

# Les complications

Dépliant destiné aux familles après une transplantation cardiaque





## Table des matières

Qu'est-ce que c'est le rejet ? .....	4
Les types de rejets .....	4
Puis-je réduire les risques de rejet chez mon enfant ? .....	8
La biopsie myocardique .....	9
Les infections.....	12
Infections virales après la transplantation .....	13
Puis-je prendre des précautions supplémentaires pour réduire certains types d'infections à la maison ? .....	17
Numéros utiles.....	18

**Même si la greffe cardiaque se passe bien, certains enfants peuvent vivre différentes complications par la suite. Leur système immunitaire peut réagir et provoquer un rejet du nouveau cœur. Il arrive aussi que des infections se confirment et que certaines d'entre elles nécessitent une surveillance de l'équipe de transplantation cardiaque, surtout pendant la première année suivant la greffe.**

**Ce dépliant vous explique les différentes complications qui peuvent survenir. Afin de mieux vous préparer, ainsi que votre enfant, à toute éventualité, il vous présente les précautions à prendre et les actions à prévoir, selon les situations.**

**N'hésitez pas à poser toutes vos questions à l'équipe de transplantation. Nous sommes là pour vous informer et vous rassurer.**

## Qu'est-ce que c'est le rejet ?

Le rejet est une réaction normale du corps — et plus précisément du système immunitaire — quand il est mis en contact avec un organisme étranger. Toutes nos cellules portent des marqueurs génétiques qui nous sont propres. Elles se reconnaissent les unes les autres grâce à ces marqueurs. Un organisme étranger, comme un virus ou une bactérie, a des marqueurs différents de ceux de notre organisme. Les cellules de notre système immunitaire vont s'en rendre compte et vouloir détruire les porteurs de ces marqueurs étrangers par toute une série de réactions complexes.

Le greffon (nouveau cœur) de votre enfant porte naturellement des marqueurs propres au donneur. Ils sont différents de ceux présents dans les cellules de l'organisme de votre enfant. Son système immunitaire devrait donc automatiquement les identifier et, à terme, essayer de les détruire. Ses globules blancs, et plus spécifiquement un certain sous-groupe de globules blancs, les lymphocytes, chercheront à provoquer le rejet du greffon.

Pour empêcher cette réaction, votre enfant doit prendre certains médicaments durant tout le reste de sa vie. Ces médicaments sont appelés immunosuppresseurs. Ils agissent de différentes façons sur l'activité des lymphocytes.

## Les types de rejets

### *Le rejet aigu*

Le rejet aigu se caractérise par l'action des lymphocytes qui cherchent à détruire les cellules étrangères le plus rapidement possible dans le corps. Une chaîne de réactions menace une partie des cellules du nouveau cœur de l'enfant greffé, qui peuvent alors être détruites.

Le diagnostic de rejet aigu est soupçonné lors de l'échographie cardiaque et confirmé grâce à une biopsie. Nous prélevons alors de petits fragments du cœur greffé pour faire une analyse sous microscope. En cas de rejet, le tissu cardiaque est infiltré de globules blancs, les cellules cardiaques sont détruites et les tissus sont œdématisés (présence d'enflure). Une échelle est utilisée pour évaluer l'importance du rejet en fonction du nombre de cellules atteintes et détruites.

- ▶ 0: pas de rejet
- ▶ 1R: rejet léger ne nécessitant aucun traitement, aucune lésion grave

- 2R: rejet modéré nécessitant un ajustement des traitements, lésions variables
- 3R: rejet grave, lésions importantes au niveau du cœur

Le rejet aigu peut arriver à n'importe quel moment, mais il est plus fréquent durant la première année suivant la transplantation, et plus particulièrement au cours des premiers mois. Si votre enfant subit un rejet, nous le traiterons en augmentant les immunosuppresseurs qui sont déjà à la base de son traitement, ou en en ajoutant d'autres, le cas échéant. En général, il faut prévoir une hospitalisation de votre enfant avant de commencer ces traitements, car ils sont souvent donnés par voie intraveineuse. Une biopsie de contrôle sera effectuée quelques semaines plus tard pour s'assurer que la situation est stabilisée.

**La plupart des enfants connaissent un ou plusieurs épisodes de rejet aigu tôt après la greffe.** Si cela arrive, il ne faut pas paniquer. Il s'agit en général de rejets légers ou modérés et votre enfant ne présentera souvent aucun signe clinique. Le rejet est quelque chose de relativement banal et nous nous y attendons au cours de l'évolution d'une greffe cardiaque, surtout durant les premiers mois après l'intervention.

Cependant, les traitements immunosuppresseurs ne sont pas anodins. Ils ont des effets secondaires à long terme que nous voulons éviter (voir le dépliant « Les médicaments »). Ainsi, les traitements immunosuppresseurs sont toujours diminués dans la première année suivant la greffe. Les corticoïdes, par exemple, sont arrêtés 3 à 6 mois après la greffe. Malheureusement, la réactivité des lymphocytes de chaque personne est différente et il est impossible de prévoir la réaction d'une personne donnée lorsque l'on diminue son traitement immunosuppresseur. Nous essayons toujours de trouver le juste milieu entre l'immunosuppression et les effets secondaires des traitements. En effet, nous avons toujours en tête la notion de dose minimale efficace, qui n'est pas toujours facile à trouver et qui varie beaucoup d'un enfant à un autre. Le fait d'avoir eu beaucoup d'interventions chirurgicales ou de transfusions avant la greffe est un autre facteur de risque de rejet aigu après la greffe.

Avec le temps, les rejets aigus deviennent moins fréquents, car l'organisme développe un certain degré de tolérance au nouveau cœur. La plupart des rejets, lorsqu'ils sont sans signe clinique, rentrent dans l'ordre avec l'augmentation du traitement immunosuppresseur.

