

Carnet national de suivi post-greffe de l'enfant



VOTRE CARNET

de suivi post-greffe

Votre enfant a reçu une greffe de cellules souches hématopoïétiques et après une longue hospitalisation, il rentre enfin à la maison.

Ce carnet a été élaboré sous l'égide de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) par des spécialistes de l'allogreffe. Leur objectif est qu'il soit un véritable trait d'union entre vous et toutes les personnes qui vont assurer la surveillance de votre enfant durant les mois qui suivent la greffe. Grâce à lui, vous allez disposer de conseils et d'informations nécessaires au **suivi** de sa greffe et à la **prise en charge de ses soins**.

Nous vous recommandons de le garder précieusement, toujours à portée de main et de le mettre à jour régulièrement.

Tu viens de recevoir une greffe de cellules souches hématopoïétiques et tu peux maintenant rentrer à la maison !

Tu as peut-être envie de prendre, toi-même, connaissance des informations et des conseils nécessaires durant les mois qui suivent ta greffe après ton retour chez toi.

Ce livret t'est destiné. Il va t'accompagner tout au long de ce parcours un peu particulier qui va être le tien. N'hésite pas à le personnaliser si tu en as envie.



Il doit accompagner votre enfant où qu'il soit, même en voyage.

N'oubliez surtout pas de l'apporter à chacun de ses rendez-vous médicaux !

N'hésitez pas à le personnaliser à votre convenance.

En cas de besoin, contactez l'équipe de greffe afin qu'elle puisse vous apporter son aide.

**CETTE PASTILLE POUR TE REPÉRER
CHAQUE FOIS QU'UNE PARTIE TE SERA
PLUS PERSONNELLEMENT ADRESSÉE.**

SOMMAIRE

- Fiche de renseignements
- Vos contacts importants
- Numéros utiles

LE SUIVI ET LA SURVEILLANCE DE VOTRE ENFANT APRÈS LA GREFFE

- La surveillance et les soins par l'équipe de greffe
- La surveillance exercée par vos soins
 - Le calendrier de suivi de votre enfant (pochette)
- Signes particuliers observés
 - Les derniers résultats de votre enfant (pochette à rabat)
- Suivi clinique et biologique

EN SAVOIR PLUS SUR LES TRAITEMENTS ET LES MÉDICAMENTS POST-GREFFE

- Les médicaments prescrits dans le cadre de la greffe
 - Les immunosuppresseurs
 - Les médicaments anti-infectieux
 - Les autres médicaments
- Suivi des traitements
 - Les ordonnances de votre enfant (pochette)

LE CATHÉTER

- Les soins de cathéter
 - Le protocole de soins de cathéter (pochette)
- Suivi des soins de cathéter

LES TRANSFUSIONS

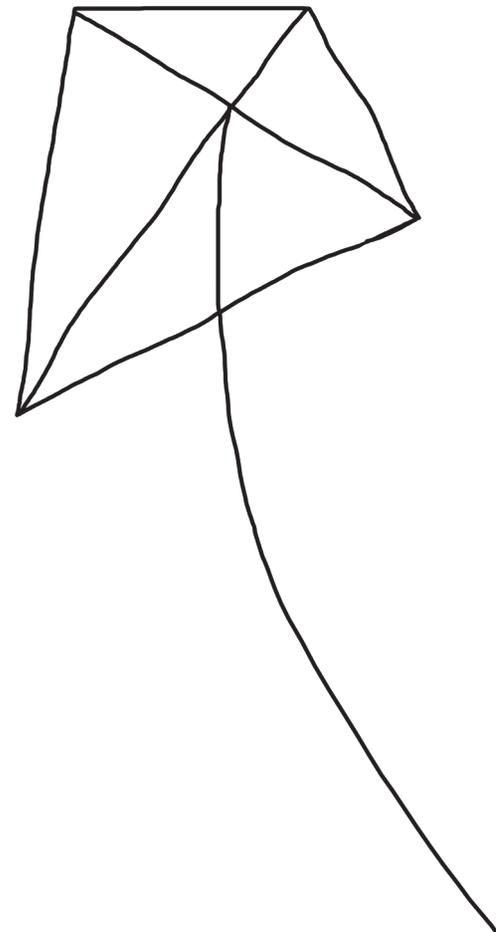
- Les consignes transfusionnelles après la greffe
 - La carte transfusionnelle (pochette)

LES VACCINATIONS

- Les consignes générales de vaccination
- Calendrier vaccinal
- Suivi des vaccinations après la greffe

RECOMMANDATIONS

- L'hygiène
- L'alimentation
 - Tableau des aliments conseillés et déconseillés par votre centre (pochette)
- Les habitudes de vie



FICHE DE RENSEIGNEMENTS

Nom : Prénom :

Date de naissance : / /

Adresse :

.....

.....

Téléphone fixe : Mobile :

Email :@.....

	Père	Mère	Autre
 Téléphone fixe
 Mobile
 Email @..... @..... @.....

Le centre greffeur qui suit votre enfant :

Son médecin référent greffe :

Date de sa greffe : / /

Centre de proximité :

Le donneur

Un membre de votre famille Un donneur anonyme

Votre enfant a bénéficié d'un don sous forme de :

moelle osseuse cellules souches périphériques sang de cordon

Le conditionnement de votre greffe :

.....

.....

.....

.....

VOS CONTACTS IMPORTANTS

	Adresse	Téléphone/Fax	Email
Médecin traitant :	  @.....
Centre de proximité :	
Médecin référent :	  @.....
Cabinet infirmier :	  @.....
Prestataire :	  @.....
Hospitalisation à domicile :	  @.....
Kinésithérapeute :	  @.....
Pharmacie de ville :	  @.....
Pharmacie de l'hôpital :	  @.....
Laboratoire de ville :	  @.....
Ambulance/VSL/Taxi :	  @.....

NUMÉROS UTILES

(à compléter par chaque centre)

Standard de l'hôpital : 



Département d'hématologie

Il vous sera toujours possible d'appeler le service à toute heure pour avoir un renseignement ou un avis sur la conduite à tenir.

• Accueil hospitalisation : 

• Unité de soins intensifs : 

• Accueil hôpital de jour : 

• Médecins greffeurs : 

Fax utiles en hématologie

• Hôpital de jour (HDJ) : 

• Hospitalisation : 

Coordination des greffes

• Coordinatrice : 

• Secrétaire : 

• Service diététique

Nom : 

• Assistante sociale

Nom : 

• Psychologue

Nom : 



➔ Des associations de parents peuvent vous apporter un soutien.

Il en existe certainement près de chez vous. Elles sont une source d'informations importantes et un lieu de rencontres et d'échanges. N'hésitez pas à les contacter si vous en ressentez le besoin.

.....

.....

.....



**SUIVI POST-GREFFE
ET SURVEILLANCE**

LE SUIVI ET LA SURVEILLANCE

de votre enfant après la greffe

Le retour à la maison est un grand moment pour votre enfant mais aussi pour tout son entourage.

La transition entre son hospitalisation et son retour à une vie sociale et familiale est une période qui impose une **grande vigilance** car, comme pour tout patient greffé, votre enfant reste, à ce stade, vulnérable. Il a encore besoin de certains soins et traitements. De plus, son organisme n'est pas encore tout à fait prêt à le protéger, il faut donc surveiller les complications potentielles liées à la greffe qui pourraient survenir (infections virales, réactivation ou début de réaction de greffon contre l'hôte (GVH), etc.).



Cette surveillance va s'exercer à votre domicile par vos soins et à l'hôpital de jour ou en consultation externe par l'équipe de greffe et d'autres services spécialisés.

Nous allons voir maintenant en quoi consiste la surveillance de votre enfant, dans un premier temps celle qui est exercée par l'équipe de greffe et dans un second temps, celle qui vous incombera.

La surveillance et les soins par l'équipe de greffe

Au cours des 100 jours qui suivent la greffe



Un **bilan sanguin** est réalisé à un rythme, habituellement de 1 à 2 fois par semaine, qui pourra varier selon la vitesse de récupération physique et les résultats biologiques de votre enfant.

L'objectif de ce bilan est :

- d'**évaluer** le taux de globules blancs, d'hémoglobine et de plaquettes grâce à la NFS de votre enfant et d'apprécier les besoins transfusionnels ;
- de **vérifier** la nécessité d'ajuster son traitement immunosuppresseur, à cet effet un dosage des immunosuppresseurs sera réalisé. Nous souhaitons attirer votre attention sur le fait qu'il ne faudra pas donner le traitement immunosuppresseur avant la prise de sang. En revanche, vous devez absolument l'apporter lors de la prise de sang afin que votre enfant puisse prendre son traitement juste après ;
- de **détecter**, entre autres, une baisse du magnésium, une insuffisance rénale, un diabète « cortico-induit » grâce à un examen appelé ionogramme ;
- de **surveiller** l'éventuelle toxicité des médicaments et/ou la réaction du greffon contre l'hôte (GVH) avec un bilan hépatique ;
- de **rechercher et surveiller** la présence de virus, le *cytomégalo*virus (CMV) ou l'*Epstein Barr Virus* (EBV) en particulier, mais aussi d'autres virus afin de détecter et traiter précocement une infection ;
- de **rechercher et surveiller** des champignons comme l'aspergillus afin de déceler une infection fongique ;
- d'**évaluer** la prise de la greffe (étude du chimérisme) et la maladie résiduelle grâce à des dosages sanguins et/ou un myélogramme.

Des soins complémentaires peuvent être nécessaires, comme :

- la réalisation hebdomadaire de pansements et de soins de cathéter ;
- la transfusion de globules rouges et/ou de plaquettes si une anémie ou une thrombopénie devaient être constatées ;
- une perfusion de gammaglobulines pour renforcer les défenses immunitaires en cas d'infection répétée ou si le taux d'immunoglobulines est insuffisant ;
- la réalisation d'un aérosol pour prévenir ou traiter des infections à *Pneumocystis carinii* (pneumocystose).

