L'ACCOMPAGNEMENT A LA TRANSPLANTATION

L'ACCOMPAGNEMENT À LA TRANSPLANTATION

GUIDE DU PATIENT

Exemplaire offert. Tirage limité. Consultation en ligne sur francerein.org

Première édition - Mars 2022

SOMMAIRE

P.7 L'INSUFFISANCE RÉNALE ET LA GREFFE
a | L'insuffisance rénale chronique
b | Les traitements, la dialyse
c | L'attente de la greffe
d | La greffe pré-emptive

P.13 LE DONNEUR
a | Donneur décédé
b | Don du vivant et don croisé

P.19 LES EXAMENS PRÉ-GREFFE

P.23 LA GREFFE
a | Bénéfices/Risques
b | Déroulé de l'hospitalisation

P.29 POST-GREFFE
a | Surveillance
b | Traitements
c | Effets indésirables

P.37 LES CONSÉQUENCES SOCIALES ET FINANCIÈRES

P.41 L'ACCOMPAGNEMENT SYNTHÈSE DES RESSOURCES

P.47 LES SOURCES

P.48 REMERCIEMENTS

FRANCE **REIN**

UN RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

France Rein est avant tout une association de patients. Par nature et par conviction, nous accompagnons tous ceux qui, touchés par l'insuffisance rénale, doivent faire face aux différentes étapes de la maladie chronique.
Adapter sa vie familiale, affective, professionnelle et citoyenne demande de l'énergie, une information fiable et des interlocuteurs spécialisés. Nous avons souhaité regrouper ici les expériences de tous ceux qui, comme vous, ont eu besoin de réponses pour s'orienter vers la solution qui leur convenait le mieux, au moment opportun.
Ce guide a donc pour objectif de faciliter chaque étape de votre parcours, pour vous aider à décider librement de la façon dont vous allez mener votre vie avec une insuffisance rénale. Il est écrit par vous et pour vous.

FRANCE **REIN**
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

ÉDITO

L'insuffisance rénale est une maladie complexe, et ce d'autant plus qu'elle intervient généralement à la suite d'autres pathologies comme le diabète ou l'hypertension.

Quand les conditions le permettent, et souvent après un épisode de dialyse, un greffon compatible est disponible, le patient peut alors être greffé. Parfois, à la suite d'un rejet, il est contraint de retourner en dialyse.
Aucun parcours n'est semblable à l'autre mais tous sont à l'image de la maladie : compliqués et sinueux. La vie du malade en est à chaque fois totalement bouleversée.

Si la transplantation représente un objectif ultime pour la majorité des patients insuffisants rénaux aux stades avancés de la maladie, elle n'est pas pour autant une guérison et nécessite une prise en charge stricte et une observance rigoureuse des traitements qui suivront l'opération.

De ce fait, et tout au long de ce parcours jusqu'à la greffe et même au-delà le patient nécessite un accompagnement qui va mobiliser des acteurs d'univers différents qui, chacun à son niveau pourra apporter ce petit quelque chose qui améliorera la qualité de vie, le vécu ou le soin et finalement la durée de vie du greffon et donc du malade, car le soin seul ne suffit pas à la santé.

Maryvonne Hourmant
Présidente de la Société Française de Néphrologue et Transplantation
Professeur des Universités, praticien hospitalier
Chef de service de Néphrologie - Immunologie clinique au CHU de Nantes

L'INSUFFISANCE RÉNALE ET LA GREFFE

a | L'insuffisance rénale chronique
b | Les traitements, la dialyse
c | L'attente de la greffe
d | La greffe pré-emptive

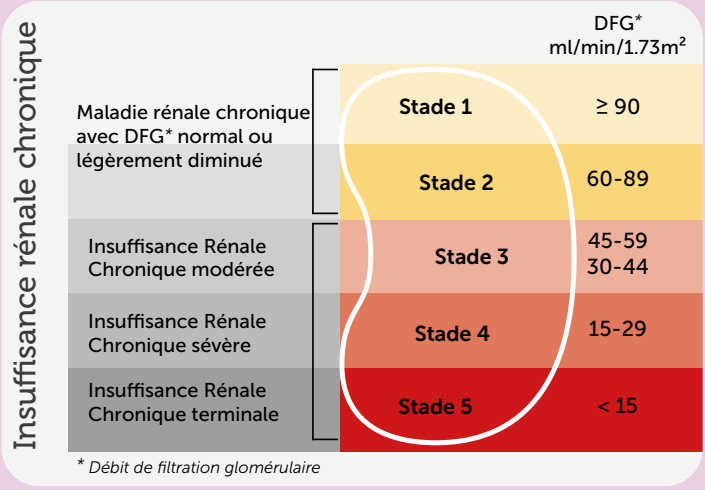
ACCOMPAGNEMENT

Depuis octobre 2019, un nouveau forfait de soins[6] Maladies Rénales Chroniques prend en charge les patients chroniques dès les stades 4 et 5. Ce forfait comprend les consultations de néphrologie, de diététique et d'infirmière de coordination et éventuellement d'un psychologue. Il a pour objectif un accompagnement sur le long terme afin de mieux préparer le projet de traitement quand la suppléance s'imposera : la dialyse et le choix de la technique de dialyse, la greffe avec donneur vivant ou pas[1]...

Dès le stade précoce de la maladie des séances d'Education Thérapeutique peuvent être mises en place afin de permettre au patient de mieux maîtriser et comprendre sa maladie et ses traitements[1].

