

# VOTRE VIE APRÈS UNE TRANSPLANTATION

Gestion des traitements et conseils



Hôpitaux  
Universitaires  
Genève

# **Votre traitement**

## immunosuppresseur

---

Vous avez bénéficié d'une transplantation de rein, de foie, des poumons, de pancréas ou d'îlots de Langerhans. Vous êtes à la fois content·e et un peu inquiet·e devant cette nouvelle vie qui s'ouvre à vous. Vous avez été, avant la transplantation, très suivi·e à l'hôpital et par votre médecin traitant·e. Cette brochure vous permet de prendre soin de vous et de l'organe qui vous a été transplanté en associant la gestion de vos traitements à une vie saine et à un bon moral. Elle vous aide par ailleurs à identifier les signes d'alerte nécessitant un avis médical rapide.

### **Comment gérer votre traitement ?**

Votre traitement immunosuppresseur fait désormais partie de votre vie quotidienne. Il est indispensable et doit être scrupuleusement suivi et ajusté afin de permettre la réussite de votre transplantation et de réduire le risque de rejet. Ce traitement se compose de deux voire trois médicaments différents selon l'organe transplanté, l'ancienneté de la transplantation et des infections à prévenir. Tous ces immunosuppresseurs abaissent vos défenses immunitaires et vous rendent plus sensible aux infections liées aux virus, bactéries ou champignons. Ce risque est particulièrement important au cours des premiers mois après la transplantation lorsque les doses sont élevées.

### **Quelles sont les précautions d'emploi ?**

En cas d'effets indésirables que vous attribuez à un immunosuppresseur, le bon réflexe est de contacter l'équipe de transplantation, qui est seule habilitée à modifier, remplacer voire à stopper votre traitement. En raison des risques d'interaction avec les immunosuppresseurs, toute nouvelle prise de médicament doit être signalée à l'équipe de transplantation. Si vous vomissez juste après la prise du médicament et qu'il se trouve dans les vomissements, reprenez une gélule ou un comprimé. En cas de vomissements réitérés, contactez le ou la médecin.

## Qu'est-ce que le rejet?

Il désigne une réaction immunitaire de votre organisme qui reconnaît le greffon transplanté comme un corps étranger. Une prise régulière de vos immunosuppresseurs et un suivi médical régulier sont indispensables pour réduire le risque de rejet. Ce processus est réversible dans la plupart des cas si le rejet est diagnostiqué suffisamment tôt.

## Quels aliments interagissent avec le traitement immunosuppresseur?

Plusieurs aliments sont contre-indiqués :

- ▶ le pamplemousse et le pomelo, qui augmentent l'absorption intestinale de certains immunosuppresseurs pouvant alors devenir toxiques pour le rein
- ▶ le millepertuis, plante parfois utilisée en phytothérapie ou en tisanes, qui diminue la concentration de certains immunosuppresseurs et augmente ainsi le risque de rejet.

Ils sont incompatibles avec le traitement immunosuppresseur et donc interdits à vie.



### INFO

Des outils existent pour faciliter la prise de traitement comme une alarme sur votre téléphone portable, des applications pour smartphone ou l'utilisation d'un semainier. En cas de difficulté, nous nous tenons à votre disposition afin de vous aider à gérer au mieux la prise de vos médicaments.

# Votre suivi médical

---

Après la transplantation, un suivi régulier de votre état de santé est nécessaire pour prévenir et prendre en charge d'éventuelles complications. Il consiste en des consultations, des examens de contrôle et un bilan complet annuel.

## Les soins de la cicatrice

A votre sortie de l'hôpital, votre cicatrice nécessite des soins particuliers (réfection de pansements, ablation des fils et agrafes) qui peuvent être faits en intra-hospitalier ou par des infirmières à domicile. La douche est possible juste avant la réfection de votre pansement. Le bain ou la baignade en piscine, lac ou mer n'est pas autorisé au cours des trois premiers mois. N'appliquez aucune crème ou pommade hydratante avant que la cicatrisation ne soit complète.

