

Attendre un nouveau rein

information destinée aux patients

INTRODUCTION	3
POURQUOI UNE TRANSPLANTATION RÉNALE ?	4
BILAN PRÉPARATOIRE	6
Le bilan pré-greffe	
LA TRANSPLANTATION RÉNALE À L'UZ LEUVEN	8
Le groupe sanguin	
Les protéines tissulaires ou HLA	
LE PROGRAMME DE TRANSPLANTATION RÉNALE À L'UZ LEUVEN	9
La liste d'attente	
L'appel pour la greffe	
L'admission au service de transplantation	
L'opération	
La donation du vivant	
Après l'opération	
La visite	
Les aspects financiers	
L'accompagnement du patient	
Le séjour pour la famille	
LA CONDUITE D'UN VÉHICULE	38
VIVRE AVEC UN NOUVEAU REIN	38
Arrêter de fumer	
Les médicaments	
Le régime alimentaire	
Les exercices physiques	
Le suivi médical	
NUMÉROS DE TÉLÉPHONE UTILES, ADRESSES ÉLECTRONIQUES ET SITE WEB	44

Votre néphrologue vous a communiqué qu'une greffe pouvait permettre de traiter votre maladie rénale. Il se peut que cette possibilité de traitement soulève un certain nombre de questions pour vous et votre famille.

Cette brochure renferme des informations pratiques sur la préparation et le déroulement de l'opération, le séjour dans l'hôpital, les frais et sur la vie avec un nouveau rein.

Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à vous adresser à votre médecin, à l'infirmière, à l'assistante sociale ou au coordinateur de transplantation.

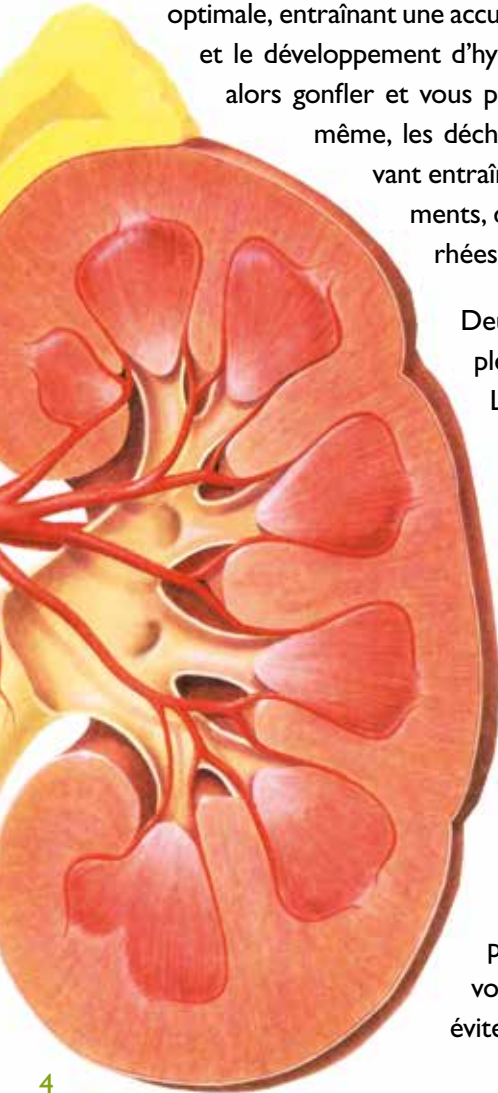
Cette brochure a été rédigée en concertation avec le Comité de Louvain pour la Transplantation rénale.

POURQUOI UNE TRANSPLANTATION RÉNALE ?

Les principales tâches du rein consistent à réguler la teneur en eau et en sel dans le corps ainsi qu'à éliminer les déchets. Lorsque les reins ne fonctionnent plus correctement, la réalisation de cette tâche n'est pas optimale, entraînant une accumulation de liquide dans notre organisme et le développement d'hypertension artérielle. Vos pieds peuvent alors gonfler et vous pouvez parfois avoir le souffle court. De même, les déchets ne sont plus éliminés du corps pouvant entraîner des symptômes comme des vomissements, des nausées, une perte d'appétit, des diarrhées, de la fatigue, voire le coma.

Deux formes thérapeutiques peuvent suppléer à toute une série de fonctions rénales. La première forme de traitement s'appelle l'hémodialyse. En l'occurrence, un rein artificiel filtre le sang artificiellement. La seconde forme de traitement s'appelle la dialyse péritonéale ou le lavage péritonéal.

La seule intervention capable de remplacer ces deux traitements consiste à rétablir la fonction rénale en greffant un rein sain d'un donneur vivant ou décédé. Grâce à une transplantation, il est possible de se rétablir presque complètement des conséquences de sa propre maladie du rein. Il est important que vous preniez des médicaments à vie pour éviter le rejet du rein transplanté.

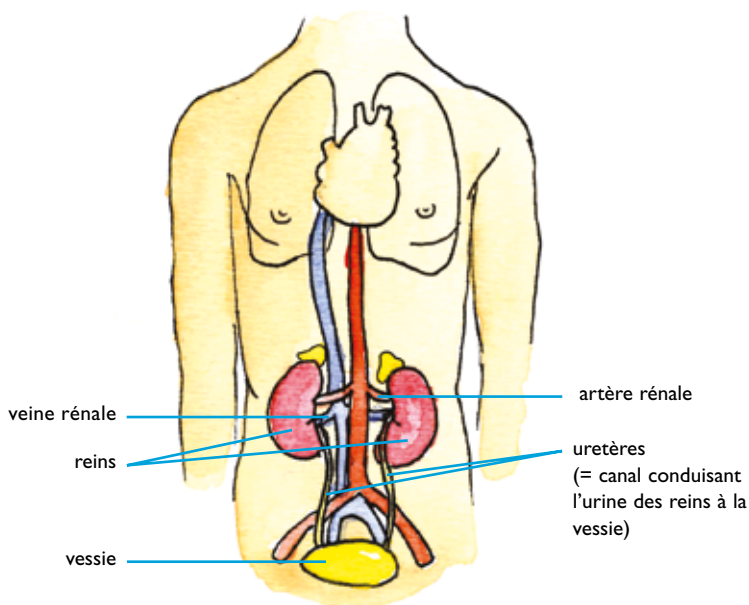


De nos jours, les risques liés à une greffe sont limités et les résultats à long terme sont très satisfaisants. Chez les patients de l'UZ Leuven, environ deux tiers des reins transplantés fonctionnent encore au bout de dix années. Si le rein transplanté ne fonctionne plus correctement, un patient peut à nouveau entrer en ligne de compte pour une nouvelle greffe ou bien il peut reprendre la dialyse.

Une transplantation rénale est une intervention chirurgicale lourde qui présente certains risques, mais elle vous donne toutefois la possibilité d'arrêter la dialyse ou de pouvoir éviter de devoir la commencer.

Il est important que vous compreniez bien que vous n'êtes pas obligé(e) de subir une transplantation rénale si vous ne le souhaitez pas. Il est possible de survivre sans transplantation rénale. En fonction de l'état de vos propres reins, vous commencerez ou poursuivrez l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale pour suppléer à plusieurs des fonctions de reins en bonne santé. Sachez qu'en cas de dialyse, le risque de décès est accru, à plus forte raison encore pour les patients diabétiques ou âgés. Plus loin dans cette brochure, nous comparons ces risques avec ceux liés à une greffe.

La plupart des personnes qui ont subi une transplantation rénale estiment que leur qualité de vie s'est améliorée après la greffe. Qui plus est, la greffe permet d'éviter toute une série d'inconvénients, de désagréments et de complications liés à la dialyse.



BILAN PRÉPARATOIRE

Le fait d'entrer ou non en ligne de compte pour une transplantation rénale dépend d'une multitude de facteurs. Cette possibilité est analysée dans le cadre d'un bilan pré-greffe. Son objectif est de détecter d'éventuels problèmes avant la greffe, et de pouvoir ainsi également les traiter en priorité.

En général, il est possible de réaliser ce bilan directement au centre de dialyse. Les résultats font l'objet d'une discussion lors d'une consultation à l'UZ Leuven en présence des chirurgiens transplantologues, des néphrologues, des coordinateurs de transplantation, du conseiller infirmier pour les transplantations et de l'assistante sociale. Chez certains patients, une hospitalisation s'impose dans le cadre de ce bilan.

