Vivre avec une maladie *des reins*

Tome 2

La Dialyse,
La Transplantation Rénale

L.I.E.N.

Septembre 2007 Edition LIEN
Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.
Il est interdit de reproduire, même partiellement, la présente publication sans l'autorisation de l'éditeur.

TOME 2

Vivre avec une maladie des reins

La Dialyse,

La Transplantation Rénale

L.I.E.N.
Liaison Information
en Néphrologie

Direction et coordination de l'ouvrage

Michel OLMER,
Néphrologue, Marseille

Collaborateurs

BOUCHET Jean Louis, néphrologue, Bordeaux

GUEGADEN Amandine, psychologue, Marseille

GUIBERT Marine, diététicienne, Marseille

HOURMAND Maryvonne, néphrologue, Nantes

MAN N.K., néphrologue, Paris

VERGER Christian, néphrologue, Pontoise

Que le groupe de rédaction et tous ceux, patients, médecins, qui nous ont encouragés et conseillés pour cette nouvelle édition soient ici chaleureusement remerciés.

Notre gratitude aux laboratoires Baxter et Gambro-Hospal qui nous ont aidés pour l'illustration de ce volume.

Sommaire

chapitre I **La dialyse péritonéale** p.9

Principe de la dialyse p.10

Notions d'anatomie et de physiologie pour comprendre la DP

Comment réalise-t-on une dialyse péritonéale ? p.12

- Le cathéter de DP
- Comment met-on en place votre cathéter ?
- Les soins que vous devez apporter à votre cathéter.
- Puis-je me doucher avec mon cathéter ?
- Quel est l'inconvénient esthétique de mon cathéter ?

Quelles sont les différentes méthodes de dialyse péritonéale ? p.14

- La Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA)
- La dialyse Péritonéale Automatisée (DPA)

Comment vous prépare-t-on à la dialyse péritonéale ? p.16

- La période de formation
- La mise à domicile,
- La surveillance à domicile,
- Le choix des poches
- Livraison du matériel

Inconvénients et avantages de la dialyse péritonéale p.18

- Inconvénients,
- Avantages.

Quelles sont les indications et les contre indications à la DP ? p.19

- Votre choix éclairé,
- Les indications médicales de la dialyse péritonéale,
- Les indications particulières de la dialyse péritonéale.
- Les contre indications de la dialyse péritonéale

Sur quels éléments vais-je orienter mon choix de technique ? p.20

Incidents et complications p.21

Questions / Réponses p.23

chapitre II **L'Hémodialyse** p.27

Introduction : de l'hémodialyse conventionnelle aux méthodes alternatives actuelles p.27

Les principes des différentes méthodes de dialyse

Sommaire

Qu'est ce que l'hémodialyse ? p.29
Comment se déroule une séance de dialyse ? p.30
Qu'est-ce qui est nécessaire à la dialyse ? p.31
- Le dialyseur,
- Le dialysat,
- Le circuit sanguin.

Comment peut-on accéder à vos vaisseaux ? p.33
Que faire si on n'a pas d'accès vasculaire immédiat ? p.33
Que faire si votre fistule se bouche ? p.33
Que va faire le chirurgien ? p.34
Peut-on éviter que la fistule ne se bouche, ne se déforme ? p.34
Comment évaluer la qualité de votre dialyse ? p.35
Quelle est la tolérance clinique ? p.35
Quel est le suivi biologique approprié ? p.35
Y a-t-il des valeurs cibles ? p.36
Quels sont les incidents possibles au cours d'une dialyse ? p.37
Comment traite-t-on la chute tensionnelle brutale ? p.37
Questions / Réponses p.38

L'hypertension artérielle p.41

Le retentissement sur le cœur et les vaisseaux p.42

L'importance des troubles phosphocalciques p.44

L'anémie... un problème résolu ? p.46
- **Mécanismes**
- **Traitement.**

Les infections bactériennes et virales p.47
- **Infections bactériennes (Staphylocoques, colibacilles, mycobactéries).**
- **Infections virales (Hépatite B, Hépatite C, Infection à VIH)**

Quelles sont les règles d'hygiène en hémodialyse ? p.49

La nutrition du patient dialysé p.51
Les reins et l'élimination des déchets p.51
L'apport calorique doit être suffisant p.51
Les protéines sont indispensables p.52
Les glucides sont énergétiques p.52
Les lipides sont très importants mais attention... ..... p.52
Le potassium, ou le bien et le mal p.53
Le calcium est important pour vos os p.54
Le phosphore ce faux ami p.55
Le sel p.56
Les boissons et les liquides p.56
Questions / Réponses p.57

Le retentissement psychologique de la dialyse p.59
Votre vécu face à l'entrée en dialyse p.59
Des bouleversements psychologiques ne sont pas exceptionnels p.59
L'impact de la dialyse dans la vie de tous les jours p.60
Les relations avec votre famille et votre conjoint sont-elles touchées ? p.60

chapitre III La transplantation rénale p.61
Quelques données sur le Système HLA et l'immunisation anti-HLA ? p.61
Comment se fait l'inscription sur la liste d'attente ? p.62
Combien de temps peut durer l'attente ? p.62
Que faire lorsqu'on vous appelle pour une greffe ? p.63
Qui peut être donneur ? (donneur décédé, donneur vivant) p.63
Comment choisit-on le receveur ? p.65
La chirurgie de la transplantation et la période post-opératoire p.66
Comment sait-on que le greffon a démarré ? p.66
Quels traitements vous seront donnés pour éviter la perte du greffon ? p.67
Ces médicaments peuvent-ils s'avérer dangereux après plusieurs années de traitement ? p.68
Quels sont les autres médicaments que doit prendre le transplanté ? p.68
Quelles sont les complications de la transplantation rénale ? p.69
Quels sont les résultats de la transplantation ? p.70
Quels sont les facteurs qui influencent la survie du greffon ? p.70
La surveillance de la transplantation p.71
Questions / Réponses p.72

Adresses des associations de patients insuffisants rénaux p.74

La dialyse péritonéale (DP)

La dialyse péritonéale (DP) consiste, comme l'hémodialyse, à débarrasser le sang des substances toxiques qui s'accumulent dans l'organisme lorsque les reins ne fonctionnent plus. Sauf, à de très rares exceptions, c'est une technique qui se fait à domicile. Elle peut être manuelle de jour, ou automatisée, grâce à une machine, la nuit pendant le sommeil. Elle convient à tous les âges.
L'élimination des déchets se fait donc en continu, se rapprochant ainsi un peu du fonctionnement d'un rein normal.

Principe de la dialyse péritonéale

En hémodialyse votre sang est nettoyé en dehors de votre organisme grâce à un circuit sanguin externe qui permet de le mettre en contact avec un liquide de dialyse à travers une membrane artificielle. Le traitement est indolore et dure habituellement 4 heures trois fois par semaine.

En dialyse péritonéale il n'y a pas de circulation externe de sang. En effet on utilise une membrane naturelle, le péritoine, fine membrane qui tapisse la surface interne de la paroi de l'abdomen et les organes qu'il contient. Cette membrane contient des vaisseaux sanguins, l'ensemble agissant comme un filtre au travers duquel peuvent passer les substances dissoutes, en particulier l'urée, le potassium, les phosphates notamment.

Le liquide de dialyse ou dialysat est introduit dans la cavité péritonéale par l'intermédiaire d'un petit tuyau (cathéter) placé sur le côté de l'abdomen. Ce liquide débarrasse votre sang des toxines urémiques que vos reins ne peuvent plus éliminer.

Notions d'anatomie et de physiologie pour comprendre la DP

Bases anatomiques

Le péritoine est une membrane très fine qui tapisse la paroi de l'abdomen (on l'appelle alors péritoine pariétal) puis en arrière s'étire et se prolonge pour entourer les intestins, la vessie et tous les viscères abdominaux (on l'appelle alors péritoine viscéral).

Entre le feuillet viscéral et le feuillet pariétal du péritoine il existe à l'état normal un espace très faible, appelé cavité péritonéale, dans lequel circule une toute petite quantité de liquide. Si l'on met en place dans cette cavité un tuyau (cathéter) il devient très facile par son intermédiaire d'augmenter artificiellement le volume de ce liquide ; c'est ce que l'on fait avec la dialyse péritonéale.

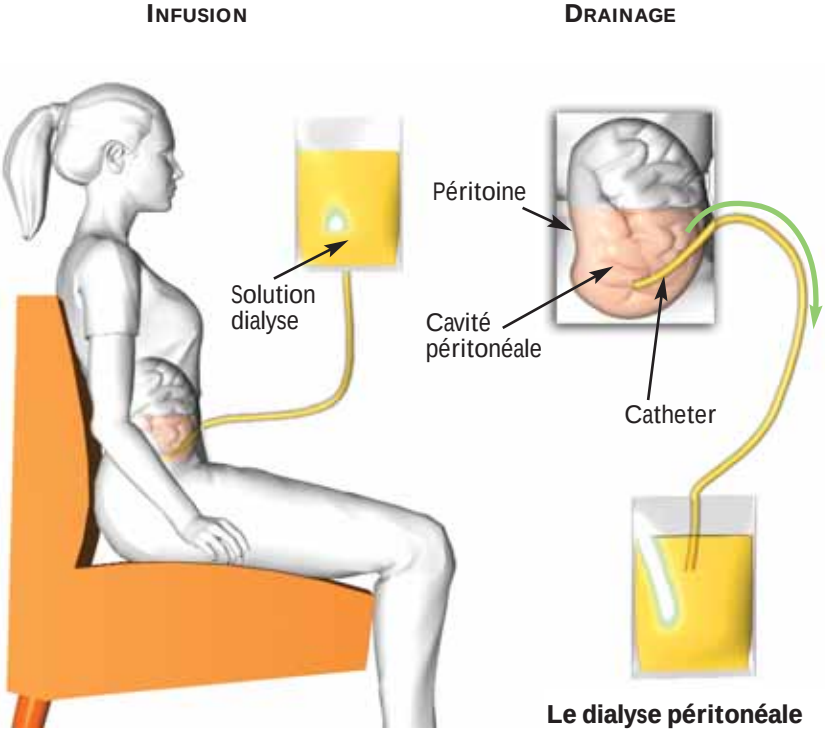
Le péritoine laisse passer différentes substances comme l'urée, la créatinine, une faible quantité de protides, du sodium, du potassium, du calcium, du phosphore, etc…mais il ne laisse pas passer les grosses molécules comme les protides et les globules rouges.

Bases physiques

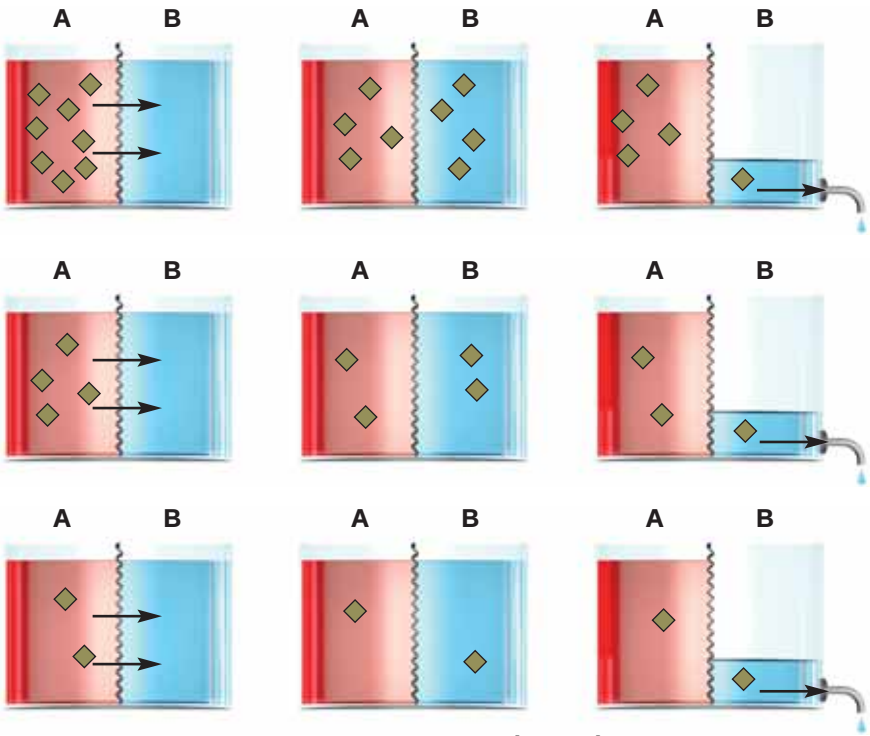
Le liquide injecté dans votre cavité péritonéale va se charger de substances que vos reins ne sont plus capables d'éliminer et ce grâce à deux mécanismes qui vont permettre cet échange : la diffusion et l'osmose. Ensuite ce liquide chargé de toxiques sera évacué par l'intermédiaire du cathéter et cet échange sera renouvelé plusieurs fois.

La diffusion : En dialyse péritonéale le sang (compartiment A) et le liquide de dialyse (compartiment B) sont séparés par une membrane semi perméable c'est-à-dire qui ne laisse passer que les petites molécules et non les grosses. Les lois de la physique nous apprennent que s'il y a une différence de concentration entre deux compartiments, les petites molécules comme l'urée et la créatinine vont passer du milieu le plus concentré vers le milieu le moins concentré.

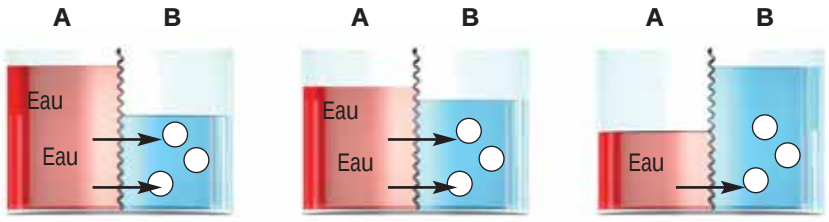
Au bout d'un certain temps la concentration étant identique des deux côtés on remplace à nouveau le liquide B par du liquide qui ne comporte pas d'urée et de créatinine.
Il y a alors de nouveau un déséquilibre de concentration et les molécules vont passer de A vers B pour que leurs concentrations s'équilibrent et ainsi de suite. Dés lors vous comprenez qu'en renouvelant ainsi régulièrement le liquide du compartiment B, chaque fois qu'il est saturé, on peut retirer progressivement les substances toxiques du compartiment A, soit, dans le cas qui nous intéresse, du sang. C'est le principe de base de la dialyse.



Le dialyse péritonéale



Principe de la diffusion en dialyse péritonéale : on renouvelle régulièrement le liquide du compartiment B quand les toxines ont diffusé à travers les pores de la membrane.



Principe de l'osmose pour soustraire de l'eau en dialyse péritonéale. Le plus souvent un sucre, le glucose, est utilisé : comme il ne passe pas facilement à travers les pores, il attire l'eau à chaque échange.

L'osmose (ultrafiltration)

La soustraction d'eau retenue en excès s'effectue en dialyse péritonéale. Par analogie avec l'hémodialyse, on l'appelle ultrafiltration.

Qu'est ce que c'est ? Nous venons de voir que lorsque les concentrations d'une molécule sont différentes de part et d'autre d'une membrane, elles s'équilibrent par passage du milieu le plus concentré vers le milieu le moins concentré. Par contre pour retirer de l'eau de notre organisme, ce que font naturellement nos reins lorsqu'ils sont normaux, il faut augmenter la concentration du compartiment B par rapport à celui de A pour faire un appel d'eau. On est donc dans une situation physique inverse de précédemment, puisque l'eau passe du milieu le moins concentré vers le milieu le plus concentré. C'est ce que l'on appelle la **pression osmotique.**

Ainsi, si on ajoute dans le compartiment B (dialysat) une molécule suffisamment grosse pour qu'elle ne diffuse pas à la même vitesse que l'eau, on va pouvoir soustraire de l'eau au sang. Habituellement, mais pas seulement comme nous le verrons plus loin, on utilise un sucre, le glucose à une concentration qui varie entre 15 gr et 45 gr par litre. Plus la concentration en sucre dans le liquide de dialyse sera élevée, plus la quantité d'eau enlevée sera importante.

Au total la dialyse péritonéale est, par opposition à l'hémodialyse, une technique d'épuration continue 24 heures sur 24 se rapprochant par là du fonctionnement du rein normal qui travaille sans interruption.

Comment réalise-t-on une dialyse péritonéale ?

Le cathéter de DP

Il sert à introduire le liquide de dialyse dans votre cavité péritonéale.

C'est un tube souple, en silicone. Il est composé d'une partie qui va rester à l'intérieur de la cavité péritonéale et qui comporte des orifices latéraux pour faciliter le passage du liquide. Une partie, d'une dizaine de centimètres, du cathéter reste à l'extérieur de l'abdomen.

Le trajet que va suivre le cathéter lors de son introduction est le suivant : passage de la paroi abdominale, traversée des muscles abdominaux avant d'arriver dans la cavité péritonéale. La partie qui va rester interne comporte deux manchons en velours de dacron, l'un à 2 cm de l'orifice cutanée, l'autre au contact du péritoine ; dans les jours qui suivent l'intervention des cellules vont fabriquer un tissu dense et fibreux à l'intérieur de ces manchons ce qui permet d'assurer l'étanchéité autour du cathéter pour éviter toute contamination microbienne et par ailleurs de le fixer solidement à la paroi abdominale.

Avant toute utilisation, un délai de cicatrisation de 10 à 15 jours est souhaitable pour éviter des fuites de liquide le long du trajet. Cependant en cas de nécessité il est possible de dialyser plus tôt, et parfois même immédiatement en cas d'urgence mais ce n'est pas souhaitable.

Comment met-t-on en place votre cathéter ?

Avant d'être transporté au bloc opératoire, vous devez penser à uriner pour vider votre vessie afin qu'elle ne gène pas la pose du cathéter.

Selon les équipes l'opération est réalisée soit par un chirurgien, soit par un néphrologue, mais toujours au bloc opératoire dans des conditions parfaites d'asepsie.

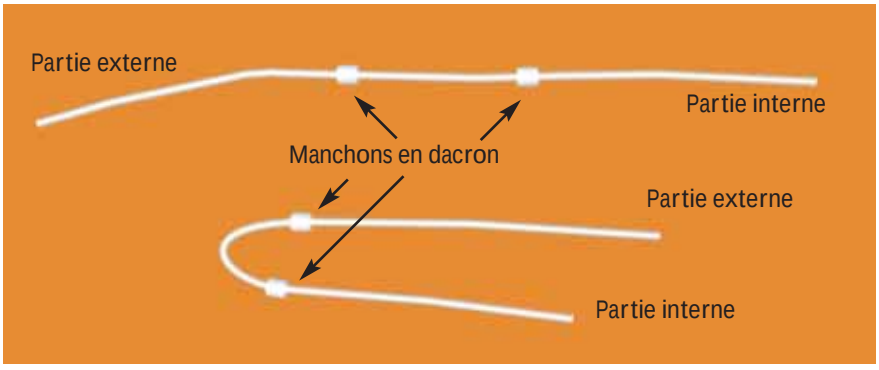
L'implantation est réalisée sous anesthésie locale ou sous anesthésie générale. L'incision se fait soit sous l'ombilic, soit sur le côté de l'abdomen. Le cathéter comprend une partie interne qui est dans le péritoine, un trajet sous cutané et la partie externe va sortir par un orifice cutané sur le côté.

L'intervention dure environ une heure. Le réveil est généralement pas ou peu douloureux ; habituellement vous pouvez rentrer chez vous le lendemain.

Cependant, malgré tout le soin apporté par l'opérateur, il peut arriver que le cathéter ne fonctionne pas après l'intervention, ou soit mal placé. Il est alors nécessaire de réintervenir mais cela n'arrive que dans 2 à 3% des cas.

L'idéal est de poser le cathéter longtemps à l'avance. On utilise alors la technique qui consiste à implanter le cathéter au moins 6 semaines avant de l'utiliser en le laissant en attente sous la peau. Ainsi dans les semaines qui suivent vous n'avez sur le ventre qu'une petite cicatrice, le cathéter n'étant pas extériorisé. Cela laisse le temps aux tissus de bien cicatriser le long du cathéter et limite les risques d'infection. De plus si vos reins continuent à fonctionner encore suffisamment pendant plusieurs mois, votre cathéter peut rester ainsi en attente tout en étant prêt à être utilisé en cas de besoin.

Dans cette situation, votre dialyse prévue longtemps à l'avance peut être débutée immédiatement en cas de nécessité ; en effet pour extérioriser le cathéter, qui est sous la peau, il suffit d'une petite anesthésie locale et son utilisation peut alors être immédiate.



Le cathéter inférieur (dit en col de cygne) est le plus souvent utilisé. Les manchons en dacron assurent l'étanchéité et restent sous la peau.

Ultérieurement il sera très important que vous preniez soin de la propreté de l'orifice de sortie de votre cathéter afin d'éviter toute infection.

Les soins que vous devez apporter à votre cathéter

Après l'intervention, vous pouvez laisser, sans y toucher pendant 10 à 15 jours, le pansement qui a été fait en milieu stérile. Si le pansement se salit durant cette période, il ne faut pas le refaire car seule la surface est sale, et non la partie au contact de la peau qui elle est stérile et refaire le pansement trop tôt risque d'infecter la cicatrice encore toute récente.

Après 10 à 15 jours votre pansement sera refait par une infirmière connaissant la DP. Elle vérifiera son aspect et demandera éventuellement l'avis au néphrologue s'il y a un problème.

Les premiers temps votre pansement doit être refait par une infirmière ; en même temps elle vous apprendra à le faire vous même.

Ultérieurement c'est donc vous, sauf cas particulier, qui le ferez quotidiennement. Vous devez surveiller particulièrement l'aspect de l'orifice de sortie de votre cathéter qui ne doit pas être inflammatoire.

Certaines équipes, afin d'éviter toute réaction allergique, n'imposent pas le port d'un pansement. Mais, dans tous les cas il faut que votre cathéter soit immobilisé, car les tractions successives dessus provoquent des traumatismes sur l'orifice de sortie favorisant alors le risque d'infection.

Puis je me doucher avec mon cathéter ?

Vous pouvez, très rapidement après la pose du cathéter, vous doucher à condition de le protéger avec un film transparent hermétique que vous collez sur le peau et qui résiste à l'eau.
Ultérieurement vous pouvez être autorisé à prendre des douches voire des bains sans protection particulière du cathéter mais à condition de bien sécher ensuite la paroi abdominale et de refaire le pansement. Demandez cependant à votre néphrologue s'il juge cela prudent.

Quel est l'inconvénient esthétique de mon cathéter ?

Certaines personnes, souvent celles qui ne sont pas malades ou ne connaissent pas la technique, perçoivent comme angoissant et inesthétique l'existence d'un cathéter qui « sort du ventre » et peuvent influencer sans fondements votre choix.

La perception du retentissement sur votre image corporelle de cette situation nouvelle est une affaire individuelle. Elle est variable pour chacun d'entre nous.
Ce n'est ni le médecin, ni l'infirmière, ni même vos proches qui sont à votre place et il n'y a que vous qui puissiez exprimer ce que vous ressentez.
Vous pouvez préférer avoir une fistule au bras et donc choisir l'hémodialyse parce que l'idée d'avoir un cathéter qui sort sur le ventre vous gène.
Mais vous pouvez au contraire redouter, l'été, la présence d'une fistule qui se voit quand on a les bras nus, surtout quand elle est très développée alors que le cathéter sur le ventre est caché par un pansement et n'est vu que par vous et votre conjoint.
Parfois l'orifice du cathéter peut s'infecter, prenant un aspect sale et peu sympathique à regarder, mais le plus souvent il est parfaitement propre.

Comme on le voit, il n'y a pas de règle générale et c'est à vous d'évaluer votre ressenti, d'en discuter avec votre conjoint, avec d'autres patients traités par la DP, avec votre néphrologue et avec le personnel soignant en les interrogeant sur tous les points qui vous posent question.

Quel que soit votre choix n'oubliez pas que vous pouvez en changer et plus particulièrement passer de la DP à l'hémodialyse, l'inverse étant possible mais plus difficilement après plusieurs années d'hémodialyse.

Orifice de sortie d'un cathéter de dialyse péritonéale. L'aspect ici est parfaitement propre grâce à l'excellente hygiène du patient et à la qualité des soins apportés.
En temps normal le cathéter est recouvert par un pansement.

Quelles sont les différentes méthodes de dialyse péritonéale ?

Vous avez, en général, le choix entre deux techniques de DP, la dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) et la Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA).

La Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA)

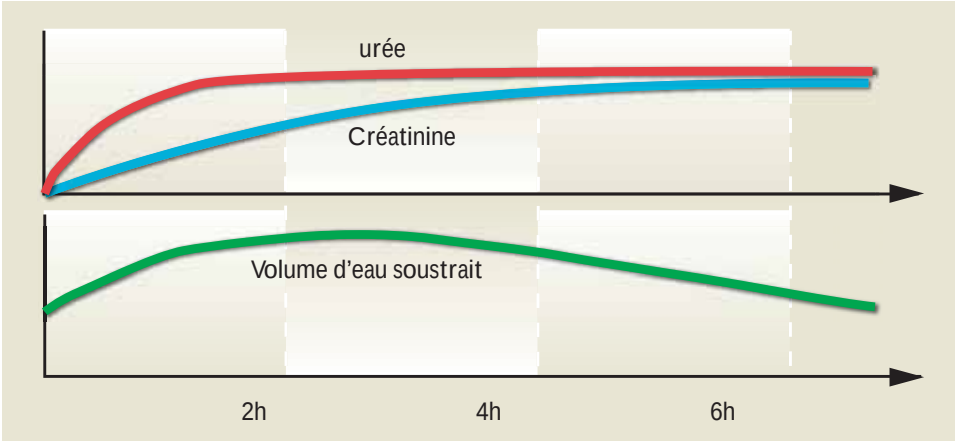
Elle consiste à introduire 3 à 4 fois par 24 heures, par l'intermédiaire du cathéter implanté dans votre cavité péritonéale, 1 à 3 litres de liquide ou **dialysat.**
Le terme de dialyse continue sous entend que votre sang, avec cette technique, est épuré sans interruption car il est en contact permanent avec le dialysat laissé en place à l'exception des courts moments où il est renouvelé.
Ainsi votre péritoine contient en permanence de 1 à 3 litres de liquide, selon votre âge et votre poids. Ce liquide ne vous gène ni pour marcher ni dans vos activités. Les déchets du sang vont s'y accumuler selon les mécanismes que nous avons évoqués. Au bout de quelques heures le dialysat va être saturé en urée, en créatinine, en potassium et en eau notamment. Il faut alors le renouveler pour poursuivre une élimination satisfaisante des produits de dégradation métaboliques de votre organisme.

