# "Être bien informé est essentiel pour vivre pleinement au quotidien".

- Vous aider à mieux comprendre votre maladie et votre traitement,
- Vous apporter en termes simples une information complémentaire à celle délivrée par le médecin,
- Vous proposer d'aborder les aspects pratiques de votre quotidien,
- Vous permettre d'être autonome dans la prise en charge de votre maladie,

Tels sont les objectifs de ce livret que nous vous invitons à découvrir.

La transplantation d'organes est une thérapeutique d'exception mais sa technique est aujourd'hui de pratique courante.

A partir des années 1960, la découverte des mécanismes de l'immunité, la mise au point des premiers traitements immunosuppresseurs, et, les efforts concertés des spécialistes ont construit la greffe comme un acte thérapeutique qui sauve et qui prolonge la vie.

La greffe d'organe est toujours pratiquée par une équipe spécialisée officiellement autorisée par le Ministère de la Santé, et, régulée par un organisme d'état créé en 1994 l'Établissement Français des Greffes.

# **IDENTIFICATION**

> Vous	S
Nom	
Prénom	
Date de la t	ransplantation
> Cen	tre de transplantation
Nom	
Adresse	
Téléphone	
> Hép	atologue référent
Nom	
Adresse	
Téléphone	
•	
➤ Méd	ecin traitant
Nom	
Adresse	
Télénhone	

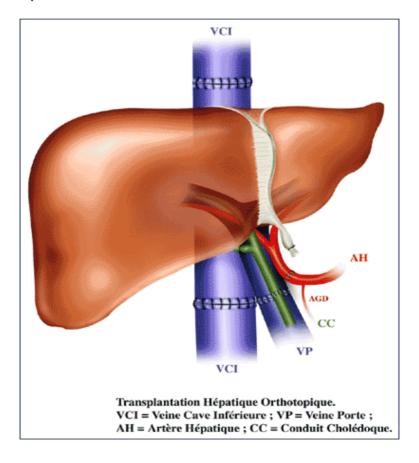
## **SOMMAIRE**

<u>LE FOIE</u>	5
Où se trouve le foie ?	
Quel est son rôle ?	6
_	
LA TRANSPLANTATION HÉPATIQUE	7
<u>Définition</u>	7
Les traitements	7
Pourquoi prendre un traitement immunosuppresseur ?	7
Les principaux immunosuppresseurs	8
LE SUIVI MÉDICAL	10
PRENDRE SOIN DE SOI ET DE SON FOIE	11
<u>L'hygiène alimentaire</u>	11
Conseils nutritionnels	
Règles d'hygiène	11
L'hygiène corporelle	
<u>L'hygiène bucco-dentaire</u>	
Soins des plaies	
Exposition au soleil	
<u>Automédication</u> .	
Activités sportives	
Activité professionnelle	
Gestes de la vie courante	
<u>George de la vic contante</u>	
QUESTIONS-RÉPONSES	15
CONLUSION et COORDONNÉES DU SERVICE	16

#### **LE FOIE**

#### Où se trouve le foie ?

Le foie est l'un des plus gros organes du corps (le foie d'un homme adulte pèse environ 1.800kg). Il est situé dans la partie supérieure droite de l'abdomen, sous le diaphragme qui le sépare des côtes et du poumon droit.



#### Quel est son rôle?

# Le foie est un organe complexe essentiel, indispensable à la vie.

Il a de nombreuses fonctions :

- 1. Il transforme les aliments absorbés en composants élémentaires qui vont servir à fournir l'énergie et reconstituer les cellules de l'organisme.
- 2. Il participe à l'élimination des substances potentiellement toxiques, en particulier l'alcool, les médicaments et les produits chimiques.
- Il stocke et régule le passage dans le sang du glucose (qui est nécessaire au fonctionnement de toutes les cellules du corps), des lipides (les graisses et le cholestérol), de certaines vitamines et des minéraux comme le fer et le cuivre.
- 4. Il synthétise des molécules spécialisées telles que les facteurs de la coagulation, des enzymes, des protéines du sang, des précurseurs des hormones etc...
- 5. Il produit la bile qui élimine les substances toxiques de l'organisme et permet la digestion et l'absorption des graisses et des vitamines.

