



Programme  
de transplantation pulmonaire

BICHAT | PARIS

# Transplantation pulmonaire Carnet de suivi

Nom : ..... Date de la greffe : .....

Prénom : ..... Type de greffe : .....

En cas de problème médical, les patients transplantés peuvent contacter :

→ **entre 9 h 00 et 17 h 00, du lundi au vendredi**, l'infirmière de coordination

Tél. : 01 40 25 60 10 ou courriel : malika.hammouda@aphp.fr

→ **en dehors de ces horaires** : contacter le service de l'hospitalisation

Tél. : 01 40 25 69 43 ou 01 40 25 68 23.

Ces deux interlocuteurs se chargeront de vous conseiller et de joindre le pneumologue d'astreinte si nécessaire.



Madame, Monsieur,

Maintenant que la transplantation est réalisée, il est primordial que le retour à votre domicile se passe bien.

Ce carnet est là pour vous aider à connaître les médicaments que vous prenez, les examens que vous passez, et le suivi qui est organisé.

Toute l'équipe est bien sûr à votre disposition pour toute explication complémentaire.

P<sup>r</sup> Hervé Mal, *responsable médical*

P<sup>r</sup> Yves Castier, *responsable chirurgical*

P<sup>r</sup> Philippe Montravers, *responsable anesthésiste-réanimateur*

***Programme de transplantation pulmonaire, hôpital Bichat, université Diderot, Paris***

# Sommaire

<b>1. Le retour à la maison</b> .....	5
1.1. Comment prendre votre traitement antirejet ? .....	5
1.2. Comment surveiller votre traitement antirejet ? .....	6
1.3. Quand devez-vous nous appeler ? .....	7
<b>2. L'hôpital de jour</b> .....	8
2.1. Quel est le principe de l'hôpital de jour ? .....	8
2.2. Comment va s'organiser votre suivi en HDJ ? .....	8
2.3. Comment préparer vos visites en HDJ et en consultation ? .....	9
2.4. Quels examens allez-vous passer en HDJ ? .....	9
<b>3. Événements médicaux depuis la transplantation</b> .....	11
3.1. Modifications des traitements .....	11
3.2. Hospitalisations .....	14
3.3. Consultations et vaccinations .....	16
3.4. Autres examens .....	17
Notes personnelles .....	18

## 1

### Le retour à la maison

#### 1.1. Comment prendre votre traitement antirejet ?

Il est absolument primordial que vous soyez observant, c'est-à-dire que vous preniez votre traitement régulièrement, sans l'oublier, en respectant bien les doses et les horaires.

##### *Pour le Néoral® (ciclosporine) :*

- À prendre à 8 h 00 et à 20 h 00.
- À prendre en même temps que les autres traitements.
- À prendre avec les repas.
- Ne pas manger de pamplemousse.

##### **Le taux de Néoral® dans le sang doit être contrôlé de façon stricte.**

Il faut faire un contrôle du dosage « C2 ciclosporine » par prélèvement sanguin 2 heures précisément après la prise du Néoral® du matin. Si la prise du Néoral® est un peu décalée (par exemple, 8 h 15 au lieu de 8 h 00), vous devez décaler le prélèvement sanguin (par exemple, 10 h 15 au lieu de 10 h 00) de façon qu'il soit fait toujours 2 heures après la prise du Néoral®.

##### *Pour le Prograf® (tacrolimus) :*

- À prendre impérativement à 10 h 00 et à 22 h 00.
- À prendre seul avec de l'eau. Il faut rester à jeun une heure avant et une heure après la prise du Prograf®, et prendre le reste du traitement avec le petit-déjeuner avant 8 h 00 le matin et avant 20 h 00 le soir.
- Ne pas manger de pamplemousse.

### **Le taux de Prograf® dans le sang doit être contrôlé de façon stricte.**

Il faut faire un contrôle du dosage « C0 tacrolimus » par prélèvement sanguin réalisé entre 9 h 30 et 10 h 00, soit juste avant la prise du médicament.

#### **Que faire en cas d'oubli de la prise du traitement antirejet :**

- Vous avez oublié de prendre votre traitement et vous avez un retard de moins de 2 heures ► **vous pouvez prendre le traitement.**
- Vous avez oublié de prendre votre traitement et vous avez un retard de plus de 2 heures ► **vous ne pouvez plus prendre votre traitement, vous devez attendre la prochaine prise.**

#### **Que faire en cas de vomissements :**

- Vous avez vomi dans l'heure qui suit la prise du traitement  
► **vous devez reprendre votre traitement.**
- Vous avez vomi plus d'une heure après la prise du traitement  
► **vous n'avez pas besoin de reprendre le traitement.**

## **1.2. Comment surveiller votre traitement antirejet ?**

Lors de votre sortie de l'hôpital, une ordonnance vous a été remise par le médecin pour pratiquer des examens sanguins. Ces prélèvements pourront être effectués à votre domicile par une infirmière ou dans un laboratoire proche de chez vous. Certaines analyses pourront être effectuées directement par votre laboratoire. Dans ce cas, vous obtiendrez les résultats directement en fin de journée.

En revanche, les dosages du médicament antirejet (Néoral® ou Prograf®) seront adressés par votre laboratoire de proximité à un second laboratoire plus spécialisé. Ce second laboratoire enverra les résultats du dosage par fax dans notre service (numéro du fax : 01 40 25 72 10).

