

Tiens ! Des fiches pour connaître les reins et ta maladie.

Ça devrait nous aider à mieux comprendre comment on va te soigner.

Il y a plusieurs étapes pour te préparer à la greffe.

Et on sera avec toi pour t'aider et t'accompagner.

Je vais vraiment faire tout ça ?



Mes reins et moi

Des fiches pour parler de l'insuffisance rénale

Ce document a été réalisé grâce au soutien de

FONDATION DE FRANCE



Etablissement français des Greffes



avec la collaboration de



Conseils
Françoise GALLAND
Sandrine HERRENSCHMIDT

Auteurs

Marie-Renée MELLAT
Nicole ROSENFELD

Coordination

Catherine HOLZMANN

Création graphique et illustrations

Cédric GEAY

C'est à moi !

Voici des fiches pour mieux comprendre ta maladie et tes traitements. Elles ont pour but de t'accompagner et de t'aider au mieux dans cette étape qu'est la transplantation rénale.

Tu peux te dessiner, coller ta photo ou te faire "tirer le portrait" par quelqu'un que tu aimes bien.

Je m'appelle _____

et j'ai _____ ans.

J'habite _____

Mon téléphone, c'est le _____

On prend soin de moi, à l'hôpital _____

dans le service _____
(Mettre le tampon)

depuis le _____

Quelques conseils d'utilisation pour tes fiches

Range tes fiches dans des pochettes transparentes et mets-les dans un classeur au fur et à mesure que l'équipe soignante te les donne et te les explique.

Il y a des fiches d'informations et des fiches de jeux. Place-les dans le classeur comme sur les illustrations.

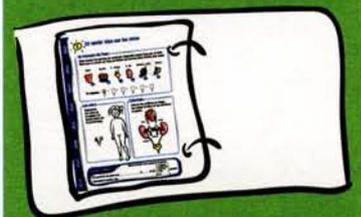
Tu les liras avec tes parents. Tu peux aussi les montrer à tes frères et sœurs et à tes amis, si tu le souhaites. Mais n'oublie pas d'apporter le classeur quand tu viens à l'hôpital, surtout lors des séances de dialyse. Ainsi, tu pourras ranger les nouvelles fiches que l'équipe te donnera.

**D'un côté,
les fiches d'infos**



**Des fiches pour
t'expliquer**

**Au dos,
les fiches de jeux**



**Des fiches pour jouer
et vérifier que tu as
bien compris**

Table des matières

Voilà la liste des fiches que nous allons découvrir ensemble au fur et à mesure.

Le p'tit dico des reins

Pour en savoir plus

Introduction générale

- 1 En savoir plus sur les reins
- 2 Au niveau de l'intestin
- 3 Les reins, à quoi ça sert ?
- 4 Les autres actions du rein
- 5 Tes reins et toi
- 6 Les signes de l'insuffisance rénale
- 7 Les différents traitements
- 8 Les sentiments

La transplantation ou greffe de rein

- 9 La transplantation ou greffe de rein
- 10 Pour être greffé - Les examens de santé
- 11 Pour être greffé - Les consultations
- 12 Le système immunitaire
- 13 Le système immunitaire et le greffon
- 14 Quand l'E.F.G. appelle !
- 15 L'arrivée à l'hôpital
- 16 Tout le monde se prépare
- 17 Dans la salle d'opération
- 18 À ton réveil
- 19 Juste après l'opération
- 20 Après l'opération
- 21 Le traitement médicamenteux
- 22 Les médicaments en pratique
- 23 Un risque, le rejet
- 24 Les médicaments, régularité et rythme
- 25 Le régime diététique
- 26 Quelques réactions courantes
- 27 Les médicaments au quotidien

Ce projet a vu le jour dans le service de néphrologie pédiatrique de l'hôpital d'enfants A.Trousseau à Paris.

Merci à

Pr Albert Bensman
Pr George Deschenes
Dr Vincent Guignonis
Dr Sylvie Nathanson
Dr Valérie Baudet
Dr Daniel Vasmant
Dr Tim Ulinsky

Dr Frédéric Aubert
Renée Faucon
Yldiz Cerebi
Corinne Vasseur
et à tous les membres
de l'équipe.

Merci aussi

aux autres équipes de néphrologie pédiatrique qui ont fait une relecture critique de ces fiches : celles du CHU d'Angers, de l'hôpital E. Herriot à Lyon, de l'hôpital Necker Enfants Malades à Paris, et de l'hôpital des enfants à Toulouse.

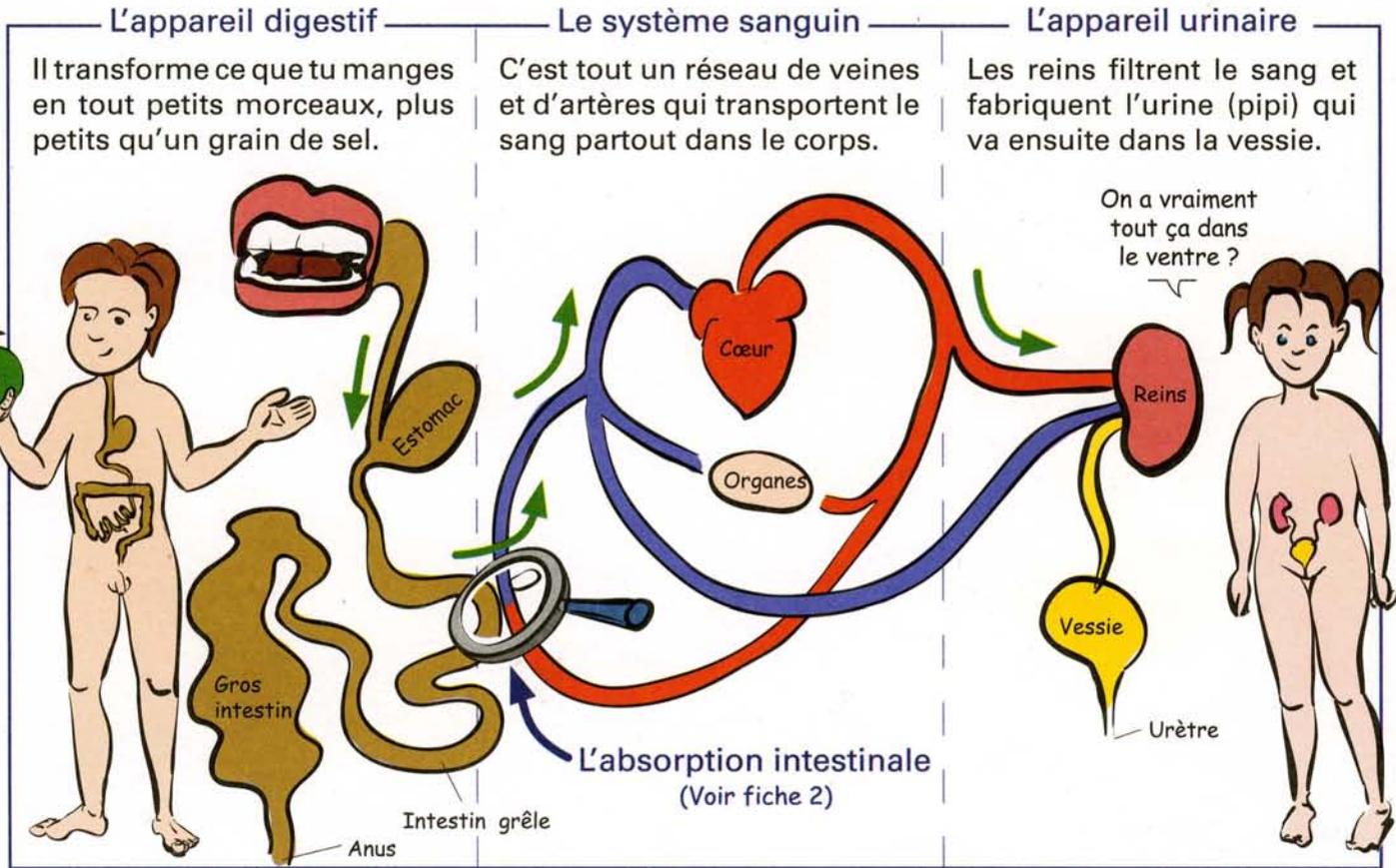
Ce projet a reçu le soutien de l'Association nationale du Personnel de Néphrologie Pédiatrique.

En savoir plus sur les reins

Tout ce que tu manges et tout ce que tu bois a une influence sur ce qui se passe dans tes reins. Nous allons t'expliquer pourquoi et comment.

De la nourriture jusqu'aux reins

Quand tu manges, ton corps garde ce dont il a besoin en le faisant passer dans le sang, puis du sang dans les reins. Ce qui n'est pas utile sort du corps dans les selles (caca).



A doctor in a white coat explains to a patient in a yellow shirt. A diagram of the urinary system is shown between them.

Alors, tout le sang du corps passe dans les reins ?

Oui, le sang entre par l'artère, ressort par la veine, et l'urine sort par l'uretère.

Est-ce que tout ce que je mange va dans mes reins ?

Non, pas tout, seulement ce que ton corps garde au niveau de l'intestin grêle.

The diagram shows the heart (Cœur), kidneys (Rein), bladder (Vessie), and ureters (Uretère) connected by arteries (Artère) and veins (Veine). Other organs (Organes) are also shown.

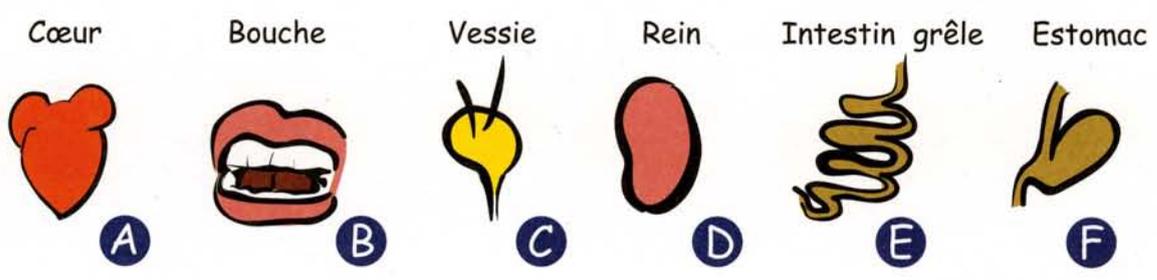
Ce que tu manges et ce que tu bois passe par l'intestin grêle avant de pouvoir servir à ton corps.



En savoir plus sur les reins

Le parcours de l'eau

Voici toutes les parties du corps par lesquelles passe l'eau que tu bois. Retrouve le circuit de l'eau en notant les lettres dans l'ordre des cases.

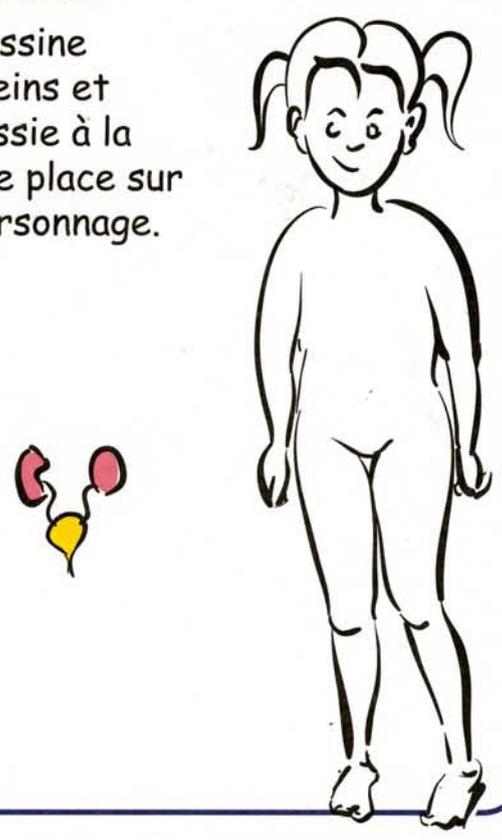


Ta réponse : → → → → →

1 2 3 4 5 6

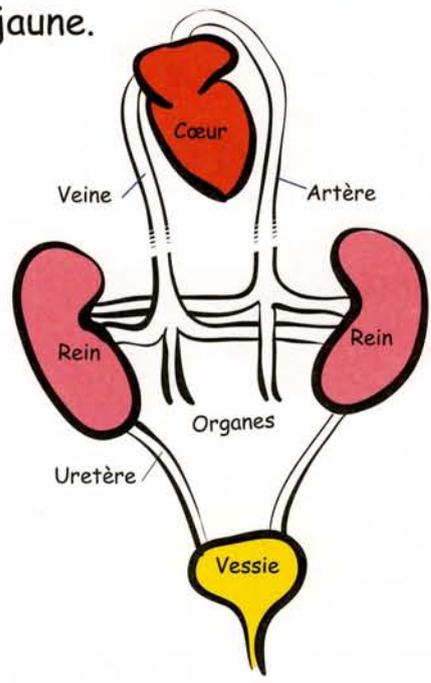
Les reins

Redessine les reins et la vessie à la bonne place sur le personnage.



Coloriage

Colorie les artères en rouge, les veines en bleu et les uretères en jaune.



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

Au niveau de l'intestin

Après être passé dans ton estomac, tout ce que tu manges chemine par tes intestins. C'est là que s'effectuent la digestion et l'absorption intestinale.

La digestion

La digestion transforme les aliments que tu manges en nutriments, des petites particules nutritives qui te fournissent de l'énergie et qui sont nécessaires à ta croissance.



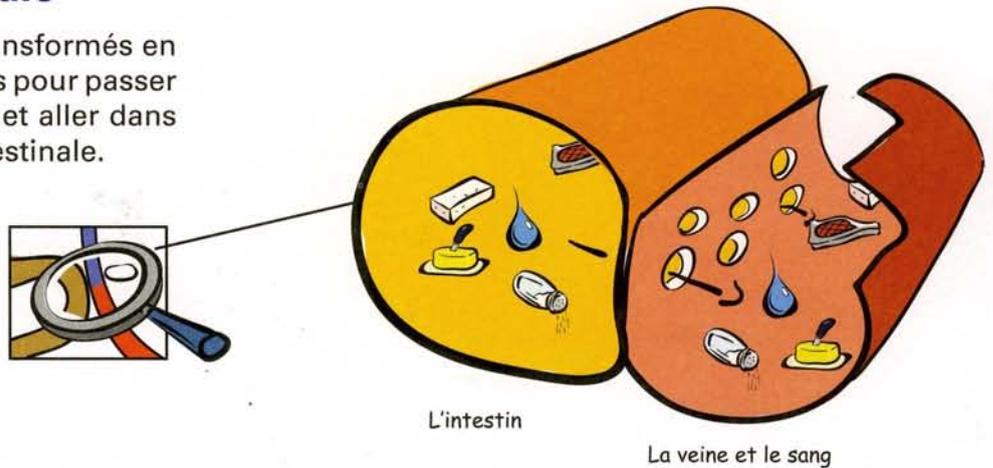
Ton corps trouve aussi dans les aliments des substances indispensables à la vie (les vitamines et les sels minéraux) et bien entendu de l'eau.

Les nutriments, les vitamines et les sels minéraux sont tellement petits qu'il te faudrait un microscope pour les voir. Voici les symboles que nous avons choisis pour les représenter.

L'absorption intestinale

Quand les aliments ont été transformés en nutriments, ils sont assez petits pour passer à travers la paroi de l'intestin et aller dans le sang : c'est l'absorption intestinale.

Tu as vu sur la fiche 1 où se trouvent les intestins dans ton corps.



Les principaux nutriments



Les protéines

La viande, le poisson, les oeufs et les laitages sont utiles pour te construire.



Les lipides

Le beurre et l'huile sont des "supercarburants" qui te donnent de l'énergie.



Les sucres (glucides)

Ils se trouvent dans l'amidon (pâte, riz, pain) et le sucre ; ton corps en a besoin tout le temps, même quand il est au repos.



L'eau

Elle est indispensable à la vie. Tu en bois régulièrement (eau, jus de fruits, sodas). Elle est présente dans les aliments mais surtout dans les légumes et les fruits.



Les sels minéraux

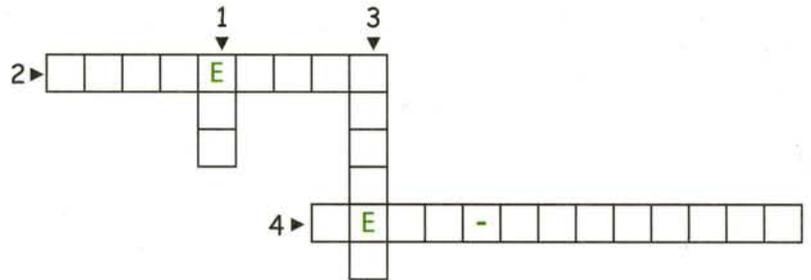
- Le calcium, le phosphore : constituants de l'os et des dents
- Le fer : constituants des globules rouges
- Le sodium, le potassium : indispensables au fonctionnement de la cellule.

