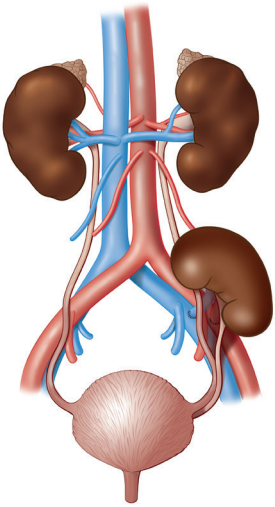
UZ LEUVEN



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 10
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
VIVRE AVEC UN NOUVEAU REIN 36
Les médicaments
Arrêter de fumer
Alimentation
Les exercices physiques
Poids corporel sain
La conduite d'un véhicule
Le suivi médical
LES ASPECTS FINANCIERS 46
L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT 47
COORDONNÉES ET SITE WEB UTILES 49

Introduction

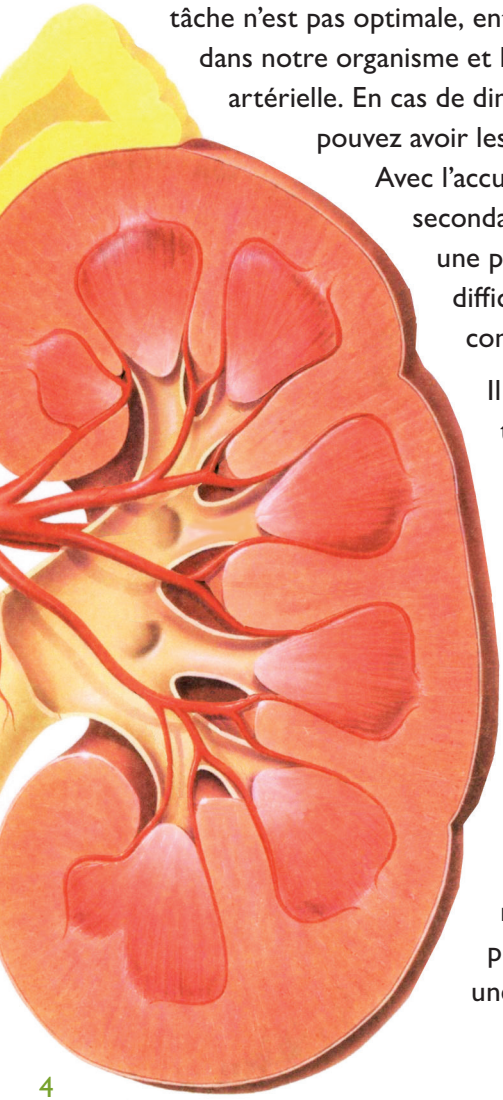
Votre néphrologue vous a communiqué qu'une greffe pouvait permettre de traiter votre maladie rénale. Il se peut que cette possibilité de traitement soulève un certain nombre de questions pour vous et votre famille.

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.

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. En cas de diminution de la fonction rénale, vous pouvez avoir les pieds enflés ou être essoufflé. Avec l'accumulation des déchets, des effets secondaires tels que vomissements, nausées, une perte d'appétit, démangeaisons, fatigue, difficultés de concentration et parfois coma peuvent également survenir.



Il existe différentes formes thérapeutiques qui peuvent suppléer à toute une série de fonctions rénales:

- Hémodialyse : le sang est épuré artificiellement par un rein artificiel.
- La dialyse péritonéale ou le lavage péritonéal : le sang est purifié à travers le péritoine.
- Greffe de rein : il s'agit d'implanter un rein provenant d'un donneur vivant ou décédé, ce qui permet de restaurer partiellement la fonction rénale. Cependant, il est important de prendre des médicaments à vie après une greffe pour éviter les rejets.

