



Vivre avec un nouveau cœur

Guide de soins pour les patients et leur famille
après une transplantation cardiaque

INTRODUCTION	3
VOTRE ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION	4
SÉJOUR AU SERVICE HOSPITALISATION 22 CARDIOLOGIE/TRANSPLANTATION CARDIAQUE	7
Soins en chambre d'isolement	7
Surveillance cardiaque	8
Déroulement d'une journée	8
Informations pour les visiteurs	11
Sortie de l'hôpital	13
MÉDICAMENTS	14
Médicaments pour éviter le rejet du cœur transplanté (= immunosuppresseurs)	14
Autres médicaments	25
COMPLICATIONS POSSIBLES	31
Rejet	31
Infections	34
Effets secondaires des médicaments anti-rejet	37
Formes de cancers liées à la transplantation	42
Cœur dénervé	43
PRENDRE SOIN DE SOI APRÈS LA TRANSPLANTATION	45
Auto-surveillance	40
Bonne hygiène corporelle	50
Protection de la peau	52
Revalidation, exercice physique et sport	53
Alimentation	57
Consommation d'alcool	62
Tabac et consommation de drogues	63
Conduite d'un véhicule	63
Reprise du travail et de l'école	64
Voyages	64
Vaccinations	66
Sexualité	66
Grossesse et contraception	68
Animaux domestiques	69
Plantes et jardinage	69
Aspects psychologiques	70
SUIVI À VIE DANS LE CENTRE DE TRANSPLANTATION	71
Contrôles ambulatoires dans la salle de jour de transplantation cardiaque « Functiemetingen 2 »	71
Prise de sang mensuelle	74
Contrôle annuel dans le service de transplantation cardiaque hospitalisation 22	74
ASPECTS FINANCIERS	77
Facture d'hospitalisation	77
Frais de visites à la salle de jour	77
Assurance solde restant dû	77
GRATITUDE ENVERS LE DONNEUR ET SA FAMILLE	78
PARTICIPATION À DES ÉTUDES	79
RÉSUMÉ	79
L'ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION CARDIAQUE	82
NUMÉROS DE TÉLÉPHONE ET SITES WEB UTILES	83

Vous avez récemment subi une transplantation cardiaque. Cette opération ne va pas seulement changer radicalement votre vie, mais aussi celle de votre famille et de vos proches. Vous vous posez probablement beaucoup de questions en ce moment : Comment reconstruire ma vie ? Comment éviter le rejet de mon nouveau cœur ? Comment organiser tout cela à la maison ? Vais-je pouvoir retourner au travail ou à l'école ? À partir de quand pourrai-je à nouveau conduire une voiture ? Je peux encore voyager ? Cette brochure tente de répondre à quelques-unes de ces questions.

Toutes les informations contenues dans cette brochure ne présentent pas le même intérêt pour tous. La table des matières vous permet donc de trouver facilement l'information que vous souhaitez.

Cette brochure ne remplace certainement pas le contact direct avec le personnel de l'équipe de transplantation cardiaque. Si vous avez encore des questions après la lecture, n'hésitez pas à nous contacter, nous nous ferons un plaisir de donner plus de détails.

Nous vous souhaitons d'ores et déjà un prompt rétablissement !

L'équipe de transplantation cardiaque

VOTRE ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION

Le suivi à vie par l'équipe de transplantation est essentiel. L'équipe de transplantation est une équipe multidisciplinaire (réunissant des spécialistes de différentes disciplines) dans laquelle chaque membre apportera sa contribution spécifique pour vous guider, vous et votre entourage, tout au long du processus de transplantation, que ce soit pour des questions médicales, psychosociales ou pratiques.

Cette équipe se compose des membres suivants :

VOUS ET VOTRE ENTOURAGE

Vous et les personnes de votre entourage (famille, amis) êtes les membres les plus importants de l'équipe ! Il est important que vous jouiez un rôle actif, que vous participiez à l'expérience de transplantation dans son intégralité et que vous compreniez bien ce qu'implique une transplantation. Le soutien de votre famille et de vos amis est essentiel dans ce processus. Les autres membres de l'équipe seront à vos côtés pour vous soutenir, vous et votre entourage.

CARDIOLOGUES/CHIRURGIENS TRANSPLANTEURS

Un cardiologue est un médecin spécialiste du cœur.

Après la transplantation, le cardiologue spécialisé en transplantation cardiaque assurera votre suivi médical (cela concerne entre autres vos médicaments, les problèmes médicaux ou les questions liées à la transplantation cardiaque, les examens de contrôle).

PERSONNEL INFIRMIER

Le personnel infirmier du service d'hospitalisation est chargé de coordonner les activités quotidiennes et d'effectuer les soins pendant votre séjour à l'hôpital. Durant votre hospitalisation, le personnel infirmier vous informera en détail sur les médicaments et le mode de vie à adopter après une transplantation cardiaque (comme l'hygiène corporelle, reconnaître l'apparition d'un rejet débutant, voyager, se protéger du soleil).

Après votre séjour à l'hôpital, le personnel infirmier de la salle de jour continuera à vous accompagner. L'infirmier(ère) en chef et l'infirmier(ère) spécialisé(e) en transplantation cardiaque sont toujours disponibles pour écouter vos questions et vos besoins.

KINÉSITHÉRAPEUTE

Pendant votre séjour à l'hôpital, vous reprendrez progressivement vos activités physiques sous la supervision d'un(e) kinésithérapeute. Même lorsque vous serez de retour chez vous, il sera important de continuer à renforcer votre capacité à l'effort et votre force musculaire. Votre kinésithérapeute abordera la poursuite de votre réhabilitation après votre sortie de l'hôpital et vous orientera vers un centre de réhabilitation. Vous trouverez de plus amples informations sur l'exercice physique et la réhabilitation à la page 53.

DIÉTÉTICIEN(NE)

Le (la) diététicien(ne) vous fera des recommandations alimentaires à suivre après la transplantation. Pendant les six premiers mois qui suivent l'opération, vous devrez éviter les aliments riches en germes. Vous devrez également respecter certaines recommandations en matière d'hygiène, de conservation et de préparation des aliments. Après six mois, il sera surtout important avoir une alimentation saine. Votre diététicien(ne) vous donnera davantage de conseils à ce sujet. Vous trouverez également des informations complémentaires à la page 57.

ASSISTANT(E) SOCIAL(E)

Pendant votre séjour à l'hôpital, vous recevrez l'aide et les conseils de l'assistant(e) social(e) pour que votre retour à la maison se passe le mieux possible. Si vous le souhaitez, l'assistant(e) social(e) peut vous aider à faire appel à des services d'aide à domicile pour les soins (par exemple, le soin des plaies) ou à une aide ménagère (par exemple, pour vous aider dans le nettoyage). Même lorsque vous serez de retour à la maison, vous pourrez contacter l'assistant(e) social(e) de l'équipe de transplantation pour toutes vos questions concernant votre situation scolaire ou professionnelle, les difficultés financières, les services sociaux, les assurances, les questions juridiques, les contacts avec d'autres patients transplantés, etc. Vous pourrez le/la contacter par téléphone ou le/la rencontrer lors de vos contrôles ambulatoires à la salle de jour de transplantation cardiaque.

PSYCHOLOGUE

Une transplantation cardiaque est une intervention lourde, tant pour vous que pour les membres de votre entourage direct. Si vous le souhaitez, vous pouvez bénéficier des conseils d'un(e) psychologue pour vous aider à faire face à la situation et discuter de votre ressenti, par exemple exprimer comment vous vous sentez après la greffe. Comment votre partenaire, votre famille et vos amis réagissent. Dire si vous arrivez à suivre les conseils et les nouvelles règles de vie.

Après votre séjour à l'hôpital, vous rentrerez chez vous. Vous êtes peut-être anxieux(se) à l'idée de quitter l'hôpital ou vous éprouvez des sentiments contradictoires. Préparer sa sortie de l'hôpital et organiser son retour à la maison sont souvent des moments stressants pour l'entourage familial.

Après une récupération qui se poursuivra à la maison viendra la période d'adaptation. À ce stade aussi, vous et votre famille pourriez avoir des questions et avoir besoin de contacter le/la psychologue de l'équipe de transplantation cardiaque.

ASSISTANT(E) PASTORAL(E)

Subir une transplantation cardiaque peut susciter des émotions et des questions sur la vie et le bien-être spirituel. Si vous le souhaitez, le service pastoral peut vous offrir une oreille, si vous éprouvez, vous ou vos proches, le besoin de parler. Le service pastoral peut aussi faire appel à des personnes issues d'autres confessions.

SECRETARIAT DE TRANSPLANTATION CARDIAQUE

Le personnel administratif de l'équipe de transplantation cardiaque se charge de la prise de vos rendez-vous et de vos admissions à l'hôpital. Vous pouvez contacter le secrétariat par téléphone, il pourra vous mettre en relation avec le prestataire de soins adéquat.

PATIENTS GREFFÉS ET PATIENTS EXPERTS

Une transplantation peut être une intervention lourde pour vous et votre entourage. Avoir des contacts avec des personnes ayant été elles-mêmes transplantées, ou participer avec elles à des activités, peut être une aide précieuse. Le partage d'expériences peut donner du courage et aider à développer des attentes réalistes par rapport à une transplantation. L'équipe de transplantation cardiaque pourra vous informer sur l'existence et le fonctionnement des associations de patients. Si vous le souhaitez, l'équipe pourra vous mettre en contact, vous et votre famille, avec des patients greffés et des patients experts. Consultez également la brochure d'informations 'Voorstelling ervaringsdeskundigen hartpomp (LVAD) en harttransplantatie' (<http://www.uzleuven.be/brochure/701536>).



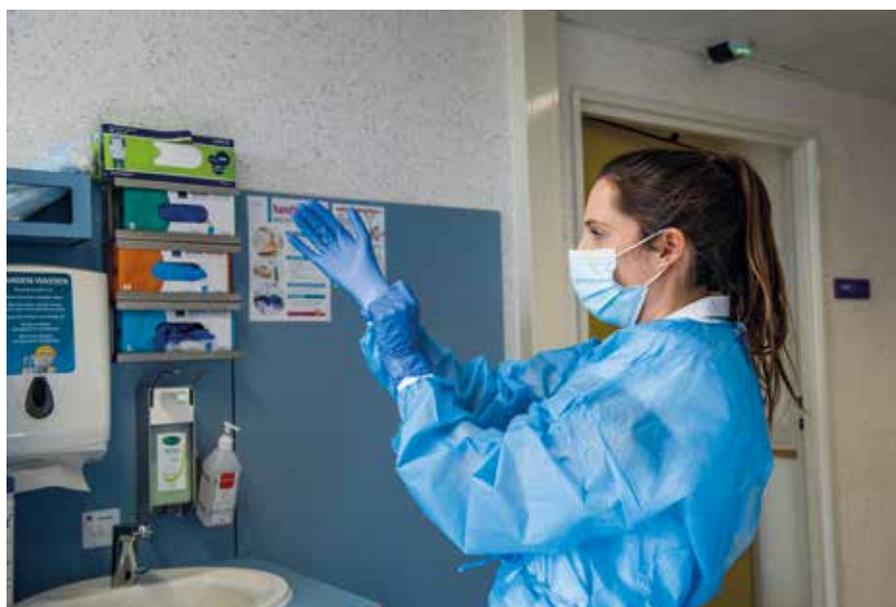
SÉJOUR AU SERVICE HOSPITALISATION 22 CARDIOLOGIE ET TRANSPLANTATION CARDIAQUE

Après la transplantation, vous serez admis(e) dans l'unité de soins intensifs. Lorsque vous aurez suffisamment récupéré, vous serez transféré(e) au service hospitalisation 22, le service d'hospitalisation de cardiologie et de transplantation cardiaque. Ce séjour dure en général trois semaines, une période nécessaire pour continuer à récupérer et pour apprendre comment prendre soin de votre corps et de votre nouveau cœur. En cas de complications, l'hospitalisation peut être plus longue.

Pendant votre séjour dans ce service, vous devrez faire face à un grand nombre d'émotions et d'informations. C'est pourquoi nous avons dressé une liste de quelques thématiques, que vous pourrez parcourir à votre aise.

SOINS DANS UNE CHAMBRE D'ISOLEMENT

La prise de médicaments qui inhibent votre système immunitaire vous rend plus sensible aux infections. C'est tout de suite après la transplantation que le risque d'infection est le plus élevé. Pour mieux vous protéger, vous serez placé(e) dans une « chambre d'isolement » individuelle. Cette chambre ressemble à n'importe quelle autre chambre d'hôpital, mais toutes les personnes qui y pénètrent doivent respecter quelques précautions :



- ✓ Se laver les mains à l'eau et au savon et les désinfecter à l'alcool.
- ✓ Porter un masque, une surblouse et des gants.
- ✓ Tout le matériel est désinfecté avant d'entrer dans la chambre.
- ✓ La porte et les fenêtres de la chambre restent fermées ; la climatisation assure une température agréable en été.

Une pancarte reprenant toutes les instructions pour les visiteurs et les soignants est accrochée à la porte.

SURVEILLANCE CARDIAQUE

Le suivi dans le service de transplantation cardiaque est moins intense que dans l'unité de soins intensifs. Le personnel infirmier n'est plus constamment présent dans votre chambre. Ne vous inquiétez pas, nous continuons à effectuer de nombreux contrôles et votre rythme cardiaque est surveillé par télémétrie. Télémétrie signifie « mesure à distance », il s'agit de mesurer votre rythme cardiaque et cela se fait par le biais d'un petit appareil que vous portez sur vous. Cinq électrodes sont collées sur votre poitrine et sont reliées à l'appareil par de fins câbles. Le boîtier enregistre les stimuli électriques du cœur, les convertit en signal et transmet les données à un moniteur installé dans la salle de garde. Le personnel infirmier qui se trouve dans cette salle peut donc surveiller votre rythme cardiaque sur l'écran.



DÉROULEMENT D'UNE JOURNÉE

Le déroulement précis de la journée sera rythmé par les examens ou les traitements que vous allez recevoir.

Une journée habituelle dans le service de transplantation cardiaque se déroule comme suit :

- **7 h - 7h15 : Prise de service de l'équipe du matin et briefing infirmier**

L'hôpital assurant des soins 24 heures sur 24, le personnel infirmier se relaie en trois équipes par jour. Un(e) infirmier(ère) vous sera attribué(e) dans chaque équipe. Au moment du changement d'équipe, les points importants concernant vos soins et votre traitement seront transmis au personnel infirmier qui prend le relais. Pour garantir un briefing efficace, nous vous demandons de ne pas appeler inutilement le personnel infirmier à ces moments-là.

- **7 h 15 - 9 h : Tournée du matin par l'infirmier(ère) responsable**
 - Contrôle des paramètres (vérification de la tension artérielle, des pulsations cardiaques, de la température, de la douleur, de la saturation en oxygène, de la respiration et, si nécessaire, de la glycémie)
 - Mesure de votre poids (le matin après avoir uriné) et de votre débit urinaire (la quantité totale d'urine au cours des dernières 24 heures)
 - Éventuellement une prise de sang
 - Préparation et prise de vos médicaments (attention : ne prenez aucun médicament si la prise de sang n'a pas encore été faite)
 - Éventuellement, administration de médicaments par intraveineuse (injection dans une veine)
-

- **± 8 h : Petit déjeuner**
Sauf si vous devez rester à jeun pour un examen.
-

- **± 9 h : Concertation entre le personnel infirmier et le médecin du service**
-

- **9 h - 11 h :**
 - Soins corporels
 - Hygiène buccale (brossage des dents, bain de bouche avec Perio-aid® et Nilstat®)
 - Soins des plaies
 - Votre lit est refait
 - Examens éventuels :
 - Une biopsie du cœur est effectuée les 7^e, 14^e et 21^e jours après la transplantation (voir page 32 pour plus d'informations). Après la biopsie, on réalise toujours une échographie du cœur, un électrocardiogramme et une radiographie du thorax.
 - Durant la semaine qui précède votre sortie de l'hôpital, un monitoring Holter de 24 heures, une mesure de la tension artérielle sur 24 heures et des clichés de la colonne vertébrale seront programmés.
-

- **± 11 h 30 : Repas de midi**
Repas de midi (sauf si vous devez rester à jeun pour un examen) suivi d'une hygiène buccale (brossage des dents, bain de bouche avec Perio-aid® et Nilstat®).
-

- **13 h 55 - 14 h 15 : Prise de service de l'équipe du soir et briefing infirmier**
-

- **14 h 15 - 16 h 30 : Tournée de l'après-midi par l'infirmier(ère) responsable**
 - Contrôle des paramètres
 - Préparation et prise éventuelles de médicaments
 - Examens complémentaires éventuels
-

• ± 17 h : Repas du soir suivi d'une hygiène buccale (brossage des dents, bain de bouche avec Perio-aid® et Nilstat®)

• 19 h - 21 h 45 : Tournée du soir par l'infirmier(ère) responsable

- Contrôle des paramètres
 - Préparation et prise de médicaments
 - Administration des soins nécessaires (ex. soins des plaies)
-

• 21 h 45 - 22 h : Début du service de nuit avec briefing infirmier

• 22 h - 7 h : Passez une bonne nuit !

- L'infirmier(ère) de nuit viendra régulièrement vérifier si tout va bien et vous administrera des soins si nécessaire (ex. contrôle des paramètres, administration de médicaments par voie intraveineuse).
 - N'oubliez pas votre hygiène buccale avant le coucher (brossage des dents, bain de bouche avec Perio-aid® et Nilstat®).
-

En journée, le personnel infirmier prend le temps de vous donner des informations sur les examens qui seront encore effectués et sur votre vie après la transplantation cardiaque.

Les médecins vous rendent visite au moins une fois par jour (plus fréquemment si nécessaire) dans le cadre de votre suivi médical.

Le (la) kinésithérapeute viendra vous voir chaque jour pour vous accompagner dans la reprise de vos activités physiques.

Le (la) diététicien(ne) vous verra au moins une fois pendant votre séjour pour vous donner des conseils nutritionnels.

Si vous le souhaitez, vous pouvez demander la visite d'un(e) psychologue pour vous aider dans le processus d'adaptation.

Vous pouvez vous adresser à l'assistant(e) social(e) pour tous renseignements sur les services sociaux, l'aide à domicile, les frais de transport, etc.

Le service pastoral peut également vous offrir une oreille attentive et un espace de parole bienveillant

INFORMATIONS POUR LES VISITEURS

Consultez également la brochure d'information « Cardiologie et transplantation cardiaque » (www.uzleuven.be/brochure/700306).

Heures de visites

Les visites sont possibles tous les jours à heures fixes. En semaine, elles sont autorisées de 16 heures à 20 heures, et le week-end de 14 heures à 20 heures.

Si temporairement d'autres heures de visite sont d'application, vous les trouverez sur le site www.uzleuven.be.

Votre famille peut également vous téléphoner directement dans votre chambre. Le personnel infirmier vous indiquera le numéro de téléphone. Vous pouvez demander à votre famille de vous apporter votre smartphone/gsm, pour que vous puissiez passer et recevoir des appels.

Accessibilité

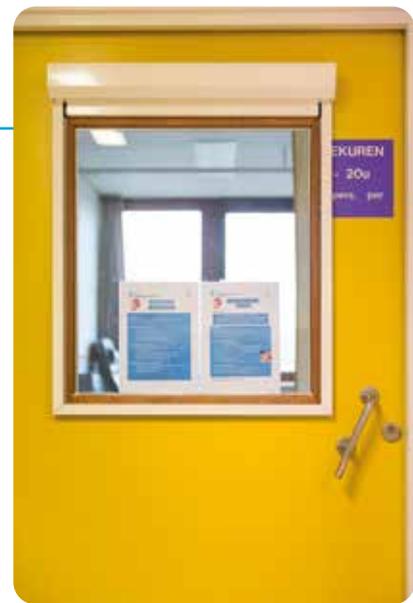
Votre famille pourra rejoindre le service de cardiologie et de transplantation cardiaque en suivant la Rue verte depuis le hall d'accueil jusqu'à la porte 2. Là, ils prendront l'escalier ou l'ascenseur jusqu'au troisième étage. L'unité est située à la lettre b. Lors d'une première visite, les visiteurs devront se présenter à la salle de garde. Un(e) infirmier(ère) les guidera vers votre chambre.

