



# Transplantchild

*Transplantation (SOT & HSCT) in Children*

## **GUIDE DES RECOMMANDATIONS POUR LES ENFANTS TRANSPLANTÉS**

*Conseils pour votre santé*



**European  
Reference  
Network**

for rare or low prevalence  
complex diseases

 **Network**  
Transplantation  
in Children  
(ERN TRANSPLANT-CHILD)

ERN TransplantChild  
[www.transplantchild.eu](http://www.transplantchild.eu)



**Les réseaux européens de référence (RER)** sont des réseaux virtuels réunissant des prestataires de soins de santé de toute l'Europe. Elles visent à lutter contre des maladies et des affections complexes ou rares qui nécessitent un traitement hautement spécialisé et une concentration des connaissances et des ressources.

**TransplantChild** est un réseau européen de référence pour la transplantation pédiatrique. Il porte à la fois sur la transplantation d'organes solides (SOT) et sur la transplantation de cellules souches hématopoïétiques (HSCT) avec **une approche transversale** visant à soutenir des espaces communs tels que l'immunosuppression, le rejet, la tolérance, les infections et le bien-être psychologique.

Notre principal objectif est d'avoir un impact significatif sur la **qualité de vie des enfants et de leurs familles** sur le long terme. Pour y parvenir, les méthodes mises en œuvre permettent aux patients d'accéder aux conseils de diagnostic et de rejoindre les membres du réseau et les parties prenantes afin d'accroître l'information, l'innovation et l'expertise dans les procédures de transplantation.



*Graphique1. Membres du réseau ERN au cours de la 4ème réunion du conseil d'administration de Madrid.*

Le comité exécutif, en collaboration avec les membres de la société ERN TransplantChild, a élaboré le présent guide pour les patients et les familles :

- Karolinska University Hospital. Stockholm, Suède.
- Hôpital universitaire de Skane. Lund (Suède).
- Institut hospitalier universitaire de Vilnius, Santaros Klinikos. Vilnius, Lituanie.
- L'Institut de santé de l'enfant. Varsovie, Pologne.
- École de médecine de Hanovre. Hanovre, Allemagne.
- Cliniques universitaires Saint-Luc, Bruxelles, Belgique.
- Hôpital King's College. Londres, Royaume-Uni.
- Centre médical d'Utrecht (UMCU). Utrecht, Pays-Bas.
- Hôpital Bicêtre. Paris, France.
- Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, France.
- Centro Hospitalar do Porto. Porto, Portugal.
- Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte. Lisbonne, Portugal.
- Centro Hospitalar e Universitario de Coimbra. Coimbra, Portugal.
- Hôpital Universitario La Paz. Madrid, Espagne.
- Ospedale Papa Giovanni XXIII. Bergamo, Italie.
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Rome, Italie.
- Azienda Ospedaliera di Padova. Padoue, Italie.
- Istituto Mediterraneo per i Trapianti e trerremblante ad Alta Specializzazione (ISMETT).Palerme, Italie.

## Index

Introduction .....	5
Quelles sont les chances de guérison ? .....	5
Comment suspecter une infection ? .....	5
Qu'en est-il du rejet ? Comment savoir si je rejette mon greffon? .....	6
Devrai-je prendre des médicaments à vie ? .....	6
Que faire après avoir quitté l'hôpital ? .....	8
10 choses sur votre traitement que vous ne devez pas oublier .....	8
Mesure de la dose et préparation des médicaments .....	9
Conseils pratiques .....	9
Hygiène personnelle .....	9
Alimentation .....	9
École .....	10
Vie active et exercice physique .....	11
Vaccins .....	11
Soleil .....	12
Voyages et vacances .....	12
Amis et vie sociale .....	13
Santé émotionnelle .....	14
Alcool, tabac et drogues .....	14
Contraceptifs, grossesse et sexe .....	15
Piercings et tatouages .....	15
Nettoyage à domicile .....	16
Animaux de compagnie .....	16
Plantes .....	17
Adolescents : âge légal sanitaire et prise de décision médicale .....	17
Remerciements : .....	19
Références : .....	20

## Introduction

Il est temps de rentrer à la maison après votre transplantation. Petit à petit, vous découvrirez que votre vie ne sera plus la même qu'avant votre greffe et que vous pouvez à présent faire beaucoup de choses qui n'étaient pas accessibles auparavant.

Vous pourrez avoir une vie assez similaire à celle du reste des enfants ou des jeunes de votre âge. Pour cela, il y a deux choses essentielles qui ne dépendent que de vous :

- 
- ✓ Prenez le traitement immunosuppresseur de manière adéquate
  - ✓ Prenez soin de vous et n'entreprenez pas d'activités qui vous exposent à un risque
- 

Lisez ce guide avec attention et posez à vos médecins et infirmiers les questions ou les doutes que vous pourriez avoir avant de rentrer chez vous.



## Quelles sont les chances de guérison ?

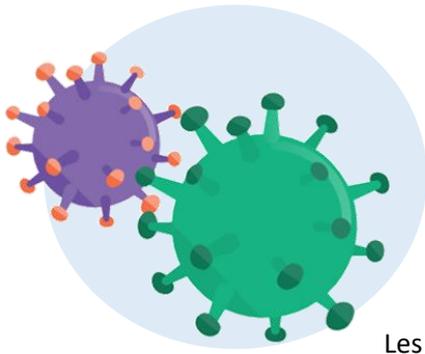
Les transplantations sont un traitement ayant modifié le taux de survie de nombreuses maladies digestives, cardiaques, pulmonaires, hépatiques, rénales et des cancers qui n'avaient auparavant aucun traitement curatif. La majorité des patients ayant subi une transplantation ont une qualité de vie similaire à celle de la population en général, mais avoir une bonne qualité de vie est lié à une bonne et rigoureuse prise du traitement tout au long de la vie. Dans le cas d'une greffe de moelle osseuse, cette situation sera temporaire, jusqu'à ce que votre système immunitaire récupère du traitement que vous avez reçu.