L'insuffisance rénale est une pathologie chronique complexe, et il peut être utile pour certains patients d'être accompagnés sur le long terme par une **personne de confiance**. Celle-ci pourra assister aux rendez-vous, assister le patient dans ses choix, sans toutefois s'exprimer à sa place.

LES DIFFÉRENTS STADES DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE[1]



Création graphique france rein à partir des données :
https://www.nephrologie-lyon.com/les-differents-stades.html

a | L'insuffisance rénale chronique

On parle d'insuffisance rénale chronique quand les fonctions des reins sont durablement altérées, sans guérison possible, contrairement à l'insuffisance rénale aigüe qui nécessite parfois une dialyse provisoire et le traitement de la cause identifiée. A son stade ultime, et en deçà de 15% de la fonction rénale normale, il est nécessaire de suppléer au fonctionnement des reins par une greffe rénale ou par une dialyse.

Plus de 11000 nouvelles personnes atteignent chaque année le stade d'insuffisance rénale nécessitant une suppléance[2].

3 millions[1]
DE FRANÇAIS touchés par une maladie rénale chronique

7 à 10%[2]
DE LA POPULATION présentent un dysfonctionnement rénal

b | Les traitements, la dialyse

Lorsque les reins ne jouent plus leur rôle, il faut qu'ils soient remplacés par un autre rein greffé ou une machine (traitement de dialyse).

L'hémodialyse est la technique la plus utilisée en France (environ 93% des personnes dialysées). Son principe repose sur l'échange entre le sang de la personne et une solution, le dialysat **à travers un filtre**.
Selon l'état de santé du patient elle peut se pratiquer en centre (hôpital, centre d'autodialyse, Unité de Dialyse Medicalisée) ou à domicile[2].

La dialyse péritonéale, technique réalisée généralement à domicile, consiste en un échange entre un liquide (dialysat), et le sang du patient **au travers du péritoine** (fine paroi qui entoure les organes abdominaux) par le biais d'un cathéter étanche, posé de façon permanente[18].

ACCOMPAGNEMENT

L'attente de la greffe est une période difficile, souvent assez longue, variant de quelques mois à plusieurs années, elle peut nécessiter un soutien psychologique. Pour un patient dialysé ce soutien peut être réalisé au sein du centre de dialyse.

TÉMOIGNAGE : ANNE – NANTES

On imagine souvent que la greffe préemptive est le parcours idéal et que tout va de soi. Mais pour moi qui suis restée dans le déni de la maladie, et ce d'autant plus que je ne dialysais pas, l'appel à la greffe a été un véritable choc : je n'acceptais pas la réalité de la maladie qui me revenait brutalement en plein visage.

Il faut avoir le temps d'envisager les différentes solutions thérapeutiques sereinement. L'accompagnement psychologique des maladies chroniques est essentiel quel que soit leur stade.

c | L'attente de la greffe

La greffe est le traitement de suppléance qui préserve le mieux la qualité de vie du malade, même si on ne peut parler réellement de guérison, et le moins onéreux pour la collectivité. Aussi, dès que les conditions médicales le permettent et suivant les recommandations de la Haute Autorité de Santé, le patient est inscrit en liste d'attente de greffe. L'attente de la greffe varie généralement de 18 mois à 5 ans selon le groupe sanguin notamment, mais aussi selon d'autres critères de santé et l'organisation territoriale des établissements[1, 2, 12, 17].

En effet, le parcours du patient est malheureusement souvent émaillé d'incidents de santé qui obligent son équipe médicale à le mettre en Contre Indication Temporaire (CIT) de greffe. Cet état doit lui être notifié par l'équipe médicale, tout comme son retour en liste d'attente une fois son état de santé de nouveau apte à supporter une greffe[3].

17 000

PERSONNES EN ATTENTE DE GREFFE[2]

d | La greffe préemptive

Autant que possible, l'inscription sur la liste de greffe est à faire avant que la fonction rénale nécessite la dialyse. La greffe préemptive est celle qui est effectuée avant que le patient n'entre en dialyse. C'est le cas pour 15% des nouveaux greffés[7]. Ce type de greffe est le plus souvent réalisé avec un donneur vivant et obtient de meilleurs résultats[2, 3].

Ce parcours spécifique de patient implique que celui-ci ait eu connaissance de son insuffisance rénale tôt, et qu'il ait eu le temps d'envisager les différentes solutions thérapeutiques sereinement[3].

LE DONNEUR

a | Donneur décédé
b | Don du vivant et don croisé

ACCOMPAGNEMENT

Les aidants

Des projections montrent qu'en 2030, un actif sur quatre[8] sera aidant. Pourtant, concilier son rôle d'aidant avec sa vie professionnelle est un équilibre difficile à atteindre.

Le rôle de l'employeur : A lui d'être suffisamment bienveillant pour accepter un aménagement des horaires de travail, voire une réduction du temps de travail. Selon les cas, les aidants salariés peuvent bénéficier du télétravail, de congés spécifiques, de dons de RTT, même si dans ce dernier cas, la solidarité s'exerce plus souvent envers les parents en charge d'un enfant malade qu'envers les aidants de personnes âgées.

L'insuffisance rénale chronique a un fort impact sur l'environnement familial car elle nécessite souvent l'intervention d'aidants, que ce soit pour l'alimentation spécifique du dialysé, la prise des rendez-vous, l'assistance aux gestes du quotidien due à la fatigue, l'observance des traitements post transplantation ou encore l'assistance à la dialyse à domicile.

Les aides gouvernementales : Le congé de proche aidant permet de s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé est accessible sous conditions (lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée) et pour une durée limitée (1 an sur l'ensemble de la carrière du salarié). Les conditions d'accès au dispositif sont disponibles en ligne sur www.service-public.fr

a | Donneur décédé

85% des greffes sont faites à partir de d'organes de donneurs anonymes décédés[2].