Vers le 100^e jour après la greffe



Un bilan complet que chaque centre adaptera en fonction des besoins, permet d'évaluer l'état général de votre enfant, il consiste en :

- un bilan sanguin ;
- une échographie cardiaque ;
- une exploration fonctionnelle respiratoire ;
- une évaluation de la prise de greffe (chimérisme) ;
- une situation de la maladie grâce à un myélogramme.



Au regard des résultats du bilan,

le médecin greffeur pourra adapter le rythme du suivi et des traitements.

En parallèle, un certain nombre de consultations spécialisées pourront être demandées en fonction des besoins de votre enfant.

➔ Elles peuvent concerner des services de :

pneumologie / cardiologie / ophtalmologie / dermatologie
endocrinologie / chirurgie dentaire / rhumatologie
gynécologie / kinésithérapie / diététique

Vous pouvez solliciter également le **psychologue** ou **l'assistante sociale**.

Grâce aux **CECOS** (Centres d'Etudes et de Conservation des Oeufs et du Sperme), il est possible de préserver la fertilité des personnes allant recevoir un traitement présentant un risque pour leur fertilité.

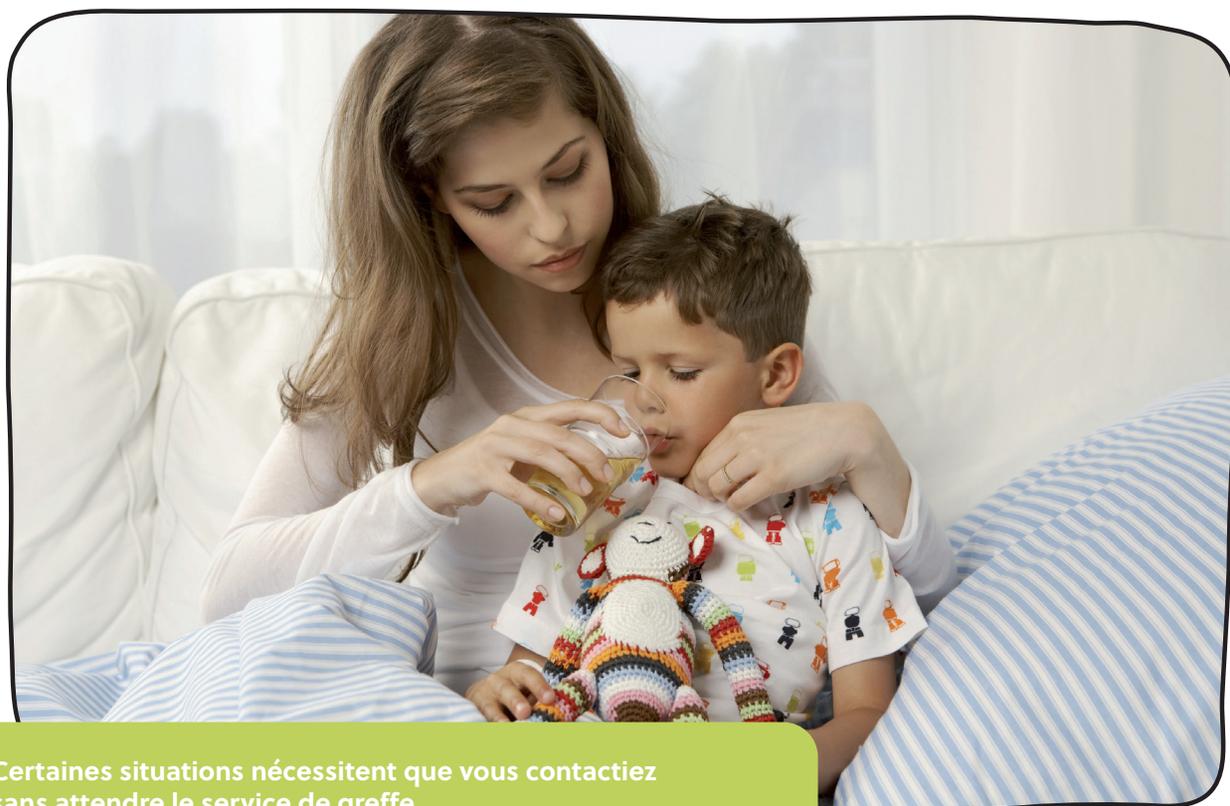
Vous pouvez demander la fiche « L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques » de la Société Française de lutte contre les Cancers et des leucémies de l'Enfant (SFCE) ou vous rendre sur le site de cette société : sfce.sfpediatrie.com qui vous apporteront des informations complémentaires.

Il est possible que la surveillance dont tu fais l'objet ainsi que les soins qui te sont encore nécessaires soient difficiles à supporter. Si tu te sens seul(e), parle de ce que tu ressens avec ton entourage et les équipes de greffe lorsque tu les rencontres au cours des consultations, ils sauront t'aider. Tu peux aussi te tourner vers des associations qui sont réservées aux jeunes comme toi. C'est le cas de l'association : Jeune Solidarité Cancer jeunessolidaritecancer.org



La surveillance exercée par vos soins

Une surveillance attentive de votre enfant doit être réalisée en parallèle du suivi par l'équipe de greffe. Vous devez informer l'équipe de greffe de toute anomalie, lors de votre venue en hôpital de jour ou en consultation.



Certaines situations nécessitent que vous contactiez sans attendre le service de greffe. Une prise en charge hospitalière pourrait être nécessaire.



**ELLES SONT SIGNALÉES
PAR CE PICTOGRAMME :**



URGENCE

- ➔ Surveiller sa température (sous le bras)
- ➔ Ne pas faire prendre de médicaments qui masquent la fièvre sans avis : antalgiques, anti-inflammatoires

➔ De plus, vous devez veiller à noter tout événement indésirable sur la fiche de suivi fournie avec ce livret concernant :

son état général

- Fatigue
- Perte d'appétit
- Perte de poids
- Prise de poids, œdèmes
- Tremblements

son état cutané

(pensez à prendre une photo)

- Rougeur, éruption
- Démangeaison, brûlure
- Ecchymose ou hématome
- Jaunisse



des atteintes oculaires

- Sécheresse
- Larmolement
- Douleur, sensation de grains de sable, brûlure
- Rougeur, jaunisse
- Trouble de la vision

des signes infectieux

- Température > 38°C à 2h d'intervalle ou > 38,5°C ⊕
- Frissons, sueurs ⊕
- Douleur au niveau du cathéter
- Toux, essoufflement ⊕
- Brûlures urinaires, besoin fréquent d'uriner

son état buccal

- Gêne à l'alimentation
- Douleur
- Aspect inhabituel de la bouche
- Sensation d'aphtes
- Sécheresse

son état digestif

- Nausées, vomissements
En cas de vomissement dans l'heure qui suit la prise de médicaments immunosuppresseurs, lui donner à nouveau le médicament.
En cas de vomissements répétés, contacter impérativement le service de greffe ⊕
- Diarrhées ⊕
- Douleurs abdominales

des signes hémorragiques

- Nez
- Gencives
- Urines
- Selles



son état génital

- Sécheresse
- Démangeaisons, brûlures, rougeurs, écoulements



Tu as pu rentrer chez toi. Des soins et consultations sont encore nécessaires après la greffe. Tu viendras en HDJ et/ou en consultation 1 à 2 fois par semaine au début puis ces visites s'espaceront progressivement.

Ta maladie et ta greffe font de toi une personne fragile, cette surveillance est donc indispensable et il te faut signaler tout événement indésirable à tes parents et prendre contact avec l'équipe de greffe en cas de besoin

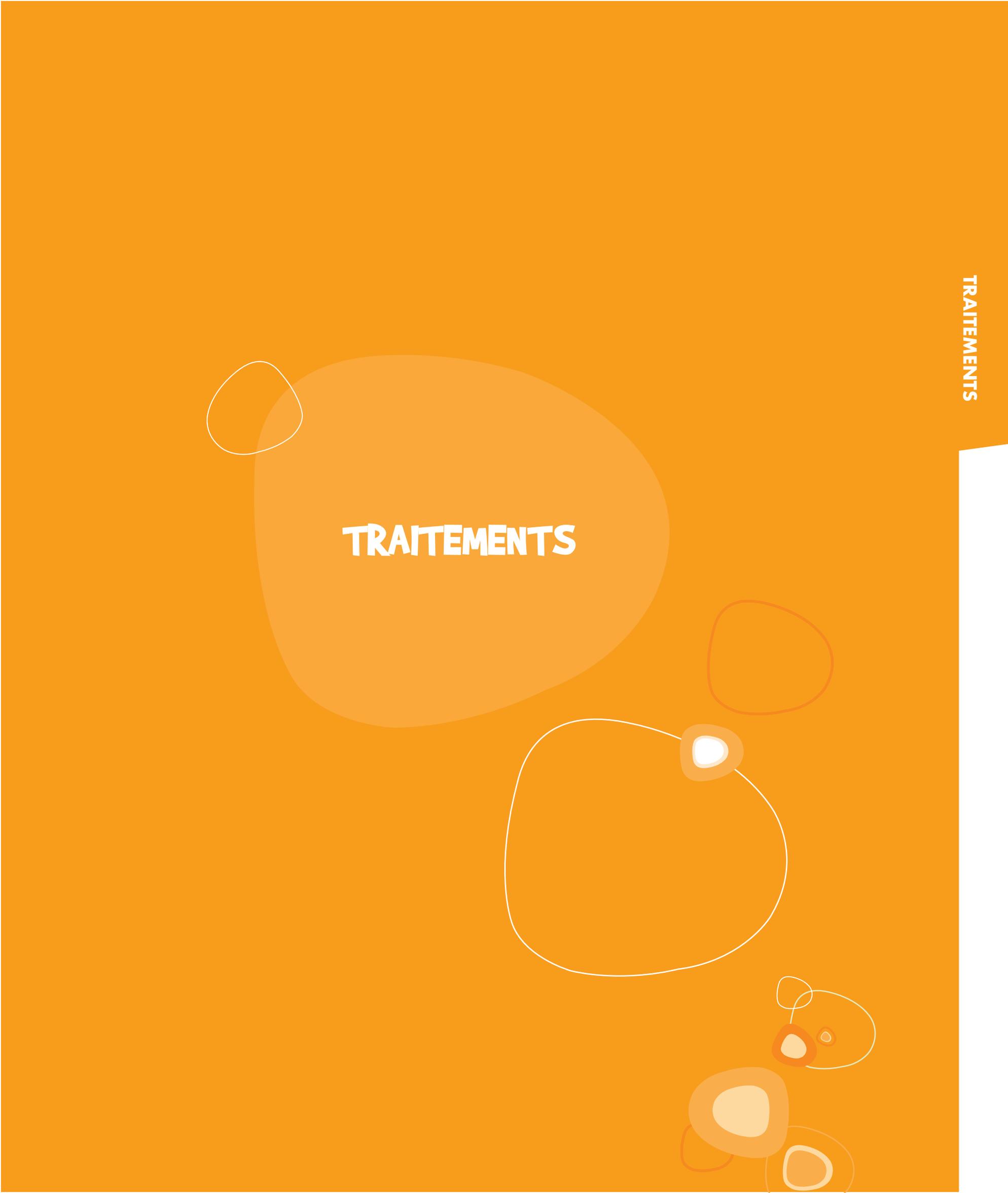
Signes particuliers observés



Afin de nous aider dans le suivi de votre enfant, vous pouvez noter ici les signes particuliers que vous avez observés à la maison.