## La vaccination

Avant la transplantation, votre statut vaccinal a été contrôlé et mis à jour. Après, les vaccins vivants (BCG, fièvre jaune, ROR) sont strictement contre-indiqués en raison de votre immunosuppression. Les vaccins inactivés (diphtérie et tétanos, pneumocoque, hépatite A et B) sont possibles après six mois. La vaccination contre la grippe saisonnière est vivement conseillée.

## Les consultations de suivi

Au moment de votre sortie, des rendez-vous de suivi vous sont remis. Dans un premier temps, ces consultations médicales ou infirmières s'effectuent de manière rapprochée. Puis, elles s'espacent progressivement à distance de la transplantation. Il est important de vous rendre à ces rendez-vous pour contrôler le bon déroulement de votre suivi.

### + INFO

Le port d'une charge de plus de 5 kg est proscrit durant les trois premiers mois après la transplantation afin d'éviter le développement d'une hernie sur la cicatrice.



## INFO

Le matin de la prise de sang, ne prenez les traitements antirejet qu'après l'avoir effectuée.

### Les examens de contrôle

Lors de chaque consultation, des bilans sanguins et urinaires sont réalisés afin de :

- ▶ doser le taux sanguin des immunosuppresseurs
- ▶ surveiller la fonction rénale, hépatique ou du pancréas
- ▶ contrôler la coagulation, les globules rouges et blancs
- ▶ rechercher des possibles infections virales, urinaires, pulmonaires, etc.

Des examens radiologiques (échographie abdominale, scanner, IRM), endoscopiques ou anatomopathologiques (biopsie pour étudier les tissus biologiques) peuvent également être demandés par votre médecin de l'équipe de transplantation.

### Le bilan annuel hospitalier

Une fois par année, un bilan de santé complet est organisé. Il se déroule sur un ou plusieurs jours (2 à 5 jours) et peut nécessiter une hospitalisation. Différents examens (biopsies, scanner, endoscopie, examens de la fonction rénale, etc.) et consultations spécialisées (cardiologie, dermatologie, ophtalmologie, etc.) sont effectués.

Votre médecin traitant-e reste toutefois un interlocuteur privilégié en cas de problème de santé survenant en dehors des consultations de transplantation. Au besoin, il contacte l'équipe médicale de transplantation. Pour les patient-es habitant loin de Genève, certaines consultations ont lieu alternativement aux HUG et auprès du ou de la médecin traitant-e.



## ATTENTION

Tout événement médical ou chirurgical pris en charge en dehors des HUG doit être signalé à l'équipe de transplantation.

## **Pouvez-vous envisager une grossesse ?**

Il est recommandé d'attendre une année après la transplantation pour envisager une grossesse. A ce moment-là, parlez-en à votre médecin pour que votre traitement immunosuppresseur soit modifié six semaines avant l'arrêt de la contraception, quel que soit le moyen contraceptif utilisé (par la femme ou l'homme). Ce nouveau traitement a pour objectif d'éviter un risque de malformation fœtale. Une fois la grossesse confirmée, un suivi rapproché et concerté entre l'équipe de transplantation et votre obstétricien·ne est nécessaire tout au long de la grossesse (surtout en cas de transplantation d'îlots de Langerhans ou de pancréas). L'allaitement est permis avec la prise de certains immunosuppresseurs, parlez-en avec votre médecin.

## **Votre participation à la surveillance**

---

Votre participation active contribue à la réussite de la transplantation.

### **Quels sont les signes d'alerte généraux ?**

Selon l'organe transplanté, il peut s'agir de :

- ▶ une température supérieure à 38°C
- ▶ une prise de poids importante (>1 kg/jour), surtout si elle s'accompagne d'œdème des membres inférieurs
- ▶ des douleurs abdominales
- ▶ une augmentation ou une chute de la tension artérielle
- ▶ une toux persistante, des diarrhées
- ▶ des douleurs abdominales à l'endroit de l'organe transplanté.

En cas d'apparition de l'un de ces symptômes, quel que soit le moment après la transplantation, contactez votre équipe de transplantation ou votre médecin traitant.e.

