



Les As de Cœur / Trans-Hepar

Association Suisse des Transplantés
Schweizerischer Transplantierten Verein
Associazione Svizzera dei Trapiantati

Questions et réponses pour transplantés des reins

1. Qui a besoin d'une transplantation?

La transplantation d'un rein est une possibilité de cure pour les patients atteints d'une très grave insuffisance rénale. D'autres thérapies possibles sont l'hémodialyse (purification du sang) et la dialyse péritonéale. Pour tout patient souffrant d'une grave insuffisance rénale, il faudrait prendre en considération sans retard la possibilité d'une transplantation.

2. Combien de temps faut-il attendre avant de pouvoir compter sur un don d'organe?

L'attente de chaque patient varie selon son groupe sanguin, sa condition médicale, le temps passé en liste d'attente et la disponibilité d'organes. On peut attendre des mois, voire des années, avant de disposer d'un organe adéquat. L'attente diminue s'il y a la possibilité d'un don de la part d'une personne vivante. En ce cas, il se peut que la transplantation se fasse immédiatement, sans insérer le patient dans un programme de dialyse.

3. Journaux et films parlent de vol d'organes. Quelle est la situation en Suisse?

En Suisse, le trafic d'organes est interdit par la loi. Le don d'organes est réglé et surveillé par l'organisation Swisstransplant. Un commerce illégal est à exclure.

4. Qui prend en charge les coûts d'une transplantation?

L'hospitalisation d'un transplanté va du moment de l'opération jusqu'à une semaine après son retour à la maison. Pour les patients du Canton de Bâle qui se font opérer à l'hôpital universitaire, la caisse maladie paie 33'700 francs et le canton (c'est-à-dire les contribuables) 36'700. Le reste des coûts est financés en tant que déficit de l'hôpital (c'est-à-dire par les contribuables). Pour les patients non domiciliés dans le canton, (selon l'SVK, novembre 2001) la caisse maladie et le canton qui les envoie paient, respectivement, 33'700 et 36'700 francs, ce qui reste étant à nouveau couvert par le déficit de l'hôpital (c'est-à-dire par les contribuables).

Les coûts annuels causés par une transplantation sont inférieurs à ceux d'une dialyse. Si le donneur est vivant, alors non seulement on obtient une rapide amélioration de la qualité de vie du patient, mais on réduit aussi les coûts du traitement.

5. Peut-on connaître la famille qui fait le don d'organe?

Non, dans pratiquement tous les pays, l'identité du donneur reste inconnue. Au début de l'ère des transplantations, quand les données n'étaient pas protégées, les patients qui connaissaient l'identité du donneur souffraient souvent de graves dépressions. Il est toutefois possible, par les soins de Swisstranplant, de remercier anonymement la famille du donneur.

6. Quels sont les risques (la mortalité) d'une transplantation?

Une transplantation de reins comporte peu de risques, analogues à ceux des autres opérations (hémorragies, infections). Les risques postopératoires sont causés surtout par les puissants médicaments contre le rejet (infections) et par les possibles – bien que rares – fortes réactions de rejet. Après une année, environ 95% des patients survivent. Le risque augmente avec l'âge et les maladies dont souffre le patient.

7. Que se passe-t-il si, durant l'opération, on s'aperçoit que le nouvel organe ne fonctionne pas?

Pour éviter que ça arrive, on examine soigneusement l'organe à transplanter avant l'opération. Il se peut que le rein transplanté ne fonctionne pas tout de suite, à cause du manque momentané d'irrigation sanguine. On surmonte cette période avec la dialyse, jusqu'au moment où le rein se reprend et commence l'émission de liquides et l'élimination de substances nuisibles.

8. Dois-je m'attendre à de fortes douleurs?

Le nouveau rein est transplanté dans l'abdomen. Le rein du patient – sauf cas exceptionnels – reste en place. Généralement, les blessures ne causent pas de fortes douleurs. Les analgésiques modernes permettent de traiter les douleurs avec succès. Au bout d'environ 6-8 semaines, les douleurs disparaissent.

9. Combien de temps faut-il attendre avant de se remettre au travail?

Il n'y a pas de règles précises. La reprise du travail dépend aussi de la profession. Après de 3 à 6 mois, il faudrait pouvoir recommencer à travailler. Les services sociaux de l'hôpital peuvent vous aider à surmonter les difficultés de la réinsertion.

10. Est-ce que je pourrai reprendre le travail d'avant l'opération?

C'est possible dans la plupart des cas.

11. Combien de temps faudra-t-il attendre avant de conduire?

Durant les premières 4-6 semaines, il vaut mieux de ne pas conduire.

12. Quel est le pronostic après une transplantation?

Les probabilités de succès après une année sont de 80%.

13. Quelles sont les complications qui peuvent surgir?

Surtout au cours de la première année: réactions de rejet, infections.
À long terme: lente perte de la fonction du rein transplanté, à cause de processus chroniques de rejet, hypertension, endommagement des reins par les immunosuppresseurs (médicaments contre le rejet).
Une immunosuppression de plusieurs années augmente les risques de tumeurs (par ex. de la peau et des ganglions lymphatiques).

14. Après la transplantation, faut-il toujours prendre des médicaments?

Après une transplantation, il faut prendre un immunosuppresseur toute sa vie, ceci pour éviter une réaction de rejet. De plus, il faut souvent prendre d'autres médicaments, par exemple contre l'hypertension. Un néphrologue doit contrôler le patient à intervalles réguliers et il faut discuter et adapter la thérapie avec lui.