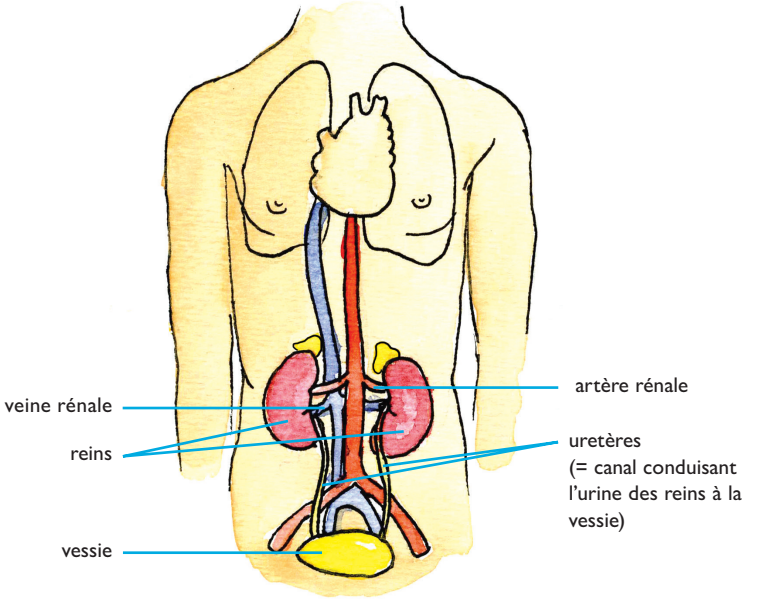
De nos jours, les risques liés à une greffe sont relativement limités et les résultats à long terme sont très satisfaisants. Chez les patients de l'UZ Leuven, environ deux tiers des reins transplantés fonctionnent encore au bout de dix années. Si le rein transplanté ne fonctionne plus correctement, un 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 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. La dialyse commencera alors et ne pourra pas être arrêtée. Sachez qu'en cas de dialyse, le risque de décès est accru, par exemple en raison d'une maladie cardiovasculaire. Plus loin dans cette brochure, nous comparons ces risques avec ceux liés à une greffe.

Le moment choisi pour une transplantation rénale dépend d'un certain nombre de facteurs. En particulier, l'existence ou non d'un donneur vivant joue un rôle important. S'il y a un candidat donneur vivant, la transplantation peut être planifiée dès que la fonction rénale est fortement réduite. De cette manière, il n'est pas nécessaire de commencer la dialyse. S'il n'y a pas de donneur vivant disponible, il n'est souvent pas possible d'être transplanté avant le début de la dialyse et l'attente peut être plus longue pour un rein provenant d'un donneur décédé.

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 quelques inconvénients, désagréments et 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 néphrologues, des chirurgiens transplantologues, 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 :

- ✔ analyse de sang, dont une caractérisation tissulaire détaillée et la recherche d'anticorps dans les tissus
- ✔ examen de la fonction cardiaque (échographie, électro-cardiogramme, test d'effort cardiaque et éventuellement une coronarographie)
- ✔ radiographies du cœur, des poumons et un scanner des principaux vaisseaux sanguins
- ✔ examen du fonctionnement des poumons
- ✔ examen de l'œsophage/de l'estomac (gastroscopie) et du côlon (coloscopie)
- ✔ inspection des dents et des gencives
- ✔ échographie abdominale, avec examen de la vessie et des voies urinaires
- ✔ examen gynécologique ou examen de la prostate
- ✔ examen oculaire pratiqué par un ophtalmologue
- ✔ inspection de la peau pratiquée par un dermatologue

Des tests supplémentaires sont parfois nécessaires en fonction de vos antécédents médicaux personnels.

Il est également conseillé à certains patients de perdre du poids avant la transplantation. Le poids cible est un IMC inférieur à 30, c'est-à-dire que votre poids corporel (en kilogrammes) divisé par le carré de votre taille (en mètres) est un nombre inférieur à 30. Vous aurez peut-être besoin des conseils de la clinique de l'obésité à cet effet.

Il est important que vous arrêtiez de fumer au moins 6 mois avant la transplantation. Pour ce faire, vous pouvez vous adresser au service de conseil en désaccoutumance au tabac de l'hôpital.