Le taux de survie dépend du type de transplantation, mais il est également lié à votre mode de vie et à votre traitement. La combinaison de ces deux facteurs réduit considérablement les complications.

## Comment suspecter une infection ?

Les médicaments destinés à empêcher les rejets de transplantation provoquent une moindre résistance de votre organisme face aux infections.

La période présentant un risque accru d'infection survient au cours de la première année suivant la transplantation. Passée cette période, le risque diminue, mais il est toujours plus élevé que celui des personnes sans transplantation.



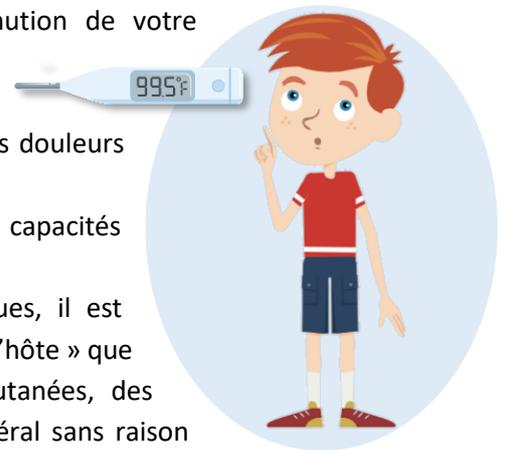
Les signes alarmants et symptômes pour lesquels vous devrez impérativement consulter votre médecin sont : Fièvre, céphalées (maux de tête) sans cause justifiée, douleur en avalant, douleur aux oreilles, essoufflements, toux persistante ou des douleurs thoraciques en respirant, diarrhée, nausées et vomissements, douleurs abdominales et difficulté ou douleur en urinant.

Les infections dans les premiers mois après la transplantation peuvent être compliquées, de sorte qu'il est important de les traiter rapidement : ne soyez pas inquiets si vous êtes de nouveau admis à l'hôpital à cause d'une fièvre ou d'autres symptômes bénins. Il s'agit de garder un œil sur vous, de traiter rapidement l'infection et d'éviter les complications.

## Qu'en est-il du rejet ? Comment savoir si je rejette mon greffon ?

En règle générale, les médecins le détecteront lors de révision régulières, mais il y a quelques signaux d'alarme que vous devriez prendre en compte.

- Dans le cas des greffes hépatiques, vous pouvez noter une coloration jaune dans la sclérotique de vos yeux ainsi que sur votre peau, des démangeaisons sans « grains » ou « boutons », une couleur plus foncée de votre urine (similaire à celle de la bière ou du thé) et des selles plus claires.
- En cas d'insuffisance rénale, vos signes d'alerte seront la douleur dans la zone de votre nouveau rein, des maux de tête intenses, fièvre, vertiges, nausées et vomissements, une diminution de la production d'urine et une modification de sa couleur.
- Dans les greffes cardiaques, vous remarquerez une diminution de votre tolérance à l'effort, fatigue, palpitations et vertiges.
- Lors des transplantations intestinales, les signes les plus fréquents sont la fièvre, la diarrhée, un malaise général et des douleurs abdominales.
- Dans les greffes pulmonaires, il y a une détérioration des capacités respiratoires (persistance de la toux, fatigue...) et de la fièvre.
- Dans la transplantation de cellules souches hématopoïétiques, il est possible d'avoir des rechutes et la « maladie du greffon contre l'hôte » que vous devrez surveiller. Si vous présentez des éruptions cutanées, des diarrhées, de la fièvre, une fatigue grave ou un malaise général sans raison apparente, consultez votre équipe médicale.



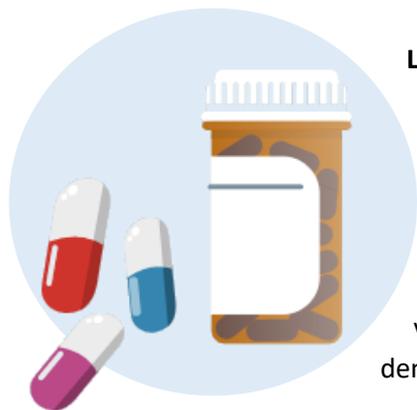
## Devrai-je prendre des médicaments à vie ?

À partir du jour même de votre greffe, vous devrez prendre des médicaments appelés immunosuppresseurs. C'est ce qui vous protège contre le rejet de la greffe. Les immunosuppresseurs les plus utilisés sont la ciclosporine, le tacrolimus, le mycophénolate mofétil, le mycophénolate de sodium, la prednisone, l'everolimus et le sirolimus.

Les médicaments immunosuppresseurs ne doivent pas entrer en contact avec la peau ou les muqueuses, ni être inhalés au cours de leur préparation. Par conséquent, n'ouvrez pas les gélules et ne cassez pas les comprimés. Lorsqu'il est nécessaire de les préparer, utilisez des gants et un masque.

Vous ne les prenez pas tous en même temps, leur nombre et leur type dépendra du type de transplantation.