LE BILAN PRÉ-GREFFE

Les principaux examens effectués sont les suivants :

- X analyse de sang, dont une caractérisation tissulaire détaillée
- X examen de la fonction cardiaque (échographie, électrocardiogramme, test d'effort cardiaque et éventuellement une coronarographie)
- X radiographies du cœur, des poumons et des principaux vaisseaux sanguins
- X examen du fonctionnement des poumons
- X examen de l'œsophage, de l'estomac et du gros intestin
- X inspection des dents et des gencives (ultérieurement, une inspection des dents reste requise tous les six mois)
- X examen de la vessie et des voies urinaires
- X examen gynécologique ou examen de la prostate
- X examen oculaire pratiqué par un ophtalmologue
- X inspection de la peau pratiquée par un dermatologue

Il arrive que des examens ne soient réalisés qu'une fois le traitement par dialyse entamé. Comme votre état médical évolue, il faudra réitérer régulièrement certains examens.

Si vous envisagez de voyager vers une destination où une **vaccination** est obligatoire pour la fièvre jaune, il est recommandé de vous faire injecter ce vaccin avant la transplantation (le vaccin est valable dix ans).

LA TRANSPLANTATION RÉNALE À L'UZ LEUVEN

LE GROUPE SANGUIN

En cas de greffe d'un rein d'un donneur décédé, il faut que le groupe sanguin du donneur soit compatible avec celui du receveur. Il en va de même pour les protéines tissulaires (voir plus loin).

Une détermination du groupe sanguin nous apporte des éclaircissements à cet égard.

Le facteur rhésus (+ ou -) ne joue aucun rôle en la matière.

Groupe sanguin du donneur	Groupe sanguin du receveur
O	O - A - B - AB
A	A - AB
B	B - AB
AB	AB

LES PROTÉINES TISSULAIRES OU HLA

Les « Human Leucocyte Antigens » (en abrégé HLA) ou protéines tissulaires sont des protéines qui sont présentes sur presque toutes les cellules du corps humain.

Chaque individu a une combinaison unique de protéines. Ces protéines tissulaires jouent un rôle crucial au niveau des greffes d'organes. Le corps humain a en effet un système naturel de défense qui réagit aux intrus étrangers.

Plus la compatibilité entre les protéines tissulaires du donneur et celles du receveur est grande, moins il y a de risques de rejet.

Mais il n'est toutefois pas possible de trouver un donneur qui présente des protéines tissulaires absolument identiques à celles de chaque receveur.

Certaines personnes peuvent développer des anticorps contre les HLA, ce qui constitue une réaction spécifique de l'organisme contre les protéines tissulaires étrangères au corps.

Le développement d'anticorps anti-HLA peut être dû à :

- X une transfusion sanguine ;
- X une grossesse ;
- X une greffe antérieure.

Des anticorps peuvent donc apparaître après un contact entre le propre organisme et des protéines tissulaires étrangères à celui-ci. Si un patient candidat pour une transplantation rénale a développé des anticorps anti-HLA, il peut se révéler plus difficile de trouver un rein d'un donneur qui lui convienne. Une prise de sang permet de détecter la présence d'anticorps anti-HLA.

LE PROGRAMME DE TRANSPLANTATION RÉNALE À L'UZ LEUVEN

Il existe deux possibilités : la greffe d'un rein d'un donneur décédé et celle d'un rein d'un donneur vivant. Vous allez avoir ici un aperçu du déroulement des choses pour le receveur, que le rein vienne d'un donneur décédé ou d'un donneur vivant.

Ensuite, nous vous expliquerons brièvement ce qu'il en est pour le donneur vivant.

LA LISTE D'ATTENTE

Tous les patients qui sont placés sur la liste d'attente pour une transplantation d'organe figurent sur la liste d'attente d'Eurotransplant. Eurotransplant est une organisation internationale à laquelle sont affiliés tous les centres de transplantation de huit pays (Belgique, Pays-Bas, Luxembourg, Allemagne, Autriche, Slovaquie, Croatie et Hongrie). Toutes les données des patients (nom, adresse, numéros de téléphone, groupe sanguin, caractérisation tissulaire, date de début des séances de dialyse, etc.) sont rassemblées dans une banque de données chez Eurotransplant. La liste d'attente est donc une compilation de tous les patients qui attendent une greffe de rein et/ou de pancréas. Il n'y a pas d'ordre sur cette liste.

Si un organe d'un donneur est disponible, l'ordinateur dressera une liste avec un certain ordre.

Cet ordre est établi à partir de points attribués pour différents facteurs, notamment le temps d'attente et une bonne histocompatibilité. Celui ou celle qui a attendu le plus longtemps et qui présente une bonne histocompatibilité avec le rein de donneur disponible apparaît alors en tête sur cette liste et entre, en principe, en ligne de compte pour la transplantation de ce rein.

Le temps d'attente est calculé à partir de la « date de début de la dialyse ». Le patient qui n'est pas encore dialysé peut être placé sur la liste d'attente, mais il ne collectera pas de points pour l'aspect « temps d'attente ». La chance de recevoir une greffe pour ceux qui n'ont pas encore commencé la dialyse est plutôt mince.

Mais si un rein est quand même disponible avec une histocompatibilité complète (ce qu'on appelle un « full-house match »), le rein sera attribué au patient qui présente une histocompatibilité complète, peu importe le temps d'attente ou le fait qu'il soit déjà sous dialyse ou non.

Il est impossible de prédire combien de temps vous devrez attendre pour bénéficier d'un organe à transplanter qui vous convienne. Certains patients peuvent être transplantés déjà dans les premiers mois qui suivent leur inscription sur la liste d'attente mais, en règle générale, le temps d'attente est plus long, et peut même parfois s'étendre jusqu'à 2 à 5 ans.

Un certain nombre de facteurs influencent le temps d'attente :

- Le groupe sanguin : les patients qui ont le groupe sanguin O sont ceux qui doivent patienter le plus longtemps.
- Pour les patients qui ont développé des anticorps anti-HLA, il peut se révéler plus difficile de trouver un rein qui convienne, faisant dès lors inévitablement augmenter le temps d'attente.

L'APPEL POUR UNE TRANSPLANTATION

Lorsqu'un rein est disponible pour vous, Eurotransplant en avertira le coordinateur de transplantation de l'UZ Leuven. Le coordinateur de transplantation va ensuite discuter de cette offre d'organe avec le chirurgien et le néphrologue de l'UZ Leuven. Votre néphrologue traitant sera également contacté à ce sujet.

Le coordinateur de transplantation prendra ensuite contact avec vous pour vous demander de vous rendre sur le site du campus Gasthuisberg de l'UZ Leuven.

- X Dès que vous recevez la confirmation de la part de vos médecins traitants indiquant que vous figurez sur la liste d'attente, vous devez rester joignable en permanence (jour et nuit !) ! Cela entend que vous disposiez d'un GSM et que le numéro de celui-ci a été transmis au secrétariat de néphrologie de l'UZ Leuven (tél. 016 34 45 97 ou tél. 016 34 45 80) de même que votre numéro de téléphone fixe, les numéros (de GSM) de membres de votre famille, d'amis, de voisins, etc. Assurez-vous que la batterie de votre GSM soit toujours bien chargée et veillez à avoir votre GSM sur vous en permanence. Il est crucial que vous soyez toujours joignable. Il est aussi impératif de communiquer immédiatement tout changement d'adresse et/ou de numéro de téléphone.

- X Si vous prévoyez des vacances à l'étranger, vous devez le faire savoir au secrétariat de néphrologie (tél. 016 34 45 97) avant votre période d'absence. Dans ce cas de figure, vous serez renseigné(e) comme « inactif/inactive » sur la liste d'attente, signifiant que vous ne pourrez pas être appelé(e) au cours de cette période. Votre temps d'attente ne sera pas perdu.

- X En cas d'appel, vous devez vous rendre sur le site du campus Gasthuisberg à l'heure convenue. Nous vous attendons au plus tard trois heures après l'appel (en tenant compte évidemment des conditions météorologiques et de la circulation).

Nous vous prions d'indiquer au coordinateur de transplantation si vous n'êtes pas chez vous au moment de l'appel pour que nous puissions tenir compte de votre heure d'arrivée à l'hôpital.

