

L'hémodialyse racontée aux enfants et à leurs parents

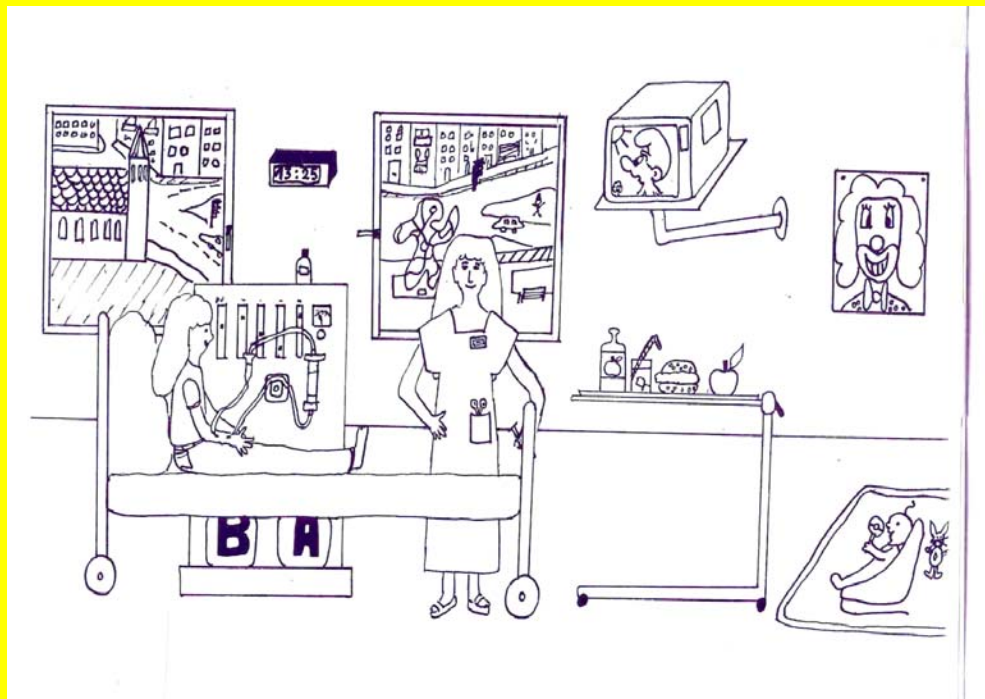


TABLE DES MATIERES

Introduction-----	1
Nombre d'enfants hémodialysés en France----- Répartition des centres d'hémodialyse pédiatriques	2
La vie quotidienne en hémodialyse-----	3-9
A quoi servent les reins ? Que se passe t'il quand les reins ne fonctionnent plus ?-----	10-19
La fistule artério-veineuse-----	20-22
Le cathéter-----	23-25
Comment fonctionne une machine d'hémodialyse ?-----	26-34
Les médicaments-----	35-38
L'alimentation-----	39-43
La transplantation rénale-----	44-50

Ce petit livre a été réalisé par l'équipe du centre d'Hémodialyse de l'Hôpital Robert Debré à Paris (Service de Néphrologie du Professeur Loirat) sous la direction du Docteur Macher et avec la collaboration des Laboratoires Roche.

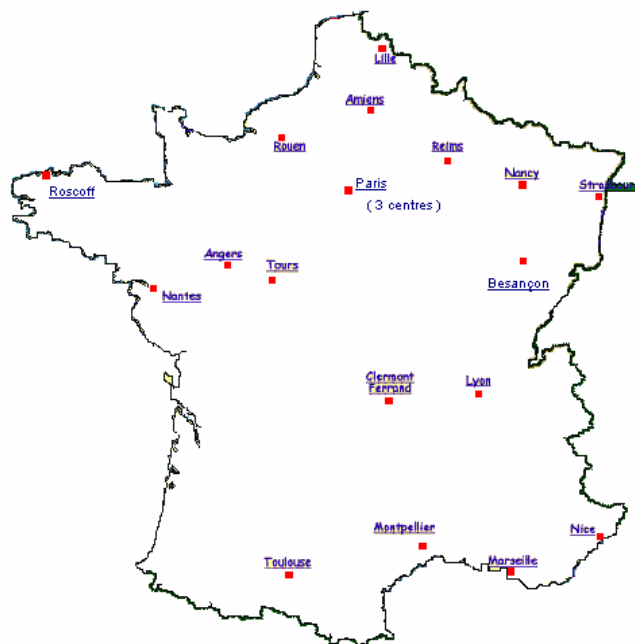
Il est destiné aux enfants qui auront un jour à être traités par hémodialyse et par greffe de rein. Nous espérons qu'il les aidera à mieux comprendre leur maladie et les traitements dont ils ont besoin.



L'hémodialyse est ce qu'on appelle une méthode de suppléance rénale, c'est-à-dire une technique qui permet de vivre avec des reins qui ne fonctionnent plus ou presque plus.

Il existe en France environ 100 à 150 enfants âgés de moins de 15 ans en hémodialyse et 20 centres d'hémodialyse qui leur sont réservés. Ces centres de dialyse pédiatriques ont une équipe de médecins qui sont pédiatres, c'est-à-dire médecins d'enfants, mais aussi néphrologues c'est-à-dire spécialistes des maladies des reins. Les infirmières et les aides-soignantes sont également spécialement formées à la technique de l'hémodialyse chez les enfants. De plus, ces centres ont une équipe dite socio-psycho-éducative, avec un instituteur ou une institutrice détachés de l'Education Nationale, souvent un éducateur spécialisé pour les plus petits enfants, un ou une psychologue et une assistante sociale .

Répartition des centres d'hémodialyse pédiatriques en France



LA VIE QUOTIDIENNE EN HEMODIALYSE

Le déroulement d'une séance

Les séances d'hémodialyse ont lieu pour la plupart des enfants trois fois par semaine et durent quatre heures. Dans certains cas, on peut se limiter à deux séances par semaine, ou raccourcir la durée de la séance.

C'est un véhicule sanitaire léger (VSL) qui se charge de transporter l'enfant entre la maison ou l'école, selon l'heure, et le centre de dialyse. Avant de partir, la fistule a été recouverte de crème anesthésiante (crème EMLA®) pour que la pose des aiguilles soit indolore.

Lorsqu'il arrive dans le service, l'enfant se déshabille, met une tenue confortable, se lave les mains et le bras du côté de la fistule. Enfin, il se pèse pour savoir le poids qu'il devra perdre pendant la séance.

Pendant ce temps, infirmières et aides-soignantes préparent la machine. Chaque enfant a un matériel adapté à sa taille et à ses besoins.



Lorsque tout est prêt, l'enfant prend sa température, puis l'infirmière lui prend la tension avant de placer deux aiguilles dans la fistule. Un peu de sang est prélevé pour faire des examens sanguins si nécessaire.

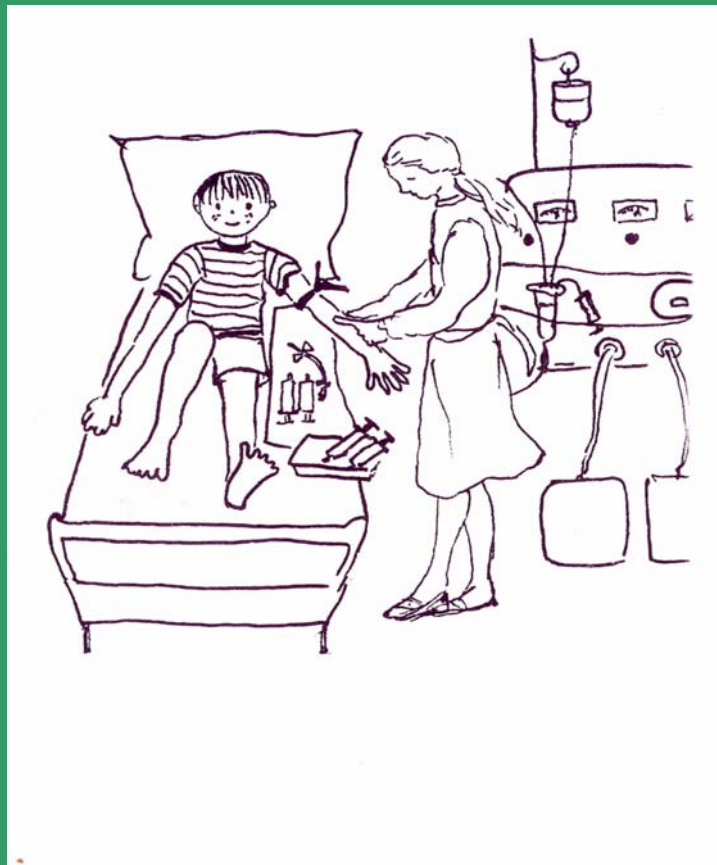
Lorsque les aiguilles sont mises en place, l'infirmière les raccorde au circuit qui se trouve sur la machine : la dialyse commence.

