



La dialyse en voyage d'agrément



Bien que l'insuffisance rénale puisse réduire la mobilité, il est tout à fait possible pour le patient en hémodialyse (technique de purification du sang à l'extérieur de l'organisme à l'aide d'un dialyseur et d'un filtre de dialyse) ou en dialyse péritonéale (technique permettant au fluide de dialyse de pénétrer la cavité abdominale), de faire ses bagages et de s'envoler pour les vacances.

Dans les deux situations, il est très important de planifier à l'avance. Commencez votre planification au moins trois mois avant votre départ. En outre, il est conseillé de suivre les étapes présentées ci-dessous avant chaque voyage :

- Consultez votre unité de néphrologie, afin de connaître les possibilités d'assistance médicale offertes près de la destination que vous aurez choisie, en cas d'urgence

- Procurez-vous une assurance médicale. Bien souvent, il suffit de demander à votre unité de néphrologie de rédiger une lettre attestant que vous êtes en état de voyager.
- Emportez les numéros de téléphone de l'hôpital spécialisé en greffe d'organes établi près de la destination que vous aurez choisie, ainsi que les coordonnées de votre propre unité de néphrologie, clairement accompagnées de leur indicatif régional international.
- Emportez le double de la quantité des médicaments dont vous aurez besoin pendant votre voyage. Étant donné qu'on peut perdre vos bagages ou vous les livrer en retard, conservez une série de médicaments dans votre bagage à main en tout temps.
- Emportez une boîte de gants jetables, étant donné que certains pays « lavent » encore leurs gants. Il convient également d'emporter de la gaze et du ruban adhésif, en cas d'hémorragie soudaine au site d'accès, ainsi que du savon antibactérien, pour nettoyer votre site d'accès avant la dialyse.
- Un ouvrage de traduction des expressions employées couramment à destination peut se révéler utile. Toutefois, il est recommandé de vous familiariser avec les expressions auxquelles vous devrez peut-être recourir pour vous faire comprendre du personnel médical, dont « Je suis essoufflé » ou « J'ai mal ici ».
- Assurez-vous que votre établissement hôtelier est en mesure de répondre à vos besoins spécifiques, dont le maintien de votre régime alimentaire.
- Vérifiez les délais de déplacement et les changements de fuseau horaire, et tenez en compte.

(suite)





Conseils aux personnes en hémodialyse

L'hémodialyse est un traitement offert en clinique externe ou aux patients hospitalisés. Dans la plupart des cas, cependant, le personnel médical spécialisé se charge de l'administrer en milieu hospitalier ou en clinique de dialyse. Si vous faites partie de la majorité des patients en hémodialyse qui doivent recevoir des traitements en établissement spécialisé pendant leurs voyages, votre clinique de néphrologie doit vous aider à trouver une unité à l'étranger, puis confirmer qu'elle assure la même qualité de traitement à laquelle vous êtes censé vous attendre. À ce titre, communiquez avec les unités de dialyse établies à destination, et demandez leur de vous transmettre leurs critères d'admission des patients itinérants. Avant de partir en voyage, vous devez également connaître les exigences financières imposées par chaque unité de dialyse à laquelle vous prévoyez faire appel. Certaines unités de dialyse acceptent les cartes de crédit, tandis que d'autres exigent un paiement en monnaie nationale après chaque traitement. Enfin, d'autres unités peuvent exiger des paiements anticipés.

Les organismes présentés ci-dessous fournissent un répertoire des unités de néphrologie du monde entier, ainsi que des conseils pratiques qui vous aideront à planifier vos voyages et à bien en profiter :

Global Dialysis (www.globaldialysis.com)

EuroDial (www.eurodial.org)

Afin d'assurer la continuité des soins, le personnel spécialisé en dialyse de votre centre de greffe devra transmettre une copie de votre dossier médical, y compris votre demande de dialyse, à l'unité de dialyse désignée de l'hôpital établi près de la destination où vous séjournerez. Lors de vos voyages, conservez une copie de votre dossier médical en tout temps.

