

Carnet national de suivi post-greffe





Votre carnet de suivi de greffe

Vous venez de recevoir une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Après cette hospitalisation, vous allez maintenant regagner votre domicile.

Ce carnet a été élaboré par des spécialistes de l'allogreffe sous l'égide de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC).

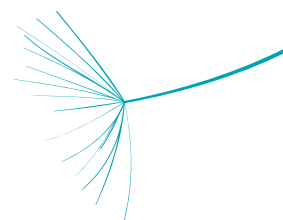
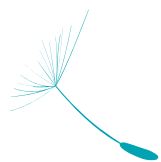
L'objectif est que ce carnet soit un véritable outil de partage dans votre suivi médical entre vous, l'équipe de greffe et l'ensemble des intervenants. Grâce à lui, vous allez disposer de conseils et des informations nécessaires au **suivi** de votre greffe et à la **prise en charge de vos soins**.

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

N'hésitez pas à le personnaliser à votre convenance.

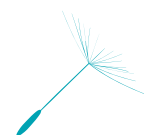
En cas de besoin, contactez l'équipe de greffe afin qu'elle puisse vous apporter son aide. **Pour avoir plus d'informations, n'hésitez pas à naviguer sur le site : greffedemoelle.com.**

Une initiative de la SFGM-TC



Sommaire

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



Recommandations – Conseils de sortie

- **Les 3 « M »**
- **L'hygiène**
- **L'alimentation**
- **Les habitudes de vie**
- **La sexualité**

Surveillance post-greffe

- **La surveillance à l'hôpital**
Le calendrier de votre suivi post-greffe (pochette)
- **Suivi clinique et biologique**
Vos derniers résultats (pochette à rabat)
- **La réaction du greffon contre l'hôte**
- **Le risque infectieux**
- **Le risque hémorragique**
- **Signes particuliers observés**



Traitements et ordonnances

- **Les immunosuppresseurs**
- **Les médicaments anti-infectieux**
- **Les autres médicaments**
Vos ordonnances (pochette)
- **Suivi des traitements**

Vaccinations

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



Soins de cathéter

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

Transfusions

- **Les consignes transfusionnelles après la greffe**
Les consignes transfusionnelles (pochette)





Fiche de renseignements

Nom : Prénom :

Date de naissance : / /

Adresse :

.....

.....

 Mobile :  Fixe :

 Courriel :@.....

Une personne de confiance :

Nom : Prénom :

 Mobile :  Fixe :

Le centre greffeur qui vous suit :

Votre médecin référent greffe :

Votre greffe

Date de votre greffe : / /

Conditionnement de votre greffe :

Le donneur

- Un membre de la famille 100% compatible
- Un membre de la famille 50% compatible

Un donneur anonyme

Vous avez bénéficié d'un don sous forme de :

moelle osseuse

cellules souches périphériques

sang de cordon



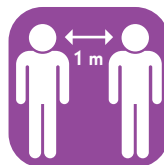
Vos contacts importants

	Nom	Téléphone/Fax	Courriel
En ville			
Médecin traitant @.....
Cabinet infirmier @.....
Prestataire à domicile @.....
Hospitalisation à domicile @.....
Kinésithérapeute @.....
Pharmacien de ville @.....
Laboratoire de ville @.....
Ambulance/VSL/Taxi @.....
À l'hôpital			
Centre de proximité Médecin référent @.....
Pharmacie de l'hôpital @.....
Infirmière de suivi @.....

Recommandations – Conseils de sortie



Les 3 « M »



Mètre



Masque



Mains

Le « Mètre » de distance

➔ Visites

Les visites des amis et de la famille sont importantes pour votre moral. Elles sont autorisées, mais de préférence en nombre limité. Ces visites sont bien sûr interdites aux personnes contagieuses. Limitez les embrassades et les poignées de main avec les personnes ne vivant pas sous le même toit que vous. Essayez tant que possible de maintenir plus d'un mètre de distance avec les autres, en dehors de votre cocon familial.

Si une personne qui vit sous le même toit que vous est malade, signalez-le rapidement au médecin qui vous dira quoi faire.

Les sorties dans les lieux publics fermés (magasins, salles de spectacles, supermarchés, transports en commun...) sont fortement déconseillées au cours des 3 premiers mois suivant la greffe. Les sorties dans les lieux publics ouverts (parcs, squares...) sont envisageables selon la saison et la fréquentation.

➔ Activités/loisirs

La reprise progressive d'une activité sportive est fortement encouragée, en dehors des sports violents et des salles de sport fréquentées.

Des séances de kinésithérapie pourront vous être prescrites dans l'objectif d'une réhabilitation à l'effort. Elles peuvent également être encadrées par des médecins rééducateurs ou coachs sportifs.

La fréquentation des plages et des piscines publiques est à éviter les premiers mois.

La possibilité de baignades en piscine personnelle et en mer est à discuter avec votre équipe médicale. Elle dépend notamment du type de voie centrale dont vous disposez. Si elles sont autorisées, rincez-vous immédiatement après votre baignade et séchez-vous soigneusement.

Le sauna et le hammam sont à éviter.

Les voyages doivent être envisagés avec l'accord de votre médecin. En fonction, il vous indiquera les contraintes en termes de vaccinations et conditions sanitaires.

À l'arrêt des immunosuppresseurs, les sorties pourront être étendues aux cinémas, magasins, en dehors des jours et heures d'affluence. Avec les mêmes consignes, la fréquentation des restaurants sera autorisée en restant vigilant sur l'hygiène de l'établissement et le choix des menus.



Le « Masque »

Il n'est pas utile de porter un masque en permanence. Il est toutefois important de le porter lorsque vous vous trouvez :

- à l'hôpital ;
- dans une zone de travaux (si non évitable) ;
- dans les lieux publics ;
- dans les exploitations agricoles.

Votre entourage doit également porter le masque en cas de signes d'infection respiratoire.

L'efficacité du masque est limitée dans le temps, pensez à le changer régulièrement.

Ce délai d'efficacité est estimé à h.

Le type de masque (chirurgical ou FFP2) vous sera conseillé par l'équipe de greffe qui vous prend en charge. Il peut évoluer en fonction de votre état et du contexte épidémique ou sanitaire.