L'infirmière vient régulièrement prendre la tension et vérifier que tout se passe bien.

Tout est noté sur un cahier de surveillance individuel.

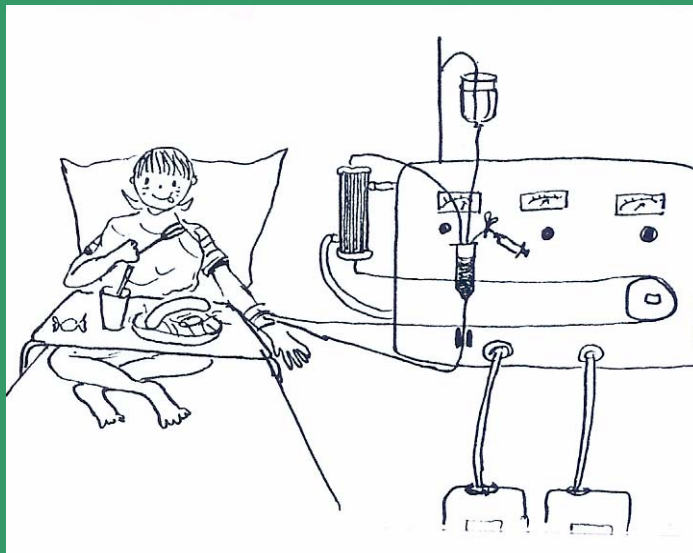
A tout moment, l'enfant peut appeler l'infirmière ou l'aide-soignante.

Au cours de la première demi-heure, l'enfant peut manger tout ce qui lui est interdit entre les dialyses, puisque les déchets produits pourront être éliminés pendant la séance. Il n'y a donc pas de risque.



Il est habituel d'entendre sonner la machine. Cela ne doit pas inquiéter. Ces sonneries servent à attirer l'attention des infirmières sur un problème technique qui sera vite résolu. Les progrès réalisés au niveau des installations et du matériel assurent une excellente sécurité et une très bonne tolérance des séances d'hémodialyse.

Il ne faut pas s'inquiéter non plus de certains symptômes désagréables qui surviennent quelquefois : nausées, vomissements, maux de tête, crampes, chute de tension. Ces signes sont dus à la diminution rapide de l'urée dans le sang ou à la perte de poids pendant la séance (la machine est réglée pour soustraire la quantité d'eau gardée dans le corps entre deux dialyses). Ils disparaissent dès que l'on perfuse du sérum physiologique.



Au bout de 4 heures, c'est la fin de la séance. Le sang du circuit extra-corporel, c'est-à-dire le sang sorti du corps est restitué. On contrôle la tension, on vérifie que l'enfant a bien perdu le poids prévu. Puis on peut retirer les aiguilles. Il faut alors comprimer les points de ponction avec une compresse jusqu'à l'arrêt complet du saignement, nettoyer le bras avec des compresses stériles avant de faire un pansement propre. Les plus grands apprendront vite à faire ces soins eux-mêmes. Le pansement peut être retiré dès le soir de la séance.

Après sa séance, l'enfant s'habille et déjeune (ou goûte selon l'heure). Un médecin vérifie que tout va bien et signe le bon de sortie. L'ambulancier peut alors venir le chercher.



LE CAHIER DE LIAISON

Il existe un cahier de liaison entre l'équipe de la dialyse et les familles. Les infirmières y notent chaque fois le poids avant et après la dialyse, les principaux résultats des prélèvements, la date et l'heure de la séance suivante. Plus occasionnellement, des rendez-vous d'examens particuliers (radiographies, échographies, consultations diverses...) sont transmis. A l'inverse, les familles peuvent poser des questions ou donner diverses informations par ce moyen.



QU'EST CE QUE LE POIDS DE BASE ?

Pour chaque enfant, les médecins estiment ce qu'on appelle « le poids de base », c'est-à-dire son poids réel ne tenant pas compte de la rétention d'eau qui s'installe entre les séances. Le poids à perdre à chaque fois est donc égal à la différence entre le poids à l'arrivée et le poids de base, et correspond à l'excès en eau.

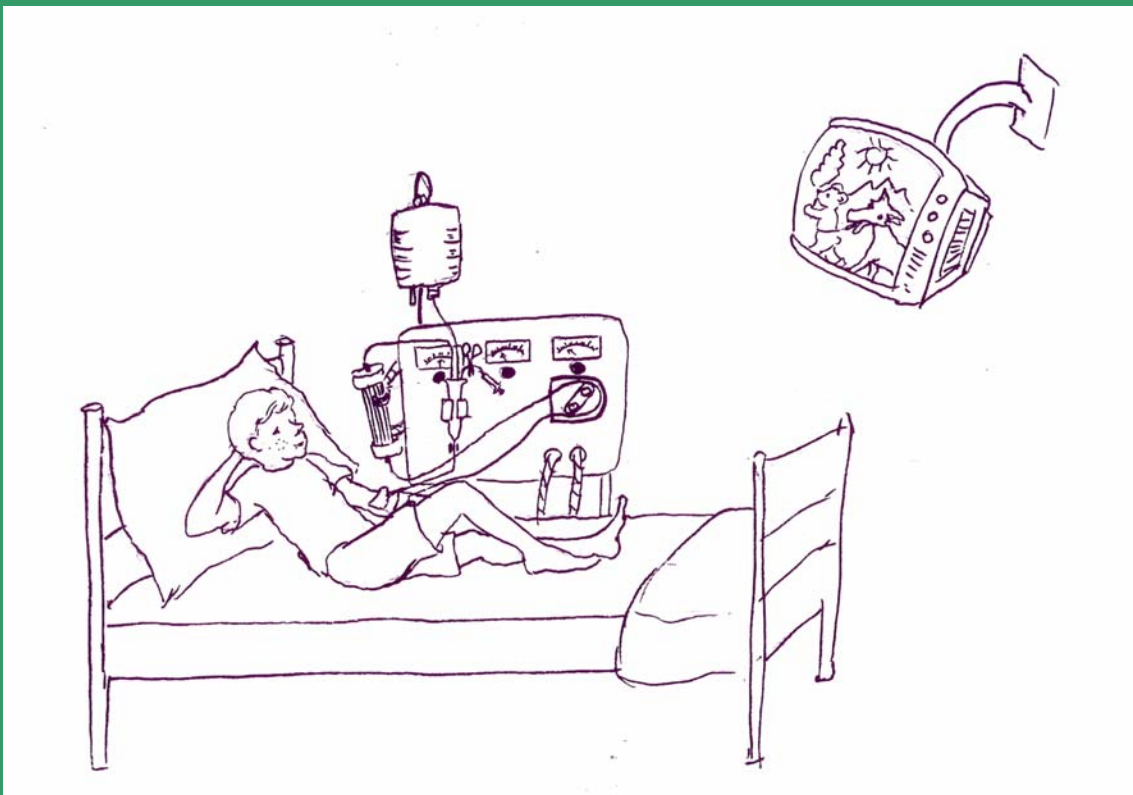
Au cours de sa croissance, l'enfant prend du « bon poids », c'est-à-dire du muscle et de la graisse, et le poids de base est progressivement augmenté. Parfois, au contraire, à l'occasion d'une petite maladie (fièvre, diarrhée...) ou de grosses chaleurs, l'enfant maigrit et il faut diminuer le poids de base.



COMMENT S'OCCUPER PENDANT LES HEURES DE DIALYSE ?

La Maman, le Papa, les frères et soeurs ou des amis des enfants peuvent venir pendant la séance en dehors des branchements et des débranchements. Ceci est très utile lors des premières séances et pour les plus petits.

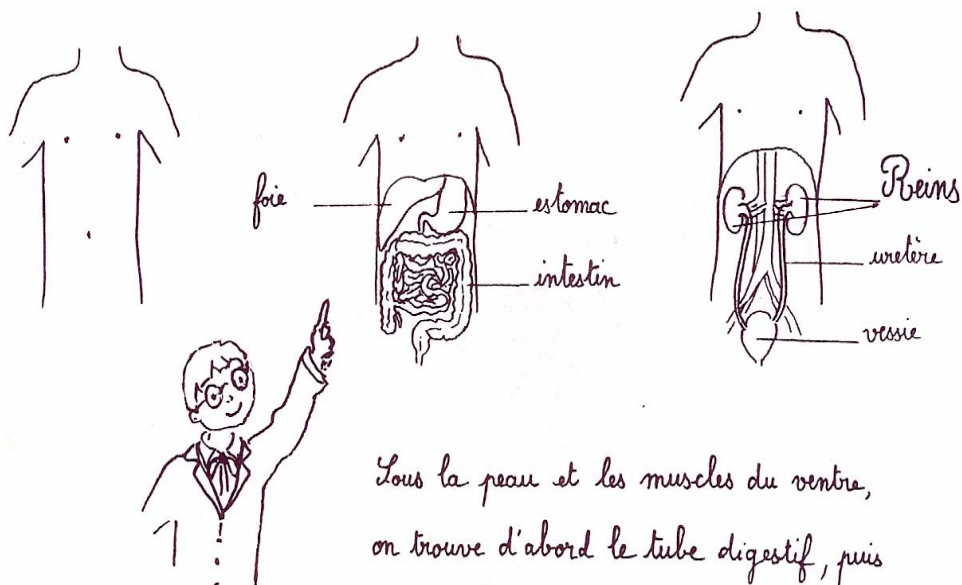
Pour les enfants en âge scolaire, il y a des devoirs à faire et l'institutrice ou l'instituteur est là pour les aider dans leur travail. En prenant contact avec les maîtres, elle veille à rattraper les absences. Il y a bien sûr aussi des distractions : télévision, magnétoscopes, jeux vidéo, matériel de dessin, jeux de société....



