

Vivre avec un nouveau rein

Information destinée aux patients

INTRODUCTION	4
LE SYSTÈME IMMUNITAIRE	5
MÉDICATION	7
Immunosuppresseurs ou médicaments anti-rejet	7
• Tacrolimus (Advagraf [®] , Prograf [®])	8
• Cyclosporine A (Neoral Sandimmun [®])	13
• Évérolimus (Certican [®])	17
• Azathioprine (Imuran [®])	20
• Mycophénolate Mofétil (MMF, Cellcept [®])	22
• Corticostéroïdes (Medrol [®])	25
• Overview of immunosuppressants	27
Médicaments hypotenseurs	30
Protecteurs gastriques	30
Médicaments préventifs contre l'infection	30
Médicaments contre la décalcification des os	32
Traitement de la douleur	32
Prophylaxie de la thrombose	32
Médicaments contre le diabète	32
GESTION DE SOI ET SUIVI DE LA THÉRAPIE	34
TROUSSE MÉDICALE ÉDUCATIVE ET CONSEILS	35
Boîte à médicaments	35
Journal de transplantation	36
Quelques conseils	37
LE REJET	38
L'HYGIÈNE ET LA PRÉVENTION DES INFECTIONS	41
Les signes	41
Hygiène corporelle générale	42
Hygiène buccale	42
Contact avec d'autres personnes	44
Animaux domestiques	44
Traitement des plaies et cicatrisation	44
Complications chirurgicales	45

ALIMENTATION	47
TABAC ET DROGUES ILLICITES	50
ACTIVITÉ PHYSIQUE	51
La pyramide du mouvement	52
L'activité physique sur le long terme : que faire si la routine commence à vous lasser ?	59
BIOPSIES RÉNALES DE SUIVI ET DE ROUTINE	60
Suivi	60
Que devez-vous faire la veille de la consultation ?	61
Comment se déroule la consultation?	64
Biopsies rénales de routine après la transplantation	65
Études	67
ACCUEIL PSYCHOSOCIAL	68
ASPECTS SOCIAUX ET FINANCIERS	69
Conduite automobile	69
Transport pour les consultations de contrôle	69
Travail	70
Aspects financiers	71
SEXUALITÉ, FÉCONDITÉ APRÈS LA TRANSPLANTATION ET CONTRACEPTIFS	72
VOYAGES	73
VACCINATIONS	74
BRONZAGE	76
POUR CONCLURE	77
RENSEIGNEMENTS PRATIQUES	78
EN SAVOIR PLUS SUR LA TRANSPLANTATION RÉNALE ?	80
TESTS DE DÉPISTAGE STANDARD APRÈS LA TRANSPLANTATION	81

Bienvenue à l'unité de transplantation rénale. Vous venez de subir une transplantation rénale. Cette brochure d'information a pour but de vous servir de guide et de faire en sorte que le passage entre l'hôpital et la maison se déroule dans les meilleures conditions. La brochure est l'un des éléments du programme d'apprentissage par lequel nous voulons vous préparer le mieux possible à vivre avec un nouveau rein. Ce programme vous sera présenté en détail dans les prochains jours. Médecin, infirmier, assistant social, diététicienne, kinésithérapeute, psychologue, infirmier de recherche et assistant pastoral : tous sont là pour vous aider.

Cette brochure contient des informations sur la transplantation, les médicaments, l'identification des signes de rejet ou d'infection, le régime à suivre, les activités physiques, les aspects psychosociaux, ainsi que des conseils ou des points à surveiller lors de la sortie de l'hôpital ou des consultations.

Si vous avez encore des questions après la lecture de la brochure, n'hésitez pas à vous adresser à un prestataire de soins. Il se fera un plaisir de vous renseigner. Nous vous souhaitons un prompt rétablissement et un agréable séjour dans notre unité et dans notre hôpital.

Les collaborateurs de l'équipe de transplantation rénale

LE SYSTÈME IMMUNITAIRE

Chacun de nous a un système immunitaire qui le protège des maladies. Ce système immunitaire est capable d'identifier les cellules étrangères au corps comme les virus, les bactéries et les mycoses, mais aussi les cellules d'un organe provenant d'un donneur. Lorsque de telles cellules étrangères au corps sont présentes dans l'organisme, le système immunitaire tente de les éliminer. Un 'rejet' est une réaction de votre organisme contre le rein, considéré comme 'étranger'. Pour éviter que le rein transplanté soit ainsi 'attaqué', vous devez prendre de façon continue des médicaments qui inhibent votre système immunitaire. Ces médicaments sont appelés immunosuppresseurs ou médicaments anti-rejet.

Il existe deux formes de rejet : aigu et chronique. La forme aiguë est un rejet rapide et puissant qui se manifeste le plus souvent dans les trois mois qui suivent la transplantation. Mais un rejet aigu peut aussi survenir par la suite.

La forme de rejet chronique est un processus qui se manifeste au bout de plusieurs années et où le rein transplanté commence peu à peu à fonctionner moins bien.

Même si l'on prend régulièrement les médicaments anti-rejet, il subsiste un risque de développer un phénomène de rejet. Plus de vingt pour cent des patients transplantés montrent des signes de rejet dans les trois mois qui suivent la transplantation rénale. Par après, le risque de rejet diminue, mais malheureusement il ne disparaît jamais. Pour réduire le risque d'un rejet, il convient de prendre les bons médicaments de la manière appropriée et au moment indiqué. La durée moyenne de survie d'un rein transplanté est de quinze ans.

L'apparition de symptômes de rejet ne signifie pas que vous perdez votre rein. Un rejet peut être correctement traité s'il est détecté à temps. C'est pourquoi il est important, après la sortie de l'hôpital, de venir régulièrement en consultation pour un contrôle. Dans la période initiale, trois contrôles sont prévus par quinzaine. Trois mois après votre transplantation rénale, une biopsie rénale de routine est effectuée afin de dépister de faibles signes de rejet. Une nouvelle biopsie rénale sera ensuite effectuée un et deux ans après la transplantation.

Si, avant la transplantation, vous étiez suivi(e) dans un autre centre néphrologique que l'UZ Leuven, vous pouvez retourner dans votre propre centre après trois mois. Cependant, les biopsies rénales de routine sont toujours effectuées à l'UZ Leuven et ont lieu trois mois, un an et deux ans après la transplantation. Par la suite, nous vous recommandons vivement de continuer à venir en consultation annuelle à l'UZ Leuven pour le suivi. Les examens annuels nous permettent d'adapter la politique à long terme de votre traitement immunosuppresseur à l'évolution de votre profil médical individuel et, si nécessaire, d'ajuster le traitement en concertation avec votre néphrologue traitant. La survie à long terme de votre rein s'en trouve améliorée.

MÉDICATION

IMMUNOSUPPRESSEURS OU MÉDICAMENTS ANTI-REJET

Il s'agit de médicaments destinés à inhiber le système immunitaire et à empêcher le rejet de l'organe transplanté. Des études contrôlées sont menées en permanence pour développer de nouveaux médicaments, former de nouvelles combinaisons ou réduire les doses. Dans ce chapitre, vous trouverez des informations sur les immunosuppresseurs actuels, leurs doses et leurs **effets secondaires**. Dans votre cas, une combinaison de plusieurs de ces médicaments sera prescrite. **La politique de prescription est spécifique à chaque patient et adaptée à ses besoins particuliers.**

Outre les **effets secondaires** propres à chaque immunosuppresseur, il y a aussi des **effets généraux liés à la prise prolongée** de ces médicaments. Les immunosuppresseurs qui sont nécessaires pour empêcher le rejet préviennent l'activité du système immunitaire. La conséquence directe est **un risque plus élevé d'infections**, provoquées parfois par des virus, des bactéries ou des mycoses qui ne se manifestent pas chez les personnes avec un système immunitaire sain, et qui sont dès lors plus difficiles à traiter. Non seulement il y a un plus grand risque d'infection, mais l'évolution de ces maladies infectieuses est souvent plus **sérieuse** que chez les personnes qui ne prennent pas d'immunosuppresseurs.

En outre, la prise à vie d'immunosuppresseurs **augmente le risque de développer certaines formes de cancer**, comme le cancer de la peau ou le cancer des ganglions lymphatiques. Un cancer présent de manière latente avant la transplantation ou qui ne se développe que très lentement pourrait voir sa **croissance s'accroître** et devenir plus

problématique par la prise d'immunosuppresseurs. Il convient donc de redoubler de vigilance. Raison pour laquelle vous ferez l'objet d'un suivi particulier.

Le médicament anti-rejet coché ci-dessous vous concerne :

- Tacrolimus (Advagraf[®], Prograft[®] of FK506)
- Cyclosporine A (Neoral Sandimmun[®])
- Évérolimus (Certican[®])
- Azathioprine (Imuran[®])
- Mycophénolate Mofétil (MMF, CellCept[®])
- Mycophénolate sodique (MPA, Myfortic[®])
- Corticostéroïdes (Medrol[®])

TACROLIMUS (ADVAGRAF[®], PROGRAFT[®])

• Forme



Prograft[®]: capsules de 0,5 mg (jaune), 1 mg (blanc) et 5 mg (rouge). Laisser les capsules dans l'emballage jusqu'à la prise. Conserver à température ambiante. Existe aussi en sirop de 0,5 mg/ml.



Advagraf[®]: capsules de 0,5 mg (orange-jaune), 1 mg (orange-blanc), 3 mg (orange) et 5 mg (orange-rouge). Laisser les capsules dans l'emballage jusqu'à la prise. Conserver à température ambiante.

• But

Prograft[®] et Advagraf[®] sont des médicaments qui inhibent le système immunitaire pour éviter un rejet de l'organe transplanté.

- **Prise**

La dose de Prograft® ou Advagraf® est adaptée à votre poids et à la quantité de médicament dans votre sang (taux sanguin). Par conséquent, il est essentiel de prendre ces médicaments **toujours de la même manière**, par exemple à jeun, et **toujours à la même heure** !

La différence entre ces deux médicaments est la durée d'action. Prograft® agit pendant 12 heures (deux fois par jour) et Advagraf® agit pendant 24 heures (une fois par jour).

Prograft®

- La dose journalière totale est prise en deux fois. Si par exemple vous devez prendre 6 mg au total, vous prenez 3 mg le matin et 3 mg le soir.
- Il doit y avoir 12 heures d'intervalle entre les deux prises, par exemple 3 mg à 8 heures et 3 mg à 20 heures.
- Sortez les capsules de l'emballage juste avant la prise.
- Avalez directement les capsules, sans mordre ni mâcher.
- Prenez les capsules avec du liquide, mais évitez le jus de pamplemousse ou d'orange sanguine et les dérivés tels qu'Agrum®.
- **Que faire si vous vomissez ?**
Si vous vomissez dans la demi-heure qui suit la prise, vous devez reprendre la dose entière. Si vous vomissez entre une demi-heure et une heure après la prise, vous pouvez prendre la moitié de la dose de Prograft® prévue. Si par exemple vous prenez, comme à l'habitude, 3 mg à 8 heures du matin, vous reprenez alors 1,5 mg. Si les vomissements perdurent, contactez le néphrologue.

- **Que faire en cas de diarrhée ?**
En cas de diarrhée, il se peut que les médicaments soient insuffisamment assimilés par les intestins. Dans ce cas, veillez à en informer le néphrologue.
- **Que faire si vous avez oublié de prendre vos médicaments ?**
Il est très important de prendre vos médicaments toujours à la même heure. S'il s'est écoulé moins de 4 heures entre l'heure normale de la prise (par exemple 8 heures) et le moment où vous y pensez (par exemple avant 12 heures), vous pouvez prendre la dose normale. Si par contre il s'est écoulé plus de 4 heures, ne prenez plus la dose que vous avez oubliée. Reprenez, à partir de ce moment-là, les prises selon la prescription. Veillez à le noter dans votre journal médical de manière à en informer le médecin. Ceci peut être important par rapport à la quantité de médicament dans votre sang (taux sanguin).
- **Que faire lorsque vous venez à la consultation ?**
Le jour où vous venez à la consultation, ne prenez PAS de Prograf® à la maison. Apportez le médicament à l'hôpital ; après la prise de sang, vous prendrez alors le Prograf® avec un verre d'eau. Si vous avez déjà pris le Prograf® à la maison, veillez à le signaler au médecin.

Advagraf®

- Prenez la dose journalière totale le matin en une seule fois.
- Sortez les capsules de l'emballage juste avant la prise.
- Avalez directement les capsules, sans mordre ni mâcher.
- Prenez les capsules avec du liquide, mais évitez le jus de pamplemousse ou d'orange sanguine et les dérivés tels qu'Agrium®.