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

Vous trouverez ci-après de plus amples informations sur deux aspects importants pour la réussite d'une greffe de rein : le groupe sanguin et les caractéristiques tissulaires de vous-même et du donneur.

LE GROUPE SANGUIN

En cas de greffe d'un rein d'un donneur décédé, le groupe sanguin du donneur doit être compatible avec celui du receveur.
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

Pour la transplantation d'un rein provenant d'un donneur vivant, cette compatibilité entre les groupes sanguins n'est plus nécessaire. Lorsqu'une personne demande à donner un rein, elle peut s'inscrire au centre de transplantation et y est examinée pour voir si une incompatibilité de groupe sanguin ne pose pas de problème. En général, ce n'est pas le cas.

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.
Ce facteur est pris en compte lors de l'attribution de reins provenant de donneurs décédés (voir ci-dessous).

Dans le cas des candidats à un don vivant, la compatibilité joue toutefois peu de rôle, car les médicaments pris contre le rejet sont généralement suffisamment puissants pour empêcher le rejet, même si la compatibilité entre les caractéristiques tissulaires du receveur et du donneur est plus faible. Le don vivant est donc tout à fait possible, même entre personnes non apparentées.

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

Le développement d'anticorps anti-HLA peut être dû au contact du corps avec des caractéristiques tissulaires étrangères :

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

Si un patient candidat à une greffe de rein a développé des anticorps HLA, il peut être plus difficile de trouver un rein de donneur décédé approprié. Même dans le cas d'un don vivant, la présence de ces anticorps peut rendre la transplantation impossible.

La présence d'anticorps HLA est déterminée par une prise de sang. Ce test fait partie des examens préalables à la transplantation mentionnés plus haut.

LE PROGRAMME DE TRANSPLANTATION RÉNALE À L'UZ LEUVEN

Il existe deux possibilités :

- la greffe d'un rein d'un donneur décédé

ou

- la greffe 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

Tout patient dont le rapport de pré-transplantation a été approuvé et qui accepte de recevoir un rein d'un donneur décédé, figure 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, Slovénie, 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 un registre de tous les patients qui attendent une greffe à partir d'un donneur décédé.

Sur la liste d'attente d'Eurotransplant, il n'y a pas d'ordre, mais un système de points. Lorsqu'un organe de donneur se libère, l'ordinateur central établit une liste avec un ordre basé sur ce système de points. Ce système de points tient compte de plusieurs facteurs, comme le temps d'attente en dialyse et la compatibilité tissulaire. La personne qui a attendu le plus longtemps et qui présente une compatibilité tissulaire raisonnable avec le rein de donneur disponible sera en tête de cette liste et sera alors appelée pour une transplantation avec 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 ». Les chances de transplantation avant le début de la dialyse sont donc assez faibles, mais pas inexistantes. Nous nous efforçons donc d'inscrire les patients sur la liste d'attente autant que possible avant le début du traitement par dialyse. Toutefois, cela n'est pas toujours possible.

Il n'est pas facile 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 le plus souvent 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.

Les différents centres de transplantation n'ont aucun moyen d'influencer le système de notation et d'attribution d'Eurotransplant.

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.

- ✔ 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. +32 16 34 46 21 ou tél. +32 16 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.

- ✔ Si vous prévoyez des vacances à l'étranger, vous devez le faire savoir au secrétariat de néphrologie (tél. +32 16 34 46 21) 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.

- ✔ 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.

✔ 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.

✔ Que devez-vous emporter avec vous à l'hôpital ?

- carte d'identité.
- carte de votre assurance hospitalisation
- pyjama, robe de chambre, sous-vêtements, pantoufles.
- nécessaire de toilette : brosse à dent souple, dentifrice, peigne ou brosse à cheveux, savon, shampoing.
- éventuellement : nécessaire de rasage.
- une liste récente avec tous les médicaments que vous prenez, en ce compris des pansements médicamenteux, des crèmes, un appareil de PPC (pression positive continue), etc.

