

Vivre

avec

un

nouveau

rein



Vivre avec un nouveau rein

Manuel pour le transplanté rénal et sa famille

Ce manuel appartient à :

Une transplantation rénale offre l'occasion à votre enfant d'avoir à nouveau une vie active. Pendant son séjour dans notre service, nous offrons à votre enfant un programme éducatif afin qu'il puisse se préparer de façon optimale à vivre avec un nouveau rein.

Cette brochure est un moyen d'optimiser la transition hôpital-maison. Vous y trouverez, entre autres, de l'information à propos du rejet, de l'alimentation, des règles de vie pratiques et du traitement médical.

Nous utilisons ce manuel comme outil de travail pour votre enfant et sa famille. Il fait partie d'un programme éducatif que nous survolerons avec vous au cours des prochains jours.

Afin d'éviter le rejet du nouveau rein, votre enfant devra prendre des médicaments à vie. Avant qu'il ne puisse retourner à la maison, il est nécessaire que vous vous soyez familiarisés avec ce traitement (effet, effets secondaires, moments précis de prise de médicaments, ...). Votre enfant doit être capable de prendre ses médicaments et de mesurer sa température correctement. Nous vous apprendrons également à reconnaître les signaux qui pourraient présager un rejet ou une infection.

Si vous avez encore des questions après la lecture de ce manuel, n'hésitez surtout pas à nous les poser. Les médecins et le personnel soignant sont là pour vous donner plus d'explications.

Nous souhaitons un bon rétablissement à votre enfant, ainsi qu'un séjour agréable au sein de notre hôpital.

Service pédiatrique

Unité 341

N° de tél. 016 34 34 10

Le service est accessible en suivant la flèche jaune et se situe au 4ème étage.

LE SYSTÈME IMMUNITAIRE : CONSEILS ET RÈGLES À SUIVRE PAR VOTRE ENFANT

REJET

Nous avons tous un système immunitaire qui nous protège des maladies. Ce système immunitaire reconnaît les cellules étrangères à notre corps, comme les bactéries, mais aussi celles de l'organe du donneur. Si des cellules étrangères se trouvent dans notre corps, celui-ci va mettre tout en œuvre pour les éliminer. Ton corps peut ainsi rejeter le nouveau rein, qui est considéré comme étant "étranger". Afin d'éviter que le rein transplanté ne se fasse "attaquer", tu devras prendre un traitement médical à vie. Celui-ci affaiblira ton système immunitaire. Des exemples de ces médicaments sont : Neoral®, Prograf®, Imuran®, Cellcept®, Myfortic® ou Prednisone.

Ces médicaments ne sont pas encore au point à 100% et beaucoup d'études sont encore en cours afin de les améliorer. Même si tu prends correctement ton traitement, des signes de rejet peuvent se présenter. Ceci se passe alors le plus souvent au cours des trois premiers mois qui suivent la transplantation. Après ce délai, les possibilités de rejet diminuent, mais ne disparaissent jamais.

La manifestation de ces signes de rejet ne signifie pas que tu vas perdre ton rein. Un rejet peut bien être traité s'il est remarqué assez rapidement. C'est pourquoi il est important que tu viennes régulièrement te faire contrôler après avoir quitté l'hôpital. Au début, tu viendras deux fois par semaine. Ensuite, les consultations s'espaceront lentement.

Si le médecin pense que ton corps rejette le nouveau rein, tu devras à nouveau être hospitalisé et le médecin fera une biopsie de ton rein. Ceci est la seule façon d'être certain qu'il s'agisse bien d'un rejet. Après la biopsie, tu seras obligé de rester couché pendant 24 heures, à cause du risque de saignement post-biopsie. Sur

la base des résultats de la biopsie, le médecin débutera éventuellement un traitement. Celui-ci durera environ 12 jours.

Une élévation du taux de créatinine peut également se produire suite à une dose trop élevée de Neoral® ou de Prograf®, ou être due à une absorption trop grande de viande, les jours avant la consultation. Une déshydratation, de la diarrhée ou une infection peuvent également être à l'origine d'une augmentation du taux de créatinine. Tu ne peux éviter l'apparition d'un rejet, ceci fait partie intégrante d'une transplantation. Par contre, tu peux diminuer les chances d'un rejet en prenant correctement et régulièrement ton traitement médical et en adoptant quelques règles de vie quotidienne qui t'aideront à reconnaître rapidement les signes d'un rejet ou d'un autre problème.

PRENDS TA TEMPÉRATURE TOUS LES JOURS



Pendant les 6 premières semaines après l'opération, tu devras prendre ta température chaque matin et ceci toujours au même moment. Ensuite, ceci ne sera nécessaire que si tu te sens mal. Chez les enfants de moins de deux ans, on

prend la température dans l'anus ; après deux ans, on la prend dans la bouche. Laisse le thermomètre en place jusqu'à ce que tu entendes le signal sonore ou que le chiffre n'augmente plus. Utilise un thermomètre digital, garde-le sous ton aisselle tant que l'alarme n'a pas retenti ou que la température ne monte plus. Si celle-ci est supérieure à 38°C, contacte tout de suite le service de transplantation. Si elle se situe entre 37,5°C et 38°C, tu la mesureras de nouveau une heure après. Si elle est supérieure à 38°C ou si elle continue à augmenter, contacte le service de transplantation (n° de tél. 016 34 34 10). Ces mesures sont nécessaires parce que la prise de Medrol peut influencer l'augmentation de la température corporelle.

PESE-TOI REGULIEREMENT

Durant les trois premiers mois après la transplantation, il t'est conseillé de te peser tous les jours. Ensuite, il est suffisant de te peser une fois par semaine, sauf si ton médecin t'a prescrit autre chose. Pèse-toi toujours au même moment (si possible le matin, avant le petit déjeuner) et dans les mêmes circonstances (en pyjama ou robe de nuit, sans pantoufles ou peignoir, après avoir uriné). Note bien ton poids en kilogrammes et grammes et emporte ces données à la consultation. Si tu prends subitement un demi-kilo, préviens tout de suite le service de transplantation au 016 34 34 10.



CONTROLE TOUS LES JOURS LA QUANTITE, LA COULEUR ET L'ODEUR DE TON URINE.

S'il est clair que tu urines moins, alors que tu as assez bu, ou si tu remarques des changements dans l'odeur, la couleur ou l'apparence de ton urine, contacte le service de transplantation au 016 34 34 10.

Puisque tu contrôles toi-même ces données quotidiennement, il est bon de les noter dans une sorte de 'journal'. Un simple cahier ou agenda peut faire l'affaire. Emporte ce journal quand tu te rends en consultation.

MESURE TA TENSION ARTERIELLE

Si votre enfant souffre d'une tension artérielle élevée, il est nécessaire de la contrôler une à deux fois par jour. Demandez conseil à votre médecin en ce qui concerne l'appareil qui serait le mieux conçu, pour votre enfant, avant de l'acheter.



SIGNES DE REJET QUE TU PEUX CONTRÔLER TOI-MÊME

- de la fièvre et des frissons;
- un sentiment d'état grippal ou de malaise général;
- une douleur au niveau du nouveau rein;
- un sentiment d'enfllement au niveau du nouveau rein;
- une prise de poids anormale;
- un enfllement des jambes et des pieds;
- une diminution du volume d'urine alors que tu bois normalement;
- une élévation de la tension artérielle.

SIGNES DE REJET SUPPLEMENTAIRES

- une élévation du taux de créatinine dans le sang.

INFECTION

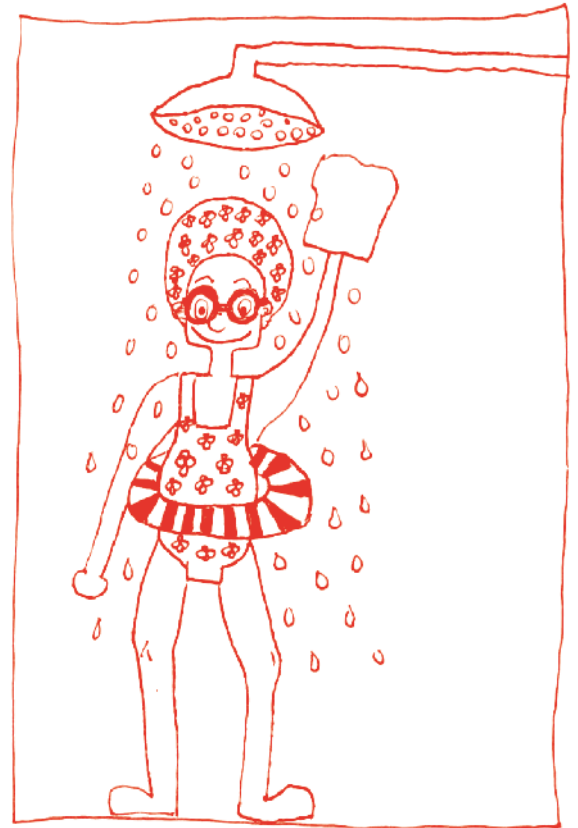
Les médicaments que tu prends contre le rejet te rendent plus vulnérable aux infections ou aux inflammations. Ceci ne veut pas dire que tu deviens malade quand n'importe quel germe croise ton chemin. Cette sensibilité aux infections est la plus importante après la transplantation ou après un traitement contre un rejet parce que la dose de médicaments est plus élevée. La plupart des infections qui se manifestent chez les transplantés sont dues à des germes que tu avais déjà sur toi avant la transplantation. Afin d'éviter certaines infections après la transplantation, on te prescrit en plus des médicaments spécifiques comme Bactrim® ou Eusaprim®. Les patients atteints de LCMV (Lymphocytic Choriomeningitis Virus) reçoivent Cymévène® ou Valcyte®.

COMMENT RECONNAÎTRE UNE INFECTION ET QUE FAIRE ?