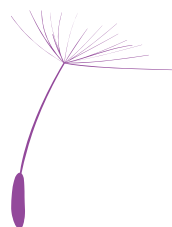
Le lavage des « Mains »

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

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

➔ Lavage des mains

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



Lavage des mains	Oui	Non	Explications
En rentrant à la maison			Présence de nombreux germes pathogènes sur les mains venant de l'extérieur
Après être allé aux toilettes ou avoir changé les couches de votre enfant			Hygiène de base, se laver en systématique les mains après des gestes définis comme sales
Après avoir donné la main à son enfant			Sauf les enfants malades (toux, varicelles, fièvre...). Les mains d'un enfant ne sont pas plus porteuses de bactéries que les mains d'un adulte
Avant de faire la cuisine			Pour éviter la prolifération des micro-organismes dans les aliments
Après avoir serré la main			La personne à qui vous serrez la main peut être contagieuse sans le savoir
Après les courses			Nombreuses personnes fréquentant les magasins, tous les objets des grandes surfaces sont possiblement contaminés
Avant les repas			Hygiène de base pour éviter la prolifération des micro-organismes
Après avoir touché son animal domestique			Les animaux sont des vecteurs favorisant la prolifération des micro-organismes. Surtout ne pas toucher le visage (voies aériennes supérieures) sans un lavage adéquat des mains
Après éternuement			Des micro-particules remontent des voies aériennes et sont expulsées lors d'un éternuement
Avant de s'habiller			Le linge est propre, aucun risque particulier
Avant de se maquiller			Maquillage personnel donc pas de risque
Après avoir jeté les poubelles			Nombreux micro-organismes présents sur la poubelle, le couvercle



L'hygiène

Les soins corporels



L'hygiène des mains est essentielle tant pour vous que pour votre entourage. Il en est de même pour les ongles des mains et des pieds qui doivent toujours être propres et courts :

- utilisation d'une lime possible ;
- pédicure et manucure autorisées ;
- vernis à ongle sans restriction ;
- interdiction de mettre des faux ongles.



Une toilette corporelle complète doit être effectuée tous les jours avec un savon neutre liquide suivie d'une hydratation de la peau :

- lavage des cheveux régulièrement ;
- savon liquide obligatoirement, pas de marque spécifique (pharmacie, grande surface...) ;
- hydratation de la peau quotidienne avec une crème ne contenant pas d'alcool :
 - crème hydratante des grandes surfaces ;
 - parapharmacie ;
- déodorant en spray sans alcool conseillé ;
- parfum autorisé sur les vêtements.



Brossez-vous les dents après chaque repas à l'aide d'une brosse à dents à poils souples. Des bains de bouche peuvent être réalisés en complément. Pensez à entretenir régulièrement vos appareils dentaires et changez tous les 1 à 2 mois votre brosse à dents.



Le maquillage est possible en l'absence de lésions cutanées. Les produits doivent être neufs, hypoallergéniques, en petits conditionnements, renouvelés régulièrement et conservés au froid. Il est fortement déconseillé d'utiliser des poudres.

- Si vous souhaitez vous colorer les cheveux, veillez à utiliser des produits sans ammoniac.
- Si vous êtes porteur d'un cathéter, pensez à le protéger grâce à un film transparent avant votre bain ou votre douche.
- Concernant l'épilation, discutez-en avec votre médecin car il existe des risques (hémorragique et/ou infectieux).
- Pour les hommes, l'utilisation d'un rasoir électrique est préconisée.
- Le port de bijoux est autorisé.
- La pose de piercings est interdite, tout comme se faire tatouer. Le risque infectieux est important.



Le linge

Il est important de changer votre linge régulièrement :

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

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



La maison

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

Les règles proposées ici permettent de vous protéger. La personne qui fait le ménage doit :

- commencer par les tâches les plus propres en progressant vers les plus sales ;
- dépoussiérer avec un chiffon et un balais microfibres ou humide (éviter les plumeaux, l'utilisation de lingettes désinfectantes est possible) ;
- éviter de mettre en suspension des poussières ;
- changer régulièrement le filtre de l'aspirateur ;
- nettoyer les sols avec un produit habituel 2 à 3 fois par semaine ; 👍
- nettoyer le réfrigérateur avec de l'eau savonneuse puis rincer à l'eau javellisée 2 fois par mois. Sa température doit être maintenue à +4 °C ; 👍
- dégivrer régulièrement votre congélateur. Sa température doit être maintenue à -18 °C ; 👍
- débarrasser les aliments de leur emballage cartonné avant de les mettre au réfrigérateur ;
- laver régulièrement les objets relais (poignées de porte, télécommandes, claviers d'ordinateurs, téléphones, tablettes, interrupteurs, interphones, consoles de jeux et autres appareils électroniques) ;
- désinfecter chaque jour les sanitaires, purger les canalisations en faisant couler l'eau chaude pendant 5 minutes si celles-ci n'ont pas été utilisées depuis longtemps ; 👍
- faire la vaisselle idéalement au lave-vaisselle. Si la vaisselle est faite à la main, elle doit être rincée à l'eau très chaude et séchée immédiatement avec un linge propre. La vaisselle doit être rangée dans un endroit propre et sec ; 👍
- laver et changer 2 fois par semaine le linge de cuisine comme les torchons, les serviettes de table, les essuie-mains. Les éponges doivent être changées régulièrement ; 👍
- jeter les poubelles chaque jour ; 👍
- limiter les tapis dans les pièces ;
- aspirer quotidiennement les moquettes ;
- entretenir annuellement le cumulus.

Vous pouvez réaliser certaines de ces tâches, elles sont suivies de CE SYMBOLE → 

Pensez à bien vous laver les mains après chacune de ces tâches.

La climatisation, à domicile et dans la voiture, est déconseillée. Si vous l'utilisez, veillez à l'entretien des filtres et n'entrez qu'une fois la pièce rafraîchie. Limitez l'usage des ventilateurs.

À l'arrêt des immunosuppresseurs, le ménage pourra être fait 1 fois par semaine et selon les habitudes familiales. Les contacts avec la terre et la litière du chat restent interdits dans la première année de greffe.



L'environnement

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

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

- de la terre ;
- des fleurs ;
- de l'eau stagnante (vases, soucoupes...) qui sont contaminants.

Jardiner et bricoler vous sont fortement déconseillés, sauf avec l'accord du médecin. Dans ce cas, il faudra porter des gants et un masque.

Les animaux domestiques peuvent être autorisés dans les mois qui suivent la greffe, selon avis médical. Limitez les contacts, lavez-vous soigneusement les mains. Aucun contact avec les déjections animales n'est permis (litière...). Les animaux ne doivent pas dormir dans la même pièce que vous. Essayez de préserver un espace propre à vous dans les pièces à vivre (salon, cuisine...).



