



Information pour le patient

Transplantation rénale

Service de Coordination Transplantation
Tel: 02 477 60 99

Secrétariat de néphrologie
Tel: 02 477 60 55

1. Introduction

Pour le patient qui présente un stade avancé d'insuffisance rénale, la transplantation peut être une option s'il souhaite à nouveau mener une vie plus ou moins normale.

De nos jours, la transplantation rénale est considérée partout dans le monde comme une opération de routine et grâce aux médicaments immunosuppresseurs il est aujourd'hui possible de réduire au minimum les risques de rejet de l'organe transplanté. Cela dit, une transplantation n'est pas synonyme de guérison, il s'agit d'une thérapie continue au cours de laquelle le patient devra prendre une série de médicaments jusqu'à la fin de sa vie en respectant rigoureusement le schéma posologique établi.

Le délai d'attente dans le cadre d'un don d'organe peut parfois être très long et décourageant.

La transplantation rénale requiert l'intervention de toute une équipe soignante.

A l'Universitair Ziekenhuis Brussel, cette équipe est composée de néphrologues, chirurgiens de transplantation, coordinateurs de transplantation, infirmiers, diététiciens et travailleurs sociaux.

Les principaux protagonistes restent néanmoins le patient et sa famille.

Il est primordial que le patient s'informe au maximum sur le traitement et qu'il soit entièrement soutenu par sa famille non seulement pour maximaliser les chances de réussite de l'opération, mais aussi pour qu'il puisse rapidement retrouver toute son énergie et reprendre sa vie active.

2. Types de transplantation

En Belgique, la plupart des organes transplantés sont des organes de personnes décédées. Dans la majorité des cas, il s'agit d'organes provenant de patients en état de mort cérébrale (on parle de donneurs à cœurs battant). De plus en plus, on a également recours à des organes provenant de personnes décédées suite à un arrêt cardiaque (on parle dans ce cas de donneurs à cœur non battant). Il est aussi possible d'utiliser le rein d'un donneur vivant (membre de la famille ou partenaire). En effet, une personne peut aisément vivre avec un seul rein sans que cela compromette sa santé future.

Les risques sont assez limités étant donné que le candidat-donneur doit au préalable subir un examen approfondi afin de détecter d'éventuelles anomalies ou autres problèmes rendant impossible le don d'organe.

L'avantage du don d'organe provenant d'un donneur vivant est que la transplantation peut être planifiée (même avant l'initiation de la dialyse) et que la survie du rein à long terme est souvent meilleure que dans le cas d'un organe provenant d'un donneur décédé. Le patient qui souhaite un complément d'information à ce propos peut s'adresser à son néphrologue. Quoi qu'il en soit, le don d'organe d'une personne vivante ne peut se faire qu'avec le consentement explicite et préalable du candidat-donneur et pour autant que le don soit libre de toute contrainte et pression émotionnelle ou financière.

3. Déroulement de la transplantation

Il n'existe pas de conditions bien spécifiques pour pouvoir bénéficier d'une transplantation, cela dépend de chaque patient. Les principaux déterminants sont néanmoins une bonne condition du cœur et des vaisseaux sanguins, de même que l'absence d'autres processus pathologiques graves. L'état psychique du patient joue également un rôle important.

On attend des patient étrangers qu'ils possèdent un minimum de connaissance de base d'une des langues du pays ou de l'anglais afin de faciliter la communication avec l'équipe de transplantation.

Certains médecins traitants déconseillent la transplantation à leur patient en raison de faibles chances de réussite et de la gravité de l'intervention pour un patient donné. Si

toutefois le médecin estime que le patient est potentiellement apte à subir la transplantation, il le soumettra à une évaluation poussée.

Ces examens préalables seront réalisés dans le centre hospitalier où sera pratiquée la transplantation, mais le patient pourra également demander qu'ils aient lieu dans son hôpital habituel. La plupart du temps, ces examens peuvent être réalisés en ambulatoire, mais il arrive parfois qu'une hospitalisation soit nécessaire.

Grâce à ces examens, l'équipe de transplantation pourra évaluer si l'état général du patient permet ou non une transplantation.

