



# La vie après une transplantation (cardio-)pulmonaire

Information pour les patients et les proches

INTRODUCTION	3
RENSEIGNEMENTS PRATIQUES	4
MÉDICATION	7
INSTRUCTIONS DE FIN D'HOSPITALISATION	25
RÈGLES DE VIE PRATIQUE	37
COMPLICATIONS	57
ALIMENTATION	67
RÉÉDUCATION	71
AIDE PSYCHOSOCIALE	79
ASPECTS FINANCIERS	83
ASSOCIATION DE PATIENTS HALO	87

Vous trouverez dans ce guide tout ce que vous devez savoir sur la vie après la transplantation. Différents médecins et paramédicaux y font part de leurs connaissances et de leurs idées sur le sujet. Cette brochure est conçue comme un fil conducteur pour vous aider dans votre nouvelle vie après une transplantation (cardio-)pulmonaire. Vous pouvez emporter ce guide à la maison de manière à noter vos questions ou à souligner certaines informations.

Il serait judicieux d'impliquer votre famille ou vos amis proches dans le processus d'éducation. Vous pourrez ainsi vous appuyer sur des personnes qui comprennent le processus de transplantation et qui pourront partager vos expériences.

Efforcez-vous d'acquérir un maximum de connaissances sur la transplantation et sur votre santé. Savoir ce qui est important dans l'évolution de votre maladie et votre programme de soins peut vous aider à améliorer et à prolonger sensiblement votre qualité de vie. Il est essentiel de vous préoccuper activement de votre santé. Par ailleurs, le fait d'avoir conscience de votre situation médicale et des aspects qui sont importants pour votre santé nous aide à vous prodiguer les meilleurs soins individuels possibles.

Toute l'équipe de transplantation pulmonaire de l'UZ Leuven est là pour vous aider à atteindre de nouveaux objectifs, comme retrouver une meilleure qualité de vie, reprendre le travail, redevenir plus actif(ve) et profiter à nouveau de la vie !

# RENSEIGNEMENTS PRATIQUES

## CENTRALE TÉLÉPHONIQUE UZ LEUVEN

tél. 016 33 22 11

## ADRESSE

### UZ Leuven campus Gasthuisberg

Herestraat 49  
3000 Leuven

## ÉQUIPE MÉDICALE

prof. dr. Geert Verleden  
prof. dr. Lieven Dupont  
prof. dr. Jonas Yserbyt  
prof. dr. Robin Vos  
dr. Laurent Godinas

Chirurgiens : prof. dr. Dirk Van Raemdonck  
prof. dr. Willy Coosemans  
prof. dr. Paul De Leyn  
prof. dr. Philippe Nafteux  
prof. dr. Herbert Decaluwé  
dr. Hans Van Veer  
dr. Laurens Ceulemans

## SECRÉTARIAT CHIRURGIE DU THORAX

tél. 016 34 68 20

## COLLABORATEUR ADMINISTRATIF

tél. 016 34 13 65

## SERVICES D'HOSPITALISATION

### **E 650 unité de transplantation (flèche bleue, cinquième étage)**

tél. 016 34 65 00

### **E 513 soins intensifs A (flèche rose, premier étage)**

tél. 016 34 40 60

### **E 511 medium care (flèche fuchsia, troisième étage)**

tél. 016 34 40 50

## SERVICES AMBULATOIRES

### **Salle de jour (flèche orange, étage 0)**

tél. 016 34 03 72

fax 016 34 31 24

e-mail [longtransplantatie@uzleuven.be](mailto:longtransplantatie@uzleuven.be)

heures d'ouverture : 7 - 15.20 heures (du lundi au vendredi)

### **E 502 mesures fonctionnelles pneumologie (flèche orange, étage 0)**

tél. 016 34 31 11

fax 016 34 31 24

heures d'ouverture : 8 - 17 heures (du lundi au vendredi)

### **Rééducation respiratoire**

E 502 mesures fonctionnelles pneumologie (flèche orange, étage 0)

tél. 016 34 31 16

heures d'ouverture : 8.00 - 16.30 heures (du lundi au vendredi)

## CONTACTS

### **Diététiciens**

Frederik Verstappen, tél. 016 34 10 84

### **Ergothérapeute**

Roos Odeyn, tél. 016 34 05 47

Tina Smets, tél. 016 34 05 31

### **Kinésithérapeute**

Jaana Meiesaar, tél. 016 34 05 35

**Assistant social**

Dirk Delva, tél. 016 34 43 58

**Coordination de la transplantation**

tél. 016 34 29 01

e-mail [transplantatiecoördinatie@uzleuven.be](mailto:transplantatiecoördinatie@uzleuven.be)

**Infirmière spécialisée**

Veronique Schaevers, tél. 016 34 16 82

**Psychologues**

Tania Rogach, tél. 016 34 06 70

Trudy Havermans (mucoviscidose), tél. 016 34 02 68

**ASSOCIATION DE PATIENTS HALO VZW****Secretariaat HALO vzw**

e-mail [bestuur@halovzw.info](mailto:bestuur@halovzw.info)

site web [www.halovzw.info](http://www.halovzw.info)

# MÉDICATION

## SOMMAIRE

INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LES MÉDICAMENTS DE TRANSPLANTATION	8
Heures de prise des médicaments	
Doses de médicaments manquées	
Prise de médicaments pendant la maladie	
Comment recevoir de nouvelles prescriptions	
Commencer une nouvelle médication	
Produits homéopathiques	
Médicaments génériques	
Remarques financières	
PRISE DES MÉDICAMENTS	14
Quelques points à surveiller	
Conseils pour la prise des médicaments	
Sécurité	
Conservation des médicaments	
MÉDICAMENTS CONTRE LE REJET	16
ANTIFONGIQUES	18
PROTECTEURS GASTRIQUES	19
ANTIBIOTIQUES PRÉVENTIFS	20
ANTIVIRAUX	20
MÉDICAMENTS CONTRE LE CHOLESTÉROL	21
MÉDICAMENTS HYPOTENSEURS	22
MÉDICAMENTS CONTRE LA DÉCALCIFICATION OSSEUSE	23
ANTIDOULEURS	23
ANTI-INFLAMMATOIRES	24
MÉDICATION D'ÉTUDE	24

## INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LES MÉDICAMENTS DE TRANSPLANTATION

Après votre transplantation, vous devrez prendre à vie différents médicaments. Dans ce chapitre, vous trouverez des informations sur les médicaments couramment utilisés après une transplantation pulmonaire. Pour toute information concernant d'autres médicaments, vous pouvez vous adresser au médecin transplantateur et/ou aux infirmiers de transplantation.



Un changement dans la médication de transplantation ne peut se faire que sur avis du médecin transplantateur.

L'arrêt des immunosuppresseurs peut être dangereux et conduire à un rejet. Par conséquent, ne changez jamais par vous-même votre médication ! Contactez toujours un médecin transplantateur et/ou un infirmier de transplantation.



Pendant votre séjour à l'hôpital, vous avez appris à quoi servent vos médicaments, comment les préparer, les conserver, etc. On vous a expliqué pas à pas votre schéma de médication et on a répondu à vos questions. À la fin de votre hospitalisation, vous et vos proches (et les éventuels infirmiers à domicile) en savez suffisamment sur les médicaments de transplantation et l'utilisation du journal de médication.





Une fois sorti(e) de l'hôpital, il est important que vous puissiez indiquer clairement quels médicaments vous prenez, y compris ceux qui sont délivrés sans prescription. Pour ce faire, il convient de compléter chaque jour votre journal de médication et de l'apporter lors de chaque contrôle dans la salle de jour.

## HEURES DE PRISE DES MÉDICAMENTS

À l'hôpital, des heures fixes sont respectées pour prendre les médicaments, en général au moment du repas. De retour à la maison, vous pourrez déterminer les heures qui vous conviennent le mieux en fonction de votre emploi du temps. Il est important, toutefois, de prendre toujours vos médicaments à la même heure. Pour Neoral<sup>®</sup> ou Prograft<sup>®</sup>, il faut toujours prévoir un intervalle de 12 heures entre deux doses.

Exemple :

10 heures : Prograft<sup>®</sup> 3 mg

20 heures : Prograft<sup>®</sup> 3 mg

→ MAUVAIS

10 heures : Prograft<sup>®</sup> 3 mg

22 heures : Prograft<sup>®</sup> 3 mg

→ BON

Pour beaucoup de gens, la prise des médicaments au moment du repas est un bon moyen de ne pas l'oublier, et cela peut aussi aider à limiter les maux d'estomac.

Si vous devez rester à jeun pour un examen particulier, prenez contact avec les infirmiers de transplantation de la salle de jour pour savoir quels médicaments vous pouvez (ou ne pouvez pas) prendre. Une règle incontournable est que les médicaments contre le rejet (Prograft<sup>®</sup>, Neoral<sup>®</sup>, Cellcept<sup>®</sup>, Myfortic<sup>®</sup> ...) et la cortisone (Medrol<sup>®</sup>) doivent toujours être pris à l'heure qui a été fixée pour les médicaments en question. Les autres médicaments peuvent être pris une fois l'examen terminé.

## DOSES DE MÉDICAMENTS MANQUÉES

Pour éviter le rejet, il est essentiel de prendre toutes les doses d'immunosuppresseurs sans en manquer aucune. Si malgré tout vous avez oublié de prendre une (ou plusieurs) dose(s), contactez les infirmiers de transplantation de la salle de jour. Si cela arrive pendant le week-end ou la nuit, vous pouvez contacter en cas d'urgence les infirmiers du E 650.

Il convient à cet effet de suivre les instructions ci-dessous :

### X Advagraf

- Si la dose manquée est constatée dans les 4 heures qui suivent l'heure normale : vous pouvez encore prendre la dose entière.
- Si la dose manquée est constatée plus de 4 heures après l'heure normale : prenez dès que possible la moitié de la dose du matin manquée.
- Si vous ne constatez que le lendemain que vous avez oublié de prendre vos médicaments immunosuppresseurs, vous ne devez rien faire.

### X Prograft/Neoral

- Si la dose manquée est constatée dans les 4 heures qui suivent l'heure normale : vous pouvez encore prendre la dose entière.
- Si la dose manquée est constatée plus de 4 heures après l'heure normale : ajoutez la moitié de la dose du matin manquée à la dose du soir.
- Si vous ne constatez que le lendemain que vous avez oublié de prendre vos médicaments immunosuppresseurs, vous ne devez rien faire.

Voici quelques conseils qui vous aideront à ne pas oublier vos médicaments :

- X réglez l'alarme de votre GSM aux heures où vous devez normalement prendre vos médicaments ;
- X placez votre boîte de médicaments à un endroit bien visible où vous passez régulièrement (p. ex. sur l'armoire dans le salon) ;
- X associez les heures de vos médicaments à une activité journalière, p. ex. le brossage des dents ;
- X le soir, préparez déjà les médicaments pour le lendemain.

## PRISE DE MÉDICAMENTS PENDANT LA MALADIE

Il faut environ une heure pour que les médicaments soient assimilés par votre organisme. Si vous vomissez après avoir pris un médicament, suivez les instructions ci-dessous :

- si vous vomissez directement après la prise du médicament, reprenez le médicament ;
- si vous vomissez jusqu'à une heure après la prise du médicament, reprenez la moitié de la dose de Neoral®/Prograft® ;
- si vous vomissez plus d'une heure après la prise du médicament, ne faites rien.

Si vous vomissez plusieurs fois, contactez les infirmiers de transplantation de la salle de jour. Dans ce cas, on recherchera la cause éventuelle des vomissements et un médicament pourra vous être prescrit pour réduire les nausées et les vomissements. Si cela s'avère insuffisant et si les vomissements persistent, il se peut que vous deviez être admis(e) à l'hôpital pour recevoir un traitement par intraveineuse.

## COMMENT RECEVOIR DE NOUVELLES PRESCRIPTIONS

Il est important de vérifier régulièrement votre réserve de médicaments. Vous pourrez ainsi demander à temps de nouvelles prescriptions.

Vous pouvez obtenir ces prescriptions via la salle de jour. Le soir qui précède votre visite de contrôle à la salle de jour, vérifiez vos médicaments. Notez sur la liste de médicaments destinée à cet effet (disponible via la salle de jour) – ou sur une feuille blanche – les médicaments pour lesquels votre réserve n'est plus suffisante. Le jour du contrôle, remettez cette liste à l'infirmier de transplantation de la salle de jour.

La salle de jour possède aussi une adresse e-mail personnelle ([longtransplantatie@uzleuven.be](mailto:longtransplantatie@uzleuven.be)) à laquelle vous pouvez envoyer la liste des médicaments dont vous avez besoin, ceci de préférence deux jours à l'avance. Vos prescriptions seront alors à votre disposition le jour du contrôle.

Si vous constatez que vous n'avez plus assez de médicaments jusqu'au prochain contrôle, vous pouvez communiquer les médicaments souhaités par téléphone (016 34 13 65) ou par e-mail. Vos prescriptions seront alors envoyées par la poste. Essayez néanmoins d'éviter cette situation et d'être le mieux préparé possible lorsque vous venez à la salle de jour. Les prescriptions peuvent aussi être établies par le médecin généraliste.

## COMMENCER UNE NOUVELLE MÉDICATION

Certains médicaments peuvent interférer avec vos médicaments de transplantation (surtout Neoral®, Prograft®). C'est pourquoi la mise en route d'une nouvelle médication doit toujours se faire en concertation avec l'infirmier de transplantation de la salle de jour et/ou le médecin transplantateur.

Exemples de médicaments, herbes médicinales et boissons qui peuvent influencer les médicaments de transplantation :

- X érythromycine (Erythrocin®)
- X antiépileptiques (Keppra®)
- X antifongiques (Noxafil®, Vfend®)
- X antibiotiques (Biclar®, Clarithromycine®, Rifampine®)
- X allopurinol (Zyloric®)
- X millepertuis
- X safran des Indes
- X jus de pamplemousse (interdit de boire)
- X ...

## PRODUITS HOMÉOPATHIQUES

Certains suppléments/produits à base d'herbes peuvent entraîner de sérieux problèmes après la transplantation. Certains produits homéopathiques peuvent renforcer le système immunitaire (p. ex. Echinacea®), augmentant ainsi le risque d'un rejet.

Dans bien des cas, on ne connaît pas les effets à long terme et il est difficile de les évaluer étant donné que ces produits ne sont pas soumis à la même législation (rigoureuse) que celle qui s'applique aux médicaments classiques avant qu'ils soient mis sur le marché.

Les produits homéopathiques, du reste, peuvent être facilement achetés sans ordonnance. Gardez à l'esprit les conséquences potentielles et veillez toujours à contacter l'infirmier de transplantation de la salle de jour et/ou le médecin transplantateur avant d'utiliser ces produits.

## MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES

De nombreux types de médicaments sont disponibles sous deux formes : le produit original et le produit générique ('produit blanc'). La forme générique contient la même substance active et produit donc les mêmes effets. Le prix des produits génériques est généralement très inférieur, si bien qu'il est parfois recommandé de remplacer le produit original par le générique.

Si vous avez un doute sur certains produits, vous pouvez toujours contacter votre pharmacien et/ou l'infirmier de transplantation de la salle de jour.

Les immunosuppresseurs (Prograft®, Neoral®, Cellcept®) ne sont cependant JAMAIS prescrits ou pris sous forme générique, car aucune étude équivalente n'a été réalisée. Il est également interdit de prendre Simvastatine® (générique de Zocor®) si vous prenez Neoral®.

## REMARQUES FINANCIÈRES

La Commission de remboursement des médicaments, un organe de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), est chargée d'examiner si un médicament doit ou non être remboursé. En fonction, notamment, de la valeur thérapeutique et du prix, la commission remet un avis au ministre des Affaires sociales. Celui-ci décide au final si un médicament sera remboursé ou non.

Compte tenu du prix très élevé de certains médicaments et afin d'encourager une consommation raisonnée, le remboursement de certains médicaments est limité à certains groupes-cibles. C'est pourquoi la loi fixe des conditions au remboursement.

Outre la classification en chapitres (p. ex. médicaments contre le diabète, contre l'allergie, antibiotiques, ...), une catégorie de remboursement est assignée à chaque médicament. Cette catégorie indique dans quelle mesure l'assurance maladie intervient. Le remboursement s'effectue suivant le principe du 'remboursement de référence'. Concrètement, cela signifie que l'assurance maladie rembourse moins pour un médicament de marque si une alternative générique est disponible.

Exemples	Ticket modérateur	
	Assuré ordinaire	Assuré avec intervention majorée
	<b>CATÉGORIE A</b>	
Médicaments contre le rejet (Prograft <sup>®</sup> , Neoral <sup>®</sup> , Cellcept <sup>®</sup> , Imuran <sup>®</sup> , Medrol <sup>®</sup> ), le diabète	Pas de ticket modérateur	Pas de ticket modérateur
	<b>CATÉGORIE B</b>	
Antibiotiques, médicaments contre l'asthme, l'hypertension	2,50 euros + 27 % du prix, avec un maximum de : - 11 euros  - 13,70 euros pour un grand emballage	1,50 euro + 16 % du prix, avec un maximum de : - 7,30 euros  - 9 euros pour un grand emballage
	<b>CATÉGORIE C</b>	
Expectorants, antiacides pour usage de courte durée	5 euros + 54 % du prix, avec un maximum de 13,70 euros	5 euros + 54 % du prix, avec un maximum de 9 euros
	<b>CATÉGORIE Cs</b>	
Vaccin contre la grippe, médicaments contre l'allergie	6 euros + 65 % du prix	6 euros + 65 % du prix
	<b>CATÉGORIE Cx</b>	
Pilule contraceptive	8 euros + 86 % du prix	8 euros + 86 % du prix
	<b>CATÉGORIE D</b>	
Calmants et somnifères	Aucune intervention	Aucune intervention

Montants valables depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2011

Pour une série de médicaments, l'assurance maladie n'intervient que si vous aviez au préalable une autorisation pour acheter le médicament. Cet accord est donné par le médecin-conseil de la mutuelle, lequel vérifie si vous répondez aux conditions de remboursement.

