



Vivre après une transplantation d'organe chez l'enfant

Information à l'attention du patient

INTRODUCTION	3
LE SYSTÈME IMMUNITAIRE	5
LES INFECTIONS	10
LES MÉDICAMENTS APRÈS LA TRANSPLANTATION	18
UNE ALIMENTATION SAINES APRÈS LA TRANSPLANTATION	38
LA VIE QUOTIDIENNE	44
LE CONTACT AVEC L'HÔPITAL APRÈS LA SORTIE	50
LES ASPECTS PSYCHOSOCIAUX ET FINANCIERS	54
INFORMATIONS PRATIQUES	60

Lorsque l'un de vos organes est défaillant, votre état se détériore. Une transplantation d'organe permet de retrouver une vie active, normale et de qualité. Pendant leur séjour à l'hôpital, nous proposons aux patients receveurs de transplantation un programme éducatif pour qu'ils puissent se préparer à vivre avec un ou plusieurs nouveaux organes.

Vous souhaitez en savoir plus sur la transplantation d'organe ? N'hésitez pas à demander le livret « Kijk, mijn organen » de Noozi.



Par cette brochure, nous souhaitons fournir un outil permettant de faciliter le plus rapidement possible la transition entre l'hôpital et le domicile. Vous en apprendrez davantage sur le rejet potentiel du nouvel organe et sur les médicaments que vous devez continuer à prendre chez vous pour prévenir celui-ci.



Nous vous indiquerons également comment reconnaître des problèmes tels qu'un rejet ou une infection. Enfin, nous vous donnerons des conseils pour avoir une alimentation saine, ainsi que des recommandations pratiques concernant le sport, l'école, les voyages, etc.

Considérez cette brochure comme un cahier d'exercices pour toute la famille, et comme une partie du programme d'apprentissage que nous allons parcourir avec vous au cours des prochains jours.

Vous avez encore des questions après avoir lu la brochure ? N'hésitez pas à les poser à un membre de notre équipe. Nous y répondrons avec plaisir.

Nous vous souhaitons un agréable séjour à l'hôpital. L'équipe d'hospitalisation pédiatrique A (E 345)

Le département de transplantation pour enfants est joignable de jour comme de nuit au +32 16 34 58 05.



LE SYSTÈME IMMUNITAIRE

Le rejet



Nous avons tous un système immunitaire qui nous protège des maladies. Ce système immunitaire reconnaît les cellules étrangères comme les bactéries, mais aussi les cellules d'un organe transplanté. Si des cellules étrangères sont présentes dans le corps, le système immunitaire essaie de les éliminer.

C'est pourquoi tout organisme peut rejeter un organe transplanté considéré comme étranger. Pour éviter qu'une transplantation d'organe échoue, vous devez continuer à prendre des médicaments après la transplantation pour inhiber l'activité du système immunitaire. Ces médicaments sont appelés immunosuppresseurs ou médicaments antirejet. Pour une protection optimale contre le rejet de l'organe transplanté, vous devez prendre ces médicaments de la bonne manière et au bon moment.

Même si vous prenez bien vos médicaments, il persiste un risque de symptômes de rejet. Il existe deux formes de rejet : aiguë et chronique.

- ❁ La forme **aiguë** est rapide et intense et survient généralement dans les trois mois suivant la transplantation. Cependant, un rejet aigu peut également survenir plus tard.
- ❁ La forme **chronique** est un processus de rejet qui se produit au fil des années et au cours duquel l'organe transplanté perd progressivement ses fonctions.



Pour exclure tout rejet, une biopsie peut être effectuée sur l'organe transplanté. Le médecin prélève alors à l'aide d'une aiguille fine un morceau de tissu de l'organe, qui est étudié au microscope. Cette biopsie est effectuée sous anesthésie.

En fonction du résultat de la biopsie, le médecin peut démarrer un traitement.

L'apparition de symptômes de rejet ne signifie pas que l'organe soit perdu. Un rejet peut être traité de manière optimale s'il est détecté à un stade précoce. C'est pourquoi il est important que les patients transplantés effectuent des contrôles réguliers après avoir quitté l'hôpital.

Le rejet ne peut pas toujours être évité. Toutefois, le risque de rejet peut être considérablement réduit si les médicaments prescrits sont pris correctement et sans interruption. Vous pouvez également prendre de bonnes habitudes à la maison afin de détecter rapidement un rejet ou tout autre problème. Chaque organe présente des symptômes de rejet différents.

Comment reconnaître un rejet ?

Il n'est pas toujours facile d'identifier un rejet. En général, le patient commence à se sentir plus faible, car l'organe est affecté par le rejet et perd ses fonctions. Ce n'est qu'après une analyse de sang et/ou des tissus (une biopsie) que l'on peut déterminer avec certitude s'il s'agit d'un rejet.

Les symptômes suivants peuvent indiquer un rejet :

- * Sensation de malaise général
- * Augmentation persistante de la température
- * Sensation de douleur ou de gonflement dans la zone de l'organe greffé
- * Troubles gastro-intestinaux persistants
- * Tension artérielle faible ou élevée persistante
- * Palpitations
- * Fatigue anormale
- * Oppression au niveau de la poitrine, essoufflement ou difficultés respiratoires (au repos, à l'effort ou la nuit)
- * Gonflement des pieds et des jambes
- * Prise de poids anormale
- * Chute soudaine de la tension artérielle, évanouissements
- * Diminution de la miction en dépit d'un apport normal de liquides
- * Augmentation de la créatinine (après une transplantation rénale)
- * Jaunisse (après une transplantation hépatique)

Vous manifestez un ou plusieurs des symptômes ci-dessus après la transplantation ? Contactez l'hôpital.



Conseils et instructions

Température corporelle

Pendant les six premières semaines, il est important de prendre votre température à la même heure chaque matin. Après ce délai, cela ne sera nécessaire que si le patient se sent mal.

Laissez le thermomètre en place jusqu'à entendre le signal sonore ou jusqu'à ce que la température cesse d'augmenter.

- ★ La température dépasse les 38 °C ? Contactez immédiatement le département.
- ★ Le température se situe entre 37,5 °C et 38 °C ? Prenez à nouveau votre température après une heure. Elle dépasse les 38 °C ? Contactez le département.

La prise de certains médicaments (corticostéroïdes) peut masquer une éventuelle augmentation de la température. Contactez le département si la température continue d'augmenter.

- ! Les médicaments antipyrétiques ne peuvent être administrés qu'après consultation du médecin chargé de la transplantation.



Poids

Le médecin chargé de la transplantation peut demander au patient de se peser tous les jours pendant les trois mois suivant cette dernière. Ensuite, une pesée par semaine suffit.



Il est préférable que le patient se pèse à la même heure et dans les mêmes conditions. De préférence le matin après avoir uriné et avant d'avoir mangé, en pyjama, sans chaussures ni robe de chambre. Notez votre poids en kilogrammes et grammes et apportez ces notes lors de la consultation si le médecin vous le demande.



Si le patient prend soudainement plus de 0,5 à 1 kg, selon sa taille, contactez l'hôpital.

Mesurer la tension artérielle

Le médecin chargé de la transplantation peut demander au patient de prendre sa tension tous les jours pendant les trois mois suivant cette dernière.



Contrôle des urines

Si la miction du patient diminue de manière significative, bien qu'il absorbe suffisamment de liquide, ou si l'urine change de couleur ou d'odeur, contactez le département.



Il peut être utile de le noter dans un journal. Pour cela, vous pouvez utiliser un cahier ou un agenda ordinaire, que vous prendrez avec vous lors de la consultation. Vous pouvez également remplir un journal par le biais de l'application mynexuzhealth, afin que vos données soient transférées directement depuis votre domicile. Apportez le journal à la consultation.



LES INFECTIONS

Une infection est la réponse de notre corps à une contamination par un agent pathogène.

Les médicaments qui réduisent les risques de rejet rendent le corps plus sensible aux infections et aux inflammations. Cette sensibilité est à son plus haut degré juste après la transplantation et après le traitement d'une réaction de rejet. La quantité de médicaments antirejet est alors la plus élevée dans le corps.

Afin de prévenir certaines infections à la suite de la transplantation, le médecin peut prescrire des médicaments antibactériens et antiviraux.

Comment reconnaître une infection ?

L'infection entraîne un ou plusieurs des symptômes suivants, selon la localisation de l'infection.

- ❁ Augmentation de la température
- ❁ État grippal
- ❁ Sensation de malaise général
- ❁ Fatigue
- ❁ Toux persistante, mucus coloré
- ❁ Essoufflement
- ❁ Diarrhée et/ou vomissements (pendant plus de 24 heures)
- ❁ Mal de gorge persistant ou grave
- ❁ Gonflement des ganglions
- ❁ Éruption cutanée
- ❁ Miction fréquente et difficile
- ❁ Sensation de brûlure lors de la miction

Vous manifestez un ou plusieurs des symptômes ci-dessus ?
Contactez l'hôpital.

