L'ADOLESCENCE

A l'adolescence, il devient progressivement important que votre enfant participe lui-même à la prise de ses médicaments et comprenne sa maladie.

Cette autonomie se construit progressivement avec l'aide des parents et de l'équipe soignante.

Une bonne observance des traitements est essentielle pour protéger le greffon.

LE PASSAGE VERS LA MEDECINE ADULTE

Lorsque votre enfant grandit, sa prise en charge sera progressivement organisée avec une équipe de néphrologie adulte.

Cette transition est préparée plusieurs années à l'avance afin qu'elle se déroule dans les meilleures conditions

QUESTIONS FREQUENTES

Mon enfant pourra-t-il mener une vie normale ?

Oui. La plupart des enfants retrouvent une vie très proche de celle des autres enfants, tout en poursuivant un suivi médical régulier.

Le rein greffé peut-il être rejeté ?

Oui. C'est pourquoi les médicaments et le suivi sont indispensables.

Mon enfant devra-t-il prendre des médicaments toute sa vie ?

Oui, les traitements immunosuppresseurs sont nécessaires aussi longtemps que le greffon fonctionne.

Que faire si une dose a été oubliée ?

Ne doublez jamais la dose suivante. Contactez l'équipe médicale pour connaître la conduite à tenir.

<u>En résumé</u>

La transplantation rénale permet à la plupart des enfants de retrouver une vie active et d'envisager l'avenir avec confiance. Les traitements, le suivi régulier et la collaboration entre les parents, l'enfant et l'équipe soignante sont les meilleurs moyens de préserver le fonctionnement du greffon à long terme.

NÉPHROLOGIE– DIALYSE– TRANSPLANTATION RÉNALE

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

H.U.B
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS BRUSSEL

MON ENFANT EST TRANSPLANTE

Comprendre pour mieux accompagner votre enfant

Cette brochure a pour objectif de vous expliquer les principales règles à suivre au quotidien, de répondre aux questions les plus fréquentes et de vous aider à reconnaître les situations qui nécessitent de contacter rapidement l'équipe médicale.

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

LE NOUVEAU REIN

Après la transplantation, le nouveau rein prend progressivement en charge les fonctions que les reins malades ne pouvaient plus assurer.

Chez la plupart des enfants, la greffe permet :

- une meilleure qualité de vie ;
- une croissance plus harmonieuse ;
- une amélioration de l'appétit et de l'énergie ;
- une reprise des activités scolaires et sociales.

Même si votre enfant se sent bien, un suivi médical régulier reste indispensable.

LES MEDICAMENTS

Les médicaments immunosuppresseurs empêchent le système immunitaire d'attaquer le rein greffé.

Ils doivent être pris :

- tous les jours ;
- aux heures prescrites ;
- sans interruption.

Il est très important de ne jamais modifier les doses ou arrêter un traitement sans l'avis de l'équipe médicale. Des prises de sang régulières permettent d'adapter les doses afin d'assurer une protection optimale du greffon tout en limitant les effets secondaires.

LES CONSULTATIONS DE SUIVI

Les consultations sont très rapprochées pendant les premiers mois, puis progressivement espacées.

Lors de chaque consultation, différents paramètres sont évalués :

- le poids et la taille ;
- la tension artérielle ;
- la fonction rénale ;
- les concentrations sanguines des immunosuppresseurs;
- les analyses d'urine ;
- la croissance et le développement.

Selon les besoins, une échographie ou d'autres examens peuvent être réalisés.

QUAND FAUT-IL NOUS CONTACTER RACPIDEMENT ?

Contactez rapidement l'équipe de transplantation si votre enfant présente :

- une température ≥ 38 °C ;
- une diminution importante des urines ;
- des vomissements ou une diarrhée persistants ;
- un gonflement important ;
- des douleurs au niveau du greffon ;
- du sang dans les urines ;
- une prise impossible des médicaments ;
- tout changement inhabituel de son état général.

N'attendez pas le rendez-vous suivant si vous êtes inquiet.

LES INFECTIONS

Les traitements immunosuppresseurs diminuent les défenses immunitaires. Pendant les premiers mois, votre enfant est donc plus sensible à certaines infections.

Quelques mesures simples permettent de réduire ce risque :

- bien se laver les mains ;
- éviter les contacts avec une personne présentant une infection contagieuse ;
- respecter les traitements préventifs prescrits ;
- consulter rapidement en cas de fièvre.

LES VACCINS

Les vaccins restent très importants après la transplantation.

Les vaccins inactivés peuvent généralement être administrés selon les recommandations de votre équipe médicale.

En revanche, certains vaccins vivants sont contre-indiqués après la transplantation. Avant toute vaccination, demandez toujours l'avis de votre néphrologue.

L'ALIMENTATION

Une alimentation équilibrée contribue à préserver la santé de votre enfant.

Il est recommandé de :

- limiter les aliments très salés ;
- favoriser une alimentation variée ;
- maintenir un poids adapté ;
- respecter les éventuelles recommandations concernant certains aliments afin de limiter le risque infectieux.

L'équipe de diététique peut vous accompagner si nécessaire.

L'ECOLE

La majorité des enfants reprennent une scolarité normale quelques semaines ou quelques mois après la transplantation.

Une collaboration avec l'école permet :

- d'informer les enseignants ;
- d'adapter temporairement certaines activités si nécessaire ;
- de favoriser une reprise progressive.

LE SPORT

L'activité physique est encouragée.

Elle contribue au développement, à la santé cardiovasculaire et au bien-être. Après l'accord de l'équipe médicale, la plupart des sports peuvent être pratiqués.

Les sports présentant un risque important de choc direct sur le greffon pourront nécessiter des précautions particulières.

LES VOYAGES

Les voyages sont possibles après la transplantation.

Avant un départ :

- informez l'équipe médicale ;
- emportez une quantité suffisante de médicaments ;
- gardez les traitements avec vous pendant le transport ;
- vérifiez les recommandations sanitaires du pays visité.