



magazine



n° 40 | 8/19

*La transplantation du foie
chez l'enfant : 30 ans d'expertise
pour les HUG*

*Entretien avec Barbara Wildhaber
et Valérie McLin*

*« On s'est créé une famille » :
Portrait de Charlotte et Jade Boillat*

*Du patient au médecin :
Portrait de Baavalan Veerakatthi*



Votre partenaire pour la transplantation

Mariage

Naissance des enfants

Echec d'organe

Transplantation

Mariage des enfants

Naissance des petits-enfants

**Chaque ligne de vie
raconte une histoire**

Chère lectrice, cher lecteur,



La première transplantation de foie sur des enfants a été réalisée en 1989 en Suisse, plus précisément dans les Hôpitaux universitaires de Genève, par la Pre Dr Claude Le Coultre et par le Pr Dr Dominique Belli, qui ont ainsi mis en place la pierre angulaire du Centre suisse du foie de l'enfant (CSFE). 30 ans plus tard, nous pouvons nous retourner sur une remarquable évolution dans le domaine de la transplantation du foie sur des enfants, une évolution qui a aussi considérablement marqué, et marque toujours, le travail de Swisstransplant.

Le Centre suisse du foie de l'enfant est le seul centre de toute la Suisse à pouvoir réaliser des transplantations de foie sur des receveurs de moins de 16 ans, ce qui en fait l'expert par excellence dans ce domaine spécial. L'équipe de la Pre Dr Barbara Wildhaber et de la Pre Dr Valérie McLin prend tous les ans en charge environ 200 enfants et jeunes souffrant de maladies liées au foie et effectue en moyenne de 6 à 12 transplantations de foie par an.

Suite à l'ordonnance sur l'attribution d'organes, adaptée à la demande de Swisstransplant, le Centre suisse du foie de l'enfant et Swisstransplant ont pu enregistrer en 2015 une réussite primordiale dans le traitement de nos plus jeunes pa-

tients. Depuis cette date, les enfants pesant jusqu'à 25 kilos sont en effet traités en priorité lors de l'attribution de foies.

En collaboration avec les auteurs invités des HUG, nous sommes heureux, chère lectrice et cher lecteur, de vous offrir dans ce numéro spécial du magazine de Swisstransplant un aperçu des évolutions dans le domaine de la transplantation du foie sur des enfants ainsi qu'une vue d'ensemble du CSFE. Nous tenons ici à souligner l'immense engagement de toute l'équipe de la Pre Dr Barbara Wildhaber et de la Pre Dr Valérie McLin, qui, jour après jour, fournit un excellent service de niveau international pour toute la Suisse. C'est pour nous un privilège de travailler avec une équipe si motivée et de pouvoir ainsi aider les plus jeunes patients, les enfants, de la liste d'attente nationale.

Nous vous souhaitons une bonne lecture et remercions toutes les personnes impliquées pour leur engagement.

PD Dr Franz F. Immer, directeur de Swisstransplant

Table des matières

Éditorial	3
Message du conseiller fédéral Alain Berset	4
Engageons-nous en faveur du don d'organes	5
La transplantation du foie chez l'enfant : 30 ans d'expertise pour les HUG	6
« On s'est créé une famille » : Portrait de Charlotte et Jade Boillat	14
Du patient au médecin : Portrait de Baavalan Veerakathi	16



Photographe/Copyright : Gaëtan Bally, Keystone

Message du conseiller fédéral Alain Berset

Certains progrès de la médecine s'apparentent à une révolution. En réalité, ils sont souvent le résultat d'une évolution. Si la première transplantation de foie sur un enfant a été pratiquée dès 1963, il a fallu encore de nombreuses années pour réaliser une véritable avancée. Ainsi, ce n'est qu'au milieu des années 80 que le problème des rejets a été résolu et que cette intervention est devenue une véritable alternative. En Suisse, la première transplantation hépatique sur un enfant a été réalisée le 1^{er} juillet 1989.

Aujourd'hui, une dizaine d'enfants de toute la Suisse bénéficient chaque année de l'expertise développée par l'Hôpital universitaire de Genève au cours des trois dernières décennies. Cette concentration des ressources et des connaissances dans un seul et même pôle a permis de réduire fortement les risques d'une telle intervention sur les enfants.

La situation des enfants en bas âge reste difficile. Mais elle s'est améliorée après l'adaptation par la Confédération des critères de transplantation du foie il y a quatre ans. Depuis, les enfants de moins de 25 kg ont la priorité.

Je remercie celles et ceux qui s'engagent infatigablement pour que les enfants atteints d'une pathologie du foie envisagent eux aussi l'avenir avec confiance.

[Alain Berset](#)

Conseiller fédéral, chef du Département fédéral de l'intérieur



Photographe : Louis Brisset, HUG

Engageons-nous en faveur du don d'organes

Quand une maladie très grave survient, que la vie d'un être cher ne tient plus qu'à un fil, le monde s'écroule autour de nous.

Parfois, l'espoir renaît d'un don généreux, souvent celui d'un anonyme. Il se réalise grâce à des équipes formidables qui se mobilisent, s'entraident et coopèrent pour réaliser une greffe.

En ce 30^e anniversaire du Centre suisse du foie de l'enfant, j'ai une pensée pour tous les enfants transplantés et leurs proches.