Conseils pour éviter une infection

- ✓ Se laver régulièrement les mains est très important pour un patient greffé et son entourage. Par exemple, lavez-vous les mains après chaque passage aux toilettes, après vous être mouché, après avoir changé une couche, lors de la préparation des repas et avant de manger.

- ✓ Évitez tout contact avec des enfants ou adultes ayant de la fièvre, la grippe, un rhume ou étant malades. La plupart des contaminations par agent pathogène se produisent dans l'air et par les mains.

- ✓ Une bonne hygiène corporelle générale est importante. Lavez tout votre corps régulièrement et accordez une attention particulière à l'hygiène de vos ongles et de votre bouche. Changez de sous-vêtements quotidiennement et mettez des vêtements propres régulièrement.

- ✓ Aérez quotidiennement les espaces intérieurs qui ne sont pas ventilés. C'est essentiel pour assurer une bonne qualité de l'air.

- ✓ Évitez tout contact avec les animaux, surtout au cours des six premiers mois suivant la transplantation. Vous envisagez



d'adopter un animal de compagnie ? Discutez-en d'abord avec le médecin. Les reptiles, les tortues, les hamsters, les cobayes et les oiseaux ne sont pas recommandés. Avec ces animaux, le risque de développer une infection est plus élevé.

- ✓ Au cours des six premiers mois suivant la greffe, évitez les grands rassemblements, par exemple dans les cinémas, les grands magasins ou les cafés.

- ✓ Il est fortement déconseillé de fumer. Fumer augmente le risque de cancer, de pneumonie et d'affection vasculaire. En combinaison avec les médicaments qui empêchent le rejet de l'organe greffé, ce risque est d'autant plus élevé. Le tabagisme passif est également nocif, il ne faut donc pas fumer à la maison ou dans la voiture.

- ✓ Après la transplantation, il est préférable de ne pas faire de piercing ni de tatouage afin de réduire le risque d'infection.

- ✓ Assurez-vous d'avoir fait tous les vaccins nécessaires. Vous avez des doutes ou des questions ? Contactez le département.

- ✓ Évitez tout contact avec des personnes récemment vaccinées.

- ✓ Buvez suffisamment d'eau tous les jours. Il est recommandé de boire entre 1,5 et 2 litres d'eau par jour, sauf prescription contraire du médecin, surtout après une transplantation de rein.

- ✓ Pour être en bonne santé, il ne suffit pas d'avoir une alimentation saine : il faut aussi faire du sport. Avec l'accord du médecin, vous pouvez recommencer à faire du sport environ trois mois après la transplantation. Vous trouverez de plus amples informations à ce propos à partir de la page 44 de cette brochure.
-

Hygiène buccale

Après une transplantation, avoir une bonne hygiène buccale est important afin d'éviter les infections. Au cours des trois premiers mois suivant la transplantation, brossez-vous les dents trois fois par jour : après chaque gros repas et avant d'aller dormir. En général, les enfants peuvent commencer à se brosser les dents seuls à partir du moment où ils savent écrire. En cas de doute, posez la question au dentiste.

Évitez de vous brosser les dents immédiatement après avoir bu ou mangé quelque chose de sucré ou d'acide. La combinaison de l'acide et du brossage use l'émail des dents plus rapidement que la normale. Attendez une heure.

Utilisez de préférence une brosse à dents électrique ou une brosse à dents classique avec une petite tête.



Quelle quantité de fluor le dentifrice doit-il contenir ?

La quantité de fluorure contenue dans le dentifrice peut varier. Cette information est souvent indiquée sur le tube. Demandez à votre dentiste quelle quantité de fluor vous convient le mieux.

Les recommandations générales sont les suivantes :

- ☆ De la première dent de lait à 2 ans : **1.000 ppm de fluorure**
 - La quantité de dentifrice dont vous avez besoin est de la taille d'environ un grain de riz.

- ☆ De 2 à 6 ans : **1.000 ppm de fluorure**
 - La quantité de dentifrice dont vous avez besoin est environ de la taille d'un petit pois.

- ☆ À partir de 6 ans : **1.450 ppm de fluorure**
 - La quantité de dentifrice dont vous avez besoin est environ de la taille d'un petit pois.

Brossez-vous les dents pendant deux minutes. Rincez ensuite soigneusement la brosse et laissez-la sécher.

Ne partagez pas votre brosse à dents avec une autre personne et changez de brosse à dents tous les trois mois. Changez toujours de brosse à dents si les poils sont abîmés ou après une infection grave.

Nettoyez également l'espace entre vos dents une fois par jour à l'aide de fil dentaire ou de brossettes prévues à cet effet (*floss picks* ou *tooth picks*).



Allez chez le dentiste au moins une fois par an. Informez le dentiste de votre transplantation et des médicaments que vous devez prendre de manière continue. Le dentiste peut contacter le département pour obtenir des informations supplémentaires.

Au cours des trois premiers mois suivant la transplantation, vous prendrez un médicament (Nilstat®) et utiliserez un bain de bouche (PerioAid®) pour une hygiène buccale encore plus élevée.



- **Nilstat®**

Ce médicament prévient les infections mycosiques. Après vous être brossé les dents, mettez un peu de ce médicament liquide dans votre bouche grâce à la pipette et avalez. Attendez au moins 15 minutes avant de boire, de manger ou de faire un bain de bouche avec du Perio-Aid®.

- **Perio-Aid®**

Ce bain de bouche empêche la prolifération bactérienne et prévient ainsi les infections. Après avoir pris du Nilstat®, attendez au moins 15 minutes avant d'utiliser Perio-Aid®. Rincez pendant une minute.



Schéma d'hygiène

les trois premiers mois après la transplantation

Après chaque repas :

- se brosser les dents
- prendre du Nilstat®

Après avoir pris du Nilstat®, attendez au moins 15 minutes avant de boire ou manger.

Avant d'aller dormir :

- les dents
- utiliser du fil dentaire
- prendre du Nilstat®
- attendre 15 minutes
- rincer avec du PerioAid® (1 minute)

à partir du quatrième mois après la transplantation

Se brosser les dents pendant 2 minutes le matin.

Avant d'aller dormir, se brosser les dents pendant 2 minutes et utiliser du fil dentaire.

Se protéger du soleil

Évitez de trop vous exposer à la lumière du soleil. Se protéger du soleil est un conseil qui vaut pour tout le monde, mais vous devez faire particulièrement attention si vous avez la peau claire, des cheveux blonds, des yeux clairs ou des taches de rousseur.

Comment protéger votre peau pendant les activités en plein air ?

- ✓ Portez un T-shirt et un chapeau à large bord.
- ✓ Utilisez une crème solaire avec un indice de protection élevé (+50).
- ✓ Appliquez une couche de crème solaire suffisamment épaisse.
- ✓ Appliquez-en une demi-heure avant de vous exposer au soleil, puis toutes les deux heures et après chaque baignade.
- ✓ Le rayonnement UV est le plus fort entre 12 h et 16 h (heure d'été). Il est donc préférable de planifier les activités extérieures en dehors de ces heures, c'est-à-dire le matin ou après 16 h.

D'autres manières de protéger votre peau :

- ✓ Ne faites pas de banc solaire.
- ✓ Protégez encore plus votre peau à la montagne, car à cette altitude, le rayonnement UV est plus fort qu'au niveau de la mer.
- ✓ Protégez encore plus votre peau dans l'eau ou dans la neige, car la réflexion partielle des rayons UV peut vous brûler plus rapidement.
- ✓ Consultez un dermatologue en cas d'apparition ou d'évolution d'une lésion cutanée. Dans tous les cas, le dermatologue examine votre peau lors du contrôle annuel.



LES MÉDICAMENTS APRÈS LA TRANSPLANTATION

La prise de médicaments fait partie intégrante de la vie d'une personne qui a reçu une transplantation. L'heure à laquelle vous prenez vos médicaments est également importante. Il existe de nombreux outils pour ne pas oublier vos médicaments, comme un pilulier, un réveil ou une alerte sur votre GSM, et des applications pratiques qui vous rappellent de prendre vos médicaments (p. ex. l'application gratuite MyTherapy).

Plusieurs types de médicaments sont importants après une transplantation :

- ❁ Immunosuppresseurs (empêchent le rejet/inhibent le système immunitaire)
- ❁ Médicaments préventifs (antibiotiques et antiviraux)
- ❁ Anticoagulants
- ❁ Protecteurs gastriques
- ❁ Médicaments d'appoint
- ❁ Antihypertenseurs (contre l'hypertension artérielle)



Les immunosuppresseurs

Ces médicaments affaiblissent le système immunitaire et préviennent le rejet de l'organe greffé. Le traitement après la transplantation consistera en une association de différents médicaments qui inhibent l'activité du système immunitaire, et qui seront adaptés en fonction du patient.

