

La transplantation rénale chez les enfants en faits et en chiffres

- En Belgique, une trentaine de nouveaux cas d'enfants en insuffisance rénale chronique sont diagnostiqués chaque année.
- Chez les enfants, les causes de l'insuffisance rénales sont deux fois plus souvent des affections congénitales et héréditaires que des pathologies acquises.
- La transplantation rénale est unanimement reconnue comme le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale de l'enfant.
- Depuis 1965, l'Hôpital Erasme et l'HUDERF collaborent dans le cadre de la transplantation rénale pédiatrique. Depuis lors, 218 patients de moins de 18 ans ont bénéficié de greffes rénales.
- Chaque année, il y a 15 nouveaux cas d'enfants qui nécessitent une dialyse et/ou une transplantation. En moyenne, 10 enfants sont transplantés chaque année en Belgique. Entre cinq et huit patients le sont à l'Hôpital des Enfants.
- Entre 1978 et 2016, 72 transplantations rénales ont été réalisées chez des enfants de moins de 15 kg à l'HUDERF et à la KUL. Ces patients ont été opérés à l'âge moyen de 3 ans et 2 mois. Les résultats de ces transplantations chez les jeunes enfants sont excellents en termes de prévention de rejets de greffe et ont permis d'allonger l'espérance de vie de ces patients.
- Dans un cas sur trois, un des parents est le donneur. Les dons proviennent de donneurs décédés dans des cas. Les deux types de greffe donnent des résultats assez similaires.
- Les patients de l'HUDERF sont inscrits sur la liste d'attente d'EUROTRANSPLANT. Le temps d'attente est très variable, allant de quelques mois à 1 an en moyenne, les critères de sélection des donneurs étant très stricts. Des bases de données de dons croisés existent également mais les échanges sont plus rares.
- A partir de l'âge de 16 ans commence le programme de transition. Les patients ayant bénéficié très tôt d'une transplantation rénale reçoivent un traitement et un suivi à vie. L'adolescence et la période de transition vers l'hôpital adulte sont deux périodes critiques pour le bon suivi de la prise en charge et du traitement des patients. Un programme de transition a été mis en place pour aider le futur jeune adulte à se prendre en charge progressivement, en le sensibilisant et en le responsabilisant. Cette période se prolonge jusqu'à l'âge de 18 ans.
- La majorité des enfants insuffisants rénaux sont suivis de la naissance jusqu'à l'âge adulte au travers de différentes modalités de traitement avec le souci de garantir une scolarisation complète et une réelle insertion professionnelle. Cette prise en charge globale de l'enfant et de sa famille ne peut réussir que grâce à l'investissement total d'une équipe composée d'un personnel médical et infirmier hautement qualifié, de travailleurs sociaux, de psychologues, d'enseignants, d'éducateurs..., en partenariat avec l'hôpital d'adulte

Stand d'information et témoignages de parents à l'HUDERF le 8 mars

Une activité de sensibilisation est organisée à l'HUDERF à l'occasion de **la journée mondiale du rein sera organisée à l'hôpital le jeudi 8 mars** à l'attention des patients et de leurs parents.

La journée tombant le même jour que la journée internationale de la femme, le thème choisi cette année par l'association mondiale est « Kidneys & women's health ». Cette thématique sera illustrée chez nous par **la transplantation rénale parents-enfant**, au travers de **témoignages de parents** et de photographies, en partenariat avec l'Hôpital Erasme. Des stands d'informations sont prévus dans

le hall d'accueil de notre hôpital, présentant le service et ses activités. Des extraits du film hommage des 30 ans d'Yvon Lammens (reportage en dialyse notamment) seront diffusés à cette occasion.