Je souhaite également transmettre ma reconnaissance et ma gratitude à l'ensemble des professionnels qui, hier comme aujourd'hui, réalisent cette prouesse médicale.

Pour que ces exploits restent demain possibles, il est indispensable que notre société prenne conscience des enjeux et ose aborder ce sujet. Chacun d'entre nous doit devenir un ambassadeur du don d'organes.

Que l'on soit professionnel de la santé ou simple citoyen, notre responsabilité individuelle est de sensibiliser nos proches, de permettre à chacun de se forger sa propre opinion et surtout d'exprimer son choix quel qu'il soit.

Soutenons Swisstransplant dans ses efforts afin de donner une chance aux plus de 1400 personnes qui sont en liste d'attente et espèrent une nouvelle vie.

Bertrand Levrat

Directeur général, Hôpitaux universitaires de Genève

La transplantation du foie chez l'enfant : 30 ans d'expertise pour les HUG

En 1989, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) procédaient à la première greffe hépatique pédiatrique réalisée en Suisse. Trente ans plus tard, l'établissement a conservé sa position de leader dans le domaine. Il abrite désormais le Centre suisse du foie de l'enfant, une référence nationale et internationale en matière de maladie du foie. L'unique structure suisse habilitée à procéder à des transplantations hépatiques pédiatriques affiche l'un des meilleurs taux de survie au monde.

Sophie Pieren, auteure invitée (HUG)

« Notre plus grande satisfaction, c'est de voir qu'aujourd'hui, les premiers enfants qui ont été greffés au Centre sont devenus des adultes accomplis. Certains ont même des enfants. C'est là que réside notre vrai succès. C'est la raison pour laquelle nous faisons ce travail. » Ces mots de la Pre Barbara Wildhaber, l'une des deux directrices du Centre suisse du foie de l'enfant (CSFE), illustrent bien que la greffe aux HUG est bien plus qu'une « affaire » médicale. « C'est avant tout une aventure humaine, des vies d'enfants que l'on sauve », approuve son binôme, la Pre Valérie McLin.

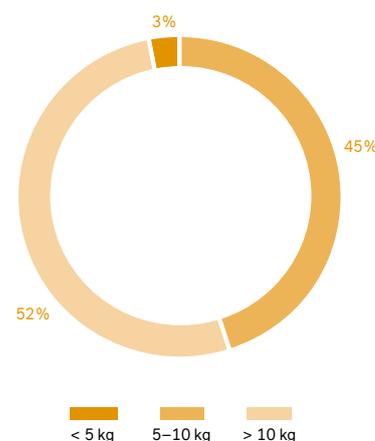
Si les deux femmes sont aujourd'hui à la tête d'un centre qui affiche l'un des meilleurs taux de survie au monde (90,6 pour cent), c'est, soulignent-elles, grâce au travail accompli par leurs prédécesseurs. En 1989, les Prs Claude Le Coultre (chirurgienne pédiatre) et Dominique Belli (hépatologue pédiatre) procédaient au sein des HUG à la première greffe hépatique pédiatrique réalisée en Suisse, en étroite collaboration

avec leurs collègues de la médecine adulte, les Prs Adrien Rohner et Gilles Mentha. « À l'époque, la transplantation en était encore au stade de pionniers. Il leur a fallu beaucoup de courage et de détermination pour oser se lancer », souligne la Pre Wildhaber.

Maîtrise des gestes chirurgicaux

La greffe du foie est en effet l'une des transplantations les plus délicates à réaliser. Elle est d'autant plus compliquée sur un enfant. Les gestes chirurgicaux demandent notamment un savoir-faire extrêmement pointu et aguerri, car les artères et les veines sont très petites chez les plus jeunes. « Pour un chirurgien, il n'y a pas de miracle, c'est avec l'expérience qu'on devient bon », souligne la Pre Wildhaber, elle-même chirurgienne. « Aujourd'hui, entre notre expérience acquise et l'évolution des techniques chirurgicales, nous sommes à même de prendre en charge des nouveau-nés à partir de 3 kilos. » Une bonne nouvelle, sachant qu'en moyenne, près de la moitié des enfants nécessitant une greffe du foie pèsent moins de 10 kg.

Distribution du poids des enfants lors de la greffe 1989–2018 (n = 185)



En revanche, les risques de complications vasculaires restent importants. « C'est une des principales difficultés auxquelles la transplantation hépatique fait face actuellement », note la Pre Wildhaber. Et pour un très jeune enfant, l'opération en soi reste une épreuve, qu'il convient de préparer rigoureusement. « Il s'agit de mettre le corps encore fragile dans les meilleures conditions possibles pour qu'il soit prêt à affronter l'acte chirurgical somme



« Notre plus grande satisfaction, c'est de voir qu'aujourd'hui, les premiers enfants qui ont été greffés au Centre sont devenus des adultes accomplis. Certains ont même des enfants. C'est là que réside notre vrai succès. C'est la raison pour laquelle nous faisons ce travail. »

toute agressive», explique la Pre McLin. D'autres défis sont également à prendre en compte après la greffe : le jeune enfant doit continuer à se développer, grandir, faire face à des infections qu'il n'a pas encore eu le temps de rencontrer avant la transplantation, et affronter les potentielles complications des médicaments qui ont des effets secondaires.