15. Que peut-on faire si je ne supporte pas les médicaments contre le rejet?

Il y a différents médicaments, qui ont des actions semblables, mais des effets secondaires différents. Pour chaque patient, on cherche la bonne combinaison.

16. Gripes et rhumes seront-ils plus fréquents?

À cause de l'affaiblissement du système immunitaire, les infections (surtout bactériennes et virales) sont plus fréquentes chez les transplantés. Pour plusieurs maladies (par ex. la grippe) on dispose de vaccins. Aux premiers symptômes d'infection – frissons, fièvre – il faut consulter un médecin, pour commencer sans retard une thérapie. Renseignez, en ce cas, votre centre de transplantations.

17. Y aura-t-il des contrôles très fréquents?

Au début, ils seront très fréquents (une, deux fois par semaine) au centre de transplantations; après le sixième mois, en général la fréquence diminue.

18. Qu'est-ce qu'une biopsie rénale?

C'est l'extraction d'un fragment de tissu rénal. Celle-ci est exécutée ambulatoirement, sous anesthésie locale. L'examen microscopique du fragment donne d'importants renseignements sur d'éventuels rejets, sur leur gravité, sur les endommagements du rein causés par les médicaments,... Toutes ces informations ne peuvent pas être acquises par l'examen du sang et des urines. Les biopsies sont faites à intervalles réguliers durant la première phase de la transplantation et en cas de détérioration de la fonction rénale.

19. Après la transplantation, peut-on prendre des médicaments végétaux, des vitamines, des reconstituants, des jus?

L'ingestion de toutes sortes de pilules, tablettes, gouttes – qu'elles proviennent de la pharmacie ou de la droguerie – doit être discutée avec le néphrologue. Même les vitamines et les jus (pamplemousse, groseilles) peuvent altérer l'effet des médicaments.

L'arrêt de médicaments prescrits ne doit survenir qu'en accord avec le néphrologue.

Pour toute question, les patients peuvent s'adresser aux centres de transplantations.

20. Après la transplantation, peut-on boire des boissons alcoolisées? Peut-on fumer?

L'alcool ne doit être bu qu'avec modération. Les boissons alcoolisées peuvent modifier l'effet de certains médicaments. Toutefois, rien ne s'oppose à ce qu'on boive un verre de mousseux ou de vin lors d'une fête. Jouissez de la vie, mais – comme toujours – avec modération.

Fumer nuit aux vaisseaux sanguins. Les calcifications de ceux-ci endommagent les reins et entravent leur fonctionnement. Après la transplantation, il faut renoncer définitivement à la fumée.

21. Après une transplantation, faut-il renoncer à certains mets?

Après l'opération, on explique aux patients quels sont les mets à éviter. La viande crue, les œufs crus et le fromage bleu, par exemple, augmentent les risques d'infection. Le pamplemousse change les taux des médicaments dans le corps.

22. Faut-il prendre des précautions hygiéniques particulières?

On explique aux patients la façon de se conduire. Durant les trois premiers mois, il faut éviter les foules et les grandes manifestations. D'importants conseils concernent la protection de la peau des rayons du soleil, l'hygiène dentaire (contrôles réguliers chez le dentiste et l'hygiéniste) et la prévention des tumeurs (par exemple, un contrôle annuel chez le dermatologue et le gynécologue).

Avant de voyager, il faut se renseigner sur les vaccinations et les mesures de prévention nécessaires, et en discuter avec le centre de transplantations. Durant les 6-12 premiers mois après la transplantation, ne voyagez pas dans des pays lointains.

23. Peut-on pratiquer n'importe quel sport?

Oui, une activité physique plusieurs fois par semaine est très recommandée.

Pendant les 4-6 premières semaines, il ne faut pas porter de poids excessifs (>5 kg).

24. Peut-on avoir des rapports sexuels après une transplantation?

Oui, dès que vous vous sentez en forme et en mesure de reprendre les activités physiques usuelles.

25. Faut-il prendre des mesures particulières?

Les mêmes que celles pour les non transplantés. Il faut éviter les situations à risque (préservatifs!). Prudence, pas abstinence.

26. Y a-t-il des pratiques sexuelles à éviter après la transplantation?

Les rapports anaux augmentent les risques d'infections.

27. Un transplanté des reins (homme ou femme) peut-il avoir des enfants?

Pour les hommes, pas de difficultés. Les éventuelles troubles de l'érection sont à discuter sans réticence avec le néphrologue.

Les femmes doivent éviter une grossesse pendant la première année après l'opération (discuter la contraception avec le néphrologue). Plus tard, la grossesse est possible, même si elle comporte plus de risques que d'habitude. Il est important d'en discuter la planification avec le médecin. Il se peut qu'on doive modifier les médicaments contre le rejet. La grossesse d'une transplantée est considérée comme une grossesse à risque (plus de risques de complications pour la mère, pour l'enfant et pour le rein transplanté). L'assistance doit être assurée par un centre de transplantations, en collaboration avec le médecin de famille et le néphrologue.

29. Y a-t-il des organisations qui peuvent me mettre en contact avec des transplantés?

Oui. Ceux qui partagent votre sort peuvent se soutenir mutuellement, ou simplement participer à une ballade en compagnie.

Association Suisse des Transplantés, Case postale 285, 3612 Steffisburg

Internet: www.transplante.ch, E-mail: info@transplante.ch

Associazione Ticinesi Pazienti di Insufficienza Renale, 6518 Gorduno,

Internet: www.atpir.ch

Dr. med. D. Garzoni, Oberärztin Transplantationsimmunologie & Nephrologie, Universitätsspital, Basel