

Fiche d'information aux parents

L'HEMODIALYSE

L'hémodialyse est ce qu'on appelle une méthode de suppléance rénale, c'est à dire une technique permettant de survivre avec des reins qui ne fonctionnent plus ou presque plus. Elle permet de débarrasser le sang des déchets et de l'eau normalement éliminés par les reins et réalise ainsi une épuration extra-rénale de l'organisme.

C'est une méthode très efficace qui permet une bonne épuration en quelques heures et le plus souvent, trois séances d'hémodialyse de 3 à 4 heures par semaine sont suffisantes pour maintenir un bon état général. Des milliers de patients vivent grâce à cette technique dans le monde et en France environ 150 enfants de moins de 15 ans sont traités ainsi.

Les explications qui suivent ont pour but de donner quelques principes permettant de comprendre comment fonctionne cette machine d'hémodialyse auquel votre enfant va être branché 9 à 12 heures chaque semaine et qui va lui permettre d'attendre une greffe dans de bonnes conditions et de décrire les soins qu'il va recevoir.

Quelles sont les fonctions des reins ?

La principale fonction des reins, fonction vitale, est la formation et l'excrétion de l'urine. Tout le sang qui traverse les reins à chaque battement de cœur est filtré à travers les parois de minuscules petits vaisseaux en pelotons, les glomérules, qui se comportent comme un tamis avec de microscopiques trous. L'eau, le sel, le potassium, l'urée la créatinine et toute sorte de molécules de petite taille passent par ces trous, tandis que les plus grosses molécules comme les protéines du sang et les globules ne passent pas. Ensuite, ce sang filtré, appelé urine primitive, circule dans de minuscules petits tubes qui se rejoignent en tubes de plus grande taille jusqu'à la sortie du rein dans l'uretère puis dans la vessie. Tout le long de son trajet, dans ces petits tubules, la composition de l'urine est contrôlée et modifiée par le rein qui est capable de réabsorber ce qui est utile à l'organisme et de laisser sortir par l'urine ce qui est en trop. Cette action des reins, en réalité très complexe, permet à notre organisme de garder une composition constante en eau, en sel, en potassium, en bicarbonates etc. Cette composition constante est indispensable à la vie. Ainsi les reins sont-ils plus que des filtres mais ils sont des contrôleurs et des régulateurs de la composition de notre corps, des « filtres intelligents », comme on dit parfois.

Deux exemples simples pour mieux comprendre : si vous buvez rapidement un demi-litre d'eau sans avoir particulièrement soif ou chaud, dans les 2 heures qui suivent, votre vessie va être pleine et vous allez uriner : vos reins ont éliminé l'eau qui n'était pas nécessaire à votre corps. A l'inverse, s'il fait très chaud, vous transpirez et votre corps perd ainsi de l'eau. Si vous ne buvez pas, votre quantité d'urine va devenir très faible avec des urines jaune foncé: Vos reins ont concentré vos urines pour garder toute l'eau possible dans votre corps et éviter une déshydratation.

Mais cette fonction essentielle de filtration et de contrôle n'est pas la seule. Les reins sécrètent également des hormones, c'est à dire des substances chimiques qui vont aller dans la circulation sanguine et agir plus loin dans l'organisme. Les principales sont l'érythropoïétine, la rénine et la vitamine D. L'érythropoïétine ou EPO est synthétisée par les reins et va agir dans la moelle osseuse où elle a un rôle important dans la fabrication des globules rouges. La rénine également fabriquée par les reins est une hormone qui a un rôle très important dans le contrôle de la tension artérielle. La vitamine D ou vitamine antirachitique n'est pas synthétisée par les reins mais c'est à leur niveau qu'elle est transformée en une autre forme chimique qui lui permet de devenir active et de remplir ses nombreuses fonctions en particulier au niveau des os.

La dialyse, qu'elle que soit la technique utilisée, assure l'épuration de l'organisme à la place du rein, mais ne remplace pas ses autres fonctions. Seule la transplantation rénale est capable de remplacer toutes les fonctions du rein.

Quand faut-il débiter les hémodialyses ?

Les reins sont des organes indispensables à la vie mais ce n'est que lorsque la fonction des deux reins est très diminuée, inférieure à 5% de la normale, que les épurations extra rénales deviennent indispensables. Avant ce stade, même avec des reins malades, un régime alimentaire bien calculé et des médicaments permettent de vivre sans dialyse. Avec un seul rein, l'organisme est normalement épuré. Les deux reins sont toujours atteints lorsqu'il existe une mauvaise épuration. C'est dans ces cas qu'on parle d'insuffisance rénale.