En 2019, **1729 décédés (morts encéphaliques) ont permis 5897 greffes d'organes divers[4].** En dehors de la mort encéphalique les autres causes de décès permettant le prélèvement d'organes en vue de greffe :

• Un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés, aptes à réaliser un massage cardiaque et une ventilation mécanique efficaces, mais dont la réanimation ne permettra pas une récupération hémodynamique. On parle de catégorie Maastricht II[14].

• Une décision d'arrêt de soins thérapeutique ou de limitation thérapeutique prise en raison du pronostic des pathologies et nécessitant une prise en charge en réanimation, on parle alors de catégorie Maastricht III[14].

5 897[4]

GREFFES EN 2019

Donneurs limites ou donneurs marginaux :

« Depuis quelques années, des organes peuvent être prélevés sur des personnes atteintes de pathologies qui auraient pu constituer antérieurement une contre-indication au prélèvement (diabète, hypertension, etc.). Cela signifie que ces organes sont attribués à des patients dont l' âge et les pathologies correspondent à l' état de l'organe greffé . Le choix se fait alors en fonction du bénéfice ou du risque pour le receveur potentiel », selon le Pr Maryvonne Hourmant.

ACCOMPAGNEMENT

La maladie perturbe toujours la vie de famille et les relations avec les proches.

Quand la question du don d'un organe se pose, dans la majorité des cas, les proches se montrent très solidaires et vivent le don comme un acte d'amour.

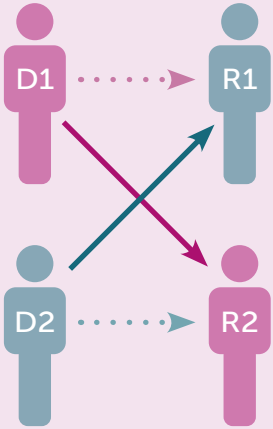
Mais la question du don, implicite ou pas, peut perturber les liens. Proposer ou non un organe, le refuser ou l'accepter, culpabiliser, avoir peur pour ses proches (qu'on soit donneur ou receveur) est bien naturel… La parole doit se libérer pour la sérénité de tous et la préservation des liens.

L'infirmière de coordination est l'interlocuteur privilégié du patient, elle saura vous orienter vers un psychologue spécialisé.

Pour partager votre expérience ou entendre celle d'autres patients, n'hésitez pas à solliciter les associations de patients ou les Représentants des Usagers de l'établissement.

Un donneur D1 souhaite donner à son proche, le receveur R1, mais n'est pas compatible avec lui.

Par ailleurs, un donneur D2 souhaite également donner à son proche, le receveur R2, mais n'est pas compatible avec lui.



Si le donneur D1 est compatible avec le receveur R2 et que le donneur D2 est compatible avec le receveur R1, une greffe peut être envisagée entre le donneur D1 et le receveur R2 et une autre entre le donneur D2 et le receveur R1[5].

b | Don du vivant et don croisé

Avec 15% de greffes de rein issues de donneurs vivants, le parcours légal du don du vivant est très cadré, il suit différentes étapes et dure environ 6 mois[2].

Le don du vivant en 4 étapes [9] :

1 – Une information complète notamment sur les risques

2 – Les bilans médicaux : Le néphrologue en charge du patient assure l'accompagnement médical du futur donneur en l'informant notamment sur sa prise en charge et les risques éventuels. Il est responsable de l'évaluation médicale et veille à ce que le futur donneur soit bien informé et prêt pour le don, avant de saisir le comité donneur vivant. Il est soutenu dans cette mission par l'infirmier de coordination.

3 – Le comité donneur vivant : il est composé de trois médecins, un psychologue et une personne qualifiée en sciences humaines et sociales. Sa mission est de vérifier que le donneur a parfaitement compris les informations qu'il a reçues en amont, qu'il est informé des risques et conséquences éventuelles et qu'il est libre de sa décision.

4 – Le Tribunal Judiciaire ou de proximité : Le donneur doit exprimer son consentement devant un magistrat désigné pour s'assurer que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions fixées par la loi. On peut retrouver la procédure dans la « Notice du don d'organe entre personnes vivantes en l'absence d'urgence vitale » (cerfa N° 52028#02). La décision reste révocable à tout moment du parcours et jusqu'à l'opération.