Une inflammation ou une infection est une réaction de ton corps à une contamination par un germe. Lors d'une réaction inflammatoire, un ou plusieurs des troubles suivants peuvent se présenter : mal ou sensation de brûlure au moment d'uriner, de petites quantités d'urine à chaque fois et ceci plus souvent, de l'urine malodorante, une toux persistante, des flegmes ou de l'essoufflement respiratoire, une éruption cutanée, de la diarrhée, des vomissements, de la fièvre et des frissons, un état grippal ou un malaise général. Tu peux éviter les infections en suivant les directives ci-dessous. Elles sont surtout importantes pendant les trois premiers mois suivant la transplantation.

DIRECTIVES GÉNÉRALES

- Une bonne hygiène corporelle est très importante. Lave-toi tous les jours et accorde de l'attention à une bonne manucure. Change tous les jours de sous-vêtements et régulièrement de survêtements.
- Il est très important de se laver les mains après avoir été à la toilette et avant de manger.



- Contrôle ta température tous les jours.
- Bois 1 litre et demi à 2 litres d'eau par jour, sauf si ton médecin te conseille différemment.
- Evite les endroits très fréquentés comme le cinéma, les grands magasins, les cafés, ... , pendant au moins les six semaines qui suivent ta transplantation.
- Evite les contacts avec des gens enrhumés ou atteints de grippe car les contagions se font la plupart du temps par voie aérienne ou par contact manuel.
- Evite les contacts de personnes qui viennent de se faire vacciner avec des vaccins vivants, comme ceux contre la rougeole, la rubéole ou la varicelle. Les vaccins suivants ne posent pas de problèmes : ceux contre le tétanos, la coqueluche, la polio, la diphtérie et l'influenza. Si tu hésites ou si tu as des questions, contacte ton médecin.
- Evite les contacts avec des enfants malades.
- Fumer accroît les risques d'infections pulmonaires. Dans ta situation, il est fortement recommandé de ne pas fumer. Tes parents aussi doivent éviter de fumer dans ta chambre ou en ta compagnie, car "fumer" passivement est également nocif pour toi.
- Tu ne peux pas faire de gym jusqu'à trois mois après la transplantation.

- Tu ne peux pas nager jusqu'à six mois après la transplantation.

HYGIÈNE BUCCO-DENTAIRE

- Brosse-toi les dents 4 fois par jour et ceci après chaque repas et avant d'aller dormir. Utilise un dentifrice qui contient du fluor et une petite brosse à dents à poils souples ou, mieux encore, une brosse à dents électrique. Rince-la bien après utilisation et laisse-la sécher. Change de brosse à dents tous les trois mois.
- Passe un fil de soie dentaire entre tes dents une fois par jour. Le meilleur moment est avant le brossage. Tu peux éventuellement demander conseil à ton dentiste.
- Le soir, rince-toi la bouche avec du Perio-Aid®. Il s'agit d'une solution qui prévient la formation de bactéries dans la bouche. Après chaque repas et chaque brossage, rince-toi la bouche avec Nilstat® (I pipette) et avale. Ceci prévient la formation de champignons buccaux. Ce qui est important, c'est qu'après avoir pris le Nilstat®, tu attends au moins un quart d'heure avant de te rincer la bouche, de boire ou de manger.
- Va voir ton dentiste au moins une fois par an. Dis-lui que tu es un patient transplanté et que tu prends des médicaments pour affaiblir ton système immunitaire. Il peut toujours contacter le centre de transplantation afin d'avoir des informations complémentaires.



Schéma d'hygiène bucco-dentaire, récapitulatif :

Après chaque repas :

- se brosser les dents
- Nilstat®

Avant de se coucher :

- passer un fil de soie dentaire entre les dents
- se brosser les dents
- Perio-Aid®

SOIN DE LA PLAIE CHIRURGICALE



La moitié des fils de suture peuvent être enlevés après 14 jours, l'autre moitié après trois semaines. Ceci se passe généralement lors de la consultation. Avant de quitter l'hôpital, nous soignerons et contrôlerons encore la plaie. Ensuite, le pansement peut rester fermé. Sauf avis médical contraire, tu n'es plus obligé de porter le bandeau de soutien autour du ventre une fois rentré à la maison. Il est important d'éviter de prendre une douche ou un bain pendant les trois premières semaines afin que la cicatrisation de la plaie se fasse bien. A partir du moment où la plaie s'est cicatrisée et que les fils ont été enlevés, tu peux à nouveau prendre un bain ou une douche.

UNE ALIMENTATION SAINES

INTRODUCTION

La transplantation améliorera sans aucun doute votre qualité de vie. Y compris sur le plan de l'alimentation. Dans certains cas, il peut être nécessaire de suivre, au début, un régime pauvre en protéines, en potassium et/ou en phosphore.

Mais en général, une alimentation saine est suffisante, en veillant simplement à limiter la consommation de graisses saturées et de sel. Certains médicaments peuvent, il est vrai, provoquer de l'hypertension, un taux excessif de graisse dans le sang, ou encore le diabète. Une alimentation adaptée peut vous aider à y remédier. Les six premiers mois après la transplantation rénale, il faut cependant veiller à donner à votre enfant une alimentation pauvre en germes afin de prévenir les infections.

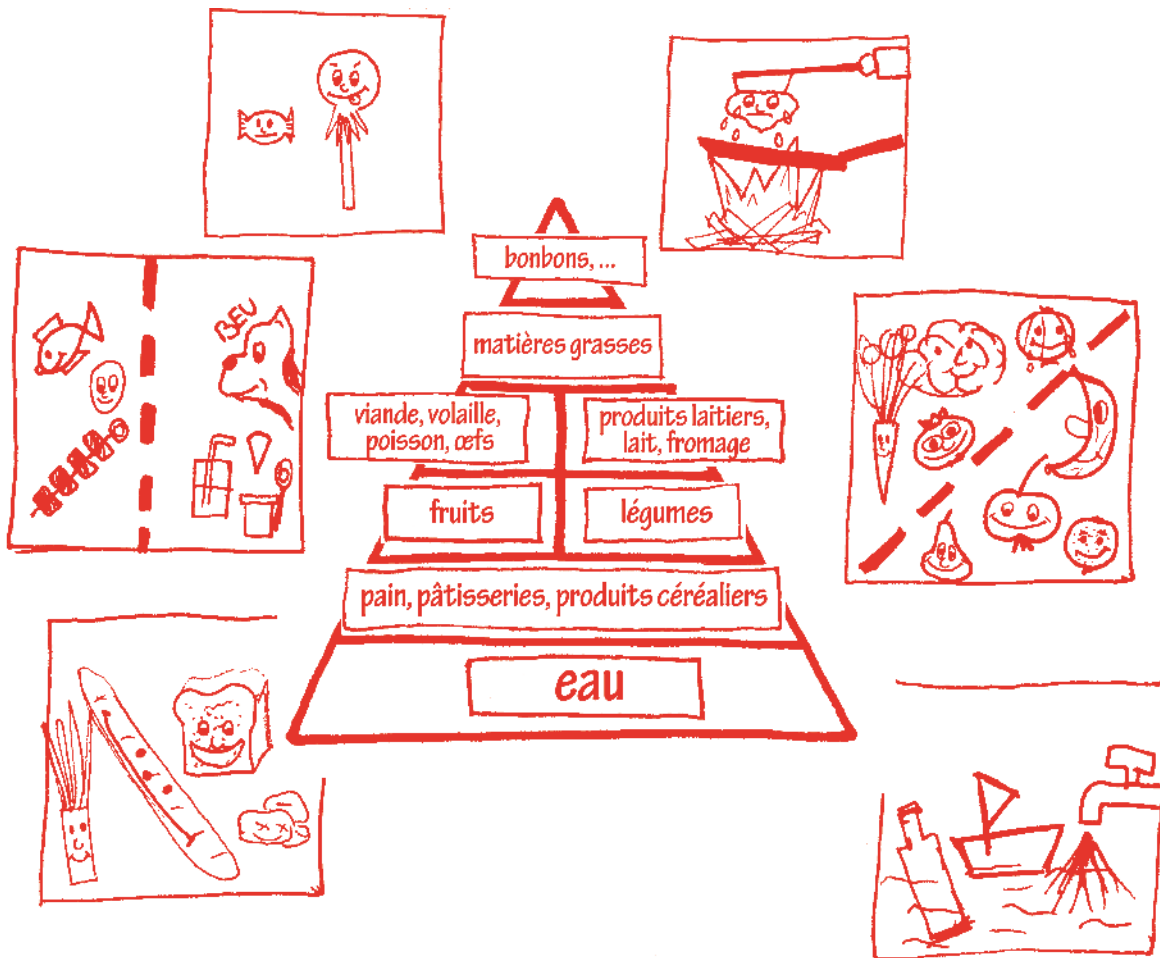
Cela signifie qu'une série de produits riches en germes sont à proscrire (plus tard ils pourront être consommés avec prudence), notamment :

- crudités, p. ex. salade, carottes ou cresson (les fruits et légumes qui peuvent être épluchés sont par contre admis)
- viande crue, p. ex. filet américain
- coquillages et crustacés crus, p. ex. huîtres crues
- fromages persillés et fromages au lait non pasteurisé, comme le Roquefort ou le Camembert
- charcuteries composées, p. ex. salami ou saucisson de jambon.

La préparation et la manipulation des aliments doivent se faire dans des conditions hygiéniques. Veillez attentivement à respecter les règles suivantes :

- lavez-vous régulièrement les mains, notamment avant de commencer la préparation du repas ;
- lavez soigneusement les fruits et les légumes et épluchez de préférence les fruits.

Pour composer un repas sain, tenez compte du triangle de l'alimentation. Ce triangle montre comment devrait se présenter une alimentation variée et équilibrée. Dans le bas se trouvent les aliments dont nous avons besoin quotidiennement en grande quantité. Plus on monte, moins on a besoin des aliments en question. Tout en haut, on trouve les aliments que l'on peut consommer de temps à autre en quantité réduite. Si vous oubliez certains aliments, le triangle n'est plus en équilibre et votre alimentation présente des lacunes. Essayez dès lors de varier suffisamment.