- X Prévoyez d'ores et déjà des scénarios de transport alternatifs en cas d'appel :
 - votre propre véhicule, la voiture d'un membre de la famille, d'amis, de voisins, etc. ;
 - un service de taxi via la mutuelle ;
 - une ambulance via la mutuelle.Discutez-en avec l'assistante sociale de votre centre de dialyse.
- X Que devez-vous emporter avec vous à l'hôpital ?
 - carte d'identité, carte de groupe sanguin.
 - pyjama, robe de chambre, sous-vêtements, pantoufles.
 - nécessaire de toilette : brosse à dent souple, dentifrice, peigne ou brosse à cheveux, savon non utilisé, shampoing.
 - pour les hommes : nécessaire de rasage.
 - tous les médicaments que vous prenez, en ce compris des pansements médicamenteux, des crèmes, des produits homéopathiques, un appareil de PPC (pression positive continue), etc.
- X Ne mangez plus rien et ne buvez plus à partir du moment où l'on vous a appelé(e).

Si vous n'êtes pas chez vous au moment de l'appel, un membre de votre famille peut s'occuper de vous apporter toutes ces affaires un peu plus tard. Nul besoin donc de repasser d'abord par la maison.

Vous entrez par l'accès principal de l'hôpital, ne passez jamais par le service des urgences.

Annoncez-vous à la réception dans le hall d'accueil et demandez votre chemin pour vous rendre au service de chirurgie de transplantation abdominale, unité de soins 662 (tél. 016 34 66 20). Suivez la flèche beige jusqu'à l'ascenseur et montez jusqu'au sixième étage. Vous ne devez pas vous faire enregistrer.

ADMISSION AU SERVICE DE TRANSPLANTATION

Vous êtes admis(e) en chambre individuelle, elle n'est pas facturée comme chambre privée ou semi-privée. L'admission en chambre individuelle est obligatoire pour vous protéger d'infections post-greffe. Les médicaments que vous devez prendre et qui freinent la réponse immunitaire de votre organisme contre l'organe étranger entraînent en effet une sensibilité accrue aux infections. Bon nombre des infections qui surviennent chez des patients transplantés sont dues à des germes déjà présents dans l'organisme avant l'opération. Une partie se transmet par le contact avec les mains. Pour vous protéger contre ces infections, outre l'admission en chambre individuelle, nous prenons aussi toute une série d'autres précautions :

- ✓ Si vous n'avez plus de lignes de perfusion ni de drains, vous pouvez quitter la chambre au plus tôt au bout d'une semaine et moyennant l'accord de votre médecin traitant.
- ✓ Vous pouvez uniquement quitter l'unité elle-même uniquement pour aller passer des examens, jamais pour aller à la cafétéria par exemple.

Un médecin passera votre dossier en revue et parcourra vos antécédents médicaux avec vous. Il vous examinera également et vous posera quelques questions par rapport à votre état de santé actuel. On vous prélèvera du sang pour des analyses complémentaires et on prendra également une photo de vos poumons et de votre ventre. On vous préparera pour la greffe et vous serez éventuellement dialysé(e) encore quelques heures.

Une fois que la salle d'opération et l'équipe chirurgicale sont prêtes pour procéder à la greffe, vous êtes emmené(e) en salle d'opération. Il arrive que le temps entre votre arrivée à l'hôpital et la transplantation soit très court, mais il se peut aussi qu'il faille attendre plusieurs heures avant de vous faire opérer.

Parfois, les examens et analyses montreront qu'il n'est pas possible de réaliser la transplantation rénale, par exemple parce que le rein n'est pas de qualité suffisante ou parce que l'épreuve de compatibilité croisée n'est pas favorable. Dans pareil cas, vous êtes invité(e) à rentrer chez vous, ce qui ne constitue évidemment pas une bonne nouvelle. Pour cette raison, il est important que vous compreniez bien qu'une greffe peut être annulée si les médecins estiment que la transplantation de ce rein en particulier vous est défavorable. N'hésitez pas à interroger l'équipe de transplantation si vous souhaitez plus d'explications pour bien comprendre la raison pour laquelle il a fallu prendre cette décision. Vous continuez évidemment de figurer sur la liste d'attente, dans l'espoir d'une prochaine chance.

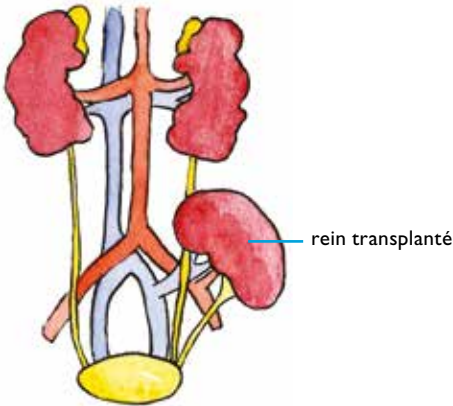
Dans la plupart des cas, on n'appelle qu'un seul patient lorsqu'un rein de donneur est disponible. Il arrive qu'on appelle aussi un second patient, surtout si on ne peut pas écarter le risque que la transplantation ne soit pas possible chez le premier patient en raison d'une possibilité de rejet trop importante. Si vous êtes ce second patient et qu'il y a une grande chance que l'intervention ne se fasse pas chez le premier patient, vous en serez informé(e) lorsque l'on vous appellera pour la greffe.



L'OPÉRATION

Votre transplantation rénale est pratiquée par une équipe chirurgicale dûment formée et expérimentée, sous la direction d'un membre du service de chirurgie de transplantation abdominale de garde à ce moment-là.

Il nous est impossible de garantir qu'un chirurgien en particulier va s'occuper de votre intervention, mais la personne qui effectue votre greffe disposera toujours de l'expérience requise.



L'intervention

Une transplantation rénale se fait sous anesthésie générale. Vous avez l'occasion de discuter de manière détaillée avec un anesthésiste des effets secondaires et risques possibles d'une anesthésie générale.

Durant l'anesthésie générale, nous plaçons plusieurs lignes de perfusion dans les vaisseaux sanguins du bras et du cou pour y administrer du liquide et des médicaments, pour y prélever du sang, et pour pouvoir vous surveiller pendant et après la transplantation. Nous plaçons aussi une sonde gastrique par le nez, qui peut être enlevée le jour de la greffe ou le lendemain. Nous plaçons aussi une sonde vésicale durant l'opération pour drainer les urines. Elle reste généralement en place pendant 5 jours (parfois jusqu'à 10 jours).

L'équipe chirurgicale préparera d'abord le rein du donneur pour la greffe. Ensuite, il est transplanté chez vous. Le rein du donneur est

placé au niveau du bas-ventre et y est relié aux vaisseaux sanguins qui vont dans la jambe. L'urètre du rein du donneur est connecté à la vessie. Pour que cette suture guérisse mieux, un petit tuyau en plastique (un stent) est placé dans l'urètre du rein. Cette endoprothèse est enlevée quelques semaines après la greffe via la vessie sous anesthésie locale. Le stent ne fait que quelques millimètres de large. Un ou deux petits tuyaux (drains) sont aussi laissés dans la plaie pour que le sang et le liquide qui se trouvent autour du rein puissent s'écouler. On peut enlever ces drains dès que la plaie ne sécrète presque plus de liquide, c'est-à-dire en général au bout de plusieurs jours.

En principe, vos propres reins (malades) ne sont pas retirés.

Pour faciliter la greffe, il est parfois nécessaire chez les hommes de couper le canal déférent, lequel se trouve en travers du champ opératoire. Le fait de couper un canal déférent peut réduire la fertilité, mais n'a pas d'effet sur la sexualité.

Un rein de donneur n'est pas placé au même endroit où se trouvent vos propres reins, mais dans le bas-ventre. Dès lors, il est nécessaire de pratiquer une incision courbée à gauche ou à droite dans la région du bas-ventre.

L'intervention dure environ deux à trois heures.

Le réveil

Durant l'opération, c'est une machine qui assure votre respiration. Pour que cela soit possible, un tuyau est inséré par la bouche jusque dans la trachée durant l'anesthésie. Ce tuyau est enlevé tout de suite après l'opération. Vous pourriez donc avoir mal à la gorge, devoir tousser sèchement ou vous pourriez être enroué(e) après l'opération. Cette gêne s'estompe au bout de quelques jours.

Comme vous ne produisez pas de larmes durant l'opération, on applique une pommade sur vos yeux pour les protéger du dessèchement. À votre réveil, l'environnement peut donc vous sembler flou. L'infirmière vous aidera à enlever cette pommade.