Date	Symptômes
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /

Date	Symptômes
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /
..... / /

The image features a solid orange background. In the center, there is a large, semi-transparent, light-orange organic blob shape containing the word "TRAITEMENTS" in white, bold, uppercase letters. To the left of this blob is a small, white, hand-drawn oval outline. To the right, there is a large, white, hand-drawn irregular outline. Below this large outline is a small, solid white circle with a light orange shadow. In the bottom right corner, there is a cluster of several overlapping organic shapes in various shades of orange and white, some with hand-drawn outlines and others as solid fills.

TRAITEMENTS

EN SAVOIR PLUS SUR LES TRAITEMENTS ET LES MÉDICAMENTS POST-GREFFE

Après la greffe, votre enfant
va recevoir des traitements qui ont pour but de :

- **lutter** contre une réaction du greffon contre l'hôte (GVH), ces médicaments indispensables nécessitent certaines précautions pour optimiser leur efficacité et/ou leur tolérance ;
- **prévenir** ou de traiter des infections ;
- **prévenir** des effets indésirables induits par la greffe et certains traitements.

Un traitement médicamenteux n'est jamais anodin et dans le cas des suites d'une greffe, votre vigilance doit être totale. Pour cela, il vous faut suivre ces recommandations :

- ➔ quel que soit le traitement, il est important de toujours **respecter les horaires prescrits** ;
- ➔ lorsqu'une analyse de sang est prévue le jour d'une consultation, il vous faut **apporter les médicaments** prescrits afin que votre enfant puisse les prendre après la prise de sang ;
- ➔ ne prenez jamais l'initiative de donner à votre enfant un médicament en dehors de ceux prévus dans le protocole établi par ses médecins. **Certains médicaments, plantes ou huiles essentielles peuvent interagir avec le traitement prescrit**, avec comme conséquence de modifier ses effets ;
- ➔ ne laissez aucun médicament à la portée de votre enfant ;
- ➔ votre enfant ne doit pas prendre seul son traitement et cela quel que soit son âge, il doit toujours être administré en présence d'un adulte ;
- ➔ la **consommation de pamplemousse est interdite à votre enfant durant la période de son traitement** car il existe un risque d'interaction entre la plupart des médicaments et ce fruit. Nous vous recommandons de bien lire les emballages des jus de fruits car certains peuvent en contenir (jus d'orange de Floride, soda, Orangina, Oasis, etc.) ;
- ➔ veillez à disposer du stock de médicaments nécessaires au traitement de votre enfant afin de ne jamais en manquer. Attention, certains médicaments ne sont délivrés que par la pharmacie de l'hôpital ;
- ➔ apporter les ordonnances en cours, à chaque consultation.



La prise de tes médicaments est essentielle pour ta greffe, prévenir et limiter les complications. Nous te faisons confiance et nous demandons que tes parents restent à tes côtés pour t'accompagner lors de la prise des médicaments.

LES MÉDICAMENTS PRESCRITS DANS LE CADRE DE LA GREFFE



Les immunosuppresseurs

Ce type de médicament peut se présenter sous différentes formes, gélules, comprimés, suspensions buvables. Dans ce dernier cas, les recommandations de préparation et de conservation qui sont indiquées dans la notice doivent être respectées. Les immunosuppresseurs peuvent être responsables d'effets indésirables généralement transitoires.

En cas de vomissements dans l'heure qui suit la prise des immunosuppresseurs, il est nécessaire de les reprendre.

Si les vomissements se répètent, il faut impérativement contacter le service.

➔ Inhibiteurs de calcineurine :

Le traitement peut se présenter sous forme de gélules ou de suspensions buvables. Il doit être administré à votre enfant, **quotidiennement, en 2 prises espacées de 12 heures, à heure fixe, en essayant de toujours le prendre avec le même liquide ou aliment** (eau, jus de fruits sauf pamplemousse, compote, etc.).

Les effets indésirables possibles sont :

- des tremblements ;
- une pilosité excessive ;
- une hypertension artérielle ;
- une toxicité rénale (il est donc important de bien faire boire votre enfant) ;
- un manque de magnésium.

➔ **Autres immunosuppresseurs :**

Ce médicament se présente sous forme de comprimé ou de poudre pour suspension buvable. Il doit être administré à votre enfant chaque jour, en 2 à 4 prises, à heure fixe, accompagné d'un verre d'eau.

Les effets indésirables possibles sont :

- des troubles digestifs ;
- une perturbation de la numération sanguine.

➔ **Corticoïdes :**

Les corticoïdes sont parfois prescrits en complément des autres immunosuppresseurs. Ils se prennent le plus souvent le matin, en milieu de repas. Ils nécessitent de suivre un régime pauvre en sel et en sucre.

Les effets indésirables possibles sont :

- une prise de poids ;
- des œdèmes le plus souvent situés sur le visage ;
- une augmentation des tremblements ;
- une augmentation de la pilosité ;
- une hypertension. Afin de l'éviter, la consommation de sel doit être réduite au minimum ;
- un diabète induit. Afin de l'éviter, veillez à ce que votre enfant ne consomme pas d'aliments trop sucrés ;
- une décalcification osseuse ;
- des troubles de l'humeur et du sommeil.

D'autres immunosuppresseurs peuvent être prescrits durant la période post-greffe.

Les médicaments anti-infectieux

➔ **Antibiotiques :**

Ces médicaments combattent ou préviennent les infections bactériennes. Un antibiotique lui sera en général prescrit en prévention d'infection à pneumocoque, et ce au long cours.

Si votre enfant présente de la fièvre, un traitement adapté lui sera prescrit.

➔ **Antiviraux :**

Les antiviraux préviennent les infections à virus herpès et varicelle/zona.

Certains cas peuvent nécessiter une prescription d'un traitement qui prévient les réactivations à cytomégalovirus (CMV) :

.....

En cas de réactivation du CMV, un traitement adapté en perfusion ou en comprimé sera prescrit. Une hospitalisation pourrait être nécessaire pour débiter le traitement en perfusion.

Chaque virus a un traitement spécifique la plupart du temps.

➔ **Antiparasitaires :**

Des antiparasitaires préviennent la pneumocystose et la toxoplasmose. En cas d'infection, un traitement spécifique sera délivré.

➔ **Antifongiques :**

Ce sont des médicaments qui luttent contre les infections à champignons.

Les autres médicaments

En complément de ces médicaments, d'autres pourront être prescrits à votre enfant afin de prévenir ou traiter certains effets secondaires ou symptômes.

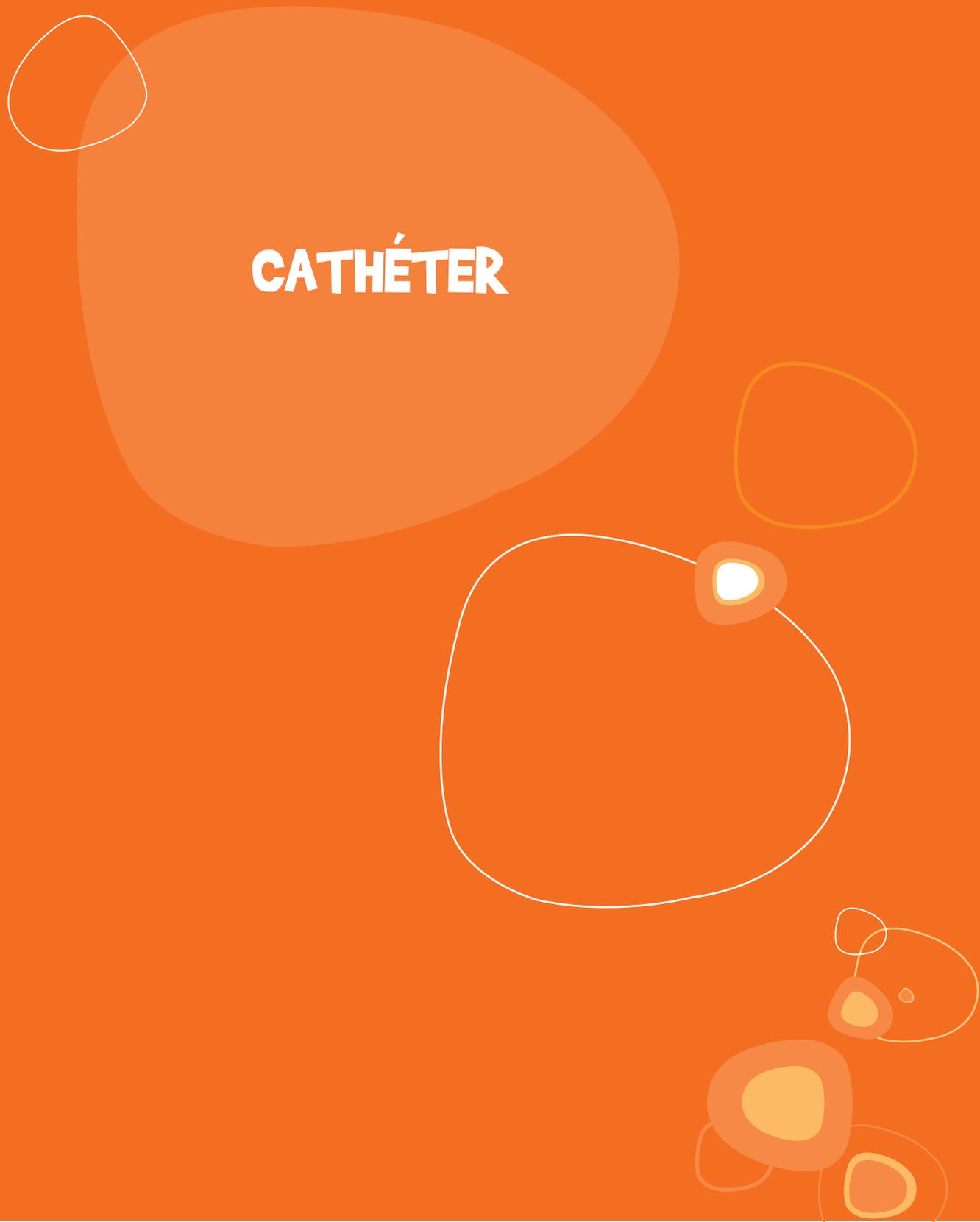
Ils permettent :