### QUELS SONT LES SIGNES DE REJET AIGU ?

La plupart du temps, aucun signe ne montre ce type de rejet. Nous essayons effectivement de faire le diagnostic de rejet aigu avant que les signes cliniques apparaissent, car ces signes indiquent un stade plus avancé. La surveillance requise pour pouvoir faire ce diagnostic nécessite beaucoup de rendez-vous en clinique et plusieurs échographies cardiaques dans les premiers temps. Nous faisons aussi davantage de biopsies cardiaques durant la première année.

La prise régulière du traitement immunosuppresseur rend les formes sévères de rejet aigu assez rares. Portez cependant attention à certains signes qui doivent vous alerter :

- Votre enfant se plaint de palpitations, d'anomalies de son rythme cardiaque et ressent des irrégularités au niveau de son cœur.
- Votre enfant a des vertiges pendant ses activités ou même lorsqu'il est au repos.
- Votre enfant a perdu connaissance ou fait un malaise.
- Votre enfant est beaucoup plus fatigué qu'à l'habitude, il ne veut plus jouer et ne fait plus ses activités quotidiennes.
- Votre enfant est essoufflé pendant des activités qu'il faisait sans problème auparavant. Il se plaint d'avoir du mal à respirer.

- ▶ Votre enfant a les paupières ou le visage gonflé le matin. Il peut aussi avoir les jambes ou les mains enflées. Il prend du poids rapidement et urine de moins en moins.
- ▶ Votre enfant fait de la fièvre de façon prolongée sans explication (il n'a pas de rhume ou d'autre infection).

Si un ou plusieurs de ces signes apparaissent, contactez rapidement l'équipe de transplantation cardiaque.

### **COMMENT FAIT-ON LE DIAGNOSTIC DE REJET AIGU ?**

Si le traitement immunosuppresseur est pris régulièrement avec des taux sanguins corrects, il est rare que des signes cliniques de rejet se manifestent. Des rejets plus sérieux peuvent survenir quand les taux sanguins d'immunosuppresseurs sont bas, ou quand l'enfant prend d'autres médicaments qui peuvent interagir avec les immunosuppresseurs. Il arrive aussi parfois que nous ne parvenions malheureusement pas à identifier l'origine du rejet.

Différents examens aident à diagnostiquer le rejet. L'examen clinique du médecin peut permettre de trouver des signes évocateurs (par ex. : une fréquence cardiaque irrégulière ou rapide, l'augmentation de la grosseur du foie ou la présence d'un souffle cardiaque). L'échographie cardiaque permet en général de confirmer, par exemple, une diminution de la fonction cardiaque, l'apparition de fuites des valves cardiaques, une augmentation de l'épaisseur des parois du cœur ou un épanchement péricardique (accumulation de liquide autour du cœur).

Si des doutes persistent, une biopsie est alors faite pour confirmer le diagnostic (voir la section « Biopsie »).

### **QUE SE PASSERA-T-IL SI MON ENFANT FAIT UN REJET AIGU ?**

Il y a différents degrés de rejet en fonction de la gravité (voir l'échelle de 0 à 3R décrite plus haut). En fonction de la gravité du rejet, il peut être décidé d'augmenter le traitement existant ou d'hospitaliser votre enfant pour un traitement complémentaire, donné en général par voie intraveineuse. Il faut également prévoir dans les semaines suivantes une autre biopsie pour faire le point et s'assurer que l'épisode est résolu, ce qui est généralement le cas. Il faut parfois changer un des traitements immunosuppresseurs de l'enfant et augmenter la fréquence des dosages sanguins des immunosuppresseurs. Nous resserrons également la fréquence des visites cliniques et des échographies cardiaques.

### ***Le rejet suraigu***

Le rejet suraigu peut apparaître une fois que le traitement immunosuppresseur a complètement cessé. Quelques enfants arrêtent parfois leur traitement, notamment durant la période critique de l'adolescence. D'autres ont des problèmes digestifs — surtout les jeunes enfants —, et ne peuvent pas poursuivre leur traitement en raison de vomissements importants.

Après une courte période d'arrêt des médicaments immunosuppresseurs, les lymphocytes deviennent complètement actifs et se fixent massivement sur le nouveau cœur. Une insuffisance cardiaque sévère est alors possible et peut provoquer le décès.

Cela montre pourquoi il est primordial pour votre enfant de prendre son traitement tous les jours et à la même heure. Nous demandons aux parents d'éduquer très tôt les enfants en leur faisant comprendre l'importance de ce traitement. Votre enfant doit connaître ses médicaments immunosuppresseurs et doit également savoir les reconnaître individuellement.

## **Le rejet chronique**

Le rejet chronique est un autre type de rejet, plus tardif, qui se traduit par des lésions des artères du cœur, appelées artères coronaires. Avec le temps, la plupart des enfants greffés risquent de développer ce type de rejet à un certain degré.

Le rejet chronique provoque un épaississement de la paroi des artères et un rétrécissement de leur taille. La quantité de sang envoyée au cœur est donc diminuée. Si ces artères se bouchent complètement, un infarctus du myocarde peut survenir. Une partie du muscle cardiaque sera ainsi irrémédiablement détruit. La gravité de l'infarctus dépend de sa taille et, parfois, de sa localisation. Dans les cas où la maladie des coronaires est plus importante, votre enfant pourra avoir besoin d'une autre greffe cardiaque.

Certaines conditions augmentent le risque de rejet chronique :

- ▶ Un épisode de rejet aigu cellulaire ou humoral dans le passé.
- ▶ Une alimentation qui ne respecte pas les recommandations de prévention des maladies cardiovasculaires.
- ▶ Le diabète.
- ▶ Une surcharge pondérale.
- ▶ Des anomalies du bilan lipidique ou la sédentarité.