Le sang chargé de toutes ces particules nourrit ton corps et passe par tes reins.

Mots croisés

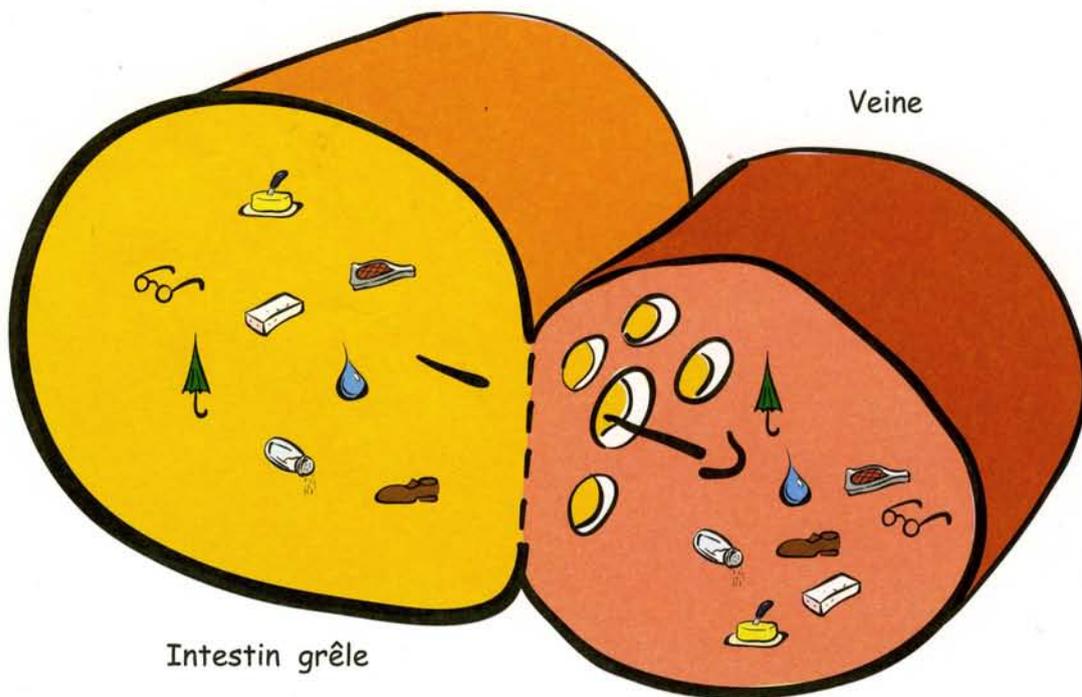
Retrouve quelques-uns des nutriments qui passent dans le sang au cours de l'absorption intestinale.

- 1 Sans elle, personne ne peut vivre.
- 2 Elles servent à construire ton organisme.
- 3 Ils te donnent de l'énergie.
- 4 Ils ont des noms bizarres.



Ça passe ou ça ne passe pas ?

Fais passer les aliments à travers les trous de l'intestin en traçant des flèches, et barre les intrus.



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

Les reins, à quoi ça sert ?

Les reins font différentes choses importantes dans ton corps : on parle des fonctions du rein. Les deux reins ont les mêmes fonctions.

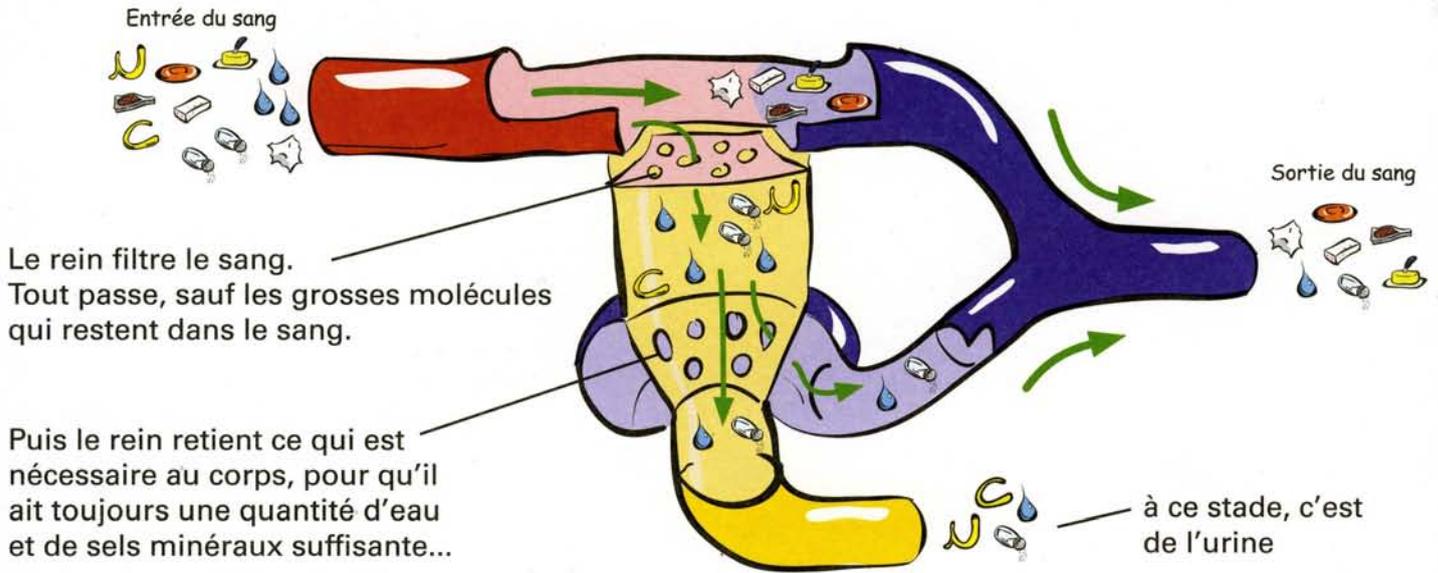
Ce qui se passe dans le rein



Quand l'artère arrive dans les reins, elle se ramifie en de nombreuses petites veines comme un arbre avec toutes ses branches. Le schéma suivant décrit ce qui se passe tout au bout de ces branches.



Quand le rein filtre le sang, c'est comme lorsque tu ramasses du sable pour prendre des coquillages et que tu laisses couler le sable entre tes doigts.



Comme dans un lavabo, le rein laisse une quantité d'eau régulière dans le sang, on dit qu'il régule. (Le lavabo ne déborde pas à cause du "trop plein".)

Des symboles

Urée  Créatinine 

L'urée et la créatinine sont des indicateurs que l'on trouve dans l'urine. Leur quantité (taux) permet de savoir si tes reins fonctionnent bien ou pas.

Quelques définitions

Miction : c'est la quantité de pipi que tu fais en une seule fois quand tu vas aux toilettes.

Diurèse : c'est la quantité de pipi que tu fais dans un temps donné, par exemple en une journée.

Pour calculer la diurèse  =

Si, chaque fois que tu vas faire pipi (miction), on ajoute ton urine dans un pot mesureur, on sait à la fin de la journée quelle quantité d'urine tes reins laissent passer. Et les médecins savent si c'est beaucoup ou pas pour une journée.

Le rein a donc deux fonctions principales :

- réguler l'eau et les sels minéraux,
- éliminer l'urée, la créatinine, et les autres déchets.

Mais le rein a aussi d'autres actions sur le reste du corps.



3 Les reins, à quoi ça sert ?

Quelles sont les 2 principales fonctions du rein ?

Entoure les mots qui répondent à la question.

- | | | | |
|---------------|--------------|----------------|---------------|
| détermination | interruption | élaboration | acomodation |
| élimination | connexion | régulation | digestion |
| miction | évolution | conservation | concentration |
| reproduction | élévation | régularisation | alimentation |

Coloriage

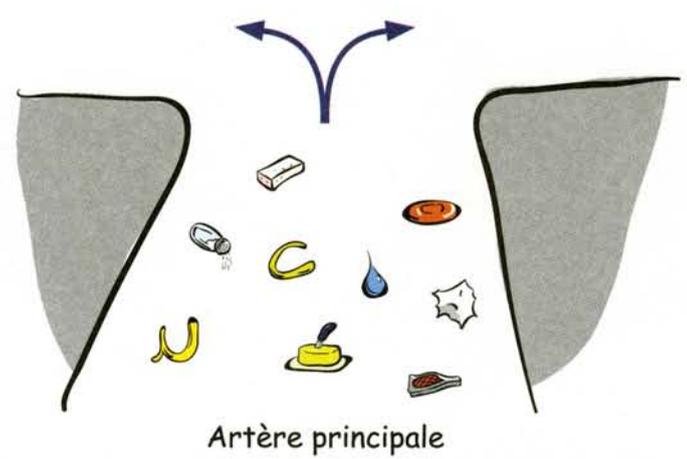
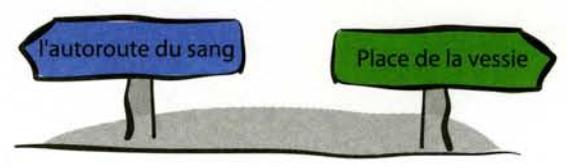
Valérie a fait passer tout le sable dans la passoire. Colorie les coquillages et compte-les.



Il y a coquillages.

Le rein et la circulation

Aide les molécules à retrouver leur chemin sur "le carrefour du rein". Dessine celles qui vont vers la "place de la vessie" et celles qui retournent vers "l'autostrade du sang". Attention, certaines vont aux deux endroits.



Qu'as-tu compris ?

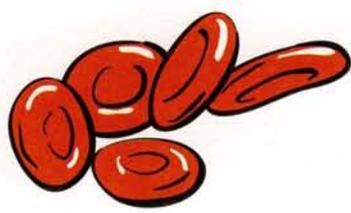
Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai très bien plutôt bien pas tout rien] compris.
 J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Les autres actions du rein

Le rein a aussi des actions sur le reste du corps. Elles sont importantes pour que tu vives bien.

Le rein et les globules rouges



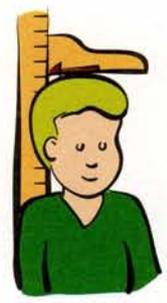
Le rein facilite la fabrication des globules rouges qui transportent l'oxygène que tu respires, en envoyant un signal appelé "EPO". Lorsque le rein est malade, il n'envoie plus ce signal. C'est ce que l'on appelle l'anémie.

Le rein et tes os



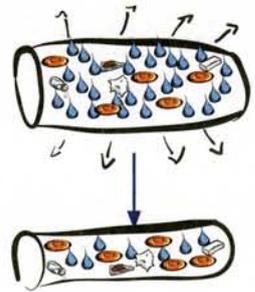
Le rein s'assure que le calcium que tu manges est bien utilisé pour que tes os grandissent et soient solides (il active la vitamine D).

Le rein et l'hormone de croissance



L'insuffisance rénale gêne le travail de l'hormone de croissance. Donc, parfois, il faut t'en donner davantage pour que tu grandisses bien.

Le rein et la pression sanguine



Le rein aide à toujours maintenir la bonne pression dans tes artères. (Pour la connaître, on prend ta tension.) En régulant l'eau, il a aussi une action sur la pression sanguine. Quand il y a moins d'eau, la pression est moins forte.

La pression, qu'est-ce que c'est ?



Mets ta main sur ta bouche et souffle : tes joues se gonflent. Plus tu souffles fort, plus tes joues sont dures : c'est la pression.



Maintenant, si tu gonfles tes joues et que tu appuies dessus avec tes mains, tu as du mal à retenir l'air dans ta bouche. C'est parce que la pression augmente.



Si tu desserres les lèvres, de l'air s'échappe et tes joues redeviennent molles. La pression baisse.

Le rein a donc des fonctions dites "de régulation" sur la pression sanguine, la fabrication des globules rouges, la croissance et la solidité des os et l'hormone de croissance.

Exerce ta mémoire

Cite les quatre actions du rein sur le reste du corps.

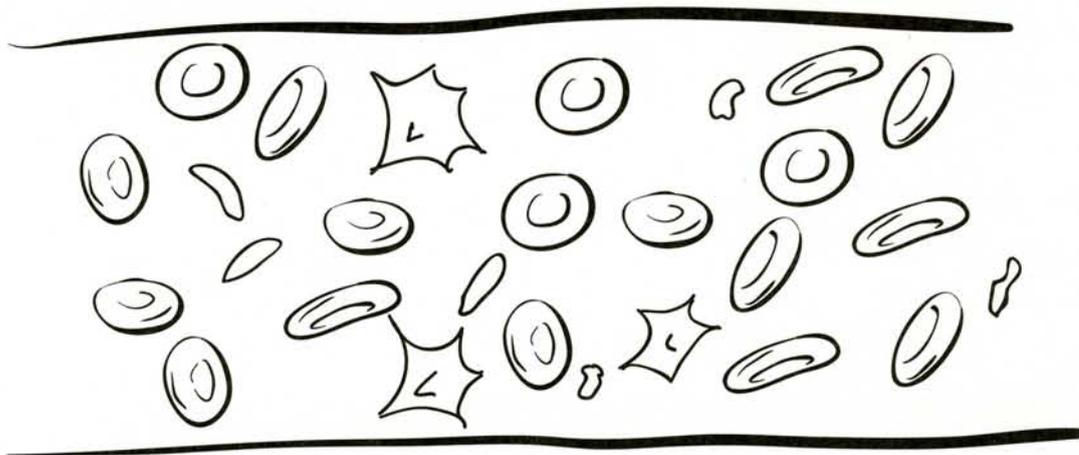
Pression

La piscine se dégonfle. Vite, aide Hugo à trouver la pompe dans l'image !



Les globules rouges

Voici une veine : colorie tous les globules rouges.



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

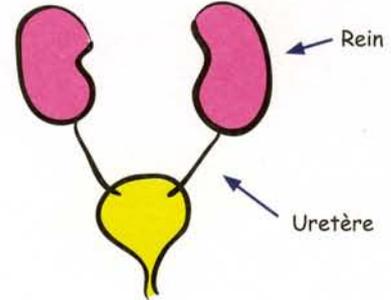
 compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

Tes reins ne fonctionnent pas bien et ne peuvent pas remplir toutes leurs fonctions. Tu as ce que l'on appelle "une insuffisance rénale chronique".

Mais, c'est quoi ?

L'insuffisance rénale peut être causée par différentes maladies qui abîment les reins eux-mêmes ou les tuyaux (uretères). Certains enfants sont "insuffisants rénaux" depuis leur naissance, d'autres le deviennent plus tard. L'insuffisance rénale est une maladie grave car, malheureusement, lorsque les reins sont abîmés, on ne peut plus les réparer. Mais heureusement, il existe différents traitements pour te soigner. "Chronique", cela veut dire qu'il faudra toujours et régulièrement te soigner.



Comme l'insuffisance rénale est une maladie grave, les enfants réagissent différemment quand on la leur annonce :

C'est ma faute.



Certains enfants se sentent coupables.

C'est pas vrai, je ne suis pas malade !



Certains ne veulent pas y croire.

Alors, on peut faire quelque chose pour moi !



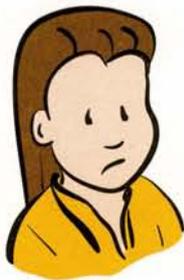
Certains sont soulagés de comprendre.

Tout ça, c'est votre faute !



Certains sont en colère.

Pourquoi moi ?



Certains trouvent que ce n'est pas juste.

Tu peux en parler à tes parents ou à l'équipe soignante qui s'occupe de toi. Quelle que soit ta réaction, c'est important de bien comprendre les signes de ta maladie pour savoir ce qui se passe dans ton corps.

À toi d'imaginer

I.R.C.T. = Insuffisance Rénale Chronique ou Terminale
 Trouve d'autres significations à ces initiales.
 Exemples : I.R.C.T Image Rigolote Comme Toujours
 I.R.C. Institut de la Rape à Carotte

Le détective - Connais-tu ta maladie ?

Enquête autour de toi. Pour trouver les indices, parles-en à l'équipe soignante et à tes parents.

