



# LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE

LIVRET POST-GREFFE

Groupe de Transplantation pulmonaire de Strasbourg

## Vous venez d'être greffé des poumons...

L'objectif de cette transplantation pulmonaire est d'augmenter vos chances de survie et de vous rendre une capacité respiratoire normale. Cela vous permettra de mener une vie la plus normale possible au sein de votre famille, avec vos amis et dans la société. Vous pourrez ainsi marcher, courir, vous déplacer sans aucune limitation et envisager de reprendre votre activité professionnelle, vos études ou d'entreprendre tout autre projet de votre choix.

Un tel succès nécessite de votre part de respecter scrupuleusement des règles inhérentes à votre condition nouvelle de transplanté pulmonaire : une surveillance régulière de votre capacité respiratoire, des règles d'hygiène simples et surtout une vigilance quant à votre état de santé où tout élément nouveau et anormal doit être signalé à l'équipe de transplantation.

Il va falloir protéger votre greffe par différentes méthodes :

- protection médicamenteuse par les immunosuppresseurs qui diminuent votre système immunitaire,
- protection individuelle par l'hygiène individuelle et l'hygiène alimentaire,
- hygiène de votre environnement.

Ce livret est destiné à vous apporter des renseignements pratiques sur votre nouvelle condition de greffé pulmonaire et nous y évoquerons donc successivement :

- votre traitement médicamenteux,
- votre hygiène de vie,
- votre surveillance,
- votre vie au quotidien,
- les complications.

## SOMMAIRE

L'équipe soignante **p.4**

---

Le traitement après la greffe : **p.5**

---

L'hygiène **p.11**

---

Le suivi **p.12**

---

La vie au quotidien **p.14**

---

Au niveau social **p.16**

---

Les complications **p.17**

---

## L'EQUIPE SOIGNANTE

Chacun des membres de l'équipe pourra, selon sa fonction, répondre à vos questions ou à celles de votre famille aussi bien lors de votre bilan pré greffe qu'après votre greffe pulmonaire.

### Les médecins pneumologues :

- Pr Romain Kessler, responsable médical du programme de transplantation pulmonaire
- Dr Sandrine Hirschi
- Dr Armelle Schuller
- Dr Tristan Dégot
- Dr Michele Porzio
- Dr Benjamin Renaud-Picard

### Les chirurgiens :

- Pr Gilbert Massard, coordonnateur du programme de transplantation pulmonaire
- Pr Pierre Emmanuel Falcoz
- Dr Nicola Santelmo
- Dr Anne Olland
- Dr Jérémie Reeb

### Les anesthésistes réanimateurs :

- Dr Olivier Helms
- Dr François Levy
- Dr Jean-Paul Schmitt
- Dr Adrien Thibaud
- Dr Matthieu Zappaterra
- Dr Giedrius Laurinenas
- Dr Olivier Collange
- Dr Anne Roche
- Dr Clément Bongarzone
- Dr Audrey Bilger
- Dr Cécile Gros
- Dr Nassim Heshmati,
- Dr Lina Jazaerli
- Dr Faycal El Miloudi

Les infirmières coordinatrices : Françoise Klein, Charlotte Pfrimmer assurent la coordination entre les différents membres de l'équipe. Elles participent à votre

information et celle de votre famille ou de votre entourage. Vous pouvez la contacter pour un conseil ou un renseignement. Les infirmières coordinatrices et le pharmacien (Anne Dory) vous accompagneront dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

Les infirmières et aides-soignantes assurent les soins de confort et d'hygiène, les soins techniques et relationnels au quotidien. Elles sont vos interlocutrices privilégiées durant l'hospitalisation.

L'équipe de rééducation à l'effort :

- Dr Evelyne Lonsdorfer
- Dr Irina Enache
- Isabelle Hardi (infirmière)
- la kinésithérapeute : Sylvie Viewille participe à votre réhabilitation respiratoire et physique.

Les diététiciennes assurent lors du bilan pré-greffe, une évaluation qualitative et quantitative de votre alimentation. Elles vous conseillent dans le but d'avoir un état nutritionnel optimum pour la transplantation. Elles vous expliqueront la ré-alimentation et le régime post-greffe.

La psychologue : Véronique Hebtng que vous serez amené à voir lors d'une ou de plusieurs consultations. Une consultation pré-greffe permettra d'évaluer votre situation psychique et de verbaliser vos perceptions par rapport à cette opération. D'autres consultations auront lieu, si nécessaire, lorsque vous serez sur liste d'attente, et aussi lorsque vous aurez été greffé.

L'assistant social : Christophe Steibel vous donnera les informations sur vos droits sociaux, vous orientera et vous aidera dans vos différentes démarches administratives et pourra intervenir dans le cadre de l'organisation du retour à domicile.