A QUOI SERVENT LES REINS ?

Les reins, au nombre de deux, se situent de part et d'autre de la colonne vertébrale, en partie cachés par les dernières côtes. Chaque rein est relié aux gros vaisseaux sanguins de l'abdomen par une artère et une veine formant le pédicule rénal. L'urine formée est recueillie au niveau du bassinet et des uretères, puis stockée dans la vessie.

La leçon d'anatomie .



Sous la peau et les muscles du ventre, on trouve d'abord le tube digestif, puis encore plus profond, de chaque côté de la colonne vertébrale, les deux reins.

LE REIN ORGANE D' EPURATION

La principale fonction des reins est de fabriquer l'urine. Cette fonction est indispensable à la vie. Schématiquement, les reins se comportent comme un filtre « intelligent » laissant partir dans les urines ce qui est mauvais, et ne retenant que ce qui est bon.

L'eau

Chaque jour, la quantité d'eau éliminée par les urines permet de maintenir un état d'hydratation normal. Normalement, cette quantité augmente en cas de boissons abondantes, et diminue en cas de manque d'eau.

La créatinine

Pour mesurer la fonction d'épuration des reins, on dose dans le sang une substance appelée créatinine (qui est un déchet qui vient des muscles) que les reins sécrètent dans l'urine. Le taux de créatinine est normalement constant, variant seulement un petit peu en fonction du poids et de la taille (taux plus faible chez l'enfant que chez l'adulte). Lorsque la filtration des reins diminue, la concentration de la créatinine dans le sang s'élève. Plus la créatinine est élevée, moins les reins fonctionnent.

Normalement la créatinine est entre 40 et 70 $\mu\text{mol/L}$ selon l'âge de l'enfant. Chez les nourrissons en dialyse, elle est de l'ordre de 500 $\mu\text{mol/L}$ au début de la séance, et de 100 à 150 $\mu\text{mol/L}$ à la fin. Chez les enfants plus grands, les chiffres montent entre 800 et 1000 $\mu\text{mol/L}$ en début de séance et sont entre 200 et 300 $\mu\text{mol/L}$ en fin de séance.

Les sels minéraux

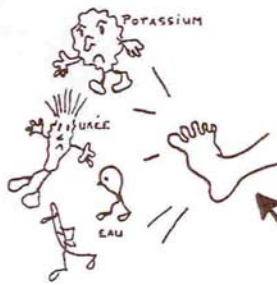
Le sel (chlorure de sodium) est également éliminé dans les urines en fonction des besoins de l'organisme et des apports alimentaires. Ainsi les chiffres de sodium dosés dans le sang sont-ils remarquablement fixes (134 à 142 mmol/L).

Parmi les nombreuses autres substances minérales excrétées ou réabsorbées par les reins, il faut citer le potassium. Celui-ci a un rôle capital dans le fonctionnement des cellules. Le maintien d'un stock et d'une répartition constante de cet élément est indispensable à ce fonctionnement. Là encore, c'est le rein qui permet de maintenir la concentration sanguine à un taux constant (3,5 à 4,5 mmol/L), en éliminant le surplus fourni chaque jour par l'alimentation et les différents métabolismes.

Les déchets produits par les différents métabolismes de l'organisme

L'urée est le mieux connu de ces déchets, et se retrouve en quantité abondante dans les urines. C'est la dernière étape de la dégradation des protéines, constituant majeur des tissus, et présentes dans de nombreux aliments (viande, œuf, poisson, laitage, farine ...). Grâce à cette élimination, le taux d'urée dans le sang reste faible (2,5 à 7 mmol/L). En réalité, de nombreux autres déchets sont aussi éliminés chaque jour. Certains restent encore mal connus, ou ne sont pas facilement dosés.

J'ELIMINE
LES DECHETS



JE FORTIFIE
LES OS



MOI,
LE REIN

J'EMPÊCHE
L'ANEMIE



EN AIDANT A FABRIQUER
DES GLOBULES ROUGES

JE MAINTIENS
LA PRESSION
DANS LES VAISSEAUX



LES AUTRES FONCTIONS DU REIN

La fonction d'épuration des reins est la principale. Mais d'autres fonctions importantes existent.

Rôle du rein dans la formation de l'os

C'est au niveau du tissu rénal que la vitamine D (antirachitique) est transformée en sa forme active. Celle-ci va ainsi pouvoir favoriser l'absorption du calcium au niveau du tube digestif et sa fixation au niveau de l'os. Le rôle du rein dans la formation de l'os est en fait très compliqué. Un point très important est son rôle dans l'élimination du phosphore contenu dans l'alimentation. Les taux sanguins normaux sont pour le calcium entre 2,25 et 2,60 mmol/L, et pour le phosphore entre 0,87 et 1,70 mmol/L.

Rôle du rein dans la régulation de la tension artérielle

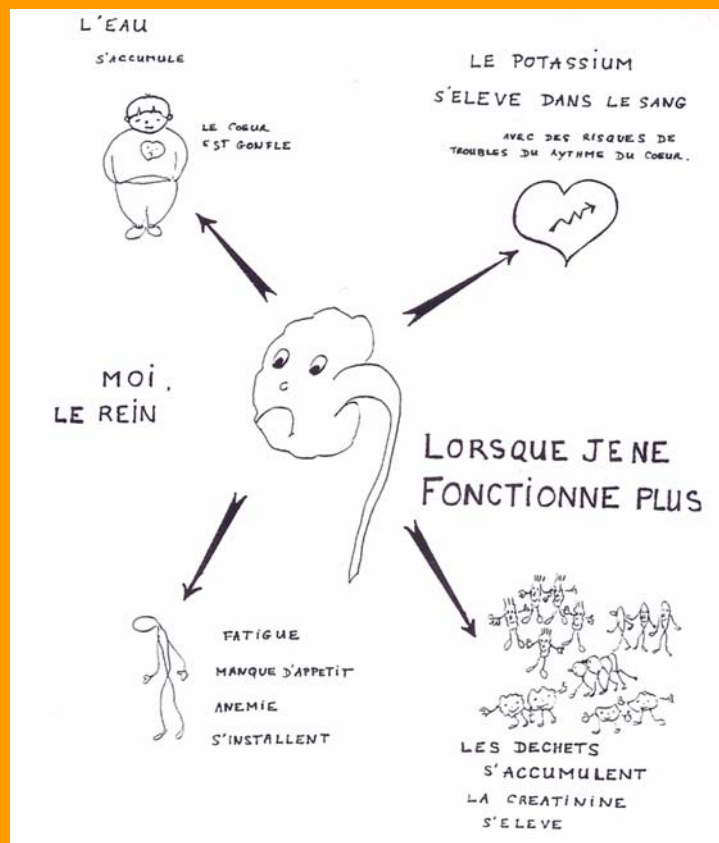
Les reins ont un rôle central dans le maintien d'une pression artérielle constante grâce à la sécrétion de nombreuses substances capables de modifier le calibre, et donc la pression des petits vaisseaux. Parmi ces substances, on peut citer la rénine qui augmente la pression artérielle.

Rôle du rein dans la formation des globules rouges

Les globules rouges du sang se forment dans la moelle des os. Cette fabrication nécessite l'intervention d'une hormone appelée érythropoïétine, qui est sécrétée par les reins.

QUE SE PASSE-T-IL LORSQUE LES REINS NE FONCTIONNENT PLUS ?

Pendant une longue période au cours de l'évolution des maladies rénales, le régime et certains médicaments permettent de compenser la défaillance des fonctions rénales. Ce n'est que lorsque ces fonctions deviennent pratiquement nulles (inférieures à 5 % de la normale) que surviennent des complications qui pourront mettre la vie en jeu. C'est à ce stade que les hémodialyses sont débutées.