SODIUM

Le sodium (symbole Na⁺) est un composant naturel du sel (NaCl). Par sel, nous entendons le sel de cuisine, le sel de mer, ou encore le sel iodé.

Une ingestion excessive de sodium peut entraîner une accumulation de liquide, avec comme conséquence une prise de poids, une augmentation de la tension et des difficultés respiratoires. Il est important de consommer du pain et des garnitures de pain pauvres en sel et de ne pas ajouter de sel lors de la préparation des repas.

⚠ Méfiez-vous des produits prêts à consommer et des conserves (en métal et en verre), car ils contiennent souvent beaucoup de sel.

Bon choix	Moins bon choix
Tous les condiments et épices frais, séchés et surgelés tels que : oignon, ciboulette, cannelle, curry, clou de girofle, laurier, ail, thym, romarin, basilic, noix de muscade, origan, paprika, poivre, persil, cresson alénois, bâtons de vanille, cresson de fontaine, vinaigre, citron, etc. Mélanges d'épices pauvres en sel* Moutarde pauvre en sel*, ketchup pauvre en sel*	Sel de cuisine, que ce soit séparément ou dans les préparations Tous les succédanés du sel Xal, Davasal, Cosalt, Selbet Sel marin, sel iodé Mélanges d'épices ordinaires, moutarde ordinaire Sauce anglaise, ketchup ordinaire, sel au céleri, sambal, petits oignons ou autres légumes au vinaigre

* voir la liste des marques

EAU ET AUTRES BOISSONS

Eau



L'eau fait partie intégrante de notre corps et est un composant essentiel dans une alimentation saine. Dans des circonstances normales, nous avons besoin de 2,5 litres d'eau ou de liquide par jour. Les aliments solides apportent environ 1 litre de liquide. Il faut donc boire au minimum

1,5 litre par jour pour atteindre la quantité requise. Pour prévenir les infections rénales, il est recommandé, après une transplantation, de boire encore plus. Et en cas de perte de liquide supplémentaire, comme lors d'une pratique sportive ou d'efforts intenses, il est certainement conseillé de boire plus.

Vérifiez la teneur en sel (Na) sur l'emballage de l'eau minérale et choisissez une eau avec une teneur en sel de moins de 50 mg/l.

Bon choix	Moins bon choix
<p>Eau, eau gazeuse avec une teneur en sodium (Na) inférieure à 50 mg par litre, p. ex. : Evian, Chaudfontaine, Spa, Source Louise, Vittel</p> <p>Jus de fruits Boissons fraîches, boissons light Bière, vin (max. deux verres par jour) Café, décaféiné Thé (vert et noir) Chicorée, café de fruits</p>	<p>Toutes les sortes d'eau minérale avec une teneur en sodium (Na) de plus de 50 mg par litre, p. ex. : Apollinaris, Schweppes Soda, Vichy, Badoit, Top, Gerolsteiner Sprudel, Tonisteiner Sprudel, eau de table Delhaize...</p> <p>Jus de pamplemousse, jus d'oranges sanguines Jus de tomates, jus de légumes Plus de deux verres d'alcool par jour</p>

SOUPE

Préparez vos soupes avec un bloc de bouillon pauvre en graisse et en sel. N'ajoutez pas de jaunes d'œuf ou de crème. Dégraissez le bouillon maison en le laissant refroidir et en prélevant ensuite la graisse solidifiée.

Bon choix	Moins bon choix
<p>Soupes maison sans sel Blocs de bouillon dégraissés pauvres en sel (en quantité limitée)</p>	<p>Soupe préparée avec du sel Soupe prête à consommer, en conserve, en sachets, légumes pour potage en conserve Blocs, grains ou poudre de bouillon ordinaires</p>



PRODUITS CÉRÉALIERS ET POMMES DE TERRE



Les produits céréaliers et les pommes de terre apportent des glucides complexes, des fibres alimentaires, des vitamines et des minéraux. Les aliments complets sont à privilégier : ils contiennent plus de fibres, de vitamines et de minéraux que les produits blancs raffinés.

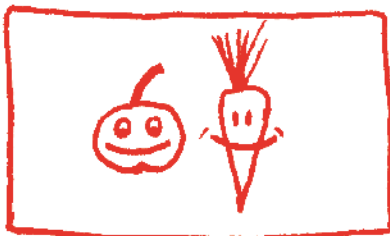
Pain, pâtisseries et autres produits céréaliers

Bon choix	Moins bon choix
<p>Pain blanc ou brun (pauvre en sel), biscottes (pauvres en sel) Pain au sucre maison (sans sel), gâteaux secs (pauvres en sel), petits pains (pauvres en sel) Pain d'épice* Pain azyne Pâtes telles que macaroni, nouilles, spaghetti, vermicelle, riz (blanc et complet) Fécule de pomme de terre, semoule, farine fermentante, fleur de farine, maïzena, tapioca Pudding vanille en poudre</p>	<p>Pain fantaisie, petits pains de fantaisie, pain aux raisins, pain au sucre, biscottes ordinaires, pâtisseries ordinaires, pain d'épice ordinaire, spéculoos, biscuits Chapelure Céréales de petit déjeuner, muesli</p>

Pommes de terre

Bon choix	Moins bon choix
<p>Pommes de terre préparées sans sel, cuites à l'eau, à la vapeur, purée, frites cuites ou 'faites maison' avec une huile autorisée</p>	<p>Chips Préparations de pommes de terre avec du sel Purée instantanée Croquettes ou préparations de pommes de terre prêtes à l'emploi Frites surgelées, frites pour le four</p>

FRUITS ET LÉGUMES



Les fruits et les légumes apportent des fibres, du liquide, des vitamines et des minéraux, ainsi qu'une série d'antioxydants. Il est recommandé de consommer quotidiennement deux portions de légumes (300 grammes), cuits ou crus. Assurez une bonne variation. **Épluchez vos fruits et lavez soigneusement les fruits crus !**

Mangez un fruit trois par jour en veillant à une bonne variation.

Bon choix	Moins bon choix
Tous les légumes frais Légumes secs Légumes pauvres en sel en conserve, légumes surgelés non préparés Fruits frais, fruits surgelés, fruits en conserve Fruits séchés et confits	Légumes en conserve avec du sel Plats de légumes préparés Tous les fruits secs salés Pamplemousse, oranges de Séville (oranges sanguines)

LAIT, PRODUITS LAITIERS ET FROMAGE



Le lait et les produits laitiers sont une source de protéines et de calcium. Ils contiennent toutefois des graisses animales (graisses saturées). C'est pourquoi il vaut mieux choisir des produits maigres ou demi-écrémés.

Bon choix	Moins bon choix
Lait écrémé, trois-quarts écrémé ou demi-écrémé, petit-lait ou yaourt maigre Chocolat au lait maigre ou demi-écrémé Pudding au lait maigre ou demi-écrémé Lait de soja et préparations au soja Crème de soja Fromage blanc maigre Fromage blanc maigre aux fruits, fromage blanc aux herbes 'maison' Fromage maigre en bloc (allégé en sel*) Fromage fondu maigre (en quantité limitée)	Lait entier, lait cru Lait entier en poudre Crème fraîche, crème pour le café, lait condensé Chocolat au lait entier Yaourt entier Préparations toutes faites à base de lait entier telles que flan, pudding, riz au lait, milkshake Béchamel prête à l'emploi Fromage blanc gras Fromages gras ordinaires Fromages allégés ordinaires Fromages français, fromages au lait cru

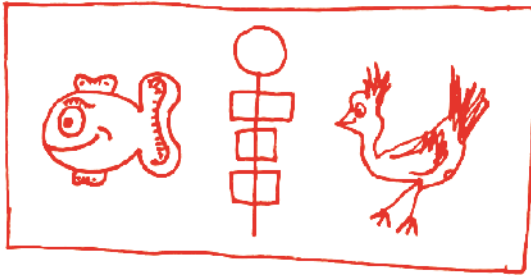
ŒUFS

Le jaune d'œuf, en particulier, contient beaucoup de cholestérol. Comparé à la graisse saturée, l'effet athérogène (= fixation des graisses sur les parois des vaisseaux) du cholestérol alimentaire est réduit.

Limitez par conséquent la consommation de jaunes d'œuf (y compris d'œufs spéciaux) à trois par semaine (préparations comprises).

Bon choix	Moins bon choix
Blanc d'œuf	Œufs crus Jaune d'œuf : plus de trois par semaine

VIANDE, VOLAILLE ET POISSON



La viande contient en général beaucoup de graisses saturées ; certaines sortes de viande contiennent aussi du cholestérol. La viande apporte des substances vitales comme le fer et la vitamine B. Veillez par conséquent à choisir soigneusement vos viandes, en qualité comme en quantité.

Le poisson contient principalement des graisses insaturées.

Remplacez dès lors la viande par du poisson deux à trois fois par semaine. Alternez les poissons gras et maigres.

