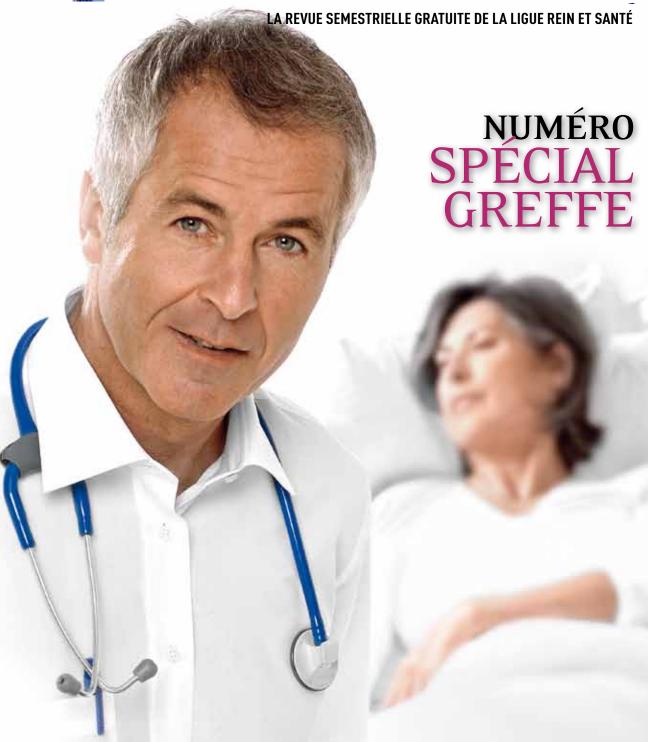
THE PRINT OF MECTRIC DE LA LIGITE REIN ET SANTÉ



Accueil consultation Greffes

DOSSIER PRÉ GREFFE page 11 à 22

DOSSIER GREFFE RÉNALE page 24 à 52



DIALYSE

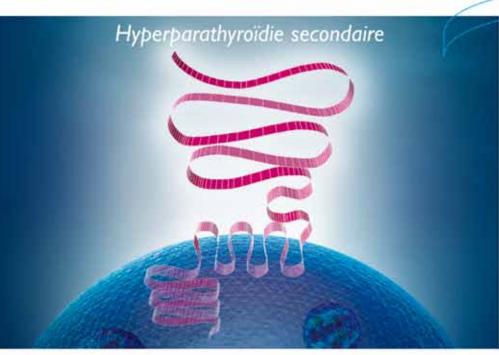
page 53 à 57

INNOVER EN NÉPHROLOGIE

NOTRE PRIORITÉ









e dossier transplantation de ce numéro et du prochain « Rein Échos » a pour objectif principal d'essayer de clarifier au mieux certaines questions régulièrement posées par les candidats potentiels à la greffe de reins. On y apprend que l'accès à l'information est manifestement insuffisant avec un taux de patients inscrits sur liste près de 3 fois inférieur à celui observé en Espagne. L'inscription quand elle a lieu est également souvent tardive, pénalisant les résultats de la greffe quand l'attente est trop longue. L'information ne doit pas être faite une seule fois au cours d'une seule consultation même si celle-ci est particulièrement longue. La transplantation est en effet un changement radical de vie pour le patient, et de nombreux aspects dépassant largement les problèmes strictement médicaux doivent être abordés. C'est une équipe de transplantation qui doit pouvoir répondre aux différentes questions et, tout comme il existe des infirmiers pratiquant l'information et l'éducation thérapeutique en vue de dialyse, il doit exister l'équivalent pour la transplantation. Les coordinateurs de transplantation sont encore insuffisamment nombreux dans les centres de greffe et pourtant ils sont indispensables pour faciliter le parcours du patient avant la transplantation. Ce parcours peut -être celui d'un receveur en attente d'une greffe de donneur vivant ou d'une greffe à partir d'un rein de cadavre. Chacun a

sa spécificité qui nécessite un accompagnement par des professionnels. La greffe à partir d'un donneur vivant mérite d'être développée en France donnant d'excellents résultats avec des délais d'attente très courts. Les donneurs quand ils sont interrogés rétrospectivement dans leur immense majorité referaient ce don si c'était possible. Les attentes sur liste sont avant tout liées à la pénurie, et c'est dans ces circonstances qu'on a appris à utiliser des reins prélevés chez des patients décédés après arrêt cardiaque, alors que jusqu'à présent on ne prélevait que les patients décédés après la mort du cerveau. De même, on a appris à greffer des reins plus âgés voir les 2 reins d'un même donneur pour augmenter le nombre de structures filtrantes. Les thérapeutiques se sont en effet améliorées et il devient possible d'adapter le traitement en fonction de la nature du couple donneur/receveur. Néanmoins les attentes sont toujours trop longues malgré des règles de répartition qui cherchent à trouver un équilibre entre efficacité et équité d'accès à la greffe. Il faut que le patient comprenne pourquoi parfois son voisin de dialyse peut-être appelé pour une greffe avant lui, alors même que ce dernier est dialysé depuis moins longtemps. La transplantation n'est pas une guérison et certaines complications rénales ou extra rénales peuvent être graves justifiant l'importance du suivi post greffe, afin de les détecter le plus pré-



PR PHILIPPE LANG
Chef de service de
néphrologie-transplantation à l'hôpital
Henri Mondor de Créteil

cocement possible. Néanmoins quand il n'existe pas de contre-indication à la greffe, celle-ci apporte globalement une espérance de vie et une qualité de vie incontestablement supérieures à la dialyse. La transplantation parce qu'elle est la technique de suppléance rénale la plus économique et qu'elle nécessite le recours à un donneur est une réflexion qui concerne toute la société y compris dans sa dimension religieuse. Chacun de ces quelques points critiques est traité brillamment dans cette revue par des professionnels, parfaitement informés de la difficulté de vivre avec une insuffisance rénale chronique et dont les efforts quotidiens sont de favoriser l'accès à la greffe tout en assurant la meilleure des prises en charge dans ses différentes dimensions. \\\



COUVERTURE

photos FMC. Nous remercions Frésénius Médical
Care (avec Nephrocare), et
B. Braun Avitum, les Gold
partenaire 2011 de la LRS,
pour leur soutien aux revues
Rein échos, au DVD sur les
méthodes de dialyse (FMC
et à EGIRE2011. Merci à tous
ceux qui nous permettent
la gratuité de nos actions
d'information.

Lecture

PORTRAITS

Professeur Man Nguyen-Khoa Docteur K

ALIMENTATION

La diététicienne

PRÉ GREFFE

Dons d'organes et tissus Le rôle d'une coordinatrice hospitalière Infirmière coordinatrice en transplantation rénale Patient en pré et post greffe Du bilan pré greffe à la transplantation

GREFFE RÉNALE

La transplantation rénale
Puis-je être candidat à la greffe ?
D'où vient le rein qui m'est
proposé ?
Pourquoi certains dialysés sont
greffés avant moi ?
Quelles contraintes une fois
inscrit sur la liste d'attente
Le receveur et le donneur âgé
en greffe

24

SOMMAIRE

La bi greffe rénale Quel traitement immunosuppresseur Suivi Post greffe La vie après la greffe Les nouveaux défis Témoignages

DIALYSE 50

REIN ÉCHOS 5 ANS APRÈS

58

DES LIGNES D'ÉCRITURE

AUX LIGNES D'ÉPURATION EXTRA RÉNALE

Courrier reçu à la Ligue Rein et santé :

« Bonjour, Je suis étudiant en 3° année infirmier et je suis tombé par hasard sur le site ou j'ai vu une revue qui m'intéresse qui traite de la dialyse c'est la revue numéro 10 spéciale dialyse. Je fais mon travail de fin d'étude sur la qualité de vie des patients dialysés. Où pourrais je s'il vous plait me procurer cette revue qui est importante pour moi. D'avance merci et pouvez vous me renseigner ou me conseiller sur d'autres revues ou livres ou autre support qui traite de la qualité de vie des patients sous dialyse. Merci beaucoup. »

Voici quelques ouvrages qui nous ont sensibilisés pour notre part (cette liste est bien sur non exhaustive), écrit par des médecins et des malades dialysé(e)s :

Les plus récents que nous avons lus :



« Paroles de dialysé » du Docteur Georges Le Breton chez l'Harmattan prix 16€. Cet ouvrage écrit par un Docteur en chirurgie dentaire de 84 ans, auteur de « Premier pas après la mort » suite à un AVC ; est actuellement dialysé deux fois par se maine. Il nous conte son parcours : page 49, il nous parle des sources de contraintes, voici un extrait « C'est que la dialyse est une contrainte qui ne nous lâche pas, qui nous enserre de partout comme un grand mur, avec laquelle nous vivons certes physiquement, mais qui attaque le moral en lui infiltrant l'angoisse, la peur, puisque

si nous bénéficions d'une courte pause entre deux séances, ce bonheur n'est qu'un répit dans l'inquiétude ». Page 67 il fait parler plusieurs IDE, un extrait : « Maintenant que l'on a un recul important sur le traitement par hémodialyse, on se rend rapidement compte que la qualité de vie des patients dépend énormément de la qualité de leur prise en charge. En effet les connaissances médicales et le côté technique ne posent plus de problèmes majeurs... ». Enfin il nous parle de sa foi et page 139 du grand âge en dialyse : « Après quelques jours, quelques semaines ou davantage, de lutte maladroite et vaine, le malade s'adapte à sa situation par une succession d'abandons. Il se nourrit de plus en plus mal, ne lit plus, n'ouvre plus le poste de radio ou le téléviseur, ne quitte plus sa chambre ou son lit. Il s'installe dans une vie quasi végétative, économise ses gestes et s'enfonce dans un marasme qui semble réduire la maladie ». Le Docteur Georges Le Breton fait ainsi une analyse diagnostique significative de la vie de dialysé qu'il partage actuellement.



Nous avons lu également un témoignage achevé en 2008, celui de Christian Lefebvre 60 ans « Le 5º mur ou un aller hors civilisation », 260 pages à compte d'auteur publié à la Société des écrivains. En effet depuis 1974 et après un Master de Sciences humaines à la Sorbonne, en 1979, Christian Lefebyre est un universitaire atteint d'une néphrite chronique qui a vécu avec sa mère et son frère en dialyse et a dû refuser la transplantation. Insoumis aux protocoles et au corporatisme médical, ce rebelle fort conscient, règle ses comptes au travers d'un réquisitoire violent sur la médecine qu'il a vécu à l'époque, jusque la mort de sa mère en 2005, tout en apportant un hommage appuyé au **Docteur Guy Laurent.** Très direct et même subversif, son ouvrage (sans langue de bois) en appel au vampirisme du moniteur de dialyse. Donc à déconseiller aux âmes sensibles.

Rappel des deux ouvrages dont nous avons déjà parlé dans Rein échos:



Ouvrage de Marie Berry (sœur de l'acteur) « Le don de soi » chez Michel Lafond prix actuel 4€75



Ouvrage du Professeur Philippe Bagros « Etre dialysé » chez Fleurus, Paris collection La santé en questions Parution Avril 2008 prix actuel 8€08

Depuis Christian Lefebvre vient de commettre en mai 2011 un essai de 65 pages (toujours à compte d'auteurs) « Hémodialyse par l'astrophysique » résumant 37 ans d'hémodialyse, soit près de 6 000 séances et plus de 4 millions de litres de sang traité. Il fait mémoire au nœud gordien pour expliquer ce qu'est pour lui la dialyse et la maladie chronique (Le nœud gordien est resté dans le langage pour caractériser une difficulté qu'on ne peut résoudre, un obstacle qu'on ne peut vaincre. Se tirer d'embarras par un moyen expéditif et vigoureux, c'est trancher le nœud gordien.). Il écrit page 25 : « Depuis 30 ans, où j'étais doctorant en Sciences humaines Panthéon-Sorbonne, Paris 1, mon esprit n'a jamais cessé de travailler, autant vers la réalité matérialiste que vers la Vérité spirituelle », il termine cet essai plus apaisé que dans son premier ouvrage par ces mots « ...L'handicapé est l'ingénieur de sa vie. L'hémodialysé, premier



être vivant, par l'astrophysique, via une technologie issue du génie scientifique, peut et doit, descendre en lui, au plus intime de son être, car c'est là que se fait la rencontre avec Dieu ».

Il reste à vous citer le témoignage de la Vice-présidente de la Ligue Rein et Santé (LRS), Ginette Rousseau, qui explique son parcours lié à une polykystose rénale depuis la dialyse, jusqu'à sa transplantation foie-rien. Témoignage que l'on peut lire gracieusement sur l'un des sites Web de la LRS 3 pages de vécu sur : http://www.rein-echos.org/20.html et pages suivantes.

À notre grand regret nous n'avons pas eu en main d'ouvrages de patients sur la dialyse péritonéale, voire de la dialyse à domicile. Les traitements actuels permettent heureusement de ralentir les effets de l'IRC et la mise en dialyse ; néanmoins le nombre de diabétiques et la pénurie de greffons font que l'épuration extra rénale reste d'actualité, avec des choix de méthodes parfois géographiquement réduits.

PARMI LES ACTEURS DE LA NÉPHROLOGIE

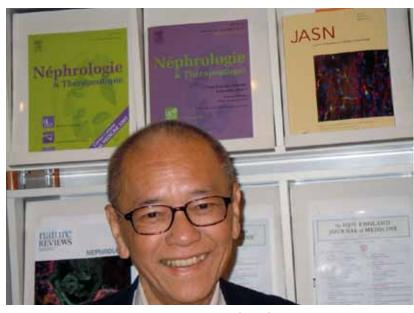
PROFESSEUR MAN NGUYEN-KHOA, MÉDECIN DU REIN ARTIFICIEL

EN FRANCE, L'UN DES PÈRES DU REIN ARTIFICIEL EST VIETNAMIEN, CARTÉSIEN, POLYGLOTTE, EMPREINT DE SAGESSE ORIENTALE ET DE RIGUEUR SCIENTIFIQUE, ÉLÉMENTS UTILES POUR UN PARCOURS DIFFICILE. IL FÊTERA L'AN PROCHAIN SES 80 ANS, NOUS L'AVONS RENCONTRÉ À LA BIBLIOTHÈQUE MÉDICALE DE L'HÔPITAL NECKER ENFANTS MALADES.



En effet, en 1940, il passera cinq ans, soit de 7 à 12 ans, dans l'internat du Collège de la Providence dirigé par les Pères des Missions Étrangères de Paris, un cursus français recherché où il apprendra méthodes de travail et rigueur du raisonnement, qu'il associera à ses valeurs d'origine, la tolérance et l'humanisme.

Arrivé à Paris en 1950, il y fait ses études de médecine au cours desquelles il apprendra son métier auprès des praticiens des Hôtel-Dieu de province et approfondira son expérience dans de nombreux remplacements qu'il a effectués dans la France profonde. Il se marie à une Française, puis rentre à Hué en 1960 où débute la guerre du Vietnam, comme



médecin de l'Hôpital Central de la Cité impériale. Il y fera le choix de la néphrologie (première spécialité à cette époque où la fonction de l'organe se mesure avec la clairance de la créatinine) comme discipline médicale. Avec l'escalade de la guerre, il est alors appelé sous les drapeaux et exercera son service militaire dans un centre d'instruction des armées.

En 1963, il est recruté comme chargé de cours à la Faculté de Médecine de Hué, nouvellement créée en partenariat avec la Faculté de Médecine de Fribourg en Brisgau, RFA. Il a bénéficié en 1965 d'une bourse pour se perfectionner en médecine interne et en néphrologie où après un apprentissage de la langue allemande au Goethe Institute de Staufen, il intègre la Clinique Universitaire de Fribourg dans l'équipe du Pr J. Schirmeister pour s'initier à l'investigation clinique et à la recherche médicale.

Malheureusement, en 1968 les événements du Têt Mâu Thân au Vietnam où les professeurs allemands de la Faculté de Médecine de Huê ont été assassinés, le gouvernement vietnamien rappelle tous les enseignants boursiers pour les remplacer. Par sécurité, il amène sa famille

EN EFFET, EN 1940, IL PASSERA CINQ ANS, DANS L'INTERNAT DU COLLÈGE DE LA PROVIDENCE, (...) **UN CURSUS FRANÇAIS** RECHERCHÉ OÙ IL APPRENDRA **MÉTHODES** DE TRAVAIL ET RIGUEUR DU RAISONNEMENT, **QU'IL ASSOCIERA** À SES VALEURS D'ORIGINE, LA TOLÉRANCE ET L'HUMANISME.



IL EST AUJOURD'HUI **UN FERVENT** DÉFENSEUR DE LA DIALYSE **QUOTIDIENNE QUI** PERMET D'ATTEINDRE UN ÉQUILIBRE **BIOLOGIQUE GRÂCE** À UNE SUPPLÉANCE PRESQUE CONTINUE DE LA FONCTION RÉNALE. IL EST **CONVAINCU QUE** L'ÉVOLUTION DES MALADIES RÉNALES VERS L'INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE N'EST PLUS INÉLUCTABLE.

se réfugier en France et obtient une place de médecin vacataire à l'Hôpital Necker dans le service de néphrologie du Pr. J. Hamburger, grâce à la recommandation du Pr. J.-L. Funck-Brentano. Il aura la chance de participer aux travaux du premier rein artificiel français prêt à l'emploi et à usage unique et à ceux de la première membrane de dialyse à haute perméabilité dans le monde, fabriqués par la Société Rhône-Poulenc sous les auspices de la Délégation Générale de la Recherche Scientifique et Technique. Ces avancées technologiques ont permis, dès 1972 de raccourcir la durée des séances de dialyse de 8 heures à seulement 4 heures, trois fois par semaine. Curieusement, cette stratégie a suscité beaucoup de controverses et de difficultés pour se généraliser aussi bien en France que dans le monde alors qu'elle est unanimement pratiquée aujourd'hui. En outre, au sein de la Commission Nationale de Transplantation et de Dialyse il a participé à la mise en place de la réglementation des structures de dialyse en France et en tant que Président de la S/C d'Homologation, à celle des dispositifs médicaux utilisés en dialyse. En 1973, il est nommé Professeur associé des Universités en néphrologie par décret signé du Président G. Pompidou et en 1977, Directeur de recherche à l'INSERM. Il voue une reconnaissance éternelle à ses Maîtres J. Hamburger, J. Crosnier et J.-L. Funck-Brentano qui l'ont amené jusque là.

Avec la philosophie Bouddhiste et Confucéenne dans sa pratique de la dialyse, faute de pouvoir les guérir, il essaiera de soulager la souffrance des patients. Agir sur la mentalité dans le dialogue.

Il est aujourd'hui un fervent défenseur de la dialyse quotidienne (2 heures par jour, 6 à 7 jours par semaine) qui permet d'atteindre un équilibre biologique grâce à une suppléance presque continue de la fonction rénale. Il est convaincu que l'évolution des maladies rénales vers l'insuffisance rénale terminale n'est plus inéluctable et que les moyens pharmacologiques dont nous disposons aujourd'hui permettent de prévenir, d'enrayer ou, du moins, de ralentir sa progression. Il est persuadé que, dans l'avenir, l'utilisation des cellules souches humaines permettrait de régénérer le tissu rénal endommagé à l'instar de ce qui se fait déjà avec le cœur.

Mariée à une française, lui est resté vietnamien en assumant les inconvénients et les contraintes de son statut, mais ses 5 enfants sont français (un chirurgien orthopédiste, une endocrinologue, une biologiste, une agronome et une manager). Il semblerait que l'école des jésuites, celle de Hué et le passage par l'Allemagne ont laissé quelques bonnes traces... \\\

Portrait Rein échos de MAN N.K., néphrologue, Paris.

L'hémodialyse de suppléance, N.K. Man, M. Touam, P. Jungers, 2ème édition 2010. Médecine-Sciences Flammarion. Hémodialyse quotidienne : théorie et pratique, J. Traeger, R. Galland, N.K. Man, 1ème édition 2010. Médecine-Sciences Flammarion.

L'insuffisance rénale chronique : prévention et traitement , P. Jungers, D. Joly, N.K. Man, C. Legendre. 4è édition 2011. Médecine-Sciences, Publications. Lavoisier

http://www.unitheque.com/medecine/L_Hemodialyse_de_supple-ance-34332.html

DES LIGNES DE DIALYSE AUX ROMANS POLICIERS

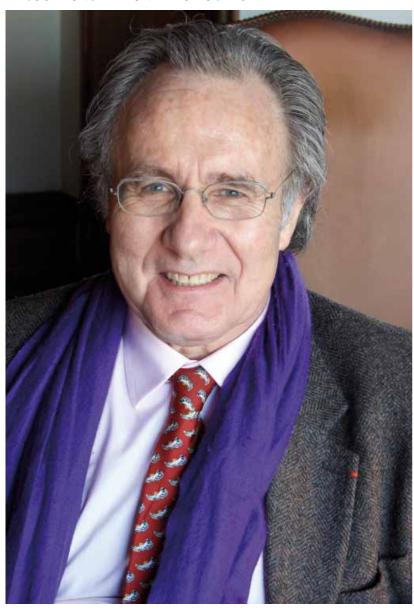
BON SANG ET TALENT NE SAURAIENT MENTIR

OLIVIER

Kourilsky est né un premier avril (né en 1945) et c'est peut-être la raison pour laquelle il n'a jamais su se prendre vraiment au sérieux, cultivant volontiers l'humour et l'autodérision, ce qui ne l'empêche pas de défendre ses convictions avec une grande ténacité lorsque le besoin s'en fait sentir! Dernier né d'une fratrie de six enfants. il vécut une enfance heureuse mais studieuse dans une famille médicale et universitaire. Mon père était l'un des pionniers du plein-temps hospitalier. Au sein de cette famille, j'ai appris le respect, l'engagement, j'ai toujours voulu être médecin! le terme de vocation est un peu pompeux mais sans doute approprié dans mon cas... À dix ans, je me promenais avec une trousse de secours et saisissais toutes les occasions pour aller traîner dans l'hôpital où travaillaient mes parents (mon père était professeur de médecine) un bâtiment et une salle portent son nom à Saint Antoine, ma mère, également médecin, a toujours travaillé avec lui! dernier de six enfants, je fus le 3ème à choisir la médecine, au grand dam des aînés qui trouvaient que ça en faisait un peu trop, dans la famille.

Il précisait en 2005 dans un discours (extrait) « *Je dois avouer que j'ai eu beaucoup de chance dans ma vie.*

La première est d'avoir bénéficié de ce qu'on appelle traditionnellement une cellule familiale solide. Cette structure était faite d'un couple extraordinaire et de six caractères plutôt affirmés (puisqu'il a même fallu une gouvernante pour s'occuper du petit dernier, le plus difficile!). Je puis témoigner qu'elle n'a jamais rien eu d'une cellule, mais a touHOMME DE PASSIONS CE NÉPHROLOGUE JOUE DU PIANO QUAND IL N'ÉCRIT PAS : « J'ÉCRIS DES ROMANS POLICIERS «MÉDICAUX» (4 PARUTIONS DEPUIS 2005...) ». DÉCOUVRONS LE MONDE DU DOCTEUR K.



jours été un lieu de chaleur, d'amour, d'affection et d'épanouissement, qui demeure inchangé des années après le départ de nos chers parents. Ne pas travailler dans une telle ambiance eût relevé d'une conduite suicidaire surtout lorsque, comme vous le souligniez, on bénéficie des avantages sociaux acquis par les aînés...Et très tôt, devant l'exemple lumineux que j'avais sous les yeux, le virus de la médecine m'a contaminé, dans sa variété hospitalouniversitaire. Dès l'âge de dix ans, mon plus grand bonheur était d'accompagner, chaque fois que je le pouvais, mes parents à Saint-Antoine. C'est dire à quel point j'étais atteint...

J'ai aussi la chance d'avoir à mes côtés depuis trente ans ma compagne Sophie, qui supporte avec patience les nombreux défauts que vous avez eu la délicatesse de ne pas évoquer... D'être entouré par mon fils Grégory, toujours adorable avec son père, ma belle fille Valéry-Rose, leurs conjoints respectifs, et deux petits enfants... Une autre cellule familiale que j'espère aussi peu carcérale que la première.

Une fois n'est pas coutume, je suis heureux d'être assez vieux... assez vieux pour avoir connu la néphrologie encore à ses débuts et accompagné son extraordinaire développement. Lorsque j'étais étudiant en médecine, la dialyse chronique avait à peine commencé et il fallait choisir qui on allait prendre en charge. Si certains ressentent aujourd'hui ce traitement comme un « enfer » malgré ses progrès impressionnants, on était loin du paradis lorsqu'on assistait, impuissant, à la mort de femmes et d'hommes de tous âges atteints d'insuffisance rénale chronique, sans pouvoir leur donner autre chose que du chophytol ou du totalbé méthionine choline, prescriptions à visée uniquement psychologique dont nous connaissions la totale inefficacité.

Comme vous l'avez rappelé, j'ai découvert avec émerveillement pendant toute ma première année d'internat la néphrologie et la à Necker, puis j'ai eu (encore) la chance de travailler plus de onze ans à Tenon, véritable creuset intellectuel peuplé de fortes personnalités, outre celle, immense, de Gabriel. Ces onze ans m'ont marqué pour toujours. Tout y était concentré : l'unité de soins, le laboratoire de recherches et une remarquable bibliothèque se trou-

vaient à quelques mètres les uns des

Enfin, j'ai eu la chance de prendre mes fonctions de chef de service dans un hôpital qui sortait de terre et où tout était à créer puisqu'il ouvrait ses portes deux mois plus tard. Je n'oublierai jamais cette époque où médecins et membres de l'administration travaillaient avec enthousiasme et complicité, dans un esprit de corps remarquable. Ensemble, nous avons tout construit ex nihilo, développé progressivement toutes les facettes de la néphrologie moderne, constitué une équipe, majoritairement féminine, de haut niveau : tous les praticiens sont anciens chefs de clinique-assistants des hôpitaux de Paris. Une équipe où règne une ambiance familiale, donc parfois haute en couleurs (certains sont avec moi depuis plus de vingt ans), et dont j'ai pu apprécier la cohésion et le soutien dans des circonstances difficiles... ».

Nommé professeur associé au Collège de médecine des Hôpitaux de Paris en 1993, Olivier Kourilsky a été promu chevalier dans l'ordre de la Légion d'Honneur par le ministre de la Santé en décembre 2005. Il est membre de la Société des Gens de Lettres

Ce passionné de musique, pianiste amateur, a créé une association loi 1901, l'Offrande Musicale, qui organise des concerts pour les malades de l'hôpital, les pensionnaires de la maison de retraite ou de divers établissements de réadaptation. « Pour vaincre cette appréhension et apporter aux personnes hospitalisées un peu de divertissement, nous avons créé, avec une orthophoniste et un kiné du CHSF, l'Offrande Musicale. Nous organisons une à deux fois par mois des concerts dans des structures hospitalières ou des maisons de retraite. Cela fait du bien aux gens et pour moi, c'est un moyen de me surpasser. C'est réellement une épreuve. »

Parlons de ses ouvrages grand public

Olivier Kourilsky ne s'est lancé dans l'écriture qu'après la cinquantaine, bien qu'il ait toujours adoré raconter des histoires, pour le plus grand bonheur de son auditoire.

Le roman policier l'a depuis très longtemps intéressé. La médecine ne présente-t-elle pas de nombreux points communs avec une enquête policière? L'écriture est aussi pour lui l'occasion de témoigner de certaines choses vécues ou d'exprimer des opinions qui lui tiennent à cœur. Il a en effet commencé sa médecine avant la loi sur l'interruption de grossesse en 1975 et l'abolition de la peine de mort en 1981, période maintenant oubliée de beaucoup qui considèrent ces avancées comme des acquis naturels.

Les romans d'Olivier se déroulent donc essentiellement dans le milieu médical hospitalier, à des périodes diverses. Le premier, Meurtre à la morque, met en scène le Paris des années 60, à l'époque où les étudiants en médecine hantaient le quartier latin. Le deuxième, Meurtre avec prémédication, se déplace en Bretagne dans les années 70, près de Dinard (Saint-Briac-sur-mer), région qu'il connaît très bien pour y avoir passé des vacances depuis l'âge de cing ans. Le troisième, Meurtre pour de bonnes raisons, renoue avec la tradition hospitalière et met en scène un héros féminin, en 1996, avec la guerre d'Algérie en toile de fond.

Ses romans mettent en scène des personnages imaginaires, mais sont parsemés de souvenirs médicaux réels, ce qui leur donne une épaisseur humaine et une authenticité palpables, dont l'humour n'est jamais exclu. Méticuleux et soucieux du ce perfectionniste vérifie tout (lieu, météo, crédibilité). « Je vérifie dans des éphémérides la météo du jour de l'action, pour coller vraiment à l'histoire. Il y aura toujours des lecteurs plus pointilleux que moi pour vérifier ce genre de choses, je veux que tout soit juste. »

On retrouve plusieurs personnages communs à ces trois ouvrages qui confèrent à cette « trilogie » une unité plaisante

L'intrigue diabolique de son quatrième roman, Homicide par précaution, prend place dans le milieu de l'industrie pharmaceutique, à l'époque contemporaine.