## **COMMENT FAIT-ON LE DIAGNOSTIC DE REJET CHRONIQUE ?**

Chaque année, votre enfant fera une série de tests pour détecter une éventuelle maladie des artères coronaires.

### **1. Test d'effort**

Nous demanderons à votre enfant de réaliser une épreuve d'effort sur un tapis roulant ou sur une bicyclette dans le but de vérifier l'adaptation de son cœur au cours d'un effort physique.

En cas de rétrécissement des artères coronaires, il se peut qu'il développe une intolérance à l'effort, mais la plupart du temps, il ne se plaindra de rien. Lorsqu'on fournit un effort, la demande en oxygène du cœur augmente. Si une ou plusieurs artères sont rétrécies, cette augmentation de la demande en oxygène ne pourra pas être satisfaite et des signes spécifiques apparaîtront sur l'électrocardiogramme.

### **2. Scintigraphie myocardique**

Il s'agit d'une épreuve d'effort couplée à un examen en imagerie qui permet de visualiser la perfusion des artères coronaires et de vérifier qu'elle est la même pendant et après l'effort. Cet examen est non invasif, bien qu'il nécessite une injection de microparticules radioactives. Celles-ci sont de très faible amplitude et il n'y a aucun risque pour la santé de votre enfant. Cet examen se fait préférentiellement dans un centre de soins pour adultes à partir de l'âge de 14 ou 15 ans.

### **3. Coronarographie**

Cet examen est fait une fois par année, en même temps que la biopsie. Nous introduisons un cathéter dans l'artère fémorale de votre enfant et le dirigeons vers les artères coronaires qui naissent de l'aorte, juste au-dessus de la valve aortique. Nous injectons ensuite un produit à base d'iode dans les artères pour les visualiser sur toute leur longueur et observer s'il y a des rétrécissements.

### *Les complications de la coronarographie*

Les complications de cet examen sont relativement rares. Celles-ci sont d'abîmer soit la paroi de l'aorte, soit celle de l'une des artères coronaires et de créer une rupture ou une occlusion. Si une artère coronaire s'obstrue (on appelle cela une dissection), nous devons essayer de dilater l'artère et de la rouvrir rapidement, car l'occlusion peut provoquer un infarctus. Une obstruction d'artère coronaire par le cathéter, un thrombus ou une dissection de l'artère peut aussi causer des troubles du rythme graves.

Il peut y avoir quelques hématomes ou petits saignements au point de ponction (voir la section « Biopsie »). Les artères des très jeunes enfants peuvent aussi avoir tendance à se contracter ou à s'obstruer rapidement. Nous donnons toujours un produit pour rendre le sang plus fluide au début de la procédure.

Si, après la coronarographie, la jambe de l'enfant est plus froide ou plus pâle et que nous remarquons une absence de pouls périphérique (au niveau des extrémités), un examen Doppler sera effectué et l'hospitalisation sera certainement prolongée pour continuer et renforcer le traitement destiné à fluidifier le sang ou détruire le caillot. La situation s'arrange généralement après 12 à 24 heures.

### **COMMENT SE TRAITE LE REJET CHRONIQUE ?**

Actuellement, il n'y a pas vraiment de façon de traiter le rejet chronique, mais nous pouvons tenter de changer le traitement immunosuppresseur. Si une artère est rétrécie de façon localisée, nous tenterons de la dilater à l'aide d'un cathéter, mais habituellement, il s'agit d'une maladie qui atteint les artères de façon très diffuse. Si l'évolution de la maladie se poursuit, une nouvelle transplantation devra être envisagée pour l'enfant.

### **Puis-je réduire les risques de rejet chez mon enfant ?**

Certains gestes peuvent faire en sorte d'éviter les complications liées au rejet.

- ▶ Donnez à votre enfant ses traitements tous les jours scrupuleusement, comme prescrit par l'équipe de transplantation cardiaque. Ne changez jamais vous-même les doses du traitement antirejet de votre enfant.
- ▶ Demandez à votre médecin de contacter l'équipe de transplantation avant de modifier le traitement antirejet.
- ▶ Emmenez régulièrement votre enfant à tous ses rendez-vous de consultation, à toutes ses prises de sang et à tous ses autres tests. Nous comprenons que ces rendez-vous sont contraignants, mais ils sont importants pour assurer un bon suivi de l'état de santé de votre enfant. Si vous avez des difficultés d'horaire majeures, consultez l'équipe de transplantation, qui pourra trouver des solutions avec vous (par ex. : en travaillant en étroite collaboration avec votre médecin de famille, en faisant des tests à proximité de votre domicile ou en changeant les horaires).
- ▶ Ne donnez pas à votre enfant d'autres médicaments sans un avis médical, qu'il s'agisse de médicaments en vente libre en pharmacie ou de traitements à base de plantes ou d'herbes médicinales, car certains peuvent avoir des interactions avec les traitements immunosuppresseurs. **Il est fondamental de parler avec l'équipe de greffe cardiaque avant d'administrer tout nouveau traitement ou produit naturel à votre enfant.**
- ▶ Consultez régulièrement votre pédiatre ou votre médecin de famille : il est votre premier interlocuteur pour les visites habituelles comme la vaccination. Il saura vous conseiller



et vous suivre concernant toutes les maladies habituelles des enfants (par ex. : otites, gastroentérites). De plus, l'équipe de transplantation cardiaque restera en contact avec lui. Nous lui communiquons les renseignements nécessaires à l'évaluation de votre enfant. N'hésitez pas à lui donner nos coordonnées s'il y a un doute (voir les numéros utiles à la fin du dépliant).

