



# SE PRÉPARER

## À UNE ALLOGREFFE DE CELLULES SOUCHES

### Liste de préparatifs

Se préparer à une greffe de cellules souches peut être éprouvant. Il est normal d'avoir des questions et des inquiétudes, ou encore d'avoir l'impression que tout va trop vite. Ce document vous aidera à vous organiser et à vous sentir mieux préparé à l'approche de votre greffe.

Les éléments de cette liste ne s'appliquent pas forcément à tout le monde, et vous n'êtes pas obligé de tout faire d'un seul coup. Considérez plutôt ce document comme un guide auquel vous pouvez vous référer au fil du temps, en collaboration avec votre équipe soignante. L'objectif est de vous aider à prendre soin de votre corps, à préparer votre domicile et à garantir votre bien-être émotionnel.

### QU'EST-CE QU'UNE ALLOGREFFE DE CELLULES SOUCHES?

Dans une allogreffe de cellules souches, on utilise des cellules souches saines provenant d'un donneur pour remplacer ou reconstituer votre moelle osseuse et votre système immunitaire. Avant la greffe, on administre généralement une chimiothérapie à forte dose (et parfois une radiothérapie) afin d'éliminer les cellules malades ou endommagées et préparer le corps à accueillir les cellules du donneur. Le donneur est soigneusement sélectionné pour la personne recevant la greffe grâce à des analyses de sang spéciales appelées « typage HLA ».

Une fois les cellules souches du donneur perfusées, elles migrent vers la moelle osseuse et commencent à produire de nouvelles cellules sanguines saines. Comme ce système immunitaire provient d'une autre personne, il peut parfois reconnaître et attaquer les cellules cancéreuses restantes. C'est ce qu'on appelle la **réponse du myélome au greffon**. Toutefois, le nouveau système immunitaire peut aussi s'attaquer aux tissus sains, ce qui peut causer une complication appelée maladie du **greffon contre l'hôte (GVH)**.



## PRÉPARATION MÉDICALE ET AU TRAITEMENT

Votre équipe soignante vous accompagnera à travers plusieurs étapes importantes visant à vous préparer à la greffe. Suivez la liste qui suit pour rester organisé :

- Confirmez les dates de la greffe et le plan de traitement avec votre équipe soignante.
- Passez en revue vos dernières analyses de sang et les examens préalables à la greffe afin de vous assurer que tout est à jour.
- Passez un examen dentaire complet, si votre équipe soignante vous le recommande.
- Discutez avec votre médecin des démarches à suivre pour préserver votre fertilité (vos options pour avoir des enfants), s'il y a lieu.
- Dressez la liste complète de vos médicaments (médicaments sur ordonnance et en vente libre, vitamines et compléments alimentaires).
- Préparez vos renouvellements d'ordonnances et tous les médicaments dont vous aurez besoin avant et après la greffe. Vérifiez votre couverture d'assurance et renseignez-vous à l'avance sur les coûts, notamment les franchises. Demandez à votre pharmacie s'il y a un service de livraison.
- Renseignez-vous sur le type de greffe prévu (allogreffe, avec hospitalisation ou en soins ambulatoires).
- Passez en revue les risques et les avantages de la greffe avec votre équipe soignante et notez toutes vos questions à l'avance.
- Préparez votre corps à la greffe en prenant les mesures nécessaires pour rester en santé autant que possible :
  - Réduisez votre risque d'infection** — Lavez-vous souvent les mains, évitez les personnes malades et essayez de ne pas vous rendre dans des lieux très fréquentés. Demandez aux gens de ne pas vous visiter s'ils présentent des signes de maladie infectieuse. Vous pouvez également demander de l'aide pour certaines tâches, comme vider la litière du chat ou ramasser les selles de votre chien.
  - Mettez l'accent sur l'alimentation et l'activité physique** — Buvez beaucoup d'eau (environ deux litres par jour, sauf avis contraire de votre équipe soignante). Respectez les règles d'hygiène pour la manipulation des aliments et restez actif en pratiquant des activités physiques légères, si votre équipe de soins vous l'autorise.
  - Arrêtez de fumer ou de vapoter** — Vous ne pourrez ni fumer ni vapoter une fois admis pour la phase de transplantation. Si vous avez besoin d'aide pour arrêter, votre équipe soignante peut vous orienter vers des ressources appropriées.
  - Prenez soin de votre santé mentale** — Il est normal de se sentir stressé ou dépassé. N'hésitez pas à vous tourner vers un thérapeute, un groupe de soutien ou votre équipe soignante pour obtenir de l'aide.
- Soumettez une demande de prestations d'invalidité à votre régime provincial ou privé si vous pensez avoir besoin d'un soutien financier pendant votre traitement et votre convalescence.



## PLANIFICATION FONCTIONNELLE DU DOMICILE ET DES SOINS

Dans le cadre de vos préparatifs, prévoyez un soutien à domicile, notamment pour votre convalescence :

- Désignez un proche aidant ou une personne de soutien qui sera disponible tous les jours. Si vous n'avez personne, contactez votre travailleur social, votre infirmière pivot ou votre infirmière spécialisée en greffes.
- Renseignez-