Sans oublier ses ouvrages médicaux bien sur. Un cinquième roman policier médical est en gestation, voilà de quoi bien nous occuper l'esprit pendant nos séances de dialyses. Merci Docteur. \\\

LA DIÉTÉTICIENNE ET L'ART DU BIEN MANGER

MANGER, DE NOS JOURS, C'EST À LA FOIS SIMPLE ET BIEN COMPLIQUÉ. QUE L'ON SOIT EN BONNE SANTÉ OU QUE L'ON AIT UNE PATHOLOGIE NÉCESSITANT UNE CERTAINE VIGILANCE, IL EST ESSENTIEL QUE CELA SOIT UNE ACTIVITÉ AGRÉABLE, SOURCE DE MOMENTS DE PLAISIRS SAVOUREUX.

Alimentation: savourons!

Pour favoriser cela, j'ai réfléchi à quelques principes de base visant à avoir une relation saine et plaisante avec l'alimentation. Ils sont valables pour tout le monde : je vais les détailler et envisager des adaptations possibles dans le cas de certaines pathologies. Premières règles de base, garantes d'un poids stable : manger quand on a faim et s'arrêter quand on n'a plus faim. Quand on est bébé, peut-être vous en rappelez-vous ou avez-vous observé vos propres enfants, on se manifeste quand on a faim et il s'agit de manger sans trop attendre. Et on s'arrête spontanément dès qu'on est rassasié. C'est notre fonctionnement intuitif. Mais, en grandissant, de multiples éléments peuvent nous éloigner de ces repères internes : les horaires, des repas trop copieux, l'obligation de finir son assiette, l'offre alimentaire abondante, des habitudes de grignotage entre les repas, etc. : peu à peu, on oublie sa sensation de faim, on mange par habitude sans se poser la question et on va souvent au-delà de son appétit. Or, écouter sa faim permet de donner à son corps l'apport calorique dont il a besoin et donc maintenir son poids. Ce besoin est différent pour chacun en fonction de sa morphologie, son activité, son âge, son métabolisme (qui définit la façon dont notre corps consomme de l'énergie). Il est donc plus sûr d'écouter son corps que de se fier à des repères caloriques externes trop généraux. Et, pas d'inquiétude, le fait d'écouter sa faim n'est aucunement en contradiction avec un rythme normal de repas!

Ensuite, manger lentement. Il s'agit de prendre son temps pour bien mastiquer les aliments et préparer ainsi

une digestion facile, de ne pas enchaîner les bouchées de facon automatique et machinale mais de prêter attention à ce que l'on met en bouche, en prenant son temps. D'ailleurs, ce rythme tranquille favorise la perception du moment où l'on est rassasié et où l'on peut donc s'arrêter de manger. Il ne s'agit pas seulement de prendre son temps mais aussi de manger consciemment, d'être attentif à ce que l'on avale. Cette attention est plus facile à obtenir quand on n'est pas occupé intensément à autre chose en même temps. Privilégions, que l'on soit seul ou à plusieurs, de manger à table, plutôt que devant la télé ou l'ordinateur... On peut bien sur apprécier une présence sonore comme la télé ou la radio mais faisons en sorte de ne pas être absorbés par un programme, car alors c'est tout le plaisir du repas que l'on rate!

Cela rejoint une autre suggestion : manger avec tous ses sens. Avez-vous



ARIANE GRUMBACH diététicienne à Paris

déjà réalisé que manger est l'une des rares activités faisant appel à nos cinq sens? Car on commence par regarder les aliments, et cela nous renseigne sur ce qu'ils sont. Le plaisir des yeux est important et on peut le renforcer en prenant la peine de mettre une jolie table, d'harmoniser l'assiette et son contenu, de disposer les aliments. Alors, on peut prendre un temps pour regarder cette œuvre très éphémère. Puis on hume ses parfums, on peut même fermer les yeux pour mieux les cerner. Ce n'est qu'après, sans précipitation, que l'on porte les aliments à la bouche : c'est alors un mélange de saveurs, d'arômes, de textures, de bruit même (le croquant, le croustillant ont un son). Toutes ces sen-







ON DOIT POUR PROTÉGER SA SANTÉ LIMITER CERTAINES CATÉGORIES D'ALIMENTS, IL **EST ESSENTIEL** DE PRÉSERVER LE MAXIMUM DE VARIÉTÉ. IL S'AGIT À LA FOIS DE DÉVELOPPER SA **CURIOSITÉ POUR DE NOUVELLES** SAVEURS ET DE **VARIER LES MODES** DE PRÉPARATION DES ALIMENTS.

))

sations vont produire un plaisir qustatif et la baisse de ce plaisir pourra être l'indication d'arrêter le plat. Une autre recommandation que je fais fréquemment est de se détendre avant de manger. C'est ce qui permettra de profiter au mieux du repas. Alors que si on amène à table son stress, ses préoccupations... on risque fort de manger machinalement et de finir son assiette sans même s'en rendre compte et en se rappelant à peine ce qu'elle contenait ! Prendre le temps de décompresser par exemple quand on revient du travail n'est donc pas du temps perdu mais est favorable à un repas agréable. Si l'on en vient au contenu de l'assiette, il est important de ne pas s'interdire d'aliment. De façon générale, il est important d'avoir une alimentation variée, intégrant toutes les familles d'aliments, sans excès d'une catégorie ou l'autre : viande, poisson, œufs; féculents (pain, pâtes, riz, pommes de terre); fruits et légumes variés ; laitages ; matières grasses diversifiées ; un peu de produits sucrés. Au sein de cette variété, même si l'on a des précautions à prendre en fonction de son état de santé, il n'est pas souhaitable de s'interdire complètement des aliments qu'on aime : si on le fait, on risque d'en avoir beaucoup plus envie, de développer de la frustration et de perdre le plaisir de manger. On sait aujourd'hui que les régimes très restrictifs associés à des pathologies ne marchent pas sur la durée car sources de trop de frustration. On n'est plus à l'époque où tout aliment sucré était définitivement banni du régime diabétique ! Si on doit limiter certains aliments, on peut en manger de temps en temps, en y prêtant attention, en les savourant, et alors on n'a pas forcément besoin d'une grande quantité ... Si on doit limiter les fruits et légumes, on peut en préparer en petites quantités et les présenter joliment pour en profiter au mieux.

Si justement, on doit pour protéger sa santé limiter certaines catégories d'aliments, il est essentiel de préserver le maximum de variété. Il s'agit à la fois de développer sa curiosité pour de nouvelles saveurs et de varier les modes de préparation des aliments. On a souvent tendance à manger un peut toujours les mêmes plats, les mêmes aliments par habitude, pour aller vite, par peur de l'inconnu parfois. Or la variété dans notre assiette fait partie du plaisir du repas et aide à y mettre de l'attention. De plus, quand on doit réduire certaines catégories d'aliments pour des raisons de santé, par exemple moins de viande, de poissons, d'aliments sources de protéines pour protéger ses reins, il est intéressant, pour préserver le plaisir de manger d'avoir le maximum de variété dans les autres familles d'aliments : il n'y a aucune raison de se lasser des pâtes par exemple car il y a mille façons de le préparer ! Et dans la famille des féculents, il y aussi le pain, le riz, les pommes de terre, la semoule, le boulgour, le sarrasin, l'épeautre, ... Quelques soient les contraintes nutritionnelles, cuisiner permet d'avoir une alimentation variée, goûteuse et rassasiante.

Une façon simple d'obtenir une certaine variété est de suivre les saisons : chacune propose une diversité d'aliments qui évite la lassitude. De plus, consommer des aliments de saison est plus intéressant gustativement (les aliments sont à maturité) et économiquement (du fait notamment de la proximité et de l'abondance).

Bref, voilà quelques conseils pour considérer le repas comme un moment de plaisir et non comme une corvée. Et pourquoi pas aussi la cuisine ?! \\\

Contact : http://www.arianegrumbach.com/



INTRODUCTION LES INTERVENANTS PRÉ GREFFE

LA PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT TRANSPLANTÉ RÉNAL NÉCESSITE UNE COORDINATION DES MEMBRES DE TOUTE UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE ET DE LEUR TRAVAIL SPÉCIFIQUE.

C'EST POURQUOI J'AI PENSÉ QU'IL ÉTAIT IMPORTANT QUE TOUS S'INVESTISSENT DANS CE PROJET; DE L'ASSISTANTE SOCIALE À LA SECRÉTAIRE, DU CHIRURGIEN AU NÉPHROLOGUE, DE LA COORDINATRICE DE TRANSPLANTATION À CELLE DES PRÉLÈVEMENTS, DE LA PSYCHOLOGUE À L'INFIRMIÈRE. CE SONT TOUS CES MAILLONS D'UNE CHAÎNE QUI PERMETTENT D'OFFRIR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE SOIN AU PATIENT. JE REMERCIE LA REVUE « REIN ÉCHOS » DE NOUS AVOIR OFFERT LA POSSIBILITÉ DE PARLER DE NOTRE TRAVAIL AU QUOTIDIEN AUPRÈS DES PERSONNES TRANSPLANTÉES RÉNALES DANS NOTRE SERVICE HOSPITALIER.



DOMINIQUE ASSOGBA GBINDOUN, infirmière en transplantation rénale, Hôpital Pitié Salpétrière



DON D'ORGANES ET DE TISSUS **QUE DISENT LES RELIGIONS?**

DE LA RÉPUBLIQUE.

DANS UN CONTEXTE RELIGIEUX, COMMENT PENSER LE DON D'ORGANES ET DE TISSUS INSCRIT DANS LA LOI



ELISABETH LEPRESLE de l'agence de la Biomédecine

INTÉGRÉS dans la culture

de l'homme, religion, sagesses et courants de pensée constituent un lien entre les hommes, un lien entre les hommes et un Dieu ou des dieux comme l'écrivait Tertullien, mais la religion si l'on en croit Cicéron est aussi l'observation de traditions et d'obligations.

La religion, en apportant des vérités que les croyants ne remettent pas



en question, en s'appuyant sur des valeurs, en définissant le bien et le mal, va contribuer à fabriquer une vision de la vie. à lui donner un sens. Elle va s'exprimer à travers des croyances et des rituels, prenant alors Dieu à témoin des actes accomplis. Donner un organe de son vivant, c'est prendre Dieu à témoin d'un geste accompli dans l'ordre du bien, de la solidarité entre les hommes. Les religions y sont généralement favorables. Mais donner un organe après

sa mort, c'est aborder les savoirs de la

religion sur la mort et l'au-delà.

Depuis le milieu du XX^e siècle, avec l'essor de l'usage de la technique et de la réanimation, la mort est devenue un sujet éminemment médical et sa définition a été remise bien des fois sur l'ouvrage, pour permettre l'activité de greffe dans les meilleures conditions, activité ignorée par les textes religieux beaucoup plus anciens. Comment lire ces textes? Faut-il en faire une lecture littérale, une exégèse, peuvent-ils faire l'objet d'un raisonnement par analogie, transposant des situations vieilles de plusieurs siècles à notre problématique moderne du prélèvement d'organes sur un cadavre ? N'oublions pas que depuis toujours le dialogue a été difficile entre la science et la religion et sous la seule bonne volonté des hommes

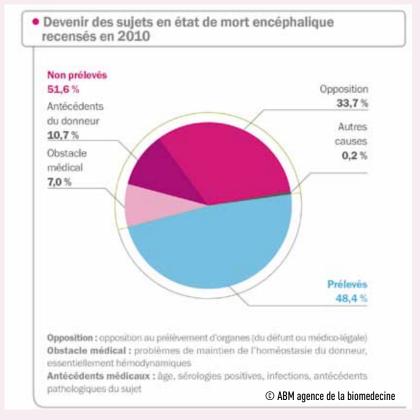
Qui aujourd'hui va dire la loi religieuse? Quel chef va être charismatique? La réponse est relativement claire dans l'église catholique où le chef est défini dans la personne du Pape. Mais qu'en est-il pour les autres religions ? Les hommes ont une liberté de conscience, ils ont réfléchi sur leur religion héritée de leurs ancêtres et de leur histoire ou adoptée après une mure réflexion. Il nous faire l'effort de ne pas confondre, immigration et religion, il faut nous souvenir que, parce qu'une religion

est vécue, il est difficile de parler d'une religion qui n'est pas la sienne, et que les hommes ont aussi le droit de ne pas croire en Dieu ou de croire que Dieu n'existe pas. On observera ainsi des prises de position réfléchies, réservées, hostiles, ou favorables des autorités religieuses. Mais il ne faut pas oublier que la France est un Etat laïc et que la laïcité, qui n'est pas de l'anticléricalisme, considère la mort en dehors de tout contexte religieux. Elle fonde ses lois sur des valeurs comme la dignité et le respect de la personne, la liberté, l'égalité, la fraternité, la solidarité des membres de la société. Ces valeurs constituent les fondements de la loi de bioéthique et se retrouvent dans toutes les grandes religions.

De fait les difficultés reposent sur deux pierres d'achoppement majeures : la définition de la mort, le traitement et l'appartenance du cadavre. La mort pour les religieux se focalise sur la question de l'âme, du moment de son départ du corps et sur l'après vie avec les bienheureux et les maudits, les bons et les méchants, la récompense ou la punition, la rencontre avec Dieu. Quant au corps de l'homme, création divine, il doit être restitué à son créateur et l'homme qui n'en est que l'usufruitier ne peut en disposer librement. Passons très rapidement en revue les différentes religions en essayant de ne

pas les trahir.

Pour les Catholiques la mort encéphalique est acceptée, mais doit être repensée a estimé récemment Benoit XVI. Le don est une bonne chose. « L'une des manières de promouvoir une véritable culture de vie est le don d'organes accompli sous une forme éthiquement acceptable. Le don est un véritable geste d'amour, le don est don de soi union substantielle du corps et de l'âme » dit Jean-Paul II le 29 août 2001. Il faut respecter



la dignité de la personne humaine à travers l'usage fait de son cadavre et c'est pourquoi l'Église retient le consentement avisé de la personne relativement au don de ses organes ainsi que l'accord de sa famille à travers les liens de parenté et de filiation définis par le mariage. Il ne faut pas culpabiliser un refus de don.

Pour les Protestants, la mort encéphalique est acceptée, le progrès médical qui permet la greffe est une bienfaisante intervention du Seigneur dans un monde plutôt occupé à sa propre destruction. Mais là encore l'expression de la volonté du donneur et le respect des souhaits de sa famille sont requis.

Les témoins de Jéhovah font une interprétation très littérale de la Bible, mais ne s'opposent pas systématiquement au prélèvement ni à la greffe puisque les organes prélevés sont lavés de leur sang. Pour les Chrétiens orthodoxes, le corps est l'image de la perfection de la création, la maladie le fruit du péché. Il y a un fort débat autour de la mort encéphalique car l'âme ne quitte le corps qu'au bout de 3 jours après le décès. Le don est possible si le défunt a exprimé sa volonté, si sa famille l'accepte. Dans le Judaïsme deux principes vont s'affronter : la préservation de la vie est un devoir et toute mutilation sur les morts est interdite. Le Talmud, dans la Halakha, définit la mort

par l'arrêt respiratoire, l'arrêt de tous les mouvements et l'arrêt des battements du cœur. Lors d'une réunion au Sénat en 2004, le rabbin Ariel Messas disait « il y a une discussion actuellement pour savoir si la mort encéphalique est le critère qui détermine la fin de la vie ». Aujourd'hui, dans l'Etat d'Israël, la mort encéphalique est légalement reconnue. De plus il existe un certain nombre d'interdits : l'interdiction de l'enlaidissement du corps par tout acte de défiguration, Nivoul Hamet, la défense de tirer profit de la dépouille mortelle, Issour Hanaa, l'obligation de l'inhumation du corps entier, Hiyouv Kévoura. Dans ces conditions le prélèvement d'organes est problématique mais il est possible avec l'accord de son vivant de la personne défunte. En effet, l'organe prélevé échappe à la mort, sauvegarde la vie du receveur et donc surmonte par là même tous les interdits de la Torah. On comprend facilement que les avis soient partagés entre orthodoxes et libéraux.

Dans l'Islam, la vie, l'organisation sociale et familiale sont rythmées et nourries par la religion, les traditions sont fortes, l'homme, responsable de ses actes, est directement soumis à Dieu dont la parole est écrite dans le Coran. Ici encore les positions sont contrastées : la position officielle ne refuse pas le prélèvement, des positons privées affichent une pluralité d'opinions. La mort encéphalique est débattue car la mort ne peut être attestée que sur des critères traditionnels. Dieu interdit de disposer de la vie et du corps qui est son réceptacle, la mutilation du cadavre est une offense à Dieu (Sourate 32,6), le corps entier est nécessaire à la résurrection. Pourtant, les plus hautes autorités religieuses de l'Islam (Académie du droit musulman affiliée à la Ligue islamique mondiale et à l'Organisation de la conférence islamique sur la transplantation) décident que la mort encéphalique est la mort de la personne, que le prélèvement d'un organe sur une personne décédée pour greffe est permis . Mais le défunt doit avoir pris position de son vivant et sa famille sous l'autorité du père et du frère ainé ou la communauté musulmane joue un rôle majeur. La transplantation d'organe est à considérer comme Hassana, une bonne action, Sadaka, une aumône. « Celui qui aura rendu la vie à un homme sera regardé comme s'il avait rendu la vie à tout le genre humain » peut-on lire dans la Sourate 5, 35. En conclusion pour l'Islam des prises de positions diverses sont là encore possibles.

Le bouddhisme, sagesse, plus que religion exprime les mêmes difficultés à partir des mêmes questions : la mort encéphalique n'est pas acceptée par tous et l'âme ne quitte le corps que plus tardivement. Par contre, « le don d'organe peut contribuer à aider autrui ce qui est conforme à la notion bouddhiste de compassion », proclamait l'Union bouddhiste de France dès 1986. Si le défunt a clairement exprimé le souhait de donner, celui-ci doit être respecté et sa famille doit être consultée.

En conclusion il est facile de comprendre les refus pour motifs religieux, même si cette raison est rarement officiellement avancée. Les familles, les proches ressentent le devoir de protéger le cadavre. Par contre la connaissance des religions par les équipes de coordination qui rencontrent les familles, peut aider des proches hésitant en leur fournissant des informations précises ou en leur faisant rencontrer des religieux. On voit aussi la difficulté pratique d'appliquer la loi, qui demande de recueillir la non opposition du défunt et non de demander l'autorisation aux proches. \\\

LE ROLE D'UNE COORDINATRICE HOSPITALIÈRE

LORS DE LA MISE EN APPLICATION DE LA 1ÈRE LOI DE BIOÉTHIQUE, EN 1994, LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ QUI PRATIQUAIENT LE PRÉLÈVEMENT MULTI-ORGANES ONT DÛ NOMMER DES COORDINATRICES HOSPITALIÈRES, CE QUI A CONDUIT À LA RECONNAISSANCE DE CETTE ACTIVITÉ.



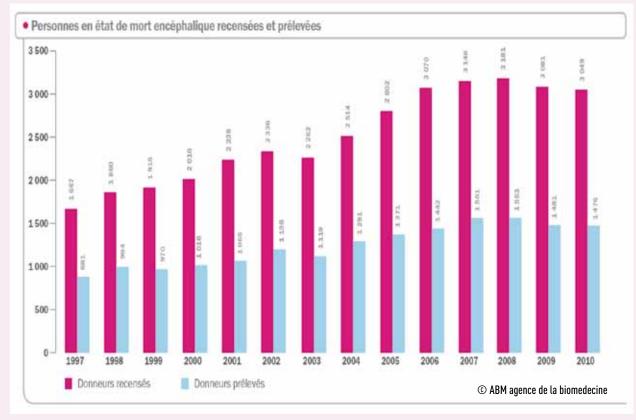
JOËL FLORIT

coordinatrices hospitalières existent depuis une vingtaine d'années. Cette fonction s'est développée dans les années 80. Le travail exceptionnel accompli par nos prédécesseurs nous a ouvert le chemin, la coordination hospitalière est devenue une fonction à part entière.

Lors de la mise en application de la 1ère loi de bioéthique, en 1994, les établissements de santé qui pratiquaient le prélèvement multi-organes ont dû nommer des coordinatrices hospitalières, ce qui a conduit à la reconnaissance de cette activité. Depuis maintenant 12 ans, j'ai la chance d'ap-

partenir à une équipe de coordination qui assume tous les rôles attribués à l'infirmière coordinatrice. On m'a demandé de parler de ma profession, mais je crois qu'il faut avant tout évoquer le travail de toute une équipe car la coordinatrice est un maillon de toute la chaîne du prélèvement.

Nous ne nous trouvons pas au début de la chaîne qui aboutira à la greffe. En premier lieu, c'est l'aide soignant qui apportera l'examen urgent, l'infirmière et l'équipe de réanimation médicale qui dispenseront les soins à ces patients en état de mort encéphalique. Ces différents soignants seront également confrontés à la souffrance





des proches qui sont en attente de l'annonce d'un diagnostic. Notre travail de coordinatrice débute quand le diagnostic de la mort encéphalique est réalisé.

La mort encéphalique est toujours une chose très brutale et inattendue qui laisse les proches désemparés, parfois dans un état de culpabilité énorme. Nous entendons régulièrement des proches dire : « Il avait mal à la tête je ne l'ai pas écouté... Je lui ai dit de se dépêcher car il était en retard et il a eu son accident... » Et je pourrais vous citer bien d'autres propos encore. Mais ce qui est aussi difficile pour les proches, c'est l'acceptation de cette forme de mort car ils sont face à des corps qui ont toute l'apparence d'un coma : le rythme cardiague se fait entendre et s'affiche au niveau des écrans spécifiques entourant le donneur. La cage thoracique se soulève, la peau est rose en contradiction avec l'apparence de mort que les personnes connaissent. La chaleur dégagée par le corps elle aussi est troublante, donc souvent ces derniers doutent de l'affirmation de la mort annoncée par l'équipe médicale :

« Etes-vous sûr qu'il (elle) ne se réveillera pas un jour ? »

La mort encéphalique se confond avec le coma profond d'où la difficulté de leur faire admettre celle-ci. Pendant l'entretien, la charge émotionnelle est très forte. Cet entretien se déroule dans une pièce réservée à 66

LA MORT **ENCÉPHALIQUE EST TOUJOURS UNE** CHOSE TRÈS BRUTALE ET INATTENDUE OUI LAISSE LES PROCHES DÉSEMPARÉS, PARFOIS DANS UN ÉTAT DE CULPABILITÉ ÉNORME. **NOUS ENTENDONS** RÉGULIÈREMENT DES PROCHES DIRE: « IL AVAIT MAL À LA TÊTE JE NE L'ALPAS ÉCOUTÉ... JE LUI AI DIT DE SE DÉPÊCHER CAR IL ÉTAIT EN RETARD ET IL A EU SON **ACCIDENT...»**

99

cet effet où médecin réanimateur, la coordinatrice et les proches se sont isolés. Le médecin annonce la mort encéphalique car il s'agit d'un acte médical, mais l'association médecin-infirmière coordinatrice est très importante du fait des compétences différentes de chacun. La question du don d'organes et de tissus n'est pas réservée à l'infirmière coordinatrice même si sa présence est indispensable. Pendant cet entretien, beaucoup de choses sont dites ou non formulés. C'est pour cela qu'il faut prendre le temps d'écouter, entendre, même ce qui est inexprimé. La coordinatrice, apporte très souvent des précisions sur le déroulement du prélèvement ou des démarches à effectuer. Pendant cet entretien, s'ils en expriment le désir, nous les dirigeons aussi vers différents services sociaux, psychologue... et comme cela le temps imparti à tous ces renseignements permet la concrétisation de la mort de l'être aimé.

Le facteur temps est aussi primordial : même si le diagnostic de mort doit se faire précocement et malgré la rapidité indispensable pour organiser le bloc opératoire, il faut prendre tout le temps nécessaire avec les proches. Enfin, je crois qu'il est important de ne pas considérer un refus de prélèvement de la part des proches pour un échec, il faut avant tout respecter le droit de chacun.

Après l'entretien notre travail continue car nous devons procéder à l'organisation du prélèvement. En premier lieu, avec l'agence de la bio-médecine afin qu'elle puisse nous attribuer les équipes de transplantation avec les receveurs correspondants. Secondairement, l'organisation du bloc opératoire sera effectuée avec le personnel du bloc opératoire et les médecins réanimateurs. Il faut que toute l'organisation soit synchronisée au maximum pour que personne ne perde de temps, ceci pour une meilleure qualité du greffon.

Donc vous avez pu vous rendre compte que je parlais de différentes personnes et vous constatez bien que je ne suis qu'un maillon de cette chaîne où tout le monde a sa place et son importance. Le plus important c'est que tous nous oeuvrons tous pour qu'un maximum de personnes puisse bénéficier d'une greffe. \\\

INFIRMIÈRE COORDINATRICE EN TRANSPLANTATION RÉNALE



SOPHIE BAGGIARINI hôpital Pitié service du Pr. Bitker

L'OBJECTIF DE L'INFIRMIÈRE COORDINATRICE EST DE CRÉER UNE PASSERELLE RASSURANTE ENTRE LE PATIENT ET LE CORPS MÉDICAL; ELLE DOIT POUR CELA INSTAURER UN CLIMAT DE CONFIANCE AVEC CE DERNIER ET LUI FAIRE PART DE SA DISPONIBILITÉ ET DE SON ÉCOUTE DURANT LA PÉRIODE D'ATTENTE. LES PATIENTS EN ATTENTENT DE GREFFE SONT RASSURÉS D'AVOIR UN INTERLOCUTEUR DÉDIÉ.

L'INFIRMIÈRE

de coordination doit travailler en coopération avec l'équipe de transplantation rénale et les médecins des centres d'hémodialyse.

- La mise en place de la consultation infirmière au sein de l'équipe de transplantation, permet de :
- Recevoir le patient et lui expliquer les différentes étapes de la transplantation rénale. Lors de cet entretien, rappeler au patient les exigences générées par la transplantation (traitement anti-rejet, le temps d'hospitalisation, régime alimentaire, le suivit en post greffe ...). Il peut être nécessaire de répéter les informations déjà données par l'équipe médicale.
- -Informer le patient de l'importance de communiquer tout changement

concernant le lieu d'habitation ; le numéro de téléphone, ou le centre d'hémodialyse.

- Lister et planifier les prélèvements sanguins
- Organiser les différents examens complémentaires en accord avec le centre de dialyse.
- Programmer les rendez-vous avec l'équipe de transplantation rénale et si nécessaire avec les autres spécialités.
- Effectuer l'inscription sur la liste nationale d'attente.
- En définitive, le rôle de l'infirmière coordinatrice est comparable à celui d'un véritable « chef d'orchestre » qui permet aux différentes parties de travailler pour la même réalisation : la transplantation et son bon déroulement. \\\

Provenance du graphique ABM

Tableson D.A. Comballon	de la Roda dise			n matte electe
Tableau R1. Evolution	de la liste d'ar	terite et deveriir	des candidats e	n grene renaie

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Malades restant en attente au 1er janvier de chaque année		6002	6222	6546	6930	7616	8397
Nouveaux inscrits dans l'année	3178	3302	3546	3721	3865	4043	
Décédés en attente dans l'année	136	160	152	217	201	193	
Sortis de liste d'attente	179	191	158	183	151	177	
Greffes	2572	2731	2912	2937	2826	2892	
dont greffes avec donneur vivant	197	247	236	222	223	283	
dont greffes avec donneur décédé après arrêt cardiaque		1	43	52	70	79	
Greffes (pmh)		44,0	46,1	46,2	44,2	44,7	
pmh ; par million dhabitant							

PATIENTS EN PRÉ ET POST GREFFE « LA LÉGISLATION SOCIALE »

sociale doit être particulièrement attentive et faire une évaluation de la situation sociale de la personne, prenant en compte son environnement personnel et professionnel. Elle travaille en étroite collaboration avec l'équipe médicale, paramédicale et en partenariat avec les structures et association d'aide à domicile, les services sociaux de secteur, du travail ou spécialisés.

L'hospitalisation pour la greffe

L'insuffisance rénale chronique fait partie des affections de longue durée (ALD).donnant droit à une prise en charge à 100 % (sauf cas particulier voir plus bas). Tous les patients suivis en pré et post greffe peuvent en bénéficier. Après la greffe vous devez la renouveler régulièrement.

L'hospitalisation, hormis le forfait hospitalier, sera prise en charge par les divers régimes d'assurance sociale. Une mutuelle est conseillée pour couvrir les frais inhérents à une autre pathologie et au paiement du forfait journalier.

Si vous habitez dans un département éloigné du centre de transplantation, une entente préalable avec votre centre de sécurité sociale est parfois utile pour les frais d'hospitalisation et de transports au delà de 150 km.

L'hospitalisation est considérée comme un arrêt maladie. À l'admission un bulletin de situation vous sera remis que vous enverrez à l'employeur (*voir autre situation plus bas). À votre sortie trois nouveaux bulletins vous seront remis pour l'employeur, la sécurité sociale et votre mutuelle... Le médecin vous prescrira un arrêt maladie renouvelable le temps de la convalescence pour toucher les indemnités journalières.