Que faire en cas d'oubli des médicaments ?



Si le patient oublie de prendre son médicament antirejet, il est important qu'il le reprenne le plus rapidement possible en suivant le bon schéma. Une dose oubliée ne peut être rattrapée que dans les 4 heures suivant l'heure habituelle de prise du médicament. Imaginons que vous prenez toujours votre médicament à 8 h, mais que vous l'oubliez et que vous y pensez à 11 h 30 ; vous pouvez encore prendre la dose oubliée. À partir de 12 h, vous ne pouvez plus la prendre. Vous devez attendre l'heure habituelle de la prochaine dose.

Ne prenez jamais une double dose pour compenser une dose oubliée.

Notez toujours une dose oubliée dans votre journal médical et/ou mentionnez-la lors de votre prochaine consultation à l'hôpital. Cela peut être important pour la quantité de médicament dans votre sang.

Si votre concentration sanguine doit être contrôlée lors de votre consultation, vous ne devez pas prendre de dose d'immunosuppresseurs ce matin-là. Elle ne doit être prise qu'après la prise de sang. Apportez ce médicament lors de votre consultation à l'hôpital. Vous avez encore des questions ? Contactez le département.

Et si vous devez vomir ?

Suivez les mêmes instructions pour chaque médicament, en fonction du délai entre la prise du médicament et les vomissements.

- **Dans les 15 minutes** qui suivent la prise du médicament : reprenez la **totalité** de la dose.
- **Dans les 30 minutes** qui suivent la prise du médicament : reprenez une **demi**-dose.



- **Dans les 45 minutes** qui suivent la prise du médicament :
reprenez un **quart** de la dose.
- **Dans l'heure** qui suit la prise du médicament : ne reprenez **rien**.

En cas de vomissements, une nouvelle dose de médicament doit être prise dès que possible. Si cela ne fonctionne pas, contactez le département.

La dose

Il est important de prendre la bonne dose d'immunosuppresseurs. En cas de doute, il est préférable de contacter le département.

Les immunosuppresseurs : types de médicaments

Chaque type de traitement peut également se décliner en différents médicaments que le médecin pourra prescrire. Les immunosuppresseurs doivent toujours être combinés.

Vous pouvez indiquer les médicaments concernés ci-dessous :

Principe actif	Dénomination commerciale
<input type="checkbox"/> tacrolimus	<input type="checkbox"/> Prograft® <input type="checkbox"/> Advagraf®
<input type="checkbox"/> ciclosporine A	<input type="checkbox"/> Neoral-Sandimmun®
<input type="checkbox"/> mycophénolate/ mycophénolate mofétil (MMF)	<input type="checkbox"/> Cellcept® <input type="checkbox"/> Myfortic®
<input type="checkbox"/> corticostéroïdes	<input type="checkbox"/> Medrol® <input type="checkbox"/> Prednisolon® <input type="checkbox"/> Prednison®
<input type="checkbox"/> azathioprine	<input type="checkbox"/> Imuran®

Vous trouverez ci-dessous les informations nécessaires pour chaque type de médicament, notamment la dose, la voie d'administration, les points importants pendant l'utilisation et les éventuels effets secondaires.

- **Tacrolimus (Prograf® et Advagraf®)**



Informations générales

Prograf®

Médicament sous forme de gélules de 0,5 mg (jaune), 1 mg (blanc) et 5 mg (rouge-orange). Conservez les gélules dans leur emballage jusqu'au moment de les prendre. Pour prendre les gélules, avalez-les sans les croquer ni les mâcher. Les gélules ne doivent en aucun cas être ouvertes. Vous pouvez prendre les gélules avec n'importe quelle boisson **sauf** du jus de pamplemousse ou d'orange sanguine, ainsi que leurs dérivés comme l'Agrum®. Le Prograf® existe également sous forme de sirop, qui contient 0,5 mg de tacrolimus par millilitre. Conservez le médicament à température ambiante.

Advagraf®

Médicament sous forme de gélules de 0,5 mg (jaune-orange), 1 mg (blanc-orange) 3 mg (orange) et 5 mg (rouge-orange). Conservez les gélules dans leur emballage jusqu'au moment de les prendre. Conservez le médicament à température ambiante.

Prise et points importants lors de l'utilisation

La dose de tacrolimus est adaptée en fonction du poids du patient et de la quantité de médicament dans le sang. Il est très important que la quantité de tacrolimus soit toujours constante dans le sang. Il est préférable de prendre ce médicament à jeun, mais le plus important est de toujours le prendre au même moment (avant, pendant ou après le repas) et toujours à la même heure. Douze heures doivent s'être écoulées



entre la première et la seconde dose. Par exemple, prenez la première dose à 8 h et la seconde à 20 h.

Prenez toujours la bonne dose, de la même manière, et au bon moment. Ne modifiez jamais les doses de votre propre initiative. Si vous prenez ce médicament en même temps que certains autres médicaments, la quantité de tacrolimus dans votre sang peut changer. Par conséquent, il ne faut jamais prendre de nouveaux médicaments de votre propre initiative. De plus, la dose ne doit pas être modifiée et le médicament ne doit pas être arrêté. Demandez toujours conseil au médecin chargé de la transplantation. Ne prenez jamais de Prograft® avec un antiacide tel que du Maalox® ou du Gaviscon®.

Remboursement

Ces médicaments sont entièrement remboursés par la mutuelle.



Effets secondaires possibles

Les médicaments contenant du tacrolimus peuvent entraîner un certain nombre d'effets secondaires. Tout le monde ne répond pas de la même façon à ce médicament. Le médecin peut éventuellement prescrire des médicaments supplémentaires pour prévenir ou traiter les effets secondaires. Nous énumérons ci-dessous les effets secondaires les plus fréquents.

- **Maux de tête et tension artérielle élevée**

Cela peut notamment survenir au début du traitement à base de tacrolimus (Prograft®). Les maux de tête disparaissent généralement d'eux-mêmes après quelques jours. Si la tension artérielle est trop élevée, le médecin prescrira des médicaments pour la faire baisser. Un régime pauvre en sel aide également à faire baisser la tension artérielle.

- **Tremblement des mains**

Cet effet secondaire peut notamment survenir au début du traitement. Cependant, il ne faut jamais ajuster la dose de médicament de sa propre initiative, mais en informer le médecin si le patient souffre trop de cet effet secondaire.

- **Diarrhée, nausées et vomissements**

Ces effets secondaires se produisent parfois au début du traitement. Cependant, il ne faut jamais ajuster la dose de médicament de sa propre initiative, mais en informer le médecin si le patient souffre trop de cet effet secondaire.

- **Insomnies**

Cela se produit parfois au début du traitement. Cependant, il ne faut jamais ajuster la dose de médicament de sa propre initiative, mais en informer le médecin si le patient souffre trop de cet effet secondaire. Ne prenez jamais de somnifères de votre propre initiative.

- **Augmentation du taux de glycémie**

Le tacrolimus peut provoquer un diabète dans les premiers mois suivant le début du traitement. Il s'agit généralement d'un effet secondaire temporaire. Il est parfois nécessaire de suivre temporairement un régime avec restriction de sucre.

- **Fonction rénale réduite**

Cet effet secondaire se produit principalement lorsque le patient ne prend pas la bonne dose de médicament. C'est pourquoi il est important de maintenir constante la quantité de tacrolimus dans le sang en prenant la bonne dose de médicament à la même heure tous les jours et de se rendre régulièrement à l'hôpital pour une analyse de sang. Le médecin contrôlera régulièrement la fonction rénale et adaptera au besoin la dose de tacrolimus.



- **Problèmes de peau**

Le médicament rend la peau plus sensible au soleil. Il vaut mieux éviter les séances de bronzage, car le risque de cancer de la peau est plus élevé. Pendant l'été, utilisez toujours une crème solaire avec un indice de protection élevé (+50).

- **Autres effets secondaires possibles**

Certains patients perdent leurs cheveux à cause du médicament. Parfois, le risque d'épilepsie peut également augmenter sous l'influence du tacrolimus. Le médecin prescrira alors des médicaments appropriés contre l'épilepsie.



- **Ciclosporine A (Neoral-Sandimmun®)**

Informations générales

Le NeoralSandimmun® se présente sous deux formes : un liquide jaune et huileux et des gélules gris clair de 10, 25, 50 et 100 mg.

Forme liquide

La forme liquide du médicament se présente dans une bouteille brune : 1 ml de liquide contient 100 mg de NeoralSandimmun®. Conservez la bouteille à température ambiante. Le médicament doit être consommé dans les deux mois suivant l'ouverture de la bouteille. Prélevez la quantité prescrite de NeoralSandimmun® dans la bouteille avec une pipette et dissolvez-la dans un verre d'eau, de jus de pomme ou d'orange, ou d'une boisson gazeuse. Après l'avoir prise, rincez le verre et buvez afin que la dose totale de NeoralSandimmun® soit bien absorbée. Préparez la solution juste avant de la prendre et ne la laissez jamais reposer. Ne rincez jamais la pipette à l'eau. Séchez seulement l'extérieur de la pipette avec un chiffon propre.

