

Suivi et conseils pour les transplantés

UNITÉ DE TRANSPLANTATION RÉNALE ET PANCRÉATIQUE



I - VOTRE TRAITEMENT



Les corticoïdes (CORTANCYL®), la Ciclosporine (SANDIMMUN® ou NEORAL®), le Tacrolimus (PROGRAF®) l'Azathioprine (IMUREL®) ou le Mycophénolate Mofétil (CELL-CEPT®) sont destinés à empêcher la survenue des rejets, aussi vous devez connaître leurs noms et la dose précise que vous devez prendre chaque jour.

Le traitement doit être pris tous les jours, de préférence à heure fixe, **sans aucune interruption.**

LE CORTANCYL® (PREDNISONE)

Vous devez connaître la dose journalière en milligrammes. Les comprimés à 5 mg sont à prendre le matin au milieu ou après le petit-déjeuner. Vérifiez le dosage car il existe des comprimés à 1 mg et à 20 mg qui ne doivent jamais vous être délivrés par le pharmacien pour éviter les erreurs.

- **Le Cortancyl®** peut entraîner l'apparition d'oedèmes (rétention de sel). Votre visage ou vos chevilles pourront être gonflés après quelques semaines de traitement. Cet incident ne doit pas vous amener à interrompre le traitement, mais à mieux observer votre régime sans sel.
- **Le Cortancyl®** est un peu agressif pour l'estomac, c'est pourquoi, il vous est prescrit du Gélox® (ou un autre pansement gastrique).

LE CELL-CEPT® (MYCOPHENOLATE MOFETIL)

Ce produit d'introduction récente a tendance à remplacer l'Imurel® (Azathioprine) chez les nouveaux greffés du fait de sa plus grande efficacité dans la prévention des crises de rejet précoce et de son absence de toxicité hépatique. Ce produit peut faire baisser le nombre des globules blancs (qui servent de défense contre les microbes), des plaquettes (qui participent à la coagulation du sang) et des globules rouges : c'est pourquoi, on surveille votre "numération formule" afin d'adapter les doses.

Les comprimés doivent être pris matin et soir alors que les patients sous Imurel® prennent ce médicament le soir.

LA CICLOSPORINE (SANDIMMUN®, NEORAL®)

Vous devez connaître son nom, respecter les doses prescrites et le prendre toujours à la même heure. Le SANDIMMUN® existe en solution buvable et en capsules, le Néoral uniquement en capsules.

- **Le soluté buvable** est prescrit en millilitres et vous devez le prendre toujours de la même façon (à jeun ou non) dans du lait, du chocolat ou du jus de fruit (jamais dans l'eau pure) et bien vérifier qu'il n'est resté pas au fond du verre. Le lait ou le jus de fruit doivent être utilisés à température ambiante (non glacés).
- **Les capsules** peuvent être prises avec la boisson de votre choix. Il existe des capsules à 25 mg, 50 mg et 100 mg. Il est souvent nécessaire d'associer les différents dosages pour obtenir la dose dont vous avez besoin. Comme il s'agit de capsules de gélatine molle, il faut les sortir de l'emballage juste avant la prise, sinon elles risquent de se dessécher.

LE PROGRAF® (TACROLIMUS OU FK506)

Il s'agit d'un médicament d'introduction récente en transplantation rénale et dont le mécanisme d'action est proche de celui de la Ciclosporine. Il vous sera prescrit en comprimés de 1 ou 5 mg à une dose qui sera adaptée en fonction des dosages sanguins réalisés au cours de l'hospitalisation puis en consultation. La prise de Prograf® doit être faite matin et soir à heures fixes.

A chaque consultation, un prélèvement sera pratiqué pour vérifier le taux de Ciclosporine ou de Tacrolimus dans votre sang : le matin à 8 heures avant la prise (temps "0"). Vous devez vous munir de votre Ciclosporine ou Prograf® ainsi que de votre boisson pour ne pas retarder excessivement l'heure de la prise.