Pr Romain Kessler

Dr Sandrine Hirschi

Dr Armelle Schuller

Pr Gilbert Massard

Dr Nicola Santelmo

Pr Pierre-Emmanuel Falcoz

Dr Olivier Collange



Dr François Levy

Dr Jean-Paul Schmitt

Dr Anne Olland

Dr Tristan Dégot

Françoise Klein

Véronique Hebtng

Christophe Steibel

## LE TRAITEMENT APRES LA GREFFE

Le traitement médicamenteux après une greffe pulmonaire comporte 4 groupes de médicaments.

- Ceux destinés à prévenir le rejet du greffon (traitement immunosuppresseur);
- Ceux destinés à prévenir certaines infections opportunistes (antibiotiques, antifongiques, anti- viraux) ;
- Ceux nécessaires pour combattre les éventuels effets secondaires du traitement immunosuppresseur (antihypertenseur, hypocholestérolémiant, prévention ou traitement de l'ostéoporose...);
- Les médicaments des différentes atteintes non pulmonaires de votre maladie initiale.



## LE TRAITEMENT IMMUNOSUPPRESSEUR

### Résumé:

- **traitement à prendre à vie,**
- **à prendre à heure fixe,**
- **interactions avec de nombreux autres médicaments y compris la phytothérapie, la médecine chinoise: pensez à signaler à vos médecins vos traitements,**
- **supprimer le pamplemousse, grenade, carambole, thé vert de votre consommation (interactions avec le traitement).**
- **-en cas de vomissement 1h après la prise des immunosuppresseurs, ne les reprenez pas,**
- **-en cas de vomissement dans l'heure suivant la prise des immunosuppresseurs, il faut les reprendre.**

Le système immunitaire est constitué de cellules (les globules blancs) pour nous défendre contre des microbes venant de l'extérieur (les virus, les parasites, les bactéries, les champignons) et les tumeurs. Le système immunitaire vous défend aussi contre les cellules étrangères à votre personne (le greffon).

## LE TRAITEMENT APRES LA GREFFE

Le but du traitement dit immunosuppresseur est d'empêcher ces cellules immunitaires de combattre, donc de rejeter, le(s) poumon(s) qui vien(nen)t d'être transplanté(s). Pour se prémunir du rejet, il est indispensable de poursuivre ce traitement toute votre vie.

Les principaux médicaments immunosuppresseurs sont :

- la ciclosporine (Néoral®)
- le tacrolimus (Prograf®, Advagraf®, Adoport®, Modigraf®, Envarsus®)
- l'azathioprine (Imurel®)
- le mycophénolate (Cellcept®, Myfortic®)
- l'évérolimus (Certican®)
- le sirolimus (Rapamune®)
- Dérivés de la cortisone (prednisolone, prednisone, Solupred®, Cortancyl®)

Leur rôle est de faire accepter votre greffon par votre système immunitaire responsable de la défense de votre organisme. Ils agissent chacun à des niveaux différents sur les globules blancs.

### 1 - LES ANTI-CALCINEURINES

Son rôle est d'inhiber l'activité de la cellule pivot de la réaction immunitaire (le lymphocyte T) en bloquant son activation.

#### 1A - Le tacrolimus:

**Prograf® Adoport®** (0.5 mg, 1 mg, 5 mg), **Modigraf®** (sachet 0,2mg): pris deux fois par jour à 12 heures d'intervalle.



#### Advagraf®, Envarsus® : 1fois/j

Le tacrolimus est une substance hydrophobe qui doit toujours être pris dans les mêmes conditions de repas, soit à jeun ou avec un repas.

Pour les patients atteints de mucoviscidose, la prise du tacrolimus doit être systématiquement associée à celle d'une gélule d'enzymes pancréatiques.

Les doses sont prescrites de façon adaptée aux résultats des dosages effectués dans le sang avant la prise du médicament (en moyenne une fois par semaine dans les premiers mois) et régulièrement adaptées.

La prise, même temporaire d'un autre médicament (antibiotiques, anti-inflammatoires...) peut modifier les concentrations sanguines du tacrolimus. Certains médicaments diminuent considérablement les taux sanguins de tacrolimus et peuvent vous exposer à un rejet pulmonaire.

D'autres au contraire, en augmentant le taux de tacrolimus, vous exposent à la survenue d'effets toxiques.

Comme tout autre médicament, le tacrolimus peut entraîner, pour certaines personnes, des effets secondaires :

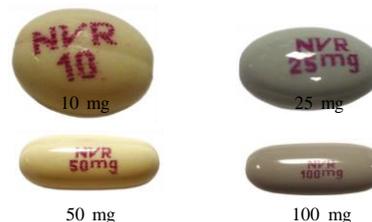
- hypertension artérielle,
- insuffisance rénale,
- tremblements, crampes,
- confusion, diarrhées convulsion si surdosage
- diabète

## LE TRAITEMENT APRES LA GREFFE

### 1B - La ciclosporine (Néoral ®, Gengraf®, Cicloral®) :

Le Néoral® se présente ci-dessous en capsules dosées à 10, 25, 50 et 100 mg.