Le soleil

Aucune exposition solaire n'est admise.

Votre peau est particulièrement fragilisée après la greffe, avec une sensibilité accrue aux effets nocifs des rayons du soleil. Vous devez porter un chapeau, des vêtements protecteurs à manches longues, des lunettes de soleil. Vous devez vous protéger avec une crème solaire haute protection (50+ ou écran total) et renouveler son application toutes les 2 h, mais aussi immédiatement après la baignade.





L'alimentation

➔ Au cours des 3 mois qui suivent la greffe

Un certain nombre de recommandations sont à suivre concernant votre alimentation. Votre centre est susceptible de vous en donner d'autres en complément.

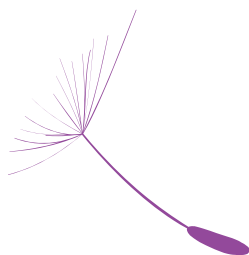
Malgré les contraintes que représentent ces recommandations, le moment du repas doit être le plus possible un moment de plaisir partagé entre vous et votre entourage.

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

Du fait de votre maladie et de vos traitements, vous pouvez avoir moins d'appétit et ne plus retrouver le goût des aliments. Pour limiter la perte de poids et ses conséquences (fatigue, fonte musculaire, dénutrition), le mieux est de consommer plusieurs repas en plus petites quantités.

Les plats qui vous seront destinés pourront être enrichis grâce aux conseils de la diététicienne. Des compléments alimentaires riches en protéines pourront aussi être prescrits.

Pour assurer une bonne fonction de vos reins, veillez à consommer la quantité de boisson prescrite par le médecin.





Achats Transport

- Commencer vos courses par les denrées à température ambiante, produits réfrigérés et congelés en dernier à placer dans un sac isotherme (durée de transport valable 1 h) ou glacière. Pour les produits surgelés, préférer les magasins spécialisés.
- Si possible petit conditionnement.
- Vérifier et respecter les dates de péremption.
- **Utiliser rapidement les produits entamés (24h maximum pour les produits périssables).**
- Choisir des DLC (date limite de consommation) les plus éloignées possible.
- Respecter la chaîne du froid et ne jamais recongeler un produit décongelé.
- Pas d'emballage détérioré ou suspect (boîte de conserve bombée, cabossée...).
- Écarter les produits dont l'odeur ou l'aspect vous paraît suspect.



Conservation

- Nettoyer et désinfecter entièrement votre réfrigérateur 1 à 2 fois/mois.
- Dégivrer régulièrement votre congélateur (éviter la formation de glace), à maintenir à -18°C.
- Contrôler régulièrement la température du réfrigérateur (partie la plus froide entre 0°C et +4°C).
- Emballer les aliments séparément avec du film alimentaire ou dans une boîte hermétique.
- Ranger les produits d'épicerie (farine, biscuit...) dans un endroit sec, à l'abri de la poussière, dans des contenants fermés (sac congélation, boîte hermétique...).
- Règle de conservation :
 - Au réfrigérateur : 1 semaine ;
 - Produits secs : 1 mois.



Préparation des aliments

- Se laver les mains pour toutes manipulations ou pour mettre la table.
- Laver et désinfecter toutes les surfaces de travail et les ustensiles de la cuisine.
- Laver les torchons et changer les éponges de cuisine très souvent (possibilité d'éponges lavables). Utiliser un torchon ou une éponge pour 1 tâche. Bien laver les éponges après utilisation, les mettre à sécher car les bactéries adorent l'humidité.
- Bien nettoyer les couvercles et canettes avant ouverture.
- Laver soigneusement les fruits et légumes frais, désinfecter (bassine d'eau + 1 bouchon de vinaigre blanc), les éplucher autant que possible.
- Privilégier les matériaux en plastique ou en métal.



Cuisson

- **Bien cuire les aliments à cœur**
- Cuire directement les aliments sans décongélation. Ne pas décongeler les aliments au réfrigérateur ni à température ambiante.
- Ne pas laisser des aliments crus ou cuits trop longtemps à température ambiante, **jamais plus de 2h.**
- Préparer vos plats au plus près de leur consommation, en fonction des consignes de votre diététicienne. Ne pas consommer un plat au-delà de 24 h après sa cuisson.
- Les barbecues électriques ou à gaz sont autorisés avec des grilles propres.
- Le four à micro-ondes réchauffe mais ne cuit pas : son utilisation doit être réservée au réchauffage des conserves et produits UHT.



Divers

- Si vous êtes sous corticoïdes : limiter le sel et le sucre tant que possible.
- **Les animaux domestiques n'ont pas leur place dans la cuisine ou à table.**
- Éviter les achats en vente directe échappant aux contrôles sanitaires.



Produits laitiers

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



Viandes, poissons, fruits de mer, œufs, charcuterie

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



Fruits et légumes

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



Céréales, féculents, légumes secs

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



Produits sucrés

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



Aromates, condiments, épices, matières grasses

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



Boissons

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



Autres

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



Les habitudes de vie



La scolarité/le travail

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

Le retour en formation pourra se faire avec l'accord du médecin.

La reprise du travail, même avec un temps partiel thérapeutique, est généralement déconseillée avant 6 à 12 mois après la sortie, notamment le temps de reprendre les vaccinations après la greffe. La reprise du travail est fonction de votre état clinique, de votre poste et de votre souhait. Cette reprise d'activité sera évaluée en concertation avec votre médecin greffeur, votre médecin traitant et votre médecin du travail.

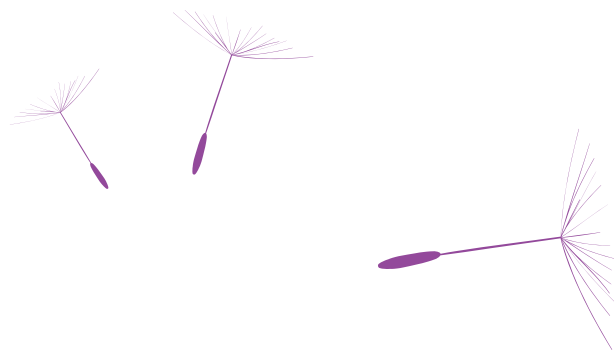
Vous avez la possibilité de vous renseigner auprès de l'AFSOS (Association francophone des soins oncologique de support) : www.afsos.org.