Bon choix	Moins bon choix
<p>Volaille telle que poulet, dinde, pigeon, faisan, perdreau, autruche</p> <p>Toujours enlever la peau et la graisse</p> <p>Gibier tel que lièvre, marcassin, lapin sauvage, chevreuil, cerf</p> <p>Viande de cheval</p> <p>Viande maigre ou mi-grasse (max. 200 g par semaine)</p> <ul style="list-style-type: none"> • bœuf : steak, tournedos, entrecôte, rosbif, carbonades, jarret (sans moelle), hamburger à la poêle • veau : médaillon, escalope, rôti, jarret, haché, côtelette • porc : filet, mignonnette, rôti, côtelette • agneau : filet, médaillon <p>Charcuteries maigres ou mi-grasses (garnir finement) : jambon de dindonneau, de poulet, filet de poulet, rôti de dindonneau, jambon dégraissé, rosbif, rôti de porc, pain de viande maison, salade de poulet maison</p> <p>Viande fumée non salée</p> <p>★ Remarque : bien cuire la viande, enlever le gras</p> <p>Pas de viande mijotée la veille de la consultation.</p>	<p>Viande grasse comme la viande de porc, d'agneau et de mouton grasse</p> <p>Charcuteries fumées</p> <p>Charcuteries grasses et mi-grasses : lard, saucissons, boudin blanc et noir, salami, pâté, pain de viande, viande hachée cuite, corned-beef, kipkap, tête pressée, salade de viande du commerce, viande en conserve, langue de bœuf du commerce</p> <p>Viscères tels que rognon, foie, cervelle et ris</p> <p>Viande en conserve</p> <p>Viande crue</p>
<p>Préparer tous les poissons frais sans sel.</p> <p>Poisson pauvre en sel en conserve*</p> <p>Mangez du poisson au moins deux fois par semaine, dont max. une fois par semaine un poisson gras</p>	<p>Poisson cru</p> <p>Poisson mariné, saumuré, fumé ou acheté préparé</p> <p>Toutes les sortes de harengs</p> <p>Poisson en conserve avec du sel tel que : saumon en boîte, anchois, sardines, pilchards</p> <p>Tous les coquillages et crustacés tels que crevettes, crabe, écrevisse, moules, huîtres,...</p> <p>Tout poisson préparé du commerce, tel que poisson en gelée, salade de poisson, poissons panés, y compris surgelés</p>

GRAISSES



Les graisses sont nos carburants et sont donc nécessaires dans notre alimentation. Elles apportent aussi des vitamines liposolubles (notamment A, D, E, K) et sont dès lors indispensables. Les patients atteints de troubles rénaux présentent un risque accru de maladies cardiovasculaires. Une alimentation riche en graisses du type saturé peut favoriser l'artériosclérose. C'est pourquoi il est important de consommer les bonnes graisses.

- **Les graisses saturées** font augmenter le cholestérol et sont donc défavorables. On les trouve notamment dans la viande, les œufs, la matière grasse du lait (lait entier, beurre, fromage), la graisse animale et la graisse végétale solide, comme la graisse de coco et de palme, le beurre de cacao, les margarines ordinaires et la graisse de friture végétale durcie. Les acides gras saturés durcissent les graisses.
- **Les graisses mono-insaturées** ont un effet bénéfique. Elles font légèrement baisser le mauvais cholestérol (LDL) et augmenter le bon cholestérol (HDL). On les trouve notamment dans l'huile d'olive et d'arachide, l'huile de friture avec une bonne composition et la plupart des margarines et margarines végétales. Elles amollissent les graisses.
- **Les graisses polyinsaturées** font baisser le cholestérol total. On les trouve principalement dans les huiles végétales, les graisses de poisson et les graisses de soja. Elles rendent les graisses plus molles et liquides.
Les acides gras Omega-3 et Omega-6 sont des acides gras polyinsaturés dont nous avons besoin, mais que nous ne pouvons pas produire nous-mêmes en suffisance. Les acides gras Omega-3 ont un effet protecteur. On les trouve dans le poisson (surtout le poisson gras), l'huile de poisson, les noix et les graines. Les acides gras Omega-6 font baisser le cholestérol total et le cholestérol LDL. Ils sont notamment présents dans la plupart des huiles végétales (huile de maïs, de noix, de carthame, de soja et de tournesol), dans les margarines douces et dans les matières grasses à tartiner.

→ Acides gras trans

Lors de la préparation de la margarine, de l'huile liquide est transformée en un produit tartinable. Au cours de ce processus, il se forme des acides gras trans qui ont le même effet négatif que les graisses saturées. Ces acides gras trans se retrouvent principalement dans les plats préparés industriels, les biscuits et la pâtisserie.



Bon choix	Moins bon choix
<p>Margarine, minarine et margarine de cuisine pauvres en sel*</p> <p>Margarine liquide pauvre en sel</p>	<p>Toutes les autres margarines, minarines et margarines de cuisson</p> <p>Saindoux, graisse de bœuf, beurre, beurre allégé, beurre demi-écrémé, beurre pauvre en cholestérol</p> <p>Beurre à l'huile d'olive</p> <p>Margarines avec une teneur en acides gras trans de plus de 1 g/100 g</p>
<p>Huile d'olive, d'arachide, de navette, de maïs, de soja, de tournesol, de noix, de pépins de raisin, de carthame, de sésame, de graine de lin, de colza.</p>	<p>Graisse de coco, huile de coco, huile de palmiste</p>
<p>Huile de friture</p> <p>Graisse de friture liquide</p> <p>⚠ Remarque : ne pas chauffer à plus de 180°C ; remplacer l'huile après cinq ou six utilisations</p> <p>Vinaigrette maison, dressing maison et mayonnaise avec une sorte d'huile autorisée et sans sel</p> <p>Dressing pauvre en sel du commerce*</p>	<p>Graisse de friture solide</p> <p>Mayonnaises et vinaigrettes ordinaires</p>

SUCRE, GARNITURES SUCRÉES ET SUCRERIES

Bon choix	Moins bon choix
<p>Sucre blanc et brun</p> <p>Confiture ordinaire, miel, sirop</p> <p>Pain d'épice sans sucre ajouté</p>	<p>Pépites de chocolat, chocolat à tartiner, flocons de chocolat</p> <p>Sucreries</p>

* : Demandez une liste d'information sur les produits à votre diététicienne.

Si vous avez d'autres questions ou remarques, n'hésitez pas à contacter votre diététicienne :

Katrien Van der Vaerent

katrien.vandervaerent@uzleuven.be

Tél. 016 34 10 93

RÈGLES DE VIE PRATIQUES POUR VOTRE ENFANT

LE SPORT

Une activité physique suffisante, combinée à une alimentation équilibrée, est nécessaire afin de garder une bonne condition physique. L'effort physique a également un effet positif sur l'humeur. Néanmoins, suite à une transplantation, le corps a besoin d'une période d'adaptation, après laquelle l'effort physique peut être augmenté.

Voici quelques règles à suivre :

- Pendant les six premières semaines, il t'est interdit de soulever des charges lourdes, comme par exemple un sac pesant, ceci afin de ne pas entraver la guérison de la cicatrice. En fait, tu ne peux pas soulever plus que l'équivalent d'un verre d'eau !
- Pendant les six premières semaines, tu dois éviter tout effort physique important.
- La gymnastique est interdite pendant les 3 premiers mois. Après cela, tu peux à nouveau participer aux cours de gym à l'école, à condition d'éviter toute pression sur le ventre.
- Pendant les trois premiers mois, tu ne peux pas faire d'exercices abdominaux. Après, il sera nécessaire de faire de la kinésithérapie pour apprendre à utiliser à nouveau tes muscles abdominaux.
- La natation est autorisée à partir de six semaines après la transplantation, à condition que tu sois bien rétabli(e) et que tout se passe normalement.

Certains sports sont à éviter parce qu'ils comportent un risque certain de coups dans l'abdomen, endroit où se trouve le rein transplanté. Exemple : la boxe, le karaté et le judo. Dans tous les cas, fais part à ton médecin du sport que tu pratiques.

L'ÉCOLE

Après six à huit semaines, tu peux retourner à l'école. Il est préférable que tes parents avertissent l'école des risques d'infection et demandent de les prévenir au cas où il y aurait une épidémie à l'école. L'école de l'hôpital prendra également contact avec ton école. Lorsque tu retournes à l'école, tu peux en principe participer à toutes les activités. Il n'y a pratiquement pas de restrictions, à condition de t'assurer de pouvoir prendre tes médicaments aux heures fixées et de prendre en compte les limitations qui sont mentionnées en ce qui concerne les infections.



LES INFECTIONS

Les six premiers mois qui suivent la transplantation, le risque d'infection est particulièrement



grand. Voilà pourquoi il vaut mieux, les premiers mois, éviter tout contact direct avec tes animaux domestiques. Il est aussi conseillé de les faire examiner par le vétérinaire, pour s'assurer qu'ils n'ont pas d'infection pendant cette période. Si tu as eu malgré tout un contact avec ton animal, il faut te laver les mains ou les désinfecter à l'alcool. Prends aussi comme habitude, à l'avenir, de laver ou désinfecter tes mains après avoir touché des animaux. Ne laisse pas ton chien ou ton chat lécher ton visage et évite, les premiers mois, de changer la litière du chat. Certains animaux présentent un risque particulier pour les personnes dont l'immunité est affaiblie, notamment les oiseaux, les hamsters et cobayes, les reptiles (serpent, tortue, lézard), les poussins et les animaux exotiques, comme les singes. Il vaut mieux aussi éviter les endroits où il y a beaucoup de monde, comme les grands magasins.

FUMER

Il est fortement recommandé de ne pas fumer, ni de consommer de l'alcool.

LA FÉCONDITÉ, LA GROSSESSE ET LA CONTRACEPTION

Après transplantation, la femme retrouve souvent une fécondité normale. Néanmoins, pendant la première année qui suit la transplantation, une grossesse est fortement déconseillée. Il est recommandé de parler des possibilités de contraception avec son médecin.

LES VOYAGES

Comme ton corps doit encore s'adapter à son nouveau fonctionnement, il est préférable d'éviter de partir en voyage pendant les trois premiers mois qui suivent la transplantation. La possibilité d'un rejet est encore assez élevée et



tu dois te rendre régulièrement en consultation pour un contrôle.

Après ces trois mois, il t'est tout à fait possible de planifier un voyage, mais il vaut mieux en parler à ton spécialiste. Dans tous les cas, emmène tes médicaments dans tes bagages à main. De cette façon, tu éviteras tout problème en cas de perte de tes valises. Emmène également le numéro de téléphone du centre de transplantation, et éventuellement des prescriptions. Tu peux les demander à l'avance à ton néphrologue. Celles-ci te permettront d'obtenir sans problème tes médicaments dans les pharmacies de la plupart des pays européens. Eventuellement, tu peux souscrire une assurance de voyage. L'assistante sociale peut te procurer plus d'informations à ce sujet.

