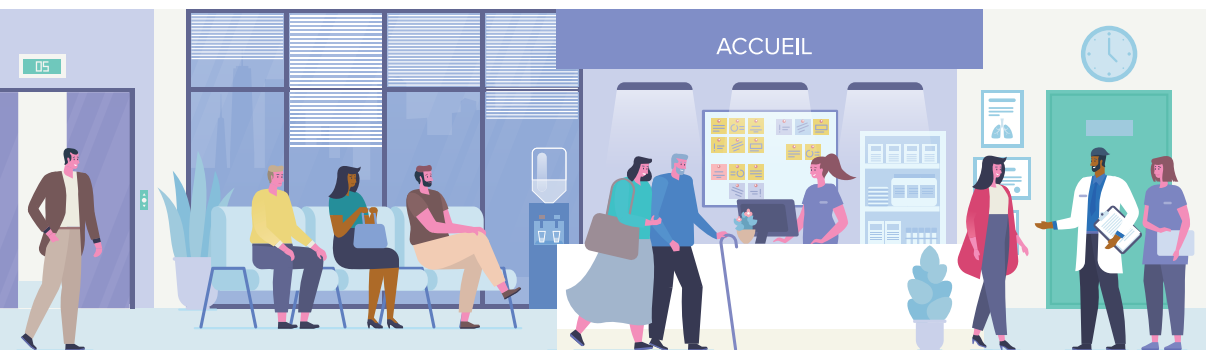


# Préparer ma greffe rénale

**La transplantation d'organes sauve des vies.**

La transplantation rénale vous est proposée car le fonctionnement de vos reins est altéré.



## INTRODUCTION

Notre équipe soignante a élaboré ce livret d'informations pré-transplantation afin de vous accompagner au mieux et de répondre à vos nombreuses questions. Comprendre ce qui va se passer avant et après la transplantation est extrêmement important. Il est également essentiel que vous posiez toutes les questions qui vous préoccupent tout au long de ce parcours qui peut s'avérer long et difficile.

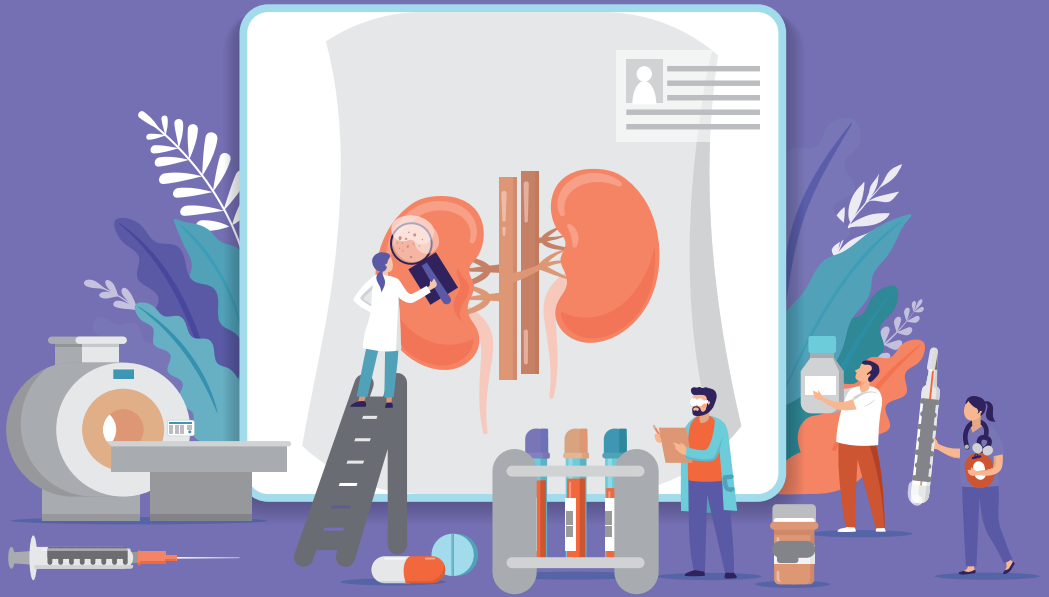
Ne restez pas seul avec vos questions. Pensez à noter toutes vos questions, notamment lors de la lecture de ce guide, pour ne pas les oublier et les poser lors de vos rendez-vous médicaux, et être le plus serein possible pour attendre votre transplantation. Nous avons mis à cet effet des pages de notes à la fin de ce carnet.

Durant cette période, l'équipe soignante du centre de transplantation et de dialyse est là pour vous aider et vous soutenir. N'hésitez pas non plus à rechercher du soutien auprès d'associations de patients ou bien sûr de vos proches ou de votre famille.

Ce livret vise à vous aider tout au long de votre prise en charge, avant et après la transplantation même à long terme. Il a été conçu pour vous offrir une vision plus claire des différentes étapes de la transplantation, avant, lors de l'intervention à proprement parler et après.

# SOMMAIRE

1 - L'INSUFFISANCE RÉNALE	p. 5
2 - LA TRANSPLANTATION RÉNALE	p. 6
3 - LE BILAN PRÉ-TRANSPLANTATION	p. 11
4 - LA VIE QUOTIDIENNE AVANT LA GREFFE	p. 15
5 - GÉRER L'ATTENTE	p. 16
6 - L'APPEL DE TRANSPLANTATION	p. 21
7 - LA TRANSPLANTATION SUR LE PLAN CHIRURGICAL	p. 24
8 - LE POST-TRANSPLANTATION IMMÉDIAT	p. 26
9 - DANS LES 3 MOIS ET APRÈS	p. 28
10 - LA COORDINATION DE TRANSPLANTATION RÉNALE	p. 29
11 - FICHES MÉMO	p. 33