Pour bien comprendre comment se passent les échanges dans votre péritoine regardez la figure suivante : elle montre au cours du temps comment le liquide péritonéal se charge en urée et créatinine et comment l'eau est soustraite. On voit ainsi que ce qui est retiré lors d'un temps de contact court, est différent de ce qui est retiré lors d'un contact long.

La pièce pour effectuer le changement de poche peut être la chambre à coucher ou la salle de bain. En déplacement, au travail ou à l'hôtel, vous pouvez, pour ce faire, choisir une pièce isolée, sans courant d'air, propre.

Avant toute manipulation vous devez vous laver soigneusement les mains avec un liquide antiseptique et ce pendant une minute avant de vous rincer en respectant les règles d'asepsie qui vous ont été enseignées. Puis vous changez votre poche qui contient le dialysat « neuf » et qui est reliée à une tubulure en forme de Y dont l'autre branche est rattachée à une poche vide qui servira au drainage du dialysat après son séjour dans votre cavité péritonéale.

Le premier geste consiste à vider le liquide de votre péritoine dans la poche de drainage, ensuite une purge est faite de la poche pleine vers la poche de drainage pour chasser l'air et surtout les microbes qui auraient pu s'introduire pendant la



Evolution de la quantité d'urée et de créatinine éliminée et de la quantité d'eau soustraite au cours d'une dialyse péritonéale.

connexion, puis vous faites passer le liquide de la poche neuve dans votre péritoine. A la fin du remplissage, vous déconnectez la ligne et vous mettez un bouchon sur le prolongateur de votre cathéter.

Vous allez enfin vider la poche de drainage dans les toilettes et jeter le matériel usagé. Vous pouvez alors reprendre vos occupations.

Le nombre d'échanges que vous devez faire chaque jour dépend de différents facteurs : en tout premier lieu ce qu'il vous reste de fonction rénale évalué par la clairance de la créatinine, de votre diurèse résiduelle, mais aussi de votre âge, de votre masse musculaire, de votre alimentation, des résultats de vos examens.

Machine à DPA

Généralement, il doit y avoir quatre changements de poches par jour. Néanmoins, si vous urinez encore bien, il est possible de faire uniquement trois changements, voire deux en début de traitement. A l'inverse, si vous n'urinez plus, on peut vous proposer 5 poches par jour, mais l'astreinte devient alors très importante et vous amènera, peut être, à préférer un traitement par DPA qui vous laisse libre pendant la journée.

La Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA).

Le terme automatisé sous entend qu'il n'y a pas d'intervention de votre part pour renouveler le liquide, c'est la machine à laquelle est relié votre cathéter qui s'en charge pendant votre sommeil.

Dans la journée vous conservez, comme en DPCA, du liquide dans le péritoine mais parfois le volume peut être réduit. Le soir vous installez les poches de dialyse sur la machine qui a la taille d'une valise de cabine et vous connectez votre cathéter à une ligne reliée à ces poches.
La longueur de la ligne est calculée pour vous permettre de vous retourner dans le lit ou de vous déplacer autour ; la machine peut être sur roulette pour la déplacer.

En général vous restez connecté à la machine environ 10 heures, mais cela peut varier de 8 à 12 heures, toutes les nuits.

Si, après que vous ayez démarré la dialyse vous n'arrivez pas à vous endormir, vous pouvez lire ou regarder la télévision ou pratiquer une autre activité mais qui, cependant, ne vous éloigne pas de la machine à laquelle vous êtes relié.
Après cette épuration nocturne, réalisée sans votre intervention, vous vous débranchez, le matin, de la machine. Vous n'aurez donc pas de contrainte pendant toute la journée.
Une interruption de la DP durant le week end est parfois autorisée si vous avez conservé une diurèse.

En dehors de la dialyse vous gardez, comme pour la DPCA, la partie externe de votre cathéter fermé par un bouchon en le protégeant avec un pansement propre.

Comment vous prépare-t-on à la dialyse péritonéale ?

© Aurea Fagel - Fotolia.com

La dialyse péritonéale étant un traitement qui se fait à domicile votre participation dans sa gestion est donc indispensable. Mais ne soyez pas inquiet, toute personne est capable d'apprendre et des infirmières spécifiquement entraînées à la DP sont là pour vous former.

Si vous êtes trop fatigué pour effectuer vous même cette dialyse, un proche ou des infirmières libérales peuvent venir chez vous le faire à votre place.
Cependant il est préférable, autant que possible, que vous appreniez à vous dialyser vous-même sans l'aide d'une tierce personne, ainsi vous serez plus libre et indépendant.

La période de formation

Quelle que soit la technique de dialyse péritonéale que vous utiliserez, la période de formation est à peu près identique en général d'une dizaine d'heures réparties sur deux semaines, soit environ une heure par jour, mais cela peut varier d'un patient à l'autre. Au cours de cette période on vous apprend à manipuler sans faire de fautes d'asepsie, à prendre votre tension artérielle, à vous peser, à refaire votre pansement. Des conseils hygièno diététiques vous sont donnés par la diététicienne et l'équipe médicale.
Il faut bien que vous soyez rassuré, **aucune formation préalable à la DP n'est nécessaire et il n'y a pas d'âge limite pour se former.**

La mise à domicile

Une fois bien formé, vous pouvez poursuivre votre dialyse péritonéale à domicile.
Lors de la première séance l'infirmière sera présente. Elle vérifie que vous avez bien tout le matériel nécessaire, que vous avez bien organisé votre espace de soins. Elle vous encourage psychologiquement pour cette première expérience souvent un peu angoissante et si besoin vous conseille les gestes les plus appropriées à votre environnement habituel.

La surveillance à domicile

A votre domicile c'est vous même, grâce aux indications qui vous ont été données durant votre formation, qui allez assurer le suivi de votre traitement. Néanmoins vous n'êtes pas isolé : un numéro de téléphone vous est donné pour vous permettre de joindre à tout moment l'hôpital. De plus certains centres proposent également à ceux qui le souhaitent une liaison Internet qui permet une surveillance télématique en temps réel.
Enfin, bon nombre des équipes de dialyse envoient leurs infirmières chez vous deux à quatre fois par an : ces visites ont pour but de vérifier essentiellement que vos manipulations ne se sont pas impercepti-

blement modifiées au cours du temps, sans que vous en soyez conscient, et que vous ne courez donc pas un risque, en particulier d'infection.

Ces visites vous permettent également d'exprimer, en dehors du cadre hospitalier, vos difficultés éventuelles et de répondre à vos questions. Il ne faut donc surtout pas les vivre comme une intrusion dans votre vie privée ni comme une surveillance, mais avant tout comme une aide supplémentaire pour vous éviter toute complication et améliorer votre traitement.

Le choix des poches

Le liquide de dialyse vous est livré dans des poches plastiques de 1 litre à 5 litres. En début de traitement, l'équipe qui vous suit vous indique le type et le nombre de poches que vous devez utiliser. Par la suite, parfois et selon votre degré d'autonomie, une certaine liberté vous est donnée pour choisir la teneur du dialysat en sucre. Plus elle est élevée plus vous pourrez vous retirer d'eau. Mais attention, en utilisant des poches riches en sucre vous risquez d'en avoir à long terme des inconvénients qui s'exprimeront par une prise de poids excessive et surtout une altération de votre péritoine.
Aussi la meilleure attitude que l'on puisse vous proposer en fonction de votre état d'hydratation est la suivante :

- **si vous êtes hyperhydraté,** c'est-à-dire en excès d'eau dans votre organisme avec comme conséquences une prise de poids rapide, une hypertension, des oedèmes, une défaillance cardiaque il faut en priorité que vous réduisiez voire supprimiez totalement les liquides de votre alimentation. Si cela ne suffit pas alors vous utiliserez, pendant une courte période, des poches plus riches en sucre.

- Inversement, **si vous êtes déshydraté** et que vous utilisiez des poches riches en sucre, il faut les remplacer par les poches les moins riches en sucre et éventuellement, si la situation ne se corrige pas, augmenter votre consommation de liquides, en introduisant, éventuellement, pendant quelques jours comme eau de boisson l'eau de Vichy.

Dans tous les cas ne modifiez pas votre traitement sans demander l'avis de l'équipe de soins qui vous a en charge.

Livraison du matériel

Tout le matériel et les produits nécessaires sont livrés à votre domicile : c'est habituellement une association, ou un laboratoire ou les deux qui se chargent de cette livraison en général mensuelle. Si vous habitez un appartement manquant de place et afin de ne pas vous envahir les associations acceptent généralement d'effectuer les livraisons tous les 15 jours, afin de diminuer la place nécessaire au stockage.
Les livraisons comportent tout ce dont vous avez besoin pour vous dialyser.
Sous réserve de prévenir suffisamment longtemps à l'avance, les livraisons peuvent aussi être réalisées sur votre lieu de vacances, sinon, pour de courtes durées vous pouvez transporter le matériel dans votre voiture.

Vous n'avez rien à payer car votre traitement est pris en charge à 100 % par l'assurance maladie.

Inconvénients et avantages de la dialyse péritonéale

Inconvénients

Il y a peu d'**inconvénients médicaux** si ce n'est peut être la durée possible dans le temps de la méthode. On sait que la technique peut être poursuivie 5 ans et que certains mais rares patients sont en DP depuis plus de 20 ans.
Cependant il demeure encore bien des inconnus sur les possibilités réelles de dialyse sur une longue période. Il est vrai que, grâce à l'utilisation actuelle de liquides de dialyse mieux tolérés par l'organisme et en raison de la meilleure prévention des infections, la durée de fonctionnalité du péritoine s'est singulièrement améliorée.

Quant aux raisons d'**abandon de la méthode** elles sont très variables ; cela peut être pour une cause médicale (péritonite sévère ou récidivante par exemple, dialyse insuffisante en cas d'absence de diurèse, problèmes médicaux ou chirurgicaux intercurrents) ou psychologique (lassitude de se prendre en charge, perte d'autonomie, dépression).

Les **inconvénients sociaux et psychologiques** dépendent de la personnalité de chacun. Dans tous les cas le traitement représente une contrainte. En DPCA, changer 4 fois par jour une poche de dialyse nécessite une discipline quotidienne pendant des années et interfère dans l'organisation de la journée. En DPA le fait d'être relié à une machine toutes les nuits peut être vécu par certains comme un emprisonnement.

Les inconvénients matériels tiennent au volume relativement important de poches à stocker au domicile, ce qui peut même être un obstacle à la pratique de cette méthode.
Pour des voyages un peu long il est nécessaire de bien s'y prendre à l'avance pour se faire livrer le matériel sur place et avoir quelqu'un pour le réceptionner.

Avantages

Les **avantages médicaux** sont nombreux, en particulier la préservation de la fonction rénale résiduelle : c'est un des grands avantages de la technique.
En hémodialyse la diurèse diminue voire s'arrête dans les mois qui suivent son début. En dialyse péritonéale la persistance de l'émission d'urine serait, pour certains, plus longue. Cette fonction rénale résiduelle améliore la qualité de l'épuration et votre confort vous permettant ainsi de boire un peu plus. Pour les patients en attente de greffe ils peuvent ainsi continuer à uriner jusqu'au moment de la transplantation.
La dialyse péritonéale permet aussi de ne pas toucher à vos vaisseaux du bras dont on pourra avoir besoin si pour une raison ou une autre vous devez être traité par hémodialyse.
Le meilleur moyen de préserver vos veines est de ne pas les utiliser trop tôt inutilement.

De plus, beaucoup d'entre vous qui ont eu l'occasion d'être traités par hémodialyse et par dialyse péritonéale signalent qu'ils sont **moins fatigués** en dialyse péritonéale. Ceci est probablement dû au fait qu'il s'agit d'une méthode plus douce pratiquée quotidiennement évitant les variations brutales de l'état d'hydratation de l'organisme qu'entraîne l'hémodialyse surtout en cas de prise excessive de poids entre deux séances.

Quant à l'**alimentation,** elle est généralement peu contraignante. Il faut cependant éviter les féculents et les sucres et privilégier les protéines animales, viandes et poissons.

Enfin en dialyse péritonéale vous aurez une **plus grande souplesse d'emploi du temps** qu'en hémodialyse. Certes vous devez y penser tous les jours, par contre vous êtes maître de l'organisation de votre temps, ce qui vous permet d'organiser plus facilement votre vie familiale, vos relations avec vos amis et vos vacances et ou déplacements.
De plus en DPA vos journées sont totalement libres, ce qui vous permet d'avoir une activité professionnelle normale. Ceci explique pourquoi cette technique est choisie par la majorité des sujets actifs.

Quelles sont les indications et les contre indications médicales à la DP ?

© Marcin Balcerzak - Fotolia.com

Votre choix « éclairé »

Quelle que soit votre pathologie, même si médicalement le néphrologue estime qu'une technique de dialyse, hémodialyse ou dialyse péritonéale, est préférable pour vous, vous devez avoir une information sur toutes les techniques existantes.
Enfin sachez qu'après avoir été informé, vous avez toujours la possibilité de refuser un type de traitement.
Un compte rendu de l'information qui vous a été donnée sur les différentes techniques de dialyse doit normalement figurer dans votre dossier.

Les indications médicales de la dialyse péritonéale

Pratiquement tout patient qui le souhaite peut être en dialyse péritonéale à part les contre indications citées plus loin.
La très grande majorité d'entre vous peut être traitée indifféremment en dialyse péritonéale ou en hémodialyse. Toutes les études publiées en France et à l'étranger montrent que dans les centres où les patients sont informés et libres de leur choix, environ trente pour cent d'entre eux sont traités par dialyse péritonéale.
Médicalement il y a des arguments pour débuter chaque fois que possible sa dialyse par dialyse péritonéale, ceci afin surtout d'économiser ses veines et d'uriner plus longtemps.

Certains cas particuliers comme les emboles de cholestérol qui contre indiquent l'utilisation d'anticoagulants, devraient faire préférer un traitement par dialyse péritonéale ; Il en est de même pour les patients qui ont des veines en très mauvais état, ou bien ceux qui ont eu en hémodialyse plusieurs échecs de fistules.

Les indications particulières de la dialyse péritonéale

La polykystose rénale se traduit par la présence de très gros reins et souvent d'un gros foie, en raison des kystes, qui occupent un volume important dans la cavité péritonéale. Souvent, en fonction du volume des reins, ces patients ne peuvent pas tolérer la quantité de liquide de dialyse nécessaire.
C'est pourquoi, si malgré ce, le patient fait le choix de la DP, on recommande le plus souvent une dialyse péritonéale sur machine qui permet d'utiliser des petits volumes à chaque échange.

Le diabète : les études statistiques médicales sont contradictoires sur ce sujet. Il semble que les résultats en dialyse péritonéale soient fonction de l'âge et du sexe. Ils sont meilleurs chez les diabétiques de moins de 60 ans, moins bons chez les femmes diabétiques de plus de 60 ans. Néanmoins il n'y a pas de conclusion formelle.

L'anurie : l'anurie signifie l'émission de moins de 100 ml d'urine par jour. Chez les patients qui n'urinent plus, toute l'épuration dépend uniquement de la dialyse.

Alors qu'en hémodialyse les membranes artificielles permettent d'épurer pratiquement sans limites les toxines urémiques produites par l'organisme, la dialyse péritonéale peut ne pas suffire. Cela va dépendre du poids, de l'âge et du sexe.
Ainsi un homme de 70 kg, de 40 ans, sportif qui n'urine plus ne sera généralement pas suffisamment épuré en dialyse péritonéale et sera mieux en hémodialyse.

A l'inverse une femme de 70 ans pesant 50 kg sera toujours correctement épurée même si elle n'urine plus. Entre ces deux exemples extrêmes il y a bien entendu de nombreux cas de figures et ce sont vos examens qui permettront de prendre la meilleure décision.

Les contre indications de la dialyse péritonéale

La chirurgie abdominale « lourde » : les patients qui ont eu des interventions abdominales importantes, comme l'ablation d'une partie de l'intestin par exemple, ne sont pas de bons candidats à la dialyse péritonéale car il y a de fortes chances que leurs intestins adhèrent et que la surface de péritoine disponible soit insuffisante pour une dialyse efficace.

Les infections intestinales : les patients sujets à des épisodes fréquents de diarrhées et d'infections intestinales en rapport avec des maladies du colon ou des diverticules, par exemple, ont théoriquement un risque de péritonite plus élevé et il est préférable de les traiter par hémodialyse.

La malnutrition et la perte importante d'appétit : le liquide de dialyse péritonéale peut diminuer votre appétit en raison du sucre qu'il apporte et du volume qu'il occupe dans le péritoine.
Surtout il entraîne une perte obligatoire de protéines et si vous mangez peu la dialyse péritonéale risque de majorer chez vous une dénutrition qui conduira à vous proposer un traitement par hémodialyse qui n'entraîne pas cette déperdition.

Sur quels éléments vais-je orienter mon choix de technique ?

© Marcin Balcerzak - Fotolia.com

Pour la DPCA le temps nécessaire pour les manipulations de changement de poches varie, selon votre entraînement et votre habileté, entre 30 à 45 minutes quatre fois par 24 heures. Pendant que la cavité péritonéale se vide puis se remplit vous pouvez avoir une activité sédentaire pour occuper le temps : lire, regarder la télévision, écrire, etc…
Par comparaison, en hémodialyse, la séance de dialyse et les transports prennent environ le même temps hebdomadaire.
Ainsi le retentissement sur le temps pris par la dialyse est identique en hémodialyse et en DPCA mais sera vécu différemment en fonction de votre caractère et de la conception que vous avez de la liberté.
En DPA le temps pris pour la dialyse pendant que vous êtes éveillé est d'environ 30 minutes le matin et 30 minutes le soir pour monter et démonter la machine. Le reste de la dialyse se faisant pendant le sommeil, le retentissement sur l'organisation de la journée est beaucoup plus faible.

Avant de prendre votre décision entre DPA et DPCA, quand le choix vous est laissé, vous devrez réfléchir aux différentes astreintes. De plus sachez qu'il est possible d'associer les deux techniques, par exemple DPA parfois, DPCA d'autres fois, en fonction de votre activité.

Quelle que soit la technique de dialyse péritonéale, elle se fait à domicile.
Vous n'avez à vous rendre à l'hôpital qu'une fois tous les mois, voire tous les deux mois pour faire vérifier vos paramètres biologiques et cliniques en consultation ; de temps en temps une consultation plus prolongée est nécessaire pour réaliser en ambulatoire des bilans systématiques plus complets, telles l'évaluation de vos apports nutritionnels, la quantité journalière de déchets produits par votre organisme, la perméabilité de votre péritoine avec des tests simples..

Certains centres, peu nombreux, sont équipés d'un système de télésurveillance par Internet ce qui facilite grandement le suivi à distance.

Malgré cela, tout comme l'hémodialyse, le traitement demeure une contrainte qu'il faut savoir accepter et finalement c'est vous qui choisirez la technique qui parait le mieux vous convenir, quand il n'y a pas d'indication ou de contre indication médicale spécifique.

Incidents et complications

Il n'existe pas de traitement sans risque : la dialyse péritonéale, tout comme l'hémodialyse ou la transplantation a ses propres complications, parfois bénignes, parfois plus graves, qu'il faut connaître afin d'essayer de les éviter.
Si elles sont trop fréquentes il est préférable alors de changer de méthode de dialyse.

L'infection péritonéale :

c'est la contamination accidentelle de votre liquide de dialyse dans la cavité péritonéale. Il est habituel de l'appeler « péritonite » par assimilation aux infections péritonéales d'origine chirurgicale comme l'appendicite. Fort heureusement, dans la très grande majorité des cas elle est moins grave et ne nécessite habituellement pas d'opération.
Cependant il ne faut pas méconnaître son danger, surtout si elle se prolonge ou se répète car elle peut alors être responsable d'une perte de fonction définitive du péritoine, voire mettre vos jours en danger.

Comment reconnaître l'infection péritonéale : elle se traduit par un aspect trouble du liquide qui sort de votre cavité péritonéale lors de son renouvellement ; bien que parfois aucune douleur n'y soit associée, le plus souvent il existe des douleurs abdominales plus ou moins importantes.
Dans tous les cas, il faut faire des prélèvements du liquide pour identifier le microbe et débuter immédiatement, après avis de votre néphrologue, un traitement antibiotique. Normalement le liquide doit redevenir translucide dans les jours qui suivent.

Poche de droite liquide de vidange normal, poche de gauche liquide trouble témoin d'une infection péritonéale

Souvent le traitement antibiotique peut être fait à domicile, mais une hospitalisation initiale est justifiée dans les cas les plus sérieux.

Fréquence des infections péritonéales : en moyenne en France, d'après le Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française, elles surviennent tous les 3 à 5 ans. Il ne s'agit là que d'une moyenne, certains patients s'infectant plus souvent d'autres jamais.
Soixante dix pour cent des patients qui sont en attente de greffe et sont transplantés dans les 3 ans ne font jamais de péritonite.

Causes des infections péritonéales : le plus souvent elles sont liées à une faute d'asepsie au cours des manipulations du cathéter, c'est pourquoi il est extrêmement important que vous respectiez scrupuleusement la méthode qui vous est enseignée durant votre formation car c'est la meilleure prévention. Cependant les systèmes actuels sont conçus pour limiter au maximum ces risques de faute d'asepsie.

Parfois les infections ne sont pas liées à une erreur de manipulation mais à un passage de germes à travers la paroi de votre intestin : cela peut se produire lors d'un épisode de gastro entérite ou à la suite d'une période de constipation.

La prévention des infections péritonéales est basée essentiellement sur l'application scrupuleuse des règles d'hygiène qui vous ont été enseignées, le traitement de toute infection digestive et la lutte contre les épisodes de constipation.

L'infection de l'orifice de sortie du cathéter est particulièrement à surveiller.

Elle se manifeste par une petite rougeur localisée, un écoulement ou l'apparition fréquente d'une croûte. Un traitement antibiotique local peut s'avérer efficace mais ces infections, une fois installées, récidivent souvent.
Si elles sont habituellement sans grandes conséquences, elles sont cependant gênantes et font surtout courir un risque d'infection péritonéale.
La meilleure prévention de cette infection est le respect d'une très bonne hygiène corporelle et une parfaite immobilisation du cathéter.

Délivrance de produits défectueux

Il peut arriver qu'un produit soit accidentellement défectueux : cela fait toujours l'objet d'une déclaration au laboratoire et à un organisme officiel de veille sanitaire, l'AFSSAPS.
Si vous soupçonnez qu'un lot de liquide de dialyse est défectueux, par exemple une couleur anormale, un trou dans la poche, une fuite au niveau d'une tubulure ou d'un bouchon, etc.., vous devez relever son numéro, le garder pour le remettre à l'équipe de soins qui vous suit en leur signalant immédiatement l'anomalie.

Prenez l'habitude de conserver systématiquement pendant quelques jours, le numéro de lot des poches que vous utilisez même quand tout va bien car cela peut se révéler utile. N'utilisez jamais un produit qui vous semble présenter un défaut.

Autres complications

Les hernies : la présence permanente du liquide de dialyse dans l'abdomen augmente la pression et peut parfois provoquer des hernies chez les patients qui ont une paroi abdominale faible. Du liquide de dialyse peut alors passer dans la paroi. Le traitement chirurgical de la hernie permettra de résoudre le problème.

Les variations de tension artérielle : ces incidents ne sont pas propres à la dialyse péritonéale et s'observent également en hémodialyse. Ils sont habituellement en rapport avec une mauvaise estimation de votre poids de base, l'hyperhydration entraînant une hypertension, des oedèmes et souvent une insuffisance cardiaque ; à l'opposé la déshydratation se traduit en général par une sensation de soif exagérée, des vertiges et une tension basse.
Pour éviter ces incidents, votre néphrologue vous guidera pour mieux gérer votre équilibre en sel et en eau. Il pourra aussi vous donner les traitements médicaux appropriés, qu'il ne faut jamais modifier par vous-même.

Prise de poids : jadis les patients traités par dialyse péritonéale grossissaient et certains pouvaient prendre jusqu'à 10 kg en un an. Ceci était habituellement lié à l'utilisation d'un nombre important de poches riches en sucre et à un régime inadapté.

De nos jours une meilleure compréhension des règles diététiques, la moindre fréquence des infections péritonéales (sources de modification de perméabilité du péritoine favorisant l'absorption du sucre), la disponibilité de solutés moins riches en sucre contribuent à minimiser voire à éviter cette prise de poids.

Saignement intra péritonéal : parfois il peut arriver que le liquide de dialyse revienne coloré en rouge par du sang. Ne vous affolez pas si cela se produit, et téléphonez simplement au centre de dialyse pour prévenir.
Il faut savoir que quelques gouttes de sang seulement suffisent à donner une coloration rouge importante. Dans l'immense majorité des cas il s'agit d'un phénomène anodin qui disparaît spontanément au cours du ou des échanges suivants. Chez les femmes ce petit saignement peut être observé au cours des règles.