Il doit être pris 2 fois par jour à 12h d'intervalles.



Son effet est très nettement lié aux taux sanguins et limité à 12 heures après la prise. A la fin de cet intervalle, on peut observer une nette reprise de l'activité des lymphocytes T.

Il est donc important que le Néoral® soit pris régulièrement et que les intervalles entre les doses soient respectés au mieux.

Le Néoral® peut être pris à jeun ou avec un repas. Pour les patients atteints de mucoviscidose, la prise du Néoral® doit être systématiquement associée à celle d'une gélule d'enzymes pancréatiques.

Les doses sont prescrites de façon adaptée aux résultats des dosages effectués dans le sang avant la prise du médicament.

La prise, même temporaire d'un autre médicament (antibiotiques, anti-inflammatoires...) peut modifier les concentrations sanguines de ciclosporine. Certains médicaments diminuent considérablement les taux sanguins de ciclosporine et peuvent vous exposer à un rejet pulmonaire.

D'autres au contraire en augmentant le taux de ciclosporine, vous exposent à la survenue d'effets toxiques.

Comme tout autre médicament, la ciclosporine peut entraîner, chez certaines personnes, des effets secondaires :

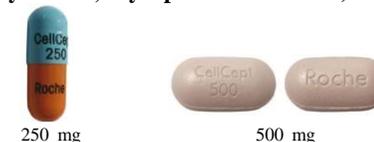
- hypertension artérielle
- insuffisance rénale
- hirsutisme ou hyperpilosité (poussée des poils)
- tremblements
- gingivites (douleurs, gonflement ou saignements des gencives)

## 2 – LES ANTI-METABOLITES

Le deuxième pilier de l'immunosuppression est composé de drogues anti-métabolites.

Ces drogues inhibent avant tout la prolifération et le fonctionnement des lymphocytes T et B et la sécrétion d'anticorps.

### 2a - Le mycophénolate mofétil (Cellcept ®, Myfortic®, Mycophénolate mofetil) :



Sa prise s'effectue en deux prises par jour.

Le Cellcept se présente en gélules de 250 mg et comprimés de 500 mg.

Le Cellcept® peut être pris à jeun ou à distance d'un repas.

Il est **contre indiqué en cas de grossesse (contraception efficace pour les hommes et les femmes traités par mycophénolate)**.

Les effets secondaires les plus fréquents :

- diminution des globules blancs, des plaquettes et des globules rouges
- troubles digestifs (diarrhées, douleurs abdominales)

## LE TRAITEMENT APRES LA GREFFE

### 2B - L'Azathioprine (Imurel®) :

Par son mécanisme d'action, il peut faire diminuer le nombre de globules blancs, des plaquettes et des globules rouges.



50 mg

Il se présente en comprimés de 50 mg qui doivent être pris en une prise par jour.

L'Imurel® doit toujours être pris dans les mêmes conditions de repas.

Certains médicaments, comme les traitements contre la goutte ou certains antibiotiques ne peuvent pas être associés.

Les effets secondaires les plus fréquents :

- diminution des globules blancs, des plaquettes et des globules rouges,
- troubles digestifs (diarrhées, douleurs abdominales)

### 3 - LES CORTICOÏDES

**Cortancyl® et Solupred®, prednisonne, prednisolone**

Ce sont des médicaments anti-inflammatoires. Ils agissent sur le système de défense de l'organisme et sont aussi des antirejets.



20 mg

10 mg



1 mg



5 mg

2,5 mg

Les doses sont fortes pendant la période initiale de la transplantation et seront progressivement diminuées.

## LE TRAITEMENT APRES LA GREFFE

Les corticoïdes se prennent de préférence le matin (car pris le soir, ils peuvent gêner le sommeil), au cours du repas, en une seule prise par jour. Les corticoïdes peuvent entraîner quelques troubles :

- retiennent le sel et donc de l'eau, responsable d'œdèmes. Un régime sans sel est nécessaire lorsque les doses sont importantes (ne s'applique pas aux personnes atteintes de mucoviscidose)
- peuvent entraîner une fonte musculaire et une ostéoporose, d'où la nécessité de reprendre et de maintenir une activité physique quotidienne régulière (marche, gymnastique..) pour renforcer les muscles et de prendre un traitement préventif.
- augmentent l'appétit et perturbent la répartition harmonieuse des graisses (risque de prise de poids qui sera également combattu par l'activité physique)
- augmentation parfois des besoins en insuline (diabète)
- peuvent favoriser la survenue de complications oculaires (cataracte, glaucome).
- peuvent entraîner des fluctuations du moral ou de l'humeur : parlez-en à votre médecin

L'arrêt des corticoïdes se fait toujours de manière progressive après avoir testé les glandes surrénales souvent endormies par les corticoïdes (test au Synacthène).