Procédure vestimentaire et autres règles d'isolement

Les visiteurs sont tenus de suivre attentivement les instructions suivantes, afin de vous protéger contre les infections :

- ✓ Maximum 3 visiteurs en même temps dans la chambre.
- ✓ Les visiteurs enrhumés ou atteints d'une quelconque infection ne peuvent pas entrer dans la chambre.
- ✓ Les enfants de moins de 12 ans ne peuvent entrer dans la chambre qu'avec l'accord du médecin du service.
- ✓ Les fleurs et les plantes ne sont pas autorisées dans la chambre.
- ✓ Veillez à toujours respecter les instructions indiquées sur la porte de la chambre (le personnel infirmier pourra toujours apporter son aide si nécessaire) :

- Avant d'entrer dans la chambre :
 - accrochez votre manteau au portemanteau et rangez votre sac à main dans l'espace ou l'armoire prévue à cet effet (prévoyez une pièce de 1 ou 2 euros pour fermer l'armoire)
 - portez un masque sur le nez et la bouche
 - désinfectez-vous les mains avec une solution alcoolisée
 - enfilez une surblouse jetable
 - enfilez des gants jetables
 - consultez le personnel infirmier si vous souhaitez apporter quelque chose dans la chambre (tout ce qui entre dans la chambre devra peut-être être désinfecté au préalable)
 - la porte de la chambre doit rester fermée autant que possible
- En quittant la chambre :
 - jetez les gants, la surblouse et le masque dans le sac bleu dans le couloir
 - désinfectez-vous les mains avec une solution alcoolisée



À apporter par la famille

- ✓ Linge (vêtements de nuit, robe de chambre et sous-vêtements) : à laver de préférence à la température la plus élevée possible (en fonction des instructions du vêtement) et repasser si nécessaire. Les vêtements lavés et repassés doivent être ramenés dans un sac propre. Demandez à vos proches de ramener régulièrement le linge sale à la maison.
- ✓ Pantoufles et chaussures fermées (neuves ou lavées)
- ✓ Lunettes si nécessaire
- ✓ Dentifrice, peigne ou brosse, gel douche et shampooing et, pour les hommes, un rasoir électrique (pas de rasoir à lames)
- ✓ Les essuies et gants de toilette vous seront fournis par l'hôpital.
- ✓ Dans votre chambre, vous disposez d'une radio, d'une télévision, d'un téléphone et d'une connexion internet, mais vous pouvez également apporter votre ordinateur portable et votre smartphone/gsm. Dans ce cas, il faudra d'abord les désinfecter. Demandez au personnel infirmier votre code personnel pour utiliser le téléphone et internet, ainsi que le numéro de téléphone direct dans la chambre auquel votre famille pourra vous joindre.
- ✓ Les livres, journaux et magazines neufs sont autorisés dans la chambre.
- ✓ Pour d'autres effets personnels, consultez le personnel infirmier (il peut être nécessaire de les désinfecter au préalable).

Ces mesures ne s'appliquent que pendant le séjour à l'hôpital immédiatement après l'opération, et non dans le cas d'une éventuelle admission ultérieure à l'hôpital.

SORTIE DE L'HÔPITAL

Le médecin traitant vous informera en temps utile du moment où vous serez autorisé(e) à rentrer chez vous.

Avant de pouvoir rentrer chez vous, vous devez être capable de :

- reconnaître vos médicaments
- savoir pourquoi et comment prendre le ou les médicaments
- prendre correctement vos médicaments selon la prescription, en respectant le schéma de médication
- reconnaître les signes de rejet et d'infection et savoir quand contacter le centre de transplantation cardiaque
- respecter les instructions de suivi

Réfléchissez à la nécessité ou non de faire appel à une aide supplémentaire à domicile. Dans les premières semaines qui suivent l'hospitalisation, il se peut que vous manquiez encore d'énergie ou de force pour effectuer certaines tâches ménagères. Voyez à l'avance si vous connaissez des personnes qui pourraient vous aider pour ces activités. Si cela n'est pas possible, vous pouvez utiliser les services d'une aide à domicile. L'assistant(e) social(e) pourra vous aider dans ce domaine.

Le jour de la sortie, le médecin vous remettra une lettre de sortie destinée à votre médecin de famille. Le médecin vous remettra également des ordonnances pour des médicaments et des séances de kinésithérapie ainsi qu'un rendez-vous pour un premier contrôle à la salle de jour de transplantation cardiaque. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet à la p. 71.

L'infirmier(ère) responsable vous fournira des explications complémentaires et des instructions spécifiques. Il/elle vous donnera également des médicaments pour deux jours. Il est donc nécessaire de vous rendre dès que possible chez votre pharmacien avec les prescriptions de médicaments que vous avez reçues du médecin.

Lorsque vous avez reçu tous les documents et instructions du médecin et du personnel infirmier, vous pouvez quitter le service. N'oubliez pas de signaler votre départ à l'infirmier(ère) responsable.



MÉDICAMENTS

Après une transplantation cardiaque, vous devrez prendre plusieurs médicaments [à vie](#). Votre traitement peut être différent de celui d'autres patients, car le médecin cherchera pour vous l'association de médicaments la plus adaptée à votre situation spécifique. Vous trouverez ici des informations sur les [médicaments les plus couramment utilisés après une transplantation cardiaque](#) :

MÉDICAMENTS POUR ÉVITER LE REJET DU CŒUR TRANSPLANTÉ (= IMMUNOSUPPRESSEURS)

Tout corps humain est doté d'un système immunitaire. Le but de ce système immunitaire est de nous protéger contre des corps étrangers, tels que bactéries et virus, en traquant ces corps étrangers et en les rendant inoffensifs. Le cœur du donneur est lui aussi considéré comme un élément qui n'a pas sa place dans le corps. Après une transplantation, le système immunitaire doit donc être inhibé, pour éviter que l'organisme ne rejette le cœur du donneur. Cette [inhibition du système immunitaire](#) doit être [maintenue à vie](#) après une transplantation cardiaque, et vous devrez pour cela prendre des médicaments de [manière scrupuleuse et à heures fixes](#). Ces médicaments s'appellent des [immunosuppresseurs](#) ou immunosuppresseurs (immuno = défense ; supprimeur = suppression).

Les immunosuppresseurs les plus couramment utilisés sont présentés ci-dessous. Il ne faut pas tous les prendre. C'est le médecin qui décide du médicament le plus approprié pour chaque patient. Ce qui veut dire que tous les patients ayant subi une transplantation cardiaque ne prennent pas la

même combinaison et la même quantité de médicaments. En général, après une transplantation du cœur, on prescrit une association de Prograft® (tacrolimus), Cellcept® (mycophénolate mofétil) et Medrol® (méthylprednisolone). Au cours de la première année, la dose de Medrol® est en général progressivement diminuée et, si possible, totalement arrêtée à partir de six mois. Après la première année, les patients passent souvent du Prograft® à l'Advagraf®. Contrairement au Prograft® qui doit être pris deux fois par jour, une seule prise quotidienne d'Advagraf® suffit.

Points importants pour tous les immunosuppresseurs :

- ✓ Informez-vous correctement auprès du médecin transplantateur au sujet de la dose à prendre. Le médecin effectuera des analyses de sang et d'autres contrôles à intervalles réguliers, afin de déterminer la dose adéquate. N'adaptez jamais la dose de votre propre initiative ! Consultez le chirurgien transplantateur en cas de doute sur le bon dosage.
- ✓ Prenez vos médicaments tous les jours à la même heure !
 - Le médicament peut être pris avant ou après les repas, mais il ne faut pas alterner. L'alimentation impacte le passage dans la circulation sanguine de certains immunosuppresseurs (par exemple Cellcept®). Choisissez donc la façon de les prendre : avec ou sans nourriture, puis continuez de les prendre de la même manière tous les jours. Cela permet de s'assurer que l'organisme absorbe chaque jour la même quantité de médicament.
- ✓ Ne retirez la gélule/le comprimé de la plaquette thermoformée qu'au moment de le prendre.
- ✓ Avalez la gélule/le comprimé entier avec une quantité d'eau suffisante (n'ouvrez PAS la gélule ; ne mâchez pas et ne cassez pas le comprimé).
- ✓ Ne prenez JAMAIS d'immunosuppresseurs avec du (jus de) pamplemousse/pomélo. Cela peut affecter l'action du médicament.
- ✓ Conservez vos médicaments à température ambiante, à l'abri de la lumière et de l'humidité.
- ✓ Ne consommez plus les médicaments après leur date de péremption. Elle est indiquée sur l'emballage après les lettres « EXP ». Une année et un mois sont indiqués ; le dernier jour de ce mois constitue la date d'expiration.
- ✓ Tous les immunosuppresseurs énumérés ci-dessous sont disponibles sur prescription médicale chez votre pharmacien et sont entièrement remboursés par la mutuelle, à l'exception du Medrol®. Pour ce médicament, seuls les comprimés de 32 mg sont entièrement remboursés. Les autres dosages ne le sont que partiellement.

Prograft®

Nom de la substance :
tacrolimus

Formes disponibles :
0,5 mg, 1 mg, 5 mg



Prise : Prenez Prograft® deux fois par jour à 12 heures d'intervalle (par exemple, à 8 heures et à 20 heures).

Effets secondaires possibles : tremblement des mains, maux de tête, augmentation de la pression artérielle, élévation du taux de sucre dans le sang, diarrhée, nausées

Advagraf®

Nom de la substance : tacrolimus à libération prolongée

Formes disponibles :
0,5 mg, 1 mg, 3 mg, 5 mg



Prise : Prenez Advagraf® une fois par jour.

La substance active d'Advagraf® est libérée lentement par la gélule. Il suffit par conséquent de prendre Advagraf® une seule fois par jour. Contrairement aux capsules de Prograft®, que vous devez prendre deux fois par jour. Attention : Advagraf® et Prograft® ne sont pas interchangeables !

Effets secondaires possibles : tremblement des mains, maux de tête, augmentation de la pression artérielle, élévation du taux de sucre dans le sang, diarrhée, nausées

Neoral-Sandimmun®

Nom de la substance : ciclosporine

Formes disponibles :
10 mg, 25 mg, 50 mg,
100 mg



Prise : Prendre Neoral-Sandimmun® deux fois par jour avec 12 heures entre les deux prises (par exemple, à 8 heures et à 20 heures).

Effets secondaires possibles : hypertension artérielle, maux de tête, tremblements des mains, augmentation de la pilosité corporelle et faciale, gonflement des gencives

CellCept®

Nom de la substance : mycophénolate mofétil

Formes disponibles : 250 mg, 500 mg

Prise : Prenez CellCept® deux (avec 12 heures d'intervalle) à trois fois (avec 6 heures d'intervalle) par jour (par exemple à 8 heures et à 20 heures pour deux prises ou à 8 heures, 14 heures et 20 heures pour trois prises).

Effets secondaires possibles : nausées et vomissements, diarrhée ou constipation, diminution du nombre de globules blancs dans le sang



Myfortic®

Nom de la substance : mycophénolate sodique, la substance active est l'acide mycophénolique

Formes disponibles : 180 mg, 360 mg

Prise : Prenez Myfortic® deux fois par jour à 12 heures d'intervalle (par exemple, à 8 heures et à 20 heures).

Effets secondaires possibles : vomissements, diarrhée, diminution du nombre de globules blancs dans le sang

Medrol®

Nom de la substance : méthylprednisolone

Formes disponibles :

4 mg, 16 mg, 32 mg

(Attention : quelle que soit la dose, les comprimés se ressemblent pratiquement tous)

Prise : Prenez Medrol® une fois par jour.

Effets secondaires possibles : augmentation de l'appétit, gonflement du visage, fragilisation de la peau, retard dans la cicatrisation des plaies, ostéoporose, fonte musculaire, augmentation du taux de sucre dans le sang



Certican®

Nom de la substance : évérolimus

Formes disponibles : 0,25 mg, 0,5 mg, 0,75 mg

Prise : Prenez Certican® deux fois par jour à 12 heures d'intervalle (par exemple, à 8 heures et à 20 heures).



Effets secondaires possibles : nausées et vomissements, douleurs abdominales, diarrhée, problèmes de cicatrisation des plaies, inflammation de la bouche, pneumonie, et chez les hommes : la production de sperme peut diminuer, réduisant ainsi la capacité à concevoir des enfants (généralement réversible)

Imuran®

Nom de la substance :
azathioprine

Formes disponibles :
25 mg, 50 mg

Prise : Prenez Imuran® une fois par jour.

Effets secondaires possibles : nausées et vomissements, diminution du nombre de globules blancs

(Consultez les notices ou contactez votre pharmacien ou votre médecin traitant pour plus d'informations et de conseils)



Ce que vous devez savoir sur la prise d'immunosuppresseurs

Importance d'une prise correcte et ponctuelle des médicaments à vie

L'organisme ne considérera jamais un cœur transplanté comme le sien. Les médicaments anti-rejet doivent donc être pris à vie. Il est également capital de ne jamais l'oublier et de le prendre correctement à la même heure chaque jour. Vous devrez donc éviter de prendre votre médicament à un autre moment de la journée ou de sauter une prise.

Comme ils ne ressentent aucun effet immédiat quand ils oublient de prendre leur médicament, les patients transplantés pensent parfois qu'ils n'en ont plus besoin ou que le moment de sa prise n'a pas vraiment d'importance. Ce n'est malheureusement pas le cas. Des études

montrent qu'une prise inadéquate perturbe gravement les chances de survie de votre cœur transplanté.

La non-observance thérapeutique peut conduire :

- à la survenue de complications pouvant menacer votre vie ou l'avenir de votre organe transplanté
- au rejet ou à la perte de votre organe transplanté

Il n'est pas facile de toujours prendre ses médicaments correctement et au moment indiqué. Si vous avez des difficultés à cet égard, demandez l'aide de l'équipe de transplantation cardiaque. Elle pourra rechercher avec vous des solutions adaptées.

Prises de sang régulières pour mesurer les taux de médicaments

Il est important de respecter un équilibre des médicaments dans le corps. Si le taux d'immunosuppresseurs dans l'organisme est insuffisant, le système immunitaire ne sera pas suffisamment inhibé, ce qui augmente le risque de rejet du cœur transplanté. Si, en revanche, le taux d'immunosuppresseurs dans l'organisme est trop élevé, le système immunitaire sera trop inhibé, ce qui augmente alors le risque d'infections.

Pour vérifier si le taux de médicaments dans votre corps est suffisant, une prise de sang est effectuée avant la prise des médicaments. On appelle cela la « concentration résiduelle », parce que la quantité de médicament a atteint son niveau le plus bas.

Lors de la prise de Prograf® ou d'Advagraf® → taux de tacrolimus

Lors de la prise de Cellcept® → taux de mycophénolate mofétilum

Lors de la prise de Neoral® → taux de ciclosporine

Lors de la prise de Certican® → taux d'évérolimus

En fonction des résultats sanguins, le médecin déterminera la dose de médicament que vous devez prendre.

Une prise ponctuelle et correcte de votre médicament permet de maintenir stable la concentration de médicament dans le sang.

Ajustement des médicaments immunosuppresseurs

Les ajustements des immunosuppresseurs ne peuvent être effectués que par le médecin transplantateur. Arrêter ou modifier les médicaments immunosuppresseurs peut être dangereux et entraîner un rejet du cœur transplanté. Ne modifiez donc pas vos médicaments de votre propre initiative et ne les faites pas modifier non plus par un médecin qui n'est pas spécialisé dans la transplantation !

Veillez également à toujours recevoir le même médicament en échange de la prescription que vous remettez à votre pharmacien. Si le médicament semble différent de celui auquel vous êtes habitué(e) ou si les indications de dosage ont changé, contactez le médecin transplantateur dès que possible pour vous assurer que vous avez reçu le bon médicament.

Interactions avec d'autres médicaments

Quand ils sont pris en même temps, certains médicaments renforcent leurs effets tandis que d'autres s'opposent. Cela peut entraîner un risque accru de rejet du cœur transplanté ou une augmentation des risques d'effets secondaires.

Faites attention avec les médicaments suivants :

- Les anti-inflammatoires, appelés anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) : par exemple, l'ibuprofène (Brufen[®], Ibuprofen[®], Nurofen[®]), le Diclofenac[®], le Voltaren[®], le Spidifen[®] et le Feldene[®]. La combinaison de ces analgésiques et des immunosuppresseurs peut endommager vos reins. En cas de douleur, utilisez d'autres médicaments comme le Paracétamol (Dafalgan[®], Perdolan[®]). Si cela ne suffit pas, contactez votre médecin transplantateur.
Un traitement anti-inflammatoire local, tel que l'utilisation de pommades, crèmes et gels (par exemple Flexium[®], Fastum[®]) est toutefois autorisé.
- Les antifongiques et antibiotiques : par exemple, kétoconazole, fluconazole (Diflucan[®]), itraconazole, voriconazole, clotrimazole, érythromycine, clarithromycine, josamycine et rifampicine.
- Les médicaments à base de plantes : par exemple, le millepertuis (*Hypericum perforatum*) ou d'autres produits à base de plantes.
Pour une liste complète des médicaments qui ont une interaction, consultez la notice de votre médicament immunosuppresseur.

Informez toujours le médecin transplantateur si vous utilisez, avez récemment utilisé ou envisagez d'utiliser l'un de ces médicaments ou produits à l'avenir. Si la prise de l'un de ces médicaments est médicalement indispensable, il peut être nécessaire d'interrompre temporairement les immunosuppresseurs ou d'augmenter ou de diminuer la dose.

De même, lorsque votre médecin généraliste souhaite initier un nouveau médicament, il est préférable d'en discuter d'abord avec le médecin transplantateur, car certains médicaments ne peuvent pas être associés aux immunosuppresseurs.

Interactions alimentaires

Des interactions peuvent également se produire avec des aliments. Les exemples incluent le (jus de) **pamplemousse** et le (jus de) **pomélo**, et certains autres agrumes tels que le



citron vert et **l'orange amère**. Les substances contenues dans ces fruits ralentissent ou bloquent l'élimination des médicaments. La quantité de médicament absorbée par l'organisme est alors plus grande, augmentant son action et les effets secondaires. L'effet d'un médicament que vous prenez avec un verre de pamplemousse peut être 5 à 10 fois plus important que le même médicament pris avec un verre d'eau.

Le Prograft® (tacrolimus), le Neoral® (ciclosporine), le Certican® (évérolimus), les hypocholestérolémiants (par exemple, pravastatine, simvastatine), le Plavix® (clopidogrel), certains antibiotiques et le Motilium® (dompéridone) sont des exemples bien connus de médicaments dont l'action peut être affectée par le pamplemousse, le pomélo et d'autres agrumes amers.

Par mesure de précaution, il est recommandé de ne pas manger ou boire de pamplemousse, de citron vert, d'orange amère et d'autres agrumes lors de la prise d'un médicament. Les oranges et les mandarines peuvent être consommées normalement.

Pour la liste complète des aliments qui provoquent des interactions en association avec certains médicaments, il est préférable de toujours consulter la notice du médicament ou de discuter des interactions avec votre médecin ou votre pharmacien.

Heure de la prise

À l'hôpital, les médicaments sont administrés à heure fixe (généralement 8, 12 et 20 heures). Quand vous serez rentré(e) à la maison, ces horaires peuvent ne pas vous convenir. Discutez avec le médecin transplantateur ou le personnel infirmier des horaires qui conviennent le mieux à votre emploi du temps quotidien.

Il est surtout important que vous preniez toujours le médicament à la même heure. Lorsque vous prenez du Prograft®, il faut par exemple toujours laisser un intervalle de 12 heures entre deux prises. L'Advagraf® doit être pris une fois par jour, de sorte que l'intervalle entre les doses est de 24 heures.

Exemple :

10 heures : Prograft® 3 mg ; **20 heures** : Prograft® 3 mg → **ERREUR**

10 heures : Prograft® 3 mg ; **22 heures** : Prograft® 3 mg → **CORRECT**

Que faire au moment du changement d'heure (heure d'été ou d'hiver) ou si vous partez en vacances ?

Une heure de différence, comme l'heure d'été ou l'heure d'hiver, ne pose pas de problème. Vous ne devez pas tenir compte du changement d'heure et vous pouvez simplement respecter votre heure habituelle de prise de médicaments.

Si le décalage horaire est de plus d'une heure (par exemple, si vous partez en vacances), il est préférable de contacter le médecin transplantateur ou le personnel infirmier pour recevoir des conseils.

Et que faire si vous avez **oublié** de prendre votre médicament anti-rejet ?

Pour éviter le rejet, il est important de ne sauter aucune dose d'immunosuppresseurs. Si vous avez quand même oublié de prendre une dose (ou plusieurs), procédez comme suit :

- Si vous prenez ce médicament **une fois par jour** (par exemple Advagraf®) :
→ Prenez la dose oubliée le plus rapidement possible le même jour. Ne prenez pas une double dose le lendemain matin.
- Si vous prenez ce médicament **deux fois par jour** (par exemple Prograf®, Neoral®, Cellcept®, Myfortic®, Certican®) :
→ Prenez la dose oubliée le plus rapidement possible. S'il s'est écoulé plus de 4 heures depuis l'heure normale de la prise, sautez la dose oubliée. Poursuivez comme avant votre oubli et suivez votre schéma de prise habituel. Ne prenez pas une double dose pour compenser une dose oubliée !

En cas de doute, contactez l'infirmier(ère) spécialisé(e) en transplantation (voir les numéros de téléphone utiles page 83).

Certains médicaments (autres que les immunosuppresseurs) doivent également être pris à heure fixe, comme les médicaments contre l'épilepsie et la maladie de Parkinson. Discutez-en avec votre médecin traitant. Pour la plupart des autres médicaments, si vous avez oublié de les prendre, il est préférable de les prendre dès que vous vous en rendez compte. Suivez ensuite à nouveau votre schéma habituel. Mais consultez toujours la notice ou contactez votre médecin traitant.

Les conseils ci-dessus ne doivent pas vous donner l'impression que l'oubli des médicaments contre le rejet n'a pas grande importance. Il est préférable d'identifier pourquoi vous avez oublié de prendre votre médicament et de comprendre comment l'éviter à l'avenir.

Les conseils suivants pourront vous aider à ne pas oublier vos médicaments :

- Réglez une alarme sur votre smartphone ou gsm pour les heures auxquelles vous prenez normalement vos médicaments.
- Placez votre boîte à médicaments à un endroit visible devant lequel vous passez régulièrement, par exemple sur la table de la cuisine ou le meuble du salon.
- Associez les heures de prise de médicaments à une activité quotidienne, comme le brossage des dents.
- Le soir, préparez déjà vos médicaments pour le lendemain.

