

La Nouvelle Étape

*Information pour les patients transplantés
simultanément du rein et du pancréas*



VOTRE PARCOURS JUSQU'À LA GREFFE

Greffé Rein/Pancréas



Préface

Vous allez bénéficier d'une transplantation rénale et pancréatique, et vous vous posez beaucoup de questions. Vous avez discuté avec vos proches et avec vos médecins ainsi qu'avec les personnels soignants qui vous ont suivis. Des personnes informées avec lesquelles vous avez sympathisé vous ont relaté leur expérience de la maladie mais aussi et surtout de la transplantation. Vous faites peut-être partie d'une association. Vous avez déjà lu des ouvrages, des magazines, des articles. Des émissions de radio ou de télévision vous ont touché. Enfin, peut-être avez-vous exploré des sites ou échangé sur des blogs ou des forums sur Internet consacrés à la greffe et aux patients greffés ou insuffisants rénaux et diabétiques.

Ce livret qui vous est délivré aujourd'hui par un groupe de travail TREPID composé de spécialistes médicaux et chirurgicaux des patients diabétiques et insuffisants rénaux proposant la possibilité de transplantation rénale et pancréatique simultanée est destiné à vous informer de la façon la plus complète possible sur cette double transplantation: sa préparation, le déroulement de l'opération, ses suites immédiates et dans les années qui suivent, et enfin votre traitement nécessaire à la survie la plus longue possible de vos greffons. Ce livret fait suite et complète le livret « La Nouvelle Etape - Information pour les patients transplantés rénaux ».

Tous les sujets, y compris les plus difficiles, sont abordés objectivement et de façon détaillée. Il est bien sûr à vous de vous approprier ce livret en fonction de vos besoins. Les professionnels de l'équipe de greffe qui vous accueillent: médecins, chirurgiens, anesthésistes, personnel soignant et social, personnel administratif sont mobilisés pour la réussite de votre greffe et sont à l'écoute de vos attentes.

En retour, ils ont besoin de votre collaboration, indispensable pour un succès durable. Cette collaboration dépend de la qualité de l'information que vous avez reçue et de sa compréhension. Des équipes seront à votre disposition pour améliorer encore ces connaissances tout au long de votre parcours afin de vous rendre votre autonomie et votre qualité de vie en sera améliorée.

Enfin, précisons que le but de cet ouvrage n'est pas de se substituer au contact direct que vous nouez avec votre équipe de transplantation, par les échanges en tête à tête avec les praticiens et le personnel de soins. Ils sont en effet les seuls à pouvoir vous renseigner sur certaines particularités de prise en charge qui varient selon le centre de greffe (par exemple en termes d'organisation, de locaux, de schémas de traitements et de suivis).

Bonne lecture.



Sommaire

I. Contexte et indications de la transplantation rein pancréas simultanée	6
1. Le pancréas	6
2. Le rein	8
3. Quelles sont les indications de la transplantation pancréatique et rénale simultanée ?	9
4. Quels sont les résultats ?	10
5. Qui peut être candidat ?	12
6. Le donneur	13
II. Avant la transplantation	14
1. Comment s'inscrire ?	14
a. Les examens indispensables	14
b. Les différentes étapes et consultations	15
2. L'inscription	16
3. La période d'attente	16
a. Le délai d'attente	16
b. Ce qu'il faut faire durant l'attente...	17
III. L'appel de greffe	19
1. Avant la greffe : l'arrivée à l'hôpital	19
2. La préparation pour le bloc opératoire	21

IV. L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire	22	V. Le retour au domicile	31
1. Déroulement de l'opération	22	1. Le suivi en consultation	32
a. L'anesthésie	22	a. Suivi initial	32
b. La greffe de pancréas	22	b. Suivi partagé	32
c. La greffe de rein	24		
2. Le retour dans l'unité de réanimation ou de soins intensifs de greffe	24	2. Les traitements	34
3. Les complications précoces possibles	27	a. Les traitements immunosupresseurs (ou anti-rejet)	34
a. Les complications chirurgicales	27	b. Les autres traitements	38
b. Les complications médicales	28		
4. Après les Soins Intensifs	29	3. La vie de tous les jours après la greffe	39
a. La surveillance continue...	29	a. L'alimentation	46
b. Le traitement immunosupresseur	29	b. La reprise de l'activité professionnelle	48
c. L'éducation thérapeutique	30	c. La reprise des activités sportives	48
		d. Sexualité, contraception et grossesse	49
		e. Les voyages	50
		f. Les vaccinations	52
		g. La prévention des infections	52

I. Contexte et indications de la transplantation

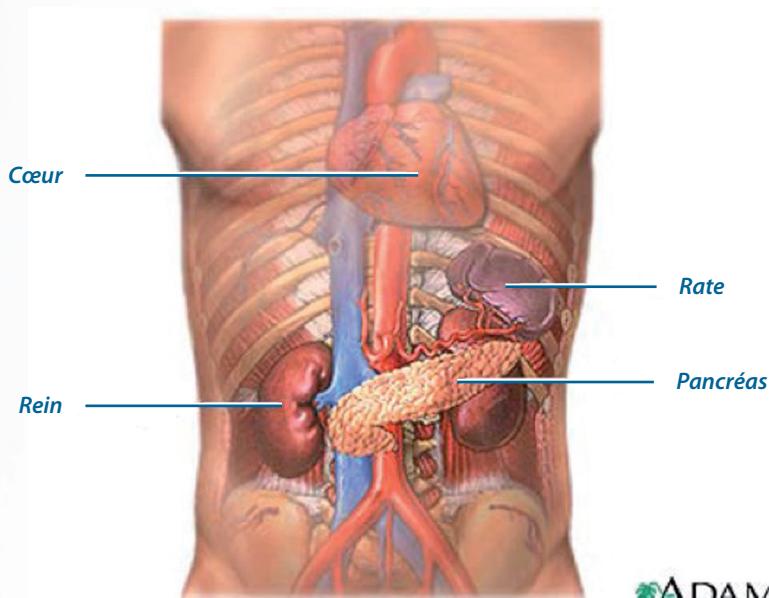
Les différentes modalités de traitement de votre maladie diabétique par transplantation sont:

- **Transplantation rein-pancréas simultanée**
en cas de diabète de type 1 avec insuffisance rénale
- **Transplantation de pancréas isolé**
en cas de diabète de type 1 instable
- **Greffé d'îlots de Langerhans**
comme alternative possible à la greffe de pancréas total

La greffe de rein-pancréas uniquement sera développée dans ce livret.

1. 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)

rein pancréas simultanée

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 dysfonctionnement du système de régulation du pancréas peut entraîner un diabète sucré.

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 aigües

- o L'acidocétose ou le coma acido-cétosique
- o Le coma hypoglycémique

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 :

- o Au niveau des yeux : la rétinopathie diabétique
- o Au niveau des reins : la néphropathie diabétique
- o Les complications cardio-vasculaires (infarctus du myocarde, artérite des membres inférieurs, accident vasculaire cérébral)

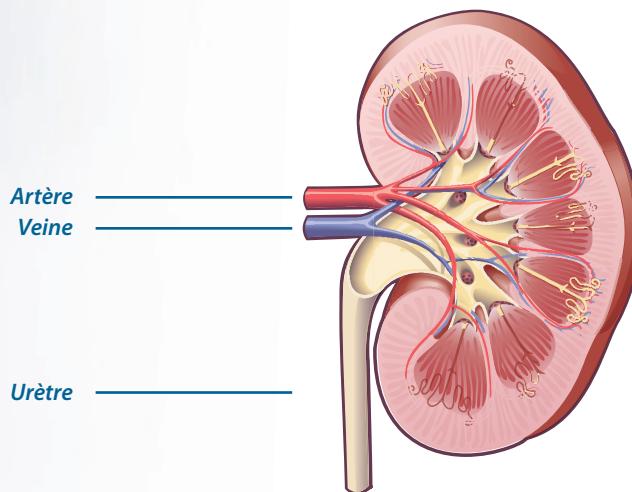
Dans la plupart des cas, lorsque La transplantation simultanée rénale et pancréatique marche, elle permet un équilibre glycémique et une fonction rénale normale, pouvant alors stabiliser ces lésions préexistantes.