Lorsqu'on découvre des problèmes au décours de ces examens, il faut d'abord les résoudre avant de pouvoir pratiquer la transplantation.

Certains de ces examens doivent être répétés au bout d'un ou deux ans. Si entretemps, de nouveaux problèmes surgissent, le patient devra alors subir de nouveaux examens et traitements.

4. La liste d'attente

Lorsque l'évaluation médicale démontre que le patient est apte à la transplantation il est enregistré sur une liste d'attente. Ainsi, toutes les personnes acceptées pour une transplantation sont enregistrées auprès de l'association Eurotransplant, laquelle regroupe actuellement 8 pays: l'Allemagne, l'Autriche, la Slovénie, les Pays-Bas, le Luxembourg, la Croatie, la Hongrie et la Belgique. Cette association intervient comme centre de distribution des organes disponibles et veille à une attribution objective de ceux-ci tout en tenant compte d'un certain nombre de facteurs spécifiques, comme notamment le degré de concordance tissulaire entre le patient et le donneur, le temps d'attente, la distance jusqu'au lieu de transplantation de l'organe ainsi que l'équilibre national entre les importations et exportations d'organes. Grâce à un système de points transparent pour tous ces différents facteurs, les chances de chaque candidat à une transplantation sont équitables.

La meilleure manière de réduire le temps d'attente est naturellement d'augmenter le nombre de donneurs.

5. Le temps d'attente

Tout candidat à la transplantation peut se faire inscrire sur la liste d'attente avant le début de la dialyse. Néanmoins, le temps d'attente ne prendra officiellement cours qu'à compter du début effectif de la dialyse. Trouver le donneur qui convient dépend entièrement du hasard, c'est pourquoi pratiquement tous les candidats à une transplantation doivent attendre. Les patients dépourvus d'anticorps HLA préexistants (90% des candidats) sont (généralement) transplantés dans les trois ans. Le délai d'attente d'un organe dépend de divers facteurs (voir système de points), le degré de comptabilité entre le patient et le donneur joue cependant un rôle déterminant. Pour cela, deux éléments sont pris en considération:

- **Le groupe sanguin:** celui-ci doit correspondre au groupe sanguin du donneur.
- **La caractérisation HLA:** les antigènes leucocytaires humains sont des marqueurs génétiques situés à la surface des globules blancs. Chaque être humain hérite toujours d'une série de trois antigènes de la mère et de trois antigènes du père. L'idéal est une comptabilité parfaite entre ces six antigènes ("full house"). Si ce n'est pas la cas, on tentera d'obtenir la meilleure comptabilité possible. En effet, plus la comptabilité entre le patient et le donneur est grande, plus le risque de rejet de l'organe transplanté est faible.

Pour les patients qui présentent des anticorps HLA préexistants (10 à 15 % des candidats), le temps d'attente moyen est plus long.

En effet, la recherche est plus sélective puisqu'il faut trouver un organe qui ne sera pas rejeté par les anticorps du patient.

Dans ces circonstances, on peut aisément comprendre qu'il est tout à fait impossible d'exercer une quelconque influence afin de réduire le temps d'attente.

6. Le donneur

Le donneur idéal est une personne jeune en bon état de santé qui décède à la suite d'un traumatisme crânien. Cette situation ne se présente que dans 20 % des cas. Une sélection restrictive des donneurs d'organes diminuera considérablement le nombre d'organes disponibles avec comme conséquence des temps d'attente extrêmement long. C'est pour cela que le pool de donneurs a été élargi avec des personnes décédées à la suite d'atteinte vasculaire cérébrale (infarctus ou hémorragie cérébrale). Cette catégorie de donneurs est généralement plus âgée et a également souvent des risques cardiovasculaires. Plus que la moitié de ces donneurs sont plus âgés que 50 ans et presque 25 % sont plus âgés que 65 ans.