Lorsque la filtration des reins diminue, de nombreuses substances normalement éliminées dans les urines s'accumulent dans le sang. On utilise le taux de créatinine pour évaluer l'insuffisance rénale : plus le chiffre est élevé, plus la filtration est diminuée donc plus l'insuffisance rénale est sévère. Le taux urée est moins utilisé car il dépend beaucoup de l'alimentation et est moins précis. De façon

simple, il est raisonnable de débiter des dialyses, lorsque la créatinine dépasse 700 à 800 $\mu\text{mol/l}$ chez les grands enfants et 400 à 600 $\mu\text{mol/l}$ chez les plus jeunes. Mais cela peut varier selon les situations. Il faut savoir, d'autre part, que chez les enfants présentant une insuffisance rénale sévère, justifiant le recours à la dialyse, certains continuent à faire pipi de façon abondante, alors que d'autres n'ont plus ou presque plus d'urines.

Comment fonctionne l'hémodialyse ?

Les principes physiques de l'hémodialyse

L'hémodialyse est un système qui permet d'épurer le sang en éliminant de nombreuses petites molécules et permet d'extraire l'eau en excès. Ce mot vient du grec : hémô veut dire le sang et dialyse signifie séparer. Pour arriver à cela, on fait circuler le sang du patient au contact d'une fine membrane qui ressemble à une feuille de cellophane ou de plastique percée de trous microscopiques à travers lesquels vont passer de l'eau et des petites molécules.

Deux principes physiques règlent ce passage d'eau et de molécules à travers une membrane : la diffusion et l'ultrafiltration.

➤ La diffusion

On parle de diffusion à travers une membrane pour décrire le mouvement des molécules qui passent du côté de la membrane où elles sont très nombreuses, très concentrées vers le côté où elles sont absentes ou en faible concentration. Le mouvement se poursuit jusqu'au moment où il y a autant de molécules de chaque côté. Pour bien comprendre, on peut imaginer qu'on met dans un sac de cellophane de l'eau contenant de minuscules particules de couleur, bleu par exemple. Si on plonge le sac dans un bocal avec de l'eau, on va voir la couleur bleue passer lentement du sac vers l'eau du bocal jusqu'à ce que tout soit de la même couleur bleu clair. Ceci s'explique par la diffusion de petites molécules bleues à travers le sac.

Pour obtenir une diffusion à partir du sang du patient, il est nécessaire de faire circuler un liquide de l'autre côté de la membrane. Ce liquide s'appelle le dialysat. C'est de l'eau dans laquelle ont été rajoutées des molécules comme du sodium, du calcium et quelques autres molécules qui ne doivent pas sortir du sang. En effet, si on faisait circuler de l'eau pure, des quantités énormes de ces molécules sortiraient et cela déséquilibrerait la composition du sang de façon dangereuse.

Mais si la diffusion permet d'épurer de nombreuses petites molécules qui s'accumulent dans le corps d'un sujet insuffisant rénal, elle ne permet pas de faire perdre du poids c'est à dire d'extraire l'eau qui s'accumule entre chaque dialyse chez les sujets qui n'urinent plus ou très peu.

➤ **L'ultrafiltration**

Il est nécessaire d'utiliser un autre principe pour que de l'eau contenue dans le sang traverse la membrane : c'est l'ultrafiltration. Dans ce mouvement, l'eau passe du côté où la pression est la plus forte vers celui où la pression est plus faible. L'eau entraîne avec elle des petites molécules. Si on reprend l'exemple précédent : à la fin de la première expérience, l'eau du bocal et du sac est de la même couleur et la quantité d'eau contenue dans le sac n'a pas bougé. Mais, si vous pressez le sac avec vos mains, on augmente la pression et on fait passer de l'eau bleue du sac dans le bocal. Ce passage d'eau sous l'effet de la pression est ce qu'on appelle une ultrafiltration.

Dans l'hémodialyse, pour obtenir une ultrafiltration, on crée une pression négative dans le dialysat qui circule et qui ainsi « aspire » de l'eau à travers la membrane.

