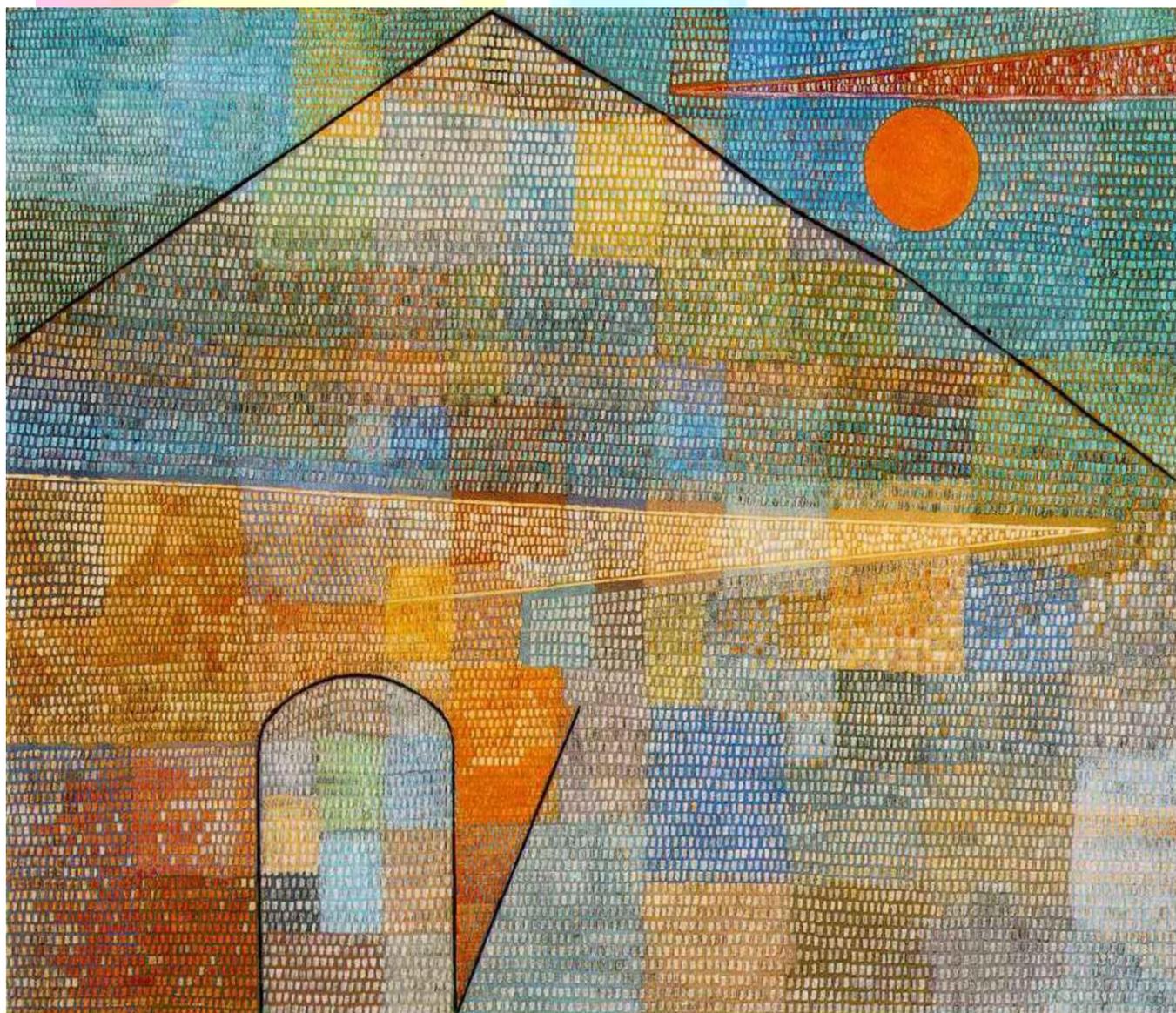


# Ma vie au quotidien après une greffe de moelle osseuse

## Livret d'information à l'intention du greffé et de sa famille



Elaboré par l'équipe de greffe de moelle  
(Réactualisé en juin 2013 par V Chabanon, O Lamarre)  
**Hopital Saint Louis**

# SOMMAIRE

Agenda téléphonique

Introduction

I – Organisation de la sortie

- 1) Surveillance générale
- 2) Suivi du traitement
- 3) Retour à la vie quotidienne

II – Conseils d'hygiène de vie et qualité de vie

III - Hôpital de jour

IV – Conseils diététiques pour la sortie

V – Rééducation

VI – Aspects psychologiques

VII – Aspects sociaux

VIII – Maisons de convalescence

- 1) Clinique Edouard Rist
- 2) Jean Jaurès
- 3) Autres établissements de soins de suite

IX – Le suivi en consultation

X – Abécédaire

Annexes

## Mes interlocuteurs :



A series of horizontal dotted lines for writing, set against a background of overlapping, semi-transparent circles in shades of pink, yellow, and cyan.

# AGENDA TÉLÉPHONIQUE

## Médecins

Professeur Gérard Socié : 01 42 49 96 39  
Docteur Régis Peffault de la Tour : 01 42 38 50 73  
Docteur Marie Robin : 01 42 38 47 24  
Docteur Flore Sicre de Fontebrune : 01 42 49 47 60  
Docteur Xhaard : 01 42 38 44 27  
Docteur Richard Traineau (EFS) : 01 42 49 95 38

## Secrétariat Médical

Elise Kiwan : 01 42 49 96 60  
Valérie Quinet-Rebeix : 01 42 49 96 39  
Candice Pratlong : 01 42 49 42 76  
Fax : 01 42 49 96 36

## Secrétariat Hospitalier

Stéphanie Margat : 01 42 49 47 60  
Fax : 01 42 49 42 21

## Equipe paramédicale

Cadre Supérieur Infirmier :  
Sylvie Simonelli : 01 42 49 96 35

Cadres Infirmiers :  
Fabienne Colledani : 01 42 49 43 78  
Jean-Pierre Samy : 01 42 38 54 36

Equipe paramédicale (ide et aides-soignants) : 01 42 49 47 60 ou 63 71

Infirmières de coordination du parcours patient :  
Chabanon Virginie, Lamarre Orlane : 01 42 49 47 60

Diététicienne :  
Marine Darmaillacq : 01 42 49 98 19

Psychologues :  
Aurélie Aspert-Houballah et Nadine Boisset : 01 42 49 47 61

Kinésithérapeute  
Martine May : 01 42 49 99 65

Assistante Sociale

Marion Castié : 01 42 49 96 84

## AGENDA TÉLÉPHONIQUE

Techniciennes d'études cliniques

Eva Kowakiewicz 01 42 38 50 87

Catherine Chadelat : 01 42 49 41 21

Sylvie Lengay : 01 42 38 50 04

Coordinatrice de greffes

Valérie Bons : 01 42 38 54 44

### Autres numéros utiles

**Standard hôpital** 01 42 49 49 49

**Hôpital de jour** : 01 42 38 50 77

01 42 38 50 78

01 42 49 44 27

Fax hôpital de jour : 01 42 38 50 76

**Centre Edouard Rist** 01 40 50 52 00

**Centre Médical de Bligny** 01 69 26 32 12

**Centre de rééducation Jean Jaurès** : 01 44 84 54 44

Fax : 01 44 84 54 17

**Consultation** : 01 42 49 91 40

01 42 49 63 42

**Maison des parents** : 01 42 08 13 31

01 42 08 40 98

# MA VIE AU QUOTIDIEN APRES UNE GREFFE DE MOELLE OSSEUSE

## INTRODUCTION

Vous avez reçu une greffe de moelle ou de cellules souches hématopoïétiques (CSH) et vous allez maintenant quitter le service.

Cette convalescence nécessite des précautions indispensables pour éviter toutes complications.

Un grand nombre de conseils vous a été prodigué par l'ensemble de l'équipe, mais face à la vie quotidienne, se posent parfois des problèmes ou des situations auxquelles vous n'auriez pas pensé.

Ce livret se propose de donner un éventail le plus large possible de réponses simples, face aux difficultés que vous pourriez rencontrer. Il a pour but de vous accompagner et de vous aider à un retour à la vie normale.

## I - ORGANISATION DE LA SORTIE

La sortie est décidée par les médecins responsables du service. Un certain nombre de documents doit vous être remis :

- Votre nouvelle carte de groupe sanguin,
- L'ordonnance expliquée par le médecin, et revue avec l'infirmière
- Les médicaments dispensés uniquement à l'hôpital seront à récupérer avec la carte Vitale à la pharmacie centrale de l'hôpital.