✔ 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, la nuit et le week-end vous passez par le service des urgences. Annoncez-vous à la réception dans le hall d'accueil et demandez la direction de l'hospitalisation 13 (chirurgie de transplantation abdominale, tél. +32 16 34 66 20). Pour ce faire, suivez le 'Gele straat' (la rue Jaune), 'poort 4' (la porte 4) et rendez-vous à l'étage 6, séquence a. 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 nouveau entraînent en effet une sensibilité accrue aux infections. 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.

Au moment de l'admission, 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.

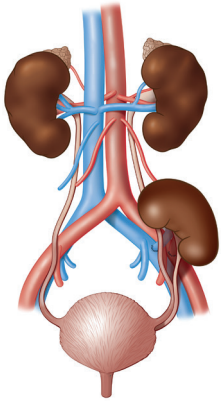
Parfois, les examens et analyses montreront qu'il n'est pas possible de réaliser la transplantation rénale, par exemple parce que le rein n'est pas de qualité suffisante, parce que l'épreuve de comptabilité croisée n'est pas favorable ou parce que vous avez une infection. Dans pareil cas, vous êtes invité(e) 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.

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. Un rein de donneur n'est pas implanté à l'endroit où se trouvent vos propres reins, mais dans la partie inférieure de l'abdomen, à proximité des vaisseaux sanguins qui pénètrent dans la jambe. Pour ce faire, une incision

incurvée est pratiquée sur le côté gauche ou droit du bas-ventre. 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 et restent simplement sur place.

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.

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 l'unité d'hospitalisation. 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 cinq jours, à condition que vous parveniez déjà à manger et boire correctement par vous-même.

DONATION DU VIVANT

Outre la transplantation d'un rein provenant d'une personne décédée, il est également possible de recevoir un rein d'un donneur vivant.

Le don vivant est une alternative à part entière dont les résultats à court et à long terme sont encore meilleurs que ceux de la transplantation avec un rein provenant d'un donneur décédé.

Les donneurs vivants peuvent avoir un lien de parenté avec le receveur (frère, sœur, parent, partenaire), bien qu'un lien de sang ne soit pas nécessaire. Comme expliqué plus haut dans cette brochure, un accord sur les tissus n'est généralement pas nécessaire. Les personnes qui n'ont pas de lien de parenté, mais qui ont un lien durable (par exemple, des amis proches), peuvent également être éligibles pour un don vivant.

Il y a quelques années encore, la compatibilité des groupes sanguins était une condition préalable à la transplantation rénale. Ce n'est plus le cas aujourd'hui. Si le groupe sanguin n'est pas compatible (voir ci-dessous), le don vivant reste possible dans la plupart des cas. Pour ce faire, le receveur doit subir un traitement supplémentaire à partir d'un mois avant la transplantation prévue avec le rein du donneur vivant.

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. Le fait que cette opération puisse être planifiée permet de s'en assurer :

- ✔ que la transplantation peut souvent être planifiée avant le début de la dialyse.
- ✔ que le temps d'attente et la durée du traitement par dialyse peuvent être réduit.
- ✔ que la qualité du rein est optimale : la durée de conservation est très courte et, grâce aux différents examens préopératoires, nous avons des certitudes quant à la santé du donneur et du rein du donneur.

Les résultats moyens après un don vivant sont meilleurs qu'après une transplantation d'un rein provenant d'un donneur décédé, tant à court qu'à long terme.

Pour de plus amples informations, veuillez vous référer aux coordinatrices cliniques (Nele Grossen et Delphine Kumps) du programme 'Donation du vivant' ('Levende donatie' en néerlandais) à l'UZ Leuven. Vous pouvez les joindre au +32 16 34 45 98 ou au +32 16 34 09 26, ou via levendedonatie@uzleuven.be.

