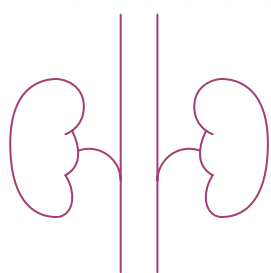


LA NOUVELLE ÉTAPE

Information pour les patients
transplantés rénaux



VOTRE PARCOURS JUSQU'À LA GREFFE

Greffe Rein

1 L'ATTENTE
Être prêt à tout moment
Appel possible 24h/24 et 365j/an
Être appelé la nuit par son néphrologue

2 COMPATIBLE ? L'ARRIVÉE AU CHU
Prise en charge par l'équipe de soins
Être à jeun et Tests de compatibilité

3 LA CONSULTATION
Vérifier que tout va bien pour la greffe
Nécessité de médicaments anti-rejets
Proposition de participer à des protocoles thérapeutiques

4 LA GREFFE
Hospitalisation entre 7 à 21 jours
Surveillance importante
Le rein peut fonctionner de suite, ou démarrer plus tard (dialyse possible)

5 LA RÉUSSITE ET L'ÉCHEC PARFOIS
Dialyse possible
Retour à l'étape 1

6 LE SUIVI
Les néphrologues (CHU et de proximité)
L'infirmière d'éducation et un psychologue
NOUS SOMMES À VOS CÔTÉS

PRÉFACE

Vous devez bénéficier d'une greffe rénale, et vous vous posez beaucoup de questions. Vous avez reçu de nombreuses informations. Vous avez discuté avec vos proches. Vos médecins et les personnels soignants qui vous suivent vous ont longuement parlé. Des personnes informées avec lesquelles vous avez sympathisé vous ont relaté leur expérience. Vous faites peut-être partie d'une association. Vous avez déjà lu des ouvrages, des magazines, des articles. Des émissions de radio ou de télévision vous ont touché. Enfin, peut-être avez-vous exploré des sites ou échangé sur des blogs ou des forums sur Internet consacrés à la greffe et aux patients greffés ou insuffisants rénaux.

Ce livret qui vous est délivré par votre médecin néphrologue, ou par le médecin du centre de greffe est destiné à vous informer de la façon la plus complète possible sur la greffe rénale : sa préparation, le déroulement de l'opération, ses suites immédiates et dans les années qui suivent, et enfin votre traitement. Il peut vous paraître long et compliqué et il vous est recommandé de prendre beaucoup de temps pour le découvrir. Tous les sujets, y compris les plus difficiles, sont abordés objectivement et de façon détaillée. En effet, si vous rencontrez un problème ou une difficulté après la greffe, avoir été bien informé auparavant de leur éventualité vous aidera à les surmonter. Vous serez ainsi en pays de connaissance, libéré de l'anxiété de l'inconnu, à l'abri des surprises, parfois des déceptions. Les professionnels de l'équipe de greffe qui vous accueillent : médecins, chirurgiens, anesthésistes, personnel soignant et social, personnel administratif sont mobilisés pour la réussite de votre greffe. En retour, ils ont besoin de votre collaboration, indispensable pour un plein succès. Cette collaboration dépend de la qualité de l'information que vous avez reçue. Il peut également vous être proposé de participer en présentiel ou à distance à des séances collectives ou individuelles de préparation à la greffe dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique.

Ce livret est rédigé en trois parties :

- La première partie, que vous pouvez lire comme un roman, décrit de façon chronologique les différentes étapes du processus de la greffe rénale, de la décision d'inscription au suivi à long-terme. Pour des précisions plus détaillées, des notifications vous renvoient à la deuxième partie.
- La deuxième partie se présente sous forme de fiches pratiques sur quelques thèmes indispensables à connaître : la réglementation et l'organisation de l'activité de prélèvement et de greffe, et quelques aspects importants de la vie personnelle et de la vie de tous les jours : vie sexuelle, contraception, maternité, alimentation, voyage, vaccinations...
- La troisième partie est un dictionnaire, les termes y figurant apparaissent dans le texte sous la forme : Dic + le mot expliqué. Par exemple, Dic : néphropathie. Vous pouvez vous y référer si vous souhaitez une précision sur un terme technique ou de jargon médical, une notion ou un sujet abordés dans la première partie. Les notions importantes sont volontairement répétées.

Enfin, précisons que cet ouvrage n'a pas la prétention de se substituer au contact direct que vous nouez avant, pendant et après la greffe avec votre équipe de transplantation, par les échanges en tête à tête avec les praticiens et le personnel de soins. Il sont en effet les seuls à pouvoir vous renseigner sur certaines particularités de prise en charge qui varient selon le centre de greffe, par exemple en termes d'organisation, de locaux, de schémas de traitement etc.

Bonne lecture.

SOMMAIRE

I. Vos reins, les maladies rénales et leurs traitements

1. Les reins et leurs principales fonctions	8
2. Les maladies rénales ou néphropathies	9
3. La maladie rénale chronique ou insuffisance rénale chronique (IRC)	9
4. Les traitements substitutifs de l'insuffisance rénale chronique terminale par dialyse	10
5. La greffe rénale : les grands principes	11
6. La greffe rénale : les résultats et les problèmes	13
a. Les résultats généraux de la greffe rénale	14
b. Comment évaluer votre propre chance de succès et vos risques ?	17
c. Les complications de la transplantation rénale	18

II. La période précédant la greffe rénale

1. Choisir la greffe : une décision importante	20
2. La consultation pré-transplantation	20
3. Le bilan avant la transplantation	23
4. Choisir une alternative : greffe de donneur vivant ou de donneur décédé	25
5. L'inscription en liste d'attente	28
a. La décision d'inscription sur la liste nationale d'attente	28
b. L'inscription officielle	29
c. Les modalités d'inscription	29
6. La période d'attente de la greffe	30
a. Le délai d'attente	30
b. Les critères de répartition et d'attribution des greffons aux receveurs inscrits sur la liste d'attente nationale	31
c. Votre disponibilité pendant la période d'attente de greffe	31
d. L'appel et la préparation en vue du départ à l'hôpital	32
7. Votre arrivée et l'accueil dans le centre de transplantation	34

III. La greffe rénale : déroulement de l'opération et de la phase post-opératoire

1. L'intervention chirurgicale de greffe rénale proprement dite	38
2. Le retour dans l'unité de greffe et les suites immédiates	40
a. Les appareils qui vous entourent	40
b. La dialyse après la greffe	41
c. Vos premières activités après le réveil et le retour dans l'unité de greffe	42
d. Les mesures de précaution et d'hygiène	42
e. La douleur post-opératoire et son traitement	43
3. Les premiers jours après la greffe	43
4. L'hospitalisation après la première semaine	44

IV. Le retour au domicile après l'hospitalisation initiale

1. La première sortie de l'hôpital	46
a. Se prendre en charge	47
b. Reprendre contact avec son centre de néphrologie	47
2. Les médicaments immunosuppresseurs ou anti-rejet D Anti-rejet	48
3. Les autres médicaments	50
4. Les consultations et le suivi après la greffe	54
a. Qui se charge du suivi ?	54
b. Les premiers mois après la greffe : des consultations fréquentes	54
c. A partir du deuxième trimestre : une surveillance assouplie	56
d. Les bilans périodiques	56
e. Les éléments de la surveillance	56
f. La vie de tous les jours après une greffe rénale	59

V. Fiches pratiques	62
I. Le cadre législatif réglementaire et organisationnel de la greffe d'organes et du prélèvement d'organes	64
1. Les principes généraux de la loi de bioéthique concernant le prélèvement et la greffe d'organes	64
2. L'Agence de la Biomédecine	64
3. Le cadre légal et réglementaire des prélèvements d'organes et de tissus	66
a. Prélèvements d'organes et de tissus à visée thérapeutique sur une personne décédée	66
b. Prélèvements à visée thérapeutique sur une personne vivante	67
4. Règles de répartition et d'attribution des reins prélevés sur personne décédée	68
a. Les grands objectifs de la répartition des organes	68
b. Les critères et les principes de la répartition et de l'attribution des reins en France	69
c. En pratique : comment répartit-on les reins aux receveurs ? ...	71
II. Les problèmes administratifs, sociaux et professionnels posés par l'arrêt de la dialyse et la greffe rénale	72
1. La prise en charge et démarche	72
2. Emprunts et assurance	73
3. Associations et institutions	73

III. Sexualité, contraception et grossesse	74
1. La vie sexuelle	74
2. Contraception.....	75
3. Grossesse et procréation médicalement assistée	76
4. Interruption volontaire ou thérapeutique de grossesse (IVG)	78
IV. Alimentation	79
V. Voyages	83
VI. Vaccination	85
VI. Le dictionnaire	88

I. Vos reins, les maladies rénales et leurs traitements

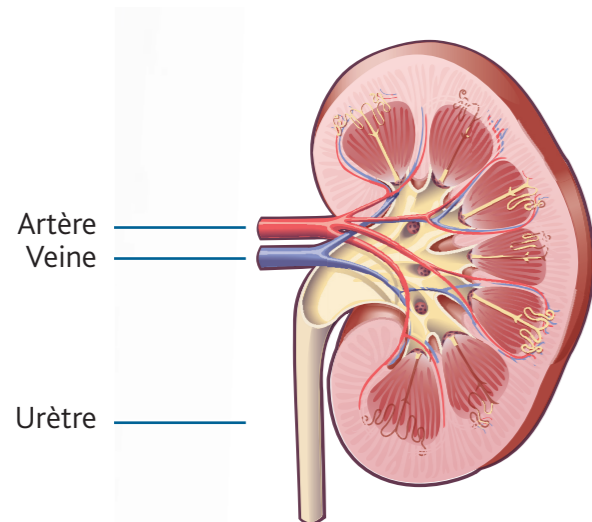
La greffe rénale est considérée comme le traitement idéal de la maladie rénale chronique, ou insuffisance rénale chronique à un stade

avancé ou terminal. L'insuffisance rénale chronique est la destruction progressive des reins qui entraîne la perte de leurs fonctions.

1. Les reins et leurs principales fonctions

Les deux reins sont situés en arrière de l'abdomen, de part et d'autre de la colonne vertébrale. Ce sont des petits organes de la taille d'une main, et qui ont la forme de haricots. Une artère (l'artère rénale) apporte le sang dans chaque rein. Le sang est filtré dans de petites unités des reins appelés **glomérules**

(il y a environ 1 million dans chaque rein), et **après épuration** revient dans la circulation par la veine rénale. Les déchets et l'eau qui forment les urines sont évacués par des tuyaux, les uretères, dans un réservoir, la vessie. Lorsque la vessie est pleine, survient l'envie d'uriner, et la vessie se vide par l'urètre.



Les fonctions assurées par les reins sont extrêmement nombreuses, et comportent l'élimination de l'eau et du sel, l'épuration des déchets comme l'urée et la créatinine, la sécrétion d'hormones, notamment l'érythropoïétine, et le contrôle de la pression artérielle. (Dic : Fonction des reins).

- La quantité d'urines éliminées ne reflète pas le fonctionnement des reins. Au contraire, de nombreuses maladies rénales s'accompagnent d'une augmentation du volume des urines, ou de la fréquence de l'envie d'uriner, surtout la nuit.

- Chez une personne en bonne santé, le « stock » de glomérules présent dans les deux reins est très largement au-delà des besoins de fonctionnement. Jusqu'à un âge avancé, il est même possible de faire le don d'une moitié de ce stock, c'est-à-dire un des deux reins qui est prélevé pour être greffé à une personne malade : c'est la transplantation à partir de donneur vivant.

2. Les maladies rénales ou néphropathies

Il y a de très nombreuses maladies qui conduisent, en quelques semaines, quelques mois, quelques années voire quelques dizaines

d'années à la destruction progressive des unités fonctionnelles (glomérules) des deux reins et à l'insuffisance rénale. (Dic : Néphropathies).

- Dans presque tous les cas de néphropathies, ce sont les deux reins qui sont atteints progressivement et de façon simultanée.
- Les maladies rénales sont habituellement asymptomatiques, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas douloureuses et entraînent rarement des signes anormaux. Pour les détecter, il faut donc faire **un dépistage qui est très simple** :



En faisant une analyse d'urines à la recherche de sang ou de protéines (albumine) dans les urines, simplement par une bandelette.



En faisant une analyse de sang, notamment pour doser la créatinine.



Une tension artérielle élevée ou non contrôlée sur le long terme peut entraîner une insuffisance rénale.

- Les néphropathies, ne sont pas toujours d'origine rénale : par exemple des substances produites en excès dans le sang (anticorps, etc.) peuvent se déposer dans le rein et être responsables d'une altération de sa fonction. Elles peuvent donc récidiver après une greffe. D'autres maladies ne récidivent jamais. (Dic : Récidives des maladies rénales).

3. La maladie rénale chronique ou insuffisance rénale chronique (IRC)

Lorsque les reins sont atteints par une néphropathie et que leur fonctionnement est atteint de façon durable et irréversible, on parle de **maladie rénale chronique** ou **insuffisance rénale chronique** (Dic : Insuffisance rénale chronique). Ceci veut dire que la fonction des reins diminue progressivement. Cette diminution peut être rapide ; dans la plupart des cas, elle est très lente, en quelques années voire des dizaines d'années. Les reins le plus souvent s'atrophient, c'est-à-dire qu'ils deviennent très petits.

La maladie rénale chronique doit être prise en charge précocement après son dépistage par un spécialiste des maladies rénales : un néphrologue

- Pour instituer un traitement afin d'en ralentir l'évolution ;
- Pour que des mesures diététiques adaptées au stade de la maladie et à sa nature puissent être prises.

- Pour donner, si nécessaire, des traitements médicamenteux pour suppléer les fonctions du rein :
 - L'anémie peut justifier l'injection d'Epo (érythropoïétine) pour stimuler la production des globules rouges ;
 - De la vitamine D pour prévenir les problèmes osseux ;
 - Des médicaments pour diminuer le phosphore dans le sang ;
 - Des médicaments pour diminuer le potassium dans le sang dont l'accumulation peut être dangereuse.
- Pour prévenir les complications cardiovasculaires (maladies des coronaires notamment) qui sont plus fréquentes en cas d'insuffisance rénale ;
- Pour préparer suffisamment à l'avance, lorsque cela s'avère nécessaire, l'échéance de la perte définitive de la fonction des reins : l'insuffisance rénale terminale, et faire les choix des méthodes et des modalités pratiques des traitements.

- Lorsque l'insuffisance rénale a débuté, il n'y a pas de possibilité de retour à une fonction rénale normale. En revanche, grâce à un suivi régulier, une modification du « style de vie », le régime et certains médicaments, on peut freiner, voire arrêter son évolution ;
- Jusqu'à ce que 90 % des deux reins aient été détruits, il peut n'y avoir aucun signe, et une personne malade peut se sentir en bonne santé sans rien ressentir. Une personne non suivie et qui n'a pas bénéficié de dépistage (mesure de la pression artérielle, recherche de sang et d'albumine dans les urines par la bandelette) peut découvrir sa maladie au stade terminal de l'insuffisance rénale, c'est-à-dire au moment où il va falloir débiter la dialyse.

4. Les traitements substitutifs de l'insuffisance rénale chronique terminale par dialyse

Lorsque le rein a cessé presque complètement de fonctionner, c'est l'insuffisance rénale terminale, et il faut suppléer ses principales fonctions par l'épuration extra-rénale du sang, ou dialyse. L'épuration extra-rénale a été mise au point et codifiée dans les années 1960, alors qu'auparavant, les maladies rénales étaient mortelles.

Il y a deux grandes méthodes qui permettent pour la plupart des patients de recouvrer une santé satisfaisante, et de mener une vie presque normale :

- **L'épuration du sang** au travers d'un filtre, ou hémodialyse. Une machine (rein artificiel ou générateur de dialyse) fonctionne pendant des séances qui durent en moyenne quatre heures, au moins trois fois par semaine. Pour l'accès au sang, une fistule artério-veineuse est confectionnée par un chirurgien, le plus souvent au bras ou à l'avant bras. Elle permet des ponctions faciles et indolores.

- **La dialyse péritonéale.** Dans cette méthode, c'est la membrane de l'abdomen, le péritoine qui assure la fonction de filtre. Du liquide est injecté puis retiré par un cathéter qui est laissé en permanence. Cette méthode peut être pratiquée à domicile. Elle doit être réalisée quotidiennement.

La dialyse remplace les principales fonctions du rein pendant les séances :

- L'eau et le sodium sont éliminés par ultrafiltration (UF). Il faut toutefois respecter scrupuleusement les restrictions prescrites pour éviter de prendre trop de poids.
- Le potassium est éliminé par la dialyse. Il ne faut toutefois pas consommer d'aliments riches en potassium.
- Les déchets sont éliminés, mais l'urée et la créatinine restent élevées dans le sang, car l'épuration par la dialyse ne fonctionne pas 24h/24 comme le rein normal.

- **La dialyse nécessite, pour être efficace, de respecter des contraintes strictes :** régime, apports en eau et en sel limités. Les séances ne doivent sous aucun prétexte être interrompues, raccourcies ou retardées.
- **Il y a une alternative à la dialyse : c'est la greffe rénale.** Elle peut être envisagée bien avant le stade d'insuffisance rénale terminale chez les patients qui sont régulièrement suivis par un néphrologue.

5. La greffe rénale : les grands principes



Depuis quand fait-on des transplantations rénales ?

C'est en 1954 à Boston (Etats-Unis) que la première transplantation à partir d'un frère jumeau donneur vivant a été effectuée avec une réussite prolongée (Dic : Histoire de la greffe rénale). Les premières greffes à partir de reins prélevés chez des personnes décédées ont eu lieu au début des années 1960. Les centres de greffe rénale se sont par la suite développés dans les pays industrialisés comme en France. Depuis, les progrès ont été majeurs : les techniques opératoires et anesthésiques se sont améliorées, de nouveaux médicaments très performants anti-rejet (atteinte du greffon par l'immunité du patient) ont été découverts.



Quels sont les avantages de la greffe rénale par rapport à la dialyse ?

La greffe rénale, lorsqu'elle est couronnée de succès, permet le retour à la normale de toutes les fonctions du rein. C'est un traitement curatif (qui guérit) de l'insuffisance rénale, alors que la dialyse est un traitement palliatif (qui remplace).

La dialyse permet l'amélioration de l'état de santé, et une vie presque normale, en dehors de l'astreinte liée aux séances, des contraintes du régime et de la restriction en eau. Mais à long terme (plusieurs années ou plusieurs dizaines d'années), l'état général n'est plus aussi bon, et des complications peuvent apparaître, notamment celles liées au vieillissement plus rapide des vaisseaux (complications cardiovasculaires).

Dialyse et greffe sont deux types de traitement fondamentalement différents :

- L'eau et le sodium sont éliminés de façon normale par le rein greffé. Vous devez prendre l'habitude de boire normalement à votre soif, parfois de vous astreindre à boire beaucoup et régulièrement. Dans un premier temps, le régime sans sel pourra être maintenu, puis, le plus souvent, à distance, vous pouvez consommer du sel.
- Le plus souvent, il n'y a plus de problème de potassium (qui est normalement éliminé par le rein greffé) et vous pouvez même consommer avec modération des aliments riches en potassium strictement interdits en dialyse (bananes, chocolat, etc.).
- Si tout va bien, vous n'avez plus à prendre de calcium, de vitamine D, et de faire des injections d'érythropoïétine (Epo).



Si votre état général le permet, il ne faut pas hésiter trop longtemps et il faut opter pour la transplantation comme mode de traitement.

Après la greffe, vous pourrez normalement « oublier » vos habitudes de dialysé : régime strict, boissons abondantes, ne plus se préoccuper du potassium, mais de la créatinine.

Quel que soit l'âge, la qualité de vie et la survie à long terme sont meilleures après la greffe rénale par rapport à la dialyse.¹

Quelles sont les contraintes de la greffe rénale ?

La greffe permet, et c'est son principal avantage qui est immense, de se libérer de la contrainte des séances de dialyse, à domicile ou dans un centre. Ceci ne signifie pas que vous pouvez vous libérer de la nécessité d'un suivi médical qui est très rapproché au début, dans les trois à six premiers mois après l'opération. Il faut notamment :

- **Prendre régulièrement et toute sa vie des médicaments à heure fixe** : le traitement « anti-rejet » (Dic : Traitement anti-rejet), mais aussi parfois d'autres médicaments : pour faire diminuer la tension, antibiotiques, médicaments contre l'ulcère, etc..
- **Se rendre régulièrement**, au début, aux consultations de surveillance pour y être examiné par un médecin spécialiste de la greffe rénale. Puis ce suivi, si tout va bien, s'espace avec des consultations tous les 3 à 4 mois.
- **Faire, au début, régulièrement des analyses de sang et d'urines dans un laboratoire**. Il faut contrôler plusieurs paramètres qui évaluent le fonctionnement du rein greffé :

le taux de créatinine (Dic : créatinine) par exemple, mais également, ceux indispensables au contrôle du bon fonctionnement du rein et de l'état de santé. Il faut également doser certains médicaments anti-rejet dans le sang pour adapter leur posologie.

- **Surveiller soi-même à domicile des paramètres médicaux** : par exemple la tension artérielle, la quantité et la fréquence des urines, le poids, la température, ...

Un des principaux intérêts de la greffe est d'améliorer la qualité de la vie qui redevient presque normale. Elle permet dans la plupart des cas de retrouver un meilleur état général, et la vie personnelle et la vie professionnelle que vous aviez avant l'insuffisance rénale et/ou la dialyse.

Il est très important de respecter des règles de suivi. L'équipe qui s'occupe de vous adaptera ce suivi à votre situation personnelle : vie familiale, activité professionnelle et situation médicale.

Le succès de la greffe dépend de la régularité du suivi médical et de la prise scrupuleuse et régulière du traitement prescrit par l'équipe de greffe.

Les médicaments anti-rejet doivent être pris « à vie ».

Même très longtemps après la greffe (plusieurs dizaines d'années), **un suivi médical est indispensable**.

Les équipes soignantes sont là pour vous aider si vous avez des difficultés avec votre suivi et adapteront si besoin et si possible à votre quotidien



6. La greffe rénale : les résultats et les problèmes

La transplantation rénale est une méthode thérapeutique qui a pour objectif de guérir une maladie : l'insuffisance rénale chronique. Son immense avantage est de permettre de libérer le malade de l'astreinte de la dialyse, qui représente, pour beaucoup de personnes, un obstacle majeur à l'activité professionnelle et à la vie de tous les jours. Bien qu'entrée dans la routine (en 2020, 2 595 greffes rénales ont été réalisées en France), c'est encore un

traitement imparfait, pour plusieurs raisons :

- Elle peut ne pas fonctionner du tout ou prendre du temps à démarrer ; dans ce cas vous aurez recours à la dialyse. Le rein greffé a une survie moyenne de 15 ans.
- Certes, elle guérit de l'insuffisance rénale, mais pas de la maladie qui avait été à l'origine de l'insuffisance rénale.
- Les traitements médicamenteux qu'il faut prendre à vie (le traitement antirejet notamment) peuvent exposer à des troubles (effets indésirables). Il faut surveiller attentivement ce traitement de façon à prévenir ces complications, et prendre des mesures si elles interviennent. Il est alors important de signaler aux soignants si certains effets secondaires vous gênent afin d'adapter au mieux le traitement.

a. Les résultats généraux de la greffe rénale

Une notion très importante doit bien être comprise: il y a une différence fondamentale entre les « résultats globaux de la greffe rénale » et la chance individuelle de succès. Seule cette chance individuelle vous concerne personnellement. Les résultats globaux de la

- La greffe n'a aucune influence sur le vieillissement naturel, et chaque personne peut rencontrer des problèmes de santé liés à son âge, par exemple des maladies cardiovasculaires.

Il faut cependant, comme l'équipe médicale et soignante qui vous prend en charge, demeurer optimiste, et considérer d'une façon générale qu'il y a beaucoup plus de chances de succès que d'échec, beaucoup plus d'avantages que d'inconvénients ainsi qu'une qualité de vie et survie meilleures. Cette attitude positive vous permettra de traverser les éventuelles difficultés et de collaborer au succès, la garantie fondamentale étant que vous soyez suivi médicalement de façon très régulière, et que vous observiez parfaitement votre traitement.

Vous devez discuter librement avec les différents interlocuteurs que vous rencontrerez de tous les problèmes de la greffe : les bénéfices et les résultats globaux, les risques, les avantages et les inconvénients spécifiques à votre cas personnel, les complications. Il n'y a pas de sujet tabou, et les équipes n'ont pas pour attitude de minimiser les problèmes, ou au contraire de dramatiser la situation.

greffe sont des statistiques réalisées pour un groupe de malades greffés, à l'échelon d'une équipe de transplantation, à celui d'une nation voire à l'échelon de plusieurs nations dans le monde : il existe des « registres » de résultats internationaux. En France, les statistiques sont

faites et publiées tous les ans dans un rapport publié par l'Agence de la Biomédecine Ce rapport est accessible à l'adresse Internet : <http://www.biomedecine.fr>.

Ces statistiques sont très utiles aux médecins, aux scientifiques et aux « décideurs » de santé publique pour analyser l'activité et les résultats, juger l'impact de choix médicaux (par exemple : les effets d'un nouveau médicament), et éventuellement modifier les modalités de traitement ou de prise en charge. L'interprétation de ces statistiques est très compliquée pour un individu, et souvent fallacieuse pour le non-initié.

Les résultats globaux publiés de la transplantation sont de plus « rétrospectifs » : donner une statistique de réussite à 10 ans ou à 20 ans revient à évaluer ce qui se faisait il y a 10 ou 20 ans, et qui n'a plus rien à voir avec la pratique actuelle ! La greffe rénale est une thérapeutique qui évolue très rapidement, par exemple en ce qui concerne la qualité des traitements anti-rejet, qui sont de plus en plus efficaces et de moins en moins toxiques. Les progrès sont incessants, et l'apport des résultats de la recherche scientifique, pharmaceutique et clinique a des répercussions rapides sur la façon de traiter et par conséquent sur les résultats de la greffe.

LES POURCENTAGES DE SUCCÈS¹

Avec les réserves qui viennent d'être faites sur l'interprétation des statistiques, vous devez cependant connaître certains chiffres :

92 %

Un an après la greffe, le succès dépasse 90 %. Ceci signifie que moins de 10 % des greffes échouent pendant la première année.

78 %

Cinq ans après la greffe, 78 % des greffons fonctionnent encore.

60 %

Dix ans après la greffe, plus des 60 % des greffons fonctionnent.

Malgré l'amélioration constante des résultats, il y a encore des pistes d'amélioration à rechercher dans de nombreux domaines afin de diminuer les échecs précoces ou à long terme et augmenter la survie de greffes rénales. Ce fait justifie les efforts de recherche clinique et fondamentale dans le domaine de la transplantation qui doivent être inlassablement poursuivis.

1. <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>



Qualité de vie

Le principal avantage de la transplantation rénale est de permettre au patient de retrouver une qualité de vie correcte. Pour beaucoup, hormis des contraintes supportables (consultations régulières, prise d'un traitement quotidien, anxiété à propos du fonctionnement du greffon, restriction limitée des voyages, de l'activité quotidienne), la vie redevient normale, passés quelques mois après l'opération. L'astreinte de la surveillance après une greffe n'a rien à voir avec celle de la dialyse et des séances quotidiennes (dialyse péritonéale) ou tri-hebdomadaire (hémodialyse), c'est une évidence !

Ceci se traduit le plus souvent par un retour à une activité professionnelle normale, à une scolarité normale pour les enfants et les jeunes, à une vie familiale normale, à une vie sexuelle normale, la possibilité d'avoir des enfants, celle d'avoir à nouveau une activité physique et sportive.

Certaines personnes habituées à la régularité et la ponctualité de la dialyse sont parfois surprises, notamment au début de la greffe. Les rendez-vous sont irréguliers, des hospitalisations imprévisibles sont parfois nécessaires. Les habitudes de traitement et de régime sont tellement différentes ! Ce n'est qu'après le troisième mois qu'il faut juger du bénéfice en termes de qualité de vie : la fonction du rein greffé s'est stabilisée, le traitement

est régularisé, et les visites s'espacent. Cette étape initiale est importante, et justifie un plein investissement pendant cette période de trois mois, pendant laquelle l'activité professionnelle devra le plus souvent être suspendue.



Économies de santé

La dialyse est très coûteuse, et pour cette raison, ce n'est que dans les pays riches qu'elle est offerte à tous. En 2020, en France, les dépenses annuelles pour les maladies liées à l'insuffisance rénale chronique terminale, sont estimées à 4,18 milliards d'€, soit 2,5 % cent de l'ensemble des dépenses du régime général de la Sécurité Sociale. Le coût est donc énorme en regard du relativement faible nombre de personnes concernées. L'insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse reste le traitement le plus onéreux.

En France, le coût moyen par patient des traitements varie selon le mode de prise en charge et le type de financement de la structure de soins : en 2020, la dépense annuelle moyenne d'un patient dialysé s'élevait à 62 140 €.

La greffe produit une économie, et cette démonstration, faite déjà il y a de nombreuses années à l'intention des décideurs de santé (Ministère, Assurance Maladie), justifie pleinement les investissements et les diverses mesures incitatives qui ont concerné le prélèvement d'organe et les équipes de greffes. En France, l'année de la greffe, la dépense annuelle moyenne par patient dépasse de 7 000 € celle d'un patient en dialyse. En revanche, pour un patient faisant l'objet d'un suivi de greffe, la dépense annuelle moyenne s'élève à 13 952 €, soit 4,5 fois moins que celle relative à un patient dialysé (62 140 €).

Cette économie produite par la greffe est un facteur très important qui permet ainsi, en France, de pouvoir prendre en charge la totalité

des malades qui souffrent d'insuffisance rénale chronique. Ce n'est pas le cas partout, notamment dans les pays pauvres.

b. Comment évaluer votre propre chance de succès et vos risques ?

Le résultat individuel de la greffe est ce qui vous intéresse au premier chef. Seule l'équipe qui procédera à votre évaluation notamment le médecin que vous rencontrerez avant la greffe a la compétence d'évaluer vos chances de succès, et les risques d'échec de la greffe, en fonction de votre situation, et de nombreux paramètres réunis dans le bilan : ce que l'on appelle les facteurs de risque.

Il s'agit donc, pour l'équipe de transplantation, d'identifier et de quantifier ces facteurs de risque, et s'ils existent, de prendre toutes les mesures préventives nécessaires pour les minimiser. Vous devez recevoir un greffon le plus compatible possible. Cette notion explique certaines précautions minutieuses prises avant l'inscription sur la liste d'attente. Par exemple, si vous avez beaucoup d'anticorps anti-HLA (à la suite de transfusions, de grossesses ou d'une précédente greffe), les risques de rejet sont moindres si vous recevez un greffon très compatible.

L'investissement que vous faites en vous inscrivant sur une liste d'attente de greffe est un investissement à long terme. L'équipe soignante et vous devaient comparer les risques et les bénéfices attendus de la greffe avec votre situation actuelle et les risques de la dialyse qui ne sont pas négligeables, notamment les complications cardio-vasculaires et le vieillissement accéléré. Votre motivation, qui repose sur l'attente d'une amélioration de la qualité de votre vie, est un élément

fondamental. Votre entourage et votre façon de vivre sont aussi des éléments importants à prendre en compte dans la décision finale.



Quand évaluer vos chances de succès ?

- **Avant la greffe**, les médecins, les anesthésistes et les chirurgiens estiment les risques de la greffe en regard du bénéfice que vous pouvez en tirer. Dans certains cas, jugeant ces risques trop importants, notamment si vous êtes très âgé avec des facteurs de risques surajoutés, ils peuvent être amenés à vous dissuader de vous engager. Ils vous exposeront honnêtement, avec les termes les plus simples et les plus clairs possibles, sans les minimiser ni les augmenter, les risques d'échec par perte du greffon, et ceux de mortalité post-opératoire. Ils vous aideront à faire le choix le plus judicieux.
- Le risque de succès de la greffe ne peut en réalité être complètement apprécié **qu'après l'opération**, et parfois un délai de un à deux mois voire plus. Tout dépend en effet des phénomènes qui vont se passer pendant la période initiale : la qualité de fonctionnement du greffon, les réactions éventuelles de rejet, la tolérance du traitement, etc. C'est dire si cette période est cruciale...

Pour beaucoup de patients, la greffe, en comparaison avec la vie en dialyse, est vécue comme une « nouvelle naissance ».



c. Les complications de la transplantation rénale

Les complications de la greffe peuvent paraître nombreuses. Certaines sont prévisibles, et les connaître peut vous aider à les surmonter. Les problèmes sont totalement différents selon que l'on se situe immédiatement après la greffe (à court terme) ou à une plus longue échéance. Dans ce chapitre sont simplement énumérées les complications les plus fréquentes. Vous pouvez vous référer à la partie dictionnaire pour les connaître plus précisément :

Les complications à court terme (pendant les 3 premiers mois de la greffe) les plus fréquentes sont :

- **La nécrose tubulaire aiguë** (ou tubulonéphrite aiguë) (Dic : Dialyse après greffe) , entraînant parfois une reprise retardée de la fonction du rein ;
- **Le rejet aigu** (Dic : Rejet aigu) ;
- Les problèmes liés au greffon lui même ;
- **Les problèmes chirurgicaux techniques** qui concernent l'uretère ou la vessie, l'artère ou la veine du greffon. (Dic : Complications chirurgicales).

Les complications qui interviennent à plus long terme :

- **Le rejet chronique, ou néphropathie chronique du transplant** (Dic : Rejet Chronique) ;
- **Le risque augmenté de cancer** notamment cutané (Dic : Cancer) ;
- **Le risque de maladies cardio-vasculaires.** Le bilan préalable à la transplantation a notamment pour objectif de détecter les problèmes cardio-vasculaires (notamment les maladies des artères coronaires et l'artérite des membres inférieurs), et le cas échéant les traiter avant greffe. Ce bilan est particulièrement approfondi si vous avez des facteurs de risque : âge de plus de 50 ans, tabagisme, antécédents familiaux, taux élevé de cholestérol, etc...Après greffe, la surveillance se poursuit régulièrement, et des mesures préventives et thérapeutiques appropriées sont prises, notamment pour diminuer l'impact des facteurs de risque. Il est tout particulièrement important de cesser de fumer après la greffe.

- **Les maladies hépatiques.** Les hépatites virales (Surtout les hépatites B et C contractées avant la greffe) évoluent plus rapidement chez le transplanté vers ce que l'on appelle la chronicité (Dic : Virus). L'infection se poursuit, favorisée par le traitement immunosuppresseur, sans que l'organisme puisse se débarrasser spontanément du virus. Ceci nécessite une surveillance spécialisée régulière, et des traitements antiviraux appropriés doivent être administrés.

Si vous étiez vacciné et protégé contre l'hépatite B (comme tous les dialysés), il faut veiller à surveiller l'efficacité de cette vaccination (en mesurant dans le sang le taux d'anticorps anti-HBs), et si ce taux diminue, il faut effectuer des rappels de vaccination.

Les complications qui interviennent à court et à long terme :

- Les variations de la fonction du rein qui se traduisent par une créatinine élevée dans le sang (Dic : Créatinine) ;
- L'hypertension artérielle (Dic : Tension artérielle) ;
- Les infections (Dic : Complications infectieuses) ;
- Le diabète (Dic : Diabète après greffe) ;
- Les effets indésirables du traitement immunosuppresseur. Chaque médicament, et les médicaments anti-rejet ne font pas exception, peut entraîner des effets indésirables. D'une façon générale, le traitement immunosuppresseur ne doit pas être trop « fort », tout en gardant son efficacité pour assurer la tolérance du greffon. Il est assez fréquent, même à long terme, de modifier le traitement en remplaçant un médicament par un autre, et de modifier les doses de chaque médicament.

II. La période précédant la greffe rénale

1. Choisir la greffe : une décision importante.

Vous êtes dialysé dans un centre ou à domicile ; vous êtes suivi pour une maladie rénale et votre médecin néphrologue vous a annoncé la nécessité de remplacer le fonctionnement de vos reins malades, et il vous a parlé de dialyse et de transplantation. La question est de savoir si la greffe est pour vous une possibilité de traitement raisonnable. C'est le cas pour plus de la moitié des personnes souffrant d'insuffisance rénale, quel que soit leur âge, mais il faut bien considérer chaque cas personnel.

La meilleure manière de prendre une décision est de demander un rendez-vous auprès d'un médecin spécialiste de la greffe dans un centre de transplantation. C'est la consultation pré-transplantation qui est une étape très importante. N'hésitez pas à répondre positivement si votre néphrologue prend cette initiative, et vous pouvez vous-même la solliciter.

- **Le choix de la greffe** doit s'effectuer le plus tôt possible, si possible avant le début de la dialyse.
- Dans certains cas, **la greffe peut être faite avant le stade de la dialyse**, notamment si un donneur vivant est disponible.
- **N'hésitez pas à demander un rendez-vous de consultation pré-transplantation**, même si vous avez, ou si votre médecin a des réticences. Cette visite peut vous donner les informations adaptées à votre cas et vous aider à prendre une décision mûrement réfléchie.

2. La consultation pré-transplantation

Le rendez-vous est pris par le médecin néphrologue qui vous suit, à un horaire qui vous convient en fonction de vos activités professionnelles ou familiales et des contraintes de votre traitement, si vous êtes dialysé. Cette visite est le préalable à l'inscription sur la liste nationale d'attente de greffe, auprès d'un centre de transplantation.

Habituellement, ce rendez-vous est pris dans le centre de greffe le plus proche de votre

domicile. Il y a environ 40 centres de greffe rénale en France, répartis sur tout le territoire. Parfois, il s'agit d'un centre plus éloigné, pour des raisons diverses : le néphrologue peut avoir noué des relations suivies de travail avec un centre ; parfois il faut que vous soyez orienté dans un centre particulier et adapté à votre cas : par exemple, si vous êtes diabétique, vous pouvez éventuellement bénéficier d'une greffe de pancréas qui ne se pratique que dans certains centres hautement spécialisés.