Vous ne devez pas vous inquiéter si d'autres patients transplantés ne prennent pas les mêmes médicaments ou les mêmes doses que vous. Le type de médicaments et leurs doses dépendent du risque de rejet, du temps passé après l'intervention chirurgicale, des résultats des analyses et des concentrations de ce médicament dans votre sang. Les traitements immunosuppresseurs sont spécifiques à chaque personne et à chaque temps.



**La dose et le nombre de ces médicaments se réduisent progressivement au fil du temps**, jusqu'à ce que la dose minimale qui empêche le rejet soit atteinte.

Il est très important que, lorsque votre médecin apporte des changements aux médicaments ou aux doses de ces médicaments, vous inscrivez toutes ces modifications le plus rapidement possible sur votre liste de médicaments afin d'éviter des erreurs. Si, à la suite d'une modification du médicament ou de la dose, vous considérez que quelque chose n'est pas clair pour vous, n'hésitez pas à demander et à consulter votre médecin.

---

**N'arrêtez pas de prendre votre traitement.** Toute interruption de votre traitement, même des mois ou des années après votre transplantation, entraînera un rejet très difficile à contrôler. Si vous avez reçu un HSCT, ces recommandations seront valables pendant les mois où vous serez soumis à un traitement immunosuppresseur.

---

Vous devez prendre vos médicaments tous les jours. Cela doit faire partie de votre quotidien, tout comme manger ou dormir.

Si vous prenez du tacrolimus, n'oubliez pas que vous ne devez rien manger une heure avant et une heure après la prise du médicament.

Dans certains cas, la ligne veineuse qui a été utilisée pour administrer le traitement à l'hôpital doit être maintenue pendant un certain temps après la sortie de l'hôpital. Si tel est le cas, n'oubliez pas d'en effectuer l'entretien et de le sceller comme vous avez appris. Activez une alarme sur votre téléphone portable pour vous rappeler de la prochaine prise de médicaments ou du prochain entretien et scellé de la ligne veineuse et n'hésitez pas à consulter les infirmiers qui ont pris soin de vous si vous avez des doutes. Ces recommandations sont également valides si vous rentrez à la maison avec un cathéter, une vidange ou une stomie pour un certain temps.

## Que faire après avoir quitté l'hôpital ?



### 10 choses sur votre traitement que vous ne devez pas oublier

1. Vous pouvez apprendre le nom de vos médicaments et à quoi ils servent. Notez toujours les doses et les horaires de prise et conservez ces informations avec vous en permanence (par exemple, dans votre téléphone portable).
2. **N'arrêtez jamais vos médicaments immunosuppresseurs**, même si vous vous sentez bien : il s'agit de votre assurance-vie. Si vous arrêtez de les prendre, même si vous n'avez peut-être rien remarqué au début et que votre transplantation a été effectuée il y a longtemps, votre nouvel organe commencera à se détériorer et vous pouvez le rejeter après un certain temps.
3. Prenez chaque jour les médicaments immunosuppresseurs à la même heure. Activez une alarme quotidienne pour éviter de l'oublier. Lorsque vous ne les prenez qu'une seule fois, prenez-le le matin !
4. Si vous vomissez après avoir pris votre traitement et que vous l'avez pris il y a moins d'une demi-heure, prenez-le à nouveau.
5. Si vous avez omis une dose, prenez-le dès que vous vous en souvenez, pour autant qu'il y ait suffisamment de temps pour que la dose vous avez oublié de prendre à l'heure due passe et que vous puissiez prendre la suivante après. En cas de doute, ne pas répéter la dose. Si vous faites une erreur dans le dosage, prévenez votre équipe de greffe, elles vous indiqueront ce qu'il convient de faire.
6. Chaque fois que vous aurez un rendez-vous chez un médecin qui ne vous connaît pas, prévenez toujours que vous êtes un patient transplanté et montrez-lui le médicament que vous prenez, car il peut interférer avec d'autres médicaments.
7. Veillez à toujours avoir suffisamment de médicaments, en particulier pendant les week-ends et les jours fériés. Demandez-les à l'avance pour éviter les problèmes.
8. **NE PAS s'auto-médiquer**. Ne prenez pas de nouveaux médicaments sans consulter votre médecin de transplantation. Cela inclut les produits sans ordonnances et les produits à base de plantes (ils peuvent interférer avec votre traitement ou endommager votre nouvel organe).
9. Ne pas changer les médicaments de boîte ou en stocker certains d'entre eux dans la même boîte. Ne pas couper la boîte d'une manière qui ne permettrait pas de voir le nom du médicament et sa date d'expiration. Tout cela peut vous amener à commettre des erreurs.
10. Conservez vos médicaments conformément à la notice d'information, toujours protégés de la lumière, de la chaleur et de l'humidité et où les enfants et les animaux de compagnie ne sont pas en mesure de les atteindre.

## Mesure de la dose et préparation des médicaments

Votre médecin indiquera vos doses en **milligrammes**.

En cas de sirop ou si vous devez diluer le médicament dans de l'eau pour en prendre une partie, vous devrez calculer le montant en millilitres (correspondant aux milligrammes que vous devriez prendre). Cette quantité varie en fonction de la quantité d'eau que vous utilisez ou en fonction du laboratoire qui prépare le sirop.

Par conséquent, lorsque vous aurez un changement de dose ou si vous devrez prendre un nouveau médicament, surtout s'il s'agit d'un sirop, assurez-vous toujours de deux choses :

- ✓ Comment procéder?
- ✓ Quelle quantité vous devez prendre ?

Si vous avez des doutes, parlez-en à votre infirmier pour qu'il vous confirme la façon de préparer les médicaments et le montant que vous devez prendre.