### 4 - LES INHIBITEURS DE LA M-TOR

**Sirolimus (Rapamunel®)**

**Évérolimus (Certican®)**

Nouvelle classe d'immunosuppresseurs qui s'oppose à l'activation des cellules immunitaires impliquées dans le rejet de greffe.

Ils peuvent être utilisés, en association avec d'autres immunosuppresseurs, dans les situations d'échec ou pour diminuer les risques de toxicité des autres immunosuppresseurs, ou dans d'autres situations.

Le **Sirolimus** se présente en comprimé de 1mg et 2 mg.



1 mg



2 mg

L'**Évérolimus** se présente en comprimé de 0,1mg, 0,25mg et 0,5mg à prendre 2 fois/j.



0,1 mg

0,25 mg

0,50 mg

Comme tout autre médicament, ces médicaments peuvent entraîner, pour certaines personnes, des effets secondaires :

- trouble du métabolisme des lipides : hypertriglycéridémie et hypercholestérolémie,
- diminution des plaquettes,
- troubles cutanés : éruption, oedèmes, aphtes.

### POUR TOUS LES IMMUNOSUPPESSEURS

Tous ces médicaments immunosuppresseurs, indispensables au maintien en fonction du greffon pulmonaire ont en commun d'augmenter le risque de survenue d'infections notamment virales, fongiques ou bactériennes ainsi que le risque d'apparition de cancers dit viro-induits.

Toute affection digestive qui met en péril l'absorption de ces médicaments expose au risque de rejet aigu ou de surdosage. On fera donc particulièrement attention en cas de **nausées, vomissements, diarrhées.**

En cas de vomissements dans la première heure suivant la prise : reprendre une nouvelle dose d'immunosuppresseurs.

Si les vomissements surviennent une heure après la prise : ne pas reprendre de dose.

En l'absence d'amélioration au bout de 48h, prévenir le centre de transplantation en raison du risque de **déshydratation.**

Pour prévenir la variation sanguine des immunosuppresseurs, avec le risque de rejet ou d'effets secondaires, ne prenez pas de nouveaux médicaments sans l'avis des médecins de centre de transplantation.

La prise de **pampleousse carambole, d'orange amère, de grenade et de millepertuis** (fruit ou jus) interfère avec les immunosuppresseurs. Ils augmentent la concentration sanguine du médicament et ainsi augmentent le risque de toxicité. Ils sont proscrits.

Le traitement immunosuppresseur induit une diminution de vos défenses contre les infections. Certains médicaments sont donnés systématiquement pour prévenir certaines de ces infections. D'autres médicaments ont pour but de corriger les éventuels effets néfastes du traitement immunosuppresseur.

- **Bactrim**® : prévient l'infection à Pneumocystis



- **Zélitrex**® : prévention d'infections virales comme l'herpès et le zona



- **Rovalcyte**® : prévention des infections à cytomégalovirus



- **Calcium, vitamine D et biphosphates**: luttent contre la destruction osseuse qu'entraînent les corticoïdes et préviennent l'ostéoporose

- **Mopral**®, **Inexium**®, **Inipomp**®, **Eupantol**® : pour protéger la muqueuse de l'estomac



- Si nécessaire, votre traitement comportera également des médicaments pour lutter contre l'hypertension artérielle, un diabète ou une hypercholestérolémie,

- prévoir une contraception **efficace** car certains des médicaments immunosuppresseurs peuvent menacer l'embryon ou le fœtus. Une grossesse n'est pas souhaitable tant qu'elle risque d'avoir des conséquences très sérieuses sur votre état de santé, même si votre fonction pulmonaire est redevenue normale. Néanmoins une grossesse peut être envisagée à distance de la transplantation, mais doit être préparée et discutée avec les médecins,

- Certains médicaments habituels, en particulier dans la mucoviscidose seront poursuivis (extraits pancréatiques...)

Tout médicament peut interférer avec le traitement immunosuppresseur. Ne prenez aucun nouveau médicament ou aucun produit de phytothérapie, médecine chinoise, homéopathie... sans demander l'avis à votre médecin du centre de transplantation.

## L'HYGIENE INDIVIDUELLE

### Résumé :

- port de masque à l'hôpital pour **éviter les transmissions de germes entre personnes**
- éviter de côtoyer des personnes **contagieuses en période de maladies infectieuses**,
- lavage des mains régulier,
- hygiène personnelle quotidienne **attentive**,
- éviter les lieux publics surtout pendant les six **premiers mois**
- fumer est interdit

L'introduction d'un traitement immunosuppresseur en modifiant vos défenses immunitaires, vous rend plus sensible aux infections. Vous devez donc vous en protéger tous les jours. Une hygiène élémentaire et le bon sens vous guideront au quotidien.

