

La Nouvelle Étape

Information pour les patients en attente de greffe de pancréas seul ou greffe d'îlots de Langerhans



Association pour la transplantation de pancréas et d'îlots dans le diabète

VOTRE PARCOURS JUSQU'À LA GREFFE

Greffé de pancréas ou îlots de Langerhans



1 L'ATTENTE

Être prêt à tout moment

Appel possible 24h/24 et 365j/an

Être appelé la nuit par son néphrologue ou son diabétologue



2 COMPATIBLE ? L'ARRIVÉE AU CHU

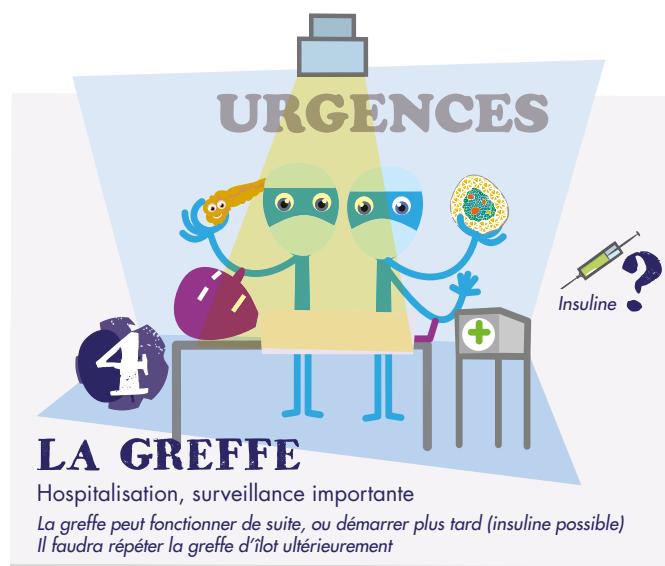
Prise en charge par l'équipe de soins

Être à jeun et Tests de compatibilité



3 AVANT LA GREFFE

Vérifier que tout va bien pour la greffe
Nécessité de médicaments anti-rejets



4 LA GREFFE

Hospitalisation, surveillance importante

La greffe peut fonctionner de suite, ou démarrer plus tard (insuline possible)
Il faudra répéter la greffe d'îlot ultérieurement



5 LA RÉUSSITE

ET L'ÉCHEC PARFOIS
Reprise de l'insuline possible

RETOUR À L'ÉTAPE 1



6 LE SUIVI

Les diabétologues (CHU et de proximité), l'infirmière d'éducation et un psychologue

NOUS SOMMES À VOS CÔTÉS

1

Le diabète sucré (DS) et ses traitements

Qu'est ce que le Diabète Sucré ?	4
Le pancréas	4
Comment fonctionne le pancréas ?	5
Comment est régulée la glycémie ?	5
Quels sont les différents types de diabète ?	6
Le diabète de type 1	6
Le diabète de type 2	6
Autres types de diabète sucré	7
Les complications du diabète sucré	7
Les complications aiguës	7
Les complications chroniques à long terme	7
Quelles sont les indications du traitement par transplantation ?	9
Quels sont les résultats des différents types de transplantations pour le patient diabétique	10
Qui peut être candidat à une transplantation de pancréas seul ou à une greffe d'îlots de Langerhans ?	11
Le donneur	13

2

Avant la transplantation

Comment s'inscrire sur la liste d'attente ?	14
Les examens indispensables	15
Les différentes consultations	15
L'inscription	16
La période d'attente	17
Le délai d'attente	17
Ce qu'il faut faire durant l'attente...	17

3

L'appel de greffe

Avant la greffe	19
La préparation pour le bloc opératoire ou la salle d'intervention radiologique	21

4

L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire

Déroulement de l'opération	22
La transplantation de pancréas seul	22
La greffe d'îlots de Langerhans	22
Le retour dans l'unité de réanimation ou de soins intensifs de greffe	23
Les complications précoces possibles	25
Complications chirurgicales de la transplantation de pancréas	25
Complications de la procédure de greffe d'îlots	25
Complications médicales	25
Après les soins intensifs ou la chirurgie	26
Le retour en service de diabétologie	26
Le traitement immunosupresseur	26

5

Le retour au domicile

Le suivi en consultation	28
Les traitements	30
Les traitements immunosupresseurs	30
Les autres traitements	34
La vie de tous les jours après la greffe	35
L'alimentation	36
La reprise de l'activité professionnelle	38
La reprise des activités sportives	38
Sexualité, contraception et grossesse	39
Les voyages	40
Les vaccinations	41
La prévention des infections	41

1

Le diabète sucré (DS) et ses traitements

Vous êtes atteint de diabète sucré et votre médecin diabétologue ou votre néphrologue a évoqué la possibilité d'une transplantation pancréatique. Des livrets d'information sont destinés à vous expliquer les différentes modalités de traitement de votre maladie par transplantation :

- **Transplantation combinée rein/pancréas** en cas de diabète de type 1 avec insuffisance rénale (livret La Nouvelle Étape rein/pancréas)
- **Transplantation de pancréas isolé** en cas de diabète de type 1 instable (livret La Nouvelle Étape rein/pancréas)
- **Greffé d'îlots de Langherans** comme alternative possible à la greffe de pancréas total

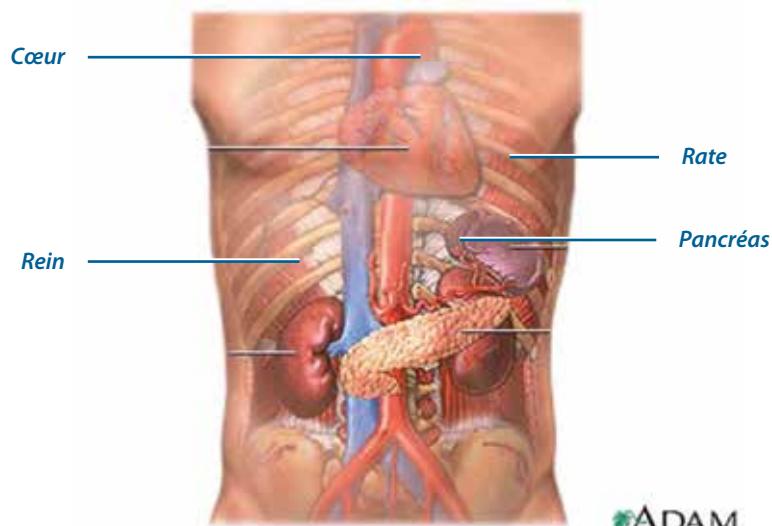
Ce livret a pour but de vous donner des informations sur la greffe de pancréas ou d'îlots de Langherans telle qu'elle se pratique en général. Il y a bien sûr des variantes selon les centres, l'évolution des techniques et des connaissances.

Qu'est-ce que le diabète sucré ?

Le diabète sucré est une affection chronique caractérisée par un taux de glucose (ou glycémie) trop élevé dans le sang (hyperglycémie). Il est provoqué par une insuffisance de sécrétion d'insuline par le pancréas associée parfois à une résistance à l'action de l'insuline (dans le diabète de type 2).

LE PANCRÉAS

Le pancréas est un organe abdominal profond. Il est situé dans la partie médiane et supérieure de l'abdomen, derrière l'estomac. Il mesure en moyenne 15 à 20 cm de long, 3 cm de haut, et a un poids inférieur à 100 g. On distingue trois parties dans le pancréas : la tête, le corps et la queue qui est proche de la rate.



©ADAM

Figure n° 1 : Situation du pancréas au niveau de l'organisme (Copyright A.D.A.M - Traductions Hepatoweb.com)

Le diabète sucré (DS) et ses traitements

Toute la longueur du pancréas est traversée par le canal pancréatique principal dit canal de Wirsung qui collecte les sucs digestifs fabriqués par le pancréas pour les déverser dans l'intestin.

COMMENT FONCTIONNE LE PANCRÉAS ?

Il s'agit d'une glande qui assure deux fonctions :

Une fonction de fabrication du suc pancréatique (appelée fonction exocrine).

Ce liquide pancréatique contient de nombreuses enzymes digestives (protéines capables de fragmenter les aliments). Il est drainé par le canal de Wirsung et déversé dans le duodénum (partie de l'intestin) où il va servir à la digestion des aliments. Ainsi, l'amylase sert à la digestion des sucres (glucides), la lipase à la digestion des graisses (lipides) et la trypsine à celle des protéines.

Une fonction de fabrication d'hormones (appelée fonction endocrine).

Cette fabrication est assurée par des cellules pancréatiques spécialisées regroupées en petits îlots disséminés dans le pancréas appelés îlots de Langerhans. Ces îlots contiennent principalement deux types de cellules : les cellules bêta qui fabriquent l'insuline et les cellules alpha qui fabriquent le glucagon, les 2 principales hormones permettant de réguler la glycémie.

COMMENT EST RÉGULÉE LA GLYCÉMIE ?

Les aliments sont composés de glucides (sucres, féculents), de protéines (animales ou végétales) et de lipides (graisses). Quand on mange, les aliments sont fractionnés dans l'intestin en glucides, lipides et protéines qui passent dans la circulation sanguine pour fournir au corps l'énergie nécessaire à son fonctionnement.

Les glucides sont transformés principalement en glucose. L'augmentation du glucose dans le sang (glycémie) est détectée par les cellules bêta du pancréas qui vont sécréter de l'insuline en réponse. L'insuline permet au glucose de pénétrer dans les cellules de l'organisme pour leur fournir de l'énergie (dans les muscles et les tissus gras) ou pour être transformé et stocké (dans les cellules du foie). La glycémie diminue alors.

Le glucagon permet de libérer le glucose stocké dans le foie en cas de baisse de la glycémie. C'est l'équilibre de ces 2 hormones qui permet de maintenir la glycémie stable dans l'organisme.

Le diabète sucré est la conséquence d'un dysfonctionnement de ce système de régulation.

Le diabète sucré (DS) et ses traitements

Quels sont les différents types de diabète ?

Le diabète est défini par une élévation du glucose dans le sang. La glycémie normale à jeun est comprise entre 0.70 et 1.10 g/l. Lorsque la glycémie à jeun est égale ou supérieure à 1.26 g/l (ou 7 mmol/l) à deux reprises ou égale ou supérieure à 2 g/l (ou 11.1 mmol/l) à n'importe quel moment de la journée, le diabète est avéré.

Il existe plusieurs types de diabète :

LE DIABÈTE DE TYPE 1 OU INSULINO-DÉPENDANT (DID)

Le pancréas devient incapable de produire l'insuline car les propres globules blancs du patient détruisent les cellules bêta du pancréas. Le diabète de type 1 est une maladie autoimmune dont la cause reste hypothétique. Des facteurs de l'environnement interviennent, certaines prédispositions génétiques existent, mais les mécanismes précis ne sont pas connus. Cette forme de diabète apparaît le plus souvent chez l'enfant ou l'adulte jeune.

Le traitement consiste à apporter de l'insuline soit sous forme d'injections (à l'aide d'une seringue ou d'un stylo) soit par une pompe à insuline (appareil implantable ou portable qui administre l'insuline en continu).

Le diabète LADA est une forme lente de diabète de type 1 : il est également lié à la présence d'anticorps détruisant plus lentement les cellules bêta. Il peut être traité par ADO souvent pendant plusieurs années avant de nécessiter de l'insuline.

LE DIABÈTE DE TYPE 2 OU NON-INSULINO-DÉPENDANT (DNID)

Le pancréas ne fabrique plus assez d'insuline pour répondre aux besoins de l'organisme (c'est l'insulinopénie) et les cellules de l'organisme deviennent résistantes à son action (on parle d'insulinorésistance). La carence en insuline n'est pas totale. Cette forme de diabète est la plus fréquente : elle représente plus de 90 % des diabétiques et apparaît généralement après l'âge de 40 ans. Il n'y a peu ou pas de signes cliniques et le diabète est souvent diagnostiqué lors d'une prise de sang, parfois plusieurs années après son début quand il a déjà entraîné des complications. Il est la conséquence de plusieurs facteurs intriqués :

- Une origine génétique : des antécédents familiaux de diabète
- Des facteurs d'environnement : surpoids ou obésité, manque d'activité physique, alimentation déséquilibrée.

