



L'après allogreffe

de cellules souches hématopoïétiques

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|----------|
| EDITORIAL | 3 |
| 1. CONSIGNES POUR LE RETOUR A DOMICILE | 4 |
| Le regime alimentaire..... | 4 |
| Conseils generaux..... | 4 |
| Les contacts sociaux..... | 4 |
| Les relations sexuelles et la contraception..... | 5 |
| Les animaux..... | 5 |
| Sport et loisirs..... | 5 |
| Travail et ecole..... | 6 |
| Les vaccins..... | 6 |
| Medicaments a eviter..... | 6 |
| 2. SUIVI MEDICAL | 7 |
| 3. LES REACTIONS POSSIBLES | 8 |
| La maladie du greffon contre l'hote (ou GVH)..... | 8 |
| Les infections..... | 9 |
| Le rejet..... | 10 |
| Les problemes a long terme..... | 10 |

Infirmière de liaison - 04/323.56.99 (de 8h30 à 16h20)

Hôpital de jour de l'Institut Arsène Burny - 04/323.73.08

Unité d'hématologie - 04/323.73.86

Unité stérile - 04/323.73.16

Vous venez de recevoir votre allogreffe de cellules souches au sein de notre hôpital.

L'objectif de cette brochure est de vous rappeler les mesures préventives (précautions alimentaires, de contact, d'hygiène...) à suivre après la greffe jusqu'à élargissement par votre hématologue.

La brochure aborde également les réactions qui pourraient se présenter après la greffe.

Si, après la lecture de cette brochure, vous avez encore des questions ou des inquiétudes, sentez-vous libre de nous en parler. Toute l'équipe d'hématologie est là pour vous aider.



Pour le Conseil de Gouvernance de l'Institut
de Cancérologie Arsène Burny,

Professeur Jo CAERS,
Chef de service d'hématologie clinique

Le régime alimentaire



Nous vous renvoyons à la brochure que le diététicien vous a remise ou vous remettra au moment de votre sortie d'hospitalisation.

Conseils généraux



De manière à prévenir certaines complications, voici des règles que vous devez respecter.

- Se peser régulièrement (minimum deux fois par semaine)
- Prendre sa température corporelle 1x/jour
- Se laver régulièrement les mains (avant le contact avec les aliments, après le contact avec des animaux ou d'autres personnes, après s'être rendu aux toilettes ou avoir langé un bébé, après avoir été à l'extérieur...)

Les contacts sociaux



- Vie normale avec les personnes habitant sous le même toit
NB : Signalez au médecin toute maladie contagieuse développée par votre enfant (exemple : varicelle...)
- Visites autorisées sauf si les visiteurs présentent des signes d'infections (nez qui coule, éternuements, gastro-entérite...)
- Demander aux visiteurs de porter un masque + hygiène des mains
- Balades en plein air (sans port de masque)
- Porter un masque dans les lieux publics (privilégier les lieux peu fréquentés)

- Avoir des contacts avec des enfants de moins de 6 ans (sauf les vôtres)
- Rester dans les endroits enfumés (tabac)
- Se promener dans les endroits où il y a du monde (transport en commun, cinéma, concert, restaurants...), surtout en période d'épidémies virales
- Balades en forêt

Les relations sexuelles et la contraception



- Monogame (pas de préservatif)
- Usage d'un contraceptif chez la femme en âge de procréer (se référer à l'hématologue)
- Usage du préservatif si le partenaire présente certaines infections virales (se référer à l'hématologue)



- Polygame (usage du préservatif nécessaire)
- Contacts oro-génitaux et oro-anaux (contact possible avec les matières fécales)
- Relations sexuelles avec un taux de plaquettes trop bas (se référer à l'hématologue)

Les animaux



- Promener son animal
- Vacciner les animaux domestiques 1x/an
- Vermifuger les animaux domestiques 2x/an
- Se laver les mains après un contact proche avec l'animal
- Si l'animal est malade, appelez le vétérinaire



- Contact avec les excréments des animaux
- Litière du chat dans un endroit où l'on prépare et/ou on prend les repas
- Adopter un animal errant ou un jeune animal
- Être en contact ou dans la même pièce avec des animaux à plumes, des reptiles, des animaux exotiques ou des animaux de la ferme

Sport et loisirs



- Marche
- Jogging
- Vélo



- Jardinage, bricolage poussiéreux, pêche
- Piscine : attendre la revaccination
- Séjour à l'étranger : se référer à l'hématologue

Travail et école



L'état de fatigue post-greffe est important et variable d'une personne à l'autre en intensité et en durée. Cela pourrait vous empêcher de reprendre le travail/l'école. Cette fatigue importante est très fréquente et 'normale'.

Si vous ne vous en sentez pas capable, votre incapacité sera prolongée. La durée moyenne d'incapacité est de minimum 6 mois (en général 1 an, parfois plus en cas de complications). En effet, certaines professions sont plus à 'risques', et nécessiteront une incapacité plus longue.

Les vaccins



Pour vous

Votre hématologue vous prescrira les revaccinations au moment opportun. Il faudra en effet refaire la plupart des vaccins d'enfance et faire certains autres en plus.

Pour votre entourage

Votre entourage peut recevoir des vaccins à virus tué.

Par contre, les vaccins à virus vivant atténué, qui seraient faits chez vous et dans votre entourage, sont dangereux pour vous. Il faut toujours discuter avec votre hématologue préalablement à une vaccination.

Médicaments à éviter



Une liste de médicaments à éviter est reprise ci-dessous (liste non-exhaustive donnée à titre indicatif). Certains de ces médicaments peuvent parfois être pris après avis de l'hématologue.