Lavez vos mains avant chaque repas, après chaque passage aux toilettes, après un séjour dans les lieux publics ou après un contact avec des animaux. Maintenez une hygiène corporelle rigoureuse : bain ou douche quotidienne avec une attention particulière pour les ongles des mains et des pieds, brossez vos dents après chaque repas. Pensez à désinfecter toute plaie cutanée avec un antiseptique.

### Hygiène de votre environnement

Les premiers mois et lors du renforcement du traitement immunosuppresseur, il est recommandé d'éviter :

- Les lieux publics tels que : cinéma et transports publics aux heures de pointe, lieux enfumés...
- Les personnes atteintes de maladies infectieuses contagieuses : maladies infantiles, grippe, angine, herpès,
- Les piscines, saunas, jacuzzi,
- Les gros travaux, en particulier sur des cloisons, faux plafonds, combles (poussière, risque d'inhalation de champignons),
- Les plantes en pot, surtout avec réserve d'eau, le jardinage, les serres...
- Attitude face aux animaux domestiques : les animaux domestiques ne sont pas recommandés,

mais si vous en aviez avant la greffe, nous vous proposons de faire attention à ce qu'ils ne vous griffent pas ni ne vous mordent. Evitez la proximité et les caresses durant les premiers temps après la greffe. Ne changez jamais vous-même leur litière.

Il est conseillé de vivre dans un intérieur régulièrement nettoyé (faire aspirer les sols très régulièrement), d'éviter les moquettes et les tapis, et de bien aérer les pièces.

### HYGIENE ALIMENTAIRE

#### Résumé :

- lavage des mains avant chaque prise alimentaire,
- lavage des fruits et légumes avant consommation,
- ne consommez pas de viande crue, poisson cru, fromage au lait cru, ni de produit fumé
- ne consommez pas de pampleousse, de carambole, d'orange amère, de grenade et de millepertuis (ni fruit, ni jus) (interférence avant les immunosuppresseurs) ni de thé vert

En raison du traitement immunosuppresseur indispensable après une greffe, vous êtes plus sensible aux infections bactériennes, virales et parasitaires. Il est donc nécessaire de prendre certaines précautions pour éviter de les contracter par l'alimentation. Il vous faut consommer les viandes bien cuites. Laver et frotter les fruits et légumes crus à l'eau claire. Eviter de consommer les fromages au lait cru, les poissons crus ou fumés, coquillages crus, les produits de charcuterie crus tels que le jambon cru ou fumé, les saucissons, surtout lorsque le traitement immunosuppresseur est renforcé. Privilégier les aliments sous vides et en petites portions.

Désinfecter à l'eau de javel le frigo tous les mois. Température entre 5 et 8 degrés.

Boire suffisamment d'eau pour préserver l'hydratation des reins: 1.5 litre par jour. Préférer les eaux en bouteille plutôt que l'eau du robinet en dehors du domicile.

### Résumé :

• contrôle du souffle, des immunosuppresseurs et de différents dosages sanguins programmés régulièrement en fonction de la distance de la greffe,  
• autres examens de surveillance,  
• téléphoner au centre pour tout signe d'alerte : un essoufflement, l'apparition d'une toux, de fièvre, diarrhée ou vomissement de plus de 48h, douleur inhabituelle ou toute modification de votre état clinique. La fièvre et les douleurs peuvent être traitées par du paracétamol : 1g 3xjour, les diarrhées par du loperamide : 1 gelule après chaque selle (max 6/jour) + diosmectite (à 2 heures de toute autre prise de médicaments).

Après la greffe, tout doit être mis en œuvre pour que le greffon fonctionne au mieux et pour limiter les effets secondaires du traitement immunosuppresseur.

Vous serez vu en consultation environ :

- toutes les semaines durant les trois premiers mois,
- tous les quinze jours durant les trois mois suivants
- puis tous les mois au-delà de six mois, puis une fois par trimestre à distance de la greffe, à vie et à chaque fois que nécessaire

Lors de cette consultation, les examens suivants seront réalisés : bilan biologique avec dosage sanguin des immunosuppresseurs en résiduel (juste avant la prise), surveillance de la fonction rénale, hépatique, dosage du cholestérol et des triglycérides, recherche de virus et parasites, épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR), consultation médicale, et parfois réalisation d'une radiologie pulmonaire.