Son traitement comporte plusieurs volets : des règles hygiéno-diététiques, la perte de poids si nécessaire et la pratique d'une activité physique ; la prise de médicaments anti-diabétiques par voie orale (ADO) si les règles hygiéno-diététiques ne suffisent pas à le contrôler. L'adjonction d'insuline si nécessaire.

Le diabète sucré (DS) et ses traitements

LES AUTRES FORMES DE DIABÈTE SUCRÉ

Les autres formes de diabète sont beaucoup plus rares : ces types de Diabètes ne peuvent pas être classés comme étant de type 1 ou 2.

- Les diabètes MODY ou les diabètes mitochondriaux : ces diabètes se caractérisent par une anomalie de sécrétion de l'insuline due à une mutation génétique. Plusieurs générations sont atteintes dans la famille. Ils sont parfois associés à d'autres anomalies sur d'autres organes. Ils sont traités par des doses d'insuline souvent faibles ou parfois par des ADO.
- Les diabètes secondaires à certaines maladies (maladies du pancréas, maladies endocriniennes, syndromes lipodystrophiques, certaines infections) ou à des médicaments.

Les complications du diabète sucré

Le diabète sucré est une maladie chronique. Sa gravité dépend de ses complications. Il s'agit d'une maladie générale dans le sens où elle peut altérer progressivement le fonctionnement de plusieurs organes si elle n'est pas bien traitée.

LES COMPLICATIONS AIGUËS

L'acido-cétose ou le coma acido-cétosique peut survenir dans le diabète de type 1 et peut en être le mode de révélation. Cet état correspond à une carence totale en insuline (quand le diabète n'est pas encore connu ou en cas d'arrêt des injections d'insuline chez un diabétique). Dans ce cas, le glucose ne peut plus entrer dans les cellules et l'organisme utilise les corps gras pour produire l'énergie nécessaire aux cellules. Cela entraîne la production de substances appelées « corps cétoniques » et induit une acidification du sang (acidose) qui peut conduire au coma et nécessite une prise en charge médicale urgente.

Le coma hypoglycémique qui peut survenir en cas de surdosage en insuline et nécessite également une prise en charge urgente. Les hypoglycémies sont fréquentes chez le diabétique. Les comas hypoglycémiques dus à une baisse de la sensation des hypoglycémies peuvent altérer la qualité de vie des patients.

LES COMPLICATIONS CHRONIQUES À LONG TERME

L'hyperglycémie chronique, même modérée, entraîne des lésions des vaisseaux et des nerfs et peut provoquer le dysfonctionnement de plusieurs organes :

Au niveau des yeux : la rétinopathie diabétique peut être une cause de troubles visuels allant jusqu'à la cécité. La majorité des diabétiques ont une rétinopathie diabétique sévère après

Le diabète sucré (DS) et ses traitements

20 ans d'évolution du diabète. Sa prévention et sa prise en charge précoce reposent sur le bon équilibre du diabète et le suivi ophtalmologique régulier qui permet des traitements locaux par laser, injections ou chirurgie.

Au niveau des reins : la néphropathie diabétique : les petits vaisseaux des reins sont lésés par l'hyperglycémie chronique et également par l'hypertension artérielle qui accompagne souvent le diabète. Cela induit initialement l'apparition d'un excès de protéines dans les urines, d'une hypertension artérielle puis d'une insuffisance rénale chronique qui peut conduire à la dialyse. La néphropathie diabétique est la première cause d'insuffisance rénale terminale dans les pays occidentaux (il s'agit dans 90 % de diabétiques de type 2). Là encore la prévention repose sur le bon équilibre glycémique et un suivi médical adapté qui permet de traiter la protéinurie à un stade précoce et de ralentir l'évolution de la néphropathie.

Au niveau des nerfs périphériques : la neuropathie diabétique qui peut toucher :

- le système de régulation de la pression artérielle et provoquer une hypotension orthostatique (chute de pression artérielle lors du passage de la position couchée à debout)
- les petits nerfs des membres inférieurs : fourmillements et douleurs au niveau des pieds, baisse de la sensibilité et apparition plus facile de plaies chroniques (maux perforants plantaires)
- le tube digestif: gastroparésie diabétique entraînant des troubles de la digestion
- la vessie et les fonctions sexuelles.

Attention, un équilibre glycémique trop rapidement obtenu peut conduire à une aggravation de la rétinopathie et de la neuropathie diabétique. Ainsi, un bon contrôle glycémique et des examens spécialisés de contrôle doivent être effectués avant toute greffe de pancréas ou d'îlots de Langerhans.

Au niveau du cœur et des vaisseaux périphériques :

- Hypertension artérielle
- Infarctus du myocarde
- Artérite des membres inférieurs qui peut entraîner des amputations

Au niveau du cerveau : accident vasculaire cérébral

Toutes ces complications cardio-vasculaires sont plus fréquentes chez les diabétiques et doivent être prévenues par le contrôle du diabète, le traitement de l'hypertension artérielle et les règles hygiéno-diététiques (perte de poids, régime, arrêt du tabac, traitement d'un excès de cholestérol).

Le diabète sucré (DS) et ses traitements

Quelles sont les indications du traitement par transplantation ?

Le but de la transplantation pancréatique ou d'îlots de Langerhans est de restaurer une sécrétion d'insuline (par le pancréas ou les îlots greffés). Cette transplantation s'adresse donc aux patients atteints de diabète de type 1 essentiellement puisque dans le diabète de type 2, il persiste une sécrétion d'insuline.

Une transplantation d'organe nécessite la prise d'un traitement anti-rejet (traitement immuno-supresseur). Ce traitement associe plusieurs médicaments puissants qui diminuent les défenses immunitaires de l'organisme et évitent ainsi le rejet et l'arrêt de fonctionnement de l'organe transplanté. Ces médicaments ont des effets secondaires parfois graves et le bénéfice d'une transplantation doit être mis en balance avec les risques encourus par le patient sous traitement anti-rejet. La transplantation est également un acte technique comportant des risques de complications. C'est pourquoi, la balance entre le bénéfice de la greffe et le risque qu'elle induit doit nécessairement être pesé avec l'aide d'un spécialiste de ces types de transplantation.

La transplantation de pancréas seul s'adresse aux patients diabétiques de type 1 sans insuffisance rénale et dont le diabète est instable malgré un traitement optimal (par injections d'insuline ou pompe à insuline) et une bonne observance thérapeutique. Elle peut aussi être proposée aux diabétiques de type 1 déjà transplantés rénaux (***transplantation de pancréas après rein***) à condition qu'il y ait un site vasculaire sain pour le transplanter.

La greffe d'îlots de Langerhans est réservée à des personnes diabétiques de type I dont le diabète est instable après une prise en charge optimisée dans un centre de référence.

Cette indication est posée chez des patients gardant une ***instabilité glycémique***

- malgré un traitement optimal par injections d'insuline ou idéalement une pompe à insuline couplée à un capteur,
- et une bonne observance thérapeutique.

C'est une alternative à la greffe de pancréas seul par choix, prise en compte de la balance bénéfice/risque ou impossibilité de transplantation pancréatique par manque de site vasculaire.

La greffe d'îlots peut également être réalisée chez des personnes diabétiques de type 1, déjà greffées d'un rein, dès lors que leur hémoglobine glyquée dépasse 7 %, dans la mesure où elles reçoivent déjà un traitement immunosupresseur.

La décision de greffe de pancréas seul ou de greffe d'îlots est prise après concertation entre les médecins transplantateurs et avec le patient. La greffe d'îlots est une technique de thérapie

Le diabète sucré (DS) et ses traitements

cellulaire : les îlots contenant les cellules bêta (capables de sécréter de l'insuline) sont isolés du pancréas total et injectés au patient dans une grosse veine du foie. Le risque opératoire est moindre que pour la greffe de pancréas. Deux ou au maximum 3 infusions sont en général nécessaires pour permettre le sevrage de l'insuline. Chaque année, entre 12 et 15 greffes (comportant chacune 2 à 3 infusions) sont réalisées en France.

Les greffes d'îlots ont été réalisées en France exclusivement dans le cadre de *protocoles de recherche clinique*. Les résultats à long terme des protocoles mis en œuvre depuis le début de cette activité ont permis de mieux préciser la place de la greffe d'îlots dans le traitement du diabète et d'améliorer régulièrement les résultats. Au terme de plusieurs années d'essais cliniques, la greffe d'îlots est en passe d'obtenir son remboursement.

Quels sont les résultats des différents types de transplantations pour le patient diabétique ?

La transplantation combinée rein/pancréas reste le meilleur traitement pour les patients jeunes, diabétiques de type 1 et porteurs d'une insuffisance rénale chronique évoluée ou dialysés. Elle assure une meilleure qualité de vie en permettant dans la plupart des cas l'arrêt du traitement par insuline, en évitant ou permettant d'interrompre le traitement par dialyse. Grâce à la normalisation de la glycémie, elle permet de ralentir ou de stopper l'évolution des complications liées au diabète (rétinopathie, complications cardio-vasculaires).

Toutefois, la chirurgie du pancréas est une chirurgie difficile car le pancréas est un organe fragile (donc plus difficile à prélever et à greffer qu'un rein par exemple). Même si elle est pratiquée par des chirurgiens très expérimentés, elle peut se compliquer en post-opératoire d'une thrombose des vaisseaux (l'artère ou la veine du pancréas est bouchée par un caillot de sang). Dans ce cas, le pancréas ne peut pas fonctionner et doit être enlevé dans les jours qui suivent la transplantation. Pour éviter cette complication, on utilise un anti-coagulant (l'héparine) qui peut favoriser l'apparition d'une hémorragie post-opératoire. On estime à environ 10 % les échecs précoces (dans le premier mois post-opératoire) nécessitant l'ablation du pancréas. Les complications de la greffe de pancréas nécessitent une réintervention dans environ 30 % des cas. À un an post-transplantation, plus de 80 % des pancréas transplantés sont fonctionnels.

À plus long terme, la survie des greffons pancréatiques (définie par l'insulino-indépendance, c'est-à-dire l'absence de nécessité de traitement par insuline) est de l'ordre de 70 % à 5 ans et de 60 % à 10 ans pour les transplantations combinées rein/pancréas.

Cette survie est légèrement plus faible, de l'ordre de 56 % à 5 ans et de 45 % à 10 ans en cas de transplantation de pancréas seul.

Le diabète sucré (DS) et ses traitements

Les résultats des greffes d'îlots obtenus depuis les années 2000 sont devenus comparables à 5 ans à la greffe de pancréas seul et sont en constante progression. Les résultats compilés au niveau international indiquent dans les derniers protocoles, une insulino-indépendance qui atteint 30 à 50 % à 5 ans. Dix ans après la transplantation, les meilleures études font état de 26 % de patient encore insulino-indépendants. Souvent, lorsque le patient nécessite encore de l'insuline, les doses restent faibles et le diabète n'est plus instable. Après la première infusion, la stabilité du diabète est déjà bien améliorée avec souvent une baisse des besoins en insuline de 30 à 50 % rapidement. En France, les protocoles en cours proposent plusieurs perfusions d'îlots (2 à 3) pour atteindre une dose permettant d'envisager l'arrêt de l'insuline. Dans d'autres pays, la greffe d'îlots n'est réalisée qu'une fois afin de prévenir l'instabilité glycémique majeure qui a posé l'indication de la greffe.

Qui peut être candidat à une transplantation de pancréas seul ou à une greffe d'îlots de Langerhans ?

La transplantation de pancréas seul ou d'îlots est réservée aux patients diabétiques de type 1, ne présentant que peu ou pas d'insuffisance rénale mais qui gardent un diabète très difficile à équilibrer.

Deux cas de figure sont possibles :

Le patient, porteur d'une greffe de rein, est déjà sous immunosuppresseur: dans ce cas, si le diabète reste difficile à gérer, il peut lui être proposé une greffe de pancréas après rein ou une greffe d'îlots après rein. Cette solution peut être retenue en cas d'échec du pancréas dans le cadre d'une greffe rein/pancréas.

Le patient n'est pas greffé mais présente un diabète très difficile à équilibrer avec de nombreuses hypoglycémies non ressenties responsables de comas ou d'une altération de sa qualité de vie très importante : dans ce cas, une greffe d'îlots ou de pancréas seul est possible.