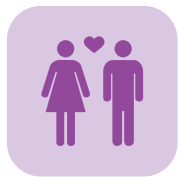


L'état psychologique

Vous pouvez présenter **certains troubles psychologiques** comme de l'angoisse, une dépression ou des difficultés de mémorisation ou de concentration.

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





La sexualité

La greffe et les traitements altèrent parfois la qualité de vie du patient greffé. Sa vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle s'en trouvera modifiée.

Ces changements sont à même de retentir sur la dynamique relationnelle au sein du couple en affectant la vie affective et sexuelle.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

8 « Comment savoir si je suis ménopausée ? »

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

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

Il n'y a aucune pratique sexuelle interdite *a priori*. Il est recommandé cependant d'éviter les pratiques potentiellement traumatiques lorsque le taux de plaquettes est trop bas.

Les patientes disent qu'on a souvent besoin d'utiliser des lubrifiants, d'autres disent qu'il faut relancer la libido par des jeux érotiques en couple.

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

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

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

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

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

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

Pour en savoir plus :

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

Surveillance post-greffe

Le retour à la maison est un grand moment pour vous ainsi que votre entourage.

La transition entre votre hospitalisation et votre retour à une vie sociale et familiale est une période qui impose une grande vigilance car, comme tout patient greffé, vous restez à ce stade vulnérable. Vous avez encore besoin de certains soins et traitements. De plus, votre organisme n'est pas encore tout à fait prêt à vous protéger, il faut donc surveiller les complications potentielles liées à la greffe qui pourraient survenir (infections, réactivation ou début de réaction du greffon contre l'hôte [GVH]...).

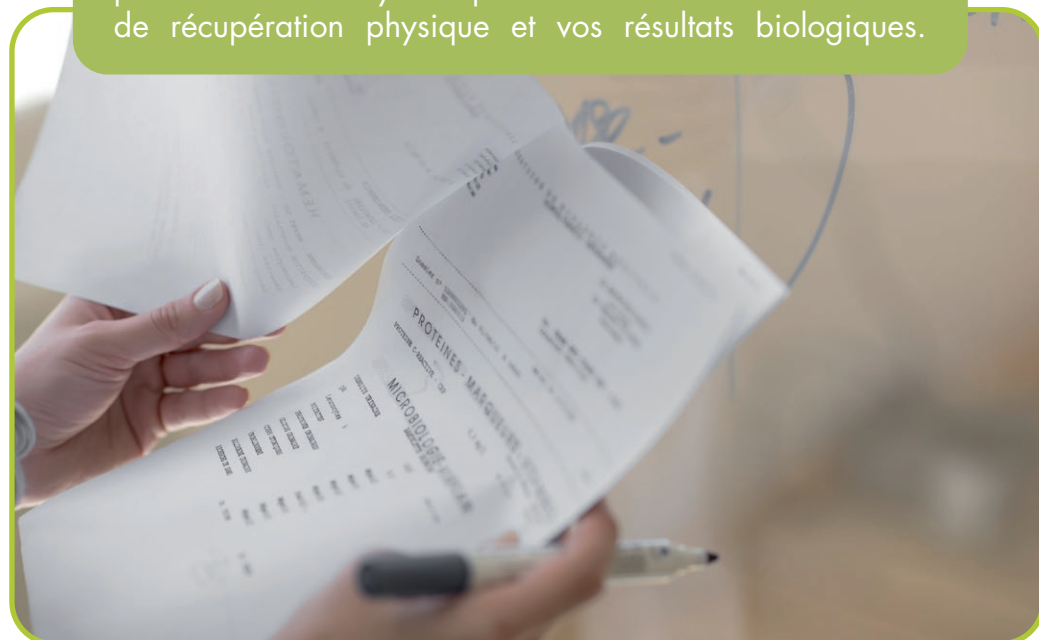
Cette surveillance va s'exercer par vos soins, votre médecin traitant et les autres professionnels de santé intervenant à votre domicile, ainsi qu'en hôpital de jour ou en consultation externe par l'équipe de greffe.



La surveillance à l'hôpital

➔ Au cours des 100 jours qui suivent la greffe

Un **bilan sanguin** à réaliser habituellement 1 à 2 fois par semaine. Ce rythme pourra varier selon votre vitesse de récupération physique et vos résultats biologiques.



L'objectif de ce bilan est :

- d'**évaluer** le taux de globules blancs, d'hémoglobine et de plaquettes grâce à votre NFS, et d'apprécier les besoins transfusionnels ;
- de **vérifier** la nécessité d'ajuster votre traitement immunosuppresseur, à cet effet un dosage sera réalisé. **Il ne faudra pas prendre votre traitement immunosuppresseur avant la prise de sang.** En revanche, vous devez vous munir de votre traitement afin de le prendre juste après ;
- de **détecter**, entre autre, une baisse de magnésium, une insuffisance rénale, un diabète dû aux corticoïdes grâce à un examen appelé ionogramme ;
- de **surveiller** l'éventuelle toxicité des médicaments et/ou dépister une réaction du greffon contre l'hôte (GVH) avec un bilan hépatique ;
- de **rechercher et surveiller** la présence de virus : le cytomégalovirus (CMV) ou l'*Epstein Barr Virus* (EBV) en particulier, mais aussi d'autres virus afin de les traiter précocement ;
- de **rechercher et surveiller** des champignons comme l'*Aspergillus* ;
- d'**évaluer** la prise de greffe (étude du chimérisme : pourcentage de cellules du donneur dans le sang) et la maladie résiduelle grâce à des dosages sanguins réalisés à certains moments précis en post-greffe.

Des soins complémentaires peuvent être nécessaires, comme :

- la transfusion de globules rouges et/ou de plaquettes en cas d'anémie ou de thrombopénie ;
- une perfusion de gammaglobulines pour renforcer vos défenses immunitaires en cas d'infection répétée ou si le taux de gammaglobulines est insuffisant à l'électrophorèse des protéines sériques ;
- la réalisation d'un aérosol en remplacement des comprimés pour prévenir la pneumocystose.





➔ Vers le 100^e jour après la greffe

Un bilan complet est réalisé afin d'évaluer votre état général, le contrôle de votre maladie et votre greffe en globalité. Il peut être adapté en fonction de votre centre de greffe et/ou de votre état de santé. Ce bilan comprend :

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

Au regard des résultats du bilan, le médecin greffeur pourra adapter le rythme du suivi et des traitements.