Après l'opération, vous êtes emmené(e) en salle de réveil où du personnel infirmier spécialisé s'occupe de vous, sous la supervision d'un anesthésiste, jusqu'à ce que l'anesthésie générale ne fasse plus du tout effet et que vous soyez suffisamment réveillé(e) et stable pour retourner au E 662. En général, cette étape prend plusieurs heures.

Il se peut que vous deviez passer plusieurs jours au service de médecine intensive. Ceci s'explique généralement par le fait que la transplantation présente des risques accrus en raison de votre état médical pré-greffe. Des complications durant l'intervention peuvent aussi justifier ce temps passé en médecine intensive. Si votre équipe médicale s'attend à l'avance à ce qu'une admission en médecine intensive soit nécessaire, elle vous l'expliquera d'emblée.

✓ **Le retour à la maison :** après une transplantation rénale, vous restez approximativement deux semaines à l'hôpital. La durée de votre hospitalisation dépend toutefois de l'amélioration de votre état général et du fonctionnement du rein du donneur. Il faut parfois rester plus longtemps à l'hôpital. Les médecins vous tiendront informé(e) de l'évolution.

✓ **Consultations de contrôle et médicaments :** vous devez respecter scrupuleusement les indications données pour la prise de vos médicaments et vous rendre régulièrement aux contrôles planifiés. Pour en savoir plus à ce sujet, nous vous invitons à lire la brochure « Vivre avec un nouveau rein ».

La sonde vésicale peut donner une « fausse » envie de devoir uriner après l'opération.

La sonde vésicale est enlevée au moins cinq jours après la greffe, sur avis du chirurgien. Les lignes de perfusion qui ont été placées durant l'anesthésie sont retirées après approximativement deux à trois jours, à condition que vous parveniez déjà à boire correctement par vous-même.

DONATION DU VIVANT

Outre une transplantation rénale d'une personne décédée, il est aussi possible d'opter pour une greffe de rein d'un donneur vivant. Il s'agit d'une alternative à part entière avec même de meilleurs résultats. Pour pouvoir faire usage de ce choix, le donneur et le receveur doivent être apparentés (frère, sœur, père, mère, partenaire). En l'occurrence, il ne faut pas nécessairement de lien de sang.

Les candidats donneurs vivants qui n'ont pas de lien de parenté, mais bien une relation durable (par exemple un lien d'amitié) avec le candidat-receveur peuvent aussi entrer en ligne de compte suivant un avis positif de la commission d'éthique médicale de l'UZ Leuven. Le groupe sanguin du donneur doit évidemment correspondre à celui du receveur, bien qu'il existe aujourd'hui des exceptions à cet égard. N'hésitez pas à en discuter avec votre médecin. Le facteur rhésus (+ ou -) ne joue aucun rôle en la matière.

Groupe sanguin du donneur	Groupe sanguin du receveur
O	O - A - B - AB
A	A - AB
B	B - AB
AB	AB

La greffe d'un rein d'un donneur vivant présente un certain nombre d'avantages pour le receveur :

- X Élimination de la liste d'attente.
- X Possibilité d'une greffe avant que la dialyse ne soit nécessaire.
- X Qualité optimale du rein : le temps de conservation est très court et grâce aux nombreux examens préopératoires, nous sommes certains de la qualité du rein du donneur.
- X Les résultats moyens après une donation du vivant sont meilleurs qu'après une greffe avec un rein d'un donneur décédé.

Pour de plus amples informations et/ou si vous souhaitez obtenir la brochure « Candidat-donneur vivant d'un rein », nous vous renvoyons vers le coordinateur clinique du programme « Donation du vivant » de l'UZ Leuven au numéro 016 34 45 98, e-mail nele.grossen@uzleuven.be.

Sur www.uzleuven.be/txsurgery vous trouverez des informations détaillées et pouvez télécharger une brochure à ce sujet.

APRÈS L'OPÉRATION

Directement après l'opération

Vous vous sentirez fatigué(e) et pris(e) de sommeil. Pour que votre rétablissement soit le plus rapide possible, il est conseillé d'essayer de dormir un maximum. L'infirmière surveille de près toutes les sondes, tous les drains et les perfusions. Si nécessaire, vous pouvez demander un antidouleur. Limitez les visites dans les premiers jours qui suivent la greffe.

Tout de suite après la greffe, vous ne pourrez rien boire parce que la fonction intestinale n'est pas encore rétablie. Si vous avez les lèvres et la bouche sèches, vous pouvez vous rincer la bouche et humidifier vos lèvres. Votre pouls, votre tension artérielle et votre température font l'objet de contrôles réguliers et on vérifie également les écoulements des urines et des sécrétions des plaies. Il est parfois nécessaire d'administrer un supplément d'oxygène après l'opération.

Évolution ultérieure au sein du service

On vous prélève du sang tous les matins pour déterminer notamment le taux de créatinine. Il s'agit d'un produit de dégradation du tissu musculaire qui est filtré par le rein. C'est un bon critère pour juger le fonctionnement du rein transplanté.

Durant les soins du matin, l'équipe accorde énormément d'attention à l'hygiène corporelle, buccale et dentaire. Le premier jour, on vous lave intégralement au lit. Dès que vous vous sentez suffisamment fort(e), vous pouvez le faire à nouveau vous-même. Comme après n'importe quelle opération, on vous recommande de vous lever le plus vite possible, en général à partir du deuxième jour post-greffe. Vous êtes alité(e) pendant les premières 24 heures. Nous vous encourageons à bouger suffisamment pour empêcher la formation de caillots de sang.

La plaie opératoire est laissée couverte au maximum pour éviter toute contamination. L'équipe chirurgicale surveille la plaie. Le personnel infirmier s'occupe de soigner la plaie. Si la cicatrisation de la plaie évolue sans problème, les sutures sont retirées au bout de 12 à 14 jours. La plaie est souvent suturée sous la peau pour éviter de devoir enlever les sutures.

Les urines sont collectées tous les jours pour être analysées. Cette collecte reste nécessaire même après l'enlèvement de la sonde vésicale.



Si vous urinez fortuitement aux toilettes et que vous laissez s'écouler les urines, prévenez directement un membre du personnel infirmier. Trois fois par semaine, des échantillons d'urines sont demandés pour analyse bactériologique. Tant que le cathéter se trouve dans la vessie, cet échantillon est prélevé par l'infirmière via la sonde. Dès que la sonde est enlevée, on vous demandera d'uriner dans un flacon pour pouvoir prélever un échantillon.

Dès que les intestins fonctionnent à nouveau normalement, vous pouvez commencer à boire et manger à partir du deuxième jour après l'opération et sur avis du médecin. Les médicaments sont pris par voie orale dès le premier jour.

La composition de votre régime alimentaire est convenue avec le diététicien. Au début, vous recevez des aliments faciles à digérer comme du pudding, du yaourt, du petit-lait, du poisson ou du poulet. Les jours suivants, votre régime alimentaire est élargi et le menu est adapté à vos envies personnelles, compte tenu des possibilités qu'offre la cuisine diététique et en fonction de certaines prescriptions diététiques comme notamment des limitations de sel et/ou de sucre.

Problèmes possibles

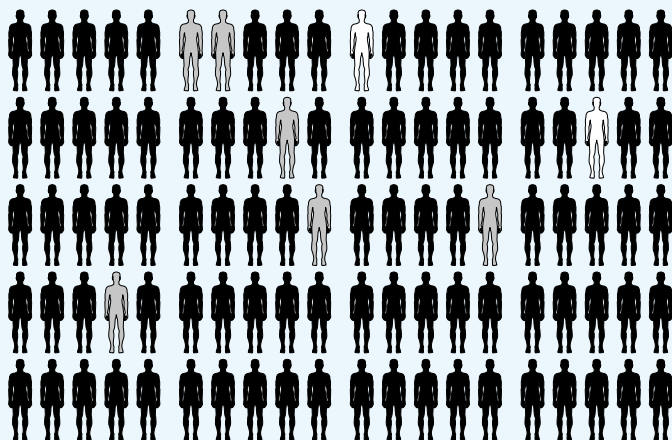
Une transplantation rénale pose généralement peu de problèmes technico-chirurgicaux, de sorte que les complications ne sont pas fréquentes bien qu'on ne puisse pas écarter le risque qu'il s'en développe. Nous vous expliquons plus en détail ci-après quelles sont les complications pouvant survenir. Après l'opération, il se peut qu'il faille plusieurs jours avant que le nouveau rein fonctionne correctement. Ce n'est pas inhabituel et cette situation est souvent due notamment au temps de conservation du rein du donneur avant la greffe. Dans l'attente d'un rétablissement complet du rein, une dialyse s'avère parfois nécessaire. La dialyse se fait en chambre.