- **Vous avez la possibilité de consulter dans le centre de transplantation rénale de votre choix en France, mais il est préférable d'opter pour le centre le plus proche de votre domicile habituel.**
- **Il n'est pas autorisé de s'inscrire dans plus d'un centre.**
- **Il est très simple et naturel de changer de centre, notamment si vous devez déménager.**

Lors de cette consultation pré-transplantation, vous rencontrez un praticien ayant une très grande expérience dans le domaine de la greffe rénale. Il s'agit d'un médecin ou d'un chirurgien de greffe, parfois les deux. Parfois, vous rencontrez un membre de l'équipe de soins infirmiers et un anesthésiste.

Cette visite est plus un échange qu'une véritable consultation médicale. En effet vous pourrez être reçu par les équipes de coordination de greffe qui s'occupent de vos dossiers et de faire le lien entre les centres de néphrologie et le centre de greffe. C'est un rôle capital, afin que les dossiers soient toujours à jour et complets pour que le jour de l'appel de greffe tout se passe au mieux d'un point de vue médicale.

Elle est en effet destinée :

- **A recueillir des informations sur votre motivation personnelle**, votre propre désir d'être greffé. Pour l'apprécier, des questions vous sont posées sur votre vie, vos habitudes, votre domicile, votre activité professionnelle, vos loisirs, votre entourage, etc.
- **A recueillir des informations sur votre état de santé**. Il faut savoir avant tout si cet état est compatible avec la greffe, et par conséquent si la transplantation est la meilleure possibilité de traitement pour votre

cas. Ceci est d'autant plus important si vous êtes plus âgé, ou si vous avez rencontré de nombreux problèmes de santé.

- **A examiner tous les documents communiqués par votre néphrologue**. Ces documents vous ont souvent été remis, parfois ils sont transmis directement. Ils résument votre histoire médicale, et les différents examens préalables à la greffe qui ont été déjà effectués sur l'initiative de votre médecin néphrologue.
- **A vérifier votre suivi médical**, notamment si vous connaissez bien votre traitement. Si vous êtes dialysé, si vous respectez les consignes de régime et de restriction de boissons, si vous prenez ou non beaucoup de poids entre les séances. Ces éléments sont importants pour juger de ce qui se passera après la greffe.
- **A procéder à un examen clinique** orienté sur la greffe. Il faut en effet évaluer vos artères, vos pouls. Votre ventre dans lequel le rein greffé sera placé est examiné. Dans certains cas, un examen de la prostate par toucher rectal est réalisé. Le médecin est particulièrement attentif à votre stature et à votre poids, qui doit être en harmonie avec votre taille. S'il juge que votre poids est trop élevé, et surtout que votre ventre est trop gros, il peut avant

II. La période précédant la greffe rénale

toute chose vous demander de faire un effort pour maigrir. L'équipe vous orientera vers un spécialiste pour vous aider à cette prise en charge avant la greffe. Les spécialistes de la transplantation savent en effet que la transplantation chez une personne obèse est plus difficile, s'accompagne d'un risque opératoire plus important, et que les suites sont plus compliquées.

- **A vous donner ou vous rappeler toutes les informations indispensables sur la greffe.**

- Sur les deux modalités de greffe possibles : greffe d'un rein prélevé chez un donneur décédé, ou greffe à partir d'un donneur vivant. Quelle situation est possible à votre cas ?

- Sur la préparation à la greffe : examens médicaux, traitements éventuels.

- Sur la liste d'attente : les modalités d'inscription.

- Sur la durée d'attente prévisible.

- Sur l'opération et la période post-opératoire.

- Sur les résultats que vous pouvez escompter dans votre propre cas : les chances de succès immédiates, et les taux de succès à long terme.

- Sur les risques de la greffe et les éventuelles complications que vous pouvez rencontrer.

- Sur le traitement que vous devez prendre scrupuleusement après la greffe, notamment le traitement immunosuppresseur (anti-rejet) mais aussi les autres médicaments.

- Sur les modalités du suivi après greffe, lorsque vous êtes de retour à domicile, dans votre entourage familial et professionnel : temps d'arrêt de travail.

- Sur les précautions qu'implique le fait de vivre avec un rein transplanté.

- **A recueillir les documents administratifs nécessaires à votre inscription :**

- Une pièce d'identité (carte d'identité ou passeport) qui sera photocopiée.

- Votre carte VITALE de Sécurité Sociale, et votre attestation de prise en charge à 100 % (affection de longue maladie).

- Une attestation d'exclusivité d'inscription dans le centre, qu'il faut signer. Il n'est en effet pas autorisé de s'inscrire auprès de plusieurs centres de greffe de façon simultanée, y compris dans d'éventuels centres à l'étranger.

Il n'est pas possible de tout aborder au cours d'un entretien de durée nécessairement limitée. Si vous le désirez, vous pouvez prendre un autre rendez-vous. Le mieux est de bien préparer l'entretien, notamment en lisant au préalable ce livret. N'hésitez pas à préparer des questions, si besoin par écrit.

- **La consultation pré-transplantation est souvent l'occasion unique de rencontrer un spécialiste le mieux informé sur la greffe, et son équipe.**

- **Cette visite est surtout une discussion. Préparez vos questions, y compris celles qui vous semblent naïves, mais qui vous interrogent ou vous tracassent.**

L'inscription sur la liste nationale d'attente peut être très rapide après cette première

consultation pré-transplantation. C'est le cas si votre médecin néphrologue a déjà procédé à tout le bilan nécessaire avant la greffe. Dans d'autres cas, l'inscription doit être différée, dans

l'attente de résultats d'examens, de l'avis de médecins spécialistes que vous devez consulter, ou encore si un traitement préparatoire à la greffe est nécessaire.

3. Le bilan avant la transplantation

Lorsqu'une transplantation rénale est envisagée, il faut faire un bilan médical complet. Ce bilan pré-transplantation comporte des prises de sang, des radios, d'autres examens (échographies, dopplers), et des consultations spécialisées (**Dic : Examens avant la greffe rénale**). Il peut être, dans la grande majorité des cas être effectué sans hospitalisation, dans votre centre de néphrologie. Il dure habituellement quelques semaines au plus.

Dans certains cas, une brève hospitalisation de quelques jours peut s'avérer nécessaire, notamment si certains examens nécessitent une surveillance prolongée. Si nécessaire, vous serez alors dialysé dans le centre de transplantation.

La consultation avec l'anesthésiste est un des principaux temps du bilan prétransplantation.

Elle est réglementairement obligatoire.

Si vous avez 50 ans ou plus, si vous avez déjà eu des problèmes cardio-vasculaires ou autres, ou si vous avez des "facteurs de risque" pour les maladies cardiovasculaires (tels qu'un diabète, un tabagisme), le bilan est plus approfondi, et le recours à des spécialistes, notamment un cardiologue peut-être nécessaire. Votre médecin peut compléter le bilan par d'autres examens destinés à dépister les éventuelles maladies des artères coronaires.



Si vous êtes hémodialysé, il faut fournir (par l'intermédiaire de votre centre) vos horaires et vos paramètres de dialyse : type de machine, de membrane, poids sec, perte de poids pendant les séances, doses d'héparine et d'Epo, durée de dialyse, etc.

Si vous êtes traité par dialyse péritonéale, il faut renseigner le service sur les modalités de dialyse (poches, machine) et de la marque de votre matériel. Dans certains cas il faut apporter votre propre matériel.

II. La période précédant la greffe rénale

Le bilan pré-transplantation peut paraître long et fastidieux, mais il est indispensable et fondamental. **Ce bilan est une garantie de sécurité pour le bon déroulement de la greffe. Il est destiné :**

- A évaluer le risque de la transplantation, notamment le risque opératoire dans votre cas particulier. Ce risque est comparé au bénéfice que vous pourrez escompter de la greffe.
- A rechercher d'éventuels problèmes médicaux ou chirurgicaux qui nécessiteraient un traitement préalable.
- A déterminer les modalités de greffe les plus adaptées à votre cas, et les modalités optimales de prise en charge après l'intervention, notamment le type de traitement anti-rejet qui est le plus adapté à votre cas.

L'inscription sur la liste d'attente ne se fait que si l'équipe de greffe a la certitude que la transplantation est le meilleur traitement à vous proposer, en fonction de l'évaluation respective des risques et des bénéfices. Il s'agit d'une décision multidisciplinaire et concertée, c'est-à-dire que les médecins de transplantation, chirurgiens, anesthésistes, médecins spécialistes, votre médecin néphrologue, l'équipe de soins et vous-même y participez. Votre propre motivation est un élément très important. La décision d'inscription ou de non-inscription n'est prise qu'après discussion avec vous-même et votre médecin néphrologue.

4. Avoir le choix d'une alternative : greffe de donneur vivant ou de donneur décédé

C'est une décision très importante. Vous devez exprimer votre propre position après avoir reçu une information complète à ce sujet du médecin de l'équipe de greffe que vous avez rencontré au cours de la consultation pré-transplantation. Vous devez par ailleurs longuement discuter

avec votre entourage, puisque dans la très grande majorité des cas, si un donneur vivant se propose, il fait partie de votre proche famille (fratrie, parents, enfants, conjoints, cousins, oncles et tantes éloignés, et même amis de longue date peuvent donner).

LES AVANTAGES DE LA GREFFE DE DONNEUR VIVANT SONT NOMBREUX :



- **Le rein greffé fonctionne mieux et plus longtemps.** Dix ans après la greffe, environ 80 % des greffons à partir de donneur vivant continuent à fonctionner contre environ 60 % à partir de donneur décédé. C'est particulièrement le cas lorsque le donneur est un frère ou une soeur parfaitement compatible (une chance sur quatre). Cette excellente compatibilité permet d'alléger le traitement antirejet et d'espérer des résultats encore meilleurs à long terme.
- **Le rein de donneur vivant** est prélevé dans d'excellentes conditions avec un temps de conservation très court. Il est rare que des séances de dialyses soient nécessaires avant la greffe.
- **Le délai d'attente en dialyse est raccourci.**
- **La greffe de donneur vivant peut être une unique occasion de réaliser une greffe rénale « préemptive »**, c'est-à-dire avant le stade terminal de l'insuffisance rénale et la dialyse (quelques mois). C'est une occasion qu'il faut envisager très tôt, les résultats sont encore meilleurs lorsque le patient n'est pas encore dialysé.
- **C'est pour certains la seule possibilité de greffe dans un délai raisonnable**, notamment chez les patients immunisés ou pour les plus jeunes qui attendent longtemps sur liste d'attente des donneurs en mort encéphalique, faute de manque de donneurs.
- **La date de la greffe est programmée à l'avance**, en dehors de l'urgence, en fonction de la période la meilleure pour le malade, des disponibilités du donneur, et de l'organisation de l'équipe de greffe. Cette programmation permet de réaliser la greffe dans les conditions optimales. Elle permet également de réaliser des greffes ABO ou HLA incompatibles en préparant le receveur à l'avance pour éviter le rejet.

L'équipe de greffe : médecins, chirurgiens et anesthésistes, prend une position sur ce qui lui paraît la meilleure méthode adaptée à votre cas, et ceci indépendamment de votre propre option. Par exemple, elle peut vous informer d'une durée d'attente prévisible d'un rein de cadavre très longue (plusieurs années), et donc

de l'intérêt de la greffe de donneur vivant. La position de l'équipe de greffe n'exprime qu'un avis qui s'appuie sur l'examen de votre situation personnelle et des données médicales. Cet avis prend en compte les possibilités de rechercher un donneur approprié dans votre entourage.

II. La période précédant la greffe rénale

Pour une greffe de donneur vivant, le bilan du receveur est identique à celui réalisé pour la greffe de donneur décédé. L'inscription sur la liste nationale d'attente est obligatoire. Il est possible de choisir d'attendre exclusivement la greffe de donneur vivant, ou à la fois une greffe de donneur vivant ou une greffe de donneur décédé. Dans ce dernier cas, un greffon de donneur décédé peut être proposé au receveur s'il est prélevé pendant la période de préparation de la greffe de donneur vivant.

Les modalités dans lesquelles se font la sélection et le bilan chez le donneur sont très strictes, et étroitement encadrées sur le plan médical et sur le plan réglementaire. Un prélèvement d'un rein chez une personne vivante n'est concevable que s'il n'y a une certitude absolue que cette intervention ne fait courir aucun risque au donneur. Des examens très approfondis sont effectués pour s'en assurer.

Le prélèvement n'est réalisé que si la personne qui fait le don est librement consentante après une information complète.

Ce donneur est, avant le prélèvement, auditionné par un comité d'expert qui délivre une autorisation. De plus, le donneur doit témoigner devant le Tribunal de Grande Instance du caractère libre et gratuit du don. Un acte de consentement est écrit et signé par le juge et le donneur.

Plusieurs brochures ont été publiées et permettent d'informer précisément au sujet de la greffe à partir de donneur vivant. Le document édité par l'Agence de la Biomédecine peut être commandé sur le site de l'Agence de la Biomédecine : <https://www.agence-biomedecine.fr/Commande-de-documents-26>

Ce document contient une information sur la greffe de rein à partir de donneur vivant, une méthode de traitement qui peut être proposée aux patients souffrant d'insuffisance rénale terminale. Il est destiné à être transmis dès la phase initiale de la maladie de façon à laisser au receveur et au donneur le temps d'y réfléchir et d'en parler avec leur médecin. Cette brochure contient précisément les informations médicales, réglementaires et administratives destinées au donneur.

Le processus de sélection du ou des donneurs (s'il existe, par exemple dans une grande famille, plusieurs donneurs qui se proposent) dure environ 3 à 6 mois. Pendant cette période, un bilan médical approfondi est réalisé chez le donneur.

Il est effectué en plusieurs étapes.

- **Lors des premières étapes**, si plusieurs donneurs débutent un bilan, il s'agit d'examens « standard ». Le choix du donneur se fait par consensus entre l'équipe médico-chirurgicale et le ou les donneurs qui se proposent, en fonction de critères médicaux, immunologiques et socio-psychologiques (le recours à un psychologue ou à un psychiatre est souvent requis).
- **Les étapes ultérieures** ne concernent que la personne sélectionnée pour le don. Il s'agit d'une part d'examens approfondis (notamment une radiographie des artères) et d'autre part des étapes administratives ; audition du futur donneur devant le comité d'experts, témoignage au Tribunal de Grande Instance.

En parler à une personne de sa famille peut être une démarche difficile et gênante pour un receveur en attente de greffe. C'est pour cela que c'est à nous soignants d'en parler à votre place à votre entourage après qu'ils ou qu'elles se soient manifestées ou intéressées à comprendre et à avoir des informations.

L'équipe médico-chirurgicale de greffe est responsable de l'acte de prélèvement réalisé chez le donneur, de ses suites et de ses conséquences. Elle est également responsable de la greffe chez le receveur et de ses suites, dans les limites d'un risque acceptable et réduit au minimum. Si au cours du processus, un problème rencontré laisse une incertitude sur ce risque (qu'il concerne le donneur ou le receveur), il

peut être interrompu. En d'autres termes, il peut advenir qu'une greffe de donneur vivant, dont la date est souvent fixée longtemps à l'avance, soit annulée, et ceci jusqu'au dernier moment, le jour prévu de l'opération. La greffe peut être reportée ou plus rarement définitivement annulée. C'est le cas par exemple si le donneur ou le receveur présentent de façon imprévue, avant l'opération, une infection même bénigne comme une grippe. Une greffe de donneur vivant est préparée comme le lancement d'une fusée spatiale, dont le compte à rebours est fréquemment arrêté, parce que rien ne doit être laissé au hasard.

5. L'inscription en liste d'attente

a. La décision d'inscription sur la liste nationale d'attente

À l'issue du bilan pré-transplantation, l'équipe de greffe, lors d'une réunion impliquant tous les partenaires, examine soigneusement votre dossier et confronte l'avis de tous les spécialistes, et celui des différents membres de l'équipe. **L'équipe propose alors plusieurs possibilités :**

- **Soit (c'est relativement peu fréquent), de vous conseiller de ne pas choisir la greffe comme mode de traitement.** Dans certains cas, c'est parce qu'elle n'est pas techniquement possible. Parfois la durée d'attente prévisible est déraisonnablement trop longue. Enfin, il se peut que le risque,

notamment opératoire, soit jugé trop important en regard des éventuels bénéfices d'une greffe. Ce risque est une donnée très complexe à définir, et procède de la synthèse de nombreuses données issues des résultats du bilan. Votre propre motivation est un élément très important, mais l'équipe de greffe a sa propre responsabilité dans ce domaine : une greffe ne doit pas être tentée si le risque est excessif, même si un patient affirme « accepter » ce risque.

- **Soit de retarder l'inscription** (Dic : contre-indication temporaire) dans l'attente d'un avis, d'un examen ou d'un traitement. Par



II. La période précédant la greffe rénale

exemple, le traitement d'une hépatite avant greffe peut durer un an. Dans ce cas, pour ne pas faire perdre le bénéfice de l'ancienneté d'attente, vous êtes placé sur la liste d'attente en position de contreindication temporaire (CIT). Quoique inscrit, vous ne serez pas appelé pour une greffe avant la levée de cette CIT.

Lorsqu'il n'existe pas de contre-indication à la transplantation, les patients sont placés sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de la Biomédecine (ex-Etablissement français des Greffes), agence sanitaire dépendant du Ministère de la Santé, et qui a notamment pour mission de gérer les patients en liste d'attente, et de réguler la distribution des greffons prélevés sur personne décédée.

Quelle que soit l'alternative retenue : greffe à partir d'un donneur vivant ou greffe à partir d'un donneur décédé, l'inscription sur la liste nationale d'attente est obligatoire.

- **Soit de vous inscrire**, ce qui sera effectif après que l'équipe a transmis les éléments médicaux et administratifs, dans les semaines suivant la décision.

modalité peut recevoir un greffon sans priorité particulière, selon les critères de répartition et d'attribution de l'Agence de la Biomédecine (voir plus loin).

- **L'inscription dite en « super-urgence »**, qui est exceptionnelle (quelques personnes par an). Ceci signifie que la greffe est pour un patient la seule solution de traitement, parce que la dialyse est impossible. Cette urgence, qui est sollicitée par l'équipe de greffe, est validée par un collège d'experts émanant de l'Agence de la Biomédecine.
- **L'inscription dans un mode prioritaire**, qui concerne 20 % des patients. Il s'agit des

enfants, des greffes dites multiples (rein-pancréas, rein-foie, rein coeur, etc). Enfin, certains malades dits « immunisés » ou « hyperimmunisés » (plus de 80 % de taux d'anticorps). Ces patients ne peuvent recevoir qu'un greffon d'un donneur strictement apparié, c'est-à-dire très compatible quant aux groupes tissulaires HLA. Lorsqu'un tel donneur est prélevé en France, ce qui est une éventualité très rare, les reins sont proposés prioritairement à ces receveurs. Ceci justifie l'existence de programmes d'échanges de greffon à l'échelon des régions voire du territoire national entier.



b. L'inscription officielle

L'inscription officielle sur la liste nationale d'attente s'effectue par le **médecin responsable du centre de transplantation** qui a accès à cette liste informatique par Internet. Cette inscription nécessite de signer une attestation d'exclusivité, ce qui signifie que vous devez être greffé dans le centre qui vous a évalué.

Les documents administratifs sont ensuite transmis à la direction de l'hôpital où doit être effectuée la greffe, qui se charge après les avoir visés de les adresser au siège de l'Agence de la

Biomédecine. Une fois les documents enregistrés, l'inscription devient officielle, et vous recevez une lettre de l'Agence de la Biomédecine vous confirmant que votre inscription est effective. Sur ce courrier administratif, vous pourrez constater que figure un numéro d'inscription. Ce numéro ne correspond pas à un ordre d'appel ni à un niveau de priorité. Ce courrier vous confirme simplement l'inscription, et ne signifie pas que vous êtes appelé pour la greffe, cette responsabilité étant exclusivement celle de l'équipe qui vous a pris en charge.

c. Les modalités d'inscription

Il y a trois modalités d'inscription, dont découlent les possibilités d'accès aux greffons de donneur décédés prélevés en France.

- **L'inscription selon le mode « normal »**, qui concerne plus de 80 % des patients. Ceci signifie que la personne inscrite selon cette

6. La période d'attente de la greffe



a. Le délai d'attente

Le délai d'attente est l'un des principaux soucis des personnes qui consultent en vue d'une greffe rénale. On comprend bien qu'il soit important d'essayer d'estimer si l'on doit ou non se préparer à une durée d'attente prolongée (plusieurs années). La réponse à cette question est difficile : beaucoup de receveurs attendent, et malheureusement un nombre insuffisant d'organes est prélevé, et le déficit ne cesse de se creuser.

Si une greffe de donneur vivant peut être organisée, la réponse est simple. La greffe est programmée. Elle peut être organisée à l'avance, à une date qui conviendra à la fois aux disponibilités du donneur qui sont prioritaires, aux vœux du receveur, et aux possibilités de l'équipe.

S'il s'agit d'une greffe de donneur décédé, **la durée d'attente varie de quelques mois à plusieurs années**. La durée d'attente précise est un élément très difficile à prédire : elle dépend en effet de nombreux facteurs :

- **Le groupe sanguin ABO**. Les candidats à la greffe de groupe O, qui sont très nombreux (le groupe sanguin O est majoritaire) attendent plus longtemps que les malades de groupe A ou ceux du groupe B. Le groupe AB est également défavorisés.
- **Les particularités immunologiques qui vous sont propres**. Ce sont votre groupe HLA (Dic : groupes HLA) et vos anticorps (Dic : anticorps). Dans certains cas, notamment si votre taux d'anticorps est très élevé, ou encore si vous

II. La période précédant la greffe rénale

attendez pour une deuxième greffe, vous devez attendre un greffon avec beaucoup de compatibilités HLA. Dans la majorité des cas, si vous n'avez pas d'anticorps, vous pouvez recevoir un organe sans exigence de compatibilité.

- **Votre état de santé.** Vous avez compris à la lecture du chapitre précédent que si, au cours de la période d'attente, des examens préalables sont demandés, ou si vous rencontrez des problèmes de santé qui nécessitent un traitement (par exemple une hépatite), votre inscription active est suspendue, et vous êtes placé en « contreindication temporaire », mais vous êtes toujours liste d'attente non active.
- **L'activité de prélèvement d'organes dans la région et le centre auprès duquel vous êtes inscrit.** Cette activité est irrégulière et peu prévisible. Toutes les personnes chargées de l'organisation et de la réalisation des

prélèvements font des efforts considérables et inlassables pour la promouvoir et la développer. Le prélèvement d'organe est une priorité nationale de santé publique. L'Agence de la Biomédecine se charge de campagnes nationales de promotion du don d'organes dont vous entendez régulièrement parler dans les médias : journaux, magazines, radio, télévision, Internet. Néanmoins, il existe de profondes disparités régionales et entre les centres dont il ne convient pas d'ignorer la réalité. Tous les ans, l'Agence de la Biomédecine publie un rapport dans lequel chacun peut consulter les durées d'attentes moyennes selon le centre et la région d'inscription.

Ce rapport est accessible à l'adresse Internet : <http://www.biomedecine.fr>

- **Les critères de répartition et d'attribution des greffons rénaux,** qui varient selon les inter-régions de l'Agence de la Biomédecine.

b. Les critères de répartition et d'attribution des greffons aux receveurs inscrits sur la liste d'attente nationale

Les règles et les modalités de répartition et d'attribution des greffons, aux échelons national, interrégional et local (centre de greffe) sont garanties par l'état et étroitement contrôlées par l'organisme de tutelle : l'Agence de la Biomédecine. (Dic : Choisir un receveur en attente de greffe rénale). Ces règles sont compliquées ; leurs principes font appel aux principes d'équité entre les patients, et d'efficacité (choisir le meilleur receveur pour un greffon donné). Elles sont garanties par l'état, et promulguées par décret ministériel,

sur proposition de l'Agence de la Biomédecine. Elles sont régulièrement révisées, en fonction des évolutions médicales et scientifiques, des résultats obtenus, et d'éventuelles distorsions qui pourraient en résulter.


Certains patients en attente sont prioritaires, par exemple les malades immunisés. Ceci ne signifie pas qu'ils sont favorisés, bien au contraire. Une priorité leur est accordée parce qu'il est très difficile de trouver pour eux un organe d'un donneur très compatible qui leur convienne.

c. Votre disponibilité pendant la période d'attente de greffe

Vous êtes appelé par téléphone lorsqu'un greffon qui vous convient est disponible. Il faut, pendant cette période d'attente, suivre toutes les directives de votre médecin néphrologue qui tient au courant l'équipe de greffe de l'évolution de votre état de santé.

Si vous désirez savoir où en est votre dossier, notamment si vous trouvez l'attente trop longue, n'hésitez pas à interroger votre médecin néphrologue. Si vous le souhaitez, il vous est toujours possible de prendre un nouveau rendez-vous auprès de l'équipe de greffe pour connaître l'évolution de votre situation.

A tout moment, vous devrez être disponible pour un appel de greffe. Cet appel se fera généralement par l'intermédiaire de votre médecin responsable du centre de dialyse ou de néphrologie dans lequel vous êtes suivi et qui doit pouvoir vous joindre 24 heures sur 24 heures, 365 jours par an. Il est utile, lorsque vous êtes sur la liste d'attente, de vous munir d'un téléphone portable, qui vous permet d'être joignable à tout moment sans gêner votre vie courante.

 **Le temps disponible entre le moment où vous êtes appelé et le moment où vous devez vous présenter dans le service de transplantation doit être le plus court possible de l'ordre de douze heures.** Dans la majorité des cas, vous disposez donc d'un délai largement suffisant pour vous rendre à l'hôpital sans prendre de risque.

Si vous partez en vacances, vous avez dans la plupart des cas le temps et la possibilité de rejoindre le centre de greffe, quelle que soit votre situation géographique. N'oubliez pas dans ce cas de communiquer à vos médecins les coordonnées de votre unité de dialyse de vacances. En revanche, si vous vous déplacez dans un endroit d'accès ou de communication difficile, notamment à l'étranger et que vous ne souhaitez pas être joint pour une greffe, il faut prévenir au préalable votre néphrologue qui notifie au centre de transplantation les dates précises de votre indisponibilité d'appel. Vous êtes alors placé en contre-indication temporaire de greffe. Il faut savoir que pendant ces périodes, vous ne pouvez pas bénéficier d'une proposition de greffon qui peut vous être offerte.

- Afin d'éviter toute perte de temps à vous joindre, **communiquez vos coordonnées téléphoniques au Secrétariat du centre de transplantation.**
- Il est rare que le centre de greffe soit amené à vous appeler directement. La règle générale en cas de proposition de greffe est que **l'équipe de greffe contacte d'abord le médecin néphrologue** qui donne des informations récentes sur votre état de santé au moment de l'appel.

II. La période précédant la greffe rénale

d. Appel et préparation en vue du départ à l'hôpital

Lorsque vous êtes appelé pour une greffe, généralement par un médecin néphrologue de votre centre de dialyse, c'est le plus souvent une surprise, et il faut se préparer à ce « choc ». L'appel peut se faire pendant votre sommeil, alors que vous aviez prévu une activité personnelle ou professionnelle, alors que vous deviez vous déplacer, pendant une fête familiale, un jour férié, etc. Vous n'aviez pas eu de nouvelles du centre de greffe depuis des mois, voire des années. Il faut dans tous les cas surmonter cet effet de surprise, calmer votre émotion et en cas d'appel, prendre calmement vos dispositions pour rejoindre le plus vite possible et sans délai de réflexion le centre de transplantation.



A ce stade, il est trop tard pour changer d'avis ou « réfléchir », car cela occasionnerait un retard supplémentaire pour l'organisation de la greffe et risquerait de vous faire perdre une occasion que vous pourriez regretter ultérieurement. Le centre de greffe a en effet quelques minutes, en cas de proposition de greffon, pour donner une réponse positive ou négative au service de régulation et d'appui (SRA) de l'Agence de la Biomédecine qui se charge de la coordination de prélèvements d'organe et de la répartition des greffons. **Si vous avez des réticences ou des inquiétudes vis-à-vis de la greffe c'est pendant la phase d'inscription qu'il faut réfléchir, en parler avec vos proches et avec vos médecins.**

de santé des derniers jours. Il faut s'assurer en effet que vous ne présentiez pas de problème récent qui constituerait une contre-indication temporaire à la greffe. Si vous avez eu un problème récent, n'oubliez pas de lui signaler. Si un nouveau médicament vous a été prescrit, même de façon transitoire, n'oubliez pas de le signaler.

Dès votre appel, vous êtes informé que l'opération se déroulera dans les prochaines heures. Il est donc préférable de rester à jeun jusqu'à votre arrivée à l'hôpital. Si des médicaments vous sont prescrits à heure fixe, posez à votre néphrologue la question de savoir s'il faut ou non les prendre avant votre départ. Dans certains cas (anticoagulants par exemples), le médicament doit être en effet arrêté avant l'opération. Indiquez l'heure de votre dernière prise à votre médecin.

Lors de l'appel, le médecin qui vous suit, généralement dans le centre de dialyse, vous donne quelques indications sur les conditions de la greffe, et il vous interroge sur votre état



Votre transport vers le centre de greffe peut être assuré en véhicule sanitaire léger (VSL), ou en taxi. **Il est recommandé de ne pas utiliser sa voiture personnelle.** Si vous êtes à l'étranger ou dans un département d'outre-mer (La Réunion, Martinique, Guadeloupe, Guyane), vous devez prendre l'avion, et votre médecin se charge, avec l'administration de l'hôpital, de vous réserver une place. Votre transport entre l'aéroport et le centre de greffe a lieu en taxi ou en VSL.



Le délai pour vous rendre au centre de greffe dépend, outre de la distance qui vous en sépare, de l'heure du prélèvement d'organes, des disponibilités de l'équipe chirurgicale et du bloc opératoire. En outre, avant la greffe, il faut attendre les résultats du test de compatibilité (cross-match) effectué au laboratoire entre les cellules du donneur prélevées avec les organes, et vos sérums stockés au laboratoire (Dic: Crossmatch). Lors de l'appel du centre de greffe au médecin néphrologue, l'équipe

de transplantation indique ce délai le plus précisément possible, de façon à ce que vous sachiez si votre venue est urgente (dans certains cas) ou si elle peut s'effectuer plus tranquillement.

Si vous êtes en cours de séance d'hémodialyse, ou si vous devez être dialysé dans les heures suivant l'appel, il est possible, en fonction de l'organisation adoptée, qu'il soit demandé à votre néphrologue que la dialyse soit achevée dans votre centre, éventuellement de durée raccourcie ; voire avancée et réalisée si elle n'avait pas commencé. Si vous êtes dialysé par dialyse péritonéale, il vous est recommandé d'amener, comme pour le bilan pré-transplantation (Cf. supra) votre matériel pour 24 heures. Dans tous les cas, il vous est demandé, de venir à jeun, ventre vide, et de ne plus manipuler votre cathéter de dialyse péritonéale.

IMPORTANT : DÈS QUE VOUS ÊTES CONTACTÉ PAR L'ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION



Ne mangez plus et ne buvez plus



Ne fumez plus



Rendez-vous au centre de greffe le plus rapidement possible sans oublier votre valise



Faites-vous accompagner si possible par quelqu'un de votre famille, de façon à rester le plus calme possible

7. Votre arrivée et l'accueil dans le centre de transplantation

Il vous est recommandé d'avoir en permanence une valise ou un sac déjà préparé de façon à ne pas perdre de temps avant le départ.

Ce sac doit contenir les principaux éléments suivants :



- pyjamas
- chaussons
- robe de chambre
- sous-vêtements
- trousse de toilette
- livres, jeux, tablette.

N'oubliez pas de vous munir de votre carte de sécurité sociale avec notification de la prise en charge à 100 %, d'une pièce d'identité (carte d'identité ou passeport).

Il est déconseillé et inutile d'emporter des objets de valeur ou d'importantes sommes d'argent liquide. Par sécurité, vous pouvez confier votre argent et certains objets au personnel pour qu'ils les placent en lieu sûr.

Cas particulier : patient mineur

Si la greffe doit être effectuée chez un mineur de moins de 18 ans, il est préférable qu'un parent responsable ou le tuteur puisse l'accompagner pour effectuer certaines démarches administratives, notamment la signature d'une autorisation d'opérer. Cette présence est également souhaitable pour entourer et rassurer ce jeune patient.



A votre arrivée à l'hôpital, les formalités administratives d'admission se font généralement dans le service ou l'unité de transplantation, sans passer au bureau des admissions. Vous êtes installé dans une chambre dans laquelle vous attendez avant l'heure prévue de l'intervention. Selon l'heure de votre arrivée et celle prévue de l'intervention, cette attente peut varier d'une heure à une demi-journée au maximum.

Vous êtes immédiatement accueilli et pris en charge par le personnel de soins (infirmières et aides soignantes). **Certains examens sont très rapidement réalisés :**

- une prise de sang pré-opératoire
- une radio des poumons
- un électrocardiogramme

Vous êtes examiné et interrogé par le médecin du service de transplantation et le médecin anesthésiste. Ils vous posent un certain nombre de questions concernant les jours et les semaines précédant l'hospitalisation. Il ne faut pas oublier de signaler les éventuelles allergies à des médicaments et des produits.

Le chirurgien qui doit vous opérer vient également vous voir et examiner votre ventre. Au cours de ces différentes visites, vous pouvez poser toutes les dernières questions qui vous viennent à l'esprit et qui vous inquiètent éventuellement. L'équipe des médecins et du personnel de soins est présente non seulement pour assurer les soins avec professionnalisme, mais aussi pour vous écouter et vous rassurer. Souvent, le temps est compté et il est impossible de reprendre une information de façon complète. Il vaut mieux avoir assimilé cette information au cours de la période d'attente.

Il est possible qu'on vous demande de signer un consentement à l'intervention ou à un protocole pour participer à une étude clinique (Dic: Protocoles - Etudes), si vous ne l'avez pas déjà fait au cours de la période d'attente.

Vous pouvez également demander à voir les IDE d'éducation thérapeutique pour vous préparer au mieux à la greffe ou pour répondre encore à certaines questions.

Il vous est ensuite demandé de prendre une douche avec un savon antiseptique et l'infirmière procède à un rasage très large de la zone opératoire (des mamelons jusqu'aux genoux) puis à un badigeonnage de cette zone par un antiseptique afin de compléter le nettoyage de la peau de tous les germes potentiels. Vous devez revêtir une chemise de protection. Toute prothèse (appareil dentaire, lunettes, appareil auditif) doit être ôtée et remise au personnel du service. Si vous portez des lentilles de contact, vous devez les ôter. Le vernis à ongle et le maquillage doivent être nettoyés.

III. La greffe rénale : déroulement de l'opération et de la phase post-opératoire

II. La période précédant la greffe rénale

Après vous avoir examiné et après avoir reçu les résultats des examens sanguins effectués en urgence, **les médecins peuvent dans certains cas juger qu'une hémodialyse est nécessaire avant l'anesthésie**, même si vous veniez d'être dialysé dans votre centre. C'est le cas par exemple si votre taux de potassium est trop élevé, ou si vous présentez un excès de poids. Cette dialyse est réalisée sur un poste de dialyse à proximité de l'unité de greffe, souvent dans ce service. Cette dialyse est habituellement courte (deux à trois heures). Si vous êtes traité par dialyse péritonéale, et si vous n'avez pas de fistule, un cathéter intra-veineux est posé pour faire une hémodialyse.

Une perfusion est posée dans votre chambre, avant le départ au bloc opératoire. Cette perfusion servira notamment à procéder à l'injection de médicaments destinés à prévenir le rejet de greffe : immunosuppresseurs ou anti-rejet (Dic: Médicaments antirejet), et les antibiotiques destinés à prévenir les infections pendant et immédiatement après l'opération. Certains médicaments préparatoires à l'anesthésie sont également administrés.

- **Jusqu'au dernier moment, y compris sur la table d'opération, la greffe peut être annulée**, pour des raisons diverses, notamment pour protéger votre sécurité (Dic: Annulation de la greffe). C'est une éventualité relativement fréquente et c'est un fait très important à assimiler, et à accepter s'il se produit. Cette décision, lorsqu'elle est prise, est sous la responsabilité des médecins de l'équipe de greffe. Ces médecins viendront vous voir pour vous en expliquer les raisons précises. Dans tous les cas, c'est votre intérêt qui est pris en compte, et l'équipe souhaite réaliser l'intervention dans les meilleures conditions de sécurité. Gardez à l'esprit qu'il est possible de faire un aller-retour pour rien.

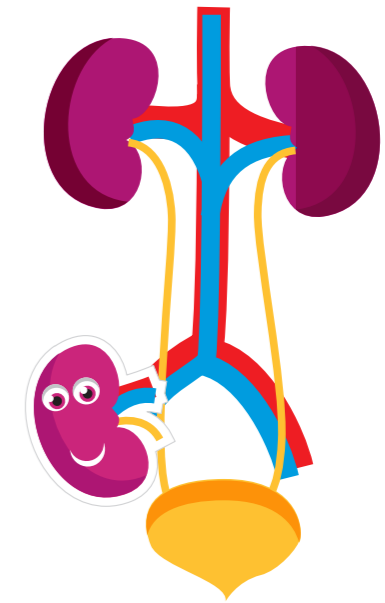
Le transfert de votre chambre au bloc opératoire se fait dans votre lit. Vous êtes alors confié au personnel hautement qualifié du bloc opératoire, qui débute dès votre arrivée la préparation à l'anesthésie, puis l'anesthésie elle-même. Vous êtes endormi, et un tuyau est placé dans vos voies respiratoires pour vous permettre de respirer pendant la période d'anesthésie générale. Lorsque vous êtes endormi, un cathéter est généralement posé dans une veine du cou, même si votre fistule est fonctionnelle. En revanche, si vous avez, pour la dialyse, un cathéter permanent tunnellisé (cathéter dit de « Canaud »), il sera ôté dans les 15 jours suivant la greffe. Enfin, une sonde urinaire est posée, et demeure en place jusqu'à quelques jours après l'opération.