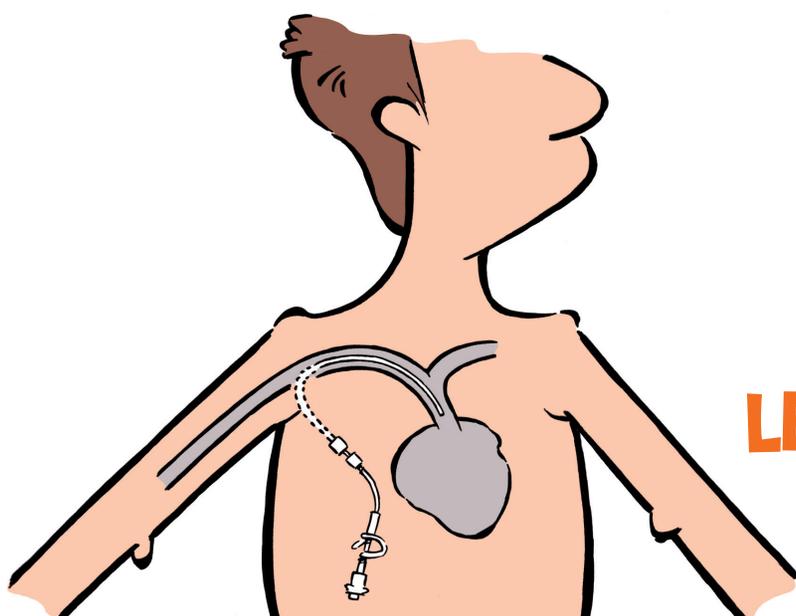
- d'empêcher l'apparition de lésions de la muqueuse de l'estomac ;
- de lutter contre la douleur, l'anxiété, les nausées ;
- de traiter le diabète, l'hypertension ;
- de prévenir l'ostéoporose liée à la prise de corticoïdes ;
- de protéger le foie.

SUIVI DES TRAITEMENTS

Traitements	Posologie	Matin	Midi	Après-midi	Soir	Nuit	Commentaires
Immunosuppresseur							
Inhibiteur de calcineurine	Matin et soir mg		 mg		Prise à heure fixe, soit : h et h <ul style="list-style-type: none"> • Jour du dosage, à prendre APRÈS la prise de sang • Pamplemousse à éviter
Autre immunosuppresseur	Matin et soir mg		 mg		
Corticoïdes	Matin mg					Plutôt le matin ou le midi pour éviter les troubles du sommeil
Anti-infectieux							
Antibiotique	Matin et soir	1			1		
Anti viral	Matin et soir	1			1		
Antiparasitaire	Matin						
Antifongique							
Anti-CMV							

CATHÉTER





LES SOINS DE CATHÉTER

Un cathéter central, relié à une veine de gros calibre, permet l'administration des perfusions mais aussi les prélèvements sanguins épargnant ainsi un grand nombre de piqûres à votre enfant.

À domicile comme à l'hôpital de jour, le cathéter ne peut être manipulé que par des infirmier(e)s habilité(e)s et cela dans des conditions d'asepsie rigoureuse (cf. protocole joint dans une pochette intégrée à cette partie avec le protocole et les références du cathéter).

Il est protégé par un pansement qui doit être renouvelé une fois par semaine ou plus en cas de besoin et cela jusqu'à son retrait qui sera décidé par le médecin greffeur.



Lors de la toilette, des précautions sont nécessaires pour éviter de mouiller le pansement. Demandez conseil à l'équipe soignante.

Si vous constatez, l'apparition de rougeurs, un écoulement, un œdème du bras, si votre enfant se plaint de douleurs, contactez le service de greffe. Une fiche pratique est à votre disposition afin que vous notiez les informations concernant les soins de cathéter faits à votre enfant. Pensez à la faire tenir à jour.

TRANSFUSIONS

LES TRANSFUSIONS

Les consignes transfusionnelles après la greffe

Les consignes transfusionnelles sont établies en fonction des groupes ABO du donneur et du receveur.



Après une allogreffe, toutes les cartes de groupe antérieures à la greffe doivent être détruites.

→ Lorsque votre enfant quitte le service de greffe, des consignes transfusionnelles vous seront remises. Gardez toujours les originaux avec l'enfant et une copie dans ce classeur.



VACCINS

LES VACCINATIONS

Les consignes générales de vaccination

Le traitement immunosuppresseur et la GVH sont responsables de la perte des défenses immunitaires vis-à-vis de certains agents infectieux, certaines vaccinations sont donc à faire ou à refaire.

Pour ne pas exposer l'enfant à certaines maladies, il est conseillé à l'entourage proche d'être à jour de ses vaccinations et de se faire vacciner contre la grippe saisonnière, la rougeole-oreillons-rubéole (ROR), la varicelle (vaccin à faire s'il n'a jamais été fait) et la coqueluche.



Les vaccinations de votre enfant ne peuvent avoir lieu avant le 3^e mois après sa greffe. Elles ont lieu pour la plupart entre le 6^e et 24^e mois après la greffe.

Attention, si certaines vaccinations sont fortement recommandées, d'autres dépendent du risque d'exposition, certaines sont totalement contre-indiquées après une allogreffe de CSH et enfin d'autres doivent être réalisées au moins 2 ans après la greffe.



Les vaccinations fortement recommandées sont celles qui protègent contre :

- les infections à pneumocoque dès le 3^e mois de greffe ;
- l'infection à *haemophilus* ;
- la coqueluche ;
- la diphtérie, le tétanos et la polio (vaccin commun : DTP) ;
- l'hépatite B ;
- la grippe saisonnière (vaccin trivalent inactivé uniquement).

Les vaccinations qui ne peuvent avoir lieu que 2 ans après la greffe sont :

Des vaccins fabriqués à partir de germes vivants/atténués. **Ils ne doivent pas être réalisés avant un minimum de 2 ans** après l'allogreffe, uniquement en cas d'arrêt des immunosuppresseurs et en l'absence de GVH, et après avoir consulté le médecin greffeur.

Les pathologies qu'ils protègent sont :

- la rougeole, les oreillons, la rubéole (un seul vaccin couvre ces 3 maladies : ROR) ;
- la varicelle ;
- la fièvre jaune.

Les vaccins formellement contre-indiqués après allogreffe de CSH :

- BCG ;
- Polio Oral ;
- Vaccin antigrippal intranasal.

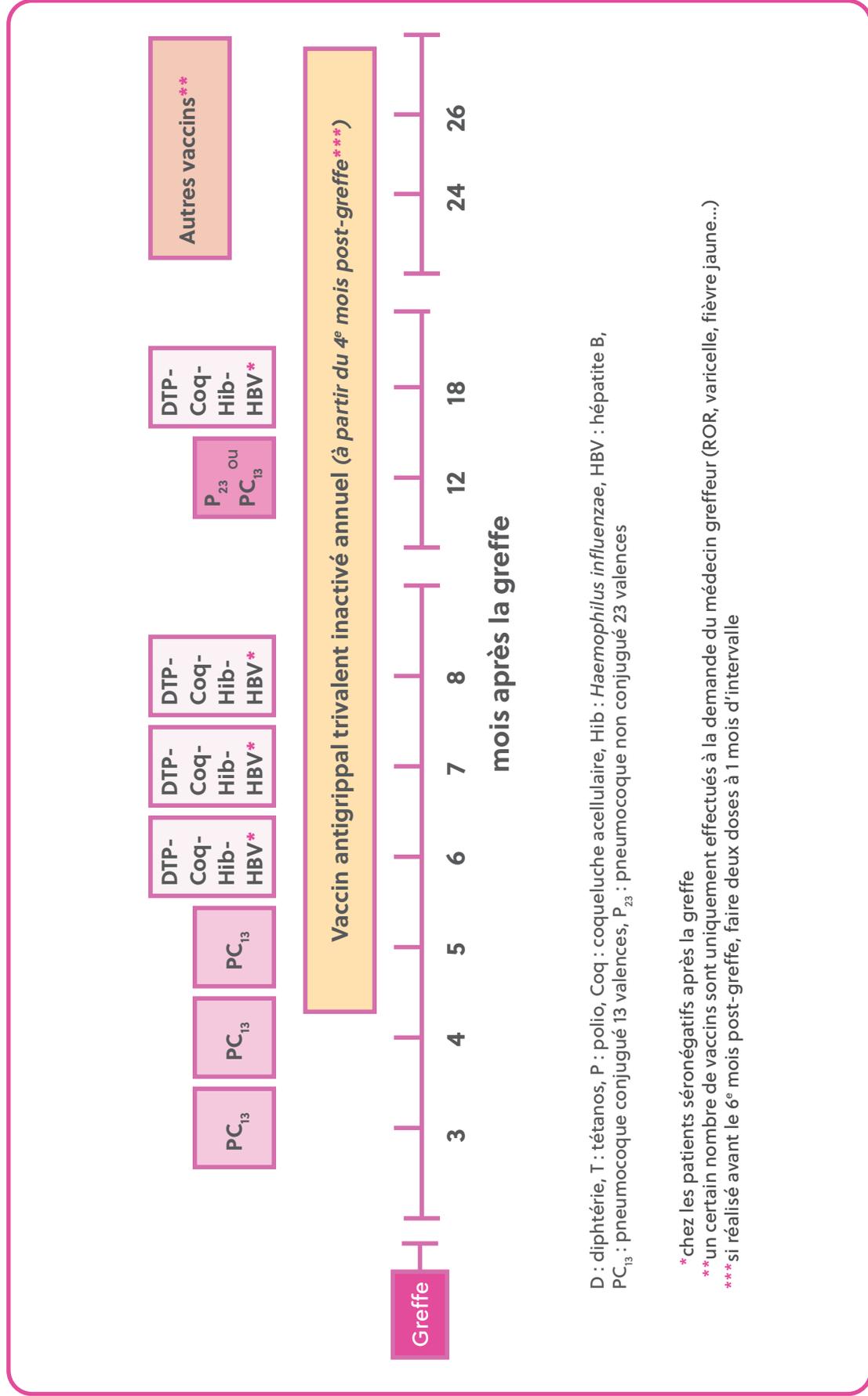
Certaines vaccinations peuvent être recommandées en fonction de certaines situations :