Les douleurs dans les épaules sont peu fréquentes. Elles peuvent être sans rapport avec la DP et être une irradiation d'une douleur d'origine cardiaque. Elles peuvent également être le signe d'une infection péritonéale. Elles traduisent parfois l'introduction accidentelle d'air dans le péritoine.

Mais la plupart du temps, elles n'ont pas de cause précise ou sont le témoin d'une irritation temporaire du péritoine et disparaissent spontanément. La multitude des causes possibles de ces douleurs, même peu intenses, impose que vous les signaliez à votre néphrologue.

Les douleurs lombaires sont souvent liées à une attitude compensatrice inadaptée liée au poids du volume de dialyse dans le péritoine. Des séances de kinésithérapie permettent habituellement d'améliorer significativement les symptômes.

Questions&Réponses

En DP puis-je boire et manger normalement ?

Oui presque ! La plupart du temps votre alimentation est relativement libre du fait que les déchets de votre organisme qui s'accumulent dans le sang sont éliminés de manière continue 24 h sur 24 par la dialyse péritonéale. Néanmoins quelques précautions de base sont à prendre.
Une prise de poids excessive est nuisible et généralement due à un apport de boissons et à une alimentation mal adaptés.

Deux extrêmes sont à éviter :

- la suralimentation qui entraîne des taux sanguins trop élevés en urée et phosphore,
- la sous-alimentation qui est responsable d'une dénutrition et peut entraîner une hospitalisation prolongée.

La quantité d'eau que vous pouvez boire dépend du volume de vos urines et de l'eau que vous perdez par transpiration. Lorsque le médecin ou la diététicienne vous indiquent la quantité d'eau que vous pouvez absorber par jour il faut tenir compte de celle contenue dans les aliments : par exemple la viande apporte 60 % de son poids en eau, le poisson 70 %, un yaourt 88 %, les pâtes 65 %, les tomates, la salade, les concombres 95 %, etc…de telle sorte qu'en prenant en compte l'eau apportée par les aliments vos boissons ne doivent souvent pas excéder 1 litre, voire seulement 0,5 litre par jour.

Les apports en protides (essentiellement présents dans la viande, les poissons, les produits laitiers) doivent être suffisants en dialyse péritonéale, pour compenser les pertes et la dénutrition ; en moyenne 1,2 g par kg de votre poids idéal parait une ration suffisante.
En pratique vos repas seront souvent correctement équilibrés en prenant à chaque fois une part de viande, un légume d'accompagnement et un produit laitier.

Il faut toujours éviter la constipation qui peut favoriser les infections péritonéales : pour cela il faut également consommer des aliments riches en fibres. On les trouve dans les fruits et les légumes.

Le liquide de dialyse apporte une quantité importante de sucre : pour éviter de prendre du poids et de provoquer un diabète il faut restreindre les aliments riches en sucres rapides tels que les confiseries, la confiture, les pâtisseries.

Tout cela, cependant, ne doit pas vous empêcher d'aller au restaurant et d'accepter des invitations, le tout étant de consommer chaque aliment en quantité raisonnable.
(Pour plus d'informations rapportez vous au chapitre consacré aux conseils alimentaires en dialyse).

Peut-on traiter mon anémie ?

Oui. Les reins secrètent normalement une hormone, l'érythropoïétine (ou EPO), dont le rôle est de stimuler la fabrication des globules rouges par la moelle. Ceux ci sont indispensables pour apporter l'oxygène à vos tissus et un manque de globules rouges est responsable de fatigue et de complications cardiaques notamment.
Quand les reins sont malades, il y a moins de sécrétion d'érythropoïétine (EPO) et une anémie apparaît. C'est la raison pour laquelle beaucoup entre vous doivent être traités par de l' EPO, appelée maintenant agent stimulant de l'érythropoïèse (ASE), non sans avoir un apport préalable ou conjoint de fer qui est souvent déficitaire.

En dialyse péritonéale les besoins en ASE sont moins importants qu'en hémodialyse, essentiellement parce que les pertes de sang sont plus faibles. Le plus souvent l'administration se fait par voie sous cutanée sous forme d'une injection que la plupart d'entre vous se font eux-mêmes ; d'ailleurs certains laboratoires ont une présentation du produit qui facilite l'injection par le patient lui même. Le rythme des injections est en général d'une fois par semaine, mais souvent une fois tous les 15 jours voire une fois par mois.
Quant au fer, comme il est mal absorbé par voie digestive et sou-

vent mal toléré au plan digestif, il peut être nécessaire de vous l'injecter par voie intraveineuse ; cela se fait, au moins la première fois, à l'hôpital puis ultérieurement à domicile par une infirmière.

La DP retentit-elle sur ma vie ?

Oui et non. Entre les moments de renouvellement du liquide vous ne portez sur vous que votre cathéter de dialyse auquel est connecté un prolongateur d'une quinzaine de centimètres. Le tout est maintenu sous un pansement.
Il doit être mis suffisamment bas pour être discret et vous permettre, par exemple, d'aller à la plage ou la piscine.
Bien entendu les sorties entre amis, les repas au restaurant sont possibles ; c'est à vous d'intégrer ces activités en fonction des horaires du traitement que vous avez choisis et que vous pourrez, pour ce faire, moduler.
Il en est de même de votre activité professionnelle si, comme cela est souhaitable, vous la poursuivez.

Puis-je demander des conseils ?

Oui. L'insuffisance rénale, qu'elle soit traitée par hémodialyse, dialyse péritonéale ou transplantation, représente un changement profond dans votre vie dont les équipes infirmières et médicales sont conscientes. Un dialogue avec un professionnel à qui vous faites confiance apporte souvent autant, voire plus, qu'un médicament pour calmer votre anxiété.
Vous devez vous sentir libre, selon votre choix et les sujets que vous voulez aborder, d'en parler au médecin, à l'infirmière voire de demander un entretien ou un suivi avec un psychologue ; il n'y a rien de honteux à cela.
Demandez cependant conseil à votre néphrologue afin qu'il vous informe sur les personnes qui ont une connaissance de l'ensemble des techniques de dialyse et transplantation. Il est très important que vous demandiez l'avis des personnes professionnellement compétentes.
Attention aux avis qu'un voisin, un ami, la famille, pourront vous donner alors qu'ils n'ont aucune expérience de la méthode.
Par contre les malades en DP pourront vous apporter des éléments de réflexion à partir de leur vécu, mais par essence leur approche sera toujours limitée à leur propre expérience et ils n'auront jamais le recul de professionnels spécialisés.

La dialyse péritonéale a-t-elle un retentissement sur ma vie sexuelle ?

Partiellement. Une vie sexuelle normale peut être maintenue en dialyse péritonéale mais si, dans les couples établis, la présence du cathéter ne semble pas gêner, par contre, en cas de changement de partenaire, cela peut être vécu comme un véritable handicap psychologique.

Le plus simple alors est d'aborder le sujet sans gène avec votre néphrologue ou un psychologue avant de vous en entretenir avec votre partenaire qui de toute façon devra en être informé et l'acceptera souvent mieux que vous ne l'imaginiez.

Chez l'homme en dialyse péritonéale il est possible d'avoir des enfants, mais il faut bien reconnaître qu'une diminution de la puissance sexuelle est fréquente chez le dialysé. Si vous êtes dans cette situation n'ayez pas honte d'en parler car vous pourrez bénéficier d'un suivi par un psychologue et de certains médicaments que votre néphrologue pourra vous proposer.

Chez la femme, une grossesse peut exceptionnellement survenir mais elle est fortement déconseillée car les risques de fausse couche ou d'enfant prématuré sont importants.
Cela sous entend que si vous êtes en âge de procréer une contraception doit être envisagée.

Il est préférable d'attendre que vous soyez transplantée pour mettre en route une grossesse qui a de grandes chances de se dérouler alors de façon plus sereine.

Questions&Réponses

Puis-je pratiquer des activités sportives ?

Oui. Vous pouvez pratiquer la plupart des sports de manière modérée et après accord du néphrologue et du cardiologue :

- la marche, le jogging, la bicyclette, l'équitation, l'escalade ;
- malgré le cathéter, il est parfaitement possible que vous alliez à la piscine ou à la mer et même de faire de la plongée sous marine ; vous devez cependant toujours demander, avant, l'avis de votre néphrologue ;
- les sports de combat, judo, Karaté … peuvent éventuellement être pratiqués sous réserve que le moniteur ou l'adversaire s'engage à ne jamais porter les coups, en particulier à l'abdomen.

Des témoignages de patients de dialyse péritonéale ayant pratiqué ces activités sont disponibles sur le site Internet à l'adresse (respecter majuscules/minuscules):
http://www.rdplf.org/temoignages/Pages/accueiltemoin.html

Puis-je être transplanté quand que je suis en dialyse péritonéale?

Oui. Il n'y a pas de différence de succès des greffes en dialyse péritonéale et en hémodialyse.
De nombreuses équipes estiment même que la dialyse péritonéale est la meilleure méthode d'attente de transplantation : si vous travaillez vous pourrez maintenir votre activité professionnelle et même vous organiser pour poursuivre votre travail à plein temps si vous le souhaitez.
Le délai d'attente de greffe, souvent inférieur à 2 ans et pratiquement toujours inférieur à 5 ans, est compatible avec la durée de vie fonctionnelle du péritoine que l'on connaît actuellement.

En cas de rejet de greffe, si vous devez reprendre les dialyses, l'hémodialyse est le plus souvent la technique choisie. L'abord de votre voie vasculaire sera facilité, vos veines ayant été jusque là préservées grâce à l'utilisation de la dialyse péritonéale.

Une infection peu sévère de l'orifice de sortie du cathéter ne contre indique pas la greffe, par contre en cas d'infection péritonéale il est habituellement admis qu'il faut attendre au moins 10 jours de guérison pour pouvoir transplanter.
En pratique cependant, compte tenu de la faible fréquence des infections péritonéales, il y a très peu de risques pour qu'un appel de greffe survienne au moment même où existe une infection mais cela ne peut être exclu.

Habituellement le cathéter de dialyse péritonéale est enlevé quelques semaines après la greffe. Néanmoins, s'il y a un doute sur la stérilité de l'orifice de sortie du cathéter, il est alors retiré dans le même temps opératoire que la greffe.

Si je fais un rejet non contrôlable de mon rein greffé, puis-je être repris en DP ?

Oui mais, s'il n'y a pas de contre indication médicale absolue à reprendre la dialyse par la dialyse péritonéale après la perte de fonction d'un greffon rénal, néanmoins les avis médicaux demeurent partagés.
Ils dépendent des conditions dans lesquelles vous vous trouvez. Si malgré le rejet vous n'avez pas d'altération de votre état général , que vous avez un bon équilibre nutritionnel, que vos défenses immunitaires sont correctes, il n'y a pas de risque supplémentaire par rapport à un sujet normal.

A l'opposé, si vous êtes très affaibli, dépressif, dénutri, que vous n'urinez plus, il est préférable que l'on vous traite par l'hémodialyse.

Au total la dialyse péritonéale est une technique de dialyse, aussi ancienne que l'hémodialyse, qui utilise la membrane naturelle qu'est le péritoine.
De nos jours c'est une technique qui en début de traitement est indiquée pour tous quel que soit l'âge : la plupart du temps il n'y a pas de raison médicale absolue de choisir une technique plutôt qu'une autre et c'est donc le choix du patient qui compte le plus.
Celui-ci ne peut cependant exprimer sa préférence que s'il bénéficie d'une information détaillée sur l'ensemble des techniques de dialyse, faite par des personnes qui en ont elles- mêmes la connaissance et l'expérience.
Il faut cependant retenir, comme avantages à la dialyse péritonéale, l'économie de votre capital veineux, la meilleure préservation du fonctionnement restant de vos reins et la relative liberté, par rapport à l'hémodialyse, d'organiser au mieux votre vie autour de ce traitement qui reste, malgré ce, une contrainte.

L'hémodialyse

2 générateurs de dialyse avec leur circuit

L'hémodialyse consiste à débarrasser le sang de substances toxiques qui sont habituellement éliminées par les reins lorsqu'ils fonctionnent normalement. Pour ce faire l'hémodialyse met en jeu deux mécanismes, l'un basé sur le principe de la diffusion au travers d'une membrane semi-perméable, l'autre sur celui de l'ultrafiltration.

Introduction : de l'hémodialyse conventionnelle aux méthodes alternatives actuelles

Deux modalités de traitement de votre insuffisance rénale vous sont proposées : l'hémodialyse conventionnelle et la dialyse péritonéale.

Cette dernière technique a, entre autre, comme particularité de proposer une dialyse continue et quotidienne selon des modalités exposées dans le chapitre consacré à la dialyse péritonéale. Elle a permis d'analyser les effets d'une dialyse continue et quotidienne sur un certain nombre de paramètres. Ainsi on a pu observer, bien que les performances d'épuration de la dialyse péritonéale sont inférieures à celles de l'hémodialyse, des résultats très intéressants concernant le contrôle de la surcharge hydro sodée, de la pression artérielle, de l'équilibre du calcium et du phosphore ainsi que de l'état nutritionnel.

L'hémodialyse conventionnelle se fait au rythme de 3 séances hebdomadaires. La durée de la séance varie de 4 à 5 heures en fonction du poids du patient, de l'existence ou non d'une fonction rénale résiduelle et de la tolérance cardio-vasculaire à l'ultrafiltration c'est-à-dire à la soustraction pendant la séance de l'excédent d'eau et de sel, conséquence de la perte de la fonction rénale.

Le choix de ce protocole de dialyse reposait à l'origine sur le seul critère de survie des patients, mais ne tenait pas compte de la qualité de vie, ni de la prévention des complications de l'insuffisance rénale chronique en particulier cardio-vasculaires, osseuses et de la malnutrition.
L'amélioration du matériel de dialyse (générateurs et membranes) a permis d'accroître la tolérance et l'efficacité des dialyses.
Par ailleurs est apparue la notion de **dialyse adéquate.** Si, grâce à la modélisation mathématique des mouvements de l'urée on peut quantifier la dose de dialyse que reçoit le patient, c'est aussi par l'étude de la survie à long terme des dialysés qu'on extrapole les données quant à la prescription de la dose de dialyse adéquate, c'est à dire en dessous de laquelle il ne faut pas descendre sous peine d'augmenter le

risque de mortalité et/ou de morbidité.

En cas de dialyse non adéquate, le néphrologue, pour améliorer la qualité du traitement, peut soit modifier le protocole de dialyse (augmentation de la durée de séance, de la fréquence des dialyses, du débit sanguin, du débit dialysat, choix de membranes plus performantes) ou substituer à l'hémodialyse conventionnelle une autre méthode telle l'hémofiltration ou l'hémodiafiltration en ligne, sans remettre en question le dogme des 3 séances hebdomadaires.

Cependant, en se basant sur les bon résultats observés en DP grâce à une dialyse quotidienne, naquit le concept de **l'hémodialyse quotidienne** dont le but est de réduire les problèmes de tolérance dialytique (hypotension, crampes, troubles digestifs…) et l' hyperphosphorémie non contrôlée par les traitements.
Le nombre des séances passe alors à 5 à 6 par semaine mais leur durée est ramenée à 2 heures ou 2 heures et demie soit au total un temps hebdomadaire de dialyse qui reste le même que celui de l'hémodialyse conventionnelle.

De plus les contraintes diététiques étant moindres, cette technique permet de conserver un meilleur équilibre nutritionnel.

Cependant cette méthode présente des inconvénients : d'abord la contrainte quotidienne, qui peut être atténuée si le traitement se fait à domicile et à des horaires choisis et adaptés à vos activités et non imposés.
D'autre part le désagrément des ponctions, répétées quotidiennement, de l'abord vasculaire. Cependant avec le recul il est apparu que cette contrainte est plus théorique que réelle mais vous devrez en tenir compte si cette technique vous est proposée.

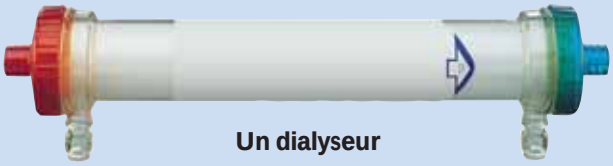
La dialyse quotidienne n'est pas encore reconnue, en France, par les pouvoirs publiques et donc ne fait pas l'objet d'un remboursement spécifique. Malgré cela, un certain nombre de centres et en particulier à Lyon la pratiquent et constatent des résultats très intéressants.

Enfin à côté de l'hémodialyse quotidienne courte, certaines équipes ont développé **l'hémodialyse nocturne quotidienne.** Le traitement est dispensé dans des antennes d'auto dialyse, où le patient vient dormir chaque soir.
Il s'agit d'une dialyse « douce », qui dure

Les principes des différentes méthodes de dialyse

L'hémodialyse conventionnelle permet le transport des déchets azotés (urée, créatinine...) et des électrolytes (sel, potassium…) par diffusion entre le sang et le dialysat au travers de la membrane du dialyseur ; la soustraction de l'excédent hydro sodé se fait par un transport convectif impliquant un gradient de pression de part et d'autre de la membrane du dialyseur.
L'hémofiltration ne fait appel qu'au seul transport convectif et nécessite pour cela le recours à des membranes de dialyse de haute perméabilité et à une solution de restitution pour compenser les pertes liquidiennes et électrolytiques. Avantage principal : une très bonne tolérance à l'ultrafiltration avec moins d'hypotension et de crampes.

L'hémodiafiltration est une technique qui associe les 2 modalités de transport (convectif et diffusif) permettant d'accroître les performances avec une bonne tolérance. Le problème de son coût élevé est en partie réglé par l'hémodiafiltration en ligne, qui utilise non un soluté de substitution mais le dialysat (à condition qu'il soit ultra pur et apyrogène) comme liquide de réinjection. Cette technique très efficace permet une dialyse plus performante sans avoir à augmenter la durée des séances.



Un dialyseur

8 heures, avec des débits sanguins et de dialysat inférieurs à ceux de la dialyse courte. Elle est bien tolérée au plan hémodynamique et permet des résultats cardio-vasculaire, phosphocalcique et nutritionnel, identiques à ceux de l'hémodialyse quotidienne courte. La surveillance est faite par une infirmière.

En conclusion, il existe de nombreuses modalités de traitement de l'insuffisance rénale terminale. Le choix de la technique, dans l'idéal, devrait être déterminé après une information exhaustive et documentée, en tenant compte des critères médicaux, mais aussi de votre qualité de vie. C'est pourquoi il est à espérer une reconnaissance rapide, par nos tutelles, des techniques alternatives à l'hémodialyse conventionnelle.

Qu'est ce que l'hémodialyse ?

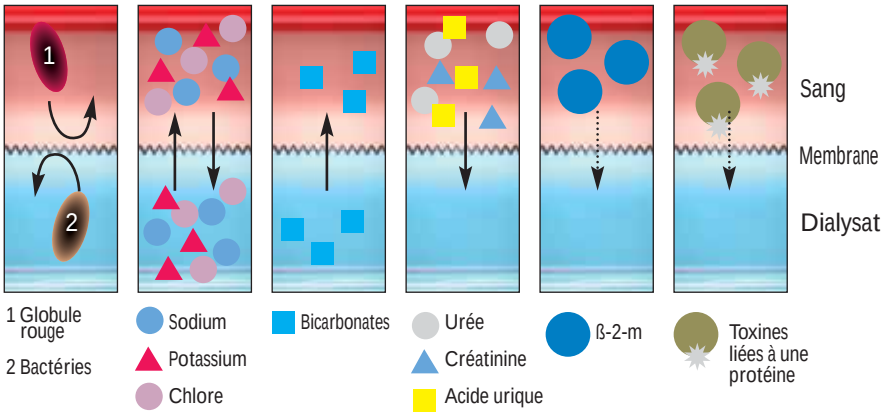
Brièvement on peut dire que votre sang va être au contact, au travers d'une membrane semi-perméable, d'une solution appelée **dialysat** contenant essentiellement de l'eau purifiée dans laquelle sont dissous des sels minéraux (chlorures de sodium, de potassium, de calcium, de magnésium et bicarbonates de sodium) et du glucose. Ces solutés sont de concentrations variables mais, en général, elles sont voisines de leur teneur dans le sang.
En revanche, le dialysat ne comporte pas d'urée, de créatinine et d'acide urique qui sont des composés du métabolisme des protides, retenus en excès dans l'organisme, qu'il faut éliminer. La différence de concentration qui existe entre le sang et le dialysat permet **la diffusion** c'est à dire leur passage du milieu le plus concentré, en l'occurrence le sang vers un milieu qui en est dépourvu, c'est-à-dire le dialysat.

Ce dernier est renouvelé en permanence pour permettre la meilleure épuration possible.

L'importance de la diffusion est fonction de plusieurs facteurs :
- la différence de concentration entre les deux milieux, le sang où elle est plus élevée et le dialysat où la concentration est moindre,
- la surface de la membrane de dialyse que l'on adapte à la surface corporelle du sujet,
- la capacité de transfert de la membrane qui est fonction de son épaisseur et surtout de sa porosité.

Cependant si le mécanisme de diffusion explique les mouvements des électrolytes (sodium, potassium, calcium, magnésium, chlorures, bicarbonates et phosphates) et des déchets azotés (urée, créatinine, acide urique) il intervient peu dans l'élimination des liquides absorbés avec les aliments et les boissons.
L'élimination de l'eau retenue en excès s'effectue principalement par **ultrafiltration (ou convexion)**, mécanisme qui permet le passage de l'eau au travers de la membrane semi-perméable sous l'effet d'une différence de pression.

Sachez enfin que les substances protéiques dont le poids moléculaire est très élevé, l'albumine par exemple, ne peuvent pas passer du fait de leur taille au travers de la membrane de dialyse ; ceci est essentiel pour éviter une déperdition de protéines qui serait à la longue très grave.



Principe de la dialyse : le sang se débarasse par diffusion dans le dialysat, au travers de la membrane de dialyse, des produits comme l'urée , la créatinine, le potassium, mais les globules rouges eux ne passent pas ce qui évite des pertes de sang.

Comment se déroule une séance de dialyse ?

© Gilles Paire - Fotolia.com

La première fois que vous allez être confronté avec la séance de dialyse, la plupart d'entre vous serez très inquiets : la machine, les aiguilles, le sang, les infirmières, voire le médecin sont des facteurs anxiogènes alors que ce devrait être l'inverse.
Il serait souhaitable que vous soyez familiarisé avec cet environnement particulier par une visite d'un centre de dialyse, sous la conduite du médecin ou de l'infirmière à l'occasion d'une consultation avant le début de votre traitement par hémodialyse.

Vous êtes amené au centre de dialyse qui va vous traiter, soit en taxi ou en VSL, soit en ambulance si vous êtes très fatigué. Certains d'entre vous, en bonne forme, viendront par leurs propres moyens, à pieds si vous habitez près du centre, en métro, en bus ou avec votre voiture personnelle.

A votre arrivée vous allez, selon le type de centre où vous êtes pris en charge, vous mettre en pyjama ou vous débarrasser des vêtements tels veste, manteau, chaussures.
Vous allez **vous peser** et communiquer à l'infirmière, si elle n'est pas présente au moment de la pesée, votre poids exact car cela lui permet de calculer votre prise de poids depuis la dernière séance de dialyse et de programmer l'ultrafiltration nécessaire pour obtenir la perte de poids adéquate. L'erreur dans l'évaluation de la perte de poids, en plus ou en moins, peut avoir des conséquences fâcheuses que nous verrons plus loin !

Après la pesée , qui sera inscrite sur votre cahier de dialyse, vous allez **laver au savon le bras** où votre fistule a été mise en place, puis vous vous allongez sur un fauteuil médicalisé ou un lit.
L'infirmier(e) va désinfecter soigneusement le champ de ponction.
Une pommade anesthésiante peut être appliquée sur les futurs points de ponction une heure avant de venir à la dialyse.
La ponction de la fistule intervient alors par la mise en place de deux aiguilles d'un diamètre relativement important pour obtenir un débit de sang suffisant et permettre ainsi une bonne élimination de l'eau et des déchets qui se sont accumulés dans votre organisme entre deux séances de dialyse, ce que vos reins détruits ne sont plus capables d'effectuer.
Ce moment représente certainement pour vous l'instant le plus angoissant, car chaque fois, et notamment à chaque changement d'infirmier(e) vous vous posez les mêmes questions : *« vais-je être bien piqué, vais-je avoir mal, va-t-on abîmer ma fistule .. ? »*

Le temps atténuera vos angoisses et la confiance dans le personnel qui va s'installer entre lui et vous sont des éléments majeurs pour que votre venue en dialyse ne soit pas vécue par vous comme un drame qui va se répéter trois fois par semaine.

Cette double ponction de la fistule permet de retirer le sang « impur » de votre organisme, de le « nettoyer » lors de son passage dans le dialyseur et de le réinjecter dans votre organisme après cette épuration.

Les 2 aiguilles sont en place dans la fistule.

En moyenne 300 ml de sang passent chaque minute dans le dialyseur et sont remis dans votre circulation sanguine.

Comme les déchets sont retenus dans tout l'organisme et répartis dans environ 40 litres d'eau corporelle, on comprend qu'il faudra de nombreux passages de sang dans le dialyseur pour débarrasser progressivement l'organisme des déchets accumulés.

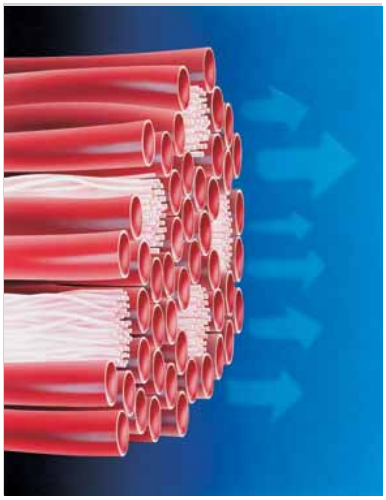
En effet, le sang « épuré » par le dialyseur revient dans le corps pour se charger d'une nouvelle quantité de déchets qui seront éliminés de nouveau par le dialyseur. Ce processus est répété plusieurs centaines de fois pour pouvoir épuiser, momentanément, le stock de déchets.