Conseils aux personnes en dialyse péritonéale

La dialyse péritonéale est une technique permettant au fluide de dialyse de pénétrer la membrane abdominale du patient, appelée péritoine, par l'intermédiaire d'un cathéter. Le traitement s'effectue à domicile. Par conséquent, il n'est pas nécessaire de se rendre à la clinique de néphrologie plusieurs fois par semaine, à l'instar des patients en hémodialyse. De plus, ce traitement facilite les déplacements.

Cependant, vous assumerez la responsabilité d'emporter votre propre équipement de dialyse, en plus de vous assurer d'inclure un nombre suffisant de fournitures dans vos bagages. Dans le cas d'un long voyage, vous devrez prendre certaines dispositions à l'avance pour faire livrer vos sacs à dialyse à la destination où vous séjournerez. En outre, voici quelques recommandations à garder en mémoire :

- Pour faciliter votre passage aux douanes, procurez-vous une lettre de nécessité médicale attestant la prescription de vos fournitures par un médecin, ainsi que l'utilité de votre appareil à dialyse péritonéale automatisée (DPA) et de vos sacs à fluide, qui sont destinés à un traitement médical. Cette lettre doit également interdire l'ouverture des sacs à fluide.
- Assurez-vous que l'établissement hôtelier où vous séjournerez fournit suffisamment de courant électrique. Vous devrez accéder à des dispositifs adéquats de mise à la terre du courant alternatif. De plus, il vous faudra vérifier si la tension et la fréquence sont compatibles avec votre dialyseur.
- Prenez les dispositions nécessaires avec votre établissement hôtelier, ainsi que l'hôpital le plus près, afin de jeter vos déchets de dialyse. Ne laissez jamais de déchets dans les hôtels ni les appartements : ils sont considérés comme des éléments présentant un risque pour la santé, et ils pourraient dissuader les propriétaires d'accueillir des voyageurs en dialyse à l'avenir.

Planifiez rigoureusement votre voyage, conformez-vous aux directives de votre équipe de néphrologie et passez d'excellentes vacances !

Sources:
www.hammersmithkpa.org
www.kidneydiseases.about.com
www.globaldialysis.com
www.aakp.org

Conseils soleil pour les patients greffés



Rien ne vaut les merveilles du soleil pour dissiper la déprime causée par nos hivers canadiens. Que vous planifiez une escapade à la plage ou que vous vous apprêtez à profiter d'un hiver ensoleillé sur les pentes, rappelez-vous que la neige, le sable, l'eau et même le béton peuvent refléter les rayons du soleil.

Les patients greffés sont plus vulnérables aux rayons du soleil. Cette caractéristique peut entraîner des lésions cutanées et, dans certains cas, le cancer de la peau. En général, il est recommandé d'éviter les expositions prolongées au soleil. Ces conseils simples vous aideront à protéger votre peau, tout en profitant pleinement des grands espaces.

1 Utilisez un écran solaire dont le facteur de protection solaire (FPS) s'établit à 30, au minimum. Le FPS est un facteur multipliant le délai d'exposition de la peau au soleil, avant qu'elle ne commence à brûler.

Cependant, rappelez-vous qu'il est impossible de « renforcer » le FPS. Si un écran solaire FPS 30 protège la peau contre les coups de soleil pendant 4 heures, vous devez appliquer un écran solaire à FPS plus élevé, si vous souhaitez prolonger votre exposition au soleil. Le simple fait de réappliquer une deuxième couche d'écran solaire FPS 30 ne sera d'aucune efficacité.

2 Portez des vêtements de protection. Les vêtements épais fabriqués par tissage étroit, en particulier les vêtements en denim, en laine ou en polyester foncé, assurent une protection optimale. Cependant, le coton, le lin et l'acétate se révèlent beaucoup moins efficaces. Pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet, consultez votre pharmacien ou votre équipe de greffe.