2. Le rein

Se référer au livret « La nouvelle étape - Information pour les patients transplantés rénaux ».

a. Les reins et leurs principales fonctions

Les deux reins sont situés en arrière de l'abdomen, de part et d'autre de la colonne vertébrale. Ce sont des petits organes de la taille d'une main, et qui ont la forme de haricots. Une artère (l'artère rénale) apporte le sang dans chaque rein. Le sang est filtré dans de petites unités des reins appelés **glomérule**s (il y a environ 1 million dans chaque rein), et **après épuration** revient dans la circulation par la veine rénale. Les déchets et l'eau qui forment les urines sont évacués par des tuyaux, les uretères, dans un réservoir, la vessie. Lorsque la vessie est pleine, survient l'envie d'uriner, et la vessie se vide par l'urètre.



Les fonctions assurées par les reins sont extrêmement nombreuses, et comportent l'élimination de l'eau et du sel, l'épuration des déchets comme l'urée et la créatinine, la sécrétion d'hormones, notamment l'érythropoïétine, et le contrôle de la pression artérielle. (Dic: Fonction des reins)

- La quantité d'urines éliminées ne reflète pas le fonctionnement des reins. Au contraire, de nombreuses maladies rénales s'accompagnent d'une augmentation du volume des urines, ou de la fréquence de l'envie d'uriner, surtout la nuit.
- Chez une personne en bonne santé, le « stock » de glomérule présent dans les deux reins est très largement au-delà des besoins de fonctionnement. Jusqu'à un âge avancé, il est même possible de faire le don d'une moitié de ce stock, c'est-à-dire un des deux reins qui est prélevé pour être greffé à une personne malade: c'est la transplantation à partir de donneur vivant.

I. Contexte et indications de la transplantation rein pancréas simultanée

b. Les maladies rénales ou néphropathies

Il y a de très nombreuses maladies qui conduisent, en quelques semaines, quelques mois, quelques années voire quelques dizaines d'années à la destruction progressive des unités fonctionnelles (glomérules) des deux reins et à l'insuffisance rénale. (Dic: Néphropathies)

- Dans presque tous les cas de néphropathies, ce sont les deux reins qui sont atteints progressivement et de façon simultanée
- Les maladies rénales sont habituellement silencieuses, c'est-à-dire qu'elles ne font pas souffrir et entraînent rarement des signes anormaux. Pour les détecter, il faut donc faire un dépistage qui est très simple:
 - En mesurant la tension artérielle, car la plupart des maladies rénales s'accompagnent d'une tension élevée;
 - En faisant une analyse d'urines à la recherche de sang ou de protéines (albumine) dans les urines, simplement par une bandelette;
 - En faisant une analyse de sang, notamment pour doser la créatinine.
- Les néphropathies, ne sont pas toujours d'origine rénale: par exemple des substances produites en excès dans le sang (anticorps, etc.) peuvent se déposer dans le rein. Elles peuvent donc récidiver après une greffe. D'autres maladies ne récidivent jamais. (Dic: Récidives des maladies rénales)

c. La maladie rénale chronique ou insuffisance rénale chronique (IRC)

Lorsque les reins sont atteints par une néphropathie et que leur fonctionnement est atteint de façon durable et irréversible, on parle de **maladie rénale chronique ou insuffisance rénale chronique** (Dic: Insuffisance rénale chronique). Ceci veut dire que la fonction des reins diminue progressivement. Cette diminution peut être rapide ; dans la plupart des cas, elle est très lente, en quelques années voire des dizaines d'années. Les reins le plus souvent s'atrophient, c'est-à-dire qu'ils deviennent très petits.

3. Quelles sont les indications de la transplantation simultanée rein pancréas ?

Le but de la transplantation simultanée est de restaurer une sécrétion d'insuline et une fonction rénale satisfaisante. Cette transplantation s'adresse donc aux patients atteints de diabète de type 1 essentiellement beaucoup plus exceptionnellement chez des diabétiques de type 2 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 immunosupresseur). Ce traitement associe plusieurs médicaments puissants qui diminuent les défenses immunitaires de l'organisme et évitent ainsi le rejet et l'arrêt de fonctionnement

I. Contexte et indications de la transplantation rein pancréas simultanée

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 chirurgical comportant des risques de complications. C'est pourquoi, actuellement, la majorité des transplantations pancréatiques se fait en combinaison avec une transplantation rénale et s'adresse aux patients diabétiques jeunes de type 1 avec insuffisance rénale chronique (IRC) évoluée (c'est-à-dire qui nécessitera une prise en charge en dialyse ou une transplantation rénale dans les mois ou les années qui suivent).

La transplantation combinée rein-pancréas est actuellement le meilleur traitement des diabétiques de type 1 avec IRC : le patient est ainsi libéré du traitement par insuline et retrouve une fonction rénale satisfaisante. Elle améliore la qualité de vie et la survie à long terme des patients. Pour les femmes en âge de procréer, elle permet d'envisager une grossesse.

Un peu d'histoire et quelques chiffres :

En France la première greffe de pancréas a été réalisée à Lyon en 1976 mais cette activité a réellement pris son essor au début des années 1990. On estime qu'il y a plus de 900 patients porteurs d'un greffon pancréatique au 31 décembre 2015.

La transplantation pancréatique reste une activité de faible volume : entre 70 et 90 patients sont transplantés chaque année depuis les 10 dernières années. Il s'agit dans plus de 90 % des cas d'une transplantation combinée rein-pancréas et dans 10 % des cas d'une transplantation de pancréas isolé. En 2015, par exemple, il y avait 200 patients inscrits sur la liste d'attente de transplantation pancréatique, 127 nouveaux patients ont été inscrits et 78 transplantations ont été réalisées dont 70 transplantations combinées rein-pancréas et 8 de pancréas isolé. En France, l'incidence des greffes pancréatiques (c'est-à-dire les nouvelles greffes) est de 1,3 greffe par million d'habitants, plus faible que dans la plupart des pays européens (pour comparaison elle est de 2,1 en Espagne, 1,3 en Allemagne, 3,8 au Royaume Uni, 3,5 en Suisse et 4 en Norvège).

10

4. Quels sont les résultats de la transplantation rein-pancréas simultanée ?

Encore une fois, la transplantation combinée rein-pancréas est le meilleur traitement pour les patients jeunes, diabétiques de type 1 et porteurs d'une IRC évoluée ou dialysés. Elle assure une meilleure qualité de vie en permettant dans la plupart des cas l'arrêt du traitement par insuline et 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).

I. Contexte et indications de la transplantation rein pancréas simultanée

a. Les résultats généraux de la greffe pancréatique

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 (la veine et ou l'artère du pancréas est bouchée par un caillot de sang). Lorsque l'obstruction des vaisseaux est complète, 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 % à 15 % les échecs précoces (dans le premier mois post-opératoire) nécessitant l'ablation du pancréas. 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.

b. Les résultats généraux de la greffe rénale

Se référer au livret « *La nouvelle étape - Information pour les patients transplantés rénaux* ».

Une notion très importante doit bien être comprise : il y a une différence fondamentale entre les « résultats globaux de la greffe rénale » et la chance individuelle de succès. Seule cette chance individuelle vous concerne personnellement.