La majeure partie des rejets se traitent

« Les familles des enfants malades ne réalisent pas forcément que la difficulté tient aux potentielles complications des médicaments qui ont des effets secondaires. Chez elles, la grande peur reste celle du rejet », relève la Pre McLin. Il est vrai qu'au début des programmes de transplantation, le risque que le corps du patient refuse d'accepter l'organe étranger – foie ou autre – était majeur. Des médicaments visant à affaiblir le système immunitaire du receveur ont alors été développés pour empêcher son corps d'attaquer et de détruire le greffon. Mais en abaissant l'immunité du patient, ils le rendent également plus sujet aux infections. Par ailleurs, les

premières générations de traitements engendraient parfois des effets secondaires importants (insuffisance rénale, hypertension artérielle, diabète).

Aujourd'hui, les médicaments à disposition offrent un meilleur équilibre entre efficacité et toxicité. « Mais la gestion des effets secondaires reste un problème à surveiller étroitement et sur le long terme », relève la Pre McLin. Quant au risque de rejet, « il existe toujours, surtout la première année. Mais la plupart des rejets qui surviennent actuellement sont facilement traitables », se réjouit-elle. « Et nous avons une certaine chance en matière de greffe hépatique. D'une manière générale, le foie est un organe qui provoque peu de réaction immunologique. »

Un des meilleurs taux de survie au monde

L'ensemble de ces progrès a permis d'atteindre des résultats inimaginables il y a 30 ans. Aux HUG, la survie globale des enfants après transplantation hépatique affiche désormais un taux de

90,6 pour cent. « Nos résultats sont comparables à ceux des meilleurs centres du monde, et nous en sommes fières », soulignent en cœur les deux directrices.

Elles refusent malgré tout de crier victoire : « Neuf réussites sur dix, c'est certes magnifique. Mais le un sur dix reste un décès. Et le décès d'un enfant, c'est tellement grand qu'il ne peut pas contrebalancer les neuf succès », tient à relever la Pre Wildhaber. « C'est d'ailleurs ce qui a fait la force de nos prédécesseurs. Ils ont su surmonter les échecs quand ils ont commencé à pratiquer les greffes. Je suis admirative, car ici nous savons tous combien le décès d'un enfant pèse lourd et comment il décourage. Et ils ne se sont pas laissés abattre. »

Un donneur, deux receveurs

Les codirectrices soulignent également la contribution, indispensable à leurs yeux, des équipes de chirurgie adulte. Aux HUG, les prélèvements des foies destinés à la transplantation sont en effet effectués au sein du département de chirurgie adulte.

«Cela montre que la transplantation est une longue chaîne qui nécessite l'engagement de tous», remarque la Pre Wildhaber. «La qualité des prélèvements est à la base de la pérennité de nos greffes. Si le prélèvement est problématique, les débuts de l'enfant avec son nouvel organe seront difficiles.»

Trouver des foies à transplanter a longtemps été un écueil en pédiatrie, car – par chance – très peu d'enfants décèdent de mort cérébrale en Suisse. Or, la taille d'un foie adulte est trop importante pour qu'il soit transplanté tel quel dans le corps d'un

enfant. Genève dispose aujourd'hui d'une expérience extraordinaire dans la technique qui a permis de pallier le

la technique dite du «split», ou greffe de foie partagé. Concrètement, le donneur est un adulte en mort cérébrale, dont le greffon sert à deux transplantations: un enfant reçoit le lobe gauche, nettement plus petit, et un adulte l'autre côté du foie». «C'est la beauté de cette technique: un foie permet de sauver deux personnes, un adulte et un enfant», note la Pre McLin.



