

FICHES EX PAIR IENCE GREFFE



13

LES BONS RÉFLEXES POUR UN SUIVI
MÉDICAL OPTIMAL APRÈS LA GREFFE

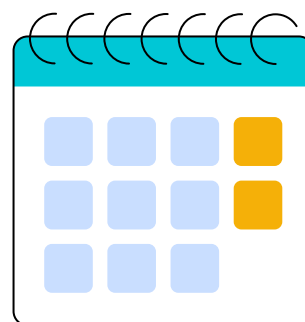


Les bons réflexes pour un suivi médical optimal après la greffe

Quelques semaines ou mois après la greffe, le traitement anti-rejet est en place et votre état de santé vous permet de rentrer chez vous : la vie « d'après » commence véritablement ! Cette fiche fait le point sur **LE SUIVI MÉDICAL INDISPENSABLE** pour s'assurer que l'organe greffé va bien, de même que les autres organes qui pourraient être fragilisés par le traitement anti-rejet.

01. Le suivi de l'organe greffé par le centre de greffe

Le centre de greffe reste la référence pour le suivi de votre organe greffé. Des bilans sont en général organisés tous les 6 ou 12 mois, sur une demi-journée ou une journée (parfois un peu plus avec quelques nuits sur place).



Organe greffé	Coeur	Poumons	Foie	Rein
Examens fréquemment réalisés lors des bilans au centre de greffe	<ul style="list-style-type: none"> - Prise de sang (venir à jeun) - Electro-cardiogramme et échographie tous les 3 à 6 mois. - Coronarographie tous les 2-3 ans - Test d'effort si vous êtes sportif - Biopsie du cœur systématique la 1ère année, puis selon le besoin 	<ul style="list-style-type: none"> - Prise de sang (venir à jeun) - Radio thorax et Exploration fonctionnelle des poumons (EFR) tous les 3 à 6 mois. - Fibroscopie, biopsie des poumons et petscan si nécessaire. 	<ul style="list-style-type: none"> - Prise de sang (venir à jeun) au minimum une fois par an. - Echographie et IRM en fonction de la maladie à l'origine de la greffe 	<ul style="list-style-type: none"> - Prise de sang (venir à jeun) + Analyse d'urine tous les 6 mois - Echographie une fois par an - Parfois biopsie
Durée habituelle	½ journée à une journée avec parfois arrivée la veille	½ journée ou journée entière	½ journée mais 1h si vous venez avec vos résultats sanguins	½ journée

« Je parle beaucoup avec d'autres patients, et/ou avec ma mère qui m'accompagne systématiquement quand j'attends : cela aide à faire passer le temps et à changer les idées ! »

**Mathilde, 26 ans,
greffée du cœur
depuis 4 ans**

Chaque centre de greffe a son organisation, mais en général les rendez-vous de bilan sont fixés plusieurs mois à l'avance, ce qui vous permet de vous organiser, notamment pour organiser vos déplacements si votre médecin pense que votre condition physique nécessite la prescription de bons de transport pour vous rendre au centre de greffe (attention : pour tout trajet supérieur à 150 km, vous devez obtenir l'accord de remboursement de vos transports par votre caisse de sécurité sociale au moins 15 jours avant votre rendez-vous).

Certains centres de greffe acceptent que le bilan sanguin (prise de sang) puisse être réalisé dans un laboratoire d'analyse, ce qui peut être plus confortable (notamment si les analyses doivent être faites à jeun).

Si vous déménagez dans une autre région, vous serez sans doute amené.e à changer de centre de greffe pour en choisir un plus proche de votre nouveau domicile, avec une autre organisation.

02. Faire ses prises de sang et analyses dans le même laboratoire d'analyse

Au-delà des prises de sang réalisées pour les bilans du centre de greffe, une prise de sang tous les mois ou tous les 3 mois est nécessaire pour suivre plus régulièrement certains éléments :



- La composition des différentes cellules du sang (appelée « Hémogramme ») :

- les globules rouges (hématies) pour dépister une éventuelle anémie (par exemple un faible nombre de globules rouges) ; à noter que les réticulocytes correspondent à des « jeunes » globules rouges pas encore matures.
- les globules blancs (leucocytes) impliqués dans les défenses immunitaires et qui sont à surveiller en raison du traitement anti-rejet qui les fait diminuer ; il existe trois familles de globules blancs : les polynucléaires, les lymphocytes et les monocytes (ou macrophages)
- les plaquettes - qui permettent au sang de coaguler (formation de caillots) - pour dépister des éventuels risques de saignements (hémorragies) spontanés (si les plaquettes sont en faible nombre) ;
- la CRP (protéine C réactive) qui s'élève en cas d'inflammation (en lien avec une infection) ;

- La composition chimique du sang (appelée « biochimie ») :

- La présence de certains minéraux : calcium (Ca), phosphore, magnésium, potassium (K), sodium (Na)...
- Les enzymes du foie : les transaminases ASAT, ALAT, PAL, GGT
- Les marqueurs du rein : urée, créatinine, acide urique
- Les marqueurs du cœur : BNP (NTproBNP) et troponine

- La quantité de graisses dans le sang (appelée « bilan lipidique ») : cholestérol et tryglycérides

- La présence de fer (appelé « bilan martial ») : fonctionnement des reins

- La PSA ou autre marqueur biologique pour la recherche d'un cancer (PSA : prostate) ou d'une infection.