Chez certains patients, un rejet temporaire du rein du donneur est possible. Nous l'observons souvent à partir du cinquième au septième jour post-greffe. Une biopsie rénale se révèle alors nécessaire. Un petit morceau de tissu du rein transplanté est retiré avec une aiguille fine et sous anesthésie locale. Ce petit morceau de tissu est ensuite analysé au microscope. Après la biopsie, une période d'alitement est obligatoire et elle prend fin après l'échographie de contrôle et l'avis du médecin. Les résultats de cette analyse sont connus au plus tôt le lendemain de la biopsie. Le rejet temporaire du rein peut être traité avec des médicaments dans la majorité des cas, sans dommages durables. Pendant le traitement d'un rejet, vous ne pouvez pas quitter la chambre, sauf pour des examens.

Souvent, un rein de donneur ne dure pas toute une vie et, à terme, le rein transplanté peut perdre sa fonction. Dans ce cas de figure, il faudra reprendre la dialyse. Si vous êtes suffisamment en forme et en bonne santé, vous entrez éventuellement à nouveau en ligne de compte pour une nouvelle transplantation rénale.

Il est impossible de prédire combien de temps le rein du donneur fonctionnera sur votre personne. En revanche, nous pouvons vous communiquer les résultats généraux de l'UZ Leuven :

- Un an après une transplantation rénale, approximativement 92 reins transplantés sur 100 (92 %) fonctionneront encore. En guise d'illustration, nous avons élaboré un schéma ci-dessous qui montre 100 personnes. 92 de ces personnages sont en noir et représentent les personnes avec un rein fonctionnel une année après la greffe. Les 8 personnages restants sont les patients chez qui le rein sera défaillant pendant la première année. Au bout de 10 ans, environ 70 reins transplantés sur 100 seront encore fonctionnels.
- Il existe aussi un faible risque (2 %) de décès dans la première année post-greffe. Ce taux est représenté par les deux personnages blancs dans le tableau ci-dessous. Si nous estimons que votre risque de décès post-greffe sera plus élevé, nous vous le communiquerons. Sachez qu'il existe aussi un risque de décès avec la dialyse, surtout pour les patients diabétiques et les patients âgés. Vous avez entre 18 et 34 ans ? Dans ce cas, en tant que patient dialysé, vous avez par exemple 2 % de risque de décéder. Si vous avez entre 65 et 74 ans, ce chiffre grimpe à 15 %.



Autres complications :

Thrombose

Il existe un faible risque (2 à 4 %) qu'un caillot se développe dans un vaisseau sanguin du rein transplanté, pouvant entraîner la défaillance du rein du donneur. Nous devons alors l'enlever dans le cadre d'une nouvelle opération.

Opérations subséquentes

Il existe un faible risque (5 %) que vous deviez subir une deuxième opération rapidement après la greffe pour arrêter une hémorragie, éliminer des caillots de sang, résoudre un problème de fuite à hauteur de la connexion avec la vessie ou pour soigner un problème au niveau de la plaie.

Rejet (aigu)

Le risque d'un rejet aigu du rein s'élève à approximativement 20 %. En présence d'un rejet, vous recevrez des médicaments puissants pour lutter contre le rejet. Ils permettent en général de le maîtriser. Dans des rares cas (1 à 2 %), le rein transplanté peut être perdu à cause d'un rejet aigu.

Mise en route retardée du rein

Approximativement 20 % des reins transplantés ne sont pas fonctionnels immédiatement après la greffe. Dans ce cas, vous aurez besoin de séances de dialyse, jusqu'à ce que le rein commence à fonctionner. Si vous avez reçu une dialyse péritonéale (dialyse abdominale) avant la greffe, vous passerez à une hémodialyse (dialyse du sang) et un cathéter de dialyse temporaire sera placé dans un vaisseau sanguin. La plupart du temps, le rein commence à tra-

vailler dans les deux premières semaines post-greffe, mais cela peut aussi demander plus de temps, parfois même jusqu'à trois mois. Dans des rares cas (1 %), le rein transplanté ne se met pas en route et vous restez en dialyse. Dans cette éventualité, vous pouvez entrer en ligne de compte pour une prochaine greffe.

Lymphocèle

Environ 15 patients sur 100 feront de la rétention hydrique autour du rein au cours des trois premiers mois post-greffe. Cette accumulation de liquide peut parfois comprimer le rein et bloquer l'évacuation des urines vers la vessie. Dans ce cas de figure, il faudra drainer le liquide et une opération peut dès lors potentiellement être nécessaire.

Cancer

Après la greffe, vous devez prendre des médicaments immunosuppresseurs. Ils peuvent entraîner le développement de certaines formes de cancer qui ne surviennent que rarement chez des personnes non transplantées (comme le lymphome). D'autres formes de cancer peuvent se développer plus rapidement. Dans le cadre des analyses pré-greffe, il est possible d'exclure certaines formes naissantes de cancer. Après une greffe, une vigilance accrue restera de mise. Raison pour laquelle des examens de suivi sont réalisés régulièrement, par exemple un contrôle régulier effectué par le dermatologue, une inspection gynécologique, un contrôle de coloscopie, etc. pour détecter d'éventuels problèmes à temps.

Infections

L'affaiblissement du système immunitaire entraîne un risque nettement accru d'infections post-greffe. Il s'agit parfois d'infections

plus difficiles à traiter, accompagnées de virus, de bactéries ou de champignons, qui présentent un risque de décès. En cas de symptômes d'infection, vous devrez consulter rapidement un médecin qui devra prendre les mesures nécessaires. Discutez aussi avec votre médecin de l'administration de vaccins pour prévenir des infections là où c'est possible.

Autres complications

Comme avec toute autre opération, des complications sont possibles, comme des infections de la plaie, des caillots sanguins dans les jambes ou les poumons ou une fuite de liquide des drains ou de la plaie. Ces complications peuvent souvent être traitées avec des médicaments ou d'autres soins de la plaie. On ne peut pas non plus écarter le faible risque d'une crise cardiaque due à l'opération. Pour limiter ce risque, nous avons mené plusieurs tests de votre cœur pour vérifier s'il est suffisamment fort pour supporter l'opération.

Récidive de la maladie rénale

Certaines maladies rénales peuvent survenir à nouveau dans le rein transplanté. Si vous présentez un risque de récurrence de la maladie, votre néphrologue en discutera avec vous avant que vous ne soyez placé(e) sur la liste d'attente pour une transplantation rénale. D'autres complications peuvent aussi survenir même si elles ne sont pas mentionnées dans cette brochure. Votre médecin ou infirmière peut vous renseigner à ce sujet.

Quels sont les risques liés au rein du donneur ?

Ce paragraphe est consacré au rein du donneur et explique plusieurs risques liés à la greffe d'un rein de donneur. Il existe aussi des risques liés au rein du donneur que nous ne décrivons pas dans cette brochure.

Le rein que vous allez recevoir n'est pas neuf, même s'il vous en donne l'impression. La plupart des organes sont donnés par une personne récemment décédée. Il n'est pas courant qu'une jeune personne devienne donneur d'organe ou que le donneur décède dans un accident. La plupart des donneurs d'organe sont décédés d'une affection médicale comme un accident vasculaire cérébral ou une crise cardiaque. L'âge moyen des donneurs d'organes dans Eurotransplant (également en Belgique) augmente. En 2015, il s'élevait à 54 ans. Certains donneurs ont jusqu'à 80 ans. Plus de 20 % (1 sur 5) des donneurs d'un rein ont plus de 65 ans.

Les reins de donneurs âgés fonctionnent en général moins bien et moins longtemps que des reins de donneurs plus jeunes.

Si l'équipe médicale estime, préalablement à l'intervention, que le rein transplanté est de qualité insuffisante pour pouvoir être fonctionnel sans dialyse, la greffe est annulée.