Le matériel nécessaire

Pour hémodialyser, il faut

- de l'eau,
- une machine d'hémodialyse
- des poches de solutions concentrées contenant le sel, le calcium, et les diverses substances qui doivent être mélangées à l'eau pour fabriquer le dialysat
- des tubulures dans lequel le sang circule
- un hémodialyseur qui contient la membrane de dialyse

➤ **L'eau.**

A chaque séance, 120 litres d'eau viennent au contact du sang du patient par l'intermédiaire de la membrane de dialyse. La qualité de cette eau doit donc être excellente. C'est pourquoi il est nécessaire d'améliorer la qualité de l'eau de ville. L'eau de ville a déjà subi de nombreux traitements et contrôles qui la rendent potable. Pour l'hémodialyse, il faut faire mieux. Dans chaque centre d'hémodialyse, il existe une salle de traitement de l'eau de ville avec un circuit comprenant des filtres successifs, un déminéralisateur et un osmoseur qui permet d'obtenir une eau très pure mais cependant non stérile. Le circuit d'eau est régulièrement désinfecté et la qualité de l'eau régulièrement contrôlée. Elle doit répondre à des normes précises.

➤ **La machine d'hémodialyse**

Ces appareils fabriquent le dialysat qui est donc le liquide qui va aller au contact du sang du patient par l'intermédiaire de la membrane pour permettre l'épuration du patient par diffusion. La fabrication est faite par dilution de solutions concentrées avec l'eau de ville traitée. La composition de ce dialysat est rigoureusement contrôlée par la machine en permanence pendant toute la séance. De plus le dialysat est chauffé à 37° car sinon le patient aurait froid et se refroidirait pendant la séance. Enfin, la pression dans ce liquide est réglée par la machine en fonction de la perte de poids souhaitée. Le dialysat circule pendant toute la dialyse de la machine vers le patient puis vers l'égoût : il part à l'égoût chargé des toxines issues du sang du patient par diffusion et avec l'eau extraite par ultrafiltration.

L'autre mission que remplit la machine est le contrôle du circuit contenant le sang du patient. Elle fait circuler le sang dans les tubulures du circuit à une vitesse que l'on règle grâce à un rotor qui tourne à la vitesse souhaitée en écrasant le tuyau. La pression dans le circuit est contrôlée en permanence et la machine sonne et éventuellement s'arrête si les pressions ne sont pas correctes. Juste avant le retour du sang vers le patient, se trouve un piège à air qui interdit à toute bulle d'air de passer. Le sang part du patient chargé d'urée et d'autres toxines passe au contact de la membrane et revient débarrassé de ces déchets vers le patient.

Les machines d'hémodialyse sont devenues au fil du temps de plus en plus perfectionnées et permettent de faire des dialyses en toute sécurité. Il faut savoir qu'elles contrôlent en permanence tout ce qui se passe et préviennent souvent les infirmières de la nécessité de réglages à faire. Il ne faut pas s'inquiéter de toutes ces sonneries qui sont là pour éviter tout problème.

Les tubulures ou tuyaux dans lequel le sang circule sont de taille variable selon la taille des patients. Il est impossible de faire circuler hors de l'enfant un volume de sang trop important car cela ne serait pas bien supporté. Il faut donc choisir un circuit à la taille de l'enfant. Le plus petit circuit sanguin a un volume d'environ 50 ml et il n'est pas possible sauf urgence vitale de faire de l'hémodialyse chez des nourrissons de moins de 5 à 6 Kg.

➤ **L'hémodialyseur**

C'est la boîte qui contient la membrane permettant les échanges entre sang et dialysat. Cette boîte contient de fines fibres creuses dans lesquelles circule le sang. Le dialysat circule autour des fibres. Les fibres sont fabriquées avec une membrane de dialyse percée de minuscules trous. La taille de l'hémodialyseur est choisie en fonction du poids de l'enfant. Les petits hémodialyseurs contiennent une

surface de membrane de 0,25 m² et les plus grands réservés aux adultes une surface de 1 à plus de 2 m².

Après chaque séance de dialyse, le circuit dans lequel circule le sang est jeté et l'intérieur de la machine dans laquelle circulent l'eau et le dialysat est désinfecté.

Les voies d'abords vasculaires.

Pour que le système qui vient d'être décrit fonctionne, il est indispensable de pouvoir faire circuler le sang du patient avec un débit suffisant pour réaliser le circuit extra-corporel nécessaire à cette technique. Il faut donc préparer le patient en préparant un abord vasculaire, c'est-à-dire un accès à un vaisseau sanguin dans lequel le sang circule avec un débit élevé et est facile à prélever. La création d'un abord vasculaire de bonne qualité est indispensable au confort en hémodialyse. Il existe deux types d'abord vasculaire : la fistule artérioveineuse et le cathéter central. Chaque fois que possible, la fistule est privilégiée car elle est plus confortable, peut être utilisée pendant des années si nécessaire et économise au mieux le réseau veineux. Cependant, elle n'est pas toujours possible. Elle est difficile à réaliser et demande un délai de plusieurs mois entre la création et l'utilisation chez les jeunes enfants et est peu envisageable avant 10 à 12 kg. Chez les plus grands enfants, le délai entre la création et l'utilisation est beaucoup plus court, de 10 jours à 3 semaines, mais parfois, l'hémodialyse doit être débutée en urgence et seuls les cathéters peuvent être utilisés immédiatement.