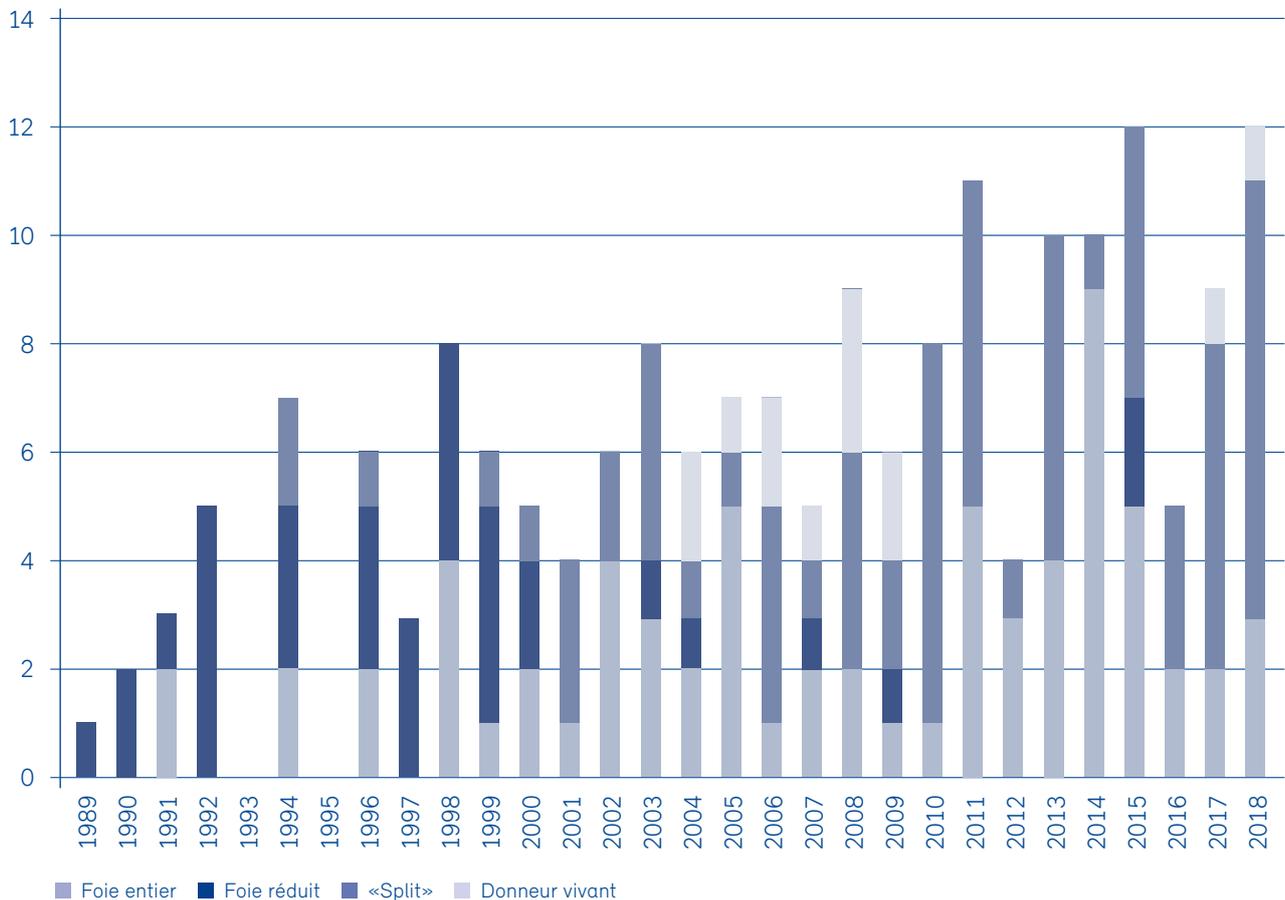
«L'ensemble de ces progrès a permis d'atteindre des résultats inimaginables il y a 30 ans. Aux HUG, la survie globale des enfants après transplantation hépatique affiche désormais un taux de 90,6 pour cent.»

problème du manque d'organes. «Les chirurgiens ont commencé par réduire le foie d'un adulte», rappelle la Pre Wildhaber. «Puis, dès 1999, ils ont utilisé

Assez de foies pour tous

Depuis 2004, la transplantation hépatique peut aussi être réalisée à partir d'un donneur vivant: une partie du foie

Nombre de greffes par an selon le type de greffon de 1989 à 2018 (n = 185)



d'une personne en bonne santé, un membre de la famille ou un proche, est retirée et utilisée comme greffon pour un enfant ou un adulte receveur. La partie qui reste chez le donneur et celle greffée se régénèrent jusqu'à atteindre quasiment le volume d'un foie entier dans les quatre semaines qui suivent.

Mais cette dernière méthode n'est utilisée qu'en cas d'extrême urgence, car les risques pour le donneur vivant sont non négligeables. «Par chance, nous avons rarement besoin d'y avoir recours», observe la Pre Wildhaber. «Grâce au travail réalisé par nos pionniers et à la reconnaissance que nous avons acquise, les ordonnances suisses en matière de don d'organe défendent beaucoup les enfants. Et ce, sans pénaliser les adultes.»

Et le résultat est là : «À l'heure actuelle, quasiment plus aucun enfant ne décède en attente d'un foie, se réjouit la Pre McLin. En cela, la Suisse est exceptionnelle.» La situation est en effet loin d'être aussi réjouissante ailleurs, les autres pays affichant entre 3 et 20 pour cent de décès en liste d'attente.

Soigner le cadeau du donneur

En 30 ans, 178 enfants (chiffre à la mi-juillet 2019) ont reçu un foie à Genève (ou parfois plusieurs foies dans le cas d'une retransplantation), au rythme de 6 à 12 transplantations par an. «Cela permet de couvrir les besoins de la Suisse», se réjouit la Pre McLin. Le suivi postopératoire est un des éléments-clés du succès du programme genevois. «Notre sentiment de responsabilité vis-à-vis du donneur et de sa famille est très fort : on se doit de soi-

gnier le cadeau qu'il a fait. Comme la Suisse est petite, on arrive à garder la

“

«En 30 ans, 178 enfants ont été greffés du foie à Genève, au rythme de 6 à 12 transplantations par an.»

main sur nos patients, notamment grâce à la collaboration avec nos collègues locaux. On les revoit tous au Centre au

moins une fois par an jusqu'à leurs 18 ans. Dans certains pays plus grands, le suivi est plus difficile et on perd souvent de vue les patients», explique la Pre McLin.

Un suivi multidisciplinaire

En effet, la force des HUG est sûrement d'avoir compris que la réussite d'une transplantation hépatique ne dépend pas que de la chirurgie elle-même : depuis 30 ans, le

Quel futur pour la greffe hépatique pédiatrique ?

Les progrès dans le domaine de la transplantation permettent aujourd'hui aux greffés d'avoir une qualité de vie presque normale. Mais des avancées sont encore attendues. Notamment en matière d'immunosuppression. «Le Centre suisse du foie de l'enfant fait partie d'un réseau européen qui cherche à identifier quelle catégorie de patients pourrait à terme se passer d'immunosuppression. Il semble que cela pourrait être possible chez un petit pourcentage de malades. Je crois que c'est là que pourrait se situer l'avenir au niveau médical», se réjouit la Pre McLin.

