



ACCOMPAGNER

# Carnet de bord

Les précautions nécessaires après ta greffe du rein



Hôpital  
Robert-Debré  
AP-HP

ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS

*Tu as été greffé(e) du rein et tu es suivi(e) dans le service de Néphrologie de l'Hôpital Universitaire Robert-Debré.*

*Tu vas rentrer chez toi avec un traitement indispensable pour préserver ton greffon.*

*Ce carnet t'appartient, il te rappellera les précautions nécessaires afin de bien prendre tes traitements et d'éviter les infections ou autres problèmes.*

*Il t'aidera à suivre les conseils donnés à l'hôpital et permettra de noter toutes les informations utiles, les rendez vous ainsi que les changements de prescriptions.*

*Nous restons à ton écoute ainsi qu'à celle de tes parents. N'hésite pas à nous solliciter !*

*Bonne route !*

*L'équipe d'éducation thérapeutique de Néphrologie.*

# Sommaire

|                                    |          |
|------------------------------------|----------|
| La greffe rénale                   | 4 et 5   |
| Les traitements immunosuppresseurs | 6 à 8    |
| Le risque infectieux               | 9        |
| Mes autres médicaments             | 10 et 11 |
| L'alimentation                     | 12       |
| La vie quotidienne                 | 13       |
| Les conduites à tenir              | 14 et 15 |
| L'éducation thérapeutique (ETP)    | 16       |
| La page des ados                   | 17       |
| Les hospitalisations               | 18 et 19 |
| Les consultations                  | 20       |

# La greffe rénale

## QU'EST-CE QUE LA GREFFE (ou transplantation) RENALE ?

La greffe rénale consiste à mettre en place dans ton corps un nouveau rein, que l'on appelle **greffon**, qui va remplacer tes reins malades (ou la machine de dialyse).

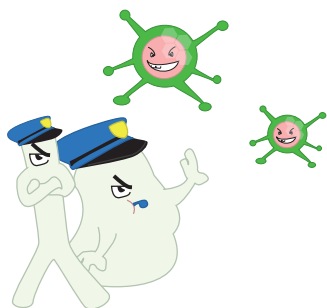


Ce rein peut provenir d'une personne de ton entourage ou d'un donneur décédé.

Ce nouveau rein va te permettre d'avoir une vie normale.

Le problème est que le système de défense de ton corps que l'on appelle aussi « **système immunitaire** » va vouloir réagir contre ce greffon.

## QU'EST-CE QUE LE SYSTÈME IMMUNITAIRE ?



Le système immunitaire comprend les globules blancs et les anticorps. Ce sont les gendarmes du corps. Ils permettent de te défendre contre tout ce qu'ils considèrent comme des éléments étrangers (les virus, les bactéries, ou encore le nouveau greffon...)

## QU'EST-CE QUE LE REJET ?

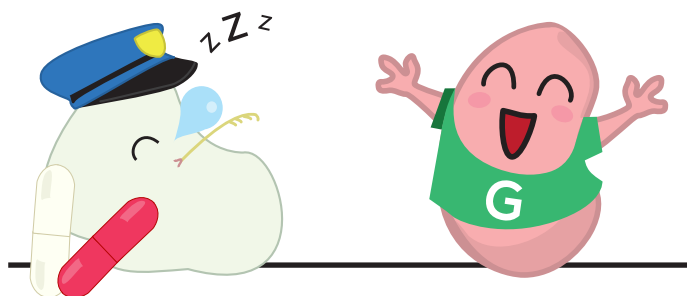
C'est lorsque ton système immunitaire lutte contre le greffon et commence à l'abîmer.

*Un rejet ne signifie pas tout de suite la perte du greffon mais peut lui laisser des cicatrices qui risquent d'abîmer très fortement le rein en cas de rejets répétés.*



**Les médicaments immunosuppresseurs sont indispensables pour éviter le rejet.**

Ils servent à protéger ton greffon du rejet en diminuant tes défenses immunitaires (*en endormant les gendarmes du corps*).



# Les traitements immunosuppresseurs (Anti-rejets)



Ils sont indispensables pour la santé de ton greffon !!!  
Tu devras les prendre

**TOUTE LA VIE, TOUS LES JOURS À HEURES FIXES**

Il existe différents médicaments anti-rejets et tu devras en prendre plusieurs. Ils agissent ensemble pour être plus efficaces. **On dit qu'ils sont complémentaires.**

**MES ANTI-REJETS SONT :**

| Le ..... je le prends à .....

| Et le ..... je le prends à .....