1. Vous exercez une activité professionnelle, renseigner vous auprès de votre employeur, votre mutuelle, L'INSUFFISANCE RÉNALE SÉVÈRE NÉCESSITE UN SUIVI AU LONG COURT AVEC DES RÉPERCUSSIONS DANS TOUS LES DOMAINES DE LA VIE. L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL DES PERSONNES ET DE LEUR FAMILLE NÉCESSITE ÉCOUTE ET SOUTIEN.

assurance... pour connaître vos droits lors d'un arrêt maladie.

- 2. Vous ne travaillez pas régulièrement vous êtes demandeur d'emploi contactez votre centre d'assurance maladie, Pôle Emploi et envoyez leur, un bulletin de situation Par la suite un dossier sera rempli pour votre centre de payement.
- 3. Pour les patients ressortissants de la communauté européenne, demandez un formulaire E112 dans votre pays d'origine ainsi qu'une demande d'autorisation de prise en charge avant l'hospitalisation.
- 4. Pour les patients originaires d'autre pays l'avance des soins après un devis effectué par l'hôpital transplanteur sera nécessaire avant l'hospitalisation.

Assurance Maladie

Toute personne vivant en France de façon stable peut avoir une couverture

Les prestations en nature et espèces sont servies sous réserve d'ouverture des droits.

Tous ceux qui touchent les minima sociaux (RMI, Allocations Adultes Handicapés) peuvent prétendre à la CMU



MARIE IEANNE LOUMINGOU, assistante sociale du service de néphrologie et de transplantation rénale



EVELYNE JISSEAU, secrétaire sociale de néphrologie



DOMINIQUE ASSOGBA GBINDOUN, infirmière en transplantation rénale, Hôpital Pitié Salpétrière



(couverture maladie universelle) de base et aussi à la CMU Complémentaire s'ils ne dépassent pas un certain plafond de ressources. La CMU concerne toute personne qui réside en France de manière stable et régulière depuis au moins trois mois et qui ne bénéficie d'aucune ouverture de droit à la sécurité sociale.

L'AME (aide médicale de l'état) concerne les personnes de nationalité étrangère qui résident en France de façon stable depuis au moins trois mois mais qui ne disposent d'aucun titre de séjour et qui ne dépassent pas un certain plafond de ressources.

Indemnités iournalières (Ii)

Les Indemnités Journalières sont réglées par la sécurité sociale lors d'un arrêt maladie à condition que les patients aient cotisé un certain temps et sous certaines conditions.

Elles pourront aussi être versées lors de la reprise de travail partiellement (mi temps thérapeutique) en accord avec l'employeur (rôle important du médecin de travail). Dans ce dernier cas la personne perçoit un salaire pour le temps travaillé et en complément IJ.

Elles peuvent être versées pour un période de trois ans ; il faut un arrêt maladie complet.

Après trois ans la mise en invalidité peut être envisagée :

1^{ère} catégorie : 30 % salaire et travail 2ème catégorie : 50 % salaire (en principe reconnu incapable de travailler, mais peut occuper une activité professionnelle). La pension sera supprimée si le total de revenus dépassaient un certain seuil (salaire dernier emploi). 3ème catégorie : 50 % salaire + majoration si besoin d'aide tierce personne MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées).

L'Allocation pour adultes handicapés (AAH) et complément de ressources sont allouées aux personnes disposant des revenus ne dépassent pas un certain plafond ou sans ressource à condition d'être reconnues handicapées à 80 %.

(Reconnaissance par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées - CDAPH).

Toute personne dialysée est reconnue handicapée à 80 %.. La carte d'invalidité et la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé.)

LES INDEMNITÉS JOURNALIÈRES SONT RÉGLÉES PAR LA SÉCURITÉ SOCIALE LORS D'UN ARRÊT MALADIE À CONDITION **OUE LES PATIENTS** AIENT COTISÉ UN

CERTAIN TEMPS ET

SOUS CERTAINES

CONDITIONS.

Si vous êtes hospitalisés prévenez votre centre en lui envoyant votre bulletin d'hospitalisation.

Après la greffe si l'état de la personne le justifie AAH continue. Autrement cette allocation ne sera plus versée.

- Reclassement professionnel
- Formation

De ces 2 organismes on peut dire que:

- L'assurance maladie se centre sur la maladie et l'incapacité qui en résulte
- La MDPH tient compte du handicap engendré par la maladie, mais organise la vie socio professionnelle.

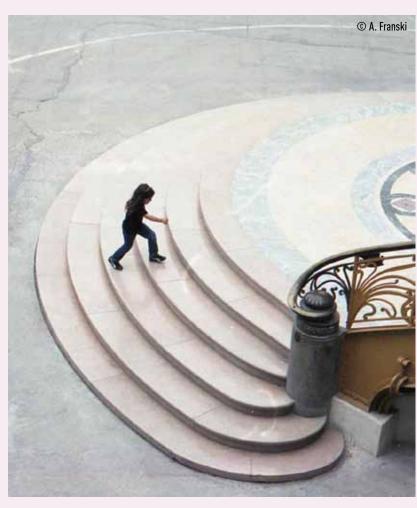
Employeur

Après la transplantation, votre qualité de vie s'est souvent améliorée et la reprise d'une activité professionnelle est possible.

En cas de difficultés voir d'impossibilité de travailler un aménagement du temps et des postes de travail sont possibles.

Associations des malades

Les patients ont la possibilité de faire appel à ces associations qui peuvent être utiles sur divers sujets comme par exemple l'obtention d'un prêt et palier les réticences de leur assurance. \\\



À SAVOIR DU BILAN PRÉ GREFFE **A LA TRANSPLANTATION**

DES EXPLICATIONS FONDAMENTALES POUR TOUT CANDIDAT À LA GREFFE RÉNALE.

1. En quoi consiste l'inscription sur la liste d'attente

L'inscription sur une liste nationale d'attente se fait après une consultation avec l'équipe de transplantation rénale. Elle comporte deux volets :

A. L'information du patient

Une discussion avec le patient pour lui donner les informations nécessaires (avantages et inconvénients de la transplantation). On l'informe de la nécessité d'un traitement immunosuppresseur après la greffe qui lui permettra de tolérer le greffon mais qui diminuera ses défenses immunitaires et pourra l'exposer à certaines complications. Il faut qu'il soit convaincu de la nécessité de ce traitement et d'un suivit médical au long court. On lui explique également que la transplantation n'est qu'une des méthodes de traitements de l'insuffisance rénale et qu'il ne s'agit en aucun cas d'une guérison définitive.

Enfin la transplantation rénale ne résout pas tous les problèmes du patient, elle permet par contre une meilleure qualité de vie (le patient n'est plus dépendant de la dialyse) et le plus souvent un meilleur pronostic au long court en comparaison à un traitement par dialyse.

Il arrive que le patient lui même n'ait pas les capacités de compréhension nécessaire (retard mental...) il faut s'assurer qu'un entourage suffisamment présent et apte à prendre en charge la gestion des prises médicamenteuses au quotidien et des prescriptions médicales.

B. Examen du patient et étude du dossier médicale

Cette étape permet de s'assurer que la patient ne présente pas de contre indication temporaire ou définitif à la transplantation rénale. Elle comporte :

- Appréciation de l'état général du
- Rechercher une pathologie contre indiquant de façon temporaire ou définitive la transplantation rénal (tumeur évolutive, pathologies infectieuses : tuberculose, hépatite...)
- Rechercher et éradiquer les foyers infectieux latent ou patent (dentaire, ORL, foyer infectieux profond...)
- Appréciation de l'état cardio-vasculaire: en ce qui concerne le cœur, on recherche une bonne fonction cardiaque et l'absence d'une pathologie coronarienne.

Pour les vaisseaux, notamment les artères et les veines pelviennes, leur étude par un scanner donnera les renseignements nécessaires au chirurgien pour l'implantation du greffon.

- Rechercher une pathologie occulte (prostate, gynécologie, pulmonaire, digestive, hématologie...).
- Étudier l'état immunologique du patient (antécédents obstétricaux et/ ou transfusionnelles - groupe sanquin - typage HLA - anticorps lymphocytotoxiques)

À l'issue de l'étude du dossier pré transplantation, l'équipe de greffe (néphrologues, chirurgiens, anesthésiste et l'infirmière coordinatrice) prend une décision en accord avec les médecins du centre de dialyse du patient:





HADIIRA BENALIA. néphrologue et SOPHIE BAGGIARINI, infirmière coordinatrice en pré greffe, hôpital Pitié service du Pr. Bitker



- soit une inscription avec ou sans contre indication temporaire.
- soit (relativement peu fréquent), on conseille de ne pas choisir la greffe comme mode de traitement (si les risques de la transplantation sont supérieurs aux bénéfices de celle-ci) L'inscription nécessite de fournir certains documents administratifs (une pièce d'identité, l'attestation de la carte vitale de la sécurité sociale et l'engagement sur l'honneur signé par le patient précisant l'exclusivité dans un seul centre).

L'inscription officielle sur la liste d'attente s'effectue sur informatique par l'infirmière coordinatrice du centre de transplantation sur le logiciel cristal de l'Agence de la Biomédecine (ABM). Cette dernière dépend du ministère de la santé et a pour mission de gérer les patients sur liste d'attente et de réguler la distribution des greffons prélevés sur une personne décédée (soit greffon provenant d'un donneur en état de mort encéphalique, soit dans certain cas particulier, d'un donneur décédé par arrêt cardiaque pour des patients répondant à des critères précis.)

2. Pourquoi certains patients dialysés depuis bien moins longtemps que moi sont greffés avant moi ?

Les règles de répartition des organes. 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

L'INSCRIPTION OFFICIELLE SUR LA LISTE D'ATTENTE S'EFFECTUE SUR **INFORMATIOUE** PAR L'INFIRMIÈRE COORDINATRICE DU **CENTRE DE TRANS-**PLANTATION SUR LE LOGICIEL CRISTAL DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE (ABM). CETTE DERNIÈRE DÉPEND DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET A POUR MISSION DE GÉRER LES PATIENTS SUR LISTE D'ATTENTE ET DE RÉGULER LA **DISTRIBUTION DES GREFFONS PRÉLEVÉS** SUR UNE PERSONNE DÉCÉDÉE.

de la Biomédecine.

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.

Les reins sont distribués à l'échelon régional et national en fonction de plusieurs paramètres :

1- Groupe sanguin ABO

La transplantation rénale se fait selon les mêmes règles que la transfusion dans le système ABO. Cependant pour des raisons d'équité le respect de la greffe iso groupe est exigé.

2- Le typage HLA : c'est le groupe tissulaire

Chaque individu possède à la surface de l'ensemble de ses cellules des antigènes dont la combinaison lui est propre, c'est ce qu'on appelle le système HLA. En transplantation rénale, on tient compte de 4 groupes d'antigènes qu'on appelle Loci (pluriel de Locus). Pour chaque Locus, chaque individu est porteur de 2 allèles (deux moitiés) dont un est hérité du père et l'autre de la mère. Un individu est donc définit par 8 antigènes d'histocompatibilité. La compatibilité est considérée comme idéale lorsqu'il existe 6 identités entre le donneur et le receveur. Mais il peut y avoir qu'une ou 2 identités.

3- Le degré d'immunisation

Le futur transplanté rénal peut développer des anticorps antilymphotoxiques lorsqu'il a été au contact avec des antigènes étrangers et que les cellules ont en mémoires cette rencontre. Le patient est alors immunisé. Cette immunisation s'installe soit lors d'une grossesse soit lors d'une transfusion sanguine soit d'une greffe précédente. Selon le taux d'anticorps, il y a plusieurs degrés d'immunisation. Pour chaque receveur, on définit un score FAG (facilité d'accès à la greffe) et un score TGI (taux de greffon incompatible). Plus le FAG est

bas et le TGI élevé, plus l'accès à la greffe est difficile. Ses patients très difficiles à greffer peuvent être enregistré comme receveurs prioritaires. Ceci ne signifie pas qu'ils sont favorisés, bien au contraire. Une priorité leur est accordée car il est très difficile de trouver pour eux un organe d'un donneur très compatible qui leur convienne.

4- l'ancienneté sur la liste d'attente

Se mesure du jour de l'inscription sur la liste nationale (l'ancienneté d'inscription est pris en compte au moment de l'attribution d'un greffon).

5- L'age du futur greffé

Les enfants de moins de 18 ans sont prioritaires.

6- Compatibilité d'age entre le donneur et le receveur

Durant toute la période d'attente de greffe, le médecin néphrologue responsable du patient et l'équipe de transplantation restent informé sur l'évolution de l'état de santé de ce dernier.

Le patient peut contacter l'infirmière coordinatrice de transplantation pour obtenir des renseignements sur son dossier pré greffe.

3-Comment se passe l'appel de greffe et la préparation pré opératoire? Peut-on m'appeler et que finalement, je ne sois pas greffer ?

Vous êtes appelé par téléphone lorsqu'un greffon qui vous convient est disponible. Vous devez être localisable dans les 2 heures qui suit le début des appels (le patient doit être joignable 24H/24) Le temps disponible entre le moment ou vous étés appelées et le moment ou vous devez vous présentez dans le service de transplantation, vous sera préciser par l'équipe de transplantation. Il faut dans tous les cas surmonter cet effet de surprise, calmer vos émotions et prendre vos dispositions pour rejoindre le centre de transplantation. Lors de l'appel, on vous interroge sur votre état de santé afin de s'assurer qu'il n'y a pas de problèmes récents.

Le délai pour vous rendre au centre de transplantation dépend, outre de la distance qui vous sépare, de l'heure du prélèvement d'organes, des dis-

Vous êtes appelé PAR TÉLÉPHONE LORSOU'UN GREFFON **OUI VOUS CONVIENT** EST DISPONIBLE. Vous devez être LOCALISABLE DANS LES 2 HEURES QUI SUIT LE DÉBUT DES APPELS (LE PATIENT DOIT ÊTRE JOIGNABLE 24H/24) LE TEMPS **DISPONIBLE ENTRE** LE MOMENT OU VOUS ÉTÉS APPELÉES ET LE MOMENT OU **VOUS DEVEZ VOUS** PRÉSENTEZ DANS LE SERVICE DE TRANS-PLANTATION, VOUS SERA PRÉCISER PAR L'ÉQUIPE DE TRANS-PLANTATION.

ponibilités 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 et le sang (sérums fait tous les 3 mois stockés au laboratoire) du ou des receveurs présélectionnés.

Lors de l'appel du centre de greffe au médecin néphrologues, l'équipe de transplantation indique ce délai le plus précisément possible, de façon à ce que vous sachiez si votre venue est urgente ou si elle peut s'effectuer plus tranquillement. Il est recommandé d'avoir en permanence une valise déjà préparée de façon à ne pas perdre de temps avant le départ. Il est important de vous munir de votre carte de sécurité sociale et d'une pièce d'identité afin de pouvoir faire l'admission au sein du groupe hospitalier. À votre arrivée, vous êtes immédiatement pris en charge par le personnel de soins (infirmières et aides soignants). Les examens pré-opératoires sont très rapidement réalisés.

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.

Le transfert de votre chambre au bloc opératoire se fait dans votre lit.

L'implantation du greffon ne se fait pas à la place de vos anciens reins, qui dans la majorité des cas sont laissés en place mais dans la fosse iliaque.



La durée de l'opération est variable selon les cas, de 2 à 5 heures. Après l'intervention, vous êtes transféré dans la salle de réveil du bloc opératoire. Après quelques heurs de surveillance intensive, vous êtes reconduit dans votre chambre de l'unité de transplantation. C'est habituellement une période difficile, où les patients sont sollicités et les moments de repos sont de courtes durées. Beau-

coup d'efforts vous sont demandés pendant la période post-opératoire Le moral et la combativité du patient est les meilleurs garants d'une évolution rapide vers la sortie.

Au bout de quelques jours, le patient peut se déplacer, en respectant certaines règles, à l'intérieur et à l'extérieur du service. En moyenne l'hospitalisation dure 15 jours, mais cette durée dépend non seulement de

l'évolution de la greffe et de la survenue éventuelle de complications, mais aussi de la capacité d'adaptation du patient. Durant l'hospitalisation, le personnel soignant est là pour parfaire à l'éducation thérapeutique afin de bien connaître et de bien comprendre son traitement et les paramètres élémentaires de surveillance du greffon. \\\

ABONNEMENT EN LIGNE

Vous souhaitez acheter la revue « Rein échos » à l'unité. Vous pouvez la commander et la recevoir directement chez vous. Contactez Laurent de Sars par email : LDESARS@wanadoo.fr.





Offrir aux patients de nouveaux horizons

Depuis plus d'un quart de siècle, les capacités d'innovation de Novartis en transplantation se traduisent par la mise à disposition d'une gamme thérapeutique adaptée permettant d'optimiser la prise en charge des patients greffés du rein, du foie, du cœur et du poumon.

Nos équipes de recherche n'ont de cesse de découvrir des traitements innovants permettant de prolonger la survie des greffons, d'améliorer la tolérance des immunosuppresseurs et de contribuer à une meilleure qualité de vie des patients transplantés.

Vous pourrez toujours compter sur notre présence active à vos côtés.



LA TRANSPLANTATION RÉNALE

LA GREFFE DE REIN CONSTITUE UN TRAITEMENT SUBSTI-TUTIF DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE TERMINALE (IRCT) RECONNU DEPUIS LE MILIEU DES ANNÉES 50.



PR. LIONEL BADET Service d'Urologie et de la Transplantation Hôpital E Herriot, Hospice Civils de Lyon (France)

© A. Franski

RM tous les traitements possibles de l'IRCT elle est aujourd'hui considérée comme celui qui donne les meilleurs résultats en terme de survie de patients au long cours et en terme de qualité de vie. Seuls 35 % des patients atteints d'IRCT seront finalement transplantés compte tenu de la situation de pénurie de rein à laquelle nous sommes confrontés, ce qui fait que chaque années plus de patients sont inscrits sur la liste d'attente que de patient finalement transplantés. Plus de 90 % des greffes rénales sont aujourd'hui réalisées en France à partir de donneurs décédés (qu'il s'agissent de donneurs en état de mort encéphalique ou de donneurs décédés par arrêt cardiaque) et moins de 10 % des transplantations sont réalisées à partir de donneurs vivants issus le plus souvent de l'entourage familial immédiat. Actuellement certain patients ont pu recevoir jusqu'à 5 greffes rénales au cours de la leur vie.

Si votre bilan de santé le permet, vous serez inscrit(e) sur une liste nationale d'attente de transplantation rénale. Comme pour toute intervention chirurgicale, une consultation d'anesthésie préopératoire sera nécessaire et pourra être renouvelée régulièrement durant l'attente de la transplantation.

Une évaluation chirurgicale régulière par votre urologue transplanteur

Figure 1. Tracé de l'incision pour une greffe en Fosse iliaque droite

sera aussi indispensable : elle vise à connaître précisément l'état de vos vaisseaux ainsi que celui de votre bas appareil urinaire (vessie, urètre, ainsi que la prostate chez l'homme)

TECHNIQUE OPERATOIRE

Même si les techniques de greffe diffèrent légèrement entre donneur vivant et donneur cadavérique, et au-delà de la deuxième ou troisième transplantation rénale les grand principes restent les mêmes.

L'intervention se déroule sous anesthésie générale.

Plusieurs voies d'abord permettent de transplanter un rein (voies en fosse iliaque et voie médiane). Le choix ainsi que le côté sera fait en fonction de l'état de vos vaisseaux, de vos antécédents chirurgicaux, du nombre de greffe préalablement réalisée ainsi que des habitudes de l'équipe chirurgicale de transplantation.

Le transplant rénal sera d'abord inspecté et préparé par le chirurgien transplanteur.

Les premières greffes sont habituellement réalisées dans les fosses iliaques droite ou gauche, les reins propres des patients étant le plus souvent laissés en place (sauf indication médicale d'ablation des reins propres ou face à une polykystose hépato rénale ou le volume des reins ne permettrait pas de réaliser la greffe dans une des fosse iliaques).

L'incision pour l'intervention va de l'épine iliaque à la symphyse pubienne (cf. figure 1).

Le transplant sera raccordé à vos propres vaisseaux (veine et artère iliaque habituellement) et son uretère généralement réimplanté dans votre vessie (cf. figure 2), il est également possible que le chirurgien soit amené à utiliser l'uretère d'un de vos reins propres pour drainer l'urine du greffon. Une sonde tutrice (appelée sonde double J pourra être placée dans l'uretère au moment de l'intervention puis enlevée secondairement à distance de la greffe).

Pour surveiller le bon fonctionnement du transplant et assurer la cicatrisation de la vessie, une sonde urinaire est mise en place dans la vessie pendant l'anesthésie.

En fin d'intervention un ou plusieurs drains pourront être mis en place. (cf. figure 1 et 2)

SUITES HABITUELLES

Les sondes et drains sont habituellement assez bien tolérés. Le moment de leur retrait est variable et sera défini par le chirurgien. Dans les meilleures conditions, les drains pourront être retirés au bout de 48 heures, la sonde à demeure enlevée après 5 ou 6 jours et la sonde double J retirée en consultation par fibroscopie vésicale au bout de 15 jours environ.

La douleur liée à l'intervention relève de médicaments anti-douleur qui vous seront administrés régulièrement.

Parfois, une ou plusieurs hémodialyse post-opératoire temporaire peuvent être nécessaires le temps que le greffon rénal reprenne une fonction suffisante pour se passer des dialyses.

Vous débuterez dès la transplantation un traitement anti-rejet qu'il vous faudra poursuivre à vie.

Vous êtes autorisé(e) habituellement à vous lever dès le lendemain de l'opération et à vous réalimenter rapidement. L'hospitalisation initiale dure quelques jours et une convalescence de quelques semaines est nécessaire.

Vous discuterez avec votre chirurgien de la date de reprise de travail si besoin et du suivi après l'opération.

Le suivi dont vous ferez l'objet après l'intervention répond à deux objectifs :

- surveiller la fonction du transplant.
- surveiller l'apparition d'événements indésirables comme un rejet ou une infection.

RISQUES ET COMPLICATIONS

Toute intervention chirurgicale comporte un certain pourcentage de complications et de risques y compris

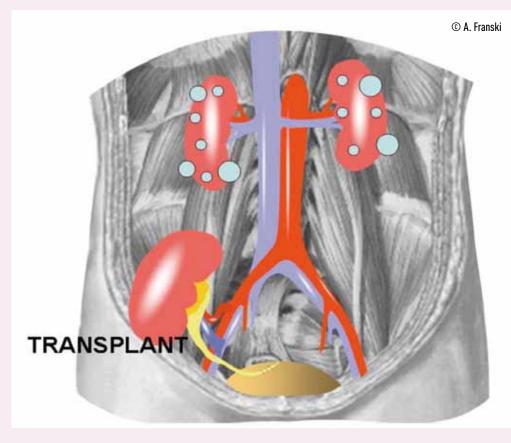


Figure 2. Positionnement du greffon sur l'axe iliaque externe droit et raccordement de l'uretère du greffon à la vessie.

vitaux, tenant non seulement à la maladie dont vous êtes affecté mais également à des variations individuelles qui ne sont pas toujours prévisibles. Certaines de ces complications sont de survenue exceptionnelle et peuvent parfois n'être pas quérissables.

Au cours de cette intervention le chirurgien peut se trouver en face d'une découverte ou d'un événement imprévu nécessitant des actes complémentaires ou différents de ceux prévus initialement, voire une interruption de l'intervention. Certaines complications sont liées à votre état général et à l'anesthésie.

Rarement, la transplantation peut ne pas réussir et vous pourrez être réopéré pour enlever le transplant. D'autres complications directement en relation avec la transplantation rénale sont possibles :

Pendant le geste opératoire :

Blessure des organes de voisinage justifiant leur réparation ou leur ablation. Blessure ou anomalie vasculaire pouvant nécessiter une transfusion de sang ou une réparation vasculaire. Dans les suites postopératoires immédiates :

Saignement ou coagulation du sang dans les vaisseaux du transplant pouvant obliger à une nouvelle opération et à enlever le transplant. Risque de phlébite et d'embolie pulmonaire.

Fistule urinaire avec fuite du système de drainage de l'urine pouvant conduire à une réintervention

Collection lymphatique profonde liée à la dissection des vaisseaux au moment de la greffe qui pourra nécessiter un drainage radiologique ou une réintervention chirurgicale.

Risque d'infection, en particulier de la paroi (c'est-à-dire de la peau et des muscles qui recouvrent la zone opérée) et du transplant.

Complications digestives : retard à la reprise du transit intestinal ou occlusion pouvant parfois justifier une réintervention.

Risques à distance pouvant justifier une intervention:

Comme dans toute intervention abdominale, des déformations de la paroi de l'abdomen et les éventrations.

Rétrécissement, obstruction, reflux ou fuite des voies urinaires ; Sténose des anastomoses vasculaires; Collection de liquide dans l'abdomen. \\\

PUIS-JE ÊTRE CANDIDAT À LA GREFFE

PR CASSUTO VIGUIER Hôpital de Nice

ON NE PEUT PAS (PLUS?) SE POSER CETTE QUESTION SANS AVOIR ÉTÉ L'OBJET (LE SUJET?) D'UN PARCOURS DE SOINS PLUS OU MOINS CONSENTI.

1. Dans l'idéal,

• lLa progression de l'IRC a été ralentie (contrôle de la tension artérielle, anti-protéinurique) avec à la clé, un passeport de survie rénale, et donc un gain de vie de bonne qualité. L'histoire naturelle de la maladie rénale chronique avec son évolution insidieuse et inéluctable a été expliquée. Pour cela, le patient a été inséré au cœur du traitement ; les problèmes d'ordre familial, professionnel et psychologique dus à la maladie ont été abordés précocement et accompagnés avec l'aide éventuelle des spécialistes respectifs. L'information du patient et de ses proches, destinée à expliquer le pourquoi et le comment du traitement a été le refrain de chaque consultation. Comme pour « apprivoiser » « l'après », pour choisir, en connaissance de cause, sa méthode de sup-

pléance, hémodialyse, dialyse péritonéale ou greffe rénale. Pour privilégier le partage du vécu par rapport au savoir médicale, l'apprentissage mutuel par rapport à l'enseignement, des ateliers collectifs ouverts aux proches avec l'intervention des professionnels de la dialyse et de la greffe, mais aussi des infirmières et patients dialysés ou greffés ont été organisés de manière précoce. Dans ce monde idéal, les équipes de néphrologie et de transplantation travaillent de concert, pour améliorer l'information du patient et de sa famille.

- Et alors, au terme de ce parcours, il est clair pour tous que la transplantation rénale est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale. à l'échelon individuel et sociétal.
- À l'échelon individuel : Par ce qu'elle améliore très sensiblement la qualité

de vie des patients et de leurs proches par rapport aux autres traitements, hémodialyse ou dialyse péritonéale : L'équipe de Serge Briançon (École de santé publique, Nancy) s'est intéressée à 832 patients dialysés et 1 061 transplantés dans huit régions. Quel que soit le paramètre mesuré (état physique, douleur, santé mentale, vitalité...), la qualité de vie des greffés est supérieure à celle des dialysés, même si elle reste inférieure à celle de la population générale.

Parce qu'elle permet d'augmenter considérablement l'espérance de vie.

- À l'échelon sociétal, parce que la greffe est une économie par rapport à la dialyse.
- Il est clair également que la dialyse n'est pas obligatoire : l es greffes qui fonctionnent le mieux et le plus longtemps sont les greffes pré-emptives, c'est-à-dire les greffes réalisées avant dialyse. Plus le délai d'attente en dialyse s'allonge, plus il compromet la réussite de la greffe à venir. Il faut savoir anticiper, ne pas attendre d'avoir le dos au mur. Même si la peur tenaille et que l'on ne veut pas y penser.
- Et comment ne pas attendre ? Savoir/ pouvoir accepter l'offre d'un donneur vivant, donneur informé lors des consultations individuelles et des ateliers collectifs et prêt au moment choisi pour optimiser le succès. La transplantation à partir d'un donneur vivant est celle qui donne les meilleurs résultats. Le risque pour le donneur est extrêmement faible. Les bilans nécessaires pour le donneur sont longs : une raison de plus pour anticiper!!