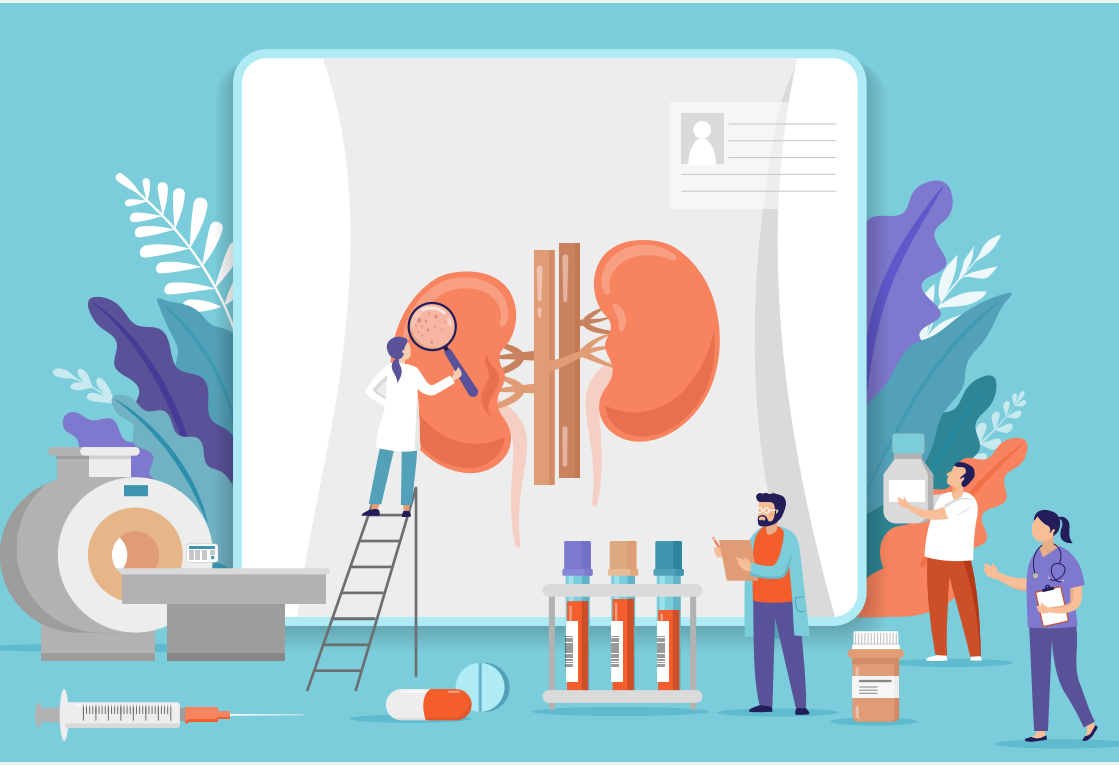
Le don croisé est une organisation particulière de greffe rénale avec donneur vivant comprenant 2 paires de donneurs et receveurs.

Le don croisé repose également sur le principe d'anonymat. Chaque donneur des deux paires (donneur-receveur) accepte de donner un rein à un receveur anonyme pour permettre à son proche d'accéder à une greffe. Chaque receveur accepte également de recevoir un rein d'un donneur anonyme [5].

Si le don croisé permet d'augmenter le nombre de donneurs potentiels face au grand nombre de patients en attente d'une greffe de rein, cela reste une pratique marginale en France car assez complexe à mettre en place pour les équipes médicales.

Le don du vivant fait l'objet d'un guide édité par France Rein : ***"Don d'organe du vivant, regards croisés : donneur et receveur".***
A consulter sur www.francerein.org [17]

LES EXAMENS PRÉ-GREFFE



Les examens pré-greffe[1]

L'objectif du bilan pré-greffe est de vérifier que l'état de santé du patient va permettre la greffe.

Dans le cas de l'insuffisant rénal, qui peut continuer à vivre grâce à la dialyse, il s'agit d'évaluer aussi le bénéfice et le risque de l'opération et de prendre une décision éclairée en tenant compte de l'amélioration attendue de la qualité de vie, mais aussi de l'obligation de traitement, de l'importance de l'observance et du suivi médical régulier.

Le bilan est organisé par une infirmière coordinatrice de transplantation ou le néphrologue du patient. Il comprend :

- Consultation de néphrologie et bilan rénal complet
- Consultation urologie avec scanner des reins et voies urinaires
- Consultation d'anesthésie
- Prise de sang complète
- Bilan cardiologique
- Bilan vaccinal
- Généralement consultation psychologue.

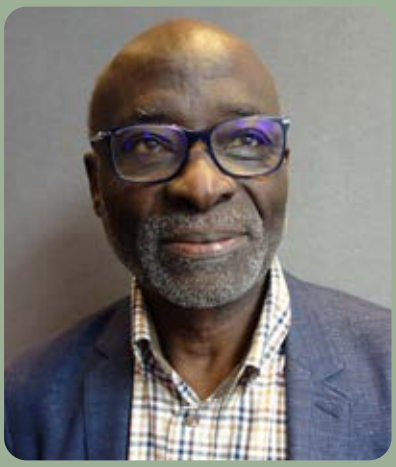
La liste est non-exhaustive, en effet le bilan peut être ajusté ou complété au besoin par l'équipe médicale qui a alors pour objectif de rechercher toute infection, dysfonctionnement ou début de cancer.

LA GREFFE

a | L'appel à la greffe
b | Déroulé de l'hospitalisation

TÉMOIGNAGE : EDOUARD

J'ai été appelé pour la greffe 3 fois. Je n'ai été greffé qu'à la 3ème fois car je n'ai pas été retenu à la première (un autre receveur était plus compatible que moi), et j'ai refusé la seconde qui devait être faite avec un greffon de qualité moyenne. Pour moi qui supporte bien la dialyse qui est bien maîtrisée, je ne voulais pas prendre de risque dans ce contexte, je voulais être sûr que la greffe ait des chances optimales de réussite.



ASTUCE

Préparez au préalable votre valise et vos affaires personnelles à prendre, objets de valeur à laisser chez vous, des personnes à prévenir car le moment venu l'émotion risque de provoquer la panique.

La greffe rénale est une chirurgie lourde qui n'est pas dénuée de risques. Toutefois, la greffe est une technique bien maitrisée qui en fait le traitement le plus sûr et le plus confortable et durable de l'insuffisance rénale chronique.

Comme pour toute hospitalisation, il est vivement recommandé de procéder aux **directives anticipées** en amont de l'opération.

Voir fiche France Rein n°19 : "Les directives anticipées" sur www.francerein.org [17]

a | L'appel à la greffe

L'appel à la greffe est pour la majorité des patients en dialyse, un moment très attendu. Il représente un changement de vie, le moment précis où leur vie va basculer vers une vie plus agréable.

