



Le guide du transplanté rénal

service de néphrologie-transplantation

Ce cahier a été réalisé par Nathalie BOEHLER (Ide), Régine DEMIZIEUX (Ide), Céline MEIDINGER (Ide), Marie-Paule HESCHUNG (diététicienne) et Dominique SCHMITT (CS) avec le soutien du corps médical.

Mademoiselle, Madame, Monsieur,

La majorité des patients insuffisants rénaux souhaitent bénéficier d'une transplantation rénale qui les libérerait de l'astreinte de la dialyse.

Parallèlement à un immense espoir, la transplantation suscite certaines craintes :

- Le greffon va-t-il fonctionner ?
- Quelles peuvent être les complications après transplantation ?

Ces interrogations sont légitimes. C'est pourquoi il est souhaitable que vous soyez bien informé pour gérer au mieux votre vie quotidienne.

L'équipe de néphrologie a rédigé ce document pour répondre à vos questions.

La première partie apporte des informations très variées sur :

- les modalités pratiques d'inscription sur la liste de greffe
- les règles de répartition des greffons
- l'hospitalisation post-greffe

La deuxième partie aborde :

- le suivi de la greffe
- la prise du traitement médicamenteux anti-rejet
- l'hygiène de vie du patient transplanté rénal



Sommaire

1.	L'étape pré-greffe	6
	A. Le bilan pré-greffe	7
	B. Les consultations pré-transplantation	10
	C. L'inscription sur la liste d'attente nationale	11
	D. Le délai d'attente	12
2.	L'appel de greffe	13
3.	La transplantation rénale	16
4.	La prise en charge post-opératoire en néphrologie	18
	A. La surveillance durant l'hospitalisation	19
	B. Le traitement médicamenteux	20
5.	Education thérapeutique	22
6.	La diététique	23
	A. Objectifs diététiques	23
	B. Médicaments anti-rejet et aliments	25
	C. La surveillance diététique	25
7.	Le retour à domicile	26
8.	Recommandations et hygiène de vie	27
9.	L'étape post-greffe	30

1



L'étape pré-greffe

La transplantation rénale représente le traitement de choix de l'insuffisance rénale chronique.

Qui peut être candidat à la greffe ?

La majorité des patients insuffisants rénaux peuvent être candidats à une transplantation rénale.

Contre-indications absolues :

- cancer en évolution
- maladie infectieuse en évolution
- maladie cardio-vasculaire sévère
- psychose

Une maladie cancéreuse guérie depuis plus de 5 ans n'est plus a priori une contre-indication.

La greffe préemptive

Dans certains cas particuliers, il est possible d'être inscrit précocement sur la liste d'attente et éventuellement de bénéficier d'une transplantation rénale sans avoir été traité par dialyse, notamment en cas de greffe à donneur vivant.

Qui peut être donneur ?

Pour la transplantation rénale, le donneur peut être un donneur vivant, ou un donneur décédé.



• **Donneur vivant :**

La loi bioéthique n° 2004-80 du 06 août 2004 autorise le prélèvement chez un donneur vivant. Le donneur doit avoir la qualité de père ou mère du receveur. Il peut aussi être son conjoint, son frère ou sa sœur, son fils ou sa fille, un grand-parent, son oncle ou sa tante, son cousin germain ou sa cousine germaine, le conjoint de son père ou de sa mère et toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur. Depuis la révision de la loi, le 23 juin 2011, le cercle des donneurs est élargi à toute personne ayant « un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur », ce qui rend concrètement possible le don d'un ami proche.

En cas d'incompatibilité (groupe sanguin ou groupe HLA) avec le donneur potentiel, un don croisé pourra être proposé.

Dans notre centre, les techniques de désensibilisation et de greffe ABO incompatibles sont réalisées.

Le don doit être libre, sans aucune contrainte et gratuit.

• **Donneur décédé :**

Les sujets en état de mort cérébrale (mort du cerveau alors que la circulation sanguine et la ventilation pulmonaire sont encore maintenues par des médicaments et des appareils de réanimation) peuvent faire l'objet de prélèvements multi-organes (rein, foie, cœur, poumon...).

A. Le bilan pré-greffe

La liste des examens complémentaires du bilan de pré-transplantation rénale est établie avec le médecin.

Elle comporte :

- des examens sanguins
 - le groupe sanguin ABO
 - le groupage tissulaire HLA : il est le « code d'identité » de votre organisme
 - la recherche d'anticorps anti-HLA qui peuvent apparaître lors d'une transfusion, d'une grossesse ou d'une précédente transplantation
 - les sérologies virales : elles sont systématiquement prélevées pour savoir si vous êtes immunisé vis à vis de certains virus qui ont un rôle important après la greffe
- des explorations cardio-vasculaires
- des explorations digestives

- un bilan infectieux pour déceler un foyer latent qui pourrait se réactiver lors de la prise du traitement anti-rejet après la greffe (consultation dentaire, ORL, gynécologique...)
- une consultation psychologique : cet entretien permettra de vous situer par rapport à l'acceptation du greffon
- une consultation chez le néphrologue de l'équipe de transplantation
- une consultation chez l'anesthésiste
- une consultation chez le chirurgien