- **Que faire si vous vomissez ?**

Si vous vomissez dans la demi-heure qui suit la prise, vous devez reprendre la dose entière. Si vous vomissez entre une demi-heure et une heure après la prise, vous pouvez prendre la moitié de la dose d'Advagraf® prévue. Si par exemple vous prenez, comme à l'habitude, 6 mg à 8 heures du matin, vous reprenez alors 3 mg. Si les vomissements perdurent, contactez le néphrologue.

- **Que faire en cas de diarrhée ?**

En cas de diarrhée, il se peut que les médicaments soient insuffisamment assimilés par les intestins. Dans ce cas, veillez à en informer le néphrologue.

- **Que faire si vous avez oublié de prendre vos médicaments ?**

Il est très important de prendre vos médicaments toujours à la même heure. S'il s'est écoulé moins de 12 heures entre l'heure normale de la prise (par exemple 8 heures) et le moment où vous y pensez (par exemple avant 16 heures), vous pouvez prendre la dose normale. Si par contre il s'est écoulé plus de 12 heures, ne prenez plus la dose que vous avez oubliée. Reprenez, à partir de ce moment-là, les prises selon la prescription. Veillez à le noter dans votre journal médical de manière à en informer le médecin. Ceci peut être important par rapport à la quantité de médicament dans votre sang (taux sanguin).

- **Que faire lorsque vous venez à la consultation ?**

Le jour où vous venez à la consultation, ne prenez PAS d'Advagraf® à la maison. Apportez le médicament à l'hôpital ; après la prise de sang, vous prendrez alors l'Advagraf® avec un verre d'eau. Si vous avez pris l'Advagraf® accidentellement à la maison, veillez à le signaler au médecin.

- **Effets secondaires du tacrolimus (Advagraf[®], Prograft[®])**

Chaque médicament peut provoquer un certain nombre d'effets secondaires. La sensibilité à ces effets secondaires varie d'une personne à l'autre. **Veillez cependant à ne jamais modifier vous-même la dose !** Votre médecin pourra éventuellement vous prescrire un médicament supplémentaire pour éviter ou traiter les effets secondaires, ou adapter la médication.

Les effets secondaires suivants peuvent se manifester :
tremblement des mains, diarrhée, nausées, vomissements, insomnies, diabète, maux de tête et augmentation de la tension, troubles de la vue.

D'autres effets secondaires seront suivis par le biais de prises de sang : taux de phosphate et de magnésium trop faible et taux de potassium trop élevé dans le sang, fonction rénale diminuée.

- **Remboursement ?**

Prograft[®] et Advagraf[®] sont entièrement remboursés par la mutuelle et sont disponibles en pharmacie sur prescription médicale.

CYCLOSPORINE A (NEORAL SANDIMMUN®)

- **Forme**



Neoral Sandimmun®: gélules de 10 (pédiatrie), 25, 50 et 100 mg. Laisser dans l'emballage jusqu'à la prise et conserver à température ambiante. Existe aussi en suspension orale de 100 mg/ml à dissoudre.

- **But**

Neoral Sandimmun® est un médicament qui inhibe le système immunitaire pour éviter un rejet de l'organe transplanté.

- **Prise**

Gélules

- La dose journalière totale est prise en deux fois. Si par exemple vous devez prendre 100 mg au total, vous prenez 50 mg le matin et 50 mg le soir.
- Il doit y avoir 12 heures d'intervalle entre les deux prises, par exemple 50 mg à 8 heures et 50 mg à 20 heures.
- Conservez les gélules dans l'emballage jusqu'au moment de la prise. Lorsque vous ouvrez l'emballage en aluminium, une odeur s'en dégage. Cela ne veut pas dire que le médicament est périmé : il s'agit d'un gaz de conservation.
- Avalez directement les gélules, sans mordre ni mâcher.

- Prenez les gélules avec du liquide, mais évitez le jus de pamplemousse ou d'orange sanguine et les dérivés tels qu'Agrium®.
- **Que faire si vous vomissez ?**
Si vous vomissez dans la demi-heure qui suit la prise, vous devez reprendre la dose entière. Si vous vomissez entre une demi-heure et une heure après la prise, vous pouvez prendre la moitié de la dose de Neoral Sandimmun® prévue. Si par exemple vous prenez, comme à l'habitude, 100 mg à 8 heures du matin, vous reprenez alors 50 mg. Si les vomissements perdurent, contactez le néphrologue.
- **Que faire en cas de diarrhée ?**
En cas de diarrhée, il se peut que les médicaments soient insuffisamment assimilés par les intestins. Dans ce cas, veillez à en informer le néphrologue.
- **Que faire si vous avez oublié de prendre vos médicaments ?**
Il est très important de prendre vos médicaments toujours à la même heure. S'il s'est écoulé moins de 4 heures entre l'heure normale de la prise (par exemple 8 heures) et le moment où vous y pensez (par exemple avant 12 heures), vous pouvez prendre la dose normale. Si par contre il s'est écoulé plus de 4 heures, ne prenez plus la dose que vous avez oubliée. Reprenez, à partir de ce moment-là, les prises selon la prescription. Veillez à le noter dans votre journal médical de manière à en informer le médecin. Ceci peut être important par rapport à la quantité de médicament dans votre sang (taux sanguin).
- **Que faire lorsque vous venez à la consultation ?**
Le jour où vous venez à la consultation, ne prenez PAS de Neoral Sandimmun® à la maison. Apportez le médicament à l'hôpital ; après la prise de sang, vous prendrez alors le Neoral Sandimmun® avec un verre d'eau. Si vous avez déjà

pris le Neoral Sandimmun® à la maison, veillez à le signaler au médecin.

Sirop

- Le liquide jaune huileux est prélevé à l'aide d'une pipette graduée.
 - 1 ml = 100 mg, 0,1 ml = 10 mg
 - Le flacon doit être conservé à température ambiante et à l'abri du soleil.
 - Après usage, nettoyez la pipette avec un linge et remettez-la en place.
 - Faites dissoudre le liquide dans du lait ou du jus de fruit, mais évitez le jus de pamplemousse ou d'orange sanguine et les produits dérivés tels qu'Agrum®. Comme il s'agit d'une substance huileuse, il ne faut jamais la dissoudre dans de l'eau.
 - Rincez le verre avec du lait ou du jus de fruit et buvez le reste afin de vous assurer d'avoir bien pris la dose entière.
- **Effets secondaires de la cyclosporine A (Neoral Sandimmun®)**

Chaque médicament peut provoquer un certain nombre d'effets secondaires. La sensibilité à ces effets secondaires varie d'une personne à l'autre. **Veillez cependant à ne jamais modifier vous-même la dose !** Votre médecin pourra éventuellement vous prescrire un médicament supplémentaire pour éviter ou traiter les effets secondaires, ou adapter la médication.

Les effets secondaires suivants peuvent se manifester : maux de tête et augmentation de la tension, tremblement des mains, sensation de brûlure aux mains et aux pieds, pilosité accrue sur le corps et le visage, gonflement des gencives, risque accru d'infections fongiques dans la bouche et l'œsophage, peau sensible.

D'autres effets secondaires seront suivis par le biais de prises de sang : taux de graisse trop élevé, taux de potassium trop élevé et taux de phosphate trop faible dans le sang, fonction rénale diminuée.

- **Remboursement ?**

Neoral Sandimmun® est entièrement remboursé par la mutuelle et est disponible en pharmacie sur prescription médicale.

ÉVÉROLIMUS (CERTICAN®)

- **Forme**

Comprimés de 0,25, 0,5 et 0,75 mg.



- **But**

Certican® est un médicament qui inhibe le système immunitaire pour éviter un rejet de l'organe transplanté.

- **Prise**

Comprimés

- La dose journalière totale est prise en deux fois. Prenez la moitié de la dose le matin et l'autre moitié le soir.
- Il doit y avoir 12 heures d'intervalle entre les deux prises, par exemple à 8 heures et à 20 heures.
- Prenez les comprimés en entier, sans les broyer, et prenez-les toujours de la même manière.
- Prenez le médicament avec une quantité suffisante de liquide, mais évitez le jus de pamplemousse ou d'orange sanguine et les dérivés tels qu'Agrum®.
- **Que faire si vous vomissez ?**
Si vous vomissez dans la demi-heure qui suit la prise, vous devez reprendre la dose entière. Si vous vomissez entre une demi-heure et une heure après la prise, vous pouvez prendre

la moitié de la dose prévue. Si les vomissements perdurent, contactez le néphrologue.

- **Que faire en cas de diarrhée ?**

En cas de diarrhée, il se peut que les médicaments soient insuffisamment assimilés par les intestins. Dans ce cas, veillez à en informer le néphrologue.

- **Que faire si vous avez oublié de prendre vos médicaments ?**

Il est très important de prendre vos médicaments toujours à la même heure. S'il s'est écoulé moins de 4 heures entre l'heure normale de la prise (par exemple 8 heures) et le moment où vous y pensez (par exemple avant 12 heures), vous pouvez prendre la dose normale. Si par contre il s'est écoulé plus de 4 heures, ne prenez plus la dose que vous avez oubliée. Reprenez, à partir de ce moment-là, les prises selon la prescription. Veillez à le noter dans votre journal médical de manière à en informer le médecin. Ceci peut être important par rapport à la quantité de médicament dans votre sang (taux sanguin).

- **Que faire lorsque vous venez à la consultation ?**

Le jour où vous venez à la consultation, ne prenez PAS de Certican® à la maison. Apportez le médicament à l'hôpital ; après la prise de sang, vous prendrez alors le Certican® avec un verre d'eau. Si vous avez déjà pris le Certican® à la maison, veillez à le signaler au médecin.

- **Effets secondaires de l'évérolimus (Certican®)**

Chaque médicament peut provoquer un certain nombre d'effets secondaires. La sensibilité à ces effets secondaires varie d'une personne à l'autre. **Veillez cependant à ne jamais modifier vous-même la dose !** Votre médecin pourra éventuellement vous prescrire un médicament supplémentaire pour éviter ou traiter les effets secondaires, ou adapter la médication.

Les effets secondaires suivants peuvent se manifester : aphtes, acné, rougeur, gonflement des mains et des pieds, cicatrisation ralentie et hausse de la tension artérielle.

D'autres effets secondaires seront suivis par le biais de prises de sang : anémie (globules rouges et blancs, plaquettes), troubles du métabolisme des lipides.

- **Remboursement ?**

Certican® est entièrement remboursé par la mutuelle et est disponible en pharmacie sur prescription médicale.

Ne pas combiner la prise de Certican® avec Zyloric® (allopurinol) ou Adenuric® (febuxostat).

AZATHIOPRINE (IMURAN®)

- **Forme**

Comprimés de 25 et 50 mg. Conserver les comprimés à température ambiante.



- **But**

Imuran® est un médicament qui inhibe le système immunitaire pour éviter un rejet de l'organe transplanté.

- **Prise**

- Prenez ce médicament quotidiennement avec du liquide.
- Prenez les comprimés en entier, sans les casser.
- **Que faire si vous vomissez ?**
Si vous vomissez dans la demi-heure qui suit la prise, vous devez reprendre la dose entière. Si vous vomissez entre une demi-heure et une heure après la prise, vous pouvez prendre la moitié de la dose prévue. Si les vomissements perdurent, contactez le néphrologue.
- **Que faire en cas de diarrhée ?**
En cas de diarrhée, il se peut que les médicaments soient insuffisamment assimilés par les intestins. Dans ce cas, veillez à en informer le néphrologue.
- **Que faire si vous avez oublié de prendre vos médicaments ?**
Il est très important de prendre vos médicaments toujours à la même heure. S'il s'est écoulé moins de 12 heures entre l'heure normale de la prise (par exemple 8 heures) et le

moment où vous y pensez (par exemple avant 20 heures), vous pouvez prendre la dose normale. Si par contre il s'est écoulé plus de 12 heures, ne prenez plus la dose que vous avez oubliée. Reprenez, à partir de ce moment-là, les prises selon la prescription. Veillez à le noter dans votre journal médical de manière à en informer le médecin. Ceci peut être important par rapport à la quantité de médicament dans votre sang (taux sanguin).

- **Effets secondaires de l'azathioprine (Imuran®)**

Chaque médicament peut provoquer un certain nombre d'effets secondaires. La sensibilité à ces effets secondaires varie d'une personne à l'autre. Veillez cependant à ne jamais modifier vous-même la dose ! Votre médecin pourra éventuellement vous prescrire un médicament supplémentaire pour éviter ou traiter les effets secondaires, ou adapter la médication.

Les effets secondaires suivants peuvent se manifester :
peau sensible, troubles gastro-intestinaux.

D'autres effets secondaires seront suivis par le biais de prises de sang : anémie.

- **Remboursement ?**

Imuran® est entièrement remboursé par la mutuelle et est disponible en pharmacie sur prescription médicale.