- Lieu : Hall d'accueil de l'Hôpital des Enfants
- Horaire : 10h-16h

Une Journée Mondiale du Rein en association avec l'Hôpital Erasme

Depuis 1965, l'Hôpital Erasme et l'HUDERF collaborent dans le cadre de la transplantation rénale pédiatrique. Dans un cas sur trois, le don est réalisé par l'un des parents de l'enfant. Le prélèvement et la préparation du greffon chez le parent donneur a lieu à Erasme tandis que la greffe chez l'enfant est réalisé à l'Hôpital des Enfants. Ce qui permet dans les deux cas de disposer d'une expertise et d'un matériel de pointe adapté à l'âge du patient.

Le saviez-vous ? Les équipes des deux hôpitaux ont mis en place un système de communication par Skype pour que l'enfant et son parent puissent se voir avant et après la greffe.

Références

Benedetta Chiodini, Jean Herman, Ksenija Lolin, Brigitte Adams, Elise Hennaut, Pierre Lingier, Dimitri Mikhalshi, Thierry Schurmans, Noël Knops, Karl M. Wissing, Daniel Abramowicz & Khalid Ismaili, Outcomes of kidney transplantation in children weighing 15 kilograms or less : a retrospective cohort study, in Transplant International 2018.

M. Hall, F. Janssens, L. De Peuw, L. Hooghe, T. Schurmans, B. Adams, N. Godefroid, K. Lolin, K. Ismaili, La néphrologie pédiatrique du rein fœtal au rein greffé, in Revue Médicale de Bruxelles 2008 ; 29 (suppl) : S 25-31

Contact

Maud Rouillé

Responsable communication HUDERF

Communicatieverantwoordelijke UKZKF

0490 493 111

Maud.rouille@huderf.be

www.huderf.be

www.huderf30.be

PERSDOSSIER

Wereldnierendag – 8 maart 2018



Hôpital Universitaire
des Enfants Reine Fabiola

Universitair Kinderziekenhuis
Koningin Fabiola

Niertransplantatie in feiten en cijfers

- In België worden jaarlijks een 30-tal nieuwe gevallen van chronisch nierfalen bij kinderen gediagnosticeerd.
- Bij kinderen zijn de oorzaken van nierfalen tweemaal zo vaak aangeboren en erfelijk als verworven pathologieën.
- Niertransplantatie wordt algemeen erkend als de beste behandeling voor nierfalen in het eindstadium bij kinderen.
- Sinds 1965 werken het Erasmus Ziekenhuis en het UKZKF samen in het kader van pediatrie niertransplantatie. Sindsdien hebben 218 patiënten jonger dan 18 jaar een niertransplantatie ondergaan.
- Elk jaar zijn er 15 nieuwe gevallen van kinderen die dialyse en/of een niertransplantatie nodig hebben. Jaarlijks ondergaan gemiddeld 10 kinderen een niertransplantatie in ons land. 5 à 8 van deze ingrepen worden uitgevoerd in het Kinderziekenhuis.
- Tussen 1978 en 2016 werden 72 niertransplantaties uitgevoerd bij kinderen jonger dan 15 kg in het UKZKF en de KUL. Deze patiënten werden geopereerd op de gemiddelde leeftijd van 3 jaar en 2 maanden. De resultaten van deze transplantaties bij deze jonge kinderen zijn uitstekend wat transplantaatafstoting betreft en hebben het mogelijk gemaakt om de levensverwachting van deze patiënten te verlengen.
- In één van de drie gevallen is een van de ouders de donor. Donaties komen in tweederde van de gevallen van overleden donoren. Beide soorten transplantaten geven vergelijkbare resultaten.
- Onze patiënten staan op de wachtlijst van EUROTRANSPLANT. De wachttijd varieert van enkele maanden tot gemiddeld 1 jaar, waarbij de criteria voor het selecteren van donoren zeer streng zijn. Cross-donatedatabases bestaan ook, maar uitwisselingen zijn zeldzamer.
- Patiënten die op jonge leeftijd een niertransplantatie ondergingen, krijgen een levenslange behandeling en worden nauwlettend opgevolgd.
- De adolescentieperiode en de overstap naar het ziekenhuis voor volwassenen zijn twee kritieke perioden binnen het behandelingstraject. Er is een overgangsprogramma opgezet, vanaf de leeftijd van 16 jaar, om de toekomstige jongvolwassene geleidelijk de leiding te geven, door het bewustzijn te vergroten en hen meer verantwoordelijkheid te geven. Deze periode loopt tot de leeftijd van ongeveer 18 jaar.
- De meerderheid van de kinderen met nierinsufficiëntie wordt van bij de geboorte tot de volwassenheid gevolgd en behandeld door middel van verschillende therapieën met als complementaire doelen zo weinig mogelijk schoolverlet en de uitbouw van een professionele loopbaan. De allesomvattende aanpak van het kind en zijn gezin kan alleen succesvol zijn dankzij de inzet van een multidisciplinair team bestaande uit hooggekwalificeerd medisch en verpleegkundig personeel, maatschappelijk werkers, psychologen, leraren, opvoeders, ..., in samenwerking met het ziekenhuis voor volwassen patiënten.