1. L'intervention chirurgicale de greffe rénale proprement dite

La transplantation rénale consiste à placer (implanter) un nouveau rein (le greffon). Cette implantation ne se fait pas à la place de vos **anciens reins, qui dans la majorité des cas sont laissés en place** (ils sont atrophiés) mais dans la fosse iliaque. Cet endroit est choisi par sa facilité d'accès aux vaisseaux sanguins. Il se situe dans la partie inférieure du ventre (abdomen), un peu au-dessus de l'aîne à droite ou à gauche, au-dessus de l'os de la hanche (os iliaque).

Avant le début de l'opération, le chirurgien examine soigneusement le greffon qui doit vous être transplanté. Ce greffon a été conservé dans un liquide physiologique de préservation, qui a été également injecté dans l'artère du rein au moment du prélèvement. Le greffon peut être conservé ainsi plusieurs heures sans souffrir de dommage et au maximum deux à trois jours. Il est recommandé de raccourcir le plus possible ce temps de conservation, appelé « ischémie froide », pendant lequel le rein n'est plus irrigué par le sang (Dic : Temps d'ischémie). Le chirurgien vérifie l'intégrité de toutes les structures du rein, et effectue parfois quelques gestes techniques au niveau du greffon qui faciliteront la greffe.

La durée de l'opération est variable selon les cas, de deux heures à cinq heures. Si vous avez déjà été opéré dans la même région, et surtout en cas d'obésité, l'intervention est plus longue et plus difficile. Ceci souligne la nécessité de maigrir si le médecin et le chirurgien vous l'ont demandé en consultation pré-greffe.



L'incision est pratiquée à la base de l'abdomen. Il s'agit d'une cicatrice semblable à celle réalisée pour l'ablation de l'appendice, mais plus grande (10 à 15 cm de longueur). Le chirurgien accède rapidement aux vaisseaux sanguins, qui sont sous la peau et les muscles. Après avoir relié (anastomosé) la veine et l'artère rénale du greffon à vos vaisseaux (Dic: Anastomose), il procède à l'étape la plus importante de l'opération : le déclantage. Ceci consiste à remettre en circulation les vaisseaux sanguins. Le greffon se gonfle immédiatement de sang et devient tendu, et dans de nombreux cas, le chirurgien constate qu'il émet immédiatement quelques gouttes d'urine. Le chirurgien vérifie que les sutures sont étanches, et que la circulation se fait bien dans le rein greffé.

Ensuite, le chirurgien branche l'uretère du greffon, le tuyau qui amène les urines dans votre vessie, plus rarement dans votre propre uretère. Parfois, systématiquement dans certaines équipes de greffe, il place un petit tuyau appelé endoprothèse ou sonde en double J dans l'uretère du greffon. Ce tuyau qui débouche dans la vessie est destiné à protéger la cicatrisation de l'anastomose entre l'uretère et la vessie. Il est retiré par les voies naturelles (cystoscopie) quelques jours ou semaines après la greffe.

Des tuyaux, les drains de Redon (un ou deux), sont placés autour du rein qui vient d'être greffé, et sortent par une petite boutonnière au niveau de la peau. Ils sont reliés à l'extérieur à des flacons sous vide, de manière à aspirer un éventuel petit saignement autour du rein dans les heures qui suivent l'opération. Ils sont retirés quelques jours après la greffe.

Enfin, le chirurgien protège le greffon, puis recoud les muscles et la peau avec des fils ou des agrafes. La cicatrice est protégée par un pansement.

Pendant l'intervention, l'équipe anesthésique (anesthésiste et infirmière anesthésiste) administre des médicaments pour vous garder endormi, d'autres pour assurer le bon fonctionnement immédiat du rein, et perfuse des liquides pour maintenir la pression du sang qui peut varier, notamment au moment du déclampage.

Si ce n'est pas indispensable, il n'y a aucune transfusion sanguine donnée pendant l'intervention. Toutefois, si l'anesthésiste et/ou le chirurgien le jugent nécessaire, des produits sanguins (concentrés de globules rouges ou culots globulaires) doivent être transfusés. C'est le cas s'il y a un saignement important ou une perte de globules rouges trop importante. Ces produits sanguins, qui ont été préparés préalablement, sont testés, vérifiés, et présentent toutes les garanties de sécurité.

Après l'intervention, vous êtes transféré dans la salle de réveil du bloc opératoire, où vous vous réveillez progressivement sous surveillance étroite des anesthésistes et des infirmières. Le tuyau qui vous permet de respirer (sonde d'intubation) est ôté ainsi que le respirateur qui vous permettait de respirer pendant l'opération. Un traitement permettant de prévenir les douleurs post-opératoires (au niveau de la cicatrice) vous est systématiquement donné.

C'est pendant cette période que souvent, les urines reprennent, parfois en grande quantité, et vous avez, bien qu'endormi, la sensation d'uriner que vous aviez peut-être oubliée depuis des années... La sonde urinaire permet aux urines de s'écouler naturellement.

Après quelques heures de surveillance intensive, vous êtes reconduit dans une chambre seule de l'unité de transplantation.

2. Le retour dans l'unité de greffe et les suites immédiates

Après l'intervention, vous êtes placé dans une unité de greffe. C'est habituellement une période difficile, où les patients sont fortement sollicités, ne peuvent dormir que pendant de courtes périodes, sont gênés par les soins fréquents, et présentent souvent des douleurs qui ne sont pas toujours faciles à supprimer totalement. Vous avez des difficultés à vous bouger. Il faut rester le plus calme possible afin d'écouter attentivement les explications que l'on vous donne.

a. Les appareils qui vous entourent

De nombreux tuyaux et appareils sont présents. Cette impression peut être désagréable et source d'anxiété. Pour éviter de vous sentir dépendant des tuyaux, des fils et des appareils (ils sonnent sans arrêt ou font des bips) qui vous entourent, une compréhension minimale de leur utilité et de leur fonctionnement est utile.



• **Le moniteur, ou « scope »** : cet appareil est relié à vous avec des fils. Il permet d'enregistrer de données très importantes pour la surveillance : le pouls, la tension artérielle, l'électrocardiogramme, et des données respiratoires (la saturation). En cas de valeur anormale, il émet un son qui permet d'alerter le personnel mais qui n'indique pas nécessairement l'existence d'un danger. Lorsque les fils se débranchent, ce qui est souvent le cas, il sonne également.

Beaucoup d'efforts vous sont demandés pendant la période post-opératoire. Il vous faut dès les premiers jours, progressivement reprendre une alimentation normale, reprendre vos activités (marche, toilette) et garder le sourire. Votre combativité et votre moral sont les meilleurs garants d'une évolution rapide vers la sortie.



• **Les perfusions** : il faut administrer pendant les premiers jours de la greffe une grande quantité de liquides (surtout si vous urinez beaucoup), et de nombreux médicaments. À cet effet, la perfusion s'effectue par l'intermédiaire du cathéter posé avant l'intervention dans la veine de votre cou. Ce cathéter est retiré le plus rapidement possible, entre le 1^{er} et le 5^e jour après l'opération, pour éviter les infections. Les liquides sont administrés par des poches (fréquemment renouvelées par les infirmières) et les médicaments sont administrés par des pompes automatiques, qui sonnent en fin d'injection pour avertir le personnel.



• **L'oxygène** : après l'opération, il est possible que vous ayez encore besoin pendant quelques jours d'un peu d'oxygène par une sonde nasale, un masque ou des lunettes.

III. La greffe rénale : déroulement de l'opération et de la phase post-opératoire



• **La sonde urinaire** : elle permet de recueillir et mesurer la quantité des urines qui sont parfois émises en très grande quantité après la greffe (plusieurs litres par jour), et ainsi de faciliter la cicatrisation de la vessie. Cette sonde doit impérativement rester en place pendant quelques jours (3 à 5 jours, mais parfois plus), et c'est le chirurgien qui donne l'autorisation de la retirer. La sonde est souvent difficile à supporter : elle donne des sensations désagréables de brûlures, des spasmes douloureux et des envies impérieuses d'uriner. Elle est d'autant plus mal tolérée que souvent les urines avaient cessé en dialyse, parfois depuis plusieurs années, et la

vessie doit se « ré-entraîner ». Des médicaments peuvent être donnés pour atténuer ces désagréments. Il faut toujours garder la sonde urinaire pendant la durée prescrite.



• **Les drains de Redon** : selon l'avis du chirurgien, ils sont retirés au bout de 2 à 4 jours après l'opération.

Et peut-être quelques autres tuyaux que les médecins, les chirurgiens ou les anesthésistes auront inventés depuis le moment où ces lignes sont écrites.

- Ces drains/cathéters/tuyaux/câbles divers sont nécessaires pour vous alimenter, administrer des médicaments et mesurer des paramètres importants du fonctionnement cardiaque, respiratoire et rénal.

b. La dialyse après la greffe

Souvent (environ une fois sur trois), **la reprise des urines et de la fonction du rein greffé n'est pas immédiate** après la transplantation, pour de nombreuses raisons (Dic: Tubulonéphrite après greffe). Il est donc parfois nécessaire de réaliser une ou plusieurs séances d'hémodialyse, même le lendemain de la greffe. La plupart des cas, il ne faut pas

s'inquiéter de ce fait : les urines et la fonction du rein reprennent de façon retardée, au bout de quelques jours, au maximum deux semaines. Pendant cette période, la surveillance est très attentive. La tubulonéphrite peut retarder votre sortie de l'hôpital, mais après que les urines ont repris, vous oublierez rapidement cette période.

c. Vos premières activités après le réveil et le retour dans l'unité de greffe.

Vous êtes incité par le personnel à vous lever dès que possible après votre arrivée, avec le secours des infirmières ou des aides-soignantes. Il vous est demandé de faire des efforts, parfois douloureux et fatigants, pour passer quelques minutes ou plus selon votre état dans un fauteuil, dès le lendemain de l'intervention. Vous êtes aidé pour votre toilette dans les premiers jours, mais il faut très rapidement acquérir votre autonomie.

Dès que votre transit intestinal a repris (vous aurez des gaz), après quelques heures ou quelques jours, vous pouvez (le personnel vous y incitera) recommencer à vous alimenter par

la bouche selon les prescriptions diététiques. Surtout, vous devez vous forcer à boire selon la prescription médicale, c'est-à-dire (si vous urinez), parfois plusieurs litres par jour ! Absorber tant de boissons quand on en a plus l'habitude nécessite de l'entraînement et peut paraître insupportable au début. Il faut prendre de petites quantités régulièrement pour les répartir dans la journée. Enfin, il est important d'aller à la selle de façon quotidienne. Des thérapeutiques appropriées vous sont données en cas de constipation. N'utilisez en aucun cas les médicaments dont vous aviez l'habitude avant la greffe.

d. Les mesures de précaution et d'hygiène

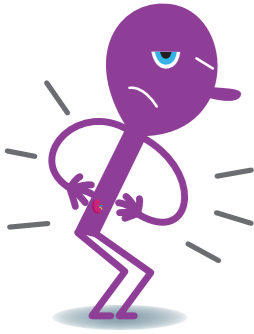
Beaucoup de mesures sont prises dans les hôpitaux pour éviter les infections, notamment celles transmises à l'intérieur de l'hôpital, les infections dites nosocomiales. Pour prévenir les infections, des protocoles antibiotiques appelés « prophylactiques » sont donnés avant et après l'opération, mais les antibiotiques ne remplacent pas la propreté !

Les mesures d'hygiène et de sécurité standard vous concernent comme tout opéré récent. Le personnel qui vient à votre contact : soignants (infirmières, aides soignante), médecins, visiteurs, personnel assurant l'entretien des chambres doit respecter ces mesures simples : s'habiller d'une casaque protectrice, de surchaussures, d'une charlotte masquant pour les cheveux, et d'un masque les premiers jours. Pendant ces premiers jours, les soins qui touchent votre peau : perfusions, changement de pansements de la cicatrice, etc,

sont effectués avec des gants. Avant et après vous toucher à mains nues (par exemple pour un médecin qui vous examine), il faut que le membre du personnel pratique une friction de ses mains avec une solution hydro-alcoolique. Tous sont concernés, et sachez que la propreté n'a rien à voir avec la hiérarchie !

Le fait d'être greffé du rein ne nécessite pas d'être placé en chambre stérile, ni systématiquement en unité de soins intensifs. Des mesures de propreté simple suffisent, et d'ailleurs, après 3 à 5 jours, notamment après l'ablation des tuyaux (cathéter de perfusion, Redons, sonde), ces mesures sont levées et vous pouvez vous déplacer moyennant certaines précautions. Vous pouvez recevoir des visiteurs, en respectant les règles d'hygiène et les horaires de l'unité de soins dans laquelle vous êtes hospitalisé.

III. La greffe rénale : déroulement de l'opération et de la phase post-opératoire



e. La douleur post-opératoire et son traitement

Lors de la consultation d'anesthésie lors du bilan, vous avez peut-être discuté du problème de la douleur post-opératoire après la greffe rénale. La greffe n'est pas une intervention mutilante, mais des muscles et des nerfs sont sectionnés, et **pendant la période immédiate post-opératoire, la zone de l'intervention peut être très douloureuse.** Enfin, la sonde urinaire peut être également très gênante et douloureuse.

Il n'est plus acceptable, au 21^e siècle, de souffrir après une opération. **Des protocoles dits**

« anti-douleurs » qui font appel à des médicaments très efficaces permettent d'atténuer, voire supprimer la souffrance. Votre collaboration est nécessaire, car le personnel qui administre ces médicaments (souvent de la morphine ou ses dérivés) a besoin de connaître le niveau de votre douleur, qui varie selon les personnes, et selon la période. Votre niveau de douleur est évalué, et les médicaments donnés régulièrement selon ce niveau. Parfois, vous avez même, dans certains protocoles, la possibilité technique de vous administrer vous-même ces médicaments en fonction de votre propre sensation douloureuse.

3. Les premiers jours après la greffe

Ces premiers jours sont très importants, et la surveillance est particulièrement attentive.

Elle comprend :

- **Une surveillance médicale pluri-quotidienne** : chirurgiens et médecins viennent vous examiner, vous interroger, discuter avec vous. Il s'agit parfois d'étudiants et de médecins en formation dans les hôpitaux universitaires, mais qui n'ont pas de responsabilité médicale propre.
- **Une surveillance infirmière permanente** : outre les soins (cicatrice, cathéters, sonde, Redons) et l'administration des médicaments, le personnel infirmier est chargé de recueillir différents paramètres de surveillance : volume des urines, pression artérielle, pouls, saturation.

- **Des kinésithérapeutes** viennent vous aider à vous mobiliser et parfois à mieux respirer les premiers jours. Vous apprendrez vite à vous en passer en faisant vous-même les exercices qu'ils vous recommandent.
- **La surveillance du bon fonctionnement de votre greffon** :
 - Une prise de sang est faite tous les jours (trop souvent à votre goût) le matin pendant toute la durée de votre séjour à l'hôpital. Si nécessaire (surtout pendant les premiers jours), des prises de sang supplémentaires sont réalisées pendant la journée ou le soir. C'est surtout (mais pas exclusivement) le dosage de la créatinine dans le sang que l'on surveille (Dic : Créatinine).
 - Plusieurs fois par semaine, parfois quotidiennement si nécessaire, une échographie de votre greffon est faite, couplée

avec un examen de ses vaisseaux par doppler (Dic : Echographie - doppler du greffon rénal).

- Lorsque les examens sanguins et l'échographie-doppler sont insuffisants pour surveiller le bon fonctionnement du greffon, il faut procéder à une ponction – biopsie du rein greffé. Cet examen est facile et très couramment pratiqué, parce que le rein est immédiatement sous la peau (Dic: Biospsie du greffon).
- D'autres examens : radiographie des poumons, scanners, etc... sont également

nécessaires pour votre surveillance et sont faits régulièrement.

- **Éducation thérapeutique au lit du malade pour préparer la sortie** : les IDE d'ETP vont avoir le rôle de vous apprendre à vivre avec vos traitements en diminuant au maximum les contraintes, vous faire reconnaître les signes de gravité et d'urgence qui mettraient en jeu la fonction de votre greffon ou votre sécurité et de préparer votre sortie.

4. L'hospitalisation après la première semaine

Au bout de quelques jours, une semaine au maximum, vous n'êtes plus isolé, et vous êtes d'ailleurs peut-être placé dans une chambre à deux lits avec une autre personne. Vous pouvez vous déplacer, en respectant certaines règles, à l'intérieur (en ne gênant pas le travail du personnel) et à l'extérieur du service (en signalant vos absences). Selon l'évolution de votre greffe, c'est à partir de la première semaine que l'on peut envisager votre sortie. **En moyenne l'hospitalisation initiale suivant la greffe dure 10 jours. Mais si vous êtes dialysé après la greffe, la durée de cette hospitalisation peut être plus longue.**

Cette durée dépend non seulement de l'évolution de la greffe et de la survenue éventuelle de complications, mais aussi de votre propre capacité d'adaptation. Il faut notamment, avec l'aide du personnel qui est là pour parfaire votre éducation, achever l'effort d'apprentissage pour connaître et comprendre :

- **Votre traitement** : Etes vous capable de vous débrouiller seul pour prendre vos

médicaments ? Quels sont les médicaments anti-rejet et les autres ?

- **Les paramètres élémentaires de surveillance de votre greffon** : Comprenez-vous ce que signifie la surveillance du taux de créatinine dans le sang ?

Dans certains cas rares, votre état médical nécessite un transfert dans un autre service hospitalier, pour y effectuer des soins particuliers, un examen spécialisé, ou encore être surveillé de façon particulière. Exceptionnellement, ce transfert peut avoir lieu dans un autre hôpital. Ces mesures sont prises dans votre propre intérêt et dans l'objectif de vous soigner au mieux. Les médecins vous expliquent les motifs et la durée approximative de ce transfert, et vos proches sont également avertis. Quoi qu'il en soit, l'équipe de greffe continue à assurer votre surveillance et celle de votre greffon, même si vous êtes hospitalisé dans un autre service. Votre équipe vous reprendra en charge dès que possible.

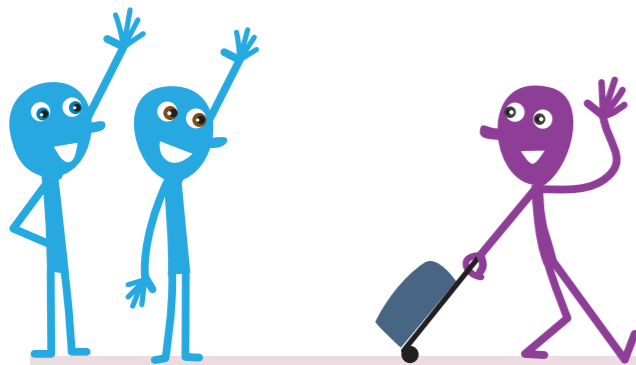
IV. Le retour au domicile après l'hospitalisation initiale

1. La première sortie de l'hôpital

Dès que possible (parfois au bout d'une semaine), vous pouvez retourner à la maison. C'est un moment de joie, avec parfois, aussi un peu d'anxiété. Sauf exception (notamment

si vous habitez outre-mer), il n'est pas particulièrement conseillé, après la première sortie, de faire un séjour dans un établissement de repos ou de rééducation (l'opération de greffe ne nécessite pas de faire de la rééducation motrice ou autre). Il est préférable de vous réinsérer dans votre entourage le plus vite possible.

À votre sortie, après avoir rempli les formalités administratives qui vous sont facilitées par le personnel, vous devez prendre avec vous :



- **L'ordonnance pour les médicaments** (éventuellement deux, s'il y a des médicaments à prendre à l'hôpital, et d'autres en pharmacie de ville) ;
- **Un stock de médicaments pour couvrir la période avant d'aller à la pharmacie ;**
- **Une ordonnance pour faire les analyses** (prises de sang et analyses d'urines) dans un laboratoire à proximité de votre domicile ;
- **Une ordonnance pour faire des pansements si la cicatrice n'est pas entièrement refermée.** Habituellement, les fils ou les agrafes auront été retirés pendant l'hospitalisation, vers le 10^{ème} jour après l'opération ;
- **Une prescription de régime remise par le service diététique ;**
- **Un arrêt de travail ;**
- **Une feuille vous indiquant la date et l'heure de votre prochain rendez-vous avec un médecin du service de transplantation** que vous devez revoir habituellement dans un délai très court (quelques jours) ;
- **Un rendez-vous dans le service d'urologie**, pour procéder à l'ablation de la sonde d'endoprothèse si elle a été placée au cours de la greffe. Cette sonde est ôtée habituellement entre la 3^{ème} et la 4^{ème} semaine après greffe ;
- **Une pancarte de surveillance** semblable à celle que les médecins remplissaient à l'hôpital, pour noter les résultats des examens ;
- **Un courrier destiné à votre médecin néphrologue**, résumant brièvement votre état, votre traitement de sortie et les modalités de votre suivi ;
- **Un bon de taxi ou de VSL**, si ne vous rentrez pas chez vous par vos propres moyens.

Dans les jours qui suivront votre sortie, un compte-rendu d'hospitalisation détaillé est adressé au médecin néphrologue, à votre médecin traitant, et selon le cas aux différents spécialistes qui sont intervenus. Si vous le désirez, vous pouvez recevoir également un double de ce compte-rendu médical.

Le retour à domicile est souvent un moment délicat. Après avoir été pris en charge de façon très étroite par l'équipe soignante pendant l'hospitalisation, vous allez parfois vous trouver un peu seul et désemparé à la sortie de l'hôpital.

a. Se prendre en charge

Il est important que vous vous preniez en charge le plus rapidement possible.



N'oubliez pas les dates et les horaires de consultation,
la liste et les horaires des médicaments à prendre, les noms des médicaments et leur rôle, les rendez-vous d'examen complémentaires.



Faites une liste des médicaments si vous les trouvez trop nombreux.
Apprenez-les par cœur si possible. Munissez-vous d'un pilulier si vous craignez de les oublier.



N'hésitez pas à prendre contact avec l'équipe ou votre néphrologue
en cas de problème ou d'oubli.



La réadaptation à la vie normale nécessite souvent de nombreux jours.
La reprise des activités familiales, sociales et professionnelles est souvent le meilleur moyen de renouer le contact avec la vie active et de supprimer toutes les sensations de dépression et d'anxiété.



Le retour à une vie complètement active est souvent possible dès le troisième mois,
parfois plus tôt selon la profession.
En cas de problème professionnel (notamment si vous avez un métier de force, nécessitant des déplacements fréquents...), il peut être utile d'envisager des aménagements du travail, voire un changement professionnel. Une assistante sociale peut alors vous aider dans les démarches nécessaires.

b. Reprendre contact avec son centre de néphrologie

Le suivi médical idéal est une alternance (suivi conjoint) entre les médecins du centre de greffe, et ceux du centre de néphrologie et/ou de dialyse qui vous suivaient, parfois depuis longtemps avant la greffe. C'est pourquoi il vous est demandé, le plus souvent, après votre retour au domicile, de reprendre le plus vite contact avec votre centre de néphrologie ou de dialyse. C'est d'autant plus important si votre domicile est éloigné du centre de greffe. Dans ce cas, il vous est plus facile de joindre un médecin plus proche que vous pouvez facilement voir en cas de problème.

L'équipe de néphrologie, dans l'idéal, établit avec le centre de greffe **un programme de surveillance conjointe**. Pour se transmettre facilement et en temps réel les informations, les médecins peuvent utiliser Internet, un Fax ou un téléphone. Il est toutefois commode d'avoir un « support » commun, sous la forme d'un **cahier de santé de greffe** (ou un autre outil : support informatique, dossier partagé, application de télésurveillance, ...), dans lequel les constatations et les directives sont

inscrites par tous les intervenants médicaux. **Ce cahier reste en votre possession.** Certains supports pré-imprimés existent. À défaut, un simple cahier d'écolier suffit. Mais également un classeur ou pochette répertoriant tous les documents nécessaires, les numéros utiles. Dans la majorité des cas, ils sont créés par les équipes de soins ETP.

Beaucoup de patients greffés préfèrent « oublier » leur vie antérieure, dans un centre de dialyse. On comprend que pour des raisons personnelles, chacun n'a pas la vocation de s'engager dans la vie associative. Mais n'oubliez pas vos compagnons du centre d'hémodialyse, et prenez votre courage à deux mains pour leur faire une petite visite, même une fois. Certains sont inscrits sur une liste d'attente, et n'ont pas encore été appelés. **Votre visite, après une greffe réussie, est un formidable encouragement et un message d'espoir.** Vous pouvez également compléter fructueusement leur information par votre témoignage.

2. Les médicaments immunosuppresseurs ou anti-rejet

UN TRAITEMENT PRÉVENTIF DU REJET

Les médicaments immunosuppresseurs sont utilisés pour prévenir le rejet. La plupart d'entre eux diminuent la réponse de votre système immunitaire et rendent plus fragile vis-à-vis d'une infection. Cette fragilité est surtout importante dans la période précoce après la transplantation, et s'atténue avec le temps. L'équipe de transplantation est à la recherche du meilleur équilibre entre le risque de rejet et le risque infectieux. **Vous devez donc suivre leurs directives aussi précisément que possible.**

UN TRAITEMENT EN DEUX PHASES

Au début de la transplantation, après l'opération, votre organisme « reconnaît » le greffon et tente de réagir vis-à-vis de ce corps étranger. Pour prévenir ces réactions qui visent à détruire le greffon, le traitement doit être intense et donné en hospitalisation : c'est la **phase dite d'induction**. Certains médicaments sont administrés par voie intra-veineuse, d'autres par voie orale. Après cette phase initiale de quelques jours, les médicaments sont tous relayés par voie orale et leur dose est progressivement diminuée (en quelques semaines) pour arriver à la dose minimale efficace et bien tolérée. Ce traitement de base est appelé **traitement d'entretien** et doit être pris tant que votre greffon fonctionne.

UN TRAITEMENT AU LONG COURS

L'intensité de l'immunosuppression diminue avec le temps. Toutefois, on considère actuellement qu'un traitement immunosuppresseur minimum est nécessaire pour la vie entière, et qu'il existe un risque de



rejet même de nombreuses années après la transplantation. **En aucun cas vous ne devez diminuer de vous-même le traitement immunosuppresseur.** Toute réduction de ce traitement doit être évaluée et décidée par l'équipe de transplantation.

UN TRAITEMENT EN ASSOCIATION

Habituellement, plusieurs médicaments sont associés dans un **protocole d'immunosuppression**. Cette association a pour but de réduire les effets indésirables de chacun de ces médicaments en diminuant la dose de chacun.

UN TRAITEMENT ADAPTÉ À CHAQUE PATIENT

Chaque patient présente une réponse individuelle particulière aux différents médicaments. **De ce fait, les doses et les associations de médicaments sont souvent très personnalisées et il est impossible, passé quelques mois de définir un traitement-type.**

IV. Le retour au domicile après l'hospitalisation initiale

- Vous ne devez donc, en aucun cas, comparer votre traitement immunosuppresseur à celui d'autres patients transplantés, dont la réponse est probablement différente de la vôtre.

DES AMÉLIORATIONS PERMANENTES

Les progrès de la recherche clinique, fondamentale et pharmaceutique sont constants. De nouveaux médicaments sont testés et parfois mis sur le marché, et apportent souvent des progrès substantiels. De nouveaux modes d'administration sont mis au point. C'est une des raisons pour lesquelles mieux vaut ne pas perdre contact avec le centre de transplantation qui seul peut vous faire bénéficier de réels progrès.

LES ESSAIS THÉRAPEUTIQUES OU ÉTUDES CLINIQUES (PROTOCOLES - ÉTUDES)

Il peut vous être proposé de faire partie d'une étude consistant, par exemple, à vous inclure

dans un protocole auquel participent plusieurs centres de greffe. Cette étude compare habituellement des médicaments ayant déjà fait la preuve de leur efficacité, avec un nouveau médicament en cours d'étude, dont on cherche à faire la preuve qu'il apporte un progrès. Votre consentement pour faire partie de telles études est requis, et vous êtes libre d'y participer ou non. Ces études sont très importantes pour que les progrès de la recherche fondamentale, clinique et pharmaceutique se traduisent en pratique par l'amélioration des traitements et des résultats de la greffe.

IMPORTANT

Vous devez prendre un traitement anti-rejet tant que le greffon fonctionne, c'est à dire définitivement.

- **On ne peut jamais arrêter le traitement complètement.** Tout arrêt ou oubli prolongé peut entraîner un rejet, et l'arrêt du fonctionnement du greffon.
- **On doit surveiller régulièrement et scrupuleusement l'efficacité et la tolérance du traitement immunosuppresseur.**
- De petites modifications de ce traitement sont nécessaires en permanence, même longtemps après greffe, pour adapter le traitement en fonction de nombreux paramètres.

Vous devez donc être suivi par un médecin possédant une grande habitude dans le maniement des médicaments immunosuppresseurs. Lui seul a la compétence pour juger d'une éventuelle modification des doses, ou d'un remplacement d'un médicament par un autre. Ce médecin est habituellement un consultant dans le service de transplantation. Ce peut être également le médecin néphrologue qui vous suivait avant la greffe, et qui peut si besoin, demander conseil à ses collègues du centre de transplantation.

3. Les autres médicaments

IMPORTANT

Ne prenez aucun médicament sans avoir recueilli l'avis de votre médecin néphrologue ou de votre équipe de transplantation.



Le traitement médicamenteux après greffe est un nouveau traitement. Ceci signifie que le traitement que vous suiviez en dialyse, parfois depuis de nombreuses années, est bouleversé. Vous devez, après la greffe, indépendamment du traitement immunosuppresseur, réapprendre une thérapeutique entièrement nouvelle.

En revanche, les médicaments qui étaient donnés pour des problèmes indépendants de votre maladie rénale : par exemple les médicaments pour certains problèmes cardiaques, ou les hormones thyroïdiennes, sont repris et poursuivis.

Enfin, de nouveaux médicaments vous sont donnés, certains de manière systématique pour prévenir des effets indésirables du traitement immunosuppresseurs ou certaines complications, d'autres de façon occasionnelle en fonction des éventuels problèmes qu'il sera nécessaire de traiter.

MÉDICAMENTS VISANT À PROTÉGER L'ESTOMAC

Ils évitent les brûlures d'estomac, et les inflammations (gastrites) ou les ulcères qui peuvent être favorisés par les traitements de la greffe. Il s'agit de médicaments donnés

en comprimés et divers « protecteurs » de l'estomac sous forme de gel ou de comprimés à sucer. Ces médicaments sont souvent donnés pendant les trois premiers mois de la greffe. Par la suite, ils peuvent être arrêtés.

MÉDICAMENTS ANTI-INFECTIEUX (DIC: ANTIBIOTIQUES)

La plupart des infections doivent être traitées chez les patients transplantés par des antibiotiques. Pendant les trois premiers mois de la greffe, parfois un peu plus, vous devez prendre un traitement dit « prophylactique » destiné à prévenir les infections liées aux différents microbes (bactéries, virus, parasites, champignons) qui peuvent être plus « agressifs », alors que le traitement immunosuppresseur est plus intense. Ce traitement comporte parfois plusieurs antibiotiques.

A distance, si vous devez avoir des soins qui exposent à des infections, comme par exemple les soins dentaires, il est conseillé d'entourer ces soins par un traitement antibiotique. **C'est votre médecin ou votre dentiste qui vous propose ce traitement, mais après s'être assuré de sa compatibilité avec vos médicaments immunosuppresseurs.**

IV. Le retour au domicile après l'hospitalisation initiale

MÉDICAMENTS CONTRE L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE

Une tension trop élevée (hypertension artérielle) est très fréquente après la greffe, car il existe de nombreuses causes susceptibles d'entraîner son augmentation, en particulier les traitements eux-mêmes. Plus des trois quarts des patients transplantés présentent une hypertension.

Il est très important pour le fonctionnement de votre greffon, et pour protéger vos artères et votre cœur, que la pression artérielle soit strictement normale après la transplantation. **Il faut rappeler qu'une tension « normale » est inférieure à 130/80 (ou 13/8).** L'hypertension ne doit pas être « négligée » et vous devez, avec soin, prendre si besoin vos médicaments.

MÉDICAMENTS CONTRE L'EXCÈS DE CHOLESTÉROL

Il est fréquent après la greffe, que les lipides (graisses), en particulier le cholestérol, soient augmentés dans le sang. C'est un facteur de risque des problèmes cardio-vasculaires. Il faut, dans un premier temps, tenter de réduire ce taux en respectant les consignes d'un régime hypocholestérolémiant qui vous sera conseillé par le service diététique. Si cette mesure est insuffisante, il faut prendre des médicaments contre le cholestérol, mais là également, votre médecin doit s'assurer au préalable que ces médicaments sont compatibles avec votre traitement.

MÉDICAMENTS CONTRE LA GOUTTE

Les crises de goutte sont courantes après la transplantation, et peuvent durer plusieurs mois ou plusieurs années. Cette goutte peut être favorisée par l'augmentation de l'acide urique dans le sang, qui est mal éliminé par le rein greffé. Votre médecin doit vous prescrire un traitement adapté à votre cas. **Certains médicaments contre la goutte sont incompatibles avec le traitement immunosuppresseur.**

MÉDICAMENTS ANTIDÉPRESSEURS

Il existe de nombreux médicaments contre la dépression qui sont prescrits par les médecins spécialistes et généralistes. **Ces médicaments peuvent interférer avec votre traitement immunosuppresseur.** Il est possible, si nécessaire, de vous en prescrire. Toutefois, votre médecin doit s'assurer que vous en avez bien besoin, et des dosages plus fréquents des immunosuppresseurs peuvent être réalisés.

MÉDICAMENTS ANXIOLYTIQUES ET SOMNIFÈRES

Ces médicaments n'interfèrent pas avec le traitement antirejet et peuvent être pris après la transplantation. Il est possible, si nécessaire, de vous en prescrire. Votre médecin s'assurera que vous en avez besoin, car ils ont leurs inconvénients propres : troubles de la mémoire, dépendance.

MÉDICAMENTS CONTRACEPTIFS

La fertilité des femmes peut revenir rapidement après la transplantation. Une méthode contraceptive doit être utilisée pendant une période d'au moins un an qui suit la greffe, période pendant laquelle une grossesse est déconseillée.

PHYTOTHÉRAPIE ET HOMÉOPATHIE

Les « médecines douces », les médicaments conseils, les médicaments à base de plantes, et les traitements homéopathiques sont déconseillés. Sans polémiquer sur l'intérêt général de telles thérapeutiques, vous devez savoir que certaines sont susceptibles d'interférer avec votre traitement de base, en particulier le traitement immunosuppresseur, et donc s'avérer nuisibles.

IMPORTANT

Les règles suivantes s'appliquent à tous les médicaments que vous devez prendre :

- **Prenez vos médicaments toujours à la même heure chaque jour.**
- **Ne changez ou n'interrompez aucun médicament de votre propre initiative,** même si vous vous sentez bien ou si vous avez l'impression que l'un des médicaments est responsable d'effets indésirables.
- Si vous prenez par mégarde **une dose plus importante ou moins importante** (oubli) que celle prescrite, prévenez votre médecin.
- **Les médicaments vous sont exclusivement destinés.** Ne les donnez jamais à quelqu'un d'autre et ne prenez jamais les médicaments de quelqu'un d'autre.
- Ne prenez pas de médicaments dont **la date de péremption est dépassée.** Cette date est indiquée sur la boîte de médicaments. Les médicaments périmés doivent être retournés à la pharmacie.
- Si vous ressentez **des signes inhabituels en prenant un médicament,** informez immédiatement votre médecin, votre équipe de transplantation ou les IDE d'ETP.
- **Ne prenez pas de vous-même** de nouveaux médicaments ou des « médecines douces » sans en avoir informé votre médecin.
- **Stockez vos médicaments** dans un endroit sec et frais, à l'abri de la lumière, et hors portée des enfants.
- **Ne placez pas vos médicaments** au réfrigérateur sauf si cela vous est demandé par votre médecin ou votre pharmacien.
- **Demandez conseil à votre médecin ou à votre pharmacien avant de prendre tout médicament.**

4. Les consultations et le suivi après la greffe

a. Qui se charge du suivi ?

- Il est souhaitable, dans la mesure du possible, que votre suivi soit assuré de façon conjointe avec les médecins du centre de transplantation, et les néphrologues (du service de néphrologie ou du centre de dialyse) qui vous suivaient avant la greffe (Cf. plus haut : suivi conjoint).

Dès votre sortie, vous avez repris contact avec votre centre de néphrologie (qui a été informé de l'évolution de votre greffe), et pris un rendez-vous avec votre néphrologue. Vous devez convenir avec lui d'un schéma d'alternance entre les visites à l'hôpital, et les consultations dans le centre de néphrologie.



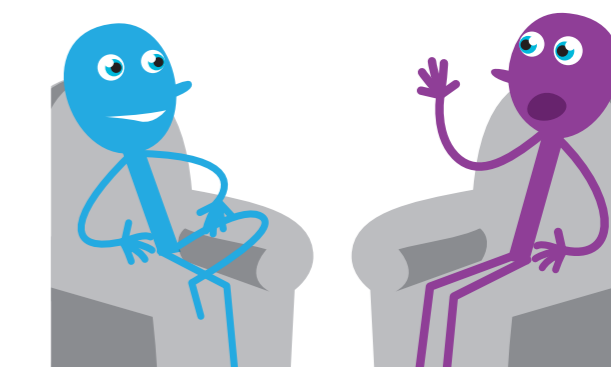
L'équipe de greffe maintient des contacts étroits (par téléphone, fax ou Internet) avec ses correspondants, y compris votre néphrologue, pour coordonner votre suivi : la surveillance médicale, le traitement, les examens à réaliser et à contrôler. Cette coordination est d'autant meilleure que vous y participez : notez les principaux résultats (créatinine par exemple) sur un tableau papier ou un tableur informatique.

