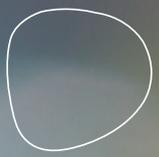
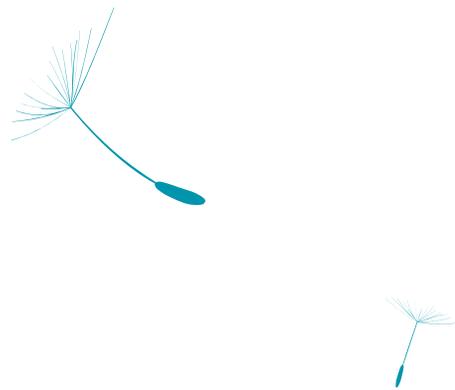


Carnet national de suivi post-greffe





Votre carnet de suivi de greffe

Vous venez de recevoir une greffe de cellules souches hématopoïétiques. Après une longue hospitalisation, vous allez maintenant retrouver votre domicile.

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. L'objectif est que ce carnet soit un véritable trait d'union entre vous et toutes les personnes qui vont assurer votre surveillance durant les mois qui suivent la greffe. Grâce à lui, vous allez disposer des conseils et des informations nécessaires au **suivi** de votre greffe et la **prise en charge de vos soins**.

Nous vous recommandons de le garder précieusement, toujours à portée de main et de le **mettre à jour régulièrement**. Il doit vous accompagner où que **vous soyez**, même en voyage. N'oubliez surtout pas de l'apporter à chacun de vos 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.



Sommaire

- **Fiche de renseignements**
- **Vos contacts importants**
- **Numéros utiles**



Votre suivi et surveillance après la greffe

- **La surveillance et les soins par l'équipe de greffe**
- **La surveillance exercée par vos soins**
Calendrier de votre suivi (pochette)
- **Signes particuliers observés**
Vos derniers résultats (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**
Vos ordonnances (pochette)



Le cathéter

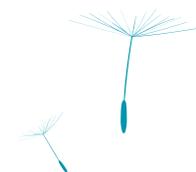
- **Les soins de cathéter**
Le protocole de soins de cathéter (pochette)
- **Suivi des soins de cathéter**

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**



Les 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 :

.....

.....

 Fixe :  Mobile :

 Email :@.....

Une personne de confiance :

Nom : Prénom :

 Fixe :  Mobile :

Le centre greffeur qui vous suit :

Votre médecin référent greffe :

Date de votre greffe : / /

Centre de proximité :

Le donneur

Un membre de la famille Un donneur anonyme

Vous avez 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 patients 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



Votre suivi et surveillance après la greffe

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

La transition entre votre hospitalisation et votre retour à une vie sociale et familiale est une période qui impose une grande vigilance car, comme pour tout patient greffé, vous restez à ce stade vulnérable. Vous avez encore besoin de certains soins et traitements. De plus, votre organisme n'est pas encore tout à fait prêt à vous 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.

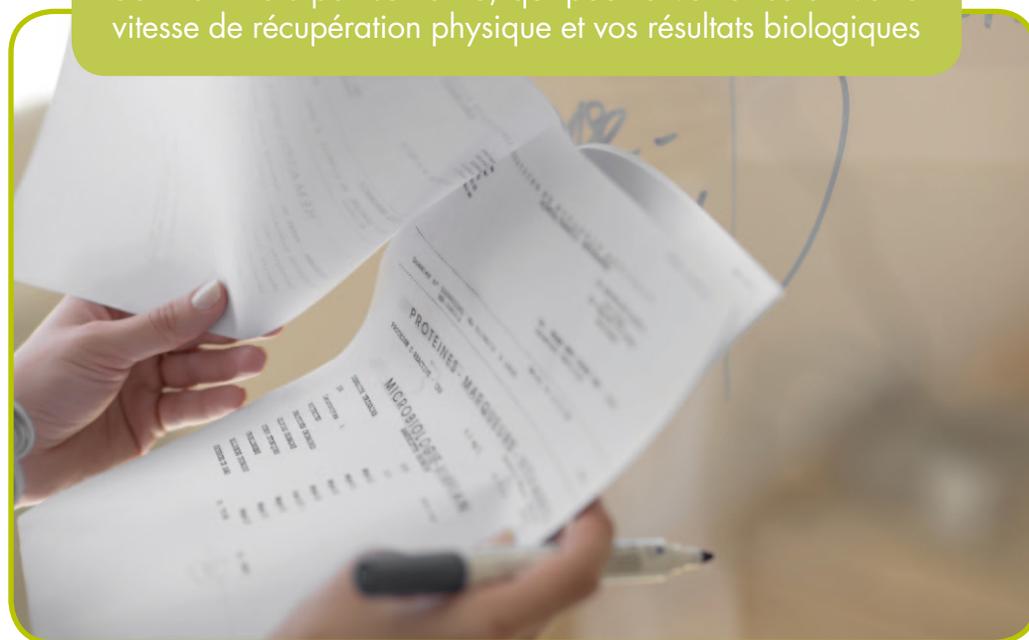
Nous allons voir maintenant en quoi consiste votre surveillance, dans un premier temps celle qui est exercée par l'équipe de greffe et dans un second temps, celle qui vous incombera.