Comme il n'est pas toujours possible, en ce qui concerne les donneurs décédés, de connaître tout le dossier médical du donneur, il n'est pas toujours évident de connaître la qualité du rein du donneur. Il est dès lors possible de ne constater qu'après la greffe que le rein transplanté présentait déjà des fortes limitations initiales. Il n'est généralement pas possible d'améliorer ces problèmes de qualité, et il se peut alors qu'une dialyse soit rapidement à nouveau nécessaire.

Doubles greffes

Il arrive que l'équipe de transplantation décide de vous greffer deux reins d'un même donneur pour ainsi augmenter les chances de réussite de la greffe. Nous procédons de la sorte lorsque nous estimons qu'un seul rein de ce donneur ne sera pas suffisamment fonctionnel chez vous, mais que les deux reins auront bel et bien une action optimale. S'il est possible que vous receviez deux reins, vous en serez informé(e).

Très occasionnellement, on nous propose des reins de donneurs extrêmement jeunes (moins de 5 ans). Il est alors généralement plus indiqué de greffer les deux reins chez un receveur plus jeune. À long terme, ces reins fonctionneront très bien et se développeront aussi chez le receveur, mais comme ils sont très petits, le risque de développer un caillot de sang dans les vaisseaux sanguins (thrombose) est légèrement plus élevé que les chiffres que nous avons mentionnés ci-dessus.

Affections transmissibles par le donneur

Certains donneurs ont des problèmes médicaux transmissibles et dont nous n'avons pas été informés au moment du décès du donneur. Nous mettons tout en œuvre pour contrôler la présence d'infections potentiellement mortelles chez les donneurs d'organes, mais certains donneurs peuvent avoir une infection virale dont nous n'avons pas eu connaissance ou qui ne présenterait selon nous qu'un faible risque pour votre propre personne (par exemple un cytomégalo-virus que nous pouvons traiter post-greffe). Le risque que vous contractiez une infection potentiellement mortelle de votre donneur est très faible (moins de 1 %).

Nous savons de certains donneurs qu'ils prenaient des drogues par intraveineuse, d'autres peuvent présenter un risque accru de virus de l'hépatite ou du VIH/sida du fait de leur mode de vie. On contrôle attentivement la présence de ces virus chez tous les donneurs d'organes, mais nous ne pouvons pas écarter le faible risque (approximativement 1 à 2 %) de ne pas déceler une infection chez un donneur à haut risque, laquelle peut par conséquent être transmise au receveur. Si vous avez contracté ce type d'infection, vous devrez prendre des médicaments antiviraux.

Environ 1 donneur d'organe sur 2.000 souffre d'un cancer dont nous n'avons pas été informés et qui peut être transmis avec l'organe. Il s'agit souvent d'une complication mortelle. Malheureusement, il nous est absolument impossible de dire à l'avance quel donneur souffre d'un cancer « caché ».

Environ 2 donneurs sur 100 sont décédés d'un cancer du cerveau. Ce type de cancers se propage, mais rarement en dehors du cerveau, raison pour laquelle il est aussi courant que les équipes de transplantation greffent des organes de ces donneurs cancéreux. Si votre donneur d'organe avait un cancer de ce type, nous ne pouvons pas écarter le faible risque (environ 2 %) que ce cancer vous ait été transmis. La probabilité qu'un cancer du cerveau ne soit pas transmis s'élève à 98 %.

Par le passé, plusieurs donneurs ont été traités pour un cancer et sont considérés comme guéris. Nous mettons tout en œuvre pour connaître les détails sur ce cancer et son traitement avant de décider si nous pouvons transplanter les organes en toute sécurité.

Donation après la mort cérébrale ou l'arrêt cardiocirculatoire

La mort d'un donneur d'organe peut être constatée de deux manières :

X mort cérébrale : en cas de mort cérébrale, les fonctions cérébrales (en ce compris celles du tronc cérébral) ont irrémédiablement disparu. La mort cérébrale peut être constatée avec certitude à travers la réalisation d'examen bien précis. Le donneur en mort cérébrale n'est plus capable de respirer de manière autonome et est branché sur un respirateur artificiel, mais le cœur bat encore et fournit du sang et de l'oxygène aux organes.

X arrêt cardiocirculatoire : certains donneurs souffrent de lésions cérébrales irréversibles, mais ne sont pas en état de mort cérébrale. Cependant, la lésion cérébrale est si importante qu'aucun rétablissement n'est plus envisageable. Dès lors, l'équipe médicale traitante (en concertation avec les proches du patient) décide d'arrêter le traitement de soutien vital. Il en résulte l'arrêt circulatoire irréversible après l'interruption de la fonction cardiaque.

Sur toutes les transplantations rénales réalisées en Belgique, environ une sur quatre (25 %) provient d'un donneur décédé suite à un arrêt cardiocirculatoire. Ce pourcentage augmente progressivement.

Après la greffe, un certain nombre de reins ne seront pas directement fonctionnels. Ces reins ont besoin de quelques jours voire quelques semaines pour recouvrer leur fonction. Cette mise en route différée survient plus souvent avec des reins donnés après un arrêt cardiocirculatoire (40 %) qu'avec ceux donnés après une mort cérébrale (20 %). Les résultats à long terme de reins donnés après un arrêt cardiocirculatoire ou après une mort cérébrale sont comparables.

Nous ne transplanterons un rein de donneur que si nous pensons qu'il vous offrira une fonction rénale durable et uniquement si nous estimons que les risques restent acceptables.

Examens techniques

Il est parfois nécessaire de réaliser un certain nombre d'examens techniques en guise de contrôle, comme une radiographie des poumons, une échographie ou une analyse isotopique du rein transplanté.

VISITE

Comme nous vous l'avons expliqué, vous séjournerez en chambre individuelle. Les visites en chambre sont autorisées, mais vos visiteurs doivent respecter un certain nombre de règles pour limiter le risque d'infection chez vous.

- X** Les visites sont autorisées en chambre pour maximum trois personnes à la fois. Avant d'entrer dans la chambre, ils doivent se laver les mains et retirer leur manteau.
Conseil : organisez votre visite à l'avance, convenez d'un programme pour les visiteurs. Ainsi, vous évitez qu'ils doivent attendre dehors.
- X** Les personnes qui souffrent d'une infection (rhume, grippe, etc.) ne sont pas autorisées.
- X** Les enfants sont autorisés s'ils ne sont pas malades.
- X** Les plantes et fleurs ne sont pas autorisées, en raison du risque accru d'infections fongiques.

X Les heures de visite sont comprises tous les jours entre 14 et 20 heures. Il est impératif de respecter scrupuleusement cet horaire.

Mais il est toujours possible d'envisager quelques exceptions avec le personnel infirmier. Il en va de votre propre intérêt de limiter les visites directement après l'opération aux membres de la famille proche afin de vous assurer suffisamment de repos.

Votre famille peut toujours s'adresser à votre médecin ou au personnel infirmier si elle a des questions. Ils peuvent prendre rendez-vous à cet égard avec l'infirmière ou le médecin du service.

Aucune information d'ordre médical ne sera donnée par téléphone.

ASPECTS FINANCIERS

Après votre greffe, vous recevrez deux types de factures : celle pour l'hospitalisation et celles pour les consultations de suivi. Les factures vous sont envoyées par la poste.

Facture d'hospitalisation

La facture est subdivisée en deux parties. L'hôpital porte en compte la plus grosse partie des frais via votre mutuelle (règle du tiers-payant). L'hôpital ne vous facture que les interventions personnelles (notamment la biologie clinique, les honoraires, etc.) ainsi que les

suppléments (notamment frais de téléphone, séjour de la famille, etc.). Ces frais s'élèvent à approximativement 700 euros en fonction de la durée de votre hospitalisation, de la quantité de médicaments et des examens réalisés.

Facture pour les consultations

Ces factures sont dénommées des « factures ambulatoires ». La différence avec la facture d'hospitalisation est que l'on vous facture ici la totalité des coûts. Vous recevez un remboursement partiel en remettant à votre mutuelle le « formulaire blanc » ci-joint. Étant donné que vous venez fréquemment en consultation dans la phase initiale de votre greffe, il se peut que l'hôpital dresse une seule facture pour plusieurs consultations.

Si vous avez une assurance hospitalisation, nous vous invitons à prendre contact avec votre organisme assureur. En fonction du contrat souscrit, vous pourriez bénéficier d'une intervention supplémentaire.