Que se passe-t-il si vous vomissez après avoir pris des médicaments anti-rejet ?

L'absorption du médicament par l'organisme prend environ une heure. Si vous vomissez après avoir pris votre médicament, suivez les instructions ci-dessous :

- Si vous vomissez immédiatement après avoir pris votre médicament et que vous voyez des restes de médicament dans le vomi, reprenez immédiatement un comprimé.
- Si vous avez vomi dans l'heure qui suit la prise du médicament, reprenez la moitié de la dose. Attention : les comprimés ne doivent pas être cassés. Ne prenez donc la moitié de la dose que si c'est possible. Exemple :
Vous prenez normalement 2 mg de Prograft® →. Si vous avez vomi dans l'heure qui suit la prise du Prograft®, prenez alors un comprimé de 1 mg de Prograft®. Si vous prenez 0,5 mg de Prograft®, il ne sera pas possible de prendre la moitié de la dose. Le Prograft® est disponible en 0,5 mg, 1 mg et 5 mg (voir ci-dessus).
- Si vous vomissez plus d'une heure après avoir pris le médicament, vous ne devez rien faire.

Si vous vomissez plusieurs fois, contactez l'équipe de transplantation cardiaque. Il faudra alors rechercher la cause possible des vomissements et vous prescrire des médicaments pour réduire les nausées et les vomissements. Si cela s'avère insuffisant et que les vomissements persistent, une hospitalisation peut être nécessaire.

Que faire en cas de diarrhée (= selles liquides) ?

La diarrhée peut avoir plusieurs causes. Si vous avez de la diarrhée pendant une seule journée, il n'y a pas lieu de s'inquiéter. Cet inconfort peut avoir été provoqué par la stimulation des intestins par certains aliments (gras, épicés ...). Si vous avez de la diarrhée deux jours de suite, contactez votre médecin généraliste, le médecin transplantateur ou le personnel infirmier. Il peut y avoir un dérèglement des taux d'immunosuppresseurs dans le sang, requérant un contrôle sanguin supplémentaire.

Ce dérèglement des taux sanguins peut entraîner des effets secondaires (augmentation du risque de rejet, dommages aux reins, au foie ...).

Continuez à bien boire pour éviter la déshydratation !

Qu'en est-il des médicaments anti-rejet si vous devez rester à jeun avant un examen ?

Si vous devez rester à jeun pour un examen particulier, contactez le médecin transplantateur ou le personnel infirmier pour savoir quels médicaments vous pouvez (ou ne pouvez pas) prendre. Retenez que les médicaments anti-rejet (Prograft®, Neoral®, Cellcept®, Myfortic®, ...) et la cortisone (Medrol®) doivent toujours être pris à heure fixe. Si vous devez rester à jeun, essayez de prendre vos immunosuppresseurs avec le moins d'eau possible. Vous pourrez prendre vos autres médicaments une fois l'examen terminé.

Que faire si vous avez l'impression que vos médicaments vous rendent malade ou si vous avez des effets secondaires ?

N'arrêtez jamais vos médicaments de votre propre initiative et ne changez rien à la dose prescrite. Si les symptômes persistent ou s'aggravent, consultez le médecin transplantateur.

Qu'en est-il des médecines alternatives, de l'homéopathie et des extraits de plantes ?

Pour tout médicament, même les extraits de plantes prétendument inoffensifs et les produits que l'on peut acheter sans prescription en pharmacie ou en droguerie, vous devez d'abord en discuter avec le médecin transplantateur. Les produits dits « inoffensifs » peuvent en effet amplifier ou réduire l'effet de vos médicaments. Certains remèdes homéopathiques peuvent également renforcer le système immunitaire (l'échinacée, par exemple), ce qui peut accroître le risque de rejet. Les effets à long terme sont souvent méconnus et difficiles à étudier, car avant leur mise sur le marché, ces remèdes ne sont pas soumis à la même législation (stricte) que les médicaments classiques. Il faut donc être conscient des conséquences possibles et toujours contacter l'équipe de transplantation cardiaque avant de les utiliser.

Que faire si votre stock de médicaments est (presque) épuisé ?

Contactez immédiatement votre médecin généraliste pour obtenir de nouvelles prescriptions. Dans des cas exceptionnels, vous pourrez demander au médecin transplantateur des prescriptions supplémentaires. Ce n'est que si vous ne pouvez plus obtenir ce médicament à temps auprès de votre pharmacien et que vous n'en avez plus en stock, que vous pouvez exceptionnellement vous le procurer au service hospitalisation 22.

Évitez d'être complètement à court de médicaments, car il faut parfois compter un à deux jours ouvrables pour que votre pharmacien puisse vous en fournir. Vérifiez donc toujours votre stock avant de venir à la salle de jour et demandez les prescriptions nécessaires.

Et si vous faites le ramadan ?

Vous pouvez prendre votre médicament entre le coucher et le lever du soleil. Si ces heures ne correspondent pas aux heures de prise habituelles de vos médicaments, contactez le médecin transplantateur ou le personnel infirmier pour avoir des conseils et discutez-en avec votre imam. N'arrêtez jamais vous-même votre traitement.

AUTRES MÉDICAMENTS

Les immunosuppresseurs peuvent affecter votre tension artérielle, votre cholestérol, votre glycémie, votre fonction rénale, etc. Il y a donc de fortes chances que vous ayez besoin d'autres médicaments. En particulier, des médicaments destinés à prévenir les infections, des hypocholestérolémiants et des hypotenseurs, des protecteurs gastriques et des médicaments destinés à préserver le squelette font régulièrement partie du traitement complémentaire.

Médicaments destinés à prévenir les infections

Quelques marques : Bactrim®/Eusaprim forte®, Zitromax®/Azithromycine®

Bactrim® ou EUSAPRIM forte®

Nom de la substance :
cotrimoxazole

Forme : 160 mg/800 mg



But : prévenir les affections pulmonaires causées par la bactérie *Pneumocystis jiroveci* (anciennement *Pneumocystis carinii*) et prévenir la toxoplasmose

Prise : Prenez Bactrim® ou EUSAPRIM forte® (selon la prescription) deux fois par jour pendant sept jours consécutifs par mois, jusqu'à six mois après la transplantation. Essayez de prendre ce médicament toujours la même semaine du mois.

Effets secondaires possibles : Troubles gastro-intestinaux (nausées, vomissements, diarrhée)

Valcyte® ou Valaciclovir Sandoz®

Nom de la substance : valganciclovir

Forme : 450 mg

But : prévenir les infections à cytomégalovirus (CMV)

Prise : une fois par jour pendant un maximum de 200 jours (environ six mois) après la transplantation

Après l'arrêt de ce médicament, il existe un risque réel que vous soyez à nouveau atteint(e) par une infection à CMV. Elle survient généralement entre quatre et huit semaines après l'arrêt du Valcyte®. Pendant cette période, soyez particulièrement attentif(ve) aux éventuels

signes d'infection, tels que fièvre, vomissements, nausées, diarrhée, douleurs musculaires, fatigue inhabituelle, etc. Si vous reconnaissez ces signes, vous devez contacter le centre de transplantation cardiaque.

Attention : Avalez le comprimé entier (ne le mâchez pas et ne le cassez pas !).

Effets secondaires possibles : diminution des globules rouges et blancs

Bain de bouche Perio-aid®

Principes actifs : Bain de bouche Perio-Aid 0,12%
Chlorhexidine + 0,05% Chlorure de cétylpyridinium

Forme :
bouteille de 500 ml



But : Certaines zones de la bouche sont difficiles à atteindre avec une brosse à dents. Le rinçage avec un bain de bouche permet d'éliminer tout résidu. Perio-aid® a également une action bactéricide. Il prévient les infections, les irritations et les caries.

Prise : Rincez-vous la bouche avec **15 ml de liquide quatre fois par jour pendant 30 secondes** puis recrachez-le. Perio-aid® **ne doit pas être avalé**. Ne rincez pas votre bouche à l'eau après le bain de bouche.

Attention ! Perio-aid® n'est pas compatible avec des ingrédients anioniques que l'on trouve couramment dans les dentifrices ordinaires. Il est donc préférable de se brosser les dents avant de procéder au bain de bouche avec Perio-aid®.

Utilisez Perio-aid® jusqu'à trois mois après la transplantation.

Effets secondaires possibles : Vous pourriez ressentir des modifications du goût et une sensation de picotement sur la langue, surtout au début. Une coloration des dents ou des tissus de la bouche peut survenir après une utilisation prolongée, en association avec du café, du thé ou du vin rouge. Ces effets secondaires disparaissent à l'arrêt du traitement ou peuvent être facilement éliminés par le dentiste ou l'hygiéniste bucco-dentaire. Très rarement, des gonflements des glandes salivaires sous l'oreille ont été signalés, dans tous les cas, ils ont eux aussi disparu après l'arrêt du traitement.

Nilstat®

Nom de la substance :

nystatine

Forme :

flacon de 30 ml de liquide jaune avec compte-gouttes.

La suspension contient 100 000 UI de nystatine/ml.



But : prévention des infections fongiques dans la bouche et l'œsophage

Prise :

- Agitez le flacon avant utilisation.
- Versez 5 ml de liquide dans la bouche et rincez aussi longtemps que possible avant d'**avaler**.
- Utilisez Nilstat® quatre fois par jour après le bain de bouche avec Perio-aid® (voir ci-dessus).
- Utilisez Nilstat® jusqu'à trois mois après la transplantation.

Effets secondaires possibles : possibilité de symptômes gastro-intestinaux

Daktarin®

Nom de la substance :

miconazole

Formes disponibles :

Poudre en spray 100 g



But : médicament contre les infections fongiques de la peau

Prise :

- Appliquez le spray deux fois par jour sous les aisselles, dans l'aîne et entre les orteils.
- L'application du spray ne doit se faire que pendant votre séjour à l'hôpital.

Consultez les notices ou contactez votre pharmacien ou votre médecin traitant pour plus d'informations et de conseils

Médicaments contre l'hypercholestérolémie

Malgré la prise de médicaments contre l'hypercholestérolémie, une alimentation saine et équilibrée reste importante.

Quelques marques et leur substance active : Prareduct[®] et Pravasine[®] (pravastatine natrium), Crestor[®] (rosuvastatine), Lipitor[®] (atorvastatine), Zocor[®] (simvastatine)

Prise :

- Prenez ce médicament une fois par jour, de préférence le soir.
- Avalez le comprimé entier avec une quantité d'eau suffisante (ne le croquez pas et ne le cassez pas !).

Effets secondaires possibles : douleurs articulaires et/ou musculaires

Consultez les notices ou contactez votre pharmacien ou votre médecin traitant pour plus d'informations et de conseils

Médicaments contre l'hypertension artérielle

Quelques marques et leur substance active : Amlor[®] (amlodipine), Coversyl[®] (périndopril), Moxon[®] (moxonidine)

Prise :

- Prenez le médicament avec une quantité d'eau suffisante.
- Ne cassez les comprimés que si une rainure est prévue en leur milieu pour les casser en deux, ne coupez jamais les gélules.

Effets secondaires possibles : maux de tête, vertiges, accumulation de liquides au niveau des chevilles (UNIQUEMENT pour Amlor[®], contactez votre médecin généraliste ou le cardiologue en cas d'accumulation importante de liquides)

Consultez les notices ou contactez votre pharmacien ou votre médecin traitant pour plus d'informations et de conseils.

Protecteurs gastriques

Certains médicaments que vous prenez peuvent irriter l'estomac et, dans le pire des cas, provoquer un ulcère. C'est pourquoi des protecteurs gastriques sont parfois prescrits (temporairement).

Pantomed® ou Pantozol®

Nom de la substance : pantoprazol

Prise :

- Prenez Pantomed® ou Pantozol® une heure avant le repas.
- Avalez le comprimé entier avec une quantité d'eau suffisante (ne le croquez pas et ne le cassez pas !).

Effets secondaires possibles : maux de tête, vertiges, diarrhée, constipation, sensation de nausée, vomissements, sécheresse de la bouche

Consultez les notices ou contactez votre pharmacien ou votre médecin traitant pour plus d'informations et de conseils

Médicaments contre l'ostéoporose ou perte osseuse

Le but de ce médicament est de prévenir l'ostéoporose (ou son aggravation). Ces médicaments sont disponibles en pharmacie sans prescription médicale.

Cacit Vitamine D3® ou Steovit®

Nom de la substance : combinaison de (carbonate de) calcium et de cholécalciférol (vitamine D)

Prise :

- Prenez ce médicament de préférence le soir.
- Les comprimés à mâcher doivent être mâchés ou sucés.
- Les comprimés pelliculés peuvent être avalés ou mâchés.
- Les comprimés effervescents ou la poudre effervescente doivent être dilués dans un verre d'eau et bus dès disparition des bulles de gaz.

Effets secondaires possibles : augmentation du taux de calcium dans l'urine et le sang.

Alendronate® ou Fosamax®

Nom de la substance : acide alendronique (sodium alendronique)

Prise :

- Prenez ce médicament de préférence le matin avant de manger, de boire ou de prendre d'autres médicaments.
- Pendant les 30 premières minutes qui suivent la prise du médicament, ne vous allongez pas. Si vous vous couchez après cette demi-heure, assurez-vous d'avoir mangé quelque chose avant.
- Avalez le comprimé entier avec un grand verre d'eau du robinet (pas d'eau minérale et pas moins de 200 ml, ne pas mâcher ou casser le comprimé !)

Effets secondaires possibles : douleurs osseuses, musculaires et/ou articulaires parfois sévères, brûlures d'estomac, difficultés à avaler, douleurs abdominales, maux de tête

Consultez les notices ou contactez votre pharmacien ou votre médecin traitant pour plus d'informations et de conseils

Diurétiques

Les diurétiques sont des médicaments qui favorisent l'élimination de l'eau via les urines. Ils réduisent l'excès de liquide dans l'organisme et le protègent contre l'accumulation de liquide. Vous ne devez les prendre qu'après la transplantation, en concertation avec le médecin transplantateur.

Burinex®

Nom de la substance : bumétanide

Formes disponibles :

1 mg, 5 mg

Prise : Prenez Burinex® tôt le matin ou en début d'après-midi.

Effets secondaires possibles : carence en potassium, bouche sèche, vertiges et crampes musculaires (surtout dans les jambes). Remarque : des compléments de magnésium peuvent être pris en cas de crampes musculaires (ils sont disponibles en pharmacie sans prescription).

Disponible en pharmacie sur prescription médicale

Consultez les notices ou contactez votre pharmacien ou votre médecin traitant pour plus d'informations et de conseils

COMPLICATIONS POSSIBLES

Après une transplantation, la récupération et l'état de santé général diffèrent d'un patient à l'autre. Certaines personnes ont des problèmes de rejet ou d'autres complications, alors que d'autres rencontrent peu de problèmes.

REJET

Notre corps possède un système de défense qui détecte et neutralise les corps étrangers, tels que les bactéries et les virus. Le cœur provenant d'un donneur est lui aussi considéré comme un élément qui n'a pas sa place dans le corps. Malgré les médicaments que l'on vous prescrit après la transplantation pour empêcher le rejet, il y a tout de même un risque que votre corps rejette le cœur transplanté. Ce rejet peut être aigu (rapide et puissant) ou chronique (lent et insidieux).



Rejet aigu

Dans le cas d'un rejet aigu, les symptômes apparaissent en très peu de temps, c'est-à-dire en l'espace de quelques jours. C'est durant la première année après la transplantation que le risque de rejet aigu est le plus élevé. Les réactions de rejet aiguës tardives (> 1 an) sont rares et généralement dues à la non-observance thérapeutique.

Le rejet aigu se traite généralement bien (voir plus loin « Comment traiter le rejet », page 33).

Rejet chronique

Le rejet chronique ne se produit généralement que plusieurs mois ou années après la transplantation. Il est impossible de prédire à l'avance si et quand un rejet chronique se produira. Le rejet chronique est un processus graduel au cours duquel la fonction cardiaque se détériore lentement. Il se caractérise par un épaississement de la paroi interne de l'ensemble du système vasculaire du cœur transplanté. Ce phénomène est également appelé « vasculopathie du greffon » et diffère de l'athérosclérose « classique ». Le système immunitaire joue un rôle important dans le développement de la vasculopathie du greffon. Contrairement au rejet aigu, le rejet chronique ne se traite toujours pas bien (voir plus loin « Comment traiter le rejet », page 34). Il s'agit d'un processus irréversible qui conduit finalement à la défaillance du cœur du donneur.

Comment reconnaître un rejet ?

On ne remarque pas toujours tout de suite qu'un phénomène de rejet se met en place. Généralement, on a la sensation, après quelque temps, d'être plus faible. Cet état provient du fait que l'organe est affecté par un rejet et fonctionne donc progressivement moins bien. Le rejet est une réaction inflammatoire, avec toutes les caractéristiques que l'on connaît, comme une fatigue qui apparaît plus rapidement et la sensation d'être « mou et sans énergie ». La certitude absolue qu'il s'agit bien d'un rejet ne sera obtenue qu'après l'examen des tissus.

Les signaux d'alarme pouvant indiquer un rejet sont les suivants :

- Fatigue inhabituelle
- Essoufflement inhabituel, incapacité à s'allonger à plat
- Prise de poids inexplicée et rapide (2 kg en 48 heures)
- Accumulation de liquide (ex. jambes ou chevilles gonflées)
- Tension artérielle basse
- Vertiges, palpitations
- Réduction de l'appétit, nausées
- Malaise général, sensation d'état grippal

Face à ces signaux, contactez votre médecin généraliste ou l'équipe de transplantation cardiaque (voir les numéros de téléphone utiles page 83).

Comment détecter un rejet ?

Étant donné qu'un rejet provoque peu de symptômes au début et que le risque de rejet est le plus élevé au cours de la première année qui suit la transplantation, des biopsies cardiaques sont systématiquement effectuées au cours de la première année. Détecter plus rapidement un rejet nous permet de le traiter avant que des lésions tissulaires importantes ne se produisent.

Biopsie cardiaque

- **Objectif** : en examinant au microscope un échantillon de tissu du myocarde, l'anatomopathologiste (= médecin qui examine les tissus et les cellules) peut vérifier s'il existe ou non des signes de rejet dans le cœur transplanté.
- **Préparation** : vous ne devez pas être à jeun pour cet examen, sauf si le médecin effectue également une prise de sang pendant l'examen.
- **Description** : l'examen est réalisé via un cathéter (appelé « bioptôme ») inséré dans une veine jugulaire interne sur le côté droit de votre cou. Quatre petits morceaux de tissu cardiaque (de la taille d'une tête d'épingle) sont prélevés sur la paroi interne du ventricule droit au moyen de ce bioptôme.



- **Soins post-intervention** : une compression est exercée à l'endroit de l'insertion pendant quelques minutes après l'intervention, on le recouvre ensuite d'un pansement.
- **Durée** : l'examen en lui-même dure environ 30 minutes.
- **Résultats** : le résultat de l'examen des tissus est généralement connu le lendemain.
- **Fréquence** : les biopsies cardiaques sont réalisées selon un calendrier précis. Au cours de la première année après la transplantation, 11 biopsies seront réalisées : en l'occurrence, les semaines 1, 2, 3, 5, 7, 9, 14, 17, 21, 25 et 40 après la transplantation. Deux ou trois biopsies seront donc effectuées pendant votre séjour à l'hôpital immédiatement après la transplantation, les autres seront réalisées dans la salle de jour de transplantation cardiaque.

Après la première année qui suit la transplantation, vous subirez une autre biopsie à la fin de la deuxième ou de la troisième année après la transplantation ou lorsque le médecin le jugera nécessaire.

Comment traiter le rejet ?

Un rejet ne signifie pas que vous allez perdre votre nouveau cœur. Le traitement est généralement efficace, surtout si le rejet est détecté à un stade précoce. D'où l'importance d'un suivi régulier après la sortie de l'hôpital. Si le résultat de la biopsie révèle un rejet, le médecin mettra en place un traitement.

En cas de **rejet aigu**, le traitement consiste à augmenter temporairement les médicaments immunosuppresseurs. En cas de rejet aigu grave, vous serez admis dans le service de transplantation cardiaque pour l'administration de fortes doses de corticostéroïdes. Ce traitement suffit généralement à contrôler le rejet.

Contrairement au rejet aigu, le **rejet chronique** ne se traite pas bien. Parfois, le traitement est efficace et la fonction cardiaque se rétablit partiellement. Mais souvent on n'arrive pas à contrôler le processus de rejet chronique ; il faut alors recommencer à prendre des médicaments classiques contre l'insuffisance cardiaque dans l'espoir de stabiliser les effets du rejet chronique le plus longtemps possible.

Comment éviter le rejet ?

Le rejet est inhérent à la transplantation et ne peut malheureusement pas toujours être évité. Cependant, vous pouvez réduire considérablement le risque de rejet en prenant toujours bien ponctuellement les médicaments anti-rejet qui vous ont été prescrits et en adoptant un certain nombre d'habitudes qui vous aideront à détecter à temps le rejet ou d'autres problèmes (voir le chapitre « Soins personnels et mode de vie après la transplantation », page 45).

INFECTIONS

Les infections sont fréquentes après une transplantation. En effet, les médicaments que vous prenez pour réduire le risque de rejet réduisent également vos défenses contre les agents pathogènes. Ce qui vous rend plus vulnérable aux infections. C'est peu après la transplantation ou après le traitement d'un rejet que la sensibilité aux infections est la plus forte, car c'est à ce moment-là que les doses de médicaments anti-rejet sont les plus élevées.