3 Portez un chapeau à large rebord, afin de protéger vos yeux, vos oreilles, votre visage et votre nuque.

4 Portez des lunettes de soleil bloquant 99 % des rayons ultraviolets. Cette caractéristique devrait figurer sur l'étiquette.

5 Faites-vous un devoir d'éviter le soleil d'après-midi. Les rayons ultraviolets atteignent leur force maximale entre 10 h et 14 h.

6 Abstenez-vous d'utiliser les lampes solaires.

7 Examinez régulièrement votre peau, afin de vérifier la présence anormale d'imperfections, de grains de beauté ou de toute autre marque, en particulier s'ils subissent des transformations au niveau de la taille, de la forme ou de la couleur. En cas de doute, consultez votre médecin.

8 Pour des exemples de vêtements avec protection solaire consultez www.mec.ca, www.sun-togs.com ou www.solumbra.com.

Sources:
www.hammersmithkpa.org.uk
www.fda.gov
www.cbc.ca

AVIS DE NON-RESPONSABILITÉ SUR LE PLAN MÉDICAL – Toute documentation ou service offerts dans le cadre du programme Compagnons de la transplantation sont fournis uniquement à titre d'information et ne constituent pas un avis médical, et ils ne représentent pas un énoncé exhaustif ou complet sur les questions relatives à la transplantation rénale. L'utilisation de la documentation ou des services offerts dans le cadre de ce programme ne peut remplacer un appel téléphonique ou une consultation au cabinet de votre médecin. VOUS NE DEVRIEZ PAS VOUS FIER À LA DOCUMENTATION OU AUX SERVICES OFFERTS DANS LE CADRE DE CE PROGRAMME POUR REMPLACER UN DIAGNOSTIC OU UN TRAITEMENT MÉDICAL.

POLITIQUE DE CONFIDENTIALITÉ – Le programme Compagnons de la transplantation a été mis sur pied grâce à une subvention à caractère éducatif d'Astellas Pharma Canada, Inc., fabricant de Prograf^{MD} et Advagraf^{MD}. Le programme est coordonné par Communications MECA. Tous les renseignements que vous fournirez demeureront strictement confidentiels et ne seront jamais vendus à une autre entreprise. Vos renseignements ne seront pas fournis à une autre entreprise, à l'exception des tierces parties dont les services nécessaires à la gestion du programme ont été retenus par Astellas Pharma Canada, Inc. Vous pouvez à tout moment exiger que vos renseignements personnels soient corrigés ou détruits en communiquant avec le programme Compagnons de la transplantation, au 1 866 446-3030.

Pleins feux sur l'Hôpital St. Michael's, chef de file de la greffe provenant des donneurs vivants

Lancé en 1967, le programme de greffe rénale de l'Hôpital St. Michael's a pris de l'expansion pour devenir l'un des deux programmes de greffe rénale destinés aux adultes de la région du Grand Toronto (RGT). Il s'inscrit également dans le programme de greffe multi-organes de l'Université de Toronto. Par ailleurs, l'Hôpital St. Michael's est devenu l'hôpital central d'une trentaine de centres de dialyse répartis dans la RGT, en plus de réaliser des greffes provenant d'autres régions du Canada.

L'équipe multidisciplinaire du programme de greffe rénale est constituée d'infirmières et d'infirmiers spécialisés dans le domaine de la greffe, de travailleurs sociaux, de coordonnateurs de recherche, de néphrologues spécialisés dans le domaine de la greffe, de chirurgiens, d'adjoints administratifs et de spécialistes du donneur vivant. Jusqu'à maintenant, le programme a permis de réaliser plus de 2 000 greffes rénales. En outre, actuellement l'équipe suit activement et offre son soutien à près de 900 patients greffés à la clinique ambulatoire du programme.