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 votre vitesse de récupération physique et vos résultats biologiques



L'objectif de ce bilan est :

- d'**évaluer** le taux de globules blancs, d'hémoglobine et de plaquettes grâce à votre NFS et d'apprécier les besoins transfusionnels ;
- de **vérifier** la nécessité d'ajuster votre traitement immunosuppresseur, à cet effet un dosage des immunosuppresseurs sera réalisé : ciclosporine (Néoral®). **Il ne faudra pas prendre le traitement immunosuppresseur avant la prise de sang.** En revanche, vous devez absolument **l'apporter lors de la prise de sang** afin que vous puissiez le prendre 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 *cytomégalovirus* (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 prise d'un aérosol de Pentacarinat® pour prévenir ou traiter des infections à *Pneumocystis carinii* (pneumocystose) en remplacement du Bactrim®.





➔ Vers le 100^e jour après la greffe

Un bilan complet, que chaque centre adaptera en fonction des besoins, permet d'évaluer votre état général, 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 de vos besoins. Elles peuvent concerner des services spécialisés tels que :



La cardiologie



La chirurgie dentaire



La dermatologie



La diététique



L'endocrinologie



La gynécologie



La kinésithérapie



L'ophtalmologie



La pneumologie



La rhumatologie

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

Selon votre âge, il vous aura été proposé de façon préventive de préserver vos cellules reproductrices dans une banque, le **CECOS** (Centres d'Etudes et de Conservation des Oeufs et du Sperme).

Pour avoir plus d'informations n'hésitez pas à naviguer sur le site greffedemoelle.com – une initiative de la SFGM-TC.



La surveillance exercée par vos soins



Il est important de vous surveiller attentivement en parallèle du suivi réalisé 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 un pictogramme → 
URGENCE

- ➡ Surveiller votre température (sous le bras)
- ➡ Ne pas prendre de médicaments qui masquent la fièvre sans avis : paracétamol, aspirine, anti-inflammatoires

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

Votre état général

- Fatigue
- Perte d'appétit
- Perte de poids (il est recommandé de vous peser 2 fois par semaine sur la même balance et au même moment de la journée)
- Prise de poids, œdèmes
- Tremblements

Votre état cutané

(pensez à prendre une photo)

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



Des signes hémorragiques

- Nez
- Gencives
- Urines
- Selles



Des signes infectieux

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

Votre état digestif

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

Des atteintes oculaires

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

Votre état buccal

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

Votre état génital

- Rapports sexuels douloureux
- Sécheresse
- Démangeaisons, brûlures, rougeurs, écoulements



Pochette
> **Calendrier suivi**



Signes particuliers observés

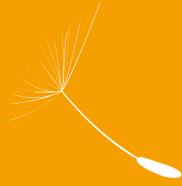
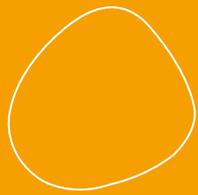
Afin de nous aider dans votre suivi, vous pouvez noter ici les signes particuliers que vous avez observés à la maison.

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

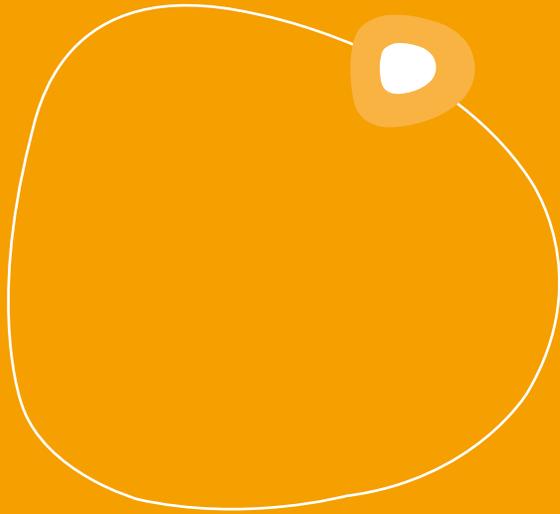
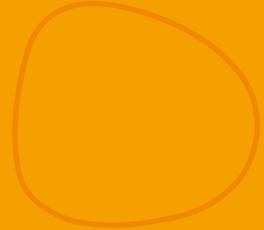
Date	Symptômes
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /
.... / /