**Pour ne pas les oublier, voilà ce que je fais :**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# Quels médicaments prends-tu ?

A prendre toutes les

## ADVAGRAF (tacrolimus)



0,5mg



1mg



3mg



5mg



24h

## PROGRAF (tacrolimus)



0,5mg



1mg



5mg



12h

## MODIGRAF (tacrolimus)



0,2mg



1mg



12h

## CELLCEPT (Mycophénolate mofétil)



1ml / 200mg  
Sirop



250mg



500mg

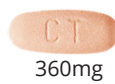


12h

## MYFORTIC



180mg

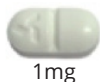


360mg



12h

## PREDNISONE (Cortancyl)



1mg



5mg



20mg



12h  
ou  
24h

## NEORAL (Ciclosporine)



Sirop



10mg



25mg



50mg



100mg



12h

## CERTICAN (Everolimus)



0,1mg



0,25mg



0,5 mg



0,75mg



12h



# CONSEILS

## COMMENT BIEN PRENDRE MES ANTI-REJETS ?

Le **pamplemousse** (fruit et jus) et les tisanes au **millepertuis** modifient les dosages des antirejets.

→ **Ces aliments sont interdits !**

On ne peut ni ouvrir les **gélules**,  
ni écraser, ni couper les **comprimés**.  
(sauf pour les comprimés de PREDNISONE.)



Utiliser un **pilulier** (ou semainier) est très utile pour te permettre de vérifier que tu n'as pas oublié de prendre tes médicaments. Le préparer chaque semaine te permet aussi de gérer ton stock de médicaments plus facilement.

*Si tu as du mal  
à avaler les  
médicaments,  
parles-en à ton  
médecin ou à  
l'infirmière.*



# Le risque infectieux



A cause des anti rejets, tu es plus vulnérable aux éventuelles infections.

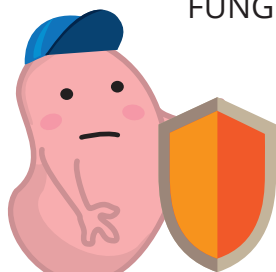
Certains microbes peuvent être dangereux pour ton greffon. Pour cela, tu vas devoir prendre pendant quelques temps des médicaments pour te protéger et bien suivre les règles d'hygiène.

## LES MÉDICAMENTS ANTI INECTIEUX

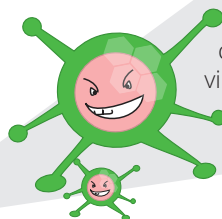
contre les  
champignons  
dans la bouche



FUNGIZONE



contre les  
virus (CMV)



ROVALCYTE

contre les  
bactéries



BACTRIM

## MES RÈGLES D'HYGIÈNE



- 1 Tous les jours ta douche tu prendras
- 2 Tes dents 2 fois par jour tu brosseras
- 3 Tes mains souvent tu laveras
- 4 De tes vaccins à jour tu seras
- 5 Du soleil tu te protégeras
- 6 Les gens contagieux tu éviteras
- 7 Et si tu te sondes, proprement et régulièrement tu le feras

# Mes autres médicaments



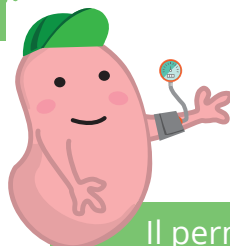
Il permet d'avoir  
assez de globules rouges

**Médicaments contre l'anémie**

.....

.....

.....



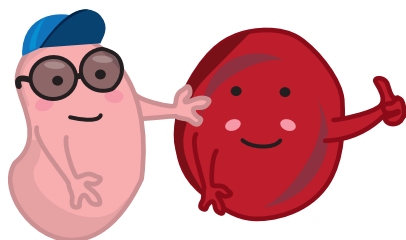
Il permet d'avoir une  
bonne tension artérielle

**Médicaments pour la tension**

.....

.....

.....



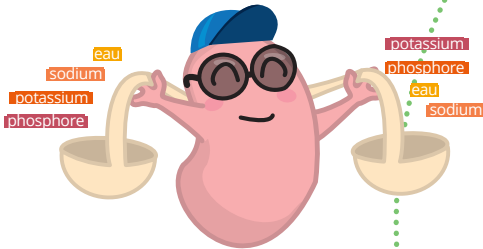
Il garde la bonne quantité d'eau  
et de sels minéraux dans le corps

## Médicaments de complément

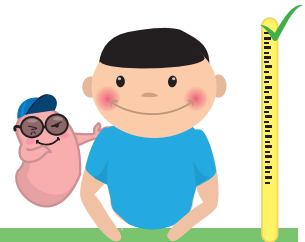
.....