## **Quels sont les signes spécifiques ?**

### **Pour une personne greffée du rein**

- ▶ Modification de votre façon d'uriner : petites quantités, fréquentes mictions, brûlures en urinant, sang dans les urines, urines nauséabondes.

### **Pour une personne greffée du pancréas ou d'îlots de Langerhans**

- ▶ Hyperglycémie ou hypoglycémie.

### **Pour une personne greffée du foie**

- ▶ Modification du teint et de la couleur du blanc de l'œil (jaunisse).
- ▶ Démangeaisons.
- ▶ Selles décolorées, urines orangées.

### **Pour une personne transplantée des poumons**

- ▶ Toux.
- ▶ Difficultés à respirer.
- ▶ Douleur thoracique.

## **Quels sont les signes cutanés ?**

Surveillez attentivement toute modification de l'aspect de votre peau, en cas d'apparition d'un grain de beauté ou d'une tache suspecte, consultez sans attendre.

## **Comment gérer l'impact émotionnel ?**

La transplantation est une expérience forte sur le plan émotionnel. Vous pouvez éprouver des émotions ambivalentes, passer de la joie à la tristesse ou encore éprouver de la culpabilité vis-à-vis du donneur ou de ses proches. Cela est tout à fait compréhensible. N'hésitez pas à en parler à votre équipe de transplantation qui peut vous proposer un soutien psychologique.

# Votre alimentation

---

Avant votre sortie de l'hôpital, vous rencontrez un-e diététicien-ne. Il ou elle aborde avec vous les règles alimentaires. Elles sont assez strictes au début de la transplantation, mais s'assouplissent avec le temps.

## Les courses

- ▶ Contrôlez les dates de péremption et vérifiez que les emballages industriels soient intacts (pas de traces de rouille ni d'odeurs atypiques).
- ▶ Transportez les denrées périssables (viande, poisson, laitage) dans un sac isolant et mettez-les rapidement au réfrigérateur en arrivant chez vous, après avoir jeté les emballages externes.

## Les aliments à éviter

Évitez les produits laitiers au lait cru (fromage frais, à pâte molle ou mi-dure au lait cru non pasteurisé) et préférez les produits au lait pasteurisé (UHT) ou thermisé comme les fromages à pâte dure ou extra-dure. Abstenez-vous de manger des sushis, des fruits de mer crus et de la viande crue (tartare). La mayonnaise industrielle est autorisée, mais pas celle maison (œufs crus).

## La cuisine

- ▶ Lavez-vous les mains avant de toucher les aliments.
- ▶ Lavez toutes les surfaces et le matériel en contact avec les aliments avant de cuisiner et entre deux préparations.
- ▶ Séparez les aliments crus des aliments cuits lors du stockage.
- ▶ Faites bien cuire les aliments, tels que viande, volaille, poisson, œuf et crustacé, à une température supérieure à 65°C.
- ▶ Lavez les fruits et légumes, surtout si vous les consommez crus. Vous pouvez ajouter du citron ou du vinaigre dans l'eau de lavage et les éplucher.
- ▶ Ne laissez pas des aliments cuits plus de deux heures à température ambiante. Mettez-les au réfrigérateur ou au congélateur.



## **+ INFO**

La viande séchée, les charcuteries et le saumon fumé sont autorisés, bien que crus, s'ils sont produits industriellement, emballés sous atmosphère modifiée et en portion individuelle, consommable en une fois après l'ouverture.

### **L'hydratation**

Pensez à bien vous hydrater selon votre activité physique et la température ambiante : entre deux et trois litres par jour (sauf avis contraire de votre médecin). En Europe et en Amérique du Nord, vous pouvez consommer l'eau du robinet ; en dehors de ces continents, préférez de l'eau en bouteille. Évitez ou buvez avec modération les boissons riches en sucre comme les sodas.

### **Le sel**

Faites attention à vos apports en sel, les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sont de moins de 5 grammes par jour, soit environ une cuillère à café rase.