En parallèle, un certain nombre de **consultations spécialisées** pourront être demandées en fonction de vos besoins. Elles peuvent concerner les services spécialisés tels que :



La cardiologie



La chirurgie dentaire



La dermatologie



La diététique



L'endocrinologie



La gynécologie



La kinésithérapie



L'ophtalmologie



La pneumologie



La rhumatologie

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



Pochette
> **Calendrier suivi**



Pochette à rabats
> **Résultats**

➔ Bilan des 100 jours après la greffe

Examen	Date de RDV	Lieu de RDV
EFR/...../.....
ETT/...../.....
TDM/...../.....
Bilan sanguin/...../.....
Myélogramme/...../.....
TEP scan/...../.....

➔ Consultation des J100

La consultation des J100 consiste en un rendez-vous avec votre médecin greffeur de référence. Au cours de cette consultation, votre médecin reprendra l'historique de votre hospitalisation et du suivi réalisé. Il prendra connaissance des résultats du bilan réalisé à cette occasion. En fonction des résultats, votre médecin adaptera votre prise en charge.

Date du RDV :/...../..... Lieu du RDV :

Avec le Dr



La réaction du greffon contre l'hôte

La réaction du greffon contre l'hôte (GVH) n'est pas un rejet de greffe.

Elle n'est pas systématique et ne remet pas en cause l'efficacité de la greffe. Il s'agit d'une **manifestation possible des cellules** de votre greffon sur votre organisme. Elle concerne principalement la peau, le tube digestif et/ou le foie, surtout dans les premiers mois de la greffe.

➔ On l'appelle la **GVH aiguë**.

Après plusieurs mois, elle peut se manifester sur la plupart de vos organes.

➔ On l'appelle la **GVH chronique**.

Lorsqu'elle survient, il est important d'en tenir informé au plus tôt votre médecin greffeur. Elle nécessite une prise en charge spécialisée avec le recours aux traitements immunosuppresseurs, comme les corticoïdes.

Les signes d'alerte peuvent être les suivants :

- rougeur, éruption (prenez une photo si possible) ;
- démangeaisons, brûlures ;
- nausées, vomissements persistants ;
- diarrhées ;
- douleurs abdominales ;
- jaunisse.



URGENCE



Le risque infectieux

Vos défenses immunitaires peuvent mettre plusieurs mois avant de se restaurer en totalité malgré un taux normal de globules blancs. Il est donc important d'être vigilant sur des signes évocateurs d'infection.

➔ Surveiller votre température (sous le bras) 1 à 2 fois par jour et en cas de sensation fiévreuse.

➔ Ne pas prendre sans avis des médicaments qui masquent la fièvre : paracétamol, aspirine, anti-inflammatoire.

Les signes d'alerte peuvent être les suivants :

- température > 38°C à 2 h d'intervalle ou > 38,5°C ; **⊕ URGENCE**
- frissons, sueurs ; **⊕ URGENCE**
- douleurs ou rougeur au niveau de la voie centrale ; **⊕ URGENCE**
- toux, essoufflement ; **⊕ URGENCE**
- brûlures urinaires, besoin fréquent d'uriner ;
- diarrhées.

En cas de signes d'alerte, il est urgent de prévenir le service de greffe.



Le risque hémorragique

Parfois, le taux de plaquettes peut rester bas, ou s'abaisser dans un second temps après la greffe. Ceci peut vous exposer à un risque de saignement.

Les signes d'alerte peuvent être les suivants :

- ecchymoses ou hématomes ;
- bulles de sang dans la bouche ;
- saignement de nez ;
- saignement de gencives ;
- présence de sang dans les urines ;
- présence de sang dans les selles, coloration noire des selles.

⊕ URGENCE

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



Signes particuliers observés

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

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

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

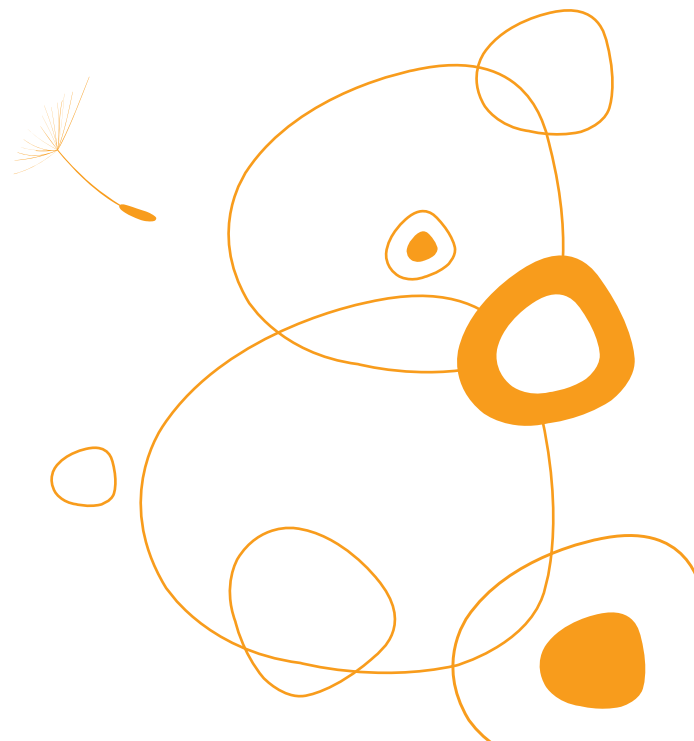
Après la greffe, vous allez recevoir des traitements qui ont pour but de :

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

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

- ➔ quel que soit le traitement, il convient de toujours **respecter les horaires prescrits** ;
- ➔ lorsqu'une analyse de sang est prévue le jour d'une consultation, il vous faut **apporter les médicaments** prescrits afin de les prendre après la prise de sang ;
- ➔ ne prenez jamais l'initiative de prendre un médicament en dehors de ceux prévus dans le protocole établi par les médecins. **Certains médicaments peuvent interagir entre eux** avec comme conséquence de modifier leurs effets ;
- ➔ la **consommation de pamplemousse vous est interdite durant la période du traitement** car il existe un risque d'interaction entre la plupart des médicaments et ce fruit. Nous vous recommandons de bien lire les emballages des jus de fruits car certains peuvent en contenir (jus d'orange de Floride, soda, Orangina®, Oasis®...) ;
- ➔ veillez à disposer d'une quantité suffisante de médicaments jusqu'à la prochaine consultation afin de ne jamais en manquer. Attention car certains médicaments ne sont délivrés qu'à la pharmacie de l'hôpital ;
- ➔ apportez les ordonnances en cours à chaque consultation.