Les infections peuvent être causées par des bactéries, des virus et des champignons. Il peut s'agir d'une nouvelle infection (provenant de l'extérieur ou de l'organe du donneur) ou de la résurgence (réactivation) d'une infection dormante déjà présente avant la transplantation.

Dans les premières semaines après la transplantation, les infections chirurgicales postopératoires classiques sont les plus fréquentes. Il s'agit principalement d'infections bactériennes ou fongiques des plaies chirurgicales, des cathéters, des poumons et des voies urinaires. Au cours des mois qui suivent la transplantation, les infections virales prennent le dessus, comme le cytomégalovirus (CMV) et le virus d'Epstein-Barr (EBV). À plus long terme, on observe l'apparition des infections qui se produisent également dans la population générale (grippe, infections des voies respiratoires supérieures, pneumonie, infections des voies urinaires ...).

Comment reconnaître une infection ?

Vous avez peut-être contracté une infection si vous constatez les symptômes suivants :

- augmentation de la température corporelle ($\geq 37,5$ °C) ou fièvre (≥ 38 °C)
- difficultés respiratoires :
 - nez bouché et mal de tête (sinusite)
 - mal de gorge
 - toux, glaires (changement de couleur et de quantité)
 - essoufflement
- maux de ventre :
 - diarrhée, vomissements
 - douleurs abdominales
 - douleur ou sensation de brûlure en urinant
- problème de peau :
 - éruption cutanée, plaie enflammée
 - ulcères, ampoules, ganglions douloureux et gonflés sous les aisselles, dans l'aîne ou ailleurs
- plaintes générales :
 - fatigue
 - douleurs musculaires
 - mal de tête
 - diminution de l'appétit
 - douleurs articulaires

Il est important de savoir que la réponse inflammatoire peut être réduite chez les personnes sous immunosuppresseurs. Par conséquent, les signes d'infection (par exemple, la fièvre) peuvent être moins nombreux et le diagnostic est parfois plus difficile à établir.

Éviter les infections

Pour prévenir certaines infections, le médecin vous prescrira des médicaments à prendre à titre préventif pendant les six premiers mois après la transplantation (voir aussi « Médicaments pour prévenir les infections », page 14).

Vous pouvez vous-même prendre certaines mesures pour prévenir les infections :

- ✓ Veillez à une bonne hygiène corporelle.
- ✓ Lavez-vous soigneusement les mains (surtout avant chaque repas, après avoir éternué ou toussé et après chaque passage aux toilettes).
- ✓ Maintenez une bonne hygiène bucco-dentaire : brossez-vous les dents le matin, le soir et après chaque repas. Pendant les trois premiers mois suivant la transplantation, vous vous rincerez également la bouche avec Perio-aid® et Nilstat®.
- ✓ Évitez le contact avec des personnes qui ont un rhume, la grippe ou une autre infection (ex. bouton de fièvre).
- ✓ Évitez le contact avec les enfants souffrant de maladies infantiles.
- ✓ Évitez le contact avec les personnes qui viennent d'être vaccinées avec des vaccins vivants, par exemple contre la rougeole, la rubéole et la varicelle. Les vaccins suivants ne posent pas de problème : vaccin contre la grippe, le tétanos et la coqueluche. En cas de doute, consultez toujours votre médecin.
- ✓ Pendant les six premiers mois suivant la transplantation, évitez les endroits où de nombreuses personnes sont rassemblées, par exemple un cinéma bondé, un restaurant, les transports publics, les supermarchés aux heures d'affluence, les festivals, etc.
- ✓ À l'exception de la première année suivant la transplantation, un vaccin annuel contre la grippe est indiqué (pas pendant le traitement anti-rejet ou en cas de maladie).
- ✓ La vaccination contre les infections à pneumocoques doit de préférence être effectuée avant la transplantation. Après la transplantation, un rappel tous les cinq ans (booster) est recommandé.
- ✓ La vaccination contre le coronavirus doit de préférence être effectuée avant la transplantation.
- ✓ Évitez les aliments riches en germes pendant les six premiers mois suivant la transplantation (voir le chapitre « Alimentation », page 57).
- ✓ Respecter des mesures d'hygiène lorsque vous cuisinez.
- ✓ Portez des gants lorsque vous jardinez.
- ✓ N'achetez pas d'animaux de compagnie pendant la première année suivant la transplantation. Si vous avez des animaux domestiques, gardez-les autant que possible à l'extérieur et évitez tout contact pendant la première année. Laissez de



préférence d'autres personnes s'en occuper. Si personne n'est disponible pour s'en charger, vous devez au moins porter des gants en cas de contact avec des matières fécales (ex. en changeant la litière, la cage à oiseaux ou en nettoyant les écuries) et respectez une bonne hygiène des mains.

- ✓ Signalez à votre dentiste que vous avez subi une transplantation cardiaque. Il devra discuter avec l'équipe de transplantation cardiaque des interventions pour lesquelles vous devriez recevoir des antibiotiques au préalable (prophylaxie de l'endocardite).
- ✓ Ne fumez pas et évitez les fumeurs (tabagisme passif).
- ✓ Ne vous faites pas faire de piercings ou de tatouages.

Les mesures que vous pouvez prendre vous-même pour réduire les risques d'infections sont expliquées plus en détail au chapitre « Prendre soin de soi après la transplantation », à partir de la page 45.

EFFETS SECONDAIRES DES MÉDICAMENTS ANTI-REJET

Tension artérielle élevée (hypertension)

Voir également « Prendre soin de soi après la transplantation - Surveillance - Mesurez votre tension artérielle », page 46.



Quand parle-t-on d'hypertension artérielle ?

La tension artérielle désigne la pression que le sang exerce sur les parois des artères lorsqu'il circule dans le corps. La tension artérielle est généralement exprimée en mmHg (millimètre de pression de mercure). Elle est représentée par deux valeurs : d'une part, la pression maximale exercée par le sang sur les parois des artères lorsque le sang est pompé hors du ventricule gauche lorsqu'il se contracte (pression supérieure ou systolique). Et d'autre part, la pression minimale lorsque le ventricule gauche est au repos (pression négative ou pression diastolique).

- **En consultation**

La pression artérielle est considérée comme normale lorsque la pression systolique est inférieure à 140 mmHg (14 cmHg) et la pression diastolique est inférieure à 90 mmHg (9 cmHg). On parle d'hypertension à partir de 140/90 mmHg.

- **Mesure à domicile**

Pour la mesure à domicile, la valeur cible de référence est de 135/85 mmHg.



Attention ! Pour les personnes diabétiques, atteintes d'une maladie rénale grave ou ayant un risque cardiovasculaire élevé, la valeur cible est plus faible.

Hypertension artérielle après une transplantation

Après une transplantation, de nombreux patients souffrent d'hypertension artérielle. Celle-ci augmente le risque d'accident vasculaire cérébral et de crise cardiaque, d'où l'importance de traiter cette hypertension. Le traitement consiste à suivre un régime pauvre en sel, à contrôler son poids et à faire suffisamment d'exercice physique. Si la tension artérielle reste élevée, un traitement hypotenseur sera mis en place. Le médecin ou le personnel infirmier peut vous demander de surveiller votre tension artérielle à domicile.

Ostéoporose (décalcification osseuse)

Qu'est-ce que l'ostéoporose ?

L'ostéoporose ou décalcification osseuse est une affection induisant une perte des minéraux de l'os, en particulier le calcium. En conséquence, le tissu osseux s'affaiblit progressivement. Certains os peuvent ainsi se briser plus rapidement (notamment les os du poignet et de la hanche) et se tasser (vertèbres).

Ostéoporose et transplantation

L'ostéoporose est fréquente après une transplantation cardiaque. Mais elle est souvent déjà présente avant la transplantation. Surtout lorsque le patient a traversé une longue période de maladie avec alitement et perte d'appétit avant la greffe. L'ostéoporose après une transplantation est principalement due à la prise de cortisone (Medrol®) pour prévenir le rejet du cœur du donneur.

Comment détermine-t-on si l'on souffre d'ostéoporose ?

Une mesure de la densité osseuse ou ostéodensitométrie (pour calculer la DPO, la densité minérale osseuse) a pour but de mesurer la quantité de minéraux (calcium et phosphore) dans l'os et permet d'évaluer la masse osseuse.

On utilise pour cet examen un faisceau étroit de rayons X de faible intensité que l'on concentre sur une partie précise du squelette (au niveau de la hanche ou de la colonne vertébrale). Le résultat de l'ostéodensitométrie indique le risque de fracture osseuse. Plus la valeur de la densitométrie osseuse est négative, plus le risque de fracture est élevé.

Comment éviter de développer une ostéoporose ?

Les mesures suivantes vous aideront à protéger vos os contre l'affaiblissement progressif :

- Bouger suffisamment
- en particulier l'exercice physique dans lequel on porte le poids de son propre corps, comme marcher, monter des escaliers
- Un apport suffisant en calcium (les produits laitiers en particulier sont riches en calcium)
- Éviter la surcharge pondérale

Des compléments de calcium et/ou de vitamine D sont parfois prescrits. Ils freinent l'ostéoporose et stimulent la formation osseuse.

Diabète

Qu'est-ce que le diabète ?

Chez un patient diabétique, le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline ou l'organisme devient insensible à l'effet de l'insuline. En conséquence, le sucre issu de l'alimentation ne peut être suffisamment assimilé par les différentes cellules pour servir de source d'énergie. Il en résulte une augmentation du taux de sucre dans le sang.

Diabète après une transplantation

En raison de l'association de certains médicaments (par exemple, de hautes doses de cortisone/Medrol® et de Prograf®/Advagraf®), les patients greffés peuvent développer un diabète dans les premiers mois suivant la transplantation. Il s'agit souvent d'un effet secondaire temporaire. Mais il est parfois nécessaire de suivre pendant quelque temps un régime pauvre en sucre. La prise à long terme de cortisone (Medrol®) peut déclencher un diabète chez certaines personnes. Le risque de diabète est plus élevé chez les personnes en surpoids.

Comment détermine-t-on si l'on souffre de diabète ?

La glycémie est vérifiée lors de chaque prise de sang à jeun. Si la valeur de la glycémie est élevée de façon répétée, il se peut que vous soyez atteint de diabète. Dans ce cas, le diagnostic sera confirmé par des examens complémentaires et vous serez orienté vers un spécialiste du diabète ou diabétologue (endocrinologue).

Comment prévenir le diabète ?

On distingue deux types de diabète : le type 1 et le type 2. Le diabète de type 2 est également appelé diabète lié à l'âge ou diabète du sujet âgé. Alors que le diabète de type 1 est une maladie auto-immune, le diabète de type 2 se développe plus tard au cours de la vie. Il est impossible de modifier une prédisposition héréditaire au diabète, mais le diabète de type 2 peut être évité dans près de 90 % des cas. Les principaux facteurs de risque de développer un diabète de type 2 sont l'alimentation et l'exercice physique.

Voici quelques conseils qui peuvent s'avérer utiles :

- Évitez le surpoids
- Mangez régulièrement
- Surveillez votre alimentation
- Bougez suffisamment

Si un diabète est diagnostiqué après la transplantation, le (la) diététicien(ne) et le diabétologue (endocrinologue) vous fourniront de plus amples informations sur cette maladie et son traitement.

Insuffisance rénale

Qu'est-ce que l'insuffisance rénale ?

Les reins filtrent le sang 24 heures sur 24. Ils éliminent l'excès de liquide et les déchets de notre organisme, sous la forme d'urine. Lorsque la fonction des reins diminue, il se produit une accumulation de déchets. On parle alors d'insuffisance rénale. La réduction de la fonction rénale se développe souvent sur une période de plusieurs mois ou plusieurs années.

Insuffisance rénale et transplantation

Les médicaments anti-rejet tels que le Prograf® et le Neoral® peuvent être nocifs pour les reins, induisant, à long terme, une insuffisance rénale. La fonction rénale sera donc étroitement surveillée après une transplantation.

Symptômes en cas d'insuffisance rénale

Les principaux symptômes pouvant indiquer une détérioration de la fonction rénale sont les suivants :

- **Accumulation de déchets**

Ce qui peut entraîner de la fatigue, une sensation de mal-être, des démangeaisons et des crampes. Sont également fréquentes des pertes de mémoire, des insomnies, des nausées et une diminution de l'appétit. La susceptibilité aux infections est également plus élevée.

- **Problèmes d'équilibre hydrique**

L'accumulation de liquide et la déshydratation sont deux manifestations possibles. En cas d'accumulation de liquide, les chevilles s'épaississent et le visage est gonflé. La déshydratation se manifeste par un enfoncement des yeux et une sécheresse de la bouche et des muqueuses.

- **Troubles hormonaux**

La diminution de la fonction rénale amène le rein à produire des hormones supplémentaires, qui augmentent la pression sanguine. Dans le même temps, la sécrétion d'autres hormones diminue. On peut ainsi voir apparaître une anémie et de la fatigue. Sans oublier une autre conséquence, en l'occurrence l'ostéoporose.

Augmentation du taux de cholestérol

Qu'est-ce que le cholestérol ?

Le cholestérol est un élément constitutif essentiel au bon fonctionnement de notre organisme. Notre corps fabrique lui-même du cholestérol (2/3, principalement dans le foie), mais il entre également dans notre organisme par le biais de notre alimentation (1/3). Il sert de matière première à la construction des parois cellulaires et à la production de plusieurs hormones et de vitamines. Sans cholestérol, nous ne pourrions pas vivre. Cependant, l'excès de cholestérol est nocif.

Les conséquences d'un excès de cholestérol

L'hypercholestérolémie (un taux de cholestérol élevé dans le sang) augmente le risque de maladies cardiovasculaires. Nous avons du cholestérol HDL, appelé « bon cholestérol », qui nettoie les vaisseaux sanguins. Et nous avons du cholestérol LDL, appelé « mauvais cholestérol », qui provoque l'obstruction des vaisseaux sanguins et augmente le risque d'infarctus ou d'accident vasculaire cérébral.

Cholestérol élevé et transplantation

Les anomalies du taux de cholestérol ont plusieurs causes. Elles peuvent être héréditaires. Mais généralement elles sont la conséquence de mauvaises habitudes alimentaires ou sont liées à une maladie (diabète, insuffisance rénale, etc.). Les médicaments anti-rejet peuvent également entraîner une augmentation du taux de cholestérol.

Comment prévenir l'hypercholestérolémie ?

Vous pouvez agir personnellement sur certains aspects :

- Ne mangez pas en trop grandes quantités et trop souvent des en-cas comme du chocolat, des pâtisseries, des biscuits, des chips et biscuits salés : ils sont riches en graisses saturées.
- Choisissez des viandes et produits laitiers maigres.
- Modérez votre consommation de sel.
- Limitez votre consommation d'alcool.
- Évitez le surpoids.



Un taux de cholestérol élevé ne provoque aucun symptôme en soi. Voilà pourquoi il est recommandé d'effectuer des contrôles réguliers. Nous mesurerons votre taux de cholestérol plusieurs fois par an avec une prise de sang. Même si votre taux de cholestérol sanguin est correct, votre médecin traitant vous prescrira souvent un médicament hypocholestérolémiant. En effet, des études ont montré que les hypocholestérolémiants pouvaient réduire le risque de vasculopathie du greffon (voir « Rejet chronique », page 31).



LES CANCERS LIÉS AUX TRANSPLANTATIONS

Cancer de la peau

L'inhibition prolongée de votre système immunitaire augmente la sensibilité au cancer de la peau, et en particulier à une forme spécifique de cancer cutané : le carcinome spinocellulaire (CSC).

Le carcinome spinocellulaire est une tumeur maligne des kératinocytes (les cellules de l'épiderme qui synthétisent la kératine, une protéine fibreuse qui assure la protection de la peau). Ces tumeurs peuvent apparaître sur la peau et les muqueuses. Si l'on possède une immunité normale, elles sont relativement inoffensives et généralement curables. Elles apparaissent principalement chez les personnes âgées sur les zones de la peau exposées au soleil : le visage, le dos des mains, le cuir chevelu dégarni, la lèvre inférieure ...

Comment prévenir le cancer de la peau ?

Pour prévenir le cancer de la peau, protégez toujours votre peau du soleil. Portez des vêtements protecteurs et un chapeau, utilisez régulièrement une crème solaire à indice de protection élevé (+50), évitez les heures les plus chaudes (12-16 heures) et bannissez les bancs solaires.

Vous trouverez plus d'explications sur le cancer de la peau, sur la manière de réduire les risques et de reconnaître les signes précurseurs de cette forme de cancer à la page 52 et dans la brochure séparée : « Problèmes de peau chez les patients transplantés » (www.uzleuven.be/brochure/700273). N'hésitez pas à poser des questions à ce sujet au personnel infirmier spécialisé en transplantation.

Comment détecter précocement un cancer de la peau ?

Presque toutes les formes de cancer de la peau se traitent bien si elles sont détectées à un stade précoce. Quand on est transplanté du cœur, il est recommandé d'examiner sa peau tous les mois. Soyez attentifs aux petits changements ou aux plaques qui apparaissent et démangent, aux nouvelles verrues ou petites taches sur la peau. Étant donné que vous avez un risque plus élevé de cancer de la peau, un contrôle annuel chez un spécialiste de la peau (dermatologue) est recommandé.

Lymphome post-transplantation (PTLD)

Le syndrome lymphoprolifératif post-transplantation (en anglais « post-transplant lymphoproliferative disorder », PTLD) est une forme particulière de lymphome qui survient uniquement chez les personnes ayant subi une transplantation.

La plupart des lymphomes post-transplantation sont dus à une infection par le virus d'Epstein-Barr (EBV). Environ 70 % de la population occidentale adulte est porteuse de ce virus sans en être affectée. La plupart des gens connaissent la maladie causée par ce virus de l'herpès sous le nom de « bouton de fièvre ». Tout comme le virus de l'herpès, l'EBV demeure à vie dans l'organisme et peut s'activer (ou se réactiver) dans le cas d'une baisse de la résistance. Et c'est exactement ce qui se passe après une transplantation. Le virus activé provoque une croissance illimitée des cellules sanguines, ce qui peut dégénérer en lymphome (malin).

Un diagnostic précoce est capital pour augmenter les chances de guérison. Le médecin vérifiera donc régulièrement la quantité d'ADN du virus EBV dans votre sang.

Le traitement le plus simple d'un PTLD consiste à diminuer le médicament anti-rejet. Votre système immunitaire pourra alors éliminer tout seul le lymphome post-transplantation. Si cela n'est pas possible ou si le lymphome ne répond pas à une réduction de la dose, une chimiothérapie sera mise en place. Dans ce cas, on utilise souvent le médicament Rituximab®, qui cible spécifiquement les globules blancs en cause. Le médicament est administré par perfusion pendant plusieurs semaines et a généralement peu d'effets secondaires, contrairement à la chimiothérapie, qui est également utilisée contre les tumeurs et qui a de nombreux effets secondaires. Grâce à ce médicament, cette forme de cancer autrefois mortelle après une transplantation est désormais guérissable.

CŒUR DÉNERVÉ

Lors d'une transplantation, les nerfs du cœur, qui régulent entre autres le rythme et la fréquence cardiaques, sont sectionnés. Un cœur transplanté n'a dès lors aucune connexion avec le système nerveux. On dit qu'il est « dénervé ». Après la transplantation, ces connexions ne sont habituellement pas rétablies. Les ordres de votre cerveau ne sont plus transmis directement à votre cœur par le système nerveux, mais par des hormones dans la circulation sanguine.

Quel est l'effet de la dénervation ?

- Votre cœur va réagir différemment à un effort qu'avant la transplantation. Un cœur « normal » reçoit un avertissement de la part du système nerveux lui indiquant que le corps effectue des efforts. Ce qui, presque instantanément, le fait battre plus vite. Un cœur transplanté ne reçoit pas ce signal « rapide ». Il faut donc plus de temps pour que le rythme cardiaque s'accélère.

Vous devrez alors augmenter votre effort progressivement, car votre cœur ne s'adaptera pas immédiatement. À l'inverse, après un effort physique, votre rythme cardiaque peut mettre plus de temps pour ralentir à nouveau. En général, les greffés du cœur ont un rythme cardiaque plus rapide au repos que les personnes non greffées (leur fréquence cardiaque pouvant atteindre 110 battements par minute).

- Les greffés ne perçoivent généralement pas les signaux de douleur provenant du cœur. Une personne ayant subi une transplantation cardiaque ne souffre généralement pas de spasme au cœur (ou angine de poitrine) ; cette crampe est une douleur thoracique signalant un manque d'oxygène.

PRENDRE SOIN DE SOI APRÈS LA TRANSPLANTATION

Vous avez un rôle personnel important à jouer pour prendre soin de votre cœur transplanté. La prise consciencieuse de vos médicaments en fait bien évidemment partie (voir le chapitre « Médicaments », page 14). Mais les mesures suivantes peuvent également vous aider à préserver votre santé.

AUTO-SURVEILLANCE

En adoptant certaines habitudes à la maison, vous pourrez détecter un rejet, une infection ou d'autres problèmes. Respectez-les certainement pendant la première année après la transplantation ou plus tard sur demande du médecin.

Ces habitudes sont les suivantes :

Pesez-vous

Quand ? Pesez-vous tous les jours à la même heure, de préférence le matin avant le petit déjeuner.

Comment ? Toujours dans les mêmes conditions (par exemple, en pyjama, sans chaussures ni robe de chambre, après un passage aux toilettes).



Si vous avez pris plus de 2 kg en 48 heures, il est préférable de prévenir l'équipe de transplantation cardiaque.