- Méningocoque C (chez les moins de 24 ans, épidémie, endémie, vaccin conjugué) ;
- Papillomavirus (chez les jeunes femmes et/ou en cas de GVH chronique) ;
- Hépatite A (pour les populations à risque) ;
- Varicelle (2 ans au moins après la greffe)* ;
- Fièvre jaune (2 ans au moins après la greffe, 5 ans conseillé, si immunocompétent et exposé).

*chez l'immunocompétent, tous les enfants et les adultes séronégatifs

**Ces vaccinations peuvent être réalisées par le médecin traitant ou l'infirmier(e) libéral(e).
Pensez à mettre à jour le carnet de santé de votre enfant.**

CALENDRIER VACCINAL



D : diphtérie, T : tétanos, P : polio, Coq : coqueluche acellulaire, Hib : *Haemophilus influenzae*, HBV : hépatite B, PC₁₃ : pneumocoque conjugué 13 valences, P₂₃ : pneumocoque non conjugué 23 valences

* chez les patients séronégatifs après la greffe
 ** un certain nombre de vaccins sont uniquement effectués à la demande du médecin greffeur (ROR, varicelle, fièvre jaune...)
 *** si réalisé avant le 6^e mois post-greffe, faire deux doses à 1 mois d'intervalle

SUIVI DES VACCINATIONS après la greffe

(à faire remplir par votre médecin)

La date de votre greffe : /..... /.....

Injection		n°1	n°2	n°3	n°4	n°5
Pneumocoque	Nom					
	N° de Lot
	Date
	Signature
Haemophilus/Coqueluche/DT-Polio/HBV	Nom					
	N° de Lot
	Date
	Signature
Grippe	Nom					
	N° de Lot
	Date
	Signature

Autres vaccins

Nom					
N° de Lot
Date
Signature
Nom					
N° de Lot
Date
Signature
Nom					
N° de Lot
Date
Signature
Nom					
N° de Lot
Date
Signature



RECOMMANDATIONS

L'HYGIÈNE

Si avoir une bonne hygiène dans notre vie de tous les jours est une règle, **elle devient incontournable** pour votre enfant après une greffe de moelle car il faut le protéger de toutes les sources potentielles de contamination.



Les recommandations suivantes vous concernent, vous et votre enfant, mais aussi l'entourage proche. Vous pourrez discuter avec l'équipe soignante de toutes ces consignes.

Le lavage des mains

Le lavage simple des mains se fait avec un savon doux liquide et à l'eau et/ou en utilisant des solutions hydro-alcooliques, ensuite elles doivent être séchées soigneusement.

Un lavage soigneux des mains doit intervenir avant de préparer ou de prendre un repas, avant et après être passé aux toilettes, après avoir changé les couches de votre enfant le cas échéant, en cas de contact avec de la terre, de la poussière, des animaux et les ordures ménagères, après être allé à l'extérieur ou dans un endroit public, après avoir retiré des gants, après avoir éternué.



Le port du masque

Il n'est pas utile de faire porter à votre enfant un masque en permanence mais c'est toutefois important lorsqu'il se trouve :

- à l'hôpital ;
- dans une zone de travaux (le mieux est de les éviter) ;
- dans des lieux publics ;
- dans des exploitations agricoles.

L'entourage de votre enfant doit porter le masque en cas de signe d'infections respiratoires. L'efficacité du masque est de 6 heures, pensez à le faire changer régulièrement.





La toilette

- ➔ **L'hygiène des mains** est essentielle tant pour votre enfant que pour son entourage. Il en est de même pour les **ongles des mains et des pieds** qui doivent toujours être propres et courts.
- ➔ **Une toilette corporelle** complète doit être effectuée **tous les jours** avec un savon neutre liquide, sans mouiller le pansement du cathéter.
- ➔ Votre enfant peut prendre un bain ou une douche à condition que vous ayez **protégé le cathéter grâce à un film transparent** fixé autour de la poitrine.
- ➔ Après sa toilette, veillez à **bien hydrater la peau** de votre enfant en évitant les produits contenant de l'alcool ou du parfum. L'équipe de greffe saura vous conseiller sur les produits à préférer.
- ➔ Si votre enfant porte encore des couches, ses fesses doivent être **lavées à l'eau et au savon** et doivent être **séchées parfaitement** à chaque change.
- ➔ L'enfant doit se brosser les dents **après chaque repas** à l'aide d'une brosse à dents à poils souples. C'est particulièrement important pour éviter les infections. Des bains de bouche peuvent lui être prescrits en complément. N'oubliez pas d'entretenir les appareils dentaires et les brosses à dents régulièrement.

Tu as envie de te maquiller ? C'est possible sauf si tu as des lésions cutanées. Les produits de maquillage que tu vas utiliser doivent être neufs, hypoallergéniques, en tube, en petits conditionnements. Ils doivent être renouvelés régulièrement.

Tu souhaites t'épiler ? Parles-en avec ton médecin car il peut y avoir des risques (hémorragiques et/ou infectieux).

Tu veux une nouvelle couleur de cheveux ? C'est possible mais attention, tu dois veiller à ce que les produits utilisés soient sans ammoniaque.

Pour les garçons, rasez-vous avec un rasoir électrique car le rasoir à lames peut être responsable de coupures.

La pose et le port de piercing sont à éviter tout comme se faire tatouer, les risques infectieux étant trop importants.



La maison

Lorsque vous faites le ménage, vous devez le faire en dehors de la présence de votre enfant et aérer ensuite la pièce entre 10 à 15 minutes avant qu'il s'y installe.



Suivre les règles qui sont proposées ici permet de le protéger. Pour cela vous devez :

- commencer par **les tâches les plus propres** en progressant vers les plus sales ;
- **dépoussiérer** avec un chiffon et un balai microfibrés ou humide (il faut éviter les plumeaux). Vous pouvez utiliser des lingettes désinfectantes (nettoyage de DVD, des consoles de jeux, interrupteurs, etc.) ;
- **changer régulièrement le filtre** et le sac de votre aspirateur ;
- **éviter de mettre en suspension les poussières** ;
- **nettoyer les sols** avec votre produit habituel 2 à 3 fois par semaine, votre réfrigérateur avec de l'eau savonneuse puis rincez-le à l'eau javellisée 2 fois par mois, sa température doit être maintenue à +4°C ;
- **laver régulièrement** les objets relais (poignées de portes, télécommandes, claviers d'ordinateurs, téléphones, interrupteurs, interphones, etc.) ;
- **débarrasser les aliments de leurs emballages** cartonnés avant de les mettre dans le réfrigérateur ;
- **désinfecter chaque jour** les sanitaires. Penser à purger vos canalisations en faisant couler de l'eau chaude pendant 5 minutes si celles-ci n'ont pas été utilisées depuis longtemps ;
- **faire la vaisselle**, en incluant les biberons et les tétines le cas échéant, idéalement à l'aide d'un lave-vaisselle. Si vous devez la laver à la main, tout doit être rincé à l'eau très chaude et séché immédiatement avec un linge propre. Dans tous les cas, la vaisselle doit être rangée dans un endroit propre et sec ;
- **laver et changer quotidiennement** le linge de cuisine comme les torchons, les serviettes de table, les essuie-mains, les éponges. Ces dernières doivent être remplacées régulièrement ;
- **laver** ses peluches au moins une fois par semaine à la machine à laver ;
- **désinfecter** ses jouets chaque semaine ;
- **jeter** les poubelles chaque jour ;
- **entretenir** annuellement votre cumulus (ballon d'eau chaude).

Vous devez aussi veiller à ce que votre enfant ne prête pas ses jouets et qu'il ne joue pas avec ceux d'un autre enfant et à ce qu'il ne conserve que les peluches à poils courts.

➔ **Veiller à ce que personne ne fume en présence ou en l'absence de votre enfant.**

Fumer est interdit durant toute la période de greffe. Le mieux est de ne pas fumer pour préserver au mieux ta santé car comme tu le sais, la cigarette est à l'origine de maladies comme le cancer.



Le linge

Il est important de **changer le linge de votre enfant régulièrement** au rythme suivant :

- **tous les jours** : ses sous-vêtements ;
- **2 à 3 fois par semaine** : sa tenue de nuit ;
- **1 fois par semaine** : les draps, les taies d'oreiller, la housse de couette.