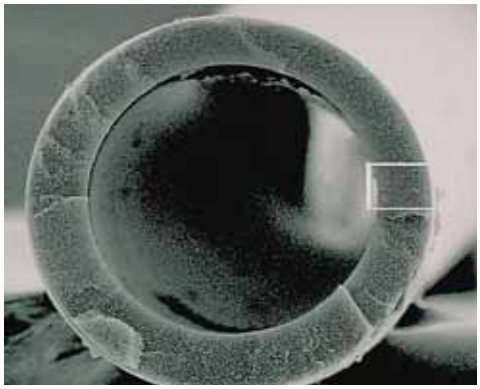
En moyenne pour obtenir une épuration satisfaisante il faut que **la séance de dialyse dure 4 heures,** mais cette durée n'est pas figée. Elle peut, au début du traitement être un peu plus courte, mais elle peut aussi atteindre voire dépasser 5 heures surtout si vous avez un poids au-dessus de la moyenne.

La plupart des patients sont dialysés ainsi **trois fois par semaine,** ce qui peut paraître beaucoup, mais qui est peu quand on pense que nos reins fonctionnent tous les jours de la semaine et 24 heures sur 24.

Comme, pendant la traversée du dialyseur votre sang est hors de votre corps, pour éviter qu'il ne coagule, ce qui serait normal, on vous injecte de l'**héparine**, substance anticoagulante qui n'agira que pendant la durée de la séance de dialyse.

Qu'est-ce qui est nécessaire à la dialyse ?





Le dialyseur contient de très nombreuses fibres dont une à droite est vue au microscope.

Le dialyseur

C'est le filtre qui met en contact votre sang d'un côté et de l'autre le dialysat qui évacue les substances épurées de votre organisme.
Il se présente comme un cylindre de la taille d'une bouteille de 1 litre ou comme une plaque. Que ce soit sous forme de milliers de fibres très serrées les unes aux autres ou sous forme de feuillets empilés les uns sur les autres, la matière utilisée est variable de même que la surface d'échange qui va de 0,8 mètre carré voire moins pour les jeunes enfants, à plus de 2 mètres carrés pour les adultes corpulents.

Au début de la dialyse, dans les années 1960, les premières membranes étaient en cellulose. Progressivement, pour obtenir une meilleure tolérance par l'organisme lors du passage du sang à leur contact, on a proposé des membranes dites biocompatibles c'est-à-dire qui ne déclenchent pas de réactions immunologiques qui, après de nombreuses années de dialyse, peuvent être responsables de complications, notamment articulaires.

Actuellement on utilise préférentiellement des membranes en acétate de cellulose, en polysulfone, en polyacrylonitrile ou en polyméthylmétacrylate notamment. Il s'agit de matériel stérile, non pyrogène et prêt à l'emploi. Il est à usage unique en France, ce qui n'est pas le cas aux USA où l'on réutilise souvent plus de 20 fois le même dialyseur.

Le dialysat

C'est un élément très important dans la dialyse, même s'il ne s'agit que d'un mélange d'eau, de sels minéraux (chlorures de

sodium, de potassium, de calcium, de magnésium, de bicarbonate de sodium) et de glucose.

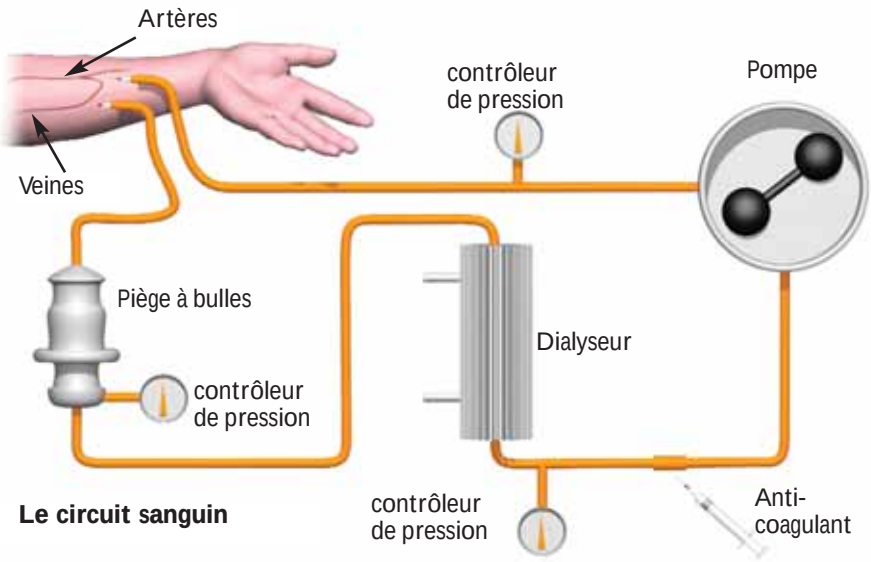
Pourquoi insister sur ce point qui touche **l'eau de dialyse ?**
Il faut que vous sachiez que l'eau qui constitue la quasi totalité du dialysat doit être parfaitement pure, ne contenir aucun germe, aucune toxine pour ne pas entraîner, là encore, des réactions immunologiques dont on a vu précédemment les conséquences articulaires après des années de dialyse.

La teneur en électrolytes du **bain de dialyse ou dialysat** peut varier selon les malades, la tolérance à la dialyse, les troubles à corriger. C'est ainsi que l'on pourra faire varier un peu le sodium, ou bien proposer des concentrations en calcium plus ou moins basses ; de même les concentrations en potassium ne sont pas toutes identiques selon les prescriptions.

La quantité de dialysat passant dans le dialyseur est habituellement de 500 ml/min ; après son passage dans le dialyseur il est envoyé à l'égout, ce qui veut dire qu'il faut une production permanente de celui-ci, soit au minimum 120 litres d'eau ultra pure par séance de dialyse.

Enfin vous devez savoir que le problème du dialysé (et nous y reviendrons plus longuement dans un autre chapitre) est **la prise de poids entre deux séances** en rapport le plus souvent avec un apport excessif de boissons.

Il est en effet une réalité qui touche progressivement la majorité des dialysés : **vos urines vont diminuer de volume et même disparaître au fil des mois de dialyse. Ainsi l'évacuation normale des boissons par les urines ne se fait plus et l'eau s'accumule dans votre organisme entre chaque séance de dialyse.**



Le circuit sanguin

Pour retirer cet excédent d'eau, on crée une différence de pression à l'aide d'une pompe réglable dans le dialyseur, entre le sang et le dialysat, pour permettre par un phénomène appelé ultrafiltration d'enlever cet excèdent de poids qui risque de favoriser l'hypertension artérielle et fatiguer votre cœur.
Pour des prises de poids supérieures à 3 kg, on pourra entre autres possibilités, allonger la durée de la séance de dialyse ou même augmenter la fréquence hebdomadaire si vous n'arrivez pas à restreindre vos boissons.

Le circuit sanguin

Il fait partie du générateur de dialyse ; il comprend une **pompe à sang** dont on peut varier la vitesse de perfusion : le débit habituel du sang se situe entre 250 et 350 ml/min, ce qui explique le diamètre relativement important des aiguilles avec lesquelles on vous ponctionne.
Il y a des **systèmes d'alarme** pour assurer un suivi permanent de votre dialyse et votre sécurité.
Sur cet ensemble seront installées les tubulures qui amèneront votre sang au dialyseur et vous le restitueront après son passage.

Après chaque dialyse, dialyseur et tubulures sont jetés.

Enfin la machine comporte des dispositifs de mesure et de contrôle pour assurer votre sécurité au cours de la séance de dialyse, tels que **le contrôle du dialysat** pour qu'il soit de composition correcte, **le contrôle de la température** pour que le sang que l'on vous réinjecte soit à 37°, sauf indication de température plus basse, **le contrôle de l'ultrafiltration** pour obtenir la perte de poids prescrite.

Comment peut-on accéder à vos vaisseaux ?

La mise en place d'une **fistule dite native** est l'accès le plus simple.
Elle est créée en reliant, sous anesthésie locale, l'artère radiale un peu au dessus du poignet à une veine proche, en général la céphalique.
Cette dérivation partielle de sang artériel dans une veine permet à celle-ci de se dilater et d'avoir un débit de sang qui sera nécessaire et suffisant pour un débit de fistule pouvant aller jusqu'à 600 ml/min. et parfois plus.

Cependant avant de pouvoir utiliser cette fistule, il faudra un délai de 15 jours à 3 semaines, c'est dire l'intérêt de la prévoir à l'avance.
Si les veines sont de trop petite taille ou les artères de mauvaise qualité, en particulier chez les patients âgés ou diabétiques on peut être amené à créer la fistule plus haut dans le bras où la taille des vaisseaux est plus importante.

Chez certains patients, surtout âgés ou diabétiques, la mise en place d'une fistule native est impossible.

Le chirurgien, sous anesthésie locorégionale ou générale, mettra alors en place un pontage artério-veineux au moyen d'une **prothèse synthétique** bien tolérée par l'organisme et qui a un bon calibre pour permettre un débit de sang suffisant. Mais là encore il est préférable de laisser cicatriser la plaie pendant une bonne quinzaine de jours.

Que faire si on n'a pas d'accès vasculaire immédiat ?

Dans la mesure d'une arrivée en urgence pour une dialyse non encore programmée, faute d'un suivi satisfaisant alors que la dialyse s'impose, ou pour un problème de fistule bouchée, on peut réaliser une voie d'abord immédiatement utilisable en implantant sous anesthésie locale ce que l'on appelle **une voie centrale,** c'est-à-dire la mise à l'intérieur de la veine jugulaire (au cou) d'un cathéter à double voie.
Cette possibilité permet la dialyse immédiate ; le cathéter sera laissé en place plusieurs jours ou semaines à condition de respecter des conditions d'asepsie parfaite.
Bien entendu vous pourrez rentrer chez vous avec et vous laver en évitant de le mouiller.

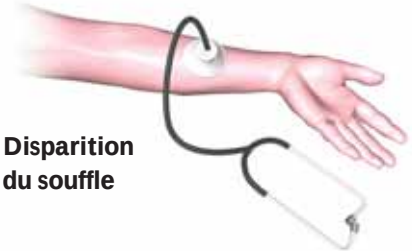
Que faire si votre fistule se bouche ?

La durée de vie d'une fistule est variable, mais habituellement elle est de plusieurs années jusqu'au jour ou pour une raison ou une autre elle va s'arrêter de fonctionner.
Vous vous en rendrez compte parce que votre fistule devient subitement douloureuse, et surtout vous ne sentirez plus, en la touchant, le frémissement qui est caractéristique de son bon fonctionnement.

Disparaît aussi le souffle que vous entendiez lorsque au lit vous mettiez votre oreille dessus.

Avant tout, « pas de panique ».Venez, dès que possible, à votre centre de dialyse qui prendra en charge cet incident en vous renvoyant au chirurgien vasculaire qui l'avait mise en place.

Disparition du frémissement



Disparition du souffle

Que va faire le chirurgien ?

Il tentera dans un premier temps une désobstruction. Si elle s'avère impossible, parce que la thrombose n'est pas toute récente ou bien que votre vaisseau est anormalement rétréci, alors, pour conserver le même circuit, il essaiera de mettre en place un pont en matière synthétique qui permettra de dériver le courant sanguin en aval de la zone anormale.
En cas d'échec il sera obligé de créer une nouvelle fistule en utilisant si possible vos propres vaisseaux ou, en cas d'impossibilité, il utilisera le matériel prothétique dont nous avons déjà parlé.
Ce geste peut obliger à changer de bras et à mettre la nouvelle fistule dans le bras qui est celui dont vous vous servez le plus, selon que vous soyez droitier ou gaucher, mais ce n'est pas grave.

Certes la fistule entraîne une petite gêne mais elle n'est pas telle que vous ne puissiez pas vous servir normalement ou presque de votre bras.

Peux-t-on éviter que la fistule ne se bouche, ne se déforme ?

La fistule, quelle qu'elle soit, est pour vous une source d'inquiétude bien compréhensible mais dont il faut appréhender sereinement les risques.

Tout traumatisme sur la fistule doit, autant que faire se peut, être évité et à plus forte raison n'utilisez jamais un outil coupant sans la protéger.

Les ponctions répétées systématiquement au même endroit sont responsables d'une dilatation appelée **anévrysme,** véritable hernie de la paroi du vaisseau qui est ainsi fragilisé et risque de saigner ou de s'infecter nécessitant votre venue rapide au centre et souvent une correction chirurgicale.

Si votre sang coagule facilement, en particulier lorsque votre hémoglobine est trop élevée par exemple, on vous donnera un médicament qui fluidifiera un peu votre sang, telle de l'aspirine à petite dose.

En fait, le plus souvent la fistule s'arrête de fonctionner parce que sur son trajet il y a un rétrécissement qui gène la circulation sanguine.
On peut le suspecter lorsque la pression veineuse demeure élevée en cours de dialyse.

Pour mieux évaluer l'altération de votre circuit sanguin il est possible au cours de la séance de dialyse de mesurer le débit de votre fistule grâce à un appareil tel le Transonic®.
S'il met en évidence une réduction significative du débit sanguin de votre fistule, il faut compléter ce test par un examen échographique Doppler de celle-ci qui pourra confirmer et localiser un rétrécissement du trajet vasculaire. Sa correction rapide s'impose pour éviter l'arrêt de fonctionnement de la fistule.
Pour ce faire on introduit dans la veine, avant le rétrécissement, une sonde à ballonnet qui franchira la zone rétrécie. On retire la sonde, le ballonnet ayant été gonflé, ce qui permet lors de son passage de dilater le vaisseau. En cas de succès, le flux de la fistule ainsi rétabli, permet d'éviter une nouvelle implantation.

Quant à l'**aspect disgracieux** observé sur certaines fistules après des mois de fonctionnement il n'y a pas de moyen efficace de le prévenir. Vous devrez l'oublier ou porter des manches longues l'été si cela vous pose des problèmes.
Cependant si la dilatation devient trop importante, il sera judicieux de lier la fistule et d'en créer une nouvelle ailleurs ce qui permettra à la zone dilatée d'être moins apparente.

Type d'aiguille utilisée pour ponctionner la fistule.

Comment évaluer la qualité de votre dialyse ?

C'est avant tout votre état clinique qui sera le meilleur moyen de juger de l'efficacité de votre traitement par hémodialyse.

L'appétit revenu avec la disparition des troubles digestifs que vous aviez avant le traitement, l'amélioration de votre état général, la baisse de votre pression artérielle sont des éléments positifs qui vous conforteront sur le bien fondé de la dialyse.

© Marco Antonio Fernández - Fotolia.com

Quelle est la tolérance clinique ?

L'hémodialyse n'est pas un acte pénible en soit.
Certes les premières séances sont plus inconfortables car outre le phénomène d'angoisse de l'inconnu il y a la recherche par l'équipe soignante de ce qu'il est convenu d'appeler **le poids sec.**
Il correspond au poids que vous devez atteindre pour contrôler au mieux votre tension artérielle sans incomfort.

Lorsqu'il est trouvé, c'est-à-dire qu'à cette valeur la tension artérielle est normale sans traitement antihypertenseur ou en utilisant de petites doses de médicaments contre l'hypertension, que vous n'avez pas de crampes surtout en fin de dialyse et que vous n'avez pas de vertiges quand vous vous levez pour quitter le centre, alors la séance deviendra confortable pour vous.

Vous pourrez vous distraire en regardant la télévision, en lisant ou en bavardant avec vos voisins et avec le personnel soignant, ou plus simplement vous dormirez.
L'atmosphère d'une structure de dialyse doit être aussi conviviale et chaleureuse que possible.
Certes 4 ou 5 heures de traitement peuvent à la longue paraître fastidieuses et certains « grognements » émis parfois par vous sont compréhensibles mais c'est aussi l'occasion pour certains d'entre vous et notamment les personnes âgées, parfois isolées chez elles, d'avoir un moment de vie sociale point trop déplaisant.

Quel est le suivi biologique approprié ?

Le bilan sera plus ou moins important selon les prescriptions du centre de dialyse qui vous traite, et surtout selon qu'il correspond à un contrôle hebdomadaire, mensuel ou trimestriel.

Au rang des marqueurs d'une hémodialyse de qualité citons l'hémoglobine, l'hématocrite pour certains, les hématies hypochromes, la teneur en hémoglobine des réticulocytes, la ferritine, la saturation de la transferrine, le potassium, les bicarbonates, la natrémie, les phosphates, le calcium et le dosage de la créatinine, de l'urée et de l'albumine dans le sang.

Y a-t-il des valeurs cibles ?

Les données que nous vous proposons n'ont qu'une valeur d'orientation pour vous permettre de mieux appréhender la qualité de votre traitement. En aucun cas elles ne doivent être prises à la lettre car chacun d'entre vous est un cas particulier et seul votre médecin néphrologue sera à même de répondre aux questions qui vous préoccupent lorsque vous aurez en main vos résultats.

Donc à titre d'information voici quelques valeurs cibles souhaitables :

Hémoglobine : 11,5 - 12 g/L

Hématocrite : 33 - 36 %

Ferritinémie : 200 – 500 mg/L,

Saturation de la transferrine : 30 – 50%,

Pourcentage des hématies hypochromes < 2,5 %,

Teneur en hémoglobine des réticulocytes : > 32 pg,

Potassium : 4 - 5 mmol/L,

Bicarbonates : 23 - 26 mmol/L,

Natrémie : 140 – 142 mmol/L,

Calcémie : 2,3 -2,5 mmol/L,

Phosphatémie : 1,4 – 1,6 mmol/L

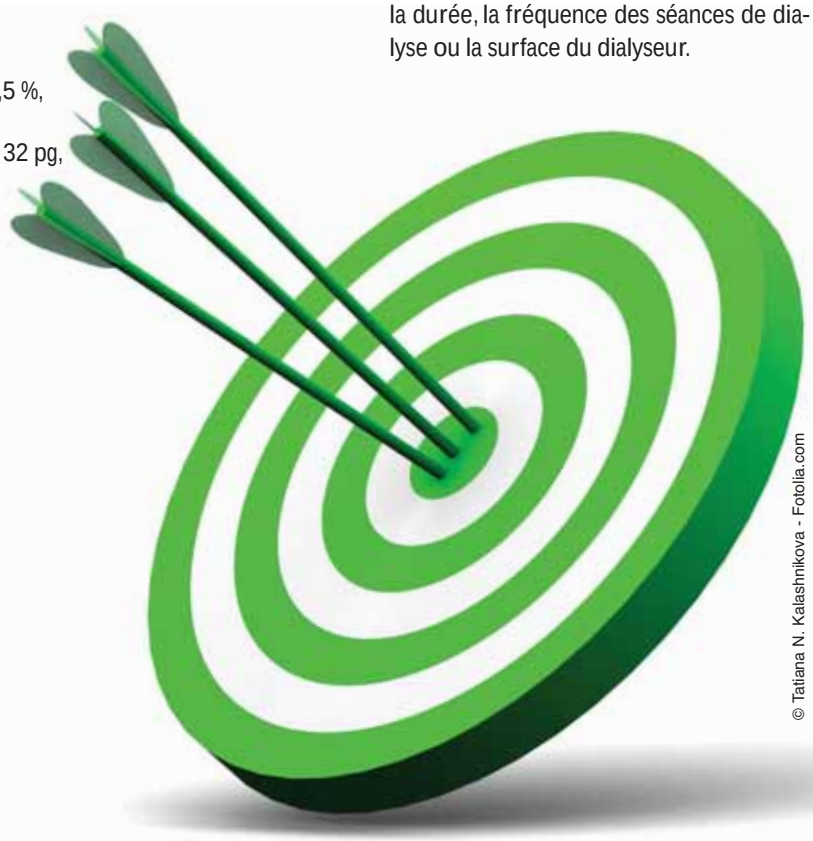
Albuminémie : 40 g/L

Prealbumine : 0,30 g/L

Parathormone (PTH) : 150-300 pg/ml

Il n'y a pas de valeurs cibles pour l'urée et la créatinine dans le sang chez un dialysé par contre on calcule l'index **Kt/V** qui est la meilleure évaluation, internationalement reconnue, pour apprécier la dose de dialyse délivrée au patient et qui tient compte notamment de la quantité d'urée enlevée par la dialyse et du temps de dialyse.

La valeur minimale que l'on doit obtenir est de 1,2 par séance de dialyse ; une valeur supérieure traduit un traitement bien adapté, par contre une valeur plus basse est le témoin d'une dialyse insuffisante qui justifie de reconsidérer la durée, la fréquence des séances de dialyse ou la surface du dialyseur.



© Tatiana N. Kalashnikova - Fotolia.com

Quels sont les incidents possibles au cours d'une dialyse ?

Il y en a essentiellement deux mais ils sont peu fréquents : l'hypotension artérielle et les crampes musculaires.

L'hypotension artérielle : elle se traduit par une chute importante et souvent brutale de votre pression artérielle qui peut entraîner une perte de connaissance. Elle est souvent précédée par une sensation de faiblesse et des bâillements.

La cause la plus fréquente est une **ultrafiltration excessive** responsable d'une **hypovolémie**, c'est-à-dire une diminution en dessous de la normale du volume de sang contenu dans les vaisseaux.
Cette situation est responsable d'une mauvaise tolérance par votre organisme qui n'arrive pas à s'adapter à cette perte de poids trop élevée.

En principe, il est prudent de ne pas dépasser 800 ml par heure (pour certains 1 litre/h) d'ultrafiltration, donc de perte de poids, sous peine de complications cardio-vasculaires graves.

L'hypotension artérielle peut-être aussi la conséquence d'une erreur de prescription pour la perte de poids ou d'un mauvais fonctionnement du contrôleur d'ultrafiltration de la machine.
L'erreur de prescription peut provenir d'une erreur de pesée, intentionnelle ou pas ou d'une erreur dans l'évaluation du « poids sec ». Ainsi on va vous retirer plus de liquide qu'il ne faudrait, d'où cette chute brutale de tension.

Mais cet incident peut être secondaire à **un état cardiaque altéré,** à une prescription injustifiée d'un traitement antihypertenseur mais aussi **à une ingestion excessive de nourriture pendant la dialyse** responsable d'une dilatation des vaisseaux du tube digestif et donc d'une diminution de la quantité de sang allant au cœur.

Les crampes musculaires : elles sont peu fréquentes en dialyse depuis que l'on maîtrise mieux la perte de poids ; elles peuvent précéder la chute de tension.
Elles sont localisées essentiellement aux membres inférieurs et sont souvent douloureuses.

Elles disparaissent rapidement après l'injection de 1 à 2 g de chlorure de sodium et l'arrêt momentané ou durable de l'ultrafiltration.

© David Davis - Fotolia.com

Comment traite-t-on la chute tensionnelle brutale ?

- on arrête immédiatement l'ultrafiltration,
- on vous allonge en relevant éventuellement vos jambes,
- on peut, si cela ne suffit pas, vous injecter dans le circuit sanguin qui retourne dans votre organisme 100 à 300 ml de sérum salé physiologique ou de Plasmion®.

Très rapidement, si la chute tensionnelle était due à une trop grande perte d'eau et de sel, la situation se corrige.

Parfois, si l'incident se répète, on peut y remédier en abaissant de un degré la température du bain de dialyse.

Par contre si la cause est due à une défaillance cardiaque, il faut adapter le traitement après l'avis du cardiologue.

Questions & Réponses

Dois-je avoir peur du potassium ?

Oui, car s'il est trop élevé il peut entraîner des troubles très graves du rythme cardiaque.
Votre alimentation doit tenir compte de ce risque ; surtout n'abusez pas de fruits secs, de chocolat, de cacahuètes… et si malgré cela, lors des contrôles, il est trouvé élevé, il faudra que vous preniez du Kayexalate® aux doses qui vous sont prescrites, même si vous trouvez cette poudre peu appétissante, mais vous en avez besoin si vous voulez éviter des ennuis sévères.

Est-ce vrai que le phosphore est dangereux ?

Oui. On sait maintenant que les phosphates en excès, ce qui est habituel chez les patients en insuffisance rénale chronique, même avant la dialyse, participent à la formation des calcifications de vos artères, notamment celles du coeur et du cerveau, favorisant alors le risque de survenue d'un infarctus du myocarde ou d'une attaque cérébrale.

Le traitement consiste d'abord à ne pas abuser de certains aliments tels que fromages, charcuteries, fruits de mer, notamment.

Si malgré cela, vos taux de phosphore dépassent la cible souhaitée il faudra que vous preniez un traitement qui au début sera du **carbonate de calcium** complété en cas d'échec par la prise d'un **chélateur du phosphore** (Voir plus loin le chapitre consacré aux troubles phosphocalciques). Ce type de médicament doit être pris au cours des repas de midi et du soir et au petit-déjeuner si vous avez l'habitude de prendre une nourriture consistante.
Le problème est que beaucoup d'entre vous n'aiment pas ces produits dont les doses, pour l'un d'eux, peuvent être de plusieurs comprimés par repas et qu'ils sont parfois responsables d'une intolérance digestive.

Pour information le nom de ces médicaments est **Renagel®** et **Fosrenol®**.

Je risque de calcifier mes artères et pourtant on me donne du calcium ?

Oui, mais c'est pour corriger l'hypocalcémie que vous présentez.

Cela est nécessaire pour éviter ou tout au moins freiner le fonctionnement anormalement élevé des glandes parathyroïdes qui, pour corriger ce déficit en calcium, sécrètent la parathormone qui mobilise de façon non contrôlée le calcium des os afin de remonter le calcium de l'organisme.