Exemples de médicaments de ce genre : Valcyte<sup>®</sup>, Vfend<sup>®</sup>, Aranesp<sup>®</sup>, Colistineb<sup>®</sup>, Noxafil<sup>®</sup>, Vancocin<sup>®</sup> ...

Procédure :

<b>ÉTAPE 1</b> Le médecin qui prescrit le médicament établit la demande de remboursement.	
<b>ÉTAPE 2</b> Vous remettez la demande au médecin-conseil de votre mutuelle.	
<b>ÉTAPE 3</b> Le médecin-conseil vérifie si les conditions pour un remboursement sont remplies.	
<b>ÉTAPE 4</b>	
<b>Les conditions sont remplies :</b> le médecin-conseil délivre un 'accord pour le remboursement'.	<b>Les conditions ne sont pas remplies :</b> le médecin-conseil délivre un 'refus de remboursement'.
<b>ÉTAPE 5</b>	
Avec cette attestation et la prescription, vous pouvez aller chercher le médicament à la pharmacie. Vous ne payez que le ticket modérateur.	En accord avec votre médecin, vous pouvez opter pour un médicament moins cher ou une meilleure alternative. Si vous souhaitez néanmoins utiliser le médicament en question, vous devez payer le prix plein.

## PRISE DES MÉDICAMENTS

### QUELQUES POINTS À SURVEILLER

- ✗ Prévenez l'infirmier de transplantation de la salle de jour (ou l'infirmier du E650 en cas d'urgence ou si la salle de jour est fermée) dans les cas suivants :
  - vous avez pris plus d'immunosuppresseurs que ce qui est prescrit ;
  - vous avez pris moins d'immunosuppresseurs que ce qui est prescrit ;
  - vous arrêtez une médication ou vous en commencez une nouvelle ;
  - vous aimeriez prendre un médicament homéopathique ;
  - des effets secondaires sérieux se manifestent.
  
- ✗ Ne prenez jamais vous-même l'initiative de modifier ou d'arrêter un immunosuppresseur. Cela pourrait avoir de graves conséquences, comme un rejet. Contactez dans tous les cas l'infirmier de transplantation de la salle de jour.
  
- ✗ Si d'autres médecins (p. ex. votre dentiste ou votre généraliste) veulent vous prescrire certains médicaments, signalez-leur les allergies existantes et les médicaments que vous prenez déjà.

Si votre médecin généraliste vous prescrit par exemple des antibiotiques, notez-le dans votre journal. Lors de votre prochain contrôle, vous saurez ainsi exactement ce que vous avez pris et pendant combien de temps.

- ✗ Utilisez avec prudence les antidouleurs et les anti-inflammatoires. Vous trouverez tous les détails à ce sujet dans les sections ‘antidouleurs’ et ‘anti-inflammatoires’.
- ✗ Certains médicaments ne sont pas d’office disponibles chez tous les pharmaciens. Nous vous conseillons d’acheter vos médicaments toujours chez le même pharmacien, afin que celui-ci se familiarise avec les médicaments de transplantation et dispose d’une liste complète des médicaments que vous prenez.

## CONSEILS POUR LA PRISE DES MÉDICAMENTS

- ✓ Consultez toujours votre journal lorsque vous préparez vos médicaments. Ne vous fiez pas uniquement à votre mémoire.
- ✓ Tenez à jour votre journal en inscrivant quotidiennement vos médicaments.
- ✓ Si vous arrêtez un médicament, ne l’inscrivez plus dans votre journal. Retirez-le aussi de votre boîte de médicaments.
- ✓ Veillez à ce que votre boîte de médicaments soit toujours bien rangée. Lavez-la régulièrement (intérieur et extérieur) afin qu’elle soit toujours propre.
- ✓ Classez vos médicaments dans la boîte en suivant le même ordre que dans votre journal. De cette manière, vous risquez moins d’oublier un médicament ou de vous tromper.
- ✓ Si vous devez faire un séjour à l’hôpital, veillez à apporter votre boîte de médicaments pleine et votre journal.
- ✓ Vérifiez régulièrement la date de péremption des médicaments.
- ✓ Prévoyez un petit en-cas – p. ex. une tartine ou un yaourt – lorsque vous prenez vos médicaments. Ce sera moins dommageable pour votre estomac et vous risquez moins d’avoir des maux d’estomac.

## SÉCURITÉ

- ✗ Gardez vos médicaments hors de portée des (petits) enfants.
- ✗ Si vous avez commis une grosse erreur lors de la prise d'un médicament, contactez immédiatement l'infirmier de transplantation de la salle de jour et/ou le service des urgences.

## CONSERVATION DES MÉDICAMENTS

- Rangez vos médicaments dans un endroit où il n'y a pas trop de lumière.
- Rangez vos médicaments dans un endroit sec et pas trop chaud.
- Évitez si possible de les ranger dans la salle de bain ou la cuisine, où il fait chaud et humide. De même, ne les gardez pas au frigo, sauf s'il vous est demandé de le faire.
- Laissez vos médicaments dans leur emballage jusqu'au moment de la prise.

## MÉDICAMENTS CONTRE LE REJET

### NEORAL®

- Principe actif :** cyclosporine
- Forme :** gélule de 25, 50 et 100 mg  
solution liquide de 100 mg/ml
- But :** prévenir le rejet en inhibant le système immunitaire
- Prise :** deux prises par jour à 12 heures d'intervalle, p. ex. à 9 h et 21 h  
ne sortez la gélule de l'emballage qu'au moment de prendre le médicament
- Conservation :** à température ambiante
- Effets secondaires :** tremblements, maux de tête éventuels au début du traitement, problèmes gastro-intestinaux, gonflement des gencives, stimulation de la pilosité et hypertension





### PROGRAFT®

- Principe actif :** tacrolimus  
**Forme :** capsule de 0,5, 1 et 5 mg  
**But :** prévenir le rejet en inhibant le système immunitaire  
**Prise :** deux prises par jour à 12 heures d'intervalle, p. ex. à 9 h et 21 h  
 ne sortez la gélule de l'emballage qu'au moment de prendre le médicament
- Conservation :** à température ambiante  
**Effets secondaires :** tremblements, maux de tête éventuels au début du traitement, perte de cheveux, hypertension, développement d'un diabète

### CELLCEPT®

- Principe actif :** mycophénolate  
**Forme :** comprimés de 250 et 500 mg  
**But :** prévenir le rejet en inhibant le système immunitaire  
**Prise :** deux (à 12 heures d'intervalle) ou trois (à 6 heures d'intervalle) prises par jour  
 les comprimés ne peuvent pas être cassés
- Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** vomissement, diarrhée, amaigrissement



## IMURAN®

- Principe actif :** azathioprine  
**Forme :** comprimés de 25 et 50 mg  
**But :** prévenir le rejet en inhibant le système immunitaire  
**Prise :** une seule prise par jour, le soir  
ne pas casser les comprimés  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** troubles gastriques (nausées et vomissement) et hépatite

## MEDROL®

- Principe actif :** méthylprednisolone  
**Forme :** comprimés sécables de 4, 16 et 32 mg  
**But :** anti-inflammatoire et inhibition du système immunitaire  
**Prise :** une seule prise par jour, le matin au moment du repas  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** augmentation de l'appétit, gonflement, peau fragile, ostéoporose, perte musculaire, cicatrisation ralentie, augmentation du taux de sucre



## SINGULAIR®/MONTELUKAST®

- Principe actif :** montélukast  
**Forme :** comprimés de 10 mg  
**But :** prévenir/stabiliser un rejet chronique  
**Prise :** une seule prise par jour, de préférence le soir  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** bouche sèche, vertiges, cauchemars, maux de tête

## ANTIFONGIQUES

### NILSTAT®

- Principe actif :** nystatine  
**Forme :** suspension orale liquide, 30 ml  
**But :** prévenir les infections fongiques dans la bouche et l'œsophage

- Prise :** après le repas et le brossage des dents, quatre fois par jour  
verser deux pipettes dans chaque joue, faire tourner la suspension dans la bouche, puis avaler  
à prendre uniquement dans les trois mois qui suivent la transplantation
- Conservation :** à température ambiante
- Effets secondaires :** troubles gastro-intestinaux occasionnels

Autres antifongiques : Vfend® (doit être pris à jeun une heure avant le repas ou deux heures après le repas) et Noxafil® (doit être pris pendant le repas)

## ABELCET®

- Principe actif :** Amphotéricine B
- Forme :** suspension liquide pour inhalation, 20 ml
- But :** prévenir les infections fongiques dans les voies respiratoires et les poumons
- Prise :** deux fois par semaine (p. ex. le mardi et le vendredi) pendant 30 minutes dans une pièce séparée
- Conservation :** au sec, dans le frigo (2°C - 8°C)
- Effets secondaires :** toux, nausées et vomissement

## PROTECTEURS GASTRIQUES

### ZANTAC®

- Principe actif :** ranitidine
- Forme :** comprimés de 150 et 300 mg
- But :** prévenir l'ulcère gastrique et intestinal
- Prise :** une ou deux prise(s) par jour
- Conservation :** au sec, à température ambiante
- Effets secondaires :** maux de tête, vertiges, éruptions cutanées

### OMEPRAZOLE/LOSEC®

- Principe actif :** oméprazole
- Forme :** comprimés de 10, 20 et 40 mg
- But :** prévenir l'ulcère gastrique et intestinal
- Prise :** une seule prise par jour, de préférence le matin
- Conservation :** au sec, à température ambiante
- Effets secondaires :** vomissement, diarrhée, flatulence, gaz

## PANTOMED®

- Principe actif :** pantoprazole  
**Forme :** comprimés de 20 et 40 mg  
**But :** prévenir l'ulcère gastrique et intestinal  
**Prise :** une seule prise par jour, de préférence le matin  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** diarrhée, flatulence, éruptions cutanées, maux de tête

## ANTIBIOTIQUES PRÉVENTIFS

### BACTRIM®/EUSAPRIM FORTE®

- Principe actif :** co-trimoxazole  
**Forme :** comprimés sécables de 800 mg  
**But :** prévention des infections  
**Prise :** deux jours par semaine, une prise le matin et une le soir  
à prendre après le repas avec beaucoup d'eau  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** troubles gastro-intestinaux

### ZITROMAX/AZITHROMYCINE®

- Principe actif :** azithromycine  
**Forme :** comprimés de 250 et 500 mg  
**But :** prévention des infections  
prévenir/stabiliser un rejet chronique  
**Prise :** trois jour par semaine, une prise le matin  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** troubles gastro-intestinaux

## ANTIVIRAUX

### DOCACICLO®/ZOVIRAX®

- Principe actif :** aciclovir  
**Forme :** comprimés solubles de 200 et 800 mg

- But :** prévenir les infections virales notamment par le virus de l'herpès
- Prise :** trois prises par jour pendant les trois mois qui suivent la transplantation
- Conservation :** au sec, à température ambiante
- Effets secondaires :** éruptions cutanées, troubles gastro-intestinaux, troubles de la fonction hépatique

## VALCYTE®

- Principe actif :** valganciclovir
- Forme :** comprimés de 450 mg
- But :** traitement et prévention des infections à cytomégalovirus (CMV)
- Prise :** en général deux comprimés par jour, le matin
- Conservation :** au sec, à température ambiante
- Effets secondaires :** diarrhée, neutropénie (diminution des globules blancs)



### Remarque importante !

Dans certains cas, on prescrit Valcyte® à titre préventif pendant les trois mois qui suivent la transplantation. Après ces trois mois, il existe un risque réel que vous développiez une infection à CMV. La plupart du temps, celle-ci se déclare entre quatre et huit semaines après l'arrêt du Valcyte®. Durant cette période, surveillez attentivement tout signe d'infection (fièvre, vomissement, nausées, fatigue inhabituelle, ...).

Si vous observez chez vous l'un de ces symptômes, contactez directement l'infirmier de transplantation de la salle de jour.

## MÉDICAMENTS CONTRE LE CHOLESTÉROL

### LIPITOR®

- Principe actif :** atorvastatine
- Forme :** comprimés de 10, 20, 40 et 80 mg
- But :** traiter et prévenir l'hypercholestérolémie
- Prise :** une seule prise par jour, de préférence le soir
- Conservation :** au sec, à température ambiante
- Effets secondaires :** crampes musculaires, tests hépatiques perturbés

## MÉDICAMENTS HYPOTENSEURS

### AMLOR®

- Principe actif :** amlodipine  
**Forme :** capsules de 5 et 10 mg  
**But :** traiter et prévenir l'hypertension  
**Prise :** une seule prise par jour  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** œdème au niveau des chevilles (en cas d'œdème sévère, contactez la salle de jour), vertiges

### COVERSYL®

- Principe actif :** périndopril  
**Forme :** comprimés de 5 et 10 mg  
**But :** traiter et prévenir l'hypertension  
**Prise :** une seule prise par jour  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** maux de tête, vertiges

### EMCONCOR®

- Principe actif :** bisoprolol  
**Forme :** comprimés de 2,5, 5 et 10 mg  
**But :** traiter et prévenir l'hypertension  
**Prise :** une seule prise par jour  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** vertiges, doigts et orteils froids

### MOXON®

- Principe actif :** moxonidine  
**Forme :** comprimés de 0,2 et 0,4 mg  
**But :** traiter et prévenir l'hypertension  
**Prise :** une seule prise par jour  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** somnolence

## MÉDICAMENTS CONTRE LA DÉCALCIFICATION OSSEUSE

### D VITAL®

- Principe actif :** calcium et vitamine D  
**Forme :** sachets de 500/440 mg et 1000/880 mg avec poudre soluble dans l'eau  
**But :** combattre la décalcification osseuse et la carence en vitamine D  
**Prise :** un sachet par jour, le soir  
pendant le repas : prendre suffisamment d'eau, bien remuer et avaler immédiatement  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** troubles intestinaux, constipation

## ANTIDOULEURS

### CONTRAMAL®

- Principe actif :** tramadol  
**Forme :** capsules de 50 mg  
comprimés retard de 50, 100, 150 et 200 mg  
gouttes 100 mg/ml (10 ml et 50 ml)  
**But :** traiter et prévenir la douleur  
**Prise :** une ou plusieurs prise(s) par jour  
**Conservation :** au sec, à température ambiante  
**Effets secondaires :** troubles gastro-intestinaux, vertiges



#### Remarque importante !

Les antidouleurs à base de paracétamol (Dafalgan®, Perdolan®, Zaldiar®) et d'acide acétylsalicylique (Aspirine®, Aspegic®) ne doivent pas être pris de manière systématique (p. ex. toutes les 6 heures ou pendant plusieurs jours). Ces médicaments réduisent en effet la température, qui peut être le signe d'un rejet. Une prise unique ou sporadique de paracétamol ou d'acide acétylsalicylique est toutefois admise, à condition de contrôler au préalable la température et pour autant qu'aucune hausse de température (> 37,5°C) ne soit constatée.

Si vous avez des questions ou des problèmes avec certains antidouleurs, contactez l'infirmier de transplantation de la salle de jour.

## ANTI-INFLAMMATOIRES

Les anti-inflammatoires (AINS : Brufen<sup>®</sup>, Ibuprofen<sup>®</sup>, Voltaren<sup>®</sup>, Diclofenac<sup>®</sup>) ne sont pas autorisés. Ces médicaments réduisent la température, tout comme le paracétamol ou l'acide acétylsalicylique. Mais ce groupe de médicaments a surtout un effet néfaste sur le fonctionnement des reins et du foie, ce qui peut perturber les tests hépatiques et provoquer une insuffisance rénale.

Un traitement anti-inflammatoire local, comme l'application d'une pommade, d'une crème ou d'un gel (p. ex. Flexium<sup>®</sup>, Fastum<sup>®</sup>) est par contre admis.

Si vous avez des questions ou des problèmes avec certains médicaments, contactez l'infirmier de transplantation de la salle de jour.

## MÉDICATION D'ÉTUDE

Outre vos médicaments d'entretien habituels, votre médecin transplantateur pourra, dans certains cas, vous proposer de participer à une étude ou de prendre certains médicaments d'étude. Ces études sont toujours menées avec l'accord préalable de la commission d'éthique locale. Vous êtes entièrement libre de participer ou non à l'étude proposée. Votre décision à cet égard n'aura aucune influence sur votre suivi et votre traitement. Il est à noter, cependant, que de telles études sont indispensables pour développer de nouvelles thérapies (par exemple contre le rejet aigu ou chronique) et continuer à améliorer les résultats à long terme après transplantation.



# INSTRUCTIONS DE FIN D'HOSPITALISATION

## SOMMAIRE

<b>INSTRUCTIONS GÉNÉRALES POUR LA SORTIE DE L'HÔPITAL</b>	<b>26</b>
Check-list de sortie	
La poursuite de l'aérosolthérapie	
Traitement des plaies	
Conduite automobile	
<b>TESTS DE ROUTINE À LA MAISON</b>	<b>28</b>
Température	
Spirométrie	
Poids	
Tension	
Glycémie (taux de sucre)	
<b>CONTRÔLES APRÈS LA SORTIE DE L'HÔPITAL</b>	<b>31</b>
Rendez-vous à la salle de jour	
Fonctionnement et directives de la salle de jour	
Hospitalisation annuelle	

# INSTRUCTIONS GÉNÉRALES POUR LA SORTIE DE L'HÔPITAL

## CHECK-LIST DE SORTIE

- Je comprends ma médication : je sais quels médicaments je dois prendre et à quels moments.
- J'ai mon journal et je sais comment je dois le remplir.
- Je dispose d'un thermomètre et d'une balance à la maison.
- J'ai parcouru mon guide de transplantation.
- J'ai assez de médicaments dans ma boîte jusqu'au premier contrôle à la salle de jour.
- Je sais où et quand je dois me rendre à la salle de jour et comment se déroule le contrôle.
- Je sais où je vais commencer ma rééducation.
- Je sais qui je dois joindre si j'ai une question/un problème.
- Je sais ce que je peux et ne peux pas manger.
- Mon transport est organisé et planifié.