Mais les délais peuvent être longs pour certains dialysés qui ont du mal à comprendre que certains patients sont greffés plus rapidement qu'eux. En effet, les délais sont variables selon les individus.

Pour respecter le principe d'égalité et d'équité, les greffons sont attribués selon un score répondant à des règles valables sur tout le territoire national.

En effet, le choix du receveur d'un greffon disponible est établi par un score établi par l'Agence de Biomédecine.

Généralement plusieurs patients sont appelés pour un même greffon. Un appel à la greffe ne signifie donc pas avec certitude que la greffe aura lieu pour vous cette fois-là.

A l'appel, prenez soin de repréciser votre état de santé actuel, notez précisément l'endroit où vous devez vous rendre, restez à jeun.

ACCOMPAGNEMENT

Durant l'hospitalisation l'équipe soignante reste à l'écoute de vos besoins et questionnements.

Le soutien des proches, familles et amis se fera après l'opération, mais avec prudence et modération afin de ne pas trop vous fatiguer ni gêner les soins. Il est préférable d'organiser cela en amont en passant par une personne de confiance qui prendra soin de relayer les nouvelles vers les proches.

De retour à la maison, le soutien familial reste important, notamment pour l'observance des traitements. Vous pouvez demander à ce qu'un proche aidant soit formé et familiarisé aux traitements pour vous aider.

b | Déroulé de l'hospitalisation*

Votre arrivée à l'hôpital est attendue. Votre prise en charge est guidée : rasage, douche et examens complémentaires afin de vérifier que votre état de santé à cet instant précis pourra supporter la greffe.

Une dialyse pré-greffe est réalisée avant l'opération.

L'opération de transplantation dure environ 2 à 3h, à l'issue desquelles un séjour en salle de réveil ou en soins intensifs sont nécessaires.

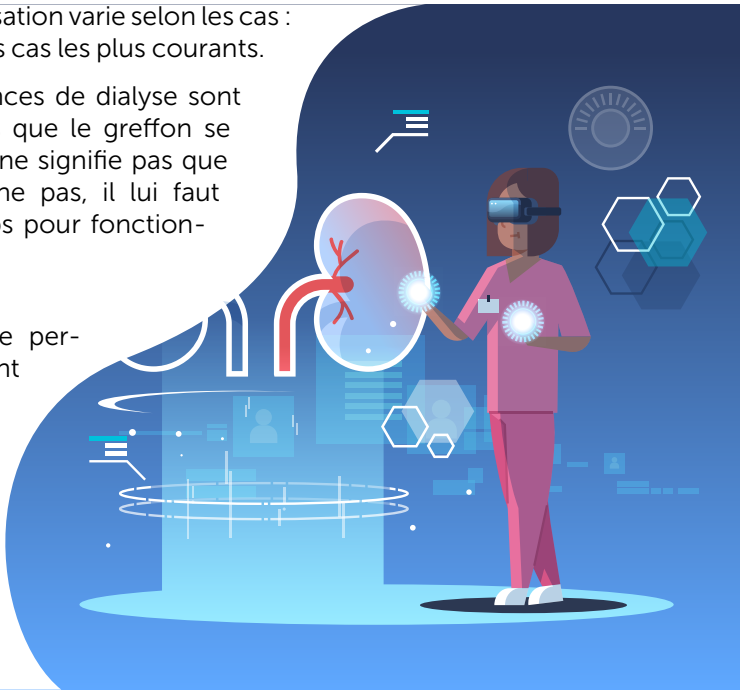
Au réveil, des perfusions, et redons et sondes font parties du traitement normal post-opératoire.

Dès que possible, les visites des proches sont autorisées.

La durée de l'hospitalisation varie selon les cas : de 5 à 15 jours pour les cas les plus courants.

Parfois quelques séances de dialyse sont nécessaires, le temps que le greffon se mette en route. Cela ne signifie pas que l'organe ne fonctionne pas, il lui faut juste un peu de temps pour fonctionner pleinement.

Dès que les bilans le permettent, le patient rentre chez lui terminer sa convalescence, dans la mesure où le traitement a été compris et les règles d'hygiène maîtrisées.



** Rédigé en collaboration avec la SFNDT - Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation - Pr. Hourmant*

POST-GREFFE

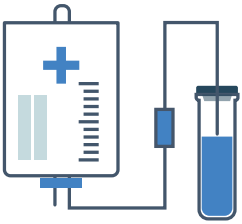
a | Surveillance
b | Traitements
c | Effets indésirables

ACCOMPAGNEMENT[1]

A cette étape, il est recommandé de suivre des séances d'**Education Thérapeutique (ETP)**, qui vous permettront de mieux maîtriser cette étape de votre traitement, ce nouvel état de santé.

La greffe doit être accompagnée d'une bonne hygiène de vie et d'une démarche de santé et de soins axés sur la prévention afin d'éviter toute infection ou contamination. Suivi vaccinal, dentaire, gynécologique, dermatologique et diététique si besoin, même si l'alimentation de la personne greffée est moins contrainte que celle du dialysé. La durée de vie du greffon est directement impactée par cette hygiène de vie.

Votre état et vos traitements devront être systématiquement signalés à chaque professionnel de santé consulté.



a | Surveillance*, 1

La greffe n'est pas une guérison mais l'un des traitements possibles de l'insuffisance rénale chronique.
Dans ce cadre, et afin de vous soutenir dans l'acquisition des connaissances de votre maladie et de votre traitement, il peut être mis en place des séances d'éducation thérapeutique.