## **Votre hygiène de vie**

---

### **La peau**

Les mains sont le principal vecteur de contamination. Avoir une bonne hygiène des mains est donc primordial. Lavez-vous les mains régulièrement avec un savon liquide ou un gel hydro-alcoolique. Les tatouages et piercings doivent être évités.

## **L'exposition au soleil**

Les traitements immunosuppresseurs augmentent les risques de cancer de la peau. Evitez d'être au soleil entre 11h et 16h. En cas d'exposition, portez un chapeau et appliquez une crème solaire (indice 50) sur les zones du corps exposées au soleil. Renouvelez l'application de la crème chaque deux heures. Les séances d'UV sont interdites.

## **Les infections**

Vous êtes plus vulnérables aux infections. Evitez le contact avec des personnes atteintes de grippe, gastro-entérite, rhinite (serrer la main, accolade) et les enfants atteints d'une maladie infantile (rougeole, rubéole, varicelle, oreillons, etc.). Le meilleur moyen de vous protéger est le port d'un masque et de vous tenir à plus d'un mètre des personnes malades. Evitez également de fréquenter les lieux confinés à haut risque de contamination : hôpitaux, transports en commun, notamment en période hivernale (épidémie de grippe).

## **La santé bucco-dentaire**

Maintenez une bonne hygiène bucco-dentaire quotidienne et effectuez un contrôle annuel auprès de votre dentiste et hygiéniste. N'oubliez pas de dire à votre médecin dentiste que vous êtes sous traitement immunosuppresseur afin qu'il vous prescrive, si nécessaire, un traitement antibiotique préventif lors de certains soins.

## **Le tabac**

Le tabac a des effets néfastes chez la population générale et en particulier chez les patient-es immunosupprimé-es. Il augmente le risque de cancer et endommage les artères des organes greffés. Pour ces raisons, le tabagisme doit être impérativement arrêté après toute transplantation d'organe. En particulier, chez les personnes transplantées des poumons, il est proscrit à vie, car il augmente non seulement le risque de cancer, mais également celui d'infections, d'empysème et de perte de l'organe.

## L'alcool

La consommation d'alcool est à éviter en raison de sa toxicité sur le foie. Elle est proscrite au cours des trois premiers mois qui suivent la transplantation. Par la suite, elle doit être modérée (suivre les recommandations de l'OMS), notamment en raison des interactions avec les traitements immunosuppresseurs, et discutée avec votre médecin référent. Pour les personnes transplantées du foie suite à une maladie alcoolique, la consommation d'alcool est proscrite à vie. Un suivi psychologique est proposé à toute personne le désirant.

## L'activité physique

- ▶ Pratiquez une activité physique régulière. Cela contribue à votre bien-être et régule la prise de poids induite par les corticoïdes.
- ▶ Evitez les sports violents qui exposent à des traumatismes (rugby, boxe) et préférez des activités telles que la marche, la natation, le vélo. La reprise de la marche ou du vélo d'appartement peut être envisagée très rapidement après la chirurgie.
- ▶ Discutez avec votre équipe de transplantation des activités sollicitant la sangle abdominale comme le fitness ou la musculation : vous pouvez, en général, les pratiquer 8 à 12 semaines après la transplantation. Selon le type de cicatrice, le port d'une ceinture abdominale est utile.

## Les animaux

- ▶ Les animaux de compagnie ne représentent pas de danger pour vous. Cependant, l'hygiène est primordiale, de même que le suivi vétérinaire régulier.
- ▶ Si vous avez un chat, confiez si possible l'entretien de la litière à une tierce personne, sinon portez des gants et un masque à usage unique.
- ▶ De même, si vous avez des oiseaux, confiez l'entretien de la cage à une tierce personne, car ils peuvent être responsables de la transmission de certaines maladies (maladie de Lyme, salmonellose, psittacose, ornithose).

# Vos activités

---

## L'activité professionnelle

La reprise d'une activité professionnelle après une transplantation est possible et même encouragée. Discutez des modalités avec votre médecin. Il se pourrait que vous ayez besoin d'une adaptation du taux de travail.