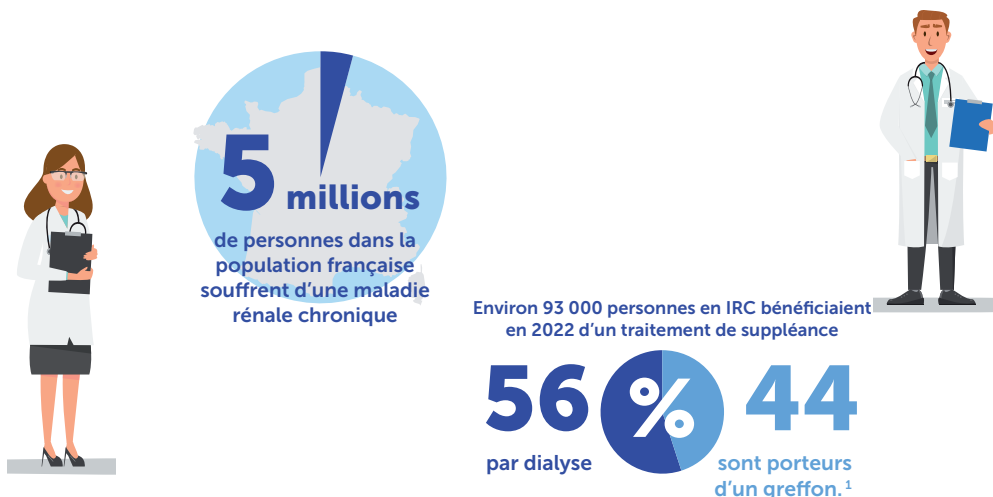


# 1 - L'INSUFFISANCE RÉNALE

Les reins, au nombre de deux en général, ont pour fonction de filtrer le sang pour éliminer les déchets dans les urines, maintenir la composition du sang en eau, sel et potassium, réguler la pression artérielle, transformer la vitamine D pour permettre l'absorption du calcium au niveau de l'intestin et produire l'érythropoïétine qui stimule la production des globules rouges.

L'insuffisance rénale chronique (IRC) se traduit par une diminution progressive du débit de filtration glomérulaire (DFG) qui est le paramètre utilisé pour évaluer la fonction rénale.

Lorsque le DFG devient inférieur à 15 mL/min, on parle d'IRC terminale. C'est à ce stade de la maladie qu'une transplantation rénale devient nécessaire.<sup>1</sup>

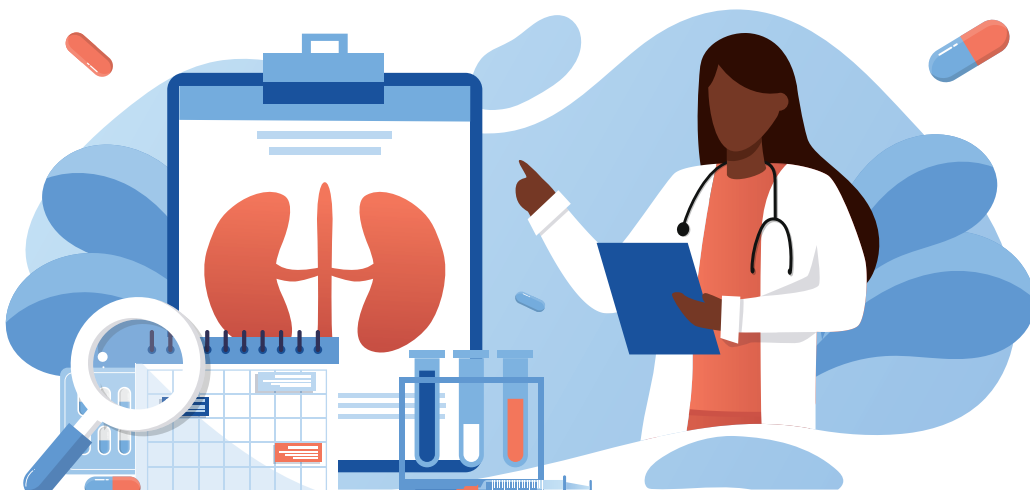


22 585 patients sont inscrits sur la liste nationale d'attente de greffe, dont 11 666 en liste active au 1<sup>er</sup> janvier 2025 <sup>1</sup>

- En 2024, 6034 transplantations ont été réalisées
- **Plus de la moitié** d'entre elles concernaient des **transplantations rénales** <sup>2</sup>

## 2 - LA TRANSPLANTATION RÉNALE

La transplantation d'organes, une des grandes aventures de la médecine du XX<sup>e</sup> siècle, est le seul traitement susceptible de sauver la vie d'un patient souffrant d'une défaillance terminale d'un organe vital, tels que le rein, le cœur, le poumon ou le foie.<sup>3</sup>



### QU'EST-CE QU'UNE TRANSPLANTATION RÉNALE ?

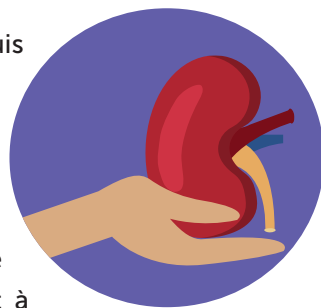
**La transplantation rénale est le traitement de choix pour les patients avec IRC terminale.** Elle permet de restituer une fonction rénale autonome et d'améliorer votre espérance et votre qualité de vie notamment par rapport à la dialyse.<sup>1,4,5</sup> Elle concerne les patients déjà dialysés ou en insuffisance rénale préterminale mais non encore dialysés (transplantation préemptive).

C'est le seul traitement de l'IRC terminale qui permet le retour à la normale de toutes les fonctions du rein et n'est possible que grâce à un don d'organes.

## DEUX TYPES DE DONNEURS

- **Le donneur décédé.** Le rein est prélevé sur un patient décédé, son cerveau ne fonctionne plus, de façon irréversible, mais les fonctions vitales des autres organes sont maintenues jusqu'au prélèvement. Il est à l'origine du plus grand nombre de transplantations rénales en France. Depuis le 1er janvier 2017, chaque citoyen français est donneur par défaut, s'il n'a pas fait état de son refus sur le registre national des refus.
- **Le donneur vivant.** La loi de bioéthique permet depuis 2011 de donner un rein à l'un de ses proches et ce même en dehors de la famille (voir paragraphe suivant « Le don de son vivant »).