2. Mais le parcours peut être plus tumultueux

- Parce que la prise en charge de la maladie rénale a été tardive : la prise en charge en dialyse en « catastrophe » peut mettre entre parenthèse longtemps (trop ?) un projet de transplantation pourtant rapidement envisageable. Le phénomène de référence tardive concerne 20 à 35 % des patients insuffisant s rénaux débutant chaque année la dialyse. Elle est associée à une mortalité précoce supérieure de 20 à 37 % dès la première année de dialyse selon les séries. De nombreuses causes ont été avancées pour l'expliquer, et des recommandations françaises de dépistage et de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique ont été éditées pour prévenir efficacement ce retard de prise en charge.
- Parce que l'équipe de néphrologie n'est pas favorable au projet : Aujourd'hui, en France, environ 37 000 personnes sont traitées par dialyse et 31 000 ont été greffées. La fréquence respective de l'un et de l'autre de ces traitements de l'insuffisance rénale est variable sur le territoire. Les difficultés d'accès à la liste d'attente sont une réalité. La moitié (50 %) des patients de moins de 60 ans n'est toujours pas inscrite sur la liste d'attente dix-huit mois après le démarrage de la dialyse, alors qu'il est prouvé que l'allongement de la période de traitement par dialyse impacte négativement l'avenir !!! Et le taux de patients inscrits en France est presque trois fois plus faible que celui de l'Espagne!
- Parce que l'inconnu fait peur et la peur rend les choses plus difficiles : la maladie rénale est silencieuse. Il n'y a aucune manifestation, hormis au stade final. Par conséquent, même si on est sensé le savoir. il est aisé d'enfouir l'idée de la maladie profondément, jusqu'au moment fatidique. Ne pas vouloir croire que la maladie rénale va faire son chemin inexorable, être catapulté en dialyse sans avoir été informé sur le sujet, avoir même refusé de s'y intéresser parce que cela ne peut pas arriver! se voir parler de transplantation alors qu'on était en train de se faire au fil à la patte de la dialyse, à la privation de liberté et au renoncement au quotidien...Reculer le rendez-vous avec le centre de transplantation parce queon est terro-



risé.... Que de temps perdu!

• Car la transplantation est le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale. C'est la seule alternative à la dialyse. L'amélioration des traitements immunosuppresseurs et l'expérience acquise par les équipes médicales et chirurgicales, ont permis d'élargir progressivement les indications de la greffe rénale. Il n'y a plus de limite d'âge. Les contre-indications définitives sont très rares. Les contre-indications absolues mais temporaires sont les infections et les cancers en évolution. La durée de la période de recul nécessaire avant d'envisager une transplantation est de deux ans pour la plupart des cancers et de cinq ans pour les formes les plus sévères. En ce qui concerne les cancers du rein de découverte systématique et les cancers in situ, aucune attente n'est indispensable. L'infection par le VIH n'est pas une contre- indication si la charge virale est contrôlée et le taux de CD4 suffisant. Les contreindications relatives sont plus fréquentes : elles résultent des données du bilan pré-greffe qui vise à connaître et éventuellement traiter avant greffe des pathologies pré-existantes et à évaluer les risques de complications

post greffe.

- Aujourd'hui une greffe rénale peut s'envisager chez tout insuffisant rénal sévère :
- dont le risque opératoire n'est pas prohibitif essentiellement sur le plan cardiaque et vasculaire
- chez lequel il n'y a pas de contreindication majeure au traitement immunosuppresseur.
- et qui opte pour une préparation optimale à la transplantation (par exemple, arrêt du tabac, correction de l'excès pondéral, observance thérapeutique, etc.).
- La décision de se porter candidat doit être mûrement réfléchie. C'est avec le néphrologue qui vous suit et / ou qui vous dialyse que se passe la première discussion. Mais il faut savoir que seule une équipe de transplantation est à même d'évaluer, au regard du dossier médical et du bilan pré greffe, les chances de succès et les risques d'échec de la greffe, en fonction de chaque situation particulière : la meilleure manière de prendre une décision est de demander un rendezvous auprès d'un médecin spécialiste de la greffe dans un centre de transplantation. N'attendez pas !! \\\

D'OÙ VIENT LE REIN QUI M'EST PROPOSÉ?

ON NE PEUT PAS (PLUS?) SE POSER CETTE QUESTION SANS AVOIR ÉTÉ L'OBJET (LE SUJET?) D'UN PARCOURS DE SOINS PLUS OU MOINS CONSENTI.



DR PATRICE GUERRINI (ABM) Agence de la biomédecine. DOPG. Service de régulation et d'appui inter-région Ile de France / Centre / Antilles / Guyane

Origine du greffon

Il y a maintenant plus de 50 ans que les premières greffes rénales ont été réalisées en France. Après quelques greffes issues du donneur décédé, ce sont les greffes à partir de donneurs vivants qui ont été la règle jusqu'à la fin des années 60. A partir de ces années, le concept de la mort encéphalique décrit en 1959 par 2 réanimateurs français, Mr Goulon et Mr Mollaret, a permis d'avoir recours aux donneurs décédés en état de mort encéphalique (SME) permettant au fil des années après les progrès de l'immunosuppression de réaliser environ 2 900 greffes rénales par an (fig 1).

Depuis 2007, le recours aux donneurs décédés s'est élargi aux donneurs décédés présentant un arrêt cardiaque persistant (DDAC). Ce sont des sujets qui ont présenté un arrêt cardiaque devant témoin, pour lesquels les manœuvres de réanimation ont été

inefficaces et qui sont transférés dans des centres référencés afin de mettre en place des techniques de préservation des organes abdominaux.

Quelle est la répartition des greffes selon le type de donneurs?

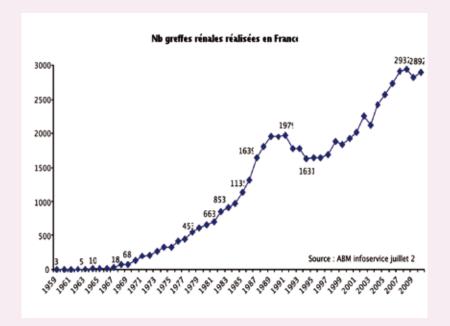
En 2010 : plus de 90 % des 2 892 des greffes rénales sont réalisées à partir de donneurs décédés (87,5 % à partir de SME, 2.7 % à partir de DDAC). 283 greffes ont été réalisées à partir de donneurs vivants (10 %).

Les donneurs SME

Chaque année, ce sont plus de 3 000 SME qui sont recensés dans les établissements de soins en vue de prélèvements. Les principales causes de leurs décès sont représentées (fig. 2). Les accidents vasculaires cérébraux qu'ils soient d'origine hémorragique ou ischémique représentent la majorité des causes de décès (59 %). La part de la traumatologie, qui représentait plus de 60 % dans les années 80/90, continue de diminuer en particulier par la baisse de la mortalité liée à l'accidentologie routière (11 %). Ces modifications ont une incidence sur les caractéristiques de ces donneurs, l'âge moyen des donneurs est passé de 42.5 ans à plus de 53 ans au cours des 10 dernières années (fig. 3), avec en corollaire une augmentation des pathologies associées chez ces donneurs: hypertension, diabète, pathologies cardio-circulatoires.

Sur les 3 049 recensés en 2010, 1 476 donneurs ont été prélevés d'au moins un organe, 1 414 donneurs ont été prélevés d'au moins un rein (95.8%).

Mais ce sont moins de 50 % de don-



neurs recensés qui finalement seront prélevés, la principale cause de non prélèvement (34 %) est le refus, qu'il soit exprimé par le défunt de son vivant et rapporté par ses proches lors des entretiens avec les équipes médicales et de coordination hospitalière. soit par les proches eux-mêmes. Les autres causes de non prélèvement sont les obstacles et contre indications médicales qui interdisent le prélèvement (pathologie infectieuse non contrôlée, cancer évolutif, etc.)

Les donneurs DDAC

Cette activité a débuté fin 2006, le premier donneur a été prélevé à Lyon, au cours des années 2007/2008 plusieurs centres ont rejoint Lyon. Actuellement 10 centres sont actifs. 250 donneurs présentant ces caractéristiques ont été prélevés depuis la mise en place de ce programme et environ 300 greffes réalisées. Au cours de l'année 2010, 62 donneurs ont été prélevés permettant la réalisation 79 greffes rénales et 3 greffes hépatiques.

Quel est l'encadrement législatif du don d'organes et de tissus ?

Trois principes généraux encadrent le don d'organes et de tissus :

- le principe du consentement présumé est défini depuis 1976 : Toute personne décédée est un donneur potentiel sauf si de son vivant, il s'y est opposé soit en s'inscrivant sur le Registre national des refus, soit en ayant informé ses proches.
- l'anonymat entre donneur et receveur et la gratuité sont les deux autres principes:
- le receveur ne peut connaître l'identité de son donneur ni de sa famille, les proches du donneur ne peuvent connaître l'identité des receveurs des organes de leur défunt.
- la gratuité : toute contre partie au don d'organes est interdite.

Les établissements où s'effectuent les prélèvements d'organes sont soumis à autorisations. Ces autorisations sont délivrées pour une durée de 5 ans par les Agences Régionales de Santé (ARS) selon un cahier des charges précis, en particulier avec l'obligation d'assurer une permanence 24/24 -365 jours/an et de dédier du personnel médical et paramédical spécifique pour assumer cette mission : c'est le personnel de la coordination hospi-



EN 2010 : PLUS DE 90% DES 2 892 DES GREFFES RÉNALES SONT RÉALISÉES À PARTIR DE DONNEURS DÉCÉDÉS.

talière de prélèvement : médecins et infirmières. Par ailleurs en dehors de ces établissements autorisés, le code de santé publique (art L 1233-1) précise que « tous les établissements de santé, qu'ils soient autorisé ou non, participent à l'activité de prélèvement d'organes et de tissus en s'intégrant à un réseau de prélèvement ».

En 2009 ce sont 161 centres qui avaient une autorisation, seuls 3 départements n'avaient pas de centres autorisés, ce qui représente 2.5 centres par million/habitants.

Le diagnostic clinique et para clinique de la mort encéphalique, ainsi que toutes les procédures qui entourent le prélèvement, sont précisés par un décret en conseil d'état et par différents arrêtés.

Cet encadrement juridique assure ainsi à cette activité sensible un cadre précis et une parfaite transparence. Pour les DDAC, une réglementation particulière a vu le jour en 2005 pour encadrer ce type de prélèvement. Une convention spécifique, répondant à un protocole précis, élaboré en lien étroit avec les professionnels, est signée entre l'établissement de soins et l'Agence de la biomédecine. Fin 2010 : 13 établissements répartis sur le territoire métropolitain ont signé la convention.

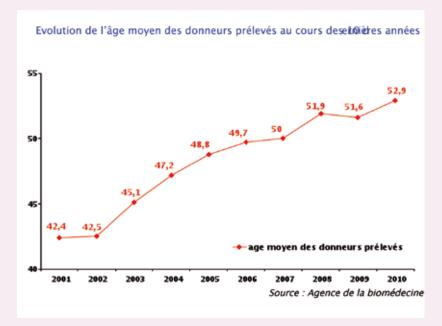
Pour effectuer des greffes d'organes, les établissements doivent être autorisés dans le cadre de schémas intra régionaux (ou régionaux) d'organisation des soins (SIOS ou SROS) selon également un cahier des charges très précis. Ces établissements sont tous des établissements de santé publique ou participants au service public et universitaire (Centre hospitalier universitaire CHU ou rattaché). Pour l'activité de greffe rénale : 45 équipes adultes et pédiatriques sont autorisées, 43 en métropole et 2 pour le DOM : une équipe à la Réunion et une équipe en Guadeloupe pour la zone Caraïbes (Guadeloupe - Martinique -Guyane). Le nombre de greffes adultes annuellement réalisées à partir de donneur décédé varie en 2010 de 25 à 129 greffes/an selon les équipes.

Comment sont répartis les reins prélevés ?

En fonction du site de décès du donneur 2 cas de figures se présentent :

- Le site est un hôpital qui a une équipe de greffe rénale,
- le site n'a pas d'équipe.

Dans le deuxième cas une répartition a été définie avec les acteurs de la greffe pour rattacher ces établisse-



ments à une équipe de greffe répondant à des critères prédéfinis : de situation géographique, de distance, de volume de liste d'attente etc.

En résumé chaque site de prélèvement est « rattaché » à une équipe de greffe en dehors du cas particulier des enfants (donneurs âgés de moins de 18 ans) où les règles de répartition sont très spécifiques : les greffons issus de donneurs pédiatriques sont prioritairement attribué à des receveurs pédiatriques où qu'ils résident sur le territoire national.

Un des 2 reins prélevés chez un donneur adulte est attribué systématiquement à un receveur de l'équipe de greffe « locale ». Les receveurs de cette équipe sont classés selon un score qui prend en compte le différentiel d'âge entre donneur/receveur, le nombre d'incompatibilité HLA, la durée d'attente, la difficulté d'accès à la greffe.

Le deuxième rein est ensuite attribué d'abord à un receveur qui bénéficie d'une priorité nationale (super urgence, patient immunisé, patient sans incompatibilité avec le donneur). S'il n'existe par de priorité nationale, le rein est attribué dans la région au premier receveur classé au score régional.

Il existe une inadéquation entre nombre de receveurs inscrits sur la liste nationale d'attente et nombre de areffes réalisées.

Chaque année ce sont environ 11 500 à 12 000 receveurs qui attendent une greffe rénale, un peu moins de 3 000 sont greffés soit un receveur sur 4.

La durée médiane d'attente augmente, celle-ci est passée de 14.2 mois pour les receveurs inscrits entre 1995/1998 à 20.8 mois pour ceux inscrits entre 2007/2010.

Quelles solutions?

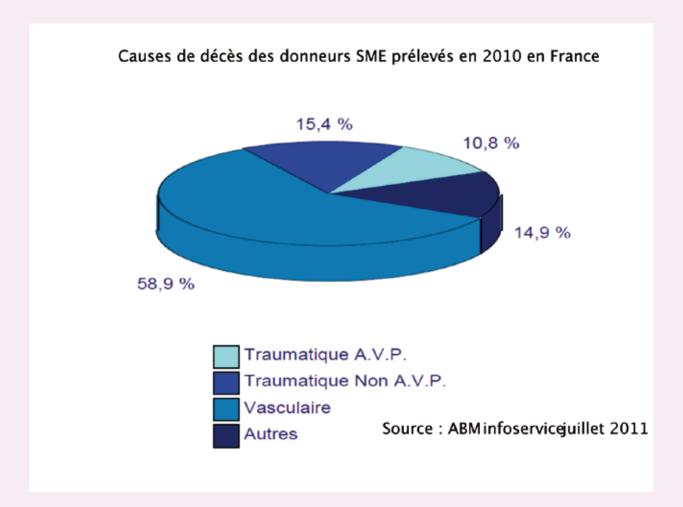
Pour les donneurs décédés en mort encéphalique, l'optimisation du recensement des donneurs fait appel à la mise en place du programme « Cristal Action » dans tous les établissements autorisés, c'est un outil d'évaluation de cette activité et des pratiques.

La baisse du taux de refus est également un objectif majeur, ceci fait appel à une meilleure formation de tous les acteurs, médicaux, paramédicaux, à une poursuite de l'information vers le grand public sur les enjeux de la greffe d'organes.

Pour les DDAC, le déploiement de ce protocole est en cours de réflexion, une étude réalisée après 4 ans de fonctionnement, dont les résultats devraient être présentés à l'automne, permettra de dégager de nouvelles orientations. Une autre solution est également le recours aux donneurs vivants, des avancées importantes ont été actées dans la loi de bioéthique du 7 juillet 2011.

En Conclusion

L'activité de greffe rénale en France est très dépendante du prélèvement de sujets décédés, de profondes évolutions des donneurs ont été observées au cours de ces 10 dernières années, le nombre de prélèvement a fortement augmenté (+50 % en 10 ans) mais reste insuffisant pour couvrir les besoins qui continuent d'augmenter. Les DDAC peuvent être une source nouvelle de donneur, mais l'effort doit se poursuivre sur le recensement et la baisse du taux de refus des SME. Parallèlement le recours aux DV doit se développer. \\\



POURQUOI CERTAINS PATIENTS DIALYSÉS DEPUIS BIEN MOINS LONGTEMPS QUE MOI SONT GREFFÉS AVANT MOI?

LES RÈGLES DE RÉPARTITION DES ORGANES DOIVENT ÊTRE OBJECTIVES, PUBLIQUES, ÉVALUABLES ET ÉQUITABLES DANS LE BUT D'OBTENIR LA CONFIANCE DE LA POPULATION GÉNÉRALE ET L'ACCEPTATION ET L'ADHÉSION AU PRINCIPE DU DON DE SES ORGANES APRÈS SA MORT.

Les régles de répartition des organes

De nombreux paramètres interviennent dans le choix des receveurs en cas de proposition d'un greffon rénal, et l'ancienneté de dialyse, certes importante, ne compte que partiellement.

En France, la répartition et l'attribution des greffons font l'objet de dispositions réglementaires, dont le but est de trouver un compromis acceptable entre l'équité, que l'on peut définir comme la chance d'accéder à la greffe de manière comparable pour tous les patients, et l'utilité ou l'efficacité, qui est le résultat optimal pour chaque greffe. À ce titre, depuis 1994, date de la première loi de bioéthique, cette tâche a été confiée en France à un établissement public administratif placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé, l'Établissement français des Greffes remplacé en 2005 par l'Agence de la biomédecine et fait l'objet d'un arrêté et de procédures d'application.

Pour l'application de ces principes, le système français s'est appuyé sur la mise en place d'un certain nombre de règles communes à tous les organes comme l'inscription en liste nationale d'attente, la greffe en isogroupe sanquin, la mise en place d'expertises pour les cas particuliers et de priorités pour certaines catégories de patients, la possibilité de dérogation à la règle de greffe en isogroupe sanguin et l'attribution par échelons géographiques successifs local, régional et national des greffons.

Les règles d'attribution prévoient un accès prioritaire pour 4 catégories de malades:

 « ceux dont la vie est menacée à très court terme » : cette catégorie recouvre les urgences vitales sous la forme de super-urgence. Cette catégorie prioritaire est destinée à des

receveurs inscrits en liste d'attente et dont la vie est menacée à court terme faute de pouvoir poursuivre la dialyse, par exemple par impossibilité de création d'une fistule. Elle nécessite un recours à un collège d'experts, tous des professionnels de la greffe, volontaires et nommés par l'Agence de la biomédecine. C'est pour les équipes de greffe, la garanti que les patients les plus critiques puissent accéder à la greffe dans les délais très courts imposés par leur état de santé. L'expertise est réalisée sur la base de critères médicaux objectifs, évaluables et consensuels et la priorité est accordée pour une durée illimitée.

- « Ceux pour lesquels la probabilité d'obtenir un greffon est très faible ». Du fait d'un groupe sanguin rare, d'une situation clinique particulière plus ou moins combinée à une immunisation anti-HLA2, certains patients peuvent se voir restreindre de manière importante le pool de donneurs qui leur sont compatibles. Sur demande de l'équipe de greffe auprès de l'Agence de la biomédecine, une analyse de leur probabilité d'accès à un greffon apparié est réalisée et cette expertise est transmise à 3 membres du collège d'experts, qui statuent sur l'échelon de la priorité : nationale ou interrégionale.
- Les enfants qui cumulent à la fois des problèmes de morphologie (les greffons prélevés sur des adultes étant souvent de trop grande taille) et des conséquences physiques et psychologiques de l'insuffisance rénale terminale beaucoup plus importantes que l'adulte. La priorité pédiatrique est donc systématique et nationale pour tout greffon prélevé sur un donneur de moins de dix-huit ans et régionale sur le



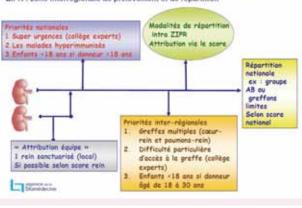
DR CORINNE ANTOINE Direction médicale et scientifique. Pôle Stratégie-Greffe Agence de la biomédecine

Les règles communes

- Priorités pour certaines catégories (urgences, enfants, immunisés)
- Attribution par échelons géographiques successifs
 - Local (équipe de greffe +/- réseau de prélèvement) / proximité
 - Zone interrégionale de prélèvement et de répartition des greffons
 - National
- Dérogations à la règle de l'isogroupe ou pour bénéficier de la prolongation de la priorité pédiatrique pour certains adolescents
- Expertise de cas individuels par un collège d'experts

Spenden in

Les règles de répartition des greffons rénaux ZIPR : zone interrégionale de prélèvement et de répartition



Une proposition prioritaire du greffon peut notamment être faite successivement au bénéfice des receveurs suivants :

- Ceux dont la vie est menacée à très court terme
 - Les super-urgences (ex : défaut d'abord pour la d'alyse)
 - Statut exceptionnel après avis du collège d'experts
 - Sur des critères cliniques et/ou paracliniques précis, objectifs et auditables
 - @ Pour un délai illimité
- Ceux pour lesquels la probabilité d'obtenir un greffon est très faible
 - Les priorités immunisés en greffe rénale, nationale ou interrégionale # Statut exceptionnel après avis du collège d'experts pour l'organe considéré
- Les enfants
 - Systématique et nationale pour tout greffon prélevé sur un donneur < 18 ans</p>
- Systématique et régionale pour les donneurs âgés de 18 à 30 ans
- Les greffes combinées
 - Priorité régionale pour les greffes cœur-rein. Poumons-rein
 - Le greffon rénai suit le greffon hépatique en cas de proposition à un malade en attente d'une greffe combinée fole-rein

bismedecine

second greffon si le donneur était âgé de 18 à 30 ans.

• Ceux dont l'état de santé nécessite une greffe combinée de plusieurs organes comme une greffe cœur-rein ou foie-rein.

En l'absence de receveurs dans l'une de ces quatre catégories prioritaires, les greffons sont proposés aux autres receveurs, en privilégiant l'échelon loco-régional pour des raisons d'ischémie froide.

Pendant de nombreuses années, la compatibilité tissulaire HLA, cible de la reconnaissance du greffon par le système immunitaire du receveur, était le principal critère d'attribution des greffons rénaux. Mais le bénéfice « immunologique » de l'appariement HLA optimal est neutralisé, d'une part par le prolongement de l'ischémie froide et les différences d'âge donneur-receveur observées si l'on ne privilégie que le critère HLA, d'autre part par les progrès enregistrés dans le domaine de l'immunosuppression et de la prise en charge médico-chirurgicale. Il paraissait donc obsolète de déterminer le choix d'un receveur uniquement sur la base de ce seul critère alors que d'autres facteurs comme la durée d'attente, l'ischémie froide, l'âge du donneur ou plus encore le différentiel d'âge donneur-receveur s'avèrent avoir un poids pronostic important. Ce constat a abouti à la conception d'un score d'attribution des greffons, construit à partir de plusieurs critères, en prenant en considération aussi bien des principes d'équité que d'efficacité :

• D'équité avec la prise en compte de l'ancienneté d'inscription et de difficultés prévisibles d'accès à la greffe, en sachant que l'ancienneté d'inscription n'est pas synonyme d'ancienneté en dialyse pour les patients adressés tardivement auprès d'une équipe de greffe. Depuis un an, l'ancienneté de dialyse a été ajoutée dans le calcul du score mais dans une proportion variable d'une région à l'autre. La difficulté prévisible d'accès à la greffe est calculée sur la base du nombre de donneurs prélevés d'au moins un rein greffé, en isogroupe sanguin et ne présentant pas plus de 3 incompatibilités HLA sur les 6 prises en compte, au cours des 5 dernières années, dans la région d'inscription du receveur. Plus le nombre de donneurs compatibles sur 5 ans est réduit, plus le nombre de points accordés est important en cas de proposition d'un greffon compatible. Pour un patient immunologiquement défavorisé, ces points permettent de lui attribuer préférentiellement ce greffon « exceptionnellement » compatible lorsqu'il se présente.

• D'efficacité avec la prise en compte de la qualité de l'appariement HLA, du différentiel d'âge entre donneur et receveur et des contraintes logistiques. Ainsi, plus le nombre d'incompatibilité HLA est élevé ou plus la différence d'âge est importante et moins le receveur reçoit de points au score. Ce système permet d'éviter la proposition de greffons immunologiquement peu compatibles ou de différentiel d'âge trop important.

Le respect de l'appariement en âge est important car il faut pouvoir adapter et prendre en considération la longévité et les besoins en fonction rénale du receveur, qui diminuent avec l'âge, et la performance attendue de l'organe greffé. Ainsi, un greffon prélevé sur un sujet âgé restera performant en regard des besoins en fonction rénale diminués d'un receveur âgé, alors

> que ses capacités seront vite dépassées et la greffe inopérante en cas d'attribution à un jeune malade.

> Chaque composante permet d'attribuer un certain nombre de points à chaque receveur et le total de ces points constitue la valeur du SCORE. Ainsi, en l'absence de receveurs prioritaires à l'échelon national ou régional, le score s'applique sur le 2ème rein dit « régional » et le greffon rénal est attribué à un patient et non à une équipe sur des

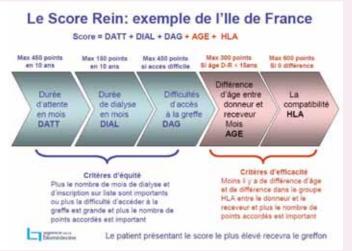
critères multiples et transparents. Pour le 1er greffon attribué à l'équipe locale, cette dernière est encouragée à suivre les propositions éditées selon le score mais est libre d'y déroger.

Un état des lieux du Score rein a été réalisé en 2009-2010 dans chacune des 7 zones françaises de prélèvement et de répartition des greffons. La comparaison des différents indicateurs entre avant et après la mise en place du Score Rein a révélé une augmentation du taux d'accès à la greffe pour les patients qui attendaient depuis plus de 1 an et depuis plus de 5 ans et pour les patients estimés difficiles à greffer sur les critères immunologiques. Quand aux critères d'efficacité, on relève une très nette amélioration de l'appariement à l'âge, globalement un moins bon niveau d'appariement HLA tout en évitant les greffes mal appariées, le tout sans augmentation des délais d'ischémie froide.

L'attribution d'un organe est une décision positive en offrant une greffe pour un patient en insuffisance rénale terminale. Mais, la sélection d'un patient donné à la transplantation signifie l'exclusion des autres patients, toujours en dialyse et en attente de greffe. Si les principes de « chacun son tour » (ancienneté) ou « tirage au sort » rassurent par leur impartialité et leur transparence, ils ne sont pas efficaces par manque d'appariement optimal, par baisse de la qualité des résultats post greffe et pas forcement équitable faute de prise en compte de l'urgence à être greffé et du risque de développer des complications pendant la phase d'attente.

Les conséquences des règles de répartition nécessitent des évaluations régulières et l'Agence de la biomédecine fournit périodiquement de nombreuses informations, dont les durées médianes d'attente par centre, dans son rapport annuel et dans les rapports régionaux.

Ces évaluations et modifications sont indispensables pour permettre aux règles de répartition de s'adapter aux progrès de la médecine et à l'évolution des pathologies et de leur traitement. Ces modifications se font à l'initiative de l'Agence de la biomédecine et en interaction avec les équipes de greffe et les représentants de la société civile représentés au Conseil d'Orientation de l'Agence. \\\



QUELLES CONTRAINTES UNE FOIS INSCRIT SUR LA LISTE D'ATTENTE EN ATTENDANT LA GREFFE?

UNE FOIS INSCRIT SUR LA LISTE D'ATTENTE, IL N'EST PAS RARE DE DEVOIR ATTENDRE LA GREFFE PLUSIEURS MOIS VOIRE PLUSIEURS ANNÉES. DURANT CETTE PÉRIODE, IL EST ESSENTIEL DE PRÉVENIR AU MIEUX TOUTES LES COMPLI-CATIONS DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE, DE SUR-VEILLER L'ABSENCE DE CONTRE-INDICATION À LA GREFFE, ET DE RECHERCHER LA PRÉSENCE DES ANTICORPS ANTI-HLA.



néphrologue Hôpital tenon

important d'éviter ou de limiter au

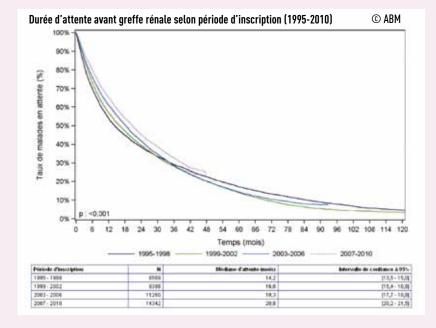
médicale et immunologique réqulière: une obligation!

Il est utile de revoir régulièrement, au moins une fois par an, le néphrologue transplanteur qui a décidé de l'inscription sur la liste d'attente. Cette visite annuelle, qui n'est malheureusement pas toujours pratiquée, a beaucoup d'avantages. Elle permet de faire un point régulier sur l'état cardiovasculaire du patient, ainsi que sur son état général mais aussi son état psychologique vis-à-vis de la dialyse et de la greffe. C'est souvent l'occasion de revoir les possibilités de greffe avec donneur vivant, ou de discuter d'une bi-greffe, si cela n'avait pas été retenu lors de l'inscription.

Le médecin dialyseur doit actualiser le dossier du patient et fournir les documents récents qui seront utiles en cas de greffe. Il est très important que tout évènement médical mineur ou majeur, qui peut remettre en cause ou faire courir un risque au patient au moment de la greffe, soit rapidement signalé au centre de greffe. Une mise en contre- indication temporaire sera alors éventuellement décidée. Il est extrêmement difficile pour un patient appelé à la greffe de se voir refuser au dernier moment d'être opéré pour un problème médical non signalé. À titre d'exemple, l'angioplastie coronaire, pour athérome coronarien, nécessite un traitement anti-agrégant plaquettaire important au début, de type Aspirine-Plavix, qui va contre-indiquer la greffe pendant quelques mois. De même une infection sévère, comme une septicémie, empêche temporairement la greffe et doit être signalée au centre transplanteur.