Vous pouvez laver le linge en machine avec votre lessive habituelle.



L'environnement

Dans les mois qui suivent la greffe de votre enfant, **les travaux sont à éviter absolument** car ils génèrent de la poussière.

Il est aussi très important de veiller à ce qu'il ne soit pas en contact avec :

- **de la terre, des fleurs et de l'eau stagnante** (vases, soucoupes, etc.) qui sont contaminants. Jardiner et bricoler lui sont fortement déconseillés sauf avec un accord du médecin. Dans ce cas, il lui faudra porter des gants et un masque ;
- **les animaux domestiques** peuvent être autorisés dans les mois qui suivent la greffe, selon avis médical. Limitez les contacts, lavez-lui soigneusement les mains. Aucun contact avec les déjections n'est permis. Les animaux ne doivent pas dormir dans la même pièce que l'enfant ;
- **le soleil direct** : aucune exposition solaire n'est admise. Votre enfant doit porter un chapeau, des vêtements protecteurs à manches longues, des lunettes de soleil. Vous devez le protéger avec une crème solaire haute protection et renouveler son application toutes les 2 heures mais aussi immédiatement après la baignade.

De plus, la climatisation à domicile et dans la voiture est déconseillée ; si vous l'utilisez, veillez à l'entretien des filtres et ne faites entrer votre enfant qu'une fois la pièce rafraîchie. Limiter l'usage des ventilateurs.

L'ALIMENTATION

Au cours des 3 mois qui suivent la greffe

Un certain nombre de recommandations sont à suivre concernant l'alimentation de votre enfant, votre centre pourra les compléter.

Malgré les contraintes que représentent ces recommandations, le moment du repas doit être le plus possible un moment de plaisir partagé entre vous et votre enfant.



Pour répondre à ses envies tout en respectant au mieux son équilibre alimentaire, une diététicienne peut vous aider. Au-delà du 3^e mois après la greffe, l'équipe médicale, en collaboration avec la diététicienne, décidera s'il est possible d'assouplir toutes ces contraintes qui n'ont qu'un seul objectif : assurer la sécurité de votre enfant tout en lui maintenant un bon état nutritionnel.



- ➔ Du fait de sa maladie et de ses traitements, votre enfant peut avoir moins d'appétit et ne plus retrouver le goût des aliments. S'il ne mange pas suffisamment, il va perdre du poids. Pour limiter les conséquences de la perte de poids (fatigue, fonte musculaire, dénutrition) le mieux est de lui proposer plusieurs repas en plus petites quantités.
- ➔ Les plats qui lui seront préparés pourront être enrichis grâce aux conseils de la diététicienne. Des compléments alimentaires riches en protéines pourront aussi lui être prescrits.
- ➔ Pour assurer une bonne fonction de ses reins, veillez à ce qu'il consomme la quantité de boisson prescrite par le médecin. Limitez cependant les boissons sucrées.

 <p>Achats Transport</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Commencer vos courses par les denrées à température ambiante, produits réfrigérés et congelés en dernier à placer dans un sac isotherme (durée de transport valable 1h) ou glacière. Pour les produits surgelés, préférer les magasins spécialisés. • Si possible petit conditionnement. • Vérifier et respecter les dates de péremption. • Utiliser rapidement les produits entamés (24h maximum pour les produits périssables). • Choisir des DLC (date limite de consommation) les plus éloignées possible. • Respecter la chaîne du froid et ne jamais recongeler un produit décongelé. • Pas d'emballage détérioré ou suspect (boîte de conserve bombée, cabossée...). • Écarter les produits dont l'odeur ou l'aspect vous paraît suspect.
 <p>Conservation</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nettoyer et désinfecter entièrement votre réfrigérateur 1 à 2 fois/mois. • Dégivrer régulièrement votre congélateur (éviter la formation de glace), à maintenir à -18 °C. • Contrôler régulièrement la température du réfrigérateur (partie la plus froide entre 0 °C et +4 °C). • Emballer les aliments séparément avec du film alimentaire ou dans une boîte hermétique. • Ranger les produits d'épicerie (farine, biscuit...) dans un endroit sec, à l'abri de la poussière, dans des contenants fermés (sac congélation, boîte hermétique...). • Règle de conservation : <ul style="list-style-type: none"> - Au réfrigérateur : 1 semaine ; - Produits secs : 1 mois.
 <p>Préparation des aliments</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se laver les mains pour toutes manipulations ou pour mettre la table. • Laver et désinfecter toutes les surfaces de travail et les ustensiles de la cuisine. • Laver les torchons et changer les éponges de cuisine très souvent (possibilité d'éponges lavables). Utiliser un torchon ou une éponge pour 1 tâche. Bien laver les éponges après utilisation, les mettre à sécher car les bactéries adorent l'humidité. • Bien nettoyer les couvercles et canettes avant ouverture. • Laver soigneusement les fruits et légumes frais, désinfecter (bassine d'eau + 1 bouchon de vinaigre blanc), les éplucher autant que possible. • Privilégier les matériaux en plastique ou en métal.
 <p>Cuisson</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bien cuire les aliments à cœur • Cuire directement les aliments sans décongélation. Ne pas décongeler les aliments au réfrigérateur ni à température ambiante. • Ne pas laisser des aliments crus ou cuits trop longtemps à température ambiante, jamais plus de 2h. • Préparer vos plats au plus près de leur consommation, en fonction des consignes de votre diététicienne. Ne pas consommer un plat au-delà de 24h après sa cuisson. • Les barbecues électriques ou à gaz sont autorisés avec des grilles propres. • Le four à micro-ondes réchauffe mais ne cuit pas : son utilisation doit être réservée au réchauffage des conserves et produits UHT.
 <p>Divers</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Si vous êtes sous corticoïdes : limiter le sel et le sucre tant que possible. • Les animaux domestiques n'ont pas leur place dans la cuisine ou à table. • Éviter les achats en vente directe échappant aux contrôles sanitaires.



Produits laitiers

Aliments autorisés dès la sortie du service	Aliments pouvant être autorisés après 3 ^e mois post-greffe et après accord médical	Aliments interdits à la sortie du service et jusqu'à 1 an post-greffe
<p>Lait Tous les laits UHT exclusivement, de préférence avec bouchon :</p> <ul style="list-style-type: none">• ½ écrémé, entier, nature ou aromatisé : conservation 24 h après ouverture dans le frigo• Lait concentré en boîte : à jeter après ouverture		<p>Tous les autres laits : lait en poudre, lait cru...</p>
<p>Produits laitiers En conditionnement individuel :</p> <ul style="list-style-type: none">• Yaourts, petits suisses, fromage blanc (nature ou aromatisé aux fruits), crèmes desserts, desserts lactés type riz/semoule au lait• Produits UHT (crème anglaise par exemple) : conservation 24 h après ouverture	<p>À discuter après arrêt des immunosuppresseurs : Produits laitiers avec fruits secs</p>	<p>Produits en vrac ou en grand conditionnement</p>
<p>Fromages au lait pasteurisé En petit conditionnement et emballage fermé hermétiquement si possible :</p> <ul style="list-style-type: none">• Pâtes cuites (emmental, comté, gouda...)• Frais nature (Saint-Morêt...)• Fromage râpé à chauffer (gratins)• Fondus (Vache qui rit, Kiri...)	<p>À discuter après arrêt des immunosuppresseurs :</p> <ul style="list-style-type: none">• Frais aromatisés (Boursin...)• Pâtes molles au lait pasteurisé (chèvre, brie, camembert...)	<ul style="list-style-type: none">• Au lait cru• À moisissures (bleu, roquefort...)• Tous les fromages à la coupe



Viandes, poissons, fruits de mer, œufs, charcuterie

Aliments autorisés dès la sortie du service	Aliments pouvant être autorisés après 3 ^e mois post-greffe et après accord médical	Aliments interdits à la sortie du service et jusqu'à 1 an post-greffe
Viandes et poissons <ul style="list-style-type: none">• Bien cuit à cœur +++• Frais, sous vide ou en surgelé (cuits sans décongélation), en conserve industrielle• Abats en conserve• Steaks hachés industriels bien cuits et consommés le jour même• Bâtonnets de surimi en individuel	Viandes saignantes (sauf steak haché)	<ul style="list-style-type: none">• Crus, peu cuits• Séchés, fumés• Abats• Tarama• Cuisses de grenouille• Escargots• Gibier
Coquillages, crustacés Aucun ne sont autorisés, qu'ils soient crus ou cuits		Tous les fruits de mer crus et cuits
Charcuterie <ul style="list-style-type: none">• En petite boîte, conserves industrielles consommées le jour de l'ouverture• Jambon blanc, lardons sous vide, jambonneau en conserve	À l'arrêt des immunosuppresseurs : Saucisses, merguez et chair à saucisse très cuite	<ul style="list-style-type: none">• À la coupe• Rillettes à la coupe et en pot, tous les produits en gelée
Œufs <ul style="list-style-type: none">• Toujours bien cuits• Durs• Omelette bien cuite• Œufs dans des préparations subissant une cuisson À consommer au plus proche de la date de ponte		<ul style="list-style-type: none">• Œufs peu cuits : coque, mollet, poché, au plat• Omelette baveuse• Blancs d'œufs battus en neige : îles flottantes, mousses...• Liaison à base d'œuf cru : mayonnaise maison, sauce béarnaise...