Le don de rein est possible, même entre des personnes de groupes sanguins différents. Ce type de transplantation, à partir de donneurs vivants, est à favoriser car il permet de réduire très significativement le délai d'attente sur la liste et augmente d'environ sept ans la survie du greffon rénal. Le don est gratuit, libre et sans contrainte.<sup>1,2</sup>



**L'intervention chirurgicale ajoute le nouveau rein (d'un donneur décédé ou vivant), devant, en bas de l'abdomen, sans toucher à vos propres reins. Elle est détaillée dans le paragraphe sur la chirurgie, page 24.**

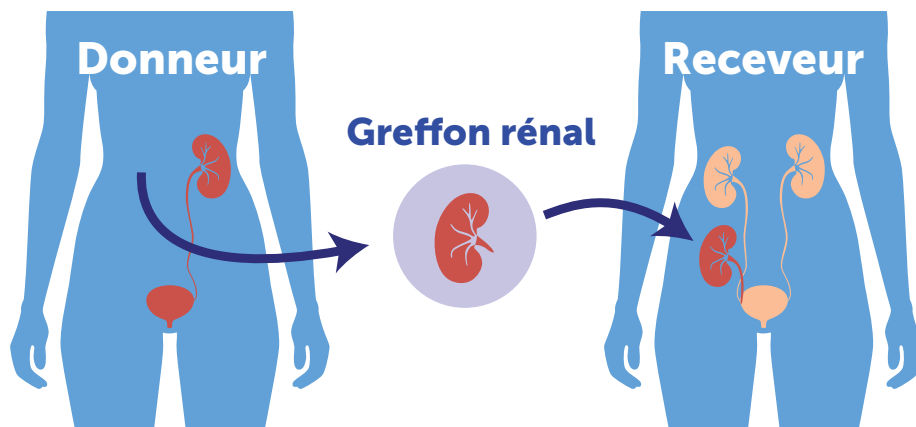
## LE DON DE SON VIVANT

La transplantation à partir d'un donneur vivant a de nombreux avantages :

- une attente d'un greffon moins longue avec moins de temps passé en dialyse, voire pas de dialyse ;
- une meilleure qualité du greffon et une durée de vie du greffon plus longue ;
- un stress moins important au moment de la greffe car tout est prévu en avance et pas en urgence.

Cependant, les conditions du don vivant sont très encadrées :

- seules des personnes majeures et responsables peuvent être prélevées ;
- aucune personne n'est écartée d'emblée en tant que candidat potentiel au don d'un rein à un proche ;
- le donneur peut être le père ou la mère du receveur, un conjoint, un frère ou une sœur, un enfant, un grand-parent, un oncle ou une tante, un cousin, ou toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur, ou bien d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur ;
- le don est gratuit et librement consenti ;
- un bilan médical complet pré-transplantation est réalisé pour s'assurer de la compatibilité et de l'absence de risque pour le donneur et pour le receveur.



**Pour le donneur, la transplantation implique :**

- le risque de maladie rénale chronique qui augmente par rapport à la population générale mais reste très faible d'environ 0,1 % ;
- le risque chirurgical qui est quasiment nul, maîtrisé ;
- aucun coût supplémentaire, la prise en charge est réalisée par le centre hospitalier préleveur et l'Assurance maladie ;<sup>2</sup>

- un suivi à vie en néphrologie.

Pour des renseignements plus précis, vous pouvez consulter le carnet d'informations spécifique pour le donneur vivant. N'hésitez pas à le demander à l'équipe soignante. Vous pouvez aussi écouter ou regarder la série de podcast sur le don vivant avec le QR code ci-contre :



## QUELS VONT ÊTRE LES BÉNÉFICES LIÉS À LA GREFFE ?

**Arrêt de la dialyse** : la dialyse n'est plus nécessaire quand le rein transplanté fonctionne. Le nouveau rein remplit les fonctions de vos anciens reins. Cela signifie que généralement vous aurez plus d'énergie.

**Amélioration de la qualité de vie** : la transplantation peut vous offrir plus de temps et plus de liberté que la dialyse. Il sera plus facile de participer à des activités sociales, sportives, ou encore de voyager.

**Reprise d'une alimentation quasi normale.**

**Allongement de l'espérance de vie.**

## QUELS SONT LES RISQUES ?

**Cependant, il est nécessaire aussi de comprendre que, bien que la transplantation soit une excellente option de traitement, il y a des effets secondaires, des risques.**

C'est un traitement qui nécessite une intervention chirurgicale et plusieurs jours à l'hôpital.

Vous devrez prendre des médicaments, **appelés médicaments antirejet, une à deux fois par jour à horaires fixes, selon la prescription de votre médecin** tous les jours, à heures fixes pour permettre à votre corps d'accepter le nouveau rein et ne pas le rejeter. Ce traitement est un traitement à vie, en tout cas tout le temps de la vie du greffon. Il ne faut jamais l'arrêter sans accord médical.

Ces médicaments anti-rejet ont des effets secondaires.

**Le diabète post-transplantation :** c'est une complication fréquente. Le diabète peut apparaître ou se déséquilibrer à cause des médicaments. Cette situation peut être transitoire et régresser après trois mois grâce à la mise en place de règles hygiéno-diététiques (régime adapté) et à une adaptation des traitements médicamenteux. Mais il peut aussi s'avérer définitif, nécessitant alors un traitement antidiabétique chronique. Dans ce cas, il est fort probable qu'un prédiabète existait déjà avant la transplantation mais était masqué par votre maladie rénale terminale.

**Les infections :** le traitement anti-rejet diminue les défenses immunitaires afin qu'elles ne rejettent pas le greffon. Parallèlement cette diminution des défenses immunitaires augmente votre risque de développer une infection. Toutefois, il reste moins important qu'en dialyse. C'est pourquoi il vous est fortement conseillé de mettre à jour vos vaccinations, de prendre des médicaments à visée préventive comme le Bactrim®, et de réaliser régulièrement des examens sanguins pour surveiller la réactivation de certains virus.

**Le cancer cutané :** il s'agit du cancer le plus fréquent chez les patients transplantés rénaux. Le meilleur traitement reste la prévention, qui associe une protection solaire efficace et régulière, l'absence d'exposition au soleil aux heures les plus chaudes, ainsi qu'une visite annuelle chez le dermatologue. Cette visite annuelle est fondamentale dans votre suivi post-transplantation.

Enfin, il est fondamental aussi de comprendre que les reins greffés ont une durée de vie limitée et qu'il est possible de recevoir plusieurs transplantations rénales au cours d'une vie.

Après quinze ans, 50 % des greffons rénaux sont toujours fonctionnels.

**Pour garder votre nouveau rein en bonne santé,** il est essentiel que vous soyez acteur de votre prise en charge.

Cela signifie prendre chaque jour vos médicaments de façon rigoureuse, notamment les médicaments antirejet, et avoir un suivi médical régulier.

### 3 - LE BILAN PRÉ-TRANSPLANTATION

Le bilan pré-transplantation permet de s'assurer que vous n'avez pas de contre-indication à la transplantation. **Il est organisé par votre centre de dialyse ou de transplantation.** Il peut être effectué en ambulatoire ou lors d'une hospitalisation de jour. Il comprend un bilan biologique exhaustif et un bilan d'imagerie conséquent.

Après ces examens, la situation du patient est discutée par les médecins néphrologues référents de la pré-greffe, l'équipe de coordination de greffe, la psychologue, l'anesthésiste et l'urologue afin de donner un accord définitif à la transplantation.

