



# La route à suivre: reins et pancréas (version courte)

Écrit par Aslaug Sødal Myrseth, infirmière, et Anna Varberg Reisæter, néphrologue, 2003.  
Révisé par Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, 2021.

## Médicaments immunodépresseurs

---

Les médicaments immunodépresseurs sont d'importance vitale pour conserver votre nouvel organe. Vous devez toujours prendre ces médicaments comme ils ont été prescrits par le médecin. Il est important que vous sachiez comment ces médicaments fonctionnent et quels sont leurs effets secondaires.

Risque accru de rejet:

- Si vous arrêtez de prendre vos médicaments, cela peut impliquer la perte de l'organe transplanté.
- Si les médicaments ne sont pas suffisamment absorbés dans le canal intestinal/estomac : cela peut se produire en cas de vomissements après que vous ayez pris les médicaments et en cas de diarrhée. Si cela perdure pendant plus d'un jour vous devrez avertir votre médecin traitant pour injection intraveineuse des médicaments.
- Des erreurs de dosage, de conservation ou d'horaire (de posologie) peuvent conduire au rejet ou, dans le meilleur des cas, à des effets secondaires indésirables.
- Le fait de prendre d'autres médicaments ou des remèdes naturels qui interfèrent avec l'absorption et la métabolisation des médicaments immunodépresseurs.

## Dosage des médicaments

---

Les médicaments et les dosages prescrits sont spécialement adaptés à vous. Si la dose est trop élevée vous pourriez avoir des effets secondaires indésirables, et si le dosage est trop bas cela peut provoquer le rejet. Le dosage est méticuleux et votre médecin détermine ce dosage sur la base de votre analyse de sang.

## Horaires

---

Le fait de prendre les médicaments à heure fixe est votre responsabilité. Il faut respecter l'horaire prévu pour obtenir le meilleur effet possible des médicaments et obtenir les résultats souhaités de vos analyses sanguines. L'hôpital vous donnera l'information nécessaire pour la posologie et l'horaire des prises de sang.

## Avez-vous oublié de prendre une dose de médicament immunodépresseur ?

---

Ce que vous devrez faire si vous avez oublié de prendre vos médicaments dépend du médicament utilisé et de combien de temps vous avez omis de le prendre.

**Si vous avez omis de prendre Prograf/  
Sandimmun/ CellCept/ Myfortic/  
Certican:**



#### **0 - 4 heures après la dose**

**matinale**, prenez votre dose matinale normale immédiatement.

#### **4 - 8 heures après la dose**

**matinale**, prenez la moitié de votre dose matinale tout de suite et votre dose habituelle du soir.

#### **8 - 12 heures après la dose**

**matinale**, prenez une fois et demie (1,5) votre dose habituelle immédiatement et ne prenez pas la dose du soir.

En cas d'omission de la dose du soir suivez le même principe.

#### **Si vous avez omis Advagraf:**

**0-18 heures**, prenez votre dose habituelle.

**18-24 heures**, prenez votre dose habituelle et attendez 12 heures avant de prendre la dose suivante. Prenez ensuite la dose suivante à l'heure prévue le matin.

#### **Si vous avez omis Prednisolon:**

Prenez la dose omise aussitôt que possible et continuez comme d'habitude.

#### **Si vous avez omis de prendre deux doses et ne savez pas quoi faire :**

Téléphonez votre point de suivi et de contrôle pour qu'ils vous conseillent!

#### **Si vous vomissez vos médicaments**

**immunodépresseurs** dans les 30 minutes après la prise, prenez une nouvelle dose. Si vous recommencez à vomir ou si vous avez des problèmes de nausée après deux doses successives de médicament, prenez contact avec le service qui assure votre suivi.

**Ne changez jamais votre dose / posologie vous-même!**

#### **Rejet**

---


La plupart des rejets aigus ont lieu entre deux à sept semaines après la transplantation. Après cela le risque de rejet aigu diminue et il est relativement rares après trois mois. Une cure spéciale produira normalement un bon effet contre le rejet aigu.

#### **Symptômes de rejet**

Avec les médicaments immunodépresseurs actuels, il est rare que vous puissiez remarquer un rejet vous-même. Le plus important que vous puissiez faire est de prendre vos médicaments aux horaires prévus.

Il est toutefois important que vous connaissiez les symptômes éventuels dans le cas où les organes transplantés ne fonctionnent pas comme ils le doivent.