Gélules

Les gélules sont emballées individuellement dans de l'aluminium. Conservez les gélules dans cet emballage à température ambiante. Il est possible que vous sentiez une légère odeur à l'ouverture de l'emballage : c'est normal et cela ne signifie en aucun cas que le médicament est périmé. Pour prendre les gélules, avalez-les sans les croquer ni les mâcher. Les gélules peuvent être prises avec ou sans boisson. Vous pouvez prendre les gélules avec n'importe quelle boisson à température ambiante, sauf du jus de pamplemousse ou d'orange sanguine, ainsi que leurs dérivés comme Agrum®.

Prise et points importants lors de l'utilisation

La dose de NeoralSandimmun® est adaptée en fonction du poids du patient, de la fonction rénale et de la quantité de médicament dans le sang. Il est très important que cette quantité soit toujours constante. Douze heures doivent s'être écoulées entre la première et la deuxième prise. Par exemple, prenez la première dose à 8 h et la seconde à 20 h.

Prenez toujours la bonne dose, de la même manière, et au même moment. Ne modifiez jamais les doses de votre propre initiative. Si vous prenez ce médicament en même temps que certains autres médicaments, la quantité de NeoralSandimmun® dans votre sang peut changer. C'est pourquoi, il ne faut jamais prendre de nouveaux médicaments de sa propre initiative. De plus, la dose ne doit pas être modifiée et le médicament ne doit pas être arrêté. Demandez toujours conseil au médecin chargé de la transplantation.

Remboursement

Le NeoralSandimmun® peut être obtenu en pharmacie sur prescription médicale et est entièrement remboursé par la mutuelle.



Effets secondaires possibles

Le NeoralSandimmun® peut entraîner un certain nombre d'effets secondaires. Tout le monde ne répond pas de la même façon à ce médicament. Le médecin peut éventuellement prescrire des médicaments supplémentaires pour prévenir ou traiter les effets secondaires. Voici les effets secondaires les plus fréquents.

- **Maux de tête et tension artérielle élevée**

Ils peuvent notamment survenir au début du traitement avec le NeoralSandimmun®. Les maux de tête disparaissent généralement d'eux-mêmes après quelques jours. Si la tension artérielle est trop élevée, le médecin prescrira des médicaments pour la faire baisser. Un régime pauvre en sel aide également à faire baisser la tension artérielle.

- **Augmentation de la pilosité sur le visage et sur le corps**

Si cela gêne le patient, il est possible d'épiler les poils épais, d'utiliser une crème dépilatoire ou d'utiliser un décolorant pour éliminer le fin duvet.

- **Réduction de la fonction rénale**

Elle se produit principalement lorsque le patient prend une mauvaise dose. C'est pourquoi il est important de maintenir constante la quantité de NeoralSandimmun® dans le sang en prenant la bonne dose de médicament à la même heure tous les jours et de se rendre régulièrement à l'hôpital pour une analyse de sang. Le médecin contrôlera régulièrement la fonction rénale et adaptera au besoin la dose de médicament.

- **Problèmes de peau**

Le médicament provoque souvent des verrues, qu'il est préférable de traiter dès que possible. En outre, la peau devient plus sensible au soleil. Il vaut mieux éviter les séances de bronzage, car le risque de cancer de la peau est plus élevé.

En été, utilisez toujours une crème solaire avec un indice de protection élevé (+50).

- **Tremblement des mains et sensation de brûlure dans les mains et les pieds**

Ces effets secondaires surviennent surtout au début du traitement et disparaissent après quelques semaines. Cependant, il ne faut jamais ajuster la dose de médicament de sa propre initiative, mais en informer le médecin si le patient souffre trop de cet effet secondaire.

- **Épaississement des gencives et augmentation du risque d'infections fongiques dans la bouche et l'œsophage**
Avoir une bonne hygiène buccale est très important. Brossez-vous bien les dents après chaque repas pendant environ deux minutes. Si le patient prend des antibiotiques ou souffre d'une infection fongique de la bouche, il doit prendre du Nilstat® quatre fois par jour. N'oubliez pas de vous brosser les dents avant de prendre du Nilstat®.

- **Autres effets secondaires possibles**
Parfois, le risque d'épilepsie peut également augmenter sous l'influence du NeoralSandimmun®. Le médecin prescrira alors des médicaments appropriés contre l'épilepsie.

Mycophénolate/MMF (Cellcept®, Myfortic®)



Informations générales

Cellcept®

Ce médicament existe en deux dosages différents. Le Cellcept® 250 mg est une gélule allongée avec une face bleue et une face brune. La face supérieure de la gélule porte la mention « Cellcept 250 », la face inférieure porte la mention « Roche ».



Le Cellcept® 500 mg se présente sous forme de comprimés ovales de couleur lavande. Il est écrit « CellCept 500 » sur une face et « Roche » sur l'autre.

Le Cellcept® existe également sous forme de sirop, qui contient 1 g de Cellcept® par 5 ml de sirop.

Le Cellcept® est disponible en pharmacie sur ordonnance et avec l'accord du médecin-conseil. La demande d'autorisation vous sera remise par le médecin pendant votre séjour à l'hôpital.

Myfortic®

Ce médicament existe en deux doses différentes. Le Myfortic® 180 mg se présente sous forme de comprimés ronds de couleur citron vert portant la lettre « C ». Le Myfortic® 360 mg se présente sous forme de comprimés ovales de couleur citron vert portant les lettres « CT ».

Prise et points importants lors de l'utilisation

Pour prendre les gélules ou les comprimés, avalez-les avec un verre d'eau sans les croquer ni les mâcher. Vous ne devez pas casser ou écraser les comprimés.

Lorsque vous utilisez le sirop, secouez bien la bouteille pendant 5 secondes. Remplissez la seringue conformément aux instructions et videz le médicament directement dans la bouche. Rincez soigneusement la seringue à l'eau et laissez-la sécher à l'air libre sur un linge propre.

Remboursement

Les médicaments contenant du mycophénolate sont entièrement remboursés par la mutuelle.

Effets secondaires possibles du Cellcept®

Le Cellcept® peut entraîner un certain nombre d'effets secondaires. Tout le monde ne répond pas de la même façon à ce



médicament. Le médecin peut éventuellement prescrire des médicaments supplémentaires pour prévenir ou traiter les effets secondaires. Voici les effets secondaires les plus fréquents.

- **Diarrhée**

Cet effet secondaire est très embêtant. Cependant, il ne faut jamais ajuster la dose de médicament de sa propre initiative, mais en informer le médecin si le patient souffre trop de cet effet secondaire.

- **Risque d'infection plus élevé**

Une diminution du nombre de globules blancs dans le corps augmente le risque d'infection. Notre corps a besoin de globules blancs pour combattre les bactéries et les virus. C'est pourquoi la quantité de globules blancs dans le corps sera déterminée régulièrement lors d'une prise de sang et, au besoin, la dose de médicament sera adaptée. N'adaptez jamais les doses de votre propre initiative.

- **Nausées, vomissements et perte d'appétit**

Le Cellcept® peut parfois provoquer des troubles gastriques, surtout au début du traitement. Si vous vomissez immédiatement après avoir pris le médicament, reprenez la même dose. Si les vomissements persistent, contactez le département.

- **Fatigue**

Une diminution du nombre de globules rouges dans le corps peut entraîner de la fatigue.

Effets secondaires possibles du Myfortic®

Le Myfortic® peut entraîner un certain nombre d'effets secondaires. Tout le monde ne répond pas de la même façon à ce médicament. Le médecin peut éventuellement prescrire des



médicaments supplémentaires pour prévenir ou traiter les effets secondaires. Voici les effets secondaires les plus fréquents.

- **Risque d'infection plus élevé**

Une diminution du nombre de globules blancs dans le corps augmente le risque d'infection. Notre corps a besoin de globules blancs pour combattre les bactéries et les virus. C'est pourquoi la quantité de globules blancs dans le corps sera déterminée régulièrement lors d'une prise de sang et la dose de médicament sera adaptée, le cas échéant. N'adaptez jamais les doses de votre propre initiative.

- **Fatigue**

Une diminution du nombre de globules rouges dans le corps peut entraîner de la fatigue.

- **Saignements, ecchymoses**

Une diminution du nombre de plaquettes peut provoquer des saignements ou des ecchymoses.

- **Maux de tête**

Ils surviennent surtout au début du traitement. Les maux de tête disparaissent généralement d'eux-mêmes après quelques jours.

- **Diarrhée, nausées et vomissements**

Ils se produisent parfois au début du traitement. Cependant, il ne faut jamais ajuster la dose de médicament de sa propre initiative, mais en informer le médecin si le patient souffre trop de cet effet secondaire.