Pochette à rabats
> **Résultats**



Traitements

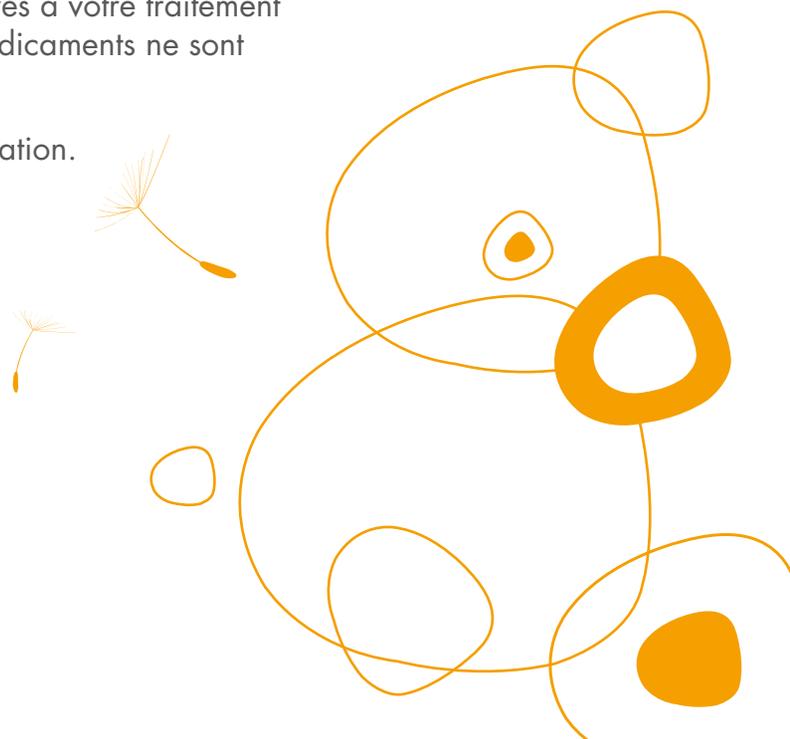


Après la greffe, vous allez recevoir des traitements qui ont pour but de :

- **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 prescrit, il est important de toujours **respecter les horaires indiqués** ;
- ➔ lorsqu'une analyse de sang est prévue le jour d'une consultation, il vous faut **apporter les médicaments** prescrits afin que vous puissiez les prendre après la prise de sang ;
- ➔ ne prenez jamais l'initiative de prendre un médicament en dehors de ceux prévus dans le protocole établi par les médecins. **Certains médicaments peuvent interagir entre eux** avec comme conséquence de modifier leurs effets ;
- ➔ la **consommation de pamplemousse vous est interdite durant la période du 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 à votre traitement 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.





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.

➔ **La ciclosporine** (Néoral®/Sandimmun®) ou le **tacrolimus** (Prograf®/Modigraf®)

Le traitement par ciclosporine peut se présenter sous forme de gélules ou de suspensions buvables. Il doit être pris, **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 boire).



➔ **Le mycophenolate mofetil ou MMF** (Cellcept®/Myfortic®)

Ce médicament se présente sous forme de comprimé ou de poudre pour suspension buvable. Il doit être pris 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.

➔ **Les corticoïdes** (Cortancyl®, Solupred®, etc.)

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 ne pas consommer 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

➔ **Les antibiotiques**

Ces médicaments combattent les infections dues aux bactéries.

Un traitement par pénicilline (Oracilline® ou Clamoxy®) est généralement prescrit en prévention d'une infection à pneumocoque pour une durée plus ou moins longue. Si vous présentez de la fièvre, un traitement adapté vous sera prescrit.

➔ Les antiviraux

Les antiviraux préviennent les infections à herpès et varicelle/zona (aciclovir, Zovirax[®], Zélitrex[®]). En cas de réactivation du virus CMV, un traitement par Cymevan[®]/Foscavir[®] en perfusions ou Rovalcyte[®] en comprimés sera prescrit (pensez à arrêter l'aciclovir pendant ce traitement). Chaque virus a un traitement spécifique la plupart du temps.

➔ Les antiparasitaires

Des antiparasitaires préviennent la pneumocystose, et la toxoplasmose (Bactrim[®], Wellvone[®], aérosol de Pentacarinat[®], Fansidar[®]). En cas d'infection, un traitement spécifique sera prescrit.

➔ Les antifongiques

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

En fonction de vos besoins, un traitement par Noxafil[®], VFend[®], Triflucan[®] sera prescrit.

Les autres médicaments

En complément de ces médicaments, d'autres pourront vous être prescrits 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.





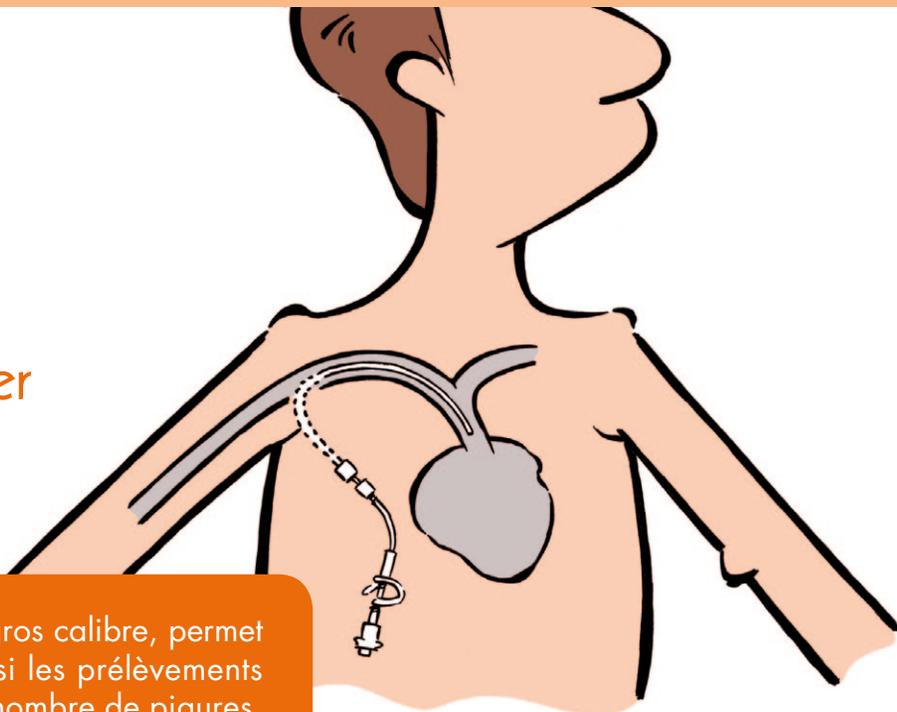
Pochette
> **Ordonnances**

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 vous épargnant ainsi un grand nombre de piqûres.