Pour tenter d'agir efficacement sur ces troubles on a comme moyens, soit l'apport seul d'un sel de calcium, soit en y associant de la vitamine D ou un de ses dérivés à petites doses mais en contrôlant régulièrement la calcémie pour qu'elle ne dépasse pas la valeur cible fixée.

Dois-je réduire mon alimentation pour ne pas prendre de poids entre deux dialyses ?

Non, car vous devez avoir un apport calorique suffisant pour ne pas être dénutri et si vous prenez beaucoup de poids entre les dialyses c'est-à-dire plus de 750 g par jour cela tient à un apport en sel trop important qui majore votre soif et vous pousse à boire plus.

Donc mangez et surtout ne restreignez pas trop l'apport en protéines dont vous avez besoin pour votre organisme, les muscles en particulier.

La quantité et la nature de ces protéines alimentaires doivent cependant être adaptées à votre taille, à votre poids mais aussi au risque de favoriser l'élévation des phosphates.
Les conseils d'une diététicienne sont très souhaitables. (Voir plus loin)

Questions&Réponses

Ma tension artérielle est normale, puis-je saler normalement ?

Non, car nous l'avons vu, l'excès de sel de cuisine favorise la soif et donc le risque de prise importante de poids. La quantité totale de sel de cuisine doit être d'environ 4 g à 6 g par jour, si votre cœur et votre tension artérielle le permettent.

Cependant, si votre apport sodé est excessif, vous prendrez du poids du fait de la rétention hydro sodée qu'il favorise avec au moins trois conséquences possibles :

- une surcharge cardiaque, c'est-à-dire que votre cœur va grossir, se fatiguer plus facilement et être responsable de votre essoufflement à l'effort et même au repos;
- éventuellement une hypertension artérielle du fait de cette surcharge excessive en eau et en sel
- et en conséquence la nécessité de retirer une quantité de liquide importante à chaque dialyse pour vous ramener au poids sec que l'on a déterminé et cela au prix d'un inconfort probable pour vous.

Je manque de fer ; y en a-t-il dans les aliments ?

Oui, certains aliments en contiennent et cela peut être une aide à votre élaboration de globules rouges et à la correction de votre anémie.
Les aliments qui vont dans ce sens sont les volailles, les viandes rouges, le boudin noir, le foie de veau, les poissons.

L'adjonction en fin de repas d'un fruit riche en vitamine C comme l'orange ou le pamplemousse permet de mieux assimiler le fer de ces aliments.

Par contre il vaudra mieux éviter de terminer votre repas en buvant du thé ou du café qui ont l'effet inverse en réduisant l'absorption digestive du fer et cela est encore plus préjudiciable si votre traitement comporte la prise de comprimés de fer.

Vous nous dites de peu boire mais il faut pouvoir avaler tous les comprimés...

Vrai et faux ! C'est vrai que parfois on est amené à prescrire un nombre relativement important de comprimés et qu'il faut boire pour les avaler, mais en les ingérant avec le café ou le thé au petit déjeuner et le soir avec un potage, vous restreignez quelque peu l'apport liquidien supplémentaire. Mais il est vrai que parfois il est inévitable de prendre un peu d'eau pour avaler tel ou tel médicament qui doit être pris en dehors des repas. Il faudra alors vous montrer raisonnable !

Malgré tout, le médecin doit être conscient de vos contraintes et ne vous prescrire que ce qui vous est absolument indispensable.

Quant à vous, vous devrez respecter l'ordonnance et ne pas faire un tri aléatoire dans les médicaments ce qui est souvent préjudiciable à votre santé.

J'ai des démangeaisons, est-ce à cause de la dialyse ?

Non le plus souvent, car le prurit à rattacher au dialyseur ou à l'héparine est plutôt rare et disparaît alors en changeant de type d'héparine ou de dialyseur.
En général ce n'est pas une cause allergique qui détermine les démangeaisons ; l'hypothèse de dépôts de calcium sous la peau a été évoquée et il est vrai que la correction d'une hyperparathyroïdie sévère et surtout de l'hyperphosphorémie peut améliorer la situation.
Mais souvent ces démangeaisons, en particulier chez les personnes âgées, peuvent être dues à une peau très sèche, fragilisée.

Questions&Réponses

Dans ce cas les dermatologues vous conseillent de n'utiliser pour vous laver que des produits ne contenant pas de savon, d'éviter de vous laver tout le corps tous les jours et vous conseillent d'enduire les zones sensibles avec des crèmes anti-irritation matin et soir.

Je suis dialysé donc finis les voyages.

Non, car il existe en France et dans le monde des centres de dialyse qui sont prêts à vous accueillir, si vous en faites la demande à l'avance, en particulier pendant les périodes de vacances.

Ces déplacements sont parfois pour vous un peu inquiétants, ne sachant pas comment vous allez être reçu, piqué et suivi s'il y avait un problème.
Dans l'ensemble le centre qui vous a en charge connaît ou s'informera sur la structure qui va vous suivre pendant vos congés et donnera toutes les informations médicales et administratives utiles vous concernant.

La prise en charge de votre traitement dans un autre centre en France est identique à celle de votre centre habituel, par contre pour des vacances dans un pays de l'Union Européenne vous devez utiliser le formulaire E 112 et savoir que vous n'aurez pas de prise en charge, sur place, de vos transports.
En ce qui concerne les pays du Maghreb, vous devez demander l'accord de votre caisse d'assurance maladie avant votre départ, vous devrez payer vous-même le montant de chaque séance de dialyse et demander une facture acquittée pour vous faire rembourser à votre retour.
Pour les Territoires d'Outre Mer et la Polynésie, des formulaires spécifiques existent et doivent être demandés à votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie.

© christophe fouquin - Fotolia.com

L'hypertension artérielle

C'est une manifestation fréquente chez l'insuffisant rénal chronique, mais qui devient plus rare chez le patient correctement dialysé.

© jason duggan - Fotolia.com

Le plus souvent cette élévation tensionnelle est due à un excès de sel et donc d'eau dans votre organisme, conséquence de la mauvaise filtration de vos reins et d'un apport alimentaire excessif en sel et en boissons.

A ce mécanisme essentiel peut s'associer l'excès de sécrétion du système hormonal rénine angiotensine qui a le pouvoir d'entraîner une vasoconstriction de vos artères et partant de là de majorer la pression artérielle.

La dialyse, grâce à l'ultrafiltration qu'elle permet et que l'on peut régler en fonction du poids que vous devez perdre pour atteindre votre poids sec idéal, corrige la majorité des hypertensions. Mais n'oubliez pas de diminuer le sel de votre alimentation ou de ne garder que quelques aliments contenant du sel comme le pain, le lait et les laitages dont vous ne devez pas abuser. Si malgré ce, la tension artérielle demeure élevée on vous prescrira un antihypertenseur en particulier de la famille des inhibiteurs du système rénine angiotensine qui va lever l'action néfaste de ces hormones sur vos artères, mais bien d'autres antihypertenseurs peuvent aussi être utilisés seuls ou en association.

L'hypertension artérielle, au même titre que l'élévation des phosphates, est un ennemi redoutable pour votre cœur et vos vaisseaux, il faut donc que vous preniez les moyens qu'on vous offre pour vous protéger des graves complications que nous allons envisager.

Le retentissement sur le cœur et les vaisseaux

Le cœur et toutes les artères de notre organisme supportent mal l'insuffisance rénale chronique du fait de ses conséquences sur le métabolisme du calcium et du phosphore, de l'anémie, de la pression artérielle plus particulièrement, mais bien d'autres facteurs s'additionnent pour favoriser les lésions sur les organes cibles de notre organisme, le cœur bien sûr, le cerveau, les yeux, les artères en général.

calcifications artérielles

Parmi ces facteurs rappelons le rôle néfaste de l'hypertension artérielle, mais aussi de l'âge, l'ancienneté de la dialyse, la réduction de l'activité physique, les graisses et le tabac qui est un véritable fléau pour notre système cardiovasculaire.

Tous ces éléments favorisent les calcifications des artères, à l'origine de la survenue d'infarctus du myocarde, d'hémiplégie, entre autres, mais retentissent aussi sur le fonctionnement du cœur qui augmente de volume et ne peut plus correctement assurer son travail.

Ainsi s'installe une insuffisance cardiaque responsable d'un essoufflement au moindre effort, ou vous empêchant de dormir allongé. De plus, et surtout si vous êtes en surcharge liquidienne, pourra s'installer ce que l'on appelle un œdème aigu du poumon que seule une dialyse rapide avec une plus grande ultrafiltration permettra de corriger.

Le suivi de l'état de votre cœur se fait par votre cardiologue qui pratiquera une **écho-**

cardiographie, examen indolore et très précieux pour avoir une information précise sur le fonctionnement de votre cœur.

Si vous ressentez des douleurs à la poitrine irradiant vers le bras gauche, le cou, vous avez peut être des lésions sur les artères du cœur en particulier les coronaires.
L'échocardiographie pourra dans ce cas être un précieux atout pour orienter vers la pratique d'un examen complémentaire alors indispensable, la coronarographie précédée éventuellement, s'il n'y a pas un caractère d'urgence, par une scintigraphie cardiaque.
Dans un proche avenir on pourra disposer du scanner hélicoïdal qui permet de mieux évaluer les calcifications cardiaques et d'éviter chez certains patients la coronarographie.

Pour l'heure la **coronarographie** est un examen indispensable car elle permet d'opacifier les vaisseaux du cœur et si elle révèle des lésions plus ou moins sévères des artères coronaires on pourra les dilater par une sonde avec mise en place, si besoin, dans les artères lésées d'un petit ressort appelé « stent ». Ainsi on maintiendra une bonne lumière de ou des artères abimées.
En cas d'échec ou d'impossibilité il faudra recourir à la chirurgie cardiaque.

La meilleure **prévention** de ces troubles cardiovasculaires passe par une restriction en sel dans votre alimentation et le bon contrôle de vos phosphates.

Elle impose l'arrêt complet du tabac et une activité physique régulière, la marche en particulier, de façon raisonnable et si possible quotidienne.

La correction de la tension artérielle doit être parfaite et maintenue constamment au dessous de 130 /75 mmHg, en ajoutant un hypotenseur si besoin.

L'adjonction de médicaments pour tenter de prévenir l'athérome ou son extension est utile, en particulier l'emploi de statines et d'aspirine à petite dose.

Au total, les complications cardiovasculaires sont fréquentes chez l'insuffisant rénal chronique et ce précocement, bien avant le stade de la dialyse, c'est dire l'importance de leur prévention compte tenu des risques qu'elles font courir.
L'arrêt du tabac, un bon contrôle de la tension artérielle et de la phosphorémie sont des éléments essentiels pour freiner la progression des lésions cardiaques et vasculaires.

L'importance des troubles phosphocalciques

Dés la réduction de moitié de la valeur fonctionnelle rénale vont s'installer progressivement des troubles portant sur le métabolisme du phosphore et du calcium. Ces altérations ne sont pas corrigées par la dialyse. Elles se traduisent par une augmentation de la phosphorémie qui va favoriser les calcifications des artères et une diminution du calcium sanguin qui est responsable d'une sécrétion accrue de l'hormone parathyroïdienne qui sera à l'origine de lésions osseuses.

Mécanismes

Vos reins fonctionnant mal, ils n'éliminent plus assez le phosphore de votre organisme avec comme conséquence une **hyperphosphorémie** qui est dangereuse pour vos artères. Conjointement s'installe une baisse par le rein de la synthèse de la vitamine D qui devient insuffisante pour permettre l'absorption digestive correcte du calcium alimentaire favorisant ainsi votre **hypocalcémie.**

Pour compenser ce manque en calcium de votre organisme, va s'installer progressivement une **hyperparathyroïdie** c'est-à-dire que vos quatres glandes parathyroïdes vont s'hypertrophier et sécréter, de façon excessive et non adaptée à la situation, l'hormone parathyroïdienne ou PTH. Cette hormone mobilise alors de façon anarchique le calcium des os, qui vont se fragiliser, pour tenter de corriger ce déficit en calcium.

Traitement préventif

Des mesures thérapeutiques appropriées permettent de prévenir ou de freiner l' hyperparathyroïdie secondaire, à condition d'être appliquées précocement, bien avant le début des dialyses et d'être poursuivies ensuite sans interruption.

La prévention de l'hypocalcémie repose sur un apport en **sel de calcium**, en général le carbonate de calcium, donné par voie orale sous forme de comprimés ou de sachets, ce qui a pour effet, malgré la réduction des possibilités d'absorption du calcium par l'intestin, d'en accroître la quantité qui va pouvoir passer dans le sang. On réduit par là même l'absorption du phosphore dans l'intestin car il se transforme en phosphate de calcium non absorbable.

Il est recommandé de ne pas dépasser 3 g par jour de ce sel de calcium.

Les suppléments calciques doivent être pris, préférentiellement, au cours des principaux repas.

L'adjonction de vitamine D (Dedrogyl®) peut être utile pour aider à maintenir la calcémie dans la zone optimale, en veillant à ce qu'elle n'excède pas 2,5 mmol/L. pour ne pas favoriser les calcifications cardiovasculaires.

La prévention de l'hyperphosphorémie passe d'abord par la modération de votre apport alimentaire en phosphore. Nous vous conseillons de vous inspirer des conseils alimentaires que vous trouverez dans le paragraphe qui leur est destiné. Cependant en cas d'hyperphosphorémie persistante en dépit de ces mesures, vous devrez adjoindre au cours de vos repas un **chélateur du phosphore** qui empêche le passage dans le sang des phosphates

contenus dans certains aliments. Ces médicaments sont dépourvus de calcium et surtout d'aluminium, ce dernier peut à la longue être dangereux pour les os et même le cerveau. Sont disponibles actuellement le sevelamer (Renagel®) et le carbonate de Lanthane (Fosrenol®).

Leur posologie varie selon le produit et l'importance de l'élévation des phosphates, mais **leur prise devra être faite uniquement au cours du repas** car ils ne font que s'opposer au passage dans notre organisme des phosphates que contient le bol alimentaire lors de sa traversée dans l'estomac et qu'ils n'ont aucune action en dehors.

La prévention de l'hypersécrétion de PTH repose sur l'application bien suivie des mesures précédentes. Si malgré ce vous conservez une sécrétion exagérée de PTH, une prescription d'un dérivé de la vitamine D : calcitriol (Rocaltrol®) ou d'alfacalcidiol (Un Alfa®) soit par voie orale, soit par voie intraveineuse à la fin des séances d'hémodialyse a pu vous être prescrite pour contribuer à freiner la sécrétion de PTH.

Cependant, depuis peu, de nouveaux agents, très efficaces, destinés à freiner directement la production de PTH sont disponibles. Il s'agit des calcimimétiques dont celui commercialisé en France est le Cinacalcet®. Vous le prendrez en une prise par jour, en général le soir à heure fixe en sachant qu'il peut y avoir une mauvaise tolérance digestive qui peut empêcher d'atteindre les posologies nécessaires au bon contrôle de votre hyperparathyroïdie.

Si tel est le cas ou en cas d'efficacité insuffisante une réduction chirurgicale des parathyroïdes devra être proposée, en général ablation de trois et demie parathyroïdes en ne laissant en place qu'une petite quantité de la quatrième parathyroïde. Rarement peut s'installer ce que l'on appelle une **hyperparathyroïdie autonomisée.** Elle est en rapport avec une tumeur bénigne sur une parathyroïde ; elle est la conséquence de l'hyperfonctionnement pendant des années des parathyroïdes dont le tissu à la longue grossit pour aboutir à cette tumeur qui impose son ablation.

Au total, que vous soyez dialysé ou pas encore, les troubles phosphocalciques restent un sujet de préoccupation majeure dans le traitement de l'insuffisance rénale chronique et doivent être pris en compte le plus précocement possible.

L'Anémie... un problème résolu ?

L'anémie, se définit comme la diminution à moins de 3 millions /mm3 du nombre des globules rouges du sang et du taux d'hémoglobine au dessous de 11 g/dl.

Elle est une complication constante et grave de l'insuffisance rénale chronique responsable d'une fatigue physique et psychique permanentes, d'une diminution de l'activité sexuelle et d'une réduction de l'appétit. De plus l'anémie contribue à l'hypertrophie cardiaque et elle majore les douleurs angineuses chez les patients atteints d'insuffisance coronarienne, notamment les sujets âgés.

Mécanismes

Du fait de la réduction de leur taille secondaire à la sclérose qu'entraîne la progression de la maladie rénale responsable, les reins ne produisent plus suffisamment **d'érythropoïétine,** hormone qui stimule la production des globules rouges par la moelle osseuse. D'autres facteurs contribuent à aggraver l'anémie de l'insuffisance rénale chronique tels l'excès de la destruction des globules rouges qui sont fragilisés, les saignements digestifs ou génitaux chez la femme et les nombreux prélèvements sanguins pour examens biologiques.

Traitement

Le traitement fondamental de l'anémie est l'utilisation d'un agent stimulant l'érythropoïèse ou **ASE** (précédemment appelée érythropoïétine ou EPO).

Il est indiqué lorsque le taux de l'hémoglobine est inférieur à 11 g/dl ou lorsque des symptômes cliniques tels que des crises angineuses ou une fatigue gênante sont présents, même si l'hémoglobine est un peu supérieure à cette valeur.
Le but recherché est d'amener le taux d'hémoglobine au voisinage de 12 g/dl.

Dans tous les cas, la correction de l'anémie doit être progressive, l'augmentation de l'hémoglobine ne devant pas excéder 1 g/dl par mois au cours de la phase de correction afin d'éviter le risque d'élévation de la pression artérielle.

L'abord vasculaire doit être particulièrement surveillé car l'élévation de la viscosité du sang en rapport avec l'augmentation du nombre des globules rouges peut, dans certains cas, favoriser sa thrombose, c'est-à-dire l'installation d'un caillot qui rendra impossible la dialyse.

L 'administration d'un agent stimulant l'érythropoïèse se fait par voie intraveineuse ou par voie sous-cutanée ; cette dernière est privilégiée car elle est plus efficace et permet une épargne pouvant aller jusqu'à 30 % de produit.

Quant à la fréquence d'administration, elle est en général d'une fois par semaine, voire une fois par quinzaine ou même par mois.

Cependant vous ne pourrez bénéficier de ce traitement que si on a préalablement supprimé un éventuel foyer de saignement et si on a corrigé le **manque de fer** que votre bilan biologique aura révélé.
La correction de ce déficit en fer peut se faire en prenant des comprimés de fer, mais cette voie d'apport n'est pas toujours bien tolérée au plan digestif et de plus s'avère souvent insuffisante. Dans ce cas on pourra vous injecter au cours de la séance de dialyse du fer par voie intraveineuse dont l'action est plus rapide.

Peut enfin s'associer aux mécanismes principaux de l'anémie, que nous venons de voir, un déficit en vitamines B9 et B12 qu'il faudra corriger par la prescription de ces vitamines.

Au total, l'anémie, qui est constamment présente chez l'insuffisant rénal chronique, même avant la dialyse, est due principalement à un déficit de sécrétion de l'érythropoïétine et à un manque de fer. Elle était autrefois très invalidante. La possibilité actuelle de disposer d'un agent stimulant de l'érythropoïèse, utilisé après correction du déficit en fer, a transformé la vie des dialysés et permis de réduire le retentissement cardiaque de l'anémie.

Les infections bactériennes et virales

Les infections bactériennes ou virales chez le dialysé constituent une cause importante de morbidité et de mortalité. Elles sont la conséquence de l'état de déficit des moyens de défense de l'organisme provoqué par l'urémie mais sont aussi favorisées par la malnutrition, l'anémie, le portage cutané et nasal de staphylocoques et surtout l'infection des points de ponction de votre fistule.

Infections bactériennes

En dialyse les infections le plus fréquemment en cause sont dues au staphylocoque doré, que l'on trouve souvent sur votre site d'abord vasculaire.
Des infections à colibacilles provenant principalement de l'appareil génito-urinaire ou du tractus digestif ne sont pas exceptionnelles.

Infections staphylococciques

L'infection de l'abord vasculaire est pratiquement toujours due au staphylocoque doré qui peut se propager dans le cœur et être responsable d'une endocardite, ou dans les poumons en donnant une infection pulmonaire fébrile. Des localisations articulaires, osseuses ou cérébrales sont possibles mais très rares.

Infections à colibacilles

Du fait du faible volume de votre diurèse résiduelle en dialyse, vous pouvez faire des infections urinaires, en particulier à colibacilles.
D'autre part, si vous êtes porteur d'une maladie polykystique, vous avez un risque plus élevé d'infecter vos reins. Ces infections s'expriment sous la forme d'une fièvre importante souvent accompagnée de frissons et de douleurs de la région lombaire. Dans ce cas le traitement antibiotique n'est pas toujours efficace car sa diffusion dans les kystes se fait mal, ce qui oblige parfois, en cas d'échec, à pratiquer l'ablation du rein infecté, en particulier lorsqu'une transplantation rénale est envisagée.

Infections à mycobactéries

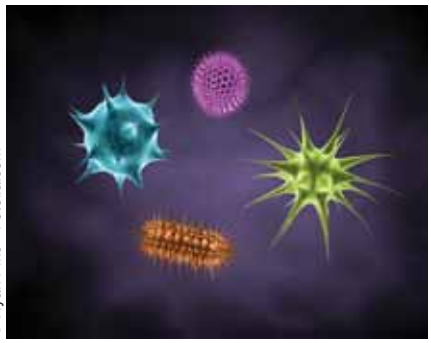
Les infections à mycobactéries, comme la **tuberculose,** sont possibles. En effet la tuberculose est dix fois plus fréquente chez les patients hémodialysés, notamment ceux originaires d'Afrique du Nord, que dans la population générale.
Dans la plupart des cas, l'infection tient à la réactivation d'un foyer ancien. Les symptômes sont peu nombreux, se limitant à l'apparition d'une fièvre prolongée, d'une perte d'appétit et d'une diminution du poids.
Dés le diagnostic fait on démarre un traitement par des antibiotiques appropriés qui permettent le plus souvent une guérison de la maladie en quelques mois.

Infections virales

Du fait de votre IRC votre organisme se défend mal contre les infections et en particulier les virus. Vous êtes donc plus à même qu'un sujet normal de vous contaminer avec les virus de l'hépatite B (VHB) et de l'hépatite C (VHC).

Hépatite B

A la différence des sujets à fonction rénale normale, l'hépatite B passe inaperçue chez vous, si bien qu'elle ne peut être décelée que par les contrôles biologiques que l'on vous fait régulièrement.
Du fait de votre insuffisance rénale votre organisme n'est pas capable de produire



© Ryan Pike - Fotolia.com

suffisamment d'anticorps pour se défendre contre le virus (AgHBs). Aussi une fois que vous serez infecté, vous risquez de rester porteur chronique de l'antigène, constituant ainsi un réservoir de virus susceptibles de transmettre l'infection.

De ce fait, les patients porteurs de l'Ag HBs doivent être dialysés avec des précautions d'asepsie et d'hygiène très rigoureuses.

D'autre part si l'immunisation active (c'est-à-dire la protection), grâce à la vaccination contre l'hépatite B, a considérablement diminué l'incidence de survenue d'infections à AgHBs, cela est vrai seulement si vous avez été vacciné bien avant votre prise en charge en dialyse.

Si ce n'est pas votre cas, vos chances d'être vacciné efficacement contre ce virus, alors que vous êtes dialysé, sont plus faibles. Vous risquez alors, de ne pas être protégé contre le virus de l'hépatite B.

C'est pourquoi, pour augmenter l'efficacité de la vaccination, on utilise un protocole renforcé en doublant les doses mensuelles de chacune des trois injections de vaccin. Malgré ce, on n'obtient pas toujours un taux suffisamment protecteur d'anticorps anti-HBs.

Aussi, un an plus tard on peut vous proposer de pratiquer une dose de rappel d'une ou deux ampoules de vaccin avec l'espoir d'augmenter le taux de vos anticorps et de mieux vous protéger contre le risque d'avoir une hépatite B.

Malgré cette technique, certains d'entre vous ne répondront pas à cette vaccination. Dans ce cas, et si besoin, on peut obtenir une protection transitoire en injectant des immunoglobulines spécifiques anti-HBs à intervalles de 6 à 8 semaines.

Hépatite C

Grâce à la généralisation de la détection sérologique du virus de l'hépatite C (VHC) dans le sang des donneurs, la transmission à la suite à une transfusion sanguine a été éliminée. Parallèlement, le traitement de l'anémie par les agents stimulants l'érythropoïèse (ASE) a considérablement diminué vos besoins de transfusion si vous êtes hémodialysé.

Il en résulte que l'incidence des infections à VHC est devenue aujourd'hui faible, en dépit de quelques cas, toujours possibles, de contamination à l'intérieur du centre de dialyse.

Chez les patients porteurs d'une sérologie positive pour le VHC, l'indication d'un traitement antiviral par l'**interféron alpha péguilée** est guidée par l'intensité de la multiplication virale et par le degré des lésions hépatiques. Il apparaît indiqué chez les patients en attente de transplantation ou bien présentant une atteinte hépatique sévère. Ce traitement doit être entrepris avant toute transplantation rénale, car l'interféron pourrait provoquer un rejet du greffon.

Aucun vaccin contre le virus de l'hépatite C n'étant actuellement disponible, la prévention de l'infection est essentielle. Elle repose sur le strict respect des précautions générales d'hygiène qui doivent être mises en place dans tous les centres de dialyse.

Infection à VIH

Le nombre d'individus porteurs de l'infection à virus de l'immunodéficience humaine (VIH) augmente ; elle retentit sur le rein dans près d'un tiers des cas, justifiant alors un traitement par dialyses.

Dans l'ensemble les patients VIH-positifs tolèrent bien la dialyse et doivent poursuivre le traitement par les anti rétroviraux.