Les résultats globaux de la greffe sont des statistiques réalisées pour un groupe de malades greffés, à l'échelon d'une équipe de transplantation, à celui d'une nation voire à l'échelon de plusieurs nations dans le monde: il existe des « registres » de résultats internationaux. En France, les statistiques sont faites et publiées tous les ans dans un rapport publié par l'Agence de la Biomédecine Ce rapport est accessible à l'adresse Internet: <http://www.biomedecine.fr>. Ces statistiques sont très utiles aux médecins, aux scientifiques et aux « décideurs » de santé publique pour analyser l'activité et les résultats, juger l'impact de choix médicaux (par exemple: les effets d'un nouveau médicament), et éventuellement modifier les modalités de traitement ou de prise en charge. L'interprétation de ces statistiques est très compliquée pour un individu, et souvent fallacieuse pour le non-initié.

Les résultats globaux publiés de la transplantation sont de plus « rétrospectifs »: donner une statistique de réussite à 10 ans ou à 20 ans revient à évaluer ce qui se faisait il y a 10 ou 20 ans, et qui n'a plus rien à voir avec la pratique actuelle! La greffe rénale est une thérapeutique qui évolue très rapidement, par exemple en ce qui concerne la qualité des traitements anti-rejet, qui sont de plus en plus efficaces et de moins en moins toxiques. Les progrès sont incessants,

I. Contexte et indications de la transplantation rein pancréas simultanée

et l'apport des résultats de la recherche scientifique, pharmaceutique et clinique a des répercussions rapides sur la façon de traiter et par conséquent sur les résultats de la greffe.

Les pourcentages de succès

Avec les réserves qui viennent d'être faites sur l'interprétation des statistiques, vous devez cependant connaître certains chiffres :

- Un an après la greffe, le succès dépasse 90 % et atteint généralement 95 %. Ceci signifie que moins de 10 % (aux alentours de 5 %) des greffes échouent pendant la première année.
- Cinq ans après la greffe, 80 % des greffons fonctionnent encore.
- Dix ans après la greffe, près des deux tiers des greffons fonctionnent. On parle ici de greffes réalisées il y a 10 ans et plus, lorsque les traitements étaient moins efficaces.

Malgré l'amélioration constante des résultats, il y a encore un trop grand nombre d'échecs, à la fois dans la première année et dans les années qui suivent. Ce fait justifie les efforts de recherche clinique et fondamentale dans le domaine de la transplantation qui doivent être inlassablement poursuivis.

5. Qui peut être candidat à une transplantation combinée rein-pancréas ?

Ce traitement s'adresse aux patients diabétiques jeunes de type 1 et qui présentent une insuffisance rénale chronique (en général dont la clairance de la créatinine est $< 50 \text{ ml/min}$) ou qui sont déjà en dialyse.

Cette transplantation comporte bien sûr des risques précoce post-opératoires (complications chirurgicales et médicales) et éventuellement des complications à long terme.

Elle est donc actuellement principalement proposée aux patients de moins de 55 ans et dont l'état cardio-vasculaire est stable et permet d'envisager un acte chirurgical et ces patients bénéficient alors d'une priorité nationale pour être transplantés. 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 ; cependant trouver un greffon sera plus difficile puisqu'au-delà de 55 ans, il n'y a plus de priorité nationale.

Les contre-indications absolues à la transplantation 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.

I. Contexte et indications de la transplantation rein pancréas simultanée

Les contre-indications relatives sont :

La dialyse péritonéale, particulièrement en cas d'antécédents de plusieurs péritonites. Le taux de complications post opératoire est augmenté et il est licite de proposer aux patients un autre type de dialyse avant la greffe de pancréas

- **Portage du virus de l'hépatite virale B ou C :** le portage isolé n'est pas une contre-indication. 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 si la charge virale est indétectable sous traitement et le taux de lymphocytes satisfaisant.
- **Maladies cardio-vasculaires :** elles sont très fréquentes chez les patients diabétiques. Il 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.
- **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.

6. 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. Il peut aussi s'agir d'un donneur décédé par arrêt cardio circulatoire (DDAC). 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.

En cas de greffe combinée rein-pancréas, les 2 organes proviennent du même donneur.

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.

II. Avant la transplantation

1. Comment s'inscrire sur la liste d'attente ?

La plupart du temps, c'est votre néphrologue ou votre diabétologue qui vous informera de la possibilité de transplantation simultanée rein-pancréas dès le stade d'insuffisance rénale chronique avancée.

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 avant de pouvoir vous inscrire et réaliser cette intervention chirurgicale.

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'Etablissement 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.

a. Les examens indispensables avant la transplantation :

Les examens sanguins :

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

Le greffon ou les greffons qui vous seront attribués sont habituellement même groupe sanguin que vous (iso groupe). Dans de rares cas l'Agence autorise une greffe ABO-compatible (c'est-à-dire provenant d'un donneur universel).

- 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.

Il est donc indispensable de rechercher régulièrement tous les trois mois, 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.

II. Avant la transplantation

Les examens d'imagerie :

- **une radiographie du thorax, des sinus et le panoramique dentaire**, permettent d'éliminer un foyer infectieux.
- **des doppler 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 scanner abdomino-pelvien** pour apprécier l'état de vos artères iliaques et décider du site artériel d'implantation du greffon ou des greffons.
- **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.
- d'autres examens plus spécifiques peuvent être demandés, en fonction de la situation particulière de chaque patient.

Ce bilan pré-transplantation doit être complet. Il est une garantie de sécurité pour le bon déroulement de votre transplantation. Il devra être répété tous les ans pendant l'attente sur liste.

b. Les différentes étapes et consultations :

Seule quelques équipes en France sont actuellement autorisées à pratiquer les transplantations combinées rein-pancréas ou pancréatiques seules.

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.

- Lorsque votre bilan de pré-transplantation est complet, vous devez être reçu en consultation par un **médecin de ce service** (un rendez-vous vous est proposé après réception des résultats de ce bilan, envoyé par votre néphrologue référent).

Cette consultation permet de s'assurer que votre bilan est complet et satisfaisant ou de vous prescrire d'éventuels examens complémentaires. Elle est également destinée à vous donner des informations sur la transplantation, ses avantages et ses inconvénients, à répondre à vos interrogations et à celles du ou des proches qui vous accompagnent.

- Une consultation avec **le ou les chirurgiens de transplantation** et une consultation avec un **médecin anesthésiste** sont également prévues.
- Les **infirmières coordinatrices de transplantation** sont là pour vous informer et éventuellement vous aider à compléter le bilan d'inscription. Elles garantissent le suivi de votre dossier et sont en rapport avec vos centres de néphrologie.

II. Avant la transplantation

- Il existe aussi dans certains centres des programmes de préparation ou d'éducation thérapeutique permettant de compléter l'accompagnement réalisé parfois dans les centres afin de vous informer et répondre à vos besoins spécifiques liés à la transplantation d'organes.

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

2. 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, diabétologues, chirurgiens de transplantation, psychologue, médecin du laboratoire HLA...

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 par la Direction de notre hôpital (photocopie de la carte de sécurité sociale, facture EDF ou téléphone, attestation sur l'honneur). 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 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.

3. La période d'attente

a. 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

II. Avant la transplantation

d'efficacité (choisir le meilleur receveur pour un greffon donné). Elles sont régulièrement révisées, en fonction des évolutions médicales et des résultats obtenus analysés.

Les patients inscrits pour une greffe multiple (rein-pancréas) sont prioritaires par rapport aux patients inscrits pour un pancréas ou un rein seul.