L'équipe de coordination est là pour prévoir, vérifier et suivre ce bilan.



La coordination est assurée par une équipe d'infirmières, les coordinatrices. Leur rôle est central dans l'organisation de la transplantation. Elles veillent à votre information, à votre bilan pré-transplantation, au bon déroulement du parcours pré-transplantation qui peut être long et complexe mais décisif pour la future transplantation. Elles vous accompagnent tout au long de ce parcours, de l'inscription jusqu'à la transplantation. Elles vous inscrivent sur la liste d'attente et assurent le lien avec l'Agence de la biomédecine, organisme national qui gère toute la liste d'attente de transplantation rénale et l'attribution des greffons. Elles assurent certaines consultations pré-transplantation.

Elles sont vos interlocutrices privilégiées.

Une coordinatrice est spécialement dédiée à l'information, aux questions et aux problèmes administratifs liés au don vivant.

Leurs coordonnées sont (cf. la fiche mémo « Contacts utiles » en fin de brochure, p. 33) :

### Elles sont joignables

(cf la fiche mémo « Contacts utiles » en fin de brochure) :



Par téléphone : **01 49 81 44 09 - 01 49 81 44 54**



Par mail : **coordination-de-greffe.nephrologie.hmn@aphp.fr**



Par fax : **01 49 81 44 04**

**Chaque patient a son médecin et son infirmière coordinatrice référente qui correspond au médecin référent. Cependant, tout médecin et toute coordinatrice peut répondre à vos interrogations spécifiques.**

Les papiers suivants sont indispensables pour votre inscription :

- la copie de votre pièce d'identité ;
- la copie de votre carte Vitale ou de votre attestation de prise en charge ;
- un engagement sur l'honneur d'exclusivité d'inscription dans le centre de transplantation de Henri-Mondor.

**Une fois les documents enregistrés, votre inscription deviendra officielle et vous recevrez une confirmation par courrier de l'Agence de la biomédecine.**

## CAS PARTICULIERS

Selon votre groupe sanguin ou vos pathologies, il est possible de vous proposer d'autres greffons pour améliorer votre accès à la transplantation rénale et réduire votre temps d'attente à la greffe.

Si vous êtes du groupe sanguin B le temps d'attente peut être long. Ce protocole vous donne accès à un greffon de groupe A sous-type 2 si vous avez des anticorps anti-A naturels à taux bas. Il est nécessaire de les surveiller tous les trois mois pour être inclus et rester dans ce protocole. Ce type de transplantation n'augmente pas le risque de rejet.

Si vous êtes porteur du virus de l'hépatite C et traité (charge virale négative), vous pourriez bénéficier d'un greffon d'un donneur porteur du virus de l'hépatite C traité (charge virale négative). Il n'y a aucun risque de transmission par le donneur et les résultats des greffes avec ces greffons sont les mêmes qu'en cas d'absence de l'hépatite C.

Si vous êtes porteur du virus du VIH et traité (charge virale négative) vous pourriez bénéficier d'un greffon d'un donneur porteur du virus VIH traité (charge virale négative). Il n'y a aucun risque de transmission par le donneur et les résultats des greffes avec ces greffons sont les mêmes qu'en cas d'absence du virus VIH.

Ces protocoles vous seront proposés et sont soumis à votre acceptation. Bien sûr le fait de ne pas accepter ne modifiera pas votre suivi pré-greffe.

## LES RENDEZ-VOUS DE SUIVI

**Ils peuvent être faits par la coordination de transplantation ou le médecin référent.**

Premier rendez-vous : informations pré-transplantation, rencontre de la coordinatrice, rendez-vous avec le médecin référent, bilan biologique et création du dossier pré-transplantation.

Deuxième rendez-vous trois à quatre mois après le premier pour finaliser le dossier pré-transplantation.

Puis tous les ans pour tenir à jour votre dossier pré-transplantation. Si votre état de santé le nécessite, ces rendez-vous pourront être plus fréquents.

De plus, une consultation d'urologie tous les ans ou tous les deux ans avec un scanner abdomino-pelvien de moins de deux ans et un dosage de PSA de moins d'un an pour les hommes de plus de 50 ans est indispensable.

Enfin, une consultation d'anesthésie annuelle est également indispensable avec un bilan cardiologique (Échocardiographie Transthoracique - ETT de moins d'un an, un Doppler des membres inférieurs et des troncs supra-aortiques et une scintigraphie myocardique de moins deux ans pour les patients de plus de 50 ans ou annuelle pour les patients diabétiques).

**Il est indispensable de prévenir la coordination de transplantation de tout changement par rapport à votre état de santé (mise en dialyse, hospitalisation, chirurgie, infections...) ou d'un changement d'adresse postale ou de téléphone.**

Le dossier pré-transplantation doit être complet et à jour tout le temps de votre attente de transplantation car l'appel de transplantation peut avoir lieu à tout moment. S'il ne l'est pas, la transplantation ne peut être faite. La coordination avec la collaboration de votre centre de dialyse est donc là pour vous aider à le réactualiser, **mais vous restez l'acteur principal de votre parcours de transplantation.**

## 4 - LA VIE QUOTIDIENNE AVANT LA GREFFE

### ORGANISER SON SUIVI MÉDICAL

**Chaque rendez-vous est un moment privilégié** pendant lequel vous pouvez exprimer vos questions et demander le soutien des professionnels de santé qui vous entourent. Toute l'équipe de coordination, les néphrologues, les psychologues, les chirurgiens et autres spécialistes médicaux sont à votre disposition durant cette période difficile qu'est l'attente de la transplantation.<sup>5</sup>

**Afin de ne pas rester seul avec des questions ou des angoisses, vous pouvez noter tout ce qui vous préoccupe entre les rendez-vous**, par exemple :

- les symptômes ressentis en ce moment (effets secondaires, douleurs) ;
- les questions sur le traitement à venir (fatigue, précautions à prendre, poursuite du travail possible...) ;
- les questions sur la transplantation en elle-même (don, durée d'attente, opération, résultats...) ;
- les questions restées sans réponse auparavant (sexualité, situation familiale, emploi, rôle des proches...).

### Préparer vos consultations : 3 conseils pratique

- Écrire toutes vos questions, noir sur blanc, avant les rendez-vous
- Oser évoquer tous les sujets avec l'équipe soignante
- Réinterroger les professionnels sur tout ce qui n'est pas totalement clair

## 5 - GÉRER L'ATTENTE

Supporter l'incertitude et les angoisses liées à l'attente, voilà sans doute la question principale. Mais nous sommes là pour vous épauler et pour vous aider à vivre au mieux ce moment.