➤ La fistule artério-veineuse

Les veines de l'avant-bras, superficielles sont facilement accessibles, mais ont un débit insuffisant pour permettre au système de fonctionner. Les artères, elles ont un débit important, mais elles sont profondes et donc peu accessibles. Le problème peut être réglé en créant chirurgicalement ce qu'on appelle une fistule artério-veineuse, c'est-à-dire une communication entre une artère et une veine. La veine ainsi soumise à un débit plus élevé va se dilater, devenir visible, palpable et aisément utilisable. Cette intervention est simple et sans risque mais doit être réalisée par un chirurgien vasculaire. Chez l'enfant de petit poids, la création d'une fistule artério-veineuse est en réalité un geste très délicat car les vaisseaux, à cet âge, sont minuscules et le chirurgien doit travailler à l'aide d'un microscope.

Le plus souvent, la fistule artério-veineuse est créée au niveau du poignet et la veine se dilate au niveau de l'avant-bras. On choisit le bras gauche chez les enfants droitiers afin de garder la possibilité d'activités scolaires ou de jeux au cours de la séance d'hémodialyse, en laissant le bras droit libre. Toutefois, il arrive que techniquement le chirurgien ne puisse respecter cette règle. En règle générale,

il faut envisager la création de la fistule plusieurs mois avant la première hémodialyse pour laisser à la veine le temps de se développer suffisamment. Plus l'enfant est jeune et plus le délai doit être long, car les petits vaisseaux se développent lentement.

Surveillance et soins de la fistule

Une hygiène parfaite est nécessaire pour éviter les risques infectieux : lavage du bras à l'eau et au savon, au moins deux fois par jour et avant chaque dialyse. La place des aiguilles, au cours des séances de dialyse, doit être modifiée à chaque fois pour ne pas risquer d'abîmer la veine. Il faut éviter les chocs violents et les coups à son niveau (ballons, chocs directs ...) qui pourrait abîmer la fistule ou la faire saigner. Les manches ou les bracelets serrés au niveau de la fistule sont déconseillés. En cas de saignements imprévu, le premier geste à faire est de comprimer, si possible avec une compresse stérile. Si le saignement persiste, le service d'hémodialyse doit être contacté.

Le bon fonctionnement de la fistule se traduit par l'existence d'un frémissement (ou thrill) permanent, facilement palpable. Sa disparition correspond à une obstruction et nécessite toujours une prise en charge urgente. En effet, vue tôt, une telle obstruction peut souvent être levée rapidement par aspiration d'un caillot et élargissement de la veine grâce à sa dilatation par un petit ballonnet au cours d'un examen radiologique, alors que plus tardivement, une intervention chirurgicale sera nécessaire.

➤ **Le cathéter central**

Lorsqu'il n'est pas possible de créer une fistule artério-veineuse parce qu'on n'a pas le temps d'attendre qu'elle se développe, parce que l'enfant est trop petit (nourrisson de moins de 10 à 12 kg) ou bien parce que les veines des bras ne sont pas en suffisamment bon état, il est possible d'hémodialyser dans de très bonnes conditions grâce à un cathéter. Un cathéter est un tuyau de plastique souple de quelques millimètres de diamètre et de 10 à 20 cm de long selon la taille de l'enfant. Il est introduit à partir d'une veine facilement accessible, le plus souvent, la veine principale du cou qui s'appelle la jugulaire interne. Il est ensuite poussé jusqu'au cœur (au niveau de l'oreillette).

Le cathéter est introduit au niveau de la veine de cou et peut sortir directement à ce niveau ou bien être tunnélisé c'est-à-dire faire un trajet sous la peau à l'avant du thorax et ressortir au dessus de la poitrine sous la clavicule. Ce trajet sous la peau fait une barrière contre l'entrée des germes. Les cathéters tunnélisés peuvent être laissés en place pendant des mois voire des années. Chez les enfants, les cathéters sont posés sous anesthésie générale.