En cas de problème, prends d'abord contact avec le centre de transplantation. On te conseillera éventuellement de consulter un médecin local, mais ne fais jamais ceci de ta propre initiative et informe-le toujours de ta transplantation rénale.

LES CONTACTS DE VOTRE ENFANT AVEC L'HÔPITAL APRÈS SA SORTIE



Après une transplantation réussie, le suivi régulier de la fonction rénale reste très important. C'est pourquoi votre enfant doit se rendre régulièrement au contrôle médical. Dès que la fonction rénale et la concentration de médicaments dans le sang sont en équilibre, le nombre de consultations peut être réduit. Vous pouvez aussi, si c'est possible, prendre rendez-vous avec votre propre pédiatre pour un suivi prolongé.

VOICI QUELQUES CONSEILS :

→ Il n'est pas anormal que votre enfant doive venir en consultation trois fois par semaine (lundi, mercredi, jeudi ou vendredi) pendant les premières semaines après sa sortie de l'hôpital. Lors de ces contrôles, la dose de Sandimmun Neoral®, de Prograft® et, le cas échéant, de Cellcept®, sera mise au point. Votre enfant ne doit pas être à jeun pour la consultation, sauf avis contraire du

médecin. Ce qui est important, c'est que votre enfant ne prenne aucun médicament anti-rejet le matin même (Sandimmun Neoral®, Prograft®, Cellcept® ou Imuran®). Néanmoins, vous devez emmener sa dose matinale à la consultation et il pourra la prendre après la prise de sang. Par contre, les médicaments contre l'hypertension doivent être pris à la maison avant de venir en consultation.

- Par la suite, votre enfant ne devra se rendre en consultation que deux fois par semaine, c'est-à-dire le mardi et le jeudi matin.
- A partir de six mois après la transplantation, le nombre de consultations diminuera progressivement jusqu'à ce que votre enfant ne vienne plus qu'une fois par semaine (le mardi ou le jeudi matin).
- A partir d'un an après la transplantation, votre enfant ne viendra plus que tous les quinze jours. Après deux ans, ceci se limitera à une fois toutes les trois semaines. Après trois ans, tous les mois, après quatre ans, toutes les cinq semaines, après cinq ans, toutes les six semaines ou tous les deux mois, ceci en fonction de l'état de santé de votre enfant.
- Veillez, après chaque consultation, à reprendre rendez-vous pour la consultation suivante. Ceci vous permettra de planifier à l'avance et d'éviter les problèmes d'organisation. Un rendez-vous médical ne peut être déplacé que pour une bonne raison, comme un examen, une excursion scolaire ou un jour de congé, et ceci toujours en accord avec le médecin.
- Chaque année, vers la date d'anniversaire de la transplantation, votre enfant sera admis au service 341 pendant deux à trois jours pour des examens de contrôle. Une évaluation approfondie sera faite à ce moment-là.



QUE DEVEZ-VOUS FAIRE LE JOUR QUI PRÉCÈDE LA CONSULTATION ?

- La veille du jour où vous vous rendez à la consultation avec votre enfant, il est nécessaire de faire la collecte des urines de votre enfant pendant 24 heures. Par exemple, si la consultation a lieu le mardi à neuf heures, vous collectez les urines de sept heures du matin le lundi à sept heures du matin le mardi. Veillez à laisser uriner votre enfant dans les toilettes le lundi matin (premières urines du jour) avant de commencer la collecte. Le reste des urines (jour et nuit) est recueilli dans un récipient que vous emmenez à la consultation, y compris l'urine du matin du jour de la consultation. Vous aurez ainsi effectué correctement une collecte des urines sur 24 heures. Après la transplantation, nous vous demandons de faire ceci une fois par semaine. Ensuite, une fois par mois suffira. Si, par mégarde, votre enfant renverse de l'urine ou urine dans les toilettes, notez-le. Si votre enfant va à l'école, il est possible de faire la collecte pendant le week-end qui précède la consultation.
- Un jour ou deux avant la consultation, il est

préférable que votre enfant ne mange pas de ragoût de viande, car ceci peut influencer les résultats sanguins. Du poisson ou de la volaille feront parfaitement l'affaire.

- Vérifiez votre stock de médicaments avant de venir et demandez les prescriptions nécessaires pendant la consultation.
- Notez vos questions à l'avance pour ne pas oublier de les poser au médecin pendant la consultation. Vous pouvez également toujours demander à parler à la diététicienne, à l'assistante sociale ou à l'infirmie(è)r(e) spécialisé(e).
- Après la transplantation, il est préférable que votre enfant porte un masque quand il se rend à l'hôpital. Le médecin vous indiquera à partir de quel moment ceci n'est plus nécessaire.

COMMENT SE DÉROULE LA CONSULTATION ?

La consultation a lieu le mardi et le jeudi entre 8 heures et midi (parfois aussi le mercredi et le vendredi). Vous inscrivez votre enfant dans le hall d'accueil et vous venez ensuite à la consultation au niveau pédiatrique. Après la prise de sang, votre enfant peut prendre ses médicaments et manger quelque chose si nécessaire. Il se peut qu'après la consultation, le médecin vous appelle à la maison pour des changements de traitement suite aux résultats sanguins. Veillez dès lors à avoir du papier et de quoi écrire à côté du téléphone. Si vous souhaitez déplacer votre rendez-vous, vous pouvez appeler le numéro de téléphone suivant : 016 34 39 91.

ADMISSION AU SERVICE E 341

Si votre enfant se sent malade, appelez le service E 341 (016 34 34 10). On vous mettra en contact avec le médecin de garde. Celui-ci jugera de la nécessité d'une admission ou non. Si votre enfant doit être admis à l'hôpital, vous pouvez vous rendre directement dans le service sans devoir passer par les urgences, mais consultez d'abord le service par téléphone. N'oubliez surtout pas d'emporter les médicaments de votre enfant.

ASPECTS PSYCHOSOCIAUX ET FINANCIERS

ASPECTS PSYCHOSOCIAUX

Une fois passée l'étape de la chirurgie, votre enfant va se rendre compte petit à petit qu'un nouveau monde s'ouvre à lui. L'attente d'une transplantation rénale est passée et de nouvelles sensations et questions surgissent, comme :

- Qui est mon donneur ?
- Comment reconstruire ma vie ?
- Que se passera-t-il si je rejette ce rein ?
- Comment réagira ma famille à cette nouvelle situation ?
- Est-ce que je pourrai retourner à l'école ?

Votre enfant ne doit pas hésiter à poser ces questions et d'autres aux médecins, aux infirmiers et à l'assistante sociale. Ils pourront aider votre enfant à appréhender de manière positive cette nouvelle phase de sa vie.

ASSOCIATIONS D'AIDE AUX PATIENTS

Oudervereniging voor nierpatiënten

✳ www.ovnp.be

Voyages organisés pour les patients en dialyse et les patients transplantés organisés par l'association de parents : voir le site

✳ www.ovnp.be

Tackers transplant adventure camp for kids

Tackers rassemble des enfants transplantés de par le monde afin de participer ensemble à un camp d'hiver. En faisant l'expérience de nouveaux sports, comme le ski, le snowboard, la plongée sous-marine ou le parapente, les



enfants apprennent à être responsables et rencontrent d'autres enfants qui vivent la même situation. De cette façon s'organisent de nouveaux réseaux qui peuvent les aider ou aider leur famille.

- ✦ Pour plus d'informations :
Madame Liz Schick
CP 12
1972 Anzère
Suisse

Service social, département
pédiatrique
Numéro de téléphone : 016/34 86 20

World transplant Games

Après une transplantation réussie, la pratique sportive, à quelque niveau que ce soit, ne peut avoir que des résultats bénéfiques pour la santé et la qualité de vie, pour autant bien sûr que cela se fasse avec l'accord du corps médical.

L'Association Sportive Belge des Transplantés et des Dialysés est une a.s.b.l. à laquelle les transplantés et les dialysés peuvent s'affilier pour pratiquer un sport de leur choix. Notre équipe belge participe à différentes manifestations sportives tant en Belgique qu'à l'étranger. Sur le plan national, l'Association organise mensuellement une journée d'entraînements dont le but est d'améliorer la condition physique mais aussi de resserrer les liens d'amitié.

- ✦ www.asbtd.be

Make a wish organisation

Si vous souhaitez faire un vœu pour votre enfant, vous pouvez demander au médecin si votre enfant est un candidat potentiel. Si c'est le cas, vous pouvez envoyer une demande de vœu. Il suffit de fournir les informations ci-



dessous à Make a Wish. Ils contacteront alors le médecin ou la famille concernée.

Voici les informations à compléter :

- Vos données : nom, adresse, numéro de téléphone/GSM, adresse e-mail – afin qu'ils puissent vous tenir au courant.
- Les données de l'enfant pour lequel est fait le vœu : nom, adresse, numéro de téléphone/GSM, date de naissance, votre relation avec l'enfant (parents, tuteur, famille, ...)
- Les données médicales : nom de l'hôpital, nom du médecin traitant.

Ces informations peuvent être envoyées à : secretariaat@makeawish.be

- ★ Pour plus d'informations, voir également leur site web : <http://www.makeawish.be>

Villa Pardoes

Villa Pardoes est une résidence de vacances où les enfants de 4 à 12 ans peuvent séjourner une semaine avec leur famille. Elle est située aux Pays-Bas et fait partie du parc de loisirs Efteling. Les hôtes ont ainsi accès gratuitement au parc pendant leur séjour, de même qu'au parc safari Beekse Bergen. Ici aussi, le médecin traitant doit compléter quelques données médicales sur le formulaire de demande.

Beyond The Moon

Beyond the Moon propose à des enfants de 3 à 18 ans des vacances 'all-in' gratuites à Disneyland® Resort Paris (France) ou dans un parc de vacances Center Parcs ou Landal Greenparks (nombreuses destinations européennes). L'organisation sélectionne avant tout des familles qui ne peuvent pas se permettre ce genre de vacances ou ne sont jamais parties en voyage.