Évidemment, le but ultime serait de pouvoir trouver des alternatives à la transplantation. Dans ce domaine, l'espoir se tourne surtout vers la thérapie génique. L'objectif serait de traiter la personne souffrant d'une maladie métabolique du foie en corrigeant le gène déficient. «Mais on en est encore vraiment qu'au début de la recherche à ce niveau», précise la Pre Wildhaber.

«En attendant, on essaie de réduire au maximum le geste chirurgical», ajoute-t-elle. Le développement de la radiologie interventionnelle a permis d'accomplir d'énormes progrès à ce niveau. Dans le domaine de la greffe hépatique, c'est surtout pour le traitement des complications postopératoires vasculaires ou biliaires que ces techniques d'intervention sous contrôle de l'imagerie médicale jouent un rôle essentiel. «Ces méthodes permettent aujourd'hui de réaliser par voie naturelle des actions qui autrefois nécessitaient de travailler à ciel ouvert», explique la Pre McLin. Les bénéfices pour le patient sont multiples : moins de douleur et de complications, une récupération plus rapide et même un meilleur résultat. «Il est probable que dans le futur, ces médecins radiologues remplaceront de plus en plus le chirurgien», affirme la Pre Wildhaber en souriant.



L'équipe du Centre suisse du foie de l'enfant. (Photographe: Louis Brisset, HUG)

Centre accorde une attention toute particulière aux soins postopératoires, à court et à long terme. Ceux-ci sont assurés par une équipe multidisciplinaire. Médicale, dans un premier temps, pour gérer les risques d'infection et de rejet ainsi que les éventuelles complications liées au traitement immunosuppresseur. Puis les compétences se diversifient afin d'aider le jeune greffé à réintégrer une vie normale et à se développer normalement en dépit de sa transplantation. «À l'époque, notre

principale préoccupation était la survie de l'enfant. Aujourd'hui, nous nous focalisons également sur la qualité de vie du patient après la greffe. Notre but est de lui offrir une vie aussi proche possible de la normalité», relève la Pre McLin. Qui souligne l'excellente collaboration qui s'est instaurée avec les pédiatres, gastroentérologues pédiatres et les centres régionaux référents de la Suisse. «Nous travaillons très étroitement avec eux et c'est extrêmement précieux pour nous et nos patients.»

«C'est ensemble qu'on est forts»

Les résultats formidables obtenus par le Centre genevois ont été rendus possibles grâce aux progrès médicaux et chirurgicaux. «Mais aussi par notre modèle de prise en charge pluridisciplinaire», souligne la Pre Wildhaber. Le travail main dans la main de nombreux spécialistes est en effet indispensable pour assurer la réussite d'une transplantation du foie chez l'enfant. «Le foie, c'est le centre du corps: il influence tous les systèmes. S'il est malade, c'est tout l'organisme qui est affecté. Avant, pendant et après la greffe, l'expertise de nombreux spécialistes est donc indispensable. Il faut contrôler le cœur, les poumons les reins, les intestins, le sang, le cerveau», explique la Pre McLin.

Et la pluridisciplinarité va plus loin que la médecine: elle concerne aussi la femme de ménage, qui va nettoyer différemment la chambre d'un greffé que d'un autre malade. Les radiologues, les transporteurs, les pathologues: tous doivent avoir une formation spécifique pour prendre en charge des enfants transplantés. «Notre centre est un hôpital miniature», ajoute la Pre Wildhaber. «Avec, en plus, une forte solidarité, une passion que nos prédécesseurs nous ont transmise et qui reste encore aujourd'hui. Ici, nous avons tous conscience que c'est ensemble qu'on est forts. La greffe ne saurait exister sans cette intelligence collective.»

Cet esprit d'équipe se reflète d'ailleurs jusqu'à la direction du Centre, puisque ce sont deux femmes qui se partagent les rênes de la structure. L'une est chirurgienne, l'autre médecin spécialisée en gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques. «Nous sommes complémentaires. Elle est la tête, je suis les mains – et parfois cela s'inverse», sourit la Pre Wildhaber.

Valérie McLin

Pourquoi avoir choisi la pédiatrie ?

D'abord pour le plaisir de travailler avec les enfants, qui ont des ressources inouïes, et pour les interactions que j'entretiens avec les familles. Et aussi parce que j'ai entre mes mains une opportunité unique, celle de rendre à l'enfant ce qui n'aurait jamais dû être menacé : la vie.

Une personne vous a-t-elle particulièrement inspirée au cours de votre carrière ?

J'ai eu la chance d'avoir de nombreux mentors qui m'ont apporté des éléments complémentaires. À Genève, les Prs Claude Le Coultre et Dominique Belli ont été très importants pour moi.

Quel type de manager êtes-vous ?

Exigeante, mais soutenante et bienveillante. Enfin j'espère !

Avoir le pouvoir de changer l'organe d'un enfant pour lui sauver la vie doit offrir une sensation particulière.

Comment vivez-vous chaque transplantation ?

Chacune est pour moi une nouvelle aventure. Je la traverse toujours avec beaucoup de respect.

Tissez-vous un lien avec les enfants/familles que vous suivez ?

Bien sûr !

Comment gérez-vous les échecs ?

Ils me font toujours me poser beaucoup de questions.