Durant cette attente, n'hésitez jamais à :

- rechercher du soutien auprès du psychologue du service ou d'associations de patients ;
- poser des questions sur le parcours comme :
  - le protocole ;
  - le don ;
  - les délais ;
  - le retour à la vie normale ;
  - le rejet : la meilleure manière de l'éviter sera de bien prendre le traitement tous les jours. Pour se tenir à ce nouveau rythme, il faut donc s'y préparer ! Vous pourrez l'évoquer avec les équipes médicales : plus vous serez prêts, plus cela sera facile.

Notre service organise des moments de rencontres pour vous permettre d'aborder tous ces sujets type ateliers d'éducation thérapeutique pré-transplantation.

Vous pourrez mettre à profit ce temps d'attente en participant à des ateliers d'éducation thérapeutique sur la maladie, les soins à venir, la surveillance et sur la gestion de la liste d'attente.<sup>9</sup>

Ils sont définis selon vos besoins. Vous pouvez nous contacter si vous en sentez la nécessité ou simplement si vous êtes curieux d'en savoir plus.

## Plusieurs ateliers sont possibles :

- « En attendant ma transplantation » ;
- « Projet de soin projet de vie (de la dialyse à la transplantation) » ;
- « Mon traitement anti-rejet au quotidien » ;
- « Équilibre alimentaire, poids et plaisir post-transplantation » ;
- « 1<sup>er</sup> anniversaire de ma transplantation » ;
- « Santé des femmes ».

Un autre atelier intitulé « Le parcours du donneur vivant » est également proposé.

Nous organisons en outre, trois fois par an, un **café donneur** le samedi matin, moment de convivialité autour d'un café, pour toute personne souhaitant s'informer sur le parcours du donneur vivant, patient inscrit sur liste d'attente de transplantation, donneur ou donneuse potentiel, aidant, proche...

Le but est de mettre en lien des personnes ayant fait don d'un de leur rein, ou étant en cours de parcours donneur vivant ou se questionnant sur un éventuel don vivant. Le café donneur est un moment informel organisé dans le but de permettre un partage d'expériences autour de cette expérience humaine unique qu'est le don de son vivant d'un rein.

La présence de personnel médical ou paramédical permet de garantir la qualité des informations données.

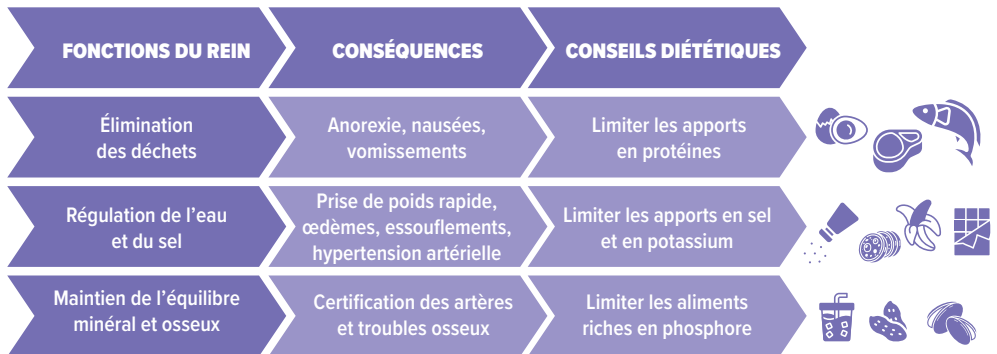
### **Patienter en restant en bonne forme**

- Essayer de pratiquer une activité physique
- Manger le plus sainement possible
- Limiter la consommation d'alcool
- Bien prendre tous vos traitements



## LA VIE QUOTIDIENNE...

Pour préparer votre organisme pendant l'attente, il pourra vous être conseillé d'adopter un régime alimentaire adapté à la maladie rénale chronique terminale comme noté sur le schéma.



Adopter dans la mesure du possible une alimentation équilibrée en ajoutant des légumes et des fruits dans la capacité du régime.

Pour protéger votre cœur et vos artères et faciliter la chirurgie, il est conseillé de réduire les aliments gras et sucré.

En parallèle, une activité physique régulière vous permettra de rester en forme.

Contrôler l'apport en sel.

Ces règles sont importantes à adopter, elles deviendront de bonnes habitudes qu'il faudra poursuivre après la transplantation.

Il est aussi important **d'éviter de prendre du poids**. En effet, la chirurgie est plus difficile en cas de surpoids et le surpoids peut aussi contre-indiquer la transplantation rénale si l'indice de masse corporelle (IMC) est à plus de 35. Une brochure de conseils alimentaires et d'activité physique dans l'attente de la transplantation est à votre disposition.

En outre, pour lutter contre le risque cardiovasculaire et le risque de cancers, envisagez dès maintenant **d'arrêter le tabac et de maintenir ou reprendre une activité physique régulière** (adapté à votre âge et à votre condition physique).<sup>6</sup>

Pour faire face aux contraintes matérielles, administratives ou financières, il est important de trouver une aide logistique et pratique pendant cette période d'attente. Une transplantation nécessite des soins médicaux fréquents, des hospitalisations et souvent un arrêt de travail prolongé. Certains soins et transports peuvent être pris en charge à 100 %, si vous avez été déclaré en affection de longue durée (ALD).

Il est donc important de :

- **vérifier que vous bénéficiez d'une bonne couverture maladie** (assurance maladie obligatoire et mutuelle) et que tout est à jour pour votre déclaration ;
- **anticiper au mieux** (professionnellement et financièrement) la période d'arrêt liée à la transplantation (trois mois minimum).

Vous pouvez rencontrer l'assistante sociale de l'hôpital ou de votre centre de transplantation pour faire le point sur votre assurance maladie (prise en charge à 100 %), forfaits de prise en charge par la mutuelle (notamment le forfait

journalier pour chaque journée d'hospitalisation), anticiper la période d'arrêt de travail (prévoyance pour le maintien du salaire...), obtenir des aides à domicile ou des aides financières<sup>7</sup> ...Une assistante sociale de proximité (Caisse centrale des activités sociales [CCAS], Conseil général, Sécurité sociale...) ou membre d'une association peut également vous recevoir et faire le point sur ces questions.

### Prise en charge sociale

Pensez à noter et contacter dès le début de votre parcours, l'assistante sociale du service pour faire le point sur vos droits avec elle.