- Les médicaments que vous prenez affaiblissent votre système immunitaire contre les infections. Si vous avez de la fièvre qui dépasse 38°C, ou si vous suspectez une infection ou une autre maladie, vous devez **toujours** prendre contact avec le service qui assure votre suivi. Les médecins généralistes (*allmennpraktiserende lege*) et les permanences médicales (*legevakten*) peuvent avoir une expérience limitée des patients transplantés et ils peuvent avoir besoin de discuter avec votre médecin traitant pour ce qui relève de la transplantation.
- Très rarement on constate que la quantité d'urine diminue en cas de rejet du rein. Vous devrez mesurer la quantité d'urine et votre poids chaque jour pendant une première période. Si vous gagnez rapidement du poids ou si vous constatez d'autres signes d'absorption surabondante de liquides



dans le corps vous devrez prendre contact avec votre médecin traitant.

- Un sentiment général de malaise et un accroissement de fièvre peuvent apparaître en cas de rejet mais ce sont des symptômes rares.
- Le taux de glycémie augmentera en cas de rejet du pancréas, mais cela peut être un signe tardif.

Faites en sorte que vos proches et éventuellement vos compagnons de voyage sachent que vous devez prendre des médicaments tous les jours pour qu'ils puissent avertir si vous êtes hospitalisé(e) dans un autre lieu pour cause aigüe.

### **Généralement**

---

- Il est recommandé de vivre normalement au quotidien.
- Ayez une bonne hygiène; le lavage des mains et l'hygiène buccale sont spécialement importants.
- Protégez-vous du soleil.
- En cas d'apparition de changements dans votre peau avisez votre médecin de suivi.
- Arrêtez de fumer si possible.
- Ne buvez pas d'alcool le premier temps après la transplantation. Après quelques mois vous pourrez boire de l'alcool, mais en petites quantités.
- Lorsque vous contactez tout personnel sanitaire prévenez-les que vous avez subi une transplantation et que vous prenez des médicaments immunodépresseurs.
- D'autres médicaments peuvent influencer sur l'effet des médicaments immunodépresseurs et cela peut conduire à un rejet d'organe.

Prenez immédiatement contact avec votre médecin de contrôle si:

- Une blessure devient rouge, chaude/enflammée, douloureuse ou si elle produit du pus.
- Si la blessure tarde à se cicatriser.
- Si vous avez pu être exposé à une contagion par varicelle vous devez immédiatement prendre contact avec votre médecin traitant. La contagion par le virus de la varicelle peut être extrêmement grave et il faudra considérer un traitement.

### **Hygiène buccale**

---

Les médicaments immunodépresseurs peuvent produire des problèmes de bouche sèche, des plaies et des infections dans la cavité buccale. Cela peut être évité en observant une bonne hygiène buccale. Nous vous recommandons de vous brosser les dents et de vous rincer la bouche trois à quatre fois par jour jusqu'à ce que vous puissiez manger et boire comme d'habitude et que vous repreniez vos activités normales. Si vous utilisez une prothèse dentaire vous devrez l'extraire chaque fois que vous vous brossez les dents, la nettoyer et vous rincer la bouche. Lorsque vos doses de médicaments immunodépresseurs diminueront et que vous n'aurez plus de problèmes spéciaux avec votre cavité buccale, il suffira de vous brosser les dents et de vous rincer la bouche matin et soir.

### **Voyage**

---

Si vous partez en voyage, planifiez-le bien à l'avance! Vous devriez faire une liste des choses à faire lorsque vous commencez à préparer votre voyage. En plus de ce qui est habituel comme passeport valable, billets, etc., votre liste doit contenir ce qui suit :

- Deux fois plus de médicaments que nécessaire. Certains préfèrent avoir encore plus de médicaments supplémentaires.

- Pharmacie de voyage
- Attestation médicale / lettre de votre médecin
- Éventuelles recettes médicales
- Éventuelle attestation de votre pharmacie. Voyez le chapitre "*Hvor går reisen?*" (Où va votre voyage?).
- Assurance voyage – Il est important de vérifier que votre assurance couvre votre situation. Prenez contact avec votre compagnie d'assurances avant de partir pour savoir si c'est bien le cas.
- *Europeisk helsetrygdekort* (Carte européenne de sécurité santé) à solliciter sur [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no)
- Adresses et numéros de téléphone de l'ambassade norvégienne et/ou du consulat dans le pays où vous allez.
- Téléphone (information de contact) du médecin qui assure votre suivi.
- Très important : établir un plan pour ce que vous devez faire s'il vous arrivait quelque chose !

Nous vous recommandons d'attendre au moins 6 mois après la transplantation avant de partir à l'étranger.

### **Proches**

---

Le/la malade prend le temps de réfléchir et d'évaluer les circonstances et ses propres réactions. Il/elle a la possibilité de parler avec le personnel sanitaire sur ses inquiétudes éventuelles. Les proches n'ont pas ce contact étroit avec le personnel sanitaire et cela peut leur donner l'impression d'être exclus ; spécialement les proches qui ne peuvent pas se rendre à l'hôpital peuvent se sentir seuls, anxieux et impuissants. Le fait d'en parler peut souvent soulager.