- ▶ Permettez à votre enfant d'avoir une bonne hygiène de vie :
  - › En pratiquant régulièrement des activités physiques.
  - › En prévenant le surpoids.
  - › En adoptant une alimentation saine : peu de graisses (viandes grasses, charcuteries, saucisses, frites), beaucoup de poissons (2 à 3 fois par semaine) et de viandes maigres (par ex. : volaille) et beaucoup de fruits et de légumes. Si vous avez de la difficulté à mettre en place ces recommandations, nos nutritionnistes seront heureuses de vous rencontrer pour établir un bilan alimentaire avec vous.
- ▶ Essayez de ne pas fumer et encouragez vos proches à ne pas le faire. Fumer dehors est sans doute louable, mais il faut prendre garde à ce que votre enfant trouve normal de fumer si vous le faites. Le tabac est très nocif pour les personnes greffées.
- ▶ Prévenez l'équipe de greffe cardiaque si vous constatez des signes cliniques inhabituels chez votre enfant, comme une intolérance à l'effort, des palpitations ou des malaises.

## La biopsie myocardique

### *Qu'est-ce que c'est ?*

Une biopsie myocardique consiste à prélever quelques minuscules morceaux de tissu du cœur pour les analyser au microscope. Pour accéder au cœur, nous passons par une veine.

Pour prélever les morceaux de tissu cardiaque, nous utilisons une pince à biopsie (appelée « bioptome ») qui s'ouvre et se ferme à distance. L'outil est introduit par une gaine placée dans la veine fémorale droite ou gauche.

Nous pouvons passer par plusieurs veines pour faire une biopsie. Au CHU Sainte-Justine, la veine fémorale qui passe juste à la racine de la cuisse, sous la peau, est majoritairement choisie. Elle permet une ponction plus facile chez l'enfant et occasionne le moins de complications possibles.

Au cours du même examen, il se peut que nous devions vérifier l'état des artères coronaires, qui nécessite aussi de passer par l'artère fémorale se trouvant du même côté. Un pansement unique sera par la suite apposé sur le site de ponction, ce qui peut être moins dérangent pour un enfant en bas âge.

### *La biopsie est-elle douloureuse ? Mon enfant sera-t-il endormi ?*

Les enfants en bas âge sont endormis jusqu'à l'âge d'environ 10 ou 12 ans. L'examen du petit bébé se fait avec un anesthésiste pédiatrique, c'est-à-dire un médecin spécialisé pour endormir les enfants lors d'une chirurgie ou l'installation d'un cathéter. Il surveillera votre enfant tout au long de l'examen.

Nous donnons une sédation aux enfants plus âgés avant et pendant l'examen. Cela les fait dormir, la plupart du temps. Ils sont également surveillés tout au long l'examen par un anesthésiste.

Pour les adolescents, la biopsie est faite sous anesthésie locale, c'est-à-dire qu'on anesthésie l'endroit du corps où la ponction se fera. L'adoption de cette procédure varie en fonction des enfants et de leur maturité. Elle est envisagée dès qu'ils peuvent se maîtriser et qu'ils sont d'accord. Chez certains enfants, elle est adoptée dès l'âge de 10 ans. D'autres enfants matures préfèrent une anesthésie locale avec un petit calmant intraveineux plutôt que d'être endormis complètement. Cela leur permet d'éviter les effets secondaires désagréables de l'anesthésie au réveil.

La biopsie et la coronarographie ne sont pas douloureuses en elles-mêmes. En effet, l'intérieur du cœur n'a pas de nerf qui conduit la douleur. De plus, le cœur greffé a été dénervé. Votre enfant ne ressentira donc aucune de douleur lors de la biopsie. Le seul moment désagréable reste la ponction, c'est-à-dire l'installation des introducteurs dans la veine et/ou dans l'artère. Toutefois, nous avons des moyens de rendre cette étape moins pénible.

La plupart des enfants greffés ressentent plus de peur et d'angoisse que de douleur véritable. Vous aiderez beaucoup votre enfant en lui parlant de cet examen et en le préparant avec l'équipe de transplantation cardiaque. La douleur n'est pas supérieure à celle d'une prise de sang habituelle, mais elle se situe dans un endroit du corps différent et la salle de cathétérisme peut être impressionnante. Ces facteurs de stress multiplient une douleur banale qui peut alors être ressentie comme étant très forte. Le fait de discuter de chaque étape peut diminuer le stress et calmer votre enfant. Un médicament pour l'anxiété peut également lui être prescrit la veille et le matin même de la biopsie. Il aura une bonne nuit de sommeil et arrivera plus reposé à l'hôpital.

Avant la ponction, une crème anesthésiante (appelée EMLA) sera appliquée sur la zone d'insertion du cathéter. Vous pouvez d'ailleurs utiliser cette crème anesthésiante pour les prises de sang habituelles de votre enfant, en l'appliquant au moins une heure avant les prélèvements. Voyez avec votre infirmière les sites qu'il faut prioriser.

Avant d'accéder à la salle de biopsie, nous pouvons donner à votre enfant une sédation pour le détendre. Une fois dans la salle, après l'avoir installé, nous pouvons à nouveau lui injecter une médication pour la douleur ou l'anxiété. Nous discuterons avec lui et lui expliquerons tout ce que nous ferons pendant l'intervention. Comme c'est un examen assez fréquent, nous voulons qu'il se passe bien. La tolérance de votre enfant nous guidera durant la procédure. Une fois les voies d'accès en place, il pourra se détendre (par ex. : en écoutant de la musique), car plus rien dans la procédure ne fait mal.

Dès l'adolescence (12-13 ans), nous encouragerons votre enfant à considérer l'anesthésie locale pour plusieurs raisons :

- Il y a beaucoup moins de risque qu'une anesthésie générale, qui comporte toujours un faible pourcentage de problèmes, comme des baisses de tension ou des difficultés respiratoires.
- Le fait de rester conscient permet à votre enfant de signaler ses ressentis et ses inconforts éventuels.