Fruits et légumes

Aliments autorisés dès la sortie du service	Aliments pouvant être autorisés après 3 ^e mois post-greffe et après accord médical	Aliments interdits à la sortie du service et jusqu'à 1 an post-greffe
<p>Fruits non abimés Pas de kiwi ni de pamplemousse</p> <ul style="list-style-type: none">• Non épluchables : bien les laver• Épluchables : les laver avant de les peler• Fruits cuits en compote ou sirops en conserve industrielle• Fruits surgelés• Fruits oléagineux grillés	<p>À discuter après arrêt des immunosuppresseurs :</p> <ul style="list-style-type: none">• Fruits oléagineux à coque ou non, non grillés• Kiwis et agrumes• Fruits secs• Conserve maison	
<p>Tous les légumes</p> <ul style="list-style-type: none">• Bien les laver avant et après épluchage ou écosage• À consommer cuits ou crus• En conserve et surgelés non abimés	<p>À discuter après arrêt des immunosuppresseurs :</p> <ul style="list-style-type: none">• Légumes cuisinés du traiteur• Graines germées crues (soja...)	
<p>Potages</p> <ul style="list-style-type: none">• Conserve, bricks, déshydratés• Soupes maison		



Céréales, féculents, légumes secs

Aliments autorisés dès la sortie du service	Aliments pouvant être autorisés après 3 ^e mois post-greffe et après accord médical	Aliments interdits à la sortie du service et jusqu'à 1 an post-greffe
<p>Blé, pâtes, riz, pomme de terre, semoule, légumes secs, chips...</p> <ul style="list-style-type: none">• Consommés chauds ou froids• En conserve• Surgelés, sous vide• Chips en petit conditionnement	Plats cuisinés du traiteur	
<p>Pains/viennoiseries</p> <ul style="list-style-type: none">• Tous les pains ordinaires, non tranchés• Boulangerie ou grandes surfaces• Privilégier les pains ou viennoiseries emballés• À consommer le jour de l'achat	Pains spéciaux contenant des fruits secs et/ou oléagineux non grillés	
<p>Céréales, petit-déjeuner, barres, gâteaux secs, biscuits salés sucrés</p> <ul style="list-style-type: none">• Toutes les céréales avec fruits secs cuits• Gâteaux secs, biscuits	Céréales : petit-déjeuner (type muesli) et barres aux fruits oléagineux non grillés et fruits secs non cuits	



Produits sucrés

Aliments autorisés dès la sortie du service	Aliments pouvant être autorisés après 3 ^e mois post-greffe et après accord médical	Aliments interdits à la sortie du service et jusqu'à 1 an post-greffe
<p>Pâtisseries Sans crème (gâteau au yaourt, génoise...)</p> <ul style="list-style-type: none">• Faites maison et consommées dans les 12 h qui suivent la préparation et conservées au frais• Surgelées : uniquement celles pouvant supporter une cuisson, consommées dans les 12 h• Possibilité de rajouter de la crème anglaise UHT au moment de la consommation		Toutes les pâtisseries du commerce
<p>Produits sucrés</p> <ul style="list-style-type: none">• Sucre, miel, bonbons en conditionnement individuel• Confiture industrielle à conserver 1 semaine au réfrigérateur• Pâte à tartiner à conserver 1 mois au réfrigérateur• Chocolat en poudre• Chocolat en barre (pas de fruits oléagineux non grillés ou fruits secs)• Sorbets et glaces à l'eau en conditionnement individuel• Glaces industrielles• Crème chantilly à conserver 1 semaine	<p>À l'arrêt des immunosuppresseurs :</p> <ul style="list-style-type: none">• Bonbons en vrac, non emballés• Glaces et crèmes glacées artisanales	



Aromates, condiments, épices, matières grasses

Aliments autorisés dès la sortie du service	Aliments pouvant être autorisés après 3 ^e mois post-greffe et après accord médical	Aliments interdits à la sortie du service et jusqu'à 1 an post-greffe
<p>En fonction de la tolérance digestive</p> <ul style="list-style-type: none">• Cornichons, olives : à conserver 1 mois au réfrigérateur• Moutarde, ketchup : à conserver 1 mois au réfrigérateur• Sel fin : en salière• Épices cuites : herbes aromatiques et poivre (utilisation modérée)• Frais ou cuits : herbes aromatiques, oignon, ail, échalote : lavage efficace	<ul style="list-style-type: none">• Épices crues• Sauce asiatique	
<ul style="list-style-type: none">• Toutes les huiles : à conserver 1 mois après ouverture• Vinaigrette maison, sans poivre• Vinaigrette du commerce longue conservation• Beurre et margarine industriels : à conserver 1 semaine après ouverture• Crème fraîche UHT : à consommer de suite après ouverture• Mayonnaise industrielle : à consommer 1 mois après ouverture au réfrigérateur		<ul style="list-style-type: none">• Crème fraîche non UHT• Mayonnaise maison et du rayon frais



Boissons

Aliments autorisés dès la sortie du service	Aliments pouvant être autorisés après 3 ^e mois post-greffe et après accord médical	Aliments interdits à la sortie du service et jusqu'à 1 an post-greffe
<p>NE PAS BOIRE AU GOULOT</p> <ul style="list-style-type: none">• Eau en bouteille : à consommer dans les 24 h après ouverture• Thé et tisanes :<ul style="list-style-type: none">- à manipuler avec le masque- en sachets individuels- utiliser de l'eau bouillante• Café• Chocolat en poudre• Jus de fruits (sauf pamplemousse) et sodas à consommer dans les 24 h après ouverture• Sirop : à conserver 1 mois au réfrigérateur	<ul style="list-style-type: none">• Eau du robinet• Possibilité de réintroduction pour consommation occasionnelle d'alcool• Thé, tisanes en vrac	<ul style="list-style-type: none">• Jus de pamplemousse



Autres

Aliments autorisés dès la sortie du service	Aliments pouvant être autorisés après 3 ^e mois post-greffe et après accord médical	Aliments interdits à la sortie du service et jusqu'à 1 an post-greffe
<p>Plats cuisinés Conserves, surgelés, sous vide, longue conservation, si possible en portion individuelle</p>	<ul style="list-style-type: none">• Plats du traiteur• Aliments en vente ambulante : pizza...• Restaurants autorisés si vaccins faits et immunosuppresseurs diminués	



Dans les 3 mois qui suivent la greffe

LES HABITUDES DE VIE

Les frères et sœurs

Vos enfants sont contents de se retrouver. Ils peuvent jouer ensemble mais ils ne peuvent pas dormir dans le même lit.

Les frères et sœurs qui n'ont pas eu la varicelle doivent être vaccinés. Ils doivent être à jour de leurs vaccinations usuelles (*haemophilus influenzae* et ROR notamment). La vaccination contre la grippe est recommandée pour la fratrie et les parents.



La scolarité

Si votre enfant est en âge d'être scolarisé, il pourra bénéficier d'une **scolarité à domicile**. N'hésitez pas à vous renseigner à ce sujet.



Les visites

- **Les visites des amis et de la famille sont importantes pour le moral** de votre enfant, elles sont autorisées mais de préférence en nombre limité (pas plus de 2-3 visiteurs) mais interdites aux personnes contagieuses bien entendu. Limiter les embrassades et les poignées de main avec les personnes ne vivant pas sous le même toit que vous. Essayer tant que possible de maintenir plus d'un mètre de distance avec les autres, en dehors de votre cocon familial.
- Si une personne qui vit sous le même toit que l'enfant est malade, signalez-le rapidement au médecin qui vous dira ce qu'il faut faire.
- **Les sorties dans des lieux publics fermés** comme les magasins, les salles de spectacles, les supermarchés, les transports en communs **sont interdites au moins au cours des trois premiers mois** qui suivent la greffe.
- En revanche, **les sorties dans les lieux publics ouverts** comme les parcs, les squares, la forêt sont envisageables **selon la saison et la fréquentation**.

Les activités/loisirs

- **La reprise progressive d'une activité sportive**, en dehors des sports violents et des salles de sports qui sont fréquentées par trop de monde, est **encouragée**. Des séances de kinésithérapie pourront être prescrites en cas de besoin.
- La fréquentation des plages et des piscines publiques est à éviter les premiers mois. La possibilité de baignades en piscine personnelle et en mer est à discuter avec l'équipe médicale. Elle dépend notamment du type de voie centrale dont votre enfant dispose. Si elles sont autorisées, votre enfant doit se rincer immédiatement après la baignade et se sécher soigneusement.
- **Le sauna et le hammam sont aussi à éviter.**
- Les voyages doivent être envisagés avec l'accord du médecin qui, le cas échéant, vous indiquera les contraintes en termes de vaccinations et les conditions sanitaires.



L'état psychologique

Votre enfant peut présenter **certains troubles psychologiques** comme de l'anxiété, une dépression ou des difficultés de mémorisation ou de concentration. C'est normal dans le contexte de sa maladie.

N'hésitez pas à aborder le sujet avec les équipes médicales pluridisciplinaires. Elles sont à votre écoute et peuvent vous proposer différents modes de prise en charge pour lui mais aussi pour les autres membres de la famille qui pourraient en avoir besoin.



La vie affective et sexuelle

La greffe et les traitements de la greffe peuvent être responsables d'un certain nombre de facteurs comme l'anxiété, la perte de poids, des **troubles hormonaux** qui peuvent affecter ta vie personnelle, familiale, sociale, scolaire et sexuelle. Les changements que tu vis peuvent retentir dans tes relations avec ton petit copain ou ta petite copine. En **parler avec des professionnels de santé** (médecin, psychologue, gynécologue, endocrinologue), te tourner vers une association de jeunes patients comme Jeune Solidarité Cancer te permettra de **trouver des solutions** pour que tu puisses vivre cette période difficile dans les meilleures conditions.



➔ Ainsi, nous avons regroupé les questions les plus posées :

1 « Puis-je reprendre des activités sexuelles ? À partir de quand ? »

La reprise des rapports et des activités sexuelles est envisageable dès le retour à domicile. Il est important de souligner que la vie sexuelle ne se limite pas à la pénétration. Elle est aussi faite de caresses sensuelles, de tendresse, du toucher, de la communication, sans oublier la masturbation, les baisers. Les patients évoquent souvent une période de reprise progressive de la vie sexuelle après la maladie.

2 « J'ai peur de reprendre les rapports sexuels, est-ce normal ? »

Après un temps d'hospitalisation et d'isolement longs, associé à des mesures d'hygiène très strictes, le retour à domicile peut être source de craintes, de questionnements et d'anxiété qui peuvent impacter votre vie intime. Un temps d'adaptation est souvent nécessaire après un temps d'arrêt de la sexualité quand on a traversé un moment d'intensité comme celui de la greffe.