## Les voyages

Selon votre récupération et la fréquence de vos consultations, les voyages peuvent débuter quelques semaines voire quelques mois après la transplantation. Certaines destinations lointaines sont à envisager plus tard. Le Service de médecine tropicale et humanitaire propose une consultation spécialisée sur rendez-vous pour les patient·es immunosupprimé·es. Elle peut vous renseigner sur votre vaccination.

Lors d'un voyage en avion, pensez à garder dans votre bagage à main une réserve suffisante de médicaments. Conservez également toujours sur vous votre dernière ordonnance.

Sur place, repérez le centre de soins le plus proche. En cas de décalage horaire, adaptez-vous aux nouveaux horaires du pays pour la prise de vos médicaments.

## La sexualité

Votre vie sexuelle peut reprendre après une transplantation selon votre récupération physique. Toutefois, certains de vos traitements peuvent être associés à une baisse ou perte de la libido, des troubles de l'érection, une sécheresse vaginale, une modification du plaisir



### INFO

Les médecines complémentaires (acupuncture, shiatsu, homéopathie, drainage lymphatique, etc.) ne sont pas contre-indiquées, mais ne doivent pas se substituer au traitement prescrit.

## **+** **INFO**

Quelles que soient les difficultés rencontrées – gestion des traitements, problème de santé, question en lien avec la vie de tous les jours, problème sur le plan social ou financier –, parlez-en aux professionnels de santé qui vous accompagnent tout au long de votre parcours. Ensemble, nous pouvons trouver des solutions.

(orgasme et éjaculation différés). Parlez-en à votre médecin qui vous orientera éventuellement vers un spécialiste si ces symptômes persistent (urologue ou gynécologue).

### **Le jardinage**

Lors de jardinage ou de manipulation de plantes en pots, vous êtes exposé-e aux micro-organismes présents dans la terre. Il est recommandé de porter un masque, surtout si la terre est sèche, et des gants (pour éviter les coupures, piqûres et autres plaies). Pensez à vous laver les mains lorsque vous avez terminé. Si vous vous coupez, désinfectez-vous rapidement et vérifiez si votre vaccination antitétanique est à jour (lire les recommandations sur le vaccination en page 4).

### **Le bricolage**

Le bricolage ou les travaux de rénovation au domicile vous exposent à des risques infectieux par contact avec des poussières contenant des spores de champignons. Dans la mesure du possible, évitez ces activités au cours des trois à six premiers mois qui suivent la transplantation. L'exposition aux poussières inorganiques (bois, métal, pierres) est fortement déconseillée aux personnes transplantées pulmonaires.

### **Que faire si vous vous blessez ?**

Nettoyez la plaie avec de l'eau et du savon, puis désinfectez-la avec un antiseptique local. Assurez-vous que votre vaccin antitétanique est à jour. En cas de doute, n'hésitez pas à contacter votre médecin traitant-e ou votre équipe de transplantation. N'oubliez pas que les médicaments immunosuppresseurs retardent le processus de cicatrisation.

# Questions fréquentes

---

## Quels sont les principaux médicaments antirejet ?

Votre traitement antirejet comprend plusieurs classes de médicaments :

- ▶ le Prograf<sup>®</sup>, l'Advagraf<sup>®</sup>, le Sandimmun Neoral<sup>®</sup>
- ▶ le CellCept<sup>®</sup>, le Myfortic<sup>®</sup>, l'Imurek<sup>®</sup>
- ▶ le Certican<sup>®</sup>, le Rapamune<sup>®</sup>
- ▶ le Prednisone<sup>®</sup>

Leur combinaison et leur nombre dépendent de l'organe transplanté, de l'ancienneté de la transplantation et de votre tolérance.

## A quel moment de la journée dois-je les prendre ?

Il est nécessaire de prendre le traitement immunosuppresseur à heure fixe et à intervalle régulier, toutes les douze heures (exemple 08h-20h). Certains médicaments se prennent à des moments différents (par exemple, le Prednisone<sup>®</sup> le matin). Selon les cas, le traitement se prend une ou deux fois par jour (sur décision médicale, il peut être fractionné en quatre prises).