Les médicaments seront donnés pour la journée par l'infirmière. Le reste du traitement devra être pris en pharmacie de ville.

- La prescription médicale de transport : demande d'ambulance ou de taxi selon la nécessité
- Le rendez-vous en Hôpital de Jour
- Si nécessaire l'ordonnance pour le kinésithérapeute
- L'ordonnance pour les pansements de cathéter par une infirmière libérale
- Le régime de sortie délivré par la diététicienne au moment de l'entretien précédant votre départ

Les formalités administratives peuvent être faites par votre famille ou par l'ambulancier qui prend en charge la sortie, à l'aide de la fiche individuelle de sortie signée par le médecin, au rez-de-chaussée de l'hôpital au bureau des admissions.

Si la personne est mineure, un des parents devra être présent au moment de la sortie, muni d'une pièce d'identité. Si aucun des parents ne peut être présent au moment de la sortie, la personne mineure pourra quitter l'hôpital à condition qu'un de ses parents l'ait autorisé par écrit (sur la fiche individuelle ou sur papier libre) ou accompagnée d'une autre personne désignée nominativement. Elle devra se munir de sa pièce d'identité.

Ne pas oublier de remettre le questionnaire de sortie dans la boîte destinée à cet effet, située dans le service. Celui-ci vous permet de faire part de vos appréciations sur le déroulement de votre séjour.

## II – CONSEILS D’HYGIENE DE VIE ET QUALITE DE VIE

### 1/ Surveillance générale

Quotidiennement, nous vous demandons de surveiller :

#### Etat cutané :

Regardez votre peau quotidiennement et prêtez attention à l’apparition de :

- rougeurs, éruptions,
- démangeaisons, brûlures
- ecchymoses ou hématomes,
- jaunisse.

#### Etat digestif :

- nausées, vomissements,
- douleurs abdominales,
- diarrhées,
- perte de poids. Il est recommandé de vous peser 2 fois/semaine sur la même balance.

#### Signes hémorragiques :

Tout saignement : nez, gencives, urines, selles.

#### Signes généraux :

- fatigue,
- perte d’appétit,
- prise de poids, œdème,
- tremblements.

#### Etat du pansement du cathéter :

- Etre propre ; si décollé, le faire refaire par une infirmière.
- En cas d’apparition de douleurs, rougeurs, écoulement, ou d’œdème du bras, il est important de contacter le service.

#### Signes infectieux :

- Votre température (matin et soir). Si supérieure ou égale à 38°C et/ou frissons, contacter un médecin du service immédiatement.
- douleurs au niveau du cathéter
- toux, essoufflement,
- brûlures urinaires, besoin fréquent d’uriner.

Ne pas prendre de médicaments qui masquent la fièvre : paracétamol, aspirine, anti-inflammatoires.

#### Etat buccal :

- gêne à l’alimentation,
- douleurs,
- aspect inhabituel de la bouche,
- sensation d’aphtes,
- sécheresse

### Atteinte oculaire :

- sécheresse,
- larmolement,
- douleurs, sensation de grain de sable, brûlure,
- rougeurs, jaunisse,
- troubles de la vision.

### Etat génital :

- rapports douloureux
- sécheresse,
- démangeaisons, brûlures, rougeurs, écoulement

**Alerter le service en cas de : fièvre et/ou frissons, signes infectieux, saignements, apparition d'une toux et/ou d'un essoufflement, d'une diarrhée (supérieure à 3 selles/jour) et/ou de vomissements empêchant la prise des médicaments, de lésions cutanées. Selon la situation, une hospitalisation pourra être nécessaire.**

**L'apparition de l'un de ces signes doit vous amener à contacter rapidement soit l'hôpital de jour (en semaine jusqu'à 17 heures), soit Trèfle 3 (soirs et week-ends).**

## 2/ Suivi du traitement

La prise des médicaments doit se faire avec rigueur, à horaires fixes.

La non prise d'un médicament peut être à l'origine de conséquences graves à court ou moyen terme.

Si vous rencontrez des soucis pour prendre vos médicaments (intolérance, nausées...), n'hésitez pas à le signaler rapidement à votre médecin référent.

Si vous vomissez votre traitement moins d'une heure après l'avoir pris, vous pouvez reprendre exactement la même dose. Sinon, ne le reprenez pas (particulièrement les immunosuppresseurs : Néoral®, Cellcept®, Prograf®...)

## 3/ Retour à la vie quotidienne

Règles d'hygiène pour éviter les risques de contamination bactérienne ou virale :

### **Au domicile, jusqu'aux 100 jours :**

- lavage des mains rigoureux après tout contact potentiellement contaminant,
- douche quotidienne avec un savon doux liquide sans parfum,
- utilisation de produits cosmétiques et maquillages neufs hypoallergéniques,
- déodorants interdits, parfums autorisés uniquement sur les vêtements,
- le linge de toilette et de corps doit être changé quotidiennement,
- changer le linge de lit 1 fois par semaine,
- utiliser des oreillers et couettes synthétiques (la plume étant vecteur de poussière),
- brossage des dents avec une brosse souple,
- maintenir les bains de bouche après la sortie,
- limiter le nombre de visiteurs,
- le ménage doit être fait régulièrement en dehors de votre présence, ainsi que l'aération des pièces,
- relations sexuelles protégées jusqu'au 100ème jour après la greffe.

## A l'extérieur :

Pour vous permettre de profiter au mieux de votre retour à domicile, certaines mesures de protection sont à respecter :

- sorties autorisées avec masque et en tenant compte de votre état de fatigue.
- éviter les lieux publics (cinéma, magasins, restaurant, transport en commun, piscine).
- pour les déplacements en voiture, ne pas conduire du fait de la possible modification de la vigilance des réflexes, liés à la prise de certains médicaments.
- éviter les lieux poussiéreux (brocante, grenier, cave, travaux publics...)
- éviter les contacts rapprochés avec les animaux,
- jardinage et bricolage interdits,
- éviter les contacts avec des personnes malades (rougeole, rubéole, varicelle, bronchiolite, grippe, rhume, gastroentérite) et en particulier avec les enfants.

Si une de vos visites déclarait une maladie virale contactez rapidement votre médecin référent ou traitant.

Dans la sphère familiale, vous n'avez pas à porter de masque si votre entourage n'est pas malade.

## Les interdits :

- papier journal (sauf si port de gants),
- solvants,
- produits aérosols,
- alcool, tabac,

Ces mesures peuvent vous paraître contraignantes mais elles sont transitoires et seront réévaluées lors de vos visites en hôpital de jour, puis en consultation.

## III - HOPITAL DE JOUR

A votre sortie du service de greffe, un rendez-vous vous a été remis pour votre 1ère visite en hôpital de jour.

Le service se situe au rez-de-chaussée à gauche après les caisses, dans le bâtiment principal.

### Qu'est-ce que l'Hôpital de jour ?

L'unité assure la continuité des soins et la surveillance post greffe.

Les visites à l'hôpital de jour sont d'une importance capitale. Elles correspondent à la période de transition entre l'hospitalisation et le retour à une vie sociale et familiale.

Vous êtes toujours très vulnérable car votre organisme n'est pas encore tout à fait prêt à vous protéger.

Un certain nombre de problèmes ou de complications liés à la greffe (infections virales, bactériennes, réactivation ou début de GVH...) peuvent encore survenir.

C'est une période délicate où la surveillance et le respect des consignes de sortie est vitale.

En cas de complication, une hospitalisation peut être nécessaire, soit dans le service de greffe, soit dans un autre service de l'hôpital Saint Louis selon le problème rencontré.

## Accueil - Admission

Vous serez accueilli par un membre de l'équipe soignante qui vous remettra un bulletin d'hospitalisation. Lors de votre admission vos droits seront ouverts pour toute la durée de la prise en charge en Hôpital de jour sauf si celle-ci ne relève pas du régime de sécurité sociale. Dans ce cas, une admission sera faite à chacun des rendez-vous.

### N'oubliez pas :

- votre carton de rendez-vous
- votre carte Vitale et votre attestation de prise en charge,
- votre carte de groupe sanguin
- vos médicaments de la journée
- venez à jeun si votre rendez-vous est en début de matinée.
- ne prenez pas vos immunosuppresseurs (Ciclosporine, Rapamune®, Tacrolimus, Certican®) et vos antibiotiques (Clamoxyl®, Ofloset®, Bactrim®...) mais emmenez-les avec vous.

### **Déroulement d'une journée à l'hôpital de jour :**

La fréquence des rendez-vous à l'hôpital de jour est d'une demi-journée ou journée complète par semaine (dans le meilleur des cas toujours le même jour).