Les principales complications sont :

La rétention d'eau et de sel

A ce stade, les reins ne sont plus capables d'éliminer les quantités d'eau et de sel nécessaires surtout chez les enfants qui ne font plus ou presque plus pipi. En l'absence d'hémodialyse, l'enfant prend anormalement du poids, devient bouffi, la tension artérielle s'élève. Au maximum, le cœur surchargé devient incapable de fonctionner normalement, les poumons s'humidifient avec apparition d'une gêne respiratoire (œdème pulmonaire).

L'hyperkaliémie (élévation du taux sanguin de potassium)

L'excès de potassium, dû en grande partie à l'alimentation, ne peut être éliminé que par les reins. Lorsque ceux-ci n'assurent plus cette fonction, le taux de potassium sanguin s'élève, troublant le fonctionnement cellulaire et en particulier celui des muscles et le rythme cardiaque. Le risque de trouble du rythme cardiaque existe lorsque le taux dépasse 6 mmol/L.

L'anémie

C'est un manque de globules rouges (et donc d'hémoglobine).
L'anémie se traduit par une pâleur et une fatigue anormale



La toxicité urémique

L'augmentation de l'urée et de la créatinine dans le sang s'accompagne de l'accumulation de toute une série d'autres déchets toxiques, normalement excrétés par le rein, responsables d'un certain nombre de symptômes :

- fatigue
- manque d'appétit
- nausées voire vomissements
- hématomes (bleus) faciles
- ralentissement de la croissance.

Les séances d'hémodialyse permettent d'éviter ces complications en retirant l'excès d'eau, de sel, de potassium, en diminuant le taux d'urée et des différents déchets accumulés.



LA FISTULE ARTERIO-VEINEUSE

QU'EST-CE QU'UNE FISTULE ARTERIO-VEINEUSE ?

Pour être épuré au cours de chaque séance d'hémodialyse, le sang doit pouvoir circuler avec un débit suffisant dans le dialyseur, puis revenir débarrassé de ses impuretés dans l'organisme. Pour réaliser un tel « circuit extra-corporel », il faut pouvoir disposer d'un abord vasculaire solide, facile à ponctionner et dans lequel le sang a un débit élevé car l'hémodialyse nécessite une circulation extra-corporelle à débit élevé.

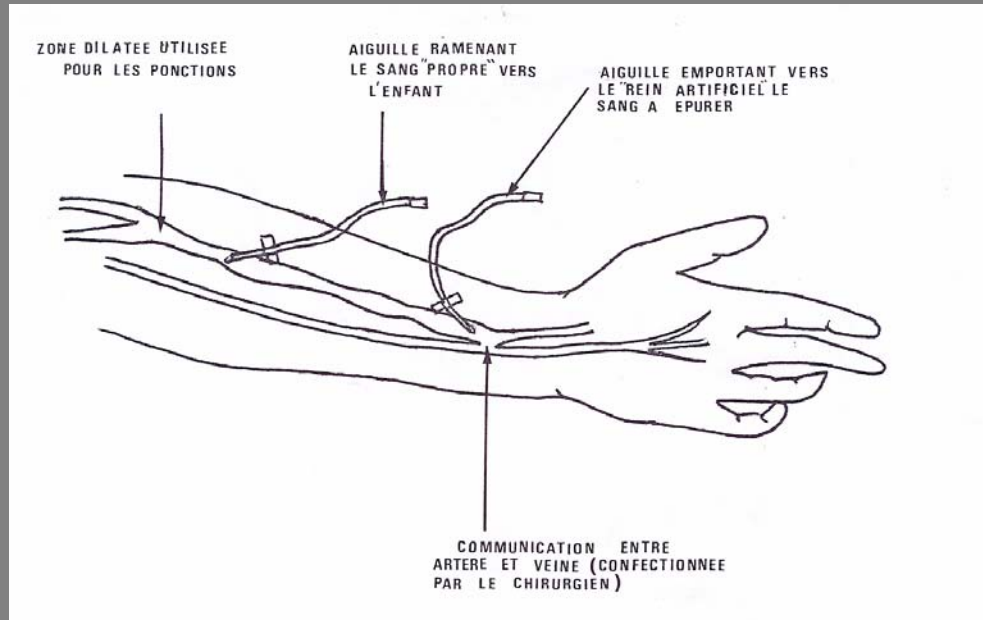
Les veines de l'avant-bras, superficielles et facilement accessibles, ont un débit insuffisant pour permettre au système de fonctionner. Les artères, elles, ont un débit important, mais elles sont profondes et donc peu accessibles.

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 (moins de 10 Kg), 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.



QUAND FAUT-IL CREER LA FISTULE ARTERIO-VEINEUSE ?

En règle générale, il faut l'envisager 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 veines des petits enfants se développent lentement.

SURVEILLANCE ET SOINS DE LA FISTULE

Une hygiène scrupuleuse 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.

L'endroit où les aiguilles sont mises en place à chaque séance de dialyse, doit être modifié 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 imprévus, 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, l'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

LE CATHETER

Lorsqu'il n'est pas possible de créer une fistule artérioveineuse 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 8 à 10 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 en utilisant 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 droite).

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 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 si nécessaire.

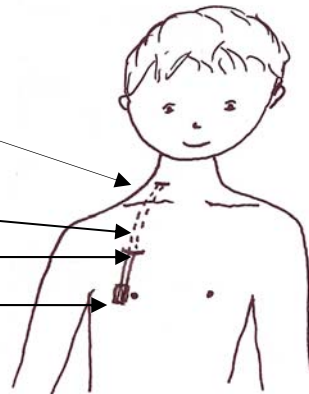
Chez les enfants, les cathéters sont posés sous anesthésie générale.

Incision cutanée au niveau de l'entrée du Cathéter dans la veine (cicatrisation en 8 jours)

Trajet du cathéter sous la peau

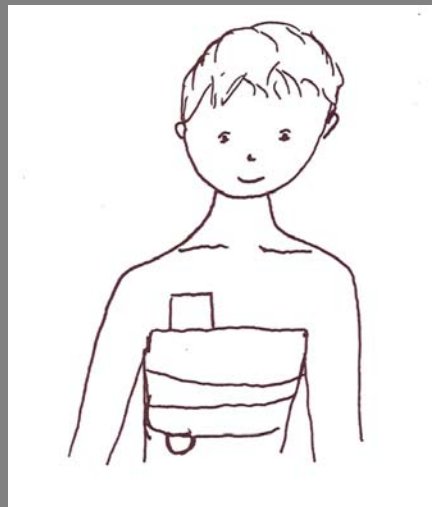
Orifice de sortie cutanée

Extrémité du cathéter



Les microbes peuvent entrer à deux niveaux : au niveau de l'extrémité du cathéter lors de son ouverture et au niveau de l'orifice de sortie. Ces deux zones doivent être protégées.

L'extrémité doit être fixée pour éviter que le cathéter soit arraché.



LES SOINS NECESSAIRES

- 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 possibles.
- En cas de pansement mouillé, il faut refaire le pansement.

LES RISQUES

- L'infection est le principal risque.
En effet, l'orifice du cathéter est une porte d'entrée directe des germes (microbes) 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 (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, l'Actilyse® qui permet de faire fondre ces caillots.
- L'arrachement par l'enfant du cathéter mal protégé est possible.

COMMENT FONCTIONNE UNE MACHINE D'HEMODIALYSE ?

Les machines d'hémodialyse (ou générateurs) d'hémodialyse sont capables de faire le travail d'élimination des déchets et toxiques, normalement effectué par les reins.

Elles remplacent donc les reins malades dans leur principale fonction, indispensable à la vie, pendant la durée des séances. C'est ce qui permet aux enfants de vivre normalement entre leurs séances.

Mais il ne faut pas croire que l'hémodialyse puisse guérir la maladie rénale. Lorsque que l'on débute les dialyses, en dehors de cas exceptionnels, les reins ont perdu définitivement leur fonction sans espoir de récupération.