Afin d'augmenter encore d'avantage le nombre d'organes, nous utilisons depuis quelques années également les organes prélevés chez des patients après arrêt cardiaque. Contrairement aux donneurs par mort cérébrale, la circulation sanguine a été interrompue pendant plusieurs minutes avant le prélèvement d'organes chez cette catégorie de donneurs. Suite à la diminution de la perfusion rénale, il se peut que le greffon ne fonctionne pas immédiatement et que quelques séances de dialyse soient encore nécessaires. A long terme la fonction rénale des organes en provenance de donneurs à cœur arrêté ou après mort cérébrale est comparable. Le but des néphrologues de l'UZ Brussel est de vous offrir l'organe le plus compatible et nous ne manquerons pas de discuter avec vous la qualité de l'organe offert et le retentissement possible sur la fonction rénale. Le document de consentement informé pour transplantation rénale vous offre la possibilité de refuser une greffe à partir de donneurs âgés ou en provenance de donneurs à cœur arrêté. Il faut cependant réaliser si vous faites ce choix, que cette décision diminuera le nombre de donneurs pour vous et prolongera le temps d'attente.

7. La transplantation

a. Accessibilité

Le patient qui figure sur la liste d'attente pour une transplantation de rein d'un donneur décédé doit être accessible à tout moment. C'est pourquoi il importe de toujours bien communiquer un ou plusieurs numéros de téléphone au coordinateur de transplantation. Il importe en outre de l'avertir en cas de changement d'adresse, de numéro de téléphone ou en cas de voyage.

Les voyages à l'étranger sont autorisés pour autant que le retour (si nécessaire par avion) puisse être effectué en maximum six heures. Il est conseillé au patient de s'informer auprès de sa mutualité ou de sa compagnie d'assurance sur les modalités et l'éventuel remboursement d'un rapatriement rapide. Si ce n'est pas le cas, il est recommandé de souscrire une assurance rapatriement appropriée.

b. Appel téléphonique

Dès qu'un rein est disponible, le néphrologue traitant est d'abord contacté pour bien s'assurer que le patient n'a pas récemment contracté une infection (pneumonie, infection

au niveau de la fistule lors d'une hémodialyse, péritonite lors d'une dialyse péritonéale). Si c'est le cas, la transplantation ne pourra avoir lieu en raison d'un risque de recrudescence de l'infection.

Sinon le patient recevra un appel téléphonique l'invitant à se rendre au service des urgences de l'Universitair Ziekenhuis Brussel. Là, il sera accueilli par le coordinateur de transplantation et il sera procédé aux examens préopératoires nécessaires (électrocardiogramme, prise de sang, radiographie).

c. Hospitalisation initiale

Du service des urgences, le patient est transféré au service de néphrologie (A350) au troisième étage. Là, il devra se laver avec un savon désinfectant, éventuellement se raser au niveau du bas-ventre et on lui administrera une première dose de médicaments immunosuppresseurs.

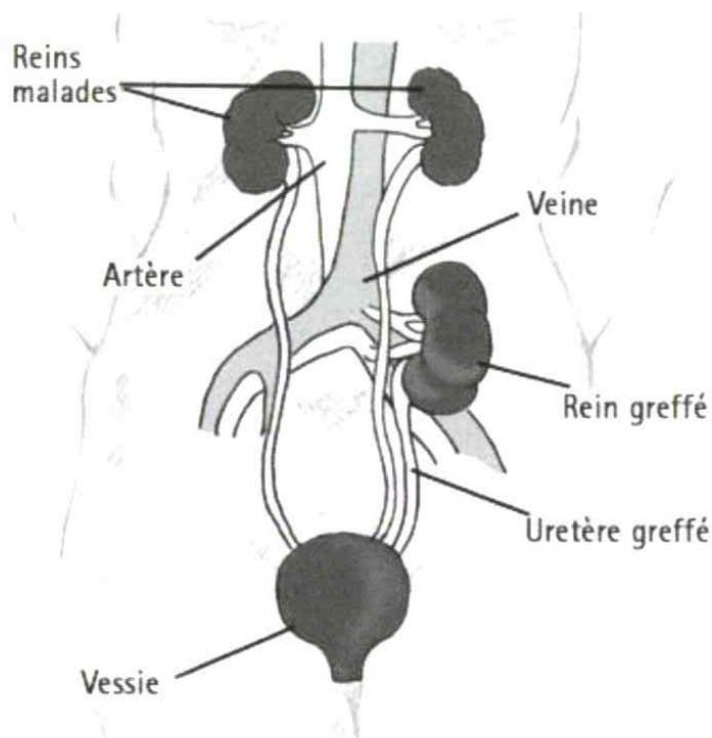
Les patients hémodialysés seront, en fonction de leurs résultats sanguins (potassium > 5,5 mmol/l), soumis à une session de dialyse. Les patients sous dialyse péritonéale devront subir un drainage. Le coordinateur de transplantation vous donnera toute autre information utile sur place.

d. L'opération

L'opération se fait sous anesthésie générale et dure environ trois heures.