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).

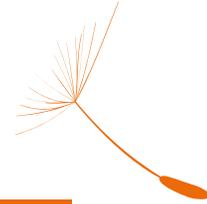
Il est protégé par un pansement qui doit être renouvelé une fois par semaine ou plus en cas de besoin et cela jusqu'à son retrait qui sera décidé par le médecin greffeur.

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 vous vous plaignez 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 qui vous sont faits. Pensez à la faire tenir à jour.



Pochette
> **Protocole de soins
de cathéter**

Transfusions





Les consignes transfusionnelles après la greffe

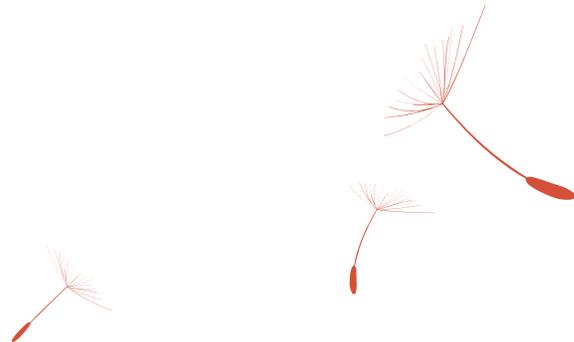
Les consignes transfusionnelles sont établies en fonction des groupes ABO du donneur et du receveur.



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



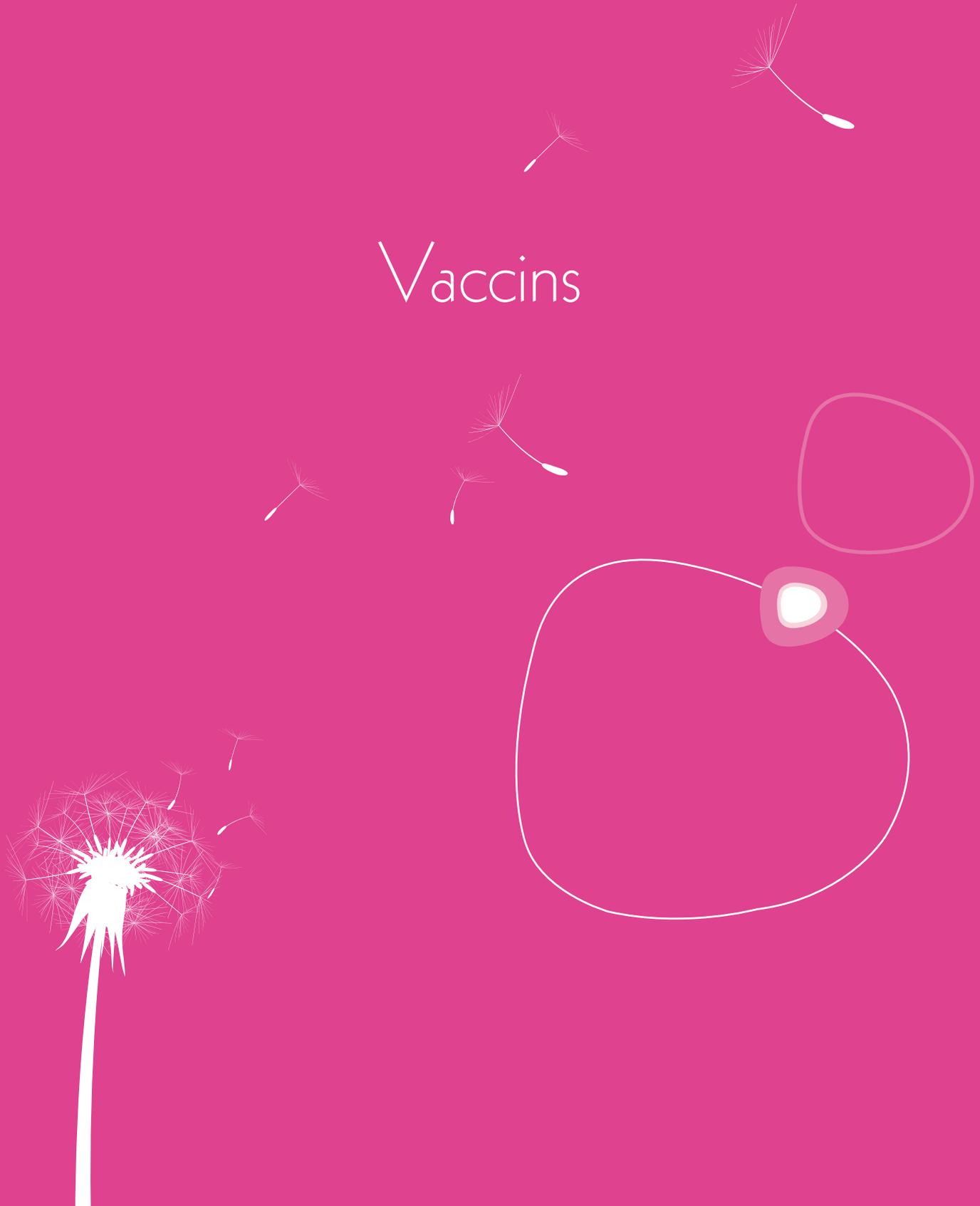
- ➔ Lorsque vous quittez l'hôpital, des consignes transfusionnelles transitoires sont établies jusqu'à la réalisation d'un groupage sanguin définitif. Ce dernier intervient le plus souvent dans les 12 mois qui suivent la greffe. Dans ce laps de temps, le groupe sanguin sera dans un premier temps mixte (receveur/donneur).
- ➔ Lorsque les cellules du donneur auront complètement pris leur place, que vous serez bien à distance de toute transfusion, l'EFS pourra établir la carte de groupe post-greffe définitive. Pensez à récupérer ce document auprès du service greffeur et gardez toujours l'original sur vous et une copie dans ce carnet.