- **Autres effets secondaires possibles**

Certains patients perdent leurs cheveux à cause du médicament.

- **Corticostéroïdes (Medrol[®], Prednisolon[®], Prednison[®])**

Informations générales

Ce médicament se présente sous forme de comprimés avec une rainure à différents dosages. La rainure des comprimés permet de les casser plus facilement.



Attention : les comprimés des différentes doses se ressemblent très fort.

Les corticostéroïdes sont disponibles en pharmacie sur ordonnance du médecin.

Prise et points importants lors de l'utilisation

Une dose quotidienne de moins de 32 mg peut être prise en une seule fois.

Les médicaments contenant des corticostéroïdes doivent être pris au moment des repas pour éviter les troubles gastriques. La dose de corticostéroïdes est adaptée en fonction du poids du patient. Si tout se passe bien, la dose est progressivement réduite après la transplantation.

CONSEIL

Le Medrol[®] a un mauvais goût. Vous pouvez éventuellement casser le comprimé en petits morceaux et le mettre dans une gélule vide.

Remboursement

Les médicaments contenant des corticostéroïdes sont entièrement remboursés par la mutuelle.



Effets secondaires possibles

Les médicaments contenant des corticostéroïdes peuvent entraîner un certain nombre d'effets secondaires. Tout le monde ne répond pas de la même façon à ce médicament. Si le médecin diminue la dose de corticostéroïdes, les effets secondaires diminueront. Cependant, n'adaptez jamais les doses de médicament de votre propre initiative. Voici les effets secondaires les plus fréquents.

- **Gonflement du visage**

Le visage peut devenir plus volumineux ou gonfler à cause du médicament. Le tissu adipeux des membres diminue, mais la graisse s'accumule davantage au niveau du tronc.

Cet effet secondaire diminue à mesure que le médecin réduit la dose.

- **Augmentation de l'appétit**

Votre appétit peut augmenter. Il faut toutefois veiller à ne pas prendre de poids trop rapidement, car les corticostéroïdes favorisent également l'accumulation de liquide et de sel. Une alimentation équilibrée et une activité physique suffisante sont donc également très importants.

- **Sautes d'humeur**

Les corticostéroïdes peuvent influencer l'esprit et provoquer des sautes d'humeur. Les rires et les pleurs peuvent se succéder rapidement.

- **Problèmes de peau**

Le médicament peut provoquer des vergetures sur la peau, surtout en cas de prise de poids excessive. L'apparition d'acné et l'augmentation de la pilosité sur le visage et le dos sont également des effets secondaires possibles. En outre, les ecchymoses peuvent survenir plus facilement, et la

cicatrisation des plaies est ralentie. Toute lésion cutanée doit être bien désinfectée et soignée pour éviter les infections.

- **Troubles gastriques et risque accru d'ulcères d'estomac**
Les corticostéroïdes peuvent entraîner des troubles gastriques, voire des ulcères. Le médecin peut prescrire de l'Omeprazol® pour éviter ces effets secondaires.
- **Ostéoporose**
Si cet effet secondaire survient, le médecin peut prescrire des compléments de calcium et/ou de vitamine D.
- **Troubles visuels**
Une dose élevée de corticostéroïdes peut engendrer des troubles de la vue. Si tel est le cas, veillez à le signaler au médecin lors de votre prochain contrôle.
- **Risque accru de diabète**
La prise de corticostéroïdes pendant une longue période peut augmenter le risque de diabète.
- **Augmentation de la température**

- **Azathioprine (Imuran®)**

Informations générales

L'Imuran® existe sous forme de comprimés jaunes de 50 mg et de comprimés marron-rose de 25 mg (Imuran Mitis®). L'Imuran® est pris en une seule fois.

L'Imuran® est disponible en pharmacie, sur ordonnance du médecin.



Remboursement

L'Imuran[®] est entièrement remboursé par la mutuelle.

Effets secondaires possibles

L'Imuran[®] peut entraîner un certain nombre d'effets secondaires. Tout le monde ne répond pas de la même façon à ce médicament. Le médecin peut prescrire des médicaments supplémentaires pour prévenir ou traiter les effets secondaires. Voici les effets secondaires les plus fréquents.

- **Risque d'infection accru**

Une diminution du nombre de globules blancs dans le corps augmente le risque d'infection. Notre corps a besoin de globules blancs pour combattre les bactéries et les virus. C'est pourquoi la quantité de globules blancs dans le corps sera déterminée régulièrement lors d'une prise de sang et la dose de médicament sera adaptée, le cas échéant. N'adaptez jamais les doses de votre propre initiative.

- **Nausées, vomissements et perte d'appétit**

Dans de rares cas, l'Imuran[®] peut provoquer des troubles gastriques. Pour éviter cela, il est préférable de toujours prendre le médicament avec de la nourriture.

- **Fatigue**

Une diminution du nombre de globules rouges dans le corps peut entraîner de la fatigue.

- **Saignements, ecchymoses**

Une diminution du nombre de plaquettes peut provoquer des saignements ou des ecchymoses.

Médicaments préventifs

Ces médicaments protègent contre les infections dues aux virus, aux bactéries et aux champignons et peuvent être prescrits temporairement après la transplantation.

Nystatine (Nilstat[®]) et chlorhexidine (Perio-Aid[®])

Médicaments pour une bonne hygiène buccale. Vous trouverez de plus amples informations à ce propos à la page 16.

Antibiotiques (Eusaprim[®])

Pour prévenir une pneumonie spécifique, le médecin peut prescrire de l'Eusaprim[®]. Un nombre insuffisant de globules blancs et des démangeaisons peuvent indiquer une hypersensibilité à ce médicament.

Aciclovir (Zovirax[®])

Ce médicament est un antiviral qui combat le cytomégalovirus (CMV). Le Zovirax[®] existe en comprimés de 200 et 800 mg. Tous les enfants ne doivent pas prendre ce médicament.

Valganciclovir (Valcyte[®])

Ce médicament est un antiviral qui combat le cytomégalovirus (CMV). Le Valcyte[®] existe en comprimés de 450 mg. Les enfants peuvent également le prendre sous forme de sirop, qui est confectionné à la pharmacie de l'hôpital.



Anticoagulants

Ces médicaments améliorent la circulation sanguine de l'organe transplanté.

Asaflow® et Aspirine®

Ces médicaments contiennent un principe actif, l'acide acétylsalicylique, qui a un effet analgésique, antipyrétique et anti-inflammatoire. Après une transplantation, ils sont principalement prescrits pour assurer une bonne circulation sanguine dans l'organe greffé. Avant et après une biopsie, ces médicaments peuvent être temporairement arrêtés par le médecin.

Protecteurs gastriques

Antiacides (Omeprazol®)

Certains médicaments sont mauvais pour les parois de l'œsophage, de l'estomac et de l'intestin grêle, ce qui peut provoquer des troubles gastriques, voire un ulcère. Les antiacides vous protègent contre ce type de problèmes. Ce médicament ne doit être pris qu'après concertation avec le médecin chargé de la transplantation, car il peut influencer le mode opératoire d'autres médicaments.



Les médicaments d'appoint

Gouttes de vitamine D et sirop ou comprimés de calcium

Ces médicaments sont prescrits pour limiter les effets indésirables des stéroïdes sur le développement osseux. La dose de médicament est déterminée en fonction du patient. Les gouttes de vitamine D sont administrées une fois par jour ; le sirop ou les comprimés de calcium sont pris une ou deux fois par jour. Il est préférable de prendre ces médicaments le soir, car ils sont mieux absorbés.

Antihypertenseurs (contre l'hypertension artérielle)

Si votre tension artérielle est trop élevée après la transplantation, le médecin peut vous prescrire des antihypertenseurs. Ces médicaments aident à contrôler la tension artérielle. Les médicaments sont prescrits en fonction de la tension artérielle standard, elle-même déterminée en fonction du patient.

Amlodipine® (Amlor®)

Ce médicament se présente sous forme de gélules orange de 5 ou 10 mg que vous devez faire fondre sous la langue ou croquer et avaler. L'Amlodipine® agit dans les deux à trois minutes et son effet perdure pendant six heures.



UNE ALIMENTATION SAINÉ APRÈS LA TRANSPLANTATION

Avoir une alimentation saine et équilibrée est très important après une transplantation. Un diététicien de l'équipe de transplantation vous rendra visite pendant votre séjour à l'hôpital pour convenir avec vous d'un régime alimentaire adapté et répondre à toutes vos questions.

Plus avant dans cette brochure, nous avons expliqué que la prise de médicaments pour inhiber l'activité du système immunitaire (immunosuppresseurs) peut entraîner un certain nombre d'effets secondaires. Recevoir des conseils diététiques spécifiques est nécessaire afin de prévenir ou de limiter nombre de ces effets secondaires.