## LA POURSUITE DE L'AÉROSOLTHÉRAPIE

Dans certains cas, vous devrez poursuivre (temporairement) à la maison l'aérosolthérapie que vous receviez à l'hôpital. L'infirmier du service vous expliquera (ainsi qu'à vos proches, s'il y a lieu) comment appliquer ce traitement à la maison. Vous recevrez le matériel nécessaire (médicaments, tuyaux, pots,...) pour poursuivre votre thérapie pendant les premiers jours. Par la suite, vous pourrez aller chercher tout le matériel à la pharmacie avec les prescriptions que vous aurez reçues à votre sortie de l'hôpital.

Pour l'aérosolthérapie, vous avez besoin d'un appareil aérosol que vous pouvez acheter ou louer, par exemple à la pharmacie ou auprès de votre mutuelle.



**Attention** : si vous devez poursuivre ou recommencer à la maison l'aérosolthérapie avec Abelcet<sup>®</sup>, vous devez aller le chercher à la pharmacie du campus Gasthuisberg. Ce médicament ne peut pas être acheté chez votre pharmacien habituel.



## TRAITEMENT DES PLAIES

Il est fort possible que toutes les petites plaies de l'opération ne soient pas entièrement guéries lorsque vous rentrez à la maison. De ce fait, il se peut que vous ayez encore des agrafes ou des fils dans votre corps. Le suivi et le traitement que cela nécessite se feront lors de votre contrôle à la salle de jour. Si les plaies ont bien évolué et sont sèches, les soins prodigués à la salle de jour (deux fois par semaine) seront suffisants.

Si les plaies nécessitent des soins quotidiens ou plusieurs fois par semaine, des soins infirmiers à domicile seront prévus. Si vous le souhaitez, vous pouvez organiser vous-même les soins infirmiers à domicile ; sinon, le personnel infirmier du service peut s'en charger.

Lorsque vous sortez de l'hôpital, le médecin vous remet une prescription avec les instructions nécessaires pour le traitement des plaies ; cette prescription est à remettre à l'infirmier(ère) à domicile.

**Attention** : étant que vos plaies ne sont pas suffisamment guéries, vous pouvez prendre des douches, mais pas de bains.

## CONDUITE AUTOMOBILE



Après une transplantation (cardio-)pulmonaire, la conduite d'une voiture est interdite pendant les deux mois qui suivent l'opération. Ceci est une obligation légale. Si votre état évolue bien, votre médecin pourra vous délivrer, si vous le souhaitez, un certificat d'aptitude à la conduite (Loi du 28.03.1988). Vous pouvez le demander au médecin lors d'une visite à la salle de jour. Vous devez alors vous rendre dans votre commune muni(e) de ce certificat pour demander un nouveau permis de conduire. L'assistant social pourra vous donner tous les détails à ce sujet. Veillez aussi à prévenir le courtier de votre assurance auto que vous avez subi une intervention médicale lourde et remettez-lui une copie du certificat d'aptitude à la conduite. Ceci n'entraînera pas d'augmentation de votre prime.

Ayez donc à l'esprit que vous devez, les premières semaines, prévoir un transport pour vos contrôles à la salle de jour. Vous pourrez sans doute faire appel, pour cela, à un parent ou un ami, mais si ce n'est pas possible, un transport pourra être organisé pour vous conduire à l'hôpital et vous ramener à la maison. L'assistant social s'en chargera et vous présentera les différentes possibilités qui existent.

## TESTS DE ROUTINE À LA MAISON

### TEMPÉRATURE

Il est important de contrôler régulièrement (une à deux fois par jour) et correctement votre température après la transplantation. Cela permet de dépister à temps une infection éventuelle ou un rejet.

Prenez votre température toujours à la même heure (par exemple le matin et le soir) et au même endroit du corps.

Notez chaque jour votre température dans votre journal.

Une température normale se situe entre 36 et 37°C. Entre 37 et 38°C, nous parlons d'une température "subfébrile". Dans ce cas, il faut reprendre à nouveau votre température après 1 heure. Si votre température reste supérieure à 37,5°C ou monte encore, contactez l'infirmier de transplantation de la salle de jour. Au-delà de 38°C, on parle de fièvre : il faut alors contacter immédiatement l'infirmier de transplantation de la salle de jour ou un infirmier du service E650 si la salle de jour est fermée.

### SPIROMÉTRIE

Lors d'un de vos premiers contrôles à la salle de jour, le service de mesure de la fonction pulmonaire vous remettra un appareil gratuit pour contrôler votre fonction pulmonaire à la maison. Vous recevrez aussi, bien entendu, les instructions nécessaires. Vous devez mesurer votre fonction pulmonaire deux fois par jour et noter les valeurs dans votre journal.



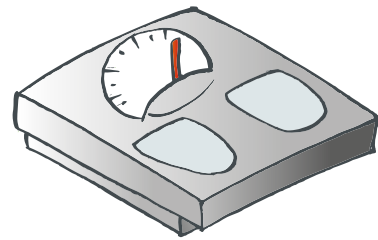
Une baisse de la fonction pulmonaire peut être le signe d'un début d'infection ou de rejet. Si la baisse du FEV1 (VEMS) est supérieure à 10% (par rapport aux valeurs normales : p. ex. vous n'expirez plus que 1,8 litre au lieu de 2 litres normalement), prenez contact avec la salle de jour pour avancer éventuellement le prochain rendez-vous.

Il est important de prendre le temps, matin et soir, de contrôler votre fonction pulmonaire. Ce test est en effet le paramètre le plus important après votre transplantation. Veillez donc également à

prendre soin de votre appareil.

## POIDS

Vous devez vous peser une fois par semaine et noter votre poids dans votre journal. Pesez-vous de préférence toujours à la même heure et avec la même balance.



Certains médicaments peuvent avoir pour effet une augmentation de l'appétit (entraînant une prise de poids) tandis que d'autres peuvent provoquer des nausées, des vomissements, une baisse de l'appétit, ... (entraînant une perte de poids).

Si votre poids augmente ou diminue fortement en peu de temps, vous devez le signaler à l'infirmier de transplantation afin d'adapter votre médication, de l'arrêter ou d'en commencer une nouvelle.

## TENSION

Lors de chaque contrôle à l'hôpital, on prend votre tension. Une tension de l'ordre de 120/80 mmHg est considérée comme normale. Si votre tension est inférieure à 90/60 mmHg, on parle d'hypotension. Cela peut provoquer divers troubles : vertiges, taches noires devant les yeux, etc. Certains médicaments que vous prenez peuvent en être la cause, auquel cas des ajustements s'imposent.

Si votre tension est supérieure à 160/90 mmHg, on parle d'hypertension. Dans ce cas, quelques conseils vous seront prodigués : adopter un style de vie sain, actif (p. ex. faire du sport), réduire votre consommation de sel, faire attention aux graisses, ... Si cela s'avère insuffisant et si l'hypertension persiste, un médicament vous sera prescrit pour faire baisser la tension. L'hypertension, si elle n'est pas traitée, peut en effet entraîner un risque accru de maladies cardiovasculaires et de problèmes rénaux.

En règle générale, le contrôle de la tension à l'hôpital est suffisant et ne demande pas de suivi à la maison. Dans certaines situations, par exemple une hypertension difficile à contrôler, on pourra cependant vous demander de surveiller votre tension pendant quelque temps. Si vous disposez d'un tensiomètre à la maison, vous pouvez effectuer vous-même ce contrôle ; sinon, votre médecin généraliste peut s'en charger.

## GLYCÉMIE (TAUX DE SUCRE)

L'utilisation de cortisone peut provoquer des variations dans le taux de sucre (glucose sanguin). La dose de cortisone est réduite progressivement jusqu'à un niveau minimum, ce qui permet généralement une meilleure stabilisation du taux de sucre.

Lors de chaque contrôle à l'hôpital, le taux de sucre dans votre sang (glycémie) est contrôlé. Si cette valeur est normale, il n'est pas nécessaire de poursuivre les contrôles à la maison. Si par contre votre glycémie présente de fortes fluctuations, des contrôles supplémentaires à la maison à l'aide d'un glucomètre peuvent s'avérer nécessaires.

Le tableau ci-dessous vous donne un aperçu des valeurs jugées comme 'normales'.

	BON	ACCEPTABLE	MAUVAIS
Glucose sanguin à jeun (mg/dl)	< 100	100-125	> 125
Glucose sanguin 2 heures après le repas (mg/dl)	< 140	140-180	> 180

Des variations continues dans le taux de sucre peuvent parfois conduire au développement d'un diabète.

Il est important que ces variations soient sous contrôle, car un diabète mal maîtrisé est nuisible pour les reins.

Dans certains cas, un régime adapté (sans sucre) s'impose. Si cela ne suffit pas, des médicaments seront prescrits, sous forme de pilules ou sous forme d'injections (insuline).

Si vous avez un diabète, nous vous mettrons en contact avec l'infirmière de diabétologie et la diététicienne de notre hôpital. Elles sont spécialisées dans l'éducation des personnes diabétiques. Cette éducation sera adaptée en fonction de vos besoins individuels. Parmi les sujets abordés figurent notamment la signification du diabète et la meilleure façon, pour une personne diabétique, d'intégrer le diabète dans la vie de tous les jours (soins personnels). L'infirmière de diabétologie vous donne des instructions sur la manière de mesurer le taux de glucose sanguin et d'injecter l'insuline. Vous recevez également des informations sur le traitement médicamenteux, l'importance de faire de l'exercice, la gestion de la maladie et du stress, ou encore la consommation d'alcool. Votre partenaire et vos proches peuvent aussi être invités à participer à la formation.

L'infirmière de diabétologie vous fournit également le matériel nécessaire pour contrôler votre glycémie à la maison et, si nécessaire, pour vous injecter de l'insuline.

## CONTRÔLES APRÈS LA SORTIE DE L'HÔPITAL

### RENDEZ-VOUS À LA SALLE DE JOUR



Après votre sortie de l'hôpital, vous devez revenir régulièrement à la salle de jour pour un contrôle :

- au début deux fois par semaine, ensuite une fois par semaine et nous réduisons ainsi peu à peu la fréquence jusqu'à un contrôle tous les trois à quatre mois.
- Les trois premières années après la transplantation, vous serez admis(e) à l'hôpital une fois par an pendant trois jour pour un examen post-transplantation complet. Après trois ans, il n'y aura plus d'hospitalisation, mais une fois par an, des examens supplémentaires seront pratiqués pendant votre contrôle à la salle de jour.



Pendant la période où vous venez deux fois par semaine, vous pouvez choisir entre :

- X lundi/jeudi
- X mardi/vendredi
- X pour les patients qui suivent la rééducation au campus Gasthuisberg : lundi/vendredi

Ce suivi postopératoire s'effectue à vie.

## FONCTIONNEMENT ET DIRECTIVES DE LA SALLE DE JOUR

### Préparation à la maison

La veille de votre rendez-vous à la salle de jour, faites une liste des prescriptions et des certificats dont vous avez besoin. Si vous avez une adresse e-mail, vous pouvez envoyer votre liste sur [longtransplantatie@uzleuven.be](mailto:longtransplantatie@uzleuven.be). Dans votre e-mail, mentionnez à chaque fois votre nom, votre date de naissance et la date de votre rendez-vous à la salle de jour. Cela facilitera le traitement à la salle de jour.

Complétez aussi votre journal et apportez-le à la salle de jour, de même que les médicaments que vous devez normalement prendre le matin de votre rendez-vous.

### Le jour même





Veillez à toujours porter un masque lorsque vous vous rendez dans la salle de jour.

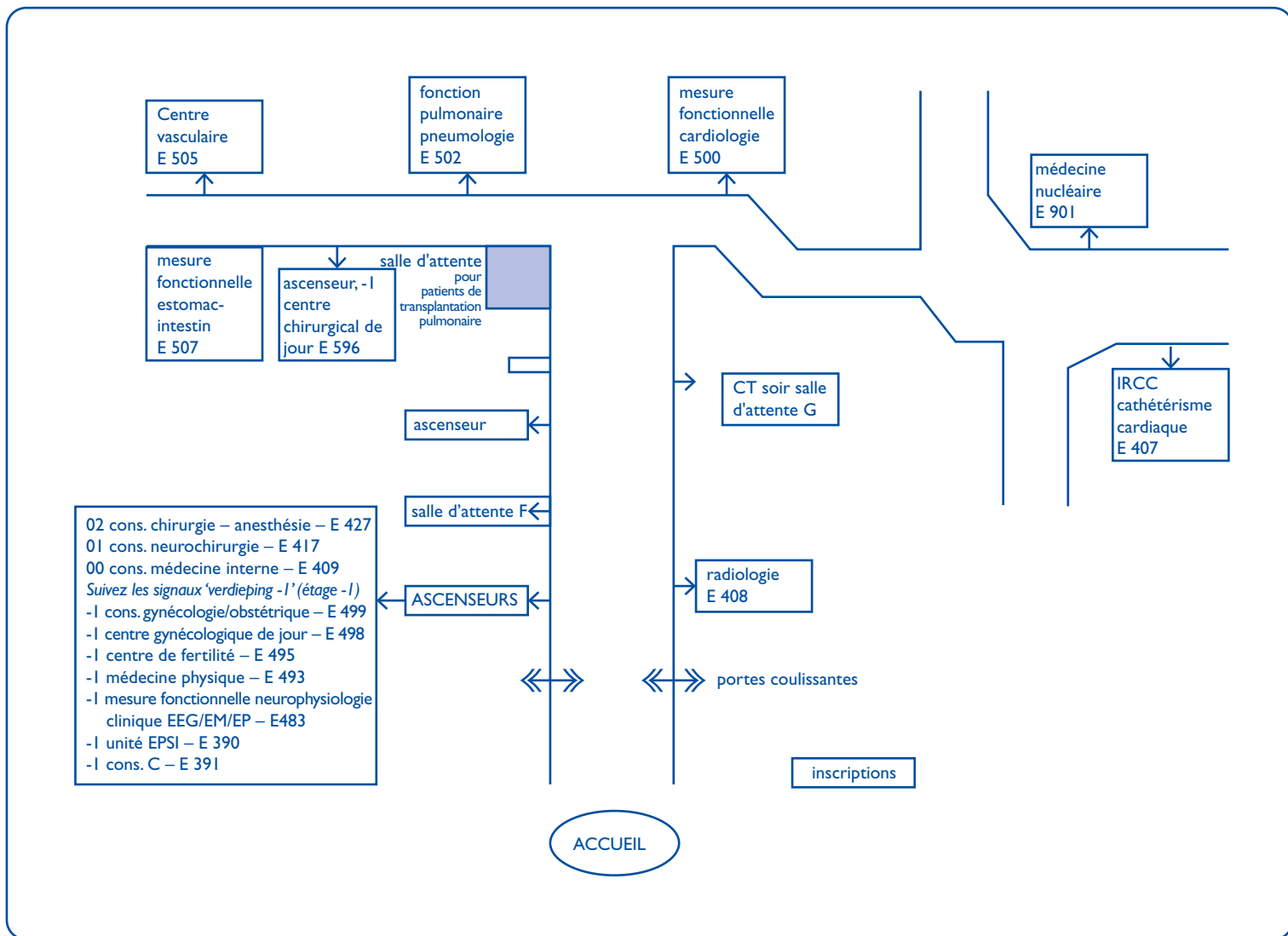
Il n'est pas nécessaire d'être à jeun, sauf si cela a été convenu. Vous pouvez donc prendre un petit déjeuner le matin avant de venir à la salle de jour. Par contre, vous ne devez PAS encore prendre vos médicaments du matin ! Vous ne les prendrez qu'après avoir été examiné(e) par l'infirmier de transplantation de la salle de jour et après la prise de sang. Si vous avez l'estomac sensible, prévoyez un petit en-cas à prendre avec vos médicaments. Du café, du thé et de l'eau sont disponibles dans la salle d'attente. Apportez vous-même, si vous le souhaitez, d'autres boissons ou de quoi manger.

La salle de jour ouvre à 7h00. Il n'y a pas d'heure fixée pour le rendez-vous, mais vous êtes attendu(e) entre 7h00 et 9h00.

Avant de venir à la salle de jour, vous devez vous inscrire. Pour cela, rendez-vous au comptoir des inscriptions dans le hall d'entrée central à partir de 6h45. C'est l'heure de l'inscription, et non l'heure d'arrivée dans la salle d'attente, qui détermine l'ordre dans lequel les patients sont appelés dans la salle de jour.



La salle de jour se trouve dans le département 'mesures fonctionnelles pneumologie' (étage 0, flèche orange). La salle d'attente se trouve juste devant le département (voir le plan) et n'est donc pas la même que la salle d'attente de la fonction pulmonaire. Prenez place directement dans la salle d'attente, sans vous présenter à la réception de la fonction pulmonaire.



Attendez d'avoir fait la prise de sang avant de prendre vos médicaments.

Vous êtes ensuite appelé(e) par l'une des infirmières de transplantation. Celle-ci prend vos paramètres (tension, pouls, température, saturation (quantité d'oxygène dans le sang) et poids).

Les troubles et les problèmes éventuels sont examinés.