Carte d'identité de ta maladie

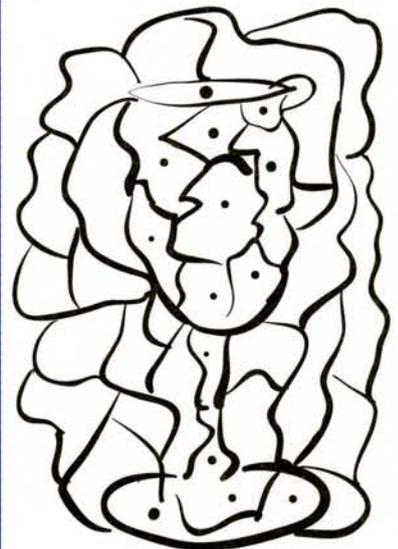
Écris le nom de la maladie qui provoque ton insuffisance rénale :

Quelle partie de tes reins est atteinte ?

- les reins eux-mêmes
 les tuyaux

Les reins

Lorsque les reins ne fonctionnent plus, on ne peut pas les réparer. Noircis les cases qui ont un point et tu découvriras une autre chose qui ne se répare jamais.



L'annonce

Quand tu as appris que tu étais malade, qu'as-tu ressenti ?
 Colorie le visage qui te ressemblait le plus.



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

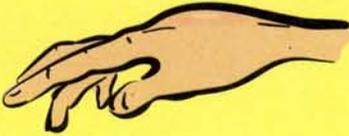
 compris.
 J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Les signes de l'insuffisance rénale

Fiche 6

C'est grâce à certains signes que les médecins comprennent que tes reins ne fonctionnent pas bien. Ces signes sont variés, il est parfois difficile de les reconnaître.

Tu as peut-être déjà eu certains de ces signes



Ton visage et ton corps gonflent (œdèmes).

C'est le signe que tes reins éliminent mal le sodium et l'eau.



Tu as mal à la tête.



Tu t'essouffles, tu es fatigué.

C'est le signe que ton corps ne fabrique pas assez de globules rouges.



Tu as mal au cœur, tu as des nausées.



Tu as souvent envie de dormir.



C'est le signe qu'il y a trop d'urée dans ton sang (une molécule qui intoxique ton corps).



Ton taux de créatinine est un autre indicateur de l'insuffisance rénale pour les médecins.



Ton cœur bat fort ou trop vite.

C'est le signe que le potassium est mal éliminé par tes reins.



Tu fais trop pipi ou presque pas.

C'est le signe que tes reins laissent passer trop d'eau ou ne font plus du tout leur travail.

Pour t'éviter ces effets désagréables, les médecins doivent soigner ton insuffisance rénale. Il existe différents traitements.

6

Les signes de l'insuffisance rénale

Qu'as-tu retenu ?

Voici, sur fond jaune, les signes de l'insuffisance rénale et, sur fond bleu, les causes. Trouve les trois "intrus", puis relie les causes aux signes comme dans l'exemple.

tu as envie de manger

le taux de créatinine est trop bas

tu as des œdèmes

tes reins ne font pas leur travail

ton cœur bat fort ou vite

ton corps ne fabrique pas assez de globules rouges

tu es essoufflé

tu as mal aux pieds

le potassium est mal éliminé

tu as mal au cœur

tu as mal à la tête

tes reins éliminent mal le sodium et l'eau

trop d'urée dans le sang

tu t'endors

tu fais trop pipi ou presque pas

Les signes de la maladie en pratique

Te souviens-tu des signes de la maladie que tu avais avant ton traitement ? Fais-en la liste :

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

Les différents traitements

Il existe différents moyens de soigner l'insuffisance rénale chronique.

Le traitement d'entretien

Pour éviter de fatiguer tes reins qui fonctionnent encore un peu, tu fais un régime...

Une diététicienne t'explique ce que tu peux manger, ce que tu dois éviter de manger et ce que tu ne peux pas manger.



... et tu prends des médicaments.

Mets-les dans une boîte, ce sera plus facile de t'y retrouver.



Le traitement de "remplacement"

Pour remplacer la fonction de tes reins quand ils ne fonctionnent plus assez.

L'hémodialyse



Une machine filtre ton sang à la place de tes reins. Tu vas à l'hôpital plusieurs fois par semaine, sans oublier le traitement d'entretien.

Dialyse péritonéale



Une membrane de ton ventre (le péritoine) est utilisée pour filtrer ton sang. Tu fais cette dialyse chez toi plusieurs fois par jour ou bien la nuit, sans oublier le traitement d'entretien.

La transplantation rénale (ou greffe de rein)



On te greffe un rein en bonne santé au cours d'une opération chirurgicale.



Ensuite, tu devras prendre des médicaments régulièrement et pour toujours. Tu suivras aussi un régime (très différent du régime d'entretien).

Tu pourras avoir besoin d'un seul ou de plusieurs de ces traitements. Dans les fiches qui suivent (9 à 27) nous allons t'expliquer comment se déroule une transplantation rénale.

Tu peux trouver des informations sur les traitements par dialyse sur la fiche "Pour en savoir plus" ou auprès de l'équipe médicale.



Les différents traitements

Les médicaments

Coche les différents types de médicaments que tu dois prendre.



Gélules



Patches



Poudre en boîte



Perfusions Injections



Comprimés effervescents



Comprimés à avaler



Sirop



Gouttes



Sachets de poudre



Suppositoires

Exerce ta mémoire

Connais-tu les trois traitements de remplacement ?

Les plus et les moins

Quels sont pour toi les bons et les mauvais côtés de chaque traitement ?

_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

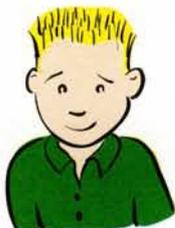
<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

Tous ces traitements, c'est difficile à vivre pour les enfants et les adolescents.

Les enfants peuvent réagir différemment au cours de la maladie



Certains ne veulent pas inquiéter leurs parents.



J'en ai marre !

Certains ne savent pas comment se faire aider.

Est-ce que c'est normal, si....?



Tu sais, la maladie c'est difficile pour tout le monde.

Certains posent des questions.

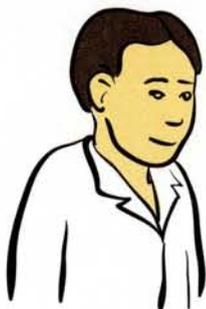
Ça va mieux aujourd'hui ?



Oh, vous avez changé l'affiche au mur....

Certains ne veulent pas en parler.

Nous avons une psychologue dans le service, si tu veux !



Mais, je vais très bien.

Certains veulent être plus forts que tout.

Alors c'est pour ça que je m'endors, à l'école.



Oui, tu vois c'est parce que...

Certains essaient de comprendre les traitements.

Les médecins, tes parents, tes amis font tout ce qu'ils peuvent pour t'aider à mieux vivre avec ta maladie.

Des phrases...

Comment vis-tu ton traitement par dialyse ?

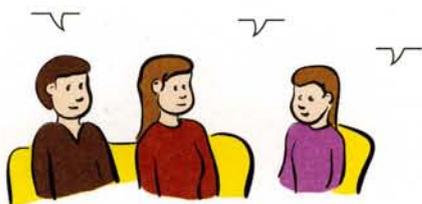
Choisis parmi ces phrases ou fais d'autres propositions.

- "Tu t'imagines ? Quatre heures branché à une machine... c'est pas toi qui les fais !"
- "Je me sens moins fatigué depuis que je vais aux séances d'hémodialyse."
- "J'en ai ras le bol d'être accroché à la machine."
- "J'aime bien venir en dialyse."
- "J'aime mieux aller à l'école."

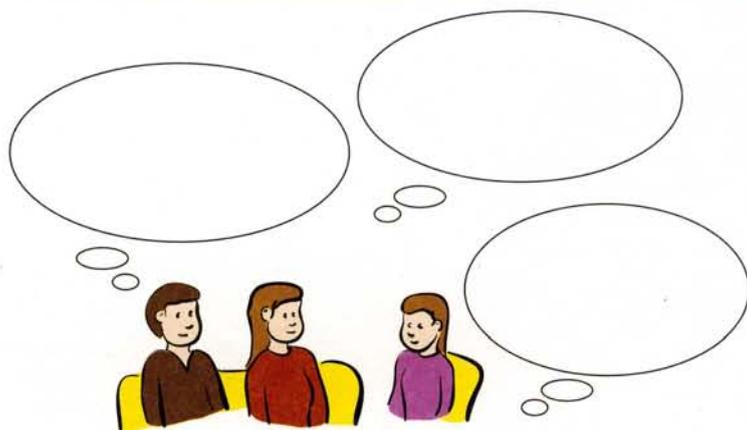
Des dialogues...

Imagine les dialogues.

À la maison



Que disent-ils ?



Que pensent-ils ?

À l'hôpital



Que disent-ils ?



Que pensent-ils ?

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

Il s'agit de t'opérer pour te greffer un rein en bonne santé qui fera le travail à la place de tes reins malades. On appelle ce nouveau rein le "greffon".

Qui peut te donner un greffon ?

Une personne qui souhaitait le donner et qui ne peut plus vivre parce que son cerveau est détruit, mais dont tous les autres organes fonctionnent.

La loi française a décidé que le don d'organe est gratuit (la personne qui donne son rein ne gagne pas d'argent) et anonyme (tu ne connais pas son nom).



Comme il y a plus de malades que de greffons disponibles, il y a une liste d'attente. Cette liste est gérée par l'Établissement Français des Greffes.

ou Dans certains cas, il se peut qu'une personne de ta famille (père, mère, frère ou sœur majeurs) ait le désir et la possibilité physique de te donner l'un de ses reins (parce qu'on peut vivre avec un seul rein).

Ce sont les médecins qui décident si cela est possible ou non.

Dans ce cas aussi, le donneur doit s'inscrire à l'Établissement Français des Greffes et il devra passer des examens.

Papa, pourquoi on ne va pas dans un magasin de reins ?



Parce qu'un rein ça ne se fabrique pas.

Ça veut dire quoi, "confidentiel", "anonyme" ?

Ça veut dire qu'on ne connaît pas le nom du donneur.



Dans tous les cas, c'est difficile, c'est long, et il faut passer beaucoup d'exams.

L'Établissement Français des Greffes (E.F.G.)

L'Établissement Français des Greffes est sous la tutelle de la Direction Générale de la Santé (État). Sa mission lui est confiée par la loi. Il assure la gestion nationale de la liste d'attente et l'application des règles de répartition et d'attribution. Il est garant de la bonne pratique des prélèvements et de la conservation des greffons. Les enfants de moins de 16 ans sont prioritaires sur la liste d'attente par rapport aux adultes.



Information, par internet : www.efg.sante.fr, par téléphone : dans ma région -----

Le sais-tu ?

Quel organisme s'occupe de la répartition des greffons ? Entoure la bonne réponse.

- E.D.F.
- E.P.S.
- E.F.G.
- G.D.F.

La liste d'attente

Tu le sais, les enfants de moins de 16 ans sont prioritaires sur la liste d'attente. Parmi ces personnes, qui est prioritaire ?

- Daniel, 15 ans, inscrit le 23 février.
- Michel, 68 ans, inscrit le 5 mars.
- Myriam, 10 ans, inscrite le 17 avril.
- Patrick, 17 ans, inscrit le 8 mai.
- Aurélie, 31 ans, inscrite le 12 mai.

Ta réponse : _____

Gratuit et confidentiel ?

Coche les informations ou actions qui doivent rester confidentielles ou gratuites.

- | Confidentiel | Gratuit |
|--|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ce que l'on dit au psychologue | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Les codes de cartes bancaires | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Se promener en forêt | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Le carnet de santé | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Ton classeur "Mes reins et moi" | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Respirer | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Ta date d'anniversaire | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Aller à la piscine | <input type="checkbox"/> |

À toi d'imaginer !

Que veut dire E.F.G. ?
Coche la bonne réponse.

- Éléphant Fabuleusement Gros
- Établissement Français du Gruyère
- Ensemble Fortement Groupé
- Établissement Français des Greffes
- Entreprise qui Fabrique des Gommages

Imagine d'autres significations :

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Pour être greffé - Les examens de santé

Avant de pouvoir être greffé, il faut faire une prise de sang et d'autres examens, pour être sûr que tout se passera bien avec le greffon.

Le bilan immunologique

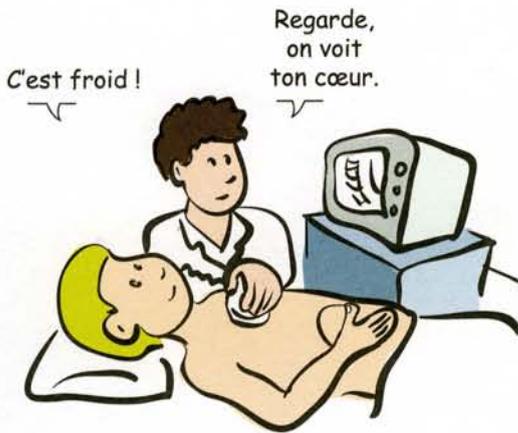
On te fait une prise de sang.
On étudie ton sang pour connaître ta carte d'identité cellulaire.
On s'assure aussi qu'il ne risque pas d'y avoir de problème infectieux.



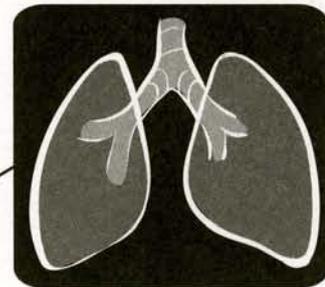
Voilà, je mets de la crème anesthésiante, tu ne sentiras pas la piqûre.



Les autres examens



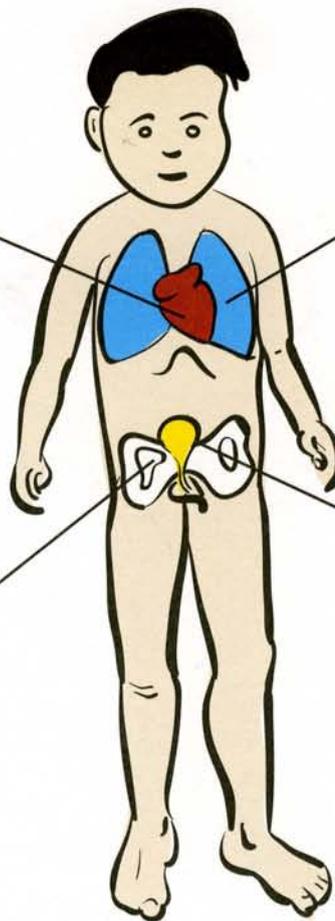
Une échographie du cœur et du cou



Une radio de tes poumons



Une radio pour voir tes os



Il faut mettre un produit dans ta vessie avec ce petit tuyau, pour qu'on puisse la voir à la radio.

Je vais mettre une crème pour que tu n'aies pas mal.

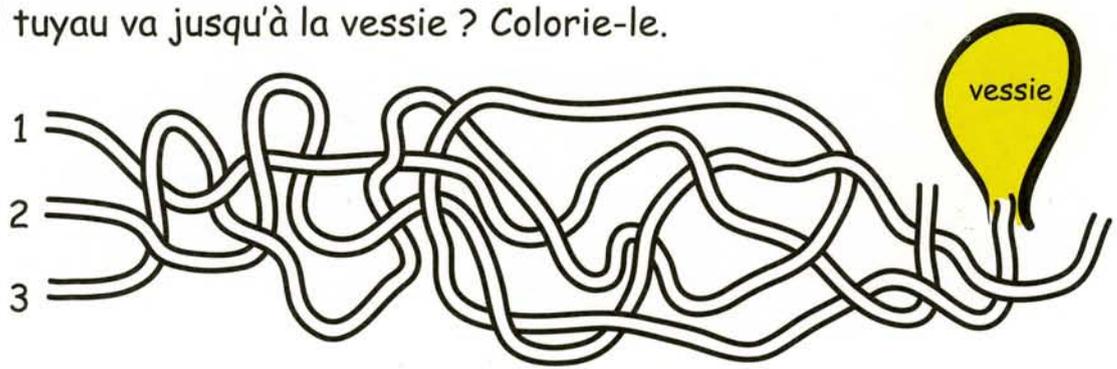


Une radio de la vessie

Tous ces examens sont nécessaires pour savoir s'il y a des difficultés qui pourraient retarder la transplantation.
Par exemple, si tes vaccins ne sont pas à jour ou s'il est nécessaire d'enlever tes reins, avant de faire la greffe.

La sonde urinaire

Quel tuyau va jusqu'à la vessie ? Colorie-le.



À quoi servent les examens que tu vas passer ?