Le foie possède une remarquable capacité de régénération mais certaines maladies génétiques ou congénitales, des hépatites virales ou médicamenteuses, des cirrhoses dues ou non à l'abus d'alcool, ou des maladies auto-immunes peuvent conduire à l'insuffisance hépatique. C'est-à-dire un fonctionnement insuffisant du foie pour permettre des fonctions de synthèse et d'épuration satisfaisantes.

La seule option possible reste la transplantation hépatique.

# LA TRANSPLANTATION HÉPATIQUE

#### **Définition**

La greffe hépatique consiste à retirer chirurgicalement la totalité du foie malade et à le remplacer totalement ou partiellement par un nouveau foie appelé greffon. Celui-ci est mis à la même place que l'ancien dans la partie droite de l'abdomen.

#### Les traitements

Pourquoi prendre un traitement immunosuppresseur?

Maintenant qu'un nouveau foie a remplacé l'ancien, il va falloir le faire accepter par votre organisme qui le perçoit comme légèrement différent de vous-même et tend à le rejeter.

Le rejet de l'organe greffé est une réponse normale du système immunitaire du corps. Les médicaments immunosuppresseurs qui vous sont donnés après la greffe, empêchent le rejet du greffon, en faisant diminuer vos défenses immunitaires.

Ils sont primordiaux afin que votre corps ne rejette pas le greffon.

C'est pourquoi le traitement immunosuppresseur est aussi appelé "traitement anti-rejet"

#### Les principaux immunosuppresseurs

Il existe différents types d'immunosuppresseurs qui peuvent être pris individuellement ou en association.

Dans tous les cas ils se prennent par voie orale, à heures fixes de préférence à jeun (1 heure avant les repas ou 2 heures après et à distances des autres médicaments).

#### C'est un traitement à vie

Les principaux traitements sont :

- ➤ Le tacrolimus : **Prograf**® **ou FK506**® Il se présente sous forme de gélules de couleurs différentes suivant le dosage (0,5 mg, 1 mg ou 5 mg).
- ➤ Le mycophénolate mofétil : **Cellcept**® Il existe deux types de comprimés différents en fonction du dosage (250 ou 500mg).
  - > La ciclosporine : Néoral®

Il se présente sous la forme de gélules de différentes couleurs et grosseurs suivant le dosage (10 mg, 25 mg, 50 mg et 100 mg) ou sous forme de gouttes buvables.

D'autres traitements existent telle que la cortisone :

- > Cortancyl®,
- > Solupred®

Vous pouvez acheter ces médicaments dans votre pharmacie habituelle sur présentation de votre ordonnance.

#### En cas d'imprévu, pensez toujours à en avoir sur vous.

La posologie, c'est-à-dire la dose du ou des traitements anti-rejet à prendre, est définie par le médecin. Il la détermine en fonction de l'ancienneté de votre greffe, de vous (âge, sexe, poids) et de vos résultats de dosages sanguins.

**En aucun cas,** vous ne devez changer vous-même votre posologie ou arrêter votre traitement. Seul un médecin est habilité à le faire.

La dose prescrite n'est pas définitive, elle peut être réadaptée pour améliorer son efficacité ou éviter le surdosage (qui se traduit en général par des tremblements ou/et une excitabilité).

L'efficacité du traitement est évaluée par une prise de sang qui permet de contrôler :

- Le dosage des immunosuppresseurs dans le sang
- Le bilan hépatique qui reflète le bon fonctionnement du foie.

Les traitements anti-rejet peuvent entraîner certains effets secondaires tels que :

- L'hypertension artérielle (HTA)
- Des céphalées (maux de têtes)
- Des troubles visuels
- Du diabète
- Une insuffisance rénale.

Ces troubles peuvent être détectés soit par une prise de sang soit par vous (n'hésitez pas à les signaler) ou soit par votre médecin. Ils doivent être corrigés par le réajustement médical de votre traitement.



La prise d'un traitement avec des effets secondaires possibles nécessite une surveillance continue et un suivi médical régulier et permanent.