- **Antipyrétiques** : anti-inflammatoires, aspirine
- **Antidouleur** : anti-inflammatoires, aspirine
- **Gastroentérologiques** : antiseptiques intestinaux, lavements, anti-diarrhéiques, pommade anti-hémorroïdaire, suppositoires

Nous tenons à insister sur le fait que la prescription d'un médicament est une responsabilité médicale et que l'automédication est à proscrire autant que possible. Votre hématologue ou votre infirmière de liaison reste disponible pour en parler.



SUIVI MÉDICAL

Lorsque vous rentrez chez vous, vous êtes toujours fragile et votre état de santé nécessite toujours un suivi médical régulier.

Ce suivi sera assuré à l'hôpital de jour et puis en consultation.

Par la suite, vous reviendrez en 'consultation greffe' une fois par an.

1. La maladie du greffon contre l'hôte (ou GVH)

La maladie du greffon contre l'hôte (ou GVH) est l'une des complications les plus fréquentes après une greffe, avec les infections. Il existe 2 formes de GVH :

1. La GVH aiguë



La GVH aiguë survient généralement dans les premières semaines après la greffe. Elle peut toucher :

- **La peau** : apparition de petits boutons ou rougeurs
- **Les intestins** : diarrhée
- **Le foie** : jaunisse

Elle peut être légère et traitée en consultation ambulatoire, ou plus sévère et nécessiter une hospitalisation. Le traitement sera de la cortisone.

2. La GVH chronique



La GVH chronique apparaît généralement après le 100^{ème} jour post-greffe. Elle peut affecter plusieurs organes. Parfois, elle ne provoque aucun symptôme, mais elle peut aussi être plus étendue et nécessiter un traitement prolongé, voire une hospitalisation. Le traitement sera de la cortisone à plus faible dose.

Pour surveiller cette maladie, des examens sont systématiquement réalisés aux jours 100, 180 et 365 après la greffe. Si une GVH chronique est détectée, le traitement immunosuppresseur sera poursuivi plus longtemps ainsi que les précautions de contact.

Il est important que vous exprimiez ce que vous ressentez, physiquement ou psychologiquement : effets secondaires des médicaments, troubles digestifs, difficultés alimentaires, fatigue, baisse de moral, etc. Une bonne communication nous permet de mieux vous accompagner.

Important : Ne jamais arrêter votre traitement immunosuppresseur sans avis médical. Même s'il peut être contraignant, il est essentiel pour éviter une réaction agressive du greffon contre votre corps.



2. Les infections

Elles sont une des deux principales complications après la greffe et sont potentiellement dangereuses.

La fièvre



La moindre fièvre supérieure à 38°C à deux reprises et à deux heures d'intervalle, ou supérieure à 38,3°C une fois doit être prise au sérieux (même s'il n'y a pas de cause apparente).

Certaines de ces infections sont très graves surtout si vous observez de la température et/ou vertiges, frissons, difficultés respiratoires, déshydratation, troubles neurologiques (maux de tête inhabituels ou nouveau), saignements cutanés ou des muqueuses actifs (ininterrompus).



- Prévenir sans délai l'équipe de greffe par téléphone (dont l'infirmière de liaison au 04/323.56.99)
- L'infirmière vous indiquera la marche à suivre en fonction des symptômes présents
- En cas de problème, la nuit ou le week-end, sonner dans le service d'hospitalisation (04/323.73.16) ou se présenter aux urgences du CHU
- Appeler le médecin traitant qui peut venir vous examiner rapidement et qui prendra contact avec l'équipe de greffe



- Décider par vous-même de prendre des médicaments
- Prendre un médicament pour faire tomber la fièvre (cela fait disparaître le symptôme mais ne soigne en rien l'infection)

Le Zona



Le zona, c'est le virus de la varicelle qui se réveille en donnant des boutons sur la peau. Toute apparition de vésicule (petit bouton contenant un liquide clair) cutanée, même en très petit nombre, est suspecte.

Lorsque les vésicules commencent à apparaître, il faut prévenir sans délai l'hématologue pour qu'il débute un traitement à hautes doses d'Aciclovir (Zovirax®) aussi vite que possible. Une hospitalisation est parfois nécessaire.

Le cytomégalovirus (CMV)



Il est possible que le cytomégalovirus (virus dont la plupart des personnes sont porteuses) se réactive. En général, vous ne ressentez rien, mais les médecins le détectent à la prise de sang.

Son traitement nécessite en général des visites régulières à l'hôpital de jour pour vous administrer l'antiviral approprié par voie intraveineuse.

*N'oubliez pas que **plus un problème est pris en charge rapidement, plus il a de chance de se résoudre facilement.** Si vous traînez (parfois seulement quelques heures), le problème peut devenir très grave et difficile à traiter.*

3. Le rejet

Après une allogreffe, le risque de rejet est faible. En effet, le traitement préparatoire (appelé conditionnement) à base notamment de chimiothérapie a pour but de détruire votre système immunitaire, afin de permettre au greffon de s'installer sans être attaqué par vos défenses naturelles.

4. Les problèmes à long terme

A plus long terme, les effets secondaires possibles comprennent : une stérilité (incapacité d'avoir des enfants), une ménopause précoce pour les femmes et un retard de croissance pour les enfants. De plus, le risque de cancer est légèrement accru par rapport à celui de la population générale. C'est pourquoi un bilan annuel à vie est fortement préconisé.

Consultez toujours votre équipe soignante si vous avez des questions ou des préoccupations.

Les coordonnées des différentes unités et de votre infirmier de liaison se trouvent au début de cette brochure.

Informations complémentaires dans les vidéos de la Société Francophone de Greffe de Moelle :



Institut de Cancérologie Arsène Burny – CHU de Liège

Avenue de l'Hôpital, 1
4000 Liège
septembre 2025

Editeur responsable : CHU de Liège