Prenez votre température

Il est important de contrôler régulièrement et correctement votre température. Faites-le une ou deux fois par jour pendant les premiers mois suivant la transplantation et par la suite, si vous ne vous sentez pas bien ou fiévreux. Prenez toujours votre température au même moment (par exemple, le matin et le soir). Placez le thermomètre sous l'aisselle et laissez-le en place jusqu'à ce que vous entendiez le signal sonore.

	Valeurs	Que devez-vous faire ?
Température normale	entre 36 et 37,0°C	Vous ne devez rien faire.
Augmentation/ température subfébrile	entre 37,0 et 38°C	Vérifiez à nouveau la température après 1 heure. Si la température reste supérieure à 37,0°C ou continue d'augmenter, contactez votre médecin généraliste ou l'équipe de transplantation cardiaque.
Fièvre	38°C ou plus	Contactez votre médecin généraliste ou l'équipe de transplantation cardiaque.



Attention : La prise de Medrol® peut masquer une augmentation de la température. Il est donc possible de ne pas avoir de fièvre lorsque vous êtes malade.

Mesurez votre tension artérielle

Nous avons expliqué plus haut dans cette brochure que l'hypertension artérielle peut faire suite à la prise de médicaments anti-rejet (voir section « Complications ou effets secondaires des médicaments anti-rejet », page 16). Dans ce chapitre, nous voudrions vous expliquer pourquoi il est important de mesurer soi-même sa tension artérielle et comment la mesurer correctement.

Pourquoi mesurer moi-même ma tension artérielle ?

Il y a tout intérêt à mesurer sa tension artérielle à la maison :

- ✓ Lorsqu'un soignant prend votre tension artérielle, elle est souvent plus élevée qu'à la maison, car la présence d'un soignant peut déclencher une tension (inconsciente) qui fait grimper la pression sanguine. On appelle cela « l'effet blouse blanche ». A contrario, il est également possible que la tension artérielle semble correcte lorsqu'elle est mesurée par le soignant, mais qu'elle soit élevée ailleurs (par exemple, à la maison ou au travail). Ce phénomène porte le nom « d'hypertension masquée ».
- ✓ Vous êtes davantage impliqué(e) lorsque vous effectuez vous-même la mesure. Si vous prenez des médicaments contre l'hypertension, vous pouvez également vérifier si vous y réagissez bien.
- ✓ L'auto-mesure aide le médecin à juger si un traitement doit être initié ou adapté. Les mesures multiples donnent en effet une meilleure idée de la valeur moyenne de votre tension artérielle.

Quel tensiomètre choisir ?

Différents modèles sont disponibles. Utilisez exclusivement un tensiomètre numérique qui mesure la tension artérielle au moyen d'un **brassard ou d'un bracelet qui se gonfle autour du bras**. Le brassard doit avoir la taille appropriée ou être réglable. Les tensiomètres au poignet ou au doigt ne sont pas recommandés en raison des nombreuses imprécisions qu'ils génèrent lors des mesures. Le tensiomètre doit être bien entretenu et contrôlé régulièrement (au moins tous les deux ans). Achetez de préférence un tensiomètre « à mémoire » pour pouvoir récupérer les mesures précédentes de votre tension. Si vous disposez d'un tensiomètre « sans mémoire », notez soigneusement les relevés.

Il existe un grand choix parmi les tensiomètres, les sites web suivants vous donnent un aperçu de tous les **tensiomètres électroniques fiables** :

- www.stridebp.org/bp-monitors
- <http://bihsoc.org/bp-monitors>

Comment mesurer correctement ma tension artérielle ?

- Lisez d'abord le manuel pour une utilisation correcte de votre tensiomètre.
- Prenez votre tension le matin et le soir, avant de manger et avant de prendre vos médicaments.
- Détendez-vous durant cinq minutes avant prendre votre tension.
- Ne fumez pas et ne consommez pas de caféine 30 minutes avant la mesure.
- Asseyez-vous, les deux pieds à plat sur le sol, le dos et le bras soutenus, et amenez le bras à hauteur de cœur (par exemple sur une table ou un accoudoir).
- Effectuez la mesure à même la peau du bras : si vous portez un vêtement fin, retrousser vos manches ; si vous portez un gilet ou un pull, retirez-le.
- Le brassard doit se trouver à un ou deux centimètres du pli du coude et vous devez pouvoir passer un doigt sous le brassard lorsqu'il est en place.
- Évitez de parler et de bouger pendant toute la durée de la mesure (gonflage et dégonflage).
- La première fois, mesurez votre tension artérielle sur vos deux bras. Si vous remarquez à plusieurs reprises une différence importante (par exemple 20 mmHg) de pression artérielle entre votre bras gauche et votre bras droit, par la suite prenez toujours la mesure sur le bras indiquant la pression artérielle la plus élevée. Effectuez plusieurs mesures. Il est possible que prendre votre tension vous-même vous stresse, un stress qui peut affecter le résultat de la mesure. Quand vous effectuez plusieurs mesures, il convient donc d'exclure les premières valeurs si elles sont significativement plus élevées que les suivantes.

- Après chaque mesure, notez votre pression supérieure (le chiffre le plus élevé) et votre pression inférieure (le chiffre le plus bas).
- Nous vous recommandons, pour les premières utilisations, de vous servir de l'appareil que vous avez acheté avec un professionnel de la santé expérimenté (médecin, infirmier(ère), pharmacien ...). Après quelque temps, il est également utile que le prestataire de soins vérifie votre technique de mesure (par exemple après un ou trois mois).
- La fréquence à laquelle vous devez prendre votre tension dépend de la tension mesurée. Discutez de la fréquence souhaitée avec votre médecin.

Ne modifiez pas votre traitement hypotenseur de votre propre initiative ! Discutez toujours au préalable avec votre médecin des résultats de ces mesures de tension.

Comment prévenir ou traiter l'hypertension artérielle ?

Vous pouvez tout d'abord éviter l'hypertension artérielle en mangeant sainement (par exemple en limitant le sel et les graisses, en consommant suffisamment de fruits et de légumes ...), en faisant régulièrement de l'exercice, en évitant le surpoids, en limitant votre consommation d'alcool, en ne fumant pas et en évitant le stress. Lorsque ces modifications du mode de vie ne suffisent pas, un traitement médicamenteux peut être prescrit.

Reconnaître d'autres problèmes

Diarrhée

Si la diarrhée (= selles liquides et fréquentes) persiste pendant plus de deux jours, il est préférable de contacter l'équipe de transplantation cardiaque. La diarrhée peut avoir plusieurs causes. Elle peut par exemple être le signe d'une infection ou un effet secondaire du médicament (par exemple Cellcept®).

Il est également recommandé de contrôler les concentrations de médicaments anti-rejet dans le sang au moyen d'une prise de sang. En effet, en cas de diarrhée, ces concentrations peuvent être trop élevées.

Ne prenez jamais de médicaments antidiarrhéiques (par exemple, des médicaments à base de loperamide comme l'Imodium®) de votre propre initiative. Ils combattent les symptômes, mais pas la cause de la diarrhée. Cependant, vous devez boire suffisamment pour éviter la déshydratation et veiller à une bonne hygiène des mains et des toilettes.

Vomissements

Si vous vomissez à plusieurs reprises, contactez l'équipe de transplantation cardiaque. Surtout si cela vous empêche de prendre vos médicaments.

Il y a des étapes à suivre si vous avez vomi moins d'une heure après la prise de médicaments, voir le chapitre « Médicaments » (page 23).

Un risque de déshydratation est également présent en cas de vomissements. Essayez de boire régulièrement de petites gorgées d'eau. Même si par la suite vous continuez à vomir, il restera dans votre organisme plus de liquide que ce que vous aurez vomi.

Plaies

Il arrive fréquemment que toutes les plaies de l'opération ne soient pas totalement guéries lorsque l'on vous autorise à rentrer à la maison. Si les plaies nécessitent des soins quotidiens ou plusieurs fois par semaine, vous pouvez faire appel à un(e) infirmier(ère) à domicile. Discutez-en avec le médecin ou le personnel infirmier. À votre sortie de l'hôpital, le médecin vous remettra une prescription avec les instructions nécessaires pour le soin des plaies que vous remettrez à l'infirmier(ère) à domicile.

N'oubliez pas que la cicatrisation de la plaie peut être retardée par le médicament anti-rejet que vous prenez. Surveillez attentivement la plaie. Une douleur, une rougeur, un gonflement et une sensation de chaleur peuvent être les signes d'une inflammation. Dans ce cas, prévenez votre médecin.

Divers

Contactez votre médecin généraliste ou l'équipe de transplantation cardiaque si vous remarquez d'autres particularités telles que des gencives rouges et douloureuses, des pertes vaginales inhabituelles, des dépôts blanchâtres sur la langue, les pieds ou les mains, ...

BONNE HYGIÈNE CORPORELLE

Pour prévenir les infections, il est important d'avoir une bonne hygiène corporelle.

Hygiène des mains

- ✓ Lavez-vous les mains avant et après chaque repas et après tout contact avec des liquides corporels, par exemple après un passage aux toilettes ou après vous être mouché.
- ✓ Utilisez de l'eau courante et du savon liquide. Le savon liquide est plus hygiénique que le savon en brique.
- ✓ Frottez-vous soigneusement les mains pendant au moins 15 secondes pour atteindre toutes les parties (les paumes, le bout des doigts, entre les doigts et à la base du pouce).
- ✓ Rincez tous les résidus de savon sous l'eau courante.
- ✓ Gardez vos ongles courts et propres.
- ✓ Évitez autant que possible le contact entre vos mains et votre bouche. Car c'est comme cela que vous transmettez les bactéries présentes sur vos mains.



Hygiène buccale et dentaire

Il est essentiel d'avoir une bonne hygiène buccale pour éviter les infections des gencives et autres maladies buccales :

- ✓ Brossez-vous les dents matin et soir, et après chaque repas.
- ✓ Si vous avez une prothèse dentaire amovible, retirez-la pour pouvoir la brosser en profondeur.
- ✓ Utilisez une brosse à dents souple pour éviter le saignement des gencives. Les brosses à dents électriques sont fortement recommandées.
- ✓ Brossez-vous les dents pendant au moins deux minutes.
- ✓ Remplacez votre brosse à dents ou la tête de votre brosse à dents électrique au minimum tous les trois mois.



- ✓ Utilisez tous les jours le fil dentaire.
- ✓ Pendant les trois premiers mois suivant la transplantation, vous vous rincez également la bouche avec Perio-aid® et Nilstat® (voir chapitre « Autres médicaments », page 25).
- ✓ Des lèvres sèches ou une bouche sèche augmentent le risque d'infections. Appliquez de la vaseline ou un baume à lèvres hydratant et rincez-vous régulièrement la bouche. Les piercings dans la bouche sont déconseillés.
- ✓ Après la transplantation, il est préférable d'attendre six mois avant d'effectuer une visite de contrôle chez votre dentiste (sauf en cas de douleurs dentaires). Ensuite, programmez un contrôle deux fois par an chez votre dentiste. Signalez toujours que vous avez été transplanté(e) et quels médicaments vous prenez. Si vous devez subir une opération dentaire, un traitement antibiotique peut être nécessaire pour prévenir les infections. Dans ce cas, contactez l'équipe de transplantation cardiaque.
- ✓ Contactez également cette équipe si les symptômes suivants apparaissent : gencives rouges, gonflées et douloureuses, aphtes ou dépôt blanchâtre dans la bouche que vous n'arrivez pas à éliminer au brossage (il s'agit probablement d'une infection fongique).

Hygiène corporelle générale, soins du visage et des cheveux

- ✓ Lavez-vous tous les jours.
- ✓ Apportez un soin particulier aux surfaces corporelles susceptibles d'abriter de nombreux germes, comme les plis cutanés, les aisselles, les parties génitales, les pieds et les ongles.
- ✓ Séchez soigneusement les plis cutanés.
- ✓ Évitez le contact physique avec des personnes atteintes d'une infection.
- ✓ Pendant les six premiers mois suivant la transplantation, évitez les grands espaces réunissant beaucoup de personnes (cinéma, restaurant, transports publics, avion, école, supermarchés aux heures d'affluence, festivals ...).
- ✓ Les piercings et les tatouages sont déconseillés.
- ✓ Évitez les saunas, les bains à remous et les piscines tropicales.
- ✓ Si vous avez une plaie, nettoyez-la à l'eau et désinfectez-la avec un antiseptique en cas d'inflammation. Vérifiez si la plaie cicatrise bien. Une douleur, une rougeur, un gonflement et une sensation de chaleur peuvent être les signes avant-coureurs d'une inflammation de la plaie. Dans ce cas, contactez le médecin.

PROTECTION DE LA PEAU

Suite à la prise d'un médicament anti-rejet, vous êtes plus susceptible d'avoir des problèmes de peau (par exemple, peau sèche et fragile, acné, verrues, pousse excessive des poils, cheveux cassants et fragiles). Le cancer de la peau est également plus fréquent chez les patients transplantés.

Vous trouverez ci-dessous quelques conseils pour traiter les problèmes de peau et prévenir l'apparition d'un cancer de la peau :



- ✓ Appliquez une crème hydratante si vous avez la peau sèche.
- ✓ Si vous avez la peau fragile, soyez toujours prudent en retirant des pansements adhésifs et des sparadraps.
- ✓ Vous pouvez traiter la pousse excessive des poils à l'aide d'un épilateur électrique, d'une crème dépilatoire (suivez bien les instructions figurant sur l'emballage, car ces crèmes peuvent parfois provoquer une irritation de la peau), ou d'eau oxygénée pour décolorer les poils. L'augmentation de la pilosité corporelle peut impacter votre moral. Discutez-en avec l'équipe de transplantation cardiaque.
- ✓ Surveillez régulièrement votre peau et soyez attentif(ve) à l'apparition et/ou au changement d'aspect de taches ou de verrues. Demandez l'aide de votre partenaire ou d'un membre de votre famille pour examiner les zones corporelles comme le dos ou l'arrière des jambes. Consultez un spécialiste de la peau (dermatologue) si une tache ou une verrue apparaît ou change d'aspect.
- ✓ Il est indiqué de planifier une consultation annuelle chez un dermatologue. Celui-ci examinera minutieusement votre peau à la recherche d'éventuelles lésions cutanées naissantes.
- ✓ Limitez l'exposition au soleil et aux rayons ultraviolets (UV) :
 - Portez un T-shirt et un chapeau à large bord.
 - Appliquez un écran solaire à haut indice de protection (+50) et veillez à l'appliquer sur les zones exposées au soleil 30 minutes avant l'exposition ; répétez l'opération toutes les deux heures pendant l'exposition.
 - Choisissez une crème solaire qui bloque également les rayons UV-A. N'oubliez pas que ces crèmes laissent toujours passer les rayons UV. Elles ne constituent donc pas une barrière totale qui vous permettrait de vous exposer sans limites au soleil.
 - Réappliquez de la crème solaire après chaque baignade.
 - Prévoyez une pause : c'est entre midi et 16 heures (heure d'été) que le rayonnement UV est le plus fort. Programmez donc vos activités extérieures le matin avant 12h ou l'après-midi après 16h.
 - N'oubliez pas que le rayonnement UV est plus important en haute montagne qu'au niveau de la mer. Tenez compte du fait que la peau brûle plus facilement si vous êtes sur l'eau ou la neige, car une partie des rayons UV est réfléchi. En montagne, sur l'eau et sur la neige, il est donc plus qu'important de prévoir une bonne protection solaire.
 - Évitez les bancs solaires.

Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure « Problèmes de peau chez les patients transplantés » (www.uzleuven.be/brochure/700273). Demandez-la à l'infirmier(ère) spécialisé(e) en transplantation.

REVALIDATION, EXERCICE PHYSIQUE ET SPORT

Revalidation à l'hôpital

Pendant votre séjour à l'hôpital, vous reprendrez progressivement vos activités physiques sous la supervision d'un(e) kinésithérapeute. Le but principal de ces exercices est de vous aider à reprendre des activités quotidiennes normales. Les exercices seront initiés pendant votre séjour aux soins intensifs et poursuivis par après dans la chambre. En fonction des résultats des biopsies cardiaques, les efforts pourront également être intensifiés en dehors de la chambre. Les exercices respiratoires (respiration profonde + toux avec fixation), les mobilisations, le vélo d'intérieur, se promener dans le couloir et monter des escaliers sont des exercices qui figurent au programme.



Pendant les six premières semaines suivant l'opération, évitez de soulever des charges lourdes pour ne pas mettre en péril la cicatrisation du sternum et de la plaie. Dans ce contexte, il est également déconseillé de se redresser dans le lit avec un bras en s'aidant du support au-dessus de la tête.

Avant de quitter l'hôpital, votre force musculaire et votre capacité à l'effort seront évaluées au moyen de certains tests de force musculaire et d'un test de marche de six minutes.

Coûts

Les traitements administrés à l'hôpital sont couverts par la convention de réadaptation cardiaque. Pour cela, les dispositions nécessaires seront prises pendant votre hospitalisation.

Revalidation et entraînement après la sortie d'hôpital

Kiné à domicile

La poursuite des séances de kinésithérapie est essentielle pour une récupération optimale. Vous serez dans un premier temps suivi par un(e) kiné à domicile.

Vous ferez appel à un(e) kinésithérapeute de votre choix pour commencer ce traitement. Il faudra de préférence le débiter **deux à trois jours après la sortie d'hôpital**. À votre sortie, vous recevrez, de la part du médecin, une lettre de sortie et une prescription reprenant les informations nécessaires pour votre kiné à domicile. Cette prescription vous donne droit à **18 séances** de kiné. En raison de votre séjour aux soins intensifs, votre kiné à domicile pourra introduire une demande de pathologie F, ce qui vous permettra de bénéficier de 60 séances supplémentaires.

Rééducation cardiaque

Pour récupérer toute votre force et votre forme physique, vous devrez, dans un deuxième temps, commencer une rééducation cardiaque multidisciplinaire ambulatoire **au plus tôt six semaines après l'opération**. En fonction de vos propres besoins et en concertation avec le (la) kinésithérapeute qui assure votre prise en charge, cette rééducation peut être commencée plus tard.

Au cours de ces séances, vous effectuerez des exercices physiques poussés pour retrouver votre forme. Le programme d'exercices est établi individuellement sur la base d'un test d'effort maximal (sur un vélo). La revalidation vous permettra également de connaître les possibilités et les limites de votre corps. Vous pourrez alors vous déplacer de manière sûre et responsable. Cela qui vous aidera à retrouver la confiance en votre corps.

Pour commencer cette rééducation, vous devrez contacter vous-même le centre de votre choix. Votre kiné de l'équipe de transplantation cardiaque vous remettra une liste des différents centres de rééducation cardiaque.

Les détails sont également disponibles sur le site de l'INAMI (www.riziv.fgov.be) : cliquez sur *Thèmes* puis sur *Soins : coûts et remboursements*, *Maladies* et enfin sur *Les maladies cardiaques*. Pour cette revalidation cardiaque, vous avez droit à **un maximum de 90 séances** dans un centre de rééducation cardiaque agréé **pendant la période de 10 mois suivant la transplantation**. Ces séances sont également couvertes par la convention, qui a déjà été demandée lors de votre séjour à l'hôpital après la transplantation.

Coûts

Les tarifs de la kinésithérapie à domicile et de la rééducation cardiaque après la transplantation peuvent varier en fonction de l'agrément du kinésithérapeute ou du centre que vous avez choisi. Suite à cette convention, les traitements en milieu hospitalier et les traitements dans un centre de rééducation agréé font l'objet d'un remboursement plus important par la mutuelle. Informez-vous au sujet de ces tarifs dans le centre de rééducation ou auprès de votre kiné.

L'exercice physique et le sport à long terme (pour le reste de votre vie)

Il est important de continuer à bouger même après la revalidation. L'exercice physique est bon pour tout le monde, y compris et surtout pour les personnes ayant subi une transplantation cardiaque. Bouger aide à prévenir de nouveaux problèmes cardiaques, tout en étant excellent pour le bien-être mental. Vous trouverez des conseils sur la quantité et l'intensité recommandées d'exercice physique sur le site www.gezondleven.be/files/beweging/aanbevelingen-bsg-volwassenen-en-jeugd.pdf (site web du Vlaams Instituut Gezond Bewegen).

Cet institut recommande, entre autres, de pratiquer au moins 150 minutes d'activité d'intensité modérée par semaine, de préférence réparties sur plusieurs jours.

Certaines personnes greffées du cœur peuvent pratiquer des sports intenses, alors que d'autres parviennent tout juste à maintenir une faible activité physique. Le plus important est de continuer à rester en mouvement, selon ses propres capacités.

chaque pas compte, chaque jour

On peut bouger et faire du sport seul(e), mais également dans un club de sport spécifiquement dédié au « cœur », comme Harpa, Transplantoux ... Vous pourrez obtenir plus d'informations à ce sujet auprès du personnel infirmier de la salle de jour et/ou de votre kinésithérapeute de l'équipe de transplantation cardiaque.