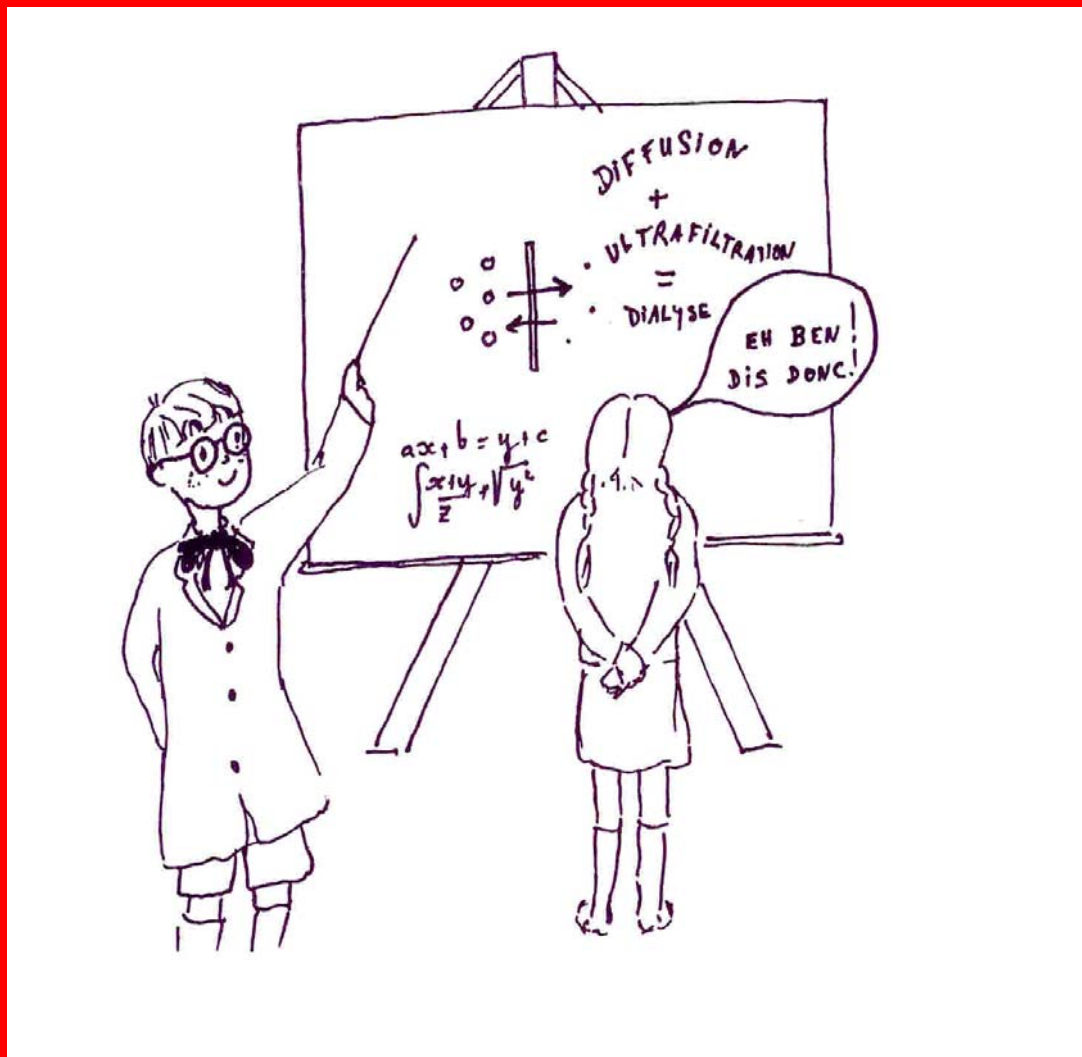
C'est la greffe d'un nouveau rein qui pourra permettre d'avoir à nouveau 24 heures sur 24 toutes les fonctions du rein.

En pratique, pour éliminer l'eau accumulée et les déchets, il faut faire circuler le sang dans une sorte de petite boîte appelée : dialyseur ou « rein artificiel ». Ce dialyseur présente deux compartiments séparés par une très fine membrane ressemblant à de la cellophane. D'un côté circule le sang, de l'autre côté de l'eau contenant diverses molécules indispensables, formant un mélange appelé dialysat. Les déchets et les toxiques présents dans le sang, ainsi que l'eau en surplus, traversent la membrane du sang vers le dialysat.

Après ce passage dans le dialyseur, le sang « propre » retourne à l'enfant et le dialysat, chargé de déchets, est rejeté à l'égout.

POUR LES CURIEUX :

COMMENT FONCTIONNENT LES MACHINES D'HEMODIALYSE



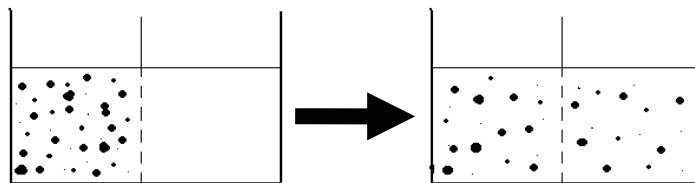
PRINCIPE DE L'EPURATION

L'hémodialyse utilise les propriétés de membranes dérivées de la cellulose ou synthétiques. Celles-ci sont des films percés de nombreux trous ou pores microscopiques.

Lorsqu'elles sont placées entre deux milieux liquides, on observe deux types d'échanges entre ces deux liquides.

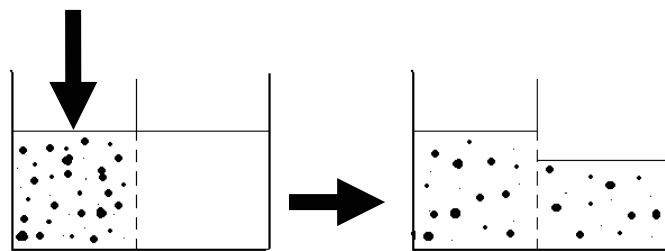
LA DIFFUSION

Toutes les molécules, dont la taille est inférieure à celle des pores de la membrane, vont la traverser. Cette traversée se fait toujours du côté où les molécules sont les plus concentrées vers le côté où elles sont absentes ou en concentration moindre. Cet échange se poursuit jusqu'à égalisation des concentrations entre les deux compartiments.



L'ULTRAFILTRATION

Si on crée une différence de pression entre les deux côtés de la membrane, on observe un passage d'eau du côté de la plus forte pression vers le côté de la plus faible pression (gradient de pression). L'eau entraîne avec elle des molécules de petite taille, capables de passer à travers les pores. C'est le principe de l'ultrafiltration.



Dans l'hémodialyse, les deux compartiments correspondent d'un côté au sang à épurer, de l'autre au dialysat (eau + solutés indispensables). Grâce à la diffusion, les molécules en concentrations élevées dans le sang (comme l'urée, la créatinine) traversent la membrane vers le dialysat qui en est dépourvu. Grâce à l'ultrafiltration obtenue en créant une pression négative ou dépression dans le dialysat, il est possible de retirer le surplus d'eau contenu dans le sang.

TECHNIQUE

La machine (ou générateur) d'hémodialyse permet de fabriquer le dialysat, de contrôler le circuit sanguin extra-corporel et les échanges entre le sang et le dialysat.

LA FABRICATION DU DIALYSAT

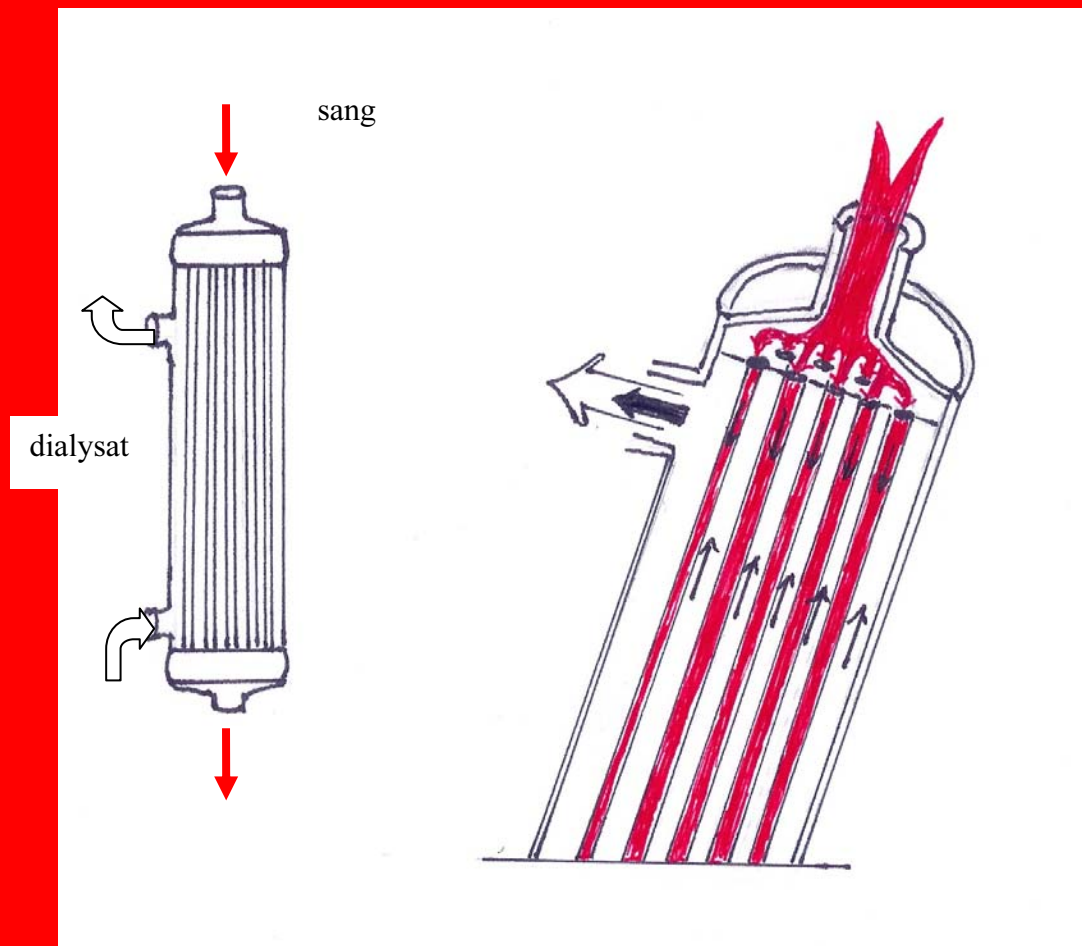
Les machines sont capables d'assurer un mélange constant entre l'eau, les solutions concentrées en sodium, chlore, calcium, ..., contenues dans des poches plastiques et la poudre de bicarbonate contenue dans des cartouches ou des sacs plastiques.