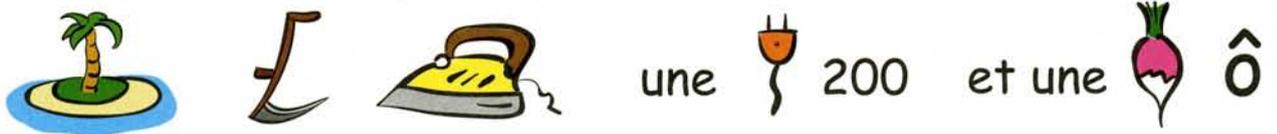
Barre les propositions qui te semblent fausses.
Les examens sont faits pour savoir :

- si tu peux avoir un nouveau rein
- comment doit être le rein dont tu as besoin
- si tu travailles bien à l'école
- si tu grandis
- s'il y a des choses à faire avant la greffe

Exerce ta mémoire

Écris le nom des examens dont tu te souviens.

Rébus



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Pour être greffé - Les consultations

Après ces différents examens, tu rencontres plusieurs personnes pour tout organiser. C'est l'occasion pour toi (et tes parents) de poser toutes les questions qui te (vous) préoccupent.

L'anesthésiste

Mais, je ne vais vraiment rien sentir ?



C'est lui qui va t'endormir pour l'opération.

Le chirurgien

As-tu compris ce que l'on va faire ?

Pas bien ! Où tu vas le mettre le nouveau rein ?



C'est lui qui va t'opérer pour faire la transplantation.

Le psychologue

...mais après, avec le greffon...



C'est lui qui écoute tes inquiétudes.

L'assistante sociale

Il faudra signer ce papier pour donner votre accord.



C'est elle qui peut aider tes parents (par exemple pour remplir des papiers).

Le médecin néphrologue

Les résultats des examens sont encourageants...



C'est lui qui décide avec toi et tes parents de ton inscription sur la liste d'attente de transplantation.

Le dossier médical et administratif, ainsi que l'accord écrit de tes parents, sont alors envoyés à l'E.F.G. pour l'inscription sur la liste d'attente.

Alors commence pour toi une période d'attente plus ou moins longue. Quand l'E.F.G. aura un greffon disponible pour toi, l'hôpital te préviendra par téléphone.

Alors on peut m'appeler n'importe quand, même la nuit ?

Oui !



Pour être greffé - les consultations

Qui fait quoi ?

Relie les personnes avec ce qu'elles font.

- | | |
|--------------------------|------------------------------|
| Le président • | • écoute tes inquiétudes |
| L'institutrice • | • aide tes parents |
| Le psychologue • | • t'opère |
| Le médecin néphrologue • | • gouverne la France |
| L'anesthésiste • | • apprend à lire aux enfants |
| Le chirurgien • | • répare les tuyaux |
| L'assistante sociale • | • connaît bien ta maladie |
| Le plombier • | • t'endort |

La décision de la greffe

Les personnes ci-dessous t'aident à t'y préparer, mais qui prend la décision de la greffe ? Coche les bonnes réponses.

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Tes parents | <input type="checkbox"/> Le psychologue | <input type="checkbox"/> Le médecin néphrologue |
| <input type="checkbox"/> L'aide-soignant | <input type="checkbox"/> L'assistante sociale | <input type="checkbox"/> L'anesthésiste |
| <input type="checkbox"/> Toi | <input type="checkbox"/> Le chirurgien | <input type="checkbox"/> L'infirmière |

Coloriage

Colorie les dessins et entoure le meilleur moyen de recevoir l'appel.



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

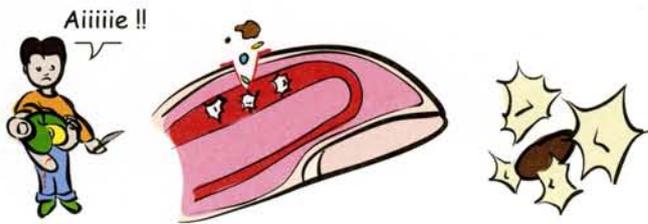
Le système immunitaire

Faire une greffe, c'est mettre dans ton corps un élément étranger. Mais dans le corps humain, il existe un système de défense contre les corps étrangers : c'est le "système immunitaire"

Les globules blancs



Dans ton sang, il y a différents éléments dont les globules blancs. Ce sont les gendarmes de l'organisme, ils défendent le corps contre tout ce qui est extérieur (virus, microbes...).



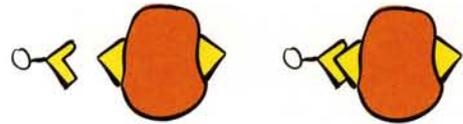
Si tu te coupes, ils attaquent tout ce qui vient de l'extérieur pour protéger ton corps. Ils s'agglutinent tout autour du corps étranger et le détruisent.

Les anticorps



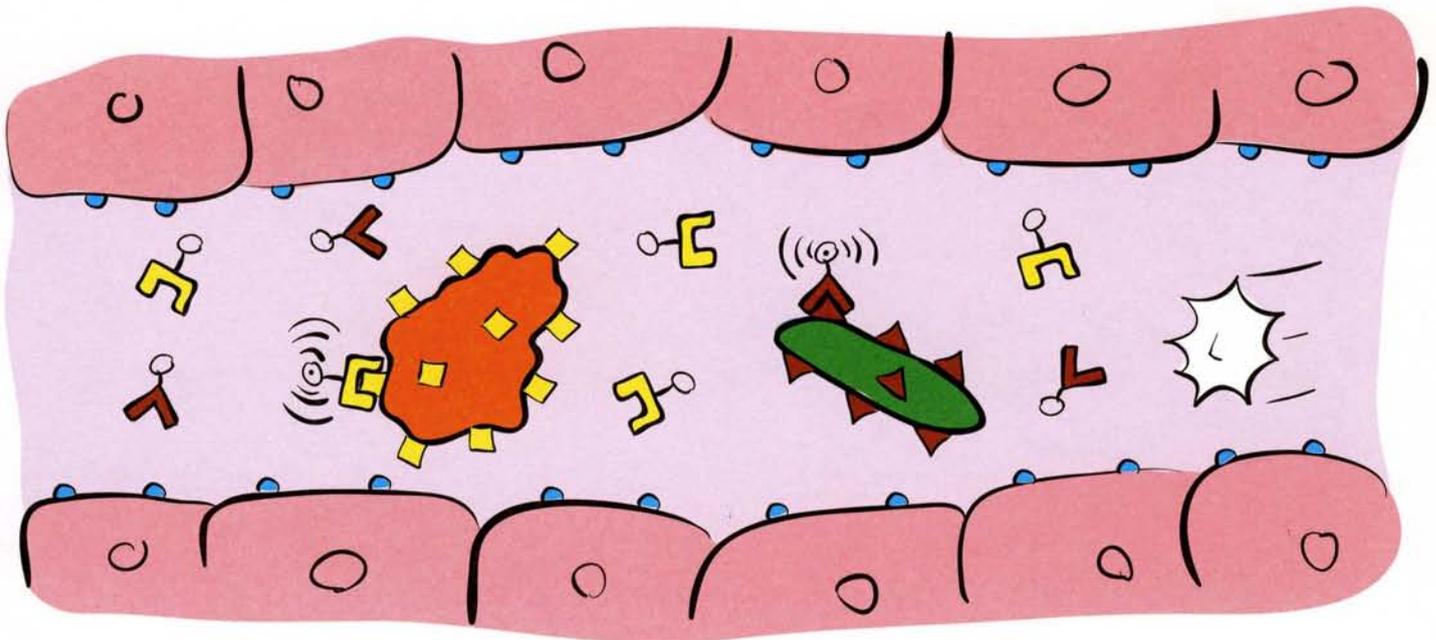
Les globules blancs agissent lentement. Ils ne reconnaissent pas tout de suite les intrus. Et s'ils ne les ont jamais vus, c'est encore plus lent.

Alors, pour que ton corps soit mieux protégé, ils fabriquent des anticorps pour reconnaître cet intrus s'il revient (comme pour la vaccination).



Les anticorps s'accrochent sur les intrus qu'ils reconnaissent.

Dans tes veines, les anticorps agissent très vite...



Les anticorps se collent sur les intrus et appellent les globules blancs qui les détruisent.

Ainsi, la vie a prévu tout un système pour te protéger de ce qui vient de l'extérieur.

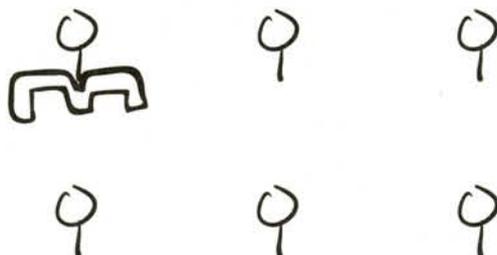
Le bon mot

Comment s'appellent les "gendarmes de l'organisme" ?
Coche la bonne réponse.

- les bubbles roses
- les globules rouges
- les globules bleus
- les globules blancs

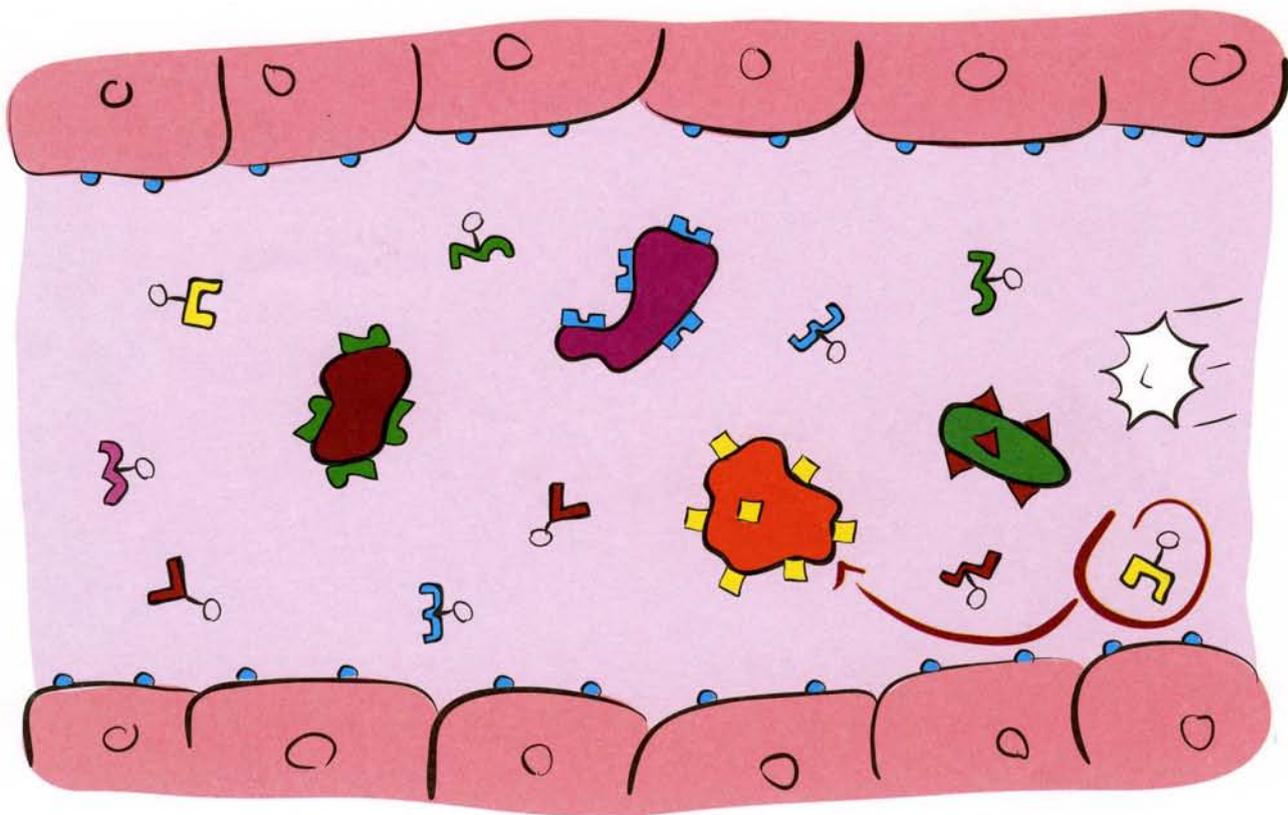
Invente des anticorps

Dessine et colorie des anticorps de ton invention.



Les intrus

Aide chaque anticorps à trouver l'intrus sur lequel il va s'accrocher.



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

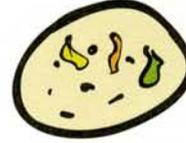
 compris.
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

Le système immunitaire et le greffon

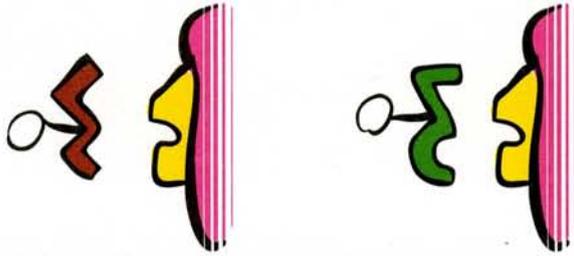
Le système immunitaire réagit lorsqu'un élément étranger rentre dans ton corps. À cause de ce système, il faut prendre des précautions, pour protéger le greffon.

Les médecins prennent des précautions...

Pour cela, ils font un test appelé le *cross-match* : ils comparent tes anticorps avec les cellules du greffon.

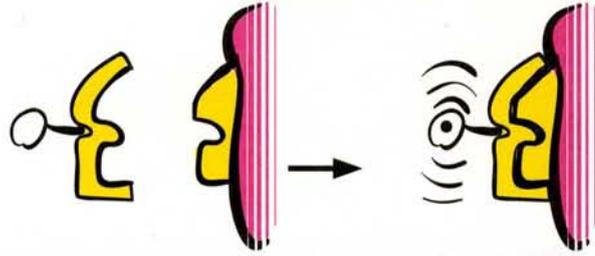


Aucun de tes anticorps ne reconnaît le greffon comme un intrus.



Le résultat est négatif, le greffon est compatible, on peut faire la greffe.

Certains de tes anticorps reconnaissent le greffon comme un intrus et "sonnent l'alerte".



Le résultat est positif, on ne peut pas utiliser ce greffon pour toi.

... et toi aussi.

Même si le greffon est compatible, à cause du système immunitaire, les globules blancs finiront par reconnaître le greffon comme un intrus et l'attaqueront. Pour éviter cela, il faut "endormir" les globules blancs en prenant des médicaments **immunosuppresseurs**. Tu devras les prendre toute la vie du greffon.

immuno = le système de défense et suppresseur = supprimer

Donc, avec les médicaments

Le greffon est en bonne santé...

mais tu es moins bien protégé contre les infections car les globules blancs dorment.

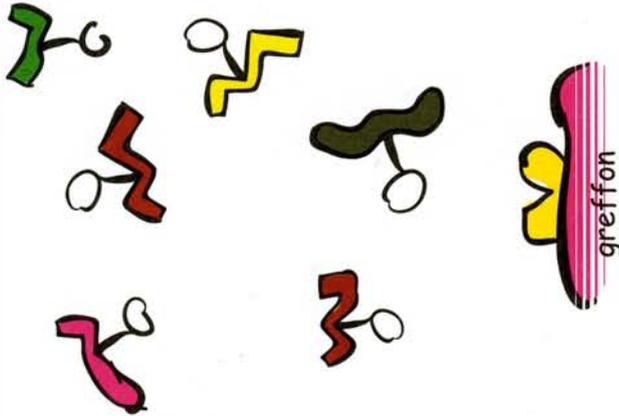


Pour que les globules blancs ne reconnaissent jamais le greffon comme un intrus, tu devras prendre des médicaments tout le temps et faire très attention à ta santé.

Le cross-match

Voici deux situations différentes. Coche les bonnes réponses.

Situation 1



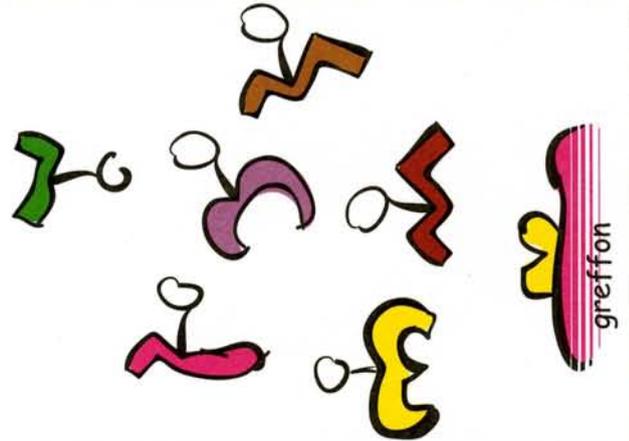
Le test est

- négatif
 positif

La greffe est

- possible
 impossible

Situation 2



Le test est

- négatif
 positif

La greffe est

- possible
 impossible

Le traitement immunosuppresseur

Pendant combien de temps devras-tu prendre les médicaments ?
Coche la bonne réponse.