### LE SUIVI RESPIRATOIRE :

Les épreuves fonctionnelles respiratoires sont le meilleur moyen de suivre la fonction du greffon pulmonaire. Elles mesurent les différents volumes pulmonaires (quantité maximale d'air inspiré et expiré) et les vitesses de mobilisation de l'air lors de manœuvres forcées.

Le test de marche peut être également réalisé. Le plus souvent, les épreuves fonctionnelles respiratoires continuent de s'améliorer au cours des premières semaines ou mois, voire au cours de la première année après la greffe. Une baisse des épreuves fonctionnelles respiratoires par rapport aux valeurs de référence peut indiquer une détérioration de la fonction du greffon pulmonaire soit par une infection soit par un rejet pulmonaire. En cas de baisse des épreuves fonctionnelles respiratoires, une radiographie de thorax puis une fibroscopie avec un lavage et/ou des biopsies transbronchiques pourront être réalisées afin de préciser le diagnostic.

### LES FIBROSCOPIES BRONCHIQUES :

Une fibroscopie bronchique sera réalisée à un jour, un mois, et un an après la greffe et en fonction des besoins. Cet examen explore la trachée, les bronches souches et segmentaires à l'aide d'un endoscope.

Déroulement d'une fibroscopie :

Dans le cadre d'une greffe, elle se pratique généralement sous anesthésie générale (parfois sous anesthésie locale) en fonction de l'objectif de l'examen.

Vous devez être à jeun pour cet examen.

La fibroscopie bronchique permet de réaliser différents examens :

- visualisation des sutures bronchiques
- aspiration de sécrétions à viséediagnostique et thérapeutique
- réalisation de biopsies pulmonaires.

### LE SCANNER THORACIQUE :

Un scanner thoracique sera réalisé à un mois et dans la première année suivant la greffe.

### L'ÉVALUATION DE VOTRE RE-ENTRAÎNEMENT A L'EFFORT :

Un suivi sera réalisé par l'équipe de kinésithérapeutes dans le cadre de votre réentraînement à l'effort afin d'observer vos capacités physiques et de vous conseiller dans votre quotidien.

### LES AUTRES POINTS DE SURVEILLANCE :

En dehors de la surveillance de l'évolution pulmonaire, il s'agit de rechercher tout autre symptôme en rapport avec votre pathologie initiale ou lié aux effets secondaires des médicaments immunosuppresseurs.

De ce fait, nous allons organiser régulièrement les consultations suivantes :

- consultation dermatologique annuelle,
- suivi diététique,
- consultation diabétologique,
- ostéodensitométrie pour diagnostiquer ou suivre une ostéoporose,
- consultation cardiologique,
- consultation néphrologique,
- consultation neurologique si nécessaire,
- consultation de psychologie...

### LE SPORT ET LE REENTRAINEMENT A L'EFFORT :

L'activité physique et sportive est bien plus qu'une thérapie annexe et de réadaptation à l'effort, c'est un outil de réhabilitation, un moyen de se réconcilier avec son propre corps.

Au cours de la maladie chronique, l'entraînement physique peut être un allié précieux de la médecine pour prévenir, retarder ou améliorer les problèmes ostéo-articulaires, cardiovasculaires, respiratoires, neurologiques et musculo-tendineux. Il contribue également au bien-être psychologique. L'exercice après la greffe, pratiqué régulièrement, permet une récupération physique rapide et de bonne qualité.

Le réentraînement à l'effort sera encadré par le kinésithérapeute hospitalier puis si besoin par un kinésithérapeute à domicile ou un prestataire spécialisé. Des épreuves d'effort pourront être réalisées pour évaluer votre capacité à l'effort.

Les sports pouvant être pratiqués sont la natation (attendre six mois après la greffe), la course à pied, le vélo, la marche, le ski de fond, la marche nordique...

Les activités de jardinage peuvent être reprises à distance de la transplantation avec port de gants et de masque (la terre renferme de nombreux champignons).

### LA SEXUALITE :

Dans ce domaine, il existe une grande variabilité dans la définition que chacun donne d'une sexualité harmonieuse. On parle de difficultés dans la mesure où celles-ci entraînent une souffrance pour vous ou votre conjoint. Elles portent soit sur le désir lui-même (libido, appétit sexuel), soit sur l'excitation (érection, lubrification), soit sur le plaisir (orgasme, éjaculation) ou les trois à la fois.

Votre sexualité avant la greffe : certaines personnes présentent des difficultés sexuelles avant la greffe pour des raisons organiques (manque d'oxygène, fatigue...) et/ou psychologiques (anxiété, humeur dépressive...).

Après la transplantation : il n'y a pas de contre-indication médicale aux relations sexuelles après la greffe.

Les causes physiques des difficultés sexuelles sont souvent bien améliorées puisque vous avez retrouvé un équilibre et une forme physique plus proche de la « normale ». Parfois les causes physiques persistent, elles peuvent également être induites par le traitement corticoïde et d'autres médicaments.