MYCOPHÉNOLATE MOFÉTIL (MMF, CELLCEPT®)

- **Forme**



CellCept® est disponible en capsules de 250 mg et en comprimés de 500 mg. Conservez les comprimés à température ambiante. Sortez-les de l'emballage juste avant la prise et ne les cassez pas. Prenez-les toujours de la même manière. Également disponible en suspension orale : poudre à dissoudre à raison de 1 g / 5 ml.

- **But**

CellCept® est un médicament qui inhibe le système immunitaire pour éviter un rejet de l'organe transplanté.

- **Prise**

CellCept®

- La dose journalière totale est prise en deux fois. Prenez la moitié de la dose le matin et l'autre moitié le soir.
- Il doit y avoir 12 heures d'intervalle entre les deux prises, par exemple à 8 heures et à 20 heures.
- Avalez les comprimés en entier, sans mordre ni mâcher.
- Prenez le médicament avec une quantité suffisante de liquide, mais évitez le jus de pamplemousse ou d'orange sanguine et les dérivés tels qu'Agrum®.

- **Que faire si vous vomissez ?**

Si vous vomissez dans la demi-heure qui suit la prise, vous devez reprendre la dose entière. Si vous vomissez entre une demi-heure et une heure après la prise, vous pouvez prendre la moitié de la dose prévue. Si les vomissements perdurent, contactez le néphrologue.

- **Que faire en cas de diarrhée ?**

En cas de diarrhée, il se peut que les médicaments soient insuffisamment assimilés par les intestins. Dans ce cas, veillez à en informer le néphrologue.

- **Que faire si vous avez oublié de prendre vos médicaments ?**

Il est très important de prendre vos médicaments toujours à la même heure. S'il s'est écoulé moins de 4 heures entre l'heure normale de la prise (par exemple 8 heures) et le moment où vous y pensez (par exemple avant 12 heures), vous pouvez prendre la dose normale. Si par contre il s'est écoulé plus de 4 heures, ne prenez plus la dose que vous avez oubliée. Reprenez, à partir de ce moment-là, les prises selon la prescription. Veillez à le noter dans votre journal médical de manière à en informer le médecin. Ceci peut être important par rapport à la quantité de médicament dans votre sang (taux sanguin).

- **Effets secondaires du mycophénolate mofétil (MMF, CellCept®)**

Chaque médicament peut provoquer un certain nombre d'effets secondaires. La sensibilité à ces effets secondaires varie d'une personne à l'autre. Veillez cependant à ne jamais modifier vous-même la dose ! Votre médecin pourra éventuellement vous prescrire un médicament supplémentaire pour éviter ou traiter les effets secondaires, ou adapter la médication.

Ce médicament provoque surtout des troubles gastro-intestinaux : nausées, vomissements, manque d'appétit, diarrhée, constipation, crampes abdominales. Ce problème pourra être résolu en adaptant la dose ou en changeant de médicament.

D'autres effets secondaires seront suivis par le biais de prises de sang : anémie (globules rouges et blancs, plaquettes), risque accru d'infections à CMV.

- **Remboursement ?**

CellCept® est entièrement remboursé par la mutuelle et est disponible en pharmacie sur prescription médicale.

CORTICOSTÉROÏDES (MEDROL®)

- **Forme**



Comprimés de 4, 16 et 32 mg avec une entaille qui permet de couper facilement les comprimés en quatre. Conservez le médicament à température ambiante.

- **But**

Medrol® est un médicament anti-inflammatoire et antiallergique et a également un effet immunosuppresseur.

- **Prise**

- Prenez ce médicament une fois par jour au petit-déjeuner afin d'éviter les maux d'estomac.
- Prenez les comprimés avec du liquide.
- Les comprimés peuvent être coupés (maximum en 4) pour obtenir la dose voulue.
- Attention ! Ce médicament est disponible en différents dosages. Les comprimés, quel que soit le dosage, se ressemblent fort. Vérifiez donc attentivement si vous prenez la bonne dose.

- **Effets secondaires des corticostéroïdes (Medrol®)**

Chaque médicament peut provoquer un certain nombre d'effets secondaires. La sensibilité à ces effets secondaires varie d'une personne à l'autre. **Veillez cependant à ne jamais modifier vous-même la dose !** Votre médecin pourra éventuellement vous prescrire un médicament supplémentaire pour éviter ou traiter les effets secondaires, ou adapter la médication.

Les effets secondaires suivants peuvent se manifester : maux d'estomac et risque accru d'ulcère à l'estomac, risque de développer un diabète, rétention d'eau et de sel, gonflement du visage, prise de poids et regain d'appétit, humeur changeante, cicatrisation ralentie, peau fragile, sèche et fine, décalcification des os, troubles oculaires (vue voilée), cataracte et glaucome.

- **Remboursement ?**

Medrol® est disponible en pharmacie sur prescription médicale. Les comprimés de 32 mg sont entièrement remboursés par la mutuelle. Les autres dosages sont remboursés partiellement par la mutuelle.

APERÇU DES IMMUNOSUPPRESSEURS

L'objectif de tous les médicaments du schéma suivant est de supprimer le système immunitaire afin d'empêcher le rejet de l'organe transplanté.

Le Medrol® a également des effets anti-inflammatoires et anti-allergiques. N'adaptez jamais votre dose de votre propre initiative !

	TACROLIMUS Prograf®	TACROLIMUS Advagraf®	CYCLOSPIRINE A Neoral Sandimmun®
Forme	Gélules : <ul style="list-style-type: none"> • 0,5 mg (jaune) • 1 mg (blanc) • 5 mg (rouge) 	Gélules : <ul style="list-style-type: none"> • 0,5 mg (jaune-orange) • 1 mg (blanc-orange) • 3 mg (orange) • 5 mg (rouge-orange) 	Gélules : 10 mg, 25 mg, 50 mg et 100 mg
Prise	Agit pendant 12 heures : prendre 2x/jour	Agit pendant 24 heures : prendre 1x/jour	Agit pendant 12 heures : prendre 2x/jour
	Prendre ce médicament à heures fixes.		
	Ne cassez jamais le comprimé et n'ouvrez jamais la gélule. Ne jamais écraser ou mâcher ce médicament.		
Vomissements ou diarrhée	En cas de vomissements : <ul style="list-style-type: none"> • jusqu'à 30 minutes après la prise → prendre la totalité de la dose • 30 - 60 min après la prise → prendre la moitié de la dose • plus d'une heure après la prise → ne pas reprendre la dose En cas de vomissements persistants, avertissez votre néphrologue. En cas de diarrhée : prévenir votre néphrologue.		
Médicaments oubliés	Dans les 4 heures : dose oubliée prendre quand même Plus de 4 heures plus tard : ne prendre plus la dose oubliée, pren- dre la dose suivante à l'heure correcte	Dans les 12 heures : dose oubliée prendre quand même Plus de 12 heures plus tard : ne prendre plus la dose oubliée, pren- dre la dose suivante à l'heure correcte	Dans les 4 heures : dose oubliée prendre quand même Plus de 4 heures plus tard : ne prendre plus la dose oubliée, pren- dre la dose suivante à l'heure correcte
Consultations	Ne pas prendre le médicament avant la consultation. Apportez le médicament avec vous et prenez-le après la prise de sang. Avez-vous quand même pris le médicament avant la consultation ? Signalez-le à votre néphrologue.		
Conserver	Ce médicament doit être conservé à température ambiante.		
Remboursement	Ce médicament est entièrement remboursé par la par la caisse d'assurance maladie et est disponible sur prescription médicale en la pharmacie.		

ÉVÉROLIMUS Certican®	AZATHIOPRINE Imuran®	MYCOPHÉNO-LATE MOFÉTIL CellCept®	CORTICOS-TÉROÏDES Medrol®
Comprimés : 0,25 mg, 0,5 mg et 0,75 mg	Comprimés : 25 mg et 50 mg	Gélules : 250 mg Comprimés : 500 mg	Comprimés : 4 mg, 16 mg et 32 mg
Agit pendant 12 heures : prendre 2x/jour	Agit pendant 24 heures : prendre 1x/jour	Agit pendant 12 heures : prendre 2x/jour	Prendre 1x/jour avec l'alimentation
Prendre ce médicament à heures fixes.			
Ne cassez jamais le comprimé et n'ouvrez jamais la gélule. Ne jamais écraser ou mâcher ce médicament.			La comprimé peut être cassée par les fentes.
En cas de vomissements : <ul style="list-style-type: none"> • jusqu'à 30 minutes après la prise → prendre la totalité de la dose • 30 - 60 min après la prise → prendre la moitié de la dose • plus d'une heure après la prise → ne pas reprendre la dose En cas de vomissements persistants, avertissez votre néphrologue. En cas de diarrhée : prévenir votre néphrologue.			
Dans les 4 heures : dose oubliée prendre quand même	Dans les 12 heures : dose oubliée prendre quand même	Dans les 4 heures : dose oubliée prendre quand même	Dans les 12 heures : dose oubliée prendre quand même
Plus de 4 heures plus tard : ne prendre plus la dose oubliée, prendre la dose suivante à l'heure correcte	Plus de 12 heures plus tard : ne prendre plus la dose oubliée, prendre la dose suivante à l'heure correcte	Plus de 4 heures plus tard : ne prendre plus la dose oubliée, prendre la dose suivante à l'heure correcte	Plus de 12 heures plus tard : ne prendre plus la dose oubliée, prendre la dose suivante à l'heure correcte
Identique à Prograft®, Advagraf® et Neoral Sandimmun®			
Ce médicament doit être conservé à température ambiante.			
Ce médicament est entièrement remboursé par la par la caisse d'assurance maladie et est disponible sur prescription médicale en la pharmacie.			Les comprimés de 32 mg sont entièrement remboursés par la caisse d'assurance maladie, les autres doses partiellement.

MÉDICAMENTS HYPOTENSEURS

Une hypertension est maintenue sous contrôle en prenant des médicaments hypotenseurs et en suivant un régime pauvre en sel.

PROTECTEURS GASTRIQUES

Certains médicaments que vous prenez peuvent irriter votre estomac et, dans le pire des cas, provoquer un ulcère. C'est pourquoi on vous prescrira un médicament gastroprotecteur qui inhibe la production d'acide gastrique. Il s'agit par exemple de la ranitidine et de l'oméprazole (Omeprazole[®], Losec[®], etc.).

Les médicaments gastroprotecteurs disponibles sans ordonnance (médicaments d'automédication), tels que Rennie[®] et Antagel[®], ne doivent pas être pris en même temps que des immunosuppresseurs. Un délai d'au moins deux heures doit être respecté entre la prise de ces médicaments et celle de Cellcept[®], car ces médicaments gastroprotecteurs inhibent l'absorption de Cellcept[®] dans l'organisme et interfèrent donc avec son action.

MÉDICAMENTS PRÉVENTIFS CONTRE L'INFECTION

Jusque trois mois après la transplantation, vous devrez prendre des médicaments préventifs spécifiques contre certaines infections.

- **Valcyte[®] (valganciclovir)**

Si vous n'avez pas produit d'anticorps contre le CytoMégaloVirus (CMV) et si votre donneur a été auparavant en contact avec ce virus, votre médecin vous prescrira Valcyte[®]. Ceci a pour but de prévenir le

développement du virus. En fonction de conditions particulières, vous aurez droit ou non à un remboursement. Le médecin ou l'assistante sociale pourra vous donner des précisions à ce sujet. Avant de quitter l'hôpital, demandez si vous pouvez l'obtenir chez votre pharmacien ou auprès de l'infirmier de recherche.

- **Eusaprim® Forte (Bactrim®) ou Dapsone®**

Pour prévenir la pneumocystose Carinii Pneumoniae (inflammation pulmonaire spécifique), des comprimés Eusaprim® Forte (Bactrim®) sont prescrits. Un taux de globules blancs trop bas et des dé-mangeaisons peuvent être le signe d'une hypersensibilité à ce médicament. Dans ce cas, on optera plutôt pour les comprimés Dapsone®.

- **Bain de bouche Nilstat® (nystatine)**

L'inhibition de votre système immunitaire contre le rejet du rein qui vous a été transplanté a aussi comme conséquence que vous êtes plus sensible aux infections fongiques dans la bouche et l'œsophage. À titre préventif, il vous sera demandé de vous rincer la bouche avec Nilstat® pendant les trois premiers mois. Si vous avez un dentier, il convient de l'enlever avant le rinçage. Ce rinçage doit être effectué quatre fois par jour, après chaque repas et avant d'aller dormir (lavez-vous les dents une demi-heure après). Rincez-vous la bouche avec 2 ml de produit (2 pipettes), ensuite avalez le produit (ne le recrachez pas).