Respectez les points suivants :

- Ne faites pas de vélo en extérieur pendant les six premières semaines, en raison du risque de chocs et de chutes et de leurs effets néfastes sur la plaie et le sternum. Vous pouvez toutefois faire du vélo d'intérieur.
- Il est préférable d'attendre six mois après une transplantation avant d'aller nager dans une piscine publique, en raison du risque d'infection. Les jacuzzis, les piscines tropicales et les saunas sont à éviter à vie. Dans les douches et les piscines, l'hygiène est un point négatif majeur.
- Évitez également de soulever des charges lourdes en cas de prise chronique d'une corticothérapie (Medrol®), en raison du risque accru de tassement des vertèbres. Normalement, cela ne pose aucun problème, car la corticothérapie est progressivement diminuée pendant la première année après la transplantation.
- Les sports de contact tels que la boxe, le judo, le karaté ou le rugby sont à éviter. Discutez des possibilités avec votre médecin transplantateur.
- Après une transplantation cardiaque, votre fréquence cardiaque au repos est plus élevée et, à l'effort, votre cœur transplanté réagit plus lentement, car il n'est plus relié au système nerveux (voir aussi « Cœur dénervé », page 43). Échauffez-vous suffisamment et augmentez progressivement les efforts. Immédiatement après l'effort, il vous faudra également plus de temps pour que votre fréquence cardiaque redescende (importance de la récupération). On vous apprendra à gérer ces efforts pendant vos séances de réadaptation cardiaque multidisciplinaire ambulatoire.
- Ne faites pas de sport si vous ne vous sentez pas bien ou si vous avez de la fièvre. Attendez quelques jours jusqu'à ce que vous ayez récupéré, puis reprenez votre entraînement en douceur.
- Consultez votre médecin si vous souhaitez faire de la compétition. L'accompagnement d'un expert sera alors nécessaire.

Coûts

Faire de l'exercice ou du sport ne doit pas nécessairement coûter cher. Faire du vélo, de la marche à pied, de la course à pied ... c'est gratuit ! Un certain nombre de compagnies d'assurance maladie et de mutuelles remboursent également tout ou une partie des frais de remise en forme à visée médicale. Informez-vous auprès de votre compagnie d'assurance et de votre mutuelle.

ALIMENTATION

Votre système immunitaire a été inhibé par le traitement, ce qui vous rend plus sensible aux infections. Mais les infections peuvent également être transmises par la nourriture. Le risque d'infections d'origine alimentaire peut être réduit par une [hygiène stricte lors de la conservation et de la préparation des aliments](#). [Pendant les six premiers mois](#) suivant la transplantation, [évitez les aliments à risque](#).

Directives générales en matière d'hygiène

Les règles générales d'hygiène doivent être respectées **à vie**. C'est important pour vous, mais aussi pour votre entourage. Ce sont parfois des membres de votre famille ou des proches qui font la cuisine et les courses. Nous recommandons donc à ces personnes de lire et de suivre attentivement ces directives.

Achat de denrées alimentaires

- Achetez des produits dont la durée de conservation est la plus longue possible.
- N'achetez pas de boîtes de conserve ou d'emballages endommagés.
- Achetez des fruits exempts de coups.
- Achetez les aliments réfrigérés et surgelés à la fin de vos courses. Conservez-les au frais pendant le transport à l'aide d'un sac isolant. De retour à la maison, mettez-les immédiatement au réfrigérateur ou au congélateur.
- Achetez de préférence des emballages individuels ou des paquets aussi petits que possible.

Respect de l'hygiène pendant la préparation d'un repas

- Lavez-vous toujours les mains avant de préparer, de servir et de manger vos repas.
- Ne laissez pas les animaux domestiques venir dans la cuisine.
- Utilisez de préférence une poubelle à pédale pour vos déchets de cuisine.
- Ne conservez pas de déchets biodégradables dans votre cuisine.
- Changez chaque jour les essuies de cuisine et de vaisselle. N'utilisez pas d'éponge à récurer ou remplacez-la tous les jours.
- Utilisez une vaisselle, des couverts et des ustensiles de cuisine propres et secs. Gardez toujours votre plan de travail propre et sec.
- N'utilisez pas de planche à découper ou de bois cuillères en bois. Utilisez de préférence une planche à découper non endommagée (plastique, bambou ou verre).
- Utilisez des gants si vous avez des plaies, des coupures ou une infection sur la peau de vos mains.
- Les ustensiles de cuisine qui ont été en contact avec de la viande, du poulet, du poisson et des œufs crus ne doivent pas être réutilisés pour des aliments préparés. Après utilisation, lavez-les à l'eau savonneuse et rincez-les à l'eau chaude ou passez-les au lave-vaisselle.
- Le lave-vaisselle est un moyen sûr de nettoyer le matériel de cuisine. Si vous faites la vaisselle à la main, il est important d'utiliser de l'eau suffisamment chaude et du liquide vaisselle. Si nécessaire, changez l'eau de lavage en cours de vaisselle.
- Faites en sorte que le temps soit le plus court possible entre le moment où vous préparez le repas, le servez et le mangez.
- Lavez soigneusement les légumes sous l'eau courante froide, surtout s'ils sont consommés crus. Cela s'applique également aux légumes préemballés (la salade mélangée, par exemple).
- Lavez toujours soigneusement les fruits sous l'eau courante, coupez-les toujours en deux et vérifiez l'absence de moisissure et de pourriture.

- Cuisez à cœur les produits crus riches en protéines tels que la viande, le poulet, le poisson et les œufs en les faisant bouillir, mijoter ou frire.
- Faites décongeler les aliments surgelés juste avant de les cuisiner au micro-ondes ou sur une assiette dans le bas du frigo. Ne les laissez surtout pas décongeler à l'air libre sur le plan de travail. Récupérez l'eau de décongélation et jetez-la, car elle contient énormément de bactéries.
- Ne laissez pas les plats refroidir sur le plan de travail, à température ambiante. Placez-les le plus rapidement possible au réfrigérateur ou au congélateur. Si le plat est encore trop chaud, son refroidissement peut être accéléré en le plaçant quelque temps dans de l'eau froide.
- Cuisinez les produits surgelés comme des produits frais et veillez à les chauffer suffisamment. Quand vous réchauffez des plats ou des produits, ils doivent être chauffés à cœur.

Conservation des aliments

- Ne consommez pas de produits dont la date de péremption est dépassée.
- En se basant sur le goût et l'odeur, on ne peut pas toujours savoir si les aliments peuvent être consommés en toute sécurité. Dans le doute, mieux vaut les jeter.
- La température du réfrigérateur doit être inférieure ou égale à 4°C. La température du congélateur doit être de -18°C ou moins. Vérifiez régulièrement la température du réfrigérateur et du congélateur.
- Nettoyez régulièrement le réfrigérateur et le congélateur.
- Utilisez boîtes de conservation avec couvercle ou couvrez les aliments avec du film alimentaire.
- Consommez le repas le plus rapidement possible après sa préparation. Placez immédiatement tous les aliments couverts dans le réfrigérateur.
- Conservez les paquets ouverts de charcuterie et de fromage préemballé au réfrigérateur pendant deux jours au maximum.
- Les plats préparés que vous comptez manger plus tard doivent être conservés au réfrigérateur pendant une journée au maximum. Si vous voulez conserver un repas plus longtemps qu'un jour, congelez-le.
- Ne recongelez pas des produits décongelés.
- Ne buvez pas directement à la bouteille ou à la canette, utilisez un verre propre.



Partage d'aliments

- Ne mangez pas avec une autre personne en puisant dans le même paquet de snack, comme un sachet de chips ou une boîte de chocolats.
- Ne consommez pas de biscuits provenant de grandes boîtes de biscuits en vrac.
- Attention aux repas qui restent longtemps sur la table (comme lors d'un barbecue) ou aux aliments qui restent longtemps hors du réfrigérateur, comme les sauces froides.

Aliments à risque

Certains aliments contiennent une grande quantité de germes (champignons, bactéries) et sont donc plus dangereux à consommer **les premiers six mois après la transplantation**, lorsque les doses d'immunosuppresseurs sont les plus élevées. Pour garantir une plus grande sécurité, vous pouvez chauffer ou cuire soigneusement ces aliments. Les tableaux ci-dessous indiquent, pour chaque catégorie, ce qui peut être consommé sans risque et ce qu'il est préférable d'éviter.

Viande, poisson, fruits de mer et œufs

Sûr	À éviter
<ul style="list-style-type: none"> • Viande suffisamment cuite <i>Ex. toutes les viandes bien cuites, les viandes mijotées, la viande hachée cuite, Les plats au four, les saucisses cuites, les escalopes ...</i> • Charcuterie qui a été suffisamment chauffée au cours du processus de production, préparée industriellement et préemballée. <i>Ex. blanc de poulet, filet de dinde, jambon cuit, salade de viande, poulet au curry, lard frit, pancetta cuite, pain de viande ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Viande crue <i>Ex. filet américain, carpaccio, tartare ...</i> • Viande pas assez cuite <i>Ex. rosbif, viande bleue, saignante ou à point ...</i> • Charcuterie qui n'a pas été suffisamment chauffée au cours du processus de production <i>Ex. salami, saucisse sèche, chorizo, viande fumée, jambon de Parme, jambon Cobourg, jambon Serrano, filet de Saxe, filet d'Anvers, bacon, lard cru ...</i> • Aliments contenant du foie et/ou du sang de porc, de sanglier ou de chevreuil, qu'ils aient été chauffés ou non. <i>Ex. pâté, pâté de foie, pâté en bloc, boudin ...</i> • Charcuterie du rayon frais, traiteur ou boucher
<ul style="list-style-type: none"> • Poisson préparé <i>Ex. cuit au four, à la vapeur, poché, papillote (bien cuit ...</i> • Poisson en conserve, poisson en bocal <i>Ex. harengs marinés, rollmops, saumon en conserve, sardines, anchois ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Poisson cru <i>Ex. sushi, tartare, sashimi, ceviche, hareng cru ('maatjes' ...</i> • Poisson fumé <i>Ex. saumon fumé, anguille fumée, flétan fumé ...</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Fruits de mer et crustacés préparés, cuits à cœur 	<ul style="list-style-type: none"> • Fruits de mer et crustacés crus <i>Ex. huîtres, coquilles Saint-Jacques crues ...</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Plats à base d'œufs cuits <i>Ex. œuf dur, omelette bien cuite, œuf brouillé bien cuit ...</i> • Préparations industrielles à base d'œufs <i>Ex. mayonnaise en pot, sauce hollandaise prête à l'emploi, mousse au chocolat toute faite ...</i> • Préparations à base d'œufs cuits <i>Ex. cake, crêpes, quiche, tortilla ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Préparations à base d'œufs partiellement cuits <i>Ex. œuf sur le plat, œuf à la coque, œuf poché ...</i> • Préparations artisanales à base d'œufs <i>Ex. mayonnaise fraîche, mousse au chocolat fraîche, tiramisu frais ...</i> • Préparations à base d'œufs partiellement cuits <i>Ex. crème pâtissière, glace artisanale, sauce hollandaise, sauce béarnaise ...</i>

Produits laitiers et fromages

Sûr	À éviter
<ul style="list-style-type: none"> • Lait chauffé <i>Ex. lait pasteurisé, lait UHT</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Lait cru
<ul style="list-style-type: none"> • Yaourt <i>Ex. yaourt aux fruits, yaourt à boire, skyr, yaourt grec ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Yaourt aux probiotiques <i>Ex. Activia®, Yakult® et Actimel®</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Fromages au lait pasteurisé sans (croûte de) moisissure <i>Vérifier l'emballage et la liste des ingrédients</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Fromages au lait cru <i>Ex. certains types de fromage râpé, certains types de parmesan, les fromages marqués 'au lait cru'...</i> • Fromages à moisissures ou à croûte fleurie <i>Ex. gorgonzola, roquefort, brie, camembert ...</i>

Fruits, légumes, noix, graines et pépins ...

Sûr	À éviter
<ul style="list-style-type: none"> • Tous les types de légumes bien lavés • Salade lavée et préemballée • Salades préemballées • Légumes en conserve, légumes en bocal, légumes surgelés 	<ul style="list-style-type: none"> • Salades de légumes prêtes à consommer non emballées industriellement <i>Ex. salade de chou, salade printanière, salade de pommes de terre ...</i> • Pousses et germes crus <i>Ex. luzerne, pousses de poireau, trèfle, pousses de radis, pousses de soja ...</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Champignons préparés 	<ul style="list-style-type: none"> • Champignons crus • Jus de légumes non pasteurisé
<ul style="list-style-type: none"> • Tous les types de fruits, bien lavés et sans taches brunes ou moisissures • Salade de fruits maison • Jus de fruits pasteurisé • Jus de fruits frais, consommés immédiatement • Smoothies frais consommés immédiatement • Fruits en conserve, fruits surgelés 	<ul style="list-style-type: none"> • Pamplemousse, orange sanguine, pomélo, sweetie, minnéola et grenade (<i>en raison d'une interaction avec les médicaments</i>) • Salades de fruits frais ou fruits prédécoupés prêts à consommer • Jus de fruits frais, qui n'est pas consommé immédiatement • Jus de fruits et smoothies non pasteurisés
<ul style="list-style-type: none"> • Noix décortiquées et préemballées industriellement • Graines et pépins préemballés et décortiqués <i>Ex. graines de courge, graines de lin, pignons de pin ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Noix fraîchement ramassées <i>Ex. châtaignes, noix, noisettes, faïnes ...</i> • Noix avec peau <i>Ex. noix non pelées, cacahuètes ...</i> • Graines et pépins avec peau <i>Ex. graines de tournesol non pelées</i>

Produits céréaliers

Sûr	À éviter
<ul style="list-style-type: none"> • Tous les types de pains, pistolets, sandwiches ... • Tous les types de céréales pour le petit-déjeuner • Tous les types de pâtes • Tous les types de flocons de céréales 	

Boissons

Sûr	À éviter
<ul style="list-style-type: none"> • Eau en bouteille, eau du robinet • Toutes les boissons rafraîchissantes normales ou light sans pamplemousse, orange sanguine ou pomélo 	<ul style="list-style-type: none"> • Eau de source non embouteillée, eau de puits • Boissons rafraîchissantes contenant du pamplemousse, de l'orange sanguine et/ou du pomélo ou des extraits de ces fruits (<i>interaction avec les médicaments</i>) <i>Ex. Schweppes agrumes, Tönissteiner citron</i>

Snacks, collations, biscuits et bonbons

Sûr	À éviter
<ul style="list-style-type: none"> • Glaces, préparées industriellement et préemballées en portions individuelles <i>Ex. Magnum®, Cornetto®, petits pots de glace ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Glace en boules, glace à l'italienne, glace en barquettes, glace artisanale
<ul style="list-style-type: none"> • Bonbons préemballés • Biscuits et chocolat préemballés, de préférence individuellement 	<ul style="list-style-type: none"> • Bonbons en vrac

Sûr	À éviter
<ul style="list-style-type: none"> • Collations préemballées industriellement <i>Ex. olives, tomates séchées, tapenades, câpres, cornichons ...</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Collations vendues en vrac <i>Ex. olives, tomates séchées, tapenades, câpres ...</i> • Produits artisanaux <i>Ex. miel de l'apiculteur, stands d'artisans au marché, magasins à la ferme ...</i>

Plats cuisinés, restaurants, plats à emporter

Sûr	À éviter
<ul style="list-style-type: none"> • Frites (cuites à la maison) • Plats prêts à consommer (préparés et emballés industriellement qui sont réchauffés à la maison) • Pizza surgelée, lasagnes, sauce bolognaise ... • Plats traiteur réchauffés à la maison <p><i>Soyez prudent lorsque vous allez au restaurant. Choisissez des plats sûrs dans les restaurants où vous savez que les règles d'hygiène sont strictement respectées. Mangez les plats sur place et ne les emmenez pas chez vous comme plats à emporter.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Plats préparés à emporter • Chinois, indien, pizza, kebab, thaï, frites de la friterie, hot-dogs, hamburgers ... • Buffet • Sandwiches garnis • Poulet à la broche à emporter, spare ribs ...

Durée des mesures diététiques

Les mesures d'hygiène relatives à l'alimentation sont principalement indiquées pendant les six premiers mois suivant la transplantation. Par la suite, à quelques exceptions près, les mesures peuvent être appliquées de manière moins stricte. En effet, c'est durant les premiers mois après la transplantation que les doses de médicaments sont les plus élevées. Étant donné que ces médicaments devront être pris à vie, il convient de rester prudent.

En cas de rejet, les doses de médicaments seront augmentées. Pendant cette période, les mesures d'hygiène devront donc à nouveau être suivies de manière plus stricte.

Pour prévenir une infection par le virus de l'hépatite E, les aliments suivants sont **interdits à vie** :

- Fruits de mer et crustacés crus ou pas assez cuits (ex. huîtres)
- Viande de porc crue ou pas assez cuite
- Viande de sanglier ou de chevreuil crue ou pas assez cuite
- Foie de porc cru ou pas assez cuit
- Produits contenant du foie de porc cru transformé (ex. certains types de saucisses sèches françaises)

Interaction avec les médicaments

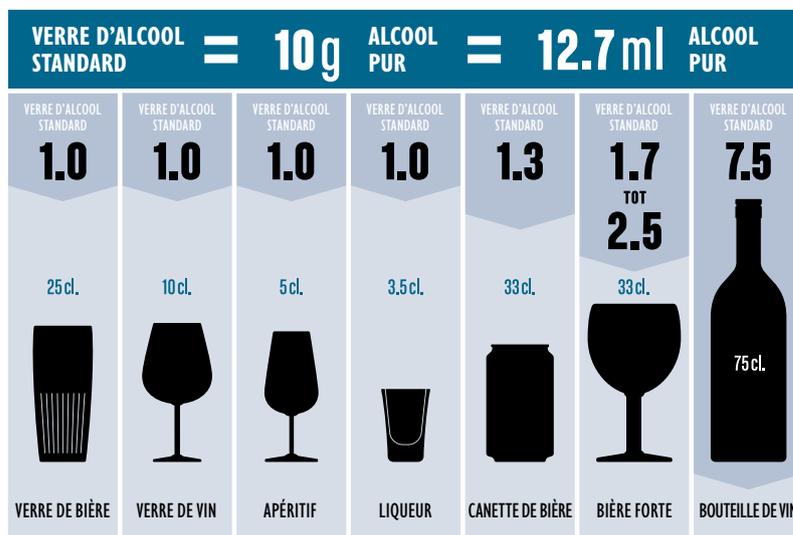
Le pamplemousse et l'orange sanguine restent **interdits à vie**, car ces fruits peuvent entraîner des concentrations de médicaments trop élevées dans le sang. Tenez compte du fait que ce ne sont pas seulement les fruits en tant que tels qui sont interdits, mais aussi tous les dérivés tels que le jus ou les concentrés de ces fruits. En outre, ces fruits moins connus sont également interdits : pomélo, minnéola, sweetie et grenade. Évitez également le millepertuis et les compléments contenant de l'échinacée pourpre.

Les autres agrumes et variétés de fruits n'ont pas d'effet sur les médicaments.

CONSOMMATION D'ALCOOL

L'alcool est une substance nocive qui peut causer des problèmes très variés, en termes de santé et de sécurité. L'Organisation Mondiale de la Santé a également établi un lien entre la consommation d'alcool et plus de 200 maladies et lésions. Il est entre autres de plus en plus clair que l'alcool a un effet cancérogène. Si vous ne souhaitez prendre aucun risque, il est préférable de ne pas consommer d'alcool. Et si vous en consommez, faites-le avec modération; étalez votre consommation sur plusieurs jours de la semaine et prévoyez plusieurs jours sans boire.

Plus précisément, la quantité maximale d'alcool recommandée pour les hommes et les femmes adultes de plus de 18 ans est de **10 verres standard par semaine**.



© VAD

Conseils pour la consommation d'alcool

- ✓ Déterminez à l'avance la quantité maximale que vous souhaitez boire et respectez-la.
- ✓ Buvez lentement (au moins une demi-heure par verre), mangez quand vous buvez de l'alcool et alternez avec des boissons non alcoolisées.
- ✓ Si vous avez soif, buvez de l'eau : l'alcool vous donnera encore plus soif.
- ✓ Limitez la quantité totale que vous buvez à la fois.
- ✓ Répartissez votre consommation d'alcool sur plusieurs jours de la semaine.
- ✓ Prévoyez au moins deux jours par semaine sans boire d'alcool pour éviter la dépendance.
- ✓ En cas de doute sur votre consommation d'alcool, notez pendant quelques semaines ce que vous avez bu et quand.
- ✓ Pendant les six premiers mois suivant la transplantation, il est préférable de ne pas boire de bières à haute fermentation, de cidre biologique, d'advocaat (qui contient des œufs crus) et de vins de fruits faits maison.

Vous trouverez de plus amples informations sur le site web du VAD, le Vlaams expertisecentrum voor Alcohol en andere Drugs (Centre flamand d'expertise sur l'alcool et autres drogues) : www.vad.be/themas/alcohol

TABAC ET CONSOMMATION DE DROGUES

Fumer est nocif pour la santé, personne ne l'ignore. Le tabac augmente le risque de maladies cardiovasculaires, de maladies respiratoires et de cancers. Plusieurs milliers de personnes décèdent chaque année en Belgique des suites de leur consommation de tabac.



Chez les personnes qui ont subi une transplantation, les effets nocifs du tabac peuvent être encore plus importants. En effet, les médicaments à prendre à vie pour éviter le rejet du nouvel organe augmentent déjà les risques de toutes sortes d'affections, notamment les maladies cardiovasculaires, les infections et les cancers. Fumer peut encore augmenter les risques de ces pathologies.

Des études montrent en effet que le risque de maladies cardiovasculaires, de cancers et même de décès est presque deux fois plus élevé chez les personnes qui fument après une transplantation que chez les non-fumeurs, et l'on sait que le tabagisme diminue l'espérance de vie en général.