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, votre température et votre saturation en oxygène 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 la fonction rénale. Pour cela, nous mesurons 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 21 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'y 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 greffe de rein pose généralement peu de problèmes chirurgicaux et techniques, et les complications sont donc peu fréquentes. Le risque existe cependant. Nous expliquons en détail dans les pages suivantes quelles sont les complications possibles.

L'incapacité initiale du rein transplanté à fonctionner

Normalement, un rein greffé commence à fonctionner immédiatement, dès l'intervention chirurgicale. Parfois, il faut attendre plusieurs jours après l'opération pour que le nouveau rein commence à fonctionner correctement. Ce délai n'est pas rare et s'explique souvent, entre autres, par la durée de conservation du rein du donneur avant la transplantation et par l'état de santé du rein du donneur lui-même, qui ne peut pas toujours être évalué correctement chez les donneurs décédés. En attendant que le rein greffé se rétablisse complètement, il est parfois nécessaire de recourir à la dialyse. La dialyse a lieu dans la chambre. Elle peut aller d'une séance de dialyse à plusieurs semaines.

Rejet

Chez certains patients, un rejet temporaire du rein du donneur est possible. Nous l'observons souvent à partir de quelques jours 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.

Perte de l'effet de greffe

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. Beaucoup dépend de la santé du rein du donneur lui-même, qui ne peut pas toujours être évaluée correctement avant l'opération dans le cas d'un rein de donneur décédé. 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.

Décollement de la plaie

Il arrive que la cicatrice chirurgicale ne se referme pas correctement et que la plaie cicatrise difficilement. Chez certains patients, il est nécessaire de réparer la plaie chirurgicalement. Cette situation est particulièrement fréquente chez les personnes obèses ou souffrant d'obésité. Pour éviter cela, il est important de réfléchir à la manière dont l'obésité ou les personnes obèses peuvent être prises en charge avant la transplantation.

Mise en route retardée du rein

Approximativement 10 % 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 travailler 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 jamais en route et vous restez en dialyse. Dans cette éventualité, vous pouvez entrer en ligne de compte pour une prochaine greffe.

Diabète

Les médicaments anti-rejet augmentent considérablement le risque d'élévation du taux de sucre dans le sang et peuvent également entraîner un diabète. Ce risque est particulièrement élevé chez les personnes obèses et chez celles qui ont besoin d'un médicament anti-rejet supplémentaire. Cette complication peut également être évitée en traitant l'obésité avant la transplantation. Parfois, le diabète peut être traité par des médicaments, mais il arrive que des patients développent un diabète après la transplantation qui doit être traité par une administration quotidienne d'insuline.

Hypertension

La plupart des patients souffrent d'hypertension après la transplantation. Celle-ci est étroitement surveillée lors de l'admission et par la suite lors des consultations. Il se peut que vous deviez prendre un ou plusieurs médicaments pour abaisser la tension artérielle. Un régime pauvre en sel doit également être suivi.

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. En conséquence, vous pouvez avoir un risque accru de développer certains cancers, par exemple le cancer de la peau ou le lymphome. D'autres formes de cancer peuvent se développer plus rapidement. Après la transplantation, une vigilance accrue sera nécessaire, car certains cancers peuvent se développer plus rapidement et causer des problèmes en raison de la prise de ce médicament. Vous ferez l'objet d'une surveillance supplémentaire afin de mettre en place un traitement opportun si nécessaire.

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 récidive 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. 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 d'évaluer correctement 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, ce qui fait que le rein greffé ne fonctionne que modérément ou pas du tout. Par conséquent, la dialyse peut redevenir nécessaire plus tôt que prévu.

Doubles greffes

Il arrive très rarement 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 cytomégalovirus 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 :

- ✔ 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'examens 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.

- ✔ 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.

VISITE

Au cours des premiers jours suivant la transplantation, vous séjournerez dans une 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.

- ✔ 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.