Pochette
> **Carte transfusionnelle**

Vaccins





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 vous exposer 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 ne peuvent avoir lieu avant le 3^e mois après la 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 ;
- 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 :

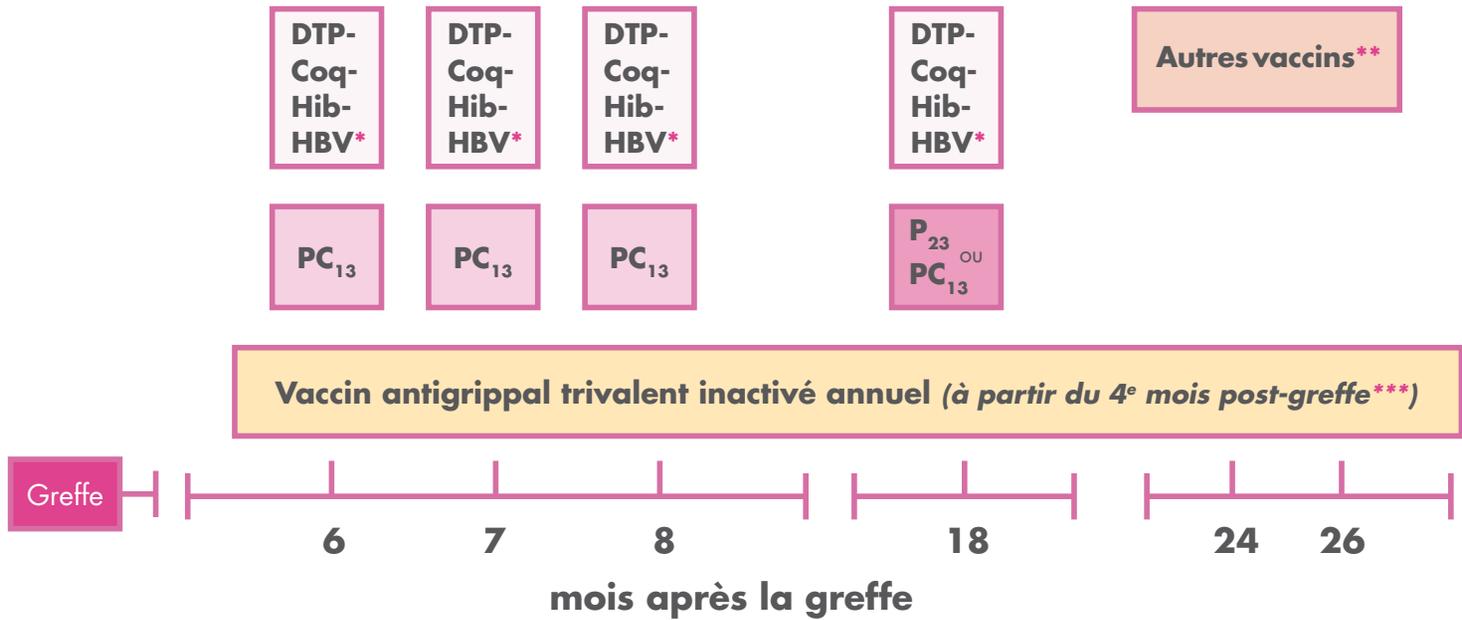
- Méningocoque C (chez les moins de 24 ans, épidémie, endémie, vaccin conjugué) ;
- Papillomavirus (chez les jeunes femmes et/ou en cas de GVH chronique) ;
- Hépatite A (pour les populations à risque) ;
- Varicelle (2 ans au moins après la greffe)* ;
- Fièvre jaune (2 ans au moins après la greffe, si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

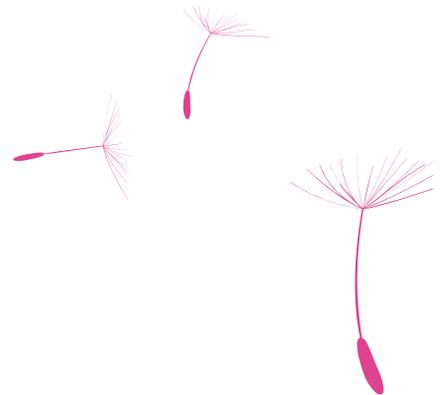


Calendrier vaccinal



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)