Il va de soi que des précautions strictes d'asepsie sont encore plus indispensables pour éviter un risque de contamination accidentelle du personnel soignant par piqûres ou projections de sang.

Les infections, chez le patient hémodialysé, représentent un risque non négligeable compte tenu de la diminution des moyens de défense de l'organisme de l'insuffisant rénal chronique. Si le risque bactérien est souvent relativement facile à traiter, le danger d'une hépatite C et même B, en dépit de la vaccination, reste encore présent de nos jours. C'est dire l'importance de maintenir à leur plus haut niveau les règles d'hygiène qui sont préconisées.

Quelles sont les règles d'hygiène en hémodialyse ?

La pratique de l'hémodialyse expose les patients et le personnel soignant à des risques d'accidents dus à l'exposition au sang.

En outre, les hémodialysés sont plus exposés que la population générale aux risques infectieux du fait de l'état de déficit immunitaire dont est responsable l'insuffisance rénale chronique.

C'est pourquoi certaines règles d'hygiène s'imposent.

Rappelons que se laver le corps permet d'éliminer les souillures et les peaux mortes et diminue le nombre de germes qui se trouvent sur la peau permettant ainsi d'en prévenir leur transmission.

Quant à se laver les mains, c'est une règle d'hygiène primordiale, car les germes se transmettent fréquemment d'un individu à un autre par le contact des mains, c'est ce qu'on appelle la transmission manu- portée.

Le lavage des mains est donc un geste essentiel qui obéit à certaines règles bien codifiées :

- vous devez relever les manches au-dessus des coudes, retirer vos bijoux, vos ongles doivent être courts, propres et sans vernis,
- vous allez utiliser l'eau courante en vous mouillant d'abord les mains, puis vous utiliserez une solution antiseptique en frottant vigoureusement les paumes des mains l'une contre l'autre, ainsi que le dos des mains, ensuite paume contre

paume doigts entrelacés, puis le dos des doigts contre la paume opposée et vous terminerez par une friction circulaire du pouce droit enchâssé dans la paume gauche et vice versa,
- rincer ensuite abondamment en répétant les gestes du lavage.

La durée totale de lavage doit être au minimum d'une minute.

Le séchage des mains se fait par tamponnement en utilisant des essuie-mains (papier ou textile) à usage unique. Le robinet doit être refermé avec l'essuie mains qui a servi à vous sécher les mains ou avec le coude.

Le bras où se trouve la fistule artério-veineuse, entre les séances de dialyse, doit être protégé non seulement des traumatismes mais aussi de toute contamination microbienne.

Juste avant la séance de dialyse, ce bras doit être lavé avec autant de soins que pour le lavage des mains afin de préparer dans les meilleures conditions d'asepsie possibles la zone de mise en place des aiguilles.

A la fin de la séance et avant de quitter la salle de traitement, il faudra vous laver, à nouveau, les mains.

Si vous êtes porteur d'une hépatite active et donc contagieuse, soyez attentif dans la salle de dialyse à ne pas, par inadvertance, contaminer les autres patients.

Ainsi l'interdiction du partage des couverts ou d'autres objets entre patients est une mesure de prévention primordiale. Le matériel à usage unique est, d'ailleurs, le seul qui soit recommandé.

Les objets qui sont communs à tous les patients, par exemple la balance et les poignées de porte, ne doivent être touchés qu'après vous être lavé les mains.

Cependant, comme la contamination par les virus ne se fait que par l'intermédiaire du sang, aucune précaution particulière n'est à prendre, en dehors des séances de dialyse, aussi bien pour l'entourage familial que public, sauf en cas de saignement de n'importe quelle partie du corps et quelque soit son importance.

Au total le respect des règles d'hygiène en particulier pour le lavage des mains, sont parfaitement codifiées, pour le dialysé et le personnel soignant. Elles doivent être en totalité respecter afin d'éviter au maximum le risque de transmission manu portée des germes.

La nutrition du patient dialysé

L'alimentation chez le dialysé nécessite une adaptation aux besoins énergétiques qui dépendent de l'âge, du poids, de la taille, du sexe, de l'activité physique quotidienne, et des pathologies.
Les aliments doivent être variées et suffisamment abondants pour obtenir un bon équilibre physique.
L'objectif principal est d'assurer au mieux l'apport calorique et la notion de plaisir tout en tenant compte des risques que l'absence de fonctionnement du rein fait courir.

Les reins et l'élimination des déchets

A l'état normal, la digestion des aliments que nous ingérons met en jeu différentes réactions chimiques qui aboutissent à la formation de déchets qui sont rejetés dans le courant sanguin. Les reins filtrent le sang qui leur arrive et éliminent dans les urines les produits provenant du métabolisme du potassium, du phosphore, du calcium, des protéines (urée, créatinine, acide urique), de l'eau et du sel.

Lorsqu 'on est dialysé, les reins ne fonctionnent plus ou très peu. C'est pourquoi le sang chargé de déchets n'est plus filtré entre les séances d'hémodialyse. En conséquence vos déchets métaboliques vont s'accumuler.

De même, l'eau et le sel n'étant plus éliminés par les urines, vont rester dans l'organisme et favoriser les troubles cardiaques et l'hypertension artérielle.

L'apport calorique doit être suffisant

Manger est une priorité et doit être un plaisir qu'il faut savoir préserver.
L'apport calorique journalier idéal est de 35 kcal/kg/jour pour les individus de moins de 60 ans et peut être de 30 à 35 kcal/kg/jour pour les plus âgés. Il est un bon marqueur d'une dialyse satisfaisante. Cependant cet apport n'est pas toujours réalisable, l'appétit étant variable d'un individu à l'autre et est influencé par une altération de l'état général et aussi, nous l'avons vu, par l'âge.

Les aliments apportent différents nutriments plus ou moins énergétiques. Ce sont les protéines, les glucides et les lipides que nous allons envisager successivement. Globalement on peut considérer que :

- les protéines apportent 10 à 15% de l'apport énergétique total,
- les glucides, 50 à 55%,
- les lipides, 30 à 35%,

Les protéines sont indispensables

Les protéines servent à l'édification des muscles, des tissus et des nerfs. Elles jouent un rôle indispensable dans la lutte contre les infections, dans la cicatrisation et dans la fabrication des globules rouges.

Lorsque vous commencez la dialyse vous êtes souvent dénutri, c'est pourquoi, vous devez consommer chaque jour une quantité convenable de protéines pour combler ce déficit.

Attention dénutrition ne signifie pas forcément maigreur. Une personne en surpoids peut être dénutrie.

La quantité de protéines consommées est variable d'un individu à l'autre. Idéalement elle devrait être de 1,2g/kg/jour, en sachant que **1g de protéine = 4 kcalories.**
L'évaluation de votre état nutritionnel se fait au moins par deux dosages : le dosage de l'albumine dans le sang, il doit être autour de 40 g/L et surtout la prealbumine dont la valeur souhaitable est de 0,30 g/L. Des valeurs plus basses suggèrent un état de malnutrition.

Il y a deux types de protéines :

- **les protéines d'origine animale** que l'on trouve dans les chairs animales comme les poissons, les viandes, les volailles, les abats et les œufs,
- **les protéines végétales** contenues dans les légumes, les céréales et les légumes secs.

20g de protéines sont apportées par
- *100g de viande rouge, de volaille, de foie, de jambon, 120 g de poisson, 2 œufs.*
- *250g de lentilles cuites, de pain ou 400g de pâtes cuites aux œufs.*

Les glucides sont énergétiques

Un gramme de glucide apporte 4 kcalories.
Il existe deux types de glucides :
- **les glucides complexes** (ou sucres lents) contenus dans les pâtes, riz, semoule, pommes de terre, pain, farine, pois chiches, lentilles
- **les glucides simples** (ou sucres rapides) que l'on trouve dans les aliments sucrés tels : bonbons, miel, chocolat, gâteau, biscuits…

Ces glucides apportent à l'organisme l'énergie nécessaire à son bon fonctionnement. Il est primordial que vous en consommiez chaque jour une quantité suffisante. Les sucres rapides ne sont pas indispensables et si vous êtes diabétique vous devez les supprimer et ne consommer que les sucres lents, à chaque repas et en quantité contrôlée.

20g de glucides sont apportés par :
- *3 biscottes, 35g de pain, 2 tranches pain de mie petit modèle, 30 g de céréales petit déjeuner, 2 crêpes, 3 gâteaux secs,*
- *100 g de pommes de terre (2 moyennes),*
- *100 g de pâtes ou de riz cuits, 100 g de lentilles cuites (5 cuillères à soupe)*

Les lipides sont très importants mais attention…

Les lipides sont les nutriments contenus dans les graisses. Ils sont très énergétiques et apportent des vitamines.
1g de lipide = 9 kcalories.
Une petite quantité de graisses animales (beurre) et de graisses végétales (huiles ou margarine) doit être absorbée chaque jour pour un bon équilibre et pour agrémenter l'alimentation.
Afin de prévenir l'apparition des maladies cardiovasculaires, nous vous conseillons d'utiliser des matières grasses végétales plutôt qu'animales : margarine (non hydrogénées) et huiles de colza, pépins de raisin, olive, tournesol … ou un mélange de 4 huiles et de limiter les fritures, panures et matières grasses cuites.

Le potassium ou le bien et le mal

Le potassium joue un rôle dans la contraction musculaire et aide au bon fonctionnement nerveux. En revanche une quantité trop importante de potassium dans le sang peut entraîner de graves troubles cardio-vasculaires. C'est pourquoi vous devez limiter l'apport de potassium alimentaire.
Les aliments riches en potassium sont les fruits, les légumes, les fruits secs, les légumes secs et les céréales complètes.
Pour maintenir un taux sanguin de potassium correct il ne faut pas absorber plus de 4g de potassium par jour.

CONSEILS PRATIQUES :

- **Eplucher les fruits car une partie du potassium se trouve dans la peau.**
- **Faites bouillir les légumes dans une grande quantité d'eau ou dans deux eaux consécutives en jetant à mi cuisson la première eau.**
- **Evitez de consommer des potages.**
- **Cuire les fruits permet de réduire de moitié la quantité de potassium qu'ils contiennent.**
- **La cuisson des fruits ou des légumes au micro ondes ou à la vapeur n'est pas recommandée.**

Aliments	20 - 100mg de potassium	100 - 200mg de potassium	200 - 300mg de potassium	> 300 mg de potassium
Fruits	Compote de pommes Poires au sirop Litchis au sirop Myrtilles	Ananas au sirop, Pèches au sirop, Abricots au sirop, Pastèque, Pommes Citrons, Poires, Pamplemousses, Pêches, Mûres Mangues, Fraises, Oranges, Litchis	Nectarines, Framboises Prunes, Figues fraîches Cerises, Nèfles Raisin blanc, Groseilles Kiwis, Melon	Abricots, Raisin noir Cassis, Bananes Dattes sèches Figues sèches Raisins secs, Pruneaux Bananes déshydratées Abricots secs
Légumes	Olives noires Olives vertes Choux vert cuit	Laitue cuite, Haricots beurre, Endives, Poireaux, Petits pois, Chou rouge cuit, Carottes cuites, Courgettes cuites Oignons, Poivrons, Brocolis, Asperges, Chou-fleur cuit, Concombres	Endives, Aubergines Potiron, Tomates Laitue, Salsifis Haricots verts Radis, Chou rouge cru Céleri cuit, Betterave Carottes crues Choux de Bruxelles	Artichauts, Céleri cru, Epinards, Champignons Cardons, Potimarron, Mâche, Fenouil cru, Blettes, Avocats Pommes de terre frites, Chips
Légumes secs			Lentilles Flageolets	Pois chiches, pois cassés, Haricots secs
Fruits secs et oléagineux				Noix de coco, Noix de cajou, Noix, noisettes, Cacahuètes, Amandes, Châtaignes
Produits sucrés		Confitures Crème de marron	Pâte d'amande Macarons Pop corn	Chocolat en poudre, cacao, Chocolat à croquer ou au lait
Céréales			Pain complet, Farines complètes, Muesli,	Céréales pour petit déjeuner

Teneur en potassium/100 grammes des aliments les plus riches en potassium
(d'après la table de composition REGAL, version 1995)

© Styve NIRLOT - Fotolia.com

Le calcium est important pour vos os

Le calcium est indispensable à l'ossification et à la formation de vos dents. Vous devez avoir une alimentation riche en calcium pour compenser son absorption réduite dans le tube digestif du fait, en particulier, d'un déficit en dérivés de la vitamine D secondaire à l'insuffisance rénale.
La source principale de calcium est le lait, les produits laitiers, les fruits et les légumes.

Chaque jour la quantité de calcium apporté doit être de 900 à 1200mg selon l'âge. Les besoins augmentent avec l'âge. Une supplémentation médicamenteuse de calcium est souvent nécessaire.

Teneur en calcium de certains aliments (d'après la table de composition de Souci-Fachmann-Kraut)

Aliments	Calcium en mg /100g
Légumes	12 - 120
Fruits	45 - 250
Fromages blancs 40%	110
Petits suisse 40%	111
Lait demi écrémé	118
Lait entier	120
Lait écrémé	123
Fromages frais	100 - 150
Yaourts nature	174
Fromages à croûte fleurie	351
Fromages à pâte ferme	651

Le phosphore ce faux ami

Le phosphore entre aussi dans la composition des os et des dents.
S'il est en excès dans le sang il va provoquer des dégâts aussi divers que des démangeaisons, des douleurs articulaires, une déminéralisation osseuse mais surtout des calcifications de vos vaisseaux.
L'alimentation doit apporter environ 800 mg de phosphore quotidiennement.

© Tomo Jesenicnik - Fotolia.com

Remarque : les aliments riches en calcium sont aussi souvent riches en phosphore il faut donc trouver le bon équilibre en consommant les aliments les plus intéressants.
Ainsi les fromages frais, petit suisse, lait demi écrémé, yaourt sont riches en calcium mais pauvres en phosphore.

Enfin notez que 100 mg de phosphore sont apportés par :
50 à 70g de viande ou de poisson, 1 œuf, 30 à 50g d'abats, 35g de camembert, 20g de cantal, d'emmental, 120ml de lait, 1 yaourt, 100g de fromage blanc.

Aliments	100-300mg /100g	300 -500mg /100g	500-700mg /100g	700-900mg /100g	900mg /100g
Fromages	Picodon, Coulommiers, Carré de l'est, Brie	Raclette Camembert, Vacherin, Tome, Saint Paulin, Saint Marcellin, Roquefort, Munster, Mozzarella, Feta	Gouda Morbier Cantal Baby Bel	Comté, Beaufort Emmental, Fromages fondus, Parmesan, Chèvre sec	
Laitages	Yaourts, Petits suisse, Lait écrémé, Lait entier, Lait1/2 écrémé, Fromages blancs			Lait entier en poudre	Lait ½ écrémé en poudre
Viandes	Pâté de campagne Jambon sec, Poulet, Agneau, Bœuf, Cheval, Porc, Veau, Canard, Saucisses,	Cailles, Foie de veau Rognons, Foie de volaille, Cervelle, Pigeon, Faisan, Salami Cervelas, Saucisson sec	Ris de veau		
Poissons	Moules, Truite, Saumon, Merlan, Raie, Turbot, Colin, Limande, Lotte, Cabillaud, Rascasse	Crabe, Bar, loup, Sardine, Baudroie, Thon, Lieu noir, Carpe, Rouget			
Céréales		Muesli, Blé soufflé		Céréales au son	
Fruits secs		Noix de cajou, Noix, noisettes, Cacahuètes, Amandes	Pistaches Graines de sésame		

Teneur en milligrammes de phosphore/100 g d'aliments habituellement consommés

Le sel

Le sel marin (Nacl) apporte du sodium. Dans l'organisme le sodium et l'eau sont liés. Ceci veut dire que **si vous mangez salé vous aurez soif** et donc boirez ce qui aggravera votre prise de poids entre deux dialyses et pourra favoriser ou aggraver votre hypertension artérielle et entraîner une défaillance cardiaque.

Votre consommation de sel ne devra pas dépasser 6 g par jour et devra être un peu réduite en cas d'hypertension artérielle ou d'insuffisance cardiaque.

CONSEILS PRATIQUES :

- Ne pas rajouter de sel à table.
- Eviter les aliments naturellement riches en sel tels que charcuteries, crustacés, coquillages, œufs de poissons, viandes ou poissons salés et fumés, conserves de viandes, de poissons ou de légumes, chips, biscuits apéritif, plats cuisinés du commerce, vinaigrettes, mayonnaise, ketchup du commerce, beurre salé, moutarde, cornichons, olives, eaux gazeuses (sauf Perrier et Salvetat), fromage.
- Ne pas consommer de sel de régime car celui-ci est très riche en potassium.
- Penser à donner du goût avec des épices et des aromates : persil, thym, ail, oignon, curry…

On trouve 1g de sel dans :
1 sachet de sel, 75g de pain, 2 croissants, 50g de fromage, 80g de thon en conserve, 45g de jambon blanc, 8 à 12 huîtres égouttées, 30g de saumon fumé, 20g de saucisson ou jambon cru, 100g de pizza.

Les boissons et les liquides

Lorsque les reins fonctionnent les liquides ingérés sont évacués dans les urines, mais ce n'est plus le cas ou en très petit volume quand on est dialysé.
C'est pourquoi vous devez restreindre votre apport liquidien et ce, nous le répétons, en restreignant l'apport en sel dans votre alimentation.

Il faut tout comptabiliser : les boissons, les potages, mais aussi les aliments qui fondent comme les glaces ou les glaçons.
La quantité de boisson autorisée dépend de la diurèse, de la tension artérielle, des pertes liquidiennes par la transpiration et les épisodes de diarrhée.

- **Diurèse nulle : apport de 500 ml de liquide par 24 heures**
- **Diurèse résiduelle : volume de diurèse des 24 heures + 500ml** (correspondant aux pertes autres qu'urinaires)

CONSEILS PRATIQUES POUR BOIRE PEU :

- **boire de petites gorgées tout au long de la journée**
- **sucer des tranches d'agrumes givrés**
- **éviter de boire des boissons trop sucrées**
- **éviter de manger des plats trop épicés ou trop salés**
- **mettre de l'eau sur vos radiateurs pour ne pas être dans une ambiance trop sèche qui déshydrate.**

Attention les glaçons apportent 20 ml d'eau par unité.

© Shirley Hu Xiao Fang - Fotolia.com

BOISSONS A EVITER

- boissons chocolatées
- potages, bouillons de légumes, bouillons cube
- jus de fruits ou de légumes
- eaux gazeuses (Vichy, Arvie, Quezac,…)
- sirops de fruits, sodas

BOISSONS PERMISES

en respectant les quantités
- l'eau
- le lait
- thé, café, tisanes
- vin avec modération (1/4 par jour)
- eaux gazeuses : Salvetat, Perrier

Questions & Réponses

Je commence la dialyse, dois-je manger différemment des autres ?

Non, vous pouvez manger comme les autres mais vous devez essayer d'avoir une alimentation équilibrée. Vous ne devez surtout pas supprimer d'aliments. Il faut simplement connaître les aliments qui peuvent vous faire mal si vous en mangez de trop grandes quantités. Vous devez connaître vos limites.

La diététicienne et le néphrologue vous conseillent de **manger de tout en quantité raisonnable.** Rien n'est plus important que le fait de manger. Avoir un bon appétit est signe de bonne santé.

Je suis dialysé depuis quelques semaines, je perds du poids, est-ce bien ?

Non, une perte de poids est souvent un signe de **dénutrition.** En début de dialyse, vous pouvez avoir une perte de poids due à une surcharge d'eau et de déchets accumulés dans l'organisme que la dialyse va vous permettre d'éliminer. Progressivement, en général en 15 à 20 jours votre appétit reviendra et vous grossirez, ce qui est bien à condition que cette prise de poids ne soit pas due à trop de boissons mais à une reprise de votre appétit, ce qui est indispensable pour votre équilibre physique et psychologique.

Si vous avez peu d'appétit, vous devez essayer de manger des aliments très énergétiques afin de maintenir un apport calorique suffisant sinon vous risquez d'être dénutri, ce qui a comme conséquence une diminution des moyens de défense de votre organisme et une aggravation des troubles cardiaques.
A ce propos le dosage du cholestérol est un bon marquer de l'apport nutritionnel des protéines et surtout c'est un marqueur indépendant du risque de mortalité chez les dialysés. Le risque de mortalité, cardiaque en particulier, est plus élevé pour des valeurs de cholestérol supérieures à 3 g/L mais surtout pour des valeurs basses se situant à moins de 1,50 g /L. contrairement à ce que l'on pourrait penser.

Dois-je limiter mon apport en protéines comme avant la dialyse ?

Non. Avant d'être dialysé on vous a demandé de manger moins de protéines pour ne pas fatiguer vos reins. Aujourd'hui vous êtes dialysé et les produits de dégradation des protéines que vous apporte votre alimentation sont éliminés par la dialyse. Vous devez donc augmenter votre consommation de viandes, poissons et œufs.

Le phosphore est-il dangereux ?

Oui. Certes le phosphore associé au calcium est indispensable à la solidité des os. C'est un élément présent dans de nombreux aliments comme les viandes, les poissons, les œufs et les produits laitiers.

Mais **l'apport de phosphore doit être contrôlé** car en cas de dialyse le phosphore en excès n'est éliminé que provisoirement et il remonte après la baisse obtenue par celle-ci. En restant à des taux élevés dans votre organisme, le phosphore peut à la longue calcifier vos vaisseaux sanguins et favoriser les complications cardiovasculaires.

Dois-je supprimer les protéines animales, parce qu'elles contiennent du phosphore ?

Non, vous ne devez en aucun cas supprimer totalement un aliment ou un groupe d'aliments de votre alimentation. Les viandes, poissons et œufs apportent du phosphore mais sont aussi la principale source de protéines. Vous ne devez pas en prendre plus de 100 à 125 g/jour.

De même vous ne pouvez pas supprimer totalement les produits laitiers car ils apportent en plus du phosphore du calcium indispensable à l'organisme.

Questions&Réponses

Les fromages et les laitages, riches en phosphore me sont-t-ils interdits ?

Non, mais pour limiter vos apports en phosphore et garder un certain apport calcique alimentaire vous pouvez consommer des laitages mais sans en abuser.

Dois-je supprimer le chocolat de mon alimentation ?

Oui et non ! Le chocolat est un aliment qui contient beaucoup de potassium, vous devez donc en limiter la consommation et en manger occasionnellement.

Si vous voulez en manger plus, consommez le au début de la séance de dialyse (durant la première heure) ainsi l'excès de potassium sera éliminé pendant la séance. Il en est de même pour tous les aliments riches en potassium.

Pour moi c'est trop compliqué de respecter des quantités, dois-je tout peser ?

Non, Il est inutile de tout peser. La diététicienne vous donne des quantités pratiques sous formes imagées : poignée, nombre de cuillères à café ou à soupe, centimètres. Il faut bien comprendre que cela est souhaitable au début pour évaluer correctement les portions. Par la suite vous n'aurez plus besoin d'objets pour connaître les rations auxquelles vous avez droit car vous aurez acquis par expérience l'évaluation des quantités autorisées et puis, soyons honnête, il ne s'agit pas d'être précis au gramme prés !

Pour les boissons on pourra vous demander de mesurer la contenance des récipients (verre, tasse) afin de mieux évaluer la quantité de liquide absorbé.

Depuis que je suis dialysé je ne cuisine plus car je ne peux plus rien manger !

Non. Il n'est pas raisonnable de dire que vous ne pouvez plus rien manger.
Vous pouvez manger de tout en quantité équilibrée et adaptée. Vous pouvez continuer à cuisiner comme avant. Les recettes traditionnelles conviennent à votre alimentation.

De plus **l'alimentation doit avant tout rester un plaisir,** il est donc important que vous mangiez ce qu'il vous plait et que vous donniez une certaine saveur à vos aliments en y adjoignant des herbes comme le laurier, le thym et le romarin, l'ail et des épices, mais sans en abuser.

Puis-je ne pas manger le dimanche pour ne pas prendre trop de poids ?

Non, une alimentation équilibrée est indispensable pour maintenir un bon état de santé. Pratiquer un jour de jeune n'est pas une bonne solution.
Le week-end vous devez manger équilibré, comme on vous l'a prescrit, en évitant de boire plus qu'autorisé.

Pour ne pas boire puis-je consommer uniquement des glaçons ?

Non, ne vous y trompez pas, les glaçons sont de l'eau, ils vous apportent donc du liquide. Il peut être agréable d'en consommer l'été pour vous rafraîchir mais vous devez n'en prendre qu'une quantité limitée, en vous souvenant qu'un glaçon apporte en moyenne 20ml d'eau.
Manger 10 glaçons revient à boire un verre d'eau !

Le retentissement psychologique de la dialyse

L'entrée en dialyse est une étape de la vie où les ressources de chacun sont fortement sollicitées car elle touche toutes les sphères de la vie : familiale, affective, sociale et professionnelle.

La dialyse est souvent ressentie comme un grand bouleversement, souvent transitoire si vous faites le nécessaire pour surmonter au mieux cette contrainte dont rapidement vous apprécierez le bénéfice.

Votre vécu face à l'entrée en dialyse

Face à cette situation nouvelle, chacun a différentes façons de réagir : la révolte, le refus ou le dénie de sa maladie, mais vous pourrez aussi vous sentir accablé voire dépassé.
Ces réactions sont fréquentes et même nécessaires pour accepter votre nouvel état et retrouver un équilibre physique et émotionnel dans votre vie quotidienne.

L'entrée en dialyse est à l'évidence une étape de vie que vous allez devoir intégrer et dépasser. N'oubliez pas que l'équipe soignante qui vous a en charge est prête à vous écouter et à vous accompagner pendant ces moments difficiles.