- ✔ Les personnes qui souffrent d'une infection (rhume, grippe, etc.) ne sont pas autorisées.
- ✔ Les enfants sont autorisés s'ils ne sont pas malades.
- ✔ Les plantes et fleurs ne sont pas autorisées, en raison du risque accru d'infections fongiques.
- ✔ 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.

L'information d'orde médical ne sera jamais donnée par téléphone.

VIVRE AVEC UN NOUVEAU REIN

Que ce soit avant ou après une transplantation rénale, il est recommandé de respecter certaines consignes. Les plus importantes concernent l'arrêt du tabagisme, la prise correcte des médicaments, le suivi correct des règles en matière dd'alimentation, des exercices physiques en suffisance et l'arrêt du tabac tout au long de la vie.

On vous donnera également des informations après votre transplantation rénale 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 ». Demandez-la ou consultez la brochure en ligne: www.uzleuven.be/fr/brochure/700605.

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®, Prograft®, 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.



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 Pantomed® ou du Omperazole®.

La prise du Medrol®, qui est en fait de la « cortisone », peut provoquer un gonflement du visage et le développement du diabète 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 Prograft® (FK-506), vous pouvez avoir des maux de tête et des frémissements les premiers semaines et mois.

Le Prograft® (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. En outre, une consultation annuelle chez le dermatologue est recommandée.

À long terme, un risque légèrement accru de certains cancers est possible (en particulier les lymphomes). Le risque de cancer de la peau est également très élevé. C'est en partie pour cette raison qu'un suivi annuel chez le dermatologue après la transplantation est nécessaire, afin d'identifier précocement les problèmes cutanés naissants et de les traiter rapidement.

Le nombre de comprimés que vous devrez prendre dépend 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. Pendant plusieurs mois, le nombre de médicaments sera progressivement réduit, mais vous devrez continuer à prendre le médicament anti-rejet. Les médicaments que vous prenez pour d'autres problèmes médicaux, l'hypertension et éventuellement le diabète, resteront bien sûr nécessaires.

Votre programme de médicaments et leurs effets secondaires seront discutés en détail avec vous lors de votre admission dans le service post-transplantation et lors des consultations qui suivront.

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. En cas de désir de grossesse, il est très important d'en parler avec votre médecin avant d'arrêter la contraception.

Chez les hommes, la fertilité peut être réduite après la transplantation.

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.

Le vapotage (sans nicotine) n'est pas non plus recommandé, car il peut provoquer un effet toxique et une irritation au niveau des poumons. L'utilisation de l'e-cigarette ou du vaping ne peut être autorisée que pour une courte période et en tant qu'aide temporaire au sevrage tabagique.

Parlez-en à votre médecin ou à votre infirmière si vous souhaitez obtenir des conseils pour arrêter de fumer. Ils peuvent vous informer sur les aides possibles, vous orienter vers un tabacologue ou une caisse d'assurance maladie et/ou vous donner un rendez-vous à la consultation d'aide au sevrage tabagique de l'hôpital.

La prise de drogues illicites est interdite par la loi et comporte, non seulement pour les transplantés mais pour tout un chacun, des risques sérieux pour la santé.

ALIMENTATION

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. Des informations plus détaillées sur l'exercice physique après la transplantation sont disponibles dans la brochure « Vivre avec un nouveau rein ».