Les chirurgiens pratiquent une incision en forme de S sous l'abdomen et implantent le nouveau rein à gauche ou à droite au-dessus du pli de l'aîne.

Les vaisseaux sanguins du nouveau rein sont reliés à ceux du patient et l'uretère est relié à sa vessie.



e. Hospitalisation proprement dite

Après l'opération, le patient est emmené en salle de réveil. Dès que son état est stable, il est transféré au service de néphrologie. Pour certains patients "instables", un bref séjour en soins intensifs sera parfois nécessaire.

Il faut en général compter sur une hospitalisation d'environ 10 jours à 3 semaines (s'il n'y a pas de complications).

La visite d'enfants de moins de douze ans et de personnes infectées (même un simple refroidissement) est fortement déconseillée car les résistances du patient contre les infections sont affaiblies.

Il est également déconseillé de placer dans la chambre fleurs et plantes pour éviter tout risque d'infection fongique.

Durant son hospitalisation, le patient sera soumis à une analyse de sang quotidienne et une échographie afin de contrôler et d'évaluer le fonctionnement de l'organe transplanté.

Avant sa sortie, les infirmiers et/ou le coordinateur de transplantation familiariseront le patient avec ses nouveaux médicaments.

f. Suivi médical après la sortie

Les risques de complications étant les plus sérieux au début, après sa sortie de l'hôpital le patient sera suivi deux fois par semaine durant les deux premiers mois. Par la suite, les consultations seront plus espacées de sorte qu'au bout de trois mois, il ne devra plus se présenter qu'une fois toutes les deux à quatre semaines.

Vers le troisième mois, on proposera au patient de subir une biopsie du rein transplanté. A l'aide d'une fine aiguille et sous anesthésie locale, un fragment de tissu rénal sera prélevé et analysé afin de détecter éventuels signes de rejet ou effets secondaires des médicaments immunosuppresseurs. Cet examen ne dure qu'une journée mais le patient doit néanmoins passer une nuit à l'hôpital, car après le prélèvement il doit rester couché plusieurs heures.

Environ un an après la transplantation et annuellement par la suite, le patient devra subir un ensemble d'examen dans le cadre d'un bilan de santé.

8. Les soins post-transplantation

a. Médicaments immunosuppresseurs

Le système immunitaire est chargé de neutraliser les virus et bactéries, et ainsi maintenir notre organisme en bonne santé. Le nouveau rein sera lui aussi perçu comme étranger à l'organisme. Afin d'éviter que l'organisme du patient ne le rejette, on lui administrera d'importantes doses de médicaments qui inhiberont son système immunitaire voire le neutraliseront complètement. Le patient devra prendre plusieurs médicaments, chacune ayant un effet différent, et ce, jusqu'à la fin de sa vie.

Il importe que le patient connaisse les propriétés de chaque médicament et respecte scrupuleusement le schéma posologique.

Si en quittant l'hôpital, le patient ne comprend pas bien ce schéma, il ne doit pas hésiter à contacter un néphrologue ou un des coordinateurs.

Toute interruption du traitement, même après des années, peut entraîner un sérieux rejet ainsi que la perte de l'organe transplanté.

De même, la prise irrégulière des médicaments, le non-respect du schéma préétabli ou de la dose prescrite peuvent provoquer des dommages irréversibles au niveau du rein.