## Conseils pratiques

Nous allons maintenant vous fournir des conseils sur la manière de prendre soin de vous pour éviter les infections et autres risques liés à votre traitement, afin que votre nouvel organe reste en bonne santé et qu'il fonctionne parfaitement. Comme vous le constaterez, la majorité des recommandations ne sont pas différentes de celles que chaque personne en bonne santé doit prendre en considération pour prendre bien soin de sa santé. La seule différence est que, dans votre cas, le risque d'apparition de problèmes si vous ne prenez pas soin de vous est plus élevé et les conséquences en sont plus graves.

Vous verrez que tout est vraiment facile dès que ces conseils et recommandations deviennent partie intégrante de votre quotidien.

### Hygiène personnelle

Douchez-vous tous les jours. Prenez-soin de vos dents : brossez-vous les dents avec une brosse douce après chaque repas et rendez visite au dentiste au moins une fois par an.



**Se laver les mains fréquemment ; toujours avant les repas et avant et après l'utilisation de la salle de bain.**

Gardez vos ongles propres, car ils sont un foyer d'infections. Ne coupez pas vos cuticules pour éviter toute blessure.

Ne partagez pas vos produits de toilette.

### Alimentation

Vous devez être très prudent avec des aliments crus :

- ✓ Laver les fruits et légumes, les éplucher lorsque c'est possible et, lorsque ce n'est pas possible, jeter ceux qui présentent des imperfections sur leur peau.
- ✓ Évitez les aliments crus tels que le saumon fumé, le carpaccio ou les sushis.

- ✓ Éviter le lait cru et ses dérivés (fromages à base de lait cru).

---

Ne mangez/buvez rien sans ou qui n'ait pas réussi le contrôle sanitaire.

Ne buvez pas d'eau qui n'ait pas été contrôlée sanitaire (rivières, puits, fontaines, etc.)

---

Les poissons frais peuvent contenir un parasite dénommé Anisakis. Pour les consommer, vous devez les cuire au-dessus de 60 °C ou les congeler à -20 °C pendant au moins 5 jours. Les poissons fumés, marinés et saumurés doivent être congelés avant consommation. Sont notamment inclus le poulpe, la seiche, l'encornet ainsi que tous les poissons de mer.

Les poissons d'eau douce, les conserves, les aliments salés et les crustacés ne contiennent pas d'Anisakis et, par conséquent, ces précautions ne sont pas nécessaires.

Les conserves, une fois ouvertes, ne peuvent être conservées que pendant 4 heures à température ambiante et 24 heures au réfrigérateur.

Dégivrez les aliments au réfrigérateur au lieu de le faire à température ambiante.

Ne jamais recongeler une chose déjà dégivrée.



Pour que les denrées alimentaires soient bien conservées au réfrigérateur, vous devez suivre ces règles :

- ✓ Les aliments crus ne doivent jamais entrer en contact avec les aliments cuits.
- ✓ Ne stockez pas les aliments serrés entre eux dans le réfrigérateur parce que cela rend difficile la circulation de l'air, empêchant leur adéquate conservation.
- ✓ Laissez refroidir les repas et aliments cuisinés avant de les conserver au réfrigérateur.

Contrôler votre apport en matières grasses, dans la mesure où les immunosuppresseurs peuvent augmenter votre taux de cholestérol et de graisses dans le sang. Ne pas trop abuser des bonbons parce qu'ils peuvent provoquer des taux élevés de sucre dans le sang.

Évitez de manger du pamplemousse, du kiwi et du citron (entiers ou en jus) une heure avant ou après la prise de ciclosporine et/ou tacrolimus parce qu'ils interfèrent avec l'absorption de ces médicaments.

Les immunosuppresseurs peuvent également provoquer une allergie alimentaire que vous n'aviez pas auparavant. Gardez ce point à l'esprit si vous commencez à vous sentir mal après avoir mangé quelque chose. Dans ce cas, consultez votre médecin dans la mesure où il peut être nécessaire d'effectuer certains tests d'allergie. Les allergies alimentaires les plus courantes sont les légumes, les fruits secs et les poissons blancs.

## École

Il n'y a pas de période de convalescence après une transplantation. Votre médecin vous indiquera quand vous pourrez retourner à l'école à mesure que votre système immunitaire se renforce et que votre santé s'améliore.

Pendant les premiers mois qui suivent la transplantation et jusqu'à ce que vous puissiez retourner à l'école, un enseignant ira chez vous pour vous aider dans vos études. Demandez le formulaire à votre médecin pour solliciter ce service avant de quitter l'hôpital. Les signatures de votre médecin et de vos parents seront nécessaires.

Lorsque vous reviendrez à l'école/à l'université, vous pourrez vivre une vie normale avec le reste de vos camarades de classe, en prenant soin de garder une certaine distance vis-à-vis de vos camarades de classe et vos amis lorsqu'ils sont malades (grippe, gastro-entérite, etc.).



## Vie active et exercice physique

Il est important d'intégrer l'exercice physique dans votre routine lorsque vous commencez à vous sentir mieux malgré l'état de fatigue que vous pourriez avoir au début. Au cours des premières semaines suivant votre greffe, la meilleure activité physique est la marche à pied. Après les premiers examens médicaux, votre médecin vous indiquera quand vous pourrez faire d'autres activités physiquement plus exigeantes (course, natation, cyclisme, danse...).