Si votre état de santé le nécessite, vous serez convoqué plusieurs fois par semaine (ex : transfusions, traitements...).

L'hôpital de jour dispose de deux chambres individuelles, et de trois emplacements au sein d'une pièce commune.

### **Le retour à domicile :**

Ne quittez jamais le service de l'hôpital de jour sans y avoir été autorisé par le médecin et sans en avoir informé l'équipe soignante.

Vous devez repartir avec :

- votre pansement de cathéter refait,
- votre prochain rendez-vous,
- vos nouvelles ordonnances,
- votre bon de transport rempli et signé.

### **Prise en charge :**

Vous ferez connaissance avec plusieurs membres de l'équipe. :

### L'aide-soignant (e) :

Elle assure la commande et la distribution de vos repas (toujours protégés) et veille à faire respecter l'hygiène et le régime de votre alimentation (diabétique, sans sel, régime GVH).

Elle s'informerait également de votre mode de transport, afin d'organiser votre retour à domicile ou en maison de convalescence.

### L'infirmier (ère) :

Elle assure les soins :

- prise des constantes (pression artérielle, température, poids...)
- bilan sanguin
- réfection du pansement du cathéter
- traitements intraveineux si nécessaire
- transfusions si nécessaire

L'infirmière pourra vous donner des conseils et répondre à vos questions, mais elle vous mettra également en contact avec les différents acteurs de votre suivi (diététicienne, psychologue, assistante sociale...).

### Le médecin :

Il vous examinera et vous informera des résultats de vos bilans. Il est à votre disposition pour répondre à vos questions.

Les renouvellements d'ordonnance, d'arrêt de travail ou certificat médical vous seront remis si vous en faites la demande.

### **Bilan des 100 jours**

Il est fait de façon systématique vers la fin du 3ème mois (à J 100) après la greffe. Cette étape correspond le plus souvent au passage à un suivi en consultation. Il peut cependant se faire avant ou après cette date en fonction des besoins du patient.

### Il comprendra :

- Un bilan sanguin complet
- Une ablation éventuelle du cathéter en fonction de votre état de santé
- Un examen ophtalmologique
- Une exploration fonctionnelle respiratoire
- Une échographie cardiaque
- Pour les femmes, une consultation de gynécologie

Vous serez suivi par la suite en consultation.

### **Conseils pratiques :**

Notez vos questions au fur et à mesure pour ne rien oublier le jour de votre rendez-vous. Si vous avez le moindre doute concernant votre traitement, n'hésitez pas à téléphoner dans le service, un médecin pourra toujours vous répondre. En dehors des horaires de l'hôpital de jour (8h-17h du lundi au vendredi sauf jours fériés), vous pouvez joindre le service de greffe de moelle. En dehors des périodes d'astreintes des médecins de greffe, (samedi et dimanche et jours fériés le matin), vous pouvez contacter le senior de garde par le standard de l'hôpital (01 42 49 49 49).

### **N'arrêtez jamais la prise d'un médicament sans l'accord du médecin.**

Si vous notez un changement dans votre état d'une manière générale ou lors de la prise d'un nouveau traitement signalez-le rapidement.

**L'apparition brutale d'une fièvre, d'une douleur inexplicée (douleur abdominale avec ou sans diarrhée, céphalées etc....), un changement de votre état cutané (démangeaisons, colorations, etc.) doit vous amener à nous contacter, à consulter votre médecin traitant ou si nécessaire, à vous présenter aux urgences de l'hôpital où un médecin vous examinera.**

## IV- CONSEILS DIETETIQUES POUR LA SORTIE

Après votre sortie de l'hôpital, pour éviter tout risque de contamination microbienne par les aliments, il est important que vous continuiez à consommer une nourriture dite "protégée", c'est-à-dire sans germes qui pourraient nuire à votre santé.

Ceci implique le respect de certaines règles pour tout ce qui concerne le choix, la préparation et les manipulations de vos aliments et de votre vaisselle.

Ce régime sera à suivre pendant au moins 3 mois,

- les aliments à risque microbien seront interdits (fromage au lait cru, charcuteries, coquillages...),
- les crudités seront autorisées après trempage dans l'eau additionnée de vinaigre, puis épluchage.
- avoir toujours à portée de main un rouleau d'essuie-tout et un doseur de savon liquide pour les mains.
- avoir un plan de travail bien dégagé et facile à entretenir ainsi qu'un frigo désinfecté régulièrement (tous les 15 jours avec 1 cuillère à café d'eau de javel pour 1 litre d'eau)
- préférer l'achat en petit conditionnement afin qu'il soit consommé rapidement
- utiliser un sac isotherme pour faire les courses de produits frais et surgelés
- modes de cuisson : tous les modes de cuisson (à l'eau, au four, à la vapeur, au four à micro-onde...) sont acceptables pour **cuire ou réchauffer**, à condition que les aliments soient bien cuits, en particulier les viandes, poissons, œufs et les plats qui en contiennent.
- il est préférable de boire de l'eau en bouteille, et de la consommer dans la journée.
- l'alcool est déconseillé
- sauf problème particulier, une hydratation de 1,5 à 2l d'eau est recommandée pour assurer une bonne fonction rénale.

Un livret de sortie doit vous être remis lors de l'entretien avec la diététicienne précédant votre retour à domicile. Celui-ci complètera les consignes énoncées ci-dessus.

**Pensez au lavage des mains, au nettoyage des plans de travail, des ustensiles, des boîtes de conserve et de l'ouvre-boîte.**

Un régime peu salé et/ou peu sucré pourra vous être prescrit selon votre traitement.

En cas de prescription de régime contrôlé en sel et/ou en sucre, le patient sera vu par la diététicienne avant la sortie puis en hôpital de jour.

Une perte de l'appétit, une modification du goût peuvent entraîner une perte de poids. Il est préconisé alors de fractionner les repas et/ou de les enrichir. Des compléments alimentaires riches en protéines peuvent vous être prescrits.

Vous pourrez toujours faire appel à la diététicienne pour toute question ou problèmes liés à votre alimentation.

## V- REEDUCATION

Après votre greffe, deux possibilités s'offrent à vous (en fonction de votre état général, du lieu où vous habitez, de la présence ou non de votre entourage) :

... Vous rentrez chez vous : vous pourrez bénéficier si nécessaire de séances de rééducation à domicile prescrites par le médecin du service.

... Vous allez dans un centre de convalescence : un kinésithérapeute pourra poursuivre votre rééducation débutée dans le service de greffe.

En dehors de ces séances, une activité quotidienne est indispensable afin de récupérer votre forme physique.

Si vous avez eu de la rééducation lors de votre hospitalisation continuez chaque jour les exercices que vous avez appris.

La marche est recommandée pour récupérer votre endurance, cette activité devra être effectuée d'une façon progressive et à hauteur de vos possibilités.

Lors de vos prochains rendez-vous à l'Hôpital de jour, vos capacités physiques seront réévaluées par les médecins.

## VI- ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

La sortie est annoncée, le premier temps de la greffe est réussi, il s'agit de confirmer ce résultat.

La sortie de l'unité est une première étape, mais il reste encore beaucoup de précautions à prendre.

Vous vous réjouissez de cette première manche gagnée mais assez souvent vous pouvez, pendant un moment, être découragé par le chemin qu'il reste à parcourir.

La sortie de l'unité est un moment de vulnérabilité sur le plan psychologique. Elle fait suite à une hospitalisation toujours redoutée et souvent éprouvante. C'est le moment où après une intense mobilisation le patient et son entourage s'autorisent à lâcher prise. Des fluctuations de l'humeur sont régulièrement observées.

L'équipe des psychologues qui vous a accompagné durant l'hospitalisation reste disponible. Durant la période de convalescence des entretiens peuvent facilement être organisés en hôpital de jour. Si cela est souhaitable, nous pouvons aussi vous aider à mettre en place un suivi psychologique à proximité de votre domicile. A plus long terme, des rendez-vous sont mis en place en fonction de votre demande.

## VII -ASPECTS SOCIAUX

L'assistante sociale du service est présente pour vous conseiller, et vous orienter dans vos démarches.

Elle fait le lien entre l'hôpital et la vie extérieure. Elle interviendra au sein de l'équipe hospitalière pour faciliter votre demande : l'accès aux soins, l'accès aux droits, l'aide à la vie quotidienne ou l'organisation de votre sortie. N'hésitez pas à la rencontrer ; il suffit d'en faire la demande auprès de l'équipe soignante ou de l'appeler directement.