Médicaments immunosuppresseurs:

- Medrol®, Cellcept®, Myfortic®, Advagraf®, Prograft®, Sandimmun Neoral®, Rapamune® et Certican® sont tous des immunosuppresseurs.
- Au départ, le nombre de pilules à prendre est plutôt élevé, mais au fil du temps cette quantité diminue.
- C'est le médecin qui se charge de trouver la combinaison de médicaments la mieux appropriée au patient, qui reçoit ainsi un traitement sur mesure, adapté à sa situation spécifique, permettant d'éviter au maximum les éventuels effets secondaires.
- Le diabète, par exemple, est l'un des effets secondaires de la combinaison cortisone et Neoral® ou Prograft®/Advagraf®. Il a été constaté que ce phénomène se développe surtout chez les patients présentant une surcharge pondérale. D'où l'importance d'un strict contrôle du poids, d'un régime alimentaire équilibré et d'exercices physiques. L'augmentation de la pilosité et le gonflement des gencives sont un des effets secondaires du Neoral®. Le Prograft®/Advagraf® peut provoquer des tremblements, le Cellcept®/Myfortic® des troubles gastriques et le Rapamune®/Certican® une augmentation des matières grasses dans le sang.

b. Participation aux études

Il est possible qu'on demande au patient juste avant la transplantation s'il est disposé à participer à une étude scientifique. Ce genre d'études permet de comparer les méthodes de traitement classiques aux nouveaux médicaments supposés signifier un bénéfice pour le patient.

La plupart du temps, ces études sont menées parallèlement dans divers centres de transplantation et l'accord sur leur utilisation a été préalablement obtenu auprès d'un comité d'experts.

Ces études ont été précédées de tests sur animaux de laboratoire et/ou petits groupes de volontaires pour éviter que le nouveau traitement ne comporte des risques. Le patient n'est nullement obligé de participer à ces études. Sa participation sera néanmoins très appréciée, car c'est en grande partie grâce aux résultats des études antérieures qu'il a été possible d'atteindre le niveau de qualité actuel.

c. Autres médicaments

Outre les médicaments ci-dessus, le patient devra peut-être prendre des médicaments pour protéger l'estomac, des hypotenseurs et des médicaments pour protéger le squelette.

9. Complications post-transplantation

a. Reprise retardée

Comme le rein prélevé est resté un certain temps hors du corps du donneur, plongé dans un liquide froid, il est possible qu'après la transplantation ce rein ne démarre pas directement ou alors très lentement. Ce risque est particulièrement élevé pour les organes provenant d'un donneur à cœur arrêté. Dans la plupart des cas, on constate une diminution progressive des valeurs de créatinine après greffe rénale sans qu'une dialyse ne soit nécessaire. Il peut cependant arriver qu'il soit nécessaire de poursuivre la dialyse durant une brève période.

Une fois que le rein se met en route, les résultats à long terme sont comparables aux reins qui fonctionnent immédiatement.

b. Rejet

Afin de réduire au maximum les risques de rejet, le patient devra prendre des immunosuppresseurs en respectant scrupuleusement le schéma posologique.

Même si au cours de ces dernières années les signes de rejet tendent à s'estomper, il importe que le patient reste attentif à ces signes tels que fièvre, douleur au niveau de la zone opérée ou altération de la production d'urine. Il ne doit pas hésiter à prendre contact avec un membre de l'équipe de transplantation ou à se rendre à l'hôpital sans attendre au moindre signe d'alerte.

Même lorsque le patient suit scrupuleusement les directives, des phénomènes de rejet se produisent dans 15 % des cas.

Cela ne signifie pas pour autant que le rein est perdu. Grâce à des médicaments appropriés, il est possible de traiter efficacement le rejet dans 90 % des cas et de rétablir ainsi le fonctionnement du rein. Parfois, le rejet évolue mal et au bout d'un temps la fonction du rein transplanté régresse peu à peu évoluant vers un rejet chronique et nécessitant la reprise des dialyses. Lorsqu'un rejet est suspecté, on procède à une biopsie rénale pour le confirmer.

c. Infections

La prise de médicaments immunosuppresseurs augmente les risques d'infections, et en particulier les infections virales. Grâce à certaines analyses spécifiques, celles-ci peuvent être détectées et traitées à temps, généralement par voie intraveineuse et hospitalisation. Les infections bactériennes (urinaire ou pulmonaire) exigent également un traitement d'attaque.

d. Complications chirurgicales

Dans certains cas assez rares, des problèmes peuvent surgir à cause d'une suture trop étroite entre les vaisseaux sanguins et/ou l'uretère de l'organe transplanté et le corps du patient. Dans pareil cas, une nouvelle intervention chirurgicale est nécessaire.