Les soins de cathéter

Le cathéter ne doit être ouvert que par les infirmières ou par les médecins dans des conditions de propreté comparables à celle du bloc opératoire : lavage des mains, champs opératoires, blouses et

gants stériles, masque et chapeau. L'extrémité du cathéter est emmaillotée dans un pansement stérile et doit être fixée soigneusement pour que le cathéter ne puisse pas être arraché. Chez les bébés, le cathéter doit toujours être protégé des gestes inconsidérés par un bandage le fixant au thorax et rester sous un T-shirt ou un body. Le point de sortie du cathéter doit être soigneusement nettoyé et désinfecté à chaque séance, puis protégé par un pansement sec et aéré. Ces soins sont faits avec un masque un chapeau et des gants par les infirmières ou par les parents après apprentissage. L'enfant peut prendre une douche avec le cathéter protégé par un sac plastique, mais les bains ne sont pas possible. En cas de pansement mouillé, il faut refaire le pansement.

Les risques liés au cathéter

L'infection est le principal risque. En effet, l'orifice du cathéter est une porte d'entrée directe des germes dans la circulation sanguine. Toute fièvre chez un enfant porteur d'un cathéter doit être signalée. Il faut dans ces cas faire des prélèvements de sang à la recherche d'une septicémie c'est-à-dire à la présence de germes dans le sang. En attendant les résultats, l'enfant doit être surveillé à l'hôpital et traité par des antibiotiques injectés par le cathéter. Si les antibiotiques ne sont pas efficaces et que l'enfant continue à avoir beaucoup de fièvre au bout de quelques jours, il peut être nécessaire de retirer le cathéter et de le remplacer par un autre « propre ». Les infections et les inflammations de l'orifice cutané de sortie du cathéter doivent être également vigoureusement traitées. L'obstruction du cathéter par des filaments et des dépôts ou par un caillot représente le deuxième risque. Dans ces cas, le cathéter ne fonctionne plus. Il est le plus souvent possible de le déboucher en injectant un médicament qui permet de faire fondre ces caillots (l'Actilyse®).

L'arrachement du cathéter mal protégé par l'enfant est possible.

La séance d'hémodialyse

L'enfant arrive de chez lui ou de l'école, seul, accompagné par un ambulancier ou amené par ses parents .Il a mis de la crème Emla® sur sa fistule avant de venir. Il se change et met un vêtement confortable, comme un jogging et un T-shirt. Une infirmière le pèse, lui prend sa tension et sa température. Elle a préparé, avant l'arrivée de l'enfant la machine avec les prescriptions du médecin : circuit à la taille de l'enfant, réglage de la vitesse de circulation du sang et du poids que l'enfant doit perdre pendant sa séance. Elle pose les aiguilles dans la fistule puis les connecte au circuit de la machine. Le sang commence à circuler dans les tubulures et remplace le sérum physiologique qui remplit le circuit. L'infirmière injecte alors un médicament, l'héparine, qui empêche le sang de coaguler

dans le circuit. La séance est commencée et va durer 3 ou 4 heures. A la fin de la séance, une aiguille est déconnectée et le sang est réinjecté à l'enfant avant de déconnecter la deuxième aiguille. A condition d'avoir mis la crème Emla® au bon endroit et suffisamment à l'avance (1 à 2 heures), la piqûres des aiguilles n'est pas douloureuses mais certains enfants gardent tout de même une appréhension. Le reste de la séance est tout à fait indolore.

Dans la majorité des cas, les enfants tolèrent parfaitement leur séance d'hémodialyse. C'est l'occasion, pendant la première demi-heure, de manger tout ce qu'ils veulent, et en particulier tout ce qui n'est permis d'habitude : aliments salés ou riches en potassium principalement. Le reste du temps est long et peu être occupé par des activités scolaires ou des jeux. Il y a dans les centres d'hémodialyse pédiatrique des éducateurs spécialisés qui organisent des jeux et des activités d'éveil et d'autre part des instituteurs détachés de l'Education Nationale qui soutiennent les enfants dans leur scolarité et assure la liaison avec leur instituteur. Pour les plus grands, il y a des associations de professeurs bénévoles de collèges et de lycées qui peuvent venir aider les enfants dans leur travail scolaire. Enfin, les enfants peuvent se reposer et dormir pendant la séance.

Quels sont les incidents possibles pendant une séance de dialyse ?

Les machines d'hémodialyse sont actuellement d'une grande fiabilité et les problèmes techniques tels que le passage d'air dans le circuit (embolie gazeuse) ou bien l'erreur de fabrication du dialysat ne se rencontrent plus .

Il faut savoir que pendant la séance, la machine sonne souvent pour prévenir l'infirmière de la nécessité de réglage ou de soins. Ces sonneries fréquentes ne doivent pas inquiéter.