.....

.....



Parce que  
le rein a de  
multiples  
rôles



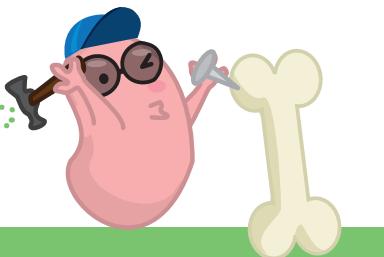
Tout cela te  
permet de grandir

## Médicaments pour fixer le calcium sur les os

.....

.....

.....



Il rend la vitamine D  
efficace pour fixer le  
calcium sur les os pour  
qu'ils soient solides

# L'alimentation

Avec la greffe,  
plus de régime strict !



Tu peux manger de tout,  
**raisonnablement !**

Comme tout le monde, il faut faire  
attention à ton alimentation.

L'alimentation doit être variée.

L'eau est la seule boisson indispensable.



Pour ton rein, **sois vigilant** :

- avec les protéines animales
- avec la prise de poids



Il est parfois difficile de  
savoir comment bien  
manger, **n'hésite pas à  
contacter le service de  
diététique.**



# La vie quotidienne



## LE SPORT

Maintenant que tu es greffé, tu peux bien sûr faire du sport une fois que le médecin te l'autorise.

Demande à ton médecin avant de commencer une nouvelle activité pour savoir si tu peux la pratiquer.

Seuls les sports de contact pouvant être dangereux pour ton greffon ne te seront pas autorisés (comme la boxe, le rugby, gardien de but...).



## LA VOITURE

Le port de la ceinture est obligatoire pour tout le monde et ne présente pas de risque pour ton greffon.

## L'ÉCOLE

Tu pourras retourner à l'école (sans masque) dès que le médecin te l'autorise. S'il y a une infirmière scolaire dans ton école, il est préférable qu'elle soit prévenue que tu es greffé.



Tu devras prévenir ton néphrologue en cas de varicelle dans ta classe.

## LES VACANCES



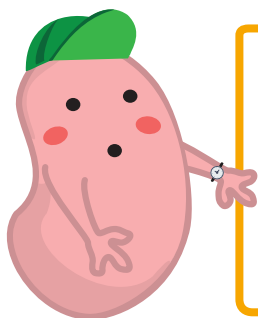
Partir en vacances est possible. Cependant, pour les séjours à l'étranger, il faudra attendre au moins **un an après ta greffe** et en parler avant avec ton médecin pour les prévoir.

# Les conduites à tenir...

## EN CAS D'IMPRÉVU



### SI J'OUBLIE DE PRENDRE MES ANTI-REJETS ?



Si tu oublies tes anti rejets, **reprends-les dès que tu t'en rends compte.**

Reprends la dose suivante à l'heure habituelle pour repartir sur les bons horaires.

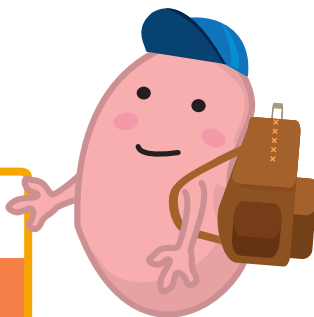
Attention de ne pas prendre de double dose.

Note ton oubli dans ton carnet et parles en avec ton médecin et l'infirmière. Ils pourront t'aider à trouver des solutions pour que cela n'arrive plus.

### SI JE NE SUIS PAS CHEZ MOI À L'HEURE DE LA PRISE ?

Pas de problème puisque tu auras toujours sur toi ton **Kit de Secours** !

**Kit de secours :**  
**médicaments pour 2 prises**  
**+ ordonnance du moment**





## SI JE DOIS CONSULTER UN AUTRE MÉDECIN ? (urgence, dentiste....)

N'oublie surtout pas de lui **dire que tu es greffé** et montre lui l'**ordonnance** avec les traitements que tu prends. En effet, certains médicaments ne sont pas compatibles avec les anti rejets.



## SI JE VOMIS ?

Si tu vomis **moins d'une heure** après la prise de tes traitements, reprends-les.

Au delà d'une heure, inutile de les reprendre. Et si tu vomis plusieurs fois, prévies ton médecin.