Réalisée en 1973, la première greffe provenant d'un donneur vivant constitue l'une des étapes déterminantes du programme de greffe rénale de l'hôpital. Les patients souffrant d'insuffisance rénale doivent parfois attendre plusieurs années avant de recevoir une greffe de rein provenant d'un donneur décédé. Par conséquent, l'Hôpital St. Michael's s'est engagé à abrégier les délais d'attente de greffes, qui sont principalement imputables au manque de disponibilité d'organes, en faisant la promotion du don d'organe prélevé sur les donneurs vivants. À l'heure actuelle, l'hôpital gère le plus grand programme de dons de reins prélevés sur des donneurs vivants du Canada. En outre, il gère le principal programme canadien de greffe rénale, ainsi que le premier programme du genre en Ontario, où l'on prélève la vaste majorité des organes grâce à la laparoscopie chirurgicale, technique minimalement invasive adoptée par l'Hôpital St. Michael's en juillet 2000.

En 2005, l'hôpital a établi un record canadien en matière de greffe, en réalisant 59 greffes d'organes prélevés sur des donneurs vivants au cours d'une même année civile. En mettant davantage l'accent sur les dons d'organes prélevés sur des donneurs vivants, le programme de greffe de reins prélevés sur des donneurs vivants de l'Hôpital St. Michael's a enregistré une expansion spectaculaire au fil des ans, soit un accroissement de 242 %, en comparaison des 19 greffes exécutées en 1996. En contrepartie, le nombre de greffes de reins prélevés sur des donneurs décédés est demeuré stable.



Afin d'enrichir ses démarches novatrices en matière de dons d'organes prélevés sur des donneurs vivants, les responsables du programme de greffe rénale ont également réalisé des greffes d'organes après mort cardiaque. De concert avec le Toronto General Hospital, ils ont également joué un rôle de précurseur, en réalisant la première greffe fondée sur échange jumelé de l'histoire canadienne de la transplantation. En 2006, le programme de greffe rénale a remporté le prix Values in Action de l'Hôpital St. Michael's pour l'« excellence de son équipe ».

L'Hôpital St. Michael's est également devenu l'un des quatre centres ayant piloté l'exécution des phases initiales du programme des Compagnons de la Transplantation, entre 2001 et 2002, en offrant des ressources éducationnelles et informationnelles aux patients en attente d'une greffe de rein. À l'Hôpital St. Michael's, des professionnels de la santé spécialisés dans la greffe rénale continuent de siéger au comité directeur national des Compagnons de la Transplantation, qui gère la croissance du programme.

Les responsables du programme de greffe rénale sont conscients que les professionnels de la médecine ne sont pas les uniques responsables de l'amélioration de la qualité de vie des patients souffrant d'insuffisance rénale. Par conséquent, ils accordent une attention particulière aux donneurs de reins. Après la réalisation de plus de 500 greffes de reins prélevés sur des donneurs vivants, le premier événement de reconnaissance envers les donneurs vivants de reins, également désigné par l'expression « fête des donneurs », a eu lieu en avril 2007. En donnant le coup d'envoi à la semaine de sensibilisation des donneurs d'organes, cet événement a permis de remercier publiquement tous ceux et celles qui ont fait un don de vie.

Nous remercions particulièrement Galo Meliton, Jennie Huckle, Fernanda Shamy, Meriam Jayoma-Austria, ainsi que les receveurs d'une greffe de rein qui ont témoigné de leur expérience personnelle à l'intention des participants aux ateliers, pour leur engagement envers la mise en œuvre du programme des Compagnons de la Transplantation auprès des patients souffrant d'insuffisance rénale et habitant la région du Grand Toronto.

Sources:
St. Michael's Hospital Renal Transplant Program services
The Renal Transplant Program's "Transplant Digest"
www.stmichaelshospital.com

Inscrivez-vous au programme
Compagnons de la transplantation
1 866 446-3030
www.compagnonsdelatransplantation.ca