Certains médicaments interagissent entre eux, même avec les plantes et les huiles essentielles. Ainsi, il ne faut pas prendre d'autres traitements sans avoir l'avis du médecin greffeur.





Les immunosuppresseurs

Ces médicaments servent à prévenir et/ou traiter les réactions de GVH.

En cas de vomissements dans l'heure qui suit la prise des immunosuppresseurs, il est nécessaire de les reprendre. Si les vomissements se répètent, il faut impérativement contacter le service.

Ce type de médicament peut se présenter sous différentes formes : gélules, comprimés, suspensions buvables. Pour les suspensions buvables, les recommandations de préparation et de conservation qui sont indiquées dans la notice doivent être respectées.

Les inhibiteurs de calcineurine :

- Ces produits existent soit en gélules, soit en suspension buvable.
- À prendre quotidiennement en 2 prises espacées de 12 h à heure fixe, en essayant de toujours le prendre avec le même liquide ou aliment (eau, jus de fruit sauf pamplemousse, compote...).

Les effets indésirables possibles sont :

- des tremblements ;
- une pilosité excessive ;
- une hypertension artérielle ;
- une toxicité rénale → **il est donc important de bien boire** ;
- un manque de magnésium.

Autres immunosuppresseurs :

- Ce produit existe en comprimés ou en poudre pour suspension buvable.
- À prendre quotidiennement en 2 ou 4 prises par jour à heure fixe avec un verre d'eau.

Les effets indésirables possibles sont :

- des troubles digestifs ;
- des perturbations de la numération sanguine.

Corticoïdes :

- Ils sont parfois prescrits en complément des autres immunosuppresseurs.
- Ils se prennent le plus souvent le matin, en milieu de repas.
- Ils nécessitent de suivre un régime pauvre en sel et en sucre.
- Il est impératif de surveiller votre température, avant la prise.
- Il est conseillé de bien se rincer la bouche, après la prise.

Les effets indésirables possibles sont :

- une prise de poids ;
- des œdèmes, notamment du visage ;
- une accentuation des tremblements et de la pilosité ;
- une hypertension artérielle. Afin de l'éviter, la consommation de sel doit être réduite au minimum ;
- un diabète induit. Afin de l'éviter, veillez à ne pas consommer trop d'aliments sucrés ;
- une décalcification osseuse ;
- des troubles de l'humeur et du sommeil ;
- une augmentation du risque infectieux.





Les médicaments anti-infectieux

Les antibiotiques :

Ces médicaments combattent ou préviennent les infections bactériennes. Un antibiotique vous sera en général prescrit en prévention d'infections à pneumocoque, et ce au long cours. Si vous présentez de la fièvre, un traitement adapté vous sera prescrit.

Les antiviraux :

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

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

En cas de réactivation du CMV, un traitement adapté en perfusion ou en comprimé vous sera prescrit. Une hospitalisation pourrait être nécessaire pour débiter le traitement en perfusion. Chaque virus a un traitement spécifique la plupart du temps.

Les antiparasitaires :

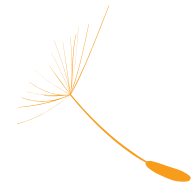
Des antiparasitaires préviennent la pneumocystose et la toxoplasmose. En cas d'infection, un traitement spécifique sera délivré.

Les antifongiques :

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



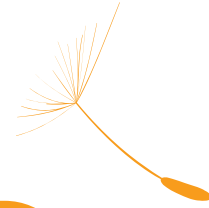
Les autres médicaments



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

- Protecteurs gastriques :
- Anti-hypertenseurs :
- Magnésium :
- Anti-nauséux :
- Protecteur du foie :
- Prévention de l'ostéoporose induite par les corticoïdes :
- Antidiabétiques :
- Compléments alimentaires :





Pochette
> **Ordonnances**



Suivi des traitements

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

Traitements	Posologie	Matin	Midi	Après-midi	Soir	Nuit	Commentaires
Protecteur du foie							
.....	Matin et soir mg		 mg		
Protecteur de l'estomac							
.....	Matin						
Régulateur de la tension artérielle							
.....							
Autres							
.....							
.....							
.....							
.....							
.....							



Les consignes générales de vaccination

Après la greffe, pour votre sécurité, les vaccinations sont impératives. En effet, le traitement immunosuppresseur et la GVH sont responsables de la perte des défenses immunitaires vis-à-vis de certains agents infectieux.



Ces vaccinations ne débutent généralement pas avant le 3^e mois post-greffe et s'échelonnent dans la grande majorité des cas entre le 6^e et 18^e mois après la greffe.



Certaines vaccinations sont obligatoires :

- pneumocoque : dès le 3^e mois de greffe ;
- *Haemophilus* ;
- diphtérie-tétanos-polio (DTP) ;
- grippe saisonnière.

D'autres vaccinations ne sont pas recommandées systématiquement, mais peuvent dépendre du risque d'exposition :

- hépatite B (HBV) (en cas de profession exposée ou de voyage en pays d'endémie) ;
- méningocoque (si épidémie) ;
- hépatite A (en cas de voyage en pays d'endémie) ;
- *Papillomavirus* (selon avis gynécologique).

Les vaccinations à partir de germes vivants/atténués suivent généralement les règles suivantes :

- le BCG est formellement contre-indiqué après une allogreffe de CSH ;
- les autres vaccins ne doivent pas être réalisés avant un minimum de 2 ans après l'allogreffe, uniquement en cas d'arrêt des immunosuppresseurs et en l'absence de GVH, et après avoir consulté le médecin greffeur.