Vous pouvez obtenir de plus amples informations à ce propos auprès de l'assistante sociale pendant votre hospitalisation.

ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT

Ce que vous vivez par rapport à votre maladie et à cette intervention soulève probablement une multitude de questions comme :

- X Vivre avec un traitement rénal artificiel est difficile. Quelle sera la situation après une transplantation rénale ?
- X Comment va se passer le retour à la maison ? Vais-je être en mesure de retrouver mon rôle dans la famille ou les choses vont-elles changer ?
- X Et quid de ma situation professionnelle ? Mon employeur va-t-il encore m'accepter après ma convalescence, est-ce que je pourrai encore faire le même travail, pourrais-je retrouver du travail ?

Beaucoup d'autres questions vont vous passer par la tête. N'hésitez pas, vous et votre famille, à vous adresser à l'assistante sociale du service pour obtenir un rendez-vous afin d'aborder vos questions, de même si vous avez besoin d'informations et d'aide par rapport aux services sociaux, à l'aide à domicile, au remboursement des frais de déplacement, au logement pour la famille pendant votre hospitalisation, à l'acquisition d'un GSM, etc. Elle passera certainement vous voir pendant votre hospitalisation et elle contactera également votre famille. Vous pouvez aussi demander à la rencontrer en vous adressant à un membre du personnel infirmier.

Vous pouvez déjà prendre contact avec nous avant votre admission pour que nous cherchions ensemble des solutions à des problèmes éventuels.

L'assistante sociale du service de transplantation rénale s'appelle Julie Willems, vous pouvez la joindre au numéro 016 34 86 20 ou par e-mail julie.1.willems@uzleuven.be.

SÉJOUR POUR LA FAMILLE



L'UZ Leuven a mis en place le système du « séjour pour la famille », pour permettre à des membres de la famille ou à des amis de passer la nuit auprès du patient. Ce séjour est possible en chambres individuelles, chambres à deux et à trois personnes.

La gestion quotidienne de ce service est entre les mains de volontaires ce qui permet de le proposer à un prix très abordable. Il n'est possible de réserver qu'une seule chambre par patient. Les réservations peuvent se faire au numéro 016 33 70 04 ou via l'infirmière ou l'assistante sociale du service de transplantation rénale.

LA CONDUITE D'UN VÉHICULE

En principe, il vous est interdit de conduire le premier mois post-greffe. C'est votre néphrologue qui détermine à partir de quel moment vous pouvez vous remettre au volant d'un véhicule. Vous recevez une attestation d'aptitude à la conduite vierge qui n'est complétée par le médecin en consultation que s'il vous déclare à nouveau apte à conduire. Vous devez aller à la commune avec cette attestation pour demander un permis de conduire adapté. L'assistante sociale peut vous donner de plus amples informations à cet égard.

Du reste, indiquez toujours à l'assureur de votre véhicule que vous avez subi une intervention médicale lourde et remettez-lui une copie de l'attestation d'aptitude à la conduite. Cela ne fera pas augmenter votre prime et l'assurance pourra intervenir en cas d'accident.

Pour de plus amples informations : www.vias.be et www.code-de-la-route.be.

VIVRE AVEC UN NOUVEAU REIN

Que ce soit avant ou après une transplantation rénale, il est recommandé de respecter certaines consignes portant sur un comportement sain. Les plus importantes concernent l'arrêt du tabagisme, la prise correcte des médicaments, le suivi correct des règles en matière d'alimentation et des exercices physiques en suffisance.

On vous donnera également des informations après votre transplantation rénale pour que vous parveniez à identifier les signes d'un rejet, pour que vous sachiez comment vont se dérouler les prochaines consultations et les prochains examens et pour savoir quelles activités vous pouvez reprendre à quel moment. Nous abordons un certain nombre de ces aspects ci-dessous.

Vous trouverez des renseignements plus détaillés à ce sujet dans la brochure « Vivre avec un nouveau rein ».

ARRÊTER DE FUMER

Dès lors que vous acceptez la transplantation rénale, vous vous engagez à arrêter de fumer avant la greffe et à vous y tenir également après l'opération. Il est conseillé d'arrêter de fumer au moins six mois avant d'être enregistré sur la liste d'attente pour une transplantation rénale. Le tabagisme entraîne un risque accru d'infections, principalement des infections pulmonaires postopératoires, mais aussi d'autres infections. Les médicaments que vous prenez post-greffe pour éviter un éventuel rejet augmentent le risque de développer certains cancers. Chez les patients transplantés qui fument encore ou qui ont recommencé à fumer, ce risque est beaucoup plus élevé. Chez les patients transplantés qui fument, on observe un risque bien plus marqué de cancers de la gorge, des poumons et autres.

N'hésitez pas à solliciter de l'aide pour y arriver ! Que ce soit sur le site du campus Gasthuisberg ou près de chez vous (hôpitaux régionaux ou mutuelles), il existe des possibilités de suivre des cours pour arrêter de fumer. L'infirmière, l'assistante sociale et la psychologue peuvent vous renseigner à ce sujet.

MÉDICAMENTS

Vous devez prendre en permanence des médicaments pour freiner la réponse immunitaire de votre organisme contre l'organe étranger. Ces médicaments sont par exemple les suivants : Medrol®, Cellcept®, Prograf®, Advagraf®, Certican® et Neoral®. Il faut les prendre précisément quand cela est indiqué pour éviter des variations au niveau des taux sanguins. Ces médicaments réduisent toutefois également votre défense contre les germes pathogènes. Dès lors, vous êtes plus sujet(te) aux infections. C'est juste après la greffe ou après le traitement d'un rejet que vous serez le/la plus sensible aux infections, parce que c'est à ce moment-là que la dose de médicaments prescrits est la plus élevée. À long terme, nous ne pouvons pas écarter la possibilité d'un faible risque accru de développer certaines formes de cancer.



Vous serez surtout sensible aux infections virales. Vous recevrez des médicaments en plus pendant les premiers mois post-greffe pour vous en prémunir. Ces médicaments comportent un certain nombre d'effets secondaires. La sensibilité à ces effets secondaires varie d'une personne à l'autre et dépend fortement des doses administrées. Ne réduisez jamais les doses de vos médicaments de votre propre chef.

Vu que toute une série de médicaments peuvent avoir un effet défavorable pour la paroi de l'œsophage, de l'estomac et de l'intestin grêle, vous recevrez aussi un traitement pour protéger la paroi de l'œsophage, de l'estomac et des intestins. Il s'agit par exemple du Tagamet[®], du Zantac[®] ou du Pantomed[®].

La prise du Medrol[®], qui est en fait de la « cortisone », peut provoquer un gonflement du visage au début de l'administration. Ce symptôme disparaît généralement à mesure qu'on réduit la dose du médicament. De l'acné peut se former chez certains patients.

Avec l'utilisation du Sandimmun Neoral[®] (cyclosporine) ou du Prograf[®] (FK-506), vous pouvez avoir des maux de tête et des frémissements les premiers jours. En cas de mauvaise hygiène dentaire, l'utilisation du Neoral[®] peut provoquer un gonflement gênant de la gencive.

Le Prograf[®] (FK-506) et l'Advagraf[®] peuvent entraîner un dérèglement des sucres dans le sang (diabète) et les principaux effets secondaires du Cellcept[®] (mofétil) sont des troubles gastro-intestinaux.

À long terme, la peau devient plus sensible au soleil et vous brûlerez plus rapidement. Il existe aussi un risque accru d'affections vasculaires. Il vous est néanmoins possible de limiter ce risque en ne fumant pas et en suivant un régime limitant les sels et les lipides.

Le nombre de comprimés que vous devrez prendre dépend de votre poids et de votre taux sanguin. Il se peut que vous deviez prendre une dizaine de comprimés matin et soir au cours des premières semaines qui suivent la greffe. Les médicaments seront progressivement diminués. Au bout de plusieurs mois, vous devrez encore prendre cinq médicaments matin et soir. Vos médicaments et leurs effets secondaires vous seront expliqués en détail pendant votre hospitalisation pré-greffe.

Après la transplantation, la fécondité de la femme peut rapidement revenir à la normale. Toutefois, il n'est pas conseillé de tomber enceinte dans les deux premières années post-greffe, le Cellcept® ne pouvant en effet pas être utilisé pendant la grossesse. C'est pourquoi il est préférable d'aborder avec le médecin traitant et avant de quitter l'hôpital le sujet de l'utilisation de contraceptifs.