DONC NE JAMAIS PRENDRE LA CICLOSPORINE OU LE PROGRAF AVANT LA PRISE DE SANG, LE JOUR DE LA CONSULTATION

En fonction de chaque cas particulier, l'équipe médicale aura choisi le traitement immunosuppresseur lui paraissant être le plus à même d'assurer une fonction prolongée de votre greffon.

Plusieurs schémas d'immunosuppression peuvent ainsi exister :

- pour les greffés rénaux les plus anciens, le traitement le plus habituel est l'association Cortancyl®, Imurel®,
- depuis 1996, ce traitement a été remplacé pour les nouveaux greffés par l'association de Cortancyl® et de Cell-Cept®,
- certains patients (notamment greffés de rein et de pancréas) ont une trithérapie associant Cortancyl®, Cell-Cept® et Ciclosporine (Sandimmun® ou Néoral®),
- d'autres greffés enfin ont un traitement associant Cortancyl®, Cell-Cept® et Prograf®.

L'évolution de votre état de santé peut conduire dans certains cas, rares cependant, l'équipe médicale à modifier le traitement immunosuppresseur en remplaçant un médicament par un autre plus adapté.

LE GELOX®

Il est destiné à protéger la muqueuse gastrique contre l'agression représentée par la Cortisone (CORTANCYL®). Aussi, n'omettez pas de le prendre.

- Le mélanger avec un peu d'eau ou le prendre pur.
- A prendre le matin une heure après la prise du CORTANCYL®. Signalez au médecin toute brûlure et/ou douleur au niveau de l'estomac.

LES HYPOTENSEURS

Ils sont destinés à réguler votre tension artérielle. Leur prise doit être régulièrement répartie au cours des 24 heures. Ils peuvent entraîner une somnolence en début de traitement ou une chute tensionnelle importante aux changements brusques de positions.

LE BICARBONATE

La prescription de gélules de Bicarbonate n'intéresse que les diabétiques greffés d'un rein et d'un pancréas. Ce traitement est destiné à compenser la perte, dans les urines, de bicarbonate sécrété par le pancréas greffé.

La dose prescrite, qui peut varier avec le temps, est évaluée sur la mesure, lors des consultations de contrôle, des bicarbonates sanguins.

NE PRENEZ AUCUN AUTRE MÉDICAMENT QUE VOTRE TRAITEMENT HABITUEL SANS L'AVIS D'UN MÉDECIN DU SERVICE.

EN CAS D'ERREUR OU D'OUBLI, SURTOUT DANS LE TRAITEMENT IMMUNODÉPRESSEUR, PRÉVENIR IMMÉDIATEMENT LES MÉDECINS DU SERVICE. TROP DE REINS SONT PERDUS SECONDAIREMENT POUR DES OUBLIS NON AVOUÉS

II. LE RÉGIME

Pourquoi un régime sans sel avec les corticoïdes ?



Les corticoïdes favorisent les oedèmes par rétention d'eau. Le sel a lui aussi la faculté de retenir l'eau. En supprimant le sel, vous éviterez ainsi la formation d'oedèmes et l'apparition ou l'aggravation d'une hypertension artérielle. Le régime doit être strict la première année, et s'assouplira avec la baisse de la corticothérapie si la pression artérielle est normale.

Pourquoi un régime pauvre en sucre avec les corticoïdes ?

Les corticoïdes peuvent favoriser le diabète. En modérant votre absorption en sucre vous diminuerez ce risque ainsi que celui d'une prise de poids importante.

Boissons

Pour assurer une bonne diurèse, buvez au moins 2 litres d'eau par jour (pas plus de 3 litres sauf conditions climatiques particulières). Vous pouvez consommer l'eau potable du robinet, sauf dans certaines régions du monde, et les eaux minérales plates. Les eaux gazeuses sont déconseillées (car souvent elles sont riches en sel), sauf l'eau de Perrier.

La consommation d'alcool est interdite parce que l'alcool ajoute sa toxicité à la toxicité hépatique du traitement immunosuppresseur.

La consommation du tabac est absolument interdite parce qu'elle entraîne des complications pulmonaires et vasculaires.