Quel que soit le type de transplantation, ***les contre-indications absolues*** sont :

- ***une maladie infectieuse évolutive***, qui doit être traitée et guérie pour pouvoir être inscrit,
- ***une maladie cardio-vasculaire sévère et évolutive***,
- ***une pathologie psychiatrique non stabilisée*** empêchant la prise du traitement,
- ***un cancer en évolution*** ; une maladie cancéreuse qui a guéri, avec un recul suffisant, n'est pas une contre-indication à la transplantation.

Les contre-indications relatives sont :

- ***Un tabagisme actif***,
- ***Maladies cardio-vasculaires*** : elles sont très fréquentes chez les patients diabétiques. Il

Le diabète sucré (DS) et ses traitements

faut rechercher les lésions coronaires (des artères du cœur) et/ou des artères des membres inférieurs et les traiter avant la transplantation. En effet, les maladies cardio-vasculaires peuvent être dangereuses lors de l'intervention, ou s'aggraver avec la prise de traitements anti-rejet.

- **Portage du virus de l'hépatite virale B ou C**: le portage isolé n'est pas une contre-indication pour la transplantation du pancréas. En cas d'hépatite chronique active et s'il y a une indication de traitement antiviral, il est préférable de le faire avant la greffe.
- **Infection par le VIH**: elle n'est pas une contre-indication absolue en cas de transplantation du pancréas si la charge virale est indétectable sous traitement et le taux de lymphocytes satisfaisant.
- **Compliance au traitement**: la prise du traitement anti-rejet est indispensable au succès de la transplantation. Un projet de transplantation nécessite donc l'adhésion du patient qui sera accompagné pour cela par l'équipe de transplantation.

Pour la transplantation d'îlots de Langerhans, les infections virales restent des contre-indications dans le cadre des protocoles en cours. Par ailleurs, des besoins en insuline supérieurs à 1 UI/kg/ jour et un poids supérieur à 80 kg sont également de fortes limitations à la réalisation de cette greffe.

La transplantation de pancréas nécessite la présence de gros vaisseaux en bon état pour être réalisée et les patients avec un athérome des axes vasculaires se verront plutôt proposer une greffe d'îlots.

La greffe de pancréas est donc actuellement principalement proposée aux patients de moins de 55 ans et dont l'état cardio-vasculaire est satisfaisant et permet d'envisager un acte chirurgical. Un âge plus avancé n'est pas une contre-indication absolue si l'état général du patient (et en particulier son état cardio-vasculaire) est considéré comme satisfaisant après une évaluation médicale soigneuse.

La greffe d'îlots peut être proposée aux patients un peu plus âgés (jusqu'à 65 ans actuellement) dont l'état cardio vasculaire reste stable même si des lésions artérielles sont constituées.

Le diabète sucré (DS) et ses traitements

Le donneur

Il ne peut s'agir que d'un donneur décédé, en état de mort cérébrale, c'est-à-dire dont le cerveau est détruit de manière irréversible mais dont les fonctions respiratoires et circulatoires sont maintenues artificiellement. Lorsque des organes sont prélevés chez un donneur en état de mort cérébrale, ils sont conservés dans un liquide à 4 °C au sein d'un conteneur stérile, jusqu'à la greffe. Plus les organes sont greffés rapidement après le prélèvement, meilleurs seront les résultats.

L'Agence de la Biomédecine, qui gère les listes d'attente pour tous les receveurs, propose les greffons à une équipe, selon des critères communs à tout le territoire national.

2 Avant la transplantation

La majorité des transplantations pancréatiques étant des greffes combinées rein/pancréas, la suite du livret exposera le parcours du patient en attente de rein/pancréas. Les principes sont évidemment les mêmes en cas de transplantation pancréatique isolée ou greffe d'îlots.

Comment s'inscrire sur la liste d'attente ?

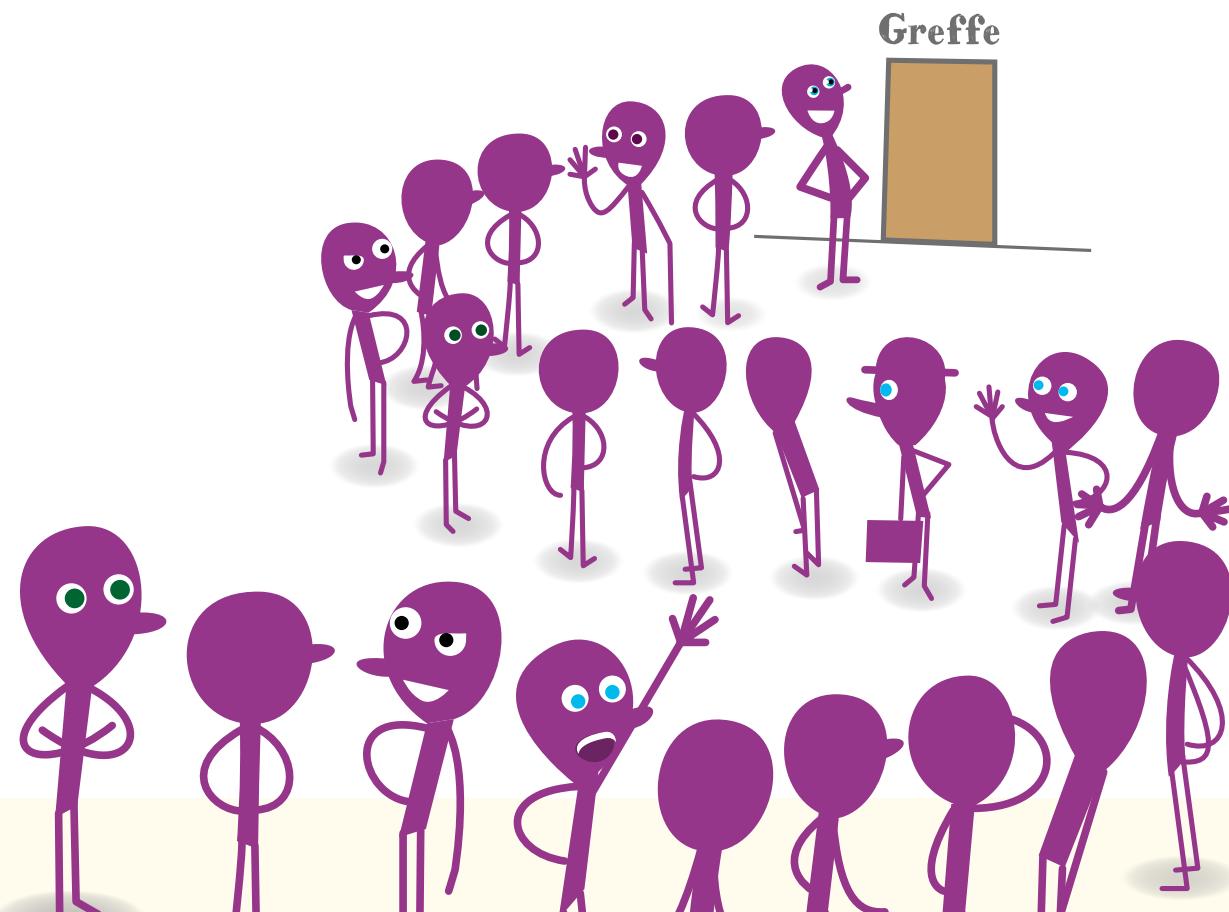
C'est votre néphrologue ou votre diabétologue qui vous informera de la possibilité de transplantation de pancréas ou d'îlots. Vous serez donc adressé à un centre de transplantation qui pourra évaluer si ce traitement peut vous être proposé.

La première étape est la réalisation d'un bilan pré-transplantation qui permettra d'évaluer précisément votre état de santé et de traiter éventuellement les anomalies détectées.

Ce bilan comporte le recueil détaillé de l'histoire de votre diabète et de ses complications, de vos autres antécédents médicaux éventuels, un examen clinique précis, des examens complémentaires destinés à reconnaître d'éventuelles contre-indications ainsi qu'un bilan immunologique.

Il permet votre inscription sur la liste nationale d'attente, gérée par l'Agence de la Biomédecine (ABM). L'ABM est un établissement public national (qui a pris le relais de l'Établissement Français des Greffes depuis 2005). Cette agence a en charge notamment l'organisation du prélèvement et de la transplantation d'organes au niveau national.

Cette inscription est obligatoire pour bénéficier d'une transplantation.



Avant la transplantation

LES EXAMENS INDISPENSABLES AVANT LA TRANSPLANTATION

Les examens sanguins

- **Groupage sanguin, A B O rhésus (voir annexe 1)**

Le greffon ou les greffons qui vous seront attribué(s) doivent avoir un groupe sanguin compatible.

- **Groupage tissulaire ou groupage HLA**, le groupage HLA définit des protéines présentes sur la membrane de toutes vos cellules (antigènes), qui représentent une sorte de « code d'identité » de votre organisme.

- **Recherche d'anticorps anti-HLA**: ce sont des anticorps que l'organisme peut produire suite à une transfusion sanguine, une grossesse, ou une transplantation. Ils détruisent les cellules et les organes portant les antigènes HLA contre lesquels ils sont dirigés (et donc le greffon d'un donneur potentiel).

Il est donc indispensable de rechercher régulièrement dans votre sang les anticorps anti-HLA, en particulier après les grossesses ou les transfusions. Votre médecin néphrologue est responsable de ce suivi durant la période d'attente pré-greffe.

La présence d'anticorps anti-HLA ne signifie pas que la greffe est impossible. En revanche, elle rend la possibilité de trouver un greffon beaucoup plus difficile, car tous les greffons ayant des antigènes correspondant à vos anticorps doivent être écartés. Ceci implique que votre temps d'attente sur la liste sera probablement plus long.

- **Sérologies virales**: recherche des virus de l'hépatite B, de l'hépatite C, du HIV et autres.

Les examens d'imagerie, selon l'avis de votre médecin référent

- **Une radiographie du thorax, des sinus et le panoramique dentaire**, permettant de rechercher des foyers infectieux.

- **Des dopplers des artères cervicales et des artères des membres inférieurs** permettant de visualiser la qualité des parois artérielles, de détecter les calcifications vasculaires et d'éventuelles sténoses.

- **Un bilan cardiaque**: consultation de cardiologie comportant un ECG, une échographie cardiaque et un test d'effort (scintigraphie myocardique d'effort ou échographie de stress).

- **Une coronarographie** (injection d'iode permettant de visualiser les artères du cœur) sera souvent pratiquée si vous avez des antécédents d'angor ou d'infarctus ou si le test d'effort révèle une anomalie.

- **Un bilan dermatologique, gynécologique et dentaire** est nécessaire avant la greffe.

D'autres examens plus spécifiques peuvent être demandés, en fonction de la situation particulière de chaque patient.

Avant la transplantation

Ce bilan pré-transplantation doit être complet. Il est une garantie de sécurité pour le bon déroulement de votre transplantation.

LES DIFFÉRENTES CONSULTATIONS

C'est l'équipe de transplantation à laquelle votre néphrologue (ou votre diabétologue) vous a adressé qui peut vous inscrire sur la liste nationale d'attente.

Une ***première consultation avec le médecin référent*** est généralement destinée à vous donner des informations sur la transplantation, ses avantages et ses inconvénients, à répondre à vos interrogations.

Lorsque votre bilan de pré-transplantation est complet, une ***seconde consultation*** permet de s'assurer que votre bilan est complet et satisfaisant ou de vous prescrire d'éventuels examens complémentaires ou protocoles d'essais cliniques.

Une consultation avec un ***médecin anesthésiste*** est également prévue.

Les ***infirmières coordinatrices de transplantation*** sont là pour vous informer et éventuellement vous aider à compléter le bilan d'inscription.

Les diverses consultations constituent un moment privilégié durant lequel vous pouvez poser les questions qui vous intéressent.

L'inscription

Quand votre bilan pré-transplantation est complet, votre dossier est présenté par le médecin qui vous a reçu en consultation et discuté lors d'une réunion multidisciplinaire, associant médecins néphrologues, et chirurgiens de transplantation. Pour la greffe d'îlots, les dossiers sont discutés lors de réunions téléphoniques réunissant les différents médecins français participants aux protocoles de transplantation actifs. S'il n'y a pas de contre-indication, vous pouvez être inscrit.

C'est le médecin du centre de Transplantation qui vous inscrit sur la liste d'attente de l'Agence de Biomédecine. Cette inscription nécessite de signer une attestation d'exclusivité, ce qui signifie que vous devez être greffé dans le centre qui vous a inscrit.