Mais un certain nombre d'incidents sont néanmoins possibles :

Des difficultés de fonctionnement de la voie d'abord vasculaire peuvent survenir : difficulté de ponction d'une fistule avec parfois formation d'un hématome c'est-à-dire d'un saignement sous la peau formant « un bleu ». Il peut s'agir d'un problème passager ou bien d'un défaut de la fistule qui peut nécessiter une réparation. Si l'enfant est porteur d'un cathéter celui peut se déplacer se boucher ou s'infecter. Si il n'est pas possible de le déboucher avec les médicaments dont on dispose, ou si l'infection ne peut pas être contrôlée, il peut être nécessaire de changer le cathéter.

Des malaises, avec chute de la tension artérielle, parfois associés à des vomissements, des crampes, des maux de tête peuvent survenir au cours des séances. Ils sont le plus souvent améliorés en

perfusant dans le circuit du sérum physiologique et en arrêtant de faire perdre du poids. Ils sont dus soit à la dialyse elle-même, soit à une surestimation de la perte de poids qui donc être diminuée. Cette dernière éventualité est liée à la croissance progressive de l'enfant qui n'est pas toujours facile à apprécier.

A l'inverse, la tension artérielle peut être anormalement élevée, soit parce que l'enfant a encore du poids à perdre avec un surplus d'eau et de sel qu'il faut supprimer de son corps par la dialyse soit parce que ses reins sécrètent une hormone qui élève la tension, la rénine, et il est alors nécessaire de mettre en route ou d'augmenter un traitement antihypertenseur.

Les traitements associés à l'hémodialyse

Malgré les séances de dialyse, une alimentation bien calculée et des médicaments restent indispensables. Les hémodialyses ne remplacent que la fonction d'épuration de l'organisme et de plus il faut « se débrouiller » sans fonction rénale entre chaque séance, c'est-à-dire pendant un jour entier voire un jour et demi pendant la semaine et pendant 2 jours entiers pendant le week-end.

Le régime diététique

Pour que l'enfant soit en bonne forme, il doit absorber la même quantité de calories que les enfants de son âge, malgré son manque d'appétit fréquent. Mais les quantités doivent être mesurées pour ne pas accumuler des déchets comme l'urée, des toxiques comme le potassium ou le phosphore ou encore du sel et de l'eau qui ne peuvent pas être éliminées et qui s'accumulent. Les boissons doivent être limitées en fonction du poids de l'enfant et de la quantité d'urine qu'il émet chaque jour : certains enfants ne font plus du tout pipi, d'autres gardent des urines plus ou moins abondantes permettant plus de boissons.

Chez les nourrissons, il est très difficile d'arriver à donner une ration suffisante de calories en raison du manque d'appétit et des vomissements faciles à cet âge. La plupart des nourrissons ont besoin d'être nourris en partie par une sonde placée dans l'estomac. Cette sonde peut être passée par le nez et les parents apprennent rapidement à faire eux-mêmes les soins, soit directement dans l'estomac grâce à une petite boutonnière posée sous anesthésie et facile à utiliser. Cette alimentation par sonde est faite pendant la nuit en maintenant des petits repas pendant la journée.

Le traitement de l'anémie.

L'érythropoïétine ou EPO, indispensable à la fabrication des globules rouges du sang n'est pas correctement fabriquée par les reins malades et il est nécessaire d'en donner aux enfants en dialyse. Celle-ci est injectée à la fin de chaque dialyse. Elle évite l'apparition d'une anémie, c'est-à-dire d'un manque de globules rouges responsable de pâleur et de fatigue et qui nécessitait de très nombreuses transfusions de sang avant son apparition à la fin des années 1980. Il faut associer à ce traitement des perfusions de fer et de l'acide folique, habituellement donné par la bouche, deux substances nécessaires également à la fabrication de l'hémoglobine et au métabolisme des globules rouges.

La prévention des anomalies osseuses

Les reins, on l'a dit, ont un grand rôle dans la fabrication des os et en cas d'insuffisance rénale, en l'absence d'un traitement, on observe toujours des lésions osseuses ressemblant chez l'enfant à du rachitisme. Pour éviter cela trois choses sont essentielles :

- L'alimentation ne doit pas être trop riche en phosphore. En effet, lorsque la filtration des reins diminue, celui s'accumule dans l'organisme avec des conséquences néfastes sur la construction osseuse. Les laitages (lait, fromage, yaourts, petits suisses) qui en sont riches doivent être donnés en quantité limitée. La diététicienne calcule les quantités qu'il faut respecter en fonction de l'âge et du poids des enfants.