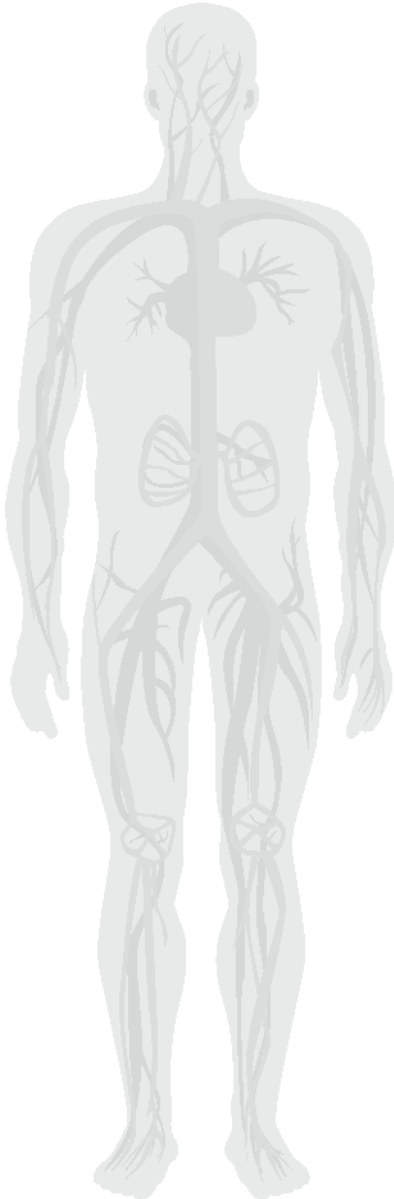
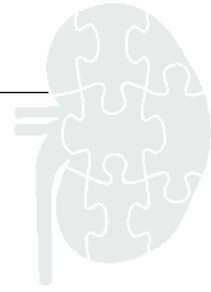
Le bilan de pré-transplantation peut paraître long, fastidieux et parfois pénible mais il est fondamental. Il est destiné à évaluer le risque de la transplantation et à dépister d'éventuelles pathologies à prendre en compte avant l'inscription. Il permet aussi d'adapter le traitement anti-rejet à votre situation particulière.

Ce bilan est une garantie de sécurité pour le bon déroulement de la greffe.

Dans la plupart des cas, il est effectué en ambulatoire mais une hospitalisation de quelques jours est parfois nécessaire.

A l'issue de ce bilan, votre néphrologue habituel prend un rendez-vous auprès de l'équipe de Néphrologie-Transplantation pour une consultation pré-transplantation.

Les examens pré-transplantation



- Consultation psychiatrique
- Consultation dentaire
- Consultation ORL
- Consultation gynécologique (pour les femmes)
- Radiographies osseuses
- Radiographie pulmonaire
- Bilan cardiaque
- Gastroskopie, colonoscopie
- Doppler et angio scanner des vaisseaux iliaques

B. Les consultations pré-transplantation

1. La consultation médicale

La consultation a lieu au sein du service de Néphrologie-Transplantation auprès du Professeur Bruno MOULIN, du Professeur Sophie CAILLARD-OHLMANN, du Docteur Françoise HEIBEL ou du Docteur Laura BRAUN-PARVES, les mardis et jeudis matins aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg au NHC, service de consultation externe de néphrologie (rez-de-jardin, bâtiment 2, ascenseur D).

Vous rencontrerez un praticien ayant une grande expérience de la transplantation. Cette visite sera avant tout une discussion, un échange.

Elle est destinée :

- à recueillir des informations sur votre motivation personnelle par rapport à la greffe, vos habitudes de vie, votre état de santé
- à vous informer des avantages, des inconvénients et des contraintes de la greffe
- à répondre à toutes vos questions et interrogations
- à valider votre bilan pré-greffe et vérifier qu'il n'existe pas d'obstacle à votre inscription sur liste d'attente. Selon les résultats des différents examens que vous aurez réalisés au préalable dans votre centre de dialyse, le médecin pourra demander à votre néphrologue un complément de bilan s'il le juge nécessaire.
- à prendre la décision de vous inscrire sur la liste de greffe. Nous vous demanderons alors de signer un engagement sur l'honneur, spécifiant que vous n'êtes pas inscrit sur une liste dans un autre centre.

2. La consultation infirmière

Vous poursuivrez votre consultation pré-transplantation par une rencontre avec l'Infirmière coordinatrice au cours de laquelle divers points seront abordés à savoir :

- le récapitulatif des examens pré-greffe manquants
- le déroulement de l'appel de greffe
- le rythme des consultations de suivi post-greffe avec la visite des locaux
- la vérification de vos vaccinations
- la remise du livret d'information
- la possibilité de rencontrer l'assistante sociale

La visite au service de Néphrologie-Transplantation où vous devrez vous rendre lors de l'appel de greffe, vous est proposée.

Si votre bilan est terminé, vous rencontrerez le même jour dans l'après-midi :

- un chirurgien transplantateur, service de consultation de néphrologie (rez-de-jardin, bâtiment 2, ascenseur D)
- un anesthésiste, service de consultation anesthésique (rez-de-jardin, bâtiment 1, ascenseur B).

L'ensemble de l'équipe reste à votre disposition pour tous renseignements ou questions complémentaires.

Secrétaire : Vanessa JEGOU - 03.69.55.04.96 - vanessa.jegou@chru-strasbourg.fr

Infirmières coordinatrices :

Nathalie BOEHLER - 03.69.55.10.32 - nathalie.boehler@chru-strasbourg.fr

Céline MEIDINGER - 03.69.55.15.73 - celine.meidinger@chru-strasbourg.fr

Vous pouvez nous joindre du lundi au vendredi de 8 heures à 16 heures.