Les difficultés sexuelles rencontrées après la greffe sont le plus souvent d'ordre psychologique. Il est important de réapprendre dans son couple à se retrouver sexuellement pour relancer un désir réciproque.

Si vous rencontrez des difficultés dans votre sexualité, n'hésitez pas à en parler au médecin qui vous suit afin de trouver des solutions adaptées à votre situation.

### LES VOYAGES :

Un an après la transplantation, il n'y a a priori pas de contre-indication pour que vous partiez en voyage à l'étranger.

Quelques précautions sont à prendre :

- prévenez le médecin qui vous suit,
- vérifiez que votre assurance couvre les frais médicaux et un éventuel rapatriement (incluant la responsabilité de la pathologie préexistante),
- vérifier les vaccinations, les vaccins vivants sont contre-indiqués, à savoir (Stamaril®, Varilprix®, Varivax®, Rouvax®, Rudivax®, BCG®, Immucyst®).

- prévoyez les médicaments nécessaires à au moins la durée du voyage,
- gardez vos médicaments sur vous, notamment dans l'avion, et à l'abri du soleil et de la chaleur avec votre ordonnance,
- protégez-vous du soleil avec un écran total (risque de cancer de la peau),
- augmentez votre hydratation dans les pays chauds avec de l'eau encapsulée,
- en cas de diarrhées et de vomissements risque important de déséquilibre des immunosuppresseurs.

Pour le décalage horaire : dès que vous arrivez, mettez votre montre à l'heure du pays. Vous prendrez alors vos médicaments aux horaires du pays.

## AU NIVEAU SOCIAL

Vous pouvez solliciter l'assistant social de l'équipe de transplantation pulmonaire.

Il vous accompagnera et vous aidera à faire valoir vos droits au titre de l'indemnisation de la maladie (démarches auprès de l'assurance maladie, de la Maison Départementale des Personnes Handicapées ...), au plan de l'insertion professionnelle mais également de mieux préparer votre sortie d'hôpital après la greffe par l'orientation vers un service de soins et de réadaptation adapté ou par la préparation de votre retour à domicile avec des aides adaptées.

A noter qu'il est important de faire modifier votre Affection Longue Durée par votre médecin traitant pour faire valoir la prise en charge de vos traitements et suivi en tant que personne transplantée.

Les patients domiciliés à plus de 150 km des HUS se doivent également d'obtenir un accord préalable de leur assurance maladie pour la prise en charge des transports. Pour se faire, il est important d'informer l'équipe de transplantation pulmonaire de votre situation géographique afin qu'un médecin de l'équipe puisse adresser à votre médecin conseil une demande d'accord préalable de transport. Nous lui enverrons une demande de prise en charge du transport en série de 12 trajets aller-retour. Avant l'échéance de ceux-ci vous devez nous solliciter pour renouveler la demande.

## LES COMPLICATIONS

### Le rejet aigu

Le rejet aigu n'entraîne que rarement des complications importantes mais peut cependant se solder par une perte de fonction respiratoire irréversible.

### Le rejet chronique : la bronchiolite oblitérante / rejet restrictif

La bronchiolite oblitérante est un syndrome de dysfonctionnement chronique et progressif du greffon. Ce syndrome se caractérise par une dégradation irréversible de la fonction respiratoire avec apparition d'un déficit respiratoire progressif pouvant mener à l'insuffisance respiratoire chronique. Cette complication est observée selon les études chez 35 à 65% des patients 5 ans après la greffe et reste la première cause de mortalité après une greffe pulmonaire.

Le traitement de la bronchiolite oblitérante consiste le plus souvent en une modification de l'immunosuppression.

Certains patients peuvent être stabilisés grâce à l'administration intraveineuse ponctuelle d'anticorps antilymphocytaires.

D'autres patients bénéficient d'un traitement par azythromycine (Zithromax®) en prévention.

Cependant la réponse du syndrome de bronchiolite oblitérante au traitement est le plus souvent transitoire et le déclin de fonction respiratoire n'en est que ralenti.

Il existe également un rejet chronique de type restrictif.

**Le rejet humoral** : dû à la production d'anticorps dirigés contre le greffon. Le traitement repose sur des plasmaphérèses, des perfusions d'immunoglobulines et de rituximab.

### Les complications infectieuses

Les receveurs de greffe pulmonaire sont susceptibles de développer des infections bactériennes, virales et fongiques en raison du traitement immunosuppresseur qu'ils reçoivent. En ce qui concerne les infections bactériennes, il peut s'agir de bactéries dites communautaires, mais aussi de germes propres au patient présents notamment au niveau des sinus.