Le journal est passé en revue : les valeurs de fonction pulmonaire sont comparées et la prise de médicaments est vérifiée. Lors de chaque visite, une prise de sang est effectuée et un échantillon d'urine est prélevé. Vous pouvez aussi remettre ici votre liste de prescriptions et de certificats nécessaires.

Après que l'infirmier de transplantation vous ait vu, deux examens sont à chaque fois effectués : une radio des poumons et un test de fonction pulmonaire. Vous pouvez vous rendre par vous-même à ces deux examens et vous présenter à la réception. Si vous avez mentionné certains troubles, il se peut que des examens supplémentaires soient demandés.



Une fois les deux examens terminés, vous pouvez reprendre place dans la salle d'attente de la transplantation pulmonaire.

À des moments déterminés après la transplantation (après trois, six, douze, dix-huit et vingt-quatre mois), nous prévoyons une série d'examens de routine qui peuvent être importants pour le dépistage précoce d'un rejet : un CT-scan des poumons, une bronchoscopie avec lavage et éventuellement avec biopsie. Ces rendez-vous sont fixés avec vous à l'avance ; vous saurez ainsi à quelles dates ces examens ont lieu.

Pour un CT-scan et une bronchoscopie, vous devez être à jeun. Pendant les deux heures qui suivent une bronchoscopie, vous ne devez rien manger ni boire. Si la bronchoscopie s'effectue sous sédation (ce qui vous rend somnolent), tenez compte du fait que vous ne pouvez plus, légalement, conduire vous-même la voiture ce jour-là. Faites donc en sorte qu'il y ait quelqu'un qui puisse vous reconduire à la maison.

Le médecin de transplantation passe en revue les résultats des examens. Vous êtes à nouveau appelé(e), dans le même ordre que chez l'infirmier(ère) de consultation. Le médecin examine les résultats avec vous et vous fixe un nouveau rendez-vous. Vous pouvez ensuite rentrer à la maison. En général, le dernier patient est vu aux alentours de 13h30 (selon le nombre de patients du jour). Il peut arriver que tous les résultats ne soient pas connus au moment où vous passez chez le médecin. Dans ce cas, appelez vous-même le personnel soignant de transplantation avant 15h20.

Si, pour l'une ou l'autre raison, vous n'êtes pas en mesure de venir, annulez dès que possible votre rendez-vous. Pour déplacer un rendez-vous, appelez le 016 34 13 65 (collaborateur administratif).

Si vous souhaitez venir plus tôt pour votre contrôle, appelez en temps voulu pour avancer votre rendez-vous. Il n'est pas possible de venir à la salle de jour sans avoir eu au préalable un contact avec l'infirmier de transplantation de la salle de jour et/ou le médecin de transplantation.

## HOSPITALISATION ANNUELLE

Une fois par an, vous êtes admis(e) pour trois jours à l'hôpital en vue d'une évaluation annuelle. Cette hospitalisation a lieu aux alentours de la date anniversaire de votre transplantation.

Ce séjour à l'hôpital s'étend du lundi 8 h au mercredi 14 h, ou du mercredi 14 h au vendredi soir (une fois tous les examens terminés).

Si vous venez à l'hôpital pour l'évaluation annuelle, inscrivez-vous dans le hall d'entrée de l'hôpital. Contrairement à un contrôle en salle de jour, cette inscription ne peut pas se faire sur un appareil automatique. Vous devez donc vous présenter au service 'inscriptions hospitalisation'. Vous vous rendez ensuite dans le service 650 (flèche bleue, 5e étage).

Au cours de votre séjour, une série de tests complémentaires sont réalisés afin d'évaluer l'état du poumon (et du cœur) transplanté(s) et l'effet de certains médicaments antirejet sur d'autres systèmes organiques. Il s'agit concrètement des tests suivants : analyse de sang étendue, fonction pulmonaire étendue, CT-scan des poumons, mesure de la densité osseuse (ostéoporose), une radio du rachis cervical, un test à l'effort, un électrocardiogramme ou ECG, une échographie du cœur, une mesure de la tension sur 24 heures, une mesure du rythme cardiaque sur 24 heures, éventuellement une bronchoscopie avec lavage et biopsie et d'autres test éventuels s'ils sont nécessaires médicalement.

La première année après votre transplantation, un test de sommeil est également effectué, pour lequel vous devez passer une nuit au laboratoire du sommeil.

D'autre part, vous devez effectuer chaque année un contrôle chez un spécialiste de la peau (dermatologue). Cela peut se faire pendant l'évaluation annuelle ou chez un dermatologue près de chez vous.

Le médecin examinera minutieusement votre peau afin de détecter toute lésion naissante et de la traiter le plus rapidement possible.

Consultez votre médecin généraliste si vous constatez l'un de ces symptômes :

- X grains de beauté qui changent, s'agrandissent, deviennent asymétriques et dont les bords deviennent irréguliers ;
- X croûtes qui ne sont pas guéries après 15 jours ou lésions qui se mettent à saigner spontanément.

Chaque année, vous devez passer en consultation chez un ophtalmologue. Cela peut se faire également pendant l'évaluation annuelle ou chez un ophtalmologue près de chez vous. Veillez dans ce cas à apporter le rapport d'évaluation à l'hôpital lors de la consultation annuelle.

Au moment où vous quitterez l'hôpital, les résultats ne seront pas encore connus. S'il apparaît que votre médication doit être modifiée, on vous appellera. Si l'on ne vous appelle pas, les résultats seront examinés avec vous lors du contrôle suivant à la salle de jour. À cette occasion, un nouveau rendez-vous sera fixé pour les trois jours d'hospitalisation de l'année suivante.

# RÈGLES DE VIE PRATIQUE

## SOMMAIRE

INTRODUCTION	38
OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE	38
EXERCICE PHYSIQUE	39
SOINS DE LA PEAU	40
Exposition au soleil et cancer de la peau	
Verrues, abcès qui guérissent mal, grains de beauté	
Augmentation de la pilosité	
Coupures et égratignures	
Piqûres d'insectes	
HYGIÈNE DENTAIRE	42
Antibiotiques en cas de visite chez le dentiste	
Affections des gencives	
CONTRÔLE DES YEUX	43
DÉCALCIFICATION OSSEUSE	43
Facteurs de risque	
Prévention et traitement	
TABAC, ALCOOL ET DROGUES	44
CONSTIPATION	45
DIARRHÉE	46
SEXUALITÉ	47
Activité sexuelle	
Contraception	
Grossesse	
MALADIE ET INFECTION	49
Conseils pour la prévention	
Que faire en cas de maladie ?	
ACTIVITÉS QUOTIDIENNES	51
Généralités	
Soins du corps	
Mobilité	
Aides	
INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES	54
Vaccinations après la transplantation	
Animaux domestiques	
Voyages	

## INTRODUCTION

La manière dont vous vous sentez après une transplantation dépend de nombreux facteurs. Sur des facteurs comme le rejet, l'infection ou les effets secondaires des médicaments, vous n'avez que peu ou pas de contrôle. Il y a néanmoins beaucoup de choses que vous pouvez faire pour améliorer votre santé, comme observer scrupuleusement la thérapie, veiller à une alimentation saine et variée, faire de l'exercice et savoir à quel moment vous devez faire appel à des soins appropriés et professionnels. Dans ce chapitre, nous abordons une série de thèmes liés à la santé et de règles de vie pratique. Ceci pourra vous aider dans vos efforts visant à retrouver une qualité de vie maximale.

## OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE

Grâce à la transplantation, vous pourrez retrouver la qualité de vie que vous aviez perdue. Il vous faudra néanmoins apprendre à vivre avec certaines obligations.

L'observance thérapeutique, c'est le suivi de la prescription médicale, autrement dit le respect du traitement qui vous a été prescrit par le médecin transplantateur.

Respectez les prescriptions de votre médecin, y compris dans les périodes où vous adoptez un autre rythme de vie, comme les vacances. Respectez la posologie et la fréquence de prise des médicaments. Essayez de prendre toujours vos médicaments à la même heure. Demandez conseil à l'équipe de transplantation avant de prendre un médicament non prescrit.

Si vous ne suivez pas correctement votre thérapie, il peut en résulter :

- ✗ l'apparition de complications ;
- ✗ le rejet de l'organe qui vous a été transplanté ;
- ✗ la perte de l'organe qui vous a été transplanté.

S'informer = comprendre les avantages et les risques du traitement

Comprendre = avoir du respect pour l'organe que vous avez reçu et pour le donneur

Vous trouverez des conseils sur la manière de prendre correctement vos médicaments dans la rubrique 'Prise des médicaments'.



## EXERCICE PHYSIQUE

L'exercice physique est salubre et important pour les muscles, les poumons, le cœur, la circulation sanguine, etc. Il a aussi un effet positif sur le moral. L'exercice détend et réduit le risque de dépression. Faire suffisamment d'exercice limite le risque de développer une maladie cardiovasculaire. Si vous souffrez de diabète, d'hypertension, d'hypercholestérolémie ou d'un excès de poids, vous courez un plus grand risque de maladie cardiovasculaire.

Pour les patients diabétiques, l'exercice physique aide à faire baisser le taux de sucre dans le sang, ce qui contribue à amoindrir les risques cardiovasculaires.

Essayez de faire chaque jour, pendant 30 minutes, une activité plus soutenue. Cela peut être une promenade à pied ou à vélo, des travaux ménagers pas trop lourds, du jardinage ... La meilleure façon de suivre cette règle est de faire non seulement du sport, mais d'intégrer cette activité physique dans votre vie de tous les jours. Par exemple, faire vos courses à pied, aller au magasin plusieurs fois par semaine ... Faites ces activités sans forcer. Si nécessaire, accordez-vous un moment de repos. Vous pouvez lentement augmenter l'intensité des activités, mais les activités physiquement lourdes sont à éviter.

Durant les six semaines qui suivent l'opération, évitez de soulever de lourdes charges (p. ex. un seau rempli) afin de ne pas entraver la soudure du sternum et la guérison de la plaie. Dans ce contexte, nous vous déconseillons aussi de vous relever vous-même dans le lit à l'aide du support au-dessus de votre tête. Pendant la rééducation, vous devez aussi éviter, les premiers temps, tout effort intense avec les bras. Songez aussi que le fait de « pousser » quand vous êtes à la toilette peut être un effort conséquent. Évitez également de vous pencher pour enfiler des chaussettes ou des chaussures.

## SOINS DE LA PEAU

### EXPOSITION AU SOLEIL ET CANCER DE LA PEAU

Le cancer de la peau est plus fréquent chez les patients transplantés, car avec les médicaments antirejet, le système immunitaire n'est pas en mesure de réparer les dégâts causés par le soleil. Vous trouverez ci-dessous quelques conseils en ce qui concerne l'exposition au soleil et la prévention du cancer de la peau :



- ✓ Évitez – ou limitez autant que possible – l'exposition directe au soleil.
- ✓ Évitez le soleil l'après-midi. C'est entre 12 et 16 heures que l'exposition aux rayons ultraviolets du soleil est la plus forte.
- ✓ Portez des vêtements appropriés, p. ex. un chapeau ou une casquette, une chemise à longues manches et un pantalon léger plutôt qu'une jupe ou un short.
- ✓ Utilisez une crème solaire avec facteur de protection 50.
- ✓ Appliquez la crème plusieurs fois par jour.
- ✓ Attention aux crèmes autobronzantes : elles sont admises, mais elles ne protègent pas contre le soleil.
- ✓ Le banc solaire est à proscrire.
- ✓ Portez toujours des lunettes de soleil afin d'arrêter les rayons UV.
- ✓ Allez une fois par an chez le dermatologue pour un contrôle.

Un cancer de la peau peut se manifester par des petites taches rouges qui peuvent être rugueuses. Si votre peau présente des taches brunes irrégulières ou des grains de beauté qui changent de forme, qui s'agrandissent, ... faites-vous examiner par le médecin transplantateur et/ou par un dermatologue.

### VERRUES, ABCÈS QUI GUÉRISSENT MAL, GRAINS DE BEAUTÉ

Certaines personnes développent des verrues quelques mois, voire des années après la transplantation. Faites-les examiner et traiter par un dermatologue.



Inspectez régulièrement votre peau pour vérifier si des taches se développent et/ou se modifient. Demandez aussi à un proche de vous aider à inspecter votre dos, l'arrière des jambes, etc.

Des abcès qui ne guérissent pas doivent être examinés par un dermatologue. Des abcès qui saignent, grandissent ou ne sont toujours pas guéris au bout de deux semaines sont un signe d'avertissement. Il est essentiel de les faire examiner. Des grains de beauté qui saignent ou changent de couleur ou de taille doivent être examinés dès que possible par un dermatologue.

## AUGMENTATION DE LA PILOSITÉ

La prise de cortisone ou d'immunosuppresseurs peut avoir pour effet une pilosité abondante. Pour y remédier, vous pouvez appliquer une crème dépilatoire (suivez les instructions sur l'emballage, ces crèmes pouvant parfois occasionner une irritation de la peau), décolorer les poils à l'eau oxygénée ou utiliser un épilateur électrique.

Il se peut aussi que l'augmentation de la pilosité ait un impact sur votre moral. Parlez-en à l'infirmier de transplantation de la salle de jour et/ou au médecin transplantateur, afin que votre médication puisse être adaptée ou modifiée.

## COUPURES ET ÉGRATIGNURES

En cas de coupure ou d'égratignure, veillez à ce que la plaie reste saine et sèche en la nettoyant avec de l'eau et du savon. Si la plaie est rouge/chaude/gonflée, c'est peut-être le signe d'une infection. Dans ce cas, il faut désinfecter la plaie ou éventuellement appliquer une pommade désinfectante (p. ex. Isobetadine®).

Évitez de vous couper en cuisinant. Un protège-doigts vous permet de couper des légumes très finement sans risque de couper dans vos doigts.

La cortisone a pour effet de rendre la peau très sèche et fragile, si bien qu'elle se blesse facilement. Pour protéger votre peau, vous pouvez l'enduire d'une crème hydratante. Porter des longues manches et un pantalon peut aussi aider à prévenir les petites blessures.

Il est important de savoir quand vous avez reçu votre dernier vaccin contre le tétanos et de refaire un vaccin tous les dix ans. Notez dès lors la date de votre vaccination sur la première page de votre journal sous 'données générales'.

## PIQÛRES D'INSECTES

En cas de gonflement anormal ou d'essoufflement après une piqûre ou une morsure d'insecte, rendez-vous dans l'hôpital le plus proche.

## HYGIÈNE DENTAIRE

Une bonne hygiène dentaire est importante, car les immunosuppresseurs que vous prenez vous rendent plus sensible aux infections. Les affections dentaires qui se manifestent chez les patients transplantés sont les mêmes que chez les autres patients. Affections des gencives, caries, abcès, infections et autres peuvent survenir.

Après votre transplantation, il est conseillé d'attendre six mois avant d'effectuer une visite de contrôle chez le dentiste, et de refaire par après un contrôle deux fois par an. Si toutefois vous avez mal aux dents, prenez rendez-vous chez le dentiste sans attendre.

## ANTIBIOTIQUES EN CAS DE VISITE CHEZ LE DENTISTE

Dans certaines situations (par exemple l'arrachage d'une dent), il convient de prendre des antibiotiques avant l'intervention. Ceci en raison du fait que des bactéries risquent, via une petite plaie dans la bouche, d'aboutir dans la circulation sanguine.

Si vous prenez rendez-vous chez le dentiste, signalez-lui que vous avez subi une transplantation. Votre dentiste pourra alors, s'il y a lieu, vous prescrire des antibiotiques ou contacter l'infirmier de transplantation de la salle de jour et/ou le médecin transplantateur.

Si vous faites de la fièvre dans les jours qui suivent votre visite chez le dentiste, prenez contact avec l'infirmier de transplantation de la salle de jour.

## AFFECTIONS DES GENCIVES

Sous l'effet de la cortisone, les gencives saignent plus rapidement. D'autre part, le Neoral® peut provoquer un gonflement des gencives. La seule manière de réduire ces effets secondaires est de veiller à bonne une hygiène buccale. Il est important de vous brosser les dents et de les nettoyer au fil dentaire deux fois par jour. Effectuez aussi des contrôles réguliers (deux fois par an) chez le dentiste.



## CONTRÔLE DES YEUX

La cortisone à forte dose peut avoir un effet néfaste sur les yeux et la vue. Les premiers mois qui suivent la transplantation, nous vous conseillons d'attendre que votre vue se soit stabilisée avant de faire faire de nouveaux verres de lunettes.

Tout changement au niveau de la vue doit être contrôlé par un ophtalmologue.

## DÉCALCIFICATION OSSEUSE

La décalcification osseuse (ostéoporose) est une affection par laquelle l'os perd lentement et de plus en plus ses minéraux, notamment le calcium. Le tissu osseux est ainsi fragilisé. La conséquence est que les os ne résistent plus à une forte charge et finissent par rompre (surtout au niveau du poignet et de la hanche) ou s'affaisser (les vertèbres dorsales).

## FACTEURS DE RISQUE

- ✗ la prise de certains médicaments, comme la cortisone
- ✗ le fonctionnement des reins qui se dégrade
- ✗ une prise insuffisante de calcium et de vitamine D
- ✗ la vieillesse
- ✗ le tabac
- ✗ les antécédents familiaux
- ✗ le manque d'exercice
- ✗ une consommation excessive d'alcool (plus de deux verres par jour)
- ✗ une ménopause précoce

## PRÉVENTION ET TRAITEMENT

- ✓ bouger suffisamment
- ✓ traitement avec Fosamax<sup>®</sup> ou Alendronate<sup>®</sup>, par exemple
- ✓ arrêter de fumer
- ✓ compléments de calcium et de vitamine D
- ✓ traitement de la douleur
- ✓ alimentation saine et équilibrée

## TABAC, ALCOOL ET DROGUES

Avant d'être mis sur la liste d'attente pour la transplantation, les patients doivent avoir arrêté de fumer depuis au moins six mois. Malheureusement, nous constatons que certains patients se remettent à fumer quelque temps après la transplantation.