Durant la période d'attente, il est aussi

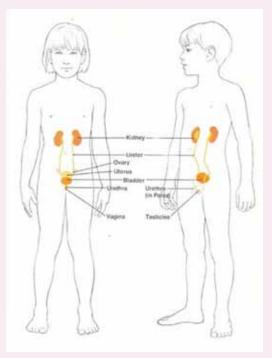
maximum les transfusion sanguines. En effet, chaque transfusion expose au risque d'immunisation anti-HLA qui peut rendre l'accès à la greffe très difficile. Les transfusions ne seront donc effectuées que dans les cas où aucune autre alternative n'est possible, souvent dans le contexte de l'urgence hémorragique. Une surveillance régulière des anticorps anti-HLA est nécessaire, tous les 6 mois à un an chez les malades non immunisés, soit parce qu'ils sont « naïfs » (jamais transfusé, aucune grossesse, aucune greffe antérieure), soit parce qu'ils sont « non répondeurs » et ne développent pas d'anticorps anti-HLA après transfusion. Chez les malades immunisés, ou hyperimmunisés (qui reconnaissent plus de 80 % des donneurs), la surveillance des anticorps anti-HLA doit être faite tous les 3 mois. Ces sérum récents seront utilisés pour effectuer les test de compatibilité ou crossmatchs en cas d'appel de greffe. Ce test consiste à mélanger les cellules du donneur avec le sérum du receveur (qui contient ou pas des anticorps dirigés contre les cellules du donneur)en présence de complément, produit qui tue les cellules si les anticorps les reconnaissent. Ainsi, si le cross match est positif, la greffe ne peut pas être effectuée. En revanche, si le crossmatch est négatif, la greffe peut avoir lieu. On comprend l'importance de prélever régulièrement, tous les 3 mois, du sérum pour déterminer le nombre et la quantité d'anticorps anti-HLA, d'autant que leurs concentrations varient au cours du temps. Les techniques actuelles (Luminex)



sont devenues très sensibles et très spécifiques, permettant de détecter des anticorps à titre faible, mais qui peuvent s'avérer dangereux en cas de greffe.

Etre ioignable **24 heures sur 24!**

Lorsqu'on attend une greffe de rein de cadavre, la date est inconnue jusqu'au jour J. Il est donc indispensable de pouvoir être joint en permanence par le centre de greffe ou par le médecin dialyseur, afin d'être alerté en cas d'appel. Il est alors urgent de se rendre dans le centre de greffe : le délai peut être de quelques heures, mais guère plus. En effet le rein prélevé en vue d'une greffe est placé dans une solution de conservation à 4°C, et peut y être conservé quelques heures, au mieux moins de 24 heures. Il est important de savoir que plus le temps de conservation (aussi appelé ischémie froide) est court, et plus les chances de reprise immédiate de la fonction rénale sont grandes. Les suites de la greffe sont alors plus simples et la sortie du patient peut se faire rapidement (5-10 jours environ). En revanche, plus l'ischémie froide est longue et plus le risque de reprise retardée de fonction est important. Le malade peut alors avoir besoin de dialyse pendant 2 à 3 semaines après l'opération. Sa sortie est retardée d'autant, et la fonction rénale est significativement moins bonne qu'en cas de reprise immédiate. A long



LORSOU'ON ATTEND UNE GREFFE DE REIN DE CADAVRE, LA DATE EST INCONNUE JUSOU'AU JOUR J. IL EST DONC INDISPENSABLE DE **POUVOIR ÊTRE JOINT** EN PERMANENCE PAR LE CENTRE DE GREFFE OU PAR LE MÉDECIN DIALYSEUR, AFIN D'ÊTRE ALERTÉ FN CAS D'APPEL.

terme, la durée d'ischémie froide a aussi un impact sur le niveau de la fonction rénale.

Pour autant, il n'est pas interdit de voyager lorsque l'on est en attente de greffe. Nombre de malades partent en vacances en France ou à l'étranger, parfois loin du centre de greffe. Il faut en avertir le centre de greffe et lui donner les coordonnées où le patient peut être joint en permanence. Un voyage en avion de 4 à 6 heures, voire davantage, est possible, si le malade peut bénéficier d'une place prioritaire pour le retour au dernier moment, ce qui est souvent négociable avec les compagnies aériennes.

Dans le même ordre d'idée, il est essentiel que tout changement de centre de dialyse soit signalé au centre de greffe, afin que le médecin dialyseur puisse être joint, et puisse donner toutes les informations nécessaires sur l'état de santé actuel du patient appelé à la greffe.

Un bon receveur pour un bon rein

Cette équation idéale n'est pas toujours possible. Les receveurs sont aujourd'hui âgés de 54 ans en moyenne, et ont souvent de nombreuses facteurs de risque ou complications cardiovasculaires. Il convient de limiter au maximum ces anomalies, qui grèvent le pronostic de la greffe. Bien suivre le régime, le traitement anti-HTA et anti-diabétique si nécessaire, limiter les prises de poids interdialytiques, faire de l'exercice physique, ne pas fumer (ou s'arrêter), telles sont les principales recommandations que le patient en attente de greffe doit suivre.

Le contrôle de l'équilibre acidobasique (taux de bicarbonates sanguins) et du bilan phosphocalcique (calcium, phosphore, PTH, vitamine D3) participent aussi au maintien d'un état métabolique et osseux satisfaisant et nécessaire à la greffe.

Il en est de même pour la qualité du greffon. Les donneurs sont de plus en plus âgés, et souvent décèdent d'un accident vasculaire cérébral. Les artères rénales sont volontiers athéromateuses, et le geste chirurgical peut être rendu difficile, voire impossible. Il faut savoir que jusqu'au dernier moment, la greffe peut être annulée si une anomalie du greffon est découverte : veine déchirée lors du prélèvement, irréparable ; artères multiples ou athérome majeur ; tumeur du rein passée inaperçue au prélèvement (le rein est préparé juste avant la greffe, en enlevant la graisse périrénale du donneur, ce qui peut démasquer une tumeur qui était passée inaperçue).

Les autres critères de qualité du greffon sont pris en compte mais sont parfois inévitables: âge du donneur, état de choc chez le donneur avant le prélèvement, nécessité de catécholamines, athérome diffus, antécédents d'HTA, de diabète et d'hypercholésterolémie, de tabagisme... Les reins prélevés chez les patients décédés par arrêt cardiaque sont aussi à haut risque de non reprise immédiate de fonction, voire de non fonction primaire. Le patient en attente de greffe doit le savoir et peut refuser d'être greffé avec de tels reins, en préférant attendre une autre occasion. C'est là qu'il est important que le patient connaisse le médecin transplanteur et puisse parler librement pour peser les avantages et les inconvénients d'accepter ou de refuser un greffon dit « limite ». \\\

LE RECEVEUR ET LE DONNEUR ÂGÉ EN GREFFE RÉNALE

DEPUIS LES ANNÉES 2000, LE RECOURS AUX DONNEURS DITS À CRITÈRES ÉLARGIS (OU MARGINAUX) A PRO-GRESSÉ. LES DONNEURS AINSI QUE LES CANDIDATS À LA GREFFE SONT DEVENUS PLUS ÂGÉS, PORTEURS DE MALADIES CHRONIQUES OU DE COMORBIDITÉS ASSO-CIÉES ET DONC, A PRIORI, PLUS À RISQUE THÉORIQUE D'ÉCHEC DE LA GREFFE.

prise de décision de prélever un donneur et d'accepter un greffon destiné à un patient donné relève d'une évaluation préalable, au cas par cas, selon le concept qui a toujours prévalu dans le domaine de la greffe d'organes, la balance bénéfice-risque. Contrairement à d'autres domaines tels que ceux du médicament ou des éléments du sang où le principe de précaution (risque zéro) s'applique, la greffe d'organes comporte en soi une prise de risque jugée acceptable au regard de la supériorité des bénéfices attendus tant pour le patient que pour la collectivité. Dans la balance bénéfice-risque, il s'agit de considérer le risque le plus immédiatement tangible (pour la collectivité) qui serait de ne pas proposer un donneur ou un organe et d'aggraver la pénurie, en laissant de côté un greffon, ressource rare, possiblement utile pour un patient ciblé. A l'échelon du patient, le contexte est celui du risque immédiat de ne pas être transplanté à temps avec le risque de décès sur liste d'attente en cas de situation vitale ou d'aggravation de son état de santé. Pour les équipes de greffe, l'acceptation d'un greffon résulte de la confrontation parfois difficile entre

UN RISQUE ACCEPTABLE SOUS CONDITIONS

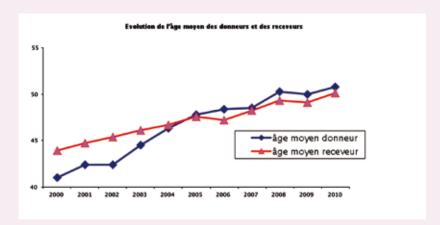
le risque immédiat de ne pas greffer à l'instant T un patient qui risque de s'aggraver sur liste et celui plus hypothétique d'échec potentiel à greffer. Sous le terme de donneur à critères élargis (DCE) ou marginal, on entend toutes les situations pour lesquelles la qualité du ou des organes peut être compromise. Cette catégorie de donneurs recouvre essentiellement les donneurs âgés, les donneurs porteurs de pathologies chroniques tels qu'un diabète, une hypertension artérielle, une obésité morbide, une stéatose hépatique... Le donneur décédé après un arrêt cardiaque en fait parti. Les DCE recouvre aussi les situations où le donneur est porteur de pathologies pour lesquelles il existe un risque minime mais potentiel de maladies transmissibles au receveur. Ce concept inclut aussi les situations d'incompatibilité de groupe sanguin ABO ou HLA ou bien celles qui relèvent d'une inadéquation morphologique, entre donneur et receveur. La greffe peut aussi devenir à risque d'échec de par les conditions de prélèvement ou les conditions logistiques d'acheminement vers le lieu de la greffe ainsi que celles attenant à la période après la greffe et au suivi des greffés (tableau 1). Le risque d'échec de la greffe s'appréhende tel un continuum d'événements à risque qui peuvent se produire tout au long du processus, dont le poids ou l'impact de chacun d'eux sur la qualité de la greffe est différent et dont la conjonction peut avoir un effet additif voire synergique. Pour chaque risque identifié, la question est de savoir s'il est évitable, maîtrisable ou modulable et in fine acceptable en terme médical mais aussi éthique?



DOCTEUR MARIE THUONG Agence de la biomédecine Pôle stratégie greffe. Direction Médicale et Scientifique

Tableau 1 : Eléments déterminant pour l'évolution de la greffe

- liés au donneur :
- en état de mort encéphalique : antécédents et comorbidités*, complications en réanimation essentiellement en rapport avec le passage en état de mort encéphalique et les phénomènes d'ischémie-reperfusion
- décédé après arrêt cardiaque -DDAC : l'arrêt cardiaque non récupéré induit à lui seul des phénomènes ischémiques potentiellement délétères pour la qualité des greffons ; le DDAC est considéré comme un donneur marginal
- liés aux conditions de la greffe :
- Durée d'ischémie froide
- Conditions d'appariement donneurreceveur en âge, compatibilité de groupe sanguin ou HLA, adéquation morphologique donneur-receveur
- liés au receveur :
- antécédents et comorbidités
- état clinique au moment de la greffe, phase opératoire et postopératoire
- qualité du suivi post-greffe, compliance et tolérance au traitement immunosuppresseur



* Comorbidités telles que l'âge supérieur à 60 ans, la cause du décès, la présence d'un diabète, d'une HTA, d'une obésité morbide, d'une stéatose hépatique, d'une coronaropathie... Un des avantages du recours au donneur vivant est de pouvoir palier ces risques inhérents au donneur décédé.

Un exemple : l'âge des receveurs et des donneurs en greffe rénale

L'âge avancé du donneur (ou du receveur) représente la situation la plus fréquente de donneur (ou de receveur) marginal. L'âge des receveurs puis l'âge des donneurs a augmenté depuis 10 ans en France comme dans la majorité des pays d'Europe (Fig.1). Deux phénomènes concourent à l'augmentation initiale de l'âge des patients candidats à la greffe rénale : en 1er lieu, une forte demande en lien avec le succès de la greffe et en 2nd lieu, le vieillissement de la population. En 2009, l'âge médian des patients ayant débuté un 1er traitement de suppléance pour insuffisance rénale chronique terminale est de 70,2 ans, celui des patients en dialyse chronique de 70,5 ans. Par voie de conséquence, l'âge moyen des nouveaux malades en attente d'une greffe rénale a aug-

L'ÂGE AVANCÉ DU DONNEUR (OU DU RECEVEUR) REPRÉSENTE LA SITUATION LA PLUS FRÉOUENTE DE DONNEUR (OU DE RECEVEUR) MARGINAL. L'ÂGE **DES RECEVEURS PUIS** L'ÂGE DES DONNEURS A AUGMENTÉ DEPUIS **IO ANS EN FRANCE** COMME DANS LA MAJORITÉ DES PAYS D'EUROPE.

Selon l'âge du donneur 1 mois 1 an 5 ans 10 ans [1993-2009] 68,4 0-17 ans 94,9 81,9 91,2 18-60 ans 96,3 91,9 81,2 65,2 94,9 87,8 70,9 48.7 > AN ans Selon l'âge du receveur 1 mois 10 ans 1 an 5 ans [1993-2009] 95,3 92,2 82,5 68,4 0-17 ans 96,2 92 81,4 65,4 18-60 ans 94.9 71.5 52.7 > 60 ans 87.2

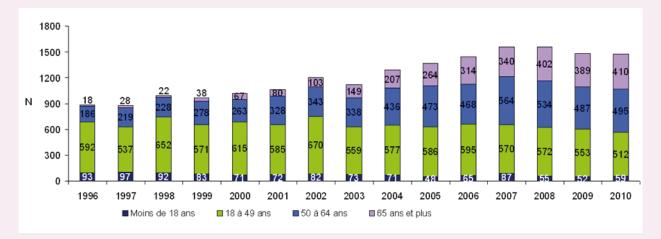
Figure 1. Evolution de l'âge des donneurs et des receveurs pour la greffe rénale Rapport scientifique 2010 : http://www. agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/ accueil htm

menté passant de 47,4 ans en 2005 à 50,2 ans en 2010 : parmi les 4043 nouveaux inscrits en 2010, 27,6% se situent dans la tranche d'âge [56 à 65 ans] et 13% ont 66 ans et plus. De même, l'âge des donneurs a suivi la même progression qui trouve ses raisons dans l'évolution de l'épidémiologie des décès et la politique d'acceptation plus large par les équipes pour palier la pénurie. En effet, les causes de décès des donneurs d'origine traumatique, autrefois majoritaire et touchant les sujets plus jeunes, ont diminué de 46 % en 1996 à 25 % en 2010, alors que les causes de décès d'origine vasculaire, touchant des sujets souvent plus âgés ont progressé (57 % en 2010 contre 42 % en 1996). L'âge moyen des donneurs est donc passé de 41 ans en 2000 à 53 ans en 2010, soit en moyenne un gain d'un an de plus chaque année. Si l'activité de prélèvement (et donc de greffe) a connu un essor sans précédent, celle-ci a pu se faire par l'élargissement du pool de donneurs au dépens de donneurs âgés de plus de 50 ans et notamment depuis 2004, au dépens des donneurs âgés de plus de 65 ans : cette dernière catégorie représente 27,7 % des donneurs en 2010 (Fig. 2).

L'âge est un critère déterminant de l'évolution de la greffe tant pour les receveurs que pour les donneurs. Les donneurs âgés de plus de 60 ans sont considérés comme des DCE sachant qu'il existe aussi un lien étroit entre l'âge et le risque cardio-vascu-

Tableau 2. Taux de survie du greffon rénal selon l'âge du donneur et du receveur*

Selon les périodes de greffe [1985-1989], [1990-1994], [1995-1999], [2000-2004] et [2005-2009], les taux de survie sont à 1 an de 82,7 %, 85,9 %, 90,1 %, 92,0 % et 92,5 %, respectivement et à 5 ans de 66,4 %, 73,5 %, 79,8 %, 80,7 % et non observable pour la dernière période. À 10 ans, ce taux est de 50,4%, 58,1% et 64,2%, respectivement et non observable pour les 2 dernières périodes * Rapport scientifique 2010 : http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/ bilan2010/accueil.htm



laire: les donneurs âgés de plus de 60 ans représentent 40 % des donneurs décédés en mort encéphalique en 2010 contre 6 % en 1996; parmi eux, ceux qui associent 2 facteurs de risque (parmi le diabète, une HTA, une cause de décès d'origine vasculaire) représentent 6,8 % en 2010 contre 0,3 % en 1996. Initialement, l'attribution de ces greffons issus de donneurs âgés n'était pas régulée et pouvait poser des problèmes d'ordre éthique :

- les reins de donneurs âgés ont une moins bonne survie que ceux de donneurs jeunes, l'attribution de ces greffons à des receveurs jeunes prédisposant au risque d'échec, de retour en dialyse et de re-transplantation ;
- l'attribution de greffons issus de donneurs jeunes à des receveurs âgés dont l'espérance de vie est moindre, expose au risque de décès avec un greffon fonctionnel d'où la notion « d'années de vie-greffons perdus ». Pour éviter cet écueil, la stratégie adoptée initialement par Eurotransplant en 1999 suivie par bon nombre de pays a été d'attribuer ces greffons selon une politique d'appariement en fonction de l'âge entre donneurreceveur (programme « senior pour senior »). En France, le score d'attribution des greffons rénaux a introduit ce critère d'appariement à l'âge : en 2009, 77% des patients greffés âgés de plus de 60 ans ont reçu un rein issu de donneurs âgés de plus de 60 ans. Une autre mesure mise en place en 2003 repose sur la double greffe de reins ou bi-greffe chez un seul receveur, comme alternative en cas de donneur très marginal. Cette activité reste stable sur le temps avec 110 reins greffés chez 55 receveurs en 2010 soit environ 2 % du total des greffes rénales.

Figure 2. Evolution de la répartition par âge des donneurs prélevés en état de mort encéphalique* apport scientifique 2010 : http://www. agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2010/ accueil.htm

Quels risques pour quels bénéfices ? Le ratio bénéfice-risque en greffe rénale s'apprécie par comparaison au ratio bénéfice-risque de ne pas être transplanté, soit par rapport au traitement alternatif qu'est le maintien en dialyse chronique. Plus d'un demi siècle après ses débuts, les bénéfices de la greffe rénale sont avérés en tant que thérapeutique de choix de l'insuffisance rénale chronique terminale en termes de survie, de qualité de vie pour le patient et au meilleur rapport coût/bénéfice pour la collectivité. L'amélioration des pratiques et l'évolution des traitements immunosuppresseurs sont les éléments qui ont contribué aux meilleurs résultats de l'activité de greffe rénale obtenus sur le temps (tableau 2).

Considérant le programme senior pour senior, il est démontré que la survie du receveur âgé de plus de 60 ans greffé d'un rein issu d'un DCE, reste significativement supérieure à celle du receveur âgé de plus de 60 ans restant sur liste d'attente et non greffé.

TOUS LES ÂGES SONT CONCERNÉS

Aujourd'hui, le prélèvement et la greffe sont possibles chez le sujet âgé. S'il est vrai qu'un cœur est rarement prélevé après 60 ans, les reins, le foie ou les poumons peuvent l'être sur des personnes beaucoup plus âgées : en 2010, 33,5 % des donneurs ont 50 à 64 ans et 27,7 % plus de 65 ans. Parmi les 4043 nouveaux candidats à la greffe rénale en 2010, 27,6% se situent dans la tranche d'âge [56 à 65 ans], 13% ont 66 ans et plus.

De même, la qualité de vie du patient greffé est meilleure que celle des dialysés, y compris chez les sujets âgés. L'âge du donneur et du receveur ne constitue donc plus un obstacle en soi pour peu que les risques soient anticipés, tenant compte de l'appariement à l'âge entre donneur et receveur et des mesures de prévention qui s'imposent. Ces mesures portent sur les risques de complications chez le sujet âgé, qui sont précoces et essentiellement de nature cardio-vasculaire pour ceux liés à la chirurgie, aux complications postopératoires et plus tardifs pour les risques inhérents au traitement immunosuppresseur. Si la prise de risque s'avère acceptable pour la collectivité et le patient, elle se doit aussi d'être acceptée par le patient lui-même qui devrait pouvoir exprimer clairement le souhait, en toute connaissance de cause, d'éviter ou d'arrêter la dialyse : ceci pose la question du consentement éclairé et du contenu de l'information à délivrer, qui n'est que partiellement résolue dans ce domaine. Pour chacune de ces situations marginales, l'analyse au cas par cas de la balance bénéficerisque soulève, à l'instant T, la guestion immédiate de la pertinence du prélèvement et de la greffe, sachant que seule l'évaluation à long terme permettra de conforter la stratégie adoptée qui s'accompagne toujours d'une nécessaire prise de risque, a priori calculée et acceptable. Les bons résultats de ces greffes qui nécessitent encore d'être consolidés avec le temps, l'avènement des machines à perfusion rénale pour ces greffons marginaux, sont autant de motifs qui incitent à poursuivre l'acceptation de ces donneurs et receveurs de plus en plus âgés. \\\

LA BI-GREFFE RÉNALE

UN OUTIL POUR LUTTER CONTRE LA PÉNURIE ET PERMETTRE LA GREFFE D'UN PLUS GRAND NOM-BRE DE RECEVEURS ÂGÉS

PR MICHÈLE KESSLER Service de Néphrologie, CHU de Nancy

LA BI-GREFFE PERMET D'UTILISER DES GREFFONS QUI N'AURAIENT JAMAIS ÉTÉ UTILISÉS EN MONO-GREFFE ET D'AVOIR LES MÊMES RÉSULTATS QUE LA MONO-GREFFE AVEC DES ORGANES DE MOINDRE QUALITÉ. ELLE PERMET AINSI DE LUTTER CONTRE LA PÉNURIE D'ORGANES ET D'OFFRIR À DES PATIENTS INSUFFISANTS RÉNAUX CHRONIQUES ÂGÉS N'AYANT PAS DE CONTRE-INDICATION LES BÉNÉFICES DE LA TRANSPLANTATION RÉNALE.

1990, les patients agés de plus de 60 ans avaient un accès très limité à la transplantation rénale car les résultats étaient médiocres et la pénurie importante, la priorité étant donnée aux sujets les plus jeunes. Depuis une dizaine d'années, grâce aux progrès des connaissances et des techniques médicales, les résultats se sont nettement améliorés, la greffe offrant même après 70 ans une meilleure espérance et qualité de vie que la dialyse.

Le nombre de greffes pratiquées chaque année chez des patients de cette tranche a alors régulièrement augmenté, passant de 245 en 2000 à 704 en 2009 soit 25% des greffes (fig. 1) mais avec une disparité importante selon les régions (11,1 à 32,7 %). L'influence de l'âge sur les pratiques d'inscription en liste d'attente contraste avec le bénéfice individuel que l'on peut attendre de la greffe chez les patients âgés n'ayant pas de contre-indication. Alors que 60 %

des nouveaux patients insuffisants rénaux qui débutent un 1er traitement de suppléance en France avaient plus de 65 ans en 2008 et 37 % plus de 75 ans, le nombre de patients en attente de greffe continue à augmenter avec 3782 patients inscrits sur la liste en 2009 (+2 %) dont 924 âgés de plus de 60 ans (24 %) et 7511 patients en attente au 1er janvier 2010 (+8,9 %). Malheureusement Parallèlement, la greffe a enregistré pour la 1ère fois un recul de 3,9 % en 2009, ce qui aggrave encore la pénurie.

Si les receveurs potentiels vieillissent, c'est également le cas des donneurs en état de mort encéphalique, dont 26 % avaient plus de 65 ans en 2008 (fig. 2) et pour lutter contre ce déséquilibre entre l'offre et la demande de greffons rénaux, différentes stratégies ont été mise en place dont l'utilisation de greffons dits à critères élargis ou étendus (ECD pour expanded criteria donors). Les résultats obtenus avec ces reins demeurent dans

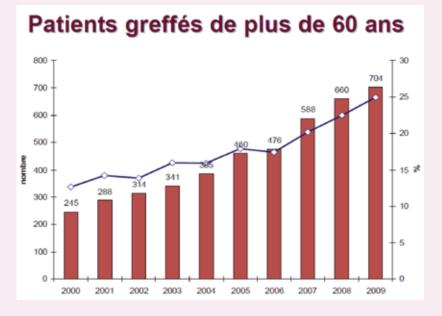
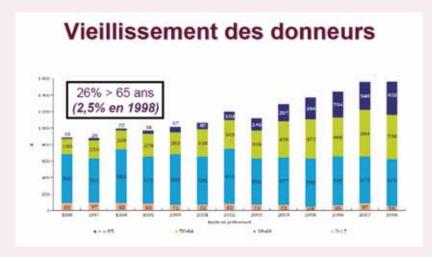


Figure 1. Proportion de greffés de plus de 60 ans en France (données de l'agence de biomédecine)



tous les pays inférieurs à ceux obtenus avec des donneurs « idéaux) mais le bénéfice reste significatif par rapport au maintien sur la liste d'attente. Un rein ECD est le rein d'un donneur âgé de plus de 60 ans ou d'un donneur de 50 à 59 ans ayant 2 critères parmi les suivants : créatininémie > 15 mg/l, cause du décès = AVC, antécédents d'HTA. Un programme intitulé Senior Euro-Transplant a été initié dans 6 pays européens avec une attribution des reins prélevés chez des donneurs de plus de 65 ans à des receveurs de plus de 65 ans (old for old), la greffe étant réalisée avec une ischémie froide inférieure à 12 heures. Les résultats publiés en 2008 montrent que les résultats dans le groupe « old for old » sont similaires à ceux obtenus dans le bras où les greffons étaient attribués indépendamment de l'âge des receveurs (« old for any »). Lorsque les caractéristiques du donneur font que chacun de ses reins n'est pas utilisable pour faire une mono-greffe certains auteurs ont proposé dès 1996 d'utiliser les 2 reins pour un seul receveur. Ce fut le début de la bi-greffe qui permet d'augmenter le pool des greffons disponibles, en particulier pour les receveurs âgés. Nous disposons aujourd'hui de plusieurs études montrant que la bigreffe donne des résultats comparables à la mono greffe faite à partir de donneurs marginaux alors que les greffons utilisés sont de moins bonne qualité.

La bi-greffe pour qui?

En France, les bi-greffes rénales sont réalisées dans le cadre d'une étude observationnelle appelée « BIGRE », initiée par la commission de transplantation de la Société de néphro-

logie alors présidée par Maryvonne Hourmant et menée par l'agence de la biomédecine depuis 2003. Les receveurs sont des patients de plus de 65 ans ayant un bon état cardiovasculaire et peu immunisés. Ils doivent être informés des risques potentiels de la procédure liés à la réalisation de 2 greffes avec leurs anastomoses vasculaires et urinaires et à l'augmentation significative de la durée de l'intervention. Après avoir donné leur accord les patients sont inscrits sur une liste d'attente de bi-greffe mais restent sur la liste nationale d'attente et conserve la possibilité de recevoir une monogreffe. Un des avantages réside dans le fait que les délais d'attente pour une bi-greffe sont plus courts.

La bi-greffe : avec quel donneur ?

En France les critères selon lesquels les donneurs donnent lieu à une bigreffe ont été définis après une analyse rétrospective des facteurs de risque associés à des moins bons résultats dans plus de 7000 transplantations. Le donneur doit avoir de 66 à 80 ans, sa clairance de la créatinine doit être comprise entre 30 et 59 ml/min et il doit avoir un des 2 critères suivants : être décédé d'un accident vasculaire céré-

Figure 2. Evolution de l'âge des donneurs de rein de 1996 à 2008 (rapport de l'agence de biomédecine 2008)

bral ischémique (non hémorragique) et avoir des antécédents d'hypertension artérielle, de diabète ou de pathologie cardiovasculaire.

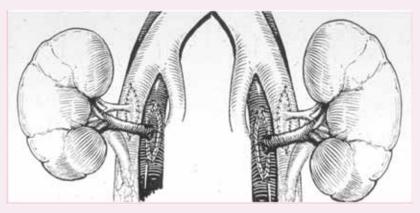
La bi-greffe comment ?

L'acte chirurgical consiste à réaliser successivement 2 greffes : une à droite et l'autre à gauche (fig 3) ce qui augmente la durée de l'intervention. Les complications vasculaires liées à l'état vasculaire du receveur et du donneur sont plus fréquentes que dans la monogreffe et le taux de reprise chirurgicale est relativement important (25 à 33% selon les séries).

Plusieurs points méritent une attention particulière pour permettre l'amélioration des résultats : la diminution du temps d'ischémie froide en évitant les longs voyages entre le centre préleveur et le centre greffeur, l'utilisation de machines de perfusion et l'amélioration des liquides de conservation, l'évaluation des receveurs en particulier sur le plan vasculaire.