Vous devrez attendre au moins 6 mois après votre greffe pour reprendre les sports de contact, le risque étant que la zone de transplantation puisse être touchée par un coup ou un choc. Au cours de ces quelques mois, vous devrez également éviter les piscines publiques, la baignade dans les cours d'eau, les lacs et la mer. À l'issue de cette période, vous pourrez vous rendre à nouveau aux piscines publiques, mais n'oubliez pas de prendre une douche avant et après la nage et d'utiliser des claquettes et des serviettes exclusivement vôtres.



Si au fil du temps, vous pratiquez un sport intense (haute performance ou compétition), il est important que vous surveilliez régulièrement la minéralisation de vos os et le fonctionnement de votre cœur.

## Vaccins

Avant qu'on vous administre un vaccin, consultez votre médecin de transplantation car vous ne pouvez pas recevoir des vaccins de virus vivants atténués (rougeole, fièvre jaune, varicelle, oreillons, rubéole et vaccin oral contre la polio). Dans certains cas particuliers, et toujours sous surveillance médicale, certains enfants ayant subi une transplantation peuvent recevoir des vaccins vivants.

Ce type de vaccin peut vous faire tomber malade de la maladie contre laquelle vous êtes en train de vous faire vacciner parce que les moyens de défense de votre organisme sont réduits par votre médicament, afin d'éviter tout rejet.



Toutefois, certains vaccins qui ne sont généralement pas inclus pour des enfants en bonne santé peuvent être recommandés pour les enfants ayant subi une transplantation. Votre médecin vous les indiquera.

Votre réaction au vaccin avant la transplantation est plus élevée qu'après la transplantation. Vous pourriez donc avoir besoin d'une dose de rappel.

Si vous avez reçu une greffe de cellules souches hématopoïétiques, la vaccination commence lorsque votre médecin le juge opportun, sur la base de la manière dont vos défenses naturelles récupèrent ou des complications que vous avez.

Il est très important d'assurer la vaccination des personnes qui vivent avec vous, en particulier des frères et sœurs, car s'ils tombent malades, vous vous exposez à un grand risque de tomber malade vous aussi. Sachez toutefois que, lorsqu'ils reçoivent un vaccin vivant contre un virus, vous devrez éviter tout contact avec eux pendant les premiers jours suivant le vaccin.

## Soleil

Les immunosuppresseurs rendent votre peau plus sensible au soleil et augmentent le risque de lésions qui peuvent donner lieu à un cancer de la peau. C'est pourquoi il est important que vous **protégiez votre peau** autant que possible :

- ✓ Portez un tee-shirt et un chapeau
- ✓ Utilisez des crèmes solaires à haute échelle de protection (SPF 50)
- ✓ Renouvelez la pose de crème une nouvelle fois toutes les deux heures et après la baignade

Si vous avez reçu une greffe de moelle osseuse, gardez à l'esprit que le soleil peut également favoriser l'apparition de la maladie du greffon contre l'hôte.

## Voyages et vacances

Pour vos vacances, vous pouvez choisir le lieu que vous souhaitez sans oublier de vous protéger du soleil et d'éviter les piscines publiques au cours des six premiers mois de votre greffe.

Il n'est pas recommandé de planifier un voyage à l'étranger dans les premiers mois suivant la transplantation.

Par la suite, vous pouvez voyager n'importe où, bien qu'il soit recommandé d'en discuter en premier avec votre médecin.

Gardez à l'esprit les précautions suivantes en cas de déplacement :

- ✓ Lorsque vous voyagez, vous devez porter avec vous un nombre suffisant de médicaments pour un séjour plus long que prévu, au cas où il serait nécessaire de repousser la date de retour.
- ✓ Vos médicaments doivent toujours être dans vos bagages à main. Ne les perdez pas de vue et ne les exposez pas au soleil. Si l'un d'entre eux doit être au frais pour sa conservation, préparez à l'avance un mode de transport adéquat.

- ✓ Lorsque vous voyagez en avion, vous devrez avoir sur vous l'ordonnance qui justifie l'utilisation des médicaments afin que vous puissiez les emporter avec vous dans l'avion.
- ✓ Assurez-vous de savoir à l'avance où se trouve le centre de santé le plus proche et n'oubliez pas d'avoir avec vous le numéro de téléphone de votre équipe de transplantation, en cas d'un doute lors du voyage.
- ✓ Apportez avec vous votre documentation sanitaire à jour et une copie du dernier rapport médical avec les médicaments que vous prenez actuellement.
- ✓ Il est important d'être prudent avec l'eau que vous buvez, en particulier dans le cas d'une transplantation intestinale, étant donné que les infections digestives ont un impact plus grave que pour la population générale. Il est conseillé d'utiliser de l'eau en bouteille, surtout si vous voyagez à l'étranger.



Et pour les voyages à l'étranger :

- ✓ Si possible, ne voyagez pas en dehors de votre pays au cours de la première année suivant la transplantation.
- ✓ Si vous vous rendez dans un pays où le risque d'infections est élevé, consultez pour avoir accès à des médicaments préventifs ou des vaccins supplémentaires dont vous pourriez avoir besoin.
- ✓ Si possible, louez une assurance maladie pour le voyage (frais d'entrée et transfert hospitalier).
- ✓ Gardez à l'esprit le fuseau horaire de la destination, afin que vous puissiez vous adapter progressivement à l'horaire de prise de vos immunosuppresseurs.
- ✓ Lorsque vous voyagez dans d'autres pays, buvez de l'eau en bouteille et faites preuve d'une grande prudence en ce qui concerne les aliments crus ou les aliments cuisinés dans la rue, y compris les fruits et légumes.

## Amis et vie sociale



Au cours des six premiers mois, évitez les espaces fermés, mal ventilés et surpeuplés, ainsi que les endroits à forte climatisation.