- **Zovirax® (aciclovir)**

Zovirax® est administré à titre préventif pendant les trois premiers mois comme protection contre les infections herpétiques (si vous ou votre donneur avez contracté une infection dans le passé).

MÉDICAMENTS CONTRE LA DÉCALCIFICATION DES OS

Votre maladie du rein et les médicaments que vous utilisez contre le rejet peuvent provoquer une décalcification des os. Si nécessaire, des comprimés de calcium vous seront dès lors prescrits en complément.

TRAITEMENT DE LA DOULEUR

Des antidouleurs sont donnés à chaque patient. Si cela ne suffit pas à calmer la douleur, vous pouvez demander des médicaments supplémentaires. N'hésitez pas à signaler vos douleurs aux médecins et au personnel soignant. Avant de quitter l'hôpital, demandez au médecin quels médicaments vous pouvez prendre si vous ressentez de la douleur à la maison. Évitez les anti-inflammatoires du genre Ibuprofen® ou Brufen®.

PROPHYLAXIE DE LA THROMBOSE

Afin de prévenir une thrombose veineuse profonde suite à votre alitement et à l'opération, une injection de Clexane® vous sera administrée quotidiennement. Une fois de retour à la maison, ce ne sera en principe plus nécessaire.

MÉDICAMENTS CONTRE LE DIABÈTE

Chez les patients sans antécédents de diabète, une HGPO (épreuve d'hyperglycémie provoquée par voie orale) est effectuée en standard le cinquième jour après la transplantation. Le matin suivant la prise de sang, on vous donnera une bouteille d'eau sucrée à boire. Une ou deux heures plus tard, une nouvelle prise de sang

est effectuée. Pendant ce test, vous resterez à jeun.
Pendant ce test, vous resterez à jeun.

Ce test permet de déterminer si le taux de sucre dans le sang dans le sang n'a pas été perturbé par le médicament (tacrolimus, cortisol, etc.). médicaments (tacrolimus, cortisone, cyclosporine ...). Si c'est le cas, votre régime alimentaire sera adapté, la diététicienne vous rendra visite et pendant votre hospitalisation, votre profil glycémique sera par une piqûre au doigt avant les repas. Trois mois après la transplantation, votre glycémie sera réévaluée et le médecin décidera si vous devez poursuivre le régime.

Il se peut que vous subissiez une perturbation permanente de votre glycémie, que l'on appelle NODAT (New Onset Diabetes After transplantation) ou PDTM (Post Transplant Diabetes Mellitus). Ces deux termes sont utilisés. Dans ce cas un traitement médicamenteux sera mis en place (sous forme de comprimés ou d'injections d'insuline) et un éducateur en diabétologie vous rendra visite pendant votre séjour à l'hôpital. Il vous donnera des informations complémentaires. Pour un meilleur suivi, nous essayons de faire coïncider les consultations de contrôle avec la présence de notre endocrinologue à l'hôpital. coïncider avec la présence de notre endocrinologue à la consultation de transplantation consultation de transplantation rénale, tous les premiers et troisièmes mercredis de l'année.

GESTION DE SOI ET SUIVI DE LA THÉRAPIE

Après votre transplantation rénale, vous pourrez retrouver une meilleure qualité de vie. Il y a toutefois une série de points à surveiller attentivement.

Une transplantation rénale n'apporte pas la guérison : cela reste une maladie chronique qui nécessite un suivi tout au long de votre vie. Dès le moment où vous quittez l'hôpital, vous êtes vous-même personnellement responsable de vos soins quotidiens.

Cette « gestion de soi » implique **trois tâches essentielles** :

- la maîtrise de votre maladie et des symptômes : cela veut dire se conformer scrupuleusement au traitement prescrit, mais aussi respecter un mode de vie sain ;
- la création ou le maintien de rôles significatifs dans la vie de tous les jours ;
- la gestion des émotions liées à votre maladie chronique.

Concrètement, cela signifie qu'après une greffe de rein, il convient de respecter scrupuleusement la thérapie médicamenteuse, de pouvoir gérer les symptômes provoqués par les effets secondaires des immunosuppresseurs, de pouvoir prévenir les infections, de pouvoir reprendre vos activités quotidiennes, de veiller à une alimentation saine, de ne pas fumer, de faire suffisamment d'exercice et d'apprendre à gérer des émotions telles que la dépression, l'angoisse et le stress.

Si vous ne suivez pas scrupuleusement votre thérapie (même sur une courte période), il peut en résulter :

- l'apparition de complications ;
- un rejet de l'organe qui vous a été transplanté ;
- la perte de l'organe qui vous a été transplanté.

TROUSSE MÉDICALE ÉDUCATIVE ET CONSEILS

BOÎTE À MÉDICAMENTS

Après la transplantation rénale, dès que vous commencez à vous sentir mieux, vous recevez des informations en ce qui concerne la prise des médicaments. On vous remet alors une boîte de médicaments. Cette boîte est personnelle et porte vos nom, prénom et date de naissance. La boîte est toujours accompagnée de votre liste personnelle de médicaments. Il vous est demandé d'apporter cette boîte à chaque consultation ou lors d'une éventuelle hospitalisation.

Pour garantir une conservation optimale et permettre le contrôle de la date de péremption, il est indispensable de conserver vos médicaments dans l'emballage d'origine.



À l'hôpital, vous commencerez à préparer votre médication, dans un premier temps avec l'aide de l'infirmière et éventuellement de l'un de vos proches. Par la suite, vous préparerez seul(e) votre médication. Si ce n'est pas possible, cela pourra se faire avec l'aide de la famille ou d'un infirmier à domicile. La préparation et la prise correctes de vos médicaments est vitale pour la réussite de votre transplantation rénale.

JOURNAL DE TRANSPLANTATION

Lorsque vous vous rendez à l'hôpital pour un contrôle de votre fonction rénale, cette visite n'est qu'un instantané de votre vie quotidienne. Il est important de surveiller également votre santé à la maison. Plus précisément, nous vous demandons de surveiller de près votre tension artérielle, votre température, votre poids et votre débit urinaire et de les noter dans un journal. Cela nous permettra de détecter à temps toute détérioration de la fonction rénale.

En outre, nous vous demandons de noter la dose quotidienne de votre médicament anti-rejet afin de suivre les changements communiqués par téléphone. Un espace est également prévu pour les questions, les plaintes symptomatiques et les commentaires afin de pouvoir d'évaluer et d'ajuster la thérapie si nécessaire. Toutes ces données sont minutieusement contrôlées par nos médecins lors de votre consultation.

Vous pouvez remplir le journal sur papier ou numériquement.
Vous apportez un journal papier à chaque consultation.

Mynexuzhealth-app

Vous pouvez remplir le journal numériquement via mynexuzhealth, un site web et une application qui vous donnent accès à votre dossier médical en ligne. Les données que vous enregistrez via mynexuzhealth sont alors également immédiatement dans votre dossier médical. Sur cette base, un de santé lors de la consultation peut suivre encore mieux l'évolution de votre santé.

Outre la tenue du journal, mynexuzhealth vous permet de également de consulter des brochures d'information et des vidéos éducatives et remplir des questionnaires. En outre, vous pouvez suivre vos consultations, des factures, des résultats de laboratoire (après 4 à 7 jours) et des les rapports médicaux finaux (après validation).

Pour plus d'informations sur les applications générales de mynexuzhealth se trouve dans la brochure 'Mynexuzhealth, votre dossier médical toujours et partout à portée de main'. Demandez-la ou consultez la brochure en ligne via www.uzleuven.be/fr/brochure/701199.



QUELQUES CONSEILS

Prenez vos médicaments toujours à la même heure et dans les mêmes conditions : p. ex. toujours à jeun, toujours lors du repas ou toujours après le repas.

Continuez à faire de même dans les périodes où vous adoptez un autre rythme de vie, p. ex. pendant les vacances ou s'il se produit un événement important dans votre vie.

Si vous constatez que cela vous pose des difficultés, demandez de l'aide ou une assistance.

Ne prenez jamais de votre propre initiative un médicament non prescrit. La prise simultanée de vos immunosuppresseurs et d'autres médicaments peut influencer la quantité de médicament anti-rejet dans votre sang (taux sanguin).

Si un médecin ou un dentiste souhaite commencer ou arrêter une médication, signalez-lui que vous avez subi une greffe de rein et que vous prenez une médication chronique importante.

La prise correcte de vos médicaments n'est pas toujours simple. Si cela vous pose des difficultés, n'hésitez pas à en parler à votre médecin et/ou infirmier. Ensemble, nous pourrions rechercher des moyens pour vous faciliter la tâche, p. ex. utiliser votre GSM ou une montre, simplifier votre schéma de médication, associer vos prises de médicaments à des activités quotidiennes.

LE REJET

Nous avons déjà décrit, dans cette brochure, la manière dont fonctionne le système immunitaire de notre corps et ce qu'il faut entendre par 'rejet'. Dans ce chapitre, nous voudrions surtout attirer votre attention sur les symptômes qui peuvent se manifester lors d'une réaction de rejet et sur le diagnostic et les modes de traitement éventuels.

Signes de rejet que vous pouvez contrôler vous-même :

- fièvre et frissons (rarement) ;
- sensation douloureuse dans la région du rein ;
- sensation de gonflement du rein ;
- prise de poids inhabituelle ;
- jambes et pieds gonflés ;
- miction plus faible malgré un apport de liquide normal.

Autres réactions de rejet

- une augmentation de la créatinine dans le sang.

Si l'on soupçonne un rejet, vous devrez rentrer à l'hôpital où le médecin effectuera une biopsie du rein. C'est la seule manière de déterminer avec certitude s'il y a un début de rejet. Après la biopsie, vous devez rester alité(e) à cause du risque de saignement à l'endroit de la piqûre. Après la biopsie, un contrôle échographique est effectué. S'il est bon, vous pouvez vous lever. En fonction des résultats de la biopsie, le médecin entame un traitement avec de la cortisone à forte dose par voie intraveineuse. Ceci nécessite une hospitalisation d'une douzaine de jours. Une augmentation de la créatinine dans le sang peut toutefois être provoquée également par une dose excessive de Prograf® ou Neoral Sandimmun® ou par le fait d'avoir mangé trop de viande braisée les jours qui précèdent la consultation. Boire insuffisamment peut aussi être une cause d'augmentation de la créatinine. Surtout par temps chaud ou si vous avez souffert de la diarrhée.

Vous ne pouvez pas éviter un rejet. Vous pouvez réduire le risque d'un rejet en prenant scrupuleusement et en permanence les médicaments prescrits et en contactant immédiatement votre médecin si vous constatez vous-même des signes d'un éventuel rejet.

Il est dès lors conseillé de prendre chaque jour votre température.



Faites-le de préférence le matin, toujours à la même heure. Placez le thermomètre digital sous votre aisselle et attendez qu'il émette un signal sonore. Si vous avez plus de 37,5 °C de température, contactez votre médecin ou l'unité de transplantation. Si vous avez entre 37 et 37,5°C, reprenez votre température après une heure. Si elle reste à 37,5°C ou si elle monte encore, contactez votre médecin ou l'unité de transplantation. La prise de Medrol® peut masquer une éventuelle hausse de température.

Pesez-vous chaque jour pendant les trois premiers mois qui suivent la transplantation. Passé ce délai, une fois par semaine suffit, sauf indication contraire. Pesez-vous toujours à la même heure (de préférence le matin avant le petit-déjeuner) et dans les mêmes conditions (en pyjama ou robe de nuit, sans chaussures ni robe de chambre, après avoir uriné). Notez votre poids en kg et g. En cas de prise de poids soudaine de plus de 1 kg, prévenez immédiatement votre médecin ou le secrétariat de néphrologie au numéro 016 34 45 93.

Si vos urines ont clairement diminué de volume alors que vous avez bu suffisamment, ou si vous constatez des changements dans l'odeur, la couleur ou l'aspect de votre urine, contactez votre médecin ou l'unité de transplantation.

Avec le plat de la main, palpez l'endroit où le nouveau rein vous a été implanté. Si vous constatez une douleur, une sensibilité, un durcissement ou une augmentation de volume du rein, n'hésitez pas à contacter votre médecin ou l'unité de transplantation.

Étant donné que vous contrôlez vous-même chaque jour ces signes, notez-les dans votre journal de transplantation. Et emmenez ce journal lors de chaque consultation.

Afin de détecter les réactions de rejet précoces, des biopsies rénales de routine sont effectuées trois mois, un an et deux ans après votre transplantation. Ceci est décrit plus en détail au chapitre suivant.