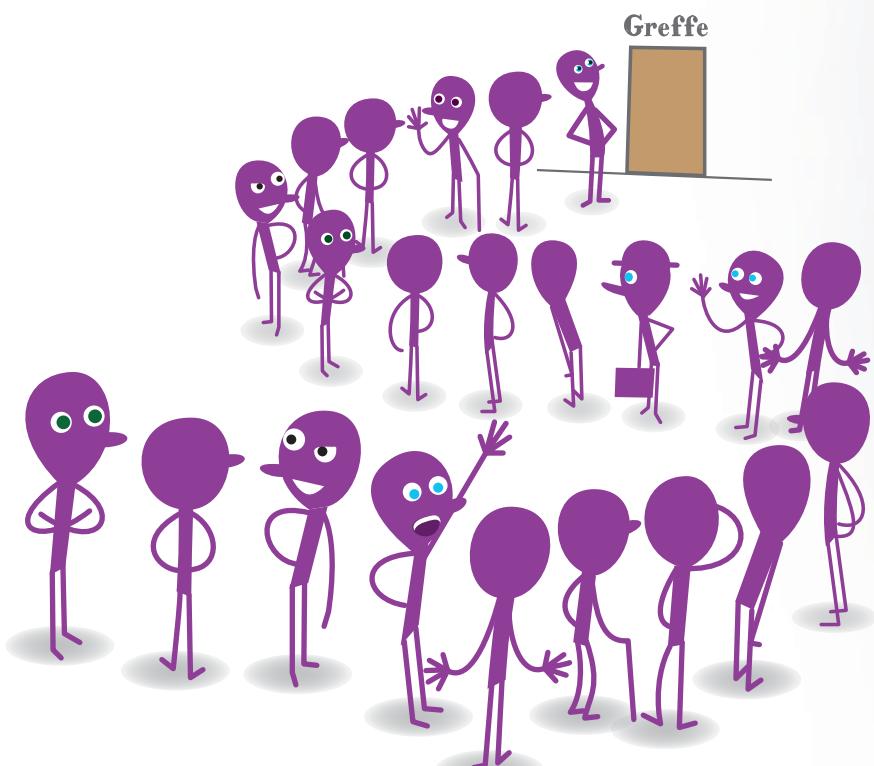
De plus, les patients de moins de 55 ans, qui sont en attente d'une première greffe et qui n'ont pas ou très peu d'anticorps anti-HLA sont prioritaires.

Actuellement, le délai moyen d'attente pour les patients inscrits sur la liste d'attente rein-pancréas est inférieur à un an. Par exemple, 55 % des patients inscrits en 2012 ont été transplantés dans les 12 mois suivant leur inscription.

Les patients qui ont beaucoup d'anticorps anti-HLA attendent plus longtemps car il est beaucoup plus difficile de trouver un greffon provenant d'un donneur compatible. Dans un petit nombre de cas, si cette attente se prolonge trop longtemps car il n'est pas possible de trouver un donneur compatible, l'équipe de transplantation peut proposer au patient d'être transplanté d'un rein seul.

b. Ce qu'il faut faire durant l'attente... important!

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.



II. Avant la transplantation

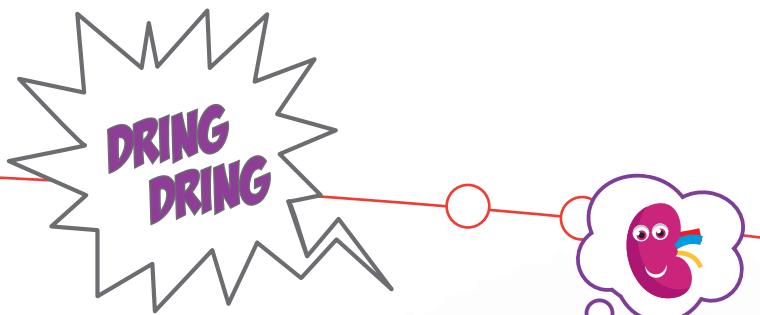
En cas de problème de santé conséquent survenant durant cette période, votre médecin doit avertir le centre de Transplantation. Vous pourrez ainsi être mis en « contre-indication temporaire » (ce qui signifie que vous ne pourrez pas être appelé mais que vous conserverez le bénéfice de la durée d'attente) 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, 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 anticorps 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'anticorps anti-HLA.

III. L'appel de greffe



1. Avant la greffe : l'arrivée à l'hôpital

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 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 en VSL et/ou de vous faire accompagner par un proche. 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 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 en priorité :

- une prise de sang comportant le bilan préopératoire et 3 tubes de sang permettront de réaliser le Cross-Match (voir plus loin) et une nouvelle recherche d'anticorps anti-HLA.
- une radio des poumons
- un électrocardiogramme

III. 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. Le médecin anesthésiste et le chirurgien viennent également vous voir et vous examiner.

Cette étape peut être stressante car le personnel médical et paramédical est concentré sur votre préparation dans un laps de temps précis et le plus court possible. 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.
- de la nécessité d'être dialysé si besoin parfois la nuit.

Le cross- match est un test sanguin qui s'effectue au laboratoire d'immunologie et dure environ quatre heures: le sérum isolé de 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 sans attendre.

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. Dans le cas contraire, il peut être discuté de commencer la greffe sans attendre le cross match.

Durant l'attente de transplantation rein-pancréas le médecin du service pourra éventuellement vous proposer de participer à un protocole de recherche clinique dont le but et le déroulement vous seront expliqués. Les protocoles de recherche clinique ont pour but d'améliorer les pratiques et les résultats de la transplantation. Ils consistent par exemple à comparer différentes associations d'immunosuppresseurs (médicaments anti-rejet) déjà connus ou à

III. L'appel de greffe

étudier l'efficacité d'un nouvel immunosupresseur. Après avoir reçu l'information nécessaire concernant l'étude, vous êtes bien sûr libre d'accepter ou de refuser d'y participer. Si vous ne souhaitez pas y participer, vous recevrez le traitement habituel en cours dans le service. Si vous acceptez cette participation, la loi oblige à vous demander une signature écrite de confirmation.

2. La préparation pour le bloc opératoire

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.

C'est un brancardier qui vous emmène au bloc opératoire 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, le prélèvement chez le donneur est souvent encore en cours quand on commence à vous préparer, toujours dans le but d'obtenir un temps d'ischémie froide le plus court possible. 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. Bien sûr, cette décision et ses raisons vous seront expliquées lors de votre retour dans le service.

IV. L'intervention chirurgicale et la période

1. Le déroulement de l'opération

a. L'anesthésie

Au bloc opératoire, vous serez installé sur une table d'opération puis conduit dans la salle opératoire où se déroulera l'intervention. L'équipe de chirurgie et d'anesthésie vous posera les dernières questions (identité, date de naissance, allergies éventuelles, heure du dernier repas...) puis l'équipe d'anesthésie débutera l'anesthésie. Il s'agit d'une anesthésie générale, vous serez endormi complètement. Une sonde sera mise en place dans votre gorge une fois endormi pour respirer à l'aide d'une machine durant l'intervention. Une fois endormi, une sonde urinaire sera posée, ainsi qu'une voie veineuse centrale (cathéter de perfusion dans une veine du cou ou sous la clavicule) afin de pouvoir perfuser plusieurs médicaments et éventuellement vous transfuser durant l'intervention, de même qu'un cathéter artériel (cathéter mis en place dans une artère du poignet) afin de pouvoir surveiller votre tension artérielle en permanence durant l'intervention. Lorsque l'ensemble de cet équipement est mis en place, l'équipe chirurgicale peut commencer l'intervention.

b. La greffe du pancréas

Le premier temps de la greffe du pancréas est réalisé avant votre entrée en salle opératoire. L'équipe chirurgicale va examiner le greffon pancréatique et le préparer pour la greffe. Si le greffon n'est pas considéré comme étant de bonne qualité pour la transplantation, celle-ci sera annulée et le chirurgien viendra vous informer avant de rentrer en salle opératoire et d'être anesthésié. Si le greffon est de bonne qualité, la transplantation pourra avoir lieu. L'intervention débute par une désinfection de la peau par un antiseptique puis par la mise en place des champs opératoires stériles. Une incision cutanée est réalisée selon votre morphologie, vos antécédents chirurgicaux et l'habitude du chirurgien : il peut s'agir d'une incision verticale de part et d'autre de l'ombilic ou d'une incision horizontale, à droite de l'ombilic. Pendant l'intervention, le chirurgien va vérifier l'ensemble de la cavité abdominale avant de préparer le futur site de greffe du pancréas au niveau des vaisseaux iliaques (vaisseaux qui vont vasculariser le membre inférieur droit). On ne touche pas à votre pancréas qui est laissé en place. Le greffon pancréatique va être retiré du liquide de conservation et va être positionné pour pouvoir débuter les anastomoses vasculaires. Une anastomose (couture) va être réalisée entre la veine du pancréas et votre veine cave (figure n° 2), puis une anastomose sera réalisée entre l'artère qui va irriguer le pancréas et votre artère iliaque (figure n° 3).