10. Collection de données et protection de la vie privée

Afin de pouvoir vous mettre sur la liste d'attente, il nous faut recueillir certaines données personnelles et médicales sur votre état de maladie. Ces données sont conservées dans votre dossier médical de l'UZ Brussel et dans le registre d'Eurotransplant. La collection de ces données est indispensable pour vous trouver un rein compatible et vous offrir les soins nécessaires, et dès lors obligatoire. L'accès à ces données personnelles est réservé au nombre limité d'utilisateurs qui sont directement impliqués dans la transplantation rénale et qui sont liés au secret professionnel. Ces données sont par ailleurs légalement protégées contre l'utilisation par toute personne non qualifiée.

Notre centre de hospitalisation recueille également certaines données concernant la fonction des organes qui sont transplantés dans notre hôpital. Ces données peuvent être utilisées à titre scientifique dans le but d'analyser et d'optimiser les résultats de la transplantation. Nous vous demanderons également votre accord pour prélever et conserver du sérum et du matériel pour analyse génétique pour des raisons scientifiques. Vous n'avez aucune obligation de nous fournir du sérum ou du matériel génétique, mais votre participation est fortement appréciée. Un refus n'influencera en aucun cas votre prise en charge et vos soins ultérieurs. Si par contre vous êtes d'accord de nous offrir du sérum et du matériel pour analyse

généétique pour notre banque, nous vous demander de signer le document "Biocollection de sérum et d'ADN du patient candidat à la transplantation et du transplanté rénal". Vous pouvez cependant à n'importe quel moment revenir sur votre décision sans conséquences fâcheuses pour vos soins ultérieurs.

11. Encadrement des patients

Après la transplantation, le patient aura probablement un tas de questions, il se sentira d'une part libéré, mais aussi anxieux. "A quoi mon avenir va-t-il ressembler?" "Vais-je à nouveau pouvoir assumer pleinement mon rôle au sein de la famille/au travail?" Le patient confronté à ce genre de questions peut toujours s'adresser à l'équipe de transplantation qui tentera dans la mesure du possible d'apporter des réponses et d'offrir au patient un encadrement professionnel.

12. Informations supplémentaires

- Association des centres d'information sur l'insuffisance rénale et ses traitements
www.aciirt.be
- www.sito-online.be

13. Glossaire

- *Antigènes*: substances présentes sur la paroi cellulaire contre lesquelles le système immunitaire peut fabriquer des anticorps si ces antigènes sont considérés comme étrangers au corps.
- *Echographie*: examen médical par lequel on enregistre les ondes sonores réfléchies pour obtenir une image des organes.
- *Electrocardiogramme*: examen permettant de mesurer l'activité électrique du cœur.
- *HLA*: abréviation en anglais d'antigène leucocytaire humain, caractères génétiques très importants dans le cadre d'une transplantation.
- *Immunosuppresseurs*: nom général pour les médicaments qui inhibent les réactions de défense de l'organisme contre le rein transplanté.
- *Examen isotopique*: examen permettant d'évaluer l'irrigation sanguine et le fonctionnement du rein greffé.
- *Artère*: distribue le sang riche en oxygène dans tout le corps.
- *Veine*: transporte le sang pauvre en oxygène dans le corps.

Cette brochure se limite aux renseignements de nature générale. Elle n'inclut pas l'ensemble des indications, techniques et risques. Votre médecin vous fournira les informations complètes et adaptées à votre cas. La reproduction complète ou partielle du texte n'est pas autorisée sans autorisation préalable de l'éditeur responsable.

Universitair Ziekenhuis Brussel

Brussels Health Campus

Laarbeeklaan 101

1090 Jette

Tél: 02 477 41 11 www.uzbrussel.be info@uzbrussel.be

Cette brochure a été créée en collaboration avec:

Dr. J. Sennesael, Dr. L. Pipeleers, Prof. Dr. K.M. Wissing, Prof. Dr. C. Tielemans

Edition: Janvier 2015

Editeur responsable: Prof. Dr. M. Noppen