N'hésitez pas à demander une consultation avec la diététicienne, si vous souhaitez plus de détails ou si vous redoutez de faire des erreurs.

III. SURVEILLANCE

1. Auto-surveillance



Vous devez surveiller chaque jour pendant au moins 6 mois après la greffe et après toute crise de rejet :

- Les urines
- La température,
- Le poids
- toute modification de votre état général.

2. La consultation

Vous consulterez deux fois par semaine pendant trois mois et ensuite une fois par semaine pendant encore trois mois.

Les consultations seront ensuite progressivement espacées.

Le jour de la consultation il n'est pas nécessaire d'être à jeun cependant, vous devez :

- Vous présenter à la caisse, muni de la photocopie de votre carte de sécurité sociale
- Arriver entre 8 et 10 heures. Il ne vous est pas fixé d'heure de rendez-vous. Vous serez vu en fonction de votre heure d'arrivée.
- Apporter un échantillon des urines de 24 heures dans deux tubes "vinylns" mis à votre disposition à la consultation (notez la quantité totale émise).
- Communiquer votre température du matin et votre diurèse des 24 heures.
- Vérifier votre poids le jour de la consultation.
- Faire prélever votre sang.
- Faire pratiquer un examen cyto bactériologique des urines (ECBU)
- Téléphoner le soir de la consultation au 01 42 17 71 15 de 21h30 à 0 heures pour connaître le taux de votre créatinine et être avisé d'un changement éventuel de votre traitement.
- Être impérativement examiné par le médecin. L'examen clinique est indispensable pour interpréter d'éventuelles modifications biologiques et déceler précocement des complications graves. De plus, il vous évitera souvent de revenir le soir même ou le lendemain.

N'oubliez pas d'apporter votre eau car le délai d'attente peut être long. N'oubliez pas de vérifier votre stock de médicaments



La demande de lettres ou de certificats médicaux doit être faite au médecin suffisamment à l'avance.

La secrétaire doit en être avisée afin qu'elle puisse vous les préparer en temps voulu.

- Soignez vos pieds. Des soins au niveau des pieds sont très souvent nécessaires, **particulièrement chez les diabétiques**. Si des soins particuliers sont indiqués, seuls des pédicures connaissant bien les problèmes des greffés peuvent être consultés. Les lésions au niveau des pieds sont souvent occasionnées par les chaussures.

Celles-ci doivent donc être très souples, confortables, avec des talons inférieurs à 5 cm.

Après votre sortie de l'hôpital, vous observerez une hygiène normale, comme décrite précédemment. Les gestes de la vie quotidienne ne présentent pas de danger particulier :

- Éviter les contacts avec les porteurs de germes (tuberculeux par

exemple) ou les personnes atteintes de maladie virale (grippe, varicelle, etc...) et prévenir le médecin de tout contact éventuel.

- Les sorties dans les lieux publics sont possibles dès le 2^{ème} mois après la transplantation (ex. métro, cinéma).
- L'activité sexuelle peut être reprise dès la sortie sous couvert d'une contraception correcte chez la femme.
- Se méfier de certaines denrées alimentaires (fruits de mer, steak haché, conserves périmées, aliments congelés-décongelés, etc...) du fait du risque de contamination infectieuse.
- Appeler immédiatement le service si vous toussiez, si vous avez les symptômes d'une angine ou d'une grippe ou tout autre signe anormal (ganglions, fatigue, fièvre, brûlures en urinant, urines troubles).



N'attendez pas la consultation suivante, car le traitement doit être rapide



Toute vaccination est formellement contre indiquée sauf la vaccination anti-tétanique en cas de plaie profonde et souillée

V. QU'EST-CE-QU'UN REJET ?

L'organisme fabrique naturellement des "anticorps" et des cellules destinées à se défendre contre les microbes, virus ou corps étrangers. Par exemple, lors d'un abcès, d'une angine ou d'une grippe, votre organisme fabrique des anticorps destinés à détruire les microbes. Il en fabrique aussi contre le greffon. Lorsque le taux d'anticorps est suffisamment élevé ou que les cellules ont infiltré le greffon, on aboutit au phénomène de rejet, qui entraîne une dégradation de la fonction rénale et quelquefois la destruction du rein.