On vous a demandé d'arrêter de fumer avant la transplantation. Si vous avez du mal à ne plus fumer après votre transplantation, n'hésitez pas à en discuter avec un membre de l'équipe de transplantation cardiaque. Plusieurs aides existent pour augmenter les chances d'arrêter de fumer : par exemple des médicaments de sevrage tabagique, des substituts nicotiques et un accompagnement à l'arrêt du tabac assuré par un tabacologue agréé.

Se trouver dans un environnement de fumeurs a également des effets négatifs après la transplantation. Nous vous conseillons donc de demander à votre entourage proche (partenaire, famille, visiteurs) de ne pas fumer ou de fumer à l'extérieur.

Pour de plus amples informations :

www.tabacstop.be

www.vlaanderenstoptmetroken.be

www.vrgt.be

www.erkendetabakologen.be

La consommation de drogues est interdite par la loi et comporte des risques médicaux graves. Nous déconseillons donc fortement la consommation de drogues après une transplantation.

CONDUITE D'UN VÉHICULE

Selon la loi, la conduite d'une voiture est autorisée **au plus tôt** six semaines après la transplantation. Si vous récupérez de manière satisfaisante, votre médecin peut vous délivrer un certificat d'aptitude à la conduite. Demandez vous-même cette attestation au médecin lors d'une visite à la salle de jour. L'assistant(e) social(e) vous donnera plus d'informations à ce sujet.

Informez le courtier en assurances de votre voiture que vous avez subi une transplantation cardiaque et fournissez-lui une copie de votre certificat d'aptitude à la conduite. Cela n'augmentera pas votre prime et votre assurance interviendra en cas d'accident.

Durant les premières semaines qui suivent votre transplantation, vous devrez vous rendre à la salle de jour pour des contrôles, prévoyez pour cela une solution de transport. Si vous ne pouvez pas faire appel à votre famille ou à des amis pour vous véhiculer, un transport peut être organisé pour vous emmener à l'hôpital et vous ramener chez vous. L'assistant social vous donnera un complément d'information à ce sujet.

N'oubliez pas que le port de la ceinture de sécurité est exigé par la loi, surtout après une opération cardiaque.

Pour plus d'informations, contactez le Centre pour l'aptitude à la conduite et l'adaptation des véhicules (CARA).

REPRISE DU TRAVAIL ET DE L'ÉCOLE

Après une transplantation, le but est que vous puissiez reprendre le travail et retourner à l'école ou reprendre vos études. C'est la meilleure manière de se réinsérer dans la société.

Vous devrez toutefois prévoir une période de récupération d'environ six mois. Discutez avec votre médecin transplantateur, le médecin-conseil de votre mutuelle et votre employeur pour savoir quand et comment vous pouvez reprendre le travail. Souvent, les patients reprennent leur travail à temps partiel dans un premier temps, pour revenir à temps plein au bout de quelques mois.

Mais il faut savoir que tout le monde ne réussit pas à retourner au travail. Cela peut être dû aux conditions de travail elles-mêmes, ou à la façon dont vous récupérez après la transplantation. Le travail doit parfois être adapté. Dans ce contexte, une reconversion professionnelle peut parfois apporter une solution.

L'assistant(e) social(e) peut vous aider dans votre recherche d'un nouvel emploi et vous mettre en contact avec les différents canaux, tels que le Forem, le VDAB ou des services de réorientation et d'accompagnement.

Les élèves et étudiants discuteront avec leur médecin de la date à laquelle ils pourront retourner aux cours.

VOYAGES

La première année

Pendant la première année après une transplantation cardiaque, il est préférable de prévoir des vacances en Belgique et dans les environs immédiats. Le risque de rejet et d'infection est encore assez élevé et vous devrez subir des contrôles à intervalles réguliers.

Après la première année

Après la première année suivant la transplantation, vous pouvez sans aucun problème planifier un voyage à l'étranger. Discutez toutefois d'abord de votre destination de voyage avec le médecin transplantateur. Certaines destinations (exotiques) nécessitent quand même des précautions particulières (par exemple des vaccins, voir le chapitre suivant). Certains voyages vers des destinations de vacances tropicales ou éloignées sont déconseillés en raison des mauvaises mesures d'hygiène, du risque accru d'infections, ou parce que les soins médicaux y sont limités. Prenez donc un rendez-vous avec le médecin transplantateur dans un délai raisonnable avant votre départ. Il pourra décider si un rendez-vous supplémentaire à la consultation « Conseils de voyage et vaccins » est nécessaire dans votre cas.

Je pars en voyage et j'emporte ...

- ✓ Des médicaments en quantité suffisante :
 - Emportez plus de médicaments que la quantité nécessaire en cas de contretemps imprévu vous obligeant à rester plus longtemps.
 - Lorsque vous voyagez en avion, transportez toujours vos médicaments dans votre bagage à main. Les valises en soute peuvent se perdre et ne pas arriver à destination ou avec du retard.
 - Gardez vos médicaments avec vous, à l'abri du soleil et de la chaleur.
- ✓ Un document en anglais reprenant les détails de votre transplantation, un aperçu de vos médicaments et les coordonnées du centre de transplantation. Ce document vous permet d'éviter les problèmes à la frontière ou à l'aéroport ; il est également utile dans le cas où vous auriez besoin d'un traitement médical. L'infirmier(ère) de la salle de jour pourra vous aider à rédiger ce document.
- ✓ Les coordonnées de l'hôpital ou du centre de transplantation le plus proche sur votre destination de vacances.
- ✓ Protection solaire (voir chapitre « Protection de la peau », page 52).



VACCINATIONS

Après une transplantation, il est essentiel de se protéger autant que possible contre toutes sortes d'infections. Les vaccinations sont une part importante de la prévention. Idéalement, les vaccins seront administrés avant la transplantation, au moment où vous ne prenez pas encore de médicaments anti-rejet. Discutez-en toujours au préalable avec le médecin transplantateur pour savoir quelles vaccinations sont nécessaires et autorisées et lesquelles ne le sont pas.

Quelles vaccinations ne pouvez-vous PAS recevoir ?

Vous ne pouvez pas recevoir de vaccins fabriqués à partir de virus vivants atténués. Comme les vaccins contre la varicelle, la rougeole, la rubéole, les oreillons et la fièvre jaune. Lorsqu'ils sont utilisés avec des médicaments anti-rejet, ces vaccins peuvent provoquer la maladie qu'ils sont censés prévenir.

Quelles vaccinations pouvez-vous recevoir ?

Les vaccins non vivants (inactivés), les vaccins qui utilisent un vecteur atténué et inoffensif (par exemple, le vaccin d'AstraZeneca contre le coronavirus) et les vaccins à ARNm (par exemple, le vaccin de Pfizer contre le coronavirus) peuvent être administrés sans risque.

Faites-vous également vacciner chaque année contre la grippe.

Vous devez également recevoir un vaccin pneumococcique tous les cinq ans. Les pneumocoques sont responsables d'un certain type de pneumonie (bactérienne) qui peut avoir de graves conséquences. Gardez toutefois en tête que les médicaments immunosuppresseurs que vous prenez peuvent affaiblir la protection fournie par le vaccin.

Informez-vous auprès de votre mutuelle sur les possibilités de remboursement des vaccins.

SEXUALITÉ

Rien ne vous empêche de vivre une relation sexuelle épanouie dès que vous vous en sentez capable. Les causes physiques des problèmes sexuels présentes avant la transplantation peuvent même s'être améliorées après la transplantation, puisque vous êtes normalement à nouveau en meilleure forme.

Mais le retour à une vie sexuelle satisfaisante n'est toutefois pas facile.

De nombreuses personnes transplantées s'inquiètent de l'effort qu'implique un rapport sexuel. Mon cœur pourra-t-il supporter cette charge ? Pendant l'acte sexuel, le rythme cardiaque s'accélère et la pression sanguine augmente. Cependant, si l'on mesurait le pouls et la tension



artérielle au cours d'activités quotidiennes habituelles, on constaterait que la charge cardiaque est la même. L'activité sexuelle est donc comparable à un effort physique normal et n'est donc pas dangereuse. Pour la plupart des gens, l'énergie demandée pour cet effort est comparable à l'énergie nécessaire pour monter deux étages d'escalier. Si vous arrivez à le faire sans douleur ni problèmes respiratoires excessifs, vous pouvez considérer que votre cœur a suffisamment récupéré pour une activité sexuelle. Si vous êtes essoufflé(e) ou si vous ressentez des palpitations, il est préférable d'arrêter et de signaler l'événement au médecin.

Causes possibles d'une altération de la sexualité

Il n'est pas inhabituel d'avoir moins envie de sexe lorsque l'on ne se sent pas bien physiquement, que l'on est fatigué et que l'on ressent des douleurs, une lassitude, des nausées, etc. Les problèmes émotionnels peuvent également se mêler aux symptômes physiques et affecter l'intimité et la sexualité.

Vous trouverez ci-dessous une liste de facteurs qui peuvent impacter l'intimité, la sexualité et les rapports sexuels sûrs. Cette liste vous aidera à reconnaître à temps ces symptômes et à en discuter avec votre médecin généraliste ou un membre de l'équipe de transplantation.

Les problèmes survenant à la reprise de votre activité sexuelle peuvent être causés par :

- le fait de devoir faire face à la maladie et à la transplantation
- les effets secondaires de certains médicaments (contre l'hypertension artérielle, contre le rejet, ...)
- les plaintes liées aux plaies ou cicatrices de l'opération
- une diminution de la confiance en soi due à une modification de l'image corporelle
- l'anxiété face à un effort physique
- l'inquiétude et l'anxiété du partenaire
- une modification dans la répartition des rôles et des relations
- des problèmes physiques tels que la fatigue, la douleur, la faiblesse, la sécheresse vaginale, les infections fongiques, l'impuissance et les difficultés d'éjaculation
- des problèmes psychologiques
- des problèmes dans la relation
- ...

Problèmes spécifiques aux femmes

Les femmes ayant reçu une transplantation souffrent parfois de sécheresse vaginale, qui peut être due en partie à une réponse immunitaire réduite en raison des médicaments anti-rejet. Cela peut rendre les rapports sexuels douloureux ou provoquer des saignements de contact. Il est toujours bon de consulter son médecin généraliste pour exclure une autre cause (comme une infection). Pour réduire la sécheresse vaginale, plusieurs crèmes et gels non hormonaux sont disponibles en pharmacie et en parapharmacie, à appliquer avant le rapport. Pour prévenir les infections urinaires, il est conseillé aux femmes d'uriner tout de suite après le rapport sexuel.

Problèmes spécifiques aux hommes

Les hommes ayant reçu une transplantation souffrent parfois de dysfonctionnement érectile ou d'impuissance. Ces phénomènes peuvent être induits par des médicaments comme les bêta-bloquants. Ce qui peut rendre les rapports sexuels difficiles ou impossibles. Discutez des difficultés ou questionnements éventuels avec votre médecin traitant ou un membre de l'équipe de transplantation. Si le problème est de nature physique, certains médicaments peuvent favoriser les relations sexuelles, restaurer la confiance en soi et faire disparaître la peur de l'échec.

Rapports sexuels sûrs après une transplantation d'organe et risque d'infections sexuellement transmissibles (IST)

Les médicaments anti-rejet inhibent le système immunitaire et augmentent donc le risque d'infection. L'utilisation de préservatifs réduit le risque d'infection par des IST, telles que le candida, la chlamydia, la gonorrhée, l'herpès, les verrues génitales, l'hépatite B, l'hépatite C, le VIH ... En raison de l'affaiblissement du système immunitaire, ces infections peuvent parfois être plus graves ou moins faciles à traiter. En cas de pertes vaginales anormales, de démangeaisons ou d'autres symptômes inexplicables, contactez votre médecin généraliste pour exclure une infection ou la faire traiter. Demandez si votre partenaire a également besoin d'un traitement. Lors de nouveaux contacts sexuels, utilisez toujours un préservatif pour éviter le risque de contracter une maladie sexuellement transmissible. Il est conseillé de faire passer à votre partenaire un test de dépistage des maladies sexuellement transmissibles avant d'arrêter l'utilisation de préservatifs. Si vous cessez d'utiliser des préservatifs, une bonne hygiène intime de la part de votre partenaire est très importante.

Même si la sexualité n'est pas un sujet facile à aborder, n'hésitez pas à en discuter avec un membre de l'équipe de transplantation : une bonne information et quelques conseils pourront vous rassurer. En fonction de votre question ou de votre problème, l'équipe pourra également vous orienter vers d'autres soignants (psychologue, sexologue, ...).

GROSSESSE ET CONTRACEPTION

La plupart des femmes peuvent envisager une grossesse après une transplantation, et les hommes peuvent également avoir des enfants après une transplantation. N'oubliez pas que certaines cardiopathies sont héréditaires et qu'il est possible que votre enfant soit atteint de la pathologie cardiaque pour laquelle vous avez été greffé(e). Le médecin transplantateur peut vérifier si la maladie cardiaque pour laquelle vous avez été transplanté(e) est héréditaire. Si la cause héréditaire de votre maladie cardiaque est connue, il est possible de veiller à ce que vous ne la transmettiez pas à vos enfants.

Il est toutefois absolument contre-indiqué pour les femmes d'être enceintes au cours de la première année après la transplantation. La grossesse est une charge trop lourde et comporte trop de risques, tant pour la mère que pour l'enfant. Les patientes en âge de procréer doivent donc utiliser une contraception fiable pendant la première année après la transplantation.

Si, après la première année, vous souhaitez avoir un enfant, discutez-en avec le médecin transplantateur avant d'envisager une grossesse. Le médecin transplantateur peut évaluer si une grossesse est possible au vu de vos antécédents. Parfois, il faut interrompre temporairement la prise de certains médicaments parce qu'ils peuvent provoquer de graves anomalies chez le fœtus. N'arrêtez jamais un médicament de votre propre initiative.

N'oubliez pas que vous avez un risque plus important de développer des problèmes de santé graves après une transplantation cardiaque. Par conséquent, il est possible que votre partenaire doive assurer une grande partie de l'éducation de ce ou ces enfants. N'oubliez pas non plus que la survie après une transplantation cardiaque est limitée et que cela peut donc avoir un certain impact sur votre partenaire et sur votre enfant qui grandit. Il est donc raisonnable de prendre ensemble une décision éclairée. S'il n'y a pas d'objections médicales à une éventuelle grossesse, le médecin transplantateur vous orientera vers un gynécologue ayant de l'expérience avec les patientes transplantées pour des conseils supplémentaires. Le gynécologue tiendra également compte du degré de risque lié à la grossesse.

Il pourra aussi vous accompagner lors de cette potentielle grossesse.

Il est conseillé aux hommes ayant reçu une transplantation cardiaque de discuter au préalable de leur désir d'enfant avec le médecin transplantateur.

ANIMAUX DOMESTIQUES

Il est préférable que, durant la première année qui suit la transplantation, les animaux domestiques (chat, chien, oiseau, cobaye, ...) soient tenus à l'écart de la maison, car ils peuvent souvent être porteurs de virus. N'accueillez surtout pas de nouveaux animaux de compagnie pendant la première année suivant la transplantation. Si vous avez des animaux domestiques, laissez de préférence d'autres personnes s'en occuper. Évitez les liquides corporels des animaux et lavez-vous les mains après les avoir touchés. Confiez à d'autres personnes le nettoyage du bac à litière, du panier et de l'aquarium. Si personne d'autre ne peut s'en charger, veillez au moins à porter des gants et respectez une bonne hygiène des mains.

PLANTES ET JARDINAGE

Vous pouvez avoir des fleurs coupées ou des plantes d'intérieur chez vous, mais n'en abusez pas. Il est préférable de demander à quelqu'un d'autre de changer l'eau des fleurs ou de repoter vos plantes pendant les six premiers mois. L'eau stagnante est en effet une source de bactéries et de champignons, le terreau peut lui aussi contenir des champignons. Il faut changer l'eau des fleurs tous les jours.



Après six mois, vous êtes autorisé(e) à jardiner, à condition de porter des gants. Lavez-vous les mains après avoir été en contact avec la terre. Soyez également prudent(e) avec les matières organiques et le compost et/ou les fûts de compostage. Il est préférable de laisser d'autres personnes s'en occuper.

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

Une transplantation cardiaque est une intervention lourde sur le plan physique et émotionnel, tant pour vous que pour les membres de votre entourage. Certains patients éprouvent des difficultés à gérer les émotions liées à cette intervention. Après une transplantation, vous pouvez éprouver de la joie et de la gratitude, mais également de l'anxiété, de la déprime et de l'incertitude. Est-ce que tout va bien et continuera à aller bien ? Les symptômes que je ressens sont-ils le signe d'un rejet ? L'idée que l'on a en soi le cœur de quelqu'un d'autre n'est pas toujours simple à gérer. Il peut également être difficile de réorganiser sa vie après une transplantation. Ou bien on avait au préalable des attentes trop élevées et la récupération ne suit pas. Il faut alors mobiliser toutes ses capacités d'adaptation pour faire face aux éventuels contretemps. Votre psychologue de l'équipe de transplantation cardiaque pourra vous aider.

Gardez également à l'esprit que certaines émotions ou sentiments, tels que les sautes d'humeur (passer de la tristesse à la joie, voire à l'euphorie), l'irritabilité, l'anxiété, les sentiments dépressifs, etc. peuvent être un effet secondaire des médicaments. Faites part à l'équipe de transplantation de ce que vous ressentez.

Sur le plan social, certains patients transplantés ont du mal à faire face aux réactions de leurs amis ou connaissances après la transplantation. Leurs sentiments et leurs avis ne correspondent pas toujours aux vôtres. Il est parfois difficile pour eux de comprendre que vous pouvez encore être limité(e) après la transplantation. Essayez de leur en parler. Si vous trouvez cela difficile ou si vous ne savez pas comment vous y prendre, n'hésitez pas à demander conseil à l'équipe de transplantation cardiaque.

SUIVI À VIE DANS LE CENTRE DE TRANSPLANTATION

La transplantation cardiaque signifie un nouveau départ pour vous, mais elle nécessite également un suivi et des conseils tout au long de la vie de la part de l'équipe de transplantation cardiaque. Votre corps poursuit en effet un combat contre l'organe transplanté, qui reste un élément étranger. Les médicaments anti-rejet peuvent aussi avoir des conséquences négatives sur votre organisme. Vous devrez donc vous rendre régulièrement à l'hôpital afin de surveiller le fonctionnement de votre nouveau cœur, détecter précocement un rejet et des infections, et stopper à temps les effets secondaires des médicaments. Vous recevrez également des conseils sur les adaptations nécessaires de votre mode de vie et sur votre bien-être psychosocial.

À quoi ressemble ce suivi ?

Au cours de la première année après la transplantation, vous serez vu(e) à intervalles réguliers à la salle de jour de transplantation cardiaque Functiemetingen 2. Les deux premières semaines après votre sortie de l'hôpital, vous y viendrez pour un contrôle une fois par semaine. Par la suite, la fréquence sera espacée à une fois tous les quinze jours, puis une fois toutes les trois semaines, et enfin toutes les quatre à six semaines. Après la première année, vous continuerez à vous rendre à la salle de jour tous les trois mois, et ce, à vie. Une prise de sang sera effectuée tous les mois. Vous pouvez la faire au centre de prélèvement de l'UZ Leuven, mais également chez votre médecin généraliste ou dans un laboratoire clinique local. Une fois par an, vous serez hospitalisé(e) pendant deux ou trois jours pour un contrôle annuel plus complet.

CONTRÔLES AMBULATOIRES DANS LA SALLE DE JOUR DE TRANSPLANTATION CARDIAQUE FUNCTIEMETINGEN 2



Les contrôles ambulatoires sont des examens pour lesquels vous ne devez pas être admis(e) à l'hôpital, vous rentrerez en effet chez vous le jour même. On vous donnera un rendez-vous pour un premier contrôle ambulatoire à la salle de jour à votre sortie de l'hôpital. Ensuite, les date et heure de la visite en salle de jour vous seront communiquées par courrier par le secrétariat du service de transplantation cardiaque. Vous pouvez également consulter ces dates de rendez-vous à tout moment via le site web et l'application pour smartphone « mynexuzhealth », ce qui vous donne également l'accès à votre dossier médical. Si vous n'êtes pas encore inscrit(e), demandez à l'infirmier(ère) (de la salle de jour) une carte de code personnelle.

Préparation de votre visite à la salle de jour

- Être à jeun

Vous devez rester à jeun jusqu'après la prise de sang, c'est-à-dire :

- Ne plus manger ni boire à partir de minuit. Vous pouvez uniquement boire de l'eau.
- Ne prenez aucun médicament le matin de la visite à la salle de jour. Vous pourrez prendre vos médicaments après la prise de sang. Si vous avez quand même pris vos médicaments à la maison avant de venir, signalez-le au personnel infirmier de la salle de jour.

- À apporter :

- carte d'identité (inscription)
- petit déjeuner
- médicaments pour un jour
- schéma de médication (dernière version)
- liste des attestations et prescriptions nécessaires

Où devez-vous vous rendre ?

À votre arrivée à l'hôpital, vous devez d'abord vous inscrire dans le hall d'accueil. Soit via la borne soit auprès d'un employé au guichet d'inscription. Vous aurez besoin pour cela de votre carte d'identité. Vous pouvez également vous inscrire vous-même via l'application mynexuzhealth sur votre smartphone. Si vous venez pour une biopsie cardiaque, il est préférable de vous inscrire au guichet.