La composition, la température et le débit de ce dialysat sont contrôlés en permanence. Il est renouvelé pendant toute la séance et rejeté à l'égout après traversée du rein artificiel, c'est-à-dire après s'être chargé des déchets présents dans le sang à travers la membrane.

L'eau utilisée pour diluer les solutés a subi un traitement particulier et est particulièrement pure.

LES ECHANGES ENTRE SANG ET DIALYSAT

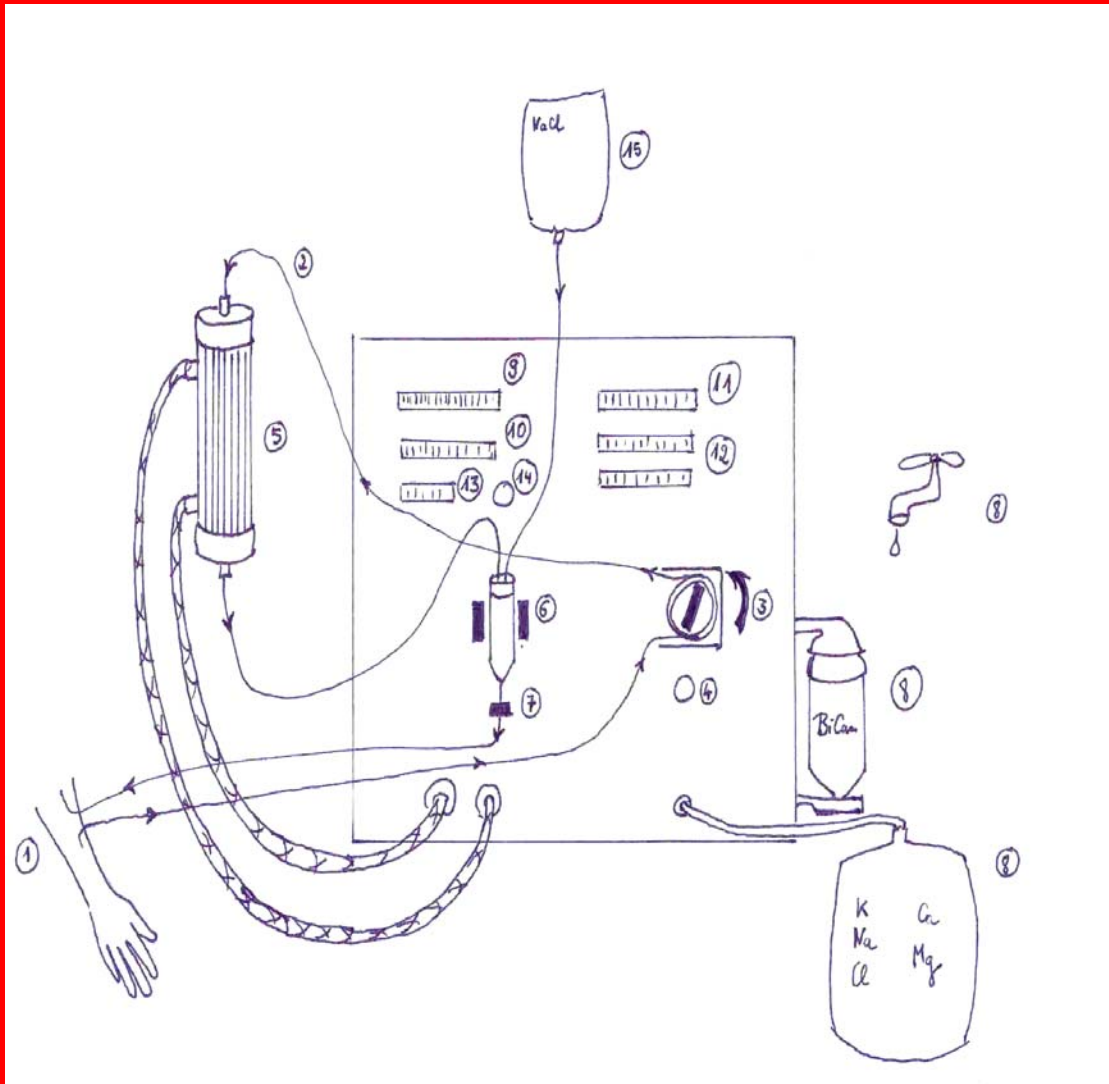
Ils ont lieu au niveau du dialyseur ou « rein artificiel » qui contient la membrane et deux compartiments : sang et dialysat. Actuellement, les membranes se présentent, le plus souvent, sous forme de fibres creuses dans lesquelles le sang circule. Ces fibres baignent dans le dialysat.



SCHEMA DU CIRCUIT ET DE LA MACHINE

1. Aiguilles placées dans la fistule artério-veineuse
2. Tubulures ou lignes à sang dans lesquelles le sang circule. Le volume est adapté au poids de l'enfant et varie de 30 à 200 ml.
3. Pompe à galet permettant la circulation du sang en écrasant la tubulure
4. Bouton de réglage de la vitesse de pompe
5. Dialyseur ou « rein artificiel » au niveau duquel se fait l'épuration)
6. Piège à bulle pour détecter d'éventuelles bulles d'air et empêcher que de l'air puisse passer dans la circulation veineuse.
7. Sécurité qui assure l'arrêt de la circulation du sang dans le circuit si nécessaire.
8. Arrivée d'eau de ville traitée et poches de solutions concentrées permettant la fabrication du dialysat
9. Contrôle de la pression du sang lors de son retour vers l'enfant (= pression veineuse)
10. Contrôle de la pression du sang lors de son arrivée dans le circuit (pression artérielle)
11. Contrôle de la composition du dialysat
12. Contrôle de la température du dialysat
13. Indicateur du poids perdu depuis le début de la séance
14. Bouton de réglage de la perte de poids horaire
15. Sérum physiologique

Les contrôles 6,9 à 12 sont reliés à une alarme (sonnerie et lumière qui clignote) qui permet à l'infirmière d'être avertie d'un problème ou d'un réglage nécessaire.



ENTRETIEN DU MATERIEL

Tout le matériel au contact du sang est à usage unique (aiguilles, tubulures où le sang circule, seringues, dialyseur...). Ce matériel est donc jeté après chaque séance.

Le générateur, quant à lui, est désinfecté après chaque séance.



LES MEDICAMENTS

LES MEDICAMENTS complètent le rôle des dialyses et sont indispensables.

Les médicaments qui diminuent l'absorption digestive du potassium.

Ils ne sont pas très agréables à avaler mais utiles lorsque malgré le régime, le taux de potassium s'élève trop entre les dialyses. On donne soit du **CALCIUM SORBISTERIT®** soit du **KAYEXALALTE®** ; Ces deux médicaments restent dans le tube digestif sans être absorbés et sont capables de fixer le potassium qui s'y trouve. Ils sont ensuite éliminés dans les selles. Pour être efficaces, ils doivent être pris à la fin des repas principaux pour se fixer sur le potassium des aliments.

Les médicaments qui fortifient les os

Comme on l'a vu dans un chapitre précédent, les reins ont un grand rôle dans l'ossification. Il faut également remplacer cette fonction en donnant :

- de la vitamine D (antirachitique) sous forme active : **UN ALFA®** ou **ROCALTROL®**
- du calcium, le plus souvent, sous forme de carbonate de calcium : **OROCAL®** , **SANDOCAL®**, **CALCIDIA®**...
- et parfois du **RENAGEL®** qui permet de diminuer l'absorption digestive du phosphore contenu dans de nombreux aliments.

Les médicaments de l'hypertension

ADALATE® , RENITEC® , SECTRAL®

Ils ne sont nécessaires que lorsque la tension artérielle est élevée, ce qui n'est pas le cas de tous les enfants.