Des bouleversements psychologiques ne sont pas exceptionnels

La découverte et la prise en charge d'une maladie chronique sont souvent vécues comme une « fracture ».
Vous pouvez éprouver des difficultés à vous reconnaître (vous vous sentez plus fatigué, plus irritable) et à faire le lien entre la personne que vous étiez et celle que vous êtes devenu.

Pour certains d'entre vous, on peut parler d'une **crise identitaire** qui se manifeste au travers de questions telles : « Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? ».

Il faut pouvoir favoriser cette quête de sens pour se retrouver et reconstruire son identité. Chacun a son parcours de vie avec des événements qui viennent l'échelonner.

Le traitement par dialyse vient aussi bouleverser votre **dimension temporelle,** tout d'abord, par le temps lié à la séance de dialyse.
Les heures des séances sont une contrainte à laquelle vous allez devoir faire face. Certains d'entre vous parviennent à investir ces heures à travers la lecture, la télévision... Il ne faut pas hésiter à organiser ces heures au mieux et selon vos aspirations.

La notion de temps sera également modifiée par l'aspect chronique de la maladie.
Au fur et à mesure de la prise en charge vous prenez conscience que ce traitement est à vie, mettant un terme à ce qui fut « l'avant dialyse ».
Vous pouvez alors être envahi par le sentiment que vous n'avez pas assez profité de la vie et en réaction vous lancer dans « une course contre la montre ». Si tel est le cas n'hésitez pas en parler, cela peut vous être très bénéfique.

Au début **l'angoisse** s'installe lorsque vous réalisez ce que sont les séances de dialyse.
Ce ressenti se traduit souvent par des angoisses nocturnes précédant les jours de dialyse.
L'angoisse est une peur sans objet ou dont les effets sont manifestement disproportionnés à la réalité du danger.
Elle est générale et confuse, souvent liée à un sentiment diffus d'insécurité en rapport

dans un premier temps avec la nouveauté de la prise en charge, avec les machines qui apparaissent impressionnantes.
Petit à petit, vous apprendrez à vous familiariser avec le personnel soignant, le fonctionnement du traitement et le déroulement des séances de dialyse.
Au fur et à mesure, vous mettrez en place des repères qui vous serviront à vous sentir en confiance et à acquérir une certaine maîtrise.

C'est aussi ce manque de maîtrise qui peut être à l'origine de votre **sentiment d'irritabilité ou de colère.** Le poids de la prise en charge, qu'il s'agisse du traitement par dialyse comme des rendez-vous médicaux, se traduit pour certains par le sentiment de ne plus être maître de soi, de son corps et de ses décisions.
Cette **sensation de dépendance** a tendance à s'exprimer sous la forme d'un sentiment de colère que vous répercuterez sur votre entourage. L'exprimer, en parler, vous permet de vous soulager et de mieux vous comprendre.

Chacun d'entre nous a sa façon de réagir aux événements de la vie. Nous pouvons trouver en nous des ressources individuelles et émotionnelles, mais aussi rechercher un soutien social et moral.

De toute manière vous êtes amené à une réorganisation de votre vie au quotidien. Cela ne veut pas dire « abandonner tous ses projets de vie » mais les adapter à cette nouvelle situation et mobiliser ses ressources (psychologiques, sociales, matérielles) pour être à nouveau « acteur ».

C'est le rôle de l'équipe soignante, médecins, infirmiers, psychologue, diététicien(ne), de vous permettre de retrouver, selon vos aspirations, une autonomie au travers d'une éducation thérapeutique.

L'impact de la dialyse dans la vie de tous les jours

L'insuffisance rénale chronique et la dialyse sont souvent méconnues et par conséquent peu évocatrices de ce que ça représente pour beaucoup de personnes que vous allez rencontrer.
Parfois vous pourrez avoir le sentiment d'être rejeté ou incompris.
Même si vous vous sentez unique, vous n'êtes pas seul.
Il est souvent bénéfique de partager votre ressenti avec des patients qui vivent la même chose que vous. Il existe différentes associations de personnes dialysées, dont la rencontre peut vous aider à mieux gérer votre insuffisance rénale.

Les relations avec votre famille et votre conjoint sont-elles touchées ?

Le traitement par la dialyse retentit sur les différentes sphères de votre vie et notamment votre vie familiale. Certains patients font le choix d'installer une véritable cloison entre ce qu'ils vivent en dialyse et leur vie au quotidien. D'autres ont besoin du soutien de leur entourage et de leur compréhension.

Comme vous, l'entourage vit également la dialyse comme un bouleversement.
Face à vos questions, vos ressentis, il peut se sentir inutile, impuissant. Ainsi, vos proches peuvent avoir dans les premiers temps, des réactions qui ne répondent pas forcément à vos attentes.

Néanmoins, le partage de vos émotions et de votre vécu est bénéfique à vos relations avec eux. C'est une démarche qui vous appartient et dont l'objectif est de vous aider à reconstruire votre équilibre et votre bien-être tant physique, que mental et social.

La dialyse a aussi des répercussions sur votre activité sexuelle.

Les troubles de l'érection et l'impuissance chez l'homme ou le dérèglement des cycles hormonaux avec une diminution de la libido chez la femme, font partie des difficultés psychologiques que vivent souvent les dialysés.
La perception de soi tout comme celle que l'on renvoie aux autres est altérée. Lorsque l'image de soi est touchée, on se sent moins désirable, moins désiré et l'on se déprécie davantage.

Il faut pouvoir briser le silence et savoir que des aides médicamenteuses tout comme un soutien psychologique existent pour dédramatiser la situation et vous permettre de retrouver une vie sexuelle satisfaisante correspondant à vos aspirations.

Au total, l'apport d'un soutien psychologique vous permet d'exprimer et de comprendre vos émotions, vos ressentis et vos réactions, qu'ils soient liés à la vie quotidienne ou à des événements particuliers.
C'est aussi vous aider à être vous-même afin d'accéder à un équilibre et au bien-être physique, mental et social qu'est la santé et auquel toute personne, logiquement, aspire.

La transplantation rénale

La transplantation rénale est le traitement de choix de l'insuffisance rénale chronique (IRC). Elle permet de mener une vie proche de la normale et soustrait le patient à l'action néfaste des toxines qui s'accumulent dans l'IRC et sont insuffisamment épurées par la dialyse.
L'amélioration considérable des résultats de la transplantation rénale, ces 20 dernières années, consécutive aux progrès des médicaments anti-rejet, a permis d'étendre ses indications à des patients plus fragiles et notamment, plus âgés.

Quelques données sur le Système HLA et l'immunisation anti-HLA ?

Le système HLA (Human Leucocyte Antigens) est un ensemble de substances (antigènes) exprimées par toutes les cellules de l'organisme, sous l'influence de gènes transmis à chaque personne par ses parents.
Le système HLA comporte plusieurs parties. Quatre d'entre elles sont importantes en transplantation car ce sont elles qui vont induire la reconnaissance du greffon comme un corps étranger par le receveur et entraîner le rejet de l'organe.
Il s'agit du HLA A, du HLA B, du HLA DR et à un moindre degré du HLA-DQ. Chacun de ces HLA comporte lui même 2 parties.
Exemple de groupe HLA : HLA A2, A 24 B07, B35 - DR 01, DR 04 - DQ 01, DQ 03

Le nombre de combinaisons entre ces différents HLA est immense, si bien que **l'on peut dire que le groupe HLA d'une personne est sa carte d'identité.**

Il est théoriquement important que le donneur ait un groupe HLA proche de celui du receveur pour éviter les complications de rejet, c'est-à-dire qu'il serait souhaitable que le receveur ait une bonne compatibilité HLA avec son donneur.
La moitié des antigènes HLA d'une personne proviennent de son père, la moitié de sa mère.
Dans le cadre d'une transplantation à partir d'un donneur vivant, on peut donc trouver, pour le receveur, plusieurs donneurs soit à demi compatibles (les parents pour un enfant ou un enfant pour l'un de ses parents, un frère ou une sœur), soit même complètement identiques dans le cas d'un frère ou d'une sœur « vrais » jumeaux.

Certaines personnes ont des anticorps contre les antigènes HLA, ce qui signifie qu'elles ont rencontré ces antigènes dans le passé, à l'occasion, par exemple, de transfusions sanguines, d'une précédente greffe ou lors de grossesses et qu'elles ont réagi contre ces antigènes en secrétant des anticorps. Ces anticorps reconnaissent les antigènes HLA à la surface des cellules et détruisent les cellules qui les portent. C'est un des mécanismes en jeu dans le rejet.

Le patient ne peut donc pas être greffé avec un rein qui porterait des antigènes HLA reconnus par ses anticorps.
Certaines personnes en attente de greffe ont des taux d'anticorps très élevés, signifiant qu'elles reconnaissent une grande partie des antigènes HLA existants et sont très difficiles à transplanter.
Lorsque le patient a un taux d'anticorps supérieur à 80%, il est dit **hyperimmunisé** et se voit attribuer des priorités dans l'attribution d'un greffon.

Comment se fait l'inscription sur la liste d'attente ?

Qui peut être inscrit sur la liste d'attente ?

Peut être inscrite sur la liste d'attente toute personne en insuffisance rénale terminale, dialysée ou non dialysée, et n'ayant pas une pathologie qui interdirait :

- une anesthésie générale du fait d'un bilan cardiaque très perturbé,
- l'implantation du greffon sur les vaisseaux présentant des lésions importantes,
- l'administration d'un traitement immunosuppresseur en raison d'une infection non maîtrisée ou d' antécédents de moins de 5 ans d'un cancer.

L'âge avancé n'est pas en soi une contre-indication à la transplantation, à condition que les bilans cardiaque et vasculaire soient corrects. Des personnes de 75-80 ans voire plus ont été greffées avec succès.

Comment être inscrit sur la liste d'attente ?

Le bilan d'inscription est organisé par votre médecin néphrologue référent. Une hospitalisation n'est pas nécessaire pour pratiquer les différents examens.

Vous serez ensuite adressé, avec les résultats de ce bilan, en consultation à l'équipe de transplantation de votre choix, généralement le centre le plus proche de votre domicile.

L'inscription nécessite l'accord de tous les intervenants de la transplantation. Vous serez donc vu en consultation par le néphrologue, le chirurgien et l'anesthésiste. Un dossier administratif sera aussi constitué. Il comporte, entre autres documents, un « engagement sur l'honneur », que vous devez signer, que vous n'êtes pas déjà inscrit sur une autre liste.

Ce dossier est adressé à l'Agence de Biomédecine, qui centralise sur un régistre les inscriptions et vous adresse en retour un courrier vous informant officiellement que vous êtes inscrit.

Combien de temps peut durer l'attente ?

La durée d'attente est variable en fonction de :

- votre groupe sanguin : **délai plus long pour les personnes des groupes O et B.**
- la présence d'une éventuelle réactivité vis-à-vis des tissus d'une autre personne **(immunisation anti-HLA)**, systématiquement recherchée dès l'inscription. Cette immunisation se rencontre essentiellement chez les personnes qui ont déjà été greffées et les femmes qui ont eu plusieurs grossesses.

Lors de l'attente, vous devez être joignable à tout moment. L'utilisation des téléphones portables a simplifié cette période et il vous est même possible de partir en week-end ou en vacances, à condition de pouvoir revenir vers le centre de transplantation dans des délais raisonnables.

Ne mettez pas votre téléphone fixe ou portable sur messagerie.

L'équipe de transplantation vous demandera de revenir régulièrement en consultation afin d'actualiser votre dossier pré greffe : tous les 6, 12 ou 18 mois suivant les centres et la difficulté de votre dossier.

Que faire lorsqu'on vous appelle pour une greffe ?

C'est votre néphrologue qui vous préviendra de l'appel et vous indiquera ce que vous devez faire : rester à jeun et vous rendre immédiatement au centre de transplantation.
Il faut savoir que **suivant les circonstances, on peut vous alerter ou même vous demander de vous rendre au centre de transplantation, sans que l'on ne soit certain que vous serez le receveur de ce greffon qui est aussi proposé à d'autres personnes.**

Il peut être nécessaire de vous dialyser avant de vous conduire au bloc opératoire.

© Christophe Baudot - Fotolia.com

Qui peut être donneur ?

Le donneur peut être une personne décédée ou une personne vivante.

Le donneur décédé

La loi de Bioéthique stipule que **le don d'organe chez un sujet décédé est volontaire, anonyme et gratuit.** Il ne peut être pratiqué chez une personne décédée, ayant fait opposition, même oralement, de son vivant.
Contrairement à ce qui est généralement cru, **c'est le refus et non l'accord au prélèvement qui doit s'exprimer.** La loi de Bioéthique a créé un registre des refus au prélèvement, tenu par l'Agence de Biomédecine, Les formulaires de demande d'inscription dans ce registre sont disponibles dans les pharmacies et chez les médecins généralistes. Le refus est révocable à tout moment. L'équipe ayant pris en charge un donneur potentiel est tenue de vérifier qu'il ne s'est pas déclaré dans ce registre.

La définition de la mort encéphalique est inscrite dans la loi. Elle est évoquée sur l'examen clinique du patient et confirmée par 2 électroencéphalogrammes « plats », c'est-à-dire ne montrant plus d'activité du cerveau et réalisés à 4 heures d'intervalle ou par des radiographies des vaisseaux du cerveau montrant l'absence de vascularisation du cerveau.

Avant d'être prélevé, le donneur a un bilan viral qui vérifie qu'il ne risque pas de transmettre une infection virale au receveur (exemple : virus du Sida)

A l'heure actuelle, l'âge n'est plus un obstacle au prélèvement et des personnes de plus de 65 ans voire 80 ans peuvent être prélevées.
L'hypertension artérielle et les maladies cardio-vasculaires étant relativement fréquentes à cet âge, on est obligé de parler de « qualité » du greffon. C'est pourquoi, dans certains cas, où les greffons sont estimés non transplantables séparément, on préfère réaliser des bi transplantations, c'est-à-dire que les deux reins du même

donneur sont greffés au même receveur.
Les reins de ces donneurs âgés sont généralement attribués à des receveurs âgés, qui, en raison de la pénurie d'organes, ne seraient sans doute pas inscrits si ce type de donneurs n'était pas disponible.
D'autre part, des données de la littérature médicale montrent que la survie d'un patient transplanté est toujours meilleure que celle d'un patient dialysé de même âge.

Dans certains pays, le donneur peut être une personne décédée d'arrêt cardiaque qu'un massage cardiaque prolongé n'a pu récupérer. Ce donneur peut aussi être une personne atteinte d'une maladie incurable au stade terminal, chez lequel est décidé un arrêt de réanimation, conduisant à la mort dans un délai très bref.
L'arrêt cardiaque doit être suffisamment long pour qu'il existe une mort encéphalique, mais pas trop long non plus, afin que les organes à prélever, le foie et les reins, ne soient pas endommagés.
Il est reconnu actuellement que les transplantations rénales réalisées à partir de ces donneurs ont les mêmes résultats que celles réalisées à partir de donneurs classiques, mais à une condition, que le donneur soit jeune.

En France, le prélèvement sur un donneur à cœur arrêté n'est pas pratiqué mais une étude de faisabilité est en cours avant de l'autoriser pleinement. L'arrêt de réanimation n'étant pas autorisé dans notre pays, les personnes qui sont dans cette situation ne peuvent pas être prélevées.
Par ailleurs, les receveurs de ces organes seront des patients qui auront choisis, au moment de l'inscription et après information, de recevoir ce type d'organe.

Le donneur vivant

Les premières transplantations rénales réalisées, dans les années 1950-1960, l'ont été à partir d'un donneur vivant, à une époque où la dialyse n'existait pas, où les mécanismes du rejet étaient mal connus et les traitements anti-rejet peu performants.

Avec le développement de la transplantation à partir d'un donneur décédé, elle est devenue rare pour retrouver une place actuellement, en raison du manque d'organes mais aussi et surtout de ses résultats supérieurs.

Afin de développer cette transplantation, la loi de Bioéthique révisée en 2004 a étendu la définition du donneur vivant. Elle dit que : « Le prélèvement d'organe sur une personne qui en fait le don ne peut être opéré que dans l'intérêt thérapeutique direct du receveur. Le donneur doit avoir qualité de père ou de mère du receveur. Par dérogation, peuvent se prêter à un prélèvement d'organes, dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur, son conjoint, ses frères ou sœurs, ses fils ou filles, ses grands parents, ses oncles et tantes, ses cousins germains ou cousines germaines, ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère.

Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.
Le donneur reçoit une information complète sur les risques du don. Il doit avoir un bilan complet rénal et général, vérifiant qu'il n'existe pas de contre-indication médicale, chirurgicale, ou psychologique.
Le risque de la procédure de don d'un rein n'est cependant pas nul.

Il a été estimé à 0,03% pour la mortalité et à 1% pour les complications sévères dans la période post opératoire.

A distance de l'intervention, la fonction rénale est inférieure de 25 à 30% de son niveau avant le don. De plus elle diminue avec l'âge, mais pas plus qu'elle ne le fait chez les personnes ayant leurs deux reins.

La loi de Bioéthique prévoit que tous les donneurs vivants potentiels passent devant un comité d'experts qui vérifie que l'information sur le don a été bien comprise et qui donne l'autorisation au prélèvement et à la transplantation. Le donneur doit aussi déclarer son consentement auprès du président du Tribunal de Grande Instance le plus proche de son domicile.
Enfin, l'Agence de Biomédecine tient un registre des donneurs vivants, dans lequel sont inscrits les résultats du bilan avant le don et les résultats de la fonction rénale mesurée annuellement après le don.

© Olivier Tuffé - Fotolia.com

Comment choisit-on le receveur ?

Les greffons rénaux sont attribués selon trois niveaux de priorité :

Priorité nationale : quelque soit le centre en France où le greffon a été prélevé, il est tenu de l'acheminer vers le patient bénéficiaire dans les cas suivants :

- patients inscrits en super urgence, chez qui la dialyse est impossible pour des raisons de voie d'abord par exemple ou qui présentent une intolérance à l'érythropoïétine et doivent être fréquemment transfusés.
- enfants de moins de 16 ans pour des donneurs de moins de 16 ans.
- patients hyperimmunisés pour des reins très compatibles (5 compatibilités sur 6)

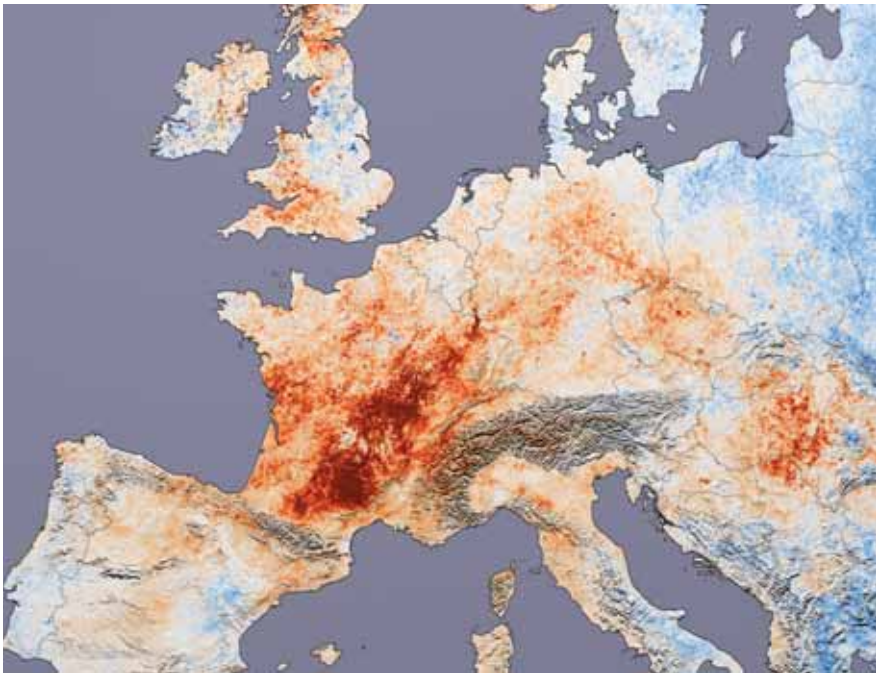
Priorité régionale : l'agence de Biomédecine a divisé la France en inter régions dans lesquelles les centres de transplantation coopèrent et échangent des greffons. Les échanges obéissent à des règles acceptées par tous et utilisent un score d'attribution prenant en compte les paramètres importants de la transplantation que sont la compatibilité entre le donneur et le receveur, le différentiel d'âge entre le donneur et le receveur, le délai d'attente du receveur, un index mesurant la difficulté du receveur à trouver un donneur compatible.

Chaque paramètre a un poids et donne des points au receveur. Pour un greffon donné, il sera attribué au receveur ayant le plus de points dans le calcul du score.

Priorité locale : lorsqu'un centre de transplantation prélève 2 reins, l'un d'entre eux reste dans le centre, alors que l'autre est proposé aux échanges nationaux si un patient prioritaire est trouvé, sinon régionaux.
Le rein local est attribué selon le même score que le rein régional.
Le donneur et le receveur doivent avoir le même groupe sanguin.
Dans les priorités nationales, cependant, on peut déroger à cette règle. Le groupe O est donneur universel et un patient A, B ou AB peut recevoir un greffon d'un donneur O.

Lorsqu'un patient est retenu comme receveur potentiel d'un greffon, il reste à pratiquer un ultime examen, **le cross match lymphocytaire.**
Il teste la réactivité, en particulier HLA, du receveur vis-à-vis de son donneur.
Il consiste à mettre en présence, dans un tube, des cellules du donneur et des sérums du receveur. Ces sérums ont été recueillis tout au long de la période d'attente de la greffe, voire avant, et particulièrement après des transfusions de sang si le patient en a bénéficié.

Le cross match est dit positif quand les sérums du receveur détruisent les cellules du donneur, ce qui interdit la transplantation. Une réaction négative l'autorise.



La chirurgie de la transplantation et la période post-opératoire

Où est placé le greffon ?

Sauf cas particuliers le receveur conserve ses reins propres.
Le greffon rénal est implanté, avec son artère(s) et sa veine(s) sur les vaisseaux iliaques, droit ou gauche. Ce sont des gros vaisseaux passant dans l'abdomen, au dessous de l'ombilic. L'uretère, qui est le conduit drainant les urines du rein vers la vessie, est aussi prélevé et suturé dans la vessie à côté des uretères propres du receveur.
Une sonde est parfois laissée dans cet uretère pendant quelques semaines, afin de lui permettre de cicatriser. La sonde vésicale est laissée en place pendant quelques jours postopératoires, afin que la vessie se vide bien et régulièrement.

Vous devez savoir que, lorsque l'on n'urine pas depuis plusieurs années, la vessie s'atrophie. Dés que votre greffon démarre sa diurèse la vessie se remplit et progressivement va se dilater. Cette situation nouvelle, en particulier pendant les premières semaines de la transplantation, va vous surprendre d'autant que vous devrez uriner très fréquemment et en toute petite quantité tant que votre vessie n'a pas retrouvé son volume normal.

Un drain est mis en place dans la zone opératoire pendant quelques jours pour évacuer toutes les secrétions et saignements de la loge où est placé le greffon.
La cicatrice de la greffe se situe au niveau de l'aile droite ou gauche du bassin.
Le greffon est superficiel et on peut le palper.

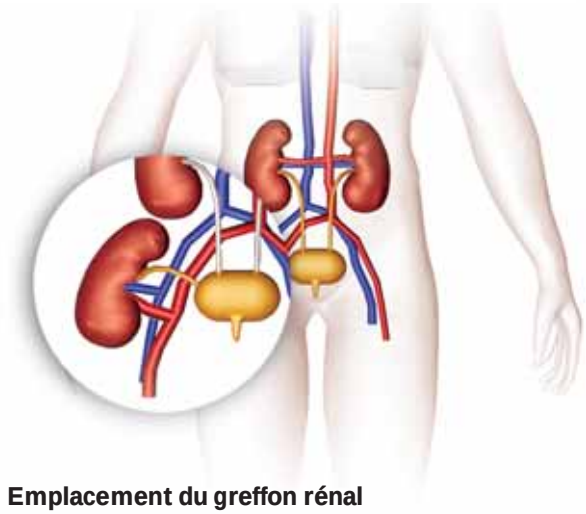
Après l'intervention, votre récupération au plan général est habituellement rapide mais cependant dépendante des complications qui peuvent survenir en post-opératoire. L'alimentation est reprise au bout de 24 à 48 heures et vous pouvez vous lever dès le deuxième ou troisième jour.

Comment sait-on que le greffon a démarré ?

Le démarrage du greffon se manifeste d'abord par une reprise de la diurèse qui peut être d'emblée abondante, soit par petites quantités augmentant de jour en jour.

Quand cette diurèse est suffisante, l'urée et la créatinine sanguine diminuent, pour atteindre en quelques jours des valeurs proches de la normale.
Les greffons retrouvent en général une fonction normale, mais ce n'est pas vrai pour tous, certains conservent une discrète insuffisance rénale.
Si le greffon met quelques jours à fonctionner on peut être amené à pratiquer une ou quelques séances de dialyse.

Afin de vérifier qu'il n'existe pas de complications à l'origine du retard au démarrage du rein, des examens de surveillance sont réalisés, échographie et doppler du greffon, éventuellement biopsie si le démarrage est particulièrement lent.



Emplacement du greffon rénal

Quels traitements vous seront donnés pour éviter la perte de votre greffon ?

Les médicaments immunosuppresseurs

Ce sont des médicaments qui diminuent vos défenses immunitaires dans le but de prévenir le rejet du greffon.
Il en existe plusieurs qui sont administrés soit successivement, soit en association.

Les médicaments dits d'induction sont prescrits dans les premiers jours de la greffe. Ils sont administrés en perfusion pour une durée variable (par exemple, le jour de la transplantation et au 4ème jour de la transplantation pour le Simulect®, et durant 5 à 10 jours pour le sérum anti-lymphocytaire.