APPRENDRE À LIRE LE RÉSULTAT D'UNE PRISE DE SANG ET SAVOIR QUAND RÉAGIR

Quelques repères pour mieux comprendre vos résultats d'analyse :

- Hémoglobine : élément présent dans les globules rouges (hématies) qui leur permet de fixer l'oxygène
Hématocrite : illustre le pourcentage occupé par les globules rouges dans le volume du sang
 - VGM (Volume Globulaire Moyen) : mesure la taille (volume) des globules rouges
 - TCMH (Teneur Corpusculaire Moyenne en Hémoglobine) : correspond à la teneur moyenne d'hémoglobine contenue dans un globule rouge
 - CCMH (Concentration Corpusculaire Moyenne en Hémoglobine) : elle est calculée en divisant la valeur du dosage de l'hémoglobine par la valeur de l'hématocrite
- VMP (Volume Plaquettaire Moyen) : illustre le pourcentage occupé par les plaquettes dans le volume du sang

COMMENT INTERPRÉTER LES RÉSULTATS ?

Le plus important est de comparer un résultat d'une analyse à l'autre. On peut facilement le faire lorsque les analyses sont présentées sous forme de colonnes : à gauche les résultats les plus récents, à droite les résultats antérieurs. Vous pouvez ainsi savoir si tel élément a augmenté, diminué ou reste stable. Les résultats présentés entre parenthèses (souvent à droite de la page) correspondent aux normes attendues : celles-ci permettent de situer vos résultats et voir s'ils sont « dans la norme » ou pas. Mais pas de panique ! Les résultats des personnes prenant des médicaments anti-rejet sont souvent « hors normes » : c'est surtout l'évolution dans le temps qu'il faut suivre.

Que faire si je m'inquiète d'un résultat ?

Lire ce qui est en gras.

À la lecture de vos analyses, si un résultat vous semble anormal par rapport à votre historique, n'hésitez pas à demander l'avis de votre médecin traitant et/ou médecin référent du centre de greffe. Appelez-le ou faites lui suivre vos résultats par mail.

03. Avoir un médecin traitant (médecin généraliste) mobilisable



Si vous avez un médecin traitant en qui vous avez confiance, conservez-le. S'il n'a pas l'habitude de suivre des patients greffés, il pourra au besoin se rapprocher de votre médecin référent dans votre centre de greffe. Si vous n'avez pas de médecin traitant ou que vous souhaitez en changer, l'idéal est que votre centre de greffe puisse vous conseiller un médecin généraliste proche de chez vous qui a l'expérience de patients greffés (ou renseignez vous auprès d'autres personnes greffées de votre région). Le médecin généraliste est précieux pour savoir quoi faire si vos dernières analyses de sang montrent une anomalie, en cas de survenue de signes d'infection (pour démarrer un traitement antibiotique si besoin), pour la gestion d'un arrêt de travail ou encore pour la vaccination annuelle contre la grippe...

04. Les autres suivis à mettre en place (le plus souvent en médecine de ville)

Cela peut sembler beaucoup mais il est utile de réaliser chaque année des bilans auprès de divers professionnels de santé mentionnés dans le schéma ci-dessous. Le rythme de ces bilans est donné à titre indicatif : c'est votre centre de greffe qui vous indiquera ce qui est nécessaire pour votre suivi. Cela nécessite de l'organisation car souvent les rendez-vous sont à prendre 2 ou 3 mois à l'avance, tout en ayant à réaliser parfois des prises de sang ou d'autres examens avant le rendez-vous (pour avoir leurs résultats le jour du rendez-vous).

Pour identifier des professionnels ayant l'expérience du suivi de personnes greffées, n'hésitez pas à demander à votre centre de greffe, à votre médecin traitant ou à une association de personnes greffées.

S'ORGANISER ET SE PRÉPARER À UN RENDEZ-VOUS

A chacun son format (papier, fichier Excel ou autre) mais l'agenda est sacrément utile pour vous aider à penser à vos rendez-vous mais aussi aux moments où vous devez prendre contact avec tel médecin ou laboratoire d'analyse pour caler vos prochains rendez-vous !

Autre conseil : il est judicieux d'écrire vos questions sur un carnet pour ne rien oublier quand vous êtes dans le cabinet du médecin ou d'un autre professionnel.

Vous êtes le coordinateur de vos soins. C'est une réalité, souvent lourde, et une responsabilité à accepter mais personne ne prendra des rendez-vous à votre place ! Vous devez donc apprendre à vous organiser et à communiquer avec les professionnels de santé et parfois leur secrétariat... C'est à vous aussi de garder l'historique et les archives de vos différents rendez-vous et analyses.