L'HYGIÈNE ET LA PRÉVENTION DES INFECTIONS

Les immunosuppresseurs que vous prenez protègent votre rein contre un rejet. Malheureusement, ces médicaments affaiblissent l'ensemble du mécanisme de défense de votre corps. Vous devenez alors plus sensible aux infections, surtout dans les trois premiers mois qui suivent la transplantation ou pendant un traitement contre un rejet aigu, car c'est alors que les doses de médicaments sont les plus fortes. Pour autant, vous ne tombez pas malade dès que vous entrez en contact avec un quelconque germe. Chez les patients transplantés, la plupart des infections sont causées par des germes dont ils étaient déjà porteurs avant la transplantation. Pour prévenir certaines infections après la transplantation, des médicaments supplémentaires vous sont prescrits, comme Eusaprim®. La prise de ce médicament ne peut être arrêtée qu'avec l'accord de votre médecin traitant.

LES SIGNES

Une inflammation ou une infection est une réaction de votre corps face à une contamination par un germe pathogène. Cette réaction inflammatoire est reconnaissable à l'apparition d'un ou plusieurs des signes suivants : douleur ou sensation de brûlure lorsque vous urinez, uriner souvent et en petites quantités, urine qui dégage une

mauvaise odeur, toux persistante, cracher des glaires ou avoir le souffle court, diarrhée, vomissement, fièvre et frissons, sensation grippale ou mal-être général.

HYGIÈNE CORPORELLE GÉNÉRALE

Vous pouvez contribuer vous-même à prévenir les inflammations. Vous trouverez ci-dessous quelques règles à suivre qui restent d'application après votre transplantation.

- Veillez à une bonne hygiène corporelle ; prenez chaque jour une douche ou un bain.
- Préférez la douche au bain.
- Veillez à soigner correctement vos ongles.
- Changez chaque jour de sous-vêtements et régulièrement de vêtements.
- Buvez 1,5 à 2 litres d'eau par jour, sauf indication contraire.
- Prenez chaque jour votre température.

HYGIÈNE BUCCALE

Une bonne hygiène buccale est importante pour prévenir les infections. Quelques règles à respecter :

- Les trois premiers mois après la transplantation, faites un bain de bouche quatre fois par jour avec Nilstat®. Il s'agit d'un liquide jaunâtre qui prévient la formation de mycoses dans la bouche. Avant chaque repas et avant d'aller dormir, prenez deux pipettes d' 1 ml de Nilstat® en bouche, faites tourner le liquide dans votre bouche, puis avalez-le (ne le recrachez pas !). Après une trentaine de minutes, brossez-vous les dents. De cette manière, vous éviterez la formation de mycoses et la coloration des dents.

- Brossez-vous les dents après chaque repas (trente minutes après avoir pris Nilstat®) en utilisant une petite brosse à dents douce



- et un dentifrice contenant du fluor. Après le brossage, rincez soigneusement la brosse à dents et laissez-la sécher. Changez de brosse à dents tous les trois mois.
- Une fois par jour, nettoyez les interstices entre vos dents avec de la soie ou du fil dentaire ou des cure-dents. Faites-le de préférence avant de vous brosser les dents. Si nécessaire, demandez des instructions à votre dentiste.
- Optez pour des aliments riches en fibres sans sucre ajouté. Le sucre peut attaquer l'émail des dents.
- Si vous avez un dentier, il convient aussi de le nettoyer régulièrement. Pour ce faire, enlevez votre dentier et veillez également à frotter le palais et le dessus de la langue avec une brosse à dents douce. Si vous prenez un bain de bouche avec Nilstat®, enlevez d'abord votre dentier. La nuit, retirez votre dentier afin de soulager vos gencives. Si votre poids évolue, cela peut aussi influencer la forme de votre dentier. Votre dentiste pourra alors le rectifier. Consultez-le au besoin.
- Faites une visite chez le dentiste au moins tous les six mois. Signalez-lui que vous avez subi une transplantation et que vous prenez des médicaments pour inhiber votre système immunitaire. Votre dentiste peut toujours contacter l'équipe de transplantation pour plus de détails.
- En cas d'infection, d'irritation ou d'ulcération, consultez votre médecin sans attendre.

CONTACT AVEC D'AUTRES PERSONNES

- Évitez le contact avec des personnes enrhumées ou grippées, car la plupart des infections sont transmises par voie aérienne et par le contact des mains.
- Évitez le contact avec des enfants atteints d'une maladie infantile.

ANIMAUX DOMESTIQUES

Veillez à une bonne hygiène si vous êtes en contact avec des animaux domestiques. N'acceptez pas d'animaux domestiques dans votre lit. Faites attention aux déjections d'animaux : en cas de contact, lavez-vous soigneusement les mains. Désinfectez soigneusement toute plaie causée par des animaux domestiques (p. ex. griffes de chat).

TRAITEMENT DES PLAIES ET CICATRISATION

Le rein que vous avez reçu n'a pas été implanté à l'endroit où se trouvent vos propres reins, mais dans le bassin. À cet effet, une incision courbe a été pratiquée dans le bas-ventre, du côté gauche ou du côté droit.

Les premiers jours, le port d'une ceinture abdominale au niveau de la plaie est recommandé. Après l'enlèvement des drains, celle-ci n'est plus nécessaire.

Le port prolongé d'une ceinture abdominale peut entraîner un relâchement de vos muscles abdominaux. Dans tous les cas, demandez conseil au chirurgien. Si la cicatrisation évolue normalement, les fils de suture seront enlevés après deux semaines. Dans le cas d'une suture sous-cutanée, les fils ne doivent pas être enlevés.

COMPLICATIONS CHIRURGICALES

Même si les résultats de la transplantation rénale sont excellents, il peut se produire quelques complications spécifiquement liées à l'opération. Ces complications chirurgicales, qui restent rares, peuvent se manifester assez rapidement, mais aussi bien après la transplantation. S'il s'agit de complications sérieuses, elles peuvent avoir pour effet un fonctionnement amoindri ou même la perte du rein transplanté. Ces complications donnent souvent lieu à une nouvelle intervention chirurgicale.

Complications précoces (les premiers jours qui suivent la transplantation)

- ✓ Hémorragie secondaire nécessitant une nouvelle opération (5 %).
- ✓ Dans de rares cas (1 %), un caillot de sang se forme dans l'artère rénale, par laquelle le sang parvient au rein transplanté, ou dans la veine rénale, par laquelle le sang quitte le rein. Ce caillot empêche l'apport de sang et d'oxygène, si bien que le rein meurt (comme dans le cas d'un infarctus). Une nouvelle opération s'impose alors d'urgence et permet parfois d'éliminer le caillot de sang. Mais souvent, le rein transplanté est trop endommagé et doit être enlevé.
- ✓ On observe exceptionnellement une perte d'urine à l'endroit où l'uretère du rein transplanté rejoint la vessie (1 %). Ce problème peut souvent être résolu en déviant temporairement l'urine au moyen d'une sonde vésicale et d'un drainage externe au niveau du rein. Toutefois, une nouvelle intervention est parfois nécessaire pour remédier à la fuite ; cette opération consiste à relier l'uretère du rein transplanté à l'uretère de votre propre rein ou de réimplanter l'uretère à la vessie.

Complications tardives (plusieurs mois ou années après la transplantation)

Ces complications peuvent souvent être détectées au moyen d'une échographie de routine. Les complications tardives les plus fréquentes sont les suivantes :

- ✓ Lymphocèle ou accumulation de liquide lymphatique autour du rein transplanté (moins de 10%) : si ce liquide exerce une pression sur le rein transplanté, cela peut nuire à la fonction rénale. Ce liquide peut alors être éliminé par le biais d'un drainage externe ou d'une opération (endoscopie ou opération 'ouverte' classique).
- ✓ Rétrécissement au niveau du branchement entre l'uretère et la vessie : ce problème survient très rarement (moins de 5%) grâce à un stent en plastique qui est placé au cours de la transplantation. Ce stent est enlevé six semaines après la transplantation lors de la consultation en urologie ; ceci ne nécessite pas de nouvelle opération.
- ✓ Reflux vésico-urétéral, à savoir que l'urine reflue de la vessie vers le rein transplanté : si ce reflux provoque des inflammations répétées du rein, il peut être nécessaire, via une opération, de relier l'uretère du rein transplanté à l'uretère de votre propre rein ou de réimplanter l'uretère sur la vessie.
- ✓ Rétrécissement au niveau de l'artère rénale : ceci doit généralement être traité en ouvrant l'artère par 'soufflage' à l'aide d'un ballonnet et en laissant dans l'artère une sorte de ressort métallique (stent).

- ✓ Hernie cicatricielle : suite à une mauvaise cicatrisation au niveau des muscles et du fascia de la paroi abdominale, il se produit au niveau de la cicatrice un affaiblissement et un gonflement de la paroi abdominale. Ceci peut être réparé, généralement en plaçant un petit filet en matière synthétique.

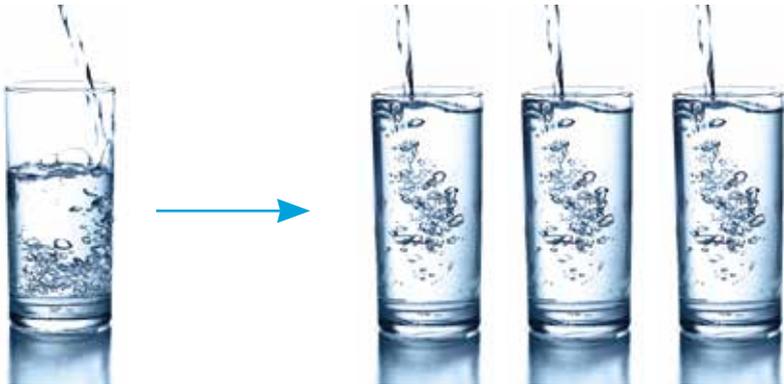
Si vous avez des questions sur ces complications relativement rares, veuillez contacter votre médecin.

ALIMENTATION

Même après la transplantation, il est impératif de suivre certaines règles alimentaires et d'hygiène. Une alimentation saine constitue la base, mais en raison de la prise de médicaments immunosuppresseurs, un certain nombre d'effets secondaires peuvent survenir et nécessiter des conseils diététiques particuliers. Une restriction de sel et une attention particulière à l'utilisation de graisses saines sont généralement indiquées.

BOIRE

Contrairement à la restriction des liquides pendant la dialyse, il est en effet important de prendre suffisamment de liquides, voire davantage, après la transplantation. Choisissez principalement des boissons peu caloriques telles que l'eau, le café et le thé (sans additifs). Évitez les boissons sucrées telles que les sodas et les jus de fruits. Demandez conseil à votre médecin ou à votre diététicien.



pendant la dialyse

après la transplantation

Au cours de votre hospitalisation, la diététicienne passera vous voir régulièrement pour parler de votre alimentation et vous donner des conseils pour à la maison.

EFFETS SECONDAIRES POTENTIELS DES MÉDICAMENTS :

- hypertension, auquel cas votre consommation de sel est limitée à max. 5 à 6 grammes ;
- hausse du taux de cholestérol et des triglycérides dans le sang ;
- prise de poids ;
- décalcification des os ;
- développement du diabète ;
- risque accru d'infection alimentaire, ce qui nécessite l'application des règles de base en matière de sécurité alimentaire et d'hygiène ;
- certains fruits comme le pamplemousse, l'orange sanguine (et ses dérivés comme le pomelo, le sweetie et le mineola) et la grenade peuvent interférer avec l'action de certains médicaments (immunosuppresseurs). En conséquence, ces fruits, ainsi que les jus et boissons à base de ces fruits, sont interdits.

TABAC ET DROGUES ILLICITES



Avant d'entrer en ligne de compte pour une transplantation rénale, il faut que vous ayez arrêté de fumer depuis au moins six mois. Le tabac joue un rôle important dans l'apparition de maladies cardiovasculaires. Ces maladies sont la cause la plus importante de décès après une transplantation. Elles représentent environ la moitié des décès. Le tabac renforce l'hypertension éventuelle après une transplantation rénale et aggrave les calcifications artérielles.

Le tabac augmente aussi le risque d'infections, notamment d'infections pulmonaires postopératoires, comme la bronchite récidivante (tousse abondamment et cracher des glaires, si bien que vous avez moins de souffle) et l'emphysème (perte d'élasticité des poumons, si bien que vous avez très peu de souffle).

Le tabac augmente le risque de cancers, comme le cancer des poumons, du larynx, de la bouche, des lèvres, de la vessie, du rein, etc. Combiné aux médicaments que vous prenez pour prévenir le rejet du rein, ce risque augmente encore.

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'e-cigarette ne peut être utilisée que pendant une courte période comme aide temporaire au sevrage tabagique.

Si vous souhaitez une aide pour arrêter de fumer, n'hésitez pas à contacter votre médecin et/ou infirmier. Ils pourront vous donner des informations sur les moyens qui existent pour arrêter de fumer, vous adresser à un tabacologue ou une mutuelle et/ou fixer un rendez-vous avec la consultation tabacstop à l'hôpital.