#### LE SUIVI MÉDICAL

Le suivi médical permet d'évaluer votre état de santé, d'adapter votre traitement et de faire le point avec votre médecin référent hépatologue.

Vous devez venir en consultation avec **votre dossier de suivi personnel** comprenant les bilans sanguins, les échographies abdominales et vos ordonnances.

Différents examens sanguins vous seront prescrits, à réaliser en laboratoire de ville le plus souvent.

- ✓ Le dosage des immunosuppresseurs permet d'adapter le traitement. Ce dosage doit être prélevé juste avant la prise du médicament. Si vous prenez, par exemple, votre traitement anti-rejet à 08h, la prise de sang sera réalisée entre 7h30 et 08h à jeun.
- ✓ Le bilan hépatique permet d'évaluer le fonctionnement de votre foie et de voir si le traitement est efficace.

D'autres prélèvements sanguins NFS (numération de formule sanguine), ionogramme sanguin, glycémie servent à détecter certains effets secondaires du traitement.

D'autres types d'examens tels que l'échographie du foie, la biopsie hépatique servent à surveiller votre nouveau foie.

Le suivi médical est indispensable et doit par conséquent être respecté avec rigueur même si votre état de santé s'est amélioré.

#### PRENDRE SOIN DE SOI ET DE SON FOIE

Adopter une bonne hygiène de vie est essentielle. Elle contribue à se sentir bien au quotidien. Si les règles suivantes sont respectées tous les jours, elles vous éviteront la survenue d'infections plus propices du fait de votre traitement immunosuppresseur.

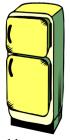
#### L'hygiène alimentaire



#### Conseils nutritionnels

**Attention,** la prise de poids excessive est très fréquente après la greffe, il faut la prévenir. 3 repas par jour, bien équilibrés et variés, pris à heures régulières sont conseillés pour l'éviter, et limiter l'apparition de complications liées au traitement (diabète, hypertension artérielle) :

- Limiter les aliments sucrés et les apports en graisses (fritures, plats en sauce)
- Saler modérément
- Avoir un apport en protéines suffisant pour reconstituer la masse musculaire (fromages blancs, yaourts, viandes, poissons, œufs)
- Boire suffisamment d'eau, éviter les boissons sucrées ou gazeuses, supprimer les boissons alcoolisées.



#### Règles d'hygiène

Afin d'éviter la contamination par les germes il est important de respecter une hygiène des aliments correcte :

Réaliser un entretien régulier du réfrigérateur

- Ne pas dépasser la date limite de consommation (DLC) notée sur les emballages
- Laver et éplucher soigneusement les fruits et les légumes Respecter le mode de conservation des aliments (réfrigérateur, endroits sec et propre, etc.).

#### L'hygiène corporelle

- Prendre une douche tous les jours
- Changer régulièrement de linge de toilette
- Se laver les mains avant chaque repas et après avoir été aux toilettes
- Garder les ongles propres et les couper régulièrement.



#### L'hygiène bucco-dentaire

- Se brosser les dents après chaque repas
  - A minima, effectuer une visite de contrôle chez le dentiste une fois par an.

#### Soins des plaies

- Nettoyer si nécessaire avec de l'eau et du savon
- Désinfecter les plaies avec un antiseptique local
- Protéger la plaie si besoin
- En cas d'apparition de rougeurs, de douleurs, de gonflement ou autres signes anormaux, demander l'avis de votre pharmacien ou médecin traitant.



#### **Exposition au soleil**



- Eviter l'exposition prolongée au soleil
- Eviter les heures les plus chaudes (10h00-16h00)
- Se protéger avec une crème solaire indice « écran total »
- Porter un chapeau et des vêtements à manches longues.

#### Automédication

- L'automédication est à proscrire
- Ne rien prendre sans avis médical.

#### Activités sportives

Elles sont vivement conseillées car elles stimulent le corps et l'esprit, et, participent à votre équilibre (maintien de votre corps au juste poids, dynamisme, récupération de votre musculature...):

- La marche (sans forcer), est conseillée dès votre sortie d'hôpital
- La bicyclette, patienter au moins un mois après l'intervention
- La natation, attendre environ 3 mois après la greffe
- Les sports de combats, à éviter car il existe des risques de blessures et de coups.