Après l'inscription, rendez-vous au service Functiemetingen 2, rue Orange, porte 6, étage 0 (OR 6.0.a).

Schéma :

Examens	Semaines après la transplantation					
	Semaine 1, 2, 3 ^a	Semaine 4	Semaine 5	Semaine 7, 9 ^b	Semaine 11	Semaine 14, 17, 21, 25
Biopsie	✓		✓	✓		✓
Échocardiographie	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Électrocardiogramme	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Radio thoracique	✓		✓	✓		✓
Tests cliniques kiné ^b				✓		

- a Les examens des semaines 1 et 2 se font toujours pendant l'hospitalisation, si la récupération est très rapide, les examens de la semaine 3 pourraient exceptionnellement se faire via la salle de jour.
- b Les tests cliniques sont effectués à la semaine 7 ou à la semaine 9 en concertation avec votre kiné. Vous recevrez une confirmation de ce rendez-vous de la part du secrétariat. Prévoyez des chaussures de sport pour l'examen.

Comment se déroule une visite à la salle de jour ?

Cette visite se compose de deux rendez-vous :

- 1 Un rendez-vous avec l'infirmier(ère) de la salle de jour : pour discuter, poser vos questions sur les médicaments, vérifier votre tension artérielle, votre pouls et votre poids, une prise de sang et un électrocardiogramme (ECG).
- 2 Un rendez-vous avec le médecin spécialiste en formation : pour un entretien, un examen clinique et une échographie du cœur.

Ces rendez-vous peuvent être complétés par d'autres examens en fonction de la période écoulée depuis votre transplantation ou si le médecin le juge nécessaire. Au cours de la première année après la transplantation, vous devrez donc effectuer à intervalles réguliers une biopsie cardiaque avec mesure de la pression dans le cœur droit. Après la biopsie et la mesure de la pression, nous réalisons une radiographie du thorax (image du cœur et des poumons) et une échographie du cœur à titre de contrôle. Votre kiné effectuera également un test de marche de six minutes et des mesures de la force musculaire aux semaines 7 ou 9 après la transplantation. Pour ce test, vous devrez porter des chaussures de sport et prévoir une visite plus longue dans la salle de jour. Si vous le souhaitez, vous pouvez également prendre rendez-vous avec le (la) psychologue, l'assistant(e) social(e), le (la) diététicien(ne) ou le (la) kiné.

Après votre inscription, venez toujours d'abord voir l'infirmier(ère) de la salle de jour. Il/elle examinera avec vous le planning de la journée. Si tout se passe bien, vous pourrez rentrer chez vous à 14 heures au plus tard. Les résultats de tous les examens seront examinés le soir même par le superviseur. Pour en connaître les résultats, vous pourrez téléphoner le jour ouvrable suivant (c'est-à-dire le lundi si le contrôle en salle de jour s'est fait le vendredi) le matin entre 9 et 11 heures : tél. 016 34 43 55. Le médecin vous indiquera également si des modifications doivent être apportées au traitement. Gardez donc sous la main votre schéma de médication. Et n'hésitez pas à indiquer clairement si vous n'avez pas compris quelque chose.

Semaine 29	Semaine 34	Semaine 40	Semaine 46	> 1 an (1x/3 mois)
		✓		
✓	✓	✓	✓	✓
✓	✓	✓	✓	✓
		✓		

PRISE DE SANG MENSUELLE

Après la première année, vous devrez faire une prise de sang tous les mois afin de vérifier le taux minimal des médicaments immunosuppresseurs, la fonction rénale, les enzymes cardiaques et les globules blancs. Pour un taux minimal correct, la prise de sang doit être effectuée le matin juste avant la prise du médicament immunosuppresseur. Vous pouvez effectuer cette prise de sang au centre de prélèvement de l'UZ Leuven (rue Orange, porte 2, salle d' niveau 1 (salle d'attente K) mais également chez votre médecin généraliste ou dans un laboratoire clinique local. Discutez-en avec l'infirmier(ère) de la salle de jour. Il/elle vous fixera un rendez-vous au centre de prélèvement ou vous fournira les documents nécessaires pour faire la prise de sang ailleurs. Lorsqu'une prise de sang est effectuée par votre médecin généraliste, un hôpital local ou un laboratoire clinique, les résultats doivent être envoyés à la boîte e-health de l'UZL (NIHII_HOSPITAL 71032209) au format Medidoc, en indiquant votre numéro de registre national.

Le médecin transplantateur évaluera les résultats et vous contactera par téléphone si des ajustements de médicaments sont nécessaires. Dans le cas contraire, il ne vous contactera pas. Si c'est la première fois que vous faites votre prise de sang ailleurs qu'à l'UZ, téléphonez au secrétariat de transplantation cardiaque une semaine plus tard pour vérifier si nous avons bien reçu les résultats. Lors de votre prochaine visite en salle de jour, demandez si nous avons reçu les résultats des prises de sang.

CONTRÔLE ANNUEL DANS LE SERVICE DE TRANSPLANTATION CARDIAQUE

Vous serez hospitalisé(e) une fois par an dans le service hospitalisation 22 pour un contrôle plus complet. Ce contrôle annuel se fait de préférence à la période à laquelle vous avez été



transplanté(e) et dure deux ou trois jours. L'admission pour un contrôle annuel commence généralement un lundi, un mercredi ou un vendredi à 7h30 ou 8h. Vous devez vous inscrire au préalable dans le hall d'accueil de l'hôpital, auprès d'un employé du guichet d'inscription.

Préparation du contrôle annuel

- **Anticoagulants**
Certains anticoagulants (Marcoumar®, Marevan®, Sintrom®, Pradaxa®, Lixiana®, Xarelto® et Eliquis®...) doivent toujours être arrêtés quelques jours à l'avance. Discutez-en lors de votre visite précédente à la salle de jour ou contactez le médecin de la salle par téléphone : [tél. 016 34 43 55](tel:016344355).
- **Être à jeun**
Vous devez rester à jeun, c'est-à-dire :
 - **Ne plus manger ni boire** à partir de minuit. Vous pouvez uniquement boire de l'eau.
 - **Ne prenez aucun médicament** le matin de l'admission.
 - Si vous avez quand même pris vos médicaments à la maison avant de venir, signalez-le au personnel infirmier.
- **Que devez-vous apporter ?**
 - carte d'identité (inscription)
 - boîte de médicaments
 - médicaments pour au moins 3 jours
 - schéma de médication (dernière version)
 - liste des attestations et prescriptions nécessaires



Où devez-vous vous rendre ?

Après l'inscription, suivre la rue Verte jusqu'à la porte 2 et rendez-vous au troisième étage. Le service de cardiologie et de transplantation cardiaque se situe à la lettre b.

Déroulement du contrôle annuel

Lors de ce contrôle annuel, les examens suivants seront effectués, répartis sur deux à trois jours :

- analyses de sang et d'urine
- radio du thorax ou scanner thoracique (photo ou « scan » du cœur et des poumons)
- photo des vertèbres
- électrocardiogramme (ECG)
- mesure de la pression artérielle sur 24 heures
- holter de 24 heures
- échographie du cœur ou imagerie par résonance magnétique du cœur (IRM cardiaque)
- examen de la fonction pulmonaire
- densitométrie osseuse
- cathétérisme cardiaque. En fonction de la période écoulée depuis votre transplantation, il s'agira d'un cathétérisme cardiaque droit, d'une biopsie cardiaque et/ou d'un film des artères coronaires (les artères qui apportent l'oxygène au cœur).
- test de marche de 6 minutes (tous les 5 ans)

Ces examens standard peuvent être complétés par d'autres examens si le médecin le juge nécessaire.

Nous vous demandons de prendre vous-même vos rendez-vous annuels chez un dentiste, un ophtalmologue, un dermatologue et un gynécologue (pour les femmes). Cela peut se faire à l'UZ Leuven ou ailleurs.

Dans ce dernier cas, nous vous demandons d'apporter un rapport des résultats lorsque vous venez pour les contrôles annuels.



ASPECTS FINANCIERS

FACTURE D'HOSPITALISATION

Une hospitalisation entraîne toujours des coûts. Quelques semaines après votre sortie de l'hôpital, vous recevrez à votre domicile la facture reprenant le montant global à votre charge pour votre période d'hospitalisation. Les frais facturés sont répartis en rubriques fixes (frais de séjour, frais forfaitaires, pharmacie, honoraires, autres fournitures, transport des patients, frais divers ...). La facture indique le montant que l'hôpital facture directement à votre mutuelle, ainsi que le montant à votre charge.

Si vous avez souscrit une assurance privée qui prend en charge les frais d'hospitalisation, vous pouvez vous faire rembourser une partie ou la totalité de ce montant par votre compagnie d'assurance. Certaines assurances hospitalisation appliquent le principe du tiers payant, règlent le montant restant directement avec l'hôpital et ne vous envoient que la facture des suppléments, conformément à votre police de produits non remboursables.

FRAIS DE VISITES À LA SALLE DE JOUR

Une facture vous sera envoyée pour chaque visite à la salle de jour après votre transplantation. Ces coûts sont généralement regroupés par deux ou trois consultations. Vous devez payer à l'hôpital la totalité du montant indiqué. Mais vous ne payez que le ticket modérateur pour la prise de sang et la consultation.

Un formulaire blanc éventuellement joint à cette facture vous servira à demander une intervention partielle supplémentaire à votre mutuelle. Dans d'autres cas, la mutuelle aura déjà tout réglé avec l'hôpital et ne vous facturera que le ticket modérateur que vous devez payer.

Si votre assurance hospitalisation prévoit le remboursement des soins ambulatoires (la période qui précède ou suit l'hospitalisation), vous pourrez encore récupérer une partie de ces frais par le biais de votre assurance.

ASSURANCE SOLDE RESTANT DÛ

Nous sommes conscients que les patients, avant et après une transplantation, ont des difficultés à souscrire une assurance, y compris une assurance solde restant dû dans le cadre d'un achat immobilier.

Il est recommandé de s'adresser au plus grand nombre possible de compagnies d'assurance et de comparer les conditions. En cas de refus, essayez de négocier avec un dépôt de garantie, une assurance groupe, une assurance-placement, ...

Vous trouverez les derniers développements concernant ce sujet difficile sur le site web suivant : www.vlaamspatiëntenplatform.be

GRATITUDE ENVERS LE DONNEUR ET SA FAMILLE

La loi sur le don et la transplantation d'organes se base sur un strict anonymat du donneur et du receveur. Pourtant, certaines personnes souhaiteraient remercier les proches de leur donneur après la transplantation. Pour ce faire, il est possible d'envoyer une lettre de remerciement anonyme à la famille du donneur.

Sentez-vous libre de le faire ou non, il n'y a aucune obligation. Pour certaines familles de donneurs, ces courriers peuvent être réconfortants et les aider dans le processus de deuil. Pour d'autres, le choc est encore trop important, et elles n'ont pas envie d'entendre parler de la ou des personnes transplantées. Il est donc impossible de prévoir quels sentiments ou quelles réactions votre lettre pourrait déclencher.

L'anonymat le plus complet doit être préservé dans tout ce que vous rédigez ou écrivez. Il s'agit d'une obligation légale. Il est important de vous assurer que tout ce que vous avez écrit est réellement destiné à une famille de donneur et de respecter à tout moment les sentiments de deuil des proches de votre donneur.

Remettez cette lettre à un membre de l'équipe de transplantation, qui la remettra au coordinateur des transplantations. Ce dernier contactera la personne qui a coordonné la procédure de don au centre d'où est originaire votre donneur. Le membre de l'équipe qui a connu la famille de votre donneur informera la famille qu'une lettre rédigée par vos soins l'attend. Si la famille accepte, votre lettre lui sera remise.

PARTICIPATION À DES ÉTUDES

Outre les soins aux patients et la formation, la recherche est également une part importante du travail d'un hôpital universitaire. Si, dans l'état actuel des connaissances, on ignore encore quelle est la meilleure approche pour un problème particulier, votre médecin traitant peut vous proposer de participer à un essai clinique. Sur la base des informations que vous recevrez sur l'essai clinique par l'intermédiaire du médecin et du personnel infirmier de l'étude, vous serez libre de décider de participer ou non. Il n'y a aucune obligation. En participant à l'étude, vous contribuerez à faire progresser la médecine. Pour plus d'informations, demandez la brochure d'information « Participer à un essai clinique » (www.uzleuven.be/brochure/700284).

RÉSUMÉ

Petit résumé de tout ce que vous devez savoir :

- Après une transplantation cardiaque, vous devrez prendre des médicaments à vie pour éviter le rejet de ce nouveau cœur.
- Prenez toujours ces médicaments correctement et en temps et en heure. Ne sautez aucune dose.
- Conservez vos médicaments à température ambiante, à l'abri de la lumière et de l'humidité.
- Ne retirez le médicament anti-rejet de la plaquette thermoformée qu'au moment de le prendre.
- Évitez de manger ou de boire du (jus de) pamplemousse, orange sanguine, pomélo, sweetie, minnéola et grenade.
- Ne modifiez ou n'arrêtez jamais un médicament anti-rejet de votre propre initiative. Cela pourrait induire un rejet.
- Les ajustements des médicaments anti-rejet ne peuvent être effectués que par le médecin transplantateur.
- Ne prenez jamais de votre propre initiative un médicament qui ne vous aurait pas été prescrit.
- Informez les médecins (et dentistes) qui voudraient initier ou arrêter une médication que vous êtes un patient ayant subi une transplantation cardiaque et que vous prenez des médicaments importants. De même, lorsqu'un médecin (généraliste) souhaite initier un traitement, il est recommandé d'en discuter avec le médecin transplantateur. En effet, certains médicaments ne doivent pas être combinés à la médication anti-rejet.

- La prise de médicaments anti-rejet vous expose à un risque accru d'infections. Protégez-vous contre les infections en respectant les principes suivants :

- Adoptez une bonne hygiène corporelle.
- Lavez-vous régulièrement et soigneusement les mains (surtout avant chaque repas, après avoir éternué ou toussé et après chaque passage aux toilettes).
- Adoptez une bonne hygiène buccale et dentaire. Brossez-vous les dents matin et soir et après chaque repas. Pendant les trois premiers mois suivant la transplantation, vous vous rincez également la bouche avec Perio-aid® et Nilstat®.
- Évitez le contact avec les personnes malades.
- Évitez les grands rassemblements pendant les six premiers mois suivant la transplantation.
- Évitez les aliments riches en germes pendant les six premiers mois suivant la transplantation et cuisinez de manière toujours hygiénique.
- Portez des gants pour jardiner.
- Ne vous baignez pas dans une piscine publique pendant les six premiers mois suivant la transplantation. Les jacuzzis, les piscines tropicales et les saunas sont à éviter à vie.
- Ne vous faites pas faire de piercings ou de tatouages.
- Gardez les animaux domestiques hors de la maison pendant la première année suivant la transplantation, car ils sont souvent porteurs de virus. Si vous avez des animaux domestiques, laissez de préférence d'autres personnes s'en occuper. Si personne d'autre ne peut s'en charger, veillez au moins à porter des gants et respectez une bonne hygiène des mains.
- N'accueillez pas de nouvel animal de compagnie.

Il est interdit de soulever des poids pendant six semaines après l'opération, car votre sternum doit encore se consolider.

- La conduite d'une voiture est possible au plus tôt six semaines après la transplantation et uniquement après l'accord du médecin transplantateur. Le port de la ceinture de sécurité est obligatoire.
- La reprise du travail est fortement encouragée.
- Il est essentiel d'adopter un mode de vie sain :
 - Mangez sain et équilibré (limitez la consommation de sel et de graisses).
 - Faites suffisamment d'exercice et limitez les longues périodes d'immobilité en position assise.

- Ne fumez pas et évitez le tabagisme passif.
- Consommez de l'alcool avec modération.
- Protégez toujours correctement votre peau du soleil pour prévenir le cancer de la peau : portez des vêtements de protection, utilisez régulièrement une crème solaire à indice de protection élevé (+50), évitez les heures les plus chaudes (12-16 heures) et bannissez les bancs solaires.
- Faites-vous vacciner si nécessaire (à l'exception des vaccins vivants, par exemple la varicelle, la rougeole, la rubéole, les oreillons et la fièvre jaune).
- Il n'est pas simple de suivre toutes ces recommandations sur le mode de vie. Si vous rencontrez un quelconque problème à ce sujet, n'hésitez pas à en parler avec l'équipe de transplantation cardiaque.
- Contactez l'équipe de transplantation cardiaque si vous présentez les symptômes ou signes suivants :
 - Mal-être général, sensation d'état grippal
 - Fatigue anormale
 - Augmentation de la température corporelle ou fièvre (à partir de 37,5 °C)
 - Étourdissements, palpitations, douleurs thoraciques
 - Prise de poids de 2 kg ou plus en 48 heures
 - Accumulation de liquide (ex. jambes ou chevilles gonflées)
 - Tension artérielle basse
 - Plaintes respiratoires (ex. toux, essoufflement)
 - Symptômes abdominaux (ex. diarrhée qui dure plus de deux jours, nausées, vomissements, diminution de l'appétit)
 - Douleur ou sensation de brûlure en urinant, mictions fréquentes et en petites quantités, urine malodorante
 - Lésions cutanées suspectes, plaie enflammée (plaie douloureuse, rouge, chaude ou gonflée)
 - Gencives rouges, gonflées et douloureuses, aphtes ou dépôt blanchâtre dans la bouche que vous n'arrivez pas à éliminer au brossage (probablement une infection fongique)
 - Chez les femmes : pertes vaginales inhabituelles

L'ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION CARDIAQUE

Une transplantation cardiaque implique bien évidemment bien plus de personnes que celles énumérées ci-dessous. Les chirurgiens cardiaques, anesthésistes, intensivistes, personnel infirmier du bloc opératoire et en soins intensifs, coordinateurs de transplantation et bien d'autres font partie de l'équipe de transplantation cardiaque et apportent une contribution indispensable au succès de cette intervention.

La liste ci-dessous a uniquement un but pratique : elle comporte les noms des personnes avec lesquelles vous serez le plus souvent en contact après la transplantation.

Médecins :

.....
.....
.....

Infirmier(ère) en chef :

.....

Infirmiers(ères) de transplantation :

.....
.....
.....

Infirmiers(ères) de la salle de jour :

.....
.....

Infirmier(ère) spécialisé(e) en transplantation cardiaque :

.....

Assistant(e) social(e) :

.....

Psychologue :

.....

Kinésithérapeute :

.....

Diététicien(ne) :

.....

Assistant(e) pastoral(e) :

.....

Secrétariat de transplantation cardiaque :

.....

NUMÉROS DE TÉLÉPHONE ET SITES WEB UTILES

Vous trouverez ci-dessous quelques numéros de téléphone et sites web utiles :

UZ LEUVEN EN GÉNÉRAL

UZ Leuven campus Gasthuisberg

Herestraat 49

3000 Louvain

Centrale téléphonique UZ Leuven : 016 33 22 11

www.uzleuven.be

ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION CARDIAQUE UZ LEUVEN

Que se passe-t-il ?	Quand appeler ?	Quel numéro ?	Qui aurez-vous au bout du fil ?
Pour les questions d'ordre médical ou concernant les résultats des prises de sang et examens (entre 9 et 11 heures du lundi au vendredi)	En semaine de 8 h à 13 h	016 34 43 55	Médecin spécialiste en formation
Pour des questions relatives aux soins ou des questions sur les conseils en matière de mode de vie après la transplantation.	En semaine de 8 h à 13 h	016 34 43 56	Salle du personnel infirmier spécialisé en transplantation cardiaque
Pour les questions urgentes ou les urgences lorsque la salle de jour est fermée (24 heures sur 24, 7 jours sur 7)	24 heures sur 24, 7 jours sur 7	016 34 43 50	Collaborateur logistique ou infirmier Hospitalisation 22
Pour prendre ou déplacer des rendez-vous	En semaine de 8h30 à 11h45 et de 12h30 à 16h30	016 34 42 63 ou 016 34 42 68 e-mail : hartfalen.htx@uzleuven.be	Secrétaire de transplantation cardiaque

AUTRES NUMÉROS DE TÉLÉPHONE UTILES

Assistant(e) social(e) 016 34 43 47 ou 016 34 86 20
(en semaine de 8 h à 17 h.)

Diététicien(ne) 016 34 10 99

Dermatologie 016 33 78 70 (en semaine de 8 h à 17 h)

Ophtalmologie 016 33 23 70 (en semaine de 8 h à 17 h)

Dentisterie 016 33 24 80 (en semaine de 8h30 à 17h)

Gynécologie 016 34 47 50 (en semaine de 8 h à 12 h et de 13 h à 17 h)

SITES WEB INTÉRESSANTS

Over Leven Door Geven
www.overlevendoorgeven.be

Transplantoux
www.transplantoux.be

Eurotransplant
www.eurotransplant.org

Vlaams Instituut Gezond Leven
www.gezondleven.be

Vlaams expertisecentrum voor Alcohol en andere Drugs:
www.vad.be/themas/alcohol

Tabacstop
www.tabacstop.be

Tabacologues près de chez vous
www.erkendetabakologen.be et www.vlaanderenstoptmetroken.be

© septembre 2024 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'autorisation du Service Communication de l'UZ Leuven.

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par le service de cardiologie/transplantation cardiaque en collaboration avec le service Communication.

Vous pouvez également trouver cette brochure sur www.uzleuven.be/fr/brochure/701513.

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

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

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical
via nexuzhealth.com
ou téléchargez l'application