Une fois ces deux anastomoses terminées, le pancréas va être perfusé par votre sang et va pouvoir recommencer à fonctionner progressivement. Le chirurgien va vérifier et contrôler d'éventuels saignements sur le pancréas et les anastomoses. Enfin, une anastomose entre le

post-opératoire

duodénum du greffon (partie d'intestin grêle accolé à la tête du pancréas) et votre intestin va être réalisée afin de pouvoir drainer les sécrétions digestives du greffon pancréatique (Figure n° 4). L'intervention se termine par la vérification de l'absence de saignement, le lavage de la cavité péritonéale et la mise en place dans la plupart des cas d'un drain au contact du greffon. La paroi abdominale et la peau vont être refermées avant la mise en place d'un pansement sur la plaie opératoire.

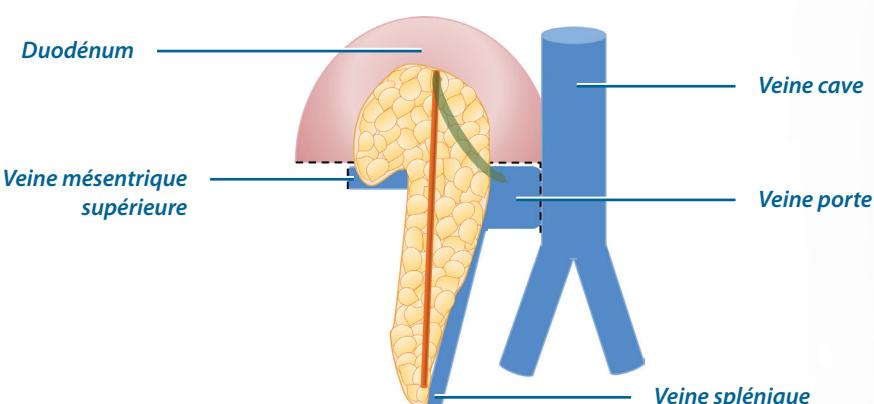


Figure n° 2 : Anastomose veineuse

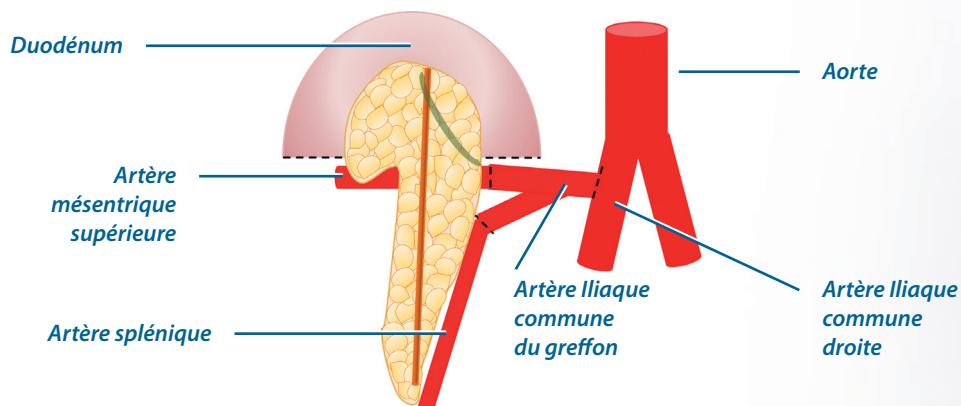


Figure n° 3 : Anastomose artérielle

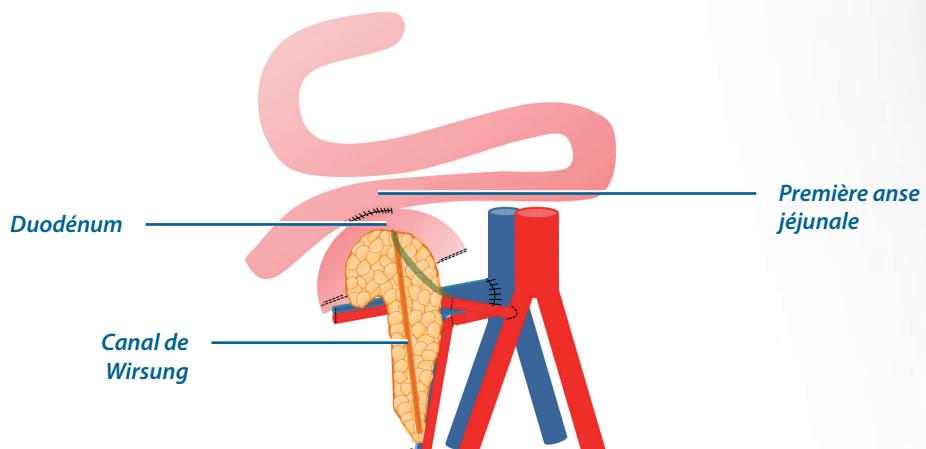


Figure n° 4 : Anastomose digestive

c. La greffe du rein

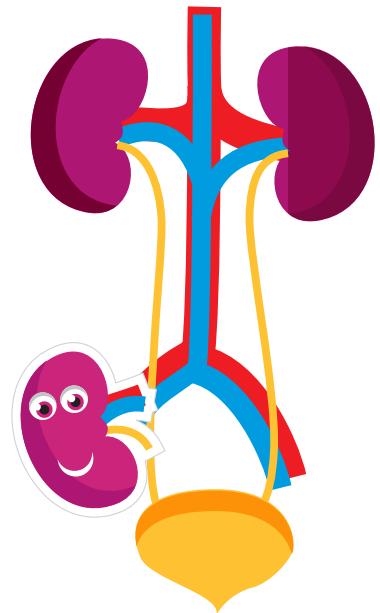
La transplantation rénale consiste à placer un nouveau rein (greffon) dans la fosse iliaque. Durant la greffe, il n'y a pas de geste réalisé sur vos reins natifs. Le greffon est examiné par le chirurgien avant la chirurgie. La préparation du greffon va permettre d'apprécier la qualité du greffon, de vérifier la possibilité d'une greffe et de raccourcir le temps opératoire lors de la chirurgie.

Une anastomose (couture) entre les vaisseaux destinés aux membres inférieurs et les vaisseaux du greffon est réalisée. L'étanchéité des sutures est vérifiée lorsque le flux sanguin repasse dans le greffon. Ensuite, l'uretère du greffon est suturé dans la vessie ou dans votre uretère. Cette suture peut parfois être réalisée en laissant en place une sonde en double J qui sera retirée plusieurs semaines après la greffe lorsque l'anastomose sera cicatrisée.

Un drain sera mis en place au contact du ou des greffons afin d'éviter la stagnation de liquide et la constitution d'un hématome.

La paroi abdominale sera ensuite refermée et un pansement sera réalisé avant que vous ne soyez réveillé.

La durée de l'intervention est de six heures voire plus en cas de double greffe. Souvent, l'incision réalisée pour réaliser la greffe pancréatique peut être utilisée pour la greffe rénale, dans ce cas il n'y aura pas d'autres cicatrices. Dans certains cas une incision supplémentaire est réalisée en fosse iliaque gauche pour la greffe de rein.



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

24

Après votre intervention chirurgicale et un séjour de quelques heures en salle de réveil, vous serez transféré dans le secteur de Réanimation ou de Soins Intensifs du service de Transplantation.