Si vous rencontrez des difficultés d'ordre professionnel, social ou familial, n'hésitez pas à en parler à l'équipe soignante.

Pour la prise en charge des adultes :  
Mme. Marion Castié au 01 42 49 96 42

## VIII- ETABLISSEMENTS DE SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION

### 1/ Clinique Edouard Rist

La clinique E. RIST dispose de deux unités d'accueil pour les patients greffés :

- une unité pour les moins de 25 ans et dont le médecin responsable est le Dr. Luc FROSSARD et les médecins adjoints : les Drs. Christèle FERRY et Anne TONELLI,
- une unité adulte, sous la responsabilité du Dr MEUUS et du Dr. Saliha HADDAD.
- Le cadre de soins de ces deux unités est Mme Isabelle ABBASSI

La surveillance médicale s'effectue quotidiennement en lien étroit avec l'équipe de l'hôpital St Louis et afin de faciliter les échanges entre les deux équipes, le patient dispose d'un cahier de liaison dont il doit se munir à chaque rendez-vous à St Louis. Une équipe d'infirmières et d'aides-soignants assure la continuité de vos soins.

Par ailleurs, un rendez-vous hebdomadaire en hôpital de jour à St Louis est programmé.

Suivant vos besoins, une équipe pluridisciplinaire est présente sur place :

- kinésithérapie,
- diététicienne,
- équipe enseignante (dépendant de l'Education Nationale),
- équipe éducative et animation,
- psychologue et psychiatre,
- assistante sociale,
- aumônerie.

Informations pratiques :

Horaires des repas :

- petit déjeuner : 8h - 9h
- déjeuner : 12h - 13h
- dîner : 18h30

Les plats cuisinés ou préparés par la famille sont interdits.

Chambres équipées d'un téléviseur

(23€ /Mois pour les scolaires sinon 46€/mois), 1 téléphone

(30€ pour l'ouverture de ligne + facturation des communications et 30 €/mois pour un accès internet).

A l'entrée, caution de 40€ pour le téléphone + télécommande et 25€ pour la clé de la chambre (prévoir un cadenas pour la fermeture de l'armoire).

En cas d'accompagnement familial pour les patients les plus jeunes (nombre de lits limités), les frais d'hébergement et de petit déjeuner sont gratuits. Restent à la charge éventuelle de la personne

accompagnante les repas du midi et du soir. (Tickets restaurants à se procurer auprès du service des admissions), coût du ticket repas : 5€

Des permissions peuvent être organisées dans la journée, après accord médical, de même que certains week-ends si l'état du patient le permet. Les sorties définitives sont décidées par l'équipe de l'hôpital St Louis, en concertation avec les médecins de la clinique Edouard RIST.

- La Clinique Médicale et Pédagogique Edouard RIST (Etablissement privé sans but lucratif) est situé :  
14, rue Boileau - 75016 PARIS  
Tél.:01 40 50 52 00.  
E-Mail : contact.edouard.rist@fsf.net

Les stations de métro les plus proches sont les stations :  
Eglise d'Auteuil ligne n°10 et Michel-Ange Auteuil ligne n°9.

Autobus : lignes - 52 et 62. Arrêt Michel-Ange Auteuil  
PC : arrêt Porte d'Auteuil.

L'accès voiture s'effectue par le périphérique à la sortie porte d'Auteuil.  
Pas de parking.

## 2) Jean Jaurès

Le service a une capacité d'accueil de 30 patients (3 unités de 10 chambres individuelles).

L'équipe d'intervenants est constituée d'une équipe médico-soignante associant 3 médecins, 13 infirmières et 8 aides-soignantes. Elle intègre par ailleurs 2 kinésithérapeutes, 1 psychologue, 1 assistante sociale, 1 secrétaire médicale, 4 agents de service hospitalier et l'intervention d'une diététicienne. Le service est coordonné par un médecin chef de service, et une cadre de santé

Pour votre confort, vous et vos proches pourrez profiter d'espaces de vie au sein de l'établissement, permettant de sortir du seul cadre de votre chambre. Un espace d'accueil ainsi que des patios extérieurs sont accessibles au rez-de-chaussée de l'établissement.

La chambre : Elle est équipée d'un lit électrique, d'une salle de bains disposant de toutes les commodités, d'une table de nuit réfrigérée, d'un fauteuil, d'une table et de deux chaises. Vous disposez de la télévision et d'une connexion Wi fi gratuitement. Avec l'accord du chef de service ou du cadre infirmier, un membre de votre famille peut rester auprès de vous la nuit. Il lui sera alors mis à disposition un lit accompagnant dans votre chambre.

La restauration : Vos menus font l'objet d'une attention particulière. Ils sont composés en collaboration étroite avec la diététicienne de l'établissement. La diététicienne vous rendra visite si vous devez suivre un régime alimentaire particulier.

Les repas sont servis dans votre chambre, ou dans la salle à manger de votre service s'il convient que vous vous déplaçiez, aux horaires suivants :

- petits déjeuners : à partir de 8h00
- déjeuners : à partir de 12h00
- dîners : à partir de 18h30

Ces horaires pourront être aménagés en fonction de chaque situation.

Pour vos visiteurs, des repas pourront être servis aux personnes qui vous rendent visite à votre demande. Les tarifs des repas accompagnant sont affichés dans votre chambre. Les visiteurs ont accès au restaurant de l'hôpital, qui se situe au 6e étage de l'établissement. Il est ouvert du lundi au vendredi, de 12h à 14h.

• Hôpital Jean Jaurès  
9-21, sente des Dorées  
75019 Paris  
Tél : 01 44 84 54 44  
Fax : 01 44 84 54 17

L'accès : métro ligne 5 arrêt porte de pantin sortie 2

Bus : ligne 75 : Porte de pantin-Chatelet

Ligne 151 : Porte de pantin – Aulnay sous bois –Bondy-Drancy

Ligne PC2 et PC3 : Porte de pantin

En voiture : périphérique sortie Porte de pantin, parking payant à la cité de la musique

### 3/ Centre médical de Bligny

Le Centre hospitalier de Bligny Briis sur Forge est un établissement privé à but non lucratif, situé dans l'Essonne dans un parc boisé de 85 hectares spécialisé dans la prise en charge des affections cardio-vasculaires, respiratoires, onco-hématologiques et infectieuses comportant :

- un secteur de court séjour de médecine de 114 lits d'hospitalisation complète et 12 places d'hôpital de jour en cardiologie, dermatologie, diabétologie, médecine interne, oncologie, pneumologie, soins intensifs et soins palliatifs.
- un secteur de soins de suite et de réadaptation de 226 lits d'hospitalisation complète et 10 places d'hôpital de jour en cardiologie, hématologie, maladies infectieuses, oncologie, pneumologie, sanatorium, gériatrie, soins de suite polyvalents

Le service de soins de suite d'hématologie se situe dans le bâtiment Despaux . C'est une unité de 20 lits en chambre individuelle. Le médecin chef de service est le Docteur Nathalie Cheron, la cadre de soin est Mme Bonnenfant.

Les patients hospitalisés dans ce service relèvent d'une prise en charge en hématologie lourde. Y sont réalisés : des chimiothérapies, des gestions d'aplasies fébriles, des traitements anti-infectieux, des phases de renutrition.

L'accent est mis sur la réadaptation qui permet un retour à domicile dans les meilleures conditions.

Salle Informatique :

Deux postes informatiques sont à disposition grâce à l'Association JSC (Jeunes Solidarité Cancer).

Le téléphone portable autorisé mais il est également possible d'ouvrir une ligne téléphonique.

Possibilité de Wi Fi gratuite dans les chambres (à voir avec la cadre du service)

Location de télévision : Tarifs à titre indicatif : forfait une semaine : 24 euros, deux semaines : 44 euros, trois semaines : 64 euros

Horaires des repas :

Petit-déjeuner : 8h

Déjeuner : 12h

Dîner : 18h

Possibilité d'hébergement pour les un accompagnant (tarif à titre indicatif : chambre 14 euros , repas : 11,5 euros ,petit déjeuner : 2,20 euros )

### Centre médical de Bligny :

91640 Briis-sous-forges

Tél : 01 69 262 32 12

E-mail : [www.cm-bilgny.com](http://www.cm-bilgny.com)

#### ACCES :

PAR LA ROUTE, depuis la Porte d'Italie ou la Porte d'Orléans :

Prendre l'autoroute A6 puis l'autoroute A10, direction BORDEAUX-NANTES.

Puis, deux possibilités :

Soit continuer sur l'A10 jusqu'à la sortie des ULIS. Sur le rond-point prendre la N446 et suivre le fléchage de BLIGNY.