Comment voyez-vous votre métier dans 30 ans ?

Dans 30 ans, nous aurons, je le souhaite, plus d'évidence, moins de zones grises. J'espère aussi que nous aurons avancé dans le diagnostic des maladies hépatiques héréditaires de l'enfant et que cela permettra d'éviter la transplantation.

Quel message souhaitez-vous adresser aux parents des enfants malades du foie ?

Que tous ensemble, nous formons une équipe pour leur enfant.



- Née à Bruxelles, 50 ans.
- Études à Genève, formation post-graduée à Genève et Cincinnati.
- Médecin-adjoint agrégé du Chef de Service (HUG).
- Responsable Unité de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques (HUG).
- Codirectrice du Centre suisse du foie de l'enfant.
- Fellow de l'American Association for the Study of Liver Disease (AASLD).

Valérie McLin (à gauche) et Barbara Wildhaber (à droite), directrices du Centre suisse du foie de l'enfant (CSFE). (Photographe: Louis Brisset, HUG)



Barbara Wildhaber

Pourquoi avoir choisi la chirurgie pédiatrique ?

La passion pour cette discipline m'est venue pendant la formation que j'ai suivie après l'examen d'État. Elle est le résultat d'un mélange d'éléments qui m'inspirent : ce qui me pousse, d'abord, ce sont les enfants et leurs parents, et le fait que je me sente utile. Et ce travail nécessite une méticulosité que j'aime cultiver. Je me sens l'orfèvre que j'aurais adoré être.

Une personne vous a-t-elle particulièrement inspirée au cours de votre carrière ?

Mes mentors tout le long de mon cursus. Chacun à sa manière m'a transmis sa passion pour la chirurgie pédiatrique et la pédiatrie.

Quel type de manager êtes-vous ?

Participative, directive, délégitime, persuasive – un peu de tout cela, selon la situation.

Avoir le pouvoir de changer l'organe d'un enfant pour lui sauver la vie doit offrir une sensation particulière.

Comment vivez-vous chaque transplantation ?

Un jour, après une transplantation, ma mentor, Claude Le Coultre, m'a dit : « À chaque fois, je vis une vie ». Je ne peux que confirmer.

Tissez-vous un lien avec les enfants/familles que vous suivez ?

Oui, toujours. Un lien très fort, un lien de cœur. Parfois peut-être trop ?

Comment gérez-vous les échecs ?

L'échec dans la médecine n'est pas seulement la non-réussite d'une tentative. L'échec crée des émotions très difficiles à vivre : de la tristesse, des doutes, des questionnements personnels. L'échec fait verser des larmes, il nous met face à nos limites, notre impuissance, notre faiblesse. Il nous mène parfois à l'épuisement. Mais l'échec doit aussi nous stimuler. Il nous apprend, nous pousse à faire encore mieux. À continuer d'avancer, ensemble.

Comment voyez-vous votre métier dans 30 ans ?

Les nouveaux développements, les nouvelles techniques vont nous inspirer et probablement nous permettre de nous améliorer. Mais la relation personnelle et clinique avec les enfants et leurs parents doit rester la même. Nous devons la cultiver soigneusement tout au long du chemin qui nous attend.

Quel message souhaitez-vous adresser aux parents des enfants malades du foie ?

Vous faites partie de nous. Nous allons gérer ensemble l'avenir de votre enfant malade. Ce sera certes parfois difficile, mais aussi souvent beau.

- Née à Zurich, 50 ans.
- Études à Zurich, formation postgraduée à Zoug, Lucerne, Zurich, Afrique du Sud, Ann Arbor (États-Unis), Paris et Genève.
- Médecin-chef de Service (HUG) et Professeure Ordinaire – Chirurgie pédiatrique.
- Codirectrice du Centre suisse du foie de l'enfant.
- Directrice du Centre universitaire romand de chirurgie pédiatrique.
- Membre de l'Académie suisse du foie de l'enfant.
- Membre de l'Assemblée et du Conseil du CICR.

« On s'est créé une famille »

Charlotte Boillat a donné en urgence une partie de son foie à sa fille. Lorsqu'elle évoque l'entourage médical qui l'a accompagnée, ses yeux se remplissent de larmes tant il s'est montré extraordinaire.

Patricia Bernheim, auteure invitée (HUG)

Près de deux ans après avoir reçu un greffon de foie de sa maman, la petite Jade, 3 ans et demi, se porte bien. C'est évidemment un soulagement immense pour sa maman, Charlotte Boillat, 25 ans, qui a vécu l'insoutenable : voir en quelques jours son enfant s'éteindre sous ses yeux.

Un jour de juillet 2017, Charlotte remarque que le blanc des yeux de sa fille, qui a alors 14 mois, a viré au jaune clair. Le lendemain, toute la peau a pris la même couleur. À l'hôpital de Payerne (VD), où elle habite, les premiers examens révèlent une hépatite. Au vu des résultats, l'équipe médicale fait transporter Jade d'urgence aux HUG, le centre suisse de référence pour les affections hépatobiliaires et la transplantation de foie chez les enfants. « Là, j'ai compris que c'était grave et j'ai commencé à avoir peur. »

À l'hôpital, l'état de la petite fille continue de se dégrader. Le traitement ne donne pas les effets attendus. « Elle ne mangeait plus, n'acceptait que le sein, devenait toujours plus jaune et dormait de plus en plus. » Son foie diminue chaque jour un peu plus. Ses jours sont désormais comptés. Elle est inscrite sur les listes d'attente de super-urgence Swisstransplant et son

pendant international pour une transplantation hépatique. En parallèle, ses parents sont invités à passer des examens pour savoir s'ils peuvent être donneurs.