Le port de charges lourdes et d'efforts brusques, violents sont déconseillés car ils peuvent altérer la solidité de la cicatrisation.

#### Activité professionnelle

La reprise du travail est vivement encouragée. Elle se fait progressivement et doit être adaptée en fonction de la profession. Une réinsertion professionnelle à mi-temps thérapeutique est envisageable.

#### Gestes de la vie courante

- > Etre à jour dans ses vaccinations
- Attention aux animaux domestiques car ils peuvent parfois être porteurs de maladies : la toxoplasmose pour les chats, le staphylocoque pour les oiseaux.
- Le jardinage est à éviter les 6 premiers mois après la greffe. Pensez à mettre des gants afin de vous prémunir des pigûres et des coupures.



- Les voyages sont possibles mais avec un avis médical pour les pays à risque (Asie, Afrique, ..). Prévoyez votre traitement de façon suffisante dans vos bagages à main si vous prenez l'avion.
- Durant les premiers mois qui suivent votre greffe, vous pouvez rencontrer des troubles passagers du type impuissance chez l'homme ou absence de règles chez la femme. N'hésitez pas à en parler à votre médecin.

# **QUESTIONS-RÉPONSES**

#### Que dois-je faire ....

#### en cas d'oubli de la prise de mon traitement ?

Pas de panique, ne prenez jamais double dose pour combler l'oubli. Absorbez immédiatement la dose oubliée et espacez les prise suivantes de 11h30 jusqu'à revenir à vos horaires habituels.

Ex. : si vous prenez habituellement votre traitement à 8h et 20h, vous vous réveillez à 10h et prenez votre traitement. Le soir vous le prendrez à 21h30, le lendemain à 9h et 20h30, et le surlendemain à 8 et 20h.

Attention les oublis trop fréquents sont nuisibles à votre foie, alors penser à faire sonner le réveil, la montre ou l'agenda électronique, voire votre téléphone portable.

#### si je vomis?

Reprendre la même dose de médicament si vous vomissez dans les 2 heures après la prise.

Ne pas reprendre de traitement si cela intervient plus de 2 heures après la prise.

#### en cas d'examen à jeun ?

Prendre son traitement immunosuppresseur avec un peu d'eau à l'heure habituelle.

#### **♣** En cas de voyage avec un décalage horaire ?

Prendre vos médicaments à l'horaire habituel en respectant l'heure en vigueur dans le pays, un décalage initial de quelques heures n'aura pas de conséquence pour votre foie.

En cas de fièvre ou en cas de maladies bénignes ?

Consulter son médecin, ne pas prendre de médicament sans consentement.

#### **♣** En cas de douleurs ? céphalées ?

Ne pas prendre de traitement sans avis médical. De façon préventive demander le conseil de l'hépatologue avant votre sortie d'hospitalisation

#### **♣** Si je ne peux pas avaler?

Ne jamais ouvrir les gélules ni écraser les comprimés. Prendre rapidement contact avec l'hépatologue.

Vous possédez les principaux éléments pour être autonome dans la prise en charge de votre maladie.

Nous restons à votre disposition pour vous accompagner dans cette nouvelle vie.

Vous pouvez nous joindre à tout moment aux coordonnées suivantes :

# SERVICE D'HÉPATO-GASTRO-ENTÉROLOGIE C.H.U. HENRI MONDOR 51 avenue de Lattre de Tassigny 94010 CRÉTEIL CEDEX

#### • Hospitalisation:

Accueil: 01.49.81.23.61 / 01.49.81.23.71

Fax: 01.49.81.43.60

Cadre infirmier: 01.49.81.23.71 / 01.49.81.43.60

Unité de soins : 01.49.81.23.74 / 01.49.81.23.68

• Consultations : 01.49.81.43.55

• Hôpital de jour : 01.49.81.23.66

Assistante sociale : 01.49.81.23.72

Secrétariat médical : 01.49.81.23.53 / 01.49.81.23.25

Les médecins sont joignables par leur bip en téléphonant au standard de l'hôpital : 01.49.81.21.11

## **NOTES PERSONNELLES**



-----