C. L'inscription sur la liste d'attente nationale

La liste nationale d'attente est gérée par l'Agence de Biomédecine au niveau national. Votre inscription y est obligatoire même dans le cas d'une transplantation provenant d'un donneur vivant.

Vous recevrez une lettre de l'Agence de Biomédecine qui confirmera votre inscription sur la liste nationale d'attente de greffe.

Dorénavant vous devrez demeurer joignable 24h/24h. C'est pourquoi nous vous conseillons de vous procurer un téléphone portable. Nous vous recommandons de vous renseigner auprès de votre opérateur sur les zones non couvertes par le portable. En cas de changement de votre n° de téléphone, pensez à prévenir la secrétaire pré-greffe.

Vous pouvez vous déplacer (vacances, week-end) mais pour les déplacements de longue durée ou déménagement, il est nécessaire de communiquer vos coordonnées à la secrétaire ou à l'infirmière coordinatrice (n° téléphone, adresse).

D. Le délai d'attente

La durée d'attente de la greffe est une des principales interrogations des personnes qui consultent en vue d'une transplantation.

S'il s'agit d'une transplantation de rein d'un donneur décédé, la durée d'attente dépend de nombreux facteurs :

1. votre groupe sanguin
2. les particularités immunologiques qui vous sont propres (groupage HLA, présence éventuelle d'anticorps anti-HLA)
3. l'ancienneté de votre inscription sur la liste de greffe
4. votre état général : lors de pathologies diverses ou problèmes infectieux le médecin de votre centre de dialyse peut émettre une contre-indication temporaire à la greffe.

La durée d'attente moyenne est d'environ 12 à 18 mois à Strasbourg pour les patients non immunisés (absence d'anticorps anti-HLA).



2

L'appel de greffe

Lorsqu'un greffon est disponible, l'équipe de transplantation consulte sa liste, recherche le receveur ayant potentiellement la meilleure compatibilité puis contacte le néphrologue de votre centre de dialyse. S'il n'y a pas d'événement intercurrent de dernière minute, votre néphrologue vous avertira par téléphone. N'oubliez pas de lui signaler alors tout changement de votre état de santé (fièvre, douleurs, nouveau symptôme, changement récent de traitement).

A partir de ce moment, vous devez rester à jeun et rejoindre rapidement l'Hôpital Civil de Strasbourg.
Hôpital Civil de Strasbourg
Service de Néphrologie-Transplantation - UF 2314
(niveau 3, tranche 2, ascenseur D)
1, place de l'Hôpital - 67000 STRASBOURG
Tél.: 03.69.55.05.05

Vous pouvez venir avec vos proches, par l'intermédiaire d'un taxi, d'un VSL ou encore d'une ambulance.

Si l'appel de greffe a lieu la nuit, vous devrez vous rendre dans l'enceinte de l'hôpital par la rue Koeberlé par le service des urgences. Il faudra vous adresser à l'hôtesse d'accueil des urgences et lui signaler que vous êtes attendu au service de néphrologie transplantation pour un appel de greffe.

Avant votre départ, vous devez vous munir de :

- votre carte de Sécurité Sociale avec notification de la prise en charge à 100%
- votre pièce d'identité
- votre carte de groupe sanguin
- la liste des traitements en cours (médicaments, injections...)
- vos affaires de toilette
- vos affaires personnelles

Nous vous recommandons vivement de ne pas apporter de bijoux, objets de valeur, chéquier, carte bancaire...

Si vous êtes traité par dialyse péritonéale, apportez le matériel nécessaire (minimum pour 24 heures).

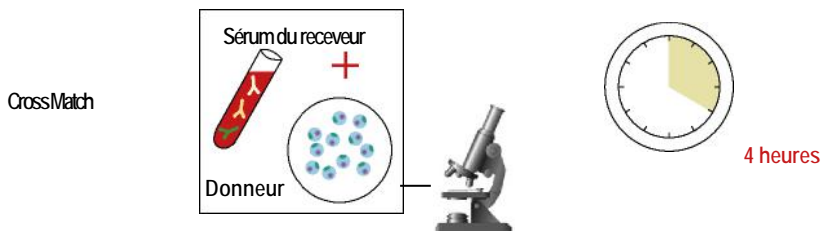
Dès votre arrivée au service, vous serez accueilli par le personnel soignant et installé dans la chambre réservée aux appels de greffe.

Vous serez examiné par le médecin.

Nous réaliserons les derniers examens nécessaires avant l'intervention :

- une radio du thorax
- un ECG
- une prise de sang importante comportant :
 - un bilan pré-opératoire
 - des sérologies virales
 - un prélèvement essentiel avant la greffe : le « CROSS MATCH ». Ce test consiste à mettre en présence votre sang avec les cellules du donneur, obtenues à partir du prélèvement de rate ou de ganglions. Le résultat est obtenu au bout de 4 ou 5 heures.

Si vous avez développé des anticorps contre le donneur, le CROSS MATCH est dit positif, la greffe est impossible : elle conduirait à un rejet immédiat du greffon. Vous ne bénéficierez pas de la transplantation rénale ce jour mais vous restez néanmoins inscrit sur la liste de greffe et vous pourrez être à nouveau contacté ultérieurement. Si le CROSS MATCH est négatif, la greffe est possible.



Vous pourrez être amené à faire une séance d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale selon les résultats du bilan pré-opératoire.