Jusqu'à ce que votre système immunitaire soit stabilisé, utilisez un masque lors de vos visites à l'hôpital (dans le cas d'une transplantation hématogène, au moins un masque FFP2), l'air étant beaucoup plus contaminé qu'ailleurs. Dans certains cas, votre médecin peut vous demander d'utiliser un masque dans d'autres lieux ou moments.

Évitez autant que possible les personnes qui présentent des symptômes d'infection :

- ✓ Toux, mucus, fièvre
- ✓ Diarrhée, vomissements
- ✓ Herpès labial et autres lésions cutanées contagieuses
- ✓ Maladies infantiles (varicelle, rougeole, oreillons, etc.)

Parlez naturellement de votre greffe avec vos amis. C'est une bonne chose qu'ils sachent eux aussi pourquoi vous prenez toutes ces précautions.

## Santé émotionnelle

Vivre avec une maladie chronique, ce qui est le cas pour vous, est quelque chose qui n'est pas choisi, mais qui conditionne votre vie quotidienne et la vie des personnes qui vous entourent. Outre les inconvénients, il vous donne l'occasion de découvrir des expériences de vie très décisives (certaines géniales, d'autres pas si géniales, pas vrai?) et de rencontrer des personnes que vous n'auriez jamais rencontré autrement. Bien que vous soyez à l'hôpital, tout est adapté à vos besoins et vous vous sentez en sécurité, mais lorsque vous vous rendez chez vous, vous aurez peut-être un peu perdu au début.

D'une part, vous êtes désireux de rentrer chez vous et de récupérer « votre vie d'avant » et, en plus, de nombreuses limitations préalables à la transplantation ont disparu. D'autre part, il arrive que vous ayez peur ou que vous vous sentiez en insécurité en plus du fait d'adapter les calendriers et les routines pour faire en sorte que tout s'emboîte dans la vie quotidienne.

---

Parfois, vous vous sentirez triste ou anxieux sans vraiment savoir pourquoi et vous aurez le sentiment de ne pas être en mesure de contrôler vos émotions. Pas d'inquiétude : **Ces sentiments sont normaux après une maladie grave ou une intervention chirurgicale majeure.**

---

Si vous êtes adolescent, il y aura également des changements émotionnels associés à ce stade de la vie.

Si vous estimez que vous ne pouvez pas contrôler ou que vous ressentez un grand malaise qui vous rend la vie difficile, n'hésitez pas à commenter votre situation avec votre médecin au cours de vos visites à l'hôpital. Il est parfois nécessaire d'obtenir une aide pour faire face à ces situations.

## Alcool, tabac et drogues

L'alcool et les drogues sont mauvais pour la santé de toute personne, mais dans votre cas, les risques sont plus élevés :

- ✓ Votre foie et reins travaillent déjà « en heures supplémentaires » afin d'éliminer les restes des médicaments que vous prenez pour empêcher qu'ils nuisent à votre santé. Si vous ajoutez à cela la charge de travail liée à l'élimination des grandes quantités d'alcool ou de tout type de drogue, la possibilité que votre rein ou votre foie soient endommagés est beaucoup plus importante.
- ✓ L'alcool et les drogues peuvent également interférer avec les immunosuppresseurs, en augmentant ou diminuant leur efficacité. Cela peut causer des infections, voire un rejet.
- ✓ Le risque d'avoir un cancer si vous fumez est beaucoup plus élevé que celle des fumeurs sans transplantation et que celle des transplantés non-fumeurs.

## Contraceptifs, grossesse et sexe

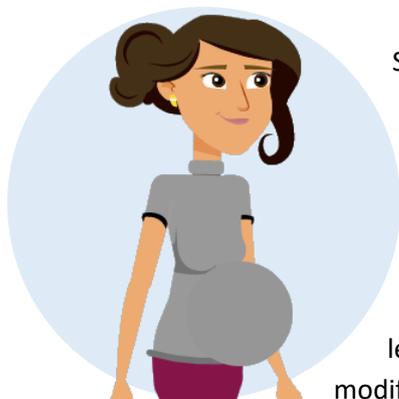
Chez les hommes, il est habituel qu'ils souffrent de dysfonctionnement érectile temporairement après la transplantation. Après quelques mois, la fonction normale sera rétablie.

Le cycle menstruel devrait être rétabli quelques mois après la transplantation.

Votre système immunitaire est moins résistant aux infections que d'autres personnes. Il est donc très important que si vous allez avoir des relations sexuelles, vous preniez toutes les précautions afin d'éviter une maladie sexuellement transmissible (MST). Utilisez des moyens de contraception contre ces MST (diaphragme, préservatifs et spermicides).

Si l'on tient compte du fait que ces moyens diminuent fortement le risque de contagion, ce risque ne disparaît pas complètement. C'est pourquoi il est souhaitable que vous limitiez au maximum le nombre de partenaires avec qui vous maintenez des rapports sexuels.

Si, malgré ces précautions, vous avez une gêne génitale ou urinaire, consultez votre médecin car il serait possible que vous ayez besoin de soins.



Si, à un moment donné, vous aimeriez avoir une grossesse, parlez-en à votre médecin au préalable parce que certains immunosuppresseurs, tels que le mycophénolate, sont toxiques pour le bébé et doivent être remplacés par d'autres pendant la grossesse.