- une semaine
 toute ma vie
 six mois
 pendant toute la vie du greffon
 tant qu'il y aura des globules blancs

Fais dodo...

Gudule le globule ne dort pas comme les autres globules blancs.
Invente une petite berceuse sur un air que tu connais pour l'endormir.



C'est moi Gudule !

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Quand l'E.F.G. appelle !

Lorsque l'Établissement Français des Greffes a un greffon disponible pour toi, le médecin du service de néphrologie t'appelle chez toi ou sur un téléphone portable.

À partir de ce moment...

ne mange plus rien...

C'est l'hôpital pour toi !

Ça y est, ils ont un rein pour moi !



C'est vrai que je ne peux plus rien manger avant de partir ?

Oui, sinon tu risquerais de graves problèmes pendant l'opération.



prépare tes affaires...

et viens le plus vite possible à l'hôpital.

Je suis sûre que j'ai oublié quelque chose.

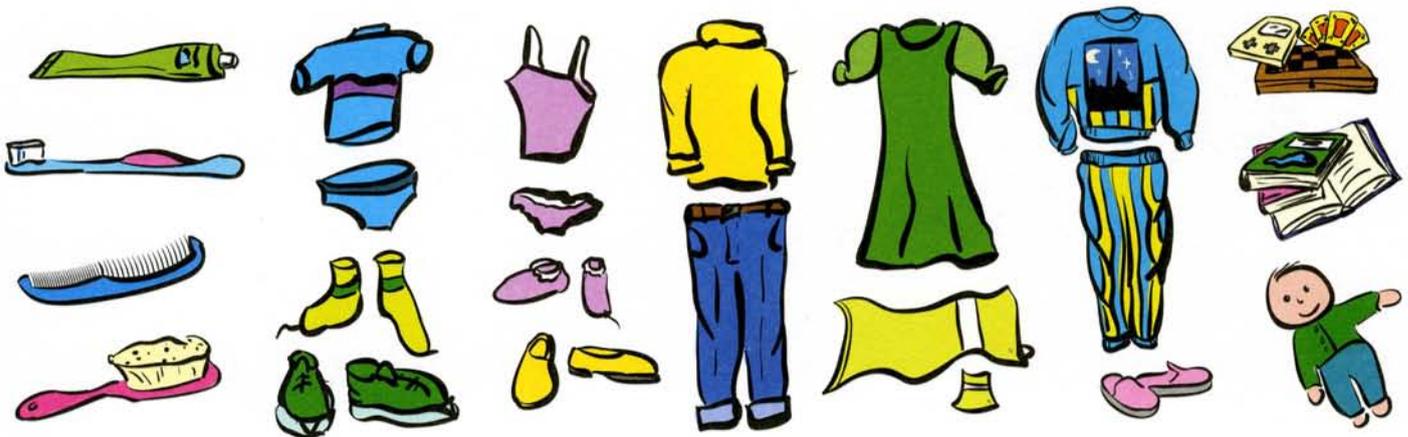
Viens Lucile ! Ce n'est pas grave s'il manque quelque chose. Je pourrai toujours te l'apporter après.



Enfin !
Pourvu que ça marche.



Quelques exemples de ce que tu peux mettre dans ta valise

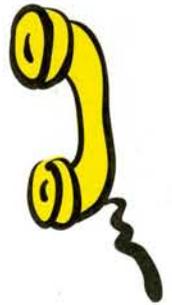


Tu dois apporter des affaires de toilette, des affaires de jour et de nuit, des livres ou ton jeu préféré et bien sûr ton doudou (si tu en as un)... (Ils seront désinfectés au moment de la préparation de ta chambre).

Allô !!

Qui t'appelle pour te prévenir qu'un greffon est disponible pour toi ?
Coche la bonne réponse.

- L'Établissement Français des Greffes
- Le médecin du service de néphrologie de ton hôpital
- Le Président de la République
- L'hôpital
- Le secrétariat médical de ton hôpital
- Ta voisine



Que dois-tu faire quand tu reçois l'appel ?

Entoure les bonnes solutions :

prendre mes affaires
de toilette

ne plus rien manger

prendre tout mon temps

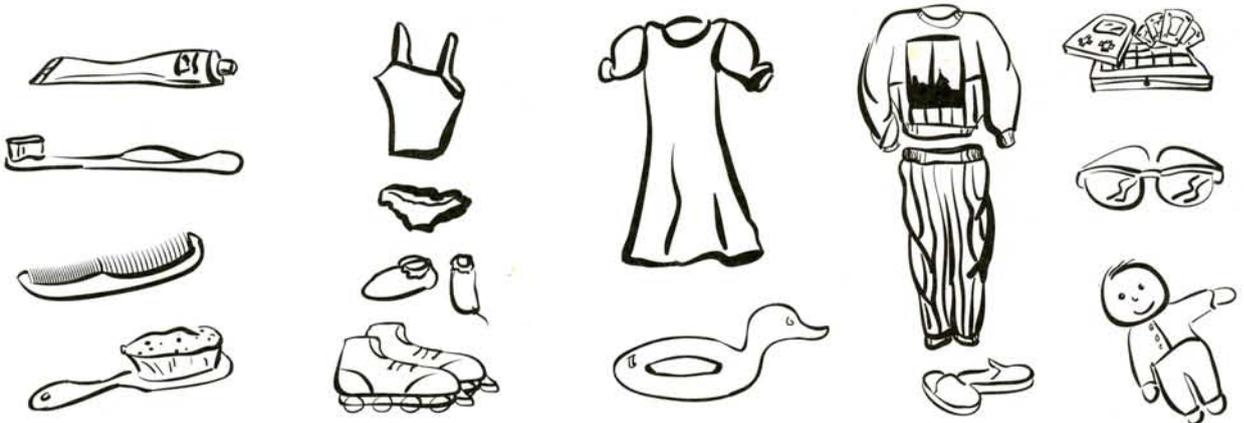
prendre mon jeu préféré

me cacher dans le placard

boire un jus de fruit

Coloriage

Nadine fait sa valise. Colorie ce qu'elle va emporter.



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ L'arrivée à l'hôpital

À ton arrivée dans le service de néphrologie, tu es accueilli(e) par des personnes que tu as probablement déjà vues (un médecin néphrologue et le personnel du service). Ils te ré-explicitent comment tout va se dérouler.

Une infirmière te fait une prise de sang...



Ça ne va pas durer longtemps.

...pour faire plusieurs examens, dont un très important : « le cross-match ». (voir fiche 13)



Suivant les résultats de cet examen, on peut faire ou non la transplantation. Il faut environ 3 heures pour le savoir.

...et d'autres examens.



Il y en a juste pour une petite minute.

J'ai froid, sur la table.

Une radio du thorax



Avec cet appareil on voit quand ton cœur fait baboum !

C'est bizarre de voir ce qu'on entend !

Un électrocardiogramme



Tu vas saigner un petit peu mais c'est pour voir en combien de temps ton sang coagule.

Ça pique !

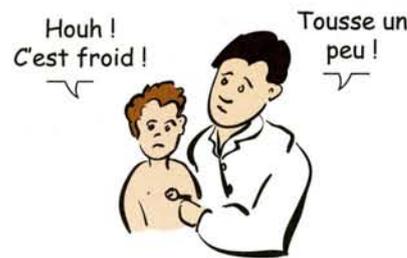
Un test de coagulation



Oh ! C'est comme un coton-tige !

Ouvre bien la bouche !

Des prélèvements, dans le nez, les oreilles et la gorge



Houh ! C'est froid !

Tousse un peu !

Un examen clinique par le médecin

Si tu as pris beaucoup de poids ou si tu as un taux de potassium élevé, il est parfois nécessaire, avant la greffe, d'effectuer une séance d'hémodialyse.

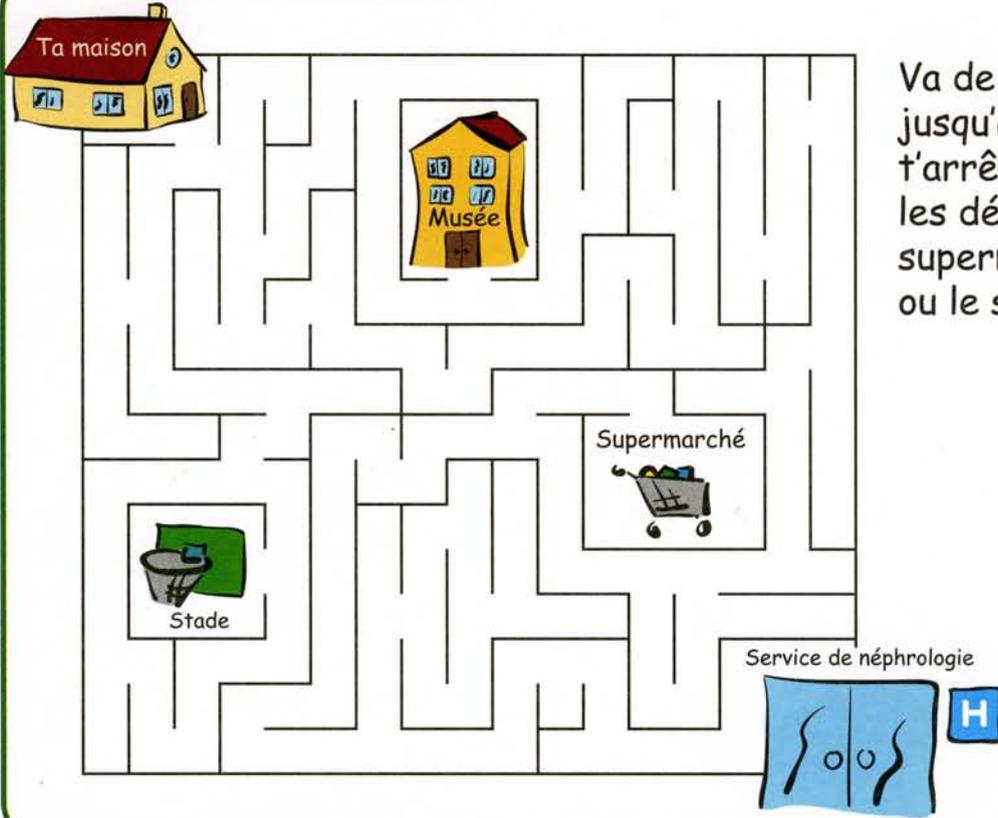
Ces examens et ce temps d'attente sont difficiles pour toi et ta famille.

Si le résultat du *cross-match* est négatif, alors l'opération peut avoir lieu.



J'espère que c'est le bon rein.

Trouve ton chemin



Va de ta maison jusqu'à l'hôpital sans t'arrêter et en évitant les détours par le supermarché, le musée ou le stade.

Mots cachés

E	N	E	P	H	R	O	L	O	G	I	E	T	C
P	F	S	O	N	M	O	C	X	O	Z	Y	V	L
C	R	O	T	I	O	E	S	O	J	A	R	Z	I
D	P	E	C	O	A	G	U	L	A	T	I	O	N
Z	R	O	X	R	E	B	O	C	P	E	U	I	I
T	E	V	T	H	O	R	A	X	O	S	V	D	Q
N	L	E	B	P	O	S	H	O	Q	T	C	A	U
E	E	O	N	R	C	A	S	I	D	E	B	R	E
L	V	G	K	D	O	U	N	-	O	T	D	Q	O
O	E	P	L	P	Y	E	X	A	M	E	N	U	R
Y	M	O	S	E	A	N	C	E	O	A	F	Y	C
S	E	Z	O	M	N	G	O	S	E	O	T	D	W
N	N	U	D	O	R	L	G	D	O	F	K	C	E
S	T	V	E	S	Y	L	A	I	D	O	M	E	H

Trouve dans la grille les mots suivants :
(attention, ils peuvent être écrits à l'envers, de bas en haut et même en diagonale.)

- | | |
|-------------|-------------|
| Radio | Cross-match |
| Thorax | Clinique |
| Coagulation | Néphrologie |
| Hémodialyse | Test |
| Examen | Séance |
| Prélèvement | |

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.

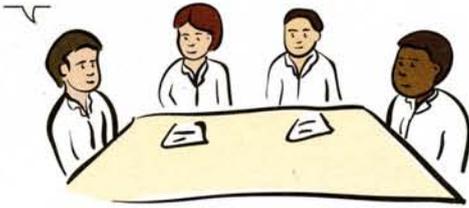
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Tout le monde se prépare

Toute l'équipe a été prévenue de ton arrivée et se prépare pour réaliser ta greffe.

Dans le service

Je vais aller voir les résultats de ses examens pour la prémédication.



L'équipe médicale se réunit pour étudier ton dossier et parler de toi.

Dans la salle d'opération



Le greffon est arrivé et nous le préparons pour l'opération



La panseuse et l'aide-soignant s'occupent du greffon et préparent le bloc opératoire.

Dans ta chambre à l'hôpital

Il y a encore beaucoup de choses à faire avant l'opération. L'infirmière va :



prendre ta tension



ta température



te faire prendre une douche



te peser



écouter ton cœur



peut-être, te raser à l'endroit de l'opération



te mettre un bracelet avec ton nom



et une blouse de l'hôpital



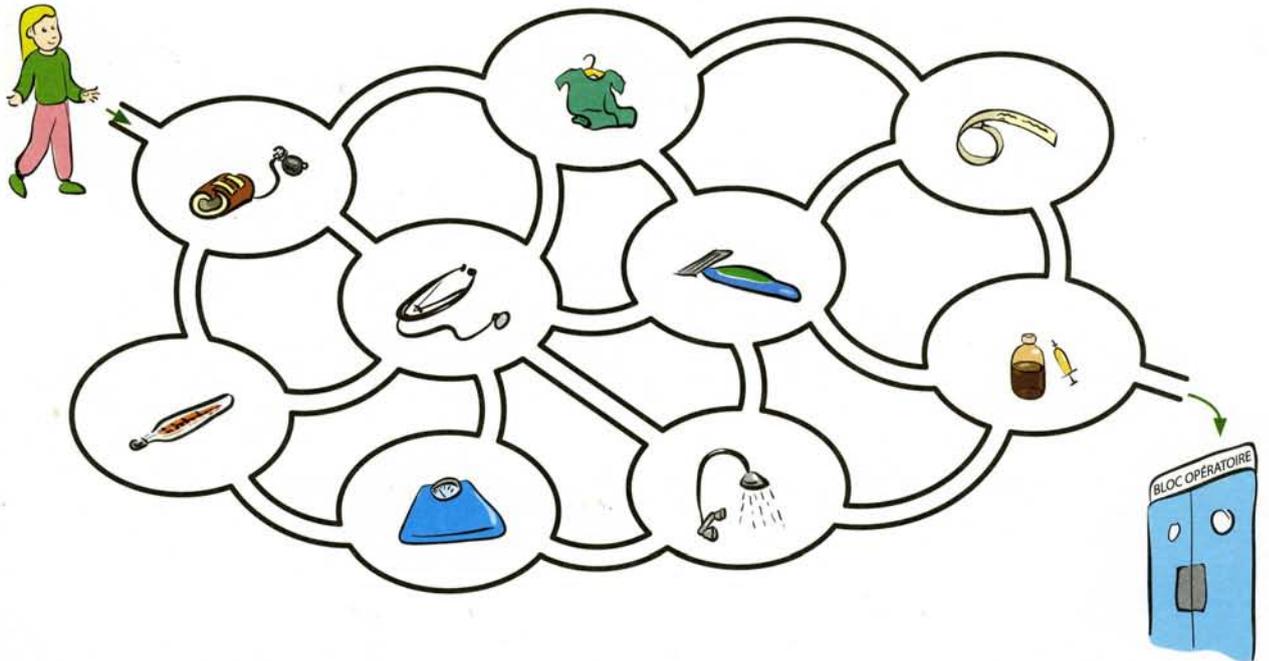
on te donne un médicament pour te détendre : c'est la prémédication.



Maintenant, tu es prêt(e) pour partir au bloc opératoire. Tes parents peuvent t'accompagner jusqu'à l'entrée du bloc.

La préparation

Trouve le chemin d'Alice pour se préparer à l'opération en suivant le parcours indiqué.



L'équipe du bloc opératoire

Que fait chaque personne au bloc ? Relie-les à ce qu'elles font.

- | | |
|------------------------|---------------------------------------|
| L'infirmière du bloc • | • passe te voir pour la prémédication |
| Le chirurgien • | • prépare les instruments |
| L'aide-soignante • | • se prépare pour opérer |
| L'anesthésiste • | • prépare la salle d'opération |

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Dans la salle d'opération

Au bloc opératoire, tout le monde s'occupe de toi.