Les proches peuvent prendre contact quand ils le veulent avec le personnel

soignant et les médecins. Nous pouvons nous parler, donner des informations et vous orienter vers une assistante sociale, un prêtre ou un infirmier psychiatrique en cas de besoin.

### **Diète**

---

Après la transplantation il est important d'avoir une alimentation saine. Il est probable que certains patients aient perdu beaucoup de poids avant l'opération et qu'ils aient besoin d'en regagner ensuite, alors que d'autres maintiennent leur poids normal. Le Prednisolon peut produire un sentiment de faim plus intense; il est donc essentiel de se garder de développer un grave surpoids et, de ce fait, de nouveaux problèmes de santé. La règle de base est de recommander quatre à cinq repas par jour; petit-déjeuner, déjeuner et dîner avec 1-2 petits repas intermédiaires en plus. Le fait de manger régulièrement aide à réguler l'appétit et d'éviter de grandes variations du taux de glucose sanguin.

### **Le sucre**


- Vous devrez limiter l'ingestion de sucre / d'aliments sucrés.
- L'ingestion quotidienne de beaucoup de sucre augmente le risque de surpoids et de diabète.

### **Le gras**

En raison du risque accru de surpoids et d'indice élevé de cholestérol dû à l'administration de médicaments immunodépresseurs, vous devrez faire attention à la quantité et aux types de gras que vous ingérez.

### **L'assiette modèle**

Imaginez que vous divisez votre assiette en trois parts égales. Garnissez l'une des sections avec des légumes, une autre avec des pommes de terre, du riz, des pâtes ou du pain et la dernière avec du poisson, de



la viande, des légumineuses ou des œufs et éventuellement de la sauce.

Vous devrez faire attention à l'hygiène alimentaire et bien connaître les aliments à risque ; le chapitre sur la diète contient plus d'informations.

### **Activité physique**

---

Après la transplantation vous allez devoir prendre des médicaments qui impliquent que vous soyez physiquement actif. Par activité physique nous voulons dire tout : travaux ménagers, ballades dans les environs ainsi que l'entraînement sportif, conscient et fort. L'important est que vous trouviez des activités qui vous conviennent et le niveau d'activité adéquat pour votre vie. Si le fait de vous entraîner régulièrement ne vous convient pas, il vous faudra faire attention à accroître votre niveau quotidien d'activité au travail et pendant vos loisirs.

### **Vie en couple et sexualité**

---

Beaucoup de patients ont une libido réduite ou absente avant la transplantation. La libido revient souvent après l'opération mais le moment de sa réapparition peut varier.

Les effets secondaires de la médication peuvent produire des problèmes d'érection ; si c'est votre cas demandez conseil à votre médecin traitant.

Les femmes en âge de procréer qui arrêtent de menstruer pendant leur maladie retrouvent normalement leurs règles après la transplantation. La possibilité de tomber enceinte augmente et il est de ce fait important d'utiliser une prévention. En tant que transplanté vous pouvez prendre des pilules contraceptives

et installer une spirale contraceptive. Certaines femmes ne devraient pas prendre des pilules contraceptives, par exemple celles qui ont subi une/des thromboses (caillots de sang).

Il serait bien que le médecin avec lequel vous discutez contraception ait des connaissances sur les transplantations et les médicaments immunodépresseurs.

Si vous désirez procréer **vous devrez** en parler avec votre médecin traitant. Il sera nécessaire d'attendre 1-2 ans après la transplantation et il faudra procéder à une évaluation de vos fonctions organiques. Vous devrez probablement changer de médicaments avant d'essayer de faire un enfant. Le médecin devra aussi considérer quels médicaments vous pouvez prendre, par exemple en cas d'infections, puisque certains médicaments peuvent causer des défauts chez le fœtus. Il est donc très important de consulter votre néphrologue afin de planifier une (nouvelle) grossesse.

### **Médias sociaux**

---

Il est tout à fait compréhensible que vous ayez envie de partager la grande nouvelle de votre transplantation. Si vous avez reçu le pancréas ou le rein d'un donneur défunt, nous vous prions cependant d'être prudents concernant ce que vous partagez car votre poste pourrait être reconnu par des proches, amis ou relations du défunt.

### **Soyez critiques et vigilants**

Nous avons aujourd'hui un accès accru à de grandes quantités d'informations nouvelles provenant de sources variées; nous vous prions pour cela de rester vigilants et critiques aux informations que vous trouvez sur les transplantations. Si vous découvrez une information neuve vous devriez discuter de ce que vous y lisez avec votre néphrologue.