Soit prendre la direction MONTLHÉRY-ORLÉANS par la N20. Sortir direction LIMOURS et suivre le fléchage de BLIGNY.

Depuis le Pont de Sèvres : prendre la N118 - Sortie N° 14 direction "Les ULIS-CHARTRES par la R.N."

Au rond-point prendre la direction MONTLHERY et suivre le fléchage de BLIGNY.

ADRESSE POUR LES GPS : Rue de Bligny 91640 FONTENAY-LES-BRIIS

Possibilité de parking au sein du centre hospitalier.

#### PAR LES TRANSPORTS EN COMMUN :

Ligne B du R.E.R. descendre à MASSY-PALAISEAU puis bus, ligne 91.03, puis navettes 39.05C pour Fontenay/CMC Bligny

<http://dev.albatrans.net/les-lignes-les-horaires/les-horaires-vers-la-gare-autoroutiere-de-briis-sous-forges>

Ligne C du R.E.R. - ARPAJON puis bus, ligne 39.18 direction Limours

[http://savac.fr/fr/transports/horaires\\_hiver.php?menu1=2&menu2=2](http://savac.fr/fr/transports/horaires_hiver.php?menu1=2&menu2=2)

## IX - SUIVI EN CONSULTATION APRES LA GREFFE

La période de suivi hebdomadaire en hôpital de jour, dure habituellement 2 à 3 mois après la greffe. Ensuite, vous serez suivi en consultation par un médecin référent de greffe de moelle.

Généralement, le médecin qui va vous suivre à long terme sera le médecin que vous aviez vu lors de la consultation pré-greffe. Des médecins stagiaires peuvent être présents lors de votre consultation.

Un prélèvement sanguin sera fait si nécessaire après avoir vu le médecin. Vous devez prévoir un temps total de 2 à 3 heures environ. L'équipe vous remettra les bons de transport et pourra vous aider dans les démarches administratives.

Au 3ème étage, les secrétaires de greffe de moelle sont également à votre disposition pour toute information.

#### **Plusieurs points sont à préciser :**

1) Il faut toujours venir à la consultation avec pièce d'identité, carte vitale et attestation de carte vitale à jour.

2) La prescription d'un bon de transport n'est pas systématique : elle ne se justifie que pendant la période post-greffe, où les transports en commun sont interdits et si votre état de santé le nécessite. Le type de moyens de transport (taxi, VSL, ambulance) remboursé ne se justifie que par votre état de santé.

3) Il ne faut pas venir à jeun sauf si votre rendez-vous est tôt le matin, et vous pouvez prendre vos médicaments du matin, sauf la Ciclosporine (Néoral®) ou le Tracolimus (Prograf®) que vous emporterez et que vous prendrez sur place juste après la prise de sang (dosage du taux "résiduel" du médicament dans le sang).

4) La fréquence des rendez-vous va dépendre de plusieurs paramètres (condition physique, traitement... etc.) .

Avec le temps, les consultations seront progressivement espacées.

5) Il est nécessaire de bien vérifier que votre médecin traitant reçoit tous les comptes-rendus de vos consultations.

6) Dans les cas d'urgence il faut essayer d'appeler votre médecin traitant qui entrera en contact avec votre médecin greffeur.

Sinon, et en particulier pendant la nuit et les week-ends, il faut appeler le service de greffe de moelle, qui vous mettra en relation avec le médecin hématologiste "senior" de garde.

Il est souhaitable que vous ayez chez vous un résumé de votre hospitalisation (compte rendu de sortie de greffe et/ou de l'hôpital de jour) qui aidera le médecin appelé en urgence à vous prendre en charge.

7) Les vaccins avec des virus vivants ou atténués sont généralement contre-indiqués et ne pourront être utilisés que dans des cas particuliers, et après avis du médecin de greffe.

Par contre les vaccins inactivés sont autorisés : une revaccination anti diphtérie-tétanos-poliomyélite (injectable) est recommandée entre 3 à 12 mois après la greffe, de même que des vaccinations régulières anti pneumocoque et anti grippale. Votre médecin vous remettra les ordonnances.

8) Dans certains cas (principalement si vous prenez de fortes doses de corticoïdes), l'utilisation d'un masque, et/ou l'interdiction de contact avec plantes et animaux peuvent être prolongés au-delà des 3 premiers mois après la greffe.

Votre médecin greffeur vous indiquera l'attitude à suivre.

Dans tous les cas, n'hésitez pas à contacter votre médecin ou, en cas d'absence son remplaçant, pour tout problème de santé vous concernant.

**Les numéros de téléphone utiles sont indiqués en 1ère page de ce livret.**

## X- ABÉCéDaire

A chaque lettre correspond une série de mots clés qui répond rapidement à vos questions.

Le bon sens doit prévaloir. Il est important que vous compreniez bien ces conseils afin de les appliquer au mieux.

Plus qu'une liste d'interdits, c'est une démarche explicative et éducative.

### A

Activité professionnelle  
Aide-ménagère  
Alimentation  
Alcool

Amoxicilline  
Animaux domestiques  
Aspect physique  
Assistante sociale

#### Activité professionnelle

La reprise d'une activité professionnelle est très importante et signifie un retour à la vie normale. Elle peut être envisagée dans les six à douze mois qui suivent la greffe. Si vous êtes encore trop fatigué pour reprendre votre ancien travail, vous pouvez soit opter pour un poste moins exigeant, soit bénéficier d'un reclassement professionnel ou d'un mi-temps thérapeutique. Cependant, la date de reprise de travail est variable d'une personne à l'autre et dépend de votre état de santé. Elle sera décidée en accord avec votre médecin. D'ici là, un certificat d'arrêt de travail vous sera renouvelé régulièrement.

#### Aide-ménagère

Vous pouvez bénéficier d'une prise en charge d'une aide-ménagère, sous condition de ressources, qui effectuera pour vous les tâches de la vie quotidienne, si vous êtes trop fatigué pour les effectuer. Cette aide est à demander à l'assistante sociale.

De plus, il est recommandé de ne pas rester dans la même pièce lorsque l'on passe l'aspirateur ou que l'on fait le ménage.

#### Alimentation

Il existe un régime post greffe particulier. A la sortie, il vous sera donné un livret de recommandations de ce qui est permis ou non de manger, la manière de préparer les aliments et les précautions particulières d'hygiène alimentaire.

Ce livret vous sera remis et expliqué par la diététicienne du service. N'hésitez pas à lister vos questions éventuelles.

Une perte de l'appétit, une modification du goût peuvent entraîner une perte de poids. Il est préconisé alors de fractionner les repas et/ou de les enrichir. Des compléments alimentaires riches en protéines peuvent vous être prescrits. Le diététicien peut vous aider à adapter votre régime.

## Alcool

« Alcool et médicaments ne font pas bon ménage ».

De manière exceptionnelle, votre médecin pourra éventuellement vous permettre de déroger à cette règle.

## Amoxicilline

Traitement antibiotique à n'interrompre sous aucun prétexte (en cas d'allergie, un autre antibiotique vous aura été prescrit).

## Animaux domestiques

Pour des raisons d'hygiène, il est recommandé de ne pas vivre en présence d'animaux domestiques. En cas d'impossibilité de vous séparer de votre animal de compagnie, il est recommandé de respecter des conseils stricts d'hygiène (lavage des mains après contact, pas de manipulation des excréments, pas de partage de literie avec l'animal... etc.)

## Aspect physique

Parfois, à votre sortie du service de greffe, votre aspect physique a changé (perte des cheveux, fonte musculaire, visage gonflé, etc...)

Ne soyez pas inquiet, ce changement est dû aux traitements que vous avez reçus. Ces signes s'estomperont au cours du temps.

En attendant, vous avez la possibilité de bénéficier d'une perruque remboursée en partie par la Sécurité Sociale avec prescription médicale. Le service dispose de brochures qui pourront vous être données. Vous pourrez prendre rendez-vous avec une des responsables qui pourra vous accompagner dans votre choix.

## Assistante sociale

Une assistante sociale est rattachée au service. Vous avez peut-être eu l'occasion de la rencontrer durant votre hospitalisation. Si ce n'est pas le cas, et que vous avez besoin d'aide pour effectuer certaines démarches liées à votre sortie, nous pourrions vous mettre en contact avec elle.

# B

Bains (voir douche)  
Bains de bouche

“Bain de foule”

Bains (voir douche).

Bains de bouche

Ils sont très importants pour votre hygiène buccale et doivent être faits régulièrement. Vous pouvez utiliser en plus une brosse à dents très souple et un dentifrice.