Recommencer à fumer est dangereux pour la santé et augmente sensiblement le risque de maladie cardiovasculaire et de rejet.

Après votre sortie de l'hôpital, vous continuerez à être régulièrement contrôlé(e) par rapport à la consommation de tabac.

Si les tests se révèlent positifs, nous pourrions élaborer avec vous un plan par étapes pour vous aider à arrêter de fumer ou vous orienter vers un conseiller en sevrage tabagique. Il est essentiel, dès lors, d'être honnête avec les prestataires de soins afin qu'il puissent réellement vous aider à arrêter de fumer.



Évitez aussi le tabagisme passif, également mauvais pour la santé. Veillez à ce que personne ne fume dans la maison. Demandez à la famille et aux amis de fumer dehors uniquement. Évitez les endroits enfumés.

La consommation excessive d'alcool est également à proscrire, car cela peut endommager le foie et interférer avec l'action de certains médicaments que vous prenez. Il faut donc éviter de boire de l'alcool quotidiennement. Une consommation occasionnelle (p. ex. lors d'une fête de famille) reste toutefois admise. Lors d'une telle occasion, limitez-vous à trois verres maximum sur la journée et ne prenez jamais vos médicaments avec de l'alcool !

Consommer de la drogue est dangereux et interfère en outre avec les immunosuppresseurs que vous prenez, ce qui augmente fortement le risque de rejet et de perte de l'organe transplanté.

## CONSTIPATION

La constipation désigne une évacuation des selles difficile ou ralentie.

### CAUSES

- ✗ trop peu de fibres dans l'alimentation
- ✗ apport de liquide insuffisant
- ✗ manque d'exercice
- ✗ médicaments
- ✗ maladie, comme le diabète

## SYMPTÔMES

Si la défécation est pénible, douloureuse ou tarde à venir, si vos selles sont dures, vous souffrez de constipation. Cela se manifeste souvent par des maux de ventre et une sensation de ballonnement. L'idée selon laquelle il faut nécessairement aller à la selle tous les jours n'est pas correcte. Chaque personne a son propre rythme, et cela vaut aussi pour l'évacuation des selles. Certaines personnes vont à la selle plusieurs fois par jour, d'autres seulement quelques fois par semaine.

## CONSEILS POUR ÉVITER LA CONSTIPATION

- boire suffisamment d'eau (1,5 l - 2 l par jour)
- manger des fruits et légumes en suffisance
- consommer suffisamment d'aliments riches en fibres (pain complet, au seigle, gris, aux raisins (cramique), produits céréaliers à grains entiers tels que gruau, flocons d'avoine, sarrasin, muesli, germes de blé et son)
- boire ou manger suffisamment d'aliments à effet laxatif (petit-lait, yaourt, sirop, pain d'épice, thé d'églantier ou jus d'orange)
- bouger suffisamment

## TRAITEMENT

Dans la plupart des cas, la constipation peut être traitée en adaptant son alimentation et son style de vie ou avec un laxatif léger (p. ex. Movicol®). Si vous souffrez fréquemment de constipation, demandez conseil à la diététicienne et/ou au médecin transplantateur.

## DIARRHÉE

La diarrhée désigne l'évacuation de selles molles, liquides (parfois visqueuses), allant de pair avec le besoin d'aller d'urgence et plus fréquemment aux toilettes. La diarrhée s'accompagne souvent d'une sensation désagréable et oppressante dans le ventre, avec des crampes ou des maux de ventre soudains.

Si vous avez la diarrhée, vos médicaments ne seront pas suffisamment absorbés par les intestins. Cela peut provoquer des variations dans les taux sanguins, notamment en ce qui concerne les immunosuppresseurs.

La diarrhée peut entraîner une déshydratation et la perte d'importants électrolytes (sodium, potassium, magnésium et calcium). La déshydratation peut déboucher sur une augmentation de la créatinine, ce qui est le signe d'une dégradation (temporaire) des reins.

Si vous avez la diarrhée depuis 24 heures ou plus, prenez contact avec l'infirmier de transplantation de la salle de jour. Vous devrez probablement subir un contrôle des valeurs sanguines et produire un échantillon de selles qui sera analysé afin de déceler la présence de sang, de virus, de bactéries ou de parasites. En fonction du résultat, votre médication sera éventuellement adaptée.

## CONSEILS POUR PRÉVENIR OU SOULAGER LA DIARRHÉE

- ✗ mangez en plus petites quantités, mais plus fréquemment
- ✗ évitez les aliments riches en fibres
  - aliments pauvres en fibres : pain blanc, riz blanc, bananes, toasts, fruits (sans pelure) en conserve ou cuits, œufs, pommes de terre rissolées ou en purée, poisson, dinde et poulet
- ✗ évitez le café, le thé, l'alcool, les sucreries et la nourriture grasse ou piquante
- ✗ buvez en suffisance (des boissons comme le jus de pomme, l'eau, le thé, le coca (non gazeux) ...)
- ✗ évitez le lait et les produits laitiers

En cas de diarrhée prolongée, contactez l'infirmier de transplantation de la salle de jour.

## SEXUALITÉ

### ACTIVITÉ SEXUELLE

Les problèmes sexuels après une transplantation pulmonaire ne sont pas rares. Il peut s'agir de problèmes d'impuissance chez l'homme, tandis que la femme peut être confrontée à l'absence de menstruations et à l'infertilité.

En général, la sexualité s'améliore progressivement quelques mois après la transplantation et les rapports sexuels sont possibles dès que vous vous sentez mieux. La plupart des hommes retrouvent leur puissance sexuelle quelques semaines après la transplantation. De même, le cycle menstruel normal se rétablit chez la plupart des femmes après quelques semaines.

Certains médicaments peuvent cependant avoir une influence sur votre activité sexuelle. Si vous éprouvez des difficultés après la transplantation, n'ayez pas peur d'en parler à votre infirmier(ère)

et/ou au médecin transplantateur. Nous pourrions ainsi vous aider et, s'il y a lieu, vous adresser à un gynécologue ou un urologue.

Rien ne s'oppose donc à l'activité sexuelle si vous y êtes disposé(e). Comme pour toute activité physique, c'est à vous de sentir où sont vos limites et ce que votre corps peut endurer.

## CONTRACEPTION

Si vous avez des rapports sexuels, il est hautement recommandé d'utiliser des moyens contraceptifs (préservatif, stérilet, pilule, ...) afin d'éviter une grossesse. En plus de prévenir une grossesse, l'utilisation d'un préservatif réduit le risque de maladies sexuellement transmissibles.

Les immunosuppresseurs peuvent avoir une influence sur l'action des moyens contraceptifs oraux. Il vaut donc mieux examiner avec le médecin transplantateur et/ou votre gynécologue quel contraceptif est le plus adapté.

## GROSSESSE

Après votre transplantation, il est possible que vous retrouviez votre cycle normal tel qu'il était avant la transplantation, auquel cas vous pouvez donc tomber enceinte.

Or, une grossesse après la transplantation est fortement déconseillée pour diverses raisons.

La maladie d'origine (p. ex. mucoviscidose) peut ainsi constituer une contre-indication, mais les médicaments que vous prenez peuvent aussi avoir des conséquences pour l'enfant à naître. Certains médicaments entraînent en effet un risque accru de naissance prématurée et d'anomalies congénitales.

Mais il y a aussi des risques pour la mère. Une grossesse entraîne une foule de changements dans votre corps, ce qui peut dérégler les médicaments dans le sang et provoquer un rejet, voire la perte de l'organe transplanté.

Chez les hommes, la transplantation ne constitue pas, en soi, une contre-indication à la procréation. Des problèmes d'impuissance peuvent se manifester après la transplantation, mais ils sont généralement de nature temporaire. Si le problème persiste, parlez-en au médecin transplantateur.



## MALADIE ET INFECTION

Les immunosuppresseurs que vous prenez ont pour effet d'affaiblir votre résistance. De ce fait, vous êtes plus sensible aux infections, en particulier pendant les trois à six premiers mois qui suivent la transplantation. Pendant cette période, la dose d'immunosuppresseurs que vous recevez est maximale. Vous trouverez ci-dessous des informations sur la prévention, l'identification et le traitement des infections.

### CONSEILS POUR LA PRÉVENTION

#### Lavez-vous les mains

Se laver les mains est la chose la plus importante à faire pour prévenir les infections. De nombreuses maladies et affections sont transmises par les mains dans les activités quotidiennes. Une fois que les germes pathogènes sont sur les mains, ils se propagent facilement du fait que vous touchez votre nez, votre visage, votre bouche ou vos yeux avec les mains. Si ces germes pathogènes pénètrent votre corps, vous risquez fort de tomber malade. La manière la plus simple de l'éviter est de vous laver régulièrement les mains avec de l'eau et du savon.

Faites-le de préférence avant et après avoir travaillé avec des aliments, avant et après un passage aux toilettes et avant de manger. Vous pouvez aussi utiliser des produits spéciaux pour désinfecter les mains, mais le plus important pour prévenir les maladies est de se laver souvent les mains.

#### Évitez les personnes malades

Essayez d'éviter autant que possible les personnes malades, car de nombreux germes pathogènes sont contagieux. Avant une visite dans la famille ou chez des amis, téléphonez pour demander si quelqu'un est malade. Si c'est le cas, reportez votre visite à une date ultérieure. Si malgré tout vous êtes dans un endroit où vous ne pouvez éviter des gens malades, essayez de limiter autant que possible le contact direct (p. ex. ne pas embrasser, ne pas donner la main ...). Évitez aussi tout contact avec des enfants qui font une maladie infantile.

#### Évitez les endroits où il y a beaucoup de gens

Par exemple un cinéma bondé, un transport en commun ou un grand magasin à l'heure de pointe, etc.

#### Prenez suffisamment de repos

#### Ne fumez pas

### Évitez le contact avec des animaux domestiques

(vous trouverez plus loin des directives plus précises à ce sujet)

### Sachez reconnaître les symptômes précoces d'une infection

L'apparition des symptômes ci-dessous peut être le signe d'une infection. Il est important que vous puissiez reconnaître ces symptômes afin qu'une thérapie puisse, s'il y a lieu, être mise en route le plus rapidement possible.

#### Symptômes :

- fièvre (> 38°C) ou frissonnement
- toux persistante ou essoufflement
- sensation grippale, fatigue
- vomissement et diarrhée
- éruptions cutanées

### Prenez vos médicaments contre le risque d'infection :

Eusaprim®/Bactrim®, Docaciclo®/Zovirax®, Valcyte®

### Faites-vous vacciner chaque année contre la grippe



La grippe est une infection virale qui réapparaît chaque année. Les symptômes sont la fièvre, la toux, le mal de gorge, le nez qui coule et des douleurs musculaires généralisées. La plupart des patients guérissent entièrement au bout d'une semaine. Si vous ressentez ces symptômes, contactez l'infirmier de transplantation de la salle de jour et/ou le médecin transplantateur.

Le virus réapparaît chaque année, mais à chaque fois dans une autre variante. C'est pourquoi il vous faut chaque année un nouveau vaccin. Le vaccin est disponible pendant les mois d'automne et peut être obtenu en pharmacie. Le vaccin peut être inoculé lors de votre contrôle à la salle de jour ou par le médecin.

### QUE FAIRE EN CAS DE MALADIE ?

Si votre température se situe entre 37,5°C et 38°C, vous devez la surveiller attentivement (contrôle toutes les heures). Si votre température monte au-delà de 38°C, contactez l'infirmier de transplantation de la salle de jour.

Si vous ressentez l'un des symptômes ci-dessous, contactez également l'infirmier de transplantation de la salle de jour :

- essoufflement
- respiration sifflante ou une toux persistante qui va en augmentant

- fièvre (> 38°C)
- des glaires plus abondantes et qui changent de couleur (glaires claires/blanches qui deviennent vertes, jaunâtres, brunes et plus épaisses)
- si, à la maison, la fonction pulmonaire (FEV1) est descendue de plus de 10% par rapport à vos valeurs normales depuis deux à trois jours
- fatigue inhabituelle

## ACTIVITÉS QUOTIDIENNES

### GÉNÉRALITÉS

Pendant votre hospitalisation, il était recommandé aux prestataires de soins et aux visiteurs de porter un masque, des gants et un tablier. Après votre sortie de l'hôpital, il n'est plus nécessaire que vos proches et vos visiteurs appliquent ces mesures. Néanmoins, les gens qui vous rendent visite ne doivent pas être malades. Les visites ne doivent être autorisées qu'après un contact téléphonique.

Vous-même ne devez pas porter de masque antiseptique ou autre quand vous êtes à la maison. De même, il n'est pas nécessaire de porter un tel masque si vous sortez. Nous vous conseillons néanmoins d'avoir toujours sur vous un masque antiseptique pour le cas où vous arriveriez dans un endroit où il y a beaucoup de gens (potentiellement enrhumés).

Un masque antiseptique est recommandé lorsque vous vous rendez à l'hôpital.

Pour faire vos courses, évitez autant que possible les heures de pointe. Allez dans les magasins en semaine plutôt que le week-end. Si vous utilisez un chariot, songez à désinfecter vos mains à l'alcool ou à les laver soigneusement après les courses.

Nous vous conseillons aussi, à la maison, de (faire) désinfecter une fois par semaine le téléphone, la commande à distance et les poignées de portes. Dans la cuisine, changez chaque jour d'éponge, d'essuie de vaisselle et d'essuie-mains. L'utilisation d'une planche à découper en bois est déconseillée.

Il n'est pas interdit d'avoir des fleurs coupées ou des plantes d'intérieur dans la maison, mais n'exagérez pas. Les six premiers mois, il vaut mieux demander à quelqu'un d'autre de changer l'eau des fleurs ou de repoter les plantes. L'eau stagnante est en effet une source de bactéries et de moisissures et le terreau peut lui aussi contenir des moisissures. L'eau des fleurs doivent être changée tous les jours.

Le jardinage est autorisé après six mois, à condition de porter des gants de jardinage. Soyez prudent(e) avec le compost et les bacs à compost. Il vaut mieux laisser le soin à d'autres de s'en occuper. Il est fortement déconseillé de visiter des jardinerie couvertes.

Si vous prévoyez des transformations dans votre maison, faites-les avant votre transplantation. Après la transplantation, il n'est pas conseillé de rester à la maison pendant les travaux.

## SOINS DU CORPS

Utilisez toujours du savon liquide plutôt que du savon en pain. Ce dernier est souvent une source de bactéries s'il n'est pas soigneusement gardé au sec.

L'hygiène corporelle est très importante, mais cela demande un sérieux effort physique. C'est pourquoi il est préférable de vous laver en position assise.

Si la tâche est trop lourde au quotidien, vous pouvez éventuellement faire appel, temporairement, aux soins à domicile. Ne perdez cependant pas de vue que votre peau est plus sensible.

La douche est préférable au bain, car l'écoulement de l'eau permet un lavage plus approfondi. Soyez particulièrement attentif aux aisselles, aux ongles, aux pieds et aux plis de la peau car ce sont les endroits où les germes infectieux préfèrent s'installer et proliférer. Veillez donc à vous essuyer soigneusement aux aisselles, aux aines, entre les orteils, ... pour éviter la formation de mycoses.

Séchez soigneusement votre brosse à dents et rangez-la verticalement. Remplacez votre brosse à dents tous les trois mois. Si vous avez une prothèse dentaire, nous vous conseillons de la ranger au sec la nuit. À la maison, vous pouvez sans problème utiliser l'eau du robinet pour vous rincer la bouche.

La cortisone altère aussi la qualité de vos cheveux. Une permanente et une coloration peuvent rendre vos cheveux cassants et fragiles. Utilisez un bon après-shampooing et lavez-vous les cheveux deux fois par semaine.

## MOBILITÉ



Pour vos déplacements, il vaut mieux utiliser la voiture. Les trois premiers mois après la transplantation, il est préférable d'éviter les transports publics. La conduite d'une voiture n'est cependant autorisée qu'à partir de deux mois après l'opération. Demandez, à cet effet, l'accord du médecin transplantateur. Songez à votre sécurité et à celle des autres et tenez compte d'une certaine faiblesse musculaire dans les jambes.

Le sport est autorisé après la transplantation, et est même recommandé. Cela renforce les muscles et cela favorise votre condition physique générale, ce qui vous rend plus résistant(e) à l'effort.

Vu la cicatrisation, nous vous conseillons d'attendre six semaines avant de faire du vélo sur la voie publique. Par contre, le home-trainer ne pose aucun problème. Mais ne commencez pas le vélo avant d'être capable de faire une longue marche.

Trois mois après la transplantation, vous pouvez recommencer à nager, à condition que toutes les plaies soient bien cicatrisées. Évitez toutefois les domaines récréatifs publics et les piscines subtropicales. Avec leurs températures élevées, ces endroits sont de véritables bouillons de culture pour les bactéries. Pour cette raison, les piscines subtropicales sont toujours à proscrire. Les saunas, jacuzzis, hammams et autres sont à éviter pour la même raison. Les saunas, jacuzzis et autres hammams privés sont toutefois admis, à condition d'accorder un soin tout particulier au nettoyage et à l'hygiène.

Les sports de contact comme le karaté, le kick-boxing, etc. sont interdits. Les sports extrêmes comme le saut en parachute, la plongée sous-marine, le saut à l'élastique, ... sont déconseillés vu le risque de fracture. Parlez-en au médecin transplantateur.

La visite de caves et surtout de grottes est fortement déconseillée.

## AIDES

L'hospitalisation, l'alitement et la prise de certains médicaments vous ont affaibli, si bien que certains gestes quotidiens peuvent vous poser des difficultés.