En tenant compte de toutes ces données, la bi-greffe permet d'utiliser des greffons qui n'auraient jamais été utilisés en mono-greffe et d'avoir les mêmes résultats que la mono-greffe avec des organes de moindre qualité. Elle permet ainsi de lutter contre la pénurie d'organes et d'offrir à des patients insuffisants rénaux chroniques âgés n'ayant pas de contreindication les bénéfices de la transplantation rénale. \\\

Figure 3. Schéma de la technique chirurgicale de la bi-greffe de reins



QUEL TRAITEMENT **IMMUNOSUPPRESSEUR POUR QUEL PATIENT?**



PROFESSEUR MARYVONNE HOURMANT Service de Néphrologie et d'Immunologie clinique. Hôtel-Dieu. CHU de Nantes

L'INTRODUCTION DE LA CYCLOSPORINE A (CSA) DANS LE TRAITEMENT IMMUNOSUPPRESSEUR DE LA TRANSPLANTATION RÉNALE À LA FIN DES ANNÉES 1980 A ÉTÉ UN ÉVÉNEMENT MAJEUR À L'ORIGINE D'UNE IMPORTANTE AUGMENTATION DE LA SURVIE DU GREFFON.

médicaments immunosuppresseurs qui sont apparus ensuite et qui ont été associés à la CsA en traitement d'entretien ou en traitement d'induction (traitement des premiers jours de la greffe, généralement administrés en intra-veineux) ont eu pour objectif de diminuer la fréquence du rejet aigu. Selon une étude de la base de données des transplantations nord-américaines UNOS, l'incidence du rejet aigu des 6 premiers mois de la greffe est effectivement passée de 43,7 à 14,6 % de 1995 à 2000. La survie du greffon s'est améliorée parallèlement

du moins jusqu'en 1995 pour atteindre un plateau ensuite. L'explication est sans doute à rechercher dans le profil des donneurs actuels, plus âgés et plus souvent porteurs de pathologies cardio-vasculaires. Le profil des receveurs a aussi changé, plus âgés eux aussi ou ayant bénéficié d'une retransplantation et pénalisés par une immunisation contre les antigènes HLA. Les médicaments et les stratégies les plus récents doivent tenir compte de ces données et on attend donc maintenant d'un médicament de la transplantation qu'il ait une bonne efficacité immunosuppressive mais qu'il ait aussi des propriétés autres, absence

de toxicité rénale, protection vis-à-vis des facteurs de risque cardio-vasculaires ou des cancers. La multiplication de ces médicaments fait que l'on peut proposer au patient greffé un traitement plus adapté à son profil et à l'évolution de sa greffe.

A partir d'un traitement de base

Résultat de multiples études se déroulant au fil du temps, le traitement immunosuppresseur le plus répandu actuellement est l'association d'un médicament de la famille des anti-calcineurines (car bloquant la calcineurine, enzyme important dans l'activation du lymphocyte T), CsA (SandimmunTM, NeoralTM) et Tacrolimus (PrografTM, AdvagrafTM) et d'un médicament bloquant la prolifération cellulaire, Azathioprine (ImurelTM) qui a presque complétement disparu au profit de l'Acide Mycophénolique (Mycophénolate Mofetil : CellceptTM ou Mycophénolate sodique : MyforticTM). Les études qui ont comparé CsA et Tacrolimus sont en "faveur d'une prévention significativement plus efficace du rejet aigu par ce dernier qui semble avoir aussi une moins grande toxicité rénale mais qui est à l'origine de diabètes surtout si il est associé à des corticoïdes. Les 2 formes de Mycophénolate, mofetil ou sodique, sont équivalentes en terme d'efficacité et d'effets secondaires. La place des corticoïdes s'est restreinte avec le temps ; ils sont de plus en plus



interrompus au delà d'un certain délai post-greffe et il existe même des protocoles de transplantation sans corticoïdes. Une étude ayant comparé les différents modes d'administration des corticoïdes, arrêt dans la 1ère semaine post-greffe, après plusieurs mois de greffe, ou transplantation sans corticoïdes, a constaté que, même si la survie du greffon est la même dans les 3 groupes, l'incidence du rejet aigu est significativement plus faible en cas d'arrêt précoce.

En début de transplantation, il est, en France surtout, généralement administré un traitement d'induction, composé d'immunoglobulines capables de diminuer rapidement et avec une grande efficacité les défenses immunitaires et d'empêcher le rejet aigu. Ces médicaments inhibent la prolifération du lymphocyte T à différents niveaux. Ce sont essentiellement les sérums anti-lymphocytaires (ThymoglobulineTM, ATF FreseniusTM) et des anticorps se fixant sur le récepteur d'un facteur de croissance indispensable pour la prolifération du lymphocyte T (Basiliximab : SimulectTM). Ce dernier est réservé aux premières transplantations simples alors que les sérums anti-lymphocytaires sont recommandés pour les transplantations dites à haut risque immunologique, comme les retransplantations. Selon le rapport de l'Agence de Biomédecine, la survie du greffon est, toutes greffes confondues, aux alentours de 68 % à 10 ans.

Un traitement à la carte?

Les médicaments les plus récents ont essayé d'être une réponse au problème de la toxicité rénale des anticalcineurines, responsable de dysfonctionnements du greffon. Il a été dit que cette toxicité était inévitable mais même si sa part est difficile à préciser, elle est revue à la baisse dans des publications plus récentes. Des protocoles avec des doses réduites d'anticalcineurines ont été étudiés mais c'est surtout leur arrêt complet qui est bénéfique pour la fonction du transplant. Les anticalcineurines peuvent être dans ce cas remplacées par un médicament de la famille des inhibiteurs de m-TOR (m-TOR est une protéine nécessaire à l'entrée de la cellule dans le cycle cellulaire qui permet à la cellule de se multiplier), Siroli-

mus (RapamuneTM) ou Everolimus (CerticanTM). Des études de comparaison de ces 2 familles de médicaments, il ressort que les inhibiteurs de m-TOR auraient une efficacité un peu inférieures à celle des anticalcineurines. Par contre, ils n'ont pas de toxicité rénale et dans les études où la CsA a été replacée par du Sirolimus, on constate une amélioration de la fonction rénale. A condition cependant que le changement ne soit pas trop tardif. Une grande étude, appelée CONVERT, ayant inclus 830 transplantés rénaux, a conclu que lorsque la fonction rénale est trop basse au moment de la conversion (clearance de la créatinine inférieure à 40 ml/ mn), le patient n'en tirait aucun bénéfice avec le risque même de voir sa fonction rénale se dégrader plus vite. Une autre étude a montré qu'une protéinurie supérieure à 0,8 gr/jour au moment de la conversion était aussi prédictive d'une évolution défavorable de la fonction rénale sous Sirolimus. Les inhibiteurs de m-TOR ont aussi l'inconvénient de retarder la cicatrisation des tissus, particulièrement chez les personnes en surcharge pondérale, ce qui peut entraîner des complications post-opératoires lors de la transplantation ou à distance de la greffe, lorsqu'une intervention chirurgicale autre est programmée. Ceci explique que cette famille de médicaments ne soit généralement pas introduite le jour de la transplantation mais plus tardivement autour du 3è mois, la période initiale de la greffe étant couverte par un traitement plus classique, anticalcineurine et Acide Mycophénolique. Les inhibiteurs de m-TOR sont responsables d'une augmentation du cholestérol dans le sang mais inversement, les études réalisées en transplantation cardiague nous apprennent qu'ils ont un effet de protection vasculaire en inhibant la multiplication des cellules de la paroi vasculaire, qui est mise en cause dans le rétrécissement de leur calibre. Les inhibiteurs de m-TOR ont de même la propriété de freiner la prolifération de cellules tumorales. Les cancers seraient moins fréquents chez les transplantés sous Sirolimus et le remplacement de l'anticalcineurine par du Sirolimus chez les patients ayant présenté un cancer cutané semble diminuer le risque de récidive. L'équilibre

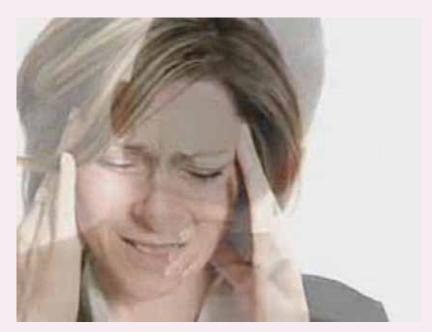


LES MÉDICAMENTS LES PLUS RÉCENTS ONT ESSAYÉ D'ÊTRE UNE RÉPONSE AU PROBLÈME DE LA TOXICITÉ RÉNALE DES ANTI-CALCINEURINES, RESPONSABLE DE DYSFONCTIONNE-MENTS DU GREFFON. IL A ÉTÉ DIT OUE CETTE TOXICITÉ ÉTAIT INÉVITABLE MAIS MÊME SI SA PART EST DIFFICILE À PRÉCISER, ELLE EST REVUE À LA BAISSE DANS DES **PUBLICATIONS PLUS** RÉCENTES.



entre le pouvoir immunosuppresseur du médicament et son potentiel anticancéreux peut être difficile à trouver. Les inhibiteurs de m-TOR, de par l'absence de toxicité rénale et par ce
potentiel anticancéreux et de protection vasculaire, sont donc des médicaments très intéressants dont l'utilisation est malheureusement limitée par
leurs effets secondaires, digestifs en
premier lieu.

Parmi les traitements les plus récents dont l'intérêt est bien prouvé, le Bélatacept est un médicament original pour différentes raisons, sa nature, sa cible et son mode d'administration.



Le Bélatacept s'administre en intraveineux en perfusions mensuelles sur plusieurs années en association avec des corticoïdes et du Mycophenolate Mofetil. L'étude ayant comparé ce schéma à une triple association, CsA, Mycophénolate Mofetil, corticoïdes, a montré que les patients traités par Bélatacept sans anticalcineurine avait une meilleure fonction rénale.

Quel traitement pour quel patient?

La multiplication des médicaments immunosuppresseurs a permis d'adapter le traitement au profil pré et postgreffe de chaque patient mais les raisons au choix de son traitement peuvent lui paraître obscures, d'autant plus qu'il n'existe pas de recommandations précises dans ce domaine.

Le traitement en fonction du rang de la transplantation

Les transplantations à haut risque immunologique, c'est-à-dire les retransplantations ou les patients bénéficiant d'une première greffe rénale mais ayant des anticorps contre les antigènes HLA, recevront un traitement immunosuppresseur fort, comprenant du sérum anti-lymphocytaire dans les premiers jours de la greffe, suivi d'un traitement d'entretien associant généralement anticalcineurine et mycophénolate voire une petite dose de corticoïdes.

Le traitement d'induction des premières transplantations repose sur le Basiliximab.

Il existe par contre plusieurs options pour le traitement d'entretien. L'association inhibiteur de m-TOR Acide

Mycophénolique peut être préféré à la bithérapie anti-calcineurine Acide Mycophénolique. Cette modification, faite après quelques semaines de transplantation, est systématique dans certains centres qui privilégient la préservation de la fonction rénale ou intervient en fonction du profil des patients. Ainsi un patient qui a des antécédents de cancer sera plus probablement mis sous ce traitement.

Le traitement en fonction des événements de la transplantation

A chaque fois que la fonction rénale est menacée : donneur âgé, toxicité des anticalcineurines, dysfonctionnement rénal, le remplacement des anticalcineurines par un inhibiteur de m-TOR se discute, à condition que soient respectées les conditions d'une conversion réussie citées précédemment. Les protocoles utilisant le Bélatacept sont trop nouveaux pour avoir trouvé leur place et le médicament n'est pas encore commercialisé, même si de nombreux greffés l'ont déjà reçu.

Il n'existe par contre pas encore de traitement efficace du rejet chronique et les transplanteurs sont démunis devant cette situation.

La survenue d'un cancer imposera toujours des modifications du traitement immunosuppresseur. Dans le cas d'un cancer cutané, l'immunosuppression était jusqu'à présent simplement allégée mais les inhibiteurs de m-TOR ajoutent maintenant leur potentiel de prévention de la récidive et doivent remplacer les anticalcineurines. Si il s'agit d'un cancer

autre, passée la phase de traitement curatif, chirurgie, radiothérapie et/ ou chimiothérapie, les inhibiteurs de m-TOR sont aussi un moyen de donner un traitement immunosuppresseur a minima qui exposera moins que les autres à un risque de récidive de la prolifération des cellules tumorales.

Le traitement en fonction du profil des receveurs

Le receveur âgé (> 60-65 ans) est théoriquement un bon candidat pour un traitement par inhibiteur de m-TOR. La probabilité pour qu'il reçoive le rein d'un donneur âgé est forte ; du fait de son âge, il est plus exposé au risque de cancer et a peut être déjà des antécédents de cancer.

Les études publiées montrent que la perte de la greffe chez les receveurs âgés est en grande partie liée à la mortalité des patients et que celleci est avant tout d'origine cardio-vasculaire. Il conviendrait donc de privilégier les traitements qui n'aggravent pas les facteurs de risque cardio-vasculaires. Malheureusement, il a été rattaché à la CsA un risque d'HTA, aux inhibiteurs de m-TOR un risque d'anomalies du cholestérol, au Tacrolimus un risque de diabète. Les corticoïdes ont à eux seuls ce triple risque mais il reste relativement simple de se passer ou d'arrêter rapidement ce type de traitement après la greffe. Dans notre centre, par exemple, nous transplantons sans corticoïdes un patient à risque de diabète, défini comme une personne ayant présenté un diabète de type 2 dans le passé et qui peut s'être amendé après une perte de poids, une personne ayant des antécédents familiaux de diabète de type 2 ou qui est en surcharge pondérale.

Conclusion

Un traitement immunosuppresseur plus adapté doit garantir une plus grande efficacité mais en faisant disparaître des effets secondaires gênants (troubles digestifs) et en évitant des complications graves de sur-immunosuppression ou cardio-vasculaires, il permet aussi une meilleure qualité de vie. La qualité de vie des patients transplantés fait d'ailleurs de plus en plus partie de l'évaluation des médicaments immunosuppresseurs. \\\

SUIVI POST GREFFE

APRÈS L'HOSPITALISATION

LE DEVENIR À LONG TERME DU GREFFON VA DÉPENDRE EN PARTIE DE LA OUALITÉ DU SUIVI APRÈS LA GREFFE.

effet, le traitement immunosuppresseur mis en place pendant la phase d'hospitalisation nécessite une adaptation régulière visant essentiellement à éviter la survenue d'un rejet aigu puis chronique. D'autre part, ce traitement immunosuppresseur continu et prolongé entraîne un déficit immunitaire qui varie dans le temps avec des conséquences possibles en terme d'infections et de cancers qu'il s'agit de prévenir, de diagnostiquer précocement et de traiter. De plus, les traitements immunosuppresseurs peuvent avoir des effets indésirables propres nécessitant une surveillance et une adaptation. Enfin, un patient greffé, en fonction de ses antécédents, de la pathologie initiale et de la durée de dialyse est souvent porteur de pathologies qu'il faut traiter et surveiller. De façon à permettre le plus tôt possible une vie personnelle et professionnelle la plus normale possible, le greffé est suivi au plus près de son domicile, tout en gardant la plus grande riqueur possible dans la réalisation d'examens spécialisés généralement effectués dans le centre transplanteur. Aussi, ce suivi est généralement partagé entre le centre de transplantation et le centre de néphrologie proche du domicile où était suivi le patient avant et/ou pendant la dialyse. Ce suivi se fait dans le cadre de protocoles et a fait l'objet de recommandations par les sociétés savantes validées par la Haute Autorité de Santé (HAS) (Nephrol Therapeutique 2008, 4 : 1-16).

La fréquence du suivi est différente dans les trois premiers mois et audelà des trois premiers mois.

1 - Les trois premiers mois sont marqués essentiellement, soit par la survenue de rejet cellulaire aigu, soit par la survenue d'infection à germes opportunistes liée à l'immunodéficit essentiellement. Ces événements peuvent entraîner une hospitalisation de quelques jours.

1.1 - Le rejet aigu cellulaire a un pic de fréquence dans le premier mois et s'observe rarement après le 4ème mois en dehors d'une non compliance du traitement immunosuppresseur. La fréquence est actuellement rare (moins de 20 % voire moins de 10 % avec certains protocoles immunosuppresseurs). Il est nécessaire de le prévenir dans la mesure du possible car son existence est un des principaux facteur de survenue du rejet chronique. Son diagnostic impose de fréquents contrôles de la fonction rénale (créatininémie) en consultations (1 à 2 fois par semaine). Il est confirmé par un biopsie du greffon qui montre une inflammation et une agression des cellules tubulaires et est traité, le plus souvent avec succès, par des perfusions de corticoïdes Un rejet « infra clinique peut être mis en évidence sur une biopsie » de contrôle » effectuée au troisième mois en l'absence de



LEBRANCHU Service de néphrologie et immunologie clinique,

signes cliniques. Le rejet aigu humoral est plus rare survient essentiellement lors d'une deuxième ou troisième greffe ou chez un patient hyperimmunisé. Il est du à l'apparition brutale d'anticorps anti greffon (anti HLA), est traité par des échanges plasmatiques, des immunoglobulines intra veineuses a fortes doses et des anticorps monoclonaux anti B (Rituximab).

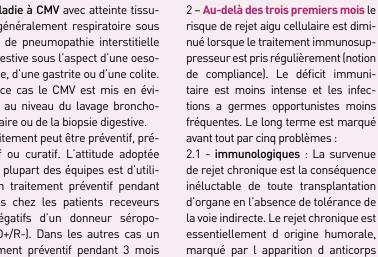
1.2 - Les infections opportunistes essentiellement au nombre deux : L'infection à pneumocytes carini, sous forme de pneumopathie interstitielle hypoxemiante ,est actuellement prévenue par l'administration de Bactrim®, 1 comprimé par jour pendant les quatre premiers mois, qui a aussi l'avantage de prévenir la surve-



nue d'infection à toxoplasme, à nocardia et de la majorité des infections urinaires. L'infection à cytomégalovirus (CMV) est une complication fréquente. Le risque de survenue de primo-infection est très important (70 %) lorsque la sérologie du donneur est positive et celle du receveur négative. Le risque de réinfection ou de réactivation est moindre (20 à 30 %) lorsque la sérologie pré-greffe du receveur est positive. La survenue d'une infection sanguine à CMV est recherchée systématiquement par la pratique d'une antigénémie (marquage par immunofluorescence des leucocytes infectés à l'aide d'un anticorps monoclonal anti pp 65 du CMV) ou d'une PCR. L'infection à CMV peut prendre trois formes:

a/ infection asymtomatique mise en évidence par une antigénémie positive. b/ syndrome viral à CMV caractérisé par une fièvre supérieure à 38°C pendant au moins deux jours consécutifs et l'association d'au moins un des signes suivants fatigue, sensation de malaise, augmentation des transaminases (x 2), leucopénie inexpliquée (< 3000/mm3), thrombopénie (< 100 000/mm3).

c/ maladie à CMV avec atteinte tissulaire généralement respiratoire sous forme de pneumopathie interstitielle ou digestive sous l'aspect d'une oesophagite, d'une gastrite ou d'une colite. Dans ce cas le CMV est mis en évidence au niveau du lavage bronchoalvéolaire ou de la biopsie digestive. Le traitement peut être préventif, préemptif ou curatif. L'attitude adoptée par la plupart des équipes est d'utiliser un traitement préventif pendant 6 mois chez les patients receveurs séronégatifs d'un donneur séropositif (D+/R-). Dans les autres cas un traitement préventif pendant 3 mois ou pré-emptif lors de la positivation de l'antigénémie peut etre adopté. Le traitement préventif est donné per os, faisant appel au valgancyclovir (Rovalcyte®). La posologie est adaptée à la fonction rénale. Il est administré dès la greffe. Le traitement pré-emptif ou curatif repose sur l'administration intraveineuse de Cymevan® en perfusion de 5mg/kg toutes les 12 heures pendant au moins 14 jours en vérifiant l'efficacité du traitement sur la négativation de l'antigénémie ou de la PCR.

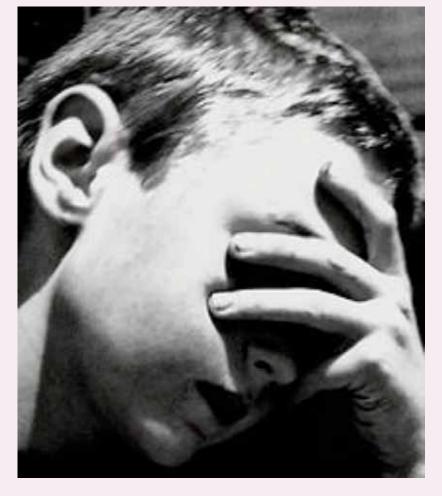


de rejet chronique est la conséquence inéluctable de toute transplantation d'organe en l'absence de tolérance de la voie indirecte. Le rejet chronique est essentiellement d origine humorale, marqué par l apparition d anticorps anti greffon (anti HLA), recherchés régulièrement dans le sang, au moins une fois par an. Le rejet chronique va entraîner une dégradation progressive de la fonction rénale associée à une protéinurie et à une hypertension artérielle. Les lésions histologiques, associant fibrose interstitielle atrophie tubulaire et épaississement des artères de moyen calibre, sont difficiles à différencier de celles entraînées par les immunosuppresseurs néphrotoxiques comme les anti-calcineuriniques. Cette dysfonction chronique du greffon est modulée par des facteurs de progression tels que l'hypertension artérielle, les troubles lipidiques ou glucidiques, le tabagisme.

2.2 - infectieux : Les infections sont plus fréquentes chez les transplantés rénaux que dans la population générale. Elles sont de deux ordres :

- bactériennes : Dans ce cas il s'agit essentiellement d'infections urinaires récidivantes, avec souvent survenue de pyélonéphrites faisant rechercher un reflux vésico-urétéral, ou de pneumopathies qui, lorsqu'elles sont récidivantes, font rechercher un déficit en anticorps favorisé par le traitement immunosuppresseur prolongé.

- virales : dans ce cas il s'agit d'infection à germes viraux habituels (virus de la grippe - rhinovirus) dont la fréquence et la gravité ne semblent pas plus importante chez les greffés ou bien de réactivation de virus des hépatites B ou C lorsque les patients greffés étaient porteurs de ce virus ,ou bien d'infections à papovavirus, soit papillomavirus responsables de verrues qui peuvent être multiples ou de condolymatoses anogénitales qui peuvent être gênantes, soit polyomavirus (infection à virus BK ou JC)



qui surviennent dans 1 à 3% des cas sous forme de néphropathie interstitielle avec dégradation de la fonction rénale. La survenue d une infection a BKvirus est recherchée systématiquement dans le sang ou dans les urines et conduit a modifier le traitement immunosuppresseur.

2.3 - syndromes lymphoprolifératifs et cancers.

- les syndromes lymphoprolifératifs surviennent dans 1 % des cas .ll s'agit généralement d'une prolifération de lymphocytes B liée au virus d'Epstein Barr pouvant toucher le greffon mais aussi les ganglions et d'autres organes (poumon, foie, cerveau...). Le traitement repose sur la diminution, voire l'arrêt du traitement immunosuppresseur, ce qui suffit parfois à faire disparaître le syndrome lymphoprolifératif, associé éventuellement à la chirurgie, à l'immunothérapie (utilisation d'anticorps monoclonaux antilymphocytes B) et/ou à la chimiothérapie. Les sarcomes de KAPOSI s'observent aussi avec une fréquence plus grande chez les transplantés rénaux et sont liés au virus HHV8.

- les cancers sont essentiellement viro-induits, en premier lieu les cancers cutanés dont la fréquence progressivement croissante dans la deuxième décennie de la greffe impose d'une part une prévention solaire rigoureuse mais aussi une surveillance annuelle de la peau et, en cas de récidive, la diminution ou la modification de l'immunosuppression.

2.4 - les complications cardio-vasculaires sont fréquentes en raison de l'âge souvent élevé des patients transplantés, de l'existence d'une maladie ayant conduit à l'insuffisance rénale, de parfois plusieurs années de dialyse avant la greffe, mais aussi de l'action néfaste de certains médicaments immunosuppresseurs qui favorisent la survenue d'hypertension, de troubles lipidiques, et de troubles glucidiques (corticoïdes, Prograf®),inhibiteurs de mTor). Les transplantés doivent être considérés comme des patients à risque cardio-vasculaire élevé et faire l'objet d'un traitement spécifique : sevrage tabagique absolu, contrôle du poids et de l'équilibre glucidique, contrôle de l'hypertension artérielle présente chez environ 80 % d'entre eux, correction des troubles lipidiques en particulier par l'utilisation de statines.

2.5- récidive de maladie rénale : En effet certaines maladies rénales ayant conduit à l'insuffisance rénale terminale peuvent récidiver sur le greffon et en détériorer la fonction, rarement de façon précoce et aiguë (certaines formes de syndrome hémolytique et urémique, de hyalinose segmentaire et focale ..) entraînant alors généralement la perte du greffon mais le plus souvent de façon chronique et insidieuse (,néphropathie à IgA, glomérulonéphrite extramembraneuse...). Il est à noter que ces affections, dont les récidives sont imprévisibles et d'évolution lente, ne représentant pas des contre-indications à la greffe. Il en est de même des néphropathies lupiques dont l'évolution, sauf s'il existe des anticardiolipides au moment de la greffe qui favorisent la survenue de thrombose vasculaire, n'est pas différente des autres causes d'insuffisance rénale terminale. \\\



Avec leur volonté Nos médicaments

Ensemble, nous pouvons vaincre.



3 rue Joseph Monier, 92500 Rueil-Malmaison Tél.: +33 | 58 83 60 00 www.bmsfrance.fr

LA VIE APRÈS LA GREFFE

ASPECTS QUALITATIFS ET PRATIQUES



DOCTEUR CHRISTIAN médecin néphrologue Service de néphrologie et de transplantation rénale Hôpital Foch

possibilité de se libérer de l'astreinte liée aux séances de dialyse et des contraintes du régime, comme la restriction en eau, représente un tel bénéfice qu'elle justifiait pour beaucoup le risque encouru. A l'heure actuelle, les taux de succès se sont améliorés, les traitements sont mieux tolérés et la greffe est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale chronique (IRC) terminale, non seulement en raison de l'amélioration qualitative produite,

DÈS LES DÉBUTS DE LA GREFFE RÉNALE DANS LES ANNÉES 1960, C'EST L'AMÉLIORATION DE LA OUALITÉ DE LA VIE QUI A ÉTÉ LA RAISON DE SA POPULARITÉ CHEZ LES PATIENTS DIALYSÉS, MALGRÉ DES TAUX D'ÉCHEC INITIALEMENT ÉLEVÉS. DES TRAITEMENTS MAL TOLÉRÉS ET DE FRÉQUENTES COMPLICATIONS.

mais parce qu'elle augmente l'espérance de vie, et qu'elle est moins coûteuse que les techniques d'épuration extra-rénale.

Toutes les questions qui concernent la qualité de vie après une greffe demeurent primordiales pour les patients et c'est le rôle de l'équipe médicale et soignante d'y répondre, à côté de la prise en charge médicale. Cet article a pour objet de décrire certains des aspects pratiques les plus importants de la vie de tous les jours après une transplantation rénale.

Le retour à la vie normale après la greffe rénale

Après la greffe, un slogan: reprendre progressivement une vie normale. La durée d'hospitalisation moyenne après l'intervention est brève : de 1 à 2 semaines selon l'évolution initiale, et le retour à domicile s'effectue le

plus souvent directement. La période de convalescence est plus longue, environ 3 mois, car la surveillance médicale pendant cette période initiale demeure très étroite : contrôles médicaux hebdomadaires, et traitement fréquemment modifié en fonction des protocoles et des résultats des bilans. Il est difficile d'envisager avant ce délai un retour à l'activité professionnelle, mais les activités physiques et sociales peuvent être reprises progressivement. Il faut éviter les contacts rapprochés avec les personnes qui ont une infection, comme une grippe, ou toute maladie contagieuse. Il n'y a toutefois pas de restriction à rencontrer ses proches, ses amis, ou en général le public. Il est possible d'aller au théâtre, au cinéma, dans un hypermarché, etc. Mais le patient greffé, qu'il ait été ou non dialysé, doit s'accommoder de certaines contraintes, notamment la prise et la surveillance rigoureuse de son traitement immunosuppresseur, et le suivi médical. Il doit prendre conscience de l'importance de ces deux astreintes qui sont définitives. Libéré des séances de dialyses, et récupérant une forme physique qu'il n'avait pas connu depuis longtemps, il ne doit pas commettre l'erreur d'oublier qu'il est toujours atteint d'une maladie chronique nécessitant un suivi et un traitement permanents.

Aux alentours du troisième mois de la greffe, le traitement immunosuppresseur est stabilisé et les médicaments d'appoint sont réduits. Les contrôles s'espacent et le suivi peut être allégé et partagé avec une équipe de néphrologie de proximité, souvent le centre



de dialyse dans lequel le patient était antérieurement traité. L'objectif est de reprendre une vie normale, dans tous ses aspects.