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.

IV. L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire

- Vous reviendrez du bloc opératoire équipés d'un certain nombre de dispositifs médicaux: une perfusion centrale (dans la veine jugulaire au niveau du cou) permettant les perfusions (hydratation, nutrition, traitement anti-rejet et contre la douleur)
- une voie d'abord artérielle qui est utile à la surveillance post-opératoire et est retirée rapidement
- un drain au niveau de la fosse iliaque droite (en regard du pancréas greffé) et 1 drain au niveau de la fosse iliaque gauche (en regard du rein greffé) qui permettent de drainer les sécrétions et qui seront progressivement ôtés selon les indications du chirurgien.
- une sonde vésicale que vous garderez 5 jours en général (ou plus longtemps dans certains cas) selon les indications du chirurgien.
- une sonde en double J (petite sonde en plastique souple qui se trouve entre les cavités du greffon rénal et la vessie). Cette sonde interne est posée par le chirurgien pendant l'intervention et permet de limiter les fuites d'urines dans le ventre le temps que les sutures cicatrisent. Elle est ôtée en général entre le 15^{ème} et le 21^{ème} jour par voie naturelle sous anesthésie locale.
- Une sonde gastrique les premiers jours en raison des difficultés liées à la reprise du transit après une telle intervention souvent aggravées par la gastroparésie existante

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.

Vous aurez:

- 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.
- des perfusions importantes adaptées à votre pression artérielle, à votre poids et à la quantité d'urines produite.
- une évaluation très régulière de la douleur. Les douleurs abdominales post-opératoires sont souvent importantes et sont soulagées par des médicaments administrés par perfusion. Le transit intestinal (émissions de gaz puis de selles) reprend en général à partir du 5^{ème} jour, ce qui permet de reprendre progressivement l'alimentation et de diminuer puis d'interrompre les perfusions.

IV. L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire

La surveillance de la fonction du pancréas greffé:

- très souvent, la fonction de sécrétion d'insuline par le pancréas reprend immédiatement et l'insuline administrée en intra-veineux peut-être arrêtée dans les heures qui suivent l'acte chirurgical. Les glycémies (à jeun et post prandiales capillaires) sont surveillés toutes les heures dans les premiers jours. Parfois, même si la fonction du pancréas reprend rapidement, vous pouvez encore avoir besoin de petites doses d'insuline dans les jours qui suivent la greffe.
- pour éviter le risque de thrombose veineuse (vaisseau bouché par un caillot de sang) qui est assez élevé en transplantation pancréatique et qui constitue la principale cause d'échec de la greffe de pancréas dans les suites immédiates de l'intervention, on vous administre un anticoagulant qui fluidifie le sang (héparine) en intraveineux en peropératoire puis selon l'avis du chirurgien durant les premiers jours. Suivant l'évolution de la thrombose ce traitement sera arrêté ou remplacé par un anticoagulant oral (AVK). Un antiagrégant plaquettaire sera en revanche habituellement donné à J1 pour éviter les thromboses artérielles toute la durée de vie du greffon pancréatique.
- on examine également très souvent votre abdomen, le volume des sécrétions drainées et l'état de la cicatrice.

La surveillance du rein greffé:

- la diurèse (quantité d'urines produites) est surveillée initialement toutes les heures puis façon plus espacée.
- le dosage quotidien dans le sang de la créatinine permet de s'assurer que le rein greffé reprend sa fonction.

Enfin, des échographies abdominales et surtout un scanner injecté avec produit de contraste (pour visualisation de la vascularisation pancréatique) sont régulièrement effectués pour surveiller les deux organes. Des prises de sang sont également réalisées tous les matins.

La période post-opératoire précoce est souvent une période difficile, au cours de laquelle vous avez du mal à dormir du fait de cette surveillance clinique très rapprochée.

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. Avec ou sans complication liée à la chirurgie, votre combativité et votre moral sont les meilleurs garants de l'évolution rapide vers la sortie tant attendue! Les équipes de soins et/ou d'éducation thérapeutique vous permettent de vous préparer à cette sortie vers une nouvelle vie.

IV. L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire

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

3. Les complications précoces possibles

a. Les complications chirurgicales

Plusieurs complications peuvent survenir dans les suites de la transplantation pancréatique. Plus d'un tiers des patients sont repris au bloc opératoire dans les jours qui suivent la greffe

- **Thrombose vasculaire dans le greffon**

Des caillots de sang peuvent se former dans les vaisseaux de l'organe transplanté. Lorsque ces caillots bloquent totalement la circulation sanguine de l'organe, celui-ci ne peut plus fonctionner et ne reçoit plus assez de sang et d'oxygène. Les cellules de l'organe commencent à souffrir et se détruire. Dans cette situation, seule une réintervention pour retirer les caillots sanguins des vaisseaux peut parfois permettre de sauver l'organe transplanté; Cependant une thrombose étendue conduit le plus souvent à retirer le pancréas. Lorsque ces caillots ne bloquent pas totalement la circulation sanguine dans l'organe, un traitement par anticoagulant peut être proposé, sans nouvelle intervention chirurgicale.

- **Pancréatite**

Une réaction inflammatoire, liée au manque d'oxygène du greffon entre le prélèvement et la greffe, peut être à l'origine d'une inflammation du greffon pancréatique. Cette pancréatite peut être, dans de rares cas, importante et détruire le greffon pancréatique. La plupart du temps il existe une pancréatite qui disparaît spontanément en quelques semaines, sans retentissement sur le greffon et sa fonction.

- **Hémorragie**

Après la greffe pancréatique, des saignements peuvent survenir sur les anastomoses vasculaires ou sur l'organe lui-même, et ce dans les quelques jours suivant la greffe. En fonction de l'importance du saignement, une réintervention peut parfois être nécessaire afin de traiter l'origine de ce saignement et d'évacuer les caillots de sang présents autour du greffon.

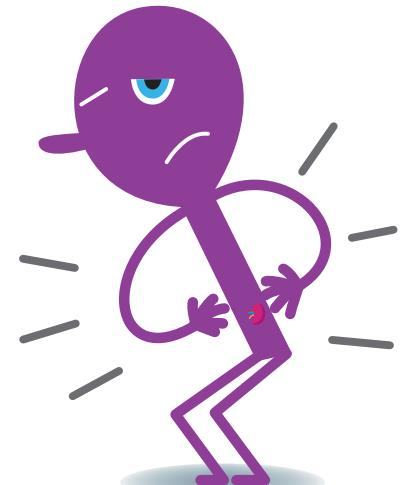
- **Collection intra abdominale**

Des collections de liquides autour du greffon peuvent survenir dans les jours suivants la greffe. Il s'agit d'une complication fréquente. Lorsque ces collections entraînent des douleurs ou des signes d'infection, elles doivent être drainées par voie radiologique ou chirurgicale et éventuellement traitées médicalement, pas antibiothérapie.

Lorsque ces collections ne sont responsables ni de symptômes ni de dysfonction du greffon, elles sont simplement surveillées mais ne sont pas systématiquement traitées.

• Occlusion

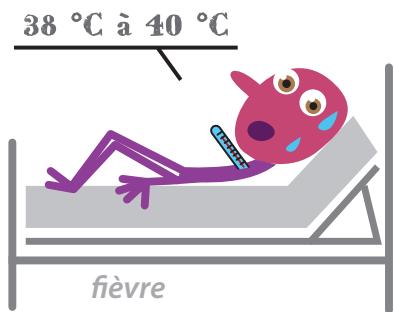
Après la transplantation, des occlusions intestinales (transit intestinal arrêté du fait d'une obstruction de l'intestin) peuvent survenir. Ce risque n'est pas lié à la transplantation elle-même mais à la cicatrisation à l'intérieur de l'abdomen après toutes les chirurgies abdominales. La plupart des occlusions se traitent médicalement, mais dans certains cas, une chirurgie peut être réalisée en urgence ou après échec du traitement médical.