Il existe aujourd'hui toutes sortes d'aides et d'accessoires qui vous permettent, avec moins d'efforts, de garder votre autonomie et de prévenir ou limiter certains problèmes dans vos actes quotidiens, en toute sécurité. Ces problèmes peuvent être d'ordres divers : difficultés à assurer ses soins, à se déplacer, à exécuter les tâches ménagères, ...

Vous pouvez essayer bon nombre de ces accessoires dans le local d'ergothérapie, sorte d'appartement modèle pour patients souffrant d'une maladie pulmonaire. En accord avec l'ergothérapeute, ils pourront vous être prêtés. Le but du prêt est de vous permettre d'essayer l'appareil à la maison pour voir s'il vous convient.

Pour tout renseignement, vous pouvez contacter l'ergothérapeute.



## INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

### VACCINATIONS APRÈS LA TRANSPLANTATION

Il est important, après la transplantation, de vous protéger autant que possible contre toutes sortes d'infections. Les vaccinations jouent en cela un rôle essentiel. Mais toutes les vaccinations ne sont pas admises. Lorsqu'on prend des immunosuppresseurs, les vaccins vivants (p. ex. contre la varicelle, la rougeole, la rubéole, les oreillons ou la fièvre jaune) ne provoquent pas de réaction immunitaire adéquate et peuvent, au contraire, engendrer la maladie qu'ils sont censés prévenir. C'est pourquoi les vaccins vivants sont interdits chez les patients qui prennent des immunosuppresseurs. Les vaccins non vivants (inactivés) peuvent par contre être utilisés sans aucun risque.

Comme nous l'avons déjà souligné, vous devez vous faire vacciner contre la grippe chaque année. Ensuite, il vous faut une vaccination contre les pneumocoques tous les cinq ans. Les pneumocoques sont responsables d'un certain type d'inflammation pulmonaire (bactérienne) qui peut, dans votre cas, avoir de sérieuses conséquences. Une vaccination contre le tétanos tous les dix ans est également recommandée.

### ANIMAUX DOMESTIQUES

Il est permis, moyennant certaines règles et précautions, de tenir des animaux domestiques. Veillez à une bonne hygiène des mains après avoir été en contact avec des animaux.

Vous trouverez dans le tableau ci-dessous des directives et des recommandations concernant les différents animaux domestiques.

ANIMAUX	DIRECTIVES
Chats	<ul style="list-style-type: none"><li>• Évitez de nettoyer la litière du chat.</li><li>• Si vous êtes griffé(e), lavez immédiatement la plaie.</li><li>• Vérifiez régulièrement si votre chat a des puces.</li><li>• Attention aux bacs à sable : ils servent parfois de litière à des chats errants.</li><li>• Évitez le contact direct avec des déjections animales.</li><li>• Évitez les chats qui mordent.</li><li>• Lavez-vous les mains après chaque contact avec des animaux, surtout avant de manger.</li><li>• Un animal souffrant de diarrhée prolongée doit être amené chez le vétérinaire.</li><li>• Les transplantés (cardio-)pulmonaires doivent avoir des anticorps contre la toxoplasmose (parlez-en à votre médecin).</li></ul>

<b>Chiens</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Évitez le contact direct avec des déjections animales.</li> <li>• Évitez les chiens qui mordent.</li> <li>• Lavez-vous les mains après chaque contact avec des animaux, surtout avant de manger.</li> <li>• Un animal souffrant de diarrhée prolongée doit être amené chez le vétérinaire.</li> </ul>
<b>Reptiles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Évitez le contact direct avec des reptiles et leur nid, p. ex. un aquarium.</li> </ul>
<b>Oiseaux</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tout contact est interdit, dans la maison comme à l'extérieur.</li> </ul>
<b>Bétail</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Après un contact avec du bétail, lavez-vous les mains pour prévenir la contamination féco-orale.</li> </ul>
<b>Poissons</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Évitez de nettoyer l'aquarium ou portez des gants.</li> </ul>

## VOYAGES

Les trois premiers mois qui suivent la transplantation, il vaut mieux éviter de partir en voyage, car votre corps doit encore s'accoutumer à la nouvelle situation. Pour des vacances en avion, il vaut mieux attendre au moins six mois. Le risque d'un rejet est encore assez élevé et vous devez effectuer régulièrement des contrôles. Par après, vous pourrez sans problème planifier un voyage, en accord avec votre médecin. Consultez également votre médecin à propos de la destination. Dans le choix d'une destination de voyage, soyez attentif aux points suivants : soins de santé sur place, hygiène, risque d'infection (maladies locales), barrière de la langue, quantité d'UV.



Emportez toujours vos médicaments dans votre bagage à main. Ne les mettez pas dans votre valise. Vous éviterez ainsi des problèmes si votre valise se perd. Demandez votre attestation de voyage à la salle de jour. Celle-ci reprend les numéros de téléphone de l'hôpital, afin que vous puissiez nous joindre en cas de problème. L'attestation mentionne aussi les médicaments que vous prenez à ce moment-là.

Emmenez éventuellement une réserve de prescriptions médicales. Les médicaments pouvant avoir un autre nom à l'étranger, veillez aussi à emporter les notices.

Si vous allez à l'étranger, vous pouvez demander au coordinateur de transplantation de vous indiquer le centre de transplantation le plus proche de votre lieu de vacances.

Prenez toujours une assurance voyage (certaines mutuelles la proposent). Renseignez-vous sur les frais en cas de rapatriement. Il est parfois recommandé de souscrire une assurance médicale complémentaire.

Si vous souhaitez vous rendre dans un pays chaud, choisissez de préférence le printemps ou l'automne, compte tenu des problèmes cutanés. Nous déconseillons fortement les croisières.



# COMPLICATIONS

## SOMMAIRE

REJET	58
Le système immunitaire	
Rejet	
Rejet aigu	
Rejet chronique	
VIRUS DE L'HERPÈS	59
Varicelle-zona	
Zona	
Cytomégalovirus	
VIRUS D'EPSTEIN-BARR	62
INFECTIONS FONGIQUES	62
Aspergillus	
CANCERS ASSOCIÉS À LA TRANSPLANTATION	63
LYMPHOME POST-TRANSPLANTATION	64

## REJET

### LE SYSTÈME IMMUNITAIRE

Le système immunitaire se compose de deux types de cellules qui nous protègent contre les maladies. Elles sont appelées 'cellules T' et 'cellules B'.

Les cellules T sont les cellules du système immunitaire qui réagissent les premières à un corps étranger qui pénètre notre organisme. Les corps étrangers peuvent être des bactéries, des virus, une écharde dans votre doigt, ou encore un organe transplanté. La principale fonction des cellules T est de reconnaître les corps étrangers et de les attaquer. Les cellules T sécrètent aussi des substances qui alarment d'autres parties du système immunitaire pour qu'elles s'activent et recherchent les corps étrangers.

Les cellules B produisent des anticorps. Les anticorps sont des protéines qui reconnaissent des types spécifiques de protéines. Les cellules B nous évitent d'être atteints plus d'une fois de la même maladie, comme la varicelle. Elles assurent aussi une immunité prolongée après la vaccination contre certaines maladies comme la rougeole, la rubéole, l'hépatite B et la grippe.

Les médicaments que vous prenez après la transplantation agissent sur certaines parties de votre système immunitaire, afin que le processus immunitaire normal n'attaque pas l'organe transplanté. Il n'est pas rare, toutefois, que le système immunitaire reconnaisse l'organe transplanté et s'y attaque. C'est ce qu'on appelle un rejet.

### REJET

Le rejet est une réaction normale de votre système immunitaire à l'organe transplanté. Pendant une période de rejet, votre système immunitaire réagit à vos nouveaux poumons. Il reconnaît vos nouveaux poumons en tant que corps 'étranger' et envoie des cellules T pour les attaquer. Les immunosuppresseurs que vous prenez diminuent la probabilité que votre système immunitaire identifie vos poumons comme étant 'étrangers' et préviennent donc une attaque de cellule T et d'anticorps.

Il n'est pas rare qu'un patient transplanté connaisse un épisode de rejet pendant la première année qui suit la transplantation.

### REJET AIGU

Le rejet aigu est le type de rejet le plus fréquent et se manifeste lorsque les cellules T ont identifié l'organe transplanté et commencent leur réaction. Pendant l'épisode de rejet, la fonction de l'organe peut être affaiblie ou endommagée. On distingue trois formes de rejet aigu : légère, modérée et sévère. Cette distinction est déterminée par le nombre de globules blancs qui attaquent l'organe. Cette détermination s'effectue à l'aide d'une bronchoscopie avec biopsie

(prélèvement de fragments de tissu qui sont ensuite examinés au microscope). Un rejet aigu est réversible moyennant l'administration de cortisone à forte dose (par voie intraveineuse ou pérorale) et une adaptation de la médication immunosuppressive. Cette médication fait en sorte que les cellules T arrêtent d'attaquer l'organe transplanté.

Si le rejet aigu est détecté à temps, la plupart des patients récupèrent l'entièreté des fonctions de l'organe.

## REJET CHRONIQUE

Un rejet chronique peut être dû à différents facteurs. Lorsqu'un rejet chronique se manifeste, nous essayons de le stabiliser. Un rejet chronique peut entraîner, au bout de quelques mois ou années, la perte des fonctions de l'organe. Les patients transplantés pulmonaires peuvent développer une maladie des bronchioles appelée 'bronchiolite oblitérante' qui peut provoquer l'anhélation et des infections respiratoires fréquentes.

## VIRUS DE L'HERPÈS

### VIRUS VARICELLE-ZONA

La varicelle est une maladie contagieuse qui est fréquente chez les enfants. Elle se propage principalement par l'air (toux et éternuement) et par contact direct avec des lésions cutanées. Si vous avez des lésions cutanées, évitez de vous gratter et soyez attentif aux signes d'infection.

Ce qu'il y a lieu de faire en cas d'exposition à la varicelle varie selon que vous avez déjà eu cette maladie ou pas.

#### Si vous n'avez pas encore eu la maladie

- ✗ La varicelle peut avoir de sérieuses conséquences pour les patients transplantés. Avec les médicaments que vous prenez pour prévenir le rejet, il est plus difficile de vous défendre contre l'infection.
- ✗ Pour contracter la varicelle, il faut que vous soyez étroitement en contact avec une personne atteinte de la maladie. Si vous avez été en contact avec une personne malade, vous ne développerez effectivement la varicelle qu'après 10 à 21 jours. La période d'incubation va de 10 jours après votre première exposition à 21 jours après votre dernière exposition à une personne atteinte de la varicelle.

- X C'est entre 24 et 48 heures avant l'apparition des lésions cutanées que les personnes atteintes de varicelle sont les plus contagieuses. Elles peuvent propager le virus en toussant ou en éternuant, ou en cas de contact avec le liquide contenu dans les ampoules. Évitez tout contact avec des personnes qui ont la varicelle. Cela peut vouloir dire habiter séparément pendant quelques jours, jusqu'à ce que les lésions soient parfaitement sèches et recouvertes d'une croûte.
- X Si malgré tout vous avez eu un contact direct avec une personne qui a la varicelle, contactez immédiatement l'infirmier de transplantation de la salle de jour et/ou le médecin transplantateur.
- X Il existe un vaccin contre la varicelle, mais comme il s'agit d'un vaccin 'vivant', il ne peut être inoculé sans risque qu'avant la transplantation.

### Symptômes

- **Un à deux jours avant l'apparition des éruptions cutanées :** fièvre, manque d'appétit, sensation grippale, nez qui coule.
- **Éruptions et petites plaies :** en général, elles apparaissent d'abord sur la poitrine, le dos ou le ventre, puis se répandent sur le visage, les bras et les jambes. D'abord des taches rouges, ensuite des petites ampoules dont le liquide contient le virus de la varicelle. Une fois que les ampoules ont éclaté, une croûte se forme.
- **Formation d'une croûte sur les petites plaies :** pas de nouvelles lésions (cicatrisation). À ce stade, la personne n'est pas contagieuse.

### Traitement

Si vous pensez avoir la varicelle, contactez immédiatement l'infirmier de transplantation de la salle de jour et/ou le médecin transplantateur. Un traitement s'impose afin d'éviter des complications sérieuses. S'il s'agit effectivement de la varicelle, vous serez admis(e) à l'hôpital et un médicament vous sera administré par voie intraveineuse.

### Si vous avez déjà eu la maladie

Si vous avez déjà eu la varicelle précédemment et si vous avez à présent un contact direct avec une personne qui a la varicelle, contactez l'infirmier de transplantation de la salle de jour pour vérifier si un traitement est nécessaire.

En cas de contact direct avec une personne atteinte de la varicelle, veillez à vous laver soigneusement les mains.

Avant la transplantation, vous avez fait une prise de sang qui a permis de déterminer le 'titre' de la varicelle. Ce test montre si vous êtes immunisé ou non contre la varicelle. Il est recommandé de vérifier quel titre vous aviez avant la transplantation. Si vous n'avez pas d'anticorps, ou en très faible concentration, vous devez appliquer les mesures de précaution ci-dessus.

## ZONA

Le zona, aussi appelé herpes zoster, est causé par une réactivation du même virus que celui qui provoque la varicelle. Si vous êtes en état de stress ou si votre immunité est réduite, le virus peut être réactivé et provoquer le zona.

### Symptômes

- **Un à trois jours avant l'apparition des éruptions cutanées :** douleur, picotements et/ou sensation de brûlure au niveau de la poitrine, du cou, du front, du dos, de la hanche ou de la jambe.
- **Éruptions et petites plaies :** petites ampoules remplies de liquide dont le nombre peut varier (jusqu'à plusieurs dizaines).
- **Dessèchement des lésions avec formation d'une croûte :** il n'y a plus de nouvelles lésions ; les lésions existantes se dessèchent et une croûte apparaît. À ce stade, vous n'êtes plus contagieux.

### Traitement

Si vous avez le zona, contactez immédiatement l'infirmier de transplantation de la salle de jour et/ou le médecin transplantateur. L'infection sera traitée avec Aciclovir® ou Zovirax®. Dans certains cas, une thérapie intraveineuse et une hospitalisation sont nécessaires.

## CYTOMÉGALOVIRUS (CMV)

Le cytomégalovirus se manifeste parmi la population sans provoquer de maladie. De nombreuses personnes ont fait une infection à CMV sans le savoir. Les symptômes peuvent être très bénins, mais peuvent aussi être très sérieux si le virus pénètre le sang, les poumons, le foie ou d'autres organes. Le virus peut être réactivé dans les périodes de stress ou d'immunité réduite.

## Caractéristiques de l'infection à cmv et de la maladie à cmv

- ✗ Le CMV touche en particulier les patients qui n'ont pas d'anticorps et chez qui a été transplanté un organe venant d'un donneur qui a été infecté par le CMV. En général, un traitement préventif à base de Valcyte® est donné pendant trois mois. Après l'arrêt du médicament, une infection à CMV se manifeste généralement dans les quatre à huit semaines.
- ✗ L'un des symptômes possibles du CMV est la fièvre. D'autres troubles peuvent apparaître : maux de tête, faiblesse musculaire, maux de ventre, fatigue et essoufflement.
- ✗ Le CMV peut se manifester dans la rétine de l'œil.
- ✗ En cas d'infection grave, les patients avec CMV peuvent souffrir de pneumonie, de nausées, d'une perte d'appétit, de diarrhée et d'une infection dans le foie et les intestins.

### Traitement

Une infection grave au CMV peut traîner longtemps. Dans certains cas, une hospitalisation s'impose.

## VIRUS D'EPSTEIN-BARR

Ce virus est assez fréquent, surtout chez les personnes de 15 à 25 ans. Lorsque le virus apparaît, il est mieux connu sous le nom de 'mononucléose infectieuse'.

La moitié environ des personnes qui ont le virus d'Epstein-Barr ne montrent aucun signe de maladie. Comme pour le CMV, beaucoup de gens ont le virus sans le savoir. Les personnes atteintes d'une infection sévère souffrent de divers troubles : maux de gorge, fièvre, gonflement des ganglions lymphatiques dans le cou, frissons, fatigue, nausées, troubles abdominaux, vomissement et perte d'appétit.

## INFECTIONS FONGIQUES

### ASPERGILLUS

Des spores de champignons sont présentes en permanence dans l'air, ainsi que dans les endroits chauds et humides comme la terre ou le compost.

## Recommandations pour la prévention des infections fongiques

- ✓ Évitez le jardinage ou le rempotage de plantes pendant les six premiers mois qui suivent la transplantation.
- ✓ Évitez les caves ou les remises humides et qui sentent le moisi.
- ✓ Évitez autant que possible les travaux de rénovation à la maison ou au bureau (la poussière dans l'air peut contenir des moisissures).
- ✓ Évitez de nettoyer la litière du chat.
- ✓ Évitez de nettoyer la volière.

### Symptômes

Au début, les infections ne présentent souvent que peu de symptômes, ou des symptômes légers, si bien qu'elles sont détectées assez tardivement. Dans bien des cas, l'aspergillus est décelé lors d'une radiographie des poumons, et les traitements nécessaires sont alors rapidement mis en place.

Si une infection à l'aspergillus traîne trop longtemps ou est décelée trop tardivement, cela peut avoir des conséquences très graves.

### Traitement

Pour prévenir les infections fongiques, un aérosol vous est administré pendant votre séjour à l'hôpital. En principe, vous ne devrez plus l'utiliser à la maison. Dans certains cas, par exemple si l'aspergillus est détecté lors d'une bronchoscopie ou si la guérison des sutures des voies respiratoires est insuffisante, il est recommandé de poursuivre le traitement aérosol à la maison pendant un certain temps.

Si une infection fongique se déclare malgré tout, vous recevrez un médicament complémentaire tel que Vfend® ou Noxafil®. Ce médicament agit sur le médicament que vous prenez contre le rejet, si bien que des contrôles sanguins supplémentaires s'avèrent nécessaires.