- Souvent (Cf. supra), pour quelques euros d'investissement, **un simple cahier d'écolier est un excellent support** : il reste en votre possession, et c'est un véritable dossier « patient » sur lequel vous-même et les intervenants médicaux et soignants peuvent noter toutes les données importantes : traitement et modifications, données cliniques (poids, tension artérielles), etc...
- Ou sur **des systèmes de télésurveillance** permettant grâce à vos éléments biologiques et cliniques de surveillance nécessaires à votre greffe soient transmis en direct à un référent du centre de greffe afin qu'il puisse agir au plus vite si besoin.

b. Les premiers mois après la greffe : des consultations fréquentes

Au cours des trois premiers mois qui suivent la sortie d'hôpital, le suivi est impérativement étroit, par des visites médicales et des examens très fréquents. Le but de ces visites est de vérifier vos progrès et de détecter toute complication potentielle, qui peut passer inaperçue si elle n'est pas recherchée systématiquement. Schématiquement, pendant cette période, il s'agit de :

- **Contrôler la fonction du rein greffé au minimum deux fois par semaine**, par le dosage de la créatinine dans le sang (Dic: Créatinine). Un des dosages doit être fait dans le centre de greffe, l'autre peut être fait dans un laboratoire d'analyses médicales proche de votre domicile : celui de votre centre de néphrologie-hémodialyse, ou un laboratoire privé.



- **Faire, une ou deux fois par semaine, des analyses de sang et d'urines selon les directives du centre de greffe.**
- **Bénéficier d'une visite dans le centre de greffe** une fois par semaine. A chaque visite, un examen clinique, une prise de tension, la surveillance des examens biologiques et parfois une échographie-doppler du greffon rénal sont réalisés.

- Habituellement, une prise de sang est réalisée la veille ou quelques jours avant la consultation dans le centre de greffe, de façon à disposer des résultats pendant cette consultation. L'ordonnance comporte habituellement la mesure des paramètres de la fonction du rein, différents autres examens en fonction des besoins et une mesure de la concentration sanguine du principal médicament immunosuppresseur que vous prenez.
- **Pour la mesure du médicament immunosuppresseur, il vous est demandé que la prise de sang soit réalisée le matin à jeun, immédiatement avant la prise du médicament, ou, parfois, deux heures après la prise du médicament. Respectez bien ces consignes sinon le taux sanguin mesuré n'aurait alors plus aucun sens.**

IV. Le retour au domicile après l'hospitalisation initiale



Au terme de cette consultation, les différentes doses des médicaments peuvent être modifiées. D'une manière générale, les traitements immunosuppresseurs vont en diminuant au cours du temps.

Même si vous êtes sorti du centre de greffe après quelques jours en excellent état général et avec une créatinine normale, il faut demeurer vigilant et considérer que la situation est « fragile », encore pour quelques semaines, au maximum trois mois. Ce n'est d'ailleurs qu'à l'issue de cette période que les médecins spécialistes de la greffe peuvent fermement se prononcer sur le pronostic à long terme de votre greffe.

▪ Ayez toujours sur vous votre liste des médicaments.

Dans la mesure du possible, essayez de mémoriser la liste et la dose des médicaments importants que vous prenez.

c. A partir du deuxième trimestre : une surveillance assouplie

Au fur et à mesure que le temps passe, le délai entre chaque consultation s'espace progressivement pour atteindre environ une fois par mois, puis une fois tous les deux à trois mois après la première année, si tout va bien. La créatinine s'est stabilisée, vous avez repris votre vie familiale, professionnelle ou la scolarité pour les jeunes. **Le rythme des consultations dans le centre de greffe, à partir du 3^{ème} mois, est très variable, en fonction :**

- **De l'éloignement de votre domicile du centre de greffe.** A l'extrême, si vous résidez dans les départements d'outre-mer et si vous

La constatation, au cours de la consultation, d'une anomalie : soit à l'examen clinique, soit sur les résultats des examens sanguins et urinaires **peut justifier de vous réhospitaliser.** Le plus souvent le problème est un taux de créatinine élevé par rapport à votre taux de base (Dic : Créatinine). C'est très fréquent, et il faut vous y préparer à chaque visite, en amenant dans les trois premiers mois vos affaires personnelles. Ces hospitalisations imprévues peuvent vous paraître inutiles. Souvent d'ailleurs il s'agit d'une « fausse alerte », mais parfois en revanche, il peut y avoir un véritable problème médical qu'il ne faut pas « laisser échapper ».

avez été greffé en Métropole et si tout va bien, vous êtes exclusivement suivi par votre néphrologue.

- **De la fréquence des visites auprès de votre néphrologue,** qui peut prendre l'initiative de rédiger vos ordonnances.
- **Du niveau de la fonction de votre rein greffé.** Si la créatinine est normale et stable, les visites peuvent s'espacer. Si elle est plus haute, ou si vous avez d'autres problèmes (Cf. complications), il faut revenir plus fréquemment.

A titre indicatif (les situations individuelles sont très diverses), six mois après la greffe, une visite tous les mois dans le centre de greffe est suffisante. Plus tard, cette fréquence peut s'espacer. Il faut néanmoins, y compris des dizaines d'années après la greffe, garder un

contact avec votre centre de greffe, et revenir, au minimum tous les ans voir un spécialiste dans ce centre. C'est le cas, même si vous êtes suivi par un médecin auquel vous êtes très attaché dans un excellent centre de néphrologie-hémodialyse.

d. Les bilans périodiques



Périodiquement (habituellement tous les ans, parfois plus fréquemment), **les équipes de greffe rénale demandent de réaliser des « bilans » approfondis.** Ces bilans peuvent être faits en « externe ». Dans certains cas (par exemple, si vous résidez à l'étranger ou dans les

DROM-COM, ou si un examen plus compliqué comme une biopsie du greffon est requis. Dic : Biopsie du greffon), une hospitalisation de jour, voire une brève hospitalisation conventionnelle sont organisées.

e. Les éléments de la surveillance



De très nombreux paramètres permettent de surveiller le greffon, vous-même et votre traitement après la greffe. Ce sont les médecins qui vous connaissent et vous suivent (notamment votre néphrologue et le médecin de l'équipe de greffe) qui sont chargés de cette surveillance. L'intérêt de consulter régulièrement un médecin qui a une grande expérience de la greffe est que vous bénéficiez d'une excellente surveillance.

Néanmoins, vous pouvez connaître les principaux éléments, qui dans l'ensemble sont très simples. Vous participez ainsi à votre propre surveillance et à votre traitement.

On distingue des éléments dits « cliniques », qui sont des symptômes que vous éprouvez, des constatations de la surveillance de paramètres (tension, température), et les données de l'examen que pratique le médecin lors de la visite. Par ailleurs, des éléments de surveillance dits « paracliniques », qui sont les résultats des examens complémentaires : prises de sang, analyse d'urines, radiographies, échographiedoppler, scanners, etc.

IV. Le retour au domicile après l'hospitalisation initiale

Les éléments de surveillance clinique

Lors des consultations, le médecin vous interroge de façon systématique sur ce que vous ressentez (les symptômes), il vous examine et recherche certaines anomalies :

- **Le poids** qui doit, d'un façon générale, demeurer stable (Dic : Poids après la greffe)
 - La tension artérielle : une tension normale est en dessous de 130 (13) pour la maximale (systolique), et 80 (8) pour la minimale (diastolique) (Dic : Tension artérielle). Il est recommandé de faire l'acquisition d'un appareil tensionnel et de faire des auto-mesures régulières en inscrivant les résultats sur votre cahier.
- **La température** (Dic : Fièvre après greffe) : il n'est habituellement pas recommandé de prendre de façon quotidienne votre température à la sortie de l'hôpital, sauf si vous vous sentez fébrile, frissonnant ou si vous présentez des douleurs. Prenez alors votre température par voie buccale. Si celle-ci est supérieure à 38° C pendant plus d'une journée, contactez votre médecin néphrologue ou l'équipe de greffe.
- **La cicatrice et le greffon** : habituellement les fils ou les agrafes ont été retirés avant votre sortie de l'hôpital. Parfois ces fils sont retirés lors d'une consultation ultérieure. Gardez la cicatrice parfaitement propre en utilisant simplement du savon. Si vous notez une rougeur, un gonflement ou l'écoulement de liquide, informer votre médecin, dès la première consultation ou par téléphone. Vous pouvez également palper votre greffon dans le ventre (Dic : Palpation du greffon).

Ne vous alarmez pas si dans les jours ou les semaines qui suivent l'intervention des problèmes inattendus apparaissent. La plupart des transplantés présentent un ou quelques effets indésirables après l'opération.

- Ne prenez aucun médicament, notamment pour la douleur, sans avoir pris l'avis de votre médecin ou de votre équipe de transplantation.

- **Examen de la peau** (Dic : Hygiène corporelle - Soleil bronzage) : il est important, surtout après plusieurs années de traitement immunosuppresseur, de surveiller régulièrement (au moins tous les ans) son corps et de regarder la surface de sa peau à la recherche de boutons qui peuvent apparaître, ou d'anciens boutons dont la taille augmente ou la couleur change. Il faut le signaler à un médecin qui peut vous indiquer s'il s'agit d'un problème mineur, ou s'il faut consulter un dermatologue. L'équipe de greffe propose souvent un examen dermatologique systématique dans le cadre des bilans.
- **Autres éléments de surveillance clinique** : les médecins vous examinent régulièrement au cours de visites de suivi, y compris après plusieurs anomalies. N'hésitez pas à signaler toute anomalie que vous auriez vous même constatée : grosseur, ganglion, bouton, etc. Les femmes doivent également continuer un suivi gynécologique régulier, notamment si vous devez utiliser une méthode contraceptive qui doit être adaptée à votre traitement médicamenteux.

- **Les éléments de surveillance paracliniques de la greffe rénale** sont très importants. Ils permettent notamment de mesurer le fonctionnement du rein greffé.

- **Dosage de la créatinine dans le sang** : c'est l'élément de surveillance le plus important, qui mesure la fonction de votre rein. Médecins, personnels de soins et patients ont pris l'habitude d'en raccourcir le nom et de l'appeler « Créate ». Vous devez connaître sa signification et savoir comment la surveiller (Dic : Créatinine). La créatinine est dosée à chaque visite, et dès qu'il y a un quelconque problème.
- **L'échographie rénale** : elle permet d'examiner votre greffon avec des ultrasons, et de savoir, notamment si la créatinine est élevée, s'il y a un problème mécanique : calcul, obstruction, fuite d'urines au niveau de la vessie, etc. Le plus souvent, cet examen est fait simultanément avec un doppler des vaisseaux du greffon (écho-doppler), qui permet de dépister d'éventuelles anomalies des artères et des veines qui irriguent le greffon.
- **Le dosage des médicaments immunosuppresseurs** : beaucoup de médicaments immunosuppresseurs doivent être dosés dans le sang, pour éviter des problèmes liés au surdosage (effets toxiques), ou à l'inverse un sous-dosage. L'interprétation de ces dosages est assez compliquée, dépend de nombreux paramètres, et n'est pas comparable entre patients. De plus, les laboratoires d'analyse qui font ces dosages ont souvent des techniques, et de normes de résultats qui diffèrent entre eux. Cette interprétation ne peut être faite que par le

médecin spécialiste de l'immunosuppression qui vous suit dans le centre de greffe. Ne modifiez jamais les doses par vous même ou sur l'avis d'un « non-spécialiste » quelque soient les taux sanguins.

- **L'examen des urines** : il vous est demandé avant la consultation d'apporter un échantillon des urines. Dans la plupart des cas, il est inutile de recueillir les urines de 24h. C'est un examen très important, il ne faut pas le négliger car il permet de :
 - L'examen cyto-bactériologique (ECBU) permet de dépister les infections urinaires, qui le plus souvent nécessitent un traitement urgent. Les infections urinaires chez le malade greffé. Dans certains cas, cet examen est remplacé par une détection par une simple bandelette réactive.
 - On recherche de l'albumine, dont la présence est anormale, ce qui indique un problème de fonctionnement du rein greffé. La bandelette réactive peut être également utilisée pour cette détection.
 - On mesure le fonctionnement du rein greffé par le dosage entre autres de la créatinine et du sodium dans les urines.
- **La numération des globules, ou numération formule sanguine, ou NFS** (Dic : numération formule sanguine) : certains médicaments immunosuppresseurs peuvent faire baisser le taux de globules dans le sang. Inversement, le taux de globules rouges peut s'élever anormalement après la greffe (polyglobulie).

IV. Le retour au domicile après l'hospitalisation initiale

• D'autres examens de sang :

- Le bilan phospho-calcique (Dic : Bilan phospho-calcique).
- Le bilan hépatique sert à dépister des éventuels problèmes de fonctionnement du foie et des voies biliaires o Le bilan lipidique, notamment le cholestérol, dont l'excès doit être traité.

- **D'autres explorations** : certains examens, notamment radiologiques, ECG, échographie de vos reins propres, échographie cardiaque sont renouvelés régulièrement à l'occasion des bilans annuels, pour dépister une éventuelle anomalie. Selon le cas et les problèmes que vous rencontrez, vous pouvez avoir d'autres explorations, et éventuellement consulter des spécialistes.

f. La vie de tous les jours après une greffe rénale

Le but fondamental de la transplantation rénale est de permettre au patient de retrouver une qualité de vie correcte. Pour beaucoup, hormis des contraintes supportables (consultations régulières, prise d'un traitement quotidien, anxiété à propos du fonctionnement du greffon, restriction limitée des voyages, de l'activité quotidienne), la vie passés quelques mois après l'intervention, redevient normale. Ceci se traduit le plus souvent par un retour à une « forme » et une activité physique normale, une activité professionnelle normale, à une scolarité normale pour les enfants et les jeunes, à une vie familiale normale, à une vie sexuelle normale et la possibilité d'avoir à nouveau des enfants.

Les limitations principales concernent les voyages dans les pays exotiques, les sports violents, la prise excessive de boissons alcoolisées, et tout ce qui permet une bonne « hygiène de vie » (régime équilibré, arrêt du tabac, etc). Cela vous paraîtra bien secondaire en regard de tout ce que le monde permet par ailleurs.

Après votre sortie, une règle : vivez normalement ! Evitez toutefois, autant que possible, les contacts rapprochés avec les

personnes qui ont une infection, notamment la grippe, ou toute maladie contagieuse. Il n'y a toutefois pas de restriction à rencontrer vos proches, vos amis, ou en général le public. Vous pouvez aller au théâtre, au cinéma, dans un hypermarché, etc. Sauf exception, la présence d'animaux familiers à votre retour n'est pas gênante. Certains animaux peuvent transmettre des infections (notamment les oiseaux).

L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE : QUAND LA REPREDRE ?

Une activité professionnelle normale peut être reprise dès que vous vous en sentez capable. Cela dépend de votre profession ! Vous pourrez être (modérément) gêné par la nécessité d'une surveillance régulière. Votre employeur n'a pas à être informé de vos problèmes de santé. Votre médecin du travail doit être en revanche informé.

QUAND EST IL POSSIBLE DE RECONDUIRE SA VOITURE ?

Il n'est pas recommandé de conduire une voiture avant d'avoir récupéré **une condition physique satisfaisante.** A la sortie de l'hôpital, acceptez un chauffeur !



QUAND EST-IL POSSIBLE DE REPREDRE UNE ACTIVITÉ SPORTIVE ? (DIC : SPORT)

Une activité physique est stimulante pour l'esprit et pour le corps. L'exercice quotidien est notamment utile pour récupérer des muscles, pour éviter des prises de poids excessives et pour votre équilibre moral. Marcher, monter les escaliers, faire de la bicyclette ou de la natation sont de très bons exercices. N'allez pas jusqu'à la sensation de fatigue. Augmentez progressivement votre exercice au fur et à mesure que vous retrouvez votre forme. Demander l'avis de votre médecin ou de votre équipe de transplantation si vous envisagez de reprendre une activité sportive plus fatigante, comme par exemple la musculation.

QUAND EST IL POSSIBLE DE VOYAGER ? (DIC : VOYAGES)

Une fois passée la période postopératoire précoce, les voyages même lointains sont possibles. Les destinations doivent cependant être choisies avec bon sens : il faut éviter les régions du monde où existent de fortes endémies virales, parasitaires, bactériennes, où l'hygiène est déficiente, et où les possibilités de rapatriement sont difficiles. Même si vous voyagez, votre suivi doit continuer à être assuré. Il est donc préférable, lorsqu'il existe un doute, de demander l'avis de l'équipe de transplantation.

LE SOLEIL ET LE BRONZAGE (DIC : CANCER ET SOLEIL-BRONZAGE)

ATTENTION !

L'exposition au soleil est déconseillée. L'exposition trop prolongée au soleil peut être dangereuse pour tout le monde, mais tout particulièrement chez les transplantés. Les rayons ultraviolets de la lumière solaire sont en effet responsables d'une accélération du vieillissement de la peau, de coups de soleil et de cancers cutanés.

Pour ces raisons, vous devez suivre les principes suivants :

- Evitez le soleil de la période chaude (de 10 h à 15 h) où les ultraviolets sont les plus forts ;
- Portez un chapeau et des vêtements à manches longues et des pantalons.
- A défaut, utilisez des lotions avec écran solaire. Les écrans solaires utilisés doivent avoir un indice de protection d'au moins 15 pendant le printemps et l'été. Ces lotions solaires doivent être appliquées à toutes les zones exposées, en particulier au niveau du visage, du cou et des mains. La lotion doit être ré-appliquée régulièrement, particulièrement lorsque la sudation est importante ou après le bain.

N'oubliez pas que les rayons solaires peuvent être dangereux même lorsque le ciel est très nuageux. La réflexion des ultraviolets sur la mer, le sable, la neige ou les revêtements d'immeuble peut provoquer également des lésions cutanées.

Tout nouveau bouton, ou tout bouton ancien dont l'aspect change (en particulier les grains de beauté) doit vous faire contacter votre médecin ou votre équipe de transplantation.

V. Fiches pratiques

I. Le cadre législatif réglementaire et organisationnel de la greffe d'organes et du prélèvement d'organes	64
1. Les principes généraux de la loi de bioéthique concernant le prélèvement et la greffe d'organes.....	64
2. L'Agence de la Biomédecine.....	64
3. Le cadre légal et réglementaire des prélèvements d'organes et de tissus.....	66
a. Prélèvements d'organes et de tissus à visée thérapeutique sur une personne décédée.....	66
b. Prélèvements à visée thérapeutique sur une personne vivante.....	67
4. Règles de répartition et d'attribution des reins prélevés sur personne décédée.....	68
a. Les grands objectifs de la répartition des organes.....	68
b. Les critères et les principes de la répartition et de l'attribution des reins en France.....	69
c. En pratique : comment répartit-on les reins aux receveurs ? ...	71
II. Les problèmes administratifs, sociaux et professionnels posés par l'arrêt de la dialyse et la greffe rénale	72
1. La prise en charge et démarche.....	72
2. Emprunts et assurance.....	73
3. Associations et institutions.....	73
III. Sexualité, contraception et grossesse	74
1. La vie sexuelle.....	74
2. Contraception.....	75
3. Grossesse et procréation médicalement assistée.....	76
4. Interruption volontaire ou thérapeutique de grossesse (IVG).....	78
IV. Alimentation	79
V. Voyages	83
VI. Vaccination	85

I. Le cadre législatif réglementaire et organisationnel de la greffe d'organes et du prélèvement d'organes



La transplantation est régie par la **loi de bioéthique de 1994**, qui a fait l'objet d'une première révision législative promulguée en 2004. La prochaine révision est prévue en 2008. Ces révisions successives sont nécessaires pour prendre en compte les avancées scientifiques, et l'évolution de la société en matière d'éthique. La plupart des domaines de la santé concernés par l'éthique biomédicale sont sous la tutelle d'une Agence sanitaire d'Etat, l'**Agence de la Biomédecine**.

1. Les principes généraux de la loi de bioéthique concernant le prélèvement et la greffe d'organes :

- **Le respect du corps humain** : le corps humain est inviolable et ne peut faire l'objet d'un droit patrimonial.
- **Le consentement présumé du donneur** : toute personne qui n'a pas fait connaître son opposition à un don d'organes ou de tissus est présumée consentante.
- **L'interdiction de toute publicité** pour le don d'éléments du corps humain en faveur d'une personne, d'un établissement ou d'un organisme déterminé.
- **La gratuité du don**.
- **L'anonymat** entre le donneur et le receveur.
- **La sécurité sanitaire** des prélèvements d'éléments du corps humain.

2. L'Agence de la Biomédecine

L'Agence de la Biomédecine est « compétente dans les domaines de la greffe, de la reproduction, de l'embryologie et de la génétique humaine ». Elle a succédé en 2005 à l'Etablissement français des Greffes, créé en 1994 par la première loi de bioéthique, dont le champ ne concernait que le prélèvement d'organes et les greffes d'organes, de tissus et de cellules.

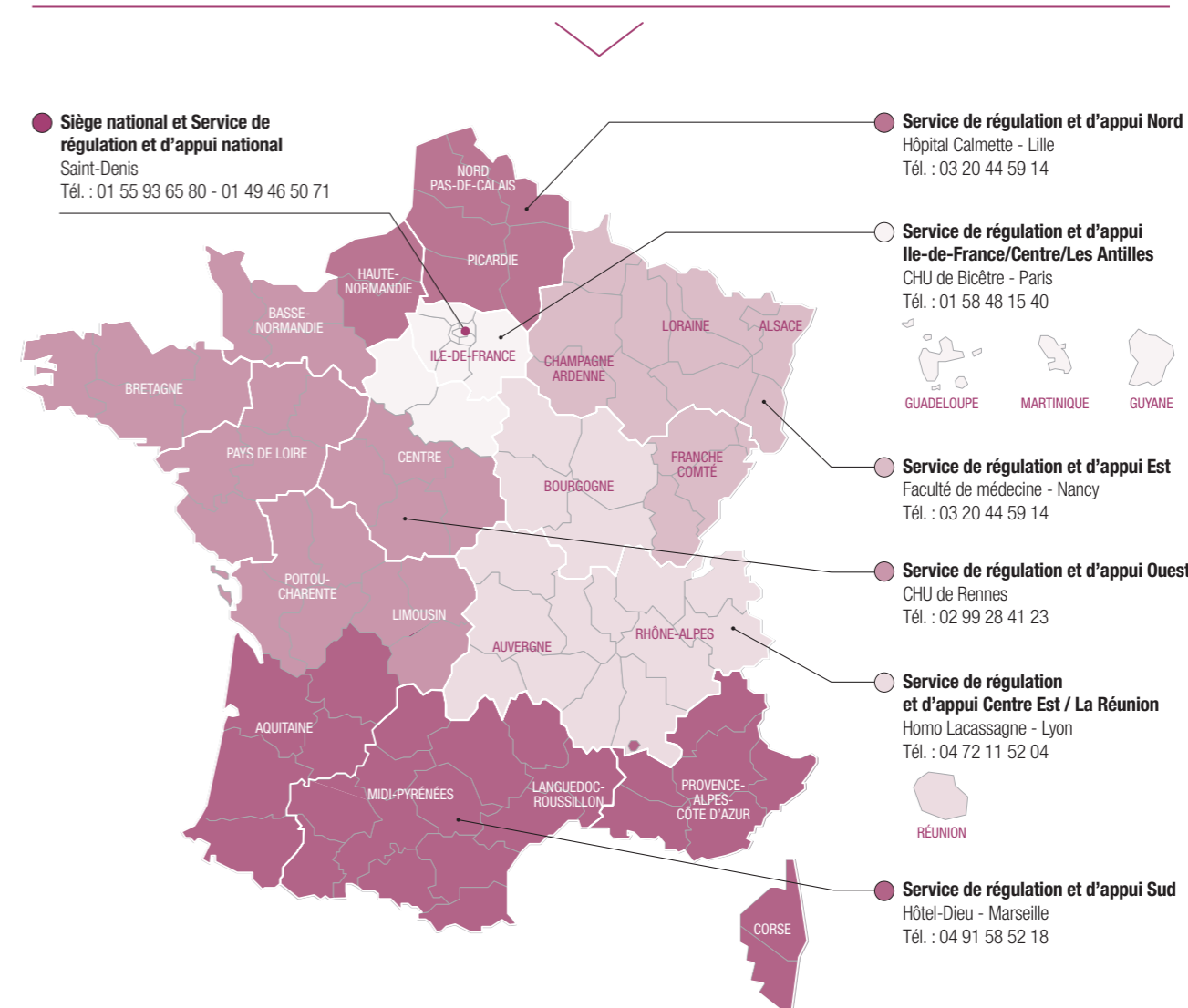
L'Agence de la Biomédecine met tout en oeuvre pour que chaque personne concernée par la greffe reçoive les soins dont elle a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire,

d'éthique et d'équité. Son rôle transversal le lui permet. En matière de prélèvement et de greffes d'organe, l'Agence :

1. **Gère** la liste nationale de malades en attente de greffe,
2. **Coordonne** les prélèvements d'organe, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international,
3. **Garantit** que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice et de sécurité sanitaire ;
4. **Assure** l'évaluation des activités médicales.

Enfin, elle est chargée de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

L'organisation territoriale de l'Agence de la Biomédecine s'appuie sur un découpage territorial en 4 Inter-régions¹ : Nord-Est, Sud-Est/La Réunion, Ouest et Ile-de-France-Centre/Les Antilles.



Au sein de chaque Inter-Région, un Service de Régulation et d'Appui² de l'Agence de la Biomédecine collabore étroitement avec les personnels hospitaliers qui prennent en charge des donneurs potentiels ainsi qu'avec les équipes médico-chirurgicales de greffe.

Il assure la répartition et l'attribution des greffons prélevés au niveau de cette inter-région (Dic : Règles de répartition).

1. Inter-Région : c'est un bassin de population qui regroupe plusieurs régions ou plusieurs départements (voir carte). C'est à l'intérieur de ces zones que sont répartis la plupart des organes qui y sont prélevés.
2. Service de Régulation et d'Appui (SRA). C'est, au niveau de chaque Inter-Région, l'antenne de l'Agence de la Biomédecine, dans laquelle travaillent plusieurs médecins coordonnateurs.



I. Le cadre législatif réglementaire et organisationnel de la greffe d'organes et du prélèvement d'organes

Les équipes médico-chirurgicales de greffe prennent en charge les malades candidats à la greffe qu'elles inscrivent sur la liste nationale d'attente. Elles assurent la réalisation de l'intervention chirurgicale et le suivi médical des malades après la greffe.

3. Le cadre légal et réglementaire des prélèvements d'organes et de tissus

Les prélèvements d'organes et de tissus à des fins de greffe ne peuvent être réalisés que dans des Etablissements de santé autorisés par l'autorité administrative, après avis de l'Agence de la Biomédecine (Loi n°2004-800 du 6 avril 2004 article 9b IV, article 11 JO du 7 avril 2004 – article L 1233-1 Code de la Santé Publique (CSP)).

L'Agence de la Biomédecine est informée préalablement de tous les prélèvements d'organes et de tissus à visée thérapeutique, qu'ils soient réalisés à partir de donneurs décédés ou vivants (loi 2004 modifié par n°2021-1017 du 2 août 2021 - art. 8 (personnes vivantes) et par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 192 (personnes décédées)).

a. Prélèvements d'organes et de tissus à visée thérapeutique sur une personne décédée

1. Le constat de la mort pour une personne décédée assistée par ventilation mécanique et conservant une fonction hémodynamique (= mort encéphalique) est établi par deux médecins. Ce diagnostic est confirmé par des examens para cliniques qui attestent du caractère irréversible de la mort encéphalique (2 électroencéphalogrammes, ou une angiographie). Les résultats du constat clinique et des examens para cliniques, la date et l'heure sont consignés sur le procès verbal de la mort (arrêté du 02/12/1996), signé par deux médecins n'appartenant pas au service de transplantation (loi 2004 – 800 du 6 août 2004 article 9b III JO du 7 août 2004 article L 1232-4 CSP).

2004 modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 192. Cette opposition peut se faire : soit par l'inscription sur le Registre National des Refus (décret n°97-704, du 30/05/1997), soit en informant oralement les proches de façon à ce qu'ils puissent témoigner de cette opposition après le décès, soit par l'expression écrite de cette opposition, sur quelque support que ce soit.

Si le défunt est mineur, le consentement écrit de chaque titulaire de l'autorité parentale est nécessaire (loi n°2004-800 du 6 août 2004 article 9b III JO du 7 août 2004 modifié par la loi n°2021-1017 du 2 août 2021 - art. 11. Si le défunt est majeur faisant l'objet d'une protection légale, le consentement écrit du représentant légal est nécessaire (loi n°2004-800 du 6 août 2004 article 9b III JO du 7 août 2004 modifié par la loi n°2021-1017 du 2 août 2021 - art. 11.

2. Le consentement (loi n° 2004 – 800 du 6 août 2004). Un prélèvement d'organes et de tissus ne peut être réalisé que si le défunt n'a pas fait connaître de son vivant son opposition à un tel prélèvement (loi n° 2004-800 du 6 août

3. La restauration du corps (loi d'août 2004). Les médecins ayant procédé à un prélèvement ou à une autopsie médicale sur une personne

décédée sont tenus de s'assurer de la meilleure restauration possible du corps.

b. Prélèvements à visée thérapeutique sur une personne vivante

Un décret d'application de la loi d'août 2004 pour les donneurs vivants a été promulgué en 2005. Le cercle des donneurs vivants possibles est étendu : père, mère, et par dérogation : conjoint, grands-parents, frères ou soeurs, fils ou fille, oncles et tantes, cousins germains ou cousines germaines, conjoint du père ou de la mère, et toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins 2 ans avec le receveur. La catégorie dérogatoire de donneurs est soumise à une autorisation par un comité d'experts.

L'Agence de la Biomédecine doit être informée au préalable d'une greffe de donneur vivant.

En cas de greffe de donneur vivant il y a saisine systématique d'un comité d'experts. Dans le cas du don de rein du vivant, la composition du comité donneurs vivants définie par la loi est de cinq membres : trois médecins, un psychologue et une personne qualifiée en sciences humaines et sociales.

Le donneur pressenti, y compris s'il s'agit du père ou la mère, est ainsi convoqué par le comité « donneurs vivants » qui vérifie qu'il a bien compris l'information sur les risques et les conséquences éventuelles du prélèvement. Le comité s'assure également que le donneur vivant est libre de sa décision. Enfin, dans certains cas, le comité « donneurs vivants » autorise ou non le prélèvement, indépendamment de l'expression du consentement du donneur

devant le Président du Tribunal de Grande Instance. Lorsque le donneur est le père ou la mère du receveur, l'autorisation du comité n'est pas requise, sauf si le magistrat chargé de recueillir leur consentement l'estime nécessaire. Dans tous les autres cas, l'autorisation est requise. Le comité « donneurs vivants » n'a pas à justifier sa décision. Il se prononce en fonction de la justification médicale de l'opération, des risques que celle-ci est susceptible d'entraîner pour le donneur ainsi que de ses conséquences prévisibles sur les plans physique et psychologique. Pour ce faire, il étudie les informations médicales qui concernent le donneur et le receveur. Ses membres sont tenus au secret professionnel.

Le donneur exprime par écrit son consentement devant le Président du Tribunal de Grande Instance (loi n° 2004-800 du 6 août 2004 article 9b II JO du 7 août 2004 modifié par la loi n°2021-1017 du 2 août 2021 - art. 8 ou le magistrat désigné par lui, qui s'assure que le consentement est libre et éclairé, et que le don est conforme aux conditions fixées par la loi.

En cas d'urgence vitale, le consentement est recueilli par tout moyen par le Procureur de la République ;

Le donneur peut revenir sur sa décision à tout moment et par tout moyen.



4. Règles de répartition et d'attribution des reins prélevés sur personne décédée

La liste nationale d'attente (LNA) sur laquelle sont inscrites toutes les personnes en attente de greffe comprend plusieurs milliers de patients (8926 pour la greffe rénale en liste d'attente active en 2021), alors que seulement 2500 greffons sont prélevés et greffés. Comme il y a

environ trois fois plus de receveurs en attente que de reins prélevés, on comprend qu'il faut respecter des règles très précises pour choisir le ou les receveurs en cas de prélèvement. Le choix d'un receveur sur cette liste d'attente, lorsqu'un greffon est prélevé, est donc une étape cruciale.

a. Les grands objectifs de la répartition des organes

Lors d'un prélèvement sur personne décédée, les organes prélevés sont répartis et attribués aux receveurs inscrits sur la liste nationale d'attente. A cette fin, des règles de **répartition et d'attribution** des organes sont élaborées, et sans cesse mises à jour.

L'**objectif général** des règles de répartition et d'attribution des organes prélevés sur personne décédée¹ est d'utiliser de la meilleure façon possible les greffons prélevés.

Ces règles s'appuient sur des principes communs :

- D'abord trouver un équilibre pour une répartition la plus équitable possible, entre le souci de rechercher le meilleur receveur pour un greffon donné, et celui d'utiliser tous les greffons. Cette recherche doit être compatible avec les contraintes techniques liées au prélèvement, au transport et au maintien de la qualité des greffons.
- De plus, il faut évaluer l'urgence de la greffe dans certains cas, et le degré de difficulté d'y accéder pour certains malades. Ceci explique que ces receveurs, sur des critères strictement scientifiques et médicaux, peuvent être prioritaires.

- Les critères d'ordre ethnique, confessionnels ou financiers, sont strictement exclus pour la décision d'inscription des malades sur la liste d'attente, et dans l'attribution des greffons aux malades inscrits.

L'Agence de la Biomédecine est chargée de la bonne application des règles de répartition et d'attribution des greffons ; elle en évalue les conséquences sur la durée et les conditions d'attente des malades, et les résultats des greffes. Elle peut proposer, après consultation de son Comité Médical et Scientifique et des comités d'experts, toute amélioration des règles qui s'avérerait nécessaire. L'Agence de la Biomédecine a la responsabilité de la proposition du greffon pour un malade ou un groupe de malades, dont une équipe médico-chirurgicale de greffe a la charge.

L'attribution définitive du greffon à un malade est sous la responsabilité des praticiens de l'équipe de greffe dans laquelle l'inscription s'est effectuée.

b. Les critères et les principes de la répartition et de l'attribution des reins en France.

LA COMPATIBILITÉ ABO

Les greffes sont habituellement réalisées en respectant une stricte compatibilité dans le groupe sanguin ABO : par exemple un malade de groupe sanguin A ne peut recevoir qu'un greffon d'un donneur de groupe A. Il existe cependant dans certains cas des possibilités de dérogation à ce principe (voire infra).

LES PRIORITÉS D'ATTRIBUTION

Certains malades peuvent en effet, en cas d'urgence ou de difficulté particulière d'accès à la greffe, bénéficier d'une proposition prioritaire de greffon. Environ 20 % des malades inscrits reçoivent un greffon dans de telles conditions d'attribution. Ces priorités peuvent s'exercer, selon le cas, à différents échelons géographiques : pour les greffons prélevés à l'échelon local¹, à l'échelon Inter

- **Régional, ou à l'échelon national. Pour la greffe rénale, plusieurs catégories de malades prioritaires ont été définies :**
 - D'abord à l'échelon national, c'est-à-dire pour tous les greffons prélevés en France :
 - Les cas d'urgence² après avis du collège d'experts
 - Les malades dits « hyper-immunisés »³
 - Les malades immunisés ayant une parfaite compatibilité tissulaire avec un donneur.
 - Les malades immunisés prioritaires à l'échelon national après avis du collège d'experts

- **Sont prioritaires à l'échelon inter-régional, c'est-à-dire pour les greffons prélevés dans l'Inter-Région :**

- Les malades immunisés prioritaires à l'échelon régional après avis du collège d'experts
- Les enfants pour les donneurs âgés de 16 à 30 ans.

Pour les malades en attente chez lesquels une dérogation⁴ ou une attribution prioritaire de greffons est demandée par les praticiens de l'équipe médico-chirurgicale, l'Agence de la Biomédecine demande l'avis d'un collège d'experts médicaux qui se prononce après examen du dossier médical.

RÉPARTITION EN DEHORS DES CAS DE PRIORITÉ

- En dehors de ces priorités, le greffon est proposé à un patient à l'échelon local, c'est-à-dire là où le prélèvement a été effectué.
- S'il n'y a pas de receveur localement, le greffon est réparti dans les différents centres de greffe de l'Inter-Région, selon des règles fixées selon les Inter-Régions.
- Parfois, pour un prélèvement comportant habituellement deux greffons rénaux, l'un est attribué à l'échelon local, l'autre est réparti au niveau inter-régional entre les malades des différentes équipes.
- Les greffons qui ne sont pas attribués à l'échelon local, puis à l'échelon inter-régional sont proposés à l'échelon national (habituellement dans le centre le plus

1. L'échelon local est l'équipe de greffe du lieu où s'est effectué le prélèvement, ou celle qui a effectué l'intervention chirurgicale de prélèvement.

2. Ce sont les malades pour lesquels la greffe doit être effectuée le plus rapidement possible, car l'institution ou la poursuite de la dialyse sont impossibles ou périlleuses, par exemple car il n'est plus possible de créer une fistule.

3. Ce sont ceux pour lesquels le taux d'anticorps « lymphocytotoxiques » anti-HLA (dirigés contre les groupes tissulaires) sont égaux ou supérieurs à 80 %. Certains malades sont inscrits par ailleurs dans un programme particulier : « antigènes permis ».

4. Les greffons sont habituellement attribués à un receveur du même groupe sanguin (un malade A recevra toujours un greffon A). Dans certaines circonstances, une greffe pourra être effectuée avec une dérogation à cette règle de la greffe isogroupe (par exemple, un malade A pourra recevoir un greffon O).