- Il y a moins d'effets secondaires après l'intervention. Il n'y a pas de sensation désagréable (nausées, vomissements, agitation) comme cela est souvent le cas après une anesthésie générale.
- Votre enfant pourra aussi manger plus rapidement par la suite.
- Si votre enfant trouve vraiment l'examen insupportable, ce qui n'est en réalité pratiquement jamais le cas, nous avons toujours la possibilité de l'endormir.

### ***Comment l'hospitalisation est-elle organisée pour une biopsie ?***

Vous vous présenterez en chirurgie d'un jour avec votre enfant le matin de l'examen. Le bilan sanguin sera déjà prescrit. Votre enfant ne doit pas avoir mangé d'aliments solides depuis minuit la veille et ne doit pas avoir bu 4 heures avant sa biopsie. S'il n'est pas à jeun, il risque de vomir et de s'étouffer. Bien sûr, il n'aura pas pris sa médication du matin. Vous devrez cependant l'apporter et demander à l'infirmière à quel moment il peut la prendre, car même s'il doit être à jeun, il devra prendre ses médicaments antirejet.

Après l'examen, vous rencontrerez le médecin, qui vous donnera les premiers résultats et vous dira comment s'est passée la procédure. Vous n'aurez les résultats de la biopsie que plus tard, car l'analyse nécessite un délai de 24 heures. Votre enfant réintégrera la chirurgie d'un jour et, en l'absence de complication, il pourra quitter l'hôpital en fin d'après-midi après avoir été examiné par l'un des médecins responsables. Si vous habitez à plus de 2 heures de route, nous vous recommanderons de rester à Montréal jusqu'au lendemain matin, au cas où une complication surviendrait.

### ***À quelle fréquence mon enfant aura-t-il des biopsies ?***

Durant la première année suivant la greffe, votre enfant aura au moins deux biopsies. Selon les cas, elles auront lieu un mois après la greffe et, souvent, 6 mois après, car c'est le moment où s'arrête la corticothérapie. Par la suite, une biopsie par année est effectuée. Le nombre de biopsies peut augmenter si votre enfant fait des rejets ou si nous avons un doute à l'échographie.

### ***Quelles sont les complications de la biopsie ?***

Le médecin de la salle de cathétérisme vous expliquera les risques de cette procédure.

- Même si toutes les précautions sont prises, le risque majeur est de provoquer une perforation. Cela peut se traduire par un saignement. La perforation peut se faire autour du cœur, dans l'enveloppe qu'on appelle le péricarde. Si le volume de sang est faible ou modéré, nous parlerons d'épanchement péricardique. Si le volume de sang est abondant, nous parlerons d'une tamponnade. Cette complication reste rare après une greffe cardiaque. Il y a aussi un risque de saignement au niveau des points de ponction. Les enfants auront très souvent un petit hématome (un « bleu »), surtout quand ils sont petits et qu'ils se réveillent en état d'agitation après l'anesthésie. Cet état fait en sorte qu'ils ne gardent pas la jambe allongée comme il est recommandé de le faire, ce qui occasionne un léger saignement du vaisseau sanguin. De manière moins fréquente, il peut y avoir un vaisseau obstrué, un saignement plus important ou encore une communication anormale entre l'artère et la veine (appelée une fistule).

- ▶ À cause de l'anesthésie, les enfants sont très souvent agités et vomissent après l'examen. Ils peuvent aussi faire de la fièvre pendant 12 à 24 heures. C'est pourquoi on leur prescrit souvent du Tylenol<sup>MD</sup> en cas de fièvre ou un antinauséux en cas de vomissements. N'hésitez pas à demander ces traitements à votre infirmière au cours de l'hospitalisation de votre enfant.

### ***Quand aurai-je les résultats de la biopsie ?***

Habituellement, s'il s'agit d'une biopsie de routine, les résultats nous parviennent le jour suivant l'examen. Nous vous contacterons pour vous les transmettre. Dans certains cas, les résultats peuvent être analysés en urgence par le médecin pathologiste. Nous conseillons alors aux parents habitant loin de l'hôpital de rester à proximité de Montréal jusqu'à ce que nous soyons certains que la biopsie est négative, pour qu'ils n'aient pas à revenir en urgence le jour suivant en cas de signes de rejet.

### **Les infections**

Après la greffe, votre enfant aura des infections banales comme tous les enfants (par ex. : rhumes, bronchites, otites, gastroentérites). La plupart de ces infections sont virales et doivent être traitées de façon habituelle, comme si votre enfant n'avait pas eu de transplantation. Votre médecin de famille ou votre pédiatre sont tout à fait aptes à prendre ces problèmes en charge. Cependant, certaines infections sont plus dangereuses chez les enfants greffés.

Nous vous parlerons de ces infections avant le congé de l'hôpital (notamment certaines infections de nature alimentaires). Des prises de sang fréquentes nous permettent d'identifier quelques-unes d'entre elles chez votre enfant.

### ***Comment puis-je diminuer le risque d'infection chez mon enfant ?***

- ▶ Vous laver les mains reste la meilleure prévention des infections bactériennes ou virales. Cela est particulièrement vrai avant d'interagir physiquement avec votre enfant (par ex. : lors des changements de couches, de la préparation des repas, du retour à la maison, après avoir été aux toilettes ou avoir joué avec un animal). Votre enfant greffé et les autres membres de votre famille doivent adopter rapidement ces habitudes.
- ▶ Demandez à vos amis et vos proches de ne pas venir vous visiter s'ils sont malades ou ont été en contact avec des personnes malades.
- ▶ Évitez les lieux publics achalandés (grands magasins) les 6 premiers mois après la transplantation (tant que la prednisone est administrée).
- ▶ Évitez les contacts avec les animaux que vous ne connaissez pas.
- ▶ Assurez-vous que le carnet de vaccination de votre enfant soit à jour. Tous les vaccins peuvent être donnés aux enfants greffés, sauf les vaccins vivants (voir la section sur la varicelle ou le dépliant « Les médicaments »).