ASPECTS FINANCIERS

L'assistante sociale est toujours joignable pour des questions financières.

→ Assurance hospitalisation

La facture est divisée en deux grandes parties. La majeure partie est portée en compte à votre mutuelle par l'hôpital. Celui-ci ne vous facture que les suppléments et autres frais personnels. Ceux-ci s'élèvent à environ 700 euros, en fonction de la durée de l'hospitalisation, de la quantité de médicaments et des examens. Pour les suppléments comme le 'rooming-in', la mutuelle prévoit aussi, en général, une intervention, mais celle-ci n'est accordée qu'après réception de la facture.

→ La consultation

Après chaque consultation, vous recevez par courrier une facture à payer entièrement. Un document vert est joint à cette facture. Celui-ci vous donne droit à une intervention financière de votre mutualité.

→ Les médicaments

Lors de la sortie de l'hôpital de votre enfant, vous recevrez les prescriptions nécessaires afin de pouvoir aller chercher les médicaments chez le pharmacien. A la maison, contrôlez toujours votre réserve de médicaments. Si nécessaire, vous pouvez demander de nouvelles prescriptions au médecin lors de la consultation suivante. Pour certains médicaments, une attestation est demandée. Vous devez emporter celle-ci chez le médecin-conseil de votre mutuelle afin qu'il approuve le remboursement. Ainsi, vous payerez moins pour ces médicaments chez le pharmacien.

TRAITEMENT MÉDICAL APRÈS LA TRANSPLANTATION

Un des aspects les plus importants après une transplantation rénale est le traitement médical. Il est essentiel non seulement de prendre ce traitement, mais également de le prendre à des heures précises. Différents moyens peuvent t'aider à ne pas oublier de prendre tes médicaments : utiliser une boîte à médicaments, programmer ton réveil ou ton GSM à l'heure précise où tu dois prendre tes médicaments, etc. Si, accidentellement, tu oublies de prendre ton traitement immunosuppresseur et que tu t'en rends compte assez rapidement, prends-le tout de suite. Le comprimé suivant pourra être pris à l'heure habituelle. Si toutefois il est déjà presque l'heure de prendre le comprimé suivant, tu ne dois plus prendre le comprimé que tu as oublié. Prends alors uniquement le comprimé suivant à l'heure prévue. Ne prends jamais une double dose afin de rattraper celle que tu as oubliée. Si tu as des questions à ce sujet, parles-en à ton médecin.

En cas de vomissement, il est important de suivre les règles suivantes, ceci pour chaque médicament:

- Si votre enfant vomit **dans le quart d'heure** qui suit sa prise de médicaments, il doit reprendre **toute la dose**.
- Si votre enfant vomit **dans la demi-heure** suivant sa prise de médicaments, il doit reprendre **la moitié de la dose**.
- Si votre enfant vomit **dans les trois quarts d'heure** suivant sa prise de médicaments, il faut lui redonner **un quart de la dose prescrite**.
- Si toutefois, il vomit **une heure** après sa prise de médicaments, il ne faut rien lui donner. Dans chacun de ces cas, même s'il est important que le traitement soit pris à l'heure, attendez que votre enfant se sente un peu mieux avant de lui redonner ses médicaments.



LES MÉDICAMENTS IMMUNO-SUPPRESSIFS

Les médicaments immuno-suppressifs sont des médicaments qui affaiblissent le système immunitaire et qui préviennent un rejet de l'organe transplanté. Après la transplantation, le traitement consistera en une combinaison de différents médicaments immuno-suppressifs dont la dose sera adaptée individuellement.

Sandimmun Neoral® (ou la Cyclosporine A)

Forme et points à surveiller lors de l'utilisation

Sandimmun Neoral® existe sous deux formes différentes : un liquide jaune et huileux et des comprimés gris clair de 25,5 mg et de 100 mg. Le liquide jaune et huileux se trouve dans une petite bouteille qui doit être conservée à température ambiante et à l'abri de la lumière du jour (maximum 30°C). 1 ml de liquide contient 100 mg de Sandimmun Neoral®. La dose prescrite est prélevée à l'aide d'une pipette et dissoute dans un verre de jus de fruit, de coca ou de lait (au chocolat). Ne diluez jamais la dose dans de l'eau. Après avoir bu votre verre, rincez-le avec la même boisson et buvez-le à nouveau afin d'être sûr d'avoir pris toute la dose. Après avoir préparé la solution, prenez-la immédiatement, sans attendre. Ne rincez pas la pipette avec de l'eau : essuyez simplement l'extérieur de la pipette avec un linge propre. Sandimmun Neoral® existe aussi sous forme de gélules, emballées séparément dans du papier d'aluminium. Elles doivent être conservées dans ce papier et à température ambiante. Il est possible que l'on sente une certaine odeur en ouvrant l'emballage. Ceci est normal et n'indique en aucun cas que le médicament est périmé. Les pilules doivent être avalées sans que votre enfant ne les ait mâchées ou croquées. Elles peuvent être prises avec ou sans boisson. Pour la prise de ces gélules, vous pouvez utiliser n'importe quelle boisson à tempéra-

ture ambiante, sauf du jus de pamplemousse ! La dose de Sandimmun Neoral® est adaptée au poids de votre enfant, à sa fonction rénale et à la quantité de médicaments dans son sang. Il est très important que cette quantité de Sandimmun Neoral® dans le sang soit toujours constante. C'est pourquoi votre enfant doit attendre 12 heures entre deux prises de médicaments. Il prendra par exemple une dose à 8 heures et l'autre à 20 heures.

Prenez toujours la bonne dose et à l'heure précise. Ne changez jamais la dose de votre propre initiative.

Si d'autres médicaments sont pris au même moment que le Sandimmun Neoral®, il est possible que le dosage de celui-ci dans le sang de votre enfant soit modifié. C'est pourquoi, il ne peut jamais prendre de nouveaux médicaments, changer la dose ou arrêter le traitement de sa propre initiative. Votre enfant ne peut pas décider seul d'arrêter de prendre d'autres médicaments ou d'en changer la dose. Dans un cas pareil, consultez toujours un médecin. Sandimmun Neoral® est disponible en pharmacie et peut être obtenu avec une prescription du médecin. Ce médicament est entièrement remboursé par l'assurance maladie.

Effets secondaires

Sandimmun Neoral® a certains effets secondaires. Ceux-ci ne se présentent pas chez tous les patients. Tout le monde n'est pas sensible de la même façon à ce médicament. Le médecin peut éventuellement prescrire d'autres médicaments afin d'éviter ou de traiter ces effets secondaires. Les effets secondaires qui se présentent le plus souvent, sont :

→ **Maux de tête et hypertension** : Ceci peut surtout se produire en début de traitement avec Sandimmun Neoral®. Le mal de tête disparaît souvent spontanément après quelques jours. Si votre enfant

développe une sensibilité à l'hypertension, le médecin lui prescrira des médicaments pour abaisser sa tension artérielle. Une alimentation pauvre en sel peut également contribuer à la normalisation de la tension artérielle.

- **Augmentation de la pilosité sur le visage et sur le corps :** Si cette croissance des poils dérange votre enfant, vous pouvez les épiler ou utiliser une crème dépilatoire ou un produit pour éclaircir le duvet qui s'est formé.
- **Diminution de la fonction rénale :** Ceci se produit surtout quand il y a eu erreur dans la dose prise. C'est pourquoi il est important de maintenir un dosage constant de Sandimmun Neoral® dans le sang en prenant les bonnes doses aux bons moments et en venant régulièrement faire une prise de sang dans le centre de transplantation. Le médecin contrôlera régulièrement la fonction rénale et adaptera, si nécessaire, la dose de Sandimmun Neoral®.
- **Problèmes de peau :** Souvent, les patients ont des verrues qui doivent être traitées aussi rapidement que possible. A cause de ce médicament, la peau est plus sensible au soleil. C'est pourquoi il vaut mieux que votre enfant ne prenne pas trop de bains de soleil, car ceci augmente le risque de cancer de la peau. Pendant les mois d'été, utilisez toujours une crème solaire protectrice à facteur élevé (> 15).
- **Tremblement des mains et sensation de brûlure au niveau des pieds et des mains :** Ceci se manifeste surtout au début du traitement et disparaît après quelques semaines.
- **Épaississement de la gencive et risque accru d'infection fongique au niveau de la bouche et de l'oesophage :** Une bonne hygiène buccale est indispensable. Après chaque repas, votre enfant

doit se brosser soigneusement les dents pendant trois minutes. Si votre enfant doit également prendre des antibiotiques ou s'il souffre d'une infection fongique dans la bouche, il doit également prendre du Nilstat® quatre fois par jour.

→ **Complications rares :**

Chez certains patients, le risque d'épilepsie augmentera sous l'influence du Sandimmun Neoral®. Par conséquent, un traitement approprié contre l'épilepsie sera prescrit par le médecin.

Prograft (FK506 ou Tacrolimus) Formes et points à surveiller lors de l'utilisation

Le Prograft® existe sous forme de gélules jaunes (0,5 mg), blanches (1 mg) et rouges (5 mg). Ces gélules doivent être avalées, sans être mâchées. Pour la prise, vous pouvez utiliser n'importe quelle boisson. Les capsules ne peuvent en aucun cas être ouvertes. Si votre enfant n'est pas capable de les avaler, le médecin peut éventuellement prescrire du sirop préparé par la pharmacie de l'hôpital. 1 ml de ce sirop est équivalent à 0,5 mg de Prograft®.

La dose de Prograft® est adaptée au poids de votre enfant et à la quantité de ce médicament dans le sang de votre enfant. Il est capital que cette quantité reste constante. Il est important de prendre ce traitement toujours au même moment et dans les mêmes conditions. C'est pourquoi votre enfant doit attendre 12 heures entre la prise de la première et de la deuxième dose. Par exemple, il prendra une dose à 8 heures et l'autre à 20 heures.