L'anesthésie

C'est un sommeil spécial pour ne pas avoir mal pendant l'opération. Tout ton corps dort, même tes poumons. Alors, pour t'aider à respirer, l'anesthésiste te met un petit tube dans la gorge relié à une machine à respirer. C'est pour cela que tu auras sûrement la gorge irritée en te réveillant.

C'est important que tu saches en détails comment on va t'endormir. Pour en savoir plus, renseigne-toi auprès de l'équipe soignante.



L'intervention chirurgicale

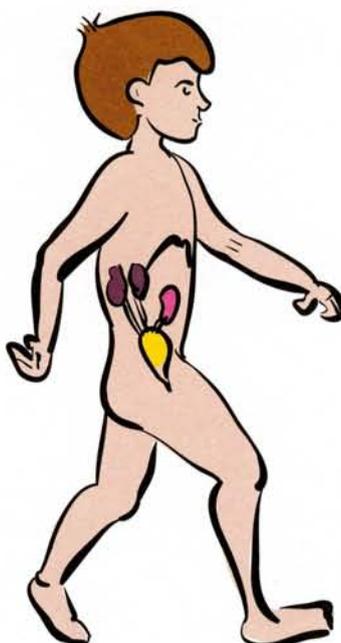
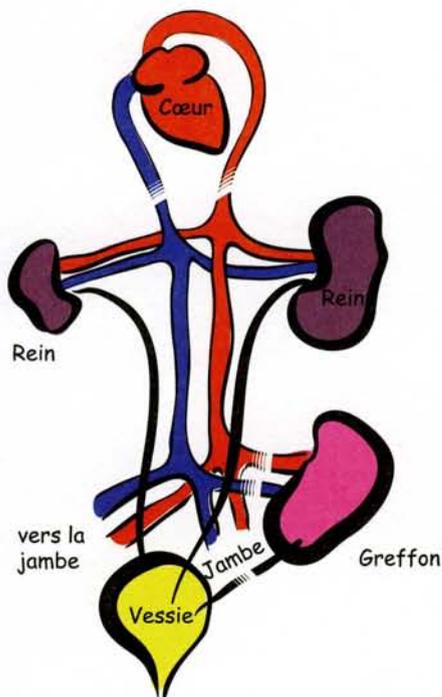


L'opération dure plusieurs heures, mais tu ne t'en rends pas compte. Pendant que tu dors, on te donne des médicaments immunosuppresseurs.

Puis, le chirurgien place le greffon dans ton ventre (et non pas dans ton dos) à la place de tes reins, parce que c'est plus près de la vessie et des vaisseaux sanguins.

Cette position permettra aussi au médecin de le palper, de l'ausculter.

Toi aussi, tu pourras le palper.



L'infirmière du bloc opératoire te laisse un petit pansement près du cou (au niveau de ton cathéter central) et un grand sur le ventre, là où le chirurgien t'a opéré(e).

Quand l'opération est terminée, on t'emmène dans une autre salle pour que tu puisses te réveiller.

Coloriage

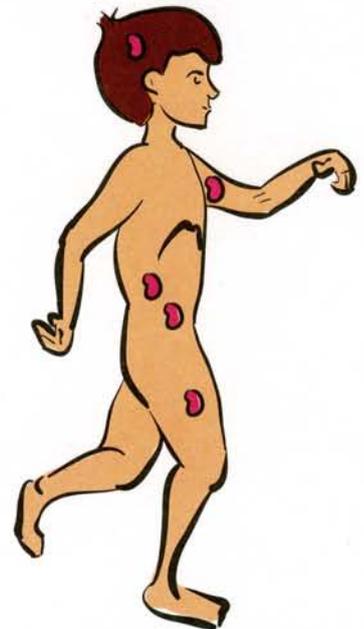
Découvre une salle d'opération : colorie-la et nomme les objets que tu connais. Sinon, demande autour de toi.



Position du greffon

Où se trouvera ton greffon ?
Entoure la bonne réponse sur le dessin.

Écris en dessous les différentes raisons qui expliquent ce choix.



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/>	très bien
<input type="checkbox"/>	plutôt bien
<input type="checkbox"/>	pas tout
<input type="checkbox"/>	rien

 compris.
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ À ton réveil

Tu te réveilles soit en salle de réveil, soit en réanimation. Dans les deux cas, tu as plein de tuyaux partout.

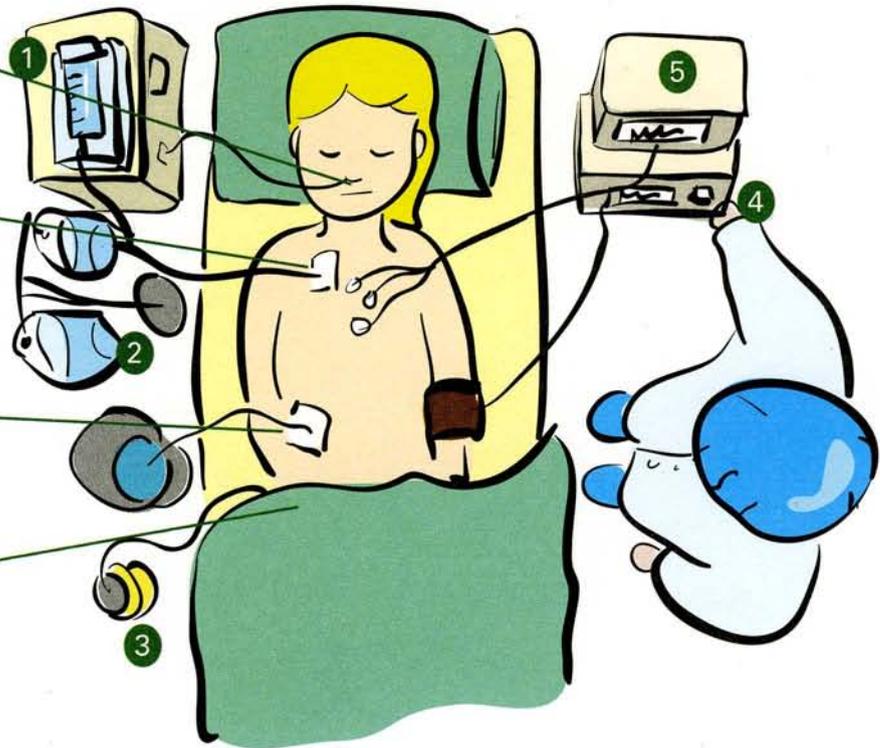
En te réveillant, tu as :

Une sonde dans l'estomac. Elle passe par le nez et elle t'empêche de vomir. Tu la gardes quelques jours.

Un cathéter central pour faire passer dans ton sang tous les médicaments et permettre les prélèvements sanguins. Tu le gardes 15 jours environ.

Un tuyau (redon) pour permettre à certains liquides de s'évacuer. Tu le gardes 2 à 3 jours.

Une sonde urinaire pour recueillir l'urine que ton nouveau rein fabrique. Tu la gardes plusieurs jours.



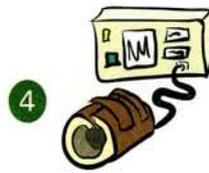
Un pousse-seringue pour les médicaments



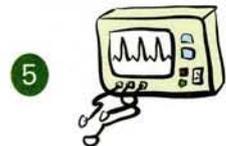
Des perfusions pour t'hydrater



Des bocaux pour garder tes urines



Un dynamap® pour prendre la tension artérielle



Un cardioscope (scope) pour surveiller ton cœur

Et si j'ai mal...

Systématiquement, on te donne des médicaments pour que tu n'aies pas mal. On évalue ta douleur régulièrement. Mais si tu as encore mal, n'hésite pas à le dire.

On utilise de la morphine, un médicament efficace que l'on te donne :

- soit par la pompe PCA, un petit ordinateur qui te permet de soulager toi-même la douleur,
- soit par la perfusion.



Bien sûr, tes parents peuvent venir te voir. Ensuite tu retournes dans le service de néphrologie.

Plein de tuyaux

Tous les tuyaux de Sylvie se sont mélangés. Aide-la à retrouver où ils vont.



Exerce ta mémoire

À quoi sert tout ce matériel ? Relie chaque objet à sa fonction.

- | | |
|----------------------|--------------------------------------|
| Un pousse-seringue • | • pour t'hydrater |
| Des perfusions • | • pour prendre la tension artérielle |
| Des bocaux • | • pour surveiller ton cœur |
| Un dynamap® • | • pour passer les médicaments |
| Un cardioscope • | • pour garder tes urines |

Pour parler de la douleur

Chaque enfant ressent la douleur de manière différente. Pour chaque réglette, décris une situation au cours de laquelle tu as ressenti le niveau de douleur indiqué.

J'avais un peu mal



J'avais très très mal



J'avais mal



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

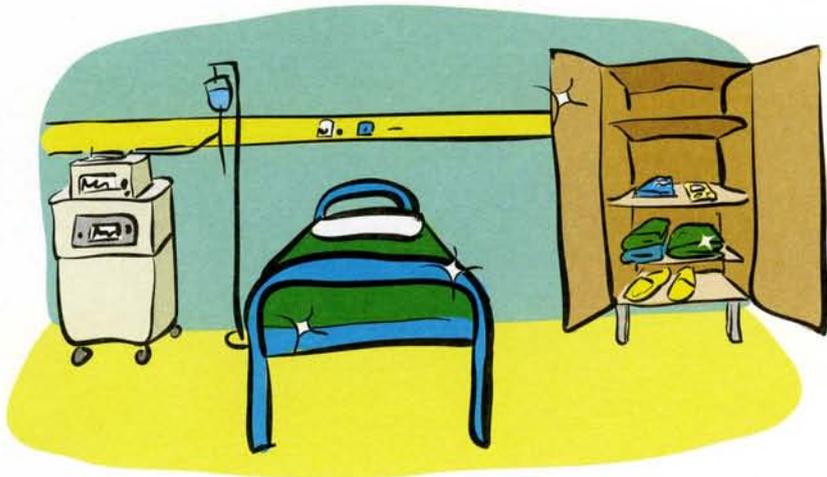
■ Juste après l'opération

Fiche 19

On te fait un examen en radiologie.

On te fait une échographie doppler du greffon. Cet examen permet de vérifier le bon fonctionnement du greffon, en écoutant le sang passer dans l'artère rénale. Tu auras d'autres examens du même type par la suite.

Puis tu rejoins ta chambre dans le service de néphrologie.



Avant ton retour, ta chambre a été nettoyée et désinfectée, tout comme tes affaires. Si tu ne les vois pas, c'est probablement parce qu'elles ont été mises dans un placard ou une table de nuit près de toi.

Les précautions d'hygiène

Maintenant, tout le monde doit prendre des précautions d'hygiène, car tu es fragile à cause des médicaments immunosuppresseurs que tu reçois. Comme on te l'a expliqué, ces médicaments diminuent tes défenses immunitaires.



Une pancarte est affichée sur la porte de ta chambre pour prévenir tout le monde.

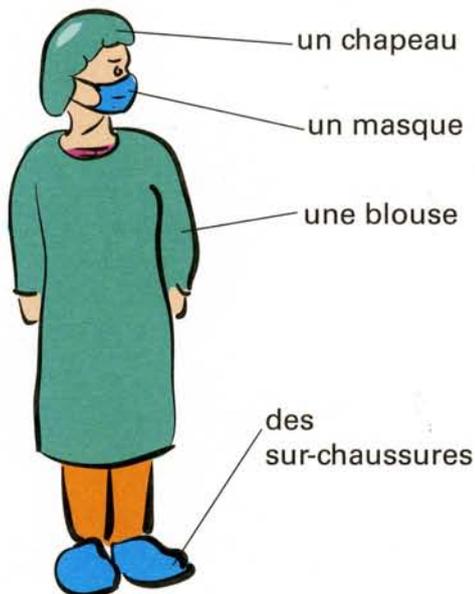
Toutes les personnes qui rentrent dans ta chambre doivent, avant de t'approcher

1 bien se laver les mains



pour enlever tout ce qui est dangereux pour toi (microbes, virus...) et qui se déposent sur les mains quand elles touchent les poignées de portes, les boutons d'ascenseur...

2 mettre une tenue spéciale



un chapeau

un masque

une blouse

des sur-chaussures

3 se relaver les mains si elles ont touché des vêtements de l'extérieur.



Joue avec les lettres

Écris d'autres mots en te servant des lettres des mots suivants :
ECHOGRAPHIE, DOPPLER

Ta chambre à l'hôpital

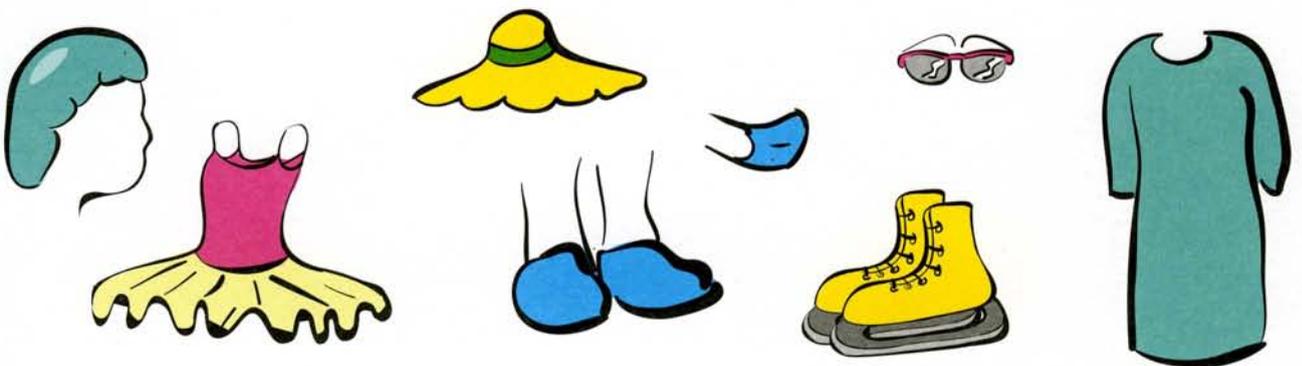
Aide Catherine à détruire les microbes cachés dans l'image en les barrant.



Catherine

L'hygiène

Retrouve les différents accessoires ou vêtements que les gens doivent porter quand ils viennent dans ta chambre.



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Après l'opération

Les premiers jours sont un peu difficiles.

Les soins



Une infirmière ou une puéricultrice vient te voir très régulièrement, pour :

- mesurer tes urines,
- surveiller ta tension,
- changer ta perfusion,
- évaluer ta douleur.



Elle essaie au maximum de préserver ton repos.

Et si j'ai mal...

Ta douleur est évaluée grâce à une échelle de la douleur. Elle permet de te donner un traitement adapté pour te soulager.



On te donne des médicaments pour que tu n'aies pas mal. Mais si tu as malgré tout encore mal, n'hésite pas à le dire.

Les premiers jours

Alors, on met un sac et c'est comme si je mangeais ?



Exactement, tu n'as même plus besoin de mâcher..

Est-ce que ça veut dire que le greffon ne fonctionne pas bien ?



Mais non, il faut juste lui laisser le temps de démarrer.

Les deux premiers jours, après la greffe, tu ne peux pas manger, mais on nourrit ton corps grâce aux perfusions.

Les premiers jours, il est parfois nécessaire de faire quelques séances d'hémodialyse.

Est-ce que tu crois que je vais bientôt pouvoir sortir ?

Il faut attendre encore un peu, mais c'est en bonne voie.



Ha, ça fait du bien de bouger un peu.



Tu vois aussi les médecins qui s'assurent que tu vas bien.

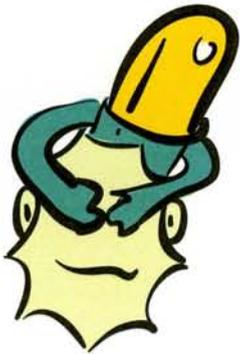
Au bout de quelques jours, tu essaies de te lever et de t'asseoir avec l'aide des infirmières et des aides-soignantes.

Le traitement médicamenteux

Dès que tu es greffé, on met en place le traitement immunosuppresseur.

Dans la fiche 12 tu as vu la réaction automatique du corps face à des éléments qui lui sont extérieurs. Pour éviter cette réaction, on te donne trois médicaments qui sont la base de ton traitement médicamenteux : c'est le traitement immunosuppresseur.

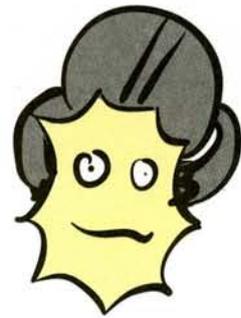
Trois familles de médicaments complémentaires



Certains médicaments empêchent les globules blancs de reconnaître le greffon.



D'autres empêchent le globule blanc qui a quand même reconnu le greffon d'appeler les autres.



D'autres encore empêchent les autres globules blancs de pouvoir entendre celui qui aurait quand même pu appeler.