Lorsque vous décidez d'utiliser une méthode contraceptive à long terme, discutez-en avec votre médecin de transplantation afin de déterminer la méthode qui convient le mieux pour vous: la pilule contraceptive peut, dans certains cas, endommager le foie, modifier la coagulation ou le traitement médicamenteux; les dispositifs intra-utérins (DIU) peuvent provoquer une infection. Gardez également à l'esprit que les contraceptifs peuvent empêcher la grossesse mais ne vous protègent pas contre les maladies sexuellement transmissibles.

## Piercings et tatouages

Les piercings et les tatouages sont des plaies ouvertes, avec le risque d'infection qui en découle pour les patients immunodéprimés. Pensez s'il en vaut la peine de prendre le risque.

Dans le cas où vous décidez de le faire en dépit du risque qu'ils impliquent, gardez à l'esprit les précautions suivantes :

- ✓ Parlez-en avec votre médecin. Il vous indiquera s'il y a une contre-indication ou si vous devez être particulièrement attentif à quelque chose. Il peut même prescrire un antibiotique préventif, comme lorsque vous vous rendez au dentiste.
- ✓ Assurez-vous que tout le matériel utilisé est à usage unique, qu'il est ouvert au moment où il est utilisé et que tous les instruments sont stérilisés. Dans l'idéal, la procédure doit être menée par une personne digne de confiance qui sait ce qu'est une transplantation et les risques que cela présente.
- ✓ Il est important qu'ils utilisent une pommade antibiotique pour vous après l'avoir fait et que vous utilisiez un savon antibactérien durant vos soins.



- ✓ Si vous remarquez des signes d'infection, informez immédiatement votre équipe de transplantation.

## Nettoyage à domicile

Assurez-vous que votre maison soit toujours propre, en particulier votre chambre et tout espace où la poussière peut s'accumuler. Utilisez un chiffon humide pour enlever la poussière (de sorte qu'il ne soit pas suspendu dans l'air) et un aspirateur ou une serpillère plutôt qu'un balai.

Ventilez quotidiennement votre maison.

Vous ne devez pas lancer de travaux dans votre domicile, au moins au cours de la première année suivant la transplantation.

Éradiquez les insectes et les rongeurs.

Évitez les tâches humides sur les murs et les plafonds, parce qu'elles contribuent au développement de moisissures et de bactéries nuisibles.

## Animaux de compagnie

Il est recommandé d'éviter tout contact direct avec les animaux pendant les trois premiers mois suivant la transplantation. Après cette période, si vous possédez des animaux de compagnie, ils doivent être soignés, vaccinés et exempts de parasites. Évitez de se faire lécher et de dormir avec eux.

Il existe certaines limitations concernant les animaux de compagnie que vous pouvez posséder à domicile :



- ✓ Les oiseaux sont des hôtes de Staphylococcus et d'autres bactéries. En outre, lorsqu'ils secouent leurs plumes, ils contaminent la zone environnante de leur cage. Les oiseaux de la famille du perroquet transmettent également la psittacose.
- ✓ Les tortues peuvent transmettre des salmonelles, de sorte qu'elles ne constituent pas une bonne option.
- ✓ Les chats peuvent transmettre des toxoplasmoses, gardez cela à l'esprit.
- ✓ Évitez les animaux sauvages ou malades.
- ✓ Évitez les animaux exotiques, ils peuvent transporter des parasites, des virus ou des bactéries que votre organisme n'a pas rencontrés auparavant et votre système immunitaire ne saurait pas comment les affronter.

## Plantes

Les végétaux peuvent être un foyer d'infections dû aux microbes trouvés dans le sol. L'« ancienne » eau stagnante des vases est également une source d'infections.

N'ayez pas de plantes dans la cuisine, ni dans la chambre.

Pendant les six premiers mois suivant la transplantation, ne pas faire de jardinage. Si vous en faites, utilisez des gants et un masque et n'oubliez pas de vous laver les mains de manière approfondie après avoir fini.

Avec de jeunes enfants, soyez prudents qu'ils ne mettent pas leurs mains dans la bouche lorsqu'ils jouent dans le parc. Veillez également à ce qu'elles soient bien lavées juste après.



## Adolescents : âge légal sanitaire et prise de décision médicale

À partir de 16 ans, vous êtes reconnu (e) comme sanitaire majeur, ce qui signifie que vous avez «la pleine capacité d'accepter ou de rejeter les informations cliniques, de choisir une option clinique disponible, d'accepter ou de rejeter les traitements médicaux, et de maintenir ou de révoquer le consentement éclairé». Cela signifie que vous pourrez prendre les décisions concernant vos soins de santé.

Pour se préparer à cela, il est important qu'à partir de l'âge de 12 ans, vous commenciez à assumer la responsabilité de vos propres soins. Vos parents vous permettront progressivement de prendre en main certaines choses au fur et à mesure que vous soyez en capacité de les faire.

Vous devrez tout d'abord connaître les noms des médicaments, les doses et le contenu de chacun d'eux.

---

**En fin de compte, vous serez chargé de prendre vos médicaments et de prendre soin de votre santé.  
Vous devez également connaître les mesures à prendre pour éviter les infections et les autres complications.**

---

Lorsque vous vous rendez au médecin, vous serez chargés de dire aux médecins et aux infirmières comment vous vous sentez depuis la dernière visite et vous devrez les tenir au courant de vos doutes et questionnements. L'ensemble de l'équipe sera là pour répondre à vos questions et vous aider.

N'oubliez pas que lorsque vous aurez 18 ans, vous serez pris en charge par une équipe de transplantation adulte. Vous devrez donc être prêt à assumer la responsabilité de vous-même et de votre santé.