Conseils alimentaires spécifiques par effet secondaire

Hypertension artérielle

Limitez la quantité de sel dans votre alimentation pour éviter l'hypertension artérielle.

- ★ Préparez vos repas chauds sans ajouter de sel en plus. N'utilisez pas non plus de sel de mer, de sel iodé, de sel de céleri ou de fleur de sel. Vous pouvez éventuellement utiliser des substituts au sel (p. ex. CoSalt®).
- ★ Méfiez-vous des mélanges d'épices comme les épices pour poulet ou les épices pour spaghetti, car ils contiennent souvent beaucoup de sel. Utilisez des herbes fraîches, séchées ou surgelées.
- ★ Méfiez-vous des cubes de bouillon, car ils contiennent souvent beaucoup de sel. Utilisez des cubes de bouillon à faible teneur en sel (p. ex. Damhert®, Verstegen®).
- ★ Mangez le moins de viande préparée possible, comme les saucisses, la viande hachée, etc. Préparez-les sans sel ou assaisonnez-les vous-même avec des épices appropriées.
- ★ Le pain contient beaucoup de sel. Préparez votre propre pain sans (ou avec moins de) sel ou achetez un pain pauvre en sel au supermarché ou à la boulangerie. Remplacer régulièrement le pain par des céréales à faible teneur en sel, du muesli ou des flocons d'avoine est un excellent moyen de réduire votre consommation de sel.
- ★ Évitez les plats préparés tels que les pizzas surgelées, les aliments frits, etc. Ils contiennent souvent beaucoup de sel.
- ★ Ne mangez pas de charcuterie ni de poisson fumé.
- ★ Évitez les en-cas salés comme les chips, les olives et les noix salées.



Quelle est la quantité maximale de sel contenue dans les aliments à faible teneur en sel ?

Catégorie d'aliments	Quantité maximale de sel
Biscuits	0,5 g sel/100 g
En-cas salés	0,5 g sel/100 g
Fromages	1,5 g sel/100 g
Charcuterie	2 g sel/100 g
Salades	1,5 g sel/100 g
Pain et produits céréaliers	0,1 g sel/100 g
Matières grasses	0,2 g sel/100 g
Légumes en conserve	0,1 g sel/100 g
Poisson en conserve	0,6 g sel/100 g
Sauces	0,6 g sel/100 g
Eau	50 mg sodium/l litre
Épices	0,1 g sel/100 g

Augmentation du taux de cholestérol

Veillez à ce que votre alimentation contienne les bonnes graisses pour maintenir un taux de cholestérol stable.

Par exemple :

- ✓ minarine, margarine ou huile sans sel.
- ✓ lait et produits laitiers écrémés ou demi-écrémés.
- ✓ des viandes maigres comme le blanc de poulet, le jambon de dinde, le jambon cuit, le bœuf ou le rôti de porc maigres.

Essayez de manger du poisson à la place de la viande deux fois par semaine et optez pour un substitut végétarien au moins une fois par semaine.

Mangez régulièrement une poignée de noix en guise d'en-cas.



Prise de poids

Un poids sain passe par un régime alimentaire sain et équilibré.

❁ Prenez trois collations par jour au maximum. Choisissez un fruit ou un produit laitier allégé en matières grasses. Une portion de légumes ou une soupe pauvre en graisses constituent également de bons en-cas. Essayez de limiter le grignotage à une seule fois par jour.

❁ Mangez toujours une grande portion de légumes avec vos repas chauds. Pour accompagner les tartines ou les sandwiches, vous pouvez également prévoir des légumes sous forme de crudités ou de soupe à faible teneur en sel.



❁ Choisissez des produits céréaliers complets (pain, pâtes, riz). Ils contiennent plus de fibres et vous donneront plus rapidement une sensation de satiété, ce qui vous permettra d'en manger moins.

❁ Ne mettez pas de double garniture sur votre tartine.

❁ Choisissez du lait, des produits laitiers et du fromage écrémés ou demi-écrémés.

❁ Choisissez des charcuteries et viandes pauvres en matières grasses pour vos repas chauds.



- ✿ Limitez l'utilisation des graisses de cuisson à une cuillère à soupe par personne pour un repas chaud complet. Pour les tartines et sandwiches, limitez les matières grasses à une pointe de couteau de minarine par tartine.
- ✿ Buvez suffisamment d'eau ou de thé sans sucre. Évitez les boissons gazeuses et les jus de fruits.

Ostéoporose

Veillez à ce que votre alimentation contienne assez de calcium : consommez du lait, des produits laitiers et des boissons à base de soja, de riz et de noix enrichis en calcium. Essayez de boire/manger un demi-litre de lait et de produits laitiers par jour, de préférence écrémés ou demi-écrémés. Mangez également une à deux tranches de pain avec du fromage (maigre).

Risque accru d'intoxication alimentaire

Gardez toujours en tête les règles générales de base en matière de sécurité alimentaire et d'hygiène.

Au magasin

- N'achetez pas de nourriture dont l'emballage est abîmé.
- Vérifiez toujours la date de péremption.
- Revenez chez vous avec les produits frais et surgelés le plus rapidement possible.

En cuisine

- Préparez et conservez les repas dans un environnement hygiénique.
- Séparez les aliments crus des aliments préparés.
- Conservez les aliments préparés dans des récipients fermés.

- Veillez à faire cuire suffisamment la viande, le poisson, la volaille et les œufs.
- Lavez toujours soigneusement les fruits et légumes.

Hygiène générale

- Lavez-vous toujours les mains et séchez-les bien avant de préparer, de servir et de manger vos repas.
- Utilisez des ustensiles et appareils ménagers propres. Changez les essuie-mains et les essuies de vaisselle tous les jours.

Les aliments suivants sont à éviter :

- Les aliments crus (viande, poisson, volaille et oeufs) et toutes les préparations froides à base de ces aliments (p. ex. tiramisu, mousse au chocolat).
- Le lait cru
- Les fromages fermentés et les fromages au lait non pasteurisé. En cas de doute, vérifiez sur l'emballage.
- Les noix non traitées qui ne sont pas vendues dans un emballage fermé.
- Évitez les fruits et légumes dans les restaurants ou les sandwicheries.
- Les pamplemousses, les oranges sanguines et les caramboles peuvent provoquer une réaction lorsqu'ils sont associés à certains médicaments. Tant que vous prenez ce médicament, vous ne pouvez pas manger ces fruits.

Autres conseils alimentaires après une transplantation

- ✓ La veille de votre consultation, ne mangez pas de plats à base de viande mijotée ou en ragoût, comme le goulasch et les carbonnades. Ceux-ci peuvent influencer les résultats de votre analyse sanguine.



- ✓ Buvez suffisamment, de préférence de l'eau et du thé sans sucre pour alterner. La quantité que vous devez boire est déterminée par le médecin.



LA VIE QUOTIDIENNE

Sport

Une activité physique suffisante, surtout en combinaison avec une alimentation équilibrée, est essentielle pour rester en forme. Des études ont montré que l'activité physique présentait de nombreux avantages pour la santé, comme une diminution du risque de développer des maladies cardiovasculaires, le surpoids, du diabète et de l'hypertension. L'effort physique a aussi un effet positif sur l'humeur.

Après une transplantation, le corps a besoin d'un temps d'adaptation, temps pendant lequel vous pourrez reprendre vos activités physiques petit à petit. Cette période de récupération durera au moins six semaines.

Les **six premières semaines** suivant la transplantation :

- ✿ vous ne pouvez pas soulever de poids lourds, comme un sac lourd, afin de laisser la plaie cicatriser de manière optimale. En fait, vous ne devriez rien soulever de plus lourd qu'un verre d'eau.
- ✿ il est préférable d'éviter les efforts physiques intenses.

Les trois premiers mois suivant la transplantation :

- ❁ en cas d'opération abdominale, vous ne pouvez pas faire d'exercices abdominaux. Vous pourrez remuscler vos abdominaux par la suite grâce à la kinésithérapie.
- ❁ vous ne pouvez pas nager. Après trois mois, vous pouvez nager, à condition que vous soyez rétabli(e) et que tout aille bien.

Certains sports de contact sont toujours déconseillés après une transplantation, car le risque d'endommager l'organe greffé est plus élevé. Il s'agit, par exemple, de la boxe, du karaté, du BMX et du judo. Au moment de choisir un nouveau sport, gardez à l'esprit que l'organe transplanté rend la zone environnante plus vulnérable. Discutez toujours du choix du sport avec le médecin.



École

Normalement, vous pouvez retourner à l'école six à huit semaines après la transplantation. Les parents doivent informer l'école du risque accru d'infection et demander à être avertis en cas d'infection parmi les élèves ou les enseignants de l'école.

L'équipe chargée de la transplantation peut également contacter l'école, le cas échéant.

Lorsque vous retournez à l'école, vous pouvez en principe participer à toutes les activités. Il y a peu de restrictions, tant que vous pouvez prendre vos médicaments à heures fixes et que vous tenez compte des conseils pour prévenir les infections.