“Bain de foule”

Évitez la foule : cinéma, restaurant, piscine, grand magasin, métro, autobus, train, avion, bar, fête foraine, marché... pendant une période qui sera déterminée, en consultation, avec votre médecin.

# C

Carte de groupe sanguin  
Cathéter central  
Centième jour post-greffe  
Ciclosporine  
Coloration des cheveux

Contagion  
Corticoïdes  
Cuisine (équiper sa cuisine)

Carte de groupe sanguin

Elle vous a été remise à votre sortie du service de greffe. Gardez-la toujours sur vous, même lors de vos déplacements.

Un an après la greffe, une carte définitive sera refaite.

Cathéter central

Votre cathéter central a été laissé en place à votre sortie. Il servira lors des visites à l'hôpital de jour pour les bilans sanguins et d'éventuels traitements.

Il sera retiré, selon votre état de santé à partir du centième jour de greffe. Il est important qu'il ne s'infecte pas et que le pansement qui le protège soit hermétique.

## Centième jour de greffe

A cette date, un bilan complet sera effectué et certaines contraintes pourront être levées en fonction de votre état de santé.

Il comprendra :

- Un bilan sanguin complet et si nécessaire un examen de la moelle
- Une ablation éventuelle du cathéter en fonction de votre état de santé
- un examen ophtalmologique
- une exploration fonctionnelle respiratoire
- une échographie cardiaque
- pour les femmes, une consultation de gynécologie

Vous serez suivi par la suite en consultation.

## Ciclosporine

Ce médicament permet d'éviter ou de limiter la GVH (réaction du greffon contre l'hôte). La ciclosporine est à prendre à heure fixe.

Attention, il est interdit de consommer du pamplemousse (frais ou en jus) au moment de la prise de la Ciclosporine. En effet, le pamplemousse en diminue l'efficacité.

**Il ne faut jamais l'arrêter sans l'autorisation de votre médecin.**

## Coloration des cheveux

Est possible en utilisant des produits sans ammoniac

## Contagion

Évitez tout contact avec des personnes atteintes de maladies infectieuses.

Dans le cas de maladies infectieuses graves (zona, tuberculose, grippe... etc), signalez le immédiatement à votre médecin.

## Corticoïdes

Ces médicaments ont un effet anti inflammatoire et anti GVH. **Il ne faut en aucun cas interrompre brutalement ce traitement sans avis médical.**

Veillez à respecter la posologie.

La prise de corticoïdes peut entraîner une certaine euphorie, des troubles du sommeil et stimuler l'appétit. N'hésitez pas à signaler tout effet indésirable à votre médecin lors de vos consultations.

Un régime pauvre en sel et en sucres rapides est nécessaire en cas de corticothérapie prolongée (supérieure à 7 jours) afin d'éviter rétention d'eau et diabète cortico-induit.

## Convalescence

Pendant la période de convalescence, vous êtes encore vulnérable. La fatigue est encore présente. Vous devez prendre garde à ne pas présumer de vos forces. Vous devez dormir suffisamment et reprendre une activité à votre rythme, sans excès.

## Cuisine

Vous pouvez faire la cuisine. Évitez cependant les coupures et le contact avec la terre restée sur les légumes. Privilégiez le papier absorbant jetable au torchon.

# D

Diarrhée  
Diététicien (ne)  
Domicile (retour à votre...)

Douche  
Drogue

## Diarrhée

Si une diarrhée apparaît, contactez rapidement votre médecin traitant ou le service de greffe. Ne prenez pas de médicaments pour stopper la diarrhée sans avis médical.

## Diététicien(ne)

C'est votre interlocuteur privilégié pour tout ce qui concerne votre alimentation. N'hésitez pas à prendre contact avec lui en cas de problème ou de doute (à l'occasion d'une visite à l'hôpital de jour par exemple).

## Domicile

Pas d'aménagement particulier à prévoir. Ne pas enlever les moquettes, mais bien les faire nettoyer avant votre retour. Ne pas fréquenter la cave, le grenier, les granges. D'une façon générale, évitez toute manipulation susceptible d'engendrer de la poussière.

## Douche

Vous pouvez vous doucher ou vous baigner en prenant soin de ne pas mouiller le pansement de votre cathéter.

## Drogue

L'usage de tout produit stupéfiant est formellement proscrit. Faites-vous aider par un professionnel si vous êtes en difficulté face à ce problème.

# E

EGMOS 3  
Enfants en bas âge

Environnement  
Epilation  
Etat psychologique

## EGMOS 3

Il s'agit d'une association pour l'entraide aux Greffés de moelle Osseuse de Saint-Louis Trèfle 3. Elle est composée d'anciens greffés ou de parents de greffés, et peut vous conseiller ou vous aider dans les

problèmes rencontrés au cours de votre vie courante. Une permanence est assurée dans le service de greffe.

### Enfants en bas âge

Vous pouvez vivre de manière normale avec vos enfants.

Attention, les enfants en crèche ou scolarisés peuvent être porteurs de maladies virales bénignes (varicelle, oreillons, rougeole), qui sont potentiellement dangereuses pour une personne immunodéprimée. Aussi vous faudra-t-il signaler immédiatement à votre médecin toute maladie virale de votre entourage et spécialement des enfants.

### Environnement

Les travaux générant de la poussière sont à éviter absolument.

Il faut éviter le contact direct avec la terre, les fleurs et les eaux stagnantes (vases, soucoupes...) qui sont contaminants. Il est fortement déconseillé de jardiner ou de bricoler. Cela ne sera possible qu'avec l'accord de votre médecin et nécessitera le port de gants et de masque.

La climatisation est déconseillée, si vous l'utilisez, veillez à l'entretien des filtres et retournez dans la pièce une fois rafraîchie.

Quant aux ventilateurs, ils sont interdits.

En revanche, il est important d'aérer les pièces quotidiennement.

### Epilation

Discutez-en avec votre médecin référent (risque hémorragique et/ou infectieux).

### Etat psychologique

La sortie est un moment de joie mais aussi d'inquiétude. Les modifications entraînées par la maladie provoquent parfois des troubles tels que l'angoisse, la dépression ou des difficultés de mémorisation ou de concentration.

La reprise vers une vie normale n'est pas sans questions. Vous êtes encore convalescent. Pendant cette période, vous n'êtes plus vraiment malade mais pas encore guéri. Cette situation est souvent difficile à gérer et il reste encore de nombreuses contraintes liées à la greffe. Il est normal d'avoir des baisses de moral de temps en temps. Vous pouvez être irritable, triste et parfois déprimé. N'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Une aide psychologique peut faciliter la traversée de cette période, n'hésitez pas à demander un soutien qu'il soit dirigé vers un professionnel ou vers une association d'aide aux malades.

# F

Fièvre

Fleurs

Fièvre

Si une fièvre apparaît (température supérieure ou égale à 38°), appelez impérativement votre médecin traitant ou le service de greffe de moelle osseuse. Ne prenez pas de médicaments pour faire baisser votre fièvre sans avis médical.

Fleurs

Le contact avec la terre est interdit. Les bouquets de fleurs ne sont pas autorisés.

# G-H

GVH

Hôpital de jour

Hygiène

GVH (réaction du greffon contre l'hôte).

C'est une complication fréquente de la greffe de moelle, elle peut survenir à votre sortie ou plus tardivement et nécessite une surveillance attentive et parfois une ré hospitalisation. Elle se manifeste par des signes cutanés (rougeurs, éruptions, œdèmes) ou des signes digestifs (diarrhée).

**Ne négligez pas l'un de ces signes.**

**N'hésitez pas à consulter un médecin du service de greffe.**

Hôpital de jour

Voir IIIème partie

Hygiène

Votre hygiène corporelle doit être rigoureuse. La toilette sera réalisée avec un savon doux antiseptique et le change de votre linge (serviette et gant de toilette) se fera régulièrement (une fois par semaine). Ne pas utiliser de déodorants.

Lavez-vous les mains plusieurs fois par jour et surtout après être allé aux toilettes.

Brossez-vous les dents après chaque repas avec une brosse à dent souple.

Pour le rasage ou l'épilation, le rasoir électrique est préconisé et les épilations à la cire sont interdites.

Ces conseils seront réactualisés au fil du temps avec votre médecin référent.

# L-M-O

Literie  
Lieux publics  
Masque  
Maquillage

Médecin traitant  
Ménage  
Ordonnances

## Literie

Changez vos draps une fois par semaine. Lavez le linge normalement. Utiliser des couettes et oreillers synthétiques, lavables.