## Remerciements :

ERN TransplantChild remercie les associations de patients pour leur participation à l'élaboration de ce guide, ainsi que leur engagement et leur soutien dans les activités du réseau. Elles jouent un rôle essentiel dans l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles.

Collaborateurs principaux:



ERN TransplantChild Associations de Patients :



## Références :

- Van Adrichem, E. J. *et al.* (2016) «Perceurs et facilitateurs de l'activité physique chez les bénéficiaires d'une transplantation d'organe solide, étude qualitative», *PLOS ONE*, 11 (9), p. 1-15. doi:[10.1371/journal.pone.0162725](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0162725).
- Been-Dahmen, J. M. J. *et al.* (2019) «L'évaluation de la faisabilité d'une intervention de soutien collectif à la recherche d'autrui pour les receveurs d'une transplantation rénale: Une étude pilote», *BMC néphrologie*. *BMC Nephrology*, 20 (1), p. 1-16. doi:[10.1186/s12882-019-1300-7](https://doi.org/10.1186/s12882-019-1300-7).
- Bradford, R. et Tomlinson, L. (1990), «Lignes directrices en matière de gestion de la transplantation d'organes pédiatriques», *Archives of Disease in Childhood*, 65 (9), p. 1000-1003. doi:[10.1136/adc.65.9.1000](https://doi.org/10.1136/adc.65.9.1000).
- Center, U. T. et San Antonio, T. (2015) *Guide to Pediatric Kidney Transplant*.
- Coleman, B. *et al.* (2015) «Aide à la transplantation d'acide cardiothoracique adulte: Un document de consensus de l'ISHLT sur la pratique actuelle des infirmiers adultes en matière de transplantation cardiaque et pulmonaire, *Journal of Heart and Lung Transplantation* («*Journal of Heart and Lung Transplantation*»). Elsevier, 34 (2), p. 139-148. doi:[10.1016/j.healun.2014.11.017](https://doi.org/10.1016/j.healun.2014.11.017).
- Costanzo, M. R. *et al.* (2010) «La société internationale d'orientations en matière de transplantation cardiaque et pulmonaire pour les soins apportés aux receveurs d'une transplantation cardiaque», *Journal of Heart and Lung Transplantation*. Elsevier Inc., 29 (8), p. 914-956. doi:[10.1016/j.healun.2010.05.034](https://doi.org/10.1016/j.healun.2010.05.034).
- Développement, N. C. pour C. H. et développement (2017), «Manuel de la transplantation d'un foie pour les enfants».
- Dirección General de Calidad, Aredación, E. e I.-C. de M. (2006) *Guía de Recomendaciones al Paciente: Inmunosupresión en el Paciente trasplantado*.
- Faulkner-GRurstein, R., Jones, H. C. et McKevitt, C. (2019), «J'aime un infirmier mais pas une infirmière»: Praticiens de la recherche clinique et évolution de la main-d'œuvre dans le domaine de la recherche clinique dans le cadre du NHS», *Politique et systèmes de recherche dans le domaine de la santé*. *Health Research Policy and Systems*, 17 (1), p. 1-11. doi:[10.1186/s12961-019-0462-x](https://doi.org/10.1186/s12961-019-0462-x).
- Hiremath, J. S. *et al.* (2016) «Pratique actuelle de l'hypertension en Inde: Accent mis sur les objectifs de pression sanguine», *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 10 (12), pp. OC25-OC28. doi:[10.7860/JCDR/2016/21783.8999](https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/21783.8999).
- Centre polyvalent de l'enfance de Johns Hopkins (no date): *Guide des parents du Centre de l'Enfance Johns Hopkins*.
- Kenyon, C. N. S. M.-B. (2019) *Les greffes de cellules sanguines et de moelle osseuse*.
- Mary E. D. Flowers, M.D., George McDonald, M.D.; Paul Carpenter, Michael Boeckh, M.D.; Joachim Deeg, M. D., Guang-Shing Cheng, Jean Stern, M.S.R.D., Leona Holmberg, M.D., P.H.D.; Et Paul J. Martin, M. D. (2019), «Suivi à long terme APRÈS HEMATOPOITIC STEM CELL transplanté GÉNÉRALITÉS POUR FERISAGE PHYSIANS», *The SAGE Encyclopedia of Cancer and Society*. DOI:[10.4135/9781483345758.n224](https://doi.org/10.4135/9781483345758.n224).
- L'OPTN/Comité de transplantation pédiatrique (commission) utilise (2019) *Orientations sur la transition et le transfert de navires de transformation pédiatrique*; doi:[10.1542/pir.29-5-161](https://doi.org/10.1542/pir.29-5-161).
- Shellmer, D., Brosig, C. et Wray, J. (2014), «Le début du voyage de transplantation: Saisine pour la transplantation d'organes solides pédiatriques», *transplantation pédiatrique*, 18 (2), p. 125-133. doi:[10.1111/petr.12215](https://doi.org/10.1111/petr.12215).
- Protocoles transpédiatriques et guide de gestion des patients transformateurs* (pas de date).
- Blanche blanche, C. (2011) «Pratiques et recherches fondées sur des données probantes: Le défi de la transplantation (Aliso Viejo, Calif.)», 21 (4). [10.7182/prtr.21.4.w856605361j271lg](https://doi.org/10.7182/prtr.21.4.w856605361j271lg).



# European Reference Networks

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en)



## European Reference Network

for rare or low prevalence  
complex diseases

 **Network**

Transplantation  
in Children  
(ERN TRANSPLANT-CHILD)

[www.transplantchild.eu](http://www.transplantchild.eu)

Co-funded by the European Union