Cependant, il faut savoir que votre inscription effective comporte deux étapes :

- ***Médicale***, effectuée par le service de Transplantation auprès de l'Agence de la Biomédecine.
- ***Administrative*** qui est autant nécessaire que la première.

En effet, après votre inscription médicale, des pièces administratives vous seront demandées. Ces pièces permettront à l'administration hospitalière d'être sûre que vous possédez une prise en charge par la sécurité sociale, ou un autre organisme payeur. Le CHU vérifie les documents

Avant la transplantation

administratifs que vous avez envoyés, et les transmet à l'Agence de la Biomédecine, qui à son tour confirme votre inscription définitive par un second courrier. Ce n'est que lorsque vous aurez reçu ce second courrier que vous pourrez être appelé pour une transplantation.

Enfin, le centre de Transplantation vous remettra une lettre d'information sur la transplantation et ses résultats et vous devrez signer un document confirmant votre consentement éclairé.

La période d'attente

LE DÉLAI D'ATTENTE

Les règles et les modalités de répartition et d'attribution des organes à l'échelon national et local (centre de greffe) sont garanties par l'état et leur application est contrôlée par l'ABM. Ces règles reposent sur des principes d'équité entre les patients (égalité des chances) et d'efficacité (choisir le meilleur receveur pour un greffon donné). Elles sont régulièrement révisées, en fonction des évolutions médicales et des résultats obtenus et régulièrement analysés.

Selon votre groupe sanguin et le niveau d'anticorps anti-HLA, le délai s'attente est de 6 mois à 2 ans.

CE QU'IL FAUT FAIRE DURANT L'ATTENTE...

Au moment de votre inscription, il vous est demandé de donner toutes les coordonnées qui permettront de vous joindre en cas de proposition de greffe: téléphone portable (et fixe) personnel ainsi que celui de votre conjoint ou d'un proche. Pensez à prévenir le centre de Transplantation en cas de changement de coordonnées.

En cas de problème de santé conséquent survenant durant cette période, votre médecin doit avertir le centre de Transplantation.

Vous pourrez ainsi être mis en « contre-indication temporaire » (ce qui signifie que vous ne pourrez pas être appelé mais que vous conserverez le bénéfice de la durée d'attente) jusqu'à ce que votre état de santé soit redevenu compatible avec une greffe éventuelle.

Quand vous êtes appelé pour une greffe, il vous est demandé de rejoindre le centre de Transplantation dans un délai de quelques heures (qui vous sera précisé au moment de l'appel). Si vous partez en vacances, vous avez le plus souvent le temps de rejoindre le centre de Transplantation en cas d'appel. Si vous partez à l'étranger où dans un lieu très éloigné, il faut prévenir le centre de Transplantation de ne pas vous appeler durant cette période.

Il faut également mettre à profit cette période **pour essayer de stabiliser au mieux votre diabète** et votre santé globale (par exemple: **équilibre de la pression artérielle, arrêt du tabac**, etc.). En effet, meilleur sera votre santé et l'équilibre de votre diabète au moment de la transplantation,

Avant la transplantation

meilleure sera l'évolution post-opératoire. Votre médecin néphrologue ou diabétologue doit informer le centre de Transplantation de toute modification éventuelle de votre état de santé.

Enfin, durant la période d'attente les AC anti-HLA doivent être recherchés très régulièrement (tous les 3 mois) à l'aide d'un prélèvement sanguin envoyé au laboratoire d'immunologie du Centre de Transplantation. En cas de transfusion sanguine, il est indispensable de surveiller 3 à 4 semaines après l'apparition d'AC anti-HLA.

3 *L'appel de greffe*



Avant la greffe

L'appel téléphonique peut survenir à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit, tous les jours de l'année. Vous devez pouvoir vous rendre disponible pour un appel de greffe : n'oubliez pas votre téléphone portable lors de vos activités habituelles.

Quand le médecin du centre de Transplantation reçoit une proposition de greffe pour vous, il prévient votre néphrologue qui l'informe de votre état de santé actuel. Cela peut être votre néphrologue/diabétologue référent ou le médecin de Transplantation qui vous appelle pour vous proposer la greffe. Il vous indique également dans quel délai vous êtes attendu à l'hôpital. Il est alors nécessaire de rester à jeun, sauf mention spéciale du médecin.

Il est préférable de venir accompagné. Le délai pour vous rendre au centre de greffe dépend, outre de la distance qui vous en sépare, de l'heure prévue pour le prélèvement des organes chez le donneur et des disponibilités des équipes chirurgicales et du bloc opératoire.

Pensez à prendre votre dernière ordonnance de traitement et les éventuels résultats d'examens médicaux récents en votre possession. Les affaires dont vous aurez besoin à l'hôpital et à mettre dans votre valise sont: des affaires de toilette, des sous-vêtements, quelques vêtements confortables (y compris des vêtements de nuit) ainsi que des livres, lecteur de DVD téléphone portable, etc....

Il est déconseillé d'emmener des objets de valeur (bijoux, etc..) ou une somme importante d'argent liquide. Enfin, n'oubliez pas votre pièce d'identité (CNI ou passeport), carte de sécurité sociale et de mutuelle. Pensez à amener votre lecteur de glycémie, des capteurs et de matériel nécessaire à recharger/ reposer votre pompe à insuline si vous êtes sous ce traitement.

Dès votre arrivée dans le service de Transplantation, vous êtes accueilli par l'équipe soignante et installé soit en salle d'attente soit en chambre d'appel de greffe.

Certains examens sont réalisés, ainsi que tout autres utiles pour le médecin qui vous recevra

- **une prise de sang** comportant le bilan préopératoire, la réalisation du Cross-Match (voir plus loin) et une nouvelle recherche d'anticorps anti-HLA.
- **une radio des poumons**
- **un électrocardiogramme**



L'appel de greffe

Vous rencontrez le médecin du service qui vous interroge sur votre état de santé actuel et vous examine. Il vous informe de l'heure approximative prévue pour votre départ au bloc opératoire.

Cette étape peut être stressante car le personnel médical et paramédical est concentré sur votre préparation dans un laps de temps précis. En effet, le délai entre le prélèvement et la greffe (appelé : temps d'ischémie froide) doit être le plus court possible pour assurer le plus de chances aux greffons de démarrer immédiatement après la greffe. Cependant toute l'équipe a également à cœur de vous rassurer et de vous faire partir au bloc dans les meilleures conditions.

Votre temps d'attente, à partir de ce moment, dépend schématiquement :

- *de l'heure à laquelle a débuté le prélèvement chez le donneur*
- *de l'heure prévue pour votre greffe*
- *de la nécessité ou non d'attendre le résultat du cross-match.*

Le cross-match est un test sanguin qui s'effectue au laboratoire d'immunologie et dure environ quatre heures : votre sang est mis en contact avec les cellules (les lymphocytes) extraites d'un ganglion du donneur.

Si vous avez dans votre sang, des anticorps anti-HLA dirigés contre le donneur, ils détruisent les lymphocytes du donneur, le résultat du cross-match est dit positif, et vous ne pouvez pas être transplanté.

Par contre, si vous n'avez pas d'anticorps anti-HLA, ou si ces anticorps ne détruisent pas les cellules du donneur, le cross-match est dit négatif, et vous pouvez être transplanté.

Au moment de votre inscription puis, régulièrement durant la période d'attente, la recherche d'anticorps anti-HLA est mise à jour dans votre dossier d'attente.

Si cette recherche est toujours restée négative, il n'est pas nécessaire d'attendre le résultat du Cross-Match pour débuter la greffe.

Si des anticorps ont été mis en évidence dans votre sang et si certains risquent d'être dirigés contre le donneur, il est nécessaire d'attendre le résultat du Cross Match avant d'autoriser la transplantation.

L'appel de greffe

La préparation pour le bloc opératoire ou la salle d'intervention radiologique

Vous devez vous doucher avec un savon antiseptique puis une infirmière pratique un rasage large et une nouvelle désinfection à l'aide d'un antiseptique de la zone opératoire. Toutes les prothèses (appareil dentaire, appareil auditif, lentilles de contact...) ainsi que les lunettes doivent être enlevées. Elles seront rangées avec vos affaires personnelles que vous trouverez dans votre chambre au retour du bloc opératoire.

L'infirmière pose alors une perfusion qui permet de débuter le traitement anti-rejet (qui vous sera également donné en comprimés). Votre traitement habituel par insuline SC ou par pompe est arrêté et une perfusion d'insuline est débutée. Souvent, pour la première greffe d'îlots, une voie centrale est posée dans le service de transplantation pour débuter le traitement immunosupresseur parfois 2 jours avant la date effective de la greffe.

C'est un brancardier qui vous emmène au bloc opératoire ou en salle de radiologie interventionnelle pour la greffe d'îlots où vous serez alors pris en charge par l'anesthésiste et le personnel soignant.

Il faut savoir que la greffe peut être annulée à tout moment: depuis votre appel par le médecin jusqu'à votre installation sur la table d'opération. En effet, l'isolement des îlots de Langerhans est une technique complexe qui peut aboutir à la perte des îlots après leur mise en culture.

Une annulation peut donc survenir à tout moment.

Cette décision est prise par les différents médecins et chirurgiens de l'équipe de Transplantation s'ils l'estiment nécessaire pour assurer votre sécurité (par exemple si les îlots après culture n'ont pas un bon taux de survie ou présentent des risques de contamination par des bactéries). Bien sûr, cette décision et ses raisons vous seront expliquées lors de votre retour dans le service.

4 L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire

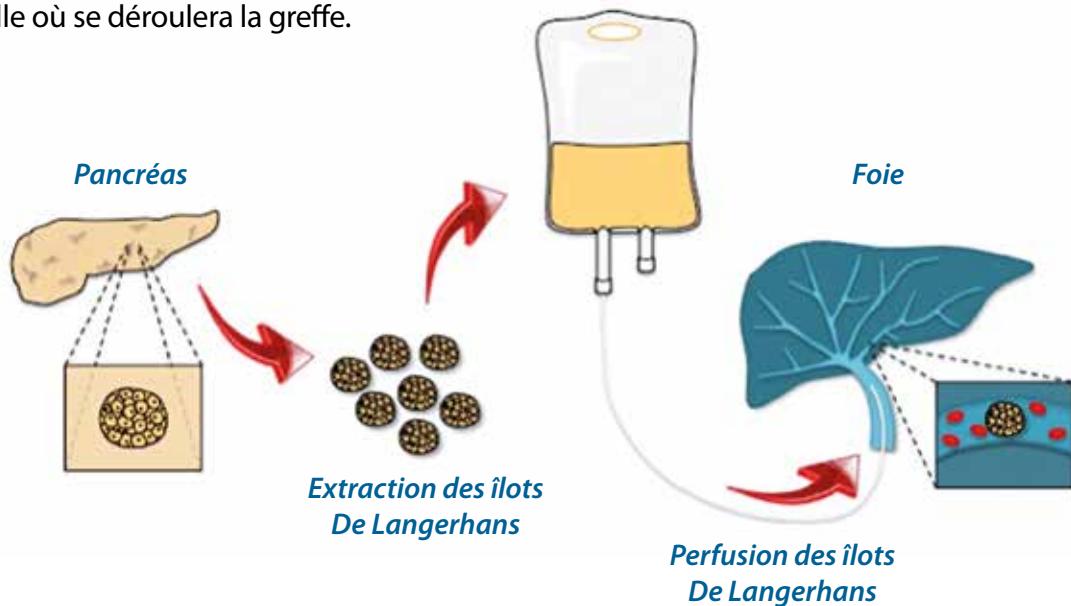
Le déroulement de l'opération

LA TRANSPLANTATION DE PANCRÉAS SEUL

Se référer au livret greffe La Nouvelle Étape rein/pancréas.

LA GREFFE D'ÎLOTS DE LANGERHANS

Les îlots de Langerhans sont préalablement isolés à partir du pancréas entier dans un laboratoire spécialisé. Ils sont ensuite mis en culture quelques heures puis acheminés jusqu'à la salle où se déroulera la greffe.



Dans le cas où le geste est réalisé par minichirurgie, le déroulement initial nécessite une anesthésie générale.