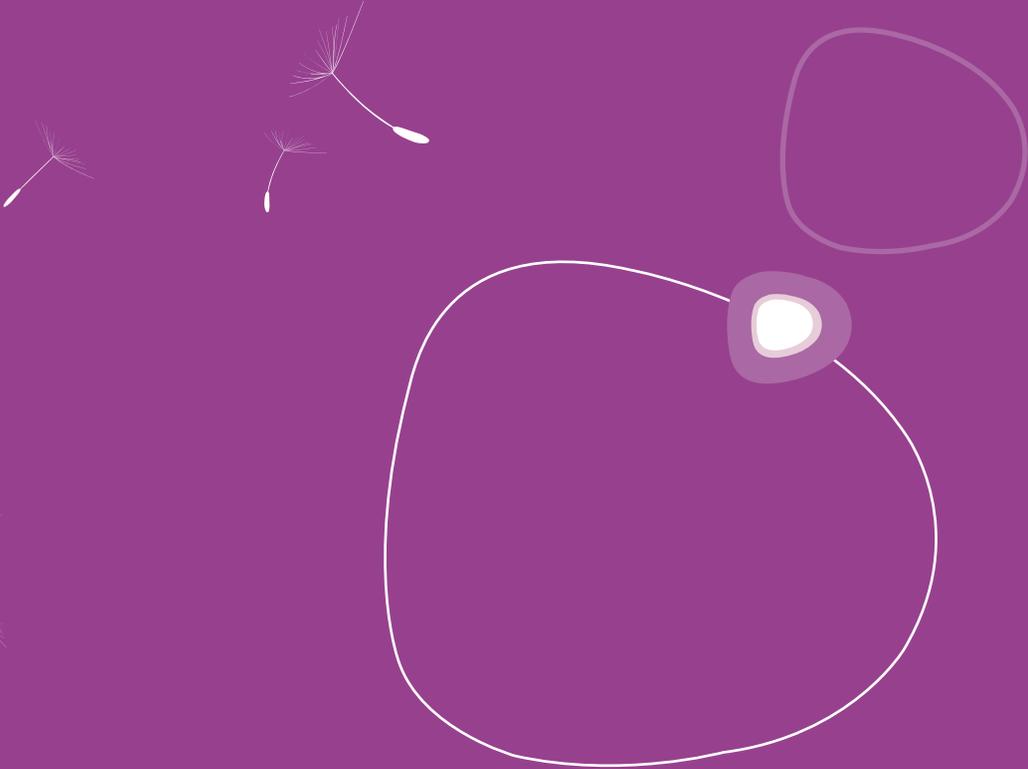
La date de votre greffe : / /

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



Les recommandations



L'hygiène

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



Les recommandations suivantes vous concernent, vous et votre entourage proche. Vous pourrez en discuter avec l'équipe soignante.

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 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 porter un masque en permanence mais c'est toutefois important lorsque vous vous trouvez :

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



Votre entourage 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 vous que pour votre 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.

Vous pouvez 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 une toilette, veillez à **bien vous hydrater la peau** en évitant les produits contenant de l'alcool ou du parfum. L'équipe de greffe saura vous conseiller sur les produits à préférer.

Vous devez vous 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 vous être prescrits en complément. N'oubliez pas d'entretenir les appareils dentaires et les brosses à dents régulièrement.

Le maquillage est possible en l'**absence de lésions cutanées** mais les produits doivent être neufs, hypoallergéniques, en petits conditionnements, renouvelés régulièrement et conservés au froid. En revanche, il est fortement déconseillé d'utiliser des **poudres** et de se faire poser des **ongles artificiels**.

Si vous souhaitez vous colorer les cheveux, veillez à utiliser des produits **sans ammoniac**.

Concernant l'**épilation**, discutez-en avec votre médecin car il existe des **risques** (hémorragiques et/ou infectieux). Pour les hommes, l'utilisation d'un **rasoir électrique** est préconisée.

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

Le linge

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

- **tous les jours** : vos sous-vêtements et le linge de toilette ;
- **2 à 3 fois par semaine** : votre tenue de nuit ;
- **1 fois par semaine** : les draps, les taies d'oreiller, la housse de couette.



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

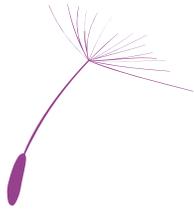


La maison

Le ménage doit être effectué par une autre personne que vous même. Lorsque celle-ci effectue les tâches ménagères, elle doit le faire en dehors de votre présence et aérer ensuite la pièce entre 10 à 15 minutes avant de vous y installer.

Suivre les règles qui sont proposées ici permet de vous protéger. Pour cela la personne qui fait le ménage doit :

- 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). Utilisation des lingettes désinfectantes possible ;
- **changer régulièrement le filtre** et le sac de l'aspirateur ;
- **éviter de mettre en suspension les poussières** ;
- **nettoyer les sols** avec un produit habituel 2 à 3 fois par semaine, le réfrigérateur avec de l'eau savonneuse puis rincer 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, consoles de jeux, appareils électroniques) ;
- **débarrasser les aliments de leurs emballages** cartonnés avant de les mettre dans le réfrigérateur ;
- **désinfecter chaque jour** les sanitaires et purger les canalisations en faisant couler de l'eau chaude pendant 5 minutes si celles-ci n'ont pas été utilisées depuis longtemps ;
- **faire la vaisselle** idéalement à l'aide d'un lave-vaisselle. Si la vaisselle se fait 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 ;
- **jeter** les poubelles chaque jour ;
- **entretenir** annuellement le cumulus (ballon d'eau chaude).



