MON ENFANT VA ÊTRE GREFFÉ

Informations destinées aux parents

Pourquoi cette brochure ?

Apprendre que votre enfant va bénéficier d'une transplantation rénale soulève souvent de nombreuses questions et peut être une source d'inquiétude. Cette brochure a été conçue pour vous expliquer, de manière simple et claire, les différentes étapes de la transplantation rénale. Elle a pour objectif de vous aider à mieux comprendre le parcours de votre enfant, depuis le bilan pré-transplantation jusqu'aux premiers jours après la greffe.

L'équipe de néphrologie pédiatrique reste bien entendu disponible pour répondre à toutes vos questions.

Qu'est-ce qu'une transplantation rénale ?

La transplantation rénale consiste à remplacer les fonctions des reins devenus insuffisants grâce à un rein provenant d'un donneur.

Chez l'enfant atteint d'insuffisance rénale chronique terminale, la transplantation représente aujourd'hui le meilleur traitement. Elle permet généralement une meilleure croissance, une meilleure qualité de vie, davantage d'autonomie et une survie supérieure à celle obtenue avec la dialyse.

Le rein greffé est implanté dans la partie inférieure de l'abdomen. Les reins de votre enfant sont le plus souvent laissés en place, sauf dans certaines situations particulières.

Pourquoi mon enfant a-t-il besoin d'une greffe ?

Lorsque les reins ne fonctionnent plus suffisamment, ils ne peuvent plus assurer correctement leurs principales fonctions :

- éliminer les déchets de l'organisme ;
- réguler l'eau et les sels minéraux ;
- participer au contrôle de la tension artérielle ;
- favoriser la fabrication des globules rouges ;
- contribuer à la croissance et à la solidité des os.

Lorsque cette insuffisance devient sévère, la transplantation est généralement le traitement offrant les meilleures perspectives à long terme.

D'où vient le rein greffé ?

Le rein peut provenir :

D'un donneur décédé

Le prélèvement est réalisé chez une personne ayant exprimé son accord au don d'organes ou conformément à la législation en vigueur.

Votre enfant est inscrit sur une liste d'attente. Le délai avant la transplantation varie d'un enfant à l'autre.

D'un donneur vivant

Dans certaines situations, un parent ou un autre proche peut donner un rein, à condition qu'un bilan médical confirme que le don est possible en toute sécurité.

Cette solution permet souvent de programmer la transplantation et d'obtenir d'excellents résultats.

Le bilan avant la transplantation

Avant d'être inscrit sur la liste d'attente, plusieurs examens sont nécessaires afin de vérifier que la transplantation peut être réalisée dans les meilleures conditions.

Ce bilan comprend notamment :

- des prises de sang ;
- une évaluation immunologique (groupe sanguin, typage HLA, anticorps) ;
- une échographie et d'autres examens d'imagerie si nécessaire ;
- un bilan cardiaque ;
- un contrôle dentaire ;
- une vérification des vaccinations ;
- une évaluation nutritionnelle ;
- une consultation psychologique si besoin.

Selon la maladie rénale de votre enfant, d'autres examens peuvent également être réalisés.

L'attente de la greffe

Pendant cette période, votre enfant continue d'être suivi régulièrement.

Il est important de :

- respecter les rendez-vous ;
- poursuivre les traitements prescrits ;
- prévenir rapidement l'équipe en cas de fièvre ou d'hospitalisation ;
- informer l'équipe de tout changement de numéro de téléphone.

Lorsque votre enfant est inscrit sur la liste d'attente, vous devez pouvoir être joignables à tout moment.

L'appel

Lorsqu'un rein devient disponible, vous êtes contactés immédiatement.

Il est important de :

- répondre rapidement au téléphone ;
- préparer votre départ sans attendre ;
- apporter les médicaments habituels de votre enfant ainsi que les documents demandés.

Même après votre arrivée à l'hôpital, il est possible que la transplantation soit finalement reportée si le greffon ne répond pas à tous les critères de qualité ou si un problème médical survient. Bien que cette situation soit décevante, elle vise avant tout à garantir la sécurité de votre enfant.

L'intervention

La transplantation est réalisée sous anesthésie générale.

L'intervention dure généralement plusieurs heures.

Le chirurgien place le nouveau rein dans le bas de l'abdomen et le relie aux vaisseaux sanguins ainsi qu'à la vessie.

Dans la plupart des cas, les reins malades ne sont pas retirés.

Les premiers jours après la greffe

Après l'intervention, votre enfant est surveillé de manière très rapprochée.

Des prises de sang fréquentes permettent de contrôler :

- le fonctionnement du greffon ;
- les médicaments immunosuppresseurs ;
- l'équilibre des sels minéraux ;
- la fonction rénale.

Des échographies sont également réalisées afin de vérifier la bonne vascularisation du greffon.

Quels sont les risques ?

Comme toute intervention chirurgicale, la transplantation comporte certains risques.

Les principaux sont :

- le rejet du greffon ;
- les infections ;
- les saignements ;
- la thrombose des vaisseaux du greffon ;
- les effets secondaires des traitements immunosuppresseurs.

L'ensemble de ces complications est étroitement surveillé par l'équipe médicale.

Comment pouvez-vous aider votre enfant ?

Votre présence joue un rôle essentiel.

Vous pouvez notamment :

- rassurer votre enfant ;
- l'encourager à poser ses questions ;
- respecter les consignes de l'équipe soignante ;
- préparer progressivement le retour à domicile.

Questions fréquentes

Mon enfant pourra-t-il aller à l'école ?

Oui. Après la période de récupération, la plupart des enfants reprennent progressivement une scolarité normale.

Le nouveau rein va-t-il durer toute la vie ?

Un rein greffé peut fonctionner pendant de nombreuses années, mais aucun greffon n'est éternel. Un suivi régulier est indispensable.

Mon enfant devra-t-il prendre des médicaments ?

Oui. Les traitements destinés à protéger le greffon devront être pris tous les jours.

En résumé

La transplantation rénale est aujourd'hui le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale chez l'enfant. Elle permet à la plupart des enfants de retrouver une vie active et de poursuivre leur croissance dans les meilleures conditions possibles. Toute l'équipe de néphrologie pédiatrique vous accompagnera avant, pendant et après cette étape importante.

Service de Néphrologie pédiatrique
Hôpital Universitaire de Bruxelles (H.U.B.)

Prof. K. Ismaili
Professeur- Directeur de service

Dr. B. Chiodini
Cheffe de clinique–Professeure associée

Dr. E. Hennaut
Praticienne hospitalière universitaire senior

Dr. K . Lolin
Praticienne hospitalière universitaire senior

Dr. N. Tram
Praticienne hospitalière universitaire senior

Dr. P. Guillaume-Gentil
Médecin résidente

UROLOGIE PEDIATRIQUE

Dr K. Khelif
Chef de Clinique

Numéros utiles

Consultation (HUDERF): +32 2 477 21 52

Consultation (Erasme): +32 2 555 37 86

Secrétariat de néphrologie: +32 2 477 20 56