## JE DOIS PRÉVENIR MON MÉDECIN NÉPHROLOGUE SI

- J'ai de la fièvre

- J'ai des diarrhées et/ou vomissements

- J'ai mal à mon greffon

- J'urine moins que d'habitude

- Ça brûle quand j'urine

- J'ai un mal de tête qui ne passe pas

# L'éducation thérapeutique (ETP)

« L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique .»

*Définition de la Haute Autorité de Santé*

## COMMENT ÇA SE PASSE ?

On commence par réaliser un **bilan personnalisé** pour définir tes besoins. En fonction de ce bilan, on te proposera :



**Des entretiens individuels**

avec le professionnel  
pouvant répondre  
à tes attentes



**Des ateliers collectifs**

pour partager avec d'autres  
patients ayant les mêmes  
préoccupations que toi

## AVEC QUI ?

Médecin, Pharmacien, Psychologue, Assistante sociale,  
Diététicienne, Infirmière d'ETP...

# La page des ados

Il est normal de se poser toutes sortes de questions,  
n'hésite pas à en discuter avec nous.

J'ai bu trois bières,  
est-ce que c'est grave  
pour mon greffon ?

J'ai de l'acné,  
ça m'embête !

Peut-on faire  
n'importe quel métier  
quand on est greffé ?

Mes copains fument.  
Ca me tente bien  
d'essayer...

Pourquoi faut-il  
que je prenne une  
contraception avec le  
Cellcept alors que je  
n'ai pas de copain ?

Robert-Debré c'est un hôpital  
pour enfants non ? Comment  
ça va se passer pour moi  
quand je serai adulte ?



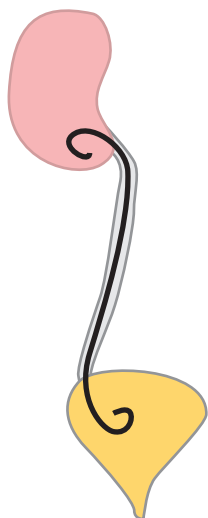
# Les hospitalisations

Tu devras revenir quelques fois à l'hôpital pour vérifier que tout va bien, notamment pour enlever ta **sonde JJ**, pour des **cinétiques**, une **biopsie** à 3 mois puis à 1 an de ta greffe.

## N'OUBLIE PAS

- de venir à l'heure (*souvent 30 min avant la prise de tes anti rejets*)
- de ne prendre tes anti rejets qu'après la prise de sang (*demande à l'infirmière*)
- de venir avec tes médicaments de la prise du matin (*il n'y a pas toujours un stock suffisant dans le service pour pouvoir te dépanner*)
- de prendre ton ordonnance du moment
- de venir à jeûn si on te l'a demandé
- d'amener la feuille de consentement pour le Cellcept que le médecin a dû te demander de lire et de signer (*pour les jeunes filles*)

## QU'EST-CE QU'UNE SONDE JJ ?



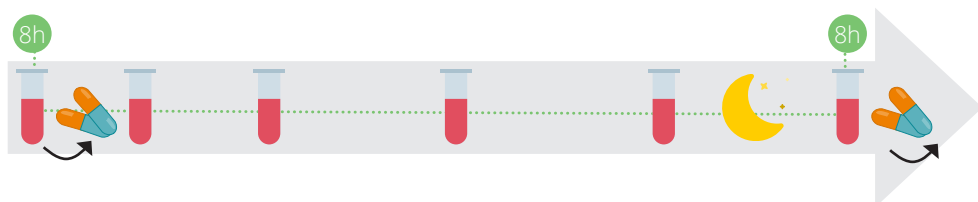
La sonde JJ est un petit tuyau souple et fin que l'on place entre le rein et la vessie au moment de la greffe. On l'appelle JJ à cause de la forme de ses extrémités recourbées.

Elle permet à l'urine de bien s'écouler et sera retirée quelques temps plus tard, soit sous anesthésie générale, soit sous MEOPA («masque»).

Il n'y aura pas de nouvelle cicatrice car elle est retirée par les voies naturelles.

## QU'EST-CE QU'UNE CINETIQUE ?

C'est le **dosage d'un médicament plusieurs fois entre 2 prises**. On réalise des cinétiques pour les **anti rejets** et pour le **Rovalcyte**.



Comme pour les consultations, ce jour-là, tu ne prendras tes traitements qu'**APRÈS** la prise de sang.

L'infirmière te posera un **cathlon** pour pouvoir prélever des tubes régulièrement tout au long de la journée.