## Puis-je consommer des poissons crus ou de la viande crue ?

En raison des risques d'intoxication par d'éventuels microbes s'y trouvant, les poissons crus sont déconseillés au cours de la première année, tout comme les tartares de viande. Les poissons marinés tels que les ceviche peuvent être consommés dès trois mois après la transplantation.

## Je suis attendu-e pour un bilan sanguin, quand dois-je prendre le traitement immunosuppresseur ?

Après la prise de sang.

## J'ai oublié de prendre mes immunosuppresseurs le matin et je m'en rends compte l'après-midi, que faire ?

Le traitement peut être pris jusqu'à 6h après l'horaire habituel. Au-delà, il n'est pas nécessaire de le reprendre.

## **Six mois après la transplantation, en l'absence de signe de rejet, puis-je arrêter les immunosuppresseurs ?**

Non. Les immunosuppresseurs ne peuvent jamais être arrêtés, car le risque de rejet est toujours présent quelle que soit l'ancienneté de la transplantation.

## **J'ai 38.5°C de température, que faire ?**

Contactez votre médecin traitant·e sans attendre et parlez-lui des symptômes concomitants. Une infection non traitée peut avoir des conséquences graves pour votre santé et pour le bon fonctionnement de votre greffon.

## **Mes jambes sont gonflées, que faire ?**

Ce problème peut avoir différentes origines et un avis auprès de votre médecin traitant·e est nécessaire.

## **A quoi dois-je faire attention lors d'un voyage hors d'Europe ou d'Amérique du Nord ?**

Avant votre départ, prévoyez une consultation auprès du Service de médecine tropicale et humanitaire, de même qu'une réserve suffisante de médicaments (quantité supérieure à la durée du séjour).

## **Quand puis-je reprendre mes activités sportives ?**

En général 8 à 12 semaines après la chirurgie. Adaptez la difficulté à votre condition physique tout en évitant les sports avec un fort risque de traumatisme (rugby, sports de combat, etc.). En cas de transplantation pulmonaire, la plongée ne peut être reprise qu'après une année.

## **Que faire si je n'arrive pas à avaler les comprimés ou gélules de mon traitement car ils sont trop gros ?**

Signalez cette difficulté à votre médecin au plus vite, il trouvera une solution de remplacement pour votre confort. La plupart des comprimés et toutes les gélules ne peuvent pas être coupées.

## **Puis-je lézarder au bord de la mer ?**

Les risques de cancer de la peau sont nettement augmentés lors de l'exposition au soleil. Évitez d'y être entre 11h et 16h. Il est aussi indispensable de vous protéger en portant un chapeau et en appliquant régulièrement (toutes les deux heures) une crème solaire d'indice 50.

# Informations pratiques

## Service de transplantation

Unité d'hospitalisation (JUL 21)

📞 022 372 12 00

Consultation ambulatoire du service

📞 022 372 12 20

Du lundi au vendredi,  
de 8h à 15h30

Consultation ambulatoire de néphrologie

📞 022 372 97 86

Du lundi au vendredi,  
de 10h à 16h30

Consultation de transplantation pulmonaire

📞 022 372 99 02

Du lundi au vendredi,  
de 8h à 12h et de 13h30 à 16h30

Secrétariat de coordination

📞 022 372 11 02

Du lundi au vendredi,  
de 8h à 16h45

## Service de transplantation

Bâtiment Gustave Julliard  
Rue Alcide-Jentzer 17

### Accès

Bus n° 35,  
arrêt « Maternité-Pédiatrie »  
Tram n° 12 et 18,  
arrêt « Augustins »  
Léman Express,  
arrêt « Genève-Champel »

### Parking

H-Cluse



*Cette brochure, testée auprès des patient-es, a été réalisée par le Service de transplantation en collaboration avec le Groupe d'information pour patient-es et proches (GIPP) des HUG.*