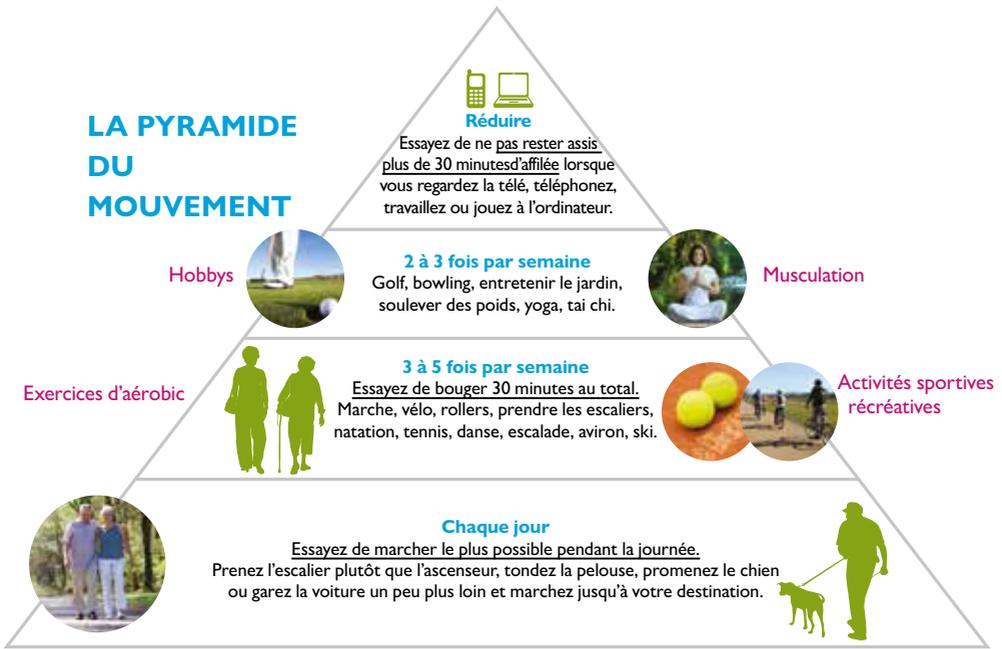
La prise de drogues illicites est interdite par la loi et comporte, non seulement pour les transplantés mais pour tout un chacun, des risques sérieux pour la santé.

ACTIVITÉ PHYSIQUE

L'exercice – combiné à une alimentation équilibrée – est extrêmement important pour préserver votre santé. La recherche scientifique montre que l'exercice physique a de nombreux avantages importants pour la santé, tels que une diminution du risque de développer des maladies cardiovasculaires, l'obésité, le diabète et l'hypertension artérielle. En outre, il a été démontré que l'activité physique a des effets positifs sur la qualité de de vie et le bien-être mental.

Il se peut que vous ayez perdu de la force et que vous vous sentiez faible et fatigué en raison de votre maladie rénale, même avant votre transplantation. En conséquence, vous avez peut-être pratiqué moins d'activités physiques, ce qui a pu réduire votre qualité de vie et votre forme physique. Par condition physique, nous entendons votre endurance, votre force, votre équilibre et votre souplesse. Après la transplantation, vous pouvez vous sentir mieux pendant que vous vous remettez de l'opération et des complications liées à votre maladie rénale. Cependant, de nombreuses personnes souffrent encore d'une baisse de forme et d'une perte de force, même après la transplantation. **Il est donc primordial important pour votre santé que vous fassiez plus d'exercice afin d'améliorer votre physique s'améliore.** Vous trouverez ci-dessous quelques règles à suivre importantes.

LA PYRAMIDE DU MOUVEMENT



Base de la pyramide du mouvement : comment bouger plus chaque jour?

La base de la pyramide correspond à l'activité journalière. Des exercices physiques réguliers sont aussi importants à plus long terme, pour l'entretien de votre santé. Par conséquent, il est important de trouver chaque jour des manières d'être actif.

Quelques exemples simples :

- ✓ prenez l'escalier plutôt que l'ascenseur ;
- ✓ prenez le vélo pour aller à la boulangerie ;
- ✓ sortez le chien ;
- ✓ descendez à l'arrêt de bus ou de métro précédent ;
- ✓ garez votre voiture un peu plus loin ;
- ✓ allez faire quelques pas pendant votre pause de midi.

2e et 3e étapes de la pyramide du mouvement : comment développer la forme et la force ?

Sur la deuxième marche de la pyramide des exercices, on trouve les efforts aérobiques et les exercices de force.

Par exercices aérobiques, nous entendons les efforts qui vous permettent de développer votre endurance ou votre capacité physique. Pour augmenter le nombre d'efforts aérobie, vous pouvez, par exemple, essayer d'aller marcher cinq fois par semaine ou faire du vélo d'appartement pendant 15 minutes. Une fois que vous sentez que cela se passe bien vous pouvez étendre ce programme à, par exemple, trois fois 30 minutes. En fonction de votre condition physique avant la transplantation vous progresserez plus rapidement.

Toute activité physique, même une petite augmentation de l'exercice, est bénéfique pour la santé. Suivez les recommandations ci-dessous pour tirer le meilleur parti de votre activité physique.

Nous vous conseillons de faire une activité d'intensité modérée trois à cinq fois par semaine. Cela peut être du vélo, de la marche ou de la danse. Chaque séance d'entraînement devrait idéalement durer au moins 30 minutes.

Choisissez des activités aérobiques que vous aimez pratiquer afin de les intégrer facilement dans votre routine quotidienne et d'y prendre plaisir. Il peut s'agir de différents types d'exercices : le vélo, la marche, la danse, le tennis ou la natation. La natation ne doit être pratiquée qu'après la cicatrisation complète de la plaie, consultez d'abord votre néphrologue.

Soyez toujours à l'écoute de votre corps. Avez-vous l'impression d'avoir fait trop d'efforts? Ralentissez la prochaine fois et essayez d'augmenter progressivement.

Outre les efforts d'aérobic, les exercices de musculation sont également importants et devraient être pratiqués idéalement deux à trois fois par semaine. Vous trouverez ci-dessous quelques exercices simples qui peuvent vous aider au début.

Exercices avec les jambes

En position couchée

-  • faites tourner les pieds ;
-  • tirez les pieds vers vous ;
-  • pliez le genou, le talon restant posé sur le lit ;
-  • enfoncez le genou dans le matelas (placez une serviette sous votre genou) ;
-  • soulevez la jambe, déplacez-la latéralement et ramenez-la dans l'axe ;
-  • pliez les genoux, laissez descendre la jambe sur le côté et ramenez-la vers le haut.

En position assise

-  • soulevez les genoux l'un après l'autre ;
-  • étendez le genou ;
-  • tracez des cercles avec la jambe tendue ;
-  • croisez et décroisez vos jambes tendues ;
-  • mettez-vous sur les orteils ;
-  • mettez-vous sur les talons.

Debout



- pliez les genoux → gardez cette position les 10 dernières secondes ;
- soulevez le genou ;
- levez la jambe latéralement ;
- levez la jambe vers l'arrière en gardant le dos droit ;
- tracez des cercles avec la jambe tendue ;
- mettez-vous sur les orteils ;
- mettez-vous sur les talons ;
- faites un pas en avant et pliez la jambe avancée, ensuite ramenez-la en arrière.
- tenez-vous sur une jambe et pliez le genou ;
- montez et descendez une marche ;
- asseyez-vous et relevez-vous.

Exercices avec les bras

- prenez un poids en main (p. ex. une bouteille d'eau d'un demi-litre, puis d'un litre) et pliez le bras ;



- levez votre bras tendu ;



- levez latéralement vos bras tendus ;

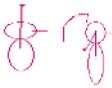


- tracez des cercles avec les bras tendus ;

- tendez les bras latéralement, pliez les coudes, amenez les bras vers l'avant, pliez les coudes ;



- prenez un poids en main, tendez le bras vers le haut, pliez le coude de sorte que le poids descende derrière l'épaule et tendez à nouveau le bras ;



- faites des pompes contre le mur.

Au début, faites l'exercice dix fois, ensuite montez progressivement à quinze.

Règles à suivre :

- ✓ Éviter les travaux physiques lourds immédiatement après la transplantation.
- ✓ Les six premières semaines, évitez de soulever des charges lourdes, comme un seau rempli d'eau, afin de ne pas compromettre la cicatrisation.
- ✓ Les huit premières semaines, les exercices abdominaux sont également proscrits. Passé ce délai, nous vous conseillons de faire dix minutes d'exercices abdominaux par jour pour renforcer les muscles du bas-ventre.
- ✓ Après une période de convalescence de plusieurs mois, vous pouvez à nouveau faire du sport. Certains sports sont déconseillés à cause du risque accru de recevoir des coups dans la région abdominale (là où se trouve le rein transplanté). La boxe, le karaté, le rugby, le basket et l'équitation en sont quelques exemples. Le football est également déconseillé, sauf accord de votre spécialiste du rein. Quel que soit le sport que vous choisissiez, demandez-lui conseil au préalable.

Le sommet de la pyramide du mouvement : éviter de rester longtemps assis sans bouger

Le sommet de la pyramide du mouvement vise à réduire les comportements sédentaires ou l'oisiveté prolongée. Il s'agit de toutes les activités qui impliquent d'être assis ou allongé et qui consomment peu d'énergie. Il s'agit par exemple de regarder la

télévision, de s'asseoir à son bureau et s'allonger sur le canapé. Le sommeil n'est pas inclus.

La sédentarité est préjudiciable à la santé. C'est pourquoi vous devriez interrompre les longues périodes d'assise en vous levant régulièrement ou en faisant un tour de marche, si possible toutes les demi-heures.



L'ACTIVITÉ PHYSIQUE SUR LE LONG TERME : QUE FAIRE SI LA ROUTINE COMMENCE À VOUS LASSER ?

À mesure que vous vous rétablissez et que vous reprenez votre routine journalière, il deviendra peut-être plus difficile de trouver le temps de faire de l'exercice. Il est important de planifier vos efforts à l'avance et d'intégrer l'exercice à votre routine quotidienne : pensez à l'avance et planifiez. Passez des accords avec vous-même et avec les autres. Il est ainsi plus facile pour de nombreuses personnes de s'asseoir moins et de bouger plus. En outre, la variété est la clé d'un programme d'exercice réussi. Il est important de trouver des activités que vous aimez faire et de les varier suffisamment.

Conseils pour l'élaboration d'un programme d'exercices

- ✓ **Que** vais-je faire ? (p.ex. aller se promener)
- ✓ **Où** vais-je exercer mon activité ? (p.ex. dans votre quartier résidentiel)
- ✓ **Quand** vais-je exercer mon activité et pendant combien de temps? (p.ex. tous les lundis, mercredis et samedis pendant 20 minutes)
- ✓ **Avec qui** ou seul je fais l'activité (p.ex. avec ma famille)
 - Bouger ensemble est motivant et plus agréable, surtout en famille. Encouragez votre partenaire, vos enfants et même votre animal de compagnie et montrez l'exemple.
- ✓ Réfléchissez à l'avance aux **difficultés éventuelles** et aux solutions à ces difficultés.

BIOPSIES RÉNALES DE SUIVI ET DE ROUTINE

SUIVI

Après une transplantation réussie, un contrôle régulier de la fonction rénale reste indispensable. Ceci est réalisé lors des consultations. Les trois premiers mois, les contrôles sont très fréquents : environ trois fois par quinzaine. Cela dépend de votre rétablissement. Dès que votre fonction rénale le permet et que la concentration de médicaments dans votre sang est bien régulée, la fréquence des consultations peut être réduite. Après quelques mois, vous serez renvoyé(e) au centre néphrologique qui vous a adressé à nous pour un contrôle plus approfondi. Pour que ces contrôles se déroulent le mieux possible, les médecins ont recours à un dossier électronique commun. Dans le centre de transplantation, cela permet d'être à tout moment informé de votre rétablissement et des problèmes éventuels.

Si des problèmes se manifestent après que vous soyez retourné(e) chez votre précédent néphrologue, adressez-vous d'abord à lui. Votre médecin décidera alors s'il y a lieu de vous renvoyer à l'UZ Leuven pour un examen et un traitement complémentaires. Si une hospitalisation s'avère nécessaire, veillez à apporter votre boîte de médicaments. Pour toute question pratique, vous pouvez téléphoner à l'unité de transplantation.

QUE DEVEZ-VOUS FAIRE LA VEILLE DE LA CONSULTATION ?