Infections

Le risque d'infection est élevé, surtout pendant les six premiers mois suivant la transplantation. Lisez attentivement les conseils à la page 11 de cette brochure, afin d'éviter toute infection.

Animaux de compagnie

Les contacts avec des animaux doivent être évités au cours des premiers mois suivant la transplantation. Vous envisagez d'adopter un animal de compagnie ? Discutez-en d'abord avec le médecin. Faites examiner régulièrement l'animal par un vétérinaire pour vous assurer qu'il ne souffre d'aucune infection.

En cas de contact avec des animaux, lavez-vous les mains et/ou désinfectez-les soigneusement. La famille et les amis devraient

également prendre l'habitude de se laver et/ou de se désinfecter les mains après un contact avec des animaux. Ne laissez jamais un animal vous lécher le visage et ne nettoyez pas le bac à litière vous-même.

Certains animaux représentent un risque plus élevé pour les personnes dont l'immunité est réduite.

Les oiseaux ou poussins, les hamsters, les cobayes, les reptiles (p. ex. serpents, tortues, lézards) et les animaux exotiques (p. ex. singes) ne sont pas recommandés.



Tabagisme et consommation d'alcool

Fumer et boire de l'alcool est fortement déconseillé. Fumer augmente le risque d'infections, notamment d'infections pulmonaires postopératoires. Cela augmente également le risque de cancer et de maladies cardiovasculaires. En combinaison avec les médicaments qui empêchent le rejet de l'organe greffé, ce risque est d'autant plus élevé. Le tabagisme passif est également nocif, il ne faut donc pas fumer à la maison ni dans la voiture.

Boire de l'alcool est interdit après une transplantation du foie.

Fertilité

Après une transplantation, la fertilité de la jeune femme revient souvent à la normale. Chez les garçons, la fertilité reste la même qu'avant la transplantation. Toutefois, une grossesse est déconseillée au cours des deux premières années suivant la transplantation. Discutez de l'utilisation de contraceptifs avec votre médecin traitant.



Voyages

Pendant les trois premiers mois suivant la transplantation, il est préférable de ne pas voyager, car votre corps doit encore s'adapter au changement. Le risque de rejet de l'organe transplanté reste assez élevé et vous devez subir des contrôles réguliers.

À partir du quatrième mois suivant la transplantation, vous pouvez à nouveau voyager, mais discutez-en d'abord avec le médecin. Prenez toujours vos médicaments dans votre bagage à main. Ainsi, vous ne serez pas embêté(e) si vos bagages sont égarés. Ayez toujours les numéros de téléphone de l'hôpital à portée de main, ainsi qu'un bref rapport médical, et éventuellement les ordonnances de médicaments nécessaires. Vous pouvez les demander à l'avance au médecin. Dans la plupart des pays européens, vous pouvez obtenir sans problème des médicaments avec une ordonnance à la pharmacie.



Il est préférable de souscrire une assurance voyage. L'assistant social peut vous donner plus d'informations à ce sujet.

En cas de problème lors d'un voyage, contactez toujours l'hôpital en premier. On vous conseillera éventuellement de consulter un médecin sur place. Prenez avec vous le résumé du rapport médical. Veillez à mentionner explicitement que vous êtes un patient transplanté.



LE CONTACT AVEC L'HÔPITAL APRÈS LA SORTIE

L'admission

En cas de maladie ou de question urgente, appelez le service d'hospitalisation pour enfants A (E 345) au +32 16 34 58 06.

L'équipe du service vous mettra en relation avec le médecin qui décidera si l'admission est nécessaire. Le cas échéant, vous pouvez vous y rendre directement après avoir consulté le médecin par téléphone, sans devoir passer par le service des urgences. N'oubliez pas d'apporter suffisamment de médicaments à l'hôpital.

Les consultations et examens

Les consultations de contrôle

Des contrôles réguliers sont nécessaires au cours de la première année suivant la transplantation.

Au cours des premières semaines suivant votre sortie de l'hôpital, il faut en général se rendre à un contrôle une ou deux fois par semaine. Au cours de ces contrôles, le traitement par médicaments antirejet (immunosuppresseurs) est élaboré. Il n'est pas nécessaire d'être à jeun pour les contrôles, sauf avis contraire du médecin. Cependant, vous ne pouvez pas prendre d'immunosuppresseurs le matin de la consultation. Apportez la dose du matin à la consultation et ne la prenez qu'après la prise de sang. Vous pouvez prendre les autres médicaments à la maison avant de venir à la consultation.



La consultation de contrôle a lieu à l'hôpital des enfants, flèche rouge, porte 4, premier étage. Vous pouvez vous inscrire dans le hall d'accueil, puis vous rendre à la consultation de pédiatrie. En général, une prise de sang doit d'abord être effectuée avant de prendre le médicament antirejet. Parfois, le médecin vous téléphone après la consultation pour ajuster le traitement en fonction des résultats sanguins.

Prendre un nouveau rendez-vous

Prenez un nouveau rendez-vous à chaque consultation. De cette façon, vous pouvez tout planifier à l'avance. En cas de motif valable, comme un examen, un voyage scolaire ou un jour de congé, la consultation peut être reportée en concertation avec le médecin.

Pour prendre ou reporter un rendez-vous, veuillez appeler le +32 16 34 39 91.

Le contrôle annuel

Chaque année, aux alentours de l'« anniversaire » de la transplantation, des examens de contrôle ont également lieu. Ils sont effectués au cours d'une courte admission de deux à trois jours au sein du service d'hospitalisation pédiatrique A (E 345).



Préparation à la consultation



Préparez-vous déjà à la consultation à la maison :

- ★ Vérifiez que vous avez encore assez de médicaments chez vous et demandez les ordonnances nécessaires lors de la consultation.
- ★ Notez vos questions à l'avance afin de ne rien oublier pendant la consultation. Vous pouvez toujours faire appel au diététicien, au psychologue, à l'assistant social ou aux infirmiers.
- ★ Pendant les premiers mois suivant la greffe, nous vous recommandons de porter un masque buccal lorsque vous venez à l'hôpital. Le médecin vous indiquera quand cela ne sera plus nécessaire.

Il est possible que le médecin veuille effectuer un contrôle du **débit urinaire de 24 heures**. L'examen se déroule comme suit :

- ✿ Vous recevez un pot de collecte spéciale et un tube à la maison. Le week-end précédent la consultation, vous pouvez recueillir votre échantillon d'urine.
- ✿ Le jour où vous commencez à recueillir votre urine, vous urinez d'abord dans les toilettes, par exemple à 8 h, de sorte que votre vessie soit vide.
- ✿ À partir de ce moment-là, recueillez toutes les urines tout au long de la journée et de la nuit dans le pot de collecte.
- ✿ Recueillez également les urines du lendemain matin (jusqu'à 24 heures après vos premières urines, par exemple jusqu'à 8 h)

dans le pot de collecte. De cette façon, vous avez recueilli un débit urinaire correct sur 24 heures.

- ❁ Fermez bien le pot avec le couvercle et mélangez l'urine récoltée en inclinant la boîte plusieurs fois.
- ❁ Lisez le volume total d'urine (le débit) sur le pot de collecte et notez le volume sur l'étiquette du tube.
- ❁ Inscrivez également le nombre d'heures sur l'étiquette. Supposons que vous ayez commencé à 8 h et que vous ayez uriné pour la dernière fois à 7 h le jour suivant, vous aurez alors une collecte totale d'urine de 23 heures.
- ❁ Retournez le pot de collecte de sorte que l'ouverture d'insertion soit vers le bas. Poussez le bouchon en caoutchouc du tube dans l'ouverture d'insertion. Le tube se remplit maintenant d'urine. Lorsque le tube est rempli, retirez-le délicatement du pot de collecte. Jetez l'urine restante.
- ❁ Apportez le tube rempli à la consultation et donnez-le à l'infirmière qui fera la prise de sang. Si l'urine s'est renversée ou si le débit est incomplet, dites-le à l'infirmière.
- ❁ Ensuite, vous pouvez rincer le pot de collecte et le réutiliser pour le prochain contrôle du débit urinaire de 24 heures.



LES ASPECTS PSYCHOSOCIAUX ET FINANCIERS

L'accompagnement psychosocial

Une fois la transplantation terminée, vous réaliserez progressivement qu'une nouvelle phase de votre vie a commencé. L'attente de la transplantation est terminée et vous serez confronté(e) à toutes sortes de nouvelles sensations et questions.

- * Comment reconstruire ma vie ?
- * Qui est le donneur d'organe ?
- * Que se passera-t-il si l'organe est rejeté ?
- * Comment gérer cette nouvelle situation ?
- * Vais-je pouvoir retourner à l'école ?