La communication avec votre partenaire est essentielle. Posez des questions à votre équipe médicale si votre peur persiste et qu'elle devient un souci important pour vous. Personne ne peut imaginer ce qui se passe dans votre tête ainsi que dans celle de votre partenaire. Osez en parler simplement. Il peut y avoir de nouvelles formes de relations érotiques et sexuelles possiblement temporaires, les choses ne sont jamais figées.

3 « Y a-t-il des risques infectieux particuliers liés à la reprise d'une activité sexuelle ? Dois-je mettre un préservatif ? »

Les risques d'infections sexuellement transmissibles (IST) sont les mêmes que dans la population générale. Ainsi, il est recommandé de mettre un préservatif en cas de partenaires multiples ou de statut HIV inconnu, de même qu'en cas d'antécédents de verrues génitales chez l'homme ou la femme ou les deux.

En cas de lésions des zones génitales et buccales, il est nécessaire d'en parler au médecin traitant ou référent qui saura vous orienter.

4 « Y a-t-il un risque de contagion du cancer à mon partenaire par voie sexuelle ? »

Non, il n'y a aucun risque de contagion du cancer par voie sexuelle.

5 « Est-ce que les traitements sont transmissibles à mon conjoint lors des rapports sexuels ? »

Non, les traitements que vous prenez ne sont pas transmissibles à votre partenaire lors des rapports sexuels.

6 « Suis-je obligé(e) d'avoir une contraception après la greffe ? »

Pour les femmes en âge de procréer, une contraception efficace peut être conseillée jusqu'à 2 ans environ après la greffe, et peut être rediscutée au cas par cas avec votre hématologue selon le type de maladie du sang et le type de greffe. En effet, certains traitements peuvent être incompatibles avec une grossesse.

7 « Ai-je un risque d'être stérile ? »

Ce sujet est en général abordé avant la greffe avec votre médecin référent qui est tenu de répondre à vos questions. Une consultation avec un spécialiste de la reproduction peut vous être proposée pour parler de votre fertilité future et pour préserver votre fertilité, si nécessaire (ci-dessous des liens à consulter, si besoin).

En fonction des traitements que vous avez reçus, l'impact sur la fertilité est variable. Un bilan peut vous être proposé en temps voulu. Vous pouvez retourner voir un spécialiste de la reproduction. En cas de stérilité ou de baisse de la fertilité et s'il y a un désir d'enfant, une prise en charge adaptée pourra vous être proposée.

8 « Comment savoir si je suis ménopausée ? »

En fonction des traitements que vous avez reçus, l'impact sur la fonction ovarienne reste variable. Une consultation avec un spécialiste de la reproduction vous sera proposée ainsi qu'un suivi gynécologique avec la possibilité d'un traitement adapté à votre situation.

9 « Y a-t-il des pratiques sexuelles interdites ? »

Il n'y a aucune pratique sexuelle interdite *a priori*. Il est recommandé cependant d'éviter les pratiques potentiellement traumatiques lorsque le taux de plaquettes est trop bas. Les patientes disent qu'on a souvent besoin d'utiliser des lubrifiants, d'autres disent qu'il faut relancer la libido par des jeux érotiques en couple.

10 « Y a-t-il des mesures d'hygiène particulières ? »

L'hygiène intime consiste en une toilette quotidienne non agressive avec l'utilisation d'un savon doux adapté, une seule fois par jour. Les autres toilettes potentielles s'effectueront à l'eau claire. Il est recommandé de porter des sous-vêtements en coton et si possible de ne pas en porter la nuit. Ces recommandations s'appliquent également à votre partenaire.

11 « J'ai des problèmes d'érection et/ou d'éjaculation », « Je n'arrive pas à ressentir du plaisir », « Je n'ai pas envie d'avoir des relations sexuelles, que faire ? »

Ces troubles sont fréquents et sont indépendants du sentiment amoureux. Ils peuvent avoir de multiples raisons (traitements, hormones, fatigue, stress, anxiété, troubles de l'humeur, modification de l'image corporelle...) et peuvent être transitoires. Si vous vous sentez en difficulté, il est important de trouver quelqu'un de votre entourage (une personne de confiance) ou un professionnel de santé avec qui vous vous sentez en confiance pour en discuter et trouver des solutions adaptées à votre situation. Demandez à rencontrer l'équipe pluridisciplinaire qui vous orientera vers le professionnel le plus à même de vous accompagner, ainsi que votre partenaire.

12 « J'ai des douleurs lors des rapports sexuels »

Le désir, la lubrification et le plaisir peuvent être impactés par les traitements reçus. Ces complications peuvent être la conséquence d'une sécheresse vaginale ou de lésions des muqueuses, elles-mêmes liées à un effet secondaire des traitements, la survenue d'une réaction du greffon contre l'hôte (GVH) ou une autre cause. Une consultation gynécologique ou urologique est recommandée pour vous apporter des réponses thérapeutiques. Il est essentiel de signaler tout trouble, au même titre que les autres effets secondaires de l'allogreffe, afin d'être orienté vers une consultation avec un spécialiste. Des solutions existent.

Pour en savoir plus :

AFSOS (Association francophone des soins oncologiques de support) sur www.afsos.org : Cancer, vie et santé sexuelle, mise à jour le 03/03/2019.

Entre 3 et 6 mois post-greffe

Trois mois sont passés depuis la greffe, les risques infectieux s'éloignent. En l'absence de complication et en fonction de la reconstitution immunitaire et des traitements en cours (traitement immunosuppresseur, corticoïde) le médecin de votre enfant lèvera progressivement les contraintes et le rythme de surveillance pourra également être espacé.

Les soins d'hygiène

- L'hygiène corporelle et la propreté de la maison sont des **atouts majeurs pour la santé** de votre enfant, c'est valable pour chacun d'entre nous.
- **Se laver les mains régulièrement**, après toute action salissante, avant de faire un geste sensible **reste essentiel**.

Hormis ces deux recommandations, les habitudes familiales concernant la toilette et les vêtements pourront être retrouvées.



L'environnement global de la maison

Le ménage pourra être fait **1 fois par semaine** et selon les habitudes familiales. **Les contacts avec la terre et la litière du chat restent interdits.**



L'alimentation

Les légumes : **un lavage à grande eau est nécessaire** avant de consommer des légumes.

Certains aliments sont toujours à **proscrire** :

- les viandes crues ;
- les crustacés crus et les moules fraîches cuites ;
- les aliments à base de lait cru.





La scolarité

Le retour à l'école pourra se faire **en accord avec le médecin**, avec la reprise du calendrier vaccinal. En attendant, votre enfant peut bénéficier d'une scolarité à la maison.

N'hésitez pas à en parler aux professeurs.

Le sport

La reprise progressive du sport et la fréquentation de la piscine publique, ne sont possibles qu'**avec l'accord du médecin**. Après la baignade en piscine, votre enfant devra être lavé et séché très soigneusement.

Les sports violents seront toujours à éviter.



Les sorties

- Elles pourront être étendues au cinéma, magasins en dehors des jours et heures d'affluences.
- Avec les mêmes consignes, la fréquentation des restaurants sera autorisée en **restant vigilant sur l'hygiène de l'établissement** et le choix des menus.
- Une sortie à la plage est possible à condition de **ne pas s'exposer au soleil**.



Carnet national de suivi post-greffe de l'enfant

Ce carnet a été élaboré sous l'égide de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC), avec le soutien institutionnel de Gilead et la participation de :

Responsables

Éva De Berranger, Médecin, CHRU Lille

Myriam Guiraud, Cadre de santé, CHU de Montpellier

Participants

Malika Ainaoui, Psychologie, CHRU Lille

Sandie Balcaen, Infirmière, Hôpital Huriez, CHRU Lille

Caroline Bompont, Coordinatrice de greffe, CHU Montpellier

Cécile Borel, Médecin, IUCT Oncopole, Toulouse

Nathalie Chevallier, Coordinatrice de greffe, CHU de Strasbourg

Nathalie Contentin, Médecin, CLCC Becquerel, Rouen

Jérôme Cornillon, Médecin, Institut de Cancérologie Lucien Neuwirth, Saint-étienne

Natacha De Bentzmann, Coordinatrice de greffe, IUCT Oncopole, Toulouse

Éric Déconinck, Médecin, CHU de Besançon

Caroline Dendoncker, Diététicienne, CHRU de Lille

Virginie Denis, PDE, Coordinatrice de greffe, CHU de Rouen

Sandrine Godin, Coordinatrice de greffe, CHRU Lille

Myriam Guiraud, Coordinatrice de greffe, CHU de Montpellier

Anne Huynh, Médecin, CHU de Toulouse

Karine Kerautret, Cadre de Santé, Hématologie, CHU de Rennes

Marie-Laure Labat, PDE, Coordinatrice de greffe, CHU de Bordeaux

Maïna Letort-Bertrand, PDE, Coordinatrice de greffe, CHU de Rennes

Léonardo Magro, Médecin, CHRU de Lille

Natacha Maillard, Médecin, CHU de Poitiers

Sophie Porcheron, Coordinatrice de greffe, CLCC Becquerel, Rouen

Évelyne Recchia, Coordinatrice de greffe, Hôpital Saint-Antoine, Paris

Marie-Thérèse Rubio, Médecin, CHU de Nancy, Paris

Jean-Pierre Samy, Cadre de Santé, Hôpital Saint-Louis, Paris

Laure Tardieu, Coordinatrice de greffe, CHU de Limoges

Anne Wallart, Coordinatrice de greffe, CHRU de Lille

À la direction

Pr Ibrahim Yakoub-Agha, Professeur, CHRU de Lille

À la réalisation

Agence K'noë Groupe GET, Le Kremlin-Bicêtre

D-21/0399 - Octobre 2021

Mise à jour basée sur les modifications apportées au classeur adulte lors de l'atelier d'harmonisation de septembre 2020