I. Le cadre législatif réglementaire et organisationnel de la greffe d'organes et du prélèvement d'organes

proche pour ne pas trop prolonger le temps d'ischémie), selon des critères qui prennent en compte également la compatibilité HLA entre le donneur et le receveur, et l'ancienneté d'inscription sur la liste d'attente.

CAS PARTICULIERS

- Les greffons prélevés chez les enfants de moins de 16 ans sont prioritairement attribués à un enfant inscrit sur la liste d'attente, quelles que soient les priorités adultes.

c. En pratique : comment répartit-on les reins aux receveurs ?

Les règles de répartition sont très compliquées, et de plus elles changent en permanence, pour améliorer l'efficacité du système. Il faut en connaître les grands principes. **D'une façon plus simple, il suffit de comprendre comment ces règles s'appliquent en pratique :**

- Si le prélèvement d'organes est réalisé dans le centre de prélèvement affilié dans le cadre d'un réseau à l'équipe de greffe dans laquelle un receveur est inscrit
 - Dans de rares cas (10 à 20 %), il y a un malade prioritaire trouvé sur l'ordinateur et l'un des greffons va lui être attribué (au niveau national ou interrégional)
 - L'un des deux reins est attribué à un receveur de l'équipe, soit selon les règles de l'équipe, soit selon des règles régionales (par exemple par un système de score faisant intervenir la durée d'attente)

- En cas de greffe multiple associant un rein à un organe vital, le rein « suit » l'organe vital en échappant aux règles de proposition et d'attribution des reins isolés.
- En cas de greffe rein-pancréas, le rein suit le pancréas à l'échelon local, et aux échelons inter-régional et national, seulement si le receveur est âgé de 45 ans ou moins.

- L'autre rein est réparti dans les autres équipes de l'inter-région de prélèvement, selon des règles qui varient selon les inter-régions.
- Si le rein est prélevé dans l'inter-région du receveur, mais dans un centre de prélèvement affilié à un autre centre de greffe, l'un des reins est attribué à un receveur de l'équipe de prélèvement, l'autre parmi les receveurs de tous les autres centres de l'inter-région, selon des modalités qui varient selon les inter-régions, et qui sont très souvent modifiées.
- Si des reins sont prélevés dans l'inter-région ne sont pas utilisés dans la région (ce qui est rare), ils sont répartis au niveau national.

La très grande majorité (plus de 80 %) des greffons prélevés en France est répartie au niveau interrégional. La moitié de ces greffons est attribuée au niveau « local » (dans l'équipe affiliée au centre de prélèvement), et l'autre moitié est « échangée » entre les équipes de l'inter-région.

Dans chaque inter-région, en fonction des particularités, des systèmes de plus en plus sophistiqués se développent, comme par exemple des systèmes informatisés de score qui prennent en compte les principaux critères d'attribution des greffons :

- La durée d'attente est le critère le plus important ; les malades inscrits depuis le plus longtemps sont privilégiés.
- L'appariement donneur-receveur sur l'âge. Si un greffon est prélevé chez un receveur âgé, il est préférable de l'attribuer à un receveur âgé.
- Les critères « classiques », mais qui jouent à l'heure actuelle un moindre rôle : compatibilité HLA, taux d'anticorps.

Moins de 20 % des greffons sont échangés à l'échelon national. Il s'agit des « priorités » nationales (Cf. supra), des reins prélevés chez des donneurs de moins de 16 ans pour la majorité d'entre eux.

II. Les problèmes administratifs, sociaux et professionnels posés par l'arrêt de la dialyse et la greffe rénale



1. La prise en charge et les démarches

PRISE EN CHARGE HOSPITALIÈRE

L'insuffisance rénale chronique qui vous a conduit à la dialyse puis à la transplantation est une « affection de longue durée » (ALD) qui vous a permis de bénéficier d'une ouverture de droits à votre caisse d'assurance maladie (Sécurité Sociale) vous donnant une couverture à 100 % des frais occasionnés par cette maladie (et elle seule). Cette couverture se poursuit après greffe. Ceci sous entend la prise en charge à 100 % des hospitalisations, des examens complémentaires, des consultations et des médicaments directement liés à la greffe.

- **Pendant l'hospitalisation, votre prise en charge est totale, à l'exception du forfait journalier** dont le montant est régulièrement modifié (augmenté) par décret gouvernemental. Ce montant est pris en charge par la plupart des mutuelles (si vous en possédez une), ou une assurance collective.
- **Les personnes qui résident loin doivent se renseigner à l'avance** pour obtenir une entente préalable de leur caisse d'assurance maladie en ce qui concerne les frais de transport et d'hospitalisation dans l'établissement.
- **Après la greffe, vous devez périodiquement renouveler votre demande de prise en charge** à 100 % avec un certificat médical que vous délivre votre médecin traitant (celui que vous avez déclaré à la Sécurité Sociale).
- **Si vous n'êtes pas affilié à un régime de Sécurité Sociale**, il faut avoir un entretien avec le service social de l'hôpital pour examiner tous les aspects de votre cas particulier.

ASPECTS FINANCIERS DE L'HOSPITALISATION

L'hospitalisation est considérée ipso facto comme un arrêt de maladie, et les caisses d'assurance maladie fonctionnent selon ce principe :

- **Si vous exercez une activité professionnelle au moment de votre greffe**, renseignez-vous à l'avance auprès du bureau du personnel de votre entreprise, ou directement auprès de votre employeur pour connaître vos droits en cas de maladie : maintien du salaire, à quel taux, pendant quelle durée. Vous devez effectuer la même démarche auprès de votre mutuelle ou de votre assurance collective.
- **Si vous ne pouvez bénéficier de l'une de ces dispositions**, que vous ayez une activité professionnelle ou que vous soyez demandeur d'emploi, adressez au plus tôt à votre caisse d'assurance maladie et votre employeur ou votre bureau ASSEDIC un bulletin d'hospitalisation les informant de votre admission dans l'établissement hospitalier. Par la suite, vous devez constituer un dossier pour obtenir des indemnités journalières auprès de votre centre de paiement.

A votre sortie d'hospitalisation, il ne faut pas oublier de demander un avis d'arrêt de travail (même si vous êtes au chômage) afin de continuer à être indemnisé par la Sécurité Sociale.

Si vous percevez une allocation telle que l'allocation aux adultes handicapés, le revenu minimum d'insertion, l'allocation de parent isolé, vous devez prévenir au plus tôt votre caisse de votre séjour en lui adressant un bulletin d'hospitalisation.

2. Emprunts et assurance

Obtenir un prêt peut être difficile pour un transplanté, compte tenu de la réticence des compagnies d'assurance à consentir un contrat. La convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) a pour objet de proposer le plus grand nombre de solutions pour permettre aux personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé d'emprunter. Elle est en vigueur depuis le 6 janvier 2007, cette convention a été révisée en 2020.

Cette convention met en place un dispositif d'ensemble destiné à accompagner l'accès à l'emprunt et à l'assurance des personnes présentant un risque aggravé de santé. Elle concerne les prêts professionnels, les prêts immobiliers et les crédits à la consommation.

Toutes les précisions concernant cette convention sont disponibles sur le site créé à cet effet : <http://www.aeras-infos.fr/>

Les principales avancées de cette convention sont :

- la définition d'un cadre plus contraignant pour les banques et les compagnies d'assurance ;
- l'extension des montants qui peuvent être empruntés et de la limite d'âge, portée à 70 ans en fin d'emprunt ;
- la création d'un mécanisme de solidarité en faveur des emprunteurs, sous conditions de ressources.

Malgré ces améliorations, l'accès à l'assurance reste complexe pour les personnes greffées. Certains assureurs développent des solutions spécifiques en s'appuyant sur les données récentes de la littérature, afin d'évaluer le risque et de fixer le montant des surprimes. En cas de difficulté, il est possible de contacter les associations de patients (voir ci-dessous).

3. Associations et institutions

POUR PLUS D'INFORMATIONS LES ASSOCIATIONS ET LES INSTITUTIONS EXISTANTES À CE JOUR

- **FNAIR :**
[https://www.chu-bordeaux.fr/Patient/associations-au-service-des-patients/F%C3%A9d%C3%A9ration-nationale-d-aide-aux-insuffisant-r%C3%A9naux-\(FNAIR\)/](https://www.chu-bordeaux.fr/Patient/associations-au-service-des-patients/F%C3%A9d%C3%A9ration-nationale-d-aide-aux-insuffisant-r%C3%A9naux-(FNAIR)/)
- **Trans-Forme :**
66, Bd Diderot, 75012 Paris, Tel 01 43 46 75 46
mail info@trans-forme.org ; <https://www.trans-forme.org/>
- **Fondation Greffe de Vie :**
49 rue de Lourmel - 75015 Paris ; Tél : 01 45 78 50 80 ; contact@greffedevie.fr
<http://www.greffedevie.fr>



III. Sexualité, contraception et grossesse

1. La vie sexuelle

Il n'y a pas de restriction médicale à reprendre une vie sexuelle normale, dès votre retour à la maison ! Le désir sexuel reprend habituellement progressivement après quelques semaines et les rapports sont possibles dès que vous vous sentez en bonne forme.

Certains troubles sexuels qui existent habituellement en dialyse persistent souvent plusieurs mois après la transplantation. Il s'agit d'impuissance chez l'homme, d'absence de règle (et d'infertilité) chez la femme.

Chez l'homme, alors que les problèmes de sexualité sont fréquents en dialyse, le retour à une fonction rénale normale permet souvent une amélioration, qui intervient après quelques semaines : les érections reprennent. Toutefois dans de nombreux cas, les patients transplantés, qu'ils soient hommes ou femmes, décrivent une baisse du désir, surtout dans la période suivant immédiatement la transplantation. De nombreux facteurs psychologiques peuvent jouer un rôle : l'anxiété associée à la greffe et à la prise de médicaments, la chirurgie récente, la présence d'une cicatrice, la sensation du rein greffé et parfois une certaine note dépressive.

En cas d'anomalie sérieuse et persistante, il peut être utile de rechercher des causes :

- prise de certains médicaments (bêta-bloqueurs, antihypertenseurs centraux, corticoïdes)
- recherche d'une cause vasculaire par des examens spécifiques
- recherche d'une dépression, parfois masquée ; la mise en route d'un traitement antidépresseur léger peut être utile.

Enfin, surtout dans la période postopératoire précoce, l'utilisation d'inducteurs de l'érection qui permet de stimuler l'érection de chez l'homme peut avoir un rôle bénéfique en redonnant confiance... N'hésitez pas à poser des questions à votre médecin ou à votre équipe de transplantation.

Comme toute personne vous risquez d'être contaminé par votre partenaire s'il présente une affection telle qu'un rhume ou un herpès buccal ou génital.

Parallèlement, il existe un risque potentiel d'infecter votre partenaire si vous êtes vous-même porteur d'un virus.

2. Contraception

C'est un problème qui doit être abordé, notamment chez les femmes, avant la première sortie d'hospitalisation. Chez les femmes, les cycles menstruels peuvent en effet réapparaître rapidement après la greffe. Leur régularité dépend de l'âge. **Il faut absolument éviter une grossesse précoce, qui risquerait de mettre en péril le fonctionnement du greffon la première année de greffe.**

Les médicaments immunosuppresseurs peuvent interagir avec les contraceptifs oraux. Les préservatifs sont probablement le meilleur contraceptif dans la période précoce après la transplantation, c'est à dire pendant les trois premiers mois. L'utilisation de diaphragmes est également possible mais nécessite une consultation du gynécologue. Il n'est pas recommandé de prendre la pilule, au moins pendant les premières semaines après la transplantation. Au-delà de ce délai, une contraception orale est possible en fonction des doses de médicaments immunosuppresseurs. Le stérilet est contre-indiqué à cause de ses risques d'infection.

Comme toute personne vous risquez d'être contaminé par votre partenaire s'il présente une affection telle qu'un rhume ou un herpès buccal ou génital. Parallèlement, il existe un risque potentiel d'infecter votre partenaire si vous êtes vous-même porteur d'un virus.

Plusieurs types de contraception peuvent être envisagés selon le cas :

L'utilisation d'un préservatif (masculin ou féminin) est la règle au début de la greffe, ou lors de rapports épisodiques et en cas de

suspicion d'infection génitale. Cependant, il ne faut pas oublier que le préservatif masculin n'est pas très efficace en tant que contraceptif (15 % d'échec au cours des 12 premiers mois d'utilisation d'après l'OMS). Une contraception d'urgence doit être utilisée notamment en cas de rupture ou de glissement du préservatif.

Les contraceptifs hormonaux :

La contraception orale oestro-progestative est très efficace. Si les pilules fortement dosées sont déconseillées chez la femme transplantée, les autres pilules peuvent être utilisées s'il n'existe pas de risque cardiovasculaire. Toutes ne sont pas remboursées par la Sécurité Sociale.

De nouvelles formes d'administration, patch ou anneau vaginal libérant les mêmes hormones, sont maintenant disponibles. Elles ont l'avantage d'être aussi efficaces sans nécessité de prise quotidienne d'un comprimé. Elles ne sont pas remboursées par la Sécurité sociale. Le patch est posé chaque semaine pendant trois semaines consécutives, les règles surviennent pendant la quatrième semaine. L'anneau vaginal est placé pendant les règles dans le vagin, il est enlevé trois semaines plus tard.

La contraception progestative est aussi efficace que la contraception oestroprogestative. Elle comporte des désagréments mineurs (absence ou irrégularité des règles, saignements, réduction modérée de la libido). La pilule « micro-progestative » doit être prise tous les jours à la même heure, même pendant les règles, le retard de prise



III. Sexualité, contraception et grossesse

ne devant pas dépasser 3 heures. Elle donne très fréquemment des troubles des règles. L'implant sous-cutané est très efficace, mais il est responsable de saignements fréquents pendant quelques mois après la pose, puis d'un arrêt des règles. Il doit être changé tous les trois ans. Il est remboursé par la Sécurité Sociale. Les traitements « macro progestatifs », pris 20 jours par mois sont également efficaces.

Une contraception associant oestrogène et anti-androgène est utilisable chez la femme transplantée. Le taux d'échec est faible.

La seule contraception d'urgence (pilule du lendemain) que les femmes transplantées peuvent utiliser est la méthode par progestatif seul. Elle n'est pas efficace à 100%. Elle doit être utilisée précocement après le rapport non protégé (moins de 48 heures). Elle peut être obtenue chez le pharmacien sans ordonnance.

L'utilisation d'un stérilet est déconseillée chez les femmes transplantées du fait des risques infectieux qu'il comporte.

La ligature des trompes ou la vasectomie sont des possibilités qui doivent être bien réfléchies car elles sont irréversibles.

La contraception est à envisager dès le retour à domicile. Le stérilet est déconseillé (risques d'infection). La pilule minidosée habituelle est possible dans la plupart des cas après quelques semaines (prendre avis auprès de l'équipe). Une pilule purement progestative peut être proposée, mais son efficacité est plus limitée.

3. Grossesse et procréation médicalement assistée

La grossesse est parfaitement possible pour une femme transplantée, à condition de respecter un minimum de précautions de bon sens, notamment attendre un certain délai après l'opération.

Les femmes désireuses de grossesse doivent attendre au minimum une année après la transplantation avant de l'envisager. De plus, elles doivent avoir une bonne condition physique, une fonction rénale stable et ne pas avoir de maladie transmissible, en particulier pas d'infection virale susceptible d'être transmise à l'enfant.

A ce jour, des milliers de grossesses ont été enregistrées chez des femmes ayant bénéficié d'une transplantation rénale. Ainsi, de nombreux enfants en bonne santé sont nés alors que le père ou la mère avait reçu une transplantation cardiaque, rénale ou hépatique. Un certain nombre de précautions sont cependant nécessaires dans ce cas, et tout désir de paternité ou de maternité doit être discuté avec l'équipe de transplantation.

Lorsqu'une grossesse est envisagée, il faut en parler au préalable (avant d'arrêter la contraception prescrite à la sortie de l'hôpital)

à votre médecin de l'équipe de greffe, car une adaptation du traitement immunosuppresseur est parfois requise : certains médicaments ne sont pas conseillés et doivent être substitués par d'autres.

La grossesse elle-même doit être suivie de façon très régulière. Il existe en effet pour l'enfant un risque de prématurité et de petit poids, et le suivi par l'obstétricien doit être un peu plus important que pour la moyenne des femmes. D'autre part, il existe en fin de grossesse, mais surtout au décours de l'accouchement, un risque accru de rejet, qui peut nécessiter un renforcement du traitement immunosuppresseur au moment de l'accouchement et un suivi très régulier de la fonction rénale au décours.

Quelques risques doivent être signalés :

Il semble exister un risque un peu plus important de prématurité (modérée) et de petits poids de naissance chez les femmes transplantées par rapport à la population générale.

Le risque d'avortement semble également un peu plus élevé chez la femme transplantée, bien que ceci n'ait pas été clairement démontré. Le risque de grossesse extra utérine ne semble pas augmenté par rapport à la population générale. Enfin, le risque de malformation est globalement similaire à celui de la population générale. Cette petite augmentation du risque, notamment de prématurité, de petit poids de naissance et d'avortement, semble un peu plus fréquente en cas d'hypertension artérielle et de diabète chez la mère.

La grossesse doit être bien surveillée, notamment en cas d'hypertension artérielle et de diabète, du fait des risques précédents,

et du risque de pré-éclampsie (hypertension liée à la grossesse), qui existe chez la femme transplantée, comme chez toutes les femmes présentant ce type de problème.

Le risque de rejet est faible en cas de grossesse. Il a été estimé entre 2 et 5 %, ce qui ne semble pas très différent de ce qui est observé en l'absence de grossesse. Néanmoins, par prudence, la surveillance en cours de grossesse doit être renforcée, comporter un dosage sanguin des médicaments, des tests biologiques rénaux.

Une augmentation des doses de traitement est parfois proposée, notamment dans certaines indications, en fin de grossesse, et dans la période suivant immédiatement l'accouchement. Les médicaments sont ensuite repris aux doses habituelles, passées quelques semaines après l'accouchement.

Il existe toujours une crainte qu'un médicament puisse induire des malformations chez l'enfant en cas de grossesse, que ce soit le père ou la mère qui reçoive ce traitement. Pour beaucoup de médicaments, on sait que le risque de malformation est nul ou infime.

Lorsqu'une grossesse survient chez une femme recevant des médicaments, le médecin doit faire la part entre le risque théorique pour l'enfant (qui pourrait conduire à l'arrêt du médicament) et le risque de rejet chez la mère (qui peut conduire à poursuivre le médicament). Lorsqu'un doute persiste, notamment lorsque la grossesse a lieu sous certains types de médicaments, il peut être proposé de rechercher une malformation de l'enfant en cours de grossesse par les techniques habituelles (échographie pelvienne).



III. Sexualité, contraception et grossesse

Pour l'allaitement, certains immuno-suppresseurs sont susceptibles de passer dans le lait et les femmes transplantées ne peuvent généralement pas allaiter leur enfant.

Les cas de procréation médicalement assistée rapportés dans la littérature médicale sont actuellement peu nombreux. Ils ne semblent

pas avoir posé de problème particulier chez la femme transplantée. En conséquence, les mêmes précautions de bon sens sont à retenir, par rapport à une grossesse programmée habituelle.

4. Interruption volontaire ou thérapeutique de grossesse (IVG)

Il faut éviter, par une contraception adaptée, une grossesse non désirée, ou encore une grossesse trop précoce, ou qui débiterait dans des conditions médicales inappropriées, mettant en jeu le pronostic fonctionnel du greffon. La possibilité d'une contraception d'urgence (pilule du « lendemain ») existe, notamment en cas de rapport sexuel occasionnel non protégé ou encore d'accident de préservatif.

Si toutefois une grossesse débutait dans ces conditions, une interruption de grossesse doit être parfois conseillée. Celle-ci doit se faire le plus précocement possible, dans un centre de planning familial agréé. Elle sera parfois considérée comme une interruption thérapeutique de grossesse.

IV. Alimentation

Après la greffe, parfois dès le lendemain de l'opération, le transit intestinal reprend et dès que vous avez des gaz vous pourrez vous ré-alimenter. Il faut se conformer aux prescriptions diététiques, mais qui sont plus souples qu'en dialyse. Schématiquement le régime préconisé (mais aucun régime systématique n'est prescrit) est riche en protéines, y compris animales (viande), et limité en sucres et en graisses.

L'alimentation que vous prenez après la greffe n'a rien à voir avec le strict régime imposé en dialyse (restriction en eau, en sel et en potassium). Des conseils diététiques doivent cependant être donnés.

Une alimentation déséquilibrée peut favoriser l'apparition d'un diabète, d'une obésité, de maladies cardio-vasculaires. En revanche, une alimentation adaptée peut limiter certains effets indésirables liés à l'absorption des médicaments pris dans le cadre d'une greffe : Les corticoïdes entraînent une rétention hydrososée (eau et sel), augmentent l'appétit et favorisent le diabète. Les médicaments immunosuppresseurs associés aux corticoïdes, peuvent favoriser l'hypertension artérielle et le diabète.

Dans la plupart des cas, pour limiter ces effets secondaires, il vous est conseillé de surveiller votre apport en sel, en sucres et en graisses, surtout durant les 3 premiers mois, lorsque les doses de médicaments, notamment de cortisone si vous en prenez sont les plus fortes.

Voici quelques conseils de diététique :

Que doit-on faire pour manger équilibré ?



Les grandes règles d'une alimentation équilibrée sont simples :

- **Adapter** vos apports énergétiques à vos besoins ;
- **Répartir** la ration journalière en 3 repas plus éventuellement 1 à 2 collations ;
- **Ne pas sauter de repas** ;
- **Varié** les choix alimentaires ;
- **Éviter** les excès de sucres, graisses et sel ;
- **Consommer** minimum 400 g de fruits et légumes par jour ;
- **Accorder** aux repas l'importance qu'ils méritent : prendre le temps de manger dans une ambiance détendue ;

LES APPORTS EN SEL

Le régime sans sel n'est habituellement utile que dans la période précoce après la transplantation, lorsque la dose de corticoïdes est supérieure à 20 mg par jour. Pendant cette période, il est utile de restreindre les apports de sel en ne resalant pas les aliments, en évitant les aliments naturellement salés et les aliments en boîte.

**CHOISIR PLUTÔT**

- Jambon, charcuteries de volaille non fumées.
 - Des tranches de rôti, de viandes froides préparées à la maison.
 - Les fromages frais.
 - Les produits surgelés de commerce non préparés et avec modération.

**SUPPRIMER**

- Pas de salière à table.
- Pas de sel dans la préparation et la cuisson des aliments. Utiliser les aromates et condiments de remplacement.
- Les charcuteries fumées et séchées, les viandes hachées assaisonnées du commerce.
 - Les conserves de viande, de poisson ou de légumes.
 - Les aliments surgelés préparés.
 - Les plats préparés du commerce.
 - Les biscuits apéritifs, chips, cacahuètes.
 - Les bouillons cubes - extraits de viande.
 - Les potages en boîte, surgelés, en sachet.
- Les matières grasses (beurre, margarine...) salées.

Au-delà du troisième mois après la greffe, **limiter l'apport en sodium** demeure souhaitable dans certains cas, notamment si la tension artérielle est élevée. Pour cela, continuez à diminuer la fréquence de certains aliments très salés (chips, cacahuètes, viandes salées et séchées...) et ne rajoutez pas de sel à vos aliments.

Chez beaucoup de personnes transplantées, notamment si la tension artérielle est normale et si la dose de cortisone est très faible ou si les corticoïdes ont été arrêtés, **le régime sans sel est inutile**. Dans certains cas, il peut même vous être même demandé de prendre un régime riche en sel, notamment si l'excrétion de sel par votre greffon est trop importante. C'est votre médecin néphrologue ou le consultant de l'équipe de greffe qui vous donnera le conseil approprié à votre cas.

LE POIDS ET LES GRAISSES

Un excès pondéral peut survenir si vous avez été longtemps en restriction avant la greffe, un peu comme si votre corps voulait compenser tous les déficits en profitant pleinement de tout ce que vous lui apportez maintenant.

N'oubliez pas que tout excès de poids surcharge votre cœur, mais aussi vos articulations, votre dos et peut provoquer des ennuis évitables qui peuvent parfois être évités (diabète, hypercholestérolémie, hypertension artérielle...).

Les lipides (graisses) sont absorbés plus rapidement par l'organisme, ce qui peut entraîner une augmentation de cholestérol sanguin. Il est donc recommandé de diminuer les graisses dans votre alimentation.

Que consommer comme matière grasse ? Il n'existe pas de matière grasse "idéale", mais plusieurs plus ou moins bonnes parmi lesquelles vous pouvez établir un "roulement". Sur le pain, portez votre choix sur les margarines de régime ou les beurres allégés.

Attention, il est préférable de manger peu de beurre si vous le préférez, plutôt que de mettre trop de produit de régime sous prétexte que ce n'est pas du "beurre" et qu'il n'apporte pas de calories.

Pour vos crudités et mayonnaises choisissez des huiles d'olive, de soja, de tournesol, de maïs. Pour vos cuissons, vos fritures (avec modération) utilisez de l'huile d'arachide ou d'olive. Ces deux dernières sont celles qui supportent le mieux les hautes températures.

ALIMENTATION RICHE EN RÉSIDUS

Pour favoriser votre transit intestinal, il est indispensable d'avoir un apport en fibres suffisant. Vous trouverez ces fibres naturellement dans certains aliments tels que :

- **Les céréales complètes** : pain complet, pain gris, gruau d'avoine, riz complet, pâtes complètes...
- **Les fruits (particulièrement)** : pomme, orange, prune, rhubarbe, groseilles, myrtilles, mûres, cassis, et les fruits secs (abricots secs, figues, pruneaux...)
- **Les légumes** : consommez des légumes aux deux repas principaux (midi et soir). Il est conseillé de varier le choix de légumes mais sachez toutefois que les plus riches en fibres sont les choux (vert, rouge, de Bruxelles), le céleri rave, la betterave, les épinards.

- **ESSAYEZ DE BOIRE ENVIRON DEUX LITRES DE LIQUIDE PAR JOUR, AU MINIMUM.** Si vous le souhaitez, vous pouvez prendre des eaux minérales pauvres en sodium, du lait écrémé, des jus de fruits naturels.
- **NE VOUS PREOCCUPEZ PLUS DU POTASSIUM QUI N'EST PLUS UN PROBLEME SI LE REIN GREFFE FONCTIONNE.**
- Surveillez attentivement votre poids : si vous prenez ou perdez du poids, parlez-en à votre médecin. Certaines personnes ont, après la transplantation, un appétit féroce et prennent rapidement du poids. Si c'est le cas, un régime allégé en graisse et en sucre est utile. L'aide d'une diététicienne peut être utile dans ce cas.
- Mangez régulièrement, aux horaires de repas, mais pas tout le temps. Evitez les sucreries, les gâteaux, les biscuits et les bonbons entre les repas. Si vous avez faim, mangez un fruit.
- Un régime sans sel est souvent prescrit dans la période postopératoire précoce, où une surcharge liquidienne, favorisée par les corticoïdes, est habituelle (risque d'oedèmes, d'ascite). Il peut également être prescrit en cas d'hypertension artérielle importante, dans de nombreux cas, l'apport en sel ne nécessite pas de régime, plus rarement, il est même nécessaire d'augmenter cet apport.
- Un régime diabétique peut être nécessaire chez certains.
- La consommation d'alcool est possible, pourvu qu'elle ne soit pas excessive (pas plus de deux verres d'alcool par jour), si votre médecin l'autorise.



V. Voyages

Si vous êtes voyageur (par goût du tourisme ou par nécessité professionnelle), la dialyse rend les déplacements compliqués, nécessitant une organisation à prévoir longtemps à l'avance.

C'est un des principaux bénéfices de la greffe en termes de qualité de la vie que de rendre la liberté de se déplacer et de voyager. Il faut toutefois que ces voyages ne nuisent pas à votre suivi médical qu'il faut privilégier. Il faut éviter notamment de voyager dans certains pays ou certaines zones dans lesquels existe une épidémie d'une maladie infectieuse.

Si vous allez dans un pays ou une zone dans lequel certaines vaccinations sont prescrites, il faut demander l'avis de votre médecin néphrologue, qui doit se mettre si nécessaire en rapport avec un spécialiste de la médecine des voyages.

Si vous allez par exemple dans un pays qui demande à ce que soit pratiquée la vaccination contre la fièvre jaune (Sénégal, Amérique du Sud, etc), il faut savoir que cette vaccination ne peut être faite sans précaution. Habituellement en raison du traitement immunosuppresseurs, ce vaccin est contre-indiqué. Parlez-en avec votre néphrologue, même si vous allez dans un club de vacances...

Si vous allez dans un pays touché par le paludisme, il faut comme tout le monde, prendre un traitement préventif adapté à la zone dans laquelle vous voyagez, les moustiques piquant également les transplantés. Le traitement de prophylaxie antipaludéenne doit être compatible avec les médicaments immunosuppresseurs, ce qui

est le plus souvent le cas. Dans ce cas aussi, il y a concertation entre votre médecin et le spécialiste de la médecine des voyages.

Si vous envisagez de faire un séjour prolongé dans un pays étranger (par exemple votre pays d'origine), il faut en discuter longtemps à l'avance avec votre médecin consultant, qui doit se mettre en rapport avec un spécialiste dans le pays concerné. De nombreux pays, notamment ceux du pourtour de la Méditerranée : Algérie, Tunisie, Maroc, Liban, etc. entretiennent depuis toujours des relations médicales étroites et fraternelles avec la France, et d'excellents spécialistes peuvent vous y surveiller. Dans d'autre pays en revanche, la situation sanitaire peut varier, être plus mauvaise et parfois vous pourrez rencontrer d'énormes difficultés pour vous approvisionner en médicaments. Parlez en au préalable avec votre consultant.

N'oubliez pas de vous munir de la CEAM (Carte européenne d'assurance maladie) qui a remplacé l'ancien formulaire E 111 lorsqu'on se rend dans un pays de communauté européenne. Cette carte qui peut être demandée à votre caisse, permet l'accès aux soins en cas d'urgence dans les pays de l'Union Européenne et certains pays affiliés.

En revanche, s'il s'agit de soins programmés, le formulaire E112 est indispensable et doit être sollicité. Pour les autres pays en dehors de l'Europe, il faut contracter une assurance permettant les premiers soins locaux et un rapatriement rapide, par exemple en cas d'accident.



EN VOYAGE

- N'oubliez pas d'emporter **un stock de médicaments** et un container pour les conserver dans de bonnes conditions. Les immunosuppresseurs ne sont pas disponibles dans les supermarchés... Une panne peut se solder par de grosses difficultés.
- Il est utile de partir avec **un formulaire E 112** lorsqu'on se rend dans un pays de communauté européenne, ou une assurance permettant un rapatriement rapide lorsqu'on part dans pays en dehors de l'Europe.
- Dans les zones chaudes, **protégez-vous des moustiques** (moustiquaires, bombes anti-moustiques).
- **Protégez-vous du soleil**, et si vous êtes de teint clair, évitez-le.
- **L'hygiène et la propreté** sont très importantes.
- Faites attention à manger dans de **bonnes conditions de propreté**.
- **En cas de « turista » ou gastro-entérite** (vomissements, diarrhée), il faut vous forcer à boire très abondamment (plusieurs litres), et parfois consulter pour envisager de vous réhydrater par voie veineuse si vous ne pouvez pas boire (si vous vomissez trop).
- Il est utile d'emporter **des médicaments « de base »**, notamment contre la diarrhée, certains antibiotiques, des pansements et des désinfectants. Demandez à votre médecin de vous aider à composer une « trousse » de pharmacie de base.



VI. Vaccinations

Une grande attention doit être portée au problème des vaccinations avant et après la greffe.

On distingue trois types de vaccins :

- **Vaccins inactivés** : le germe contenu dans le vaccin est inactivé, mais activera une réaction de défense de l'organisme (production d'anticorps), sans risquer d'être pathogène (ne contiennent pas d'agents infectieux vivants).
- **Vaccins recombinants** : vaccin produit à partir d'un gène cloné. Une partie des gènes du virus (hépatite B) est extrait, dupliqué (copié, multiplié) et permet d'induire une réaction immunitaire, sans induire de multiplication du virus.
- **Vaccins à virus atténué** : le virus est vivant, mais sa virulence est diminuée pour permettre d'induire une réaction immunitaire, sans provoquer une maladie.

Il n'existe aucune contre-indication particulière pour réaliser des vaccinations utilisant des vaccins inactivés ou recombinants.

Il est préférable de ne pas effectuer de vaccin dans les suites immédiates de la transplantation, car ils sont habituellement inefficaces à ce moment.

Il faut contrôler périodiquement l'efficacité de la vaccination contre l'hépatite B (présence d'anticorps anti-HBs) de façon à savoir si vous êtes protégé.

Du fait de la présence d'un traitement immunosuppresseur, vous devez éviter la majorité des vaccins à virus atténué. Certains peuvent être administrés, moyennant certaines précautions.

Après transplantation, le vaccin vivant atténué oral est contre-indiqué. Un schéma classique de vaccination par le vaccin inactivé est recommandé chez les sujets non immunisés.

Grippe

Une immunisation annuelle du patient et de son entourage, avant la saison hivernale, est recommandée. Une dose habituelle de vaccin donne une bonne immunisation chez plus de 90 % des transplantés.

Hépatite B

• **Vaccination avant la greffe** : La vaccination anti-virale B est systématique chez les patients insuffisants rénaux avant la dialyse. Le taux de réponse est plus faible que dans la population générale, et beaucoup de patients perdent rapidement les anticorps protecteurs (anticorps anti-HBs) après transplantation. Il est recommandé d'utiliser un schéma conventionnel avec une double dose de vaccin, de contrôler l'efficacité de la vaccination 1 mois après la dernière dose, et de refaire 1 à 3 nouvelles doubles doses en cas d'échec. Après transplantation, il est recommandé de contrôler annuellement le titre des AchBs (taux des anticorps protecteurs contre le virus de l'hépatite B) en cas de titre non protecteur (AchBs < 10 UI/L).

• **Vaccination après la transplantation** : le taux de réponse est faible. Il est recommandé d'utiliser 3 à 4 doubles doses à 0, 1, (2) et 6 mois, de contrôler le titre des anticorps 1 mois après la dernière dose, de refaire 1 à 3 nouvelles doubles doses en cas d'échec, puis de contrôler annuellement le titre des Anticorps, et de revacciner en cas de titre non protecteur.

Hépatite A

La vaccination antivirale A est recommandée chez les patients en attente de transplantation. Le taux de réponse est bon. Après transplantation, la réponse reste bonne. A 2 ans, le titre baisse. Un contrôle du titre des anticorps permettra de définir le schéma des rappels.

Pneumocoque/Hemophilus

Le vaccin anti-pneumococcique permet de se protéger contre le pneumocoque. Celui-ci reste efficace après transplantation. Une revaccination à un intervalle de 5 ans est recommandée en cas de nécessité. Il est recommandé de ne pratiquer la vaccination anti-hemophilus qu'après au moins 6 semaines après transplantation, si elle doit être effectuée.

Varicelle/Zona

Environ 90 % des patients ont des anticorps avant transplantation. La varicelle est donc rare après transplantation. Le zona apparaît dans environ 10 % des cas. Le vaccin n'est actuellement pas recommandé après transplantation. Les sujets non immunisés peuvent recevoir des immunoglobulines dans les 96 heures suivant une exposition, si le médecin l'estime nécessaire.

Rougeole, rubéole, oreillons

La plupart des enfants sont immunisés contre ces virus. La vaccination n'est pas recommandée après transplantation. Les sujets non immunisés peuvent recevoir des immunoglobulines en prophylaxie, après exposition, si le médecin le juge nécessaire.

« Vaccins vivants atténués » contre-indiqués	BCG - Vaccin poliomyélite per os - Rougeole - Oreillons - Antivaricelle - Fièvre jaune dans la plupart des cas (voir voyages)
Vaccins autorisés	Grippe - Virus de l'hépatite A - Virus de l'hépatite B - Vaccin anti-tétanique, DTCOQ - Vaccin antipoliomyélique injectable - Vaccin du COVID.
Au moindre doute, poser la question à votre médecin ou à votre équipe de transplantation.	

LES DIFFÉRENTS TYPES DE VACCINS :

Tétanos et diphtérie

Les patients vaccinés avant transplantation conservent des anticorps protecteurs de façon prolongée (au moins 5 à 10 ans). Il est recommandé de revacciner les transplantés tous les 10 ans, et de façon plus rapprochée en cas de séjour dans une zone à risque de

diphtérie. Après transplantation, un schéma classique de vaccination est recommandé chez les sujets non protégés. Le vaccin est bien toléré.

Poliomyélite

Un rappel par le vaccin polio inactivé tous les 10 ans est recommandé chez les sujets préalablement vaccinés.



Annexe : dictionnaire

Quelques réponses à vos questions et les explications des mots du jargon médical et de notions importantes par ordre alphabétique

Âge

Il n'y pas de limite d'âge pour une greffe rénale, tout au moins pour l'état civil. Les malades insuffisants rénaux de 70 ans et plus peuvent parfaitement supporter une greffe qui durera toute leur vie et dont ils peuvent bénéficier comme les plus jeunes. Mais il ne faut pas oublier que le nombre d'organes est malheureusement limité. Toutefois, les seniors ne sont pas forcément défavorisés : un nombre de plus en plus important de donneurs sont âgés, et parfois même des donneurs de plus de 80 ans sont parfois prélevés. Leurs organes comme les reins sont dans ce cas sont naturellement attribués aux receveurs plus âgés inscrits sur la liste d'attente.

Si vous avez plus de 50 ans, si vous avez déjà eu des problèmes cardio-vasculaires, si vous avez des facteurs de risque cardiovasculaire, le bilan doit être plus approfondi. Vous devez peut-être bénéficier d'un traitement avant de vous inscrire de façon active, comme par exemple le traitement d'une maladie des coronaires. Le dépistage du cancer de la prostate est systématique chez l'homme ainsi qu'un examen des intestins (une coloscopie est recommandée). Dans certains cas, après avoir passé en revue les examens préalables que vous avez subi et s'être concerté avec les médecins, chirurgiens ou anesthésistes, il peut s'avérer que l'équipe de transplantation considère que le risque est trop grand, et qu'il est préférable de ne pas vous engager dans cette aventure, surtout si vous supportez bien la dialyse. Les raisons de cette décision individuelle vous sont longuement expliquées si l'équipe de greffe est amenée à la préconiser pour vous.