## CANCERS ASSOCIÉS À LA TRANSPLANTATION

Le type de cancer le plus fréquent après une transplantation (cardio-)pulmonaire est le cancer de la peau.

Les médicaments immunosuppresseurs peuvent notamment provoquer des lymphomes et des carcinomes spinocellulaires. Ces derniers se manifestent le plus souvent sous la forme d'un cancer de la peau, mais ils peuvent aussi se déclarer dans les poumons, le foie ou d'autres organes.

## POUR LES FEMMES

Il est important de faire un contrôle annuel. Faites faire chaque année un frottis et un examen des seins par votre gynécologue et faites régulièrement une mammographie. Veillez également à inspecter vous-même vos seins une fois par mois.

## POUR LES HOMMES

Inspectez vous-même vos testicules une fois par mois. Demandez des précisions à ce sujet à votre médecin.

Un test sanguin PSA (dépistage du cancer de la prostate) doit être effectué à partir de 50 ans. Cela peut se faire lors de votre séjour annuel à l'hôpital.

## LYMPHOME POST-TRANSPLANTATION

Lors du dépistage (screening), vous subirez notamment un test visant à détecter la présence du virus d'Epstein-Barr. Environ 90 % de la population occidentale sont porteurs de ce virus. La maladie causée par ce virus de l'herpès est connue, chez la plupart des gens, sous le nom de 'mononucléose infectieuse'. Comme tous les virus de l'herpès, le virus d'Epstein-Barr reste présent à vie dans le corps et peut être (ré)activé lorsque la résistance est affaiblie. Ce qui est précisément le cas après une transplantation.

Ce virus activé peut ensuite engendrer un lymphome post-transplantation ou PTLN. Une fois activé, en effet, le virus entraîne une croissance illimitée des globules sanguins, ce qui peut dégénérer en un lymphome (malin). Environ 5% des transplantés pulmonaires développent un lymphome.

Un dépistage précoce du virus est déterminant pour les chances de guérison. Un bon indicateur est le contrôle régulier de la quantité de virus d'Epstein-Barr dans le sang. S'il est possible de réduire le dosage des immunosuppresseurs, par exemple si un certain temps s'est déjà écoulé depuis la transplantation, ceci constitue le traitement le plus simple. De cette manière, en effet, votre système immunitaire pourra éliminer lui-même le lymphome post-transplantation. Mais il n'est pas toujours possible de réduire ces doses et de prendre ainsi le risque que l'organe transplanté soit rejeté.

Dans la plupart des cas, heureusement, le lymphome réagit bien au Rituximab®, un médicament assez récent qui cible spécifiquement les cellules concernées. Ce médicament est administré par perfusion pendant plusieurs semaines et n'a pratiquement pas d'effets secondaires, contrairement à la chimiothérapie qui est aussi utilisée contre les tumeurs et qui présente de nombreux effets secondaires. Grâce à ce produit, cette forme de cancer autrefois mortelle après transplantation peut aujourd'hui se guérir.



# ALIMENTATION

## SOMMAIRE

INTRODUCTION	66
ALIMENTATION SAINE	66
ALIMENTATION PAUVRE EN GERMES	69

## INTRODUCTION

De nos jours, on doit être de plus en plus attentif à une alimentation saine, ce qui n'est pas toujours évident. Une alimentation équilibrée, cela implique d'introduire de la variété dans vos repas. Votre organisme fonctionne mieux si votre nourriture contient les bonnes quantités de vitamines, de minéraux, de glucides, de protéines et de graisses, ceci en fonction de vos besoins personnels.

Notez par écrit toutes vos questions et remarques concernant votre alimentation et parlez-en au diététicien lorsque vous venez à l'hôpital.



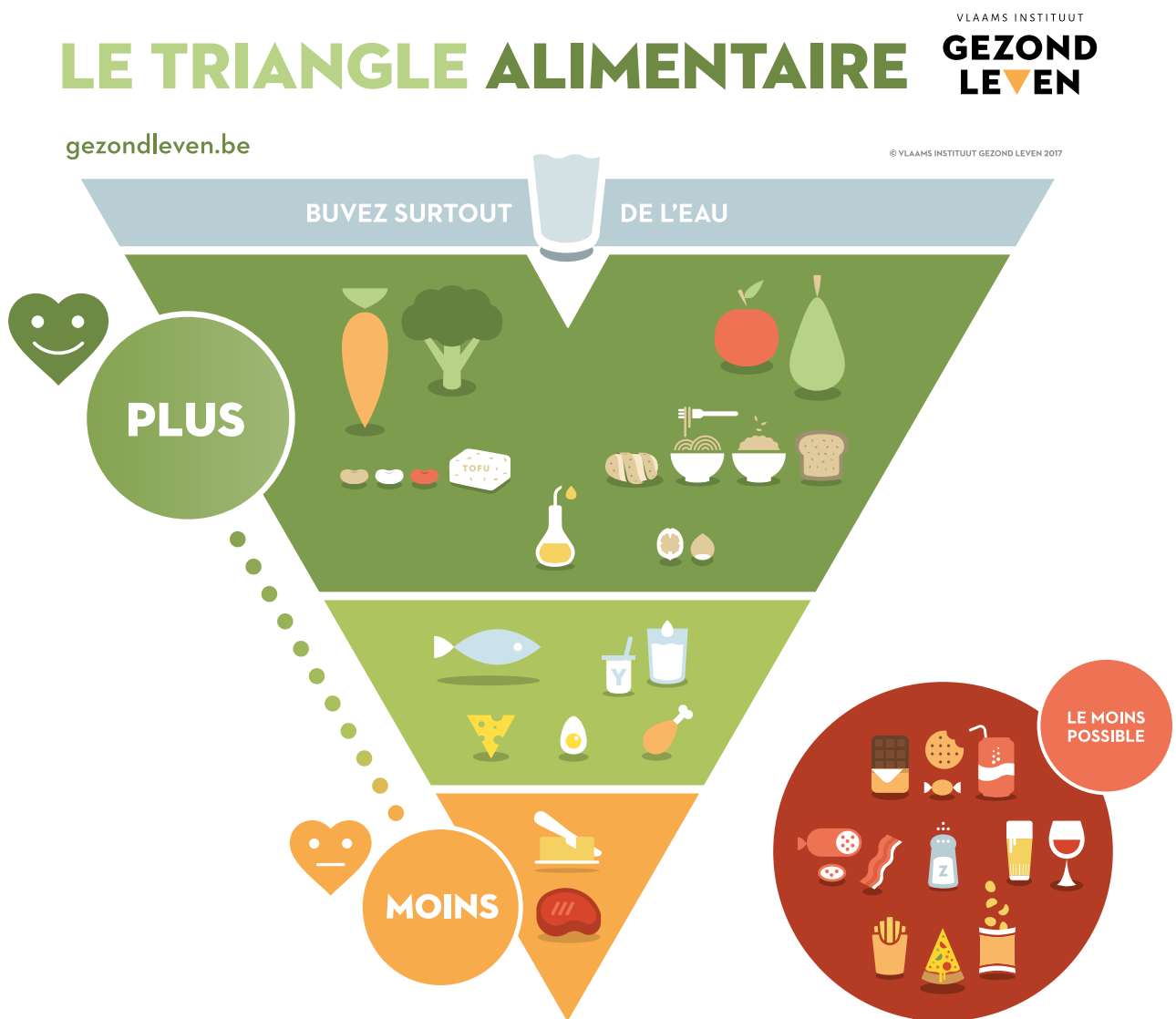
L'alimentation et l'exercice physique sont des éléments-clés pour améliorer votre santé et vous rétablir après la transplantation.

Votre alimentation doit être adaptée à votre tension, à votre poids, à vos valeurs sanguines et à d'autres paramètres.

## ALIMENTATION SAINE

Pour respecter une alimentation équilibrée, modérée et variée, nous avons recours à la pyramide alimentaire. Celle-ci vous permet d'adapter plus finement votre régime alimentaire et donne également des indications sur les bons rapports entre les différents groupes d'aliments.

Au sommet de la pyramide, on trouve les aliments dont nous avons besoin quotidiennement dans une large mesure et/ou qui ont une influence positive sur notre santé. Plus on descend dans la pyramide, moins nous avons besoin des aliments en question. Dans le cercle à côté de la pyramide alimentaire figurent les aliments que l'on peut consommer de temps à autre de façon limitée.



La pyramide alimentaire est divisée en zones de différentes couleurs. La couleur de la zone dans laquelle apparaît un produit alimentaire reflète l'effet de ce produit sur la santé.

### **Vert foncé**

Il s'agit des aliments d'origine végétale, qui ont un effet bénéfique sur la santé : fruits, légumes, céréales entières et pommes de terre. Mais aussi les légumineuses, les noix et graines, les huiles végétales (et autres matières grasses riches en acides gras insaturés). Privilégiez autant que possible la version non (ou peu) transformée.

### **Vert clair**

Ceci comprend les aliments d'origine animale ayant un effet favorable, neutre ou insuffisamment démontré sur la santé : poisson, yaourt, lait, fromage, volaille et œufs. Optez ici aussi pour la version non (ou peu) transformée.

### **Orange**

Ceci regroupe les aliments d'origine animale ou végétale qui ont potentiellement un effet néfaste sur la santé : viande rouge, beurre, huile de coco et de palme (graisses riches en acides gras saturés). Ces produits contiennent néanmoins quelques éléments nutritifs utiles, comme le fer dans la viande rouge.


### **Rouge : « extras »**

Une quatrième catégorie, de couleur rouge, est séparée de la pyramide. Il s'agit des produits ultra-transformés contenant beaucoup de sucre, de matières grasses et/ou de sel et dont l'effet néfaste sur la santé a été démontré. Viandes préparées, sodas, alcool, bonbons, pâtisseries, snacks, fast-food, ... en sont quelques exemples. Évitez de les consommer trop souvent ou en trop grande quantité.

## ALIMENTATION PAUVRE EN GERMES

En raison de votre traitement, votre système immunitaire est affaibli et vous êtes plus exposé(e) aux infections. Ces infections peuvent aussi être transmises par les aliments. Pour vous protéger, il vous est conseillé, ainsi qu'à vos proches, de respecter une série de règles de base en matière de sécurité alimentaire. C'est ce que l'on appelle l'alimentation pauvre en germes.

Une alimentation pauvre en germes à la maison exige de respecter certains principes de base en matière de sécurité alimentaire. Il s'agit avant tout de faire preuve de bon sens.



**HYGIÈNE**

- X Lavez-vous toujours les mains avant de manger ou de préparer des aliments.
- X Utilisez du matériel de cuisine propre et changez quotidiennement les essuie-mains et les torchons.

**ACHAT**

- X Évitez les emballages endommagés.
- X Vérifiez la date de péremption.
- X Rangez vos achats le plus vite possible.

**ALIMENTS À RISQUE**

- X Fruits secs non traités.
- X Viande, poisson, volailles et œufs crus et préparations avec des œufs crus.
- X Fromages persillés et fromages non pasteurisés (voyez l'emballage).

**CONSERVATION**

- X Conservez les produits préparés dans des pots fermés.
- X Ne laissez pas traîner les mets trop longtemps (> 1 heure) sur la table à température ambiante ; évitez de réchauffer des plats froids et de refroidir des plats chauds.

**PRÉPARATION**

- X Préparez autant que possible les aliments (à risque) séparément et avec du matériel propre, ceci pour éviter la contamination.
- X Veillez à ce que la viande, le poulet, les œufs et le poisson soient bien cuits.

Un(e) diététicien(ne) vous donnera personnellement des informations détaillées.



# RÉÉDUCATION

## SOMMAIRE

INTRODUCTION	72
KINÉSITHÉRAPIE PENDANT L'HOSPITALISATION	72
ERGOTHÉRAPIE PENDANT L'HOSPITALISATION	73
LE CENTRE DE RÉÉDUCATION RESPIRATOIRE	73
Accompagnement médical	
Kinésithérapeute	
Ergothérapeute	
Assistant social	
Diététicien(ne)	
INFORMATIONS PRATIQUES	76
Évaluation et suivi	
Stationnement	
Entraînement	

## INTRODUCTION

Comme nous l'avons déjà souligné, pour chacun d'entre nous, les activités physiques combinées à une alimentation équilibrée sont importantes pour maintenir une bonne condition physique. L'exercice physique est salubre et important pour les muscles, les poumons, le cœur et la circulation sanguine. De plus, cela a un effet positif sur notre moral et notre qualité de vie. Sans compter que c'est aussi une activité sociale. Il est donc important, pour chacun de nous, de maintenir une activité physique adéquate.

Des études montrent qu'après une transplantation (cardio-)pulmonaire, de nombreux patients voient leur capacité physique, leur force musculaire et leur qualité de vie diminuer. Cela s'explique notamment par les effets aigus de l'opération, l'hospitalisation elle-même et les médicaments administrés après la transplantation. Mais cela vient aussi, vraisemblablement, d'un style de vie non actif, aussi bien avant qu'après la transplantation.

Il y a cependant des indications selon lesquelles une mobilisation précoce pendant la période d'hospitalisation et un programme de rééducation ambulatoire après la sortie de l'hôpital contribuent à augmenter la capacité physique. Dans une étude menée récemment dans notre centre, il a été démontré que des patients participant à un programme de rééducation dans les trois premiers mois qui suivent la sortie de l'hôpital augmentent leur capacité physique, ont plus de force musculaire, participent plus aux activités quotidiennes et voient leur qualité de vie s'améliorer. Ces effets positifs restent même visibles jusqu'à un an après la sortie de l'hôpital. Le centre de rééducation dispose, il est vrai, d'une grande expertise dans le traitement des transplantés pulmonaires, que ce soit avant ou après la transplantation.

La rééducation par l'application précoce d'un entraînement à l'effort est un élément-clé pour améliorer votre santé et vous rétablir après votre transplantation.

## KINÉSITHÉRAPIE PENDANT L'HOSPITALISATION

Pendant votre hospitalisation, le kiné passe chaque jour pour vous faire faire des exercices.

Le traitement comprend, au début, des exercices respiratoires et des exercices visant à préserver votre mobilité. Il est important pour nous que vous retrouviez votre autonomie, raison pour laquelle votre programme de traitement comprend des exercices de renforcement musculaire et d'entraînement à l'effort. Une attention est aussi accordée à votre équilibre et à votre mobilité dans le cadre de la prévention des chutes.

Avant que vous quittiez l'hôpital, un test de marche de six minutes sera effectué afin d'évaluer votre capacité physique fonctionnelle.

Après votre sortie de l'hôpital, il est important de continuer à améliorer votre capacité physique et votre force musculaire.

C'est pourquoi, pendant votre hospitalisation, le kinésithérapeute examinera avec vous la poursuite de la rééducation et vous orientera vers le centre de rééducation respiratoire.



## ERGOTHÉRAPIE PENDANT L'HOSPITALISATION

Si vous séjournez dans l'unité E 650, l'ergothérapeute vous aidera à reprendre vos soins corporels. Il vous expliquera comment utiliser au mieux vos nouveaux poumons et comment gérer cet effort le mieux possible. Des aides pourront temporairement être utilisées à cet effet.

## LE CENTRE DE RÉÉDUCATION RESPIRATOIRE

Le centre de rééducation respiratoire offre la possibilité aux patients atteints de maladies pulmonaires de suivre pendant six mois une rééducation ambulatoire dans un cadre multidisciplinaire.

Le programme de rééducation doit permettre d'améliorer la qualité de vie et de renforcer la capacité physique.

En gros, le programme d'exercices comprend du vélo et de la marche, en alternance avec des exercices plus spécifiques visant à entraîner certains groupes musculaires.

Après une évaluation approfondie, nous effectuons une anamnèse et un examen clinique et nous examinons les résultats des tests. Sur cette base, nous définissons des objectifs à court et à long terme. Nous vous expliquons les résultats que vous pouvez attendre de l'entraînement, nous suivons vos progrès et nous vérifions s'ils correspondent à vos attentes. Nous élaborons un programme dont l'intensité est déterminée en fonction des tests d'évaluation effectués au préalable. Tout ceci est étayé scientifiquement.

Le centre de rééducation respiratoire vous propose une rééducation ambulatoire pendant six mois. Les séances d'entraînement ont lieu trois fois par semaine. Les trois premiers mois de la rééducation, vous êtes attendu(e) à chacune de ces trois séances. Les trois mois suivants, vous ne venez plus que deux fois par semaine.



Le pneumologue, le médecin rééducateur, le kiné, l'ergothérapeute, l'assistant social et le (la) diététicien(ne) travaillent en étroite collaboration. En tant que membres de l'équipe d'encadrement, nous sommes convaincus que le programme de rééducation améliorera sensiblement votre situation.

## ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL

Avant que vous puissiez commencer la rééducation, le pneumologue et le kinésithérapeute vous examinent très attentivement. Pour en savoir plus sur votre condition physique, votre force musculaire et votre fonction pulmonaire, nous vous faisons passer une série de tests. Un test de vélo et un test de marche nous donnent une idée de votre condition physique. Nous mesurons également votre force musculaire et votre fonction pulmonaire. Vous êtes ainsi idéalement préparé(e) pour entamer le programme de rééducation. Au cours du programme, le pneumologue et le médecin rééducateur surveillent votre état physique.