Pour le bon suivi de votre traitement, il est nécessaire que les résultats de ce dosage vous soient également adressés sous 72 heures : prévenez bien votre

laboratoire ! Cela vous permettra de suivre vos dosages, et de nous appeler si le résultat du dosage n'est pas dans la fourchette indiquée au bas de votre ordonnance : nous ferons alors un réajustement du médicament (numéro de téléphone : 01 40 25 60 10).

## **1.3. Quand devez-vous nous appeler ?**

Surtout, il est très important que vous nous contactiez si :

- vous avez de la fièvre (supérieure à 38 °C) ;
- vous toussiez et/ou crachez depuis peu ;
- vous êtes essoufflé ;
- vos valeurs de spirométrie baissent de plus de 20 % ;
- vos dosages de médicaments antirejet sortent de la fourchette prévue ;
- un médecin extérieur au service vous a fait une nouvelle prescription.

Nous vous rappelons qu'il existe une contre-indication absolue à la prise des médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens. Attention, ces médicaments peuvent être en vente libre (Ibuprofen®, Nurofen®, etc). Ils n'en sont pas moins très dangereux pour les patients transplantés.

**En cas de problème médical, les patients transplantés peuvent joindre :**

→ **Entre 9h00 et 17h00 du lundi au vendredi :** l'infirmière de coordination (Tél. : 01 40 25 60 10 ou malika.hamouda@aphp.fr)

→ **En dehors de ces horaires :** l'hospitalisation  
(Accueil du 8<sup>e</sup> Est – Tél. : 01 40 25 68 23.  
Accueil du 9<sup>e</sup> Ouest – Tél. : 01 40 25 69 43)

Ces deux interlocuteurs se chargeront de vous conseiller, et de joindre le pneumologue d'astreinte si nécessaire.



## L'hôpital de jour

### 2.1. Quel est le principe de l'hôpital de jour ?

Le service d'Hôpital De Jour (HDJ) est assuré par les pneumologues prenant en charge les patients ayant bénéficié d'une transplantation pulmonaire, communément appelés « greffés ».

Les pneumologues intervenants en HDJ sont le Dr Olivier BRUGIÈRE, le Dr Gaëlle DAURIAT, le Pr Gabriel THABUT, et les chefs de clinique de pneumologie.

Le but de l'HDJ est de concentrer en une seule journée plusieurs examens et consultations, afin d'optimiser votre venue à l'hôpital Bichat, et de centraliser plus facilement les résultats de toutes ces explorations.

### 2.2. Comment va s'organiser votre suivi en HDJ ?

Le rythme des HDJ peut être modifié en fonction de votre état, de votre lieu d'habitation, et de l'équipe médicale qui vous suit habituellement. En général, vous aurez rendez-vous en HDJ :

- une fois par semaine pendant les premières semaines qui suivent votre retour à votre domicile ;
- puis, toutes les 2 ou 3 semaines pendant les 6 premiers mois qui suivent la greffe ;
- puis, tous les mois entre le 6<sup>e</sup> et le 12<sup>e</sup> mois qui suivent la greffe ;
- puis, tous les 2 à 3 mois au-delà de la première année qui suit la greffe.

Chaque séjour en HDJ est prévu à l'avance. Une convocation vous est adressée par courrier postal. La tenue de l'HDJ et ses horaires sont convenus par téléphone quelques jours auparavant. Il est donc important que vous nous donniez un numéro de téléphone où il est facile de vous joindre.

### 2.3. Comment préparer vos visites en HDJ et en consultation ?

Vous devez prévoir d'apporter à chacun de vos rendez-vous :

- vos dernières ordonnances ;
- vos derniers résultats d'examens ;
- ce carnet de suivi ;
- le carnet de suivi des glycémies capillaires ;
- le carnet de suivi des valeurs du spiromètre (et votre spiromètre afin que nous puissions vérifier ensemble les valeurs) ;
- des vêtements et affaires de toilette en cas d'hospitalisation.

Si vous avez un empêchement et que vous ne pouvez finalement pas venir à une HDJ prévue, nous vous remercions de nous prévenir par téléphone au 01 40 25 68 71, idéalement 48 heures à l'avance. Cela permettra à un autre patient de bénéficier des plages d'HDJ et d'examens.

### 2.4. Quels examens allez-vous passer en HDJ ?

Le programme d'HDJ varie en fonction de votre état de santé, du type de transplantation dont vous avez bénéficié, et du délai depuis la transplantation. La réalisation d'une fibroscopie bronchique nécessite d'être à jeun, c'est-à-dire de ne pas avoir mangé ou bu dans les 6 heures qui précèdent l'examen. Vous êtes alors averti afin d'arriver à jeun en HDJ.













Le programme de transplantation pulmonaire  
de l'hôpital Bichat remercie les laboratoires  
Boehringer Ingelheim et AstraZeneca  
pour leur soutien à la réalisation de ce carnet.

© Association de recherche en chirurgie vasculaire, thoracique, et transplantation pulmonaire (ArchivTT)

Photographies : Olivier Lechat, et fotolia.com

Rédaction : les membres du Programme de transplantation pulmonaire de l'hôpital Bichat, sous la coordination de Pierre Mordant et en collaboration avec les éditions Imothep MS, Paris 2016.