- Il faut donner des médicaments qui permettent de retenir le phosphore dans le tube digestif sans qu'il soit absorbé. En effet, même avec un régime bien calculé et bien suivi, le taux de phosphore s'élève et ces médicaments permettent de le diminuer. Ils s'appellent des chélateurs du phosphore. Le principal est le carbonate de calcium que reçoivent tous les enfants et qui suffit le plus souvent. Mais, il est parfois nécessaire de rajouter un autre médicament, le Renagel®.

- Il faut donner des suppléments en Vitamine D, l'hormone antirachitique. Celle-ci est, en effet, normalement transformée chimiquement au niveau des reins avant de pouvoir exercer son action biologique et il y a ainsi un manque de Vitamine D active chez les sujets insuffisants rénaux. Il est donc nécessaire de prescrire de la Vitamine D sous sa forme biologiquement active : Un Alfa ® ou Rocaltrol®.

Le traitement par hormone de croissance

Il est difficile de grandir avec des reins qui ne fonctionnent plus. De nombreux facteurs contribuent au trouble de croissance des enfants insuffisants rénaux :

Le déficit en calories secondaire au manque d'appétit

Les anomalies osseuses

L'acidose, c'est-à-dire l'accumulation d'acides

Parfois la sous-hydratation chronique dans certaines maladies rénales associées à une polyurie

Mais malgré la correction de tous ces facteurs, la croissance se fait mal, car l'hormone de croissance ne peut exercer normalement son action en raison de l'accumulation de nombreuses toxines. L'hormone de croissance est normalement sécrétée par l'hypophyse, petite glande située sous le cerveau, mais elle ne peut agir normalement au niveau de ses récepteurs c'est-à-dire au niveau de ses organes cibles dans lesquels elle exerce son action. Il existe dans l'insuffisance rénale, ce qu'on appelle une résistance aux récepteurs,. Or on sait que dans ces situations de résistance aux récepteurs, on peut améliorer la situation en donnant des doses d'hormone beaucoup plus importantes que normalement. C'est ce qui est fait chez les enfants insuffisants rénaux qui ont un retard de croissance. Ceci n'est devenu possible qu'à partir du moment où l'hormone de croissance a pu être fabriquée en laboratoire. En France, les premiers traitements ont débuté en 1991. Cette hormone synthétique, dite hormone recombinante, n'est pas susceptible de transmettre la maladie de Creutzfeld Jacobs. Elle représente un très grand progrès dans le traitement des enfants insuffisants rénaux. Elle permet de restaurer une croissance normale et d'accélérer la vitesse de croissance des enfants qui ont acquis un retard de taille. Il faut cependant savoir que le traitement est d'autant plus efficace qu'il est mis en route tôt au cours de l'aggravation de l'insuffisance rénale et qu'au stade de la dialyse l'action est moins spectaculaire qu'à un stade d'insuffisance rénale moins sévère.

L'hormone de croissance pour être efficace doit être faite en injections sous cutanées tous les soirs ou 6 jours sur 7. L'existence de stylos auto-injectables avec une fine aiguille qu'on ne voit pas au moment de l'injection et l'utilisation de crème anesthésiante Emla® rend ce traitement tout à fait acceptable par les enfants qui dès 8 ou 9 ans peuvent faire eux-mêmes leurs injections.

Les traitements de l'hypertension artérielle

Ils ne concernent pas tous les enfants, mais seulement ceux dont les reins malades sont responsables d'une hypertension artérielle. On utilise principalement trois classes de médicaments : les médicaments de la famille du Renitec® appelés les inhibiteurs de l'angiotensine, ceux de la famille du Sactal® appelés β -bloquants et ceux de la famille de L'adalate® ou de l' Amlor® , les inhibiteurs

calciques. La plupart de ces médicaments sont donnés le soir à distance des séances de dialyse car sinon, ils risquent d'entraîner une moins bonne tolérance de la séance.

Les résultats de l'hémodialyse chez l'enfant

Actuellement, dans les pays industrialisés au sein des équipes pédiatriques, les résultats de l'hémodialyse sont très bons. Elle permet d'avoir une vie proche de la normale en dehors des séances avec un bon état général et une scolarité qui peut se poursuivre normalement. Des échanges entre les centres permettent des séjours de vacances. La croissance se maintient souvent à une vitesse normale ou peu ralentie, même si à ce stade de l'insuffisance rénale on n'observe pas de rattrapage chez les enfants trop petits.

Deux risques doivent être connus pendant cette période : le risque de trouble du rythme cardiaque lié aux excès d'aliments riches en potassium et le risque d'insuffisance cardiaque brutale liée à un excès de boissons et de sel. La connaissance de ces risques par la famille et par l'enfant et la surveillance régulière des enfants en hémodialyse évitent ces accidents qui mettent la vie en jeu.