C'est ainsi que pour éviter le rejet, vous devez être traité en permanence par CORTANCYL*, IMUREL* ou CELL-CEPT*, CICLOSPORINE ou PROGRAF*, qui diminuent les défenses de l'organisme.

Quelles sont les manifestations d'un rejet ?

Différents signes peuvent l'évoquer :

- l'augmentation de la température,
- une chute de la diurèse avec une prise de poids supérieure à 1 Kg par jour,



- l'augmentation du volume du greffon à la palpation,
- des troubles digestifs à type de diarrhée,
- l'augmentation de la créatinine va le confirmer, ainsi que les examens complémentaires (échodoppler, etc...).

AU MOINDRE SIGNE ANORMAL TELEPHONEZ, N'ATTENDEZ PAS LA CONSULTATION SUIVANTE CAR LE REJET TRAITE PRECOCEMENT EST LE PLUS SOUVENT REVERSIBLE

VI. RECOMMANDATIONS DIVERSES

1. Auto-médication

Ne prenez aucun médicament ni traitement homéopathique sans prescription médicale car ils peuvent avoir des interférences avec votre traitement immunosuppresseur. Seul, un médecin peut vous donner un traitement adapté. Demandez conseil au médecin qui vous suit en consultation.

2. Contraception

Parlez-en au médecin de consultation qui vous indiquera la contraception la mieux adaptée à votre cas. Une consultation de gynécologie par an est de toute façon souhaitable pour faire un frottis. La grossesse, chez les femmes jeunes transplantées, est peu recommandée (risque de rejet). Elle est néanmoins possible au-delà de deux ans de greffe, si la fonction rénale et la pression artérielle sont normales. Mais, un bilan complet est nécessaire avant toute décision et une surveillance très étroite pendant la grossesse et après l'accouchement est indispensable.

3. Sexualité

Les rapports sexuels sont possibles dès la sortie après la transplantation, en l'absence de tout problème de cicatrisation au niveau de la paroi. Ces rapports sexuels peuvent favoriser des infections urinaires chez la femme. Il est donc recommandé d'uriner après chaque rapport. Éviter des rapports non protégés avec des partenaires multiples.

L'utilisation de préservatifs est alors indispensable.



4. Etat cutané

L'exposition prolongée au soleil est contre-indiquée (brûlures fréquentes sur peau fragilisée par les corticoïdes ou complications de certains antibiotiques).

Tout nodule, toute anomalie cutanée, toute ecchymose persistante doivent être signalés.



Le cathéter de dialyse péritonéale est habituellement enlevé deux à trois semaines après la sortie, si tout va bien, au cours d'une hospitalisation de 4 à 6 jours.

La fistule artério-veineuse doit être conservée et protégée pendant au moins un an après la greffe. Elle sera alors, soit laissée en place, soit ligaturée suivant son développement et/ou la gêne occasionnée. Mais, il faut savoir qu'elle peut se thromboser dès les premières semaines. Signalez la thrombose ou toute inflammation à ce niveau.

En cas d'antécédents d'infections herpétiques (Herpès labial, génital et/ou cutané), la survenue, ou plus souvent le réveil, de manifestations cutanées d'Herpès, notamment péri-orificielles, est fréquente dans les suites de transplantation.

Un anti-herpétique, ZOVIRAX® ou ZELITREX®, peut vous être prescrit, en prévention de nouvelles crises à une posologie variable selon votre fonction rénale. Il est important de bien répartir la prise des comprimés dans la journée. La durée de ce traitement sera définie par votre médecin.

5. Travail

La transplantation peut vous permettre d'exercer une activité professionnelle normale. Si votre milieu professionnel n'est pas compatible avec votre état de transplanté (professions exposant à des risques infectieux ou demandant des efforts musculaires importants, etc...), un reclassement professionnel peut toujours être discuté. N'hésitez pas à prendre rendez-vous avec l'assistante sociale qui pourra vous conseiller. En général la reprise s'effectue entre le 2^{ème} et le 4^{ème} mois.



commencez doucement, sans forcer et augmentez progressivement l'entraînement.