Ces vaccins sont :

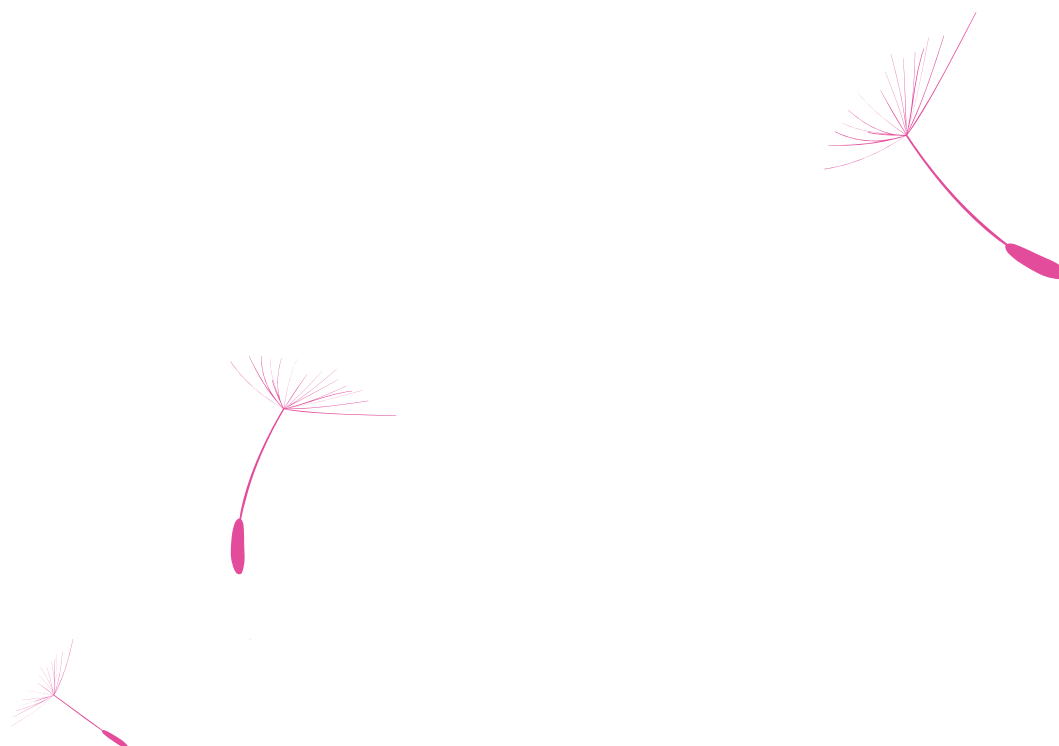
- rougeole-oreillons-rubéole (ROR) ;
- varicelle, zona ;
- fièvre jaune (délai de 5 ans conseillé).

Pour limiter votre exposition à certaines maladies, il est conseillé à l'entourage proche d'être à jour de ses vaccinations et de se faire vacciner contre la grippe saisonnière, la rougeole-oreillons-rubéole (ROR), la varicelle et la coqueluche.

Ces vaccinations peuvent être réalisées par le médecin traitant, le pharmacien (pour la grippe) ou l'infirmier de ville.

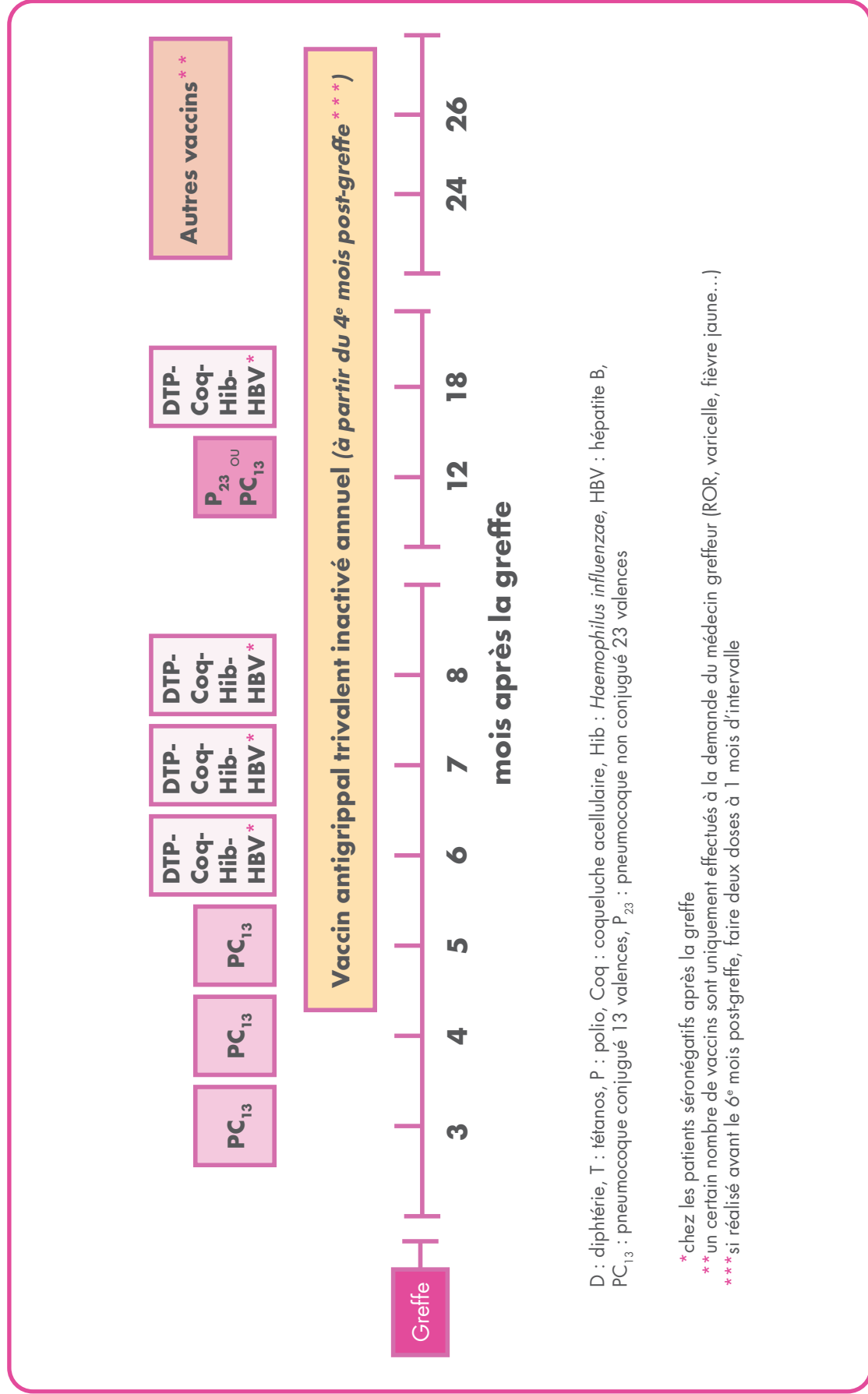
Les vaccinations débuteront après l'aval du médecin greffeur.