- **trouver des relais pour vous soulager.** Qu'il s'agisse de vous aider pour les courses, les tâches ménagères, la garde des enfants... vous pouvez trouver de l'aide en évoquant les difficultés avec votre médecin traitant, l'équipe hospitalière ou une association de patients. Il est capital de sauvegarder votre énergie !

**Où les trouver ?** Votre équipe pourra vous conseiller pour les relais locaux. Parler avec d'autres personnes dans l'attente d'une transplantation est toujours profitable et peut permettre de partager, de vous informer et de n'occulter aucun des problèmes qui peuvent survenir pendant tout le processus.<sup>8</sup>

**Les associations peuvent également être de grands soutiens pour obtenir des informations sur les aides locales, n'hésitez pas à les interroger :**



Renaloo



France Adot



France Rein

## 6 - L'APPEL DE TRANSPLANTATION

### COMBIEN DE TEMPS DOIT-ON ATTENDRE UN GREFFON ?

À partir du moment où vous êtes inscrits sur la liste de transplantation (courrier reçu à domicile), plusieurs règles doivent être absolument suivies.

#### Le délai d'attente

**Il est très variable** selon les indications de greffe, selon la gravité de votre maladie.

Vous serez suivi **au minimum tous les 3 mois** (consultation, examens sanguins +/- bilan d'imagerie) par votre médecin référent.

**En cas de problème**, consultez votre médecin généraliste et/ou votre néphrologue. Ils pourront tenir informée l'équipe de transplantation.

### ÊTRE JOIGNABLE VINGT-QUATRE HEURES SUR VINGT-QUATRE

**Lorsqu'on est en attente d'un greffon, il faut rester joignable** dans un délai raisonnable. Lorsque l'appel de transplantation a lieu, vous disposez de quelques heures pour rejoindre le centre de transplantation.

Malgré tout, le fait d'être en attente de transplantation ne doit donc pas vous dissuader de vous éloigner ponctuellement, pour un déplacement professionnel, des vacances ou un weekend.

### PRÉPARER LE TRANSPORT POUR LE JOUR DE LA TRANSPLANTATION

Il est fortement recommandé d'être amené au centre de transplantation par vos propres moyens (avec un proche), en taxi ou avec un VSL. S'assurer, dès

l'inscription sur liste, qu'il est disponible de jour et de nuit.

Si vous organisez un voyage plus lointain, il peut être utile de contacter préalablement votre centre de transplantation afin que l'équipe soit informée de votre déplacement.<sup>10</sup>

## L'appel

Être appelé ne signifie pas toujours être greffé.

## CONSEILS PRATIQUES POUR PRÉPARER CET APPEL

Personne ne sait exactement quand l'appel aura lieu.

Pour vous préparer à l'appel de transplantation :



Assurez-vous que le **centre de transplantation** et de **dialyse** ont **votre numéro** et éventuellement celui d'un proche.

Décrochez votre téléphone à chaque appel.  
Répondez aux appels bloqués et non reconnus.



Continuez à faire vos **traitements de dialyse**.

Planifiez votre **transport**.



Imaginez **qui vous accompagnera** éventuellement.

Préparez un **sac** pour l'hôpital.



## Mémo

Avant votre départ pour la greffe, vous devez vous munir de :

- Votre **Carte Vitale**
- Votre **carte de mutuelle**
- Votre **pièce d'identité**
- La liste des **traitements en cours**
- Vos **affaires de toilette**
- Vos **affaires personnelles**

## ET SI L'APPEL N'ARRIVE PAS ?

Il peut y avoir plusieurs raisons à cela, mais sachez que votre inscription sur la liste d'attente demeure valable sans limite de temps.

Il peut arriver que des contre-indications temporaires, vous empêchent d'être sur liste d'attente active, c'est-à-dire qu'à ce moment-là vous n'êtes pas éligible à la transplantation. L'équipe fera évidemment tout son possible pour éliminer toutes les contre-indications et vous faire repasser en liste d'attente active.

Le temps d'attente est variable selon votre groupe sanguin et le pourcentage d'immunisation, c'est-à-dire votre nombre d'anticorps anti-HLA qui peuvent être présents à cause d'une grossesse antérieure, d'une transfusion ou d'une autre greffe. L'attribution des greffons est décidée par un algorithme national qui prend en compte la date de l'inscription sur liste, la date du début de dialyse, votre compatibilité avec le donneur, groupe sanguin et anticorps anti-HLA entre autres.

**La pénurie de greffon demande une grande patience et vous oblige à maintenir votre évaluation annuelle pour que votre dossier soit toujours correctement actualisé. N'oubliez jamais la possibilité du don vivant.**



## 7 - LA TRANSPLANTATION SUR LE PLAN CHIRURGICAL

La chirurgie de la transplantation rénale a lieu sous anesthésie générale et dure entre deux et trois heures.

Une fois endormi, une sonde urinaire sera posée.

L'incision chirurgicale a le plus souvent lieu en bas du ventre à droite. Afin de réaliser la transplantation rénale, il est nécessaire de raccorder « trois tuyaux », ce que l'on appelle faire des anastomoses, afin que le greffon puisse fonctionner correctement. Les deux premières anastomoses concernent les vaisseaux sanguins, à savoir la veine rénale et l'artère rénale qui vont être suturées sur la veine iliaque externe et l'artère iliaque externe (gros vaisseaux du bas du ventre). Cela va permettre de faire circuler le sang dans le greffon rénal et ainsi de le faire fonctionner. La troisième et dernière anastomose concerne les voies urinaires du greffon rénal qui va se mettre à produire de l'urine. Ainsi, l'uretère du greffon rénal va être suturé à la vessie. Cette suture étant fragile, elle est protégée par la mise en place dans l'uretère d'une petite sonde souple en silicone, appelée sonde JJ, et servant de tuteur pour aider à la cicatrisation. Cette sonde JJ est entièrement interne et non visible à l'extérieur. Elle doit se retirer au bout d'un mois. Ce geste est réalisé en consultation d'urologie, lors d'une fibroscopie vésicale réalisée sous anesthésie locale.

À votre réveil, vous aurez donc, en plus des perfusions, votre sonde urinaire et un drain de Redon, mis au contact du greffon rénal, et se manifestant par un tuyau de plastique sortant près de la cicatrice et relié à un flacon. Ce Redon a pour but d'évacuer les différentes sécrétions (lymphe, sang) et d'éviter la création de collections autour du greffon rénal. Il peut être facilement retiré en chambre par une infirmière lorsqu'il ne récolte plus beaucoup de sécrétions.