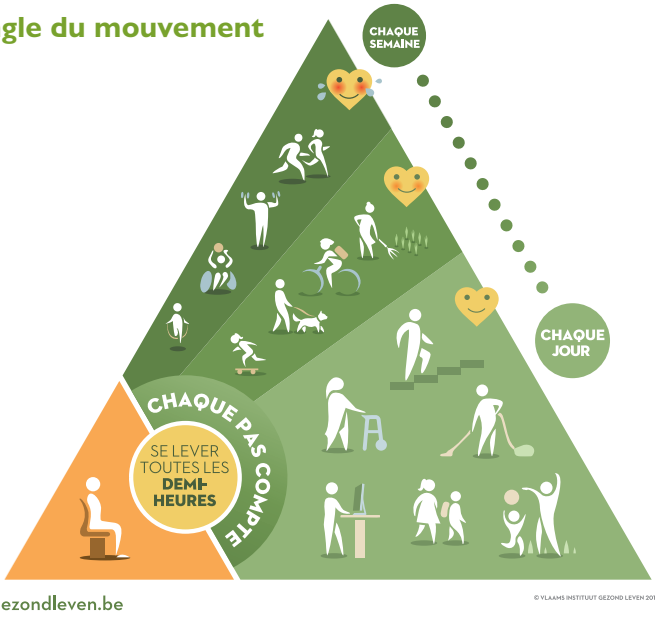
EXERCICE PHYSIQUE

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



LE TRIANGLE D'ACTIVITÉ PHYSIQUE

VLAAMS INSTITUUT GEZOND LEVEN

Prenez l'habitude d'alterner entre la position assise, la position debout et le mouvement chaque jour. Essayez de passer la majeure partie de la journée à faire des exercices d'intensité légère, comme le ménage ou une promenade. En outre, essayez de faire des exercices d'intensité modérée tous les jours : prenez les escaliers

ou le vélo (électrique), par exemple. Si vous le pouvez, vous pouvez également planifier un exercice d'intensité élevée chaque semaine, par exemple une séance de sport. Vous pouvez également faire de l'exercice et renforcer vos muscles chaque semaine.

Conseils

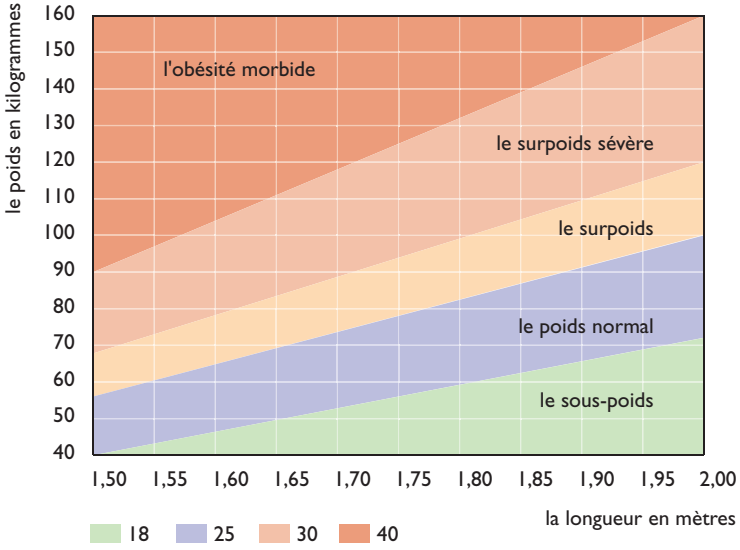
- ✔ Si vous n'avez pas l'habitude de faire beaucoup d'exercice, augmentez très progressivement votre activité physique.
- ✔ Choisissez des activités qui s'intègrent dans votre vie quotidienne telles que la marche, le vélo, la marche rapide, la natation ou prendre les escaliers au lieu de l'ascenseur.
- ✔ Choisissez une activité que vous aimez faire.
- ✔ Limitez les longues périodes d'inactivité, comme regarder la télévision.
- ✔ Pour les courtes distances, optez pour le vélo ou la marche.
- ✔ Augmentez votre motivation en tenant, par exemple, un journal, trouver une compagnie pour faire de l'exercice ensemble, utiliser un podomètre ou un tracker d'activité.
- ✔ Ne vous découragez pas si le fait de bouger un jour est un jour est moins réussi un autre jour. Reprenez le lendemain avec courage.
- ✔ Il existe de nombreuses initiatives locales qui peuvent vous aider à à commencer à bouger et à persévérer.

POIDS CORPOREL SAIN

La surcharge pondérale augmente le risque de diabète, de maladies cardiovasculaires, d'hypertension artérielle et

d'hypercholestérolémie. Tous ces facteurs ont un impact négatif sur la fonction rénale. Un poids sain peut sauver la fonction rénale restante.