Lieux publics (voir bain de foule)

## Masque

Il est recommandé de porter un masque lors des promenades (en ville comme à la campagne) et dans les lieux publics y compris à l'hôpital pendant les semaines qui suivent la greffe.

Attention : l'efficacité d'un masque est limitée dans le temps. Veillez à en changer souvent.

## Maquillage

Le maquillage est possible en l'absence de lésions cutanées. Les produits doivent être neufs, hypoallergéniques, en petit conditionnement, renouvelés régulièrement et conservés au froid. L'utilisation de poudres et les ongles artificiels ne sont pas recommandés. Ces conseils seront à réévaluer avec votre médecin au fil du temps.

Vous pouvez vous maquiller avec des produits hypoallergiques (à l'exception des poudres) et parfumer vos vêtements et non votre peau.

## Médecin traitant

C'est votre contact. Il vous suit.

N'hésitez pas à faire appel à lui en cas de problèmes. Il vous adressera, si besoin, au service de greffe.

## Ménage

Le ménage est effectué par une autre personne que vous-même. Ces tâches ménagères ne doivent pas être effectuées lorsque vous êtes dans la pièce.

La ventilation après le ménage est conseillée pendant quelques minutes.

La javellisation des sanitaires doit être quotidienne. Les sols doivent être nettoyés avec votre produit habituel 2 à 3 fois/semaine.

Le lavage des objets relais (poignées de porte, télécommande, clavier d'ordinateur, téléphone, interrupteur, interphone...) doit être fait régulièrement.

Le dépoussiérage nécessite un chiffon microfibre ou humide (éviter les plumeaux).  
L'utilisation de lingettes désinfectantes est possible (nettoyage de dvd, consoles de jeux, interrupteurs...)  
Le réfrigérateur est nettoyé au moins 2 fois/ mois (eau savonneuse, puis rinçage à l'eau javellisée).  
La température doit être maintenue à +4°C  
Pensez à enlever les emballages alimentaires cartonnés.  
Les poubelles sont jetées quotidiennement par un tiers, ou par le patient avec des gants.

**Si vous n'avez pas le choix**, et que vous le pouvez physiquement, portez un masque et lavez-vous soigneusement les mains pour effectuer les tâches ménagères.

## Ordonnance

Lors de vos déplacements, n'oubliez pas votre ordonnance, votre traitement est indiqué dessus.  
Conservez les doubles chez vous.

# P-R

Perruque

Plantes d'appartement (voir fleurs)

Plaquettes (voir transfusion)

Poids

Prise de sang

Proches

Promenades

Rasage

Régime sans sel

Relations sexuelles

## Perruque (ou Turban)

Perdre ses cheveux est un moment difficile. Vous pouvez porter une perruque ou un turban. Pour pallier à ce désagrément, il vous est possible de rencontrer une personne-visagiste, spécialisée dans l'élaboration et le choix des perruques ou accessoires. Elle vous prodiguera des conseils adaptés à vos besoins. Des catalogues sont proposés dans le service, ainsi que les coordonnées de différents partenaires. Vous pouvez les rencontrer dans le service sur rendez-vous, ou dans leur institut.

## Plante d'appartement

(Voir fleurs).

## Poids

Surveillez régulièrement votre poids, au besoin, notez-le ce qui vous permettra d'en surveiller l'évolution.

## Prise de sang

Vous serez prélevé chaque fois que vous viendrez à l'hôpital de jour. Ces prises de sang sont indispensables pour votre suivi médical.

## Proches

Il est important et recommandé que vous soyez entouré par un proche, surtout pendant les premières semaines qui suivent votre sortie d'hospitalisation.

## Promenades

Il est tout à fait possible de faire des promenades à la ville comme à la campagne, en évitant la proximité des chantiers. Ne vous exposez pas au soleil et utilisez de la crème solaire écran total si l'ensoleillement est important.

## Rasage

Pour les hommes, l'utilisation d'un rasoir électrique est préconisé.

## Régime sans sel

Il peut vous être prescrit un régime sans sel ou pauvre en sel. N'ajoutez pas de sel pendant la cuisson, pensez à utiliser des huiles et des vinaigres parfumés. Une bonne quantité de condiments (oignons, ail, échalotes...) pendant la cuisson relèvera le goût des plats. Il existe dans le commerce un bon nombre de produits hyposodés que vous pouvez vous procurer dans les magasins diététiques. Les sels de substitution ne peuvent être pris qu'avec l'accord de votre médecin.

## Relations sexuelles

-L'aspect physique est parfois modifié : perte de cheveux, éventuellement visage gonflé par la corticothérapie, fonte musculaire.

Tous ces signes vont le plus souvent disparaître avec le temps mais demandent compréhension et soutien de l'entourage

-Vous pouvez dormir avec votre partenaire de vie.

-Dès votre retour les relations sexuelles sont autorisées, y compris les rapports oro-génitaux. Il est conseillé d'avoir des relations sexuelles protégées pendant les premiers mois car les rapports sexuels peuvent parfois être douloureux et créer une porte d'entrée supplémentaire pour les infections. Il est possible que le traitement reçu occasionne aussi pendant quelques mois une perte de la libido.

-Pour les femmes, un traitement hormonal adapté sera prescrit. Vous pourrez également utiliser des lubrifiants. Aux 100 jours après la greffe, un rendez-vous avec un gynécologue de l'hôpital sera pris. Si vous souhaitez le rencontrer avant, faites en part à l'équipe.

-Pour les hommes, des difficultés d'érection peuvent survenir. Vous pouvez en parler librement à votre médecin.

Même s'il est difficile d'en parler, ne sous-estimez pas l'importance de ces difficultés, il existe des solutions.

# S-T

Soleil  
Stérilité post greffe  
Surveillance  
Sport et loisirs  
Tabagisme

Traitement  
Transfusion sanguine  
Transports en commun  
Travaux

## Soleil

Évitez l'exposition au soleil, elle peut être néfaste en raison de votre traitement. Votre peau reste fragile.

Protégez-vous avec un écran total, portez des vêtements à manches longues et un chapeau. Les rayons ultraviolets sont interdits. Portez également des lunettes de soleil. Minimisez le temps d'exposition.

## Stérilité post-greffe

Elle dépend du type de conditionnement. Le médecin sera votre meilleur interlocuteur pour répondre à vos questions.

## Surveillance

En cas de survenue d'un symptôme inhabituel (fièvre, essoufflement anormal, toux, diarrhée, rougeurs sur la peau, perte de poids, perte d'appétit...) n'hésitez pas à contacter votre médecin traitant ou le service de greffe.

## Sport et loisirs

La reprise progressive d'une activité sportive est encouragée.

Des séances de kinésithérapie pourront vous être prescrites.

Éviter les sports violents et les salles de sport, saunas, hammams.

La fréquentation des plages et des piscines publiques est interdite pendant les premiers mois et ensuite sans accord médical.

Les voyages sont à discuter avec votre médecin (vaccinations, conditions sanitaires...)

Se laver les mains après lecture des journaux et des livres.

## Tabagisme

Le tabagisme, actif et passif est à proscrire.

Le tabac irrite vos poumons et contient des champignons que vous inhalez à chaque bouffée.

Votre hospitalisation a dû vous permettre d'effectuer votre sevrage tabagique. Si ce n'est pas le cas, il existe des moyens pour arrêter de fumer (patches, gommes à mâcher... etc.). Parlez-en à votre médecin, un tabacologue peut vous aider, ou aider votre entourage à arrêter définitivement de fumer.

## Traitements

Le traitement prescrit par votre médecin est adapté à votre cas.

**Vous devez respecter scrupuleusement vos ordonnances.**

La durée de votre traitement dépend de l'évolution de votre état de santé. Le médecin qui vous suit adaptera la posologie à chaque visite.

Même si certains médicaments provoquent une intolérance vous ne devez en aucun cas diminuer les doses ou arrêter votre traitement sans avis médical.

Ceci pourrait avoir de graves conséquences et entraîner, en autres, une ré hospitalisation ou la survenue de complications.

## Transfusion sanguine

Selon vos résultats biologiques vous serez peut être amené à recevoir du sang ou des plaquettes.

## Transports en commun

Au début, évitez les transports en commun, c'est une source de contamination microbienne. Vous pouvez utiliser votre voiture particulière (accompagné), un taxi ou un V.S.L. (Véhicule sanitaire léger).

## Travaux

Vous devez éviter toute zone de travaux dans laquelle vous pourriez respirer de la poussière ou du plâtre. Toutefois il est inutile de changer de trottoir si vous vous promenez, mais ne vous attardez pas aux abords d'un chantier.