La sonde vésicale est à garder cinq jours. Elle permet de quantifier avec précision la diurèse et donc la reprise de fonction du greffon rénal ainsi que de garder la

vessie vide pendant cinq jours afin de ne pas mettre en tension l'anastomose urinaire et ainsi favoriser sa cicatrisation.

Selon les circonstances de la chirurgie, la cicatrice peut être refermée à l'aide d'agrafes qui seront retirées à J10 par une infirmière, ou par un fil se résorbant par la suite tout seul.

En postopératoire, il est important de ne pas réaliser de port de charges lourdes ou de pratiquer du sport pendant un mois afin de permettre la bonne cicatrisation de la paroi musculaire en regard de la cicatrice.



## 8 - LE POST-TRANSPLANTATION IMMÉDIAT

Les premiers jours de la transplantation nécessitent une surveillance continue (médicale, paramédicale, analyses biologiques et échographiques). L'accès à votre chambre ne sera autorisé qu'au personnel soignant durant les cinq premiers jours, pour minimiser les risques d'infection.

Il peut arriver que le rein greffé ne reprenne pas sa fonction immédiatement après l'intervention chirurgicale, ce qui nécessite de continuer les dialyses transitoirement.

La durée moyenne de l'hospitalisation est d'une à deux semaines, parfois plus en cas de complications. Cette période sera l'occasion pour vous de rencontrer la nouvelle équipe qui vous accompagnera après l'intervention.

### LES POINTS CLÉS DE CETTE NOUVELLE ÉTAPE

Un traitement antirejet ou immunosuppresseur est débuté le jour de la transplantation (J0) avant la descente au bloc opératoire. Il comprend une combinaison de trois catégories de médicaments différents agissant de façon complémentaire pour éviter que votre organisme ne rejette le greffon. Ces comprimés sont à prendre durant toute votre vie de greffé, quotidiennement, à heures fixes. Le rejet peut arriver malgré le traitement. Cela ne veut pas dire que le rein arrête de fonctionner. Différents médicaments existent pour traiter ce rejet.

### UNE HYGIÈNE DE VIE PARTICULIÈRE

Afin d'éviter certains risques et certaines complications liés à l'immunosuppression (médicaments antirejet), des précautions sont recommandées :

- avoir une bonne hygiène (corporelle, vestimentaire, environnementale et utilisation de gel hydro-alcoolique) pour éviter les infections ;

- manger équilibré en supprimant les aliments sucrés (surtout les premiers mois après la transplantation) pour éviter l'apparition d'un diabète et une prise de poids ;
- adopter une activité physique dans la mesure de vos possibilités ;
- ne pas s'exposer au soleil et réduire, voire arrêter sa consommation d'alcool et de tabac pour éviter les cancers.



## 9 - DANS LES 3 MOIS ET APRÈS

### À LA SORTIE DE L'HÔPITAL

Les trois premiers mois, le suivi est étroit. Un binôme néphrologue/infirmière en pratique avancée (IPA)\* assurera votre suivi. Les consultations et examens sont hebdomadaires au minimum.

La consultation hebdomadaire permet la surveillance de vos paramètres cliniques et biologiques ainsi que la bonne tolérance aux traitements (examen clinique, pesée, prise de la pression artérielle).

Le suivi biologique comporte des analyses de sang et d'urines et un dosage des anti-rejets.

Si une anomalie est détectée, d'autres examens peuvent être nécessaires et une hospitalisation est toujours possible, ce qui est assez fréquent à ce stade de la transplantation.

Néphrologues et IPA travaillent en collaboration très étroite pour vous permettre d'avoir un suivi optimal et individuel adapté à vos besoins.

\* L'IPA (infirmier ayant réalisé deux années d'études supplémentaires) réalise les missions de suivi, d'orientation, de prévention, de dépistage, d'éducation à la santé et participe à améliorer l'accès aux soins ainsi que la qualité des parcours des patients.

### APRÈS LES 3 PREMIERS MOIS

Ensuite, le rythme du suivi est défini par votre néphrologue à l'appréciation de votre état de santé.

On vous proposera à partir de cette étape un suivi alterné avec le néphrologue qui vous suivait avant la transplantation.

Tous les ans, vous reviendrez dans le service pour réaliser un grand bilan – « le bilan annuel » – au cours duquel seront réalisées des analyses de sang et d'urines ainsi qu'une échographie Doppler du greffon et une radiographie du thorax. Les autres examens complémentaires pourront être faits à l'extérieur.

# 10 - LA COORDINATION DE TRANSPLANTATION RÉNALE

## LE BILAN PRÉ-TRANSPLANTATION

De nombreux examens sont à réaliser en début de parcours et tout au long de celui-ci. Ces examens sont nécessaires pour dépister et traiter une autre maladie avant la greffe :

- **radio thoracique** ;
- **échographie abdominale** ;
- **scanner des sinus** avec un rendez-vous chez l'ORL ;
- **panoramique dentaire** avec un rendez-vous chez le stomatologue/dentiste à réaliser annuellement ;
- **échographie cardiaque** à réaliser annuellement avant chaque rendez-vous anesthésie ;
- **scintigraphie myocardique** à réaliser tous les deux ans (chez les patients de plus de 50 ans) ou tous les ans chez les diabétiques ;
- **Doppler des membres inférieurs et des troncs supra-aortiques** à réaliser tous les deux ans ;
- **scanner abdomino-pelvien sans injection** (avec CD) à réaliser tous les deux ans ou tous les ans selon votre état de santé ;
- **un test Hémocult** (dépistage du cancer colorectal) à réaliser tous les deux ans (patient de plus de 50 ans), le test est envoyé par la sécurité sociale au domicile, ou fourni par le médecin traitant ;
- **taux de PSA** (hommes de plus de 50 ans) ;
- **frottis cervico-vaginal** tous les trois ans ou tous les cinq ans ;

- **mammographie** tous les deux ans (femmes de plus de 50 ans) ;
- **sérologies virales** tous les ans ;
- **anticorps anti-HLA** tous les trois mois (prélèvement par le centre de dialyse ou de transplantation si le patient n'est pas dialysé).

## AVANT L'APPEL

Que vous ayez un donneur de rein vivant ou que vous soyez sur la liste d'attente pour un rein d'un donneur décédé, il est nécessaire de se préparer au jour de l'appel pour la transplantation de donneur décédé. Voici une check-list de choses à ne pas oublier avant cet appel tant attendu.