Ces médicaments doivent être pris ensemble pour être efficaces. Ils ont des noms compliqués : Néoral® ou Prograf®, Cellcept® ou Imurel®, Cortencyl®

Bien s'organiser

Le traitement complet représente beaucoup de comprimés à avaler. Il ne faut pas se tromper, ni dans la dose, ni dans les horaires de prises. Pour t'aider, tu peux utiliser un plumier (ou pilulier) : boîte de rangement des médicaments avec des petits casiers, où l'on peut préparer les médicaments pour la journée ou pour la semaine.

	lundi	mardi	mercredi	jeudi	vendredi	samedi	dimanche
matin	matin	matin	matin	matin	matin	matin	matin
midi	o	o	o	o	o	o	o
soir	o	o	o	o	o	o	o

Il existe différentes présentations (gélules de couleurs, solutions buvables). Ces médicaments peuvent être pris avec une boisson froide (eau minérale, lait, jus de fruits).

Comme la plupart des médicaments, ceux-là peuvent provoquer des effets gênants (désagréables) mais qui diminuent avec le temps.

Ces traitements te rendent plus sensible, c'est pourquoi tu dois être plus attentif à certaines choses. Par exemple, il faut que tu penses à mettre de la crème solaire et à avoir une bonne hygiène dentaire et corporelle. Surtout, n'oublie jamais tes médicaments, même si tu pars en vacances.

Ce traitement, tu dois le prendre toute la vie du greffon. Plus tu le prends de façon régulière, plus le greffon reste longtemps en bonne santé.

Trois familles complémentaires

Il y a plusieurs situations où il est important d'être complémentaire, par exemple lorsque l'on fait la chaîne pour éteindre un feu.



remplir le seau



porter le seau



jeter l'eau sur le feu

Connais-tu une autre situation où il est important d'être complémentaire ?

"Le plumier"

Mathieu doit prendre un cachet de Géplumalopié le matin et le soir, un de Obranomplu le matin et un de Mémepahalatète le matin et le soir. Quel jour mathieu ne s'est pas trompé ?



	lundi	mardi	mercredi	jeudi
matin				
midi				
soir				

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai très bien plutôt bien pas tout rien] compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Les médicaments en pratique

Fiche 22

Le traitement immunosuppresseur

Le médecin néphrologue te prescrit trois médicaments, un parmi chaque famille.

Première famille

Le Néoral® 
(Ciclosporine)

Le Prograf® 
(FK 506)

Prises

Tu le prends matin et soir.
Ne pas le boire avec du jus de pamplemousse.

Tu le prends matin et soir, en dehors des repas, (1h30 avant).

Principaux effets gênants

Augmentation de la poussée des poils
Gonflement des gencives.

Tremblement des mains
Fourmillements
Maux de tête.

Deuxième famille

Cellcept® 

Imurel® 

Deux prises dans la journée

Une prise dans la journée

Attention ! Il ne faut pas tomber enceinte lorsque l'on prend du Cellcept®. Pour les adolescentes, il est nécessaire de prendre une contraception efficace.

Troisième famille

Cortancyl® 

Tu le prends matin et soir au début, juste le matin un mois après la greffe. Au bout de trois mois, la dose est minimale.
Ne jamais prendre le Cortancyl® à jeûn.

Maux d'estomac
Hypertension artérielle
Augmentation de l'appétit et prise de poids.
C'est pourquoi tu as un régime limité en sucre et en sel.

Ces effets indésirables diminuent avec le temps, surtout pour le Cortancyl®.
Attention ! tous les effets gênants ne sont pas cités, il en existe d'autres, parfois moins visibles pour toi. Renseigne toi auprès de ton médecin.

Le traitement complémentaire

Anti-hypertenseurs

Ils sont presque toujours nécessaires au début de la transplantation pour contrôler la tension artérielle. Au bout d'un certain temps, certains enfants n'en prennent plus, mais d'autres en ont toujours besoin.

Antifongiques

La Fungizone® est prescrite pendant 2 mois pour prévenir les infections à champignons.

Antibiotiques

Ces médicaments sont utilisés pour éviter les infections que tu risques d'attraper plus facilement à cause du traitement immunosuppresseur. Tu prends du Bactrim® pendant 6 mois, pour éviter les infections pulmonaires.

Anti-viraux

Tu auras peut-être du Zovirax®, pour lutter contre une infection virale.

Anti-ulcéreux

Un protecteur pour l'estomac, c'est l'Azantac® ou le Raniplex®. Tu le prends systématiquement pendant 2 mois car le Cortancyl® peut irriter l'estomac.

Le traitement complémentaire est adapté au cas par cas par ton médecin.

Tous ces médicaments, ça fait beaucoup : il faut donc être très organisé.
Pour t'aider, tu pourras reporter les symboles sur le planning de la fiche 27.

Les médicaments en pratique

Les symboles qui t'aident

Relie chacun des symboles correspondant aux médicaments :

- | | |
|----------------------|-----|
| Néoral • | • ☾ |
| Prograf • | • ☆ |
| Cellcept • | • 🌀 |
| Antifongiques • | • ✖ |
| Anti-viraux • | • 🍊 |
| Imurel • | • 📄 |
| Cortancyl • | • ♥ |
| Anti-hypertenseurs • | • ▲ |
| Anti-ulcéreux • | • 🏠 |
| Antibiotiques • | • 🍄 |

Des noms..

Rebaptise tes médicaments avec des noms plus drôles en te servant de certaines de leurs lettres.

exemple:
Cellcept : c'est le 7
Cortancyl : cyl encore

Néoral : _____

Prograf : _____

Immurel : _____

La prise de médicaments

Voici des lieux où tu peux prendre tes médicaments :

au milieu des copains



sur la plage



pendant un repas de famille...



Imagine en d'autres...

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Un risque, le rejet

Malgré le traitement immunosuppresseur, il est possible que ton greffon ne joue pas son rôle.

Comment s'en rendre compte ?

Voici quelques signes que tu peux repérer à la maison.



Tu as de la fièvre.



Tu as des douleurs au niveau du greffon.



Tu fais moins pipi que d'habitude.

Si tu remarques ces trois signes, appelle ton médecin néphrologue. Il regardera si ton taux de créatinine a augmenté anormalement. Si c'est le cas, alors on t'hospitalise.

Comment ça se passe ?



La biopsie rénale

À l'hôpital, on te fait un bilan complet. Il faut parfois prélever, à l'aide d'une aiguille, un petit bout du greffon pour l'examiner au microscope : c'est la biopsie rénale.

Si la biopsie rénale confirme le rejet, tu restes hospitalisé et on te donne un traitement par les veines pour lutter contre ce rejet. Le plus souvent, tout rentre dans l'ordre au bout de quelques jours.

Les causes du rejet

Rejet aigu (vasculaire) :

c'est un problème immunologique au niveau des vaisseaux. Si ça arrive, c'est à l'hôpital, quelques jours après la greffe.

Action inefficace des médicaments :

bien que tu prennes régulièrement ton traitement, il arrive que les médicaments ne soient pas efficaces.

Mauvaise prise des médicaments :

cela peut se produire pendant toute la vie du greffon, si tu ne prends pas tes médicaments de façon régulière.

La prise régulière du traitement contribue à la durée de vie du greffon. Il n'est pas certain que ton greffon pourra jouer son rôle toute ta vie.

23

Un risque, le rejet

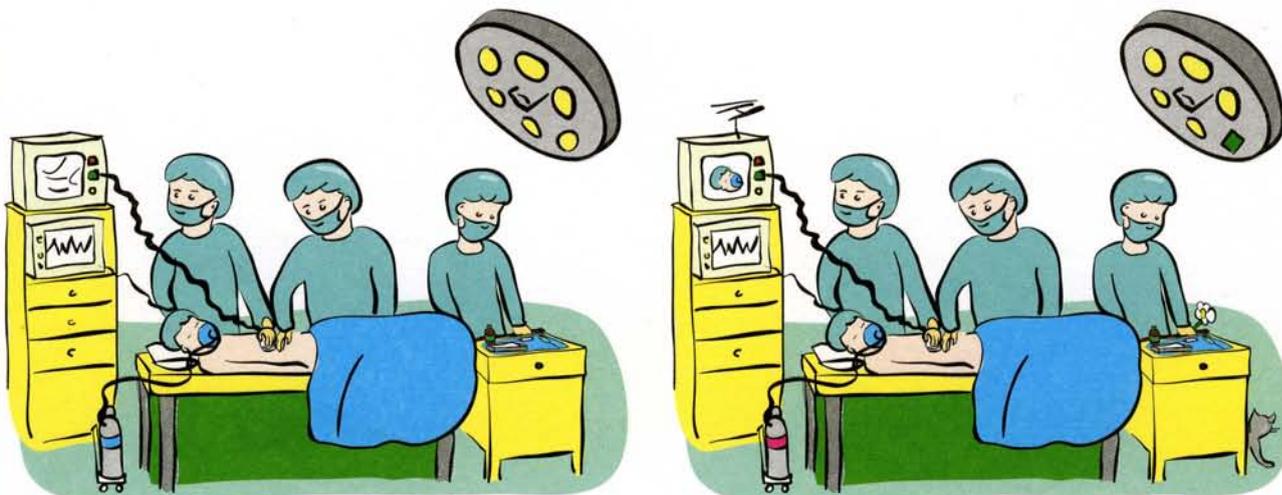
Les signes du rejet

Quels sont les trois signes qui doivent t'alerter ? Entoure-les.

- tu tousses
- tu as de la fièvre
- tu as envie de dormir
- tu as mal au ventre
- tu fais beaucoup pipi
- tu as faim
- tu fais moins pipi
- tu as froid

La biopsie

Retrouve les 7 erreurs cachées dans l'image.



Diminution de la diurèse

D'habitude, Thomas fait 1,2 litre d'urine pendant une journée. Calcule combien il a fait aujourd'hui.



Doit-il appeler le médecin ? oui / non

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

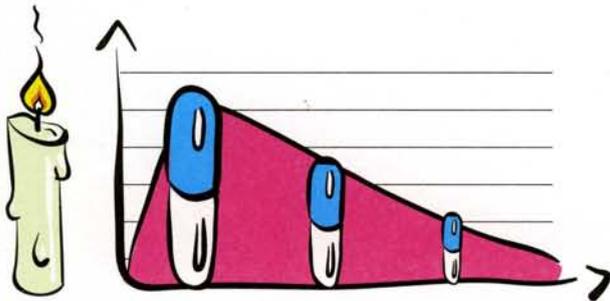
<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

Le traitement immunosuppresseur est très important : il permet à ton greffon de rester en bonne santé. Il faut s'habituer dès le départ à respecter des heures très précises. Le médecin établit avec toi le planning des prises de médicaments. Voici quelques explications pour que tu comprennes mieux pourquoi.

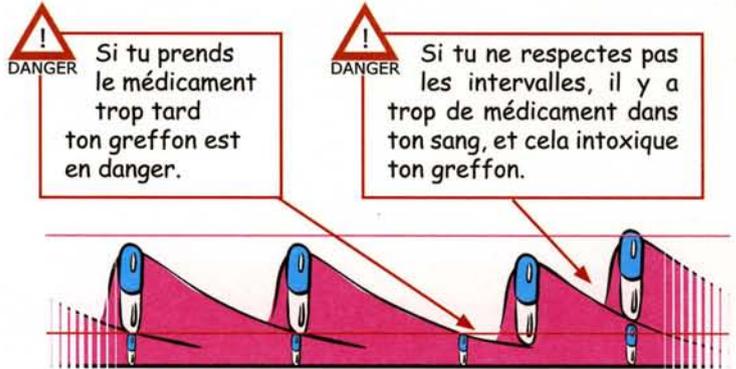
L'effet des médicaments dans le temps

Quand tu avales un médicament, il passe progressivement dans ton sang (absorption intestinale).



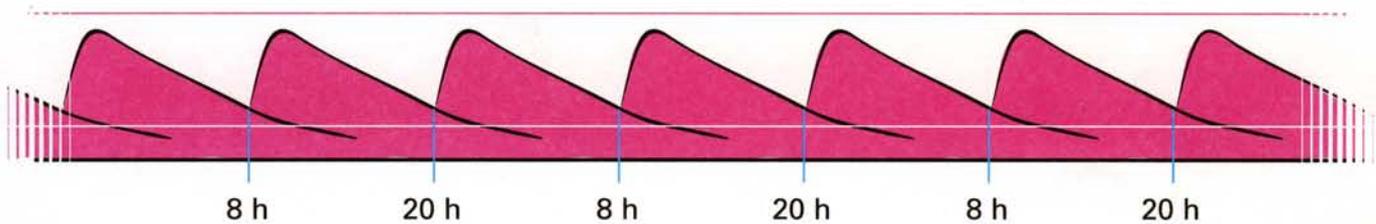
Ensuite, c'est un peu comme une bougie : il y en a de moins en moins.

Pour que ton greffon soit bien protégé, il faut qu'il y ait toujours plus d'une certaine quantité de médicament dans ton sang.



Quand tu prends un comprimé, tu ajoutes une dose à ce que tu as déjà dans le sang.

Protéger le greffon, c'est un rythme à prendre avec tes médicaments



Prise régulière des médicaments = santé et longévité du greffon



Si tu as oublié de prendre un médicament, ne "bricole" pas tout seul, appelle ton médecin néphrologue. Il te dira ce qu'il faut faire. Ton greffon doit être "chouchouté".

Des médicaments et des heures

Tu dois prendre 1 comprimé toutes les 4 heures.

Si tu prends le premier à 8 h du matin, à quelle heure dois-tu prendre les suivants ?

⑧ | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 |

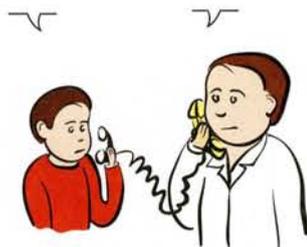
Des p'tits trucs

Il existe quelques petits trucs pour ne pas oublier de prendre ton médicament. Coche les propositions qui te plaisent et imagines-en d'autres.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> faire un nœud à ton mouchoir | <input type="checkbox"/> mettre un poster dans ta chambre |
| <input type="checkbox"/> faire sonner ton réveil ou ta montre | _____ |
| <input type="checkbox"/> programmer le téléphone | _____ |
| <input type="checkbox"/> te faire appeler | _____ |
| <input type="checkbox"/> écrire sur ta main | |
| <input type="checkbox"/> demander aux copains | |

J'ai oublié

Tu as oublié ton médicament : imagine les dialogues.



Que disent-ils ?



Que pensent-ils ?

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Le régime diététique

Après la greffe, tu suis un nouveau régime alimentaire. Il est plus facile à vivre et à adapter à une alimentation normale.

Un régime sans sel et avec peu de sucre

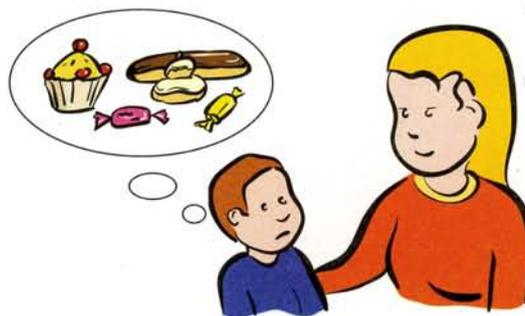
Peut-être as-tu déjà suivi un régime sans sel avant la greffe, si ta tension artérielle était trop élevée ou si ta diurèse quotidienne était insuffisante et entraînait une prise de poids (œdèmes).

Après la transplantation, lorsque ton greffon fonctionne bien, ton régime s'élargit en protéines (plus de viande), en potassium (fruits et légumes mais aussi chocolat, fruits gras (pistaches, noisettes, amandes...), fruits secs (abricots, dates...)) et en eau.

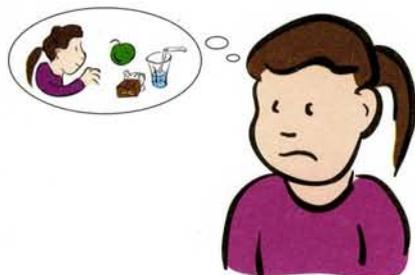
Tant qu'il y a des risques d'hypertension artérielle à cause du Cortancyl®, un régime sans sel et pauvre en sucre est maintenu.

Alors je n'ai plus le droit de manger de gâteaux ?

Si, mais pas tous les jours, juste de temps en temps.



Si ton appétit devient trop "féroce"



Il ne faut pas que je mange, j'ai déjà pris 5 kilos.

Dans ce cas, pour éviter de prendre du poids, de voir tes joues trop gonfler, il faut éviter de manger :

- du sucre
- des produits et boissons sucrés
- des aliments trop gras
- des repas trop riches en féculents.