### ***Quels sont les signes et symptômes d'une infection importante ?***

- ▶ **Une fièvre rectale à 38,5°C et buccale de 38 °C.** Toutefois, certaines infections virales banales se déclarent avec quelques jours de grosse fièvre allant jusqu'à 40 °C. Essayez toujours de faire baisser la fièvre en découvrant l'enfant, en lui donnant de l'acétaminophène (Tempra<sup>MD</sup>) ou en le baignant à une température un peu moins élevée (de quelques degrés) que la température du corps.

- ▶ **Rhume, toux.**
- ▶ **Diarrhée** (plusieurs selles liquides par jour).
- ▶ **Vomissements.** Ils ne sont pas inquiétants lorsqu'ils s'arrêtent après quelques heures et que votre enfant arrive à s'hydrater à garder ce qu'il boit.
- ▶ **Maux de tête.**

Malgré tous ces signes, l'état général de votre enfant doit être assez normal, c'est-à-dire qu'il doit pouvoir jouer et rester lui-même.

### **Quand dois-je consulter ?**

- ▶ **Une fièvre très importante,** surtout si l'état général de votre enfant a changé et qu'il semble plus léthargique (par ex. : s'il refuse de marcher, de jouer, de s'alimenter, etc.) Si vous constatez des troubles de conscience chez votre enfant, il faut appeler le 911 immédiatement.
- ▶ **Difficultés respiratoires, essoufflement, respiration rapide.**
- ▶ **Vives douleurs aux oreilles ou à la gorge.** Il s'agit souvent d'otites ou d'infections pharyngées qui doivent être traitées par antibiotiques.
- ▶ **Importantes douleurs au ventre, vomissements importants ou diarrhée importante avec refus de votre enfant de s'alimenter.** Il faut vérifier qu'il n'y a pas de problème chirurgical, comme une appendicite. Sinon, il s'agit habituellement d'une gastroentérite, qui est souvent banale et d'origine virale. Le jeune enfant est alors à risque de se déshydrater. Proposez-lui de boire de l'eau ou une solution de réhydratation en petites quantités toutes les cinq minutes. S'il est incapable de s'alimenter, il faudra l'hospitaliser pour le réhydrater avec une perfusion.
- ▶ **Apparition de taches sur le corps,** surtout si elles ne disparaissent pas lorsque vous appuyez dessus.
- ▶ **Ulcérations** dans la bouche ou autour de la bouche.
- ▶ **Sensation de brûlure ou de douleur chez votre enfant lorsqu'il urine.**
- ▶ **Vomissements ou incapacité à garder son traitement.**
- ▶ **Plus de 5 à 6 selles par jour.** Cela fera probablement varier de façon très importante les taux des médicaments immunosuppresseurs dans le sang. Nous devons vérifier les dosages d'immunosuppresseurs.

Après les 6 premiers mois suivant la greffe, l'immunosuppression est moins importante. Vous pourrez alors contacter votre médecin de famille ou votre pédiatre, qui pourra prendre en charge adéquatement votre enfant. Il contactera l'équipe de transplantation cardiaque au moindre doute, afin de réaliser un suivi rapproché des besoins de votre enfant.

### **Infections virales après la transplantation**

Certaines infections, plus spécifiquement la varicelle, l'herpès, le cytomégalovirus (CMV) et le virus Epstein-Barr (EBV) sont plus risquées après une transplantation cardiaque. Votre enfant pourrait alors avoir besoin de traitements ou de surveillance supplémentaire en cas de contact ou d'infection.

## Varicelle

Votre enfant peut contracter la varicelle s'il n'a pas été vacciné avant la greffe. Comme il s'agit d'un vaccin vivant atténué, nous ne pouvons plus le vacciner après la greffe en raison de l'immunosuppression, car le virus contenu dans le vaccin peut se réactiver et être à l'origine d'une forme grave de varicelle. Cependant, on a récemment mis en place des programmes de vaccination contre la varicelle pour les enfants qui ont reçu une greffe cardiaque et dont l'immunosuppression est stable et minimale.

Si elle n'est pas détectée et traitée suffisamment tôt, la varicelle peut entraîner des complications sévères après la greffe, atteignant plusieurs organes et pouvant causer des dommages irréversibles au foie, au cerveau et aux poumons. Si votre enfant a déjà eu la varicelle, il est théoriquement protégé, mais il peut développer une maladie voisine de la varicelle appelée « zona ». Un enfant greffé qui est atteint de la varicelle ou du zona doit être hospitalisé pour recevoir un traitement antiviral spécifique.

**Pour cette raison, assurez-vous que votre famille, vos amis et le personnel de la garderie ou de l'école de votre enfant vous avertissent immédiatement si votre enfant a été en contact avec une personne atteinte de la varicelle.**

### EST-CE QUE MES AUTRES ENFANTS PEUVENT ÊTRE VACCINÉS CONTRE LA VARICELLE ?

Il est effectivement recommandé que chaque membre de la famille soit vacciné contre la varicelle puisqu'il peut être un vecteur de cette maladie et la transmettre. Les membres adultes de la famille qui n'ont pas été vaccinés et qui n'ont pas développé la varicelle peuvent discuter d'une possible vaccination avec leur médecin traitant. Il existe des formes très atténuées de varicelle et certaines infections peuvent passer inaperçues durant l'enfance. Une sérologie chez un adulte pourra déterminer s'il a contracté la varicelle auparavant.

### QUE DOIS-JE FAIRE SI MON ENFANT EST EN CONTACT AVEC UNE PERSONNE QUI A LA VARICELLE OU LE ZONA ?

**Appelez l'équipe de transplantation cardiaque rapidement.** S'il y a un risque, nous recommanderons l'administration des immunoglobulines spécifiques anti-varicelle-zona. Ce traitement donnera une immunité temporaire à votre enfant, mais seulement s'il est donné dans les quatre jours suivants l'exposition. Votre enfant peut développer la varicelle de 7 à 28 jours après avoir été en contact avec la maladie.