### 1 Assurez-vous que vous êtes facilement joignable

dans le cadre d'une transplantation de donneur décédé

**Donnez aux centres de transplantation et de dialyse vos coordonnées et informez-les de changements de numéros. Ajoutez un contact d'urgence** et le numéro d'amis ou de membres de la famille fiables.

**Décrochez votre téléphone à chaque appel.** Répondez aux appels bloqués et aux numéros non reconnus. Il ne faut absolument pas manquer cet appel.

### 2 Parlez aux personnes essentielles de votre vie pour tout organiser

Communiquez avec votre famille et vos amis sur votre parcours.

Demandez-leur d'imaginer un plan de communication pour s'informer les uns les autres de vos progrès pendant votre future récupération.

Si vous êtes une personne croyante, envisagez de discuter avec un chef religieux de votre communauté.

### 3 Mettez de l'ordre dans vos finances et organisez les documents importants

Appelez votre assureur pour savoir exactement ce qui est couvert.

Évoquez les questions financières avec l'assistante sociale de votre centre de transplantation ou avec un travailleur social pour obtenir de l'aide.

**Préparez une pochette avec tous les documents importants.**

#### 4 Communiquez avec votre employeur

Faites savoir à votre équipe des ressources humaines (RH) et à votre responsable que vous serez absent.

Voyez avec eux comment conserver votre assurance et vos avantages pendant votre absence.

Renseignez-vous également sur les congés médicaux de courte et longue durée, les congés familiaux et les ressources auxquelles vous avez droit dans votre cas précis.

#### 5 Prenez soin de vous et de la maison

Préparez un sac pour l'hôpital. Emportez des vêtements confortables, des livres, et tout ce qui peut être nécessaire à votre séjour.

Demandez à un ami ou à un membre de la famille de récupérer le courrier, d'arroser vos plantes, de prendre soin des autres membres de la maison, de surveiller vos animaux de compagnie, etc., pendant que vous serez absent.

#### 6 Faites un plan lorsque vous recevez l'appel

**Gardez un bloc-notes et un stylo à côté de votre téléphone si vous avez besoin de prendre des notes.**

Contactez immédiatement vos proches pour leur faire savoir qu'un rein est disponible.

**Planifiez votre transport.** Pensez à des scénarios tels que recevoir un appel au milieu de la nuit ou lorsque vous êtes en vacances.

### EN ROUTE VERS LA TRANSPLANTATION !

Dès que vous êtes sur liste d'attente, tout va tourner autour de cet appel tant attendu et qui va changer votre vie. Vous devez tout faire pour être prêt psychologiquement et physiquement.

## **Au jour le jour**

Planifier les rendez-vous de suivi médical.

Organiser vos repas pour respecter les règles hygiéno-diététiques qui vous auront été précisées.

Prévoir des activités, des sorties et des rencontres avec amis et familles pour éviter l'isolement et maintenir une activité physique quotidienne.

Informez votre médecin traitant et votre équipe de coordination de toute modification de votre état de santé.

## **Préparer l'appel de transplantation**

Être joignable jour et nuit.

Signaler vos déplacements de plus de vingt-quatre heures à votre équipe médicale.

Avoir un petit sac prêt pour l'hospitalisation.

Savoir qui contacter en urgence pour vous rendre à l'hôpital si besoin.

## **Organiser les rendez-vous et les séances d'éducation thérapeutique**

Vérifier avec une infirmière coordinatrice quels sont les ateliers organisés dans votre région – il en existe de très nombreux !

# 11 - FICHES MÉMO

## CONTACTS UTILES

Téléphones du service de transplantation d'Henri Mondor	
Accueil des consultations	01 49 81 21 11 poste 78109 ou 01 49 81 24 57
Poste de soins infirmiers	01 49 81 22 62
Hôpital de jour	01 49 81 44 56 Coordinatrice HDJ 01 49 81 24 74
Coordinatrice pré-greffe rénale	01 49 81 24 54 ou 01 49 81 44 09
Mail	<a href="mailto:coordination-de-greffe.nephrologie.hmn@aphp.fr">coordination-de-greffe.nephrologie.hmn@aphp.fr</a>
Fax	01 49 81 44 04
Accueil hospitalisation	01 49 81 44 12
Unité de recherche clinique	01 49 81 44 08 ou 01 49 81 44 07
Éducation thérapeutique	01 49 81 44 03 ou 01 49 81 44 07
Médecin de garde (24h/24)	01 49 81 21 11 poste 36037
Psychologue	01 49 81 24 61
Assistante sociale	01 49 81 24 71, sur rendez-vous
Dététicienne	Rendez-vous pris à l'accueil des consultations
Fax secrétariat médical	01 49 81 24 51 / 01 49 81 24 52

## ASSOCIATIONS DE NÉPHROLOGIE

<b>France Rein</b>	<b>www.francerein.org</b>
Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux	
<b>RENALOO</b>	<b>www.renalloo.com</b>
Maladie & insuffisance rénale, dialyse et greffe	
<b>RENIF</b>	<b>www.renif.fr</b>
Réseau de néphrologie d'Île-de-France	
<b>LRS</b>	<b>www.rein-echo.org</b>
Ligue Rein & Santé	
<b>AIRG</b>	<b>www.airg-france.fr</b>
Association pour l'information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques	
<b>ADF</b>	<b>www.afd.asso.fr</b>
Association Française des Diabétiques	















#### RÉFÉRENCES :

1. Agence de la biomédecine : <https://www.agence-biomedecine.fr/fr>
2. <https://www.aphp.fr/vous-soigner/le-don-dorganes-paris-lap-hp-premier-acteur-national-de-la-greffe-et-du-prelevement>
3. Inserm. Transplantation d'organes/greffe. Dernière mise à jour le 7 décembre 2015.
4. SFNDT, SFT, AFU et France Rein. Livre blanc de la transplantation rénale, 2021.
5. Piot-Ziegler C, Pascual M. Prise en charge psychologique en transplantation d'organes : quel accompagnement pour les patients. EMC 2011; 37-405-A-30.
6. Ameli. Le traitement de la maladie rénale chronique. Mise à jour le 5 juin 2020.
7. Renaloo. Insuffisance rénale et couverture sociale. Mis à jour le 04 décembre 2022.
8. Rabiller J, Clere N, Onno C. Rendre le patient transplanté rénal acteur de sa santé. Actua Pharma 2019;584(3) 3-8.
9. Agence de la biomédecine. Vadémécum. La greffe d'organes en 7 fiches pratiques, novembre 2013.
10. France Rein. Préparation des vacances.