Votre dossier étant complet et en l'absence de contre-indication, vous serez emmené au bloc opératoire pour l'intervention chirurgicale.

Il est possible qu'avant la greffe, le médecin de l'équipe de greffe vous propose de participer à une étude clinique visant à améliorer les résultats de la transplantation. Cette recherche consiste souvent à comparer différentes associations de médicaments. Toutes les garanties, prises pour assurer votre sécurité, sont contrôlées par la loi HURIET qui encadre les modalités des études. Une feuille d'information vous sera remise, vous pourrez poser vos questions au médecin et si vous acceptez de participer à une étude, vous signerez un consentement. Vous êtes tout à fait libre de refuser ou de vous retirer de l'étude à tout moment.

3



La transplantation rénale

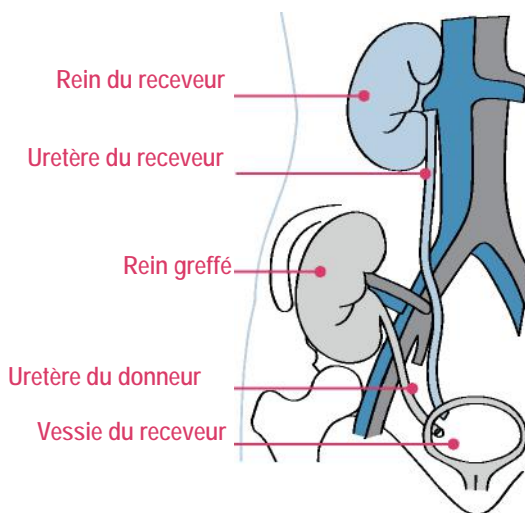
Celle-ci est réalisée par l'équipe de chirurgie vasculaire du Pr. CHAKFE.


Comme pour toute intervention chirurgicale, l'équipe infirmière réalisera votre préparation (douche bétadinée, rasage).

Le champ opératoire sera réalisé au bloc opératoire. Si vous êtes porteur d'une fistule artério-veineuse, elle est protégée avec du coton et une bande Velpeau.

La transplantation est réalisée sous anesthésie générale et dure 2 à 3 heures.

Le greffon est placé dans l'abdomen au niveau de la fosse iliaque sous la peau.





Après avoir anastomosé (relié) la veine et l'artère rénale du greffon à vos vaisseaux, l'uretère du greffon (tuyau qui amène l'urine du rein à la vessie) est implanté directement dans votre vessie.

Le chirurgien place systématiquement une sonde JJ (petit tuyau) dans l'uretère du greffon qui débouche dans la vessie de façon à protéger la cicatrisation.

La sonde JJ sera retirée par voie basse vers le 2^{ème} mois post-greffe par l'équipe d'urologie.

Après un passage en salle de réveil, vous serez admis pour surveillance dans le secteur des soins intensifs de Néphrologie où de nombreux appareillages sont nécessaires.

Vous aurez :

- des perfusions (cathéter central et voie veineuse périphérique) pour favoriser l'hydratation et l'administration des différents traitements
- une sonde urinaire pour permettre la cicatrisation de la vessie, la surveillance de la diurèse et la réalisation de prélèvements urinaires. Elle est habituellement enlevée au 5^{ème} jour.
- des drains aspiratifs (redons) qui permettent d'évacuer les sérosités autour du greffon. Ils seront enlevés dès l'arrêt des sécrétions.

Certaines complications chirurgicales peuvent être observées en post-opératoire (hématome, thromboses vasculaires, lymphocèle). Une seconde intervention peut alors être nécessaire.

Si votre greffon tarde à fonctionner, le médecin vous prescrira des séances d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale. La reprise de la fonction rénale peut être plus ou moins rapide. Ne vous impatientez pas, ne vous découragez pas.

Dès la reprise de la fonction rénale, il est important de boire de l'eau minérale régulièrement et en quantité suffisante (2 à 3 litres / jour) sur avis médical.

Très rapidement, vous devrez tenter d'acquérir votre autonomie en vous mobilisant le plus possible.

4



La prise en charge post-opératoire en néphrologie

Durant les 48 premières heures suivant la transplantation, vous êtes hospitalisé dans l'unité des soins intensifs et, dès que possible, dans l'unité Néphrologie-Transplantation.

L'unité de Néphrologie-Transplantation compte 4 chambres à 2 lits, 10 chambres à 1 lit et une chambre réservée à l'appel de greffe. Les chambres seules sont réservées prioritairement aux isolements.


L'équipe médicale :

- Professeur B. MOULIN : Chef de service
- Professeur S. CAILLARD-OHLMANN
- Dr L. BRAUN-PARVEZ, Dr J. OLAGNE, Dr P. PERRIN : Praticiens hospitaliers
- 2 Chefs de clinique
- 2 Internes

L'équipe para-médicale :

- Mme B. APPENZELLER : Cadre de Pôle
- Mme D. SCHMITT : Cadre de Santé
- IDE, AS, ASH
- Assistante sociale
- Diététicienne

La durée d'hospitalisation est variable. Elle s'échelonne en général entre 10 et 20 jours.



Comme pour toute hospitalisation, nous rappelons que les visites sont interdites :

- le matin, mais autorisées de 13 heures à 21 heures (les portes du NHC sont fermées à partir de 21 heures)
- aux enfants de moins de 12 ans en raison du risque de transmission de maladies infectieuses.