### QUE SE PASSERA-T-IL SI MON ENFANT ATTRAPE LA VARICELLE ?

**Si votre enfant montre une éruption qui vous semble ressembler à la varicelle, appelez l'équipe de transplantation cardiaque immédiatement.** S'il a effectivement la varicelle, il sera sans doute hospitalisé pour recevoir un traitement par voie intraveineuse. Ce traitement et la manière dont évolue la varicelle seront surveillés en milieu hospitalier pour mieux intervenir, au besoin.

## Virus de l'herpès

Nous nous attardons ici à l'herpès labial (appelé « feu sauvage » ou « bouton de fièvre »)

Les enfants greffés sont à risque de développer une infection herpétique qui, chez les adultes sans immunosuppression, se caractérise par un bouton apparaissant sur la lèvre ou sur les bords internes ou externes de la bouche. Dououreux, ce bouton est parfois accompagné d'un peu de fièvre et d'une apparition des ganglions. Il disparaît en une semaine.

L'infection herpétique est traitée avec l'aciclovir, en comprimé ou en crème. Seuls les enfants ayant un herpès extensif dans la bouche seront hospitalisés, à cause de la douleur et de la difficulté à s'alimenter.

Si vous-même ou un de vos proches avez un épisode d'herpès actif, portez un masque de procédure, lavez-vous les mains avant de donner des soins à votre enfant et ne l'embrassez pas avant que la lésion n'ait complètement disparu. L'herpès réapparaît souvent chez la même personne. L'enfant greffé peut être traité s'il est pris très tôt (dès les premières démangeaisons) par du valaciclovir, un médicament antiviral.

## **Cytomégalovirus**

L'infection à cytomégalovirus (CMV) est très fréquente chez l'enfant. La plupart du temps, elle ne comporte pas de manifestation clinique. Comme le virus de l'herpès et de la varicelle, cette maladie reste ensuite latente dans l'organisme. Les enfants immunosupprimés peuvent développer des symptômes plus sévères touchant l'intestin, la peau, le foie, les poumons, les yeux, la moelle osseuse ou le cerveau. À plus long terme, ils peuvent développer des maladies lymphoprolifératives (cancers) ou des rejets chroniques entraînant une maladie coronarienne chronique.

### **COMMENT LE CMV S'ATTRAPE-T-IL ?**

Ce virus est très commun et votre enfant peut l'attraper n'importe où. Il n'y a pas de précautions particulières à prendre en dehors de celles déjà mentionnées auparavant (voir la section « Comment diminuer le risque d'infection chez mon enfant ? » plus haut).

Même s'il est négatif au CMV, votre enfant peut l'attraper à partir du greffon si le donneur était positif au CMV (ce que nous appelons un « *mismatch CMV* »). Nous connaissons le statut de votre enfant lors de son inscription sur la liste de transplantation. Celle du donneur est également testée avant le don. Même si le risque infectieux est un peu plus élevé en cas de donneur positif et de receveur négatif, ce n'est pas un critère de refus de l'organe en greffe cardiaque puisqu'il s'agit d'une infection très fréquente.

Comme le virus est latent dans l'organisme, il peut se réactiver chez votre enfant s'il a eu ce type d'infection avant la greffe une fois que l'immunosuppression est mise en route.

### **QUE SE PASSE-T-IL SI MON ENFANT PRÉSENTE UNE INFECTION À CMV ?**

Nous surveillons ce que nous appelons les PCR « *polymerase chain reaction* » CMV au cours des visites régulières. Leur taux est proportionnel au degré de réplication virale, c'est-à-dire à la faculté du virus de se multiplier dans l'organisme. Très souvent, nous nous rendons compte que les PCR sont positifs alors qu'aucun signe clinique n'est apparu, sinon que les enfants sont parfois plus fatigués ou développent des signes digestifs (de la diarrhée, notamment) ou des éruptions cutanées. Nous surveillerons cliniquement votre enfant de façon plus serrée pendant ses visites, surtout au cours de la première année après le contact. Souvent, nous diminuons l'immunosuppression lorsque cela est possible.

En cas de « *mismatch CMV* » avec le donneur, nous commencerons un traitement préventif contre le CMV, si votre enfant présente une séroconversion juste après sa greffe. Il existe des traitements qui éviteront qu'il développe des formes graves de cette maladie.

## **Virus Ebstein-Barr**

Le virus Ebstein-Barr (EBV) est également très fréquent. Il entraîne une mononucléose infectieuse (aussi appelée « maladie du baiser », car elle se transmet souvent par la salive et le contact direct). Une fois encore, il s'agit d'un virus qui reste latent dans l'organisme et qui peut se réactiver à l'occasion lors d'épisodes d'immunosuppression.

Les enfants qui ont reçu une greffe cardiaque sont plus à risque de développer des formes graves de la maladie. Ces formes peuvent affecter les intestins, le foie, les poumons, la moelle osseuse et le cerveau.

### **COMMENT MON ENFANT PEUT-IL ATTRAPER CETTE INFECTION ?**

Il peut l'attraper du donneur, s'il est positif alors que votre enfant est négatif, car la majorité de la population est positive. Cela n'empêche pas la greffe. Nous connaissons le statut de votre enfant au moment de son inscription sur la liste de transplantation cardiaque, et le donneur est aussi testé au moment du don d'organe.

Si votre enfant a déjà eu une infection par EBV, le virus peut se réactiver lors des premiers mois suivants la greffe, alors que l'immunosuppression est maximale.

Enfin, comme ce virus se trouve à peu près partout, il s'attrape très fréquemment. Vous ne pouvez pas prévenir cela et il n'y a pas de moyen spécifique d'agir à ce niveau.