Le laboratoire réalisera des dosages pour vérifier la **quantité du médicament dans ton sang**.

## QU'EST-CE QU'UNE BIOPSIE ?

Une biopsie (*aussi appelée PBR*) est le **prélèvement d'un échantillon de ton greffon** pour vérifier s'il va bien.

Ce sont les médecins de Néphrologie qui vont réaliser cet examen dans le service. Tu ne seras pas endormi totalement mais ne t'inquiète pas, tout est prévu pour que cela se passe bien (*médicaments contre la douleur, EMLA, MEOPA...*).

Pour cet examen tu devras **être à jeûn** (sans avoir mangé) et tu devras **rester dans ton lit pendant 24h**.

Les infirmières surveilleront tes urines, ta fréquence cardiaque et ta tension pendant les premières heures grâce au scope. Tu auras des explications par le médecin qui te donnera une feuille d'informations.

# Les consultations

Après la greffe, il est indispensable d'être suivi par un médecin néphrologue spécialiste de la greffe de rein.

Après ta sortie tu devras revenir en consultation au début toutes les semaines, puis moins fréquemment quand le médecin estimera que c'est possible.

## COMMENT SE PASSENT LES CONSULTATIONS ?

Avant chaque consultation, tu auras un prélèvement sanguin et urinaire. La prise de sang sert aussi à détecter les infections virales qui pourraient être dangereuses.

Tu rencontreras le médecin après le prélèvement puis tu pourras reprendre le rendez-vous suivant quand la consultation sera finie.



Les consultations de médecine ont lieu au **point bleu -1**.

*Le bureau de prélèvement ouvre à 8h20, il vaut mieux arriver avant car il y a souvent beaucoup de monde.*

### N'OUBLIE PAS

- tes médicaments et de l'eau pour les avaler
- ton ordonnance et l'ordonnance pour le bilan sanguin
- ta convocation
- ta carte vitale
- ton carnet de santé
- et ton carnet de bord !



Un dosage de tes antirejets sera réalisé à chaque fois. Exceptionnellement il ne faut pas avaler tes anti-rejets avant de venir, tu les prendras APRÈS la prise de sang.

# Journal des consultations

*Les pages suivantes vont te permettre de noter les informations importantes au fur et à mesure de tes consultations, N'hésite pas à l'utiliser.*

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                      à     h

Avec :

Poids :            kg

Taille :            m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                      à     h

Avec :

Poids :            kg

Taille :            m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                      à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

---

---

---

---

---

---

---

---

Rendez vous le     /     /                      à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

---

---

---

---

---

---

---

---

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                      à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

---

---

---

---

---

---

---

---

Rendez vous le     /     /                      à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

---

---

---

---

---

---

---

---

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                    à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                    à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                    à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                    à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                    à     h

Avec :

Poids :            kg

Taille :            m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                    à     h

Avec :

Poids :            kg

Taille :            m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                    à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                    à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /     à     h

Avec :

Poids :     kg

Taille :     m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                    à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Rendez vous le     /     /                    à     h

Avec :

Poids :           kg

Taille :           m

Créatinine :

Tension artérielle :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# Coordonnées utiles

## Médecin Référent :

Dr

Secrétariat : 01 40 03 24 67

Fax : 01 40 03 24 68

## Service de Néphrologie (Point Bleu +2)

Tel : 01 40 03 23 94

Secrétariat : 01 40 03 23 98

## Diététicienne - Nom :

Tel : 01 40 03 57 29

Mail :

## Psychologue - Nom :

Tel : 01 40 03 53 58

Mail :

## Assistante sociale - Nom :

Tel : 01 40 03 24 59

Mail :

## Infirmière d'éducation thérapeutique (ETP)

Nom :

Mail :

Tel : 01 87 89 17 12

## Bureau des rendez-vous (Point Rouge -1)

Tel : 01 40 03 22 34

## Ta pharmacie

Tel :

Fax :

Adresse :

## Ton laboratoire d'analyse

Tel :

Fax :

Adresse :

## Médecin traitant

Nom :

Tel :

Adresse :

## Qui suis-je ?

NOM : .....

PRÉNOM(S) : .....

Date de naissance : ..... / ..... / .....

Téléphone : .....

Date de ta greffe : ..... / ..... / .....

Médecin référent : Dr. ....

[www.robertdebre.aphp.fr](http://www.robertdebre.aphp.fr)

 [hopitalrobertdebre](https://www.facebook.com/hopitalrobertdebre)

 [@HopRobertDebre](https://twitter.com/HopRobertDebre)