Pour déterminer si vous avez un poids corporel sain, vous pouvez utiliser le tableau suivant :



La combinaison de ce que vous mangez et de l'exercice que vous pratiquez influe sur votre poids. Pour perdre du poids, vous devez consommer plus d'énergie que vous n'en absorbez. Les conseils courants pour perdre du poids peuvent être en contradiction avec les recommandations diététiques pour les personnes atteintes d'une maladie rénale. Vous pouvez toujours contacter le diététicien du service pour obtenir des conseils personnalisés.

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.

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 tension artérielle, 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 régulière de biopsies du rein transplanté est la seule manière de détecter à temps un rejet ou 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.

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 :

- Vivre avec un traitement par dialyse est difficile. Quelle sera la situation après une transplantation rénale ?
- 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 ?
- 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.
Vous pouvez joindre l'assistant social au numéro +32 16 34 86 20.

EXPERTS PAR EXPÉRIENCE

Outre les différents prestataires de soins de santé, notre service compte également des experts expérimentés prêts à vous soutenir tout au long du processus de transplantation rénale. Ce sont des compagnons d'infortune qui peuvent vous apporter quelque chose grâce à leur propre expérience. N'hésitez pas à leur faire part de vos questions ou de vos inquiétudes.

Les experts par expérience sont régulièrement présents dans le centre rénal. Ils sont également prêts à vous écouter par téléphone et à vous fournir des informations pratiques sur les différents traitements.

Vous souhaitez faire appel à un expert d'expérience ?
Appelez l'équipe de prédialyse :

- tel : +32 16 34 16 84
- e-mail : predialyse@uzleuven.be

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.

COORDONNÉES ET SITE WEB UTILES

- **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. Katrien De Vusser
  prof. dr. Amaryllis Van Craenenbroeck
  dr. Papay Jallah
  tél. secrétariat : +32 16 34 45 80

- **Chirurgie de transplantation abdominale**
  prof. dr. Jacques Pirenne (chef de service)
  prof. dr. Diethard Monbaliu
  prof. dr. Ina Jochmans
  dr. Mauricio Sainz Barriga

- **Hospitalisatie 13 (unité de soins)**
  infirmière de chef Carine Breunig
  tél. +32 16 34 03 25
  carine.breunig@uzleuven.be

- **Secrétariat néphrologie :**
  transmission des numéros de téléphone et de la planification des vacances
  tél. +32 16 34 46 21 ou tél. +32 16 34 45 80, pendant les heures de bureau de 8h30 à 17 heures.

- **Assistante sociale**
  tél. +32 16 34 86 20

- **Infirmière consultante en prétransplantation**
  Katleen De Bondt
  katleen.debondt@uzleuven.be
  tél. +32 16 34 13 80 ou via hospitalisatie 13 (+32 16 34 03 25)

- **Infirmière consultante post-transplantation**
  Eva Vanhoutte
  eva.vanhoutte@uzleuven.be
  tél. +32 16 34 45 93

- **Coordination de transplantation**
  Dirk Claes, Bruno Desschans, Nele Grossen,
  Karen Denaux, Delphine Kumps

dirk.claes@uzleuven.be	tél. +32 16 34 45 90
bruno.desschans@uzleuven.be	tél. +32 16 34 46 07
nele.grossen@uzleuven.be	tél. +32 16 34 45 98
karen.denaux@uzleuven.be	tél. +32 16 34 45 96
delphine.kumps@uzleuven.be	tél. +32 16 34 09 26

  ou via le secrétariat de transplantation abdominale
  (tél. +32 16s 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 transplantatiecoordinatie@uzleuven.be.

© Août 2026 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 nexuzhealth.com ou

DISPONIBLE SUR Google Play
DISPONIBLE SUR App Store

FSC www.fsc.org
MIX
Papier | Ondersteunt verantwoord bosbeheer
FSC® C008364