Un suivi systématique de base est mis en place par étapes : toutes les 2 semaines entre 4 et 6 mois, puis une fois par mois de 7 à 12 mois :

- Suivi du fonctionnement rénal
- Surveillance hypertension et poids
- Bilan sanguin (hépatique régulier, glycémique et lipidique)
- Surveillance du taux de PTH et vitamine D
- Surveillance des effets indésirables et équilibrage du traitement immunosuppresseur
- Surveillance osseuse
- Surveillance urologique (bandelette et/ou ECBU)
- Surveillance possible par biopsie à 3 et 12 mois

Une consultation annuelle de surveillance doit impérativement avoir lieu après la transplantation. Une surveillance régulière cardiologique et dermatologique doit être mise en place.
Par ailleurs, le suivi est adapté au cas par cas en fonction des pathologies particulières de chacun, ou des parcours de santé individuels (grossesse, etc.).

** Rédigé en collaboration avec la SFNDT - Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation - Pr. Hourmant*

b | Traitements

Il peut exister certaines complications liées au geste chirurgical (sténose, hématome, etc.), d'autres aux infections liées à la baisse d'immunité ou encore au rejet du greffon. Un diabète, généralement transitoire atteint également certains greffés du rein.

Après une greffe, le système immunitaire va tenter de détruire le greffon, considéré comme un corps étranger. Les traitements anti-rejets (appelés aussi immunosuppresseurs) qui sont prescrits ont pour objectifs de réduire cette réaction naturelle. Ils nécessitent d'être adaptés au cas par cas. Leurs effets indésirables fréquents doivent être surveillés et compensés éventuellement par des traitements complémentaires.

Cette phase d'équilibrage médicamenteux peut parfois prendre plusieurs mois, elle est un passage nécessaire pour gérer au mieux ce traitement qui sera à prendre à vie et de façon stricte et régulière.

Lors de votre suivi médical postérieur à la greffe, il sera impératif de communiquer aux professionnels de santé les traitements en cours afin d'éviter toute interaction avec d'autres.

Tout projet de grossesse devra être préparé et partagé avec le néphrologue car certains traitements sont absolument contre-indiqué en cas de grossesse. Le traitement devra donc être adapté en cas de projet de grossesse.

Concernant le donneur vivant, un suivi annuel est mis en place. Un suivi psychologique peut être proposé.

TÉMOIGNAGE MATERNITÉ : MARJORIE – NANTES

Malade depuis l'enfance, j'étais convaincue d'être stérile. Quand finalement je suis tombée enceinte je n'en revenais pas ! Cette grossesse a échoué, malheureusement. Mais elle a été suivie presque immédiatement d'une seconde, et comme mon traitement venait d'être adapté pour faire face à la première grossesse spontanée, tout s'est bien passé. La prise en charge a été pluridisciplinaire et renforcée et tout s'est bien déroulé. J'ai vécu ça comme un cadeau, et du coup pas trop stressée !

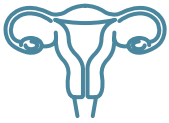
c | Effets indésirables

La prise d'immunosuppresseurs (voire de corticoïdes) modifie la réaction du corps face aux multiples agressions de son environnement.

L'alimentation[10,11] **:** Votre traitement immunosuppresseur nécessite la suppression de certains aliments, à savoir : le pamplemousse, le millepertuis.
Leur consommation modifie la concentration de vos médicaments dans le sang.
Les traitements, notamment les corticoïdes, favorisent la prise de poids. Une alimentation adaptée devra être mise en place avec le soutien d'un diététicien. Evitez les produits laitiers non pasteurisés, les viandes et poissons crus ou oeufs crus.

Les dents : Certains médicaments immunosuppresseurs peuvent favoriser des infections et gonflement des gencives. Les manifestations peuvent être évitées ou réduites si vous êtes particulièrement attentif à votre hygiène bucco-dentaire [19].

Le soleil : De la même façon, les immunosuppresseurs abaissent les défenses naturelles de la peau. Il est extrêmement important d'éviter le soleil afin de diminuer le risque de cancer de la peau qui augmente après la transplantation, et ce même si vous "supportiez" auparavant le soleil. Les séances de bronzage vous sont vraiment déconseillées. La peau est plus fragile face à toutes les agressions, elle doit être surveillée régulièrement [19].



Suivi gynécologique : La contraception doit être adaptée, le plus souvent c'est une contraception progestative qui est proposée aux patientes greffées. La grossesse reste possible dans certains cas et avec un suivi adapté [13, 17].

LES CONSÉQUENCES SOCIALES ET FINANCIÈRES

ACCOMPAGNEMENT

L'évaluation des ressources professionnelles, aides sociales et soutiens divers peut être accompagnée par une assistante sociale qui saura vous orienter en fonction de vos droits.

Des assistantes sociales sont notamment présentes au sein des établissements hospitaliers.

Les associations de patients peuvent également vous soutenir dans vos démarches et vous orienter. Les représentants des usagers (patients bénévoles) œuvrent au sein des établissements pour soutenir, donner la parole aux patients, et apporter leur expérience en cas de litige notamment.

Pour les patients exerçant une activité professionnelle, il peut être utile de se rapprocher des services de santé au travail afin de pouvoir, si besoin faire adapter le poste de travail dans le cadre d'une démarche de Reconnaissance de Travailleur Handicapé. Cette démarche, un peu effrayante pour le salarié n'est pas dénuée d'intérêt pour l'employeur. Les intérêts des deux parties peuvent ici être convergents.