RÉGIME ALIMENTAIRE

Après la greffe, il est nécessaire d'adopter des habitudes alimentaires saines, en apportant une attention particulière aux sels, aux lipides et aux sucres.

Une alimentation hyposodée reste recommandée et s'avère souvent incontournable si vous avez tendance à faire de l'hypertension et/ou de la rétention hydrique.

Pour maintenir votre poids, et aussi en prévention d'une possible hypercholestérolémie post-greffe, on se concentre en particulier sur les lipides. C'est pourquoi, il n'y a pas que la quantité qui importe, les sortes de graisses que vous mangez le sont tout autant.

Les sucres sont autorisés, sauf pour les diabétiques, en cas d'importante prise de poids ou en cas de problème au niveau du test du sucre post-greffe.

En présence d'une bonne fonction rénale, il ne faut pas limiter la consommation de potassium et/ou de phosphore et plus aucune restriction hydrique stricte n'est nécessaire pour que votre alimentation réponde encore plus aux principes d'une alimentation saine.

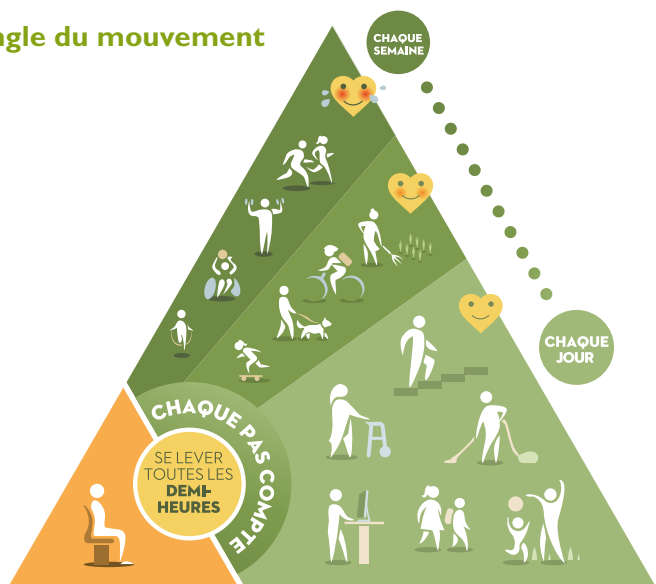
Naturellement, votre diététicien à l'unité de soins vous donnera des conseils plus concrets et personnalisés après la greffe.

EXERCICE PHYSIQUE

Associée à une alimentation équilibrée, l'activité physique est très importante pour maintenir votre condition physique à niveau. Des études ont montré que l'exercice physique présentait de nombreux avantages pour la santé comme une diminution du risque de développer des maladies cardiovasculaires, du surpoids, du diabète et de l'hypertension. L'effort physique a aussi un effet positif sur l'état d'esprit. Ces avantages sont aussi très importants en vue d'une transplantation rénale.

Dans le cadre d'un état physique sain, vous alternez les positions assise, debout et en mouvement. Le triangle du mouvement explique précisément comment procéder au mieux en la matière.

Triangle du mouvement



gezondleven.be

© VLAAMSE INSTITUUT GEZOND LEVEN 2017

LE TRIANGLE D'ACTIVITÉ PHYSIQUE **GEZOND LEVEN**

SUIVI MÉDICAL

Un contrôle régulier reste absolument impératif après une transplantation rénale réussie. Vous devez venir en consultation à l'UZ Leuven pendant les trois premiers mois. Au début, ces contrôles interviennent trois fois toutes les deux semaines et, en fonction de vos résultats, leur fréquence baissera à une fois par semaine. Il est important pour vous de ne pas utiliser les transports en commun et de vous rappeler que vous ne pouvez pas prendre le volant pendant le premier mois. Pensez-donc à bien organiser vos déplacements. Interrogez votre mutuelle à ce sujet ou discutez-en avec l'assistante sociale de votre centre de dialyse.

Il est important que vous respectiez un certain nombre d'aspects tous les jours chez vous, comme contrôler votre température, votre poids et votre débit urinaire pour ainsi déceler à temps des signes d'infection et de rejet.

Après les premiers mois de suivi à l'UZ Leuven, vous bénéficierez d'un suivi pour contrôle ultérieur dans votre ancien centre de dialyse. Pour que ce suivi se passe dans les meilleures conditions, les médecins se serviront d'un dossier informatique commun.

Dans le cadre du suivi ultérieur de votre fonction rénale, une biopsie de routine du rein transplanté sera prélevée à intervalles réguliers. Ces biopsies se feront à trois mois post-greffe et ensuite après une et deux années. La biopsie est pratiquée à l'UZ Leuven en hôpital de jour.

Le prélèvement systématique de biopsies du rein transplanté est la seule manière de détecter à temps une lésion du rein. Si nécessaire, vos médicaments seront adaptés suivant les résultats de la biopsie. Ce faisant, nous espérons contribuer au bon fonctionnement de votre rein transplanté sur une plus longue période.

NUMÉROS DE TÉLÉPHONE UTILES, ADRESSES ÉLECTRONIQUES ET SITE WEB

- **Néphrologie**

prof. dr. Dirk Kuypers (chef de service)

prof. dr. Bert Bammens

prof. dr. Kathleen Claes

prof. dr. Pieter Evenepoel

prof. dr. Bjorn Meijers

prof. dr. Maarten Naesens

prof. dr. Ben Sprangers

dr. Katrien De Vusser

dr. Amaryllis Van Craenenbroeck

tél. secrétariat : 016 34 45 80

- **Chirurgie de transplantation abdominale**

prof. dr. Jacques Pirenne (chef de service)

prof. dr. Diethard Monbaliu

prof. dr. Ina Jochmans

prof. dr. Mauricio Sainz Barriga

- **Unité de soins 662 – service de chirurgie de transplantation abdominale et néphrologie**

infirmière de chef Carine Breunig

tél. 016 34 03 25

carine.breunig@uzleuven.be

- **Secrétariat néphrologie :**

transmission des numéros de téléphone et de la planification des vacances

tél. 016 34 45 97 ou tél. 016 34 45 80, pendant les heures de bureau de 8h30 à 17 heures.

- **Assistante sociale**

Julie Willems

tél. 016 34 86 20

julie.1.willems@uzleuven.be

- **Infirmière consultante en transplantation**

Katleen De Bondt

katleen.debondt@uzleuven.be

tél. 016 34 13 80 ou via l'unité 662 au numéro 016 34 03 25

- **Coordination de transplantation**

Dirk Claes, Bruno Desschans, Nele Grossen,

Karen Denaux, Delphine Kumps

dirk.claes@uzleuven.be tél. 016 34 45 90

bruno.desschans@uzleuven.be tél. 016 34 46 07

nele.grossen@uzleuven.be tél. 016 34 45 98

karen.denaux@uzleuven.be tél. 016 34 45 96

delphine.kumps@uzleuven.be tél. 016 34 09 26

of via het secretariaat abdominale transplantatiechirurgie
op het nummer 016 34 87 27

Vous retrouverez les différentes brochures et des renseignements complémentaires sur le site web des services de néphrologie, de chirurgie de transplantation abdominale et de coordination de transplantation, www.uzleuven.be/nefrologie, www.uzleuven.be/txsurgery, www.overlevendoorgeven.be ou via transplantatiecoördinatie@uzleuven.be.

N'hésitez pas non plus à visionner notre vidéo sur la transplantation rénale à l'adresse : www.uzleuven.be/nl/het-traject-van-een-niertransplantatie.



N'OUBLIEZ PAS !

- Prévoir un système d'appel (GSM). Vous devez rester joignable jour et nuit.
- Vous organiser en amont de sorte à pouvoir vous rendre à Louvain dès qu'on vous appelle pour la greffe.
- Vérifier auprès de votre mutuelle quelles sont les dispositions en matière de remboursement des frais de déplacement pour les consultations à l'UZ Leuven après la greffe.

© Mars 2020 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord du service Communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par les services Néphrologie et Chirurgie de transplantation abdominale de l'UZ Leuven en collaboration avec le service Communication.

Cette brochure peut également être consultée sur
www.uzleuven.be/fr/brochure/700544.

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à communicatie@uzleuven.be.

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tél. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical
sur www.mynexuzhealth.be ou