Présence et écoute

Pour faire face au flot de questions, de pensées et de craintes qui la submergent, Charlotte n'est pas seule. Elle peut compter sur sa maman et sur Michèle Steiner, la Case Manager de l'équipe de pédiatrie.



« C'était difficile de quitter toute cette famille rassurante qu'on s'est créée en un mois. »

« Elle m'a énormément soutenue tout au long du parcours par sa présence, son écoute et ses explications. »

Alors qu'elle est hospitalisée pour effectuer des examens, Charlotte reçoit la visite des deux coresponsables du Centre des maladies du foie de l'enfant (CSFE) des HUG, les professeures Barbara Wildhaber, médecin-chef du service de chirurgie pédiatrique – qui va, avec son équipe, opérer Jade – et Valérie McLin, responsable de l'unité de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques, qui s'occupera de Jade pour les aspects médicaux. « J'ai été extrêmement touchée

qu'elles viennent me voir à titre privé. » Le soir même, les résultats tombent : Charlotte est compatible. La double intervention est prévue pour le lendemain, un dimanche. Six heures sur le billard pour Charlotte, douze pour la petite.

Des liens forts

Deux semaines plus tard, Jade sort de l'hôpital. « C'était difficile de quitter toute cette famille rassurante qu'on s'est créée en un mois. Jade avait beaucoup de médicaments à prendre et à heures fixes. Je craignais de ne pas m'en sortir, mais l'infirmier avait bien anticipé. À l'hôpital, il m'a délégué petit à petit la responsabilité des médicaments. La sortie s'est aussi déroulée progressivement. Ils ne m'ont pas lâchée toute seule dans la nature. »

Charlotte ne tarit pas d'éloges pour l'équipe de pédiatrie qui s'est occupée de Jade. « Ils ont tous été extraordinaires. » Elle est même au bord des larmes lorsqu'elle évoque le fait que la chirurgienne et l'hépatologue ont interrompu leurs vacances pour sauver la vie de sa fille. « On n'aime pas retourner à l'hôpital, mais on repasse toujours aux soins intensifs pour dire bonjour. C'est une magnifique histoire sur le plan humain, avec des liens

forts qui se créent du jour au lendemain. Ils ont tous été au top, vraiment formidables. Ça m'a impressionnée. Si un autre problème médical devait surgir, c'est là-bas que je retournerai!»

Ce texte est paru dans l'édition juillet-septembre 2018 du magazine *Pulsations* des Hôpitaux universitaires de Genève.



Charlotte Boillat avec sa fille Jade. (Photographe : Guillaume Perret)

Un cas rarissime

«Jade a présenté une insuffisance de foie aiguë, fulminante, qui lui aurait coûté la vie sans transplantation. C'est une situation rare, mais qui arrive en Suisse, chez les enfants, environ une fois par année», explique la Pre Barbara Wildhaber, médecin-chef du service de chirurgie pédiatrique.

Le don vivant, comme celui entre Charlotte et sa fille, se distingue lui aussi par sa rareté. «Normalement, ayant inscrit le patient sur la liste internationale de super-urgence, nous recevons une offre pour une transplantation à donneur décédé dans les un à trois jours qui suivent. Mais l'état de Jade s'est dégradé si vite que nous

n'avions plus le temps d'attendre. Nous avons donc eu recours à cette modalité de transplantation.»

Du patient au médecin

Alors qu'il est encore enfant, Baavalan Veerakatthi reçoit un nouveau foie. Il vit aujourd'hui sans soucis de santé, a terminé ses études de médecine et adore voyager, surtout aux États-Unis.

Peter Manhart, auteur invité (HUG)



Baavalan Veerakatthi, ici dans la salle d'IRM, qui souhaite se spécialiser dans la radiologie. (Photographe: Salvatore Vinci)

Les yeux des nouveau-nés ont souvent une coloration jaune, ce qui est rarement un sujet d'inquiétude. L'hyperbilirubinémie apparaît dans les premiers jours suivant la naissance chez plus de la moitié des nourrissons, comme c'est le cas aussi pour Baavalan Veerakatthi. Chez lui cependant, les symptômes ne disparaissent pas et un examen révèle qu'il est atteint d'une grave maladie du foie. Conséquence : huit heures de rayons par jour à la lumière artificielle.

Il était évident que sa qualité et ses espérances de vie seraient fortement réduites en l'absence d'un nouvel organe. Il est donc transplanté du foie à l'âge de neuf ans après avoir attendu environ un an un donneur compatible. Tout est alors allé très vite : « Mon cœur s'est affolé lorsque j'ai vu le numéro de téléphone du Centre suisse du foie de l'enfant des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) s'afficher sur mon bip », se souvient Baavalan Veerakatthi. Il se retourne aujourd'hui calmement sur ces heures si décisives pour lui. La tension a dû être au comble pour ses parents. Leur fils unique est à la veille de subir une grave intervention et ils l'emmènent au beau milieu de la nuit vers l'inconnu, direction Genève, le siège du Centre suisse du foie de l'enfant.