EN SAVOIR PLUS

Retrouvez les **Fiches Pratiques éditées par France Rein** sur le site Internet www.francerein.org [17]

Conséquences sociales et financières

Les frais de santé liés à l'insuffisance rénale chronique sont totalement pris en charge par la Sécurité Sociale dans le cadre de l'Affection Longue Durée. Certains frais mineurs peuvent toutefois rester à charge ou pris en charge par une Mutuelle de santé (voir la fiche pratique n°66 de France Rein : La participation financière du patient dans sa prise en charge, sur www.francerein.org [17]).

Concernant le statut lié au handicap du patient greffé, il doit être évalué par la MDPH [15]. Le néphrologue remplit un certificat à la demande du patient. Ce certificat est l'un des éléments de votre dossier.
Les dossiers sont évalués au cas par cas, comme c'est d'ailleurs le cas pour les patients dialysés.

Pour rappel, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, de juillet 2004 précise que : *"Constitue un handicap le fait pour une personne de se trouver de façon durable limitée dans ses activités ou restreinte dans sa participation à la vie en société, en raison de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique."*

Quelle que soit votre situation, vous pouvez demander l'évaluation de votre taux d'invalidité,

- Si vous êtes dialysé(e), il atteindra probablement 80%, mais ce n'est plus systématique.
- Si vous êtes transplanté(e), tout dépend de votre état de santé, mais on peut supposer et même espérer qu'il est meilleur après la greffe qu'avant...

Dans les deux cas, la manière dont votre médecin remplira le dossier médical sera décisive.

La carte d'invalidité, quant à elle est attribuée à toute personne justifiant d'un taux d'invalidité supérieur ou égal à 80% par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, ainsi qu'à toute personne qui a été classée en 3^{e} catégorie de la pension d'invalidité de la Sécurité Sociale [16].

L'ACCOMPAGNEMENT SYNTHÈSE DES RESSOURCES

L'accompagnement Synthèse des ressources

AIDE AUX AIDANTS :
Avec nos proches : plateforme d'écoute pour les aidants. 7 jours sur 7, de 8 h à 22 h. 01 84 72 94 72

La Compagnie des Aidants : un réseau social national d'entraide et d'échange entre aidants, créé par des aidants. Messagerie sécurisée + carte interactive pour trouver des aidants dans le voisinage. www.lacompagniedesaidants.org

JADE : association nationale des jeunes aidants ensemble, entièrement dédiée aux problèmes spécifiques des jeunes aidants (décrochage scolaire, négligence de soins, désinsertion sociale...). www.jeunes-aidants.com

La Maison des Aidants : une approche globale de l'accompagnement des aidants (coaching, formations, ligne d'écoute, orientation, valorisation des témoignages, etc.) www.lamaisondesaidants.com

Delta7 : l'association se consacre au bien-être des aidants. www.delta7.org

ASSISTANTE SOCIALE :
Acteur social professionnel qui apporte aide et soutien à des personnes, familles ou groupes en difficulté, en les aidant à s'insérer socialement ou professionnellement.

ASSOCIATIONS DE PATIENTS :
Il y a en France, 14 à 15000 associations de malades ou de soutien aux malades. Leur rôle : rompre l'isolement que peut provoquer la maladie, et faire connaître ou reconnaître des affections souvent mal connues. Elles assurent une bonne information médicale aux malades, rassemblent des fonds pour la recherche médicale, participent à des études cliniques et donnent leur avis sur les prises en charge des patients.
De ce fait, les associations de patients défendent leurs intérêts et portent leur voix, tant auprès des établissements de soins que des institutions gouvernementales. Elles sont également souvent partenaires des acteurs de santé.

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT - ETP :

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une pratique qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales. Elle accorde une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé. Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. (voir fiche France Rein n°22 : "L'éducation thérapeutique du patient" consultable sur www.francerein.org [17])

FORFAIT MALADIE RÉNALE CHRONIQUE [6] :

La mise en place en 2019 du forfait hospitalier matérialisant la prise en charge des patients atteints d'IRC à partir des stades 4 et 5 devrait permettre de renforcer une prise en charge coordonnée et de qualité autour de ces patients. L'équipe professionnelle est composée d'un néphrologue, une infirmière coordinatrice, une diététicienne (et éventuellement d'un psychologue). Ce système devrait favoriser la mise en place d'un suivi au long cours des patients par une communauté de professionnels.

INFIRMIÈRE DE COORDINATION :

L'infirmière coordinatrice se situe à l'interface du sanitaire et du médico-social, dans une démarche qualité visant à optimiser le suivi et l'accompagnement au quotidien des patients, en intégrant les différentes composantes du soin. Il existe une infirmière de coordination de greffe (donneur vivant) mais aussi une infirmière de coordination de l'insuffisance rénale à son stade avancé.

MÉDIATEUR FAMILIAL :

Il favorise à travers l'organisation d'entretiens confidentiels, la communication et la gestion des conflits dans le domaine familial.

MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES - MDPH :

Dans chaque département, les MDPH accueillent, informent, accompagnent et conseillent les personnes handicapées et leurs proches, leur attribuent des droits. Plus généralement, elles sensibilisent l'ensemble des citoyens au handicap.