Côté organisation, si vous travaillez, les nombreux rendez-vous médicaux vont forcément empiéter sur votre présence au travail. Certains choisissent de poser des RTT ou des congés plutôt que de prendre des arrêts de travail, mal pris en charge et aussi peu discrets vis-à-vis de votre employeur... Enfin, les différents bilans et dépistages, que ce soit au centre de greffe ou ailleurs, sont très anxiogènes.

On a toujours peur d'apprendre une mauvaise nouvelle... et pourtant c'est le principe de la surveillance : dépister d'éventuels problèmes avant qu'ils ne deviennent véritablement dangereux, et ainsi agir avant toute complication grave. Donc à chacun d'apprendre à gérer l'angoisse de la veille des bilans, de l'attente des résultats, voire d'une annonce inquiétante... cela fait aussi partie de la vie d'une personne greffée qui n'est pas un long fleuve tranquille mais un parcours médical avec des hauts et parfois des bas... Là encore, le partage d'expérience avec d'autres personnes greffées peut vous permettre de relativiser et de prendre du recul sur des aspects qui vous inquiètent... et surtout de trouver vos propres solutions pour éviter de trop angoisser. L'aide de professionnels (psychiatre, psychologue) peut aussi s'avérer utile, voire indispensable !

« Je fixe mes RDV après chaque consultation pour mon suivi greffe. Pour les autres spécialistes, je fais en fonction de ce qu'ils me proposent, soit un prochain RDV fixé dès la fin de la consultation, soit à prendre plus tard dans l'année... »

**Catherine, 64 ans,
greffée du cœur depuis 17 ans**



À l'initiative de l'**association France Greffes Cœur et/ou Poumons**, les fiches d'information exPAIRience Greffe ont été pensées et rédigées par un collectif de personnes greffées à l'attention d'autres personnes greffées. Ce collectif regroupe plusieurs associations de personnes greffées de différents organes. Vivre avec un organe greffé a un impact sur la vie quotidienne : ces fiches ont donc pour objectif de vous aider à vous organiser et à trouver des solutions pratiques face à certaines difficultés parfois associées à la greffe. Il s'agit de 20 fiches thématiques, réparties en trois familles : **VIE QUOTIDIENNE**, **SUIVI MÉDICAL** et **PROJETS DE VIE**.

VIE QUOTIDIENNE

- 01 : Comprendre son traitement pour bien le gérer
- 02 : Trucs et astuces pour se faciliter la vie avec ses médicaments
- 03 : Bien manger
- 04 : Bouger tous les jours
- 05 : Les bons réflexes anti-microbes
- 06 : (re)Trouver sa place dans la famille
- 07 : Gérer le retentissement émotionnel de la greffe
- 08 : Connaître ses droits, demander des aides
- 09 : S'épanouir dans sa vie intime et sexuelle
- 10 : Bien dans sa peau d'ado ou de jeune adulte greffé.e

SUIVI MÉDICAL

- 11 : L'expérience des autres personnes greffées (sondage sur le vécu)
- 12 : Le suivi médical rapproché des premières semaines après la greffe
- 13 : Les bons réflexes pour un suivi médical optimal après la greffe
- 14 : Les autres soins courants
- 15 : Bien organiser son suivi médical
- 16 : Le suivi médical des enfants et adolescents greffés

PROJETS DE VIE

- 17 : Envisager de devenir parent
- 18 : Travailler, reprendre une activité professionnelle
- 19 : Emprunter de l'argent pour ses projets
- 20 : Voyager ou séjourner à l'étranger

Comité de rédaction :

France Greffes Cœur et/ou Poumons : Thierry Gesson, Claire Macabiau, Marine Marro et Sébastien Bretonneau
Vaincre la Mucoviscidose : Florent Girard, Hélène Vitry, Frédéric Floquet, Jean-Philippe Duplax et Odile Alcaraz
Heart and Cœur : Christian Daumal et Agnès Myara
HTaP France : Mélanie Gallant-Dewavrin et Maggy Surace
TransHépate : Eric Buleux-Osmann, Anne-Marie Wilmotte et Caroline Godot.
Trans-Forme : Ludivine Fournier

Rédaction :

David-Romain Bertholon, Marianne Bernède et Isabelle Méda (EmPatient)

Relecture :

Sylvie Dolliou (CHU Caen), Dr. Katrien Blanchart (CHU Caen), Dr. Anne-Flore Plane (CHU Caen) et Dr. Florentine Garaix (CHU Marseille - La Timone)

Graphisme :

Maïna Charaudeau | www.mainacha.fr

Avec le soutien institutionnel du laboratoire Novartis



FICHES EX PAIR IENCE GREFFE

Vous venez de lire

13

Les bons réflexes pour un suivi médical optimal après la greffe



14

Les autres soins courants