Dans de nombreux centres, ce geste est réalisé en salle de radiologie interventionnelle et l'équipe de radiologie vous prendra alors en charge. L'anesthésie n'est pas obligatoirement générale dans ce cas et ses modalités seront discutées avec l'anesthésiste lors de la consultation pré greffe. Il n'y a pas de nécessité de mettre un tube dans la gorge pour respirer avec une machine.

Après repérage radiologique ou anatomique, un cathéter est introduit dans la veine porte du foie et les îlots, conditionnés dans une poche identique à celles des transfusions, sont perfusés dans cette grosse veine. Ils passent lentement de la poche à la circulation sanguine du foie, et la greffe dure 30 minutes environ. Les îlots restent ensuite emprisonnés dans les petits vaisseaux du foie. Si la procédure est réalisée par voie radiologique, le radiologue « rebouche » l'orifice du cathéter pour éviter les saignements. Si cela est réalisé par mini-chirurgie, le chirurgien suture l'orifice de perfusion et recoud la peau.

Une échographie post-opératoire est ensuite effectuée.

L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire

Le retour dans l'unité de réanimation ou de soins intensifs de greffe

Après votre intervention et un séjour de quelques heures en salle de réveil, vous serez transféré dans le secteur de Soins Intensifs du service de Transplantation, de Chirurgie ou de diabétologie selon les protocoles de greffe d'îlots et/ou Pancréas appliqués. Dans les 6 heures après la greffe d'îlots par ponction radiologique, une échographie hépatique de contrôle aura lieu pour vérifier l'absence de saignement. Cette échographie sera refaite avant la sortie de l'hôpital.

Vos proches pourront prendre de vos nouvelles à toute heure par téléphone et vous rendre visite dès l'après-midi suivant l'intervention en suivant des précautions d'hygiène simples (lavage des mains associé au port de blouse, masque et d'une charlotte). Les visites sont autorisées dans le respect des horaires de chaque secteur et ne sont pas permises pour les enfants de moins de 15 ans.

Après greffe de pancréas isolée, vous aurez souvent dans les premiers jours :

- **une surveillance clinique horaire à l'aide d'un « scope »** : appareillage qui permet (grâce à des électrodes posées sur la poitrine et une petite pince au bout du doigt) de surveiller le pouls, la pression artérielle et l'oxygénation du sang en continu.
- **une évaluation très régulière de la douleur.** Les douleurs abdominales post-opératoires sont souvent présentes, parfois projetées dans l'épaule droite après ponction radiologique. Elles sont soulagées par des médicaments administrés par perfusion.

Les premiers jours, vous serez surveillé très attentivement, plusieurs fois par jour par le médecin et le chirurgien. La surveillance par les infirmières sera aussi très rapprochée. N'hésitez pas à dire tout ce que vous ressentez et à poser toutes les questions que vous souhaitez.

La surveillance de la fonction du pancréas greffé (livret La Nouvelle Étape rein/pancréas) :

- Très souvent, dans le cas de transplantation de pancréas seul, la fonction de sécrétion d'insuline par le pancréas reprend immédiatement et l'insuline administrée en intraveineux peut-être arrêtée dans les heures qui suivent l'acte chirurgical.
- En raison du risque de complication de la chirurgie, on examine également très souvent votre abdomen, le volume des sécrétions drainées et des échographies abdominales (et parfois un scanner) sont régulièrement effectués pour surveiller le pancréas greffé.

Dès que possible, en général le lendemain de l'intervention, vous pourrez vous lever au fauteuil, avec l'aide du personnel et en portant une sangle abdominale afin de ne pas forcer sur la cicatrice.

L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire

La surveillance de la fonction des îlots greffés :

- *La « prise de fonction » des îlots greffés* n'est pas aussi immédiate que pour la transplantation de pancréas. Le sevrage en insuline n'est quasiment jamais immédiat.
- *Une échographie du foie* est en général réalisée 6 heures après la greffe pour vérifier l'absence de saignement.
- Pour permettre aux îlots de ne pas coaguler, nous vous administrons **un anticoagulant qui fluidifie le sang (héparine)** en intraveineux ou en sous-cutané selon les protocoles durant les premiers jours.
- Même si vous vous sentez bien, **un repos au lit strict est demandé pendant 24H** pour limiter les risques de saignement après une intervention par voie radiologique.
- Selon les protocoles, un **traitement par injection d'anti-TNF à visée anti-inflammatoire** est réalisé à J3, J7 et J10 après la greffe

Après la première infusion, en général les doses d'insuline sont les mêmes avec une plus grande stabilité des glycémies.

La baisse des doses survient plus tardivement parfois même après la sortie d'hospitalisation.

Après la deuxième ou la troisième infusion, la baisse des doses et le sevrage sont parfois possibles lors de l'hospitalisation.

Dès que votre état clinique le permettra, vous pourrez être transféré du secteur Soins Intensifs ou de chirurgie au secteur Hospitalisation pour la poursuite de votre surveillance.

L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire

Les complications précoces possibles

COMPLICATIONS CHIRURGICALES DE LA TRANSPLANTATION DE PANCRÉAS

Plusieurs complications peuvent survenir dans les suites de la transplantation pancréatique. Elles sont détaillées dans le livret transplantation rein/ pancréas.

- Thrombose vasculaire dans le greffon
- Pancréatite
- Hémorragie

COMPLICATIONS DE LA PROCÉDURE DE GREFFE D'ÎLOTS

Hémorragie

Un hématome autour du foie ou même des saignements plus importants dans le ventre peuvent être observés après ponction radiologique de la veine porte pour la greffe d'îlots. Rarement, le radiologue peut décider de réintervenir sur ce saignement.

Thrombose vasculaire dans le foie

Des caillots de sang peuvent se former dans les vaisseaux du foie où sont transplantés les îlots. Dans ce cas, un traitement par anticoagulant peut être proposé, sans nouvelle intervention chirurgicale.

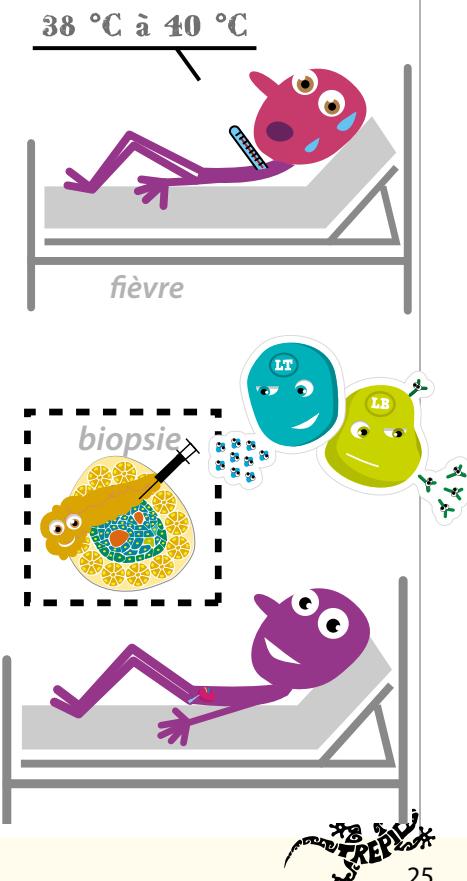
COMPLICATIONS MÉDICALES

Les infections

Le fait de prendre le traitement immunosupresseurs va perturber les réactions immunologiques de défense -- vis-à-vis des agents infectieux -- des patients transplantés les plus sensibles aux infections. Ces infections peuvent être parfois graves. Dans tous les cas, en présence de fièvre, un avis auprès d'un médecin sera nécessaire.

Le rejet aigu, surtout après une greffe de pancréas

Parfois, malgré la prise du traitement immunosupresseur, un rejet, c'est-à-dire une réaction du système immunitaire du patient contre le greffon, peut dégrader la fonction du greffon, et dans certains cas aboutir à la perte du greffon. Lorsqu'un rejet est suspecté, différentes explorations seront proposées (prise de sang, biopsie du ou des greffons) afin de faire la preuve de ce rejet. Si celui-ci est confirmé, une modification du traitement immunosupresseur sera réalisée avec une surveillance plus rapprochée de la fonction du greffon.



L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire

4. Après les soins intensifs ou la chirurgie

LE RETOUR EN SERVICE DE DIABÉTOLOGIE

Lorsque vous ne nécessiterez plus de surveillance fréquente, vous serez conduit dans un service d'hospitalisation traditionnelle. Le passage dans cette unité permettra d'adapter votre traitement ainsi que vous préparez à la sortie à domicile ou en centre de convalescence.

Dans le cas de la greffe de pancréas, le passage dans le service d'hospitalisation traditionnelle s'opère après 1 à 3 semaines de prise en charge en réanimation puis en soins intensifs. Un traitement anticoagulant par injection sera réalisé après votre sortie pendant plusieurs semaines.

Dans le cadre de la greffe d'îlots, le passage en service d'hospitalisation (diabétologie le plus fréquemment) s'opère généralement après 24 à 48 H en soins intensifs de transplantation ou de chirurgie. La sortie définitive s'effectue après 5 à 10 jours d'hospitalisation.

Après votre sortie de l'hôpital, vous serez régulièrement suivi afin de surveiller la fonction du greffon, votre état de santé et vos traitements, en particulier immunosuppresseurs.

LE TRAITEMENT IMMUNOSUPPRESSEUR

Une transplantation ne peut réussir que si les défenses immunitaires de l'organisme sont bloquées par des médicaments qui préviennent le rejet, appelés immunosuppresseurs.

Le traitement immunosuppresseur associe toujours plusieurs de mécanisme d'action différent et complémentaire. Il se décompose en traitement d'induction (administré avant et durant les premiers jours post-opératoires) puis traitement d'entretien administré au long cours à des doses variables selon le temps.

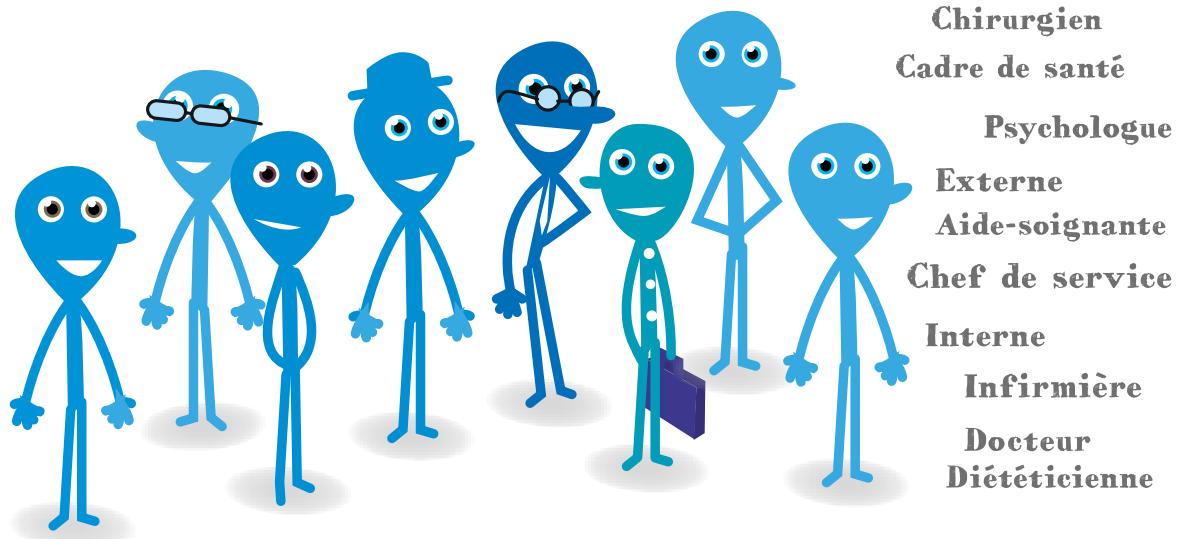
Avant, pendant et 2 jours après l'intervention, le traitement intra-veineux d'induction est associé au traitement par voie orale (voir plus loin : les immunosuppresseurs).

Régulièrement des prélèvements seront effectués pour doser les taux sanguins des médicaments, évaluer leur efficacité et surveiller l'apparition d'éventuels effets secondaires.

Ce traitement devra être pris durant toute la vie du greffon, sans aucune interruption, sauf si le médecin responsable de la greffe, et lui uniquement, vous le prescrit une modification de traitement.



L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire



L'éducation thérapeutique

L'espoir avec la transplantation de retrouver une vie normale, s'accompagne souvent d'une lourde appréhension liée à l'inconnu que représente l'accueil d'un organe dans votre propre corps.