7. Voyages

Il est déconseillé de s'absenter plus de quelques jours durant les douze premiers mois après la greffe. Ensuite, vous serez plus libre, mais prévenez votre médecin à l'avance si vous partez longtemps. N'oubliez pas de prévoir ni d'emporter votre traitement en quantité suffisante (**attention : la Ciclosporine, le Cell-Sept® et le Prograf® ne sont disponibles que dans les hôpitaux et seulement dans certains pays**).

Certaines destinations imposent des traitements complémentaires (antipaludéen, etc...) et des règles d'hygiène particulières (eau minérale indispensable, etc...).

La survenue de diarrhées est fréquente. Si cela arrive (3 à 4 selles



6. Sport

Il est tout à fait souhaitable d'avoir une activité physique régulière, cependant sachez que les sports violents sont déconseillés. La reprise d'une activité sportive après la greffe peut être précoce (deux mois) chez les patients entraînés. La natation est parfaitement autorisée en mer, avec quelques restrictions en piscine. De toute façon,

liquides dans la journée), il est impératif de téléphoner à l'unité de transplantation le jour même (une diarrhée peut être soit significative de rejet, soit d'une infection : dans ces deux cas, une décision urgente des médecins de l'unité de transplantation s'impose).

8. Relaxation

L'angoisse et le stress sont des facteurs aggravant de toutes les affections de l'organisme. Il existe différentes méthodes de relaxation pour combattre les effets du stress et vous amener progressivement à prendre conscience de l'importance que peut avoir le facteur psychologique sur votre santé. Des conseils peuvent vous être donnés, si vous en ressentez la nécessité.



9. Prise en charge

Tous les frais médicaux sont bien sûr pris en charge à 100% par la Sécurité Sociale. Toutefois, le renouvellement de cette prise en charge doit être régulièrement demandé auprès de l'assistante sociale. Les transports en véhicule sanitaire léger (VSL) le sont également les deux premiers mois après la greffe. Un bon de transport vous sera délivré par le médecin à chaque consultation. Ensuite, il est fortement conseillé de venir en consultation par ses propres moyens.

VII – PRÉVENTION DES COMPLICATIONS LIÉES AU TRAITEMENT IMMUNOSUPPESSEUR



Ce traitement diminue les défenses de l'organisme contre les microbes et les virus. Pour diminuer les complications infectieuses, vous devez maintenir une hygiène corporelle et bucco-dentaire rigoureuse (douche quotidienne, lavage des dents deux fois par jour, visite au moins une fois par an chez votre dentiste en précisant que vous êtes greffé). Les détartrages et les extractions dentaires doivent être effectués sous couverture antibiotique.

Nettoyer et désinfecter immédiatement toute plaie, même minime et la signaler au médecin ou à l'infirmière de consultation dès sa survenue.

Nettoyer et désinfecter immédiatement toute plaie, même minime et la signaler au médecin ou à l'infirmière de consultation dès sa survenue.

Pour les personnes de nationalité étrangère, leur prise en charge doit bien sûr être à jour et renouvelée régulièrement, afin de pouvoir bénéficier du suivi de post-transplantation (consultations, traitement, soins externes). En cas de problème, contacter l'assistante sociale.

Au delà de 3 à 4 mois après la sortie de l'Hôpital, si la situation clinique paraît stable, le suivi est assuré (plus ou moins en alternance) par les médecins qui avaient en charge les patients pour la dialyse.

Ainsi, bon nombre de greffés sont suivis dans le service de néphrologie du Professeur JACOBS.

Les conseils sont bien entendu les mêmes que dans le postopératoire mais les coordonnées changent.



UNITÉ DE TRANSPLANTATION RÉNALE ET PANCRÉATIQUE
Service d'Urologie du Professeur RICHARD
Hôpital Pitié-Salpêtrière
47-83 boulevard de l'Hôpital
75013 PARIS