N'hésitez pas à poser toutes vos questions aux médecins, aux infirmiers, au psychologue ou à l'assistant social. Ils sont toujours prêts à vous aider et à vous guider autant que possible dans cette nouvelle phase de votre vie. Vous pouvez également retrouver de nombreuses informations utiles sur le site www.overlevendoorgeven.be.

La transition

Le passage de la pédiatrie aux soins pour adultes est appelé « transition ». Cette transition s'accompagne souvent d'un grand nombre de questions et d'incertitudes.



La préparation à cette transition commence vers l'âge de 12 ans. Vers l'âge de 18 ans, c'est le moment d'effectuer la véritable transition. Cette période sera différente pour chacun. Certains patients sont prêts pour la transition plus tôt que d'autres. C'est pourquoi nous travaillons avec des questionnaires adaptés pour assurer un bon suivi des patients. Des réunions régulières sont également organisées avec les différentes disciplines afin de suivre de près le processus de transition. La transition vers les soins pour adultes n'aura lieu que lorsque la préparation aura été entièrement et correctement effectuée, pas avant.

Associations et organisations de patients

Association de parents de jeunes patients rénaux (Oudervereniging voor nierpatiëntjes, OVNP)

Cette association organise également des voyages pour les patients dialysés et transplantés. Vous trouverez de plus amples informations à ce propos à l'adresse www.ovnp.be.

TACKERS (Transplant Adventure Camp for Kids)

TACKERS réunit des enfants transplantés du monde entier pour participer à un camp d'hiver. En s'essayant à de nouveaux sports comme le ski, le snowboard, la plongée ou encore le parapente, les enfants apprennent à se prendre en charge et rencontrent des enfants qui vivent la même chose qu'eux. Ces contacts sociaux peuvent être précieux, pour les enfants comme pour leurs familles. Vous trouverez de plus amples informations à ce propos à l'adresse www.tackers.org/en.



Young Transplantoux

Outre Transplantoux, une association qui organise des activités sportives pour patients transplantés, il y a aussi Young Transplantoux. L'association se consacre aux enfants et aux jeunes adultes transplantés. Vous trouverez de plus amples informations à ce propos à l'adresse www.transplantoux.be/presentation-transplantoux-en-francais/.

Association Sportive Belge des Transplantés et des Dialysés (ASBTD)

Les patients transplantés et dialysés peuvent rejoindre cette ASBL pour pratiquer le sport de leur choix. L'équipe belge participe à des événements sportifs en Belgique et à l'étranger, tels que des championnats nationaux, européens et mondiaux. Au niveau national, l'ASBL organise des séances d'entraînement mensuelles, à la fois pour entretenir et aiguiser la condition physique des membres et pour créer et renforcer des liens d'amitié. Vous trouverez de plus amples informations à ce propos à l'adresse www.bsvgg.be.

Fonds pour l'Enfant et la Transplantation d'organes (Fonds Kind en Orgaantransplantatie)

L'objectif principal de ce fonds est de soutenir financièrement les enfants transplantés, tant sur le plan scientifique que psychosocial. Le Fonds Kind en Orgaantransplantatie vise à améliorer de manière permanente la survie et la qualité de vie de ces enfants. Pour ce faire, le fonds souhaite promouvoir la recherche sur la transplantation et attirer l'attention sur la prévention de la défaillance des organes chez les enfants atteints de graves maladies rénales, hépatiques ou intestinales. Vous trouverez de plus amples informations à ce propos à l'adresse www.kind-en-orgaantx.be.

ASBL Bas, a tough fighter (site en anglais)

Cette ASBL a pour mission de fournir des informations sur le don d'organe et la transplantation, ainsi que de soutenir la recherche scientifique. En outre, l'organisation soutient des familles qui sont concernées par le don ou la transplantation d'organe.

Autres organisations

Il existe de nombreuses autres organisations qui s'investissent pour les jeunes patients transplantés et leurs familles. Ces organisations leur offrent un soutien sur plusieurs niveaux. Il existe un certain nombre d'initiatives proposant des vacances, excursions et hébergements.

Il existe également des organisations qui réalisent les souhaits ou rêves des patients. Enfin, il existe également des ASBL qui apportent un soutien à domicile ou une aide financière.

Pour toute question à ce sujet, vous pouvez contacter l'assistant social de l'équipe de transplantation.

Accompagnement financier

Pour toute question concernant l'aspect financier de la transplantation, vous pouvez toujours contacter l'assistant social du département.



Facture d'hospitalisation

La facture d'hospitalisation est subdivisée en deux parties principales.

L'hôpital règle la plupart des frais par l'intermédiaire de votre mutuelle. En outre, l'hôpital ne facture que les suppléments personnels. Un devis peut toujours être demandé à l'assistant social du département ou directement au service d'administration médicale de l'hôpital. Pour les suppléments (non remboursés) tels que la chambre, la mutuelle intervient généralement, mais uniquement après réception de la facture.

En général, l'assurance hospitalisation intervient également.

Consultations

Les factures des consultations peuvent toujours être soumises à la mutuelle ou à l'assurance hospitalisation pour vérification.

Médicaments

À la sortie de l'hôpital, vous recevrez les instructions nécessaires pour récupérer les médicaments à la pharmacie. Gardez toujours un œil sur vos réserves de médicaments à la maison. Vous pouvez demander de nouvelles ordonnances au médecin lors d'une consultation de contrôle.

Pour certains médicaments, vous devez vous adresser au médecin-conseil de votre mutuelle et effectuer un test afin que la prise de ces médicaments soit approuvée et remboursée. Ainsi, vous devrez moins payer à la pharmacie.

Supplément de soins pour les enfants ayant un besoin d'aide spécifique

Dans les premiers mois ou les premières années suivant la transplantation, un enfant ayant un besoin d'aide spécifique a droit à un supplément de soins.

L'assistant social du département se fera un plaisir de vous fournir de plus amples informations à ce sujet et pourra vous appuyer dans votre démarche. Vous trouverez de plus amples informations à ce propos à l'adresse (www.infino.be/fr/allocations-familiales-en-wallonie) (Région wallonne) et à l'adresse www.infino.be/fr/allocations-familiales-bruxelles (Région bruxelloise).

En fonction de la décision concernant le supplément de soins, vous pouvez également, en tant que patient transplanté, avoir droit à un certain nombre de services sociaux intervention majorée, budget de soutien de base, réduction d'impôts...). Vous obtiendrez de plus amples informations à ce propos auprès de l'assistant social. Le service social de votre mutuelle peut également vous venir en aide dans ces démarches.

Transport

Après la transplantation, vous devrez tenir à jour une liste des visites à l'hôpital qui doit être signée par le médecin.

Vous pouvez obtenir cette liste auprès du département.

L'assistant social peut éventuellement vous y aider.

Il vous rendra visite pendant votre séjour

à l'hôpital et fournira les attestations nécessaires pour l'intervention dans les transports.



INFORMATIONS PRATIQUES



UZ Leuven campus Gasthuisberg
Herestraat 49
3000 Leuven
Tél.: +32 16 33 22 11

→ Vous trouverez de plus amples informations et les coordonnées des différents départements et membres du personnel sur le site internet de l'UZ Leuven : www.uzleuven.be/fr/pediatrie.

Service de pédiatrie

Hospitalisation pédiatrique A (E 345)
Flèche rouge, porte 4, niveau 4.a
Tél.: +32 16 34 58 05

Consultation pédiatrique (E 302)

Flèche rouge, porte 4, étage 1.a et étage 2.a
Tél.: +32 16 34 39 91

Hôpital de jour pédiatrique (E 305)

Flèche rouge, porte 4, étage 2.b
Tél.: +32 16 34 31 41

Secrétariat néphrologie pédiatrique et transplantation d'organes

Courriel : kindernefrologie@uzleuven.be
Tél.: +32 16 34 38 22

Consultation en cardiologie pédiatrique

Flèche rouge, porte 4, étage I, salle d'attente G

Centre de maladies métaboliques

Courriel : mz@uzleuven.be

Tél.: + 32 16 34 38 27

Secrétariat cardiologie pédiatrique

Courriel : kindercardiologie@uzleuven.be

Tél.: +32 16 34 38 65

Médecins assistants

Pour toute question non urgente, veuillez appeler entre 14 h et 16 h.

- ❁ Consultation de médecin assistant et hôpital de jour :
tél. +32 16 34 06 63
- ❁ Médecin assistant du département hospitalisation E 345 :
tél. +32 16 34 06 55
- ❁ Médecin assistant en cardiologie :
tél. +32 16 34 06 60
- ❁ Médecin assistant au service des urgences :
tél. +32 16 34 06 62





© Janvier 2022 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord du service Communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par le département pédiatrie en collaboration avec le service Communication.

Cette brochure peut également être consultée sur www.uzleuven.be/fr/brochure/701347.

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à communicatie@uzleuven.be.

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tél. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 my nexuz health



Consultez votre dossier médical
sur nexuzhealth.com ou