Ton régime doit rester équilibré et contrôlé en sel et en sucre.

Mais aussi...

Voici quelques exemples de ce que tu peux manger.



La diététicienne reste à ton écoute pour te guider dans l'évolution de ton régime.

J'y comprends rien : avant il ne fallait pas que je boive du tout et maintenant, je dois boire plusieurs litres.



Le médecin te demande souvent de boire plus d'un litre d'eau par jour. Tu dois boire cette quantité d'eau même à ton retour à la maison pendant un certain temps, surtout quand il fait chaud et si tu as de la fièvre. C'est parfois difficile et certaines fois tu oublies.

Cette fiche te donne des conseils généraux. Mais comme chaque cas est particulier, la diététicienne et le médecin te donneront des détails sur ton régime.

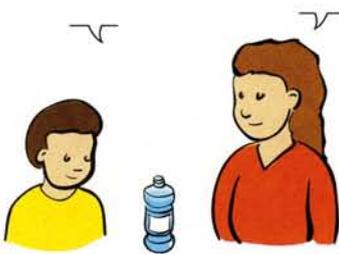
Sucre et sel

Après la greffe, il faut suivre un régime sans sel et pauvre en sucres. À ton avis, dans quels aliments y a-t-il beaucoup de sucres et/ou de sel ?

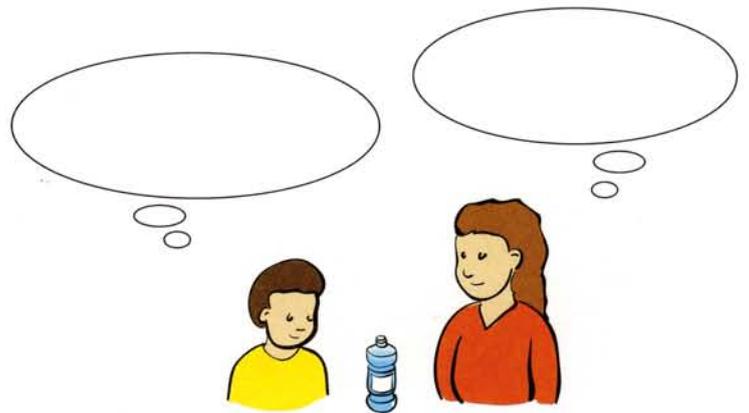
Sucres	Sel	Sucres	Sel	Sucres	Sel
<input type="checkbox"/> Chips	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Crème au chocolat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Charcuterie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Gâteaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Bonbons	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Glace	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Conserves	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Biscuits apéritifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Sorbet	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Raviolis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Crèmes desserts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Caramel	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Sodas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> industrielles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Poisson pané	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Entremets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Cola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Biscuits	<input type="checkbox"/>

L'eau à la maison

Invente les dialogues.



Que disent-ils ?



Que pensent-ils ?

Le Cortancyl®

Repère et coche les effets gênants du Cortancyl® dans cette liste.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Chute des cheveux | <input type="checkbox"/> Ampoules aux pieds |
| <input type="checkbox"/> Gonflement des joues | <input type="checkbox"/> Risque de diabète |
| <input type="checkbox"/> Prise de poids | <input type="checkbox"/> Envie de dormir |
| <input type="checkbox"/> Maux d'estomac | |

Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/> très bien
<input type="checkbox"/> plutôt bien
<input type="checkbox"/> pas tout
<input type="checkbox"/> rien

 compris.
J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Quelques réactions courantes

Fiche 26

Lorsqu'il suit un traitement après une greffe de rein, chaque enfant réagit à sa manière.

Ben ! Qu'est-ce qu'il y a, t'as rendez-vous quelque part ?
Allez on finit la partie ?



Certains ne veulent pas prendre leurs médicaments devant les copains.

J'étais sûr de les avoir mis dans le sac.



Certains oublient leurs médicaments quand ils se déplacent.

Oui, ben y'en a surtout trois qui sont importants.



Certains ne prennent qu'une partie des médicaments.

Bahh !



Certains trouvent que les médicaments ne sont pas bons ou sont trop gros à avaler.

Tu es en retard de cinq minutes sur le traitement



Certains voient le greffon comme un tyran.

Est-ce que j'en parle au médecin ?



Certains souffrent vraiment à cause des effets gênants et n'en parlent pas au médecin.



Certains mangent trop.



Certains suivent bien le régime pendant les repas, mais pas entre les repas.

Ça va mieux depuis que le médecin a modifié mon traitement



Et heureusement, certains s'y habituent petit à petit.

Si certaines de ces situations te paraissent familières, n'oublie pas que tu peux en parler à tous les membres de l'équipe.

26

Quelques réactions courantes

À qui parler ?

Relie les bulles aux bonnes personnes.

Je suis triste

J'ai plein de boutons

Je ne peux pas m'empêcher de manger

Je me sens coupable parce que ma famille doit faire un peu le régime avec moi

J'ai mal aux dents

- L'infirmière
- La diététicienne
- Le médecin
- Le psychologue
- Tes parents

Des sentiments

Compte dans ta journée combien de fois tu penses avoir fait chacune de ces têtes.



Qu'as-tu compris ?

Cadre à remplir avec quelqu'un du service

J'ai parlé de ces jeux avec _____ le _____ et j'ai

<input type="checkbox"/>	très bien
<input type="checkbox"/>	plutôt bien
<input type="checkbox"/>	pas tout
<input type="checkbox"/>	rien

 compris.

J'aimerais en parler avec _____ (vu le _____).

■ Les médicaments au quotidien

Mois _____ Semaine _____ du _____ au _____	lundi	mardi	mercredi	jeudi	vendredi	samedi	dimanche
1h30 avant le petit déjeuner							
petit déjeuner							
déjeuner							
goûter							
1h30 avant le dîner							
dîner							
avant le couché							

Voici un tableau à photocopier
Tu peux dessiner les symboles
des médicaments avec l'aide des infirmières,
pour te souvenir de ceux que tu dois prendre
et à quel moment de la journée tu dois les avaler.

Voici des symboles que tu peux dessiner dans le tableau.

 Le Néoral®
 Le Prograf®
 Cellcept®
 Imurel®
 Cortacyl®
 Anti-hypertenseurs
 Antifongiques
 Antibiotiques
 Anti-viraux
 Anti-ulcéreux

Le p'tit dico des reins

Absorption intestinale : transport des nutriments des intestins vers le sang, permettant au corps de les utiliser.

Anémie : diminution du nombre de globules rouges dans le sang, qui provoque fatigue, pâleur, essoufflement, vertiges...

Bilan immunologique (bilan HLA) : analyse du sang pour déterminer la "carte d'identité cellulaire" d'une personne et savoir si un greffon peut être accepté ou non par son corps (savoir si le greffon est compatible ou non).

Biopsie rénale : prélèvement d'un tout petit morceau de rein, pour l'étudier au microscope. Le médecin fait le prélèvement grâce à une aiguille spéciale avec l'aide d'une échographie qui lui permet de guider son geste. Pour ne pas avoir mal, la peau est endormie et on peut aussi te faire respirer un gaz spécial, le MEOPA.

Cathéter : il permet de brancher une perfusion pour nourrir ou donner des médicaments. On introduit un petit tuyau dans une veine à l'aide d'une aiguille fine, que l'on enlève ensuite. Une fois posé, le tuyau très fin et très souple n'empêche pas de bouger. Quand il ne sert pas, on le ferme avec un petit bouchon qu'il suffit d'enlever pour brancher une nouvelle perfusion. Cela évite de refaire une piqûre à chaque fois.

Créatinine : substance que l'on retrouve dans le sang et dans les urines, et dont la quantité (taux) permet de vérifier si les reins fonctionnent bien ou pas.

Cross-match : examen très important qui permet de vérifier que le greffon peut être greffé, qu'il est compatible avec le receveur. Si le *cross-match* est négatif, le greffon est compatible, on peut faire la greffe. S'il est positif, on ne peut pas.

Dialyse péritonéale : méthode pour "nettoyer", filtrer le sang à la place du rein, qui utilise la membrane naturelle du ventre appelée péritoine. Il faut s'en occuper quatre fois par jour ou la nuit. Elle peut se faire à la maison.

Diurèse : quantité de pipi faite dans un temps donné, par exemple, dans une journée.

Échographie doppler : examen médical qui permet de contrôler le bon fonctionnement du greffon en visualisant le rein grâce à des ondes et en écoutant le sang passer dans l'artère rénale. L'examen ne fait pas mal et peut être fait souvent.

Greffon : organe ou partie d'un organe en bonne santé qui peut remplacer un organe malade.

Hémodialyse : méthode pour "nettoyer", filtrer le sang à la place du rein, grâce à une machine appelée aussi "rein artificiel". Il faut aller à l'hôpital 2 à 3 fois par semaine et cela dure quelques heures.

Maladie chronique : c'est une maladie qui dure longtemps, toute la vie, et dont on ne "guérit" pas. Mais on peut l'atténuer, trouver des solutions pour mieux vivre, ou apprendre à bien vivre avec.

Miction : quantité de pipi faite en une seule fois en allant aux toilettes.

Néphrectomie : opération chirurgicale pour enlever un rein. Cette opération est parfois nécessaire avant une transplantation rénale.

Néphrologie : en médecine, c'est l'étude de tout ce qui concerne le rein : comment il fonctionne, ses maladies. Le néphrologue est le médecin spécialiste des reins.

Nutriments : petites particules des aliments qui peuvent être entièrement et directement utilisées par le corps.

Plumier ou pilulier : boîte comprenant plusieurs compartiments pour ranger les différents médicaments à prendre dans la journée ou la semaine. Cela permet de mieux s'organiser et de ne pas en oublier.

Pompe P.C.A. : (le Patient Contrôle l'Analgésie) c'est un appareil, un petit ordinateur, qui permet de soulager des douleurs importantes grâce à la morphine. Le médecin détermine à l'avance la quantité de médicament que l'enfant peut recevoir (par une perfusion). C'est l'enfant qui appuie sur le bouton quand il a mal.

Prémédication : médicament que l'on donne avant une anesthésie pour calmer et détendre. On le donne par la bouche (comprimé ou sirop) ou par voie rectale, comme un suppositoire.

Protéines : nutriments indispensables à la croissance, à la fabrication des muscles... On les retrouve en grande quantité dans les viandes, les poissons et les œufs.

Sels minéraux : substances minérales contenues dans les aliments, indispensables à la croissance et au bon fonctionnement de ton corps : par exemple, le calcium permet la fabrication de tes os..., le fer aide à transporter l'oxygène dans le sang... etc

Traitement immunosuppresseur : ensemble de médicaments qu'il faut prendre après la greffe, pour empêcher le système immunitaire de considérer le greffon comme "un intrus, un étranger" et de le détruire. Les médicaments doivent être pris de façon très régulière et durant toute la durée de vie du greffon.

Urée : substance que l'on retrouve dans le sang et dans les urines, et dont la quantité (taux) permet de vérifier si les reins fonctionnent bien ou pas.

Pour en savoir plus

1000 et une questions sur l'insuffisance rénale. Catherine MICHEL
JANSSEN-CILAG, 2000. Livret, 27 p

Aïe ! j'ai mal... Didier COHEN-SALMON ; Françoise GALLAND ; Sandrine HERRENSCHMIDT (ill.) ;
SPARADRAP ; FONDATION CNP
SPARADRAP, 2003. Livret, 15 p

Bobbo le clown et la forêt hôpital. ASSOCIATION VITAVY
Association VITAVY. Livret, 25 p

Carnet de bord. Équipe de Néphrologie Pédiatrique de Lyon ; Élisabeth DESCUBES (ill.)
Laboratoires Sandoz, 1993. Livret, 58 p

Don d'organes, de tissus ou de cellule : pour les malades, votre avis compte plus que tout.
ETABLISSEMENT FRANCAIS DES GREFFES
Établissement Français des Greffes. Livret, 8 p

Être inscrit en liste d'attente de greffe. ETABLISSEMENT FRANCAIS DES GREFFES
Établissement Français des Greffes. Fiche, 6 p

Guide du savoir manger à l'usage du dialysé. Denis FOUQUE ; Philippe CHAVEAU
ROCHE PHARMA, 2002. Livret, 55 p

Il était une fois la vie. Les reins. Albert BARILLE ; Equipe Multilibro S.A. ; Beaumont (ill.)
Hachette Fabbri, 1990. Livre, 27 p

Iséo et le rein artificiel. CHADU
CHADU, 1992. Livret, 15 p

Je vais me faire opérer... Alors on va t'endormir ! Didier COHEN-SALMON ; Françoise GALLAND ;
Sandrine HERRENSCHMIDT (ill.) ; SPARADRAP ; FONDATION CNP
SPARADRAP, 2001. Livret, 15 p

L'enfant qui avait les reins malades. François BOUISSOU ; Françoise BARRET
Mots et Images, 1995. Livre, 38 p

La morphine, un médicament pour avoir moins mal. Barbara TOURNIAIRE ; Nadine FIEZ ; Daniel
ANNEQUIN ; Didier COHEN-SALMON ; Françoise GALLAND ; Sandrine HERRENSCHMIDT (ill.) ; SPARADRAP ;
FONDATION CNP
SPARADRAP, 2001. Fiche, 8 p

La prise de sang. Didier COHEN-SALMON ; Françoise GALLAND ; Sandrine HERRENSCHMIDT (ill.) ;
SPARADRAP ; FONDATION CNP
SPARADRAP, 2001. Fiche, 6 p

Le livre de Tim. Florence PLAINGUET ; Dominique DEBRAY ; Xavier HUSSON (ill.)
Établissement Français des Greffes, Fujisawa, 1997. Livre, 62 p

Le M.E.O.P.A. pour avoir moins mal. Didier COHEN-SALMON ; Françoise GALLAND ;
Sandrine HERRENSCHMIDT (ill.) ; SPARADRAP
SPARADRAP, 2000. Fiche, 4 p

Pour en savoir plus (suite)

Le syndrome d'Alport. Un livret pour les patients et leurs familles. Michel BROYER ; Pierre COCHAT ; Marie-Claire GUBLER ; Hélène DOLLFUS ; Jean-Pierre GRUNFELD ; Micheline LEVY ; Patrice TRAN BA HUY ; Nathalie CYNAMON-AISENBERG ; ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RENALES GENETIQUES
Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques, 1999. Livret, 86 p

Les Mémos du Transplanté. Je suis greffé. D. GLOTZ ; C. HIESSE ; C. LEGENDRE ; O. TOUPANCE ; P. VIALTEL
ROCHE PHARMA, 1998. Fiche, 6 p

Les Mémos du Transplanté. Votre Mémo de voyage. D. GLOTZ ; C. HIESSE ; C. LEGENDRE ; O. TOUPANCE ; P. VIALTEL
ROCHE PHARMA, 1998. Fiche, 6 p

Les Mémos du Transplanté. Votre Mémo médicaments. D. GLOTZ ; C. HIESSE ; C. LEGENDRE ; O. TOUPANCE ; P. VIALTEL
ROCHE PHARMA, 1998. Fiche, 6 p

Les reins trognons. Gérard MASSON ; ASSOCIATION CONTRE LES MALADIES INFANTILES RENALES
Association contre les Maladies Infantiles Rénales, 1996. Livre, 28 p

Le retour du rein trognon. La transplantation rénale. Gérard MASSON ; ASSOCIATION CONTRE LES MALADIES INFANTILES RENALES
Association contre les Maladies Infantiles Rénales, 1994. Livre, 32 p

Mes aventures de dialyse. Françoise BARRET ; François BOUISSOU
Éditions Mots et Images, 1997. Livre, 28 p

Mes aventures de dialyse. La greffe. Françoise BARRET ; François BOUISSOU
Éditions Mots et Images, 1999. Livre, 28 p

Nouveau parcours ou la greffe rénale au jour le jour. Geneviève GUEST ; Amine ARSAN ; Anne-Marie DARTOIS ; Françoise MOSSER-SAISON ; Françoise VICARINI (ill.)
Service de néphrologie pédiatrique, hôpital Necker - Enfants Malades, INSERM, 1995. Livre, 66 p

Réponses pratiques à vos questions sur l'insuffisance rénale chronique. La dialyse. P. CHAVEAU
ORTHO BIOTECH, 2002. Livret, 11 p

Certains documents sont disponibles en librairie, d'autres en vente à l'association SPARADRAP.
Ils sont tous consultables au centre de documentation SPARADRAP.

Association SPARADRAP, 48 rue de la Plaine, 75020 Paris
Tél : 01 43 48 11 80. Centre de documentation : 01 43 48 98 26
Site Internet : <http://www.sparadrap.org>

Notes personnelles :