Quelle que soit la qualité des résultats obtenus, en pédiatrie, l'hémodialyse est toujours envisagée comme une période de transition en attendant une transplantation rénale qui est le meilleur traitement de suppléance rénale, remplaçant toutes les fonctions du rein et pas seulement la fonction d'épuration. Tous les enfants sont candidats à cette transplantation et le plus souvent, avant une première greffe, la période de dialyse ne dure que quelques mois. Cependant, pour certains enfants, il existe une contre indication temporaire à la greffe qui allonge la durée de la dialyse.

Comparaison des techniques de dialyse : hémodialyse et dialyse péritonéale.

La dialyse péritonéale est l'autre technique de dialyse qui peut être proposée. Dans cette technique, l'organisme est épuré en introduisant dans l'abdomen un liquide de dialyse. Pour cela, on place chirurgicalement en le fixant solidement un petit tuyau ou cathéter dans l'abdomen. Ce cathéter reste en place pendant toute la période où l'enfant est en dialyse, c'est à dire pendant des mois si nécessaire. L'épuration se fait par diffusion comme dans l'hémodialyse grâce à des échanges comme ceux décrits précédemment entre le sang contenu dans les petits vaisseaux du péritoine qui est la fine membrane qui tapisse les parois de la cavité abdominale et le liquide de dialyse. L'eau est de plus extraite du patient en ajoutant une quantité importante de sucre (15 à 25 fois que la concentration sanguine) qui permet d'attirer l'eau par un phénomène appelé osmose. Le cathéter est connecté à un

circuit avec des tubulures reliées à des poches : une poche de dialysat « neuf » qui va aller remplir la cavité abdominale de l'enfant et une poche qui recueille le dialysat chargé de toxines après son séjour dans l'abdomen et qui sera jeté. Les allées et venues sont gérées par une machine ou cycleur qui injecte le volume de liquide programmé par le médecin mesure la quantité qui ressort et sonne lorsque la circulation ne se fait pas correctement.

Ces deux techniques donnent des résultats équivalents. Chacune d'elle présente des avantages et des inconvénients.

L'hémodialyse a l'avantage d'être d'une grande efficacité (10 à 20 fois plus que la dialyse péritonéale) permettant de ne faire que 9 à 15 heures de traitement par semaine. Elle peut être utilisée sans perte d'efficacité pendant des années si nécessaire avec un faible taux d'échec technique. Elle a comme inconvénient de n'être pas envisageable avant un poids de 5 à 6 kg, de nécessiter l'abord vasculaire de gros vaisseaux avec le risque de les abîmer, avec les ponctions qui restent parfois mal supportées malgré l'utilisation d'une crème anesthésiante. C'est une technique coûteuse qui nécessite une infrastructure pour le traitement de l'eau, des machines sophistiquées, un personnel formé à cette technique. Chez l'enfant l'hémodialyse est toujours faite à l'hôpital avec des trajets trois par semaine.

Mais, cette venue à l'hôpital permet aussi des contacts avec d'autres enfants (et entre parents) et le rôle bénéfique de cette « vie sociale » en hémodialyse est souvent souligné par les familles.

La dialyse péritonéale est une technique plus douce et plus lente et les enfants sont dialysés chaque nuit pendant 8 à 12 h tous les jours ou 6 jours sur 7. Les avantages de la technique sont l'absence de limite d'âge et de poids, l'absence de nécessité d'abord vasculaire, la liberté plus grande du régime alimentaire en particulier avec pas ou peu de restriction dans les boissons et les apports sodés grâce au traitement quotidien. Enfin, il s'agit d'une technique simple qui peut être faite à la maison par les parents après un apprentissage. Les inconvénients sont le risque élevé de péritonites c'est-à-dire d'infection de la cavité abdominale dans laquelle des germes ont pu pénétrer. Ces péritonites peuvent être difficiles à traiter obligeant à changer le cathéter voire à renoncer à la technique. Les péritonites, lorsqu'elles se répètent abîment le péritoine qui perd son efficacité et ce qui peut également conduire à changer de technique.

Sur le plan pratique, le choix de la technique dépend de l'infrastructure d'un hôpital, de l'expérience des équipes médicales et du choix des parents et de l'enfant. Mais, il est admis que la dialyse péritonéale est la technique privilégiée chez les petits enfants chez qui les abords vasculaires sont

difficiles et qui pourront bénéficier de soins à domicile. Chez les grands enfants, les brefs délais d'attente avant une greffe rénale font souvent choisir l'hémodialyse.