Mal au greffon

b. Les complications médicales

Les infections



En post-opératoire, les infections les plus fréquentes sont des infections bactériennes en lien avec les soins nécessaires :

- infection des cathéters de perfusion
- infection urinaire en lien avec la sonde urinaire
- infection pulmonaire du fait de l'alimentation.

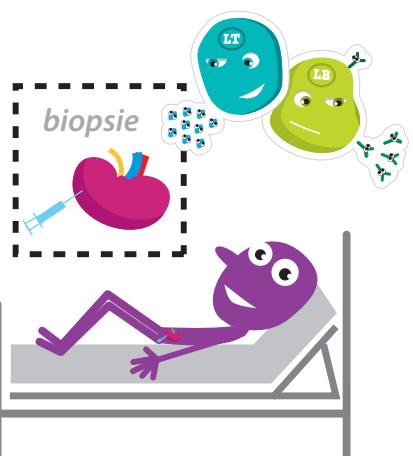
Leur prévention repose sur le retrait le plus rapide possible des cathéters et des sondes (dès qu'ils ne sont plus nécessaires) et sur votre lever précoce.

Le rejet aigu

Le rejet aigu est la conséquence d'une réaction immunitaire (de défense) de votre organisme contre l'organe greffé qui survient malgré le traitement immunosupresseur. Il se manifeste par un dysfonctionnement de l'organe greffé :

- pour le pancréas : augmentation des glycémies capillaires liées à une baisse de la sécrétion d'insuline.
- pour le rein : augmentation ou stagnation de la créatinine, diminution de la diurèse. Le rejet se diagnostique par une biopsie de l'organe sous échographie ou sous scanner. Les petits fragments de tissu prélevés sont analysés au microscope et si le rejet est confirmé, il est traité par une augmentation du traitement immunosupresseur.

Dans la très grande majorité des cas, le rejet aigu est curable et la fonction de l'organe est restaurée après le traitement.



IV. L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire

3. Après les Soins Intensifs

Après une première période post-opératoire de surveillance très intensive, vous serez transféré dans le secteur d'hospitalisation classique.

a. La surveillance continue...

La surveillance de votre état clinique et de la fonction de l'organe greffé continue de façon plus espacée et vous retrouvez petit à petit votre autonomie.

Les médecins surveillent et ajustent le traitement immunosupresseur ainsi que les autres médicaments (selon les cas : anti-hypertenseurs, anticoagulant, médicaments anti-infectieux, protecteur gastrique...)

b. Le traitement immunosupresseur

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

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

Après l'intervention, le traitement intra-veineux est poursuivi en général durant 5 à 10 jours, associé au traitement par voie orale (voir plus loin : les immunosupresseurs).

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.



IV. L'intervention chirurgicale et la période post-opératoire

c. 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.

Elles sont composées d'infirmières d'éducation thérapeutique formées, de psychologues, de diététiciennes, d'assistantes sociales, de médecins ou chirurgiens et autres soignants impliqués dans votre parcours de soins.

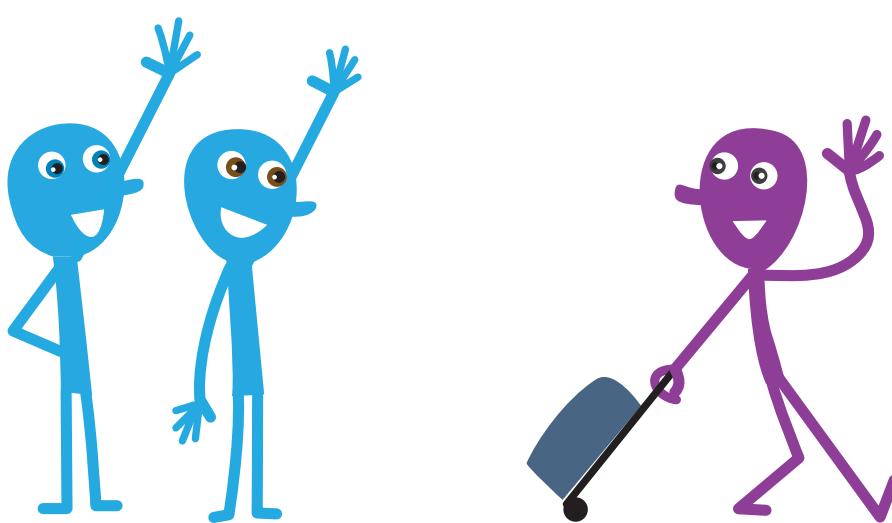
Des entretiens individuels ou séances collectives sont réalisés en fonction des programmes d'éducation établis dans votre centre référent en pré et post opératoire immédiat puis à distance de la greffe afin de bien vérifier avec vous les bonnes consignes de sécurité de soins et d'autosurveillance.

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.



V. Le retour au domicile



La durée moyenne d'hospitalisation après une greffe de rein-pancréas est d'environ 3 semaines (mais peut être prolongée en cas de complications, qui, même si elles ne sont pas très graves, nécessitent parfois une surveillance plus longue en hospitalisation).

Dès que le médecin le jugera possible, vous pourrez sortir à domicile ou dans votre centre de néphrologie. L'infirmière d'éducation reverra avec vous votre traitement (immunosuppresseur et autre) et les consignes apprises durant l'hospitalisation, communiquera si besoin les dernières recommandations de surveillance à votre infirmière, ou au médecin traitant et 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* pour le taxi ou VSL

31

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, vous devez retrouver votre autonomie et vous réadapter à une vie normale.

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.

1. Le suivi en consultation

a. Le suivi initial

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

- permettre de surveiller votre état de santé global (interrogatoire, prise de tension, poids, examen clinique)
- la fonction des organes greffés par une prise de sang et en général une analyse d'urines
- la bonne prise et la tolérance du traitement ainsi que son adaptation.



Elles ont également pour but de détecter de façon précoce d'éventuelles complications. Les ré-hospitalisations sont également fréquentes lors des premiers mois afin de prendre en charge le plus rapidement possible ces complications (traitement d'un rejet, d'une infection, d'hématome, d'une collection, de thromboses ou sténoses etc..) si besoin.

Chaque centre de transplantation a ses propres modalités de suivi. À titre d'exemple, les consultations ont lieu 2 fois par semaine le premier mois puis 1 fois par semaine jusqu'au troisième mois puis tous les 15 jours jusqu'au sixième mois. Le suivi s'espace par la suite (une 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).

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 cardiological, 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), système flash d'autosurveillance du taux de glucose Freestyle Libre.
- mesure de clairance rénale ou biopsie du greffon rénal.

b. Le suivi partagé

Après les trois premiers mois en général, le suivi sera assuré en alternance avec votre néphrologue et votre diabétologue référent si vous en avez un pour réaliser le suivi des complications existantes liées au diabète.

En effet, le suivi médical idéal est une alternance (suivi conjoint) entre les médecins du centre de greffe, et ceux du centre de néphrologie et/ou de diabétologie qui vous suivaient, parfois depuis longtemps avant la greffe. Il vous est conseillé, après votre retour au domicile, de

V. Le retour au domicile

reprendre contact avec votre centre. 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.

L'équipe de néphrologie, dans l'idéal, établit avec le centre de greffe ou avec votre médecin référent (diabétologue ou médecin traitant) un **programme de surveillance conjointe**. Pour se transmettre facilement et en temps réel les informations, les médecins peuvent utiliser Internet, un Fax ou un téléphone. 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.

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.

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.

La réadaptation à la vie normale nécessite souvent de nombreux jours. La reprise des activités familiales, sociales et professionnelles est souvent le meilleur moyen de renouer le contact avec la vie active et de supprimer toutes les sensations de dépression et d'anxiété.

Le retour à une vie complètement active est souvent possible dès le troisième mois, parfois plus tôt selon la profession. 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.