Ces médicaments sont très efficaces et permettent au greffon de démarrer sans avoir à souffrir d d'un phénomène de rejet. Leur efficacité est d'ailleurs telle que beaucoup d'entre eux sont aussi utilisés dans le traitement d'un rejet aigu déclaré.

Les médicaments du traitement d'entretien :
Ils sont administrés dés le jour de la transplantation pour être poursuivis ensuite tout au long de la greffe.
Certains médicaments pourront être remplacés par d'autres en fonction de la tolérance ou d'évènements anormaux survenant dans le suivi de votre greffe.
Le traitement d'entretien comprend 2 à 3 médicaments différents parmi lesquels les principaux sont :

La Cyclosporine (commercialisée sous le nom de Néoral® ou Sandimmun®).
La Cyclosporine est apparue au début des années 1980 et a révolutionné la transplantation, quelque soit l'organe greffé, en améliorant considérablement les résultats par rapport aux traitements disponibles à cette époque.
Elle a, cependant, plusieurs effets secondaires dont l'hirsutisme (poussée des poils), le gonflement des gencives et surtout une toxicité rénale qui peut avoir des conséquences néfastes sur la fonction du greffon rénal.
Cependant, le bénéfice de ce médicament dépasse largement ses inconvénients et son dosage dans le sang à chaque consultation permet de trouver au mieux la dose efficace et non toxique.

Tacrolimus (commercialisé sous le nom de Prograf®) est plus récent. Il a une efficacité comparable à celle de la Cyclosporine mais aussi des effets secondaires : tremblements, troubles digestifs, diabète et la même toxicité rénale.

La Rapamycine (commercialisée sous le nom de Rapamune® ou de Certican®) est utilisée depuis quelques années seulement. Elle a l'avantage de ne pas être toxique pour les reins mais elle a d'autres inconvénients qui sont un frein à sa prescription : troubles digestifs, éruptions cutanées, défaut de cicatrisation.
Sa place précise dans le traitement de la transplantation reste encore à déterminer.

© Julien Rousset - Fotolia.com

Les médicaments secondaires sont :

Les corticoïdes (nom commercial : Cortancyl®, Solupred®). Ce sont les médicaments les plus anciennement utilisés en transplantation ; ils ont toujours leur place en traitement d'entretien.
S'ils sont pratiquement toujours donnés durant les premières semaines de la greffe, certains centres de transplantation les interrompent totalement après, alors que d'autres les poursuivent indéfiniment à petites doses.
Ils sont aussi très importants dans le traitement du rejet aigu déclaré.

L'Azathioprine (Imurel®) est un médicament aussi ancien que les corticoïdes. Il a été remplacé par le Mycophenolate Mofetil mais il est toujours utilisé chez les patients ne tolérant pas ce médicament nouveau.

Le Mycophenolate Mofetil (commercialisé sous le nom de Cellcept® ou Myfortic®) est disponible depuis une dizaine d'années. C'est un médicament efficace qui a permis de réduire la fréquence des rejets aigus. Mais il a un inconvénient principal, celui d'entraîner des troubles digestifs parfois sévères, en particulier des diarrhées pouvant imposer son arrêt.

Ces médicaments peuvent-ils s'avérer dangereux après plusieurs années de traitement ?

Les médicaments immunosuppresseurs diminuent vos défenses de l'organisme durant toute la durée de leur administration.
S'ils détruisent les cellules responsables du rejet de l'organe, ils bloquent aussi les cellules responsables de la lutte contre les infections et de l'élimination des cellules cancéreuses qui cherchent à se développer dans tout corps, même sain.

Les infections et les cancers sont donc des complications du traitement immunosuppresseur au long cours (voir chapitre Complications de la transplantation).

© Sergey Galuschko - Fotolia.com

Quels sont les autres médicaments que doit prendre le transplanté ?

Dans la période initiale de la transplantation, le patient reçoit beaucoup de médicaments de protection et de prévention :
Médicaments de prévention des infections par des bactéries (Bactrim®), par des virus (Zovirax®, Zelitrex®, Cymevan®, Rovalcyte®), des champignons (Fungizone®),
Médicaments de protection de l'estomac de l'agressivité de certains immunosuppresseurs : pansements gastriques, anti-ulcéreux,
Médicament de correction de l'anémie : injections d'érythropoïétine,
Médicaments antihypertenseurs, car beaucoup de transplantés rénaux présentent une hypertension artérielle et à tous les stades de la transplantation il est important pour l'avenir du greffon qu'elle soit parfaitement normalisée,
Médicaments hypolipémiants, car le cholestérol est fréquemment élevé chez les transplantés sous l'action de certains médicaments. Il est important de le normaliser, à la fois pour l'avenir de votre greffon et pour diminuer le risque de complications cardio-vasculaires.

Quelles sont les complications de la transplantation rénale ?

Elles sont de 2 types : celles qui touchent le greffon et celles, générales, qui atteignent le transplanté.

Les complications qui touchent le greffon :

Le rejet
C'est la principale complication, que l'on va craindre tout au long de la greffe.
Il existe plusieurs formes de rejet :

- Le rejet aigu. Il se manifeste par une augmentation brutale de la créatinine sanguine, parfois isolée, parfois associée à de la fièvre, une diminution de la quantité des urines émises, la perception d'un greffon plus gros, plus sensible.
Le diagnostic est fait sur une biopsie du greffon, qui va aussi préciser la gravité du rejet et permettre d'orienter le traitement.
La fréquence du rejet a beaucoup diminué ces 10 dernières années.

Moins de 10% des transplantés font un rejet actuellement et ce rejet est généralement bien controlé par le traitement immunosuppresseur.

- Le rejet chronique. Il est plus insidieux que le rejet aigu.
Il se présente comme une dégradation progressive sur plusieurs années de la fonction du transplant, associée à une protéinurie parfois très importante et une hypertension artérielle.
Il n'existe pas de traitement efficace du rejet chronique et il est la principale cause d'échec de la greffe.

La récidive de la maladie rénale initiale
Certaines maladies qui ont été responsables de la destruction de vos reins peuvent se reproduire, à plus ou moins brève échéance, sur le greffon. Il s'agit essentiellement des glomérulonéphrites. Malheureusement cette récidive n'est pas bien contrôlée par le traitement immunosuppresseur et aboutira à la perte du greffon.

Les complications urologiques
Ce sont les complications de l'intervention chirurgicale.
Elles touchent surtout l'uretère du greffon, qui peut fuir à son lieu d'implantation dans la vessie ou se sténoser. La sténose est un rétrécissement de l'uretère, empêchant l'écoulement normal des urines.
Très rarement, l'artère du greffon peut être obstruée par un caillot. Cette complication survient dans les 24 premières heures de la transplantation, obligeant à enlever aussitôt le greffon.

Les infections du greffon
Les infections urinaires sont fréquentes après la transplantation, surtout dans la période proche de l'intervention. Certaines vont se compliquer d'une infection du greffon (pyélonéphrite), dont l'évolution est simple sous antibiotiques.
La répétition des pyélonéphrites peut, par contre, altérer la fonction du greffon.

Les complications générales

Le traitement immunosuppresseur peut être source de complications diverses.

Infections générales, dues à des bactéries, des virus voire des champignons.
Certaines, appelées infections opportunistes, surviennent dans les 3 à 6 premiers mois de la greffe ; elles sont particulières aux transplantés.

Cancers et lymphomes (cancers développés à partir de cellules du sang).
La fréquence des cancers est plus élevée chez les transplantés que dans la population générale de même âge.
La majorité d'entre eux sont des cancers de la peau, favorisés aussi par l'âge et l'ensoleillement. Ceci explique que les transplantés aient besoin d'un suivi dermatologique régulier. La diminution du traitement immunosuppresseur permet de limiter la survenue de nouvelles lésions et l'extension des lésions existantes.
Quant aux autres cancers, en particulier les lymphomes, ils ont un pronostic beaucoup plus grave obligeant d'arrêter les traitements immunosuppresseurs pour en freiner l'évolution mais avec pour conséquence un très fort risque de perte du greffon.

Les complications cardiovasculaires

Elles sont fréquentes avant même la dialyse.
Lorsque la transplantation rénale évolue favorablement on observe une amélioration des troubles cardiovasculaires qui ne vont cependant pas disparaître car les traitements utilisés pour maintenir fonctionnel votre greffon les favorisent.
Les complications cardio-vasculaires représentent, à l'heure actuelle, la cause principale de décès des transplantés.

Quels sont les résultats de la transplantation ?

Selon l'Agence de Biomédecine, qui gère une base informatisée regroupant les résultats de toutes les transplantations réalisées en France, **64 % des greffons fonctionnent au moins 10 ans.**

Le terme utilisé par les professionnels de la transplantation pour exprimer le fonctionnement du greffon est la **« survie du greffon ».**

La survie du greffon n'est pas calculée au delà de 10 ans, même si beaucoup de greffons continuent à être fonctionnels car les résultats, grâce à l'amélioration des pratiques et des traitements immunosuppresseurs, ont régulièrement progressé.

Quels sont les facteurs qui influencent la survie du greffon ?

Il est bien démontré que certains facteurs vont déterminer la survie du greffon, en particulier :

- l'origine du donneur : les transplantations à partir d'un donneur vivant sont celles qui donnent les meilleurs résultats. Cela est vrai quelque soit le donneur, mais pouvoir être transplanté avec le rein d'un frère ou d'une sœur identique dans le système HLA apporte un bénéfice encore supérieur.

- l'âge du donneur : les transplantations réalisées avec le rein d'un donneur de plus de 60 ans ont des résultats inférieurs à celles provenant de donneurs de moins de 60 ans.

- l'âge du receveur : la survie des reins transplantés à des receveurs de plus de 60 ans est inférieure à celle des patients plus jeunes. Par contre, il n'y a pas de différence entre les receveurs de moins de 16 ans et ceux âgés de 16 à 60 ans.

- l'immunisation anti-HLA : les patients immunisés, avant la greffe, contre le système HLA ont une survie du greffon qui diminue en fonction de l'importance de l'immunisation.

- la compatibilité HLA : avec les traitements immunosuppresseurs actuels, il n'existe pas d'effet de la compatibilité HLA sur la survie du greffon.
Cependant, plusieurs études ont examiné séparément les résultats des 2èmes et 3èmes greffes et montré que la compatibilité HLA est importante dans ces transplantations plus difficiles.

La surveillance de la transplantation

Comment êtes-vous suivi lorsque vous avez été greffé?

© laurent saccomano - Fotolia.com

Tant que dure votre transplantation vous serez surveillé régulièrement.
Durant les 3 premiers mois de la greffe les consultations sont très fréquentes, en moyenne 2 à 3 fois par semaine après la sortie de l'hôpital, puis une fois par semaine à partir du troisième mois post-greffe.
Ce rythme de consultation est nécessaire pendant cette période car il existe un risque de rejet aigu et d'infections, dont le traitement doit être mis en œuvre le plus vite possible.
De plus vous recevez des médicaments qui peuvent être toxiques pour le greffon, comme la Cyclosporine (Sandimun®) et le Tacrolimus (Prograf®), c'est pourquoi leur taux dans le sang a besoin d'être contrôlé pour ajuster correctement leur posologie.

Le rejet aigu étant devenu rare et les infections étant efficacement prévenues par des antibiotiques données dès le début de la greffe, les 3 premiers mois de la greffe, considérés auparavant comme une période à risques, se passent généralement de façon simple pour la très grande majorité des transplantés.

Au delà du troisième mois post-greffe, les consultations peuvent s'espacer à la fréquence habituelle d'une consultation par mois jusqu'à la fin de la première année de greffe puis une consultation tous les deux à trois mois au delà de la première année.
Cependant chaque centre de transplantation a ses habitudes et le rythme des consultations peut être quelque peu différent, dans un sens ou dans l'autre.

Que va-t-on surveiller ?

Le bilan de base du transplanté, pratiqué à chaque consultation, comporte au minimum un contrôle de la tension artérielle, une mesure de la fonction rénale, la recherche de protéines et de sang dans les urines, une numération sanguine, un dosage dans le sang des immunosuppresseurs qui peuvent l'être (Cyclosporine, Tacrolimus, Rapamycine).

Le suivi, à intervalles variables selon les centres,comporte en plus un bilan hépatique, un bilan lipidique, le contrôle des sérologies virales, hépatite B, hépatite C, HIV, la recherche d'un syndrome inflammatoire, d'une anomalie des protéines du sang.
Une échographie du greffon, de l'abdomen et une radiographie des poumons seront pratiquées à la demande
Le dépistage d'une éventuelle pathologie de la prostate chez l'homme comme le suivi gynécologique chez la femme sont souhaitables une ou deux fois par an.

Certains centres de transplantation font des biopsies régulières du transplant.

En raison de la fréquence des cancers de la peau chez les transplantés, une consultation de dermatologie est recommandée ; il en est de même pour le suivi régulier des troubles cardio vasculaires par un cardiologue.

Questions&Réponses

Greffé doit-je être obligatoirement suivi par le centre de transplantation ?

Oui durant la période initiale, car les complications rencontrées, rejet aigu, complications urologiques ou infectieuses nécessitent un avis et un plateau technique spécialisés.
En l'absence de problèmes médicaux, vous pouvez être pris en charge par votre néphrologue habituel, quelquefois avant le 3ème mois de greffe.
L'habitude est d'alterner le suivi entre l'équipe de transplantation et le néphrologue du centre de dialyse dont vous dépendiez.
Dans certains centres, compte tenu de l'accroissement du nombre de transplantés, le suivi peut, de plus en plus, être majoritairement assuré par le néphrologue du centre de dialyse. Mais dans ce cas les équipes de transplantation tiennent à ce que le patient transplanté ait, au minimum une fois par an, un bilan complet fait dans le centre de transplantation.

Mon médecin traitant peut-il me suivre?

Oui si vous êtes transplanté depuis plus d'un an et n'avez pas présenté de complications particulières. Vous pouvez parfaitement faire appel à lui pour des manifestations cliniques qui paraissent banales ou de causes évidentes, par exemple les infections saisonnières, un rhume etc.

L'observance, est-ce important ?

Oui car l'observance c'est l'acceptation de vous conformer au suivi médical qui vous ait demandé et de ne jamais interrompre le traitement qui vous est prescrit.
Un suivi régulier est nécessaire, de façon à réagir vite en cas d'anomalie du bilan sanguin ou de signes cliniques faisant suspecter une complication.
Toute complication de la greffe prise en charge tôt a plus de chances d'être traitée avec succès qu'une complication prise en charge tardivement.
Les médicaments doivent être pris tous les jours et aux doses indiquées par le médecin.

Il faut savoir que l'arrêt du traitement immunosuppresseur est toujours suivi de la survenue d'un rejet aigu ou chronique. Elle est la première cause d'échec de greffe chez les adolescents.

Puis-je mener une vie normale après ma greffe ?

Oui, car vous n'avez plus la contrainte de la dialyse et que, le plus souvent, votre condition physique est normale ou très proche de la normale.
Vous devez profiter de la transplantation pour réaliser les projets qui vous tiennent à cœur et auxquels la dialyse a sans doute mis en veilleuse.
Ces projets peuvent être, pour certains d'entre vous, de partir en vacances sans avoir à vous soucier de trouver un centre de dialyse, pour d'autres de retrouver du travail ou une vie de famille normale et si vous êtes jeune de faire votre vie professionnelle, de fonder une famille.
En effet un des objectifs exprimés par les femmes en âge de procréer, lors de la consultation de pré transplantation, qui était d'avoir des enfants, peut alors devenir réalité.

La grossesse est autorisée après la greffe, à condition que votre fonction rénale soit bonne et qu'un délai de 1 à 2 ans soit respecté entre la transplantation et le début de la grossesse.

Peut-on trouver difficile de vivre avec le rein d'une autre personne ?

Oui pour certains d'entre vous qui ont du mal à vivre avec le rein d'une personne décédée, car ils ont l'impression d'avoir profité du malheur de cette personne. Ce sentiment est particulière-

ment marqué lorsque le donneur est un enfant ou une personne très jeune.
Très souvent, ces greffés font un courrier à la famille du donneur pour la remercier de sa générosité. La lettre est transmise anonymement par les coordinations hospitalières qui ont côtoyé ces familles.
Ce sentiment s'estompe avec le temps, ce qui est normal.
Mais n'oubliez jamais que, en tant que receveur, vous n'êtes en rien responsable de ce qui est arrivé au donneur ni redevable de quoique ce soit.

Au total il ne faut cependant pas idéaliser la transplantation. Elle permet de se soustraire à la dialyse et de retrouver une meilleure autonomie mais elle impose d'autres contraintes, telle la prise régulière de médicaments qui ne sont pas à la longue sans risques, et ne supprime pas totalement l'angoisse du lendemain qui est le possible retour en dialyse.

Adresses des associations de patients insuffisants rénaux

FNAIR :www.fnair.asso.fr

AIRG-France
BP 78 - 75261 Paris cedex 06
e-mail : www.airg-France.org

ALSACE
Bas Rhin - Haut Rhin
5, rue Saint Pierre le Jeune - 67000 STRASBOURG
-Tél. : 03 88 21 96 58 - Fax : 03 88 22 12 78

AQUITAINE
Dordogne - Gironde - Landes - Lot et Garonne - Pyrénées Atlantiques
41A, rue Blanchard Latour - 33000 Bordeaux -
Tél./Fax. : 05 56 98 94 91
E-mail : air.aquitaine@wanadoo.fr
Site Internet : http://perso.wanadoo.fr/air.aquitaine

AUVERGNE
Allier - Puys de Dôme - Cantal - Haute Loire
Locaux AURA Auvergne
8, rue du Colombier - 63400 CHAMALIERES -
Tél. : 04 70 51 81 03
E-mail : fnair-auvergne@fnair.asso.fr

BASSE NORMANDIE
Calvados - Manche - Orne
CHU Louis Pasteur - rue du Trottebec - BP 208
50102 CHERBOURG cedex
Tél / fax : 02 33 22 19 64

BOURGOGNE
Côte d'Or - Saône et Loire - Yonne
Michel ELOY - 26, rue de Dijon -
21121 FONTAINE LES DIJON
Tél. : 06 09 60 23 12

CENTRE-VAL DE LOIRE
Cher - Eure et Loir - Indre - Indre et Loire - Loir et Cher - Loiret
Jean-Louis GIRAULT -
161, rue Roger Salengro - 37000 Tours -
Tél. : 02 47 39 44 08

CHAMPAGNE-ARDENNE
Ardennes - Aube - Haute-Marne - Marne
11, rue Macquart - 51100 Reims
Tél/Fax: 03 26 88 93 62
E-mail : dominique.thomas13@wanadoo.fr

CORSE
A.I.R.C.D.O.C.
Rene.sialelli@cegetel.net

FRANCHE COMTE
Doubs - Belfort - Haute Saône - Jura
11, rue de la Grette - 25000 Besançon -
Tél / Fax : 03 81 81 12 01 - E-mail : aircomtois@wanadoo.fr

GUADELOUPE
AGIR (Association Guadeloupéenne des Insuffisants Rénaux) - Claude STRAZEL
12, allée des roses - Lotissement Verepla - 97131 BAZIN PETIT-CANAL
Tél : 06 90 62 94 18 Fax : 05 90 23 48 90

HAUTE-NORMANDIE
Seine Maritime - Eure
Patrick FAINE - 4, place des Jardins -
76150 St Jean du Cardonnay
Tél. : 02 35 33 43 51
E-mail : fnair-hautenormandie@fnair.asso.fr

LANGUEDOC-ROUSILLON
Gard - Aude - Hérault - Pyrénées Orientales - Lozère
Jean-Pierre LACROIX -
393 rue de l'Hostellerie-30018 Nimes cede
Tel : 04 66 27 02 18
E-mail : fnair-lr@fnair.asso.fr

LIMOUSIN
Corrèze - Creuse - Haute Vienne
16, av. de la République - 87170 Isle
Tél/fax : 05 55 05 04 49 -
E-mail : air87rl@orange.fr

LORRAINE
Meurthe-et-Moselle - Meuse - Moselle - Vosges
CHU de Brabois (locaux ALTIR) - Allée du Morvan -54500 Vandoeuvre-les-Nancy
Tél. : 03 83 15 37 23
Site Internet : http://membres.lycos.fr/airlorraine

MARTINIQUE
Chez Mme Mérette FORTUNE -
6 bis, La Dirozo ZAC Moulin à Vent -
97232 LE ROBERT
Tél : 05 96 65 72 49

NORD PAS-DE-CALAIS
Pas de Calais - Nord
15, rue Joliot Curie -
62130 Saint Pol-sur-Ternoise -
Tél. : 03 21 03 07 34 - Fax : 03 21 47 17 78
E-mail : air.nordpdc@wanadoo.fr

PROVENCE-ALPES-COTE-D'AZUR-CORSE
Alpes de Haute Provence - Hautes Alpes - Alpes Maritimes - Bouches du Rhône - Var - Vaucluse - Corse
80, bld Françoise Duparc - 13004 Marseille -
Tél. : 04 91 49 35 91 - Fax : 04 91 49 91 03 -
e-mail : fnair-pacac@fnair.asso.fr

PARIS ILE-DE-FRANCE
Ville de Paris - Seine et Marne - Yvelines - Essonne - Hauts de Seine - Seine Saint Denis - Val de Marne - Val d'Oise
167, avenue Ledru Rollin - 75011 Paris
Tél. : 01 43 79 66 59 - E-mail : airrp@free.fr

PAYS DE LOIRE
Mayenne - Sarthe - Loire Atlantique - Maine et Loire - Vendée
Pierre MORVAN
158, rue de Frémur - 49000 ANGERS
E-mail : air-paysdeloire@fnair.asso.fr

PICARDIE
Aisne - Oise - Somme
Henri BARBIER
91, rue André Ternynck - 02300 CHAUNY
Tél/Fax : 03 23 40 15 07
E-mail : AIR-PICARDIE@wanadoo.fr

POITOU-CHARENTES
Charente - Charente Maritime - Deux Sèvres - Vienne
33, rue de Port d'Envaux - 17100 SAINTES
Tél: 05 46 74 71 67 - E-mail : airpc@voila.fr

REUNION
Chez M. Hugues HOAREAU
40 Chemin Cadet - 97432 Ravine-des-Cabris
Mobile : 06 92 61 51 27 - Tél/Fax : 02 62 49 83 13
E-mail : h.h.a@wanadoo.fr

FNAIR RHONE-ALPES
Ain - Ardèche - Drôme - Haute Savoie - Isère - Loire - Rhône - Savoie
75, cours Albert Thomas
Immeuble « 6ème Avenue » - Bât. D - 69003 LYON
Tél. : 04 78 46 22 20 - Fax : 04 78 46 27 81
E-mail : fnair-rhonealpes@fnair.asso.fr

TOULOUSE MIDI-PYRENEES
Ariège - Aveyron - Gers - Hautes Pyrénées - Lot - Tarn - Tarn et Garonne - Haute Garonne
31, rue des Frères Lion - 31000 Toulouse -
Tél. : 05 61 63 74 12
E-mail : fnair-midipyrenees@fnair.asso.fr

L.I.E.N. : m.olmer@free.fr

L.I.E.N.
Liaison Information
en Néphrologie

Maquette et infographies : Direct Graphic (Paris). Impression : SIC imprimerie - Septembre 2007
ISBN : 978-2-9524872-5-2 - EAN : 9782952487224

Vivre avec une maladie des reins

Apprendre, parfois très (trop) tardivement, que l'on est atteint d'une insuffisance rénale chronique est un traumatisme psychologique responsable d'un mal-être et de l'impression que il n'y a pas d'avenir et que la vie s'arrête là.
Pourquoi moi, que va-t-il se passer ?

Pour répondre aux questions que vous vous posez alors, nous avons dans un premier temps en 2003 crée l'association L.I.E.N. (Liaison, Information En Néphrologie) pour éditer un ouvrage d'information intitulé « Vivre avec une maladie des reins ». Son objectif était et reste de répondre en termes aussi simples que possible aux questions que vous vous posez face à la maladie et à ses répercussions sur vous, votre famille et votre entourage et ce dans une présentation agréable à regarder.

Le premier tirage de 10 000 exemplaires a dépassé toutes nos espérances et nous a conduit a proposer une deuxième édition plus complète en 2005.
Force est de reconnaître que le succès a été à nouveau au rendez vous, ce qui nous amène à proposer cette troisième édition qui a, par rapport aux précédentes une particularité.

Elle comporte deux volumes. Le premier est le même que le précédent mais encore enrichi de notions sur des maladies non exceptionnelles que sont le lupus érythémateux disséminé, l'amylose rénale et les glomérulonéphrites de la maladie de Berger et du purpura rhumatoïde.

Le deuxième volume est complètement nouveau. Il s'adresse de manière pratique et nous l'espérons utile aux patients en dialyse péritonéale, en hémodialyse ou transplantés rénaux mais aussi à ceux qui savent qu'un traitement substitutif leur sera indispensable. Nous avons voulu aborder le maximum de problèmes que vous pouvez rencontrer lorsque vous êtes dans cette situation et vous apporter des réponses.

Puisse cette nouvelle édition, avec ses deux volumes, donner aux près de 3 millions d'insuffisants rénaux en France et aux plus de 52 000 dialysés ou greffés dans notre pays, une information aussi claire et sereine que possible.

C'est l'objectif que nous tous, qui bénévolement, ont participé avec enthousiasme à la rédaction de cet ouvrage désirons intensément.

Nous souhaitons vous transmettre ainsi un message d'espoir et un apaisement.

Michel OLMER,
Néphrologue, Marseille

Prix : 7 € (Achat goupé du tome 1 et du tome 2 : 12 €)

Informations et commandes : Association LIEN - 19, rue Borde - 13008 MARSEILLE