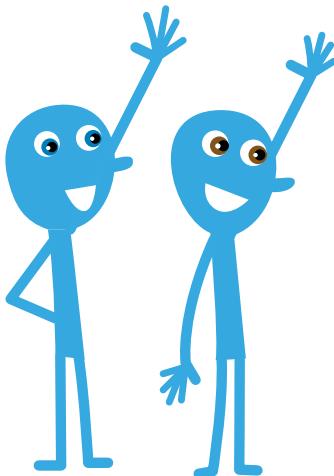
L'éducation thérapeutique ou accompagnement des patients permet d'améliorer vos connaissances avec sécurité et de vous aider à intégrer, adapter la transplantation d'organes au mieux dans votre quotidien, tout en améliorant le plus longtemps possible votre qualité de vie ces équipes interviennent selon vos besoins parfois avant la transplantation en préparation, mais surtout pendant et après pendant toute la survie des greffons.

Des entretiens individuels sont réalisés en fonction des programmes d'éducation établis dans votre centre référent en pré et post opératoire immédiat puis à distance de la greffe afin de bien vérifier avec vous les bonnes consignes de sécurité de soins et d'auto surveillance.

D'autre part vos besoins peuvent être très différents à distance de la greffe à cause du quotidien, de l'environnement, de la famille, du regard des autres.

En effet, à tout moment, les équipes sont à votre écoute pour adapter si nécessaire les traitements ou le suivi à vos besoins.

5 Le retour au domicile



La durée moyenne d'hospitalisation après une greffe de rein/pancréas est d'environ 3 semaines, D'une semaine après greffe d'îlots de Langerhans. Dès que le médecin le jugera possible, vous pourrez sortir à domicile.

Votre traitement (immunosuppresseur et autre) vous sera alors bien expliqué et les dernières recommandations de surveillance seront transmises à votre médecin traitant.



Il vous sera remis :

- l'ordonnance de sortie
- un petit stock de votre traitement qui vous permettra de couvrir la période jusqu'au retrait des médicaments à votre pharmacie
- un planning indiquant les dates des premières consultations de suivi et des autres consultations éventuelles
- les différents contacts téléphoniques utiles
- Les rendez-vous en entretien individuel ou collectif avec les infirmières d'éducation thérapeutique
- un arrêt de travail
- un suivi diététique ou fiche de suivi, un régime adapté aux traitements qui évoluera par la suite
- un courrier pour votre néphrologue, diabétologue et médecin traitant
- un bon de transport si nécessaire.

Le retour au domicile est souvent un moment un peu délicat ou stressant car après la période d'hospitalisation où vous avez été pris en charge de façon très étroite. N'hésitez pas à poser, avant la sortie et lors des consultations, toutes les questions que vous avez ou en cas de difficulté à domicile à téléphoner au service.

Le suivi en consultation

Les premiers mois, *les consultations de suivi* sont très rapprochées et se font essentiellement au CHU pour :

- Surveiller votre **état de santé global** (interrogatoire, prise de tension, poids, examen clinique)
- Surveiller la fonction des îlots ou du pancréas greffé(s) par une **prise de sang**
- Surveiller la bonne prise et la tolérance du **traitement** ainsi que son adaptation.



Le retour au domicile

Elles ont également pour but de détecter de façon précoce d'éventuelles complications. Chaque centre de transplantation a ses propres modalités de suivi. À titre d'exemple, les consultations ont lieu 1 à 2 fois par semaine les trois premiers mois. Le suivi s'espace par la suite (1 fois par mois jusqu'à 1 an puis tous les 3 ou 4 mois) mais ne sera jamais interrompu même plusieurs années après la greffe (en général une ou 2 visites par an au centre de transplantation). Pour la greffe d'îlots, le suivi peut être de 1 fois par semaine pendant 1 mois puis une fois par mois pendant 3 mois puis une fois par trimestre.

Chaque année, un bilan plus approfondi vérifiant votre état général sous traitement antirejet et le suivi du retentissement de votre diabète (imagerie du ou des greffons, bilan cardiologique, consultation de dermatologie etc..) est réalisé soit en hospitalisation de jour soit en externe.

Selon les centres, des hospitalisations de jour sont régulièrement organisées pour une surveillance plus approfondie de la fonction des organes greffés :

- **test fonctionnel dynamique pour le pancréas** (HGPO, petit déjeuner-test par exemple, holter glycémique)
- **mesure de clairance rénale ou biopsie du greffon rénal.**

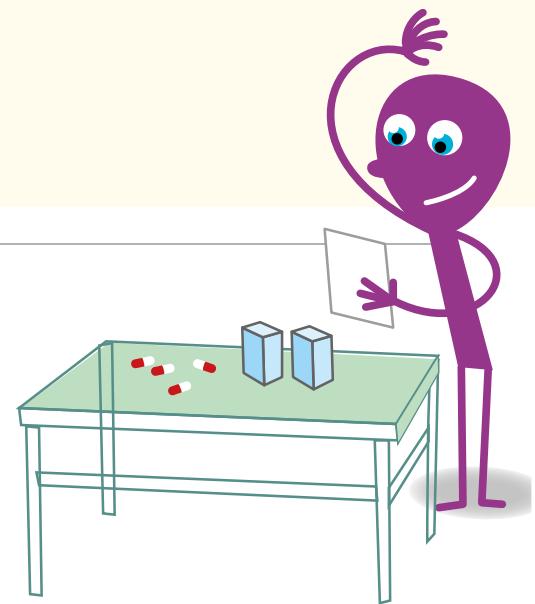
Le suivi partagé

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

Il est toutefois commode d'avoir un support commun, sous la forme de **carnet de santé de greffe**, dans lequel les constatations et les directives sont inscrites par tous les intervenants médicaux. **Ce carnet reste en votre possession.** Certains supports pré-imprimés ou mallettes existent. À défaut, un simple cahier d'écolier suffit ou d'autres outils ont été créés pour vous par votre équipe d'éducation qui vous le transmettra.

Même plusieurs années après la greffe, une consultation annuelle dans le centre de transplantation reste prévue. En cas de complications importantes, votre néphrologue référent prendra contact avec le centre de transplantation pour optimiser votre prise en charge.

Le retour au domicile



Se prendre en charge

Il est important que vous vous preniez en charge le plus rapidement possible. N'oubliez pas les dates et les horaires de consultation, la liste et les horaires des médicaments à prendre, les noms des médicaments et leur rôle, les rendez-vous d'examens complémentaires.

Faites une liste des médicaments si vous les trouvez trop nombreux. Apprenez-les par cœur si possible. Munissez-vous d'un pilulier si vous craignez de les oublier. En effet la **PRISE RÉGULIÈRE DES IMMUNOSUPPRESSEURS** sans aucun oubli est essentielle.

N'hésitez pas à prendre contact avec l'équipe de greffe en cas de problème. Ils pourront adapter le suivi en fonction de vos besoins et répondre à vos problèmes la plupart du temps.

Le retour à une vie complètement active est souvent possible rapidement après greffe d'îlots, après 3 mois après greffe de pancréas seul. En cas de problème professionnel (notamment si vous avez un métier de force, nécessitant des déplacements fréquents...), il peut être utile d'envisager des aménagements du travail, voire un changement professionnel.

Une assistante sociale peut alors vous aider dans les démarches nécessaires.

Les traitements

LES TRAITEMENTS IMMUNOSUPPRESSEURS (OU ANTI-REJET)

Encore une fois, la prise quotidienne de vos médicaments anti-rejet est un facteur *indispensable* pour la réussite de votre greffe.

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

N'arrêtez jamais un traitement immunosuppresseur sans l'avis d'un des médecins du service responsable de la greffe. Dans tous les cas, l'arrêt du traitement immunosuppresseur ou la modification de posologie de votre propre initiative peuvent provoquer un rejet et aboutir à la perte du greffon.

Le traitement comporte en général trois médicaments différents par voie orale (qui ont été débutés pendant la phase d'induction en hospitalisation et dont les doses sont progressivement baissées).

Le retour au domicile

Un traitement en deux phases

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

Un traitement au long cours

L'intensité de l'immunosuppression diminue avec le temps. Toutefois on considère qu'un traitement immunosupresseur minimum est nécessaire pour la vie entière, et qu'il existe un risque de rejet même de nombreuses années après la transplantation. ***En aucun cas vous ne devez diminuer de vous-même le traitement immunosupresseur.*** Toute réduction de ce traitement doit être évaluée et décidée par l'équipe de transplantation.

Un traitement en association

Habituellement, plusieurs médicaments sont associés dans un ***protocole d'immunosuppression***.

Cette association a pour but de réduire les effets indésirables de chacun de ces médicaments en diminuant la dose de chacun.

Un traitement adapté à chaque patient

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

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

Des améliorations permanentes

Les progrès de la recherche clinique, fondamentale et pharmaceutique sont constants.

De nouveaux médicaments sont testés et parfois mis sur le marché, et apportent souvent des progrès substantiels.

Les essais thérapeutiques ou études cliniques (Dic: Protocoles - Études)

Il peut vous être proposé de faire partie dans des études consistant, par exemple, à vous inclure dans un protocole auquel participent plusieurs centres de greffe. Cette étude compare habituellement des médicaments ayant déjà fait la preuve de leur efficacité, avec

Le retour au domicile

un nouveau médicament en cours d'étude, dont on cherche à faire la preuve qu'il vous apporte un progrès. Votre consentement pour faire partie de telles études est requis, et vous êtes libre d'y participer ou pas.

Les progrès de la recherche fondamentale, clinique et pharmaceutique se traduisent en pratique par l'amélioration des traitements et des résultats de la greffe.

Surveillance du traitement immunosuppresseur

Afin d'ajuster la posologie de votre traitement anti-rejet, vous aurez régulièrement des prises de sang pour mesurer le taux sanguin de la molécule.

Pour que le résultat soit interprétable, il faudra respecter les consignes suivantes :

- à l'hôpital, durant votre hospitalisation, selon les recommandations de votre infirmière, vous prendrez vos médicaments **toujours APRÈS la prise de sang à environ 8 h le matin et 20 h le soir** (à 12 h d'intervalle quand il y a 2 prises par jour ou à la même heure chaque jour quand il n'y a qu'une seule prise).
- les jours de consultation, pensez à apporter vos médicaments pour les prendre **après** la prise de sang.

Les risques et complications liés à la plupart des traitements immunosuppresseurs

Le traitement immunosuppresseur obligatoire après une transplantation peut entraîner comme tous les médicaments des effets secondaires. Le suivi régulier en consultation sert également à dépister ces effets indésirables et à adapter le traitement en conséquence.

Les effets secondaires les plus fréquents

- L'hypertension artérielle et les complications cardiovasculaires :

L'hypertension est fréquente après transplantation, surtout si vous étiez hypertendu avant.

Un traitement anti-hypertenseur est très souvent nécessaire chez les patients greffés et la pression artérielle est contrôlée à chaque consultation. Si vous le souhaitez, vous pourrez également la contrôler vous-même périodiquement à domicile, ce qui est un excellent reflet de son bon contrôle ou de la nécessité de majorer le traitement.

Un régime peu salé, qui limite également la rétention d'eau et de sel, une activité physique régulière et une perte de poids en cas de surpoids, permettent d'abaisser la pression artérielle, mais très souvent, des médicaments sont nécessaires.

Le tabagisme, facteur de risque surajouté de complications cardiovasculaires, **doit être stoppé**. Les accidents cardiaques et cérébraux sont plus fréquents chez les transplantés hypertendus et fumeurs.

Le retour au domicile

- La néphrotoxicité:

Les médicaments de la classe des « anticalcineurines » sont d'excellents médicaments anti-rejet et sont donc très largement utilisés. Cependant ils peuvent entraîner une augmentation de la créatinine et une insuffisance rénale des reins natifs ou du greffon rénal.

Cet effet secondaire est parfois lié à une dose un peu trop forte, qui sera corrigée et adaptée en fonction des concentrations sanguines du médicament.

Dans certains cas, il faut arrêter le médicament et le remplacer par un autre. Seul le médecin néphrologue en sera juge.

- Les dyslipidémies:

Une augmentation du cholestérol ou des triglycérides est fréquente après la transplantation. Elle doit être corrigée par le régime et éventuellement par des médicaments.