➔ **Pour la vaccination anti-COVID, elle peut être envisagée en post-allogreffe. Vous pouvez vous rapprocher de votre médecin référent.**





Calendrier vaccinal théorique





Suivi des vaccinations après la greffe

(à faire remplir par votre médecin)

La date de votre greffe : / /

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

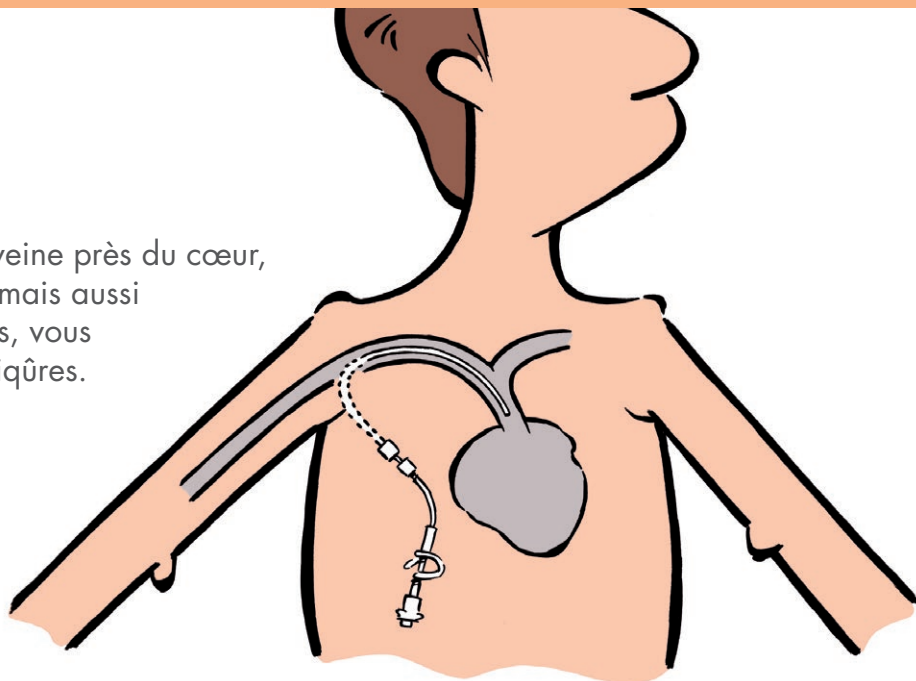
Autres vaccins

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

Soins de cathéter

Un cathéter central, relié à une grosse veine près du cœur, permet l'administration des perfusions, mais aussi la réalisation des prélèvements sanguins, vous épargnant ainsi un grand nombre de piqûres.

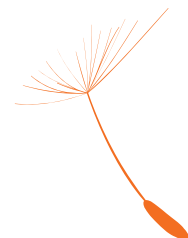
À domicile comme à l'hôpital de jour, le cathéter ne peut être manipulé que par des infirmier(e)s habilité(e)s et cela dans des conditions d'asepsie rigoureuse (cf. protocole joint dans une pochette intégrée à cette partie avec le protocole et les références du cathéter).

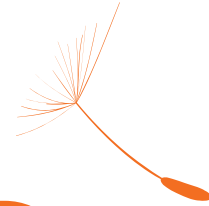


Il est protégé par un pansement qui doit être renouvelé une fois par semaine ou plus en cas de besoin et cela jusqu'à son retrait qui sera décidé par le médecin greffeur.

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

Si vous constatez l'apparition d'une rougeur, d'un écoulement, d'une douleur ou d'un œdème du bras, il est important de contacter le service.





Pochette
> **Protocole de soins
de cathéter**



Les consignes transfusionnelles après la greffe

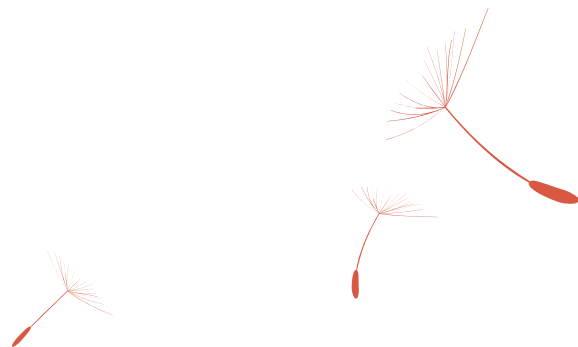
Les consignes transfusionnelles sont établies en fonction des groupes ABO du donneur et du receveur.

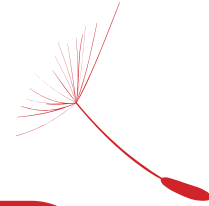


Après une allogreffe, toutes les cartes de groupe sanguin antérieures à la greffe doivent être détruites.



- ➔ Lorsque vous quittez le service de greffe, pensez à récupérer vos consignes transfusionnelles auprès du service de greffe et gardez toujours les originaux sur vous et une copie dans ce carnet.





Pochette
> **Carte transfusionnelle**

Carnet national de suivi post-greffe

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

Responsables

Sarah Guenounou, Médecin, IUCT-Oncopole, Toulouse
Franciane Paul, Médecin, CHU de Montpellier

Participants

Clotilde Aubrun, Infirmière coordinatrice, CHU Ambroise Paré, Mons, Belgique
Nelly Brancillon, Infirmière coordinatrice, CHU d'Angers
Daphnée Bembem, Infirmière coordinatrice, CHRU de Lille
Céline Chauvel, Infirmière Hématologie Greffe, Villejuif
Nadège Hounmenou, Infirmière pédiatrique, CHU de Nantes
Leonardo Magro, Médecin, CHRU de Lille
Sophie Porcheron, Infirmière coordinatrice, CLCC de Rouen
Marie Poullain, Infirmière coordinatrice, IUCT-Oncopole, Toulouse
Natacha De Bentzmann, Infirmière coordinatrice, IUCT-Oncopole, Toulouse
Guillaume Gargallo, Infirmier coordonnateur, CHU de Bordeaux
Laetitia Le Bars, Infirmière coordinatrice, CHU de Rennes
Lara Mercier, Cadre de santé, Infirmière coordinatrice, IUCT-Oncopole, Toulouse

À la direction

Ibrahim Yakoub-Agha, Professeur, CHRU de Lille

À la réalisation

Société K'noë Groupe Get, Le Kremlin-Bicêtre

Avec le soutien institutionnel de Gilead