Des précautions particulières relatives à l'immunosuppression sont à observer en post-greffe et visent à vous protéger au maximum des infections et de l'environnement. Nous vous conseillons d'insister auprès de votre entourage pour limiter le nombre de visiteurs (2 personnes à la fois) et interdire la visite de personnes contagieuses. Toute personne atteinte d'une maladie virale (grippe, gastro-entérite, varicelle...) doit s'abstenir de visiter et éviter tout contact avec un patient transplanté.

Vos proches doivent respecter les mêmes règles d'hygiène que les soignants. Pendant l'hospitalisation, lorsque vous êtes amené à quitter le service, vous devez porter un masque.

Dans le cas d'un traitement immunosuppresseur intensif, vous serez isolé dans une chambre. Dans ce cas, les visites seront limitées à votre plus proche entourage qui devra, avant d'entrer dans la chambre, se vêtir d'une blouse, porter un masque et réaliser une friction hygiénique des mains avec une solution hydro-alcoolique ou un lavage des mains avec un savon antiseptique.

Par ailleurs, les fleurs et plantes sont interdites (la stagnation de l'eau dans le vase et la terre entraînent une prolifération des microbes et des moisissures).

A. La surveillance durant l'hospitalisation

Elle sert à évaluer le bon fonctionnement de votre greffon.

- la visite quotidienne du néphrologue et du chirurgien
- une prise de sang quotidienne est pratiquée durant toute la durée de l'hospitalisation pour contrôler l'urée, la créatinine, le ionogramme sanguin, la numération formule sanguine et le dosage du taux résiduel du traitement anti-rejet.
- les échographies du greffon permettent d'étudier la position, la morphologie du rein et des cavités, la perméabilité des vaisseaux.

- en cas de dysfonctionnement suspecté du greffon, une biopsie peut s'avérer nécessaire pour réajuster le traitement : celle-ci est réalisée dans le service, sous anesthésie locale.
- la pesée quotidienne avant la prise du petit déjeuner
- le recueil des urines de 24 heures
- la surveillance de la température et de la pression artérielle deux fois par jour ou plus sur prescription médicale
- le pansement abdominal : il est refait trois fois par semaine par l'infirmière, tous les jours s'il est décollé ou souillé (ces jours-là vous pourrez en profiter pour prendre une douche, pensez à prévenir l'infirmière). L'ablation des agrafes est réalisée au 21^{ème} jour post-greffe.

B. Le traitement médicamenteux


La prise scrupuleuse et régulière des médicaments après la greffe est la condition indispensable à son succès. C'est pourquoi nous insistons tout particulièrement sur ce point.

1. Le traitement immunosuppresseur

Ces médicaments, encore appelés anti-rejet, sont indispensables pour que votre organisme accepte le greffon.

En général, le traitement anti-rejet est composé d'une association de trois médicaments.

Le traitement ne doit jamais être interrompu. Ne modifiez pas la posologie à votre gré même pendant 1 ou 2 jours. Seul le médecin néphrologue qui vous suit sera habilité à modifier les doses en fonction des résultats des bilans sanguins.



Pour éviter les interactions médicamenteuses, ne prenez aucun autre médicament sans en avertir le médecin néphrologue (qui vous suit en consultation post-greffe) même s'il vous paraît anodin. En cas de douleurs passagères, vous pouvez utiliser du paracétamol (Dafalgan, Doliprane).

Dès votre arrivée au service après l'intervention, nous vous demandons de préparer vous-même les médicaments pour la journée afin de vous familiariser avec votre nouveau traitement. Nous vous mettons à disposition une panier contenant la totalité de votre traitement. Nous pourrions ainsi vous informer des modalités de prise du traitement, répondre à vos questions et vérifier ensemble la préparation.

2. Les autres médicaments

Au début de la transplantation vous devrez prendre également d'autres médicaments.

Selon les résultats sanguins, une supplémentation en phosphore, calcium, vitamine D vous sera prescrite dans les semaines qui suivent la transplantation.



Education thérapeutique

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé : « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».

Elle se définit comme un ensemble d'activités, d'informations, de conseils et d'apprentissages destiné à rendre le patient compétent dans la gestion de sa maladie et de son traitement et à favoriser la construction d'un nouvel équilibre de vie avec la maladie.

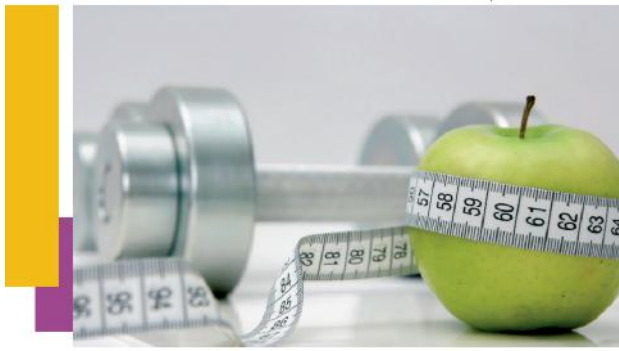
L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un enjeu de santé publique en plein développement dans les établissements de santé.

Au sein de notre service, une infirmière est détachée du lundi au vendredi pour vous accompagner dans votre nouvelle vie de patient transplanté.

Elle vous proposera un entretien individuel afin de mieux vous connaître et ainsi de vous présenter un accompagnement personnalisé.