## KINÉSITHÉRAPEUTE

Le kinésithérapeute vous explique quels résultats vous pouvez attendre de l'entraînement. Il suit vos progrès et vérifie s'ils correspondent à vos attentes. Comme nous l'avons indiqué, ce programme comprend principalement du vélo et de la marche, en alternance avec des exercices plus spécifiques visant à entraîner certains groupes musculaires. Le kiné choisit les exercices et détermine leur intensité en fonction des tests que vous avez passés. Chaque patient reçoit ainsi un programme d'exercices sur mesure. Pendant l'entraînement, le kiné contrôle une série de fonctions comme le taux d'oxygène, le rythme cardiaque, l'essoufflement et la fatigue. Ceci est nécessaire pour pouvoir adapter l'intensité de la formation et la durée des exercices à chaque séance et les augmenter progressivement. Pour que l'entraînement produise les effets voulus, il est extrêmement important de suivre scrupuleusement le schéma d'exercices. Ceci déterminera en grande partie la réussite de la rééducation.

Pour que tout cela fonctionne, il faut une solide motivation. Nous observons souvent que la motivation grandit à mesure que le programme avance et que vous commencez à vous sentir mieux. Le fait de vous entraîner avec d'autres patients qui sont dans la même situation y contribue également.

## ERGOTHÉRAPEUTE

L'ergothérapeute attaché au programme de rééducation vous aide à retrouver autant que possible votre autonomie. Il examinera avec vous les problèmes que vous éprouvez sur le plan des soins corporels, de l'exercice physique et des activités domestiques et récréatives.

Pendant les premières semaines ou les premiers mois qui suivent votre transplantation, vous pouvez encore être relativement fatigué(e) et affaibli(e), si bien que certaines activités quotidiennes peuvent vous poser quelques difficultés. Cela peut vous empêcher d'être pleinement actif(ive) et autonome.

Vous trouverez d'autres informations à ce sujet dans le chapitre 'Règles de vie pratique'.



## ASSISTANT SOCIAL

Une transplantation peut engendrer des problèmes émotionnels, relationnels, pratiques et administratifs, pour vous comme pour vos proches. L'assistant social de l'équipe examinera avec vous les problèmes éventuels dans ce domaine et la manière d'y remédier. Des solutions simples peuvent parfois vous rendre la vie bien plus agréable. L'assistant social peut aussi vous informer et vous assister en ce qui concerne les frais de rééducation, les aides et les exonérations ou indemnités sociales, les obligations administratives, ou encore le transport entre votre domicile et l'hôpital pour la rééducation. L'assistant social verra aussi avec vous comment régler au mieux les modalités de parking.

Vous trouverez d'autres informations à ce sujet dans le chapitre 'Aspects financiers'.

## DIÉTÉTICIEN(NE)

Bon nombre de patients ont un poids excessif ou insuffisant. Ces deux situations sont sources de problèmes. Un excès de poids vous limite dans vos activités quotidiennes et peut aggraver certains symptômes, comme le manque de souffle et la fatigue. Un poids corporel insuffisant influence quant à lui le rétablissement après une transplantation. Un accompagnement nutritionnel est nécessaire pour vous aider à prendre des mesures qui feront monter ou descendre votre poids corporel.

Vous trouverez d'autres informations à ce sujet dans le chapitre 'Alimentation'.

## INFORMATIONS PRATIQUES

### ÉVALUATION ET SUIVI

Pendant votre séjour dans le service de transplantation, le kinésithérapeute viendra vous parler de la rééducation. Les tests d'évaluation (screening) nécessaires sont menés par les kinés de la rééducation respiratoire. Ils fixeront avec vous les rendez-vous nécessaires pour que vous puissiez suivre le programme de rééducation en ambulatoire. Ces rendez-vous seront planifiés, autant que possible, en même temps que vos contrôles à la salle de jour.

Lors de ces tests d'évaluation, il est important de vous appliquer afin que nous ayons une image correcte de vos capacités et de vos limitations. Nous saurons ainsi que les efforts qui vous sont demandés sont sans risque pour vous.

Après trois et six mois, nous vous faisons passer à nouveau les tests pour nous rendre compte de votre évolution et adapter au besoin votre programme d'entraînement.

Après six mois de rééducation, nous recherchons avec vous une forme adéquate d'exercices pour entretenir votre condition physique auprès d'un kiné près de chez vous. Dans sa lettre de référence, le kiné de l'hôpital établira un plan de rééducation adapté à vos besoins. Votre kiné sera ainsi informé de la rééducation qui est indiquée dans votre cas.

Une fois par an, nous faisons le point avec vous sur votre processus de rééducation et nous voyons ce qui peut encore être amélioré.

## STATIONNEMENT

Au début de votre programme de rééducation, les kinésithérapeutes vous remettent un formulaire pour faire une demande de parking fréquent gratuit. Vous pouvez, avec ce document, aller retirer votre abonnement à la caisse près de l'accueil, ce qui vous permet de stationner gratuitement lors des séances de rééducation.



## ENTRAÎNEMENT

Prévoyez une tenue adéquate pour les séances d'exercices. Vous pouvez mettre une tenue de sport, mais ce n'est pas obligatoire. Vous pouvez vous changer dans le vestiaire. Pour des raisons d'hygiène et de sécurité, il est interdit de laisser des vêtements dans la salle d'exercices. Si vous venez avec une chaise roulante ou un rollator, laissez-le à l'extérieur de la salle, dans le couloir. Après l'entraînement, vous pouvez vous rafraîchir ou prendre une douche dans les vestiaires.

Vous trouverez le nom et le numéro de téléphone de notre kiné et du service de rééducation respiratoire dans le chapitre 'Renseignements pratiques'.



# AIDE PSYCHOSOCIALE

## SOMMAIRE

ASPECTS PSYCHOSOCIAUX APRÈS LA TRANSPLANTATION	80
ACCOMPAGNEMENT	81
CONTACT AVEC LA FAMILLE DU DONNEUR	82

## ASPECTS PSYCHOSOCIAUX APRÈS LA TRANSPLANTATION

Après la transplantation, vous et vos proches devrez, sur le plan psychosocial, 'apprendre à vivre avec de nouveaux poumons'. L'assistant social, en collaboration avec les autres membres de l'équipe, joue un rôle essentiel dans ce processus psychosocial. Ces personnes conseillent, soutiennent et accompagnent le patient et son entourage tout au long du processus de transplantation et les orientent vers leurs collègues.



La transplantation pulmonaire est une opération chirurgicale de haute technologie. Pour le patient comme pour sa famille proche, une greffe du poumon constitue un événement marquant. Sur le plan émotionnel, la transplantation et la période d'isolement qui s'ensuit n'est pas toujours facile à gérer.

Après le séjour à l'hôpital vient le retour à la maison. Peut-être ressentez-vous une certaine angoisse à l'idée de quitter l'hôpital ou avez-vous des sentiments mitigés. Pour les membres de la famille, il n'est pas toujours simple de préparer la sortie de l'hôpital et d'organiser le retour à la maison.

Après une période de convalescence à la maison vient la période d'adaptation. À ce stade aussi, vous et votre famille aurez peut-être de nombreuses questions.



### Sur le plan corporel

- X Détecter à temps l'infection et le rejet
- X L'observance thérapeutique (suivre les instructions du médecin)
- X L'apparition et la gestion des effets secondaires des médicaments

### Sur le plan social

- X Reprendre ses responsabilités et ses tâches dans le ménage
- X Renouer les contacts sociaux (dans le voisinage, avec les amis et/ou la famille, dans la vie associative, etc.)
- X Retourner à l'école ou au travail ? Reprendre ses hobbies ? Voyager ? Faire du sport ?
- X Questions pratiques : transport depuis/vers l'hôpital (la salle de jour), conséquences financières

### Sur le plan psychique

- X Gérer l'anxiété et l'incertitude en ce qui concerne le rejet et l'infection
- X Changements d'humeur

## ACCOMPAGNEMENT

Pendant votre hospitalisation, l'assistant social passe vous voir au moins une fois pour voir comme vous allez.

L'assistant social peut vous aider dans les domaines suivants :

- X problèmes ou conflits familiaux
- X problèmes liés à l'évolution de la maladie et à la transplantation
- X soucis financiers : assurance, invalidité/incapacité de travail, coût des médicaments, factures ...
- X assistance sociale, p.ex. transport depuis/vers l'hôpital, demande d'une aide à domicile ...

Les coordonnées de notre assistant social figurent dans le chapitre 'Renseignements pratiques'.

## CONTACT AVEC LA FAMILLE DU DONNEUR

L'idée que vous vivez avec les poumons d'une autre personne est parfois lourde à porter. Bon nombre de patients ont le sentiment, après la transplantation, qu'ils sont redevables à l'égard de la famille du donneur ou du donneur lui-même.

Pour des raisons de respect de la vie privée, il n'est pas possible de connaître l'identité du donneur.

Vous pouvez par contre écrire une lettre à l'attention de la famille du donneur. Vous pouvez remettre cette lettre à l'infirmier de transplantation de la salle de jour. Les coordinateurs de transplantation se chargeront alors de la faire parvenir aux bonnes personnes.

Ceci est laissé à votre appréciation et n'est en aucun cas une obligation.

# ASPECTS FINANCIERS

## SOMMAIRE

FRAIS D'HÔPITAL	84
FRAIS DE CONSULTATION	84
INTERVENTION DANS LES FRAIS DE DÉPLACEMENT	84
MAXIMUM À FACTURER	85

## FRAIS D'HÔPITAL

Quelques semaines après votre sortie de l'hôpital, vous recevez à votre domicile la facture de votre séjour à l'hôpital. Le montant qui y figure doit être payé intégralement.

Si vous avez souscrit une assurance privée qui couvre les frais d'hospitalisation, vous pourrez vous faire rembourser la totalité ou une partie de ce montant par votre organisme d'assurance.

## FRAIS DE CONSULTATION

Après chaque consultation, un décompte vous est envoyé. Celui-ci doit être payé intégralement. Cette facture est accompagnée d'un formulaire vert qui vous donne droit à une intervention partielle de la mutuelle dans les frais de consultation. Ce formulaire est à remettre à votre mutuelle.

## INTERVENTION DANS LES FRAIS DE DÉPLACEMENT

Certains patients bénéficient d'une intervention dans les frais de déplacement depuis et vers l'hôpital pour les consultations de suivi. Cette intervention entre dans le cadre de l'assurance libre complémentaire (ALC) de la mutuelle. Renseignez-vous auprès de votre mutuelle pour savoir si vous bénéficiez ou non d'une intervention dans les frais de déplacement.

Si c'est le cas, nous pouvons vous délivrer une attestation avec les dates de vos déplacements.

Les deux premiers mois, vous devrez encore venir régulièrement à l'hôpital pour vos contrôles à la salle de jour. Afin de limiter les frais au cours de cette période, vous recevrez, lors de votre premier rendez-vous à la salle de jour, un formulaire de demande de stationnement fréquent. Vous pouvez, avec ce document, aller retirer votre abonnement à l'accueil, ce qui vous permet de stationner gratuitement pendant les deux premiers mois qui suivent votre hospitalisation.

## MAXIMUM À FACTURER

Le maximum à facturer (MAF) est une mesure de protection financière qui limite les dépenses médicales annuelles des ménages à un certain plafond. Dès que les dépenses pour soins médicaux dépassent ce plafond au cours de l'année civile, le ménage bénéficie, pour les prestations qui suivent, du remboursement intégral du ticket modérateur.

Les frais ci-dessous sont pris en compte dans le calcul des dépenses et sont remboursés une fois le plafond atteint :

- ticket modérateur pour prestations de médecins, dentistes, infirmiers, kinésithérapeutes et autres prestataires de soins ;
- ticket modérateur pour médicaments des catégories A, B et C et préparations magistrales ;
- ticket modérateur pour prestations techniques telles qu'opérations, radios, analyses de laboratoire ;
- certains frais liés à l'hospitalisation, comme la quote-part personnelle dans le prix de la journée d'entretien ;
- marge de délivrance pour implants ;
- ...

En ce qui concerne les plafonds, il y a deux catégories : MAF social et MAF revenu

### ✓ MAF social

Pour certaines catégories sociales, p. ex. pour ceux qui ont droit à une intervention majorée.

Plafond : 450 euros par an

### ✓ MAF revenu

Pour les ménages qui n'ont pas droit au MAF social. Le plafond annuel pour les frais médicaux dépend du revenu net du ménage des trois années qui précèdent celle pour laquelle le droit au MAF est examiné.

Année de revenu	Plafond
0 - 18 620 euros	468,18 euros
18 620 - 28 625 euros	676,26 euros
28 625 - 38 630 euros	1 040,40 euros
38 630 - 48 218 euros	1 456,56 euros
Vanaf 48 218 euros	1 872,72 euros

Montants valables depuis le 1er janvier 2018.

Pour les enfants de moins de 19 ans, un plafond de 650 euros est d'application quel que soit le revenu du ménage.

Si toutefois le plafond du ménage est de 450 euros, c'est évidemment ce montant qui s'applique.

Pour les enfants avec allocations familiales majorées, un plafond de 450 euros est d'application s'ils :

- ✗ ont droit aux allocations familiales majorées,
- ✗ et reçoivent, pendant l'année civile concernée, des allocations familiales majorées.

Les mutuelles tiennent le compte des tickets modérateurs par ménage et par membre du ménage. Les tickets modérateurs qui dépassent le plafond sont automatiquement remboursés.

# ASSOCIATION DE PATIENTS HALO

## SOMMAIRE

HISTORIQUE	88
OBJECTIFS	88
FONCTIONNEMENT	90

## HISTORIQUE

L'asbl HALO a été fondée après que l'équipe de transplantation de Louvain ait observé que les patients cherchaient de plus en plus à s'échanger des informations. Pour éviter la prolifération des informations et s'assurer que les patients reçoivent les bonnes informations, une première réunion a été organisée en juin 1995 à l'initiative de l'équipe de transplantation. L'asbl a alors pris son envol et n'a cessé de développer ses activités au cours des années suivantes.

## OBJECTIFS

L'association de patients peut assister de différentes manières les personnes qui ont subi une transplantation pulmonaire ou sont dans l'attente d'une telle transplantation. Les principales formes d'aide sont décrites ci-dessous.

### **ASSISTANCE AUX PATIENTS ET À LEUR ENTOURAGE IMMÉDIAT PAR LE BIAIS D'UN SOUTIEN ÉMOTIONNEL**

Le fait d'écouter des personnes qui sont confrontées aux mêmes problèmes et qui vous comprennent est un réconfort. De plus, les patients et leurs proches apprennent, par l'échange, comment gérer les choses le mieux possible. Certains nouveaux patients se contentent de participer aux réunions du groupe. Mais d'autres, plus nombreux encore, poursuivent les échanges par des appels téléphoniques, des lettres, des contacts individuels ou autres.

### **INFORMATIONS SUR DIFFÉRENTS ASPECTS DE LA TRANSPLANTATION**

L'échange d'informations au sein du groupe est essentiel. Mais les membres de la famille, les connaissances et le grand public ont également besoin d'informations correctes et pratiques. Échanger ses propres expériences et connaissances, inviter des experts pour un exposé sur des méthodes thérapeutiques existantes ou nouvelles, clarifier certains problèmes en lien avec la transplantation : voilà quelques-uns des domaines dans lesquels le besoin d'information est le plus grand. Ces échanges d'expériences peuvent aider les patients à résoudre certains problèmes ou à trouver les bons prestataires de soins.



## LA PROMOTION D'UNE MEILLEURE COMPRÉHENSION PARMIS LE GRAND PUBLIC

Il subsiste toujours, chez certaines personnes, des réticences à l'égard de la transplantation d'organes. L'association de patients tente de promouvoir une attitude positive vis-à-vis de la transplantation dans le grand public.

## LA DÉFENSE DES INTÉRÊTS DES MEMBRES AUPRÈS DE DIFFÉRENTES INSTANCES

La défense des intérêts et la pression sur certaines instances n'ont que peu d'effet lorsqu'elles émanent d'une personne isolée. Les chances de réussite sont plus grandes lorsqu'on agit en tant que groupe.

## LA FOURNITURE DE SERVICES AUX PATIENTS ET À LEUR FAMILLE

La mise à disposition d'autocollants SOS, une liste de points à surveiller pendant les vacances, l'édition d'une newsletter qui paraît tous les quatre mois ... en sont quelques exemples.

## L'ORGANISATION D'ACTIVITÉS SOCIALES

Le fait de réunir les patients et leurs proches dans un contexte social informel facilite l'intégration des nouveaux membres dans le groupe et permet d'entretenir les contacts et les amitiés entre les membres.



## FONCTIONNEMENT

L'association de patients s'efforce de concrétiser ces objectifs en organisant des réunions d'information spécifiques pour les patients en liste d'attente, des réunions d'information générales pour tous ses membres, des activités sociales, et en développant un réseau de soutien émotionnel.

Face à l'augmentation du nombre de membres, ainsi que du nombre de personnes en attente d'une transplantation, un ou plusieurs responsables ont été désignés par région. Vous pouvez vous adresser à ces responsables si vous avez des questions, des suggestions ou des remarques, ou simplement pour bavarder si vous en ressentez le besoin.

Pour en savoir plus sur l'association de patients ou pour obtenir les coordonnées des responsables dans votre région, vous pouvez vous adresser à :

Secrétariat HALO asbl

e-mail [bestuur@halovzw.info](mailto:bestuur@halovzw.info)

[www.halovzw.info](http://www.halovzw.info)



© Juillet 2020 UZ Leuven

Ce texte et illustrations ne peuvent être reproduit qu'avec l'accord du service Communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par le service pneumologie en collaboration avec le service communication.

Cette brochure peut également être consultée sur [www.uzleuven.be/fr/brochure/700322](http://www.uzleuven.be/fr/brochure/700322).

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à [communicatie@uzleuven.be](mailto:communicatie@uzleuven.be).

Éditeur responsable  
UZ Leuven  
Herestraat 49  
3000 Leuven  
tél. 016 33 22 11  
[www.uzleuven.be](http://www.uzleuven.be)

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical  
sur [www.mynexuzhealth.be](http://www.mynexuzhealth.be) ou