# V

Vacances

Vaccinations

Vaisselle

Visites

## Vacances

Vous pourrez partir en vacances dès le quatrième mois après la greffe sous certaines réserves. Vous ne pourrez pas toujours vous absenter trop loin ou trop longtemps. Le soleil est toujours dangereux. Avant de partir, demandez à votre médecin s'il vous autorise les baignades et les séjours à plus de 1500 mètres d'altitude. Les séjours en pays tropicaux ne sont pas recommandés.

## Vaccination

Les vaccins à base d'organismes vivants sont contre-indiqués notamment BCG, ROR, varicelle et fièvre jaune. Par contre ceux fabriqués par génie génétique (hépatite A et B) ou les vaccins inactivés (DT, polio, grippe, pneumo...) sont indiqués, et une re-vaccination sera commencée à partir du troisième mois après la greffe.

Calendrier vaccinal :

3 mois- 5 mois- 7 mois : Prevenar

6 mois-7 mois-8 mois : Pentavac

12 mois : Hépatite B

15 mois : Pneumo23

## Vaisselle

La vaisselle est faite (idéalement) au lave-vaisselle à haute température (70°C) et rangée dans un endroit propre et sec. Si lavée à la main, elle doit être rincée à l'eau très chaude et séchée immédiatement avec un linge propre.

Pensez à changer régulièrement vos éponges.

Pensez à laver et à changer quotidiennement le linge de cuisine (torchons, serviettes de tables, essuie-main...).

Lavez la vaisselle normalement puis rincez la dans de l'eau de Javel diluée, essuyez la immédiatement avec un torchon propre (ne pas laisser sécher la vaisselle sur l'évier).

Si vous disposez d'un lave-vaisselle faites un cycle normal. La vaisselle propre est ensuite rangée dans un placard préalablement nettoyé dans lequel aucun aliment ne se trouve.

## Visites

Jusqu'au 100ème jour, évitez trop de visites à la fois. Privilégiez votre famille ou vos amis proches. Au début, il est préférable de recevoir chez vous plutôt que d'aller chez des amis.

# ANNEXES

## I Traitements et ordonnances

Exemple des traitements qui vous seront éventuellement prescrits lors de votre sortie du service :

Votre traitement comporte plusieurs types de médicaments.

Parmi ceux-ci :

- les traitements immunosuppresseurs (anti-GVH) sont indispensables. Ils nécessitent certaines précautions pour optimiser leur efficacité et/ou leur tolérance ;
- les médicaments permettant la prévention ou le traitement de certaines infections ;
- les médicaments prévenant certains effets secondaires et symptômes.

Quel que soit le traitement, il convient de toujours respecter les horaires prescrits. Des dosages peuvent être prévus les jours de visite de l'hôpital de jour. Dans ce cas-là, il convient de respecter les consignes de prise et d'apporter les médicaments concernés avec vous pour les prendre dès la prise de sang faite. Certains médicaments interagissent entre eux. Ne pas prendre d'autres médicaments sans avoir consulté un médecin. Pour la grande majorité des traitements, il existe une interaction avec le pamplemousse. Il est donc interdit de prendre du jus de pamplemousse pendant toute la durée du traitement.

Il faut surveiller votre stock de médicaments et veiller à ne jamais en manquer.

Certains médicaments ne sont délivrés qu'à la pharmacie de l'hôpital.

A chaque visite, il est indispensable d'apporter les ordonnances en cours.

### Les immunosuppresseurs :

-Ciclosporine (Néoral®, Sandimmun®) / Tacrolimus (Prograf®) :

A prendre quotidiennement en 2 prises espacées de 12 heures, à heure fixe.

Exemple 8h – 20h ou 9h-21h

-Mycophénolate mofétil ou MMF (Cellcept®/Myfortic®) :

A prendre quotidiennement en 2 ou 3 prises/jour, à heure fixe.

Rapamune®/Certican® : 1 à 2 fois/jour

-Corticoïdes (Cortancyl®, Solupred®) :

Ils sont parfois prescrits en complément des autres immunosuppresseurs.

Ils se prennent le plus souvent le matin, en milieu de repas. Veiller à limiter de manière raisonnable les apports en sel et sucre de votre alimentation

**Ces médicaments ne doivent en aucun cas être arrêtés sans avis médical. Risque de rejet et de complications majeures.**

### Les médicaments anti-infectieux :

-Antibiotiques :

Ces médicaments concernent les infections bactériennes. A la sortie, un traitement par Pénicilline (Clamoxyl®) sera prescrit en prévention d'infection à pneumocoque, et ce, au long cours sauf en cas d'allergie.

-Antiviraux :

Des anti-viraux seront prescrits pour prévenir les infections à virus herpès et varicelle/zona (Aciclovir® ou Zovirax®, Valaciclovir® ou Zelitrex®).

En cas de réactivation du cytomégalovirus, un traitement par Cymevean® ou Rovalcyte® sera prescrit.

-Anti parasitaires :

Des antiparasitaires seront prescrits pour prévenir la pneumocystose et la toxoplasmose (Bactrim®, Wellwone®, Fansidar®).

-Antifongiques :

Ce sont des médicaments qui luttent contre les infections à champignon. En fonction de la situation, un traitement par Noxafil®, Vfend® ou Triflucan® pourra être prescrit. Le Noxafil® se prend pendant les repas (+ accompagné de coca ou de corps gras.)

#### Les autres médicaments :

Certains médicaments pourront être prescrits en complément des précédents pour prévenir ou traiter certains symptômes ou effets secondaires :

- protecteurs gastriques (Mopral®, Inipomp®, Pariet®);
- antalgiques ;
- anxiolytiques ;
- anti-nauséeux ;
- protecteurs du foie (Delursan®, Ursolvan®) ;
- prévention de l'ostéoporose induite par les corticoïdes ;
- antidiabétiques ;
- anti-hypertenseurs (Loxen®)

#### **Fiche pharmaceutique :**

##### Principaux effets indésirables, le plus souvent transitoires :

1 Ciclosporine ou Tacrolimus®

- Tremblements
- Pilosité excessive
- Hypertension artérielle
- Toxicité rénale

2 MMF

- Troubles digestifs

3 Corticoïdes

- Prise de poids
- Œdèmes, notamment du visage
- Accentuation des tremblements et de la pilosité
- Hypertension artérielle
- Diabète induit
- Décalcification osseuse
- Troubles de l'humeur et du sommeil

Les traitements qui vous seront prescrits, et que vous prendrez donc tous les jours, pourront parfois vous paraître pesants. Les effets indésirables et/ou le nombre de médicaments vous décourageront peut être. Si vous êtes tentés de ne plus respecter l'ordonnance qui vous a été prescrite, appelez votre médecin référent en hôpital de jour. Il pourra voir avec vous pour adapter vos traitements. Ne les arrêtez jamais seul, car les complications liées à cet arrêt peuvent entraîner des conséquences graves.

## II Consignes transfusionnelles après la greffe

- Dans les suites de l'allogreffe, toutes les cartes de groupe antérieures à la greffe doivent être détruites.
- Des consignes transfusionnelles transitoires sont établies jusqu'à la réalisation d'un groupage sanguin définitif, le plus souvent dans les 12 mois qui suivent la greffe.
- Ces consignes transfusionnelles transitoires sont établies en fonction des groupes ABO du donneur et du receveur.
- Quand le groupe sanguin est devenu définitif, une nouvelle carte de groupe est établie, mentionnant qu'il s'agit d'un groupage post allogreffe.
- Pensez à récupérer les documents auprès du service greffeur et garder toujours les originaux sur vous.

### III Soins de cathéter

Le cathéter central est relié à une grosse veine près du cœur.  
Ce cathéter doit toujours être manipulé dans des conditions d'asepsie rigoureuse et uniquement par des infirmières habilitées.

Après la sortie de l'hôpital et jusqu'au retrait du cathéter qui sera décidé par le médecin greffeur dans les mois qui suivent la greffe, les pansements doivent être faits une fois par semaine. Ils peuvent être faits en hôpital de jour ( lors de vos rendez-vous), ou à domicile, par une infirmière de ville.

Mes notes :



A series of horizontal dotted lines for writing notes, overlaid on a decorative background of overlapping, semi-transparent circles in shades of pink, yellow, and cyan.

Hopital Saint Louis  
1 avenue Claude Vellefaux  
75010 Paris

[www.ghparis10.aphp.fr](http://www.ghparis10.aphp.fr)

Hôpitaux Universitaires

 SAINT-LOUIS  
LARIBOISIÈRE  
FERNAND-WIDAL