L'environnement

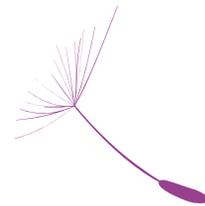
Dans les mois qui suivent votre greffe, **les travaux sont à éviter absolument** car ils génèrent de la poussière.



Il est aussi très important de veiller à ce que vous ne soyez pas en contact avec :

- **de la terre, des fleurs et de l'eau stagnante** (vases, soucoupes, etc.) qui sont contaminants. Jardiner et bricoler vous sont fortement déconseillés sauf avec un accord du médecin. Dans ce cas, il faudra porter des gants et un masque ;
- **les animaux domestiques** dans les 3 à 6 mois qui suivent la greffe selon l'avis médical. En cas de contact, lavez-vous soigneusement les mains. Aucun contact avec les déjections n'est permis. Les animaux ne doivent pas dormir dans la même pièce que vous ;
- **le soleil direct** : aucune exposition solaire n'est admise. Vous devez porter un chapeau, des vêtements protecteurs à manche longue, des lunettes de soleil. Vous devez vous 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 n'entrez 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 votre alimentation. Votre centre est susceptible de vous en donner d'autres en complément.

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 entourage.



Pour répondre à vos envies tout en respectant au mieux l'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 votre sécurité tout en maintenant un bon état nutritionnel.



- ➔ Du fait de votre maladie et de vos traitements, vous pouvez avoir moins d'appétit et ne plus retrouver le goût des aliments. Si vous ne mangez pas suffisamment, vous allez perdre du poids. Pour limiter les conséquences de la perte de poids (fatigue, fonte musculaire, dénutrition) le mieux est de consommer plusieurs repas en plus petites quantités.
 - ➔ Les plats qui vous seront destinés pourront être enrichis grâce aux conseils de la diététicienne. Des compléments alimentaires riches en protéines pourront aussi vous être prescrits.
- ➔ Pour assurer une bonne fonction de vos reins, veillez à consommer la quantité de boisson prescrite par le médecin. Limitez cependant les boissons sucrées.

- ➔ Autour de l'alimentation, des règles d'hygiène s'imposent comme se laver les mains avant et si nécessaire durant la préparation du repas, nettoyer les plans de travail, les ustensiles de cuisine, les boîtes de conserve et l'ouvre-boîte mais aussi le four à micro-ondes.
- ➔ Préférez le matériel en plastique ou en métal.

- **Tout ce qui est cuit à cœur est autorisé**, de même que le pain emballé.
- Ne consommez que les fruits et légumes qui peuvent être lavés et pelés.
- Nettoyez soigneusement les fruits et les légumes à l'eau courante.
- Choisissez des produits frais, non abîmés.
- Respectez la chaîne du froid.
- Vérifiez bien les dates de péremption.
- Privilégiez les conditionnements individuels.
- Privilégiez les produits Ultra Haute Température (UHT).

Les aliments interdits

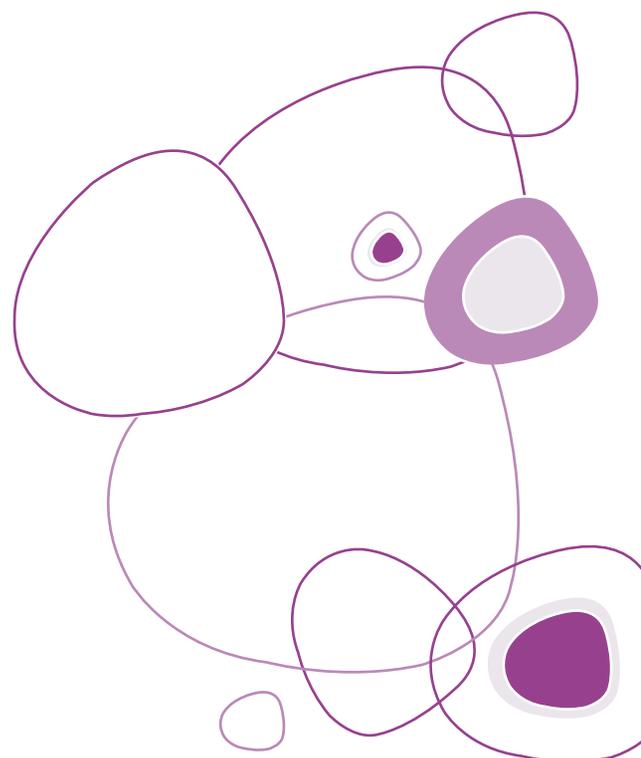
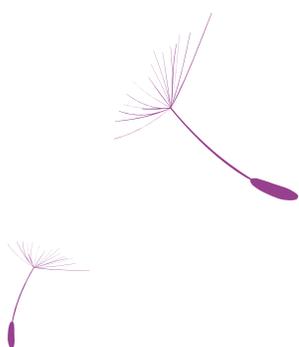
- Tous les plats et desserts qui ne sont pas cuisinés le jour même.
- Les crustacés crus. Ils peuvent être consommés à condition d'être cuits.
- Les fromages crus, fermentés et à moisissures.
- Le poivre.
- La charcuterie crue.
- Les produits fumés.
- Les abats.
- Les pamplemousses.
- La bière.
- Les plats provenant de traiteurs. De même, la fréquentation de restaurants n'est pas possible.