Informatiecampagne op 8 maart in het UKZKF

Op donderdag 8 maart organiseert het UKZKF een informatiecampagne voor de patiënten en hun ouders, ter gelegenheid van **Wereldnierendag**.

Omdat op 8 maart ook de Internationale Vrouwendag valt is het thema van de internationale campagne "Nieren en de gezondheid van vrouwen". Via **getuigenissen van ouders** en foto's, zullen

we **de niertransplantatie-ouders-kind in de kijker zetten**, in samenwerking met de collega's van het Erasmus-ziekenhuis. Het Nefrologie team zal aanwezig zijn in de inkomsthal van ons ziekenhuis, met een voorstelling van de afdeling en hun activiteiten. Fragmenten uit de film van Yvon Lammens (30 jaar Kinderziekenhuis met een reportage in dialyse) zullen bij deze gelegenheid worden uitgezonden.

- Waar ? Inkomsthal van het Kinderziekenhuis
- Wanneer? 8/03 van 10u tot 16u

Wereldnierendag in samenwerking met het Erasmus-ziekenhuis

Sinds 1965 werken het Erasmus Ziekenhuis en het UKZKF samen bij pediatrische niertransplantatie. In één van de drie gevallen wordt de donatie gedaan door een van de ouders van het kind. De verzameling en bereiding van het transplantaat van de donorouder vindt plaats in het Erasmus-ziekenhuis, terwijl de transplantatie bij kinderen wordt uitgevoerd in het Kinderziekenhuis. Dit laat in beide gevallen toe om aangepaste expertise en geavanceerde technologie in te zetten in functie van de leeftijd van de patiënt.

Wist je dat? De teams van beide ziekenhuizen een Skype-communicatiesysteem hebben opgezet zodat ouders en kind elkaar kunnen zien en spreken voor en na de ingreep.

Referenties

Benedetta Chiodini, Jean Herman, Ksenija Lolín, Brigitte Adams, Elise Hennaut, Pierre Lingier, Dimitri Mikhailshi, Thierry Schurmans, Noël Knops, Karl M. Wissing, Daniel Abramowicz & Khalid Ismaili, Outcomes of kidney transplantation in children weighing 15 kilograms or less : a retrospective cohort study, in *Transplant International* 2018.

M. Hall, F. Janssens, L. De Peuw, L. Hooghe, T. Schurmans, B. Adams, N. Godefroid, K. Lolín, K. Ismaili, La néphrologie pédiatrique du rein fœtal au rein greffé, in *Revue Médicale de Bruxelles* 2008 ; 29 (suppl) : S 25-31

Contact

Maud Rouillé

Responsable communication HUDERF

Communicatieverantwoordelijke UKZKF

0490 493 111

Maud.rouille@huderf.be

www.huderf.be

www.huderf30.be