Si d'autres médicaments sont pris au même moment que le Prograft®, il est possible que le dosage de celui-ci dans le sang de votre enfant soit modifié. C'est pourquoi, il ne peut en aucun cas prendre de nouveaux médicaments de sa propre initiative, ni changer la dose ou

arrêter le traitement. Dans un cas pareil, consultez toujours le médecin.

Chez le pharmacien, vous pouvez obtenir des doses de 1 mg ou 5 mg avec une prescription du médecin. Le médicament est entièrement remboursé.

Prenez toujours la dose correcte de la même manière et à l'heure précise. Ne changez jamais la dose de votre propre initiative.

Effets secondaires

Prograft® a certains effets secondaires. Ceux-ci ne se présentent pas chez tous les patients. Tout le monde n'est pas sensible de la même façon à ce médicament. Le médecin peut éventuellement prescrire d'autres médicaments afin d'éviter ou de traiter ces effets secondaires. Les effets secondaires qui se présentent le plus souvent sont :

- **Maux de tête et hypertension** : Ceci peut surtout se produire en début du traitement avec Prograft®. Le mal de tête disparaît souvent spontanément après quelques jours. Si votre enfant développe
- une sensibilité à de l'hypertension, le médecin lui prescrira des médicaments pour abaisser sa tension artérielle. Une alimentation pauvre en sel peut également contribuer à la normalisation de la tension artérielle.
- **Tremblements des mains** : Ceci se manifeste surtout en début de traitement.
- **Diarrhée, nausées et vomissements** : Ceci se manifeste parfois en début de traitement. Ne changez cependant pas la dose de votre propre initiative, mais prévenez le médecin que votre enfant souffre de cet effet secondaire.
- **Insomnies** : Se manifestent parfois également en début de traitement. Ne changez cependant pas la dose de votre propre initiative, mais prévenez le médecin que votre enfant souffre de cet effet secondaire. Ne lui donnez pas non plus de somnifères sans consulter.
- **Augmentation du taux de sucre dans le sang** : Le Prograft® peut provoquer du diabète pendant les premiers mois qui suivent le début du traitement. Ceci n'est souvent qu'un effet secondaire temporaire. Dans certains cas, néanmoins, il est néces-



saire de suivre un régime avec limitation de la consommation de sucre.

- **Diminution de la fonction rénale :** Ceci se produit surtout quand il y a eu erreur dans la dose prise. C'est pourquoi il est important de maintenir un dosage constant de Prograft® dans le sang en prenant les bonnes doses aux bons moments et en venant régulièrement faire une prise de sang dans le centre de transplantation. Le médecin contrôlera régulièrement la fonction rénale et adaptera, si nécessaire, la dose de Prograft®.
- **Huidproblemen:** de huid is door deze medicatie gevoeliger voor de zon. Je kind gaat daarom best niet te veel zonnebaden omdat hij een verhoogde kans heeft op huidkanker. Gebruik tijdens de zomermaanden altijd een beschermende zonnecrème met een hoge beschermingsfactor (>40).
- **Autres effets secondaires :** Certains patients souffrent de chute de cheveux. Chez certains patients, le risque d'épilepsie augmentera sous l'influence du Prograft®. Par conséquent, un traitement approprié contre l'épilepsie sera prescrit par le médecin.

Myfortic

Forme et points à surveiller lors de l'utilisation

Myfortic® existe sous forme de comprimés : un comprimé vert citron aux bords biseautés avec, sur une face, un "C" qui indique une dose de 180 mg ; et un comprimé rouge orangé portant l'inscription "CT", ce qui indique une dose de 360 mg. Les comprimés doivent être avalés entièrement avec un verre d'eau. Évitez de les casser ou de les broyer, et ne prenez jamais des comprimés qui ne sont plus entiers. Myfortic® existe aussi sous forme de sirop pour les plus jeunes enfants qui ne savent pas encore avaler des comprimés. Ce sirop contient 1 gramme de Myfortic® pour 5 ml de sirop. Myfortic® peut être pris à jeun ou

non. Vous pouvez choisir de le prendre de l'une ou de l'autre façon, mais il faudra maintenir votre choix tout au long du traitement. Autrement dit, il faut toujours prendre les comprimés soit à jeun, soit en mangeant.

La dose de Myfortic® est adaptée au poids de votre enfant et à la quantité du médicament dans son sang. Il est très important que cette quantité soit toujours la même. C'est pourquoi votre enfant doit attendre 12 heures entre la prise de la première et de la deuxième dose. Par exemple, il prendra une dose à 8 heures et l'autre à 20 heures.

La prise d'autres médicaments au même moment peut influencer la quantité de Myfortic® dans le sang de votre enfant. En conséquence, votre enfant ne peut en aucun cas prendre de nouveaux médicaments, changer la dose ou arrêter le traitement de sa propre initiative. Il ne peut pas non plus s'arrêter de prendre les autres médicaments ou en changer la dose. Dans un cas pareil, consultez toujours le médecin.

Chez le pharmacien, vous pouvez obtenir des doses de 180 mg ou de 360 mg de Myfortic® avec une prescription du médecin. Le médicament est entièrement remboursé.

Prenez toujours la dose correcte de la même manière et à l'heure précise. Ne changez jamais la dose de votre propre initiative.

Effets secondaires

Myfortic® a certains effets secondaires. Ceux-ci ne se présentent pas chez tous les patients. Tout le monde n'est pas sensible de la même façon à ce médicament. Le médecin peut éventuellement prescrire d'autres médicaments afin d'éviter ou de traiter ces effets secondaires.

Les effets secondaires qui se présentent le plus souvent sont :

- **Diminution du nombre de globules blancs :** Si le taux de globules blancs dans le sang de votre enfant est trop bas, celui-ci

devient plus sensible aux infections, car ce sont les globules blancs qui combattent les bactéries et les virus. C'est pourquoi, lors des consultations, un contrôle sanguin régulier sera effectué afin de déterminer le taux de globules blancs.

Ceci influencera la dose de Myfortic® que votre enfant devra prendre. Ne changez jamais vous-même la dose prescrite.

- **Diminution du nombre de globules rouges** : Se présente chez certains patients et peut provoquer de la fatigue.
- **Diminution du nombre de plaquettes (thrombocytes)** : Se présente chez certains patients et peut provoquer des hémorragies ou des bleus.
- **Maux de tête** : Ceci peut surtout se produire au début du traitement avec Myfortic®. Les maux de tête disparaissent en général spontanément après quelques jours.
- **Diarrhée, nausées et vomissements** : Ceci se manifeste parfois en début de traitement. Ne changez cependant pas la dose de votre propre initiative, mais prévenez le médecin que votre enfant souffre de cet effet secondaire.
- **Autres effets secondaires** : Certains patients peuvent souffrir de chute de cheveux.

Les Stéroïdes

Formes et points à surveiller lors de l'utilisation

Les plus utilisés sont Prednisolone, Medrol® et Prednisone.

Deltacortril® existe sous forme de comprimés de 5 mg et Medrol® sous forme de comprimés de 4, 16 et 32 mg. Ces comprimés ont une fente en forme de croix, ce qui permet de les casser en quatre assez facilement.

Attention: les comprimés se ressemblent beaucoup, même si leur dose diffère.

La dose complète pour la journée peut être prise en une seule fois, à condition que celle-ci ne dépasse pas les 32 mg. Les stéroïdes sont toujours pris lors des repas pour éviter des désagréments au niveau de l'estomac. La dose est adaptée au poids de votre enfant, mais sera réduite progressivement après la transplantation. Medrol® peut être obtenu dans une pharmacie avec une prescription du médecin et est remboursé entièrement par l'assurance maladie. Si tout se passe bien, votre enfant peut arrêter de prendre des stéroïdes trois mois après sa transplantation.

- ⊛ **Conseil**: Medrol a un mauvais goût. Vous pouvez éventuellement casser le comprimé en petits morceaux et mettre le tout dans une capsule vide.

Effets secondaires

Les stéroïdes ont certains effets secondaires. Ceux-ci ne se manifestent pas chez tous les patients. Tout le monde n'est pas sensible de la même façon à ce traitement. Le médecin peut éventuellement prescrire d'autres médicaments afin d'éviter ou de traiter ces effets secondaires. Si le médecin diminue la dose de stéroïdes, les effets secondaires s'estomperont. Néanmoins, ne le faites jamais de votre propre initiative car il y a danger de rejet.

Les effets secondaires qui se présentent le plus souvent, sont :

- **Full Moon Face** : Le visage peut s'arrondir ou gonfler. Le taux de graisse diminue au niveau des membres, mais augmente au niveau du torse. Cet effet secondaire diminuera quand le spécialiste réduira progressivement la dose.
- **Augmentation de l'appétit** : Votre enfant aura plus d'appétit, mais veillez à ce que son poids n'augmente pas trop ni trop vite. Une alimentation équilibrée et un peu d'exercices physiques sont très importants. Les stéroïdes entraînent également une accumulation de sel et d'eau dans le corps.

- **Changements d'humeur** : Les stéroïdes influencent l'humeur. Les changements d'humeur, les rires et les larmes peuvent se succéder très rapidement.
- **Problèmes de peau** : Des vergetures peuvent apparaître, surtout en cas de prise de poids excessive. De l'acné et une augmentation de la pilosité au niveau du visage et du dos se manifestent fréquemment. Votre enfant sera également plus susceptible d'avoir des bleus. La guérison des blessures se fera plus lentement. Chaque blessure doit être désinfectée et soignée.
- **Problèmes d'estomac et augmentation du risque d'ulcères à l'estomac** : Les stéroïdes peuvent provoquer des désagréments au niveau de l'estomac et même des ulcères. Afin d'éviter ceci, votre enfant devra prendre du Tagamet® ou du Losec® pendant les premiers mois qui suivront la transplantation.
- **Ostéoporose** : Le médecin prescrira du calcium et/ou des compléments de vitamines D à votre enfant afin d'éviter cet effet secondaire (Calcium Sandoz® - One Alpha Leo® - Rocaltrol®).
- **Problèmes de vue** : En cas de dose élevée, des problèmes de vue peuvent se manifester. Il est important d'en faire part au médecin lorsque vous irez à la consultation.
- **Diabète** : Une prise prolongée de stéroïdes peut entraîner du diabète.