Agence de la Biomédecine

L'Agence de la Biomédecine, qui a repris en 2005 les missions de l'Établissement français des Greffes, est un établissement public national de l'État. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi ceux que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

Albumine

Protéine circulant dans le sang, transportant de nombreux médicaments, permettant d'évaluer l'état de nutrition d'un patient. Elle est également recherchée

dans les urines après la greffe. Si elle est présente, notamment à un taux abondant, c'est le témoin d'un problème au niveau du filtre rénal qui n'assure pas sa fonction en raison de son altération par une maladie rénale ou néphropathie. Elle peut être détectée par des bandelettes réactives.

Anastomose

Une anastomose permet de réunir 2 vaisseaux en les cousant (suturent) ensemble (exemple les artères, les veines ou l'uretère du receveur, avec ceux du greffon).

Anesthésie locale

Injection dans les tissus d'un analgésique (substance anti-douleur) permettant de faire disparaître localement la douleur. Elle est faite par exemple en cas de biopsie du greffon. Des pommades anesthésiantes sont parfois employées.

Animaux familiers et plantes

Tous les animaux domestiques comportent un petit risque de contamination parasitaire ou bactérienne. Les chats, en particulier, sont le vecteur de l'infection par la toxoplasmose et les oiseaux comportent également des risques d'infection par des virus et des bactéries comme le staphylocoque.

La possession d'animaux domestiques n'est pas interdite mais peut être déconseillée chez des patients très fragiles, notamment certains oiseaux. Dans tous les cas, évitez d'avoir des contacts directs avec les excréments, ou utilisez des gants et un masque pour nettoyer les litières et les cages. Le mieux est que quelqu'un puisse faire ce travail pour vous. N'ayez pas de contacts trop directs avec l'animal domestique. Lavez-vous les mains après ce type de contact.

Le jardinage comporte un petit risque de contamination bactérienne. Évitez d'en faire de façon intensive pendant les premières semaines après la transplantation. Utilisez dans tous les cas des gants de protection.

Annulation de la greffe

Au moment de l'appel de greffe, avant de débiter l'opération, les médecins, les chirurgiens, ou les anesthésistes qui vous prennent en charge peuvent, s'ils le jugent nécessaire, prendre la décision d'annuler la greffe. C'est une décision difficile, et si elle doit être prise,

c'est dans votre propre intérêt. L'équipe doit prendre le temps de vous l'expliquer. Vous devez connaître les principales raisons d'une éventuelle annulation :

1. Un problème de santé inattendu. La découverte, en vous interrogeant, en vous examinant, ou en voyant les examens pré-opératoires (prise de sang, électrocardiogramme, radio de thorax) d'un problème médical ou chirurgical dont il faut absolument élucider la cause et qu'il faut éventuellement traiter. Si ce problème est important, il peut être considéré comme prioritaire par rapport à la greffe, qui comporterait un risque supplémentaire. Par exemple, si vous avez une infection avec de la fièvre, dans certains cas, ce serait prendre un trop grand risque de vous donner des médicaments immunosuppresseurs qui pourraient aggraver l'infection en cours.

2. Le test de cross-match est positif. Cet examen de laboratoire consiste à tester les cellules du donneur avec votre sang (Dic : Cross match). Il est le plus souvent réalisé avant votre appel. En cas d'appel, l'équipe sait habituellement que le test est négatif, que le greffon vous est attribué, ce qui autorise à faire la greffe. Mais dans certains cas, la greffe doit être programmée rapidement, et, pour éviter de perdre du temps il faut vous appeler alors que les résultats du cross-match attendus d'un instant à l'autre ne sont pas encore parvenus. Dans d'autre cas le test de cross-match doit être fait ou refait avec du sang prélevé à votre arrivée (cross-match « du jour ») qui doit être acheminé au laboratoire. Si le test de cross-match est positif, la greffe n'est habituellement pas réalisée.

3. Un problème au niveau du greffon. Au dernier moment, le chirurgien qui examine le rein avant l'opération, découvre un problème sur le greffon qui lui semble rendre la greffe impossible. Dans d'autres cas, c'est le résultat d'un test fait au niveau du greffon : par exemple une biopsie, dont le résultat arrive et montre des lésions qui risqueraient de compromettre le pronostic de la greffe.

Vous ne serez pas transféré au bloc opératoire ni anesthésié sans avoir la certitude que le greffon vous est attribué, que le cross-match est négatif, et que le greffon qui vous est proposé présente toutes les garanties de fonctionnement correct. Annuler une greffe est une décision qui n'est pas exceptionnelle. L'équipe de greffe prend toujours et dans votre propre intérêt le maximum de précautions.

Antibiotiques

Au moment et immédiatement après la greffe, des antibiotiques sont donnés de façon systématique (prophylactique), pour prévenir les infections dues aux

bactéries, aux parasites (par exemple pneumocystis carinii), aux champignons (par exemple candida albicans) et aux virus (cytomégalovirus, herpès, etc...). Ces antibiotiques sont souvent poursuivis après la première sortie de l'hôpital, et ce pendant une période approximative de trois mois.

A distance, il est conseillé de traiter de façon systématique les infections par des antibiotiques, alors qu'une infection similaire survenant chez une personne ne prenant pas de traitement immunosuppresseur ne serait pas traitée. Si vous devez bénéficier de soins à haut risque de surinfection (l'exemple le plus courant est les soins dentaires), il est conseillé d'entourer ces soins par un traitement antibiotique.

Quelle que soit la raison pour laquelle vous prenez des antibiotiques et quel que soit le praticien prescripteur, il faut s'assurer au préalable que l'antibiotique donné est compatible avec le médicament immunosuppresseur : certains entraînent en effet une augmentation des taux de certains médicaments anti-rejet dans le sang, et peuvent être responsable d'une augmentation de la créatinine.

Anticorps anti-HLA

Ils sont appelés encore anticorps cytotoxiques, ACC, ou TLT (T-lymphocyte tests). Si vous en possédez dans le sang, on dit que vous êtes « immunisé ». Les anticorps sont des substances qui circulent dans votre sang, et dont le rôle est de détruire les substances d'origine étrangère : les microbes, bactéries ou virus, qui portent un groupe HLA qui n'est pas le vôtre.

Ils apparaissent après contact avec un tissu étranger : le sang en cas de transfusion, le fœtus en cas de grossesse, ou une greffe d'organe ou de tissu. Dans ce cas, par exemple lors d'une transfusion d'un donneur porteur d'un groupe HLA différent du vôtre (B12 par exemple), votre organisme peut sécréter un anticorps anti-B12 qui vise à détruire les cellules sanguines qui portent le groupe HLA B12. Il est alors préférable d'éviter, pour une greffe rénale, les donneurs HLA B12, car les réactions de rejet contre ce greffon risqueraient d'être très fortes.

Ces anticorps sont très importants à détecter dans votre sang avant la greffe, et des prises de sang doivent systématiquement être effectuées tous les 3 mois et après chaque transfusion, ou après l'accouchement en cas de grossesse.

Il faut mesurer leur quantité et leur intensité (en pourcentage de 0 à 100%) et ce que l'on appelle leur spécificité, c'est à dire déterminer le ou les groupe(s) HLA contre le(s)quel(s) ils sont dirigés, afin de ne pas attribuer un organe qui ne conviendrait pas.



Plus le taux est important, plus le niveau de compatibilité requis pour un donneur est grand, et plus longue est l'attente requise pour trouver un tel donneur. Les malades très « fortement immunisés » sont qualifiés d'hyperimmunisés, et sont prioritaires pour recevoir un organe très compatible (ayant le moins de groupes HLA incompatibles avec eux), car la probabilité de trouver un tel donneur dans un délai bref est très faible.

Si vous avez des anticorps et si vous attendez depuis très longtemps, vous pouvez discuter avec le médecin du centre de greffe pour savoir quelle est votre probabilité de pouvoir être greffé, et s'il y a des solutions pour augmenter vos chances. En effet, de nombreux efforts sont faits pour trouver une solution pour les patients immunisés : mise en priorité, programmes d'échanges, et enfin des protocoles dits de « désimmunisation » qui visent à éliminer les anticorps.

Posséder des anticorps ne signifie pas que la greffe est impossible, mais que l'attente prévisible est le plus souvent plus longue. **Il faut éviter à tout prix, avant la greffe, des transfusions de sang inutiles qui stimulent l'apparition des anticorps, particulièrement chez les femmes qui ont eu plusieurs grossesses.** Si une transfusion est absolument nécessaire, comme par exemple en cas d'hémorragie lors d'un accident, il ne faut pas oublier de faire une ou plusieurs recherches d'anticorps après la transfusion. La prise de sang pour cette recherche peut être faite dans votre centre, lors d'une séance de dialyse. Elle sera facturée au centre de greffe.

Anti-rejet (médicaments)

Voir médicaments immunosuppresseurs.

Antiseptique

Produit ayant des propriétés physiques ou chimiques pour lutter localement (peau) contre les germes responsables d'infections.

Artères

Vaisseaux sanguins élastiques transportant le sang oxygéné du cœur aux tissus, avec une pression élevée.

Artère rénale

Artère vascularisant le rein (amenant le sang artériel au rein).

Bilan lipidique

Examen biologique du sang, permettant de mesurer le taux des différents lipides du sang et leur proportion, en les comparant à des valeurs normales. Permet de déterminer si le cholestérol et les autres lipides sont

en excès. Si le cholestérol (notamment le « mauvais » cholestérol, LDL) est élevé, un régime vous est conseillé, de même qu'une modification de votre style de vie (exercice, amaigrissement, arrêt du tabac et de l'alcool, etc...). Si le cholestérol demeure élevé, il faut prendre des médicaments contre le cholestérol.

Bi-greffe

Quand des reins sont prélevés chez des personnes décédées à un âge avancé (plus de 65 ans, voire plus de 80 ans), on peut proposer de greffer **les deux reins chez un même receveur** (un à droite et un à gauche) pour essayer d'augmenter le « stock » des glomérules qui filtreront le sang et la performance du greffon qui ne suffirait pas s'il s'agissait d'un rein seul.

Cette méthode est pratiquée aux Etats Unis depuis plus de 10 ans, et en France dans le cadre d'une procédure mise en place par l'Agence de la Biomédecine. Le médecin du centre de transplantation peut vous expliquer si votre cas peut relever de la bi-greffe, et quels sont ses avantages et ses inconvénients. Il vous est demandé d'accepter par écrit de bénéficier éventuellement d'une bi-greffe si l'occasion se présente.

Biopsie du greffon

La biopsie du greffon est un examen très important pour la surveillance de votre rein greffé. Les biopsies sont faites soit en cas de problème clinique (par exemple l'augmentation de la créatinine), soit, dans certains services de greffe, de façon systématique à intervalles réguliers (6 mois, un an, 5 ans après greffe, etc...) :

- Au début de la greffe, elles sont utiles pour rechercher et mesurer les réactions de rejet, et dépister d'autres problèmes pouvant survenir : toxicité des médicaments immunosuppresseur par exemple.

- A distance, des biopsies peuvent être faites pour connaître l'état de la greffe, dépister un rejet chronique, ou tout autre problème.

La biopsie du greffon est un examen dit « invasif », mais routinier, indolore et anodin s'il est réalisé par un opérateur expérimenté. C'est un examen plus facile que la biopsie des reins « natifs », car le rein greffé est situé immédiatement sous la peau, et certaines équipes la réalisent en simple « hôpital de jour », avec une surveillance de quelques heures.

Comme pour tout examen « invasif », il est nécessaire de vous expliquer la manière de procéder, et ses avantages

et ses inconvénients. Le greffon est repéré avec l'aide d'un échographe. Une anesthésie locale est réalisée pour endormir la peau. Un ou plusieurs fragment(s) microscopique(s) de rein sont ensuite prélevé(s) par

un dispositif automatique comportant une aiguille. L'examen dure environ 15 minutes, et il n'est ni douloureux ni dangereux pour le greffon si toutes les précautions sont prises. Il est important, dans les heures suivant l'examen, de rester allongé dans un lit sans bouger, même pour uriner et aller à la selle (vous pourrez demander un pistolet ou un bassin). Vos urines sont recueillies systématiquement toutes les heures. En effet, après la biopsie, il est possible que vous puissiez uriner un peu de sang. Le saignement se tarit habituellement spontanément, et n'a aucune conséquence sur le fonctionnement du rein greffé. Exceptionnellement, une sonde urinaire doit être posée. En cas de persistance d'un saignement et/ou un saignement abondant, il est nécessaire de prolonger l'hospitalisation de quelques jours. Une transfusion peut être indiquée ; Exceptionnellement, une intervention chirurgicale ou radiologique peut être nécessaire.

Il est parfois nécessaire de renouveler à plusieurs reprises les biopsies après la greffe, notamment pour juger du fonctionnement du greffon, de l'efficacité du traitement.

Bolus

Un bolus est la prise d'un médicament par voie veineuse en une injection (et non progressive comme dans une perfusion). Autres termes : flash, embolus. Ce sont les corticoïdes qui sont habituellement administrés en bolus, pour en accélérer l'efficacité.

Cancer

Avant la greffe, lors du bilan, des tests sont effectués pour dépister une tumeur latente, notamment si vous avez plus de 50 ans, et/ou si vous avez des facteurs de risque (par exemple tabac pour le cancer du poumon). Il est tout à fait possible de greffer une personne ayant eu un cancer, pourvu que l'on se soit assuré qu'elle était guérie. Il faut par ailleurs respecter un certain délai avant la greffe, qui dépend du type de cancer (de un à 5 ans après traitement du cancer).

Après la greffe, le risque de cancer ne doit pas être négligé, et il faut en parler franchement, mais sans en exagérer la portée.

- La plupart des cancers rencontrés dans la population générale (poumons, sein, colon, utérus, prostate) sont aussi fréquents (mais pas plus) chez le transplanté que dans la population générale. Si vous êtes fumeur, vous êtes exposé à un risque accru de cancer des poumons. Si votre consommation d'alcool est excessive, votre risque de cancer digestif (oesophage, estomac, foie) est accru. Les femmes doivent bénéficier d'un bilan gynécologique régulier (tous les ans) comportant une mammographie

pour le dépistage du cancer du sein et un frottis vaginal pour le cancer du col de l'utérus. Une recherche de sang dans les selles et une coloscopie sont faits régulièrement pour le dépistage du cancer du colon, notamment en cas d'antécédent de polype ou d'antécédents familiaux de cancer.

- Certains cancers très rares dans la population générale sont plus fréquents chez le transplanté, mais ils demeurent exceptionnels. C'est le cas notamment des cancers des ganglions (lymphomes) qui sont le plus souvent causés par une infection virale à EBV (Epstein-Barr virus).

- Un problème spécifique est celui des tumeurs de la peau : carcinomes spino-cellulaires, et baso-cellulaires, plus rarement mélanomes. Ces tumeurs sont très fréquentes après greffe, surtout chez les personnes dont le type de peau (teint clair) favorise leur survenue. Le risque est considérablement augmenté en cas d'exposition au soleil. Il est donc important d'éviter autant que possible de s'exposer au soleil si l'on est de teint clair. En cas d'exposition inévitable, il faut se protéger. Des examens de la peau sont régulièrement effectués dans le suivi des transplantés. En effet, ces tumeurs ne sont pas trop graves si on effectue leur ablation chirurgicale (sous anesthésie locale) avant qu'elles ne s'étendent.

Cathéter de dialyse péritonéale

Le cathéter de dialyse péritonéale ne doit pas être utilisé dans les jours qui suivent la greffe, en raison du risque d'hémorragie ou d'infection. S'il faut vous dialyser car vous n'urinez pas après la greffe, des séances d'hémodialyse sont réalisées, en posant si nécessaire un cathéter.

Votre cathéter de dialyse péritonéale n'est retiré que lorsque l'équipe de greffe est sûre du bon fonctionnement du greffon (dans l'alternative, il est conservé pour reprendre la dialyse), environ 1 à 3 mois après la greffe. Selon le cas, l'ablation du cathéter est réalisée sans votre centre de dialyse péritonéale, ou par le chirurgien de greffe.

Cathéter jugulaire tunnellisé

Les cathéters jugulaires tunnellisés (dits de « Canaud ») représentent un risque infectieux accru. Si vous êtes dialysé en utilisant un tel cathéter, notamment parce que vos fistules se sont bouchées, ce cathéter est conservé jusqu'à ce que l'équipe de greffe soit sûre que le greffon fonctionne.

S'il y a un doute d'une possible infection, il est préférable de retirer le cathéter avant la greffe.



Choix du receveur sur la liste d'attente

La liste nationale d'attente (LNA) comprend plusieurs milliers de patients (6000 en 2007), alors que seulement 2500 greffons sont prélevés et greffés. Le choix d'un receveur sur cette liste d'attente est donc une étape importante.

Lors d'un prélèvement sur personne décédée, les organes prélevés sont répartis dans une équipe et attribués aux receveurs inscrits sur la liste nationale d'attente auprès de cette équipe. Pour ce faire, **des règles de répartition et d'attribution des organes** ont été élaborées par l'Établissement français des Greffes, après une large consultation nationale, et approuvées par le Ministre chargé de la santé en 1996.

L'**objectif général** des règles de répartition et d'attribution des organes prélevés sur personne décédée¹ est d'utiliser de la meilleure façon possible les greffons prélevés. Ces règles s'appuient sur des principes communs :

- D'abord trouver un équilibre pour une répartition la plus équitable possible, entre le souci de rechercher le meilleur receveur pour un greffon donné, et celui d'utiliser tous les greffons. Cette recherche doit être compatible avec les contraintes techniques liées au prélèvement, au transport et au maintien de la qualité des greffons.

- De plus, il faut évaluer l'urgence de la greffe dans certains cas, et le degré de difficulté d'y accéder pour certains malades. Ceci explique que ces receveurs, sur des critères strictement scientifiques et médicaux, peuvent être prioritaires.

- Les critères d'ordre ethnique, confessionnels ou financiers, sont strictement exclus pour la décision d'inscription des malades sur la liste d'attente, et dans l'attribution des greffons aux malades inscrits.

L'Agence de la Biomédecine est chargée de la **bonne application** des règles de répartition et d'attribution des greffons ; elle en évalue les conséquences sur la durée et les conditions d'attente des malades, et les résultats des greffes. Elle peut proposer, après consultation de son Comité Médical et Scientifique et des comités d'experts, toute **amélioration des règles** qui s'avérerait nécessaire. L'Agence de la Biomédecine a la responsabilité de la proposition du greffon pour un malade ou un groupe de malades, dont une équipe médico-chirurgicale de greffe a la charge.

L'attribution définitive du greffon à un malade est sous la responsabilité des praticiens de l'équipe de greffe dans laquelle votre inscription s'est effectuée.

La greffe est habituellement réalisée en respectant une stricte compatibilité dans le groupe sanguin ABO : par exemple un malade de groupe sanguin A ne peut recevoir qu'un greffon d'un donneur de groupe A. Il existe cependant dans certains cas des possibilités de dérogation à ce principe.

Les priorités d'attribution

Pour les malades en attente chez lesquels une dérogation² ou une attribution prioritaire de greffons est demandée par les praticiens de l'équipe médico-chirurgicale, l'Agence de la Biomédecine demande l'avis d'un collège d'experts médicaux qui se prononce après examen du dossier médical.

Certains malades peuvent en effet, en cas d'urgence ou de difficulté particulière d'accès à la greffe, bénéficier d'une proposition prioritaire de greffon. Environ 20 % des malades inscrits reçoivent un greffon dans de telles conditions d'attribution. Ces priorités peuvent s'exercer, selon le cas, à différents échelons géographiques : pour les greffons prélevés à l'échelon local³, à l'échelon inter-régional, ou à l'échelon national. Pour la greffe rénale, plusieurs catégories de malades prioritaires ont été définies :

- D'abord à l'échelon national, c'est à dire pour tous les greffons prélevés en France :

- Les cas d'urgence⁴ après avis du collège d'experts

- Les malades dits « hyper-immunisés »⁵

- Les malades immunisés ayant une parfaite compatibilité tissulaire avec un donneur.

- Les malades immunisés prioritaires à l'échelon national après avis du collège d'experts

- Sont prioritaires à l'échelon inter-régional, c'est-à-dire pour les greffons prélevés dans l'Inter-Région :

- Les malades immunisés prioritaires à l'échelon régional après avis du collège d'experts - Les enfants pour les donneurs âgés de 16 à 30 ans

Répartition en dehors des cas de priorité

- En dehors de ces priorités, le greffon est proposé à un patient à l'échelon local, c'est à dire là où le prélèvement a été effectué.

- S'il n'y a pas de receveur localement, le greffon est réparti dans les différents centres de greffe de l'Inter-Région, selon des règles fixées selon les Inter-Régions.

- Parfois, pour un prélèvement comportant habituellement deux greffons rénaux, l'un est attribué à l'échelon local, l'autre est réparti au niveau inter-régional entre les malades des différentes équipes.

- Les greffons qui ne sont pas attribués à l'échelon local, puis à l'échelon inter-régional sont proposés à l'échelon national (habituellement dans le centre le plus proche pour ne pas trop prolonger le temps d'ischémie), selon des critères qui prennent en compte également la compatibilité HLA entre le donneur et le receveur, et l'ancienneté d'inscription sur la liste d'attente.

Cas particuliers

- Les greffons prélevés chez les enfants de moins de 16 ans sont prioritairement attribués à un enfant inscrit sur la liste d'attente, quelles que soient les priorités adultes.

- En cas de greffe multiple associant un rein à un organe vital, le rein « suit » l'organe vital en échappant aux règles de proposition et d'attribution des reins isolés.

- En cas de greffe rein-pancréas, le rein suit le pancréas à l'échelon local, et aux échelons inter-régional et national, seulement si le receveur est âgé de 45 ans ou moins

Ces règles de répartition sont très compliquées, et de plus elles changent en permanence, pour améliorer l'efficacité du système, et qu'il tende à devenir plus juste. Il faut en connaître les grands principes, parce que ce sont ces règles qui déterminent votre durée d'attente sur la liste. D'une façon plus simple :

- Si le prélèvement d'organes est réalisé dans un centre de prélèvement affilié dans le cadre d'un réseau à une équipe de greffe :

- Dans de rares cas (10 à 20 %), il y a un malade prioritaire trouvé sur l'ordinateur et l'un des greffons va lui être attribué (au niveau national ou interrégional)

- L'un des reins est attribué à un receveur de l'équipe, soit selon les règles de l'équipe, soit selon des règles régionales (par exemple par un système de score informatisé faisant intervenir la durée d'attente)

- L'autre rein est attribué dans l'inter-région de prélèvement, selon des règles qui varient selon les inter-régions.

- Si les reins ne sont pas utilisés dans la région (ce qui est rare), ils sont répartis au niveau national.

On voit ainsi que la très grande majorité (plus de 80 %) des greffons prélevés en France est répartie au niveau interrégional ; dans chaque région, en fonction des particularités, des systèmes de plus en plus sophistiqués se développent, comme par exemple des systèmes informatisés de score qui prennent en compte les principaux critères d'attribution des greffons :

- La durée d'attente, les malades inscrits depuis longtemps étant favorisés.

- L'appariement donneur-receveur sur l'âge. Si un greffon est prélevé chez un receveur âgé, il est préférable de l'attribuer à un receveur âgé.

- Les critères « classiques » qui jouent un moindre rôle : compatibilité HLA, taux d'anticorps.

Cholestérol

Voir bilan lipidique.

Complications chirurgicales de la greffe rénale

La chirurgie de transplantation, mise au point dans les années 1950 est parfaitement codifiée. Des problèmes chirurgicaux survenant après la greffe sont toutefois toujours rencontrés. Ils viennent du fait que des problèmes anatomiques peuvent exister chez le receveur, comme sur le rein du donneur, qui compliquent le « geste » chirurgical.

- Les problèmes liés au receveur sont dépistés par tous les examens réalisés dans le cadre du bilan pré-greffe : examen des artères par écho-doppler et éventuellement scanner ; examen de la vessie.

- Les problèmes liés au donneur sont plus compliqués à identifier. Il peut s'agir de problèmes anatomiques : par exemple, artères multiples, ou encore de problèmes liés à des lésions traumatiques faites lors du prélèvement, ou encore de lésions liées à l'âge et la pathologie du donneur (athérome).

Les principaux problèmes chirurgicaux concernent l'artère, la veine et l'appareil urinaire. Dans la très grande majorité de cas, ils surviennent à la période initiale de la greffe, c'est à dire dans les 3 premiers mois.

- Au niveau de l'artère, on peut observer après greffe (après le 1^{er} mois) un rétrécissement appelé sténose, qui nécessite un geste radiologique de dilatation.

- Exceptionnellement, on peut observer une thrombose de l'artère (l'artère se bouche) ;

- Au niveau de la veine, la complication peut être également une thrombose, soit partielle, soit totale ;

- L'anastomose entre l'uretère et la vessie peut se rétrécir (sténose) après l'ablation de la sonde d'endoprothèse, ou éventuellement fuir.

D'autres complications peuvent se rencontrer. Les plus fréquentes sont les collections de liquide lymphatique (lymphocèle) ou de sang (hématome) dans la loge de greffe.

Toutes ces complications ne nécessitent pas obligatoirement de ré-intervention. Elles peuvent toutefois prolonger l'hospitalisation et dans de très rares cas compromettre le pronostic de la greffe.

1. Arrêté du 20 novembre 1996.

2. Les greffons sont habituellement attribués à un receveur du même groupe sanguin (un malade A recevra toujours un greffon A). Dans certaines circonstances, une greffe pourra être effectuée avec une dérogation à cette règle de la greffe isogroupe (par exemple, un malade A pourra recevoir un greffon O).

3. L'échelon local est l'équipe de greffe du lieu où s'est effectué le prélèvement, ou celle qui a effectué l'intervention chirurgicale de prélèvement.

4. Ce sont les malades pour lesquels la greffe doit être effectuée le plus rapidement possible, car l'institution ou la poursuite de la dialyse sont impossibles ou périlleuses, par exemple car il n'est plus possible de créer une fistule.

5. Ce sont ceux pour lesquels le taux d'anticorps « lymphocytotoxiques » anti-HLA (dirigés contre les groupes tissulaires) sont égaux ou supérieurs à 80%. Certains malades sont inscrits par ailleurs dans un programme particulier : « antigènes permis ».



Contre indication temporaire (CIT)

Une contre-indication est un fait ou un ensemble de faits qui rend(ent) impossible un acte médical ou chirurgical. Elle peut être définitive ou provisoire (temporaire). En réalité, les problèmes médicaux rencontrés avant greffe, au moment du bilan ou pendant la période d'attente entraînent rarement une contre-indication définitive à la greffe.

Pendant le temps d'évaluer et de traiter une complication (par exemple une infection virale), il faut suspendre l'inscription dans la période pendant laquelle vous ne pouvez pas être greffé. Il serait regrettable de découvrir, dans les jours ou semaines qui suivent la greffe, un problème qui aurait été ignoré ou négligé. Ceci pourrait rendre son traitement difficile, et par ailleurs compromettre le fonctionnement même de la greffe. La période de contre-indication pour raisons médicales est très variable : de quelques semaines pour une infection bénigne à plusieurs mois voire plusieurs années pour un problème plus sérieux.

Si, pendant la période d'attente de greffe, pour des raisons personnelles que l'équipe de greffe comprend parfaitement, vous souhaitez suspendre votre inscription, il est important de le faire savoir pour vous placer en contre-indication temporaire. Il n'est alors pas réalisé de cross-match et vous ne pouvez pas être appelé. Cette contre-indication temporaire peut être levée sur un simple appel au centre de greffe.

Si vous souhaitez connaître votre statut vis à vis de l'inscription sur la liste d'attente (non-inscrit, inscrit actif, inscrit en contre-indication temporaire, etc.), vous pouvez le demander au centre de greffe, ou encore écrire à l'Agence de la Biomédecine, 1, avenue du Stade de France, 93212 SAINT DENIS LA PLAINE Cedex.

Coronarographie

Examen radiologique du cœur et de ses artères coronaires après injection directement dans les coronaires d'un liquide iodé qui les rend opaques (elles ne sont normalement pas visibles). Examen permettant de mettre en évidence une maladie des coronaires (dépôt de graisse).

Créatinine

Produit de dégradation des protéines musculaires normalement éliminé dans les urines. Elle permet donc d'estimer le fonctionnement du rein. Si elle augmente par rapport à son taux de base, ceci signifie que le rein fonctionne moins bien. La mesure de la créatinine chez la personne greffée permet de surveiller le fonctionnement du greffon. Les résultats des dosages de créatinine dans le sang sont exprimés en unités internationales, les

«micromoles par litre» dans la plupart des laboratoires, notamment dans les hôpitaux. Certains laboratoires, essentiellement privés continuent à utiliser d'anciennes unités exprimées en « milligrammes par litre ». Il ne faut pas confondre ces deux types d'unités, et éviter les erreurs. Pour convertir d'une unité à l'autre, si le laboratoire n'a pas noté les deux chiffres, il suffit d'une calculatrice :

- Si le résultat est indiqué en milligramme par litre (mg/l), le chiffre doit être multiplié par 8.85 pour avoir le résultat en micromoles par litre ($\mu\text{mol/l}$). Ex : 10 mg/l = 88,5 $\mu\text{mol/l}$

- Si le résultat est indiqué en $\mu\text{mol/l}$, le chiffre doit être multiplié par 0.113 pour avoir le résultat en mg : Ex 100 $\mu\text{mol/l}$ = 11,3 mg/l

Le taux normal de créatinine, chez une personne n'ayant pas de problème rénal, dépend de l'âge et du poids, et se situe aux alentours de 100 $\mu\text{mol/l}$. Chez une personne greffé du rein, il n'a pas de chiffre de créatinine « normal ». En revanche, le taux de créatinine doit absolument rester **stable** par rapport à sa **valeur de base**, qui varie selon les personnes et de nombreux paramètres. Selon la personne greffée, ce taux peut être de 80 $\mu\text{mol/l}$, ou 150 $\mu\text{mol/l}$ voire plus. Ne cherchez pas à comparer votre taux avec celui d'autres personnes greffées, ou encore de le situer par rapport aux valeurs « normales » souvent mentionnées sur la feuille des résultats d'analyse de votre laboratoire.

L'important est votre cas individuel, et surtout que la créatinine n'augmente pas de façon « significative », c'est à dire de plus de 20% par rapport à votre taux habituel. Une augmentation de 100 à 125 μmol est par exemple significative, et vous devez la signaler à votre médecin néphrologue ou au médecin du centre de greffe.

On observe des variations des taux de créatinine chez une personne, en fonction du temps, selon différents facteurs qui peuvent jouer (l'hydratation notamment). S'ils restent dans la limite des 20%, il ne faut pas en tenir compte. N'essayez pas non plus d'interpréter les différences fréquentes entre deux laboratoires différents, qui emploient peut-être des techniques de dosage différentes. Si la différence est importante, il faut faire une vérification.

Cross-match

Lors de l'attribution définitive du greffon aux receveurs, on réalise, après le prélèvement et avant la greffe, le test du cross-match.

Ce test consiste à mettre en présence les cellules du donneur (des ganglions et la rate ont été également prélevés avec les organes) avec le sang (le sérum) du

ou des receveurs présélectionnés. Ces tubes de sérum sont ceux qui sont prélevés régulièrement (tous les 3 mois et après chaque transfusion) pour les recherches d'anticorps, et qui sont stockés au laboratoire d'histocompatibilité. Lors d'un prélèvement, selon le cas, plusieurs receveurs sont testés, souvent inscrits dans plusieurs équipes.

- Si les cellules du donneur sont tuées par le sérum d'un receveur, ceci signifie qu'il contient des anticorps dirigés contre le donneur et le cross-match est dit « positif ». Sauf exception (la réalité est beaucoup plus compliquée), la greffe est déconseillée car il y aurait un risque important de rejet sévère.

- Si les cellules ne sont pas tuées, le cross-match est dit « négatif » et la greffe est possible sans « risque immunologique ».

Lorsque plusieurs personnes sont testées, le choix du receveur a lieu après les résultats du cross-match. Parfois, les personnes immunisées qui ont des anticorps, sont « cross-matchées » plusieurs fois avant de trouver un donneur à cross-match négatif, au bout de parfois plusieurs années. Ceci explique que ces personnes, parfois mises sur une liste de priorité pour les greffons très compatibles prélevés au niveau national ou inter-régional, attendent en réalité très longtemps.

Cystographie

Avant la greffe, il peut être jugé par le chirurgien nécessaire de connaître l'état de votre appareil urinaire (surtout chez les hommes). Dans ce cas, il est réalisé une radio de la vessie et du canal de l'urètre, encore appelée cystographie ou UCAM (Uretrocystographie ascendante et mictionnelle), ou UCRM (Uretrocystographie rétrograde et mictionnelle). Cette radiographie de la vessie nécessite un sondage, et il s'agit donc d'un examen qui peut être désagréable.

Si cet examen est anormal, il faudra le compléter par d'autres explorations, selon le cas :

- Une cystoscopie, pratiquée par un chirurgien urologue, qui consiste, généralement sous anesthésie locale ou une brève anesthésie générale, à regarder directement dans la vessie par un tuyau (fibroscope) souple.

- Une étude du débit des urines (débitmétrie), ou une étude des pressions de la vessie (cystomanométrie)

Selon le cas, il peut vous être recommandé de bénéficier d'un traitement chirurgical d'une anomalie urologique qui risquerait de poser des problèmes après greffe.

Cytomégalovirus (CMV)

Virus peu virulent chez les personnes en bonne santé, qui devient plus fréquent et virulent chez les personnes dont l'immunité est diminuée (par maladie, ou par

prise de traitement immunosuppresseur). Autrefois les infections les plus fréquentes après greffe, les maladies à CMV sont devenues plus rares en raison des traitements préventifs et prophylactiques par les antibiotiques anti-viraux. Il peut s'agir d'une transmission directe par le greffon, ou le plus souvent d'une réactivation du virus qui vous avait infecté de façon inapparente avant la greffe.

Déménagement et changement de centre

Lorsque vous vous êtes inscrit sur la liste nationale d'attente auprès d'un centre de greffe, vous avez signé une attestation d'exclusivité, ce qui signifie que vous devez être greffé et suivi par la suite dans ce centre.

Si pour des raisons diverses, comme par exemple un déménagement, ou une décision personnelle, vous désirez changer d'équipe de greffe, il est parfaitement possible de transférer votre dossier sur une simple demande de votre part, ce transfert n'occasionnant aucun retard ni hiatus dans votre inscription. Il vous faut avant tout prendre contact avec le nouveau centre où vous désirez être transféré, prendre rendez-vous pour une nouvelle visite pré-greffe avec un des médecins responsables du centre, qui se met en rapport avec le centre initial, pour récupérer les éléments médicaux (les examens pré-greffe ne sont bien sûr pas refaits). Il sollicite le transfert du dossier administratif à l'Agence de la Biomédecine. Vous êtes définitivement inscrit dans le nouveau centre lorsque vous en avez reçu la confirmation écrite de l'Agence de la Biomédecine.

Si, après la greffe, vous devez déménager, et si vous ne pouvez pas revenir régulièrement pour votre suivi dans votre centre d'origine, il faut relayer votre suivi dans un nouveau centre de greffe à proximité de votre domicile. Votre centre d'origine doit prendre contact avec ce nouveau centre (il y a un centre de greffe dans la plupart des villes universitaires) pour transmettre les éléments de votre dossier qui permettent la continuité de votre suivi.

Si vous déménagez à l'étranger, le problème peut être plus long à régler et il faut le prévoir longtemps à l'avance. **Il est en revanche déconseillé de s'établir dans un pays dans lequel la situation sanitaire ne permet pas le suivi correct de la greffe.**

Détransplantation ou transplantectomie

Dans certaines circonstances, en cas d'échec de la greffe, la décision peut être prise de retirer le greffon, c'est à dire de procéder à une opération appelée détransplantation, ou transplantectomie, ou néphrectomie du greffon. C'est une intervention relativement rapide, pratiquée sous anesthésie générale.



Au début de la greffe, en cas d'échec, la détransplantation est pratiquement toujours faite. Cette détransplantation a lieu si l'équipe a la certitude que votre greffon ne fonctionne plus, après de nombreux examens pour le confirmer : biopsie, échographie-doppler, scanner, IRM. Après détransplantation, vous êtes repris en dialyse selon le rythme habituel, et après votre sortie vous êtes transféré dans votre centre de dialyse. Si vous étiez en dialyse péritonéale, il faut attendre un délai de 1 à 3 mois après l'intervention pour reprendre la DP. Le traitement immunosuppresseur est arrêté.

A distance, lorsque le greffon cesse de fonctionner après plusieurs mois ou plusieurs années (en raison généralement d'un rejet chronique), la détransplantation n'est pas systématique, et elle n'est réalisée (parfois des mois ou des années après la reprise en dialyse) que s'il existe des signes qui font craindre une « nécrose » du greffon : fièvre, douleur du greffon, sang dans les urines. Cette nécrose ne survient que dans 1/3 des cas (souvent après l'arrêt du traitement immunosuppresseur), et dans tous les autres, le greffon reste en place, et ne gêne pas une éventuelle re-transplantation.

Diabète

Maladie de la régulation du taux de sucre dans le sang (glycémie). Une augmentation chronique de la glycémie signe un diabète (type 1 juvénile par manque de production d'insuline, et de type 2 par excès chronique alimentaire, débutant habituellement à un âge plus avancé). Parmi les complications du diabète, les maladies rénales sont fréquentes, et peuvent aboutir à l'insuffisance rénale terminale. De plus en plus de malades dialysés et transplantés sont diabétiques.