- Les infections:

Le traitement immunosupresseur, en diminuant les défenses immunitaires, peut favoriser la survenue d'infections. Il faut éviter le contact avec des personnes porteuses de maladies infectieuses en cours (par exemple une personne grippée ou un enfant ayant la varicelle). En cas de fièvre ou de signe infectieux autre, il faut consulter un médecin (votre médecin traitant ou le centre de transplantation) qui jugera de la nécessité ou non d'un traitement antibiotique ou de la nécessité d'examens complémentaires.

- Les troubles digestifs:

certains médicaments peuvent entraîner des troubles digestifs à type de ballonnements ou de diarrhées. Ils sont corrigés au cas par cas par un réajustement des prises au fil de la journée, ou des changements de doses, ou éventuellement un changement de traitement. D'autant plus chez le diabétique, lié à sa gastro parésie qui peut être aggravée au début...

Les effets secondaires graves et rares

À long terme, le risque de survenue de cancers est augmenté chez les patients transplantés. Les consultations régulières après la greffe ont également pour but de prévenir et de dépister les cancers très tôt.

Les cancers dont la fréquence est surtout accrue sont:

Les cancers de la peau après plusieurs années de traitement anti-rejet. Le soleil est également un facteur de risque de survenue d'un cancer de la peau et il est donc nécessaire de s'en protéger. Ces tumeurs sont en général localisées et sont guéries par l'azote liquide ou l'ablation chirurgicale. Une consultation annuelle chez un dermatologue est nécessaire pour

Le retour au domicile

dépister ces petites tumeurs et les traiter. La prévention est la protection solaire.

Les lymphomes post-transplantation (cancer des ganglions) bien que très rares sont plus fréquents chez les patients transplantés.

Enfin, les cancers rencontrés dans la population générale peuvent également survenir (poumon, sein, colon, utérus, prostate). Afin de limiter au maximum leur survenue il faut absolument éviter le tabac (cancer du poumon mais aussi de la vessie). Il faut prévoir, outre la consultation de dermatologie, une consultation de gynécologie pour les femmes une fois par an (mammographie après 40 ans et frottis vaginal). Après 50 ans, la recherche de sang par les selles (annuelle) ou une coloscopie (tous les 3 à 5 ans en cas d'antécédent personnel de polype ou familial de cancer du colon) est également recommandée.

La surveillance annuelle est donc indispensable afin de dépister ces risques de cancers le plus tôt possible.

LES AUTRES TRAITEMENTS

Après la transplantation, votre traitement médicamenteux est complètement modifié. Les médicaments que vous preniez éventuellement pour d'autres pathologies seront poursuivis, parfois à des doses différentes (par exemple médicaments pour le cœur, etc..).

À côté du traitement anti-rejet, il sera nécessaire de prendre d'autres classes de médicaments, certains de façon systématique, d'autres adaptés aux éventuels problèmes intercurrents :

Médicaments anti-infectieux:

C'est dans les premiers mois post-transplantation que vos défenses anti-infectieuses sont les plus diminuées. Pour éviter au maximum les infections, un traitement prophylactique vous sera prescrit pendant les 6 premiers mois post-greffe: un antibiotique afin de prévenir les infections urinaires et pulmonaires et parfois un médicament anti-viral.

Médicaments anti-coagulants:

La prise d'un traitement qui permet de fluidifier le sang et d'éviter les thromboses (caillot de sang au niveau d'un vaisseau) est parfois nécessaire pendant quelques mois après la transplantation de pancréas.

Médicament protecteur de l'estomac:

Qui permet d'éviter les brûlures gastriques et les ulcères. Ce médicament pourra être arrêté au bout de quelques mois.

Médicaments anti hypertenseurs:

L'hygiène de vie (régime peu salé, activité physique) permet d'améliorer la tension artérielle mais la prise de médicaments est donc souvent indispensable.

Le retour au domicile

Autres médicaments susceptibles de vous être prescrits :

- contre le cholestérol si le régime ne suffit pas
- du fer ou de l'EPO en cas d'anémie (baisse des globules rouges)

Votre médecin traitant ou tout autre spécialiste qui vous suit pourra bien sûr vous prescrire des médicaments s'il le juge nécessaire mais il faudra toujours l'informer de la greffe et de l'intégralité de votre traitement en cours. Il pourra ainsi vérifier (ou joindre le centre de transplantation pour en discuter avec un médecin du service en cas de doute) que le médicament qu'il vous prescrit est compatible avec votre traitement et votre fonction rénale.

L'homéopathie, la phytothérapie sont possibles mais toujours après avoir informé le médecin qui vous les prescrit de votre état et lui avoir demandé de vérifier l'absence de toxicité rénale et d'interactions avec les anti-rejets du traitement proposé.

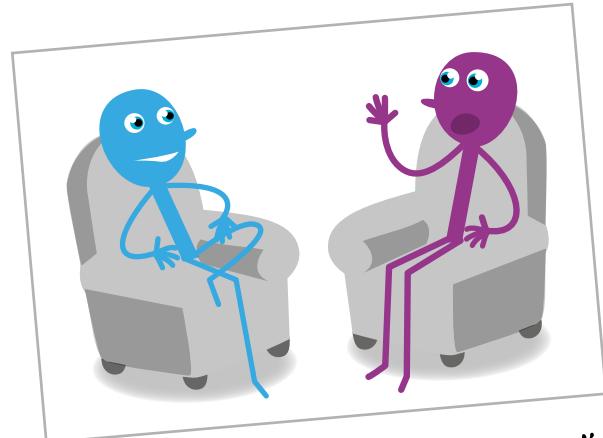
Enfin, évitez absolument l'auto-médication (par exemple les tisanes ou certains médicaments « pour dormir » vendus en vente libre contiennent du millepertuis qui interfère avec votre traitement).

La vie de tous les jours après la greffe

La transplantation pancréas seul ou d'îlots réussie, en vous libérant du traitement par insuline améliorera votre état de santé et votre qualité de vie. Vous en ressentirez les bienfaits rapidement mais retrouverez une bonne forme le plus souvent quelques semaines après la sortie. Le but est de reprendre une vie normale sur le plan personnel, familial, professionnel ou de la scolarité.

Cependant la transplantation en bouleversant vos habitudes anciennes (surveillance de la glycémie, dialyse, etc..) peut parfois vous déstabiliser. Aussi, quelques mois vous seront-ils peut-être nécessaires pour retrouver de nouveaux repères dans vos activités et dans différents domaines de votre existence, avec votre nouveau traitement, qu'est la greffe.

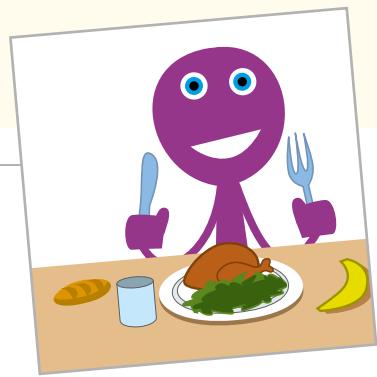
D'autre part, l'acceptation du don d'organe pourra être vécue différemment d'une personne à l'autre. Si le trouble et l'émotion, légitimement suscités par l'acceptation de ce don d'organe, persistent, vous pourrez rencontrer la psychologue pour parler, en toute simplicité, de vos sentiments depuis ce changement dans votre existence.



Le retour au domicile

L'ALIMENTATION

L'alimentation de la personne greffée est différente de celle du patient diabétique ou qui dialyse: elle est dite normale, équilibrée, modérée en sel et en sucre, comme cela est conseillé pour tout individu.



Le premier mois, il est préférable d'être plus strict **en particulier si vous recevez de la cortisone**. Nous conseillons de supprimer le sel et le sucre, ensuite vous respecterez les conseils qui vont suivre.

Le sel

Salez modérément à la cuisson et ne rajoutez pas de sel ensuite (ne pas mettre de salière sur la table). N'abusez pas de produits naturellement riches en sel.

Dans certains cas de corticothérapie à fortes doses en cas de rejet par exemple, un régime sans sel plus strict peut être prescrit, mais il peut également élargi, **toujours** sur prescription médicale.

Le sucre

Après une transplantation pancréatique réussie, vous n'aurez plus (sauf parfois dans les premières semaines post-greffe) de traitement par insuline.

Votre alimentation pourra comporter des produits sucrés sans exagération, de préférence en fin de repas car l'absorption des sucres est plus lente à ce moment-là.

Comme pour le sel, un régime sans sucre strict peut être prescrit dans certains cas de corticothérapie à fortes doses. Vous pourrez alors utiliser des substituts de sucre, ou « édulcorants » à base d'aspartam ou Stévia de préférence.

Les boissons

Vous devez boire à votre soif, au minimum 1 à 1.5 litre d'eau par jour. N'abusez ni de boissons sucrées, ni de boissons alcoolisées.

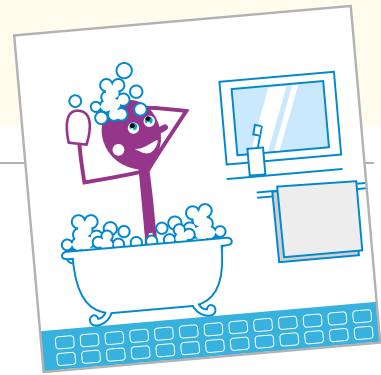
Prévention des risques de contamination

Le traitement immunosupresseur entraîne une diminution des défenses immunitaires de l'organisme, vous devez donc prendre quelques précautions concernant votre alimentation.

Le respect de la chaîne du froid

Les aliments réfrigérés doivent être maintenus à une température basse depuis leur lieu de fabrication jusqu'au lieu de leur consommation, ceci leur permet de rester sains.

Le retour au domicile



L'hygiène

- Lavez-vous les mains avant la préparation de vos repas.
- Lavez correctement les crudités avant épluchage et consommation
- Ne mangez pas d'aliments qui peuvent être à risque (steak tartare, carpaccio de poisson ou de viande, sushis, poissons marinés crus, coquillages crus, fromages au lait cru) notamment dans les premiers mois post-transplantation.

Les clefs d'une alimentation équilibrée

Savoir équilibrer son alimentation est la base de toute démarche alimentaire : c'est manger de tout en quantité suffisante et raisonnable.

Un petit-déjeuner complet et varie :

- Une **boisson** chaude ou froide (café, thé, tisane, eau...)
- Un **produit laitier** (lait, fromage, laitage : yaourt, fromage blanc, petit suisse...)
- Un **produit glucidique** à absorption lente, dit « **sucré lent** » (pains divers, biscuits, céréales...)
- **Matière grasse** (beurre ou margarine végétale) en quantité limitée
- Un fruit ou un jus de fruit frais (facultatif) **jamais de pamplemousse** (le pamplemousse ou le jus de pamplemousse peut contrarier l'effet de votre traitement immunosupresseur).

Déjeuner ou dîner :

- Une **crudité** (tomates, salade...) ou **cuidité** (betteraves, poireaux...) ou un **potage** de légumes
- Un **apport protidique** (viande, volaille, poisson, œuf, jambon maigre) : 2/3 à midi et 1/3 le soir conseillé
- **Féculents cuits** (riz, pâtes, légumes secs, pommes de terre, petits pois...) ou **légumes verts** : alterner entre le repas du midi et du soir.
- Un **produit laitier** : alterner entre le fromage et les laitages
- **Pain**
- Un **fruit**
- **Matière grasse** (varier les sources) en petite quantité : huiles : olive, tournesol, 4 végétaux, pépins de raisins, colza..., margarine végétale ou beurre (sur les tartines, ou fondu sur les légumes)
- **Eau**

Le retour au domicile

LA REPRISE DE L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Vous pourrez reprendre votre activité professionnelle après quelques semaines de convalescence, dès que vous vous en sentirez capable. La durée de l'arrêt de travail est variable selon les métiers et votre état de santé.

Par ailleurs, la transplantation peut être l'occasion de reprendre une activité professionnelle interrompue par la maladie, ou d'envisager une formation de reconversion.

Peut-être aurez-vous besoin de certificats que votre néphrologue vous fournira afin de pouvoir reprendre votre activité professionnelle.