2. Les traitements

a. 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.

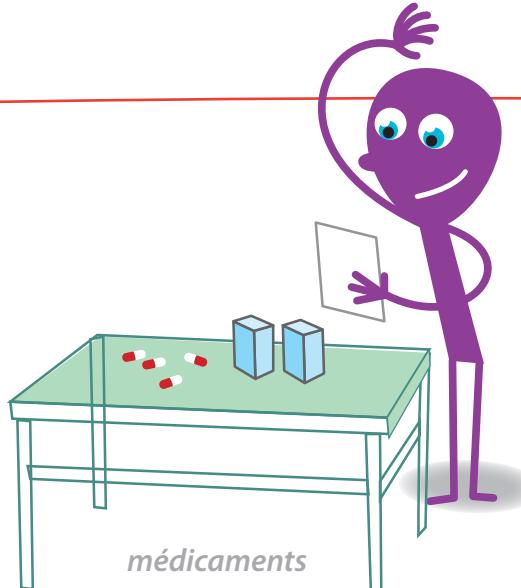
Le traitement comporte en général trois médicaments différents par voie orale (qui ont été débutés pendant la phase d'induction en hospitalisation et dont les doses sont progressivement baissées).

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 immunosuppresseur 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 immunosuppresseur.** Toute réduction de ce traitement doit être évaluée et décidée par l'équipe de transplantation.



V. Le retour au domicile

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 (Protocoles - Études)

Il peut vous être proposé de faire partie d'études cliniques 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 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 immunosupresseur

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 heures le matin et 20 heures le soir** (à 12 heures 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.

V. Le retour au domicile

Les risques et complications liés à la plupart des traitements immunsupresseurs

Le traitement immunsupresseur 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 sont:

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.

Le régime sans sel, 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.

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 immunsupresseur, 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 (comme 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.

V. Le retour au domicile

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 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.
- les cancers des reins natifs (chez les patients dialysés avant la greffe rein pancréas): leur incidence est 6 à 8 fois supérieure à la population générale. Par ailleurs certains kystes rénaux peuvent évoluer et nécessitent une surveillance annuelle par une imagerie adaptée.

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 côlon) est également recommandée.

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

V. Le retour au domicile

b. Les autres traitements

Après la transplantation, votre traitement médicamenteux est complètement modifié. Une partie du traitement que vous preniez en dialyse ou en insuffisance rénale évoluée sera arrêté (traitement contre le potassium, contre le phosphore, contre la goutte etc..). 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 :

Les 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.

Les 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.

Les médicaments protecteurs de l'estomac:

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

Les 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.

Les autres médicaments susceptibles de vous être prescrits:

Par exemple :

- contre le cholestérol si le régime ne suffit pas
- contre l'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.

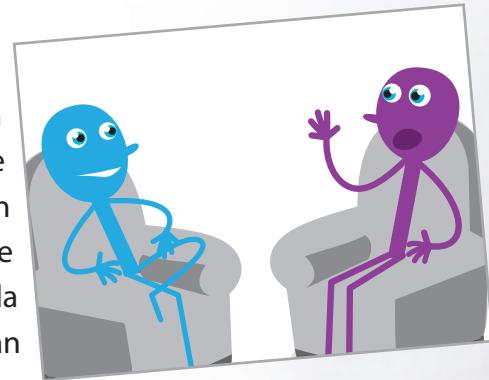
L'homéopathie, la phytothérapie sont possibles mais toujours après avoir informé le médecin qui vous les prescrit de votre état et lui avoir demandé de vérifier l'absence de toxicité rénale et d'interactions avec les anti-rejets du traitement proposé.

V. Le retour au domicile

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).

3. La vie de tous les jours après la greffe

La transplantation de rein-pancréas simultanée réussie, en vous libérant du traitement par insuline et par dialyse 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.

a. 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.

Il n'est plus utile de suivre un régime limité en potassium et de limiter les boissons. Une alimentation riche en protéines animales (viande) est souvent recommandée en dialyse mais cela n'est plus le cas après la greffe.

Le premier mois, il est préférable d'être plus strict, et 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 un régime sans sel plus strict peut être prescrit, mais il peut être également élargi, **toujours** sur prescription médicale.

V. Le retour au domicile

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 Stevia de préférence.

Les boissons

Vous devez boire à votre soif, au minimum 1 à 1,5 litre d'eau par jour (et plus en cas d'activité physique soutenue ou de forte chaleur)

N'abusez ni de boissons sucrées, ni de boissons alcoolisées.

Prévention des risques de contamination

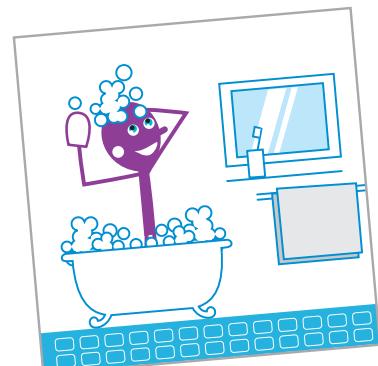
Le traitement immunosupresseur entraîne une diminution des défenses immunitaires de l'organisme, vous devez donc prendre quelques précautions concernant votre alimentation.

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.

L'hygiène

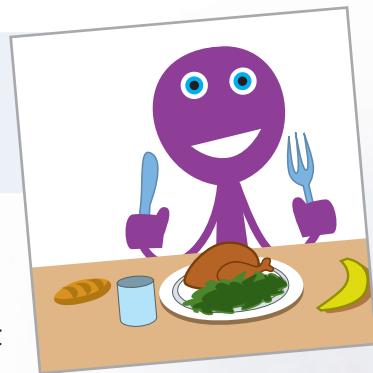
- Lavez-vous les mains avant la préparation de vos repas.
- Lavez correctement les crudités avant épluchage et consommation.
- Ne mangez pas d'aliments qui peuvent être à risque (steak tartare, carpaccio de poisson ou de viande, sushis, poissons marinés crus, coquillages crus, fromages au lait cru) notamment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



V. Le retour au domicile

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 « sucre 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** (peut contrarier l'effet de votre traitement immunosupresseur)

Déjeuner ou dîner:

- Une crudité (tomates, salade... 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:
 - o huiles: olive, tournesol, 4 végétaux, pépins de raisins, colza...
 - o margarine végétale ou beurre (sur les tartines, ou fondu sur les légumes)
- Eau

b. La reprise de l'activité professionnelle

41

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

V. Le retour au domicile

c. La reprise des activités sportives

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.

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



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.

d. 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.

La contraception

La fertilité des jeunes femmes transplantées peut revenir rapidement après la greffe. Une méthode contraceptive doit être utilisée pendant au moins la première année (période durant laquelle une grossesse est contre-indiquée).

42

Les différents modes de contraception :

1. 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).
2. 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).
3. Le stérilet peut également être utilisé sauf en cas d'infections gynécologiques fréquentes.
4. La pilule du lendemain peut être utilisée si besoin mais n'est pas efficace à 100 %.

V. Le retour au domicile

La grossesse

Une grossesse est possible après transplantation si elle est planifiée avec le néphrologue et seulement en l'absence de dysfonctionnement des greffons. 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.

Ce projet de grossesse doit être abordé en amont avec votre médecin de transplantation. En effet certains immunosuppresseurs 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 avant d'arrêter votre contraception. 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 immunosuppresseurs 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.



43

e. 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

V. Le retour au domicile

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.

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).



f. Les vaccinations

Ne vous faites jamais vacciner sans prévenir votre médecin que vous êtes sous traitement immunosuppresseur. 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 antitétaniques, antipneumococciques, contre la grippe et l'hépatite B sont indiquées, après 6 mois de greffe, selon les recommandations de votre néphrologue.

V. Le retour au domicile

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

g. 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.

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 immunosupresseurs.

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.







© Illustration ESPAIR de l'équipe de Toulouse



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