Différents outils vous seront proposés afin de répondre au mieux à vos questions ou à vos inquiétudes et vous préparer à être autonome dans la gestion de votre santé :

- un logiciel d'information et d'éducation aux transplantés. Chaque module se termine par un petit questionnaire ludique.
- un classeur « guide d'accompagnement » qui vous donnera des informations concernant le suivi post-greffe
- une panier avec vos médicaments afin de vous familiariser avec les nouveaux traitements, en particulier les médicaments immunosuppresseurs.



6

La diététique

L'arrêt des contraintes de la dialyse et des restrictions diététiques qui en découlent ne signifie pas la liberté absolue en matière d'alimentation. La transplantation permet le retour à une vie « normale » qui ne sera plus rythmée par les dialyses, mais une prise régulière de médicaments et un suivi en consultation, tout en choisissant une alimentation appropriée, sont nécessaires.

A. Objectifs diététiques

- assurer un équilibre nutritionnel satisfaisant
- veiller à une bonne hygiène alimentaire
- contrôler les apports en sel
- limiter les sucres simples
- apporter assez de calcium
- boire en quantité suffisante.

1. Equilibre nutritionnel

Adoptez une alimentation variée en déclinant ses menus avec toute une palette d'aliments faisant partie des groupes suivants :

- lait et produits laitiers
- viandes, poissons et œufs
- féculents, céréales et légumes secs
- légumes et fruits
- matières grasses.

Ainsi, l'organisme bénéficiera des nutriments, minéraux et vitamines indispensables à son bon fonctionnement.

2. Hygiène des aliments

En règle générale, redoublez de vigilance en ce qui concerne les règles d'hygiène : fraîcheur et stockage des aliments, respect de la chaîne du froid, connaissance des risques (listériose, toxoplasmose par exemple), hygiène des mains lors de la préparation des repas et avant de manger.

3. Contrôle du sel

L'alimentation sera modérément salée pour assurer un meilleur contrôle de la pression artérielle et éviter une rétention d'eau pouvant favoriser l'apparition d'œdèmes.

4. Limitation en sucres simples

Elle est rendue nécessaire du fait du traitement par corticoïdes, en fonction des doses de CORTANCYL qui vous sont prescrites. Durant les premiers mois, une alimentation pauvre en sucres simples permet de limiter les déséquilibres de la glycémie et éviter le risque d'apparition du diabète. En pratique :

- remplacez le sucre et les produits sucrés par des « faux sucres » ou des produits « light »
- privilégiez les desserts non sucrés
- Attention aux boissons sucrées !

Par la suite, ces mesures seront élargies et vous pourrez reprendre une alimentation « normalement » sucrée.

Remarque : si vous êtes diabétique, le régime doit être poursuivi.

5. Apports en calcium

Le calcium est un élément indispensable pour assurer la solidité des os. Votre traitement médicamenteux augmente vos besoins en calcium. Les laitages et les fromages devront occuper une place de choix dans votre alimentation quotidienne.

6. Les boissons

Les contraintes de limitation en boissons imposées par la dialyse ne sont plus nécessaires. Après la greffe il s'agit de boire suffisamment. Pour assurer une bonne hydratation, une consommation de 2 à 3 litres d'eau est recommandée (eau plate : toutes les eaux ; eau pétillante : -150 mg de Na/l).

B. Médicaments anti-rejet et aliments

Votre traitement immunosuppresseur nécessite la suppression de certains aliments, à savoir : le pamplemousse, la carambole, la grenade, le millepertuis. Leur consommation modifie la concentration de vos médicaments dans le sang.

C. La surveillance diététique

Au moment du retour à domicile après la greffe, vous aurez des informations personnalisées sur votre diététique et la diététicienne vous remettra des documents résumant tous ces conseils pour votre alimentation au quotidien. Ces recommandations pourront être revues à tout moment, lors des consultations médicales de suivi.

Sur le long terme, un bon suivi diététique permet d'associer plaisir alimentaire et santé.



Le retour à domicile

Si vous avez des inquiétudes pour votre avenir professionnel, des questions pour votre retour à domicile, des difficultés financières, n'hésitez pas à demander à rencontrer l'assistante sociale du service avant votre sortie. Elle pourra également vous guider et vous aider lors des consultations post-greffe.

Avant votre départ de l'unité, vous rencontrerez une des infirmières qui vous prendra en charge lors du suivi post-greffe en consultation.

Elle vous indiquera les jours, les horaires et le lieu de consultation. Elle vous remettra de la documentation concernant la transplantation.

Le médecin vous remettra :

- une ordonnance avec le traitement de sortie. La plupart des médicaments sont délivrés en pharmacie de ville. Nous vous conseillons cependant de vérifier auprès de votre pharmacien s'il dispose de tous les médicaments dont vous avez besoin.
- une carte de médicament personnalisée avec votre traitement à la sortie de l'hôpital. Vous devrez apporter cette feuille lors de chaque visite médicale.
- un certificat d'hospitalisation pour l'employeur
- un bulletin de sortie pour la Sécurité Sociale
- un arrêt de travail
- un bon de transport si nécessaire.

En cas de problème ou de questions, vous pouvez joindre l'équipe médicale et para-médicale :

- **Secrétaires** au 03.69.55.03.94
 - **Infirmières « suivi de greffe »** au 03.69.55.12.85 ou au 03.69.55.04.94
- du lundi au vendredi de 8 heures à 17 heures.**

En dehors de ces horaires, merci de contacter l'équipe de l'unité fonctionnelle de néphrologie-transplantation (UF 2314) au 03.69.55.05.05.