LA REPRISE DES ACTIVITÉS SPORTIVES

Pour la greffe de pancréas, comme après toute intervention chirurgicale abdominale, vous devrez éviter, pendant les deux premiers mois, les mouvements sollicitant la paroi abdominale (abdominaux ou port d'objets lourds). Le port d'une ceinture de contention vous sera conseillé pour une durée d'un mois et demi environ, pour la protéger. Pour la greffe d'îlots de Langerhans, pas de restriction.



Le sport est une excellente activité. Il améliore la fonction cardio-vasculaire, et de ce fait aide à diminuer les effets secondaires du traitement immunosupresseur.

La reprise la reprise d'une activité physique est recommandée dès que vous vous en sentirez capable, à votre rythme : marche, vélo, natation par exemple.

La pratique de la grande majorité des sports est possible mais les sports très violents sont déconseillés.

SEXUALITÉ, CONTRACEPTION ET GROSSESSE

La vie sexuelle

Il n'y a pas de contre-indication médicale à reprendre une vie sexuelle normale.

Habituellement, le désir sexuel reprend progressivement après quelques semaines, et les rapports sont possibles dès que vous vous sentez en bonne forme.

Pour les hommes, si une impuissance persiste quelque temps après la greffe, une consultation auprès d'un urologue pourra être envisagée.

Le retour au domicile

La contraception

Une méthode contraceptive doit être utilisée pendant au moins la première année (période durant laquelle une grossesse est contre-indiquée).

Les différents modes de contraception :

- Les préservatifs sont probablement le meilleur moyen contraceptif dans les semaines qui suivent la transplantation (ils assurent en outre une protection contre les maladies sexuellement transmissibles).
- L'utilisation des contraceptifs oraux (pilule) et des implants, est possible après les premiers mois de greffe avec les mises en garde habituelles (hypertension artérielle, dyslipidémie).
- Le stérilet peut également être utilisé sauf en cas d'infections gynécologiques fréquentes.

La grossesse

Une grossesse est possible après transplantation de pancreas si le greffon est parfaitement fonctionnel. Elle reste par contre contre-indiquée durant la première année de greffe.

Elle peut être envisagée dès la deuxième année d'une greffe évoluant favorablement avec un suivi spécialisé et rapproché.

Ce projet de grossesse doit être abordé en amont avec votre médecin de transplantation. En effet certains immunosupresseurs et d'autres traitements (anti hypertenseurs par exemple) sont contre-indiqués pendant une grossesse. Il faudra donc, en cas de désir de grossesse, modifier le traitement et évaluer la tolérance du nouveau traitement. Il faudra aussi dès le début de la grossesse organiser un suivi avec le service de gynécologie spécialisé.

Certains risques sont un peu plus importants chez une femme transplantée :

- le risque d'avortement précoce (« fausse couche »)
- le risque de prématurité et de petit poids de naissance
- le risque de malformation chez l'enfant n'est pas clairement augmenté (si le traitement a été adapté avant la grossesse).

Une grossesse programmée, en accord avec les médecins, et suivie de façon rapprochée par des équipes spécialisées, évolue la plupart du temps favorablement.

Le risque de rejet est également légèrement augmenté après une grossesse et le suivi régulier permet de le diminuer en adaptant les doses des traitements immunosupresseurs si besoin en fin de grossesse.

La ménopause

L'indication d'un traitement hormonal de substitution en période de ménopause, devra être discutée avec votre gynécologue et l'équipe de transplantation.

Le retour au domicile

LES VOYAGES

Les déplacements sont possibles, selon la fréquence de vos consultations.

Vous pouvez conduire dès que vous vous sentez apte à cela. Pour les trajets en voiture, vous n'êtes pas dispensé du port de la ceinture de sécurité.

Pensez à prévenir le médecin qui vous suit de vos projets de voyage.

Au cours de la première année, il faudra tenir compte du planning de consultation.

Les voyages à l'étranger sont bien sûr possibles après les premiers mois de greffe. Il faut éviter les régions du monde où existent de fortes endémies infectieuses, où les conditions d'hygiène ne pourront pas être respectées et d'où un rapatriement sanitaire n'est pas possible. Les pays dans lesquels la Fièvre Jaune est présente sont déconseillés (le vaccin étant contre indiqué avec le traitement anti rejet).

Pour bien préparer un voyage lointain, il est recommandé d'en parler à l'avance en consultation afin de:

- mettre à jour vos vaccinations, si nécessaire
- envisager les traitements préventifs (contre le paludisme par exemple) et de constituer une trousse de pharmacie de base (médicaments contre la diarrhée ou les vomissements, antiseptiques, pansements etc.)

Votre médecin pourra vous orienter vers le Service des Maladies Infectieuses, à la Consultation des Voyageurs qui vous donnera les conseils adaptés à votre voyage.

En cas de décalage horaire, la prise de vos médicaments se fera aux horaires du pays visité.

Pensez à avoir sur vous (en bagage à main), l'ordonnance, et la justification de votre traitement, au cas où vous seriez amené à les présenter à la douane

Pensez à vérifier que votre assurance couvre bien les frais médicaux et un éventuel rapatriement.

Lorsque vous voyagez en Europe pensez à vous munir de la Carte Européenne d'Assurance Maladie à retirer auprès de votre Caisse, ou à demander par internet sur le site ameli.fr

En cas de problème médical au cours de votre séjour, contactez de préférence un médecin transplanteur, dont les coordonnées peuvent vous être données avant votre départ.

Le retour au domicile

L'exposition au soleil

Il est déconseillé de s'exposer au soleil.

En cas de fort ensoleillement, il est nécessaire de porter un chapeau ou une casquette et si possible des vêtements à manches longues. Il est également nécessaire d'utiliser des crèmes solaires (écran total à indice très élevé + écran labial).

Conservez vos médicaments à l'abri de la chaleur.

En cas de forte chaleur, afin d'éviter la déshydratation, pensez à boire régulièrement pour compenser les pertes hydriques (transpiration, diarrhée).



LES VACCINATIONS

Ne vous faites jamais vacciner sans prévenir votre médecin que vous êtes sous traitement immunosupresseur.

Il existe trois types de vaccins :

- vaccins « vivants atténués » qui sont contre-indiqués (vaccin contre la Fièvre jaune, la rougeole, les oreillons, le BCG, le vaccin poliomyélite par voie orale).
- les 2 autres types (vaccins tués et recombinants) sont possibles.

Les vaccinations antitétanique, antipneumococcique, contre la grippe et l'hépatite B sont indiquées, après 6 mois de greffe, selon les recommandations de votre néphrologue.

Pour des informations actualisées, vous pouvez vous référer au site internet de la Société Francophone de Néphrologie : www.transplantation-francophone.org/

LA PRÉVENTION DES INFECTIONS

L'hygiène corporelle

Elle permet de réduire le risque d'infection en suivant quelques règles simples :

- prendre une douche chaque jour
- se laver les mains après être allé aux toilettes et avant les repas
- surveiller sa peau, bien la désinfecter en cas de blessure
- se brosser les dents après les repas
- maintenir ses ongles propres

Contamination infectieuse dans l'entourage

Le traitement immunosupresseur vous rend plus fragile vis-à-vis des risques infectieux de votre environnement habituel.

Le retour au domicile

Après un contact avec un enfant atteint de varicelle, une personne ayant des lésions cutanées d'herpès ou de zona, des sujets atteints de maladies infectieuses graves (ex. tuberculose...) ou en cas de blessure par des animaux familiers (tique de chien, griffures du chat) il est nécessaire de signaler l'incident sans attendre à votre médecin Néphrologue.

Il est évident que toute plaie, même en dehors de ce contexte, doit être correctement soignée jusqu'à cicatrisation complète.

Éviction des foyers infectieux

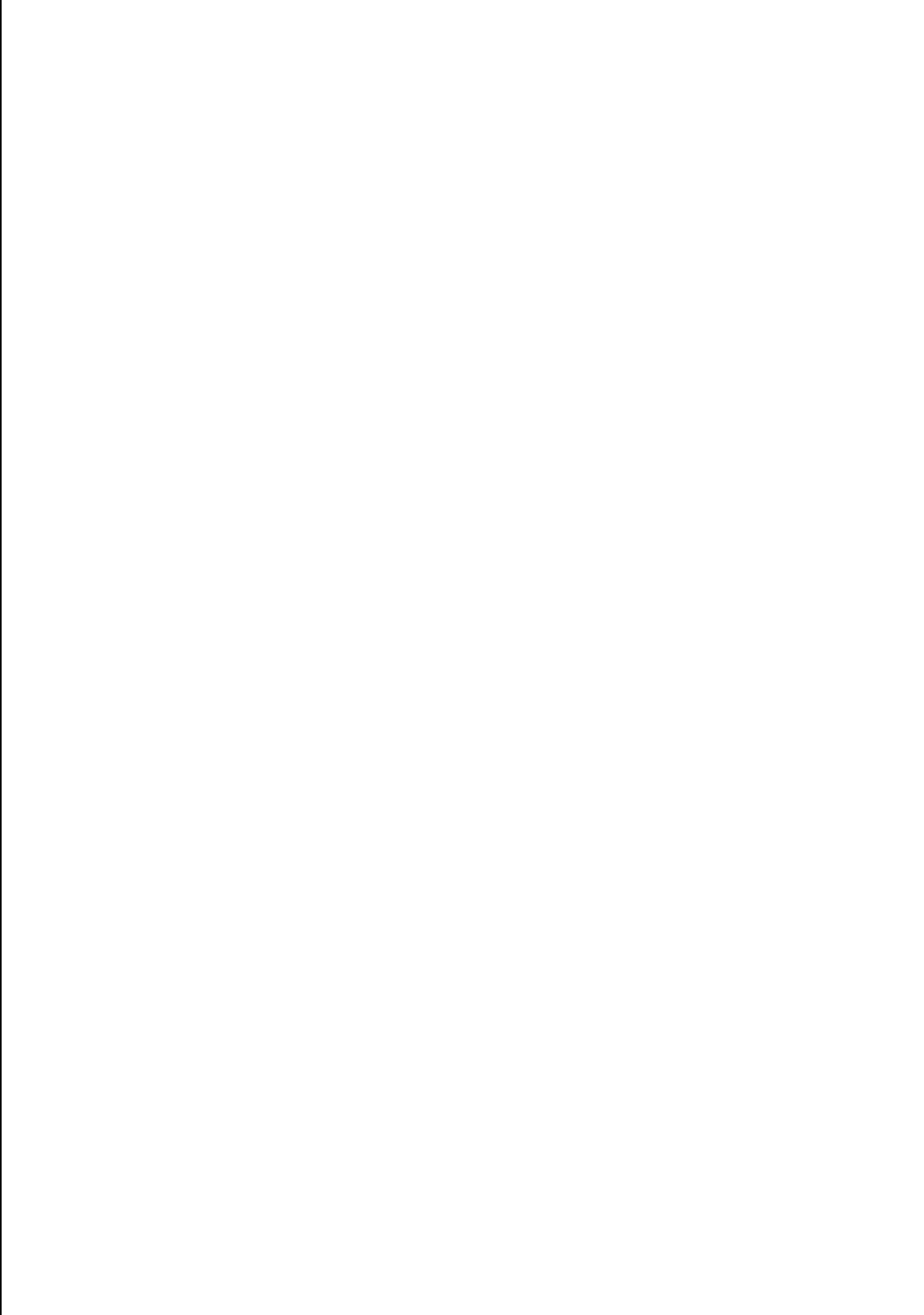
Un suivi annuel chez le dentiste est souhaitable. Informez votre dentiste de votre greffe et du traitement suivi. Si des soins dentaires sont nécessaires, et selon la nature de ces soins, votre dentiste vous prescrira une antibio-prophylaxie (traitement antibiotique avant les soins) ou un traitement antibiotique curatif (par exemple en cas d'abcès dentaire). Il faudra simplement s'assurer que ce traitement est compatible avec les médicaments immunosuppresseurs.

La poussière des volières et des poulaillers renferme de grandes quantités de germes. Évitez de respirer cette poussière en mettant un masque si vous devez nettoyer les cages.

Éviter l'intoxication tabagique

Il est bien sûr important de garder une hygiène de vie compatible avec les traitements anti-rejets et de limiter les risques d'une consommation tabagique qui en sont majorés. Des équipes spécialisées peuvent vous aider si besoin, un sevrage est souvent difficile mais nécessaire.







La maison des associations 1a place des Orphelins, 67000 STRASBOURG

Association pour la transplantation de pancréas et d'îlots dans le diabète