Collecte d'urine 24 h

Nous vous demandons de noter votre débit urinaire pendant 24 heures à chaque fois la veille de la consultation et d'apporter un tube contenant un échantillon d'urine. Sur ce tube, nous aimerions voir votre nom et la quantité totale d'urine recueillie pendant 24 heures.

Pour la collecte des urines, procédez comme suit :



- ✓ La veille de la consultation de contrôle, urinez dans la toilette en vous levant le matin.
- ✓ Le reste de la journée et la nuit suivante, collectez toutes vos urines dans le bidon, jusqu'au lendemain.
- ✓ Ajoutez-y encore les urines du matin le jour en question. Vous aurez ainsi effectué correctement une collecte d'urine 24 h.
- ✓ Fermez bien le couvercle du bidon.
- ✓ Mesurer la quantité totale d'urine en lisant sur le bidon d'urine (sur lequel la gradation est indiquée). Si vous avez renversé de l'urine ou uriné accidentellement dans les toilettes notez-le.

- ✓ Assurez-vous que le bidon d'urine est bien fermé. Mélangez l'urine en retournant plusieurs fois le bidon.
- ✓ Prenez un échantillon de l'urine collectée. Pour ce faire, procédez comme suit.
- ✓ Enlevez l'étiquette blanche du couvercle.
- ✓ Pousser le tube dans l'ouverture d'insertion (insérer le bouchon en caoutchouc dans l'ouverture d'insertion).
- ✓ Lorsque le tube est rempli, retirez le tube avec précaution de la boîte à urine.
- ✓ Sur le tube, notez votre nom, la quantité d'urine et/ou toute perte d'urine. Apportez cet échantillon à la consultation. Versez le reste de l'urine dans les toilettes. Après utilisation, rincez le réservoir à l'eau du robinet et laissez-le sécher en position ouverte inversée.



Si vous avez besoin de tubes supplémentaires ou d'un nouveau bidon, demandez-le à l'unité.

Vous avez encore des questions ? N'hésitez pas à les poser au personnel infirmier.

Alimentation

Pendant les deux jours qui précèdent la consultation, évitez de manger de la viande braisée. Cela peut influencer les résultats sanguins.

Médicaments

Vérifiez votre réserve de médicaments à la maison et notez toutes vos questions. Demandez les prescriptions nécessaires au médecin lors de la consultation. Si vous le souhaitez, vous pouvez faire appel, pendant la consultation, à un(e) infirmier(ère) de transplantation pour un complément d'information. Vous pouvez aussi faire appel à la diététicienne et à l'assistante sociale.

Le matin de la consultation, ne prenez pas de Prograf[®], Advagraf[®], Sandimmun Neoral[®], Imuran[®] et/ou Cellcept[®]. Apportez vos doses du matin à la consultation et attendez d'avoir subi la prise de sang pour prendre ces médicaments. Le matin, vous pouvez prendre un petit déjeuner.

COMMENT SE DÉROULE LA CONSULTATION ?

La consultation a lieu le lundi et le mercredi matin (parfois le vendredi matin) entre 8 et 11 heures. Vous devez vous inscrire au préalable à la réception via la borne d'inscription ou via l'appli mynexuzhealth. Une fois votre inscription terminée, vous recevrez un QR code que vous devrez signer au portail orange, niveau 1, salles d'attente L et M. Nous vous demandons d'être présent entre 8 et 9 heures pour effectuer les prélèvements sanguins et urinaires nécessaires et les disséquer. A travers les écrans des salles d'attente, vous serez appelé à vous rendre dans la salle d'examen pour la prise de sang et une deuxième fois pour la consultation avec le médecin.

Le vendredi, seule une prise de sang sera effectuée et vous ne pourrez pas être vu par un médecin. Ce n'est qu'après la prise de sang que vous pourrez prendre votre dose quotidienne d'immunosuppresseurs telle que prescrite (Prograft[®], Advagraf[®], Neoral Sandimmun[®] et Certican[®]). Vous ne pouvez pas vous rendre à votre rendez-vous ? Dans ce cas, veuillez le signaler dès que possible en appelant le 016 34 45 93.

Lors de votre sortie, on vous indiquera clairement quand vous devrez vous rendre à votre premier rendez-vous de contrôle. Par la suite, vous devrez demander un nouveau rendez-vous pour chaque consultation ultérieure. Demandez un nouveau tube à urine pour le prélèvement d'un échantillon d'urine.

Apportez votre carnet de transplantation à la consultation. Il permettra au médecin d'avoir un aperçu de vos paramètres au cours des derniers jours (tension artérielle, température, débit urinaire, poids). Vous pouvez également faire le point sur vos médicaments avec le médecin ; une liste de médicaments vous sera remise pour que vous puissiez la consulter pendant l'attente. N'hésitez pas à poser d'autres questions et à en discuter.

Parfois, l'infirmière vous appellera à la maison après la consultation pour ajuster votre programme de médicaments en fonction de vos résultats sanguins. Il est donc important que vos coordonnées téléphoniques soient toujours correctes. Communiquez immédiatement tout changement. Veillez à ce qu'il y ait du papier et de la papeterie à côté du téléphone. Pour modifier un rendez-vous, contactez-nous au 016 34 45 93.

Si vous devez venir en consultation plus tôt que prévu, il est bon d'apporter votre boîte de médicaments. Vous aurez ainsi tous vos médicaments sous la main au cas où vous deviez être réadmis à l'hôpital de manière imprévue.

BIOPSIES RÉNALES DE ROUTINE APRÈS LA TRANSPLANTATION

Après votre sortie de l'hôpital, la fonction de votre nouveau rein sera surveillée toute votre vie durant. Vous irez régulièrement en consultation chez votre néphrologue traitant pour une analyse de sang et d'urine et un examen corporel. Si nécessaire, il pourra aussi être fait usage de l'échographie et d'autres techniques radiologiques.

Ces dernières années, des progrès significatifs ont été réalisés dans le développement de nouveaux médicaments pour la prévention d'un rejet aigu dans la première année qui suit la transplantation. Par contre, la survie du nouveau rein à long terme n'a pas évolué ces vingt dernières années. Cela signifie qu'en moyenne, un rein transplanté ne fonctionne pas beaucoup plus longtemps que dans le passé. Il y a à

cela plusieurs explications possibles : l'effet toxique des médicaments pour le rein sur le long terme, le rétrécissement des petits vaisseaux sanguins dans le rein, la dégradation des glomérules (filtres rénaux), les infections virales du rein, le retour de la maladie rénale initiale, l'hypertension.

Ces différents types de dommages peuvent agir pendant des années sur le rein transplanté avant qu'ils soient visibles dans les analyses de sang et d'urine (augmentation de la créatinine dans le sang, protéines dans l'urine). Parfois, de précieuses années se sont déjà écoulées imperceptiblement, durant lesquelles des dommages irréversibles ont été causés au rein transplanté.

Les études montrent que l'on peut détecter ces lésions à un stade précoce en réalisant régulièrement une biopsie de contrôle à des moments bien précis après la transplantation. Ces biopsies sont effectuées après trois mois, un an et deux ans. Sur la base des résultats de la biopsie, on peut, dans bien des cas, agir rapidement en apportant par exemple des ajustements dans la dose et/ou la nature des médicaments. En appliquant à temps la thérapie adéquate, on parvient ainsi, bien souvent, à prolonger la durée de fonctionnement du rein transplanté.

Une biopsie consiste à prélever, sous anesthésie locale, un minuscule fragment de tissu rénal à l'aide d'une fine aiguille. Ce fragment est ensuite étudié au microscope. Le rein étant un organe fortement imprégné de sang, cette piqûre peut provoquer un saignement. Il convient cependant de replacer ce risque dans son contexte. Le risque d'une hémorragie sérieuse nécessitant une opération ou une transfusion sanguine ne dépasse pas 0,05%. Dans un cas seulement sur un total de 2 127 biopsies, le rein a été perdu suite à une hémorragie qui n'a pas pu être contrôlée à temps.

Diverses complications ont également été signalées après une biopsie rénale : douleur, sang dans l'urine, fistule artério-veineuse, péritonite et hématome autour du rein. Ces complications, toutefois, restent rares et sont largement compensées par l'avantage qu'il y a à dépister et corriger à un stade précoce une dégradation du rein transplanté.

Pour prévenir ou détecter des complications rares, vous devez rester allongé dans un lit avec un sac de sable sur l'abdomen (au niveau du point de ponction) pendant quatre heures après la biopsie. Nous procédons ensuite à une échographie pour vérifier le résultat. Si le résultat est bon, vous pouvez vous lever et vous promener. Il est fortement déconseillé de soulever des objets ou de pratiquer une activité physique intense pendant la semaine qui suit la biopsie. Les anticoagulants que vous prenez seront repris après la biopsie, si votre néphrologue traitant le recommande positivement.

ÉTUDES

Au cours de votre séjour à l'hôpital, il se peut que les néphrologues vous demandent de participer à une étude dans le cadre de votre transplantation rénale. Ceci a pour but de faire progresser constamment les connaissances scientifiques. Cette participation est entièrement facultative et n'implique pour vous aucun engagement ni obligation.

Si vous décidez de participer à une étude, il se peut que des examens supplémentaires soient planifiés. Nous essayons autant que possible de faire en sorte que ces examens se déroulent à des moments où vous êtes déjà à l'hôpital.

Si vous avez des questions à propos de ces études, vous pouvez vous adresser à nos infirmiers de recherche au numéro 016 34 56 75.

ACCUEIL PSYCHOSOCIAL

Voilà plusieurs jours que vous avez subi l'opération. Peu à peu, vous prenez conscience que vous entamez une nouvelle phase de votre existence. L'attente d'un nouveau rein fait place à de nouvelles sensations et à une série d'interrogations :

- Qui est mon donneur ?
- Comment reconstruire ma vie ?
- Qu'arrivera-t-il si mon corps rejette ce rein ?
- Comment mon entourage va-t-il réagir à cette nouvelle situation ?
- Les patients qui étaient avec moi en dialyse vont-ils me manquer ?
- Vais-je pouvoir reprendre mon travail ?
- Maintenant que je ne dois plus aller à la dialyse, comment vais-je occuper ce temps ?

La sortie de l'hôpital peut aussi susciter des sentiments ambivalents : joie, angoisse, incertitude par rapport à l'avenir, etc.

Si ces questions – ou d'autres encore – vous préoccupent, n'hésitez pas à en faire part aux médecins, aux infirmiers, à l'assistante sociale, au psychologue ou aux autres membres de l'équipe. Ces personnes sont prêtes à vous aider à entamer au mieux cette nouvelle phase de votre existence.

ASPECTS SOCIAUX ET FINANCIERS

CONDUITE AUTOMOBILE

Pendant les quatre à six premières semaines suivant la transplantation, il vous sera interdit de conduire. Cette période commence le jour de la transplantation. C'est votre néphrologue qui détermine à quel moment vous pouvez à nouveau conduire. Un mois après la transplantation, vous pouvez demander une attestation d'aptitude à la conduite au médecin.

Vous devez alors vous rendre dans votre commune muni de cette attestation pour demander un nouveau permis de conduire. Le médecin et l'assistante sociale pourront vous donner tous les détails à ce sujet.

Veillez aussi à prévenir le courtier de votre assurance auto que vous avez subi une intervention médicale lourde et remettez-lui une copie de l'attestation d'aptitude à la conduite. Ceci n'entraînera pas d'augmentation de votre prime.

Songez qu'avec les fortes doses de Medrol[®], vous risquez d'avoir la vue voilée. Veuillez en informer votre médecin.

TRANSPORT POUR LES CONSULTATIONS DE CONTRÔLE

En ce qui concerne le transport lors des consultations de contrôle, le mieux est de vous renseigner auprès de votre mutuelle. Pendant votre période de dialyse, la mutuelle était légalement obligée de prévoir une intervention dans les frais de transport. Pour les

consultations postérieures à la transplantation, votre mutuelle n'est pas obligée de continuer à rembourser vos frais de transport. Si votre mutuelle intervient, vous pouvez demander l'attestation mentionnant les dates des consultations au médecin qui vous suit lors des consultations de contrôle.

Si vous avez une assurance hospitalisation, vérifiez si celle-ci intervient dans le transport pour les consultations de contrôle. En général, l'assurance n'intervient pas dans les frais de transport.

Si ceci vous pose des problèmes, vous pouvez toujours vous adresser à l'assistante sociale du département de transplantation.

TRAVAIL

Après une période de convalescence d'environ trois mois, vous pourrez reprendre votre travail, moyennant l'accord de votre néphrologue, du médecin-conseil de votre mutuelle et de votre employeur. Bon nombre de patients recommencent à travailler à temps partiel, pour ensuite reprendre un régime à temps plein après quelques mois.