Les recommandations

- Les épices et les herbes ne peuvent être consommées crues, elles doivent être cuisinées.
- Les œufs doivent être consommés extra frais et cuits. Attention à bien vérifier la date de ponte sur l'emballage.
- Les produits surgelés sont placés dans le four, pour y être réchauffés, sans les décongeler au préalable. Pour le cas où une décongélation est absolument nécessaire ; elle doit se faire dans le réfrigérateur.
- L'eau en bouteille doit être préférée à l'eau du robinet. Une fois entamée, elle doit être consommée dans la journée. Personne, ni vous, ni aucun membre de votre entourage ne doit boire au goulot.
- Les thés et tisanes doivent être infusés dans de l'eau bouillante.
- Le lait, préféré sous forme liquide, est à conserver au réfrigérateur et à consommer dans les 24 heures après ouverture.
- Les desserts faits maison sans crème et sans œufs crus sont autorisés. Ils doivent être consommés dans la journée.
- Les glaces à l'eau sont autorisées dès lors qu'elles ont un emballage individuel.
- Les barbecues électriques ou à gaz sont autorisés avec des grilles propres. Les viandes doivent être bien cuites.
- Le four à micro-ondes réchauffe mais ne cuit pas : son utilisation doit être réservée au réchauffage des conserves et produits UHT.





Pochette
> **Aliments conseillés
et déconseillés**



Les habitudes de vie

➔ Dans les 3 mois qui suivent la greffe

La scolarité/le travail

Si vous êtes scolarisé ou en cours de formation, vous pouvez peut-être bénéficier d'une **scolarité à domicile**. N'hésitez pas à vous renseigner à ce sujet.

La reprise du travail, même avec mi-temps thérapeutique, est généralement proscrite avant 6 à 12 mois après la sortie.



Les relations sexuelles

La greffe et les traitements de la greffe altèrent parfois la qualité de vie du patient greffé. Sa vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle s'en trouvera modifiée. Ces changements sont à même de retentir sur la dynamique relationnelle au sein du couple en affectant la vie affective et sexuelle du patient greffé. En effet, les problèmes sexuels sont une complication fréquente de la greffe tant chez l'homme que chez la femme.

Les facteurs responsables sont multiples :

- **d'ordre psychologique** : le stress, l'anxiété, la dépression, la baisse de l'estime de soi, la modification de l'image de soi, les peurs... ;
- **d'ordre physiologique** : la perte de poids, la perte des cheveux, l'asthénie, la sécheresse vaginale, la stérilité ;
- **d'ordre hormonal** : les dysfonctionnements hormonaux (l'insuffisance ovarienne précoce...).

Les rapports sexuels peuvent être douloureux. Il est conseillé d'avoir des relations sexuelles protégées pendant les premiers mois après la greffe. Toute relation sexuelle suppose une contraception efficace dont l'interruption éventuelle devra être discutée avec votre médecin.

Par ailleurs, la parole autour de la sexualité doit être favorisée par l'équipe soignante. Vous pouvez leur en parler. En parler permet de trouver avec vous des solutions adaptées pour retrouver une vie affective et sexuelle plus satisfaisante.

Face à ce qui constitue une préoccupation importante et légitime pour les patients et leurs partenaires, la communication autour de la sexualité et l'accompagnement thérapeutique doivent faire partie intégrante de la prise en charge globale.

Une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, de psychologues, de gynécologues, d'andrologues, d'endocrinologues et d'infirmières ... est là pour vous accompagner.





Les visites

- ➔ **Les visites des amis et de la famille sont importantes pour votre moral**, elles sont autorisées mais de préférence en nombre limité (pas plus de 2-3 visiteurs) mais interdites aux personnes contagieuses bien entendu.
- ➔ Si une personne qui vit sous le même toit que vous 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 3 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.
- ➔ Compte tenu des risques infectieux au niveau du cathéter, **les baignades** en piscine, en lac et en mer **sont interdites**. Elles peuvent être envisagées au-delà des 3 mois après la greffe avec l'autorisation du médecin.
- ➔ **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

Vous pouvez présenter **certains troubles psychologiques** comme de l'angoisse, une dépression ou des difficultés de mémorisation ou de concentration. C'est normal dans le contexte de votre 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 vous mais aussi pour les autres membres de la famille qui pourraient en avoir besoin.

➔ 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) votre médecin 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 votre santé**, 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 travail

Le retour en formation pourra se faire **en accord avec le médecin**, avec la reprise du calendrier vaccinal. En attendant, vous pouvez bénéficier d'une scolarité à la maison. N'hésitez pas à en parler.

La reprise du travail, avec mi-temps thérapeutique possible, est fonction de l'état clinique, du poste et de votre souhait. Parlez-en à votre médecin et n'hésitez pas à vous renseigner à ce sujet.



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, vous devez vous laver et vous sécher 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** et que le cathéter ait été retiré. Une toilette rigoureuse (pieds et mains) est nécessaire après le contact avec le sable.

Carnet national de suivi post-greffe

Ce carnet a été élaboré sous l'égide de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) avec 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, Président de la SFGM-TC, CHRU de Lille

À la réalisation

Société K'Noë, Le Kremlin-Bicêtre

Avec le soutien institutionnel de Keocyt