- Les malades diabétiques de type 1, dont le diabète a débuté brutalement dans l'enfance ou l'adolescence et immédiatement traités par insuline, s'ils sont insuffisants rénaux, dialysés ou avant la dialyse peuvent bénéficier d'une double greffe rein et pancréas, et dans certains cas d'une greffe d'îlots de Langerhans.

- Les malades diabétiques de type 2, qui débutent à l'âge adulte et qui ne nécessitent pas tous un traitement par insuline ne relèvent que d'une simple greffe rénale s'ils ont une maladie rénale aboutissant à l'insuffisance rénale terminale.

Après greffe rénale, y compris chez les personnes ne se connaissant pas diabétiques auparavant, le diabète est une des complications les plus communes. Elle est attentivement surveillée et prévenue, notamment par le régime diététique. Un diabète survient particulièrement lorsque la personne était « pré-diabétique » ou avait des facteurs de risque de diabète comme l'obésité.

Il nécessite un régime adapté, un traitement médicamenteux très particulier, et parfois le changement de votre traitement immunosuppresseur qui ne peut se faire que par votre centre de greffe qui vous prend en charge, parfois en collaboration avec un spécialiste diabétologue.

Dialyse après greffe (tubulonéphrite)

Très souvent, environ une fois sur trois, la reprise des urines et celle de la fonction du rein greffé ne sont pas immédiates après la transplantation. C'est la tubulonéphrite aiguë, ou TNA, ou nécrose tubulaire aiguë, ou reprise retardée de la fonction rénale.

Ceci est la conséquence de petites lésions du rein au cours du prélèvement du donneur ou lors de la période de conservation du greffon (temps d'ischémie froide), surtout si elle a été prolongée. Ces lésions sont réversibles. La période pendant laquelle le rein ne fonctionne pas est une manière pour le greffon de se « protéger », en attendant la réparation de certaines cellules abîmées : les tubules rénaux. Elle peut durer de quelques jours à 4 semaines, exceptionnellement plus.

Que le rein greffé fonctionne immédiatement ou que vous nécessitez d'être dialysé après la greffe pour une tubulonéphrite n'a le plus souvent aucune conséquence sur le bon fonctionnement ultérieur du rein et le succès de la greffe.

Pendant cette période de TNA, vous devez subir une ou plusieurs séances de dialyse, parfois dès le lendemain de la greffe. Ces séances sont différentes de celles que vous aviez l'habitude dans le centre de dialyse ou à domicile. Elles sont décidées au jour le jour par les médecins du centre de greffe, selon votre état, la quantité d'urines du jour, et les résultats des prises de sang. Elles peuvent être quotidiennes. Dans les premiers jours après l'opération, les séances se font sans anticoagulant. Elles sont souvent courtes (une ou deux heures). La perte de poids (ultrafiltration, UF) est variable, parfois nulle. L'équipe utilise votre fistule, et si celle-ci est bouchée, un cathéter de dialyse est posé. Si vous étiez en dialyse péritonéale, en cas de tubulonéphrite, il est évité de toucher à votre cathéter de DP pendant la période postopératoire initiale (environ 15 jours), et des séances de d'hémodialyse sont réalisées.

Diurèse

C'est la quantité d'urines produite par jour. Elle est très importante à mesurer pendant les premiers jours d'hospitalisation. C'est simple pendant la période postopératoire de quelques jours pendant laquelle vous avez une sonde urinaire. Après l'ablation de la sonde, il ne faut pas uriner dans les toilettes, mais les recueillir dans

un bocal conçu à cet effet.

Après la sortie de l'hôpital, il n'est habituellement pas utile de recueillir ni mesurer ses urines, dont la quantité peut varier, notamment en fonction des boissons. En revanche, si vous n'avez pas uriné pendant une longue période (une journée), alors que vous buvez normalement, il faut le signaler immédiatement à votre médecin.

Pendant les premiers temps de la greffe, vous pouvez avoir la sensation d'uriner fréquemment, surtout si la vessie était rétrécie, chez les personnes dialysées depuis très longtemps et dont la diurèse s'était arrêtée. Cette sensation désagréable se corrige en quelques semaines. Pendant encore plusieurs mois, vous pouvez uriner aussi fréquemment la nuit que le jour, car le rein greffé prend un certain temps pour que vos nerfs qui permettent de contrôler son fonctionnement le « ré-habitent ».

Donneur à coeur arrêté

Pour augmenter le nombre d'organes disponibles, alors qu'il demeure très insuffisant par rapport au nombre de candidats en attente, toutes les pistes doivent être exploitées. Certaines personnes décèdent par arrêt du coeur irréversible, dont la conséquence, en quelques minutes, est la mort du cerveau. Si la perfusion du rein et des autres organes peut être préservée en urgence et maintenue suffisamment longtemps, il est possible de réaliser un prélèvement.

Donneur en état de mort encéphalique

La majorité des prélèvements d'organe se fait chez les personnes décédées d'une façon particulière : **la mort encéphalique ou mort cérébrale**. C'est la destruction irréversible du cerveau, alors que les autres organes (reins, coeur, foie) sont indemnes, et peuvent fonctionner quelques heures. La mort encéphalique est rare : environ 1 % des décès. Les conditions du diagnostic ont été inscrites dans la loi de bioéthique. Les équipes de prélèvement d'organes dans les hôpitaux s'occupent de détecter les donneurs, et d'organiser les prélèvements (habituellement multi-organes) selon des conditions très strictes imposées par la loi. Il faut notamment s'assurer, en consultant le registre des refus et en recueillant le témoignage des proches, que la personne ne s'était pas opposée au prélèvement de son vivant. Il faut enfin s'assurer du respect des règles de sécurité sanitaire, tout particulièrement que le donneur ne puisse transmettre une infection bactérienne, virale ou à champignons.

Le prélèvement sur personne décédée se fait dans le respect des principes énoncés par la loi, notamment l'anonymat entre le donneur et le receveur. Ceci signifie

que les receveurs ne peuvent, en aucun cas, connaître l'identité de leurs donneurs. Inversement, les proches du donneur ne peuvent connaître l'identité des receveurs, ni « diriger » le don sur tel ou telle personne.

Alors qu'au début des programmes de greffe, les décès par mort encéphalique étaient essentiellement d'origine traumatique (accidents de la circulation en général), la diminution des accidents routiers a heureusement entraîné la diminution des prélèvements de ce type de donneurs. Depuis les années 1990, un nombre de plus en plus grand de décès par mort encéphalique surviennent en raison d'accidents vasculaires cérébraux, notamment les hémorragies cérébrales. Ainsi, comme ces accidents surviennent chez des personnes plus âgées, souvent hypertendues, l'âge moyen des donneurs s'est fortement élevé et les reins prélevés présentent de plus souvent des lésions.

Donneur limite

Lorsque des organes sont prélevés chez un donneur plus âgé (au-delà de 60 ans), décédé d'hémorragie cérébrale, hypertendu, on parle de « donneur limite » ou de prélèvement de donneurs aux « critères étendus ». En effet, les organes et notamment les reins peuvent présenter des lésions liées à l'âge, voire une véritable maladie rénale liée à l'hypertension. Longtemps les équipes de transplantation ont été réticentes à utiliser de tels greffons. Progressivement, les greffes utilisant de tels organes limites sont devenues courantes. En effet, à la fois le nombre d'organes prélevés chez des donneurs limites s'est considérablement élevé, et le nombre de personnes plus âgées candidates à la greffe s'est accru. Font également partie des organes limites les reins prélevés chez des donneurs ayant eu, pendant la phase de maintien des fonctions cardiaques et respiratoires, des problèmes en raison d'hypertension prolongée, arrêt cardiaque, etc. entraînant l'altération de la fonction rénale.

Les reins des donneurs limites sont soigneusement évalués afin de préciser leur aptitude de fonctionner après la greffe. Parfois, au moment du prélèvement et avant de décider de la faisabilité de la greffe, une biopsie est faite pour mesurer précisément les lésions. Après la greffe d'un rein prélevé chez un donneur limite, la probabilité de reprise retardée de la fonction rénale est plus grande, et souvent la stabilisation de la créatinine se fait à un niveau plus élevé (plus de 200 µmol/l). Ces organes peuvent toutefois fonctionner pendant de nombreuses années, et offrent ainsi une possibilité de transplantation tout à fait acceptable sur le plan éthique. Des mesures très strictes sont prises pour optimiser leur fonctionnement : l'ischémie



froide est raccourcie au maximum, les traitements sont adaptés au type de donneur, en évitant des doses trop élevées de médicaments toxiques pour le rein.

Les receveurs, au moment de leur inscription, sont informés de la possibilité de recevoir un organe « limite », et leur souhait à ce sujet est enregistré.

Donneur vivant

Personne faisant don de son vivant d'un organe (un rein) ou partie d'organe (le foie, le poumon), sans mettre en danger ses fonctions vitales, pour le transplanter chez un receveur. Le don est gratuit et volontaire.

Doubles greffes rein et autre organe (pancréas, foie, coeur, etc.)

Dans certaines situations rares, il existe simultanément une défaillance de deux organes différents, parfois à des stades différents. Le rein est presque toujours concerné. Dans ces cas, une double greffe à partir des organes d'un même donneur est parfois proposée :

- La plus fréquente est la greffe simultanée foie et rein (quelques dizaines de cas par an en France). Lorsqu'une greffe de foie est indiquée, par exemple pour une cirrhose, et que la fonction rénale est sévèrement altérée et risque de compromettre les suites opératoires, il est préférable d'envisager une greffe rénale dans le même temps que la greffe hépatique. Inversement, si l'on envisage une greffe rénale chez une personne ayant une altération importante du foie (par exemple en raison d'une hépatite), il est parfois nécessaire de réaliser dans le même temps une greffe hépatique. Dans certains cas très rares, la greffe hépatique est réalisée pour remplacer la fonction d'une enzyme déficiente : c'est la greffe « métabolique », la plus fréquente étant l'oxalose primitive.

- La greffe simultanée coeur-rein est plus rare (quelques cas par an en France), et les autres greffes sont encore plus exceptionnelles

Les greffes simultanées sont des opérations importantes, qui ne sont réalisées que dans des centres hautement spécialisés.

La greffe simultanée rein-pancréas est un cas particulier. Elle concerne presque exclusivement les diabétiques insulino-dépendants de type 1, parvenus à un stade avancé de la maladie rénale chronique en raison d'une atteinte de leur diabète. Les autres cas de diabète, plus fréquents : diabète « gras » de type 2, ne sont pas curables par la greffe de pancréas, même en cas de traitement par insuline. **La greffe rein-pancréas est le meilleur traitement à proposer aux sujets jeunes diabétiques de type 1 et insuffisants rénaux dès le stade 3/4 DFG de 45 ml/min avant les**

complications dégénératives liées au diabète.

Environ une centaine de greffes rein-pancréas sont réalisées en France tous les ans dans certains centres spécialisés, où sont concentrés les spécialistes : chirurgiens, néphrologues et diabétologues.

Drains de Redon

Petits tuyaux de plastic placés autour du rein greffé lors de l'opération de transplantation par le chirurgien, pour évacuer les petits saignements qui peuvent se produire après la transplantation. Ces tuyaux, il y en a un ou deux généralement sont reliés à un bocal, avec une aspiration par le vide. Ils sont retirés par l'infirmière en tirant simplement sur leur extrémité après quelques jours.

Echec de transplantation rénale

les principales causes. De très nombreuses causes peuvent aboutir à la perte du greffon. Heureusement, cela ne concerne qu'une minorité de cas. Il serait trop long de les énumérer complètement, et vous avez compris à la lecture de ce livret que beaucoup de complications précoces et tardives pouvaient entraîner l'échec de la greffe. Quelques causes ont prédominantes :

- Au début de la greffe :

- Le greffon « non-fonctionnel ». Lorsqu'il y a eu des lésions importantes du greffon rénal prélevé, avant ou pendant le prélèvement, le fonctionnement du greffon est habituellement retardé, pendant la phase de « tubulonéphrite aiguë » au cours de laquelle des séances de dialyse sont nécessaires. Les urines et la fonction du rein reprennent habituellement, mais exceptionnellement (dans environ 1 à 2% des cas), la fonction ne reprend pas ou très peu, et la dialyse doit être poursuivie. Le greffon doit être habituellement retiré. Avant de greffer un rein, toutes les précautions sont prises pour tenter de minimiser les risques en appréciant la « qualité » fonctionnelle du greffon, mais il persiste toujours une incertitude ;

- Les problèmes techniques. La greffe rénale est une intervention chirurgicale. Les différents branchements (artère, veine, voies urinaires) sont plus ou moins difficiles selon la conformation du rein greffé (qui a pu être lésé lors du prélèvement) et de celle du receveur. La chirurgie de greffe qui a été mise au point il y a 50 ans est parfaitement codifiée, et a bénéficié de nombreuses améliorations techniques. Le chirurgien qui opère est un spécialiste hautement qualifié et possédant une grande expérience de la transplantation rénale. Certaines complications, heureusement exceptionnelles peuvent survenir et être responsables de la perte du greffon (environ 1 % des greffes rénales). Les plus fréquentes

sont les thromboses (la veine est plus souvent concernée que l'artère), favorisées par l'obésité qui rend le geste technique plus difficile. Il peut s'agir d'un saignement (hématome) autour du rein greffé. Ces complications surviennent habituellement dans les tous premiers jours après la greffe, et nécessitent une ré-intervention qui peut se solder par l'ablation du rein greffé.

- Le rejet aigu « irréversible ». Encore fréquent à la fin des années 1990, il est devenu exceptionnel (1% des greffes), en raison des considérables améliorations du traitement immunosuppresseur. Il survient encore dans certaines situations « à risque » immunologiques, et lorsque le traitement immunosuppresseur a dû être allégé, notamment en raison de complications infectieuses, car il n'est pas possible de dépasser un certain seuil de traitement sans risque. Les rejets peuvent survenir lorsque le patient, une fois revenu à domicile, ne prend pas correctement le traitement prescrit.

- A distance de la greffe (trois mois)

- La néphropathie chronique du transplant, ou rejet chronique est la cause la plus fréquente d'échec.

- La récurrence de la maladie initiale intervient dans certains cas très particuliers.

Echographie-doppler du rein transplanté

C'est un examen très important, qui permet d'évaluer la morphologie du rein greffé, et sa vascularisation (artère(s), veine(s), petits vaisseaux). Il est réalisé fréquemment à la phase précoce de la greffe, quand peuvent survenir des complications chirurgicales. Plus tard, il est régulièrement fait lors des bilans de greffe. L'écho-doppler, qui fait appel aux ultra-sons et à un phénomène physique, l'effet Doppler, n'est pas invasif et absolument indolore. Il doit être réalisé par un spécialiste expérimenté à l'examen des greffons rénaux. Une sonde est déplacée sur le ventre à proximité du greffon, et les signaux sont enregistrés par l'intermédiaire d'une machine électronique perfectionnée.

Endoprothèse ou sonde JJ

C'est le petit tuyau qui est parfois placé dans l'uretère du rein greffé, et qui aboutit dans la vessie. Il est retiré environ 3 semaines après la greffe. L'endoprothèse est retirée par les voies naturelles (cystoscopie), sans anesthésie chez la femme, et avec une anesthésie loco-régionale ou une brève anesthésie générale chez l'homme. Cette ablation ne nécessite habituellement pas de ré-hospitalisation.

Essais thérapeutiques ou études cliniques ou protocoles

En vue d'améliorer les traitements avec des produits existant ou en voie d'être utilisés, des essais sont parfois conduits, en toute sécurité, avec des patients. Ces essais portent généralement sur les doses optimales, la recherche de la meilleure efficacité pour la plus faible toxicité possible, les meilleures associations thérapeutiques. La législation et la réglementation encadrent étroitement ces études, afin de protéger l'intérêt des patients.

Examen de la prostate

Examen simple appelé « toucher rectal », visant à examiner la taille et la consistance de la prostate avec le doigt en trans-rectal, pour rechercher un adénome (bénin) ou un cancer de la prostate. En cas de doute, une échographie et éventuellement des biopsies de prostate sont faites.

Erythropoïétine après greffe

Les patients insuffisants rénaux chroniques bénéficient aujourd'hui d'un traitement qui permet de maintenir le taux d'hémoglobine à la normale par érythropoïétine recombinante (Epo). L'Epo est administrée par injection sous cutanée ou intra-veineuse (lors de séances de dialyse) un ou plusieurs fois par semaine (le rythme exact et la dose dépendent des besoins et du produit administré).

Après la greffe, la transplantation permet la restauration, par le greffon d'une sécrétion d'Epo naturelle normale. Parfois, notamment lorsque la fonction rénale reprend de façon retardée, il peut être conseillé de maintenir pendant quelques semaines ou mois, une administration d'Epo.

Plus à distance, si la fonction rénale s'altère, il faut reprendre les mesures qui sont la règle en cas d'insuffisance rénale chronique, et notamment, si le taux d'hémoglobine diminue, reprendre l'administration d'Epo.

Fièvre après greffe

Après la sortie de l'hôpital, il est inutile de prendre tous les jours sa température. En revanche, si vous vous sentez fébrile, si vous avez un malaise, des frissons, des crampes, des vomissements, de la diarrhée, si vous êtes essoufflé, bref si vous éprouvez une sensation anormale, prenez votre température et prévenez votre médecin si elle est élevée.

A la phase initiale de la greffe, pendant les trois premiers mois, il est préférable d'appeler le centre de greffe ou le médecin de votre centre de dialyse qui a été prévenu



de votre évolution. Par la suite, vous pouvez, dans un premier temps, faire appel à un médecin proche de votre domicile, de manière à ce qu'il puisse juger s'il s'agit d'une infection bénigne, ou d'un problème plus sérieux nécessitant une hospitalisation.

Si vous avez de la fièvre, ne prenez pas d'aspirine ou de paracétamol de façon systématique pour la « faire tomber » sans l'avis d'un médecin. La fièvre peut révéler un problème plus sérieux, qui ne peut être détecté qu'en faisant des examens complémentaires.

Fistule artério-veineuse

Si vous étiez hémodialysé avant la greffe, vous savez que votre fistule au bras ou à l'avant bras et qui permet de vous piquer est extrêmement précieuse.

Dans les jours suivant la transplantation, si des dialyses sont nécessaires, votre fistule est utilisée pour les séances, y compris chez les malades en dialyse péritonéale.

Après 3 mois, si tout va bien, cette fistule n'a plus autant d'importance, mais dans la mesure du possible, l'équipe de greffe n'y touche pas. Dans près d'un tiers des cas, parfois très précocement, parfois très longtemps après la greffe, la fistule peut se thromboser (se boucher), parfois avec une douleur, de la fièvre et des signes d'inflammation : rougeur, gonflement. Si votre greffon fonctionne normalement et qu'il n'y a pas de problème local (il faut montrer votre bras à un néphrologue), il n'est pas nécessaire d'intervenir, et cette thrombose n'a aucune conséquence sur le fonctionnement du greffon. Sans nécessairement qu'elle se bouche, la fistule peut devenir gênante, trop grosse, bruyante et inesthétique. Dans ce cas, il faut étudier votre situation personnelle. Si le greffon fonctionne parfaitement, il est possible d'envisager de la retirer. Cette décision est toujours prise en concertation avec le néphrologue et le chirurgien qui vous avaient pris en charge en hémodialyse.

Fonctions du rein normal

Le rein assure 4 fonctions principales :

- Le contrôle de la teneur de l'organisme en eau et en sel. C'est sa fonction la plus importante. Si vous avez un excès d'eau et de sel, le rein normal l'élimine. S'il fonctionne mal (chez l'insuffisant rénal au stade terminal), l'eau et le sel s'accumulent sous la peau, en particulier au niveau des pieds qui gonflent ; ce sont les œdèmes. Si l'eau et le sel manquent, ou ont été perdus (diarrhée par exemple), vous êtes « déshydraté » : soif, peau et muqueuses sèches, tension basse. Le rein régule également la teneur de certaines substances, comme le potassium qui doit être particulièrement constante, et d'autres molécules : le calcium, le phosphore, etc...

- L'élimination des déchets par filtration. Le rein épure une grande partie des déchets de l'organisme, comme l'urée et la créatinine, mais aussi de nombreuses autres substances. Quand le rein fonctionne mal, les déchets s'accumulent dans le sang. C'est pourquoi la mesure de la créatinine dans le sang permet d'évaluer la fonction de filtration du rein. Au stade ultime de l'insuffisance rénale, avant la dialyse, le taux de créatinine, normalement aux alentours de 100 µmol/l ou 10 mg/l peut s'élever à des valeurs atteignant 1000 µmol/l ou 100 mg/l, indiquant la nécessité de débiter la dialyse. Le taux d'urée, autrefois utilisé pour mesurer la fonction du rein, n'est aujourd'hui plus employé, car il varie extrêmement en fonction de nombreux facteurs n'ayant rien à voir avec la fonction du rein.

- La sécrétion d'hormones. Par exemple, l'érythropoïétine, qui stimule la production de globules rouges par la moelle osseuse, est produite par le rein. Le rein produit également de la vitamine D active, qui sert à fixer le calcium sur les os et à les durcir.

- La régulation de la pression artérielle. Le rein produit également des hormones qui permettent à la tension artérielle de se maintenir. En cas de maladie rénale, elles peuvent être produites en quantité excessive, et la tension s'élève de façon inadaptée.

Glycémie

Taux de sucre circulant dans le sang. Il doit être le plus constant possible.

Glycosurie

Taux de sucre dans les urines. Normalement il n'y a pas de sucre dans les urines. Chez la plupart des personnes, la glycosurie apparaît lorsque le taux de la glycémie dépasse 1,60 à 1,80 g/l (8,8 mmol/l à 10 mmol/l).

Greffe d'îlots de Langerhans

Les îlots de Langerhans sont les cellules du pancréas qui produisent l'insuline. Dans le diabète de type 1, elles ont été détruites et l'insuline n'est plus produite. Depuis de nombreuses années ont eu lieu des tentatives d'injecter des cellules isolées à partir de pancréas de donneurs (habituellement par une veine dans le foie) pour produire de l'insuline. Cette injection est beaucoup plus simple qu'une greffe de pancréas (il n'y a pas réellement d'intervention chirurgicale), mais un traitement immunosuppresseur est toujours nécessaire. Les résultats de la greffe d'îlots de Langerhans connaissent depuis quelques années une amélioration significative. Ce type de greffe peut être proposé à certains patients diabétiques de type 1 sélectionnés sur des critères très particuliers. Seuls certains centres

autorisés sont habilités à la réaliser.

Greffe préemptive

Lorsque la greffe est réalisée avant le stade de la dialyse, elle est dite « préemptive ». Les résultats de ce type de greffe sont excellents, parce qu'elle évite notamment les complications liées à l'initiation de la dialyse (confection d'une fistule, pose d'un cathéter, etc...). Il faut qu'elle soit réalisée à un stade où la dialyse est prévue de débiter dans un délai de quelques mois, mais elle ne doit pas être effectuée trop tard, lorsque apparaissent les complications de l'insuffisance rénale terminale (dans ce cas, il vaut mieux attendre que l'état général s'améliore après quelques mois de dialyse). Compte tenu des délais d'attente prévisible, seul le médecin de l'équipe de greffe pourra vous renseigner si cette possibilité peut vous être offerte de façon réaliste. La méthode la plus adéquate pour réaliser une greffe préemptive est la greffe à partir de donneur vivant. Il est en effet, dans ce cas, possible de programmer précisément la date de transplantation en fonction de la rapidité d'évolution de l'insuffisance rénale.

Greffe rénal (palpation)

Le rein qui vous a été transplanté est habituellement palpable au-dessus de l'aîne, si vous n'êtes pas trop gros. Lors des visites, le médecin pourra palper et ausculter ce greffon. Si besoin, une biopsie est facilement faite. Vous pouvez vous-même palper et signaler les modifications de votre greffe (augmentation de volume, douleur). Ne vous souciez cependant pas excessivement de ces éventuelles modifications qui ne donnent que des informations grossières sur l'état du greffon. Elles doivent être toujours confirmées par des examens plus précis (échographie, biopsie, etc.). En général, le greffon lui-même n'est jamais douloureux (la cicatrice et les muscles sous la peau peuvent être en revanche sensibles).

Groupe sanguin ABO

Le groupe sanguin se détermine en A, B, AB, ou O. On reçoit généralement un organe d'un donneur « compatible ».

Pour éviter que les patients de groupe O (donneurs universels) soient pénalisés par rapport aux receveurs A (qui peuvent recevoir A et O), B (qui peuvent recevoir B et O), et AB (qui peuvent recevoir A, B, AB et O), les règles de répartition et d'attribution précisent que les greffes se font toujours en **identité stricte ABO**, notamment que les greffons O ne soient attribués qu'aux receveurs O. **Ceci ne s'applique pas aux greffes de donneur vivant.** Il existe par ailleurs des dérogations,

notamment en cas de greffe en « super-urgence » et chez les receveurs hyperimmunisés.

Groupes tissulaires HLA

Les groupes HLA sont des substances qui sont présentes à la surface de tous les tissus (alors que les groupes ABO ne sont que sur les globules rouges), et ils représentent en quelque sorte une « carte d'identité biologique » qui est propre à chaque individu. Ils servent à reconnaître un autre individu (microbe, greffon...) en activant le système immunitaire.

Depuis les débuts de la greffe, on détermine chez le receveur certains groupes HLA (au total 6 ou 8) appelés A, B, DR et DQ. Chez le donneur, le typage est effectué en urgence, permettant ainsi à l'ordinateur (pour tous les receveurs sur la liste d'attente), de déterminer la « compatibilité HLA » donneur-receveur. Cette compatibilité était autrefois importante, lorsque l'on ne disposait pas de médicaments immunosuppresseurs suffisamment puissants et spécifiques pour lutter contre l'activation du système immunitaire (et les réactions de rejet).

Les chances de succès de la greffe, à l'heure actuelle, ne dépendent plus du nombre de « compatibilités » ou « incompatibilités » entre le donneur et le receveur. La réalité est très compliquée !

Il est vrai que chez certains individus (les hyperimmunisés notamment qui ont beaucoup d'anticorps anti-HLA dans leur sang), la greffe ne peut être effectuée qu'avec des greffons de donneurs ayant un maximum de compatibilités (pour lesquels ils sont prioritaires).

Pour la plupart des candidats à la greffe, le nombre d'identités ou d'incompatibilités n'a aucun effet sur les chances de réussite de la transplantation. **Une greffe rénale peut être réussie parfaitement, même si le donneur n'a aucune compatibilité avec le receveur.**

Hémoglobine glycosylée

Hémoglobine liée à un sucre, elle traduit la glycémie de 6 à 8 semaines précédant l'examen. Cet examen est indispensable pour mesurer le suivi du traitement du diabète.

Histoire de la greffe rénale

Les premières tentatives de greffe chez l'homme ont eu lieu au début du XXe siècle, à partir de reins animaux (voir xéno greffe). Elles ont été rendues possibles grâce à l'invention au début du siècle par les chirurgiens lyonnais, des techniques de suture des vaisseaux entre eux, A partir des années 50, sont apparues les premières connaissances sur le système immunitaire et les réactions de rejet, puis les premiers médicaments



dits immunosuppresseurs ont été découverts et utilisés, notamment la cortisone. Des chirurgiens français ont à la même époque mis au point la technique actuelle de greffe dans la fosse iliaque droite.

Les premières tentatives réussies ont eu lieu en 1954 (Boston, USA), entre jumeaux vrais identiques (complètement compatibles et ne nécessitant pas de traitement immunosuppresseur) ; avec un succès de plusieurs années. En France, la première greffe à partir d'un jumeau non-identique a eu lieu à Paris en 1959, et a connu un succès pendant presque trente ans. De programmes de greffe ont débuté dans tous les pays industrialisés (France, Angleterre, USA, Allemagne, Benelux et pays scandinaves). Il s'agissait au début de greffes de donneurs vivants apparentés. A partir des années 1960-67, ont été réalisées les premiers prélèvements et greffes de reins de donneur décédé, rendus possibles par la mise au point de solutions de conservation des reins. Une étape importante a été l'identification du caractère irréversible de la mort cérébrale (le coma dépassé), par des équipes de réanimation en France, permettant le prélèvement des organes dans de bonnes conditions hémodynamiques. Ce n'est qu'au début des années 1970 que se sont développés progressivement les programmes de prélèvements d'organes et de transplantation. Plusieurs facteurs ont concouru pour leur formidable essor pendant deux décennies :

- L'organisation de systèmes d'échanges d'organes autour d'associations professionnelles : en France, l'association France-Transplant, fondée en 1969 par les immunologistes avec Jean Dausset, Prix Nobel pour sa découverte du système HLA à l'hôpital Saint-Louis à Paris.
- La mise au point d'un cadre législatif et réglementaire sur le prélèvement d'organes. En France, pays toujours précurseur dans ce domaine, c'est la loi Caillavet en 1976 qui a défini les conditions du don du vivant et après le décès, en posant le principe du « **consentement présumé** » : sauf refus exprimé de son vivant, une personne, après son décès est considérée comme n'ayant pas été opposée au prélèvement de ses organes.
- Le développement de programmes de transplantation d'organes autres que le rein : foie, cœur et poumons.

L'expansion de l'activité de greffe a connu en France un temps d'arrêt au début des années 1990. La raison en est certains « scandales » qui ont agité le monde médiatique, et qui ont touché l'activité de transplantation, notamment le scandale du « sang contaminé ». Depuis 1994 et la première loi de bioéthique, l'Etat a repris la responsabilité de l'organisation de l'activité de prélèvement et de la répartition et de l'attribution des

organes prélevés. Une Agence sanitaire, l'Etablissement français des Greffes, a été créée à cet effet, relayée en 2005 par l'Agence de la Biomédecine. Depuis la fin des années 1990, grâce notamment aux actions de promotion et de soutien du prélèvement et de la greffe, la croissance de l'activité de transplantation a repris, et la greffe rénale demeure la plus pratiquée.

Il demeure toutefois un écart important entre le nombre de patients insuffisants rénaux en attente (environ 8926 en 2021), et le nombre de greffes rénales réalisées tous les ans (environ 2500). Les efforts concernant le prélèvement sur donneur décédé doivent être poursuivis, et, quand elle est possible, la greffe de donneur vivant doit être choisie.

Hygiène corporelle

Il est important d'avoir une bonne hygiène corporelle de façon à réduire tout risque d'infection. En particulier vous devez observer les points suivants :

- Les douches sont préférables aux bains tant que la cicatrice n'est pas parfaite.
- Changer les gants de toilette et les serviettes régulièrement ;
- Lavez-vous les mains avant chaque repas et après avoir été aux toilettes ;
- Maintenez vos ongles parfaitement propres ;
- Les femmes doivent changer régulièrement de tampon périodique, car le sang est un milieu idéal pour les bactéries ; évitez les tampons intra-vaginaux. La toilette intime avec du savon est suffisante.

De même, ne faites aucun vaccin, en particulier un vaccin "vivant", sans avoir au préalable discuté avec votre médecin.

- les soins dentaires

Il est important aussi d'avoir des soins dentaires réguliers et un ou deux contrôles de routine doivent être effectués chaque année. Les dents sont une source potentielle d'infection. Elles doivent donc être l'objet de soins attentifs; elles ont habituellement été mises "en état" avant la transplantation. Elles doivent être régulièrement vues par le dentiste après.

Vous devez utiliser une brosse à dents souple afin de ne pas faire saigner vos gencives. Brossez-vous les dents après chaque repas. Si vous portez un appareil dentaire, nettoyez-le soigneusement après chaque repas. Une consultation chez le dentiste tous les ans est utile de façon à éviter les infections et les caries. Attendez cependant au moins six mois avant la première visite chez votre dentiste.

Lorsque des soins dentaires doivent être effectués, il est nécessaire de prendre des antibiotiques deux heures avant les soins et éventuellement huit heures

après de façon à vous mettre à l'abri d'une surinfection. Contactez votre médecin ou l'équipe de transplantation pour avoir une ordonnance.

- Pour les femmes

Un contrôle gynécologique est nécessaire chaque année. Vos règles devraient revenir dès que votre état général se sera amélioré et il vous faudra dès lors voir votre médecin pour une éventuelle méthode de contraception.

- La peau et les cheveux

Les corticoïdes peuvent provoquer une acné du visage, de la poitrine, des épaules ou du dos. Dans ce cas, il est nécessaire de bien laver les zones acnéiques plusieurs fois par jour avec un savon antibactérien doux et de bien rincer et sécher la peau. Evitez de frotter ou de gratter les régions infectées. N'utilisez pas de produits cosmétiques ou de maquillage. Si l'acné persiste ou devient important, il est nécessaire de consulter un dermatologue. Un traitement antibiotique local ou général peut alors être nécessaire.

Si la peau devient anormalement sèche, espacez les lavages de la région sèche et utilisez des savons doux, puis des lotions corporelles après le bain. Les corticoïdes, là encore, modifient souvent la peau ou les cheveux, mais ces modifications disparaissent avec le temps, lorsque la dose diminue. Evitez pendant les premiers mois les teintures et les lotions particulières.

L'un des effets secondaires très fréquent de certains immunosuppresseurs est l'augmentation de la croissance des cheveux et des poils. C'est le cas en particulier au niveau du visage où un duvet inopportun peut apparaître, gênant surtout chez les femmes et les enfants. En aucun cas, vous ne devez interrompre votre traitement immunosuppresseur. Utilisez une crème dépilatoire ou un décolorant contenant de l'eau oxygénée. Si ce problème devient trop important, consultez votre médecin pour lui demander son avis.

A NOTER : Le tabac est fortement déconseillé. Il accélère le vieillissement de la peau et des vaisseaux, peut altérer le greffon, donne des maladies respiratoires et cardiaques, favorise le cancer.

Hypertension artérielle

Augmentation pathologique de la pression du sang dans les artères. On parle d'hypertension pour une tension systolique (maximale) supérieure à 130 mm de mercure (Hg). L'objectif, avec ou sans traitement chez un malade greffé est de tenter de **maintenir cette pression systolique en dessous de 130.**

Si la tension est élevée, ceci peut signifier que votre greffon fonctionne mal, et d'autre part l'hypertension elle-même peut altérer votre greffon. Il est donc

nécessaire de surveiller attentivement ce paramètre. On conseille à l'heure actuelle (aux personnes greffées ou non) la pratique de **l'auto-mesure tensionnelle**, avec un appareil homologué acheté en pharmacie. Les appareils prenant la tension au bras sont plus fiables que les appareils la mesurant à l'avant bras.

Quand et comment mesure-t-on la pression artérielle ? La tension se mesure en position assise, après un repos de 5 mn. C'est la « règle des 3 » qui est conseillée : Trois mesures consécutives (à une minute d'intervalle), matin (avant la prise des médicaments) et soir, trois jours d'affilée. Les résultats doivent être notés sur un cahier et restitués au médecin lors de la visite. Une série de mesures mensuelles est largement suffisante. La tension ne doit pas être prise au milieu de la journée, ou après un effort, un malaise ou une émotion.

Lors de la visite médicale, votre pression artérielle sera contrôlée ; il faut toujours prendre ses médicaments contre la tension à l'horaire régulier du matin.

Pour traiter l'hypertension après la greffe rénale, les médicaments utilisés auparavant, notamment en dialyse, ne sont pas nécessairement repris. De nombreux médicaments peuvent en effet interférer avec les immunosuppresseurs et doivent être utilisés avec prudence voire sont contre-indiqués.

HTLV

Le virus HTLV-I est le premier rétrovirus humain à avoir été découvert. Le HTLV-II est fréquent chez les toxicomanes par voie intraveineuse.

Immunoglobulines

Ce sont des anticorps sécrétés par l'organisme en cas d'agression, système de défense immunologique très efficace.

Immunosuppresseurs ou médicaments anti-rejet

C'est la base de votre traitement, du lendemain de la greffe et tant que le rein fonctionne, c'est à dire le plus longtemps possible.

Ce traitement a pour but de freiner toutes les réactions de votre organisme qui visent à « rejeter » le greffon, c'est à dire le détruire. Les médicaments immunosuppresseurs ont comme effet de diminuer également les défenses contre les infections et les tumeurs, mais les progrès les ont rendus de plus en plus « sélectifs » et de mieux en mieux tolérés.

Ils doivent être pris quotidiennement, à vie et sans oubli, et il faut par ailleurs surveiller à la fois leur efficacité et leur tolérance. A cet effet, des dosages sont généralement effectués à chaque consultation de routine.



Inducteur de l'érection

Médicament stimulant l'érection, pris avant un rapport sexuel.

Infection

Introduction dans le corps d'organismes vivants (bactéries, virus, parasites, champignons) qui se développent en débordant les défenses naturelles de l'organisme infecté.

Insuline

Hormone sécrétée par le pancréas, qui régule la quantité de sucre circulant dans le sang, et permet au glucose (forme du sucre utile à la cellule) de pénétrer dans la cellule pour son « alimentation ».

Insuffisance rénale chronique ou maladie rénale chronique

On parle d'insuffisance rénale chronique (IRC) lorsque la fonction de filtration du rein est diminuée en raison d'une maladie rénale (voir néphropathie), quelle que soit sa nature.

La filtration du rein est évaluée par la **mesure de la créatinine**, corrigée en fonction du poids, de l'âge et d'autres paramètres. On évalue ainsi par une formule le « **débit de filtration glomérulaire** », qui permet la gradation de la maladie en différents stades. Lorsque le débit de filtration diminue en dessous d'un certain seuil, il faut se préparer à remplacer le fonctionnement des reins qui vont s'arrêter, avant que les symptômes ne se manifestent et que les complications n'apparaissent.