Lors de la reprise du travail, il convient de vérifier si un matériel de protection spécifique est nécessaire, p. ex. pour les peintres ou les gens qui travaillent avec des produits dangereux. Parlez-en également à votre néphrologue.

Malheureusement, tout le monde n'arrive pas à reprendre le travail. Ceci peut être dû aux conditions de travail elles-mêmes, ou à la manière dont le patient se rétablit après la transplantation. La solution consiste parfois à se recycler.

L'assistante sociale peut vous aider dans la recherche d'un nouvel emploi et/ou vous mettre en contact avec les différents canaux, comme les bureaux de placement du VDAB, l'accompagnement et l'orientation spécialisés, etc.

Pour les étudiants, il convient d'examiner avec leur médecin à quel moment ils peuvent reprendre les cours.

ASPECTS FINANCIERS

Hospitalisation

Quelques semaines après votre sortie de l'hôpital, vous recevrez à votre domicile la facture reprenant les suppléments de votre période d'hospitalisation. Vous devez payer vous-même le montant de cette facture.

Si vous avez souscrit une assurance hospitalisation qui couvre les frais d'hospitalisation, vous pourrez vous faire rembourser la totalité ou une partie de ce montant par votre compagnie d'assurance.

Consultations

Pour toute consultation postérieure à la transplantation, vous recevrez un décompte. En général, deux consultations sont regroupées sur un même décompte. Vous devez payer intégralement le montant de cette facture. La facture est accompagnée d'un formulaire vert qui vous donne droit à une intervention partielle de la mutuelle dans les frais de consultation. Le ticket modérateur est par contre à votre charge.

Si vous avez une assurance hospitalisation, vérifiez si celle-ci intervient dans le transport pour les soins postopératoires (consultations de contrôle et médication à domicile).

Médicaments

Lors de votre sortie de l'hôpital, vous recevrez les prescriptions nécessaires pour obtenir les médicaments chez votre pharmacien. À la maison, vérifiez toujours votre réserve de médicaments. Pour de nouvelles prescriptions, adressez-vous au médecin lors de la consultation de contrôle.

Pour certains médicaments, l'accord du médecin-conseil de votre mutuelle est requis. Le médecin vous délivre la prescription avec laquelle vous pouvez vous rendre à la mutuelle pour une autorisation de remboursement. Certains médicaments sont entièrement remboursés par la mutuelle, ou vous ne devez les payer qu'en partie.

SEXUALITÉ, FÉCONDITÉ APRÈS LA TRANSPLANTATION ET CONTRACEPTIFS

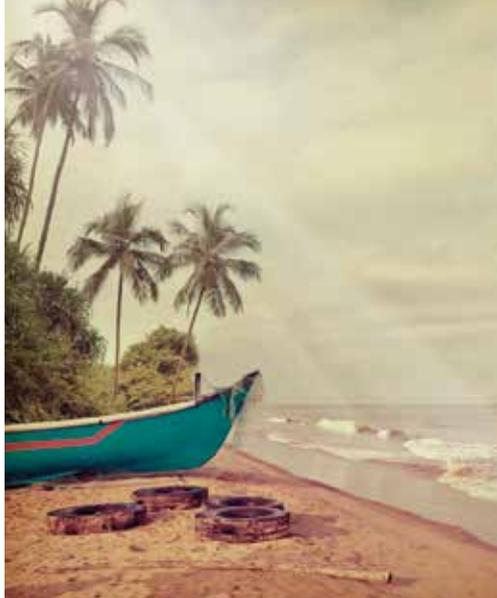
Rien ne s'oppose à l'activité sexuelle si vous et votre partenaire y êtes disposés.

Chez de nombreuses femmes, la fécondité revient rapidement à la normale après la transplantation. Le cycle menstruel reprend et se règle à nouveau au cours de la première année qui suit la transplantation. Les deux premières années après la transplantation, il est déconseillé aux patientes de tomber enceintes, notamment en raison des médicaments à forte dose qui doivent encore être pris. C'est pourquoi il est conseillé d'envisager avec le médecin traitant l'usage de moyens contraceptifs avant même la sortie de l'hôpital. Si vous souhaitez avoir un enfant, parlez-en [au préalable](#) avec votre spécialiste du rein.

VOYAGES

Les premiers mois qui suivent la transplantation, il vaut mieux éviter de partir en voyage, car votre corps doit encore s'accoutumer à sa nouvelle situation.

Le risque d'un rejet est encore assez élevé et vous devez régulièrement venir à l'hôpital pour un contrôle. Par après, vous pourrez en principe planifier un voyage sans problème. Assurez-vous néanmoins qu'il y ait de bonnes conditions d'hygiène. Dans tous les cas, faites part de votre destination à votre néphrologue.



Transportez toujours vos médicaments dans votre bagage à main. Mettez également certains de vos médicaments dans votre trousse de voyage. Cela vous évitera des problèmes en cas de perte de votre bagage à main ou de votre trousse de voyage. Apportez le numéro de téléphone de votre centre de transplantation et les ordonnances nécessaires pour vos médicaments avec le nom de la substance. Demandez ces ordonnances à votre spécialiste du rein, ainsi qu'un certificat attestant que vous devez toujours garder vos médicaments sur vous. Ceci est particulièrement utile en cas de voyage en avion. Il est également intéressant de savoir s'il existe, à proximité de votre lieu de séjour, un grand centre de transplantation où vous pourrez vous rendre en cas de problème que vous pouvez contacter. Renseignez-vous également auprès de votre médecin.

Prenez éventuellement une assurance voyage. L'assistante sociale pourra vous renseigner à ce sujet.

VACCINATIONS

	Administration admise avant la transplantation	Administration admise après la transplantation
Grippe	oui	oui
Pneumocoques	oui	oui
Tétanos (diphtérie)	oui	oui
Hépatite A	oui	oui
Hépatite B	oui	oui
Polio (forme non vivante)	oui	oui
COVID-19 (AstraZeneca, Pfizer, Johnson)	oui	oui
Rougeole	oui	non
Oreillons	oui	non
Rubéole	oui	non
Coqueluche	oui	non
Fièvre jaune	oui	oui

Vous ne devez pas être vacciné avec des vaccins vivants (par exemple, fièvre jaune, rougeole, rubéole, varicelle).

Les vaccins contre la grippe et la grippe aviaire peuvent être administrés à partir de deux semaines après la transplantation. Un vaccin (de rappel) contre le tétanos peut également être administré à partir de deux semaines après l'opération, au cas où une plaie à haut risque se développerait soudainement.

Tous les autres vaccins non vivants sont rarement urgents, il est donc préférable d'attendre trois mois après la transplantation pour les administrer.

Contrôle des titres dans le sang	Une fois par an	Rappel
/	oui	
/		tous les cinq ans
/		tous les dix ans
oui		
oui		
/		
oui		



BRONZAGE

Le cancer de la peau est plus fréquent chez les patients transplantés car le système immunitaire n'est pas en mesure de réparer les dégâts causés par le soleil. C'est pourquoi vous devez éviter – ou limiter autant que possible – l'exposition directe au soleil. Portez de préférence des vêtements appropriés, p. ex. un chapeau ou une casquette, une chemise à longues manches et un pantalon léger plutôt qu'une jupe ou un short.

Utilisez aussi une crème solaire (min. facteur 50). Cette crème doit être appliquée en couche épaisse sur le visage et les autres parties du corps exposées. Appliquez la crème plusieurs fois par jour.

Attention : vous pouvez utiliser des crèmes autobronzantes, mais elles ne protègent pas contre le soleil.

Le banc solaire est proscrit.

Consultez une fois par an votre dermatologue afin qu'il examine votre peau.



POUR CONCLURE

Si vous avez encore des questions après avoir parcouru cette brochure d'information, vous pouvez vous adresser à un prestataire de soins du département.

N'hésitez pas à lui faire part de vos doutes ou de vos inquiétudes. Après votre hospitalisation, vous pourrez toujours adresser vos questions à votre médecin lors de la consultation. Au besoin, un rendez-vous peut être fixé avec le prestataire de soins en question pour un entretien.

Si vous avez des questions pendant la journée, vous pouvez toujours contacter l'infirmière-conseil en transplantation rénale et pancréatique au 016 34 45 93. En cas de problèmes urgents le week-end ou la nuit, vous pouvez joindre le service de transplantation au 016 34 66 20.

La transplantation vous permet de retrouver votre autonomie. Malgré l'arrêt de la dialyse, une meilleure condition physique, le retour des sorties et des vacances... vous restez cependant un patient. Soyez-en conscient et réagissez aux limites créées par tout cela, mais profitez-en aussi pleinement. Mais aussi profiter pleinement de l'événement. Il vous appartient de trouver un nouvel équilibre dans ce que vous pouvez et voulez faire, et de demander à temps l'aide d'un soignant ou d'un confident.

Comme le dit joliment l'un de nos patients, "On m'a donné une nouvelle vie, une seconde chance, et pourtant tout reste différent. Le risque de complications et d'infections demeure, les suivis sont à vie, mais lorsque vous vous préparez à la transplantation : avec les roses, prenez aussi les épines inévitables. Ce n'est qu'ainsi que l'avenir restera équilibré."

Nous vous souhaitons un prompt rétablissement et un agréable séjour.

RENSEIGNEMENTS PRATIQUES

UZ Leuven campus Gasthuisberg

Herestraat 49

3000 Leuven

tél. 016 33 22 11

www.uzleuven.be

Unité de transplantation abdominale

- Néphrologues : prof. dr. Dirk Kuypers (chef de service), prof. dr. Bert Bammens, prof. dr. Kathleen Claes, prof. dr. Pieter Evenepoel, prof. dr. Papay Jallah, prof. dr. Bjorn Meijers, prof. dr. Maarten Naesens, prof. dr. Katrien De Vusser, prof. dr. Amaryllis Van Craenenbroeck.
- Chirurghiens : prof. dr. Jacques Pirenne (chef de service), prof. dr. Diethard Monbaliu, prof. dr. Ina Jochmans, dr. Mauricio Sainz Barriga
- Infirmière en chef : Carine Breunig, tél. 016 34 03 27
- Infirmièr(e)s en chef adjoint(e)s:
Vincent Vandenbossche, tél. 016 34 03 38
et Viona Luyts, tel. 016 34 49 95
- Service d'hospitalisation: tél. 016 34 66 20 ou 016 34 03 25

Secrétariat néphrologie (rendez-vous consultation)

- Joke Gorter, tél. 016 34 45 97

Équipe paramédicale (pendant les heures de bureau)

- Assistante sociale : Mirte Leurs, tél. 016 34 21 02
- Diététiciennes : Veerle Ressler, tél. 016 34 14 60
et Kim Mees, tél. 016 34 10 85
- Kinésithérapeute : Leen Schepers, tél. 016 34 05 85
- Infirmier consultant (prétransplantation):
Katleen De Bondt, tél. 016 34 13 80
- Infirmier consultant (post-transplantation):
Eva Vanhoutte, tél. 016 34 68 60
- Service pastoral : tél. 016 34 86 20
- Psychologue : Tania Rogach, tél. 016 34 06 70
- Infirmiers(ères) de recherche : tél. 016 34 56 75

EN SAVOIR PLUS SUR LA TRANSPLANTATION RÉNALE ?

www.eurotransplant.com

www.transplant.be

www.nierstichting.nl

www.overlevendoorgeven.be

www.medipedia.be/fr/greffe-d-organes



TESTS DE DÉPISTAGE STANDARD APRÈS LA TRANSPLANTATION

	An 1:	An 2:	An 3:	An 4:	An 5:	An 6:

Consultation annuelle greffe de rein + prise de sang (campus Gasthuisberg)						
Dentiste (2x/an)						
Dermatologue (1x/an)						
Ophthalmologue (1x/an)						
Pour les femmes : gynécologue (1x/an)						
Pour des patients > 50 ans : colos- copie (1x/5 ans)						
Vaccination : pneumocoques (1x/5 ans)						
Vaccination : grippe (1x/5 ans)						



	An 7:	An 8:	An 9:	An 10:	An 11:	An 12:

Consultation annuelle greffe de rein + prise de sang (campus Gasthuisberg)						
Dentiste (2x/an)						
Dermatologue (1x/an)						
Ophthalmologue (1x/an)						
Pour les femmes : gynécologue (1x/an)						
Pour des patients > 50 ans : coloscopie (1x/5 ans)						
Vaccination : pneumocoques (1x/5 ans)						
Vaccination : grippe (1x/5 ans)						

© Novembre 2023 UZ Leuven

Ce texte et ces 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 Transplantation de chirurgie abdominale de l'UZ Leuven en collaboration avec le service Communication.

Cette brochure peut également être consultée sur
www.uzleuven.be/fr/brochure/700605.

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

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 34 49 00
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier
médical sur nexuzhealth.com
ou téléchargez l'appli