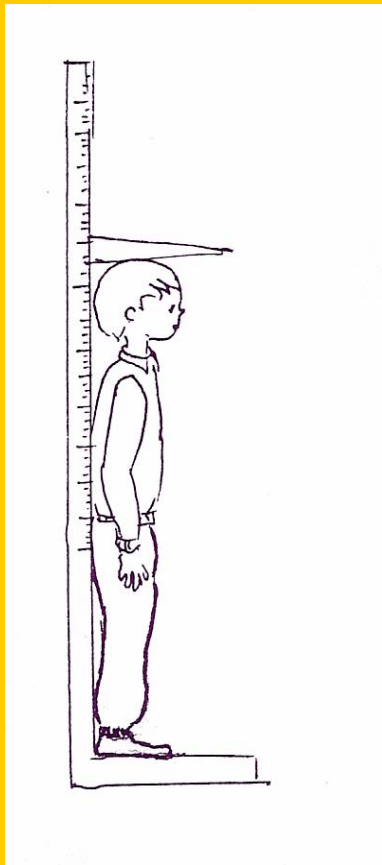
Les supplément de vitamines, Foldine, Vitamines B...

Ils corrigent la perte de vitamines qui se produit au cours des dialyses.



L'hormone de croissance

Il est difficile de grandir normalement avec des reins malades. L'hormone de croissance est indispensable à la croissance. Cette hormone agit sur le squelette pour le faire grandir. Chez les enfants qui ont une insuffisance rénale sévère, elle est sécrétée normalement, mais elle a du mal à exercer son effet, car certains toxiques entravent son action au niveau du squelette. En donnant de fortes doses d'hormone de croissance, en injections sous-cutanées, tous les jours, on augmente nettement la vitesse de croissance. Ce traitement est devenu possible depuis le début des années 1990, grâce à la possibilité de fabriquer l'hormone de croissance en laboratoire. C'est un très grand progrès, qui permet actuellement à la plupart des enfants d'avoir une taille normale, même avec des reins qui ne fonctionnent pas, ce qui était rarement possible avant ce traitement.



L'érythropoïétine

C'est un médicament qui a représenté un progrès extraordinaire dans le traitement de l'insuffisance rénale.

On l'a vu, les reins fabriquent normalement cette hormone qui est indispensable pour fabriquer les globules rouges. Dès que l'insuffisance rénale devient importante, une anémie (c'est-à-dire un manque de globules rouges) s'installe. Avant que cette substance soit disponible (avant 1988), les enfants en dialyse avaient besoin d'être fréquemment transfusés (en moyenne tous les 3 mois).

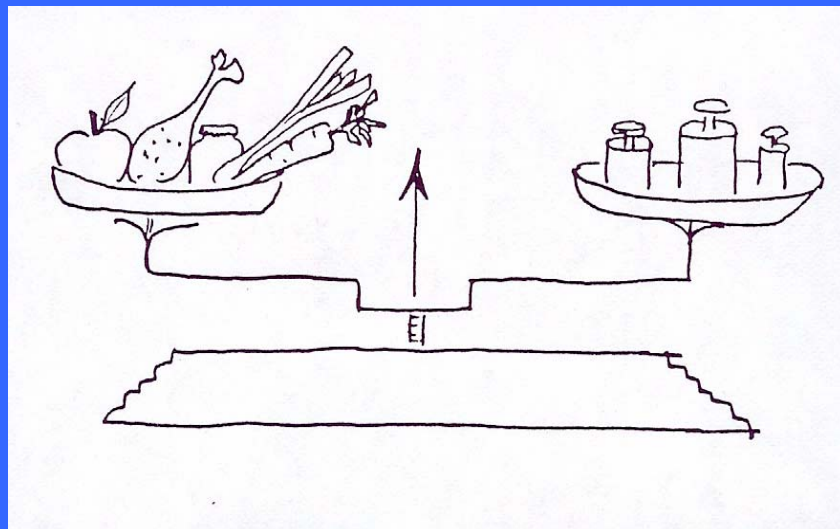
Actuellement, grâce à l'érythropoïétine, injectée en intraveineux à la fin de chaque séance, le nombre de globules rouges reste normal et les transfusions sont pratiquement toujours inutiles.

L'ALIMENTATION

La dialyse remplace les reins pendant 4 heures 3 fois par semaine seulement. Le reste du temps, cette fonction n'existe plus.

C'est pourquoi les aliments doivent être choisis de façon à ne pas entraîner d'accumulation excessive de déchets.

Ceci est très important pour le bien-être de l'enfant, son état général et sa croissance.



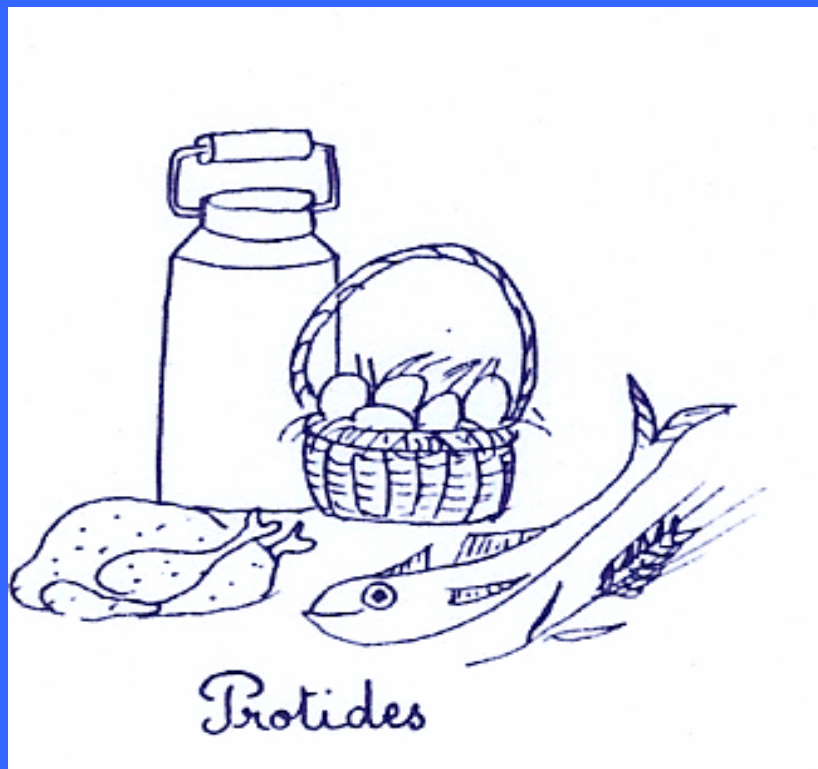
L'ENERGIE

Il faut manger pour vivre !

Les aliments apportent, en effet, l'énergie nécessaire à faire « tourner la machine ». Les éléments qui apportent de l'énergie sont classés en trois groupes

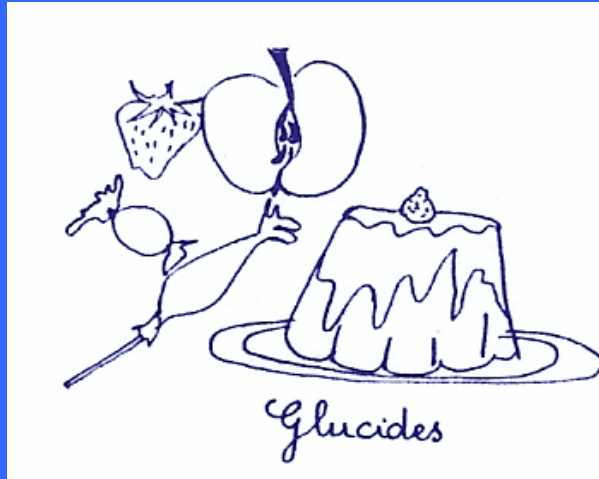
Les protides

Viande, poisson, œuf, lait, mais aussi végétaux comme les céréales (pain).



Les glucides ou sucres :

Sucre, confiture, fruits, légumes et aussi céréales.



Les lipides ou graisses

Huile, margarine, beurre, crème fraîche.



Deux grands principes de l'alimentation des enfants en hémodialyse doivent être retenus :

- 1) Manger à sa faim, avoir une ration énergétique (c'est-à-dire une quantité de calories) normale.
- 2) Ne manger qu'une quantité limitée de protides qui apportent beaucoup de déchets éliminés par le rein (urée en particulier).

En compensation, les enfants mangeront plus de sucres et de graisses que les autres. Mais l'augmentation de la ration doit se faire avec des sucres et des graisses bien choisis pour ne pas risquer d'augmenter le « mauvais » cholestérol et d'abîmer les vaisseaux. Il faut donner les suppléments en sucres sous formes de céréales ou de légumes et les suppléments en graisses sous formes de graisses végétales (Vitaquelle, huile de tournesol, huile Isio 4, margarine).

Le premier de ces deux principes est parfois difficile à réaliser en raison du fréquent manque d'appétit des enfants en dialyse.