8

Recommandations et hygiène de vie

Votre état général s'améliore progressivement, vous pouvez reprendre vos activités normalement. Il est cependant primordial de rester vigilant sur certains points.

Évitez, autant que possible, tout contact avec les personnes qui ont la grippe ou toute autre maladie contagieuse.

Il n'y a pas de restriction à rencontrer vos proches, vos amis. Vous pouvez aller au théâtre, cinéma, supermarché « en dehors des périodes d'affluence ».

La présence des animaux familiers n'est pas gênante. Cependant des précautions d'hygiène supplémentaires sont nécessaires : port de gants lors du changement de la litière ou le nettoyage des cages. Hygiène des mains après leur contact.

Nous vous recommandons de prendre l'avis du médecin.

Au début de la transplantation, il est recommandé de vérifier votre température (1 fois par jour). Si elle est supérieure à 38°C, il faut contacter le service de Néphrologie et augmenter votre quantité de boisson.

Toute modification de votre état doit être signalée à l'équipe chargée de votre suivi de greffe :

- fièvre
- douleurs au niveau du greffon
- problème au niveau du pansement
- diarrhées, vomissements
- problèmes urinaires : brûlures mictionnelles, hématurie, baisse de la diurèse
- œdèmes importants, essoufflement
- vertiges
- apparition de ganglions (aisselle, pli de l'aîne, cou).

Si un nouveau traitement médicamenteux est introduit par un médecin extérieur, demandez au médecin néphrologue qui vous suit, s'il n'y a pas d'interaction avec les médicaments immunosuppresseurs.

Hygiène corporelle et bucco-dentaire

Votre hygiène corporelle est très importante. Nous vous recommandons de prendre une douche quotidienne.

Prenez soin de vous laver les mains avant de préparer vos repas, avant de manger et après votre passage aux toilettes. Préférez le savon liquide aux pains de savon solide.

En cas de blessure : désinfectez la plaie avec un antiseptique et surveillez la bonne cicatrisation.

Certains médicaments immunosuppresseurs peuvent entraîner des infections et gonflement des gencives. Les manifestations peuvent être évitées ou réduites si vous êtes particulièrement attentif à votre hygiène bucco-dentaire.

Brossez-vous les dents après chaque repas à l'aide d'une brosse à dents souple et un dentifrice fluoré non abrasif.

Il est conseillé de consulter votre chirurgien-dentiste une fois par an.


Votre peau et le soleil

Il est extrêmement important d'éviter le soleil afin de diminuer le risque de cancer de la peau qui augmente après la transplantation, et ce même si vous « supportez » auparavant le soleil. Les séances de bronzage vous sont vraiment déconseillées. Si vous devez être exposé (à la montagne par exemple), utilisez des crèmes à haut indice de protection (50) en renouvelant l'application toutes les deux heures, portez des vêtements à manches longues et un chapeau.

Baignade

Lorsque votre plaie abdominale est totalement cicatrisée et s'il n'y a pas de contre-indication médicale, vous pouvez profiter des baignades. Cependant quelques conseils sont à respecter :

- La baignade en piscine est possible. Pensez néanmoins à vérifier les contrôles bactériologiques affichés à l'entrée de chaque piscine. Pour circuler à l'intérieur de la piscine, portez des tongs
- La baignade en mer est autorisée, à condition de consulter, à l'entrée des plages ou à la mairie, la qualité bactériologique
- La baignade dans les lacs, étangs, gravières n'est pas recommandée car l'eau y est

- 
- stagnante. Elle est cependant possible dans les grands lacs où l'eau est en mouvement.
- La baignade en piscine privée est autorisée. Pensez cependant à vous renseigner sur l'entretien régulier du bassin.

Activités physiques et sportives

Nous vous recommandons de reprendre rapidement une activité physique comme la marche, le vélo ou la natation (attendre la cicatrisation complète de la plaie). Les vertus du sport sont multiples. Il permet de se sentir mieux dans sa tête et son corps. Nous vous conseillons d'augmenter progressivement votre exercice au fur et à mesure que vous retrouvez votre forme. Cependant sont à éviter, en raison du risque de contacts violents et de blessures, les sports par équipe en général (rugby, football etc...) et les sports de combats individuels.

Une étudiante STAPS est présente dans le service pour vous accompagner, vous guider et vous donner des conseils quant à la pratique d'une activité physique.

Tabac

Le tabac est interdit. Il accélère le vieillissement des vaisseaux, il altère le greffon, engendre des maladies respiratoires et cardiaques et favorise le cancer.

Sexualité

Vous pouvez bien entendu reprendre une activité sexuelle normale après la greffe.

La transplantation ne protège toutefois pas des maladies sexuellement transmissibles. Protégez-vous si nécessaire en utilisant des préservatifs.

Il est important de discuter avec le médecin de votre mode de contraception. Une grossesse est envisageable mais il faut attendre au minimum 1 an après la greffe.

Déplacement dans une zone très empoussiérée lors de travaux

Les zones très empoussiérées (grenier, cave...) ou lors de la mise en suspension dans l'air de particules comme la poussière (c'est le cas lors des travaux avec percement, abattages de cloisons, ouverture de plafond...), vous pouvez être amené à respirer des moisissures qui peuvent représenter un danger pour vous.