MUTUELLE DE SANTÉ :

Si vous êtes affilié au régime général de la Sécurité sociale, vous bénéficiez, comme tout assuré, d'un remboursement partiel de vos dépenses de santé. Cette prise en charge correspond à un taux du tarif conventionnel (barème fixé par l'Assurance maladie). Il vous incombe alors de régler la somme restante, appelée "ticket modérateur". Pour certaines prestations (équipement optique, soins dentaires, consultations avec dépassement d'honoraires, etc.), la facture peut vite s'avérer élevée. Dans le cadre d'une affection longue durée telle que la maladie rénale chronique, la majorité des soins liés à la pathologie sont pris en charge par la sécurité sociale (voir fiche France Rein n°66 : "Participation financière du patient dans sa prise en charge", consultable sur www.francerein.org [17])

Par ailleurs, elle prend en charge, et selon le contrat souscrit, partiellement ou en totalité, les actes non remboursés par l'Assurance maladie et ceux qui le sont très faiblement, ou des services de soutien familiaux (ménage, soutien) liés aux incidents médicaux.

PERSONNE DE CONFIANCE :

Un patient peut désigner à tout moment une personne de confiance, qu'il choisit généralement parmi ses proches (voir fiche France Rein n°25 : "La personne de confiance" consultable sur www.francerein.org [17]). Il peut changer d'avis à tout moment. La personne désignée est là pour le soutenir. Elle peut être informée de l'état de santé du patient s'il le souhaite, et assister aux rendez-vous, mais ne s'exprime pas à sa place. Si le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté, elle sera consultée en priorité par les médecins.

PSYCHOLOGUE :

Le métier de psychologue à l'hôpital est une fonction aux multiples facettes. Elle varie selon les établissements et en fonction des besoins. Le psychologue clinicien va plutôt réaliser des entretiens approfondis pour proposer au patient des réponses à une détresse psychique ou a un besoin de soutien. (voir fiche France Rein n°54 : "Pourquoi et comment se faire aider par un psy ?" consultable sur www.francerein.org [17])

REPRÉSENTANT DES USAGERS :

Les représentants des usagers (RU) assurent la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publiques. Ils siègent au sein des établissements de santé publics et privés dans : Les Commissions des usagers, Les Conseils de surveillance et les Conseils d'administration et les Commissions d'activité libérale. (voir fiche France Rein n°5 : "Le représentant des usagers" consultable sur www.francerein.org [17])

SERVICES DE SANTÉ AU TRAVAIL :

Les missions des services de santé au travail sont exclusivement préventives afin d'éviter toute altération de la santé des travailleurs du fait de leur travail. Elles comprennent également le maintien dans l'emploi : conseils aux employeurs, aux travailleurs et leurs représentants sur les dispositions et mesures nécessaires afin de prévenir ou de réduire la désinsertion professionnelle et de contribuer au maintien dans l'emploi des travailleurs.

SOURCES

1. **Haute Autorité de Santé** - Guide du parcours de soins 2012

2. **Agence de biomédecine** - Rapport Rein 2018

3. **Haute Autorité de Santé** - Recommandations de bonne pratique : transplantation rénale 2015

4. **Agence de biomédecine** - Communiqué "activité greffe 2019"

5. **Agence de biomédecine** - Dossier "campagne d'information donneur vivant 2016"

6. **Ministère des solidarités et de la santé** - Mise en oeuvre des premiers forfaits "pathologies chroniques"

7. **Haute Autorité de Santé** - Transplantation rénale - Note de cadrage - Accès à la liste d'attente nationale

8. **https://ocirp.fr/actualites**/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-france

9. **Agence de biomédecine** - La greffe rénale à partir de donneur vivant

10. **HUG (Hôpital Universitaire de Genève)** - Votre vie après la transplantation

11. **www.martinique.ars.sante.fr**

12. **https://www.dondorganes.fr**/questions/25/combien-de-temps-faut-il-attendre-pour-recevoir-un-organe

13. **HAS - Fiche mémo** - Contraception chez les patientes transplantées

14. **Agence de biomédecine** - Dossier de presse - Activités greffe 2015

15. **www.caf.fr** - Vivre avec un handicap

16. **www.handicap.gouv.fr**

17. **Fiches Pratiques et Guides France Rein** - Le contenu de ces supports reste sous la responsabilité de France Rein. Ils sont consultables sur www.francerein.org

18. **HUG (Hôpital Universitaire de Genève)** - https://www.hug.ch/nephrologie/dialyse-peritoneale-0

19. **Résumé des Caractéristiques du Produit** - La ciclosporine

Sociétés savantes :
Société Française de Néphrologie Dialyse et Transplantation
Société française de colposcopie et de pathologie cervico vaginale

REMERCIEMENTS

Les témoins : Edouard Efoe | Anne Hiegel | Marjorie Pereira

Les bénévoles : Jan Marc Charrel - Président adjoint France Rein | Dr Brigitte Thévenin Lemoine – Conseillère médicale, Vice-Présidente France Rein | Pr Maryvonne Hourmant – Présidente SFNDT

En collaboration avec le laboratoire SANDOZ

INFORMATIONS

Les informations mises à disposition au sein de la présente brochure n'ont pas pour objet de fournir un avis/diagnostic médical ou une recommandation à l'utilisation d'un produit quel qu'il soit et ne se substituent pas aux recommandations d'un professionnel de santé.

Première édition : Mars 2022 | Conception éditoriale et rédaction : Cécile Vandevivère - France Rein | Conception graphique : Thierry Vignolles - France Rein | Illustrations : Adobe Stock© | Crédits photos : France Rein© | 116769 - Septembre 2021 - Sandoz©

FRANCE REIN
Reconnue d'Utilité Publique
19 bd Malesherbes, 75008 PARIS
01 55 27 37 75
www.francerein.org

SANDOZ
SAS au capital de 5 402 439 €
RCS Nanterre 552 123 34149
Av. Georges Pompidou
92593 Levallois-Perret Cedex

Mars 2022 – 116769