La vie professionnelle

L'un des succès de la greffe est la socioprofessionnelle. réhabilitation À partir du troisième mois, parfois plus tard en cas de complications, ou encore pour certains métiers pénibles, la reprise de l'activité peut avoir lieu pour ceux qui travaillent, et chez les personnes n'ayant pas d'activité en raison de leurs problèmes médicaux antérieurs ou au chômage, la recherche d'un emploi peut s'envisager. Pour les patients exerçant une activité professionnelle, à l'issue de l'hospitalisation, le médecin du service de greffe rédige un certificat d'arrêt de maladie à transmettre à l'employeur et à l'assurance maladie. Avant la reprise, il suffit de prévenir l'employeur, et/ou le médecin du travail, et aucun certificat n'est généralement nécessaire. Pour ceux ayant un statut d'arrêt de travail de longue maladie ou en invalidité, ou demandant un aménagement de leur temps de travail, il est préférable de demander le conseil d'une assistante sociale afin de rechercher la solution la mieux adaptée à leur situation.

Aucune profession, y compris celles impliquant le contact avec le public (par exemple infirmières), ni celles comportant des efforts physiques n'est interdite. Dans les premiers mois de la greffe, dans certains cas des restrictions sont prescrites, par exemple pour le personnel des crèches ayant contact avec les enfants susceptibles de transmettre des maladies contagieuses. Les contrôles médicaux réguliers ne doivent pas être entravés par l'activité professionnelle. Enfin, l'employeur n'a pas à être informé des problèmes de santé du patient greffé, et seul le médecin du travail doit être tenu au courant.

La vie personnelle et la vie sociale La vie sexuelle

Il n'y a pas de restriction médicale à reprendre une vie sexuelle normale, après le retour à la maison. Le désir reprend habituellement après quelques semaines et les rapports sont possibles dès que la forme le permet. Chez l'homme, alors que les problèmes de sexualité sont fréquents en dialyse, le retour à une fonction rénale normale permet une amélioration spectaculaire, qui intervient après quelques semaines : les érections reprennent. Mais dans certains cas, les patients, qu'ils soient hommes ou femmes, signalent une baisse du désir dans la période suivant immédiatement la transplantation. De nombreux facteurs psychologiques jouent un rôle: anxiété associée à la greffe et à la prise de médicaments, présence d'une cicatrice, sensation du rein greffé et parfois une certaine note dépressive. Dans cette période l'utilisation d'inducteurs de l'érection chez l'homme peut avoir un rôle bénéfique en redonnant confiance.

L'activité sportive

Une activité physique est stimulante pour l'esprit et pour le corps. L'exercice est utile pour récupérer des muscles, éviter une prise de poids excessives et pour l'équilibre moral. L'exercice physique, après un entraînement progressif est donc vivement conseillé, et peut être repris quelques semaines après la greffe. Marcher, monter les escaliers, faire de la bicyclette ou de la natation sont de très bons exercices. Il faut augmenter progressivement l'effort sans aller jusqu'à la sensation de fatigue.

Si l'on envisage de reprendre une activité sportive physique, il faut demander l'avis du médecin de l'équipe de greffe et un certificat médical est requis. Aucun sport ni activité de loisir ne sont interdits, comme par exemple la plongée sous marine. Tout dépend de la façon dont on pratique le sport. Il est déconseillé d'avoir une pratique violente du sport, quel qu'il soit. Un exemple illustre est celui de Jonah Lomu, joueur de rugby de compétition de l'équipe des All-Blacks, contraint d'arrêter de jouer car il était dialysé, et qui repris son sport au plus haut niveau un an après la greffe.

Les voyages

C'est un des principaux bénéfices de la greffe que de rendre la liberté de se déplacer et de voyager. Il faut toutefois que les voyages ne nuisent pas au suivi médical. Il convient d'éviter par exemple de voyager dans certains pays ou zones où existe une épidémie infectieuse, et dans des conditions d'hygiène insuffisante. Il faut préparer le voyage, en parler au médecin de l'équipe de greffe et souvent consulter dans un centre de médecine des voyages. Il faut prévoir d'emporter les médicaments immunosuppresseurs et le moyen de les stocker (container souple), et se munir de certains médicaments de base comme des anti-diarrhéiques.

Si le voyage s'effectue dans un pays dans lequel certaines vaccinations sont prescrites, il faut se mettre en rapport avec un spécialiste de la médecine des voyages qu'il est possible de consulter dans un centre agréé. Si le voyage s'effectue dans un pays qui demande à ce que soit pratiquée la vaccination contre la fièvre jaune, il faut savoir que la vaccination est généralement contre-indiquée après greffe en raison du traitement immunosuppresseur.

Si le voyage se fait dans un pays touché par le paludisme, il faut comme tout le monde prendre un traitement préventif adapté à la zone concernée et compatible avec les médicaments immunosuppresseurs.

En conclusion, rappelons que le but principal de la greffe est de permettre au patient IRC 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), 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 ieunes, à une vie familiale normale, à une vie sexuelle normale et la possibilité d'avoir à nouveau des enfants. Les limites concernent tout ce qui permet une bonne « hygiène de vie » (régime équilibré, consommation modérée d'alcool, arrêt du tabac, etc...), ce qui est bien accessoire en regard de tout ce qui est de nouveau possible par ailleurs. Enfin quelque soit la qualité de vie retrouvés, il est faut respecter le traitement et le suivi médical proposés par l'équipe de greffe, deux contraintes qui le plus souvent ne limitent que modérément la vie quoti-

LA TRANSPLANTATION RÉNALE LES NOUVEAUX DÉFIS



MATTHIAS BUCHLER Professeur en Médecine au CHU de Tours service de Néphrologie-Immunologie Clinique

JIS les premières transplantations rénales effectuées dans les années 1960 avec généralisation de cette technique dans les années 1970-1980, de nombreux progrès ont été réalisés avec un accès plus large à la transplantation rénale, une amélioration de la conservation des organes et un meilleur suivi biologique, immunologique, histologique et pharmacologique des transplantés rénaux. L'augmentation progressive de la survie des greffons (la demi-vie des greffons rénaux, c'est-à-dire le temps au bout duquel la moitié des patients vit encore avec un greffon fonctionnel, est actuellement d'environ 16 ans) a fait apparaître des nouveaux besoins pour la prise en charge des transplantés rénaux. En effet, il existe de nombreux effets secondaires liés, parfois, à la prise de certains traitements immunosuppresseurs (complications cardiovasculaires, métaboliques, infectieuses, voire tumorales). A contrario, l'arrêt de ce traitement ne peut malheureusement pas être envisagé car il expose à un fort risque de perte fonctionnelle du greffon. Ainsi, la nécessité d'un suivi rigoureux des transplantés rénaux, par des équipes spécialisées avec des plateaux techniques spécifiques, est indispensable pour découvrir et prendre en charge ces effets. Enfin, la gestion de la perte fonctionnelle des greffons (nécessitant la préparation pour une nouvelle greffe ou une prise en charge en épuration extraDANS CETTE BRÈVE REVUE. NOUS ALLONS SURVOLER LES DIFFÉRENTS ASPECTS QUI SE SONT MODIFIÉS AU COURS DES DERNIÈRES ANNÉES

rénale) doit être au mieux accompagnée par les équipes médicales.

Les besoins en greffons rénaux augmentent

Entre 1990 et 2000 le nombre des transplantations rénales a progressivement augmenté mais on constate depuis plusieurs années une stagnation de ce nombre et un manque d'accès à la greffe pour un certain nombre de patients. Les caractéristiques des patients souhaitant avoir accès à une transplantation rénale ont grandement changé au cours des 10 à 20 dernières années. En effet, si la transplantation rénale était réservée initialement essentiellement à des sujets jeunes (jusqu'à environ 60 ans), avec une faible co-morbidité (peu d'événements cardiovasculaires ou autres pathologies), l'accès à la transplantation rénale est devenu beaucoup plus large dans la dernière décennie. Pour preuve, la moyenne d'âge des patients transplantés, qui se situait initialement autour de 45 ans, est actuellement autour de 55 ans et l'accès à la greffe est possible pour des patients âgés, voire très âgés. Il n'y a pas de limitation de l'âge civil pour définir un accès à la greffe. Par contre, l'accès à la greffe est réservé à des patients avec une espérance de vie qui semble raisonnable et dont le risque opératoire est estimé raisonnable. Ainsi le bilan pré-transplantation comprend des bilans rénaux mais également cardiovasculaires, pulmonaires, la recherche d'affections chroniques, ou d'autres pathologies. D'autres progrès ont été effectués. En effet, des patients atteints de certaines affections chroniques, qui étaient initialement exclus pour la transplantation (patients infectés par le virus de l'hépatite C ou le VIH) peuvent aujourd'hui bénéficier d'une transplantation rénale

dans certaines conditions. Enfin, il y a de nombreux patients qui ont déjà reçu un premier voire un deuxième greffon et qui sont réinscrits pour une nouvelle transplantation. Ces patients ont très souvent développé de nombreux anticorps anti-HLA avec un accès à une nouvelle greffe plus difficile (nécessité d'une plus forte compatibilité immunologique).

Les critères de prélèvements de rein sont élargis

Pour répondre à l'augmentation des besoins, il faut augmenter le nombre de greffons rénaux à prélever. Ceci a conduit à développer de nouvelles approches pour augmenter le nombre de prélèvements. Schématiquement on distingue deux « origines » de greffons : les donneurs décédés et les donneurs vivants.

Concernant les prélèvements à partir de donneurs décédés en état de mort encéphalique, leur nombre a stagné, voire baissé, dans les dernières 3 années et ceci malgré une augmentation importante des équipes de coordination sur le territoire français. Malheureusement, le taux de refus reste encore relativement élevé dans cette situation (entre 25 et 35 % selon les régions). Depuis environ 3 ans un programme de prélèvements à partir de donneurs à cœur arrêté (DDAC) a été développé en France. Ceci nécessite une organisation extrêmement coordonnée et une forte implication de nombreuses équipes (SAMU, urgences, chirurgien d'urgence, réanimation). Ce type de prélèvement nécessite un matériel spécifique, en particulier en ce qui concerne la conservation des organes, et est actuellement de plus en plus effectué, initialement en région parisienne et lyonnaise puis dans d'autres villes en France. Il est à noter que les receveurs qui reçoivent un greffon d'un donneur à cœur arrêté doivent donner leur consentement.

Concernant le donneur vivant, il existe également une évolution. Depuis déjà plusieurs décennies cette possibilité d'accès à la transplantation rénale existe mais elle a été peu utilisée particulièrement en France. La crainte d'éventuelles séquelles ou d'effets secondaires à moyen ou long terme chez le donneur a freiné le développement de cet accès à la greffe. Des études sur des grandes cohortes ont montré que le risque de développer une insuffisance rénale avancée après don d'organe est faible (mais non nulle). L'accès à la transplantation rénale à partir d'un donneur vivant s'est donc progressivement développé en France. Ainsi, dans certains centres français l'activité de la transplantation rénale à partir d'un donneur vivant s'élève jusqu'à 30 % de l'activité de greffe. Pour qu'un dossier de donneur vivant aboutisse, de nombreux examens sont effectués, ce qui conduit parfois à l'arrêt de la procédure s'il existe un risque médical chez le donneur ou si le donneur est atteint d'une maladie « transmissible ». Les nouvelles techniques radiologiques permettent de façon précise de connaître l'anatomie du rein à prélever et donc d'avertir le chirurgien d'éventuelles difficultés. En juillet 2011 la loi bioéthique a été modifiée (article L. 1231-1, Loi 2011-814) rendant possible le don d'organe à partir d'un donneur vivant ayant une forte attache émotionnelle avec le receveur. D'autre part, les dons croisés entre deux couples seront autorisés après la publication des décrets d'application.

La conservation de rein « ex-vivo »

La conservation des organes pendant le transport ou avant l'acte chirurgical de la transplantation rénale a évolué au cours des dernières années. Jusqu'à il y encore quelques années, tous les organes étaient conservés uniquement dans un liquide dit « liquide de conservation ». De nombreux travaux ont été effectués pour améliorer la composition de ce liquide. Des travaux, y compris français, sont encore en cours pour diminuer l'agression cellulaire pendant la conservation des organes.



De plus, il est apparu qu'un rein perfusé par une machine, de façon continue, permettrait une meilleure reprise de la fonction de l'organe, tout particulièrement pour des reins prélevés chez des personnes âgées. Ces machines de conservation sont actuellement utilisées dans de nombreux centres en France surtout en cas de prélèvement à partir d'un donneur « marginal » (patients âgés ou ayant des pathologies pouvant influencer la qualité des reins) ou lorsque l'ischémie froide prévisible (durée entre le prélèvement et la transplantation rénale) s'annonce lonque. A noter que ces machines de perfusion sont obligatoires en cas de prélèvement à partir d'un donneur à cœur arrêté.

L'acte chirurgical

En ce qui concerne l'acte chirurgical, peu de changements sont survenus dans les 20 dernières années. La technique d'anastomose vasculaire développée par A. Carrel au début du 20ème siècle est toujours utilisée (mais dans des conditions d'asepsie très différentes). Toutefois, on peut noter qu'exceptionnellement des transplantations ont pu être effectuées sur des pontages vasculaires. La technique de l'abouchement de l'uretère dans la vessie n'a pas évolué dans les dernières années. Par contre, de plus de plus souvent on peut avoir recours à un prélèvement d'organe par voie coelioscopique grâce à des robots chirurgicaux, ceci quasi exclusivement chez un donneur vivant.

A ce propos, il est intéressant de noter

que les progrès en anesthésie ont permis de diminuer considérablement les complications postopératoires et une meilleure prise en charge de la douleur. Enfin, la durée moyenne de séjour après une transplantation rénale a considérablement baissé. En effet, si les séjours étaient souvent de plus de 20 jours dans les années 90, la durée moyenne est actuellement proche de 10 jours (en l'absence de complications bien entendu).

Le traitement immunosuppresseur

La prise en charge et la prescription des traitements immunosuppresseurs a beaucoup évolué dans les dix dernières années. En effet, avant les années 1980, seul le traitement par azathioprine associé à des corticoïdes a été utilisé au long cours. La découverte de la ciclosporine a été un progrès fondamental pour améliorer la survie des greffons. Malheureusement ce médicament peut être toxique pour le rein, surtout après de nombreuses années. Ceci explique que ce médicament doit être régulièrement dosé dans le sang pour éviter des « sur-dosages ». Depuis 15 ans, de nouvelles molécules ont pu être développées avec parfois des mécanismes d'action originaux tels que le tacrolimus, le mycophénolate mofétil, le sirolimus et l'everolimus. Ceci a permis d'adapter une stratégie immunosuppressive selon les individus. C'est pendant cette période que le pourcentage des rejets cellulaires aigus ont progressivement diminué avec un



taux qui atteint actuellement 10 à 20 % au cours de la première année (30 à 50 % dans les années 1980-1990). Plus récemment, de nouvelles molécules sont apparues dont le bélatacept, un médicament avec un mécanisme d'action original. Ce médicament, qui n'a pas encore l'autorisation de mise sur le marché en France*, est utilisé par voie intraveineuse avec une perfusion par mois. Toutefois, pour utiliser ce médicament couramment. l'autorisation de mise sur le marché doit être obtenue. D'autres médicaments immunosuppresseurs sont actuellement en cours d'étude avec parfois des nouvelles cibles thérapeutiques. Il est devenu clair que la panoplie des traitements immunosuppresseurs va en augmentant, permettant de mieux adapter le traitement immunosuppresseur au long cours. D'ailleurs, il semble se dessiner une nouvelle façon de prise en charge des transplantés rénaux avec un traitement immunosuppresseur plus fort dans les premiers mois (ou années) après la greffe, puis une modification avec une immunosuppression différente et, si possible, une diminution de risque d'effets secondaires au long cours.

* En fait AMM obtenu en juin 2011 (la rédaction).

Le suivi du transplanté rénal

Le suivi post greffe comprend principalement deux volets :

1) Une meilleure prise en charge des événements d'allo-immunisation. Il s'agit de surveiller et de suivre l'apparition d'anticorps anti HLA après une transplantation rénale. Des techniques récentes plus sensibles qu'auparavant ont largement modifié la

prise en charge des transplantés rénaux. Actuellement, de nombreux travaux sont en cours pour gérer au mieux l'apparition de tels anticorps après une transplantation rénale. Il n'existe pas encore de consensus sur le traitement préventif (c'est-à-dire prévenir l'apparition de tels anticorps) ou le traitement curatif (faire diminuer ces anticorps une fois qu'ils sont apparus après transplantation rénale) dans cette situation.

Dans le même ordre d'idée, il faut signaler une meilleure compréhension des analyses histologiques (examen du tissu d'un greffon rénal) au cours de la transplantation rénale. Il est apparu dans les dernières années qu'un suivi histologique est important après une transplantation rénale. Dans beaucoup de centres, des biopsies systématiques sur des greffons sont effectuées pour adapter au mieux les différents traitements. Actuellement, de nombreuses recherches sont effectuées pour trouver des biomarqueurs urinaires et/ou sanguins qui permettraient de remplacer, du moins en partie, ces biopsies.

2) L'allongement de la survie des greffons rénaux fait apparaître des nouvelles complications qui étaient peu observées lorsque la survie des greffons était le plus souvent limitée à moins de 10 ans. En effet, il est apparu que la prise en charge de complications cardiovasculaires (artériopathie, problème cardiaque), anomalies métaboliques (apparition de diabète, d'hypercholestérolémie) et certaines complications infectieuses doit être reconsidérée. Le contrôle de la pression artérielle semble primordial pour la survie des greffons à long

terme. En ce qui concerne les complications infectieuses, on peut noter une meilleure prise en charge de certaines infections peu connues auparavant telles que l'infection à BK virus. Ce virus est présent chez la plupart des patients mais il n'a qu'un faible pouvoir pathogène chez des patients immunocompétents. On sait maintenant que ce virus peut, dans certaines conditions, être réactivé après transplantation rénale et agresser le greffon rénal. Ceci nécessite une adaptation du traitement immunosuppresseur et, dans certains cas, un traitement antiviral spécifique.

La perte de fonction du greffon rénal

La perte fonctionnelle d'un greffon rénal est devenue une des premières causes de prise en charge en dialyse. Il est apparu qu'une prise en charge du retour en dialyse est souvent repoussée par les patients et parfois même par les médecins. Il s'agit de préparer au mieux ce passage éventuel vers une technique d'épuration extrarénale ou, dans certaines conditions, d'effectuer un nouveau bilan pré-transplantation. Le tableau clinique et l'évolution de la perte fonctionnelle d'un greffon rénal sont souvent différents comparés à la perte de la fonction rénale sur des reins natifs probablement en partie en raison de la prise des médicaments immunosuppresseurs (dont certains ont malheureusement une toxicité rénale, voire médullaire avec des anémies profondes). Il faut donc être très attentif pour détecter toute altération de la fonction rénale chez un transplanté. En cas de projet d'une 2ème ou 3ème transplantation il faut savoir que celles-ci sont souvent plus compliquées à effectuer en raison de la présence d'anticorps anti-HLA qui ont pu être produits au cours d'une première greffe. On peut noter à ce propos que des protocoles de désensibilisation, c'est-à-dire des techniques qui permettent de diminuer le niveau de ces anticorps, sont actuellement en cours d'étude et utilisés dans certains centres associés à des traitements immunosuppresseurs puissants. Ces techniques ont permis l'accès à la greffe pour un certain nombre de patients qui ont été jugés non-greffables jusqu'alors. \\\

APRÈS L'HOSPITALISATION

UNE NOUVELLE VIE COMMENCE

SUIVI POUR UNE INSUFFI-SANCE RÉNALE DEPUIS UNE DIZAINE D'ANNÉE, DIDIER A REÇU UN GREFFON RÉNAL LE 8 NOVEMBRE 2006 À NANTES. IL NOUS FAIT PART DE SON EXPÉRIENCE À TRA-VERS SON TÉMOIGNAGE QUI, ESPÉRONS-LE, REDONNERA UN ESPOIR À PLUSIEURS QUANT À LA GREFFE.

Ssuivi pour une Sinsuffisance rénale chronique découverte lors d'un contrôle a l'IRSA (Institut Inter Régional pour la Santé) il y a une dizaine d'année.

J'ai subi divers examens dont une biopsie rénale sur laquelle les médecins n'ont pas réussi à prélever d'échantillon. J'ai donc été contraint de prendre un traitement qui, malgré tout, n'empêchait pas la créatinine de monter régulièrement tous les ans.

En 2005, le néphrologue qui me suivait au CHU du Mans a commencé à me parler de dialyse et de greffe. En vue d'une éventuelle dialyse, j'ai subi en mars 2006, l'intervention permettant la création d'une fistule artérioveineuse.

Début 2007, mon néphrologue m'a pris un rendez-vous pré-greffe à Nantes. J'ai donc été à ma consultation le 16 septembre 2007, au cours de laquelle on m'a expliqué comment cela se passait. A la suite de cela, j'ai été inscrit sur la liste des receveurs potentiels.

A peine 2 mois après, le 8 novembre 2007 à 8 h 45, mon néphrologue m'a appelé sur mon lieu de travail pour me signaler que j'étais attendu à Nantes pour la greffe. Angoissé par ce coup de fil inattendu, je suis rentré chez moi prendre quelques vêtements et à 10 h, un VSL m'a conduit jusqu'au CHU de Nantes

Arrivé vers 12h15 dans le service de transplantation, on m'a fait une prise de sang pour vérifier si j'étais compatible avec le donneur. Dans l'aprèsmidi, une infirmière est venue me perfuser. Après installation dans la

chambre, on m'a préparé et à 20h, j'ai été brancardé jusqu'au bloc opéra-

C'est à 23h que j'ai rouvert les yeux l'intervention chirurgicale. J'avais plusieurs perfusions et une sonde urinaire que j'ai gardé 6 jours. Après avoir passé 3 jours dans le service de transplantation, j'ai été transféré dans le service de néphrologie. Les résultats sanguins étaient bons, le greffon fonctionnait bien.

Le dimanche eut lieu le premier levé pour me peser. Après ces quelques jours d'alitement, j'étais pris de vertiges et la tête me tournait un peu...

Le lundi, je commençais à marcher pour aller à la salle d'eau accompagné d'une aide-soignante. Le mardi, j'allais seul jusqu'à la salle d'eau... c'était dure mais ça faisait du bien de marcher. Le mercredi, les médecins m'ont conseillé de marcher un peu dans les couloirs et le jeudi aprèsmidi, je suis sorti pour rejoindre un centre de convalescence au Bois-Rignoux du coté de Nantes. J'y ai passé 2 semaines avec 2 analyses et consultations au CHU de Nantes par semaine. Les résultats étaient bons et je suis rentré chez moi le jeudi 29 novembre 2007.

Après une dizaine de jours passés à la maison, je sentais que j'allais de mieux en mieux même si les premières journées avaient été difficiles. J'étais suivi régulièrement, à raison d'une analyse de sang par semaine dont les résultats étaient encourageants. La prise de 10 à 11 médicaments par jour était encore éprouvante d'autant que la cortisone perturbait mon sommeil et me laissée éveillée de longues heures... Mais très vite, mon néphrologue a commencé à diminuer la liste des traitements à avaler quotidienne-

Le régime sans sel et sans sucre auquel j'étais assigné durant 2 mois et demi ne pas trop dérangé par ailleurs. J'ai ensuite pu reprendre une alimentation normale et recommencer à faire

: PAR DIDIER BLIN

du sport, en commençant par de la marche régulière, jusqu'à reprendre la course à pied après 3 mois d'arrêt. Puis, j'ai doucement repris mon activité professionnelle, à ma plus grande joie! Par la suite, une petite intervention chirurgicale a permis de mettre à plat la fistule qui devait servir pour la dialyse mais qui n'aura jamais été utilisée.

Depuis, une fois par an, je consulte un dermatologue pour contrôler ma peau. En effet, Les traitements immunosuppresseurs augmentent le risque de cancers de la peau chez les personnes transplantées. Je dois éviter les expositions trop longues au soleil ou me protéger avec de la crème écran total.

En termes de traitement, je ne prends plus que 2 mg de Prograf® (anti-rejet) et 500 mg de Cellcept® matin et soir. Je continue à avoir des examens sanquins et des consultations de néphrologie a peu près tous les 2 - 3 mois au Mans et tous les 9 ou 12 mois à Nantes où j'ai été greffe.

Je me rends compte aujourd'hui que j'ai eu une chance extraordinaire d'avoir été greffé sans avoir eu à être dialysé. En plus, cela fut rapide, alors ce greffon je vais le bichonner. Un grand merci à mon donneur, à sa famille, aux infirmiers, aux aidessoignantes, aux femmes de services. aux médecins, aux anesthésistes et aux chirurgiens. \\\



VOUS AVEZ DIT « INSUFFISANCE RÉNAL »

JE N'AI PAS CETTE MALADIE, MAIS JE LA CONNAIS!

'-soignante à la retraite ayant exercé plus d'une dizaine d'année dans un service de néphrologie Hémodialyse d'un hôpital de la banlieue du sud de Paris, principalement en poste de nuit. J'apporte ici mon ressenti personnel en tant que soignante.

Travailler de nuit dans un hôpital est à la fois un privilège et une grande responsabilité. Un privilège, car le malade ne sentant plus sur lui le poids de l'équipe médicale, s'ouvre plus facilement à la confiance et la confidence. Une grande responsabilité, car il faut parfois répondre sans trop en dire, tout en restant à l'écoute du malade pour lui apporter le réconfort physique mais aussi psychique dont il a besoin. La nuit l'angoisse se réveille souvent... Sur le plan médical parfois il faut savoir prendre des initiatives et pas des moindres, comme batailler avec l'interne de garde lorsqu'il ne sait pas sur quel pied danser. Car la néphrologie est une spécialité où la vigilance est requise et le malade d'hémodialyse peut descendre en réanimation, mais ne jamais « si possible » être transféré dans un autre hôpital. Vous comprendrez donc que ce binôme : infirmière et aide-soignante de nuit doit être d'une entente parfaite comme un couple qui veut réussir sa vie commune.

Ce qui va suivre est bien entendu mon vécu et n'engage que moi...Lorsque le Médecin néphrologue annonce à son patient la phrase inévitable : «Nous n'avons plus d'autre recourt que l'hémodialyse » le couperet tombe et c'est pour le malade chronique insuffisant rénal mais aussi pour ses proches, la douche froide. Le Praticien devra user de toute sa diplomatie mais aussi être psychologue pour amener le malade à

l'acceptation de ce que désormais sera sa vie au quotidien. (Se dessine au loin la possibilité du transplant, mais ce n'est pas le sujet d'aujourd'hui). Il faut d'abord lui expliquer la réalisation de la fistule qui va permettre l'hémodialyse, sa réalisation, mais aussi toutes les précautions à prendre pour la garder en bon état. Souligner que désormais le régime sera strict et sans écart. Et présenter le rein artificiel, ses avantages et sa nécessité vitale ! Plusieurs fois par semaine rendezvous avec cette machine pour éliminer et atteindre le poids sec requis (pas toujours facile). De ces séances d'hémodialyse le patient va plus ou moins en ressortir lessivé (grande fatique), certaines fois il ne rentrera pas chez lui, c'est l'hospitalisation et la dégringolade. Heureusement il a autour de lui des visages connus.