Interférences médicamenteuses

Tout médicament peut « interférer » avec un autre, et notamment un médicament nouveau avec les médicaments immunosuppresseurs que vous devez prendre régulièrement. C'est le cas pour certains médicaments anodins, qui peuvent être achetés sans ordonnance, voire de façon exceptionnelle certaines plantes naturelles (par exemple le jus de pamplemousse peut agir sur l'absorption de certains immunosuppresseurs). En pratique, méfiez-vous de tout médicament, lisez la notice, et au moindre doute, demandez l'avis de votre médecin néphrologue ou du médecin du centre de greffe.

Interventions chirurgicales avant la greffe

Dans certains cas, une opération peut s'avérer nécessaire avant la greffe, pour que celle-ci soit possible ou soit facilitée. C'est l'un des buts du bilan pré-transplantation de décider de la nécessité d'une telle intervention. C'est le cas, entre autres, si :

- Votre vessie ou vos voies urinaires ne permettent pas de brancher directement un greffon ;

- Vos vaisseaux sanguins ne sont pas normaux et doivent être réparés avant greffe pour permettre l'implantation du greffon ;

- Vos propres reins sont très volumineux et peuvent gêner l'implantation du greffon, ce qui est parfois le cas dans certaines maladies rénales comme la polykystose ;
- Vous avez déjà eu antérieurement une première greffe rénale, et l'équipe pense qu'il est judicieux de procéder à l'ablation du premier greffon.

Parfois, au cours du bilan pré-transplantation, des problèmes divers peuvent être découverts. Ils peuvent justifier des interventions préventives : par exemple un pontage coronarien, ou une ablation de la vésicule biliaire (cholécystectomie).

Ischémie froide

C'est la durée (exprimée en heures et minutes) comprise entre le prélèvement du rein chez un donneur (on appelle ce moment le « clampage », car on interrompt la circulation et on perfuse le liquide de conservation), et le rétablissement de la circulation lors de la greffe, moment crucial appelé « **déclampage** ».

Ce temps doit être le plus bref possible (inférieur à 20 heures), pour que des lésions du rein qui peuvent se faire au moment du prélèvement ne s'aggravent pas (notamment si le donneur est « limite », par exemple plus âgé). Il y a toutefois un délai « incompressible » lié à de nombreux facteurs : la répartition et l'attribution du greffon, l'organisation chirurgicale, les tests avant la greffe, etc. Si le greffon est acheminé de loin (par exemple des départements d'outre-mer), ou si le donneur doit lui-même faire un long trajet, dans certains cas l'ischémie peut excéder 20 heures et même atteindre 2 à 3 jours. Le risque est plus grand (notamment de reprise retardée de la fonction rénale), mais les résultats peuvent être cependant satisfaisants, sous réserve de précautions spéciales.

Il ne faut pas confondre l'ischémie froide avec l'ischémie « chaude » ou tiède, qui désigne le temps pendant lequel le rein n'est ni vascularisé, ni perfusé avec du liquide de conservation froid. C'est le cas parfois au moment du prélèvement, et surtout lors de l'opération de greffe, pendant que le chirurgien suture les vaisseaux du rein chez le receveur avant le déclampage.

Isogroupe ABO

Donneur et receveur ont le même groupe sanguin.

Liste nationale d'attente

Liste sur laquelle est inscrite une personne dont le seul traitement efficace de sa pathologie est la transplantation de l'organe atteint. En fonction de la disponibilité d'un organe, la personne est appelée et greffée. Cette liste, depuis la loi de bioéthique de 1994, et sous le contrôle de l'Etat. C'est l'Agence de la Biomédecine qui en assure la gestion. Chaque patient demeure inscrit auprès d'un centre de transplantation unique, les inscriptions multiples étant interdites (et d'ailleurs impossibles).

Lois de bioéthique

Les progrès scientifiques dans le domaine des sciences de la vie posent de délicates questions éthiques : clonage thérapeutique ou reproductif, recherche sur l'embryon, brevetabilité du vivant et du génome humain, transplantation... Elles ont fait en France l'objet des lois de bioéthique de 1994 et 2004, qui tentent d'apporter une réponse légale à ces nouveaux problèmes. Ces lois sont révisées théoriquement tous les 5 ans par le Parlement (Assemblée nationale et Sénat), sur l'initiative du Gouvernement.

Lymphomes

Le terme lymphome s'utilise pour décrire plusieurs sortes de cancers qui touchent le système lymphatique. Le risque de lymphome semble augmenter au fur et à mesure que le système immunitaire s'affaiblit. Il existe deux types de lymphome : la maladie de Hodgkin et le lymphome non-hodgkinien (LNH). Le lymphome a ses origines dans un type de globule blanc appelé lymphocyte. Ces cellules peuvent se mettre à croître rapidement pour former des tumeurs qui risquent d'atteindre le système lymphatique (vaisseaux lymphatiques, ganglions lymphatiques, les amygdales, la rate et le thymus). Puisque le système lymphatique s'étend dans tout le corps, le lymphome peut se déclarer et se répandre dans presque toutes les parties de l'organisme, y compris la moelle épinière et le cerveau. Chez le malade greffé, ce type de maladie est parfaitement curable, mais nécessite une prise en charge spécialisée, sur l'initiative du centre de greffe et d'un hématologiste spécialisé.

Lymphocytes

Cellules du système immunitaire (système de défense de l'organisme) faisant partie des globules blancs, cellules « intelligentes » capables de garder une mémoire de l'agresseur et de développer une réponse spécifique.

Maladie virale ou virose

Maladie dont l'origine est virale (liée à un virus). Les plus fréquentes sont les « viroses respiratoires » responsables notamment de rhumes et des gripes.

Médecin généraliste

Avant votre greffe, vous étiez astreint à voir régulièrement un néphrologue, soit en consultation, soit en dialyse lors de vos séances tri-hebdomadaires. Il faut essayer de ne pas rompre ce contact, et revoir le ou les médecins qui vous ont accompagné pendant cette période.

Dans certains cas, vous avez pu également maintenir le lien avec un médecin généraliste qui vous suivait avant la maladie rénale, votre médecin « de famille ». Vous pourrez également poursuivre ces relations, et l'équipe de greffe lui transmettra votre dossier.

Le suivi médical d'un patient transplanté, surtout dans les premiers mois, doit être coordonné par un spécialiste possédant une grande expérience, en matière de greffe rénale un néphrologue.

Pour un problème mineur (rhume, maux de tête, etc.), vous pouvez faire appel à un médecin généraliste. Si ce dernier souhaite faire des prescriptions médicamenteuses, n'oubliez pas de lui dire que vous êtes greffé, et de vérifier la compatibilité de ses prescriptions avec vos médicaments habituels, au besoin en téléphonant à votre centre de greffe.

Médecin traitant

C'est le médecin que vous avez déclaré à l'Assurance maladie, et qu'il faut consulter avant de voir un spécialiste. Ce peut être le médecin généraliste, ou votre néphrologue. C'est lui qui est notamment chargé de rédiger les formulaires pour la demande de prise en charge en ALD (100 %).

Mort encéphalique ou mort cérébrale

La mort encéphalique désigne la cessation irrémédiable de toutes les activités du cerveau, alors que la respiration et les battements du cœur peuvent être maintenus artificiellement par des techniques de réanimation, en vue d'un prélèvement et ce, pendant une durée limitée. Alors que dans le cas d'un coma végétatif, le sang irrigue et oxygène le cerveau, dans celui d'une mort encéphalique, le sang ne circule plus dans les vaisseaux du cerveau. Le diagnostic est confirmé :

- Soit, par deux électroencéphalogrammes (EEG) à 4 heures d'intervalle. D'une durée de 30 minutes chacun. Lorsque son tracé est plat, il atteste de la destruction encéphalique, en dehors de toute intoxication médicamenteuse et en dehors de toute baisse de



température du corps pouvant interférer avec l'activité cérébrale.

- Soit une angiographie cérébrale. Examen radiologique consistant à injecter du produit de contraste dans les vaisseaux pour montrer qu'il n'existe plus aucune vascularisation du cerveau, ce qui établit alors l'état de mort encéphalique.

Mortalité après la transplantation rénale

Dans toute intervention, comme lors de toute thérapeutique médicale, il y a toujours un risque. Le risque n'est pas négligeable dans la première année de la greffe : de 1 à 3 %. Il est lié aux risques opératoires et anesthésiques, et à certaines complications postopératoires, notamment les infections graves.

Le risque de décès dépend, encore plus que celui de perte du greffon, de la qualité de l'évaluation faite avant la greffe, et des facteurs de risque, en particulier liés à l'âge, et du risque cardio-vasculaire. Ce risque existe aussi en dialyse, surtout lié aux problèmes cardiovasculaires. Passée la première année, on sait que le risque diminue considérablement après une greffe réussie. **La greffe augmente l'espérance de vie des insuffisants rénaux.**

Néphropathies

Ce sont les maladies qui ont touché le rein et entraîné, plus ou moins rapidement, sa destruction. Il y en a une variété considérable, et chaque cas est particulier. Certaines néphropathies sont d'origine directement rénale, mais certaines sont d'une autre origine, et touchent le rein comme d'autres organes. Certaines maladies peuvent récidiver après la greffe, d'autres pas. (voir récurrence de la maladie initiale).

Numération formule sanguine

Les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes sont surveillés régulièrement après la greffe.

- Les globules rouges (hématies) sont interprétés par le chiffre de l'hémoglobine et celui de l'hématocrite. Après une greffe réussie, l'hémoglobine, dont le taux a pu un peu diminuer après l'opération, redevient normale (au-delà de 12g/dl) sans Epo, en 2 à 3 mois. Pour aider cette récupération, du fer et des vitamines vous sont donnés à la période initiale de la greffe. Si la remontée est trop lente, notamment si le rein fonctionne avec retard, de l'Epo peut vous être donnée après la greffe.

- Une chute de l'hémoglobine ou la persistance d'une anémie signifie un problème sérieux qu'il faut identifier et traiter de façon adaptée le plus rapidement possible.

- Paradoxalement, après quelques semaines, le taux d'hémoglobine et celui de l'hématocrite peuvent

augmenter de façon excessive : c'est **la polyglobulie**. Ce n'est pas un problème bien grave (il faut attendre que le greffon « s'adapte »), mais dans certains cas, il faut instituer un traitement médicamenteux, voire parfois réaliser des saignées pendant une période qui peut atteindre quelques mois.

- Le nombre de globules blancs (leucocytes) est soumis à d'importantes variations dans la période initiale de la greffe, en raison des traitements immunosuppresseurs (qui peuvent les faire baisser), des corticoïdes (qui peuvent les faire augmenter) et d'éventuelles infections. Ils sont surveillés attentivement, pour éviter une baisse trop importante. Après la sortie, les globules blancs sont régulièrement surveillés.

- Les plaquettes. Comme pour les globules blancs, certains médicaments immunosuppresseurs sont susceptibles de les faire baisser, et le chiffre est régulièrement surveillé.

Obésité

Augmentation pathologique du rapport poids-taille. L'IMC (indice de masse corporelle, sorte de rapport poids-taille) est alors supérieur à 30 pour une normale entre 18,5 et 25.

Œdèmes

Parfois, notamment dans les premières semaines, de la greffe, souvent lorsque le greffon ne fonctionne pas encore de façon adéquate, vous pouvez avoir des « oedèmes », c'est-à-dire prendre du poids et constater que les tissus sous la peau sont « gonflés », particulièrement au niveau des chevilles, parfois au visage après le sommeil.

Ceci indique le plus souvent une rétention d'eau et de sel. Il ne faut pas limiter les apports de boissons, mais respecter plus strictement le régime sans sel.

Parfois, certains médicaments peuvent provoquer des oedèmes. Vous devez signaler ce symptôme à votre médecin lors des visites.

Organogénèse

C'est la « fabrication » d'un organe, dans un laboratoire, à partir d'une cellule souche. En théorie, elle est possible par le « clonage » d'une cellule de l'organisme, et pourrait permettre de produire des organes naturellement tolérés sans traitement. Des recherches sont en cours, mais le rein est un organe trop complexe pour que les résultats de ces recherches aient une application pratique dans les prochaines années.

Pancréas (transplantation)

Voir doubles greffes, greffes d'îlots de Langerhans.

Peau

Voir hygiène corporelle, soleil – bronzage et cancer après greffe.

Phospho-calcique (Bilan)

Comme en dialyse, c'est un élément de surveillance très important après la greffe.

Le calcium et le phosphore, indispensables à la minéralisation des os sont très perturbés par l'insuffisance rénale terminale avant ou après la dialyse, en raison notamment de l'insuffisance en vitamine D (produite par le rein) et à la mauvaise absorption du calcium par le tube digestif.

La glande parathyroïde au niveau du cou qui sécrète une hormone, la parathormone ou PTH, doit fonctionner à plein régime pour compenser ces insuffisances, et parfois « s'emballer » : c'est **l'hyperparathyroïdisme secondaire**. Tous ces paramètres sont surveillés très régulièrement en dialyse, et des traitements sont donnés pour les maintenir normaux, notamment les poudres de calcium qui sont bien difficiles à avaler...

Après la greffe, lorsque tout marche bien, le rein fabrique à nouveau de la vitamine D active, et tout le bilan phosphocalcique revient habituellement à la normale en quelques semaines. Dans certains cas, surtout si les problèmes de calcium ont été négligés avant la greffe, les problèmes persistent et la glande parathyroïde continue à fonctionner excessivement, entraînant une augmentation du calcium qu'il faut corriger par des médicaments voire, très rarement à l'heure actuelle, par une opération au niveau du cou pour faire l'ablation d'une ou plusieurs glandes parathyroïdes : **la parathyroïdectomie**.

A plus long terme, notamment chez les femmes après la ménopause, une diminution de la minéralisation des os peut apparaître, c'est l'ostéoporose. Des explorations et un traitement particuliers sont proposés.

Poids (après la greffe)

La surveillance du poids n'a pas la même valeur ni la même signification que celle du « poids sec » en dialyse. Le poids est régulièrement noté à chaque consultation, mais il est désormais inutile de se peser tous les jours.

Les variations de poids ne sont en effet, après la greffe, plus liées à la surcharge en eau (que votre rein greffé élimine normalement), mais à la reprise de l'appétit, et à une augmentation de la masse des muscles (ce qui est souhaitable), ou à l'augmentation des réserves de graisses (ce qui est moins souhaitable et souvent inesthétique).

Souvent, après la greffe, l'appétit reprend de façon « féroce », et il faut respecter les règles du régime pour

éviter une prise de poids trop rapide et trop importante. L'augmentation de poids trop importante, atteignant l'excès de l'obésité, est un facteur de risque qui peut compromettre le pronostic de la greffe.

A l'inverse, si vous maigrissez, il faut le signaler au médecin pour qu'il vous interroge, qu'il vous examine soigneusement et qu'il fasse éventuellement des examens pour détecter un problème.

Ponction

Utilisation d'une aiguille pour recueillir par aspiration un liquide ou un tissu.

Prélèvements bactériologiques

Prélèvements de sang, de sécrétions, ou de tissus permettant d'analyser le type de germes impliqués dans une infection.

Pronostic de la greffe

Le pronostic de la greffe peut être évalué généralement environ 3 mois après l'opération. En schématisant (la réalité est parfois plus compliquée), trois situations sont possibles :

- Dans la grande majorité des cas, il n'y a pas eu ou il n'y a eu que peu de problèmes après la greffe. Le taux de créatinine est normal ou stable. Votre greffon fonctionne normalement. S'est installé ce que l'on appelle un « état de tolérance » vis-à-vis du greffon, avec l'aide du traitement immunosuppresseur qui est bien toléré. **Il n'y a aucune raison que cet état de tolérance ne se poursuive pas indéfiniment.** Les deux conditions principales sont de suivre de façon continue et scrupuleuse le traitement, notamment les médicaments immunosuppresseurs, et de respecter les règles de suivi médical. Moyennant ces conditions simples, vous pouvez reprendre l'activité et la vie que vous aviez avant le début de votre maladie rénale chronique. Vous bénéficiez ainsi pleinement de votre nouvelle vie apportée par la greffe.

- Le deuxième cas de figure, l'échec de la greffe, est beaucoup plus rare, mais il concerne encore un pourcentage notable de patients : environ 5 à 10 % après greffe (voir échec de la greffe). Lorsque vous serez remis, que vous aurez repris votre rythme de dialyse antérieur et que l'équipe de greffe aura soigneusement analysé les causes de l'échec, il est possible d'envisager une nouvelle transplantation (voir retransplantation) avec une bonne perspective de succès.

- Un dernier cas de figure qu'il ne faut pas méconnaître, est le succès « partiel » de la greffe. C'est ce que l'on appelle « néphropathie chronique du transplant » ou plus communément « rejet chronique ». Il concerne un



pourcentage important de cas (10 à 20 %). Succès partiel signifie que le greffon fonctionne, mais de manière imparfaite. Le taux de créatinine demeure élevé (plus de 200 µmol/l). La biopsie a confirmé des lésions du rein transplanté. Il faut s'attendre à revenir en dialyse, mais dans un délai plus ou moins long, parfois plusieurs années (voir rejet chronique). La surveillance est plus rapprochée. Les traitements pour ralentir l'évolution de ce rejet chronique sont de plus en plus efficaces.

Prophylaxie anti-microbienne

Traitement donné après l'opération, pour éviter les infections virales, bactériennes, à parasites ou à champignons.

Protocole

Traitement composé de plusieurs médicaments, dont l'association et les doses sont précisément étudiés. C'est une programmation à l'avance et au jour le jour de la thérapeutique après la greffe, notamment des médicaments immunosuppresseurs.

Radio panoramique dentaire

Radio permettant de voir toutes les dents en un seul cliché. Permet de chercher des infections dentaires (caries). Elle est toujours faite avant la greffe, pour traiter les problèmes dentaires préventivement.

Récidive des maladies rénales

Certaines maladies qui ont entraîné l'insuffisance rénale chronique et la nécessité de la dialyse, heureusement rares, ne sont en réalité pas des maladies d'origine rénale. Ce sont des maladies générales, qui ont touché le rein, soit isolément, soit avec d'autres organes. Certaines de ces maladies peuvent récidiver sur le rein greffé, car parfois on en ignore la cause précise. Les plus communes sont certaines formes très particulières de « glomérulonéphrites »

Pour chacune de ces maladies qui touchent les reins, si la cause de votre insuffisance rénale a été identifiée (par une biopsie des reins), on connaît le pourcentage de récurrences, les facteurs de risque, et leur évolution après la greffe. **Sauf dans certains cas exceptionnels, il ne s'agit pas de contre indications définitives à la greffe.** Dans certains cas, il peut être préconisé de mettre en route (au moment de la greffe) des traitements particuliers qui peuvent prévenir la récurrence, ou en ralentir l'évolution.

Il faut retenir que la majorité des maladies rénales ne récidivent jamais.

Régime hypocholestérolémiant

Régime pauvre en graisses, permettant de réduire le taux de cholestérol dans le sang. S'il n'est pas efficace, il faut donner des médicaments contre le cholestérol.

Rejet aigu après greffe

Défense naturelle de l'organisme contre un corps étranger, visant à le tuer et à l'éliminer. Le rejet de greffe est une attaque de l'organisme contre l'organe greffé. Il est relativement fréquent dans les premiers mois de la greffe, même si les progrès des médicaments immunosuppresseurs à la fin des années 1990 ont fait baisser cette fréquence à moins de 10 % des patients. Il est diagnostiqué par la biopsie du greffon, faite généralement lorsque la créatinine n'est pas normale. C'est ce que l'on appelle « rejet » ou « crise de rejet » ou « épisode de rejet ». Cela ne veut pas dire, loin de là que le pronostic de la greffe est compromis : la presque totalité des « rejets » sont aisément curables en administrant un « traitement anti-rejet », le plus souvent par voie intra-veineuse.

A distance, un rejet peut toujours survenir à l'occasion d'une diminution brusque ou d'une interruption du traitement immunosuppresseur. C'est pourquoi il ne faut jamais prendre l'initiative de modifier le traitement immunosuppresseur sans l'avis du spécialiste de la greffe.

Rejet chronique

Le rejet chronique est la destruction progressive en quelques mois ou années du greffon qui s'arrête peu à peu de fonctionner. On appelle ce processus également « **néphropathie chronique du transplant** ».

On le reconnaît habituellement entre le 3^e et le 6^e mois après la greffe, parce que la fonction du greffon n'est pas bonne (la créatinine est plus élevée), et il est confirmé par une biopsie du greffon. Il peut se manifester toutefois plus à distance, plusieurs années après la greffe, notamment s'il y a eu un arrêt du traitement immunosuppresseur. Le rejet chronique est la principale cause d'échec à distance de la greffe : il concerne environ 3% des malades après la première année.

Quelle est l'évolution du rejet chronique ? Elle est semblable à celle de la plupart des maladies rénales qui ont conduit, avant la greffe, à l'insuffisance rénale et à la dialyse : c'est une évolution en quelques mois, ou quelques années (parfois plus de 10 ans) vers l'insuffisance rénale par destruction progressive du rein greffé. La créatinine s'élève progressivement, et au-delà d'un certain seuil, il faut reprendre la dialyse. Lorsque la surveillance est attentive après la greffe et que le rejet chronique est reconnu très tôt, des mesures efficaces

peuvent être prises pour en ralentir l'évolution. Il faut notamment bien contrôler la tension, et souvent faire des modifications du traitement immunosuppresseur dont l'initiative ne peut être prise que par des spécialistes de la greffe. Ainsi la fonction du rein, même si elle n'est pas strictement normale, peut se maintenir de nombreuses années, moyennant un rythme de surveillance un peu renforcé.

Rétention hydro-sodée

Quantité d'eau et de NaCl (chlorure de sodium ou sel) trop importante dans le système vasculaire et les tissus. Elle se traduit par des oedèmes, c'est à dire un gonflement (des jambes si vous êtes debout, de la région lombaire si vous êtes allongé). Elle est relativement fréquente au début de la greffe, avant que le rein s'adapte.

Re-transplantation

Après l'échec d'une première greffe, et une reprise en charge en dialyse, il est tout à fait possible d'envisager, dans de très bonnes conditions, une deuxième chance, et donc de se réinscrire sur une liste d'attente. La durée d'attente pour une deuxième transplantation est parfois plus longue, car il peut être nécessaire de greffer un organe plus compatible. La deuxième opération se fait généralement du côté différent de la première. Une troisième, voire une quatrième greffe sont techniquement possibles, dans certains cas heureusement moins fréquents.

Il faut savoir que d'une manière générale, une re-transplantation a le même pronostic qu'une première greffe, c'est à dire le même pourcentage de succès et d'échecs. En d'autres termes, il est toujours possible d'avoir une nouvelle chance de succès de la greffe rénale.

Risques opératoires

Toute anesthésie et toute intervention chirurgicale comporte un risque, même minime. Même les progrès spectaculaires réalisés dans ce domaine n'excluent pas un risque très faible à l'heure actuelle de complications (le risque zéro n'a été réalisé dans aucune discipline, même en médecine).

Scope

Ecran permettant de recueillir l'activité électrique du coeur.

Sérologies virales

Recherche dans le sang de la présence d'une infection virale soit par la détection du virus lui-même (ARN

viral), soit par la trace d'une réaction de l'organisme prouvant l'infection (anticorps) récente (taux élevés) ou ancienne/ou vaccinale (traces).

Soleil et bronzage

Il est très important d'éviter le soleil, surtout si vous êtes de « teint clair », car le risque de cancer de la peau est augmenté après la greffe. Les séances de bronzage (artificiel et naturel) sont vivement déconseillées, même si vous en étiez auparavant adepte, et si vous « supportez le soleil ». Si vous devez vous exposer (à la mer ou à la montagne), protégez-vous au maximum (tuniques, chemises à manche longue, chapeaux) et utilisez pour les zones découvertes des crèmes protectrices de haut indice. (15 ou plus).

Sonde urinaire

Sonde mise dans la vessie par les voies naturelles au cours de l'opération de greffe, permettant de recueillir l'urine. Elle est habituellement maintenue pendant 5 jours, parfois plus, selon les directives du chirurgien qui vous opère. C'est, notamment chez les hommes, une sensation désagréable et parfois très gênante ; des médicaments peuvent atténuer certaines de ces sensations qui sont souvent liées à la contraction de la vessie dont la capacité est réduite sur le ballonnet de la sonde.

Sport

Aucun sport ni activité de loisir ne sont réellement interdits après la greffe. Tout dépend de la façon dont vous pratiquez votre sport, et vous devez interroger au cas par cas votre médecin néphrologue avant d'envisager une activité sportive, notamment si un certificat médical est requis. Il est déconseillé de pratiquer un sport violent ou d'avoir une pratique violente du sport. Un exemple extrême est celui d'un joueur de rugby de compétition de l'équipe des All-Blacks (Nouvelle Zélande), contraint d'arrêter de jouer car il était dialysé, et qui a pu reprendre son activité sportive au plus haut niveau un an après la greffe au début des années 2000. Il n'a toutefois plus été re-sélectionné dans l'équipe nationale, mais parce qu'il était trop âgé...

L'hygiène physique et le sport, après un entraînement progressif et approprié sont vivement conseillés, et peuvent être repris quelques semaines après la greffe. La marche et la natation sont particulièrement recommandées au début.

Des associations nationales et internationales de transplantés et/d'insuffisants rénaux organisent des compétitions destinées aux greffés. Des jeux nationaux et des jeux olympiques de transplantés



sont régulièrement organisés. Plus qu'une occasion de compétition sportive, ces jeux sont, vis-à-vis du public et des autorités de tutelle l'occasion d'une merveilleuse promotion du succès de la greffe, et donc de l'intérêt d'une grande cause : le don d'organes.

Survie du greffon

Les spécialistes de la greffe (les « transplantateurs ») utilisent ce terme pour représenter leurs résultats. Si l'on dit que la survie du greffon est à 95 % à un an, ceci signifie que, pour un groupe de 100 malades par exemple, 95 auront leur greffon qui marche au bout d'un an. Les 5 autres seront retournés en dialyse par l'échec de la greffe.

Pour une personne donnée, la survie est la réponse à une question : Combien de temps mon greffon va-t-il marcher ? Il est difficile d'y répondre, même pour le spécialiste qui vous suit, qui est le meilleur interlocuteur, puisqu'il connaît et peut prendre en compte les innombrables facteurs qui influent sur le fonctionnement du rein greffé. Les « records » de survie sont régulièrement battus (plus de 40 ans). Les meilleurs résultats sont ceux des greffes à partir de donneurs vivants apparentés : frères ou sœurs « HLA identiques ».

On peut vivre normalement et jusqu'à un âge très avancé avec une greffe qui « marche », mais la greffe ne protège pas de la vieillesse...

Tabac

Une opération et un séjour à l'hôpital sont d'excellentes occasions de s'arrêter de fumer. La greffe est une « renaissance », et les nouveau-nés ne fument pas. Il est démontré que le tabac accélère les lésions du greffon.

Tolérance

C'est l'idéal du médecin transplantateur. Un état dans lequel l'organisme de la personne greffée accepte l'organe du donneur « différent » sans réaction, en quelque sorte en l'ignorant. A l'heure actuelle, c'est chose possible, mais grâce à un traitement : les médicaments immunosuppresseurs qui ont des effets « indésirables ».

Des efforts de recherche fondamentale avec quelques applications cliniques se font dans le monde entier pour comprendre cet état de tolérance, et tenter de le reproduire sans nécessité d'un traitement à vie.

A l'heure actuelle, la seule greffe « tolérée » dans traitement est le fœtus lors de la grossesse, pendant 9 mois chez la femme.

Trafic d'organes

Depuis les débuts de la pratique de la greffe d'organes, la loi française a mis en avant le caractère volontaire, anonyme et gratuit du don d'organes sur personne vivant ou décédée. Il n'y a jamais eu de transgression de ces principes en France, et les peines prévues (pour les patients et les médecins) sont très lourdes.

En revanche, ce n'est pas le cas dans certains pays étrangers, et le trafic d'organes est une réalité. Les organisations internationales (OMS, Sociétés Savantes) oeuvrent pour lutter contre le trafic d'organes, et le « tourisme de transplantation ».

Aller à l'étranger pour recevoir un organe d'un donneur rémunéré est également illicite. De plus, les conditions de sécurité des telles transplantations sont souvent très mauvaises.

Transfusions

Il n'y a pas si longtemps (jusqu'à la fin des années 1990), les dialysés devaient être pour la plupart transfusés pour maintenir leur taux d'hémoglobine. La découverte de l'Epo, dont la prescription est généralisée pour tous les patients insuffisants rénaux, a complètement transformé la vie des patients, et rendu les transfusions inutiles. Ces transfusions avaient de nombreux effets indésirables, notamment celui d'entraîner une « immunisation » contre les groupes HLA, et donc de créer une difficulté majeure d'accès à la greffe. Dans la mesure du possible, les transfusions doivent être évitées, notamment chez les patientes ayant eu des grossesses.

La greffe est une opération chirurgicale qui touche aux vaisseaux sanguins (artères et veines). Au cours et immédiatement après l'opération, des saignements peuvent se produire, et nécessiter des transfusions si le chirurgien ou l'anesthésiste le jugent nécessaire, notamment en cas de risque hémorragique vital. Ce risque vous est expliqué avant la greffe au cours de la visite avec l'anesthésiste, et votre accord préalable est sollicité.

Tuberculose

Cette infection n'a pas disparu, elle est encore fréquente, et votre vaccination sera vérifiée avant la greffe. Dans certains cas, notamment si vous avez vécu dans votre enfance dans des pays où la tuberculose est très fréquente, des bactéries peuvent persister dans votre organisme, et se « réveiller » après administration de médicaments immunosuppresseurs, nécessitant une prise en charge et un traitement adaptés.

La tuberculose est due au bacille de Koch (BK). Il ne faut pas confondre cette infection avec un virus appelé

« BK virus » qui peut toucher le rein greffé après transplantation rénale.

Tubulonéphrite

Voir dialyse avant greffe.

Ulcère

Atteinte de la paroi de l'estomac par hyperacidité chronique de l'estomac et présence de *helicobacter pylori* (germe,) pouvant creuser une plaie et perforer l'estomac. Après l'opération, pendant les premières semaines, un traitement préventif très efficace est donné pour les éviter.

Unité de soins conventionnelle

Unité d'hospitalisation dans un service ne nécessitant pas de soins permanents intensifs.

Unité de soins intensifs

Unité d'hospitalisation dans un service nécessitant des soins permanents intensifs, réanimation.

Urée

Le cycle de l'urée est la voie métabolique par laquelle l'ammoniaque (toxique) est transformée en urée (non toxique), celle-ci pouvant être secondairement éliminée dans les urines. L'ammoniaque est issue de la dégradation des protéines. La surveillance du taux d'urée n'est plus utilisée pour mesurer la fonction du rein.

Urines

Les urines de 24 heures sont recueillies soigneusement pendant les premiers jours après l'opération, en hospitalisation, car leur quantité est un élément important de surveillance du bon fonctionnement du rein greffé.

Après la greffe, et votre retour à domicile, il est inutile (ce serait pénible) de mesurer la quantité d'urines émises, et vous pouvez uriner normalement dans les toilettes. La veille de la visite de surveillance, on peut vous demander d'apporter un échantillon d'urines, selon un protocole établi par l'équipe de soins.

Les urines doivent être claires. Leur fréquence est fonction de la quantité d'eau que vous absorbez quotidiennement. Si brutalement vous cessez d'uriner alors que vous avez bu suffisamment pendant les heures précédentes, ceci peut indiquer un problème de fonctionnement du rein greffé. En cas de doute, n'hésitez pas à contacter votre médecin néphrologue.

Des urines troubles et malodorantes signifient la présence d'une infection urinaire qu'il faut traiter très

rapidement et systématiquement par un antibiotique adapté à la transplantation, après avoir fait faire un examen bactériologique des urines (ECBU). Dans certains cas, les infections peuvent détectées par une bandelette réactive que le spécialiste vous conseillera. Ne prenez pas « au hasard » un antibiotique dans votre pharmacie, même s'il a été donné précédemment à vous-même ou à votre entourage pour une infection urinaire.

Varicelle

Maladie virale généralement infantile, se traduisant par des éruptions de boutons se transformant en croûtes. Le virus de la varicelle est de la famille des virus herpès et peut prendre un caractère préoccupant chez l'immunodéprimé. La plupart des adultes sont toutefois immunisés car ils ont eu la varicelle dans l'enfance, et ne contractent pas à nouveau la varicelle.

Virus

Le problème des virus diffère selon que l'on se situe avant, au moment ou après la greffe :

- Avant greffe, des examens de sang (sérologies) sont systématiquement faits pour savoir si vous avez été en contact avec certains virus qui pourraient poser des difficultés (se réactiver) avec le traitement immunosuppresseur.

- Certains virus sont simplement détectés ; les plus fréquents les virus du groupe « herpès », dont il existe plusieurs variétés ; le cytomégalovirus, le virus de la mononucléose (Virus Epstein-Barr ou EBV), le virus de l'herpès, celui de la varicelle et du zona. Ces virus peuvent se réactiver après la greffe, car ils demeurent à l'état « latent » dans l'organisme après une première infection. Si vous avez été en contact avec un virus herpès, vous devez bénéficier après la greffe d'un traitement anti-viral préventif.

- Les virus de l'hépatite (le plus souvent les virus B et C, car ils entraînent des hépatites chroniques et des cirrhoses) posent des problèmes qu'il faut absolument résoudre avant la greffe, car les négliger ferait courir le risque d'une réactivation sous traitement immunosuppresseur, et d'une complication sévère.

- Avant la dialyse, vous avez été averti de l'importance de la vaccination contre l'hépatite B. Régulièrement en dialyse, l'efficacité de cette vaccination est contrôlée en recherchant les anticorps anti-HBs, et des injections de vaccin de rappel sont parfois réalisées.

- Si vous avez été infecté par le virus de l'hépatite B (même de façon inapparente), un bilan hépatique très approfondi est réalisé. La greffe n'est pas toujours contre-indiquée, mais doit être faite avec une



surveillance particulière, avec un traitement anti-viral.

- L'hépatite C ne peut être prévenue à l'heure actuelle par une vaccination, mais sa transmission est rare si des mesures d'hygiène sont respectées en dialyse. Si vous avez été infecté par le virus de l'hépatite C, un bilan hépatique très approfondi est réalisé, et un traitement de l'hépatite peut être proposé avant la transplantation. Ce traitement peut durer plusieurs mois pendant lesquels vous êtes placé en « contre-indication temporaire ».

- Le Virus de l'immunodéficience humaine (VIH ou virus du SIDA) est recherché avant greffe, après consentement du receveur. En cas de contamination par le VIH, la greffe n'est pas toujours contre-indiquée si l'infection est parfaitement contrôlée par un traitement anti-viral. Cependant, les conditions de réalisation de la greffe sont plus complexes, notamment parce que le traitement antiviral contient des médicaments qui interagissent avec les immunosuppresseurs.

- Au moment de la greffe, certains virus sont détectés chez le donneur par des sérologies faites en urgence, pour éviter une transmission chez les receveurs des organes, selon les règles de la sécurité sanitaire : virus de l'hépatite B et C, virus de l'immunodéficience humaine, virus HTLV. Si un donneur est suspecté d'une infection par l'un ou l'autre de ces virus, la greffe est contre-indiquée.

Dans certaines conditions dérogatoires encadrées par la loi et des règles strictes de surveillance, des reins de donneurs ayant eu une hépatite B ou C peuvent être greffés à des receveurs ayant déjà eux-même une hépatite. L'accord de ces receveurs est requis, après information exacte des bénéficiaires et des risques d'une telle greffe. D'autres virus sont recherchés (virus EBV, CMV), mais leur présence chez le donneur ne constitue pas une contre-indication à la greffe. De nouveaux virus sont périodiquement découverts (Virus du Chikungunya, virus West-Nile, virus de la dengue, grippe aviaire etc...) et peuvent poser des problèmes de sécurité sanitaire dans certaines conditions en cas de transplantation. La vigilance, assurée par les agences de sécurité sanitaire (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, Agence de la Biomédecine, Haute Autorité de Santé, Institut National de Veille Sanitaire) est très attentive à l'émergence de nouveaux virus, de nouvelles épidémies qui entraîneraient un risque de contamination via les organes transplantés.

- Après greffe, tous les virus sont susceptibles de se réactiver (il y en a d'innombrables), notamment dans les trois premiers mois alors que le traitement immunosuppresseur est intense. Ces virus sont surveillés. Des traitements anti-viraux préventifs (notamment pour les virus herpès) peuvent être

donnés pendant cette phase. Ils ont permis à partir de la fin des années 1990 de rendre ces infections très peu fréquentes. De nouveaux virus sont régulièrement découverts (virus BK, parvovirus, etc.) qui peuvent poser de nouveaux problèmes.

Voie artérielle

Cathéter inséré dans une artère pour mesurer exactement la pression artérielle.

Voie veineuse

Cathéter et perfusion insérés dans une veine, pour hydrater, injecter tous les médicaments et nutriments nécessaires au patient.

Xénogreffe ou xénotransplantation

C'est la greffe chez l'homme à partir d'organes prélevés chez des animaux. Au début du XXI^e siècle, cette méthode n'est pas réalisable en pratique, après avoir soulevé de grands espoirs à la fin du siècle précédent. De nombreux laboratoires de recherche dans le monde s'attèlent à lever les considérables obstacles qui se dressent encore avant de pouvoir envisager de greffer des organes animaux.

On imagine, mais dans un futur qui n'est pas demain, que le réservoir de greffons serait inépuisable... Les animaux concernés pourraient être des porcs « transgéniques », c'est-à-dire transformés pour avoir des caractéristiques proches de l'homme.

Zona

Maladie fréquente chez les immunodéprimés due au virus du zona de la famille des Virus Herpès (herpès-varicelle-zona). Eruptions et croûtes, très douloureuses, suivant le trajet d'un nerf, par exemple d'un côté de la poitrine, du ventre, etc.



© Illustration ESPAIR de l'équipe de Toulouse



TREPID Association pour la transplantation de pancréas et d'îlots dans le diabète



Astellas Pharma France
26 quai Charles Pasqua - 92309 Levallois-Perret CEDEX