Les infections virales qui circulent dans la communauté comme la grippe ou le virus respiratoire syncytial (VRS) peuvent être délétères pour le greffon pulmonaire. Une vaccination antigrippale systématique annuelle est poursuivie après la greffe, même s'il n'est pas établi à l'heure actuelle que chaque patient va développer des taux protecteurs d'anticorps. Les patients greffés pulmonaires peuvent également réactiver des infections virales qu'ils auraient présentées avant la greffe comme par exemple le cytomégalovirus (CMV), le virus de la mononucléose, (Epstein Barr virus : EBV) ou le virus de l'herpès.

Les receveurs de greffe pulmonaire risquent également de développer des infections fongiques, en particulier à Candida et à Aspergillus. Si l'infection à Candida, en particulier la mycose oropharyngée - aussi appelée "muguet" - et oesophagienne n'a en général aucune conséquence grave, l'infection à Aspergillus des bronches et en particulier des sutures bronchiques ou du tissu pulmonaire peut en avoir de sérieuses. L'Aspergillus est un agent ubiquitaire de l'environnement qu'on trouve en particulier dans les sites poussiéreux et humides (chantiers, caves, serres, étables, terre). Il est donc recommandé aux greffés d'éviter toute activité qui pourrait les exposer à une charge inhabituellement importante d'Aspergillus.

## LES COMPLICATIONS

### Les complications autres (vasculaires, rénales et métabolites)

Le Registre International indique que 5 ans après la greffe pulmonaire, 87% des receveurs présentent une hypertension artérielle significative; 21% une insuffisance rénale chronique; 3% sont en dialyse et 1% ont dû recevoir une greffe rénale; 25% sont diabétiques et 42% présentent une hyperlipémie significative. Ces chiffres sont donnés pour la population des greffés pulmonaires sans indication de la maladie initiale.

### Insuffisance rénale :

L'insuffisance rénale est induite par les immunosuppresseurs. Elle peut être sévère et mener à la dialyse. Elle est évaluée à chaque bilan sanguin par la mesure de la créatinine et de l'urée.

Pour la prévenir, il faut conserver une hydratation suffisante. Voici quelques conseils :

- boire suffisamment de liquide : au minimum 1.5 l d'eau par jour (sous forme d'eau, de tisane sauf tisane diurétique, de potage)
- attention au thé, au café et aux sodas qui sont diurétiques, et donc pas très bon pour le rein (ne pas en abuser)
- boire d'avantage lorsqu'il fait chaud

### Le diabète et les dyslipidémies :

Le diabète est favorisé par certains immunosuppresseurs (corticoïdes, tacrolimus) en particulier chez les personnes ayant un état prédiabétique. Un suivi régulier par le diabétologue est alors nécessaire.

### L'hypertension artérielle :

Fréquente, souvent secondaire aux médicaments immunosuppresseurs. Il faut la traiter pour éviter ses effets délétères ultérieurs.

### Complications dermatologiques :

Risque accru de cancer de la peau : avec le traitement immunosuppresseur, l'exposition au soleil augmente le risque de cancer de la peau. Pour cette raison, il est nécessaire de respecter les recommandations suivantes :

#### - interdiction de bain de soleil

- portez une tenue vestimentaire adaptée lors des activités de plein air : **port d'un chapeau, chemise à manches longues, pantalon** plutôt qu'un short

#### -utilisez des crèmes solaires protection maximale à renouveler toutes les 2h

-nous signaler tout grain de beauté qui se modifie, grossi, devient asymétrique avec contours irréguliers, ainsi que la présence de croûtes qui ne guérit pas après 15 jours ou l'apparition de lésions qui saignent spontanément.

- risque d'hyperpilosité (augmentation de la pousse des poils). Un avis dermatologique peut être demandé.

• acné : les corticoïdes facilitent la survenue et la récurrence d'acné, dont il faut prévenir la surinfection en évitant les manipulations et en appliquant des solutions antiseptiques plusieurs fois par jour.

Pensez à bien désinfecter toutes coupures ou plaies mêmes minimales et de les surveiller.

### Risque accru de lymphome :

cancer qui se développe à partir de certains globules blancs.

## NOTES:



N° de téléphone de l'IDE  
coordonnatrice

**Françoise Klein**  
**03 69 55 14 71**

N° de téléphone de l'hôpital de jour  
**03 69 55 05 17**

N° de téléphone de l'unité fonctionnelle  
1402  
**03 69 55 08 60**

[www.gt.phus.fr](http://www.gt.phus.fr)



2017 - Nouvel Hôpital Civil Strasbourg

Pôle de pathologie thoracique

D'après le livret « Greffe et Mucoviscidose » Vaincre la Mucoviscidose

Les informations mentionnées dans ce livret sont générales.

Elles peuvent être modifiées, supprimées ou complétées

notamment en fonction des pathologies et des différents états de santé.

Document non contractuel