Entre le malade et l'équipe soignante, au long des mois et des années, une certaine connivence (complicité par complaisance ou tolérance) s'installe. Car l'hôpital devient pour l'hémodialysé une annexe de sa maison et parfois, pour celui où celle qui n'a pas de proches, sa famille... Les infirmières et les aide soignantes font partie de sa vie, à tel point que lorsque un(e) patient(e) ne s'est pas présenté(e) à sa séance d'hémodialyse, il est du devoir du servir non seulement de s'enquérir, mais aussi de s'inquiéter de cette absence. Sinon il y a là « non assistance à personne en danger ». Il va s'en dire qu'on ne peut obliger malgré tout, une personne contre son gré...Nous avons là un des problèmes majeurs. Malgré une vigilance pour ne pas tomber dans l'excès de bravoure, il va se créer des liens amicaux entre l'équipe et les patients, ce qui ne facilite pas

contrairement à ce que l'on pourrait croire les échanges. Car si pour le malade l'hôpital est un peu sa maison, pour l'équipe soignante, il est son lieu de travail. Mais comment repousser la personne qui devant vous ose ouvrir son cœur... dévoiler ses angoisses, son ras-le-bol, son envie de tout abandonner et laisser place à l'évolution fatale... Il faut allez chercher la force qui sommeille, raviver la petite étincelle qui fera repartir pour un temps l'espoir et l'envie de vivre, et la personne soignante quant à elle, (il faut bien le dire en employant un mot qui peut choquer certains) aura été pompée. D'où l'importance du rôle d'un chef de service à la hauteur de sa mission! Tout en gardant ses distances, il doit être compréhensif, humain, agréable et efficace, pour remonter le moral des troupes. Ainsi existera quand même, des moments de joie, de détente et de partage entre l'équipe soignante et les patients. J'ai eu ce bonheur d'avoir un tel chef de service. Tout sourire, la blouse blanche rarement fermée, tous les jours une nouvelle blaque à raconter pour le plaisir de tous, et pourtant lorsqu'il le fallait, il savait et il sait toujours, monter aux créneaux pour défendre l'hôpital public, son personnel et les malades. Si aujourd'hui je suis satisfaite d'être à la retraite, je dois avouer que de temps en temps, le contact avec les malades et leur famille me manque et qu'il en est peut-être responsable. Chers Patients insuffisant rénaux, ne douter jamais de l'accompagnement et de la compréhension que vous portent les équipes médicale et soignante réunies, même si parfois vous les trouver strictes, c'est pour vous servir. \\\

LA SURNOMMÉE « MÈRE MIMI »

LA SUITE DE CE DOSSIER « SPECIAL GREFFE RENALE » **SERA SUR REIN ECHOS NUMERO 12**

IMPORTANCE DE L'HYGIÈNE LE PATIENT HÉMODIALYSÉ FAIT SOUVENT LES FRAIS BUCCO DENTAIRE

CHEZ L'IRC

LE PATIENT HÉMODIALYSÉ FAIT SOUVENT LES FRAIS D'UN ÉTAT BUCCO-DENTAIRE DÉFECTUEUX VOIRE DÉPLORABLE.

conséquences de l'insuffisance rénale chronique (telles que l'hyperurémie et les troubles phosphocalciques) engendrent les manifestations odontologiques suivantes :

- Ulcérations buccales larges et profondes :
- Gingivo-stomatite ulcéreuse (inflammation des gencives et de la muqueuse buccale);
- Augmentation du volume des glandes salivaires ;
- Gingivorragie (saignement des gencives);
- Parodontite avec destruction du tissu dentaire entraînant une mobilité dentaire voire la chute des dents;
- Pâleur et atrophie de la muqueuse buccale ;
- Augmentation importante du volume de la langue ;
- Mauvaise haleine ;
- Hyposialie (diminution de la production de salive) par transformation en ammoniaque de l'urée stagnante dans la salive;
- Erosion dentaire ;
- Calcifications pulpaires.

Toute maladie rénale terminale impose des précautions lors des soins dentaires pour éradiquer les foyers infectieux et prévenir le risque hémorragique. Ainsi, l'antibiothérapie préventive sera fortement conseillée lors de soins dentaires invasifs afin de limiter au maximum toute surinfection chez des patients déjà immunodéprimés. De même, du fait de l'héparinothérapie utilisée en hémodialyse, il sera important de ne pas prévoir de soins dans les 6 à 8 h suivant la dernière séance.

Afin d'éviter toutes complications et de maintenir une bouche et des

dents saines, il apparaît essentiel de convaincre les patients de faire réqulièrement évaluer leur état buccodentaire afin d'éliminer toutes sources d'infections possibles. De plus et afin de corriger les troubles phosphocalciques responsables d'un grand nombre de conséquences odontologique, il est primordial pour l'insuffisant rénal chronique de respecter à la lettre le traitement correcteur prescrit par son néphrologue. Aussi gros et écœurants que soient les comprimés de phosphore et de calcium, ils ont pourtant un rôle important dans la lutte contre les troubles dentaires. En plus de ces règles spécifiques, tout patient insuffisant rénal chronique (dialysé ou non) peut également respecter des règles d'hygiène buccodentaire très simple telles que:

- Brossage des dents après chaque repas
- Utilisation de brosse à dent à poils souples ou médium (les poils durs pouvant favorisés les saignements)
- Bain de bouche avec un produit antiseptique destiné à cet usage en cas de petits maux de la bouche



MÉLANIE HOARAU Infirmière (Comité de rédaction Rein échos)

 Ajout de bicarbonate de sodium sur le dentifrice à raison de 2 fois par semaine pour lutter contre la mauvaise haleine (à compléter par des bains de bouche au bicarbonate de sodium : 1 cuillère à café dans un grand verre d'eau)

Prendre soin de sa bouche, de ses dents et de ses gencives est tout aussi important que de s'occuper de son corps...

« Accroche un sourire à ton visage, ça lui donne du charme » - Roland Delisle... un joli sourire, avec des dents saines tant qu'à faire! \\\

Source : www.fmdrabat.ac.ma/wjd/ V3N1/nephropathes2.htm



RÉFLEXIONS SUR le stress des dialysés



GABRIELLE BENSEDDIK Strasbourg «cadre supérieur de santé» (a exercé pendant 27 ans comme infirmière et cadre en hémodialyse)

Le stress

Le stress est défini comme l'ensemble des réponses d'un organisme soumis à des pressions ou contraintes de la part de son environnement.

L'état de stress est la souffrance vécue par une personne qui subit des agressions récurrentes ou qui vit des conflits et des pressions sans pouvoir agir pour en sortir.

Nos organismes sont « programmés » pour répondre aux dangers et aux agressions : dès que nos sens repèrent des signaux d'alerte, notre système nerveux se met en mode appelé « orthosympathique » pour nous amener toute l'énergie nécessaire pour agir et ainsi éliminer ou réparer. Par exemple, le sucre afflue pour donner de l'énergie à nos muscles s'il faut courir; toutes les fonctions qui ne sont pas nécessaires à cet instant sont mises en veille : système digestif, urinaire, sexuel ; on sécrète ce qu'on appelle alors la « bonne adrénaline » pour stimuler organes et systèmes nécessaires à l'action qui nous emmènera vers la sécurité ou l'équilibre.

Et après... le repos du guerrier! C'est alors le système « parasympathique » qui fonctionne pour nous apporter détente, régénération, élimination des toxines, réparation...

Lorsque vous vivez dans le stress, que vous dites que « quelque chose vous stresse », qu'est-ce que cela signifie en réalité? MANGER, DE NOS JOURS, C'EST À LA FOIS SIMPLE ET BIEN COM-PLIQUÉ. QUE L'ON SOIT EN BONNE SANTÉ OU QUE L'ON AIT UNE PATHOLOGIE NÉCESSITANT UNE CERTAINE VIGILANCE, IL EST ESSENTIEL QUE CELA SOIT UNE ACTIVITÉ AGRÉABLE, SOURCE DE MOMENTS DE PLAISIRS SAVOUREUX.

- que la situation vous irrite et que vous ne pouvez rien faire pour l'améliorer
- que cette irritation s'installe dans la durée, vous n'en voyez pas le bout, il n'y a pas d'espoir et cela génère une forme de souffrance
- que cela induit une appréhension permanente à l'idée de vous retrouver dans cette situation : la boule au ventre, l'oppression, le nœud dans la gorge...

Pour vous, cela signifie que vous ne pouvez pas agir, vous êtes soumis à des tensions à répétition, votre organisme relance les phases d'alarme. L'état de stress prolongé, nous le savons, provoque des atteintes de tous les organes : ça peut aller du simple mal de dos à la gastrite voire à l'infarctus.

Le stress chez le dialysé

Souvent, la découverte de l'insuffisance rénale se fait « par hasard », ou parce qu'on a voulu chercher la cause d'une fatigue. Quand on se sait atteint par cette maladie alors qu'on ne souffre pas, on reste à l'affût des résultats des analyses de sang pour retarder le plus longtemps possible la dialyse. C'est déjà un premier stress dans ce parcours d'une vie : la perte de la fonction rénale est plus ou moins lente mais inéluctable, on suit un traitement médical et un régime conservateur, mais on ne peut rien faire de plus.

Et un jour, il faut y aller : on fait le choix d'une méthode de dialyse et on se résigne.

Vous êtes tous passés par cette étape, et pour certains d'entre vous l'acceptation s'est faite plus ou moins rapidement. D'autres ont vécu la tristesse et le deuil de la perte de leur fonction rénale, puis ils se sont peut-être révoltés, en colère devant ce qu'ils considèrent comme injuste. Certains aussi ont vécu la peur du traitement à venir, « pour la vie » ! Ce sont toutes les étapes du deuil de vos reins propres. Au bout : l'acceptation, vécue comme une phase de régénération où l'on reprend des forces, on se reprend en mains.

Vous savez donc que « accepter » est un bon médicament. Accepter sa tristesse : nous la voyons se dissoudre rapidement ; accepter sa colère, et elle s'apaise car reconnue et comprise ; accepter sa peur, pour l'exprimer au médecin, aux soignants, à ses proches. Accepter permet de « vivre avec » : avec ce qui est là de toutes façons, que nous ne nions pas, que nous n'excluons plus. C'est vivre dans la réalité.

Accepter est cette bonne action qui nous sort du stress et nous place dans notre force et notre créativité.

Le stress physiologique de l'hémodialyse

Notre organisme a des facultés d'adaptation que nous ne soupçonnons pas quand tout va bien.

Avec l'installation lente et insidieuse de l'insuffisance rénale, vous avez tous vécu cela aussi : on ne sent rien, la fatigabilité s'adapte au rythme de notre vie, le cœur accepte de mieux en mieux le potassium, les muscles s'habituent aux toxines urémiques.

Si vous avez choisi ou dû choisir l'hémodialyse, vous avez vécu ce passage « brutal » d'un état adapté vers la correction de l'épuration.

Dans le cas d'une insuffisance rénale aiguë, le patient est dans le coma pour des chiffres souvent inférieurs à ceux d'une insuffisance rénale chronique terminale et les dialyses sont une urgence vitale.

La première séance « chronique » va donc corriger en une ou deux heures ce que le corps aura installé en quelques années : c'est bien pour cela que les premières séances sont très courtes. Il est extrêmement dangereux de dérégler le fragile équilibre qui s'est installé au fil du temps.

L'événement de cette première séance est vécu comme un stress important pour l'organisme : vous vous êtes sentis épuisés, usés.

Corriger ensuite en 4h des paramètres qui se sont installés en deux ou trois jours est un stress qui va se renouveler trois fois par semaine.

L'organisation actuelle des centres d'hémodialyse, axée sur la performance et le gain de temps, ne tient pas compte des besoins physiologiques du dialysé. Ainsi, les premiers temps, les séances sont-elles vécues comme très fatigantes et à peine remis fautil y retourner ! On s'y habitue après quelques mois, mais à quel prix ? Le débat sur le rythme des séances

Les éléments de débat peuvent être :

est donc juste.

- le choix de la méthode : la dialyse péritonéale, quand elle est possible est douce, continue, proche de notre élimination physiologique.
- Le rythme et la durée des séances : il existe quelques « anciens » qui dialysent la nuit, en séances longues, la pompe est plus douce, l'épuration se fait plus progressivement, le corps est moins soumis à ces variations « grande vitesse »
- Certains patients bénéficient de dialyse quotidienne, s'ils ont un excellent abord vasculaire: cette question de la fistule nous amène un autre sujet de stress chez le dialysé.

Le stress des ponctions

Pour beaucoup de patients et d'infirmières, la ponction de la fistule est source de stress, de conflit, de colère. L'abord vasculaire est précieux, le « capital » veineux est ici un réel capital à préserver dans la durée : comment gérer ou adoucir le stress lié à la peur de l'échec de ponction, le conflit avec la mauvaise infirmière qui rate de temps en temps ?

Sur ce point aussi, le débat est intéressant : Faut-il privilégier l'infirmière référente par patient, qui finira par bien connaître la fistule et aura créé un lien de confiance avec lui?

A l'ère du « tout le monde fait tout » et du temps partiel, c'est difficile et j'ai vu des conflits sans fin à ce sujet.

J'ai vu aussi des solutions, dans le dialogue et la reconnaissance. Le patient qui exprime sa crainte réelle, sans agressivité, est entendu.

Un sourire à l'infirmière, un bras détendu où les vaisseaux sont souples et non crispés, une parole du type : prenez votre temps, palpez bien mes veines plutôt que vous en avez mis du temps chez l'autre, c'est encore moi qui vais partir le dernier avant même d'être branché : c'est du stress auto entretenu qui contamine l'infirmière et augmente les risques d'échec de ponction.

Le remède au stress : AGIR !

Vous avez la possibilité de poser un acte, lorsque vous prenez conscience de votre état de stress, de diverses manières:

Parler

En exprimant vos craintes, votre fatigue, vos difficultés à vous adapter au rythme des dialyses, vous agissez. Cette expression qui part de vos besoins n'est pas accusatrice ou violente: vous cherchez l'entente.

Vous détendre

Profitez du trajet pour apprendre à vous détendre, à respirer tranquillement, à vous relaxer : vous relancez ainsi naturellement le système parasympathique.

Au moment de la ponction, le système parasympathique dilatera vos veines, assouplira les parois et amènera un climat favorable entre vous-même et votre infirmière : vous mettez toutes les chances de votre côté.

Stopper l'impatience

Dire « stop » est aussi une action : vous avez hâte de repartir, avant même d'avoir commencé la séance, et vous participez ainsi de cette course au « toujours plus vite, toujours plus ». Dites « stop » à cette agitation intérieure, à cette course « contre ».... on ne sait pas qui ou quoi ! Votre corps a besoin de calme, de temps ; la maladie chronique, comme son nom l'indique, s'inscrit dans le temps et a besoin qu'on lui accorde ce temps.

Dire oui à sa maladie, c'est entendre ses propres besoins, et vous trouverez alors ensemble, avec l'équipe soignante qui vous entoure, votre rythme de séances, votre mode de dialyse.

Ce parcours moins stressé pourra vous amener dans les meilleures conditions vers une greffe éventuelle, dans la patience et l'acceptation de ce qui ne peut être changé, la gratitude pour l'organe vivant qui vous sera offert, et là encore vous vous donnerez les meilleures chances de réussite de l'intervention et de l'acceptation par votre corps de cet autre.

Et si vous devez passer encore un long temps avec votre mode de dialyse, votre équipe soignante, vos accompagnants, choisissez aussi ce parcours moins stressé, apprenez la détente et le mieux-être : par une technique psycho-corporelle comme le yoga par exemple. Il en existe différentes formes, comme le Hatha-Yoga, le Nadi-Yoga, ou encore le Yoga Derviche, plus en mouvement.

Pour revenir le plus rapidement possible en mode parasympathique, avant, après, ou pendant une séance, l'apprentissage et la pratique d'une forme de relaxation vous sera d'une aide immédiate. Elle sera une ressource à votre disposition à tous moments, qui peut apaiser autant votre mental que vos émotions, détendre votre corps et lui permettre de se régénérer et se rééquilibrer au meilleur niveau.

La relaxation est l'étape finale des séances de yoga, celle qui permet à l'organisme d'intégrer tous les bienfaits des exercices pratiqués au cours de la séance, et que l'on peut pratiquer isolément pour relancer notre propre potentiel de régulation et d'auto-guérison. \\\



A MANOSQUE, L'ESTIME DE SOI

PASSE PAR LE BIEN ÊTRE DU CORPS



MICHEL ARNAUD
Directeur centre Avitum
de Manosque

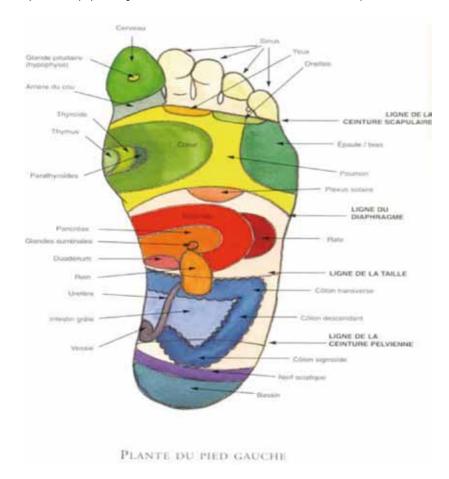
pays de Giono, du soleil et de la lavande, on prend peut être plus qu'ailleurs le temps de vivre mais on a compris très vite qu'il fallait l'utiliser à cultiver le bien être. Ainsi, lorsqu'on parle de séance de dialyse, les équipes soignantes du centre UN COUP DE MAIN POUR LES MALADES DES REINS : « JE PEUX VOUS ASSUREZ QUE CETTE DÉMARCHE DE RECHERCHE DE LA QUALITÉ DE VIE POUR LES PERSONNES DIALYSÉE, ENTRAÎNE UNE QUALITÉ DE VIE AU TRAVAIL POUR LES SOIGNANTS, CELA EST PORTEUR D'ESPOIR SUR LE PLAN HUMAIN ».

d'hémodialyse des Alpes à Manosque refusent le principe d'une relation unilatérale et subie par le patient, mais aussi d'une « fatalité » douloureuse chronique.

Lors de la mise en place du programme 2011-2012 de lutte contre la douleur c'est naturellement le volet prévention de la douleur chronique et plus particulièrement la douleur psychique qui a mobilisé les réflexions et les énergies. Les années d'écoute et de partage avec les personnes dialysées, l'implication des représentants des usagers, l'accompagnement dans les moments difficiles permettent de mesurer la fragilité du moral de nos patients et l'impact quasi immédiat sur la séance de dialyse et la qualité de vie au quotidien.

L'OMS définit justement la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Le point fondamental de ce concept est la notion de perception, soulignant le point de vue de la personne. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que ses relations avec son environnement

En parallèle, la notion d'estime de soi est le processus par lequel un individu porte des jugements positifs ou négatifs sur lui-même, ses performances, ses aptitudes et ses mérites... Avoir une bonne image de soi augmente sa capacité à se faire confiance et donc à faire face à l'adversité et à surmonter les épreuves. Elle augmente la compétence à faire face aux difficultés de la vie. La projection avec nos patients, leur maladie chronique, leurs bras « déformés » par la fistule et parfois maculés d'hématomes fut facile. Notre orientation était trouvée : permettre aux patients, lors d'une séance de dialyse une réappropriation positive et sereine du corps. Quatre soignants, deux infirmières et deux aides soignantes qualifiées ont été formées aux techniques du massage et plus particulièrement à la réflexologie thérapeutique appliquée aux pieds. Cette dernière paraissait



très adaptée car elle part du principe que les pieds reflètent en miniature tout notre corps et tous nos organes. Les différentes parties du corps et les organes correspondent à des zones précises de la plante des pieds.

Grâce à certaines liaisons nerveuses. il est possible, en massant la plante des pieds, d'agir indirectement sur tous les organes et de les ramener d'un état pathologique à un état harmonieux. Une action de communication auprès des patients a eu lieu en février 2011 et les premiers massages ont été réalisés immédiatement. Cette démarche nommée volontairement « objectif bien être » permet au patient de « sortir » du cadre habituel de la dialyse, de percevoir son corps autrement, perdant la notion d'acte médical inconfortable voire douloureux au profit d'une sensation de bien être.

Les premières évaluations témoignent de ce passage dans la perception du corps qui n'est plus, l'espace du massage, un corps « agressé » mais un corps cocooné, vivant. Ce renouveau de la perception d'un corps apaisé surprend nos patients. Ils reprennent conscience de leur corps, de la douceur du contact avec la peau. Les remarques sont toujours les mêmes : « je n'en reviens pas », « c'est incroyable, je me laisse véritablement aller », « j'oublie ou je suis », « je ne sentais plus mon corps », « mon corps est vivant » « j'oublie la douleur » etc.

Une certaine sérénité en découle. Elle est favorable au regard de l'autre et de soi même, à l'apprentissage, au partage d'informations et à l'envie. C'est sur cette envie, sur cette parfois étincelle de motivation que les équipes du tout nouveau centre BBraun d'hémodialyse des Alpes, ouvert depuis 1 an, vont s'appuyer pour construire un accompagnement ou une démarche d'éducation thérapeutique efficace et personnalisé. Pour les soignants impliqués, tous volontaires pour cette approche de soins, l'expérience est plus que valorisante, elle recentre leurs motivations d'être soignant en centre de dialyse sur la personne en

elle-même. Voilà donc une initiative qui associe qualité de vie de la personne atteinte d'une maladie chronique et qualité de vie au travail. C'est donc dans l'innovation et dans une construction partagée avec les usagers que nous écrirons la médecine de demain.

Jean Giono nous a montré la voie dans son livre « La chasse au bonheur » en nous démontrant que « les sentiers battus n'offrent guère de richesse, les autres en sont pleins » \\\

PS: Nous souscrivons aux initiatives prises dans les centres de dialyse qui bâtissent l'avenir de l'hémodialyse. Nous sollicitions l'innovation, dans notre dernière newsletter Rein infos numéro 11 (Halte à la morosité, imaginons, rêvons...). Elle est là.

Il y a déjà eu le vélo dialyse et depuis tout progresse, pour que les contraignantes heures de dialyse soient supportables aux insuffisants rénaux chroniques terminaux. Nous félicitons ces promoteurs apportant du bien-être aux malades (rénaux et diabétiques) et les en remercions pour eux. Rein échos



5 ANS DÉJA VOICI LE 11 ème NUMÉRO DE LA REVUE REIN ÉCHOS

Lique Rein et Santé (LRS) aura, grâce à ses partenaires, ses auteurs et distributeurs bénévoles), réalisé en cinq années d'existence, 10 numéros d'une revue semestrielle gratuite ayant pour objectif l'information sur les maladies rénales chroniques et diabétiques, qui s'adresse : tant aux malades, leur entourage, qu'aux soignants pour tenter de ralentir le développement de ces pathologies onéreuses et contraignantes. La revue est distribuée via des responsables santé exerçant majoritairement dans les établissements de soins Nous avons ajouté dans le cadre de cette information gracieuse, d'autres médias :

- nos sites Web autour de notre portail www.rein-echos.fr;
- notre newsletter semestrielle,
 Rein infos;
- une présence récurrente sur les réseaux sociaux;
- cette année deux DVD (méthodes de dialyse, et récemment transplantation)
- pour la deuxième fois les Etats Généraux de l'Insuffisance Rénale (EGIRE-2011), où des spécialistes de la néphrologie et du diabète font le point sur les grands thèmes de l'IRC, colloque médical gratuit dont les interventions sont reprises ensuite en vidéo sur Dailymotion.

Notre apport modeste peut-il

contribuer à informer les nouveaux entrants en IRCT ou apporter une information préalable en IRC via les réseaux de néphrologie et du diabète. Nous l'espérons car beaucoup d'entre eux n'avaient pas cette information sans devoir adhérer à une association. De la prévention et de la dialyse à la transplantation nous apportons une information la plus neutre possible.

Pour ce faire nous avons souhaité un parrainage médical (qui s'ajoute à notre Comité scientifique revue papier), ainsi nous avons eu recours à l'aide précieuse de professionnels reconnus : pour la néphrologie à MM. Francis Didelot et Olivier Kourilsky, pour le diabète à M. Michel Marre.

A côté des scientifiques de terrain qui nous accompagnent, nous n'apportons que notre savoir profane et notre goût des médias, sans ambition personnelle et dans la transparence du bénévolat le plus complet (aucune activité lucrative), nous remercions donc les soutiens qui nous ont permis de réaliser à votre intention ces gratuits et remercions chaleureusement le monde médical de son aide pour dispenser et partager leur savoir. Bien naturellement nous bénéficions comme tous les autres collèques patients malades de cette information qui nous permet de gérer ce parcours de santé long et parfois difficile. \\\



ÉDITION ET GESTION PUBLICITAIRE

ASSOCIATION

La Ligue Rein et Santé 10 rue Montéra 75012 Paris Tél. : 06 87 93 21 54 www.rein-echos.fr

ADRESSE MAIL ANNONCEURS lrsasso@orange.fr Écrire à la revue auprès de l'association ou e-mail : rein.echos@orange.fr

ISSN: 1958-3184, dépôt légal 2010

Imprimé à 15 000 exemplaires

REVUE REIN ÉCHOS

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION Michel Raoult assisté de Mélanie Hoarau

COMITÉ DE RÉDACTION (bénévoles) : Ginette Rousseau (Vice–présidente). Marie Rampnoux, Virginie Vergnaud.

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Mmes Berthelot et Girard Médecins Mme Pengloan, MM. Berthelot, Glotz, Herody, Hufnagel, Martinez.

AUTEURS PARTICIPANTS

(sans eux la revue n'aurait pu se réaliser):
Mmes : Antoine, Assogba_Gbindoun
Ubald, Baggiarini, Benalia, Benseddik,
Cassuto-Viguier, Flot, Grumbach, Hoarau,
Hourmant, Jéhan, Jusseau, Kessler,
Lepresle, Loumingou, Nette, Tuong
MM. Arnaud, Badet, Blin, Butchler, Guerrini, Hiesse, Lang, Lebranchu, Rondeau

CRÉDITS PHOTOS

Agence de la biomédecine, FMC, Franski et les illustrations d'auteurs.

DIRECTION ARTISTIQUE ET RÉALISATION

Laurent de Sars - 38, rue du Plat - Lyon 2° 06 73 68 06 32 - LDESARS@MAC.COM www.laurentdesars.com

IMPRIMEUR ET ROUTEUR Imprimerie Chirat, 42540 St-Just-la-Pendue.

ONT PERMIS LA GRATUITÉ DE CETTE REVUE, NOS SOUTIENS : Amgen, B. Braun, Avitum, Bristol-Myers Squibb, Frésénius Medical Care, Novartis, G. Pons

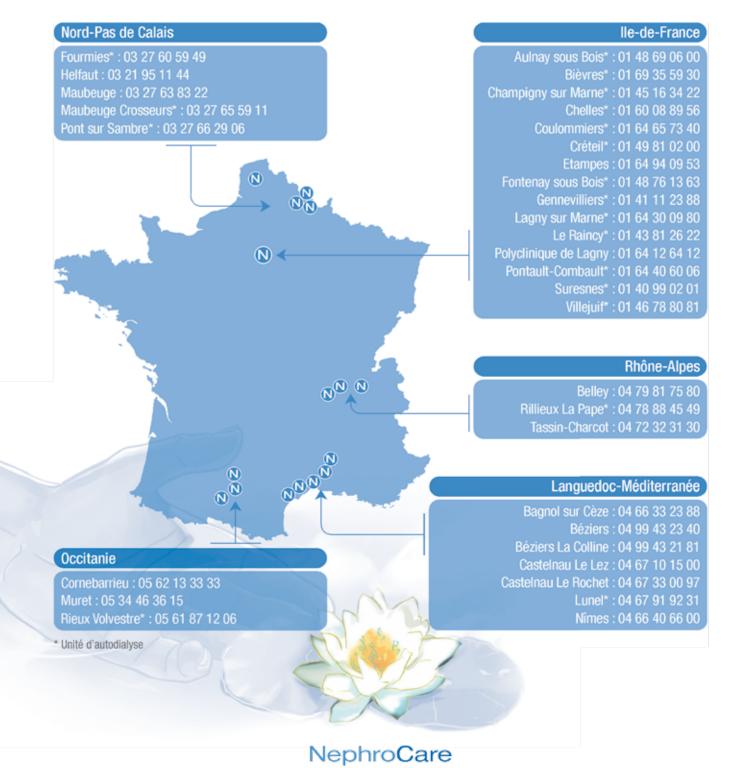


Centres de néphrologie et de dialyse

NephroCare en France

"Prendre soin de Vous" est notre mission et nous la mettons en application au quotidien dans tous nos centres.

Plus d'information sur www.nephrocarefrance.fr



B. Braun Avitum



Parce que les patients sont au cœur de nos préoccupations

Antibes (06)

Centre d'hémodialyse de la Riviera Tél.: 04 93 95 12 93



Blois (41)

Vendôme et Chémery

Tél.: 02 54 90 35 00

Brest (29)

Centre de néphrologie-dialyse d'Armorique Tél.: 02 98 44 86 62

Châteauroux (36) et Issoudun

Centre de néphrologie Tél.: 02 54 22 46 26

Manosque (04)

Sisteron et Digne-les-Bains

Centre d'hémodialyse des Alpes Tél.: 04 92 70 84 50



Montargis (45) Gien et Aubigny-sur-Nère

Centre de néphrologie Tél.: 02 38 95 27 20

Paris (75)

Unité de dialyse Andra Tél.: 01 45 26 53 55

Sallanches (74)

Centre de Nephrologie-hémodialyse du Mont Blanc

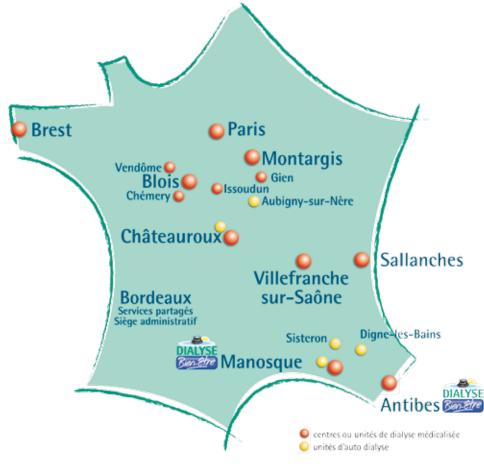
Tél.: 04 50 53 22 00

Villefranche-sur-Saône (69)

Centre de dialyse Atirra Tél.: 04 74 68 15 15

www.bbraun-avitum.fr

www.dialyse-vacances.com





DIALYSE Dans les centres « Dialyse Bien-Étre » des initiatives particulières sont prises pour développer votre bien-être pendant ou en parallèle à vos séances de dialyse. Renseignez-vous en appelant le centre directement ou sur notre site internet.