22 ans plus tard, Baavalan Veerakatthi est un homme aux cheveux noirs bien fournis, avec une barbe, des yeux brillants et une silhouette de sportif. Rien ne laisse à penser que cet homme de 31 ans a été transplanté du foie dans son enfance. Il ne connaît aucune restriction au quotidien et peut manger ce qu'il veut. C'est les deux coresponsables du Centre des maladies du foie de l'enfant (CSFE) des HUG, les professeures Barbara Wildhaber, médecin-chef du service de chirurgie pédiatrique, et Valérie McLin, responsable de l'unité de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques, qui l'ont traité lorsqu'il était adolescent. La Pre Wildhaber raconte : « Aujourd'hui, le taux de survie des enfants après une transplantation du foie est de 90,6 pour cent. » Quand Baavalan a été opéré par la Pre Claude Le Coultre, le taux de survie n'était pas aussi élevé. Et l'intervention était compliquée.

Baavalan Veerakatthi passe les semaines suivant l'opération dans l'unité de soins intensifs. « Ces semaines m'ont permis de prendre un cours accéléré de français », dit-il avec un sourire malicieux. « J'ai commencé par apprendre le mot 'mal au ventre' ». Il poursuit son apprentissage de la langue grâce à Cartoon Network, ses émissions préférées étant diffusées sur ce canal pen-

dant ses longs séjours à l'hôpital. Il est toujours aussi passionné de séries, *Games of Thrones* par exemple. «Heureusement que Netflix n'existait pas pendant ma scolarité, j'aurais alors eu des problèmes de discipline.»

On a du mal à le croire vraiment. Baavalan suit en effet avec détermination son objectif, devenir médecin, le métier de ses rêves. «Beaucoup de personnes ont une aversion pour les hôpitaux», raconte-t-il. «Moi, j'aimais l'atmosphère.» La professeure Barbara Wildhaber l'encourage dans son projet. Elle le soutient aussi pendant sa thèse de doctorat, tout comme la professeure Valérie McLin des Hôpitaux universitaires de Genève. Son directeur de thèse est le professeur Jean-François Dufour, qui enseigne à l'Université de Berne, là où est inscrit Baavalan Veerakatthi.

Baavalan a terminé ses études de médecine et travaille actuellement comme médecin-assistant à l'hôpital cantonal de Baden, à Dättwil. Il fait un travail exigeant, les journées sont longues, dix heures en général, et il n'est pas rare que cela soit davantage.

L'admission à ces études est déjà difficile en soi. Dans le canton de Berne, environ 4000 bacheliers par an veulent faire des études de médecine, mais

seules 1200 places sont attribuées. Baavalan Veerakatthi échoue à sa première tentative, mais il ne pense jamais à abandonner ni à chercher une alternative. Il reste fidèle à son objectif,

peu importe les obstacles rencontrés sur son chemin. Il est entre-temps fasciné par la radiologie et aimerait se spécialiser dans ce domaine.

Il n'est pas seulement ambitieux dans le cadre de sa formation, mais aussi de ses loisirs, par exemple lorsqu'il joue au basket avec des amis ou se défoule dans la salle de sport. Baavalan Veerakatthi est un fan passionné de football américain et il est fasciné d'une manière générale par les États-Unis. Comme il a été privé de voyages pendant son enfance et son adolescence, une époque marquée par des complications, un rejet de la greffe du foie étant alors à craindre, il se rattrape plus tard à ce niveau. C'est entre autres sur la Route 66 qu'il peut assouvir sa soif de liberté. Il fait en quelques mois tout le trajet de près de 4000 kilomètres entre Chicago et Santa Monica.

“

«Il était évident que sa qualité et ses espérances de vie seraient fortement réduites en l'absence d'un nouvel organe.»



«Une façon de boucler la boucle» (2017)

Qu'est-ce qui a poussé Baavalan Veerakatthi à faire des études de médecine? Le futur médecin a subi une greffe du foie dans son enfance. Le mini-documentaire de Swisstransplant fait avec lui un voyage dans le temps et s'intéresse à la Pre Barbara Wildhaber et la Pre Valérie McLin qui l'ont traité lorsqu'il était adolescent. Aujourd'hui, il leur soumet sa candidature pour son mémoire de master.

Le mini-documentaire *Une façon de boucler la boucle* est disponible sur www.swisstransplant.org/minidocu.

Jakob H., 21, spécialiste du commerce de détail

J'AI PRIS
MA DÉCISION.
ET VOUS?

POUR OU CONTRE LE DON D'ORGANES
CELA DÉCHARGE MES PROCHES

REGISTRE-DON-ORGANES.CH

Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation
Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes
Fondazione nazionale svizzera per il dono e il trapianto di organi

Impressum

Éditrice/rédaction
Swisstransplant
Fondation nationale suisse pour
le don et la transplantation d'organes
Effingerstrasse 1
Case postale
CH-3011 Berne

Photo de couverture
Mia R., 7 ans, greffée du foie

Traduction
Diction AG, Saint-Gall

Mise en page
visu'l AG, Berne

Révision/impression
Stämpfli AG, Berne

Contact
T 058 123 80 00
magazine@swisstransplant.org

Registre national du don d'organes
Consignez votre décision sur :
www.registre-don-organes.ch

Vous préférez recevoir le *magazine* de
Swisstransplant en version électronique
plutôt qu'en format papier ?
Envoyez-nous un e-mail à
magazine@swisstransplant.org.