### **QUELLES SONT LES COMPLICATIONS DE L'EBV ?**

Cette infection peut atteindre les intestins, le foie, les poumons ou encore le cerveau. Lors de la surveillance, nous sommes très vigilants. L'EBV peut en effet aussi affecter certaines cellules de la moelle osseuse, qui se multiplient alors en dehors de tout contrôle normal, menant à une maladie lymphoproliférative ou PTLD (*post transplant lymphoproliferative disease*). Après la greffe, nous surveillons les taux de PCR-EBV très régulièrement et nous examinons cliniquement les organes lymphoïdes qui peuvent être affectés grâce à la palpation des aires ganglionnaires ainsi que par un examen de la gorge et des amygdales.

Le risque de développer une maladie lymphoproliférative après une greffe cardiaque varie entre 5 à 30 %. Si votre enfant présente une séroconversion, il vous faut être particulièrement vigilant au cours de la première année. Consultez l'équipe de transplantation cardiaque s'il présente des douleurs à la gorge ou à l'abdomen, une fatigue anormale, si vous constatez par vous-même que ses ganglions (cou, aisselles) ont grossi, qu'il y a du sang dans ses selles, qu'il a une perte d'appétit ou que son état général est altéré.

### **EXISTE-T-IL UN TRAITEMENT CONTRE L'EBV ?**

Votre enfant pourra être traité s'il développe une infection sévère à EBV ou un syndrome lymphoprolifératif. La plupart des traitements sont intraveineux. S'ils doivent être donnés sur une longue période, nous installerons une voie veineuse centrale (aussi appelée « *PICC line* ») qui peut se garder à domicile. Nous organiserons un suivi de soins à la maison pour les perfusions.

Un traitement empêchant la prolifération de certains globules blancs peut être donné de façon préventive (rituximab), mais nous tentons toujours de laisser l'organisme se défendre de lui-même dans un premier temps (en diminuant l'immunosuppression de l'enfant) afin que ce soit son système immunitaire qui maîtrise la prolifération virale.



## **Puis-je prendre des précautions supplémentaires pour réduire certains types d'infections à la maison ?**

- ▶ Lavez-vous régulièrement les mains (en rentrant à la maison, après avoir joué avec ses frères et sœurs, etc.). Cela reste la première et la plus importante des mesures de prévention des infections.
- ▶ Apprenez à votre enfant les principes de l'hygiène de base (prendre une douche avec du savon chaque jour, se brosser les dents au moins matin et soir).
- ▶ Évitez les risques d'exposition aux agents pathogènes fongiques (champignons). Nettoyez les salles de bains — et surtout le bain, après chaque utilisation — durant les 6 premiers mois suivant la greffe de votre enfant et assurez-vous qu'il n'a aucun contact avec la moisissure.
- ▶ Désinfectez bien les comptoirs et la table de cuisine.
- ▶ Assurez-vous que le lit et les jouets de votre enfant sont nettoyés fréquemment.
- ▶ Évitez de faire des rénovations durant les 6 premiers mois qui suivent la greffe cardiaque (afin de réduire les risques d'infections par des champignons ou d'autres agents).
- ▶ Faites fréquemment le ménage du frigo afin de vous assurer de jeter les aliments périmés.
- ▶ Portez un masque (le N95 est conseillé pendant les 6 premiers mois, puis le masque de procédure ordinaire). À l'hôpital, nous vous conseillons le port du masque N95 en tout temps.
- ▶ Demandez aux membres de votre famille et à votre enfant greffé de ne pas boire l'eau des lacs et des rivières.
- ▶ Évitez que votre enfant nettoie les cages à oiseaux, les aquariums ainsi que les litières pour chat. Si ce n'est pas possible, il est important qu'il porte des gants et un masque de procédure, et surtout qu'il se lave bien les mains une fois la tâche terminée.
- ▶ Rappelez l'importance des pratiques sexuelles sécuritaires (utilisation du condom) aux adolescents sexuellement actifs.
- ▶ Par ailleurs, les grossesses surprises sont à éviter chez les jeunes greffées, car certains des traitements peuvent être toxiques pour le fœtus et provoquer des malformations parfois graves. Les moyens de contraception à privilégier pour les adolescents, les adolescentes et les jeunes adultes greffés sont les injections hormonales de type Dépo-Provera®, le stérilet ou la pilule contraceptive Micronor®, en plus du port du condom.

## Numéros utiles

### D<sup>re</sup> Marie-Josée Raboisson

Cardiologue responsable en transplantation cardiaque  
514 345-4931 poste 5410

### D<sup>r</sup> Nassiba Alami Laroussi

Cardiologue responsable en transplantation cardiaque

### Lydia Tremblay

Infirmière clinicienne en transplantation cardiaque  
Présente du lundi au vendredi de 7 h 45 à 15 h 45  
514 345-4931 poste 5573 • Télécopieur : 514 345-2917

CHU Sainte-Justine (pour urgence) après 15 h 45,  
la fin de semaine et les jours fériés :

**514 345-4788** pour parler au cardiologue de garde  
ou infirmière en transplantation cardiaque.

## Notes

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



**CHU Sainte-Justine**

3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine  
Montréal (Québec) H3T 1C5  
Téléphone : 514 345-4931

chusj.org

**Rédaction**

D<sup>e</sup> Marie Josée Raboisson, cardiologue pédiatrique  
Sylvie Michaud et Lydia Tremblay,  
infirmières cliniciennes en transplantation cardiaque  
Marie-Ève Thomassin, conseillère en soins infirmiers, secteur ambulatoire

**Validation**

Comité des documents destinés à la clientèle

**Impression**

Imprimerie du CHU Sainte-Justine  
© CHU Sainte-Justine

F-7071 GRM : 30012649 (Novembre 2022)