Si vous ne pouvez éviter de passer à proximité ou dans la pièce concernée, il faut protéger vos poumons à l'aide d'un masque spécial. Les masques sont appelés « Appareil de protection respiratoire » de type FFP1 (norme EN149 : 2001). Vous pouvez les acheter dans des magasins de bricolage ou en grande surface dans le rayon travaux (protection contre les poussières de béton par exemple).

Ces masques sont à usage unique et devront être jetés après chaque usage. Si vous l'utilisez de façon prolongée, changez-le dès qu'il est humide.



L'étape post-greffe

Le suivi médical est important pour surveiller le fonctionnement du greffon et votre état de santé.

A. Rythme des consultations médicales

Vous serez amené à vous rendre au service de Néphrologie -Transplantation en polyclinique pour les consultations.

Fréquence :

- deux fois par semaine le premier mois
- une fois par semaine jusqu'à la fin du 3^{ème} mois
- tous les 15 jours jusqu'à 6 mois
- une fois par mois jusqu'à 1 an
- une fois tous les deux mois après la première année
- dans certains cas, quand votre état de santé est stabilisé, des consultations peuvent être organisées dans votre centre de néphrologie de proximité, en alternance avec les consultations dans le centre de transplantation de Strasbourg.
- une fois par an, à la date anniversaire de votre greffe, un bilan plus approfondi sera réalisé dans le service de Néphrologie-Transplantation de Strasbourg.

B. Déroulement

1. Le prélèvement sanguin et urinaire

Le prélèvement sanguin et urinaire s'effectue au laboratoire situé en polyclinique au rez-de-jardin du NHC, tranche 2. Il est ouvert à partir de 7 heures.

A chaque prise de sang, nous contrôlons :

- Urée
- Créatinine
- Ionogramme
- Numération formule sanguine (hémoglobine, hématies, leucocytes, plaquettes)
- Taux résiduel du traitement immunosuppresseur.

Il est indispensable d'être à jeun et de ne pas prendre votre traitement immunosuppresseur avant la prise de sang sauf en cas de prescription particulière.

Une fois par mois, vous rapporterez un échantillon d'urines de 24 heures pour doser les protéines urinaires.

2. Le petit-déjeuner

A proximité du laboratoire, un local est réservé à cet effet. Vous pourrez alors prendre **vos médicaments que vous aurez rapportés de votre domicile**. Vous y trouverez boissons chaudes (café, thé, eau) ainsi que pain, beurre, confiture.

Pensez à vous munir d'une bouteille d'eau pour le reste de la matinée.

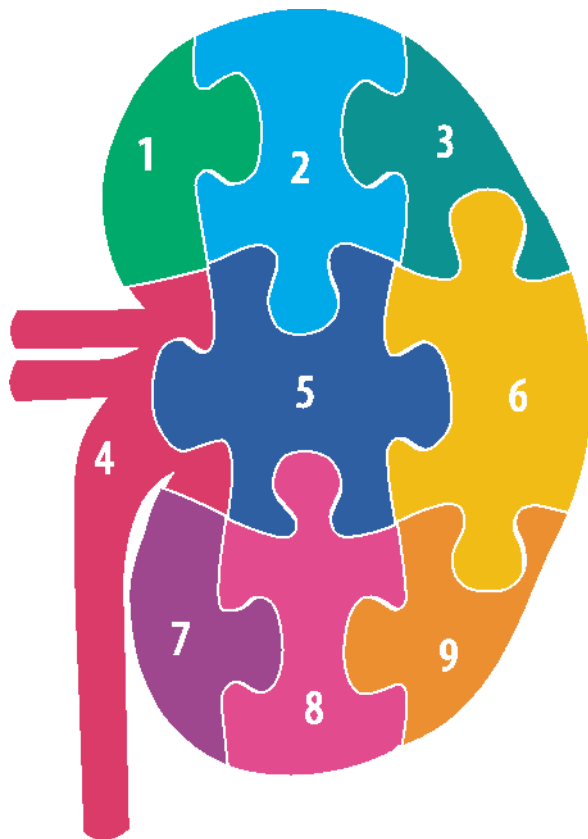
3. La consultation médicale

Durant celle-ci, vous rencontrerez le médecin néphrologue et l'infirmière de greffe.

L'infirmière vous prendra les constantes (T.A, pulsations, poids, température), fera votre pansement si nécessaire et prendra les différents rendez-vous prescrits par le médecin. Elle fera également le point avec vous par rapport à votre traitement.

Durant l'examen médical, le néphrologue réajuste si besoin la posologie des médicaments. Les doses du traitement immunosuppresseur sont susceptibles d'être modifiées en fonction des résultats de la prise de sang qui sont en général disponibles en début d'après-midi.

C'est pourquoi nous vous demandons d'être joignable l'après-midi afin que l'infirmière puisse vous communiquer les éventuels changements pour les prises suivantes.





L'équipe du service de néphrologie-transplantation

Après ces différentes étapes importantes, une nouvelle vie débute.

L'ensemble de l'équipe de transplantation est consciente des contraintes engendrées par les traitements, les divers examens, consultations, prise de sang...

Votre collaboration et l'observance rigoureuse est une des pièces maîtresse du puzzle pour vivre au mieux cette nouvelle expérience.

Au travers de ce document, médecins, infirmières, aides-soignantes, ash, diététiciennes, assistante sociale, secrétaires ont essayé de vous apporter un maximum d'informations.

Ils restent vos interlocuteurs privilégiés pour répondre au mieux à vos inquiétudes et attentes.

notes

Avec le soutien d'Astellas Pharma