La diététicienne et les mères doivent avoir de l'imagination pour varier et colorer l'assiette. Il faut que le repas reste un plaisir. Des produits de régime peuvent y aider : pain et pâtes hypoprotidiques, farines et biscuits spéciaux.

Chez les nourrissons et les très jeunes enfants (âgés de moins de 4 ans), il est, le plus souvent, nécessaire de donner une grande partie de la ration par une sonde placée dans l'estomac. Une petite sonde souple peut être passée par une narine ou bien la sonde est placée directement dans l'estomac grâce une petite ouverture (gastrostomie) qu'il est possible de fermer entre les utilisations grâce à une sorte de bouton. Il est important, malgré cela, de toujours garder des petits repas pour que ces petits enfants gardent l'habitude de manger normalement par la bouche. Mais il est important et rassurant de savoir qu'après la greffe de rein, les mêmes enfants qui refusaient toute alimentation par la bouche vont se mettre rapidement à manger normalement.

L'EAU, LES SELS MINÉRAUX (sel, potassium), LES VITAMINES

Pour chaque enfant, les apports d'eau et de sel sont adaptés à la quantité d'urines qui existe encore.

Ces apports doivent être limités et mesurés dans la très grande majorité des cas.

Il est indispensable de limiter les apports de potassium en fonction du poids de l'enfant. Sans cette précaution, les taux sanguins s'élèveraient de façon dangereuse entre les dialyses.

Beaucoup d'aliments contiennent du potassium (fruits, légumes, laitages...), mais certains d'entre eux en sont si riches qu'il faut les supprimer de l'alimentation ou en tout cas les restreindre énormément : bananes, fruits secs (cacahuètes, noix, amandes, raisins secs, dattes, figes), fruits gras (olives, avocats), légumes secs (pois chiches, lentilles...)

Les pommes de terre, aliment souvent favori des enfants, sont assez riches en potassium. Il faut savoir que lorsqu'on les laisse tremper dans l'eau, elles perdent 40% de leur potassium. On peut ainsi augmenter les rations. C'est vrai pour tous les légumes.

L'alimentation avec les principes décrits apporte toutes les vitamines indispensables.

LA TRANSPLANTATION RENALE

LES CONDITIONS ET LA PREPARATION A LA GREFFE

Greffer un nouveau rein est le but visé pour chacun des enfants mis en hémodialyse. La greffe de rein permet de remplacer toutes les fonctions du rein et de rendre ainsi à l'enfant une vie normale. La greffe d'un seul rein suffit à cela.



Chaque enfant est préparé à la transplantation rénale ou greffe de rein lorsqu'il s'approche du niveau d'insuffisance rénale où la dialyse va devenir nécessaire.

Il faut :

- déterminer son groupe sanguin (ABO) et ses groupes tissulaires (HLA) pour choisir un donneur « compatible ».
- faire le point des vaccinations et les compléter si nécessaire, pour qu'il soit protégé contre les virus pour lesquels il existe des vaccins (rougeole, varicelle, hépatite A, B, grippe)
- décider s'il est nécessaire, avant la greffe ou le jour de la greffe de retirer les reins malades. Ceci est utile principalement lorsqu'ils sont responsables d'infections d'urine (dans les malformations des voies urinaires) ou d'hypertension artérielle.
- De vérifier par un échodoppler que les gros vaisseaux sur lesquels le nouveau rein sera « branché » sont bien en place et que le sang circule normalement à l'intérieur.

A ce stade de la maladie rénale, l'enfant doit être informé de ce programme avec des explications adaptées à son âge.

Il faut décider si la transplantation sera faite avec le rein d'un des parents (ou d'un frère ou d'une sœur âgé de plus 18 ans voire un cousin ou oncle ou tante) ou bien si l'enfant sera inscrit sur la liste d'attente de reins de sujets décédés.

Quand elle est possible, la greffe avec le rein d'un des parents est une très bonne solution.

Il est possible de mettre un rein d'adulte chez des nourrissons dès 8 à 10 kg. Ceci permet de programmer la greffe sans délai d'attente en dialyse. De plus, le jour de la greffe, le rein prélevé est greffé très rapidement. Ce bref délai entre le prélèvement et la greffe est important pour le bon fonctionnement du rein greffé.

Mais cette solution n'est pas toujours possible. Il faut en premier lieu que les groupes sanguins soient compatibles, ce qui n'est pas toujours le cas entre parents et enfants. La santé du donneur doit être parfaite et ceci est vérifié par un bilan très complet. Il faut aussi que la vie familiale et professionnelle permette une hospitalisation d'environ une semaine et une convalescence de quelques semaines. Enfin, dans certaines maladies, il existe un risque de voir la maladie recommencer sur le nouveau rein greffé et il est préférable dans ces cas de ne pas choisir la greffe avec donneur vivant et apparenté.

La liste d'attente

Cette liste, nationale, est gérée par l'Agence de la Biomédecine chargée de répartir les organes prélevés chez des sujets ayant eu un accident responsable d'un état de mort cérébrale. Chaque fois qu'un rein est prélevé, les données concernant le donneur, nécessaires au choix du receveur sont transmises à l'Agence de la biomédecine qui centralise toutes les données et peut déterminer le meilleur receveur.

Depuis 1996, les enfants âgés de moins de 16 ans bénéficient d'une priorité sur tous les reins prélevés sur un sujet de moins de 16 ans au niveau national et de moins de 30 ans au niveau régional. Ceci permet aux enfants d'être greffés rapidement. Le temps d'attente est actuellement de l'ordre de 3 à 4 mois.

LE PREMIER MOIS DE LA GREFFE

Le rein qui vient d'être prélevé doit être greffé dans les 36 heures suivantes . L'enfant et sa famille sont contactés. Il faudra faire vite pour tout organiser.

Avant l'intervention chirurgicale proprement dite, l'enfant a le plus souvent une séance de dialyse. Les médicaments destinés à faire accepter le nouveau rein par son receveur sont débutés avant l'intervention.



L'intervention chirurgicale elle-même consiste à mettre le nouveau rein en place, à droite, juste sous la peau de l'abdomen plus bas que les reins propres pour des raisons de commodités anatomiques. Le chirurgien raccorde l'artère et la veine du rein avec une artère et une veine de l'enfant et branche l'uretère, c'est-à-dire le tuyau dans lequel s'écoulent les urines fabriquées par le rein, dans la vessie. C'est une intervention minutieuse mais qui ne présente pas de risque particulier.

Très souvent, le nouveau rein produit des urines dès les premières heures. Mais il est parfois nécessaire de faire quelques séances de dialyse avant qu'il se remette à fonctionner.

Pendant 2 ou 3 semaines, la surveillance est étroite, et le traitement comporte beaucoup de médicaments. Ce traitement comprend principalement ce qu'on appelle les médicaments immuno-suppresseurs ou anti-rejet dont le rôle est de permettre que le rein soit bien accepté. Ce traitement rend plus sensible aux infections et pendant cette période, l'enfant est isolé dans sa chambre (ses parents peuvent y entrer, mais pas les autres enfants du services. La sortie de l'hôpital est généralement possible au bout de 2 ou 3 semaines.

A PLUS LONG TERME

Par la suite, la surveillance et le traitement vont progressivement s'espacer. Lorsque tout va bien, après les six premiers mois, l'enfant mène une vie normale et n'est vu qu'une fois par mois en consultation puis tous les deux mois.

Le traitement s'est beaucoup allégé, mais il devra être maintenu toute la vie. Même des années après une greffe parfaite, l'arrêt du traitement est toujours responsable de la survenue d'un rejet dans un délai variable. Ces rejets après arrêt du traitement sont souvent graves et peuvent conduire à la perte du greffon. La prise irrégulière du traitement peut également conduire à une perte rapide de la greffe. C'est dire combien il faut être soigneux et régulier dans la prise des médicaments.

Les résultats de la greffe de reins sont actuellement bons et sont en constante amélioration avec plus de 80% de bons résultats. Des échecs rapides, dans les premiers jours, sont possibles mais exceptionnels. Des échecs plus tardifs en quelques années peuvent survenir, en rapport avec des rejets difficiles à contrôler. L'enfant doit alors être remis en dialyse pour attendre une deuxième greffe.

Il faut bien comprendre que tous les rejets, heureusement, ne conduisent pas à la perte du greffon. Au contraire, la plupart des épisodes de rejets guérissent avec le renforcement du traitement.

Combien de temps peut durer une greffe ?

Certains reins greffés sont en place depuis 30 ans et fonctionnent bien. Cependant, au fil des années, il arrive que la fonction du rein greffé diminue progressivement par une sorte de vieillissement du greffon, aboutissant à la perte du greffon au bout d'une quinzaine d'années. Ainsi de nombreux enfants auront plusieurs greffes au cours de leur vie. Mais d'année en année, les résultats s'améliorent grâce à de nouveaux médicaments et aux progrès scientifiques.