Imuran®

Formes et points à surveiller lors de l'utilisation.

Imuran® existe sous forme de comprimés jaunes de 50 mg (Imuran®) ou de comprimés brun rosé de 25 mg (Imuran Mitis®). Mieux vaut éviter de casser les comprimés. Votre enfant doit prendre Imuran® une fois par jour,

pendant le repas du soir. Imuran® est disponible en pharmacie sur prescription médicale et est remboursé entièrement par l'assurance maladie.

Effets secondaires

Imuran® a certains effets secondaires. Ceux-ci ne se présentent pas chez tous les patients. Tout le monde n'est pas sensible de la même façon à ce traitement.

Les effets secondaires qui se présentent le plus souvent sont :

- **Diminution du nombre de globules blancs** : Si le taux de globules blancs dans le sang de votre enfant est trop bas, celui-ci devient plus sensible aux infections, car ce sont les globules blancs qui combattent les bactéries et les virus. C'est pourquoi, lors des consultations, un contrôle sanguin régulier sera effectué afin de déterminer le taux de globules blancs. Ceci influencera la dose d'Imuran® que votre enfant devra prendre. Ne changez jamais vous-même la dose prescrite.
- **Nausées, vomissements et manque d'appétit** : Dans de rares cas, Imuran® peut provoquer des désagréments au niveau de l'estomac. Afin d'éviter ceci, il est préférable que votre enfant prenne ses comprimés pendant les repas et avec un peu d'eau. S'il vomit immédiatement après avoir pris ses médicaments, redonnez-lui la même dose. Contactez toujours le centre de transplantation.
- **Diminution du nombre de globules rouges** : Se présente chez certains patients et peut provoquer de la fatigue.
- **Diminution du nombre de plaquettes (thrombocytes)** : Se présente chez certains patients et peut provoquer des hémorragies ou des bleus.

Cellcept® (Mofetil)

Formes et points à surveiller lors de l'utilisation

Ce médicament existe sous forme de comprimés couleur lavande de 500 mg et de gélules de 250 mg. La dose journalière totale doit être prise en plusieurs fois (2 à 3 fois). Votre enfant doit prendre les comprimés ou les gélules avec un verre d'eau, sans mâcher. Évitez de casser ou de broyer les comprimés. Si votre enfant doit prendre encore d'autres médicaments à jeun, il doit d'abord prendre le Cellcept®. Si votre enfant oublie de prendre ses comprimés, il doit les prendre au moment où il s'en rend compte. Ensuite, il poursuit son traitement comme d'habitude. Votre enfant ne peut en aucun cas arrêter de prendre son Cellcept®, sauf avis contraire du médecin. Le Cellcept® est disponible en pharmacie sur prescription médicale et est remboursé entièrement par l'assurance maladie.

Effets secondaires

Le Cellcept® a certains effets secondaires. Ceux-ci ne se présentent pas chez tous les patients. Tout le monde n'est pas sensible de la même façon à ce traitement. Les effets secondaires qui se présentent le plus souvent sont :

- **Nausées, vomissements et manque d'appétit** : Dans certains cas, surtout en début de traitement, le Cellcept® peut provoquer des désagréments au niveau de l'estomac. Si votre enfant vomit immédiatement après avoir pris ses médicaments, redonnez-lui la même dose. Contactez toujours le centre de transplantation..
- **Diminution du taux de globules rouges** : Se présente chez certains patients et peut provoquer de la fatigue.

AUTRES MÉDICAMENTS A PRENDRE APRES UNE TRANSPLANTATION

Traitement visant à améliorer la circulation sanguine dans l'organe transplanté

Aspirine®

Une à deux fois par jour, nous donnons de l'Aspirine®, dont la dose est adaptée au poids de votre enfant. Ce médicament ne doit pas être pris avant une biopsie, ni durant les cinq jours qui suivent. L'Aspirine® est prescrite sous forme de préparation magistrale.

Traitement de soutien

Zantac® / Losec®

Certains médicaments ont une influence néfaste sur les parois de l'oesophage, de l'estomac et de l'intestin grêle. Ceci peut provoquer un désagrément au niveau de l'estomac, voire des ulcères. Le Zantac®, le Tagamet® et le Losec® vous protègent contre cet effet. Votre enfant peut prendre ces médicaments indépendamment des repas.

Gouttes D-cure et sirop ou comprimés de calcium

Ceux-ci sont administrés afin de limiter les effets négatifs des stéroïdes sur le développement de l'ossature. Les doses sont déterminées indivi-

duellement. Les gouttes se donnent une fois par jour. Le sirop ou les comprimés de calcium sont administrés une à deux fois par jour. Les grands enfants peuvent prendre des ampoules de D-Cure (une fois par mois - 1 boîte par année).

Antibiotiques et autres antiviraux

Bactrim®

Comprimé blanc avec fente ou sirop. Se donne entre six et douze mois après la transplantation.

Nilstat®

Ce médicament peut être pris pour éviter les infections fongiques. Il se présente sous la forme d'un liquide jaune dans un flacon avec pipette. Il faut prendre une pipette quatre fois par jour, toujours après le repas et avant le brossage des dents. N'oubliez pas le brossage des dents, car Nilstat contient beaucoup de sucres. Pendant le quart d'heure qui suit la prise, ne donnez rien à boire ou à manger à votre enfant.

Perio-Aid®

Avant d'aller dormir et après chaque brossage de dents, votre enfant doit se rincer la bouche pendant une minute avec du Perio-Aid. Ceci doit se faire au moins un quart d'heure après le brossage des dents, l'application du fil dentaire et la prise de Nilstat. Ceci a pour but de contrer la croissance des bactéries dans la bouche et, ainsi, d'éviter les infections.

Zovirax® (= Aciclovir)

Il s'agit d'un antiviral qui agit contre le cytomégalo-virus (CMV). Tous les enfants ne doivent pas le prendre. Il existe sous forme de crème et de suspension, ainsi que de comprimés de 200 et 800 mg.

Valcyte (=Ganciclovir)

Il s'agit d'un antiviral qui agit contre le cytomégalo-virus (CMV). Valcyte existe sous forme de comprimés de 450 mg. Chez les enfants, il est souvent donné sous forme de sirop. Celui-ci est préparé en pharmacie et doit être conservé au réfrigérateur.

Traitement contre l'hypertension

Après la transplantation, nombreux sont les patients qui ont besoin d'un traitement qui contrôle la tension artérielle. Pour chaque enfant, une norme de tension est établie individuellement. A partir de celle-ci, le traitement sera prescrit sur mesure.

Adalat®

Comprimés orange de 5 ou de 10 mg que votre enfant doit faire fondre sous la langue ou doit casser en les mordant et doit avaler ensuite. Adalat® fait de l'effet dans les deux à trois minutes et reste encore actif pendant six heures.

Adalat Retard®

Comprimés de 20 mg que votre enfant ne peut pas croquer. Il doit les prendre avec un peu d'eau et les avaler entièrement. Il peut les prendre indépendamment des repas. Adalat Retard® a un effet prolongé et reste actif pendant douze heures.

Adalat oros®

Comprimés de 30 mg qui sont actifs pendant vingt-quatre heures. Votre enfant doit les avaler avec un peu d'eau. Il peut les prendre indépendamment des repas.
Effets secondaires : chute subite de la tension et vertiges.

Autres médicaments : Amlor®, Tenormin®, Renitec®, Zestril®, ...

Votre enfant peut prendre tous ces médicaments le jour de la consultation, sauf les doses matinales de Sandimmun Neoral®/Prograft®/Cellcept®. Vous les emmenez avec vous à l'hôpital.

INFORMATIONS PRATIQUES

UZ Leuven campus Gasthuisberg
Service pédiatrique
Unité 341
Herestraat 49
3000 Leuven
N° de tél. 016 34 34 10 (ce numéro est accessible 24h sur 24)

Consultation:
Herestraat 49
3000 Leuven
N° de tél. 016 34 38 27

Equipe de transplantation:

Médecins



prof. dr. Rita Lombaerts
N° de tél. 016 34 38 69
e-mail: rita.lombaerts@uzleuven.be



prof. dr. Elena Levtchenko
N° de tél. 016 34 13 62
e-mail: elena.levtchenko@uzleuven.be

Domaine d'activité : patients avec insuffisance rénale chronique, tubulopathies, transplantation rénale, maladies rénales invalidantes.



dr. Noël Knops
N° de tél. 016 34 19 70
e-mail: noel.knops@uzleuven.be



dr. Jean Herman

N° de tél. 016 34 17 88

e-mail: jean.herman@uzleuven.be

Infirmière spécialisée



Loes Decorte

N° de tél. 016 34 16 17

e-mail: loes.decorte@uzleuven.be

Diététicien



Katrien Van der Vaerent

N° de tél. 016 34 10 93

e-mail: katrien.vandervaerent@uzleuven.be

Psychologue



Eveline Goethals

N° de tél. 016 34 01 09

e-mail: eveline.goethals@uzleuven.be

Assistant social**Carolien Cooreman**

N° de tél. secrétariat service social 016 34 86 20

e-mail: carolien.cooreman@uzleuven.be

Infirmière en chef E 341**Erika Geens**

N° de tél. 016 34 12 28

e-mail: erika.geens@uzleuven.be

Infirmière en chef E 305**Ann Demol**

N° de tél. 016 34 39 99

e-mail:anna.demol@uzleuven.be

Secrétaire**Kim Rowan**

N° de tél. 016 34 38 22

e-mail: kim.rowan@uzleuven.be

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page.

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

© février 2011 UZ Leuven

Ce texte ne peut être reproduit qu'avec l'accord du service de communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation :

Ce texte a été rédigé par le service pédiatrique en collaboration avec le service de communication.

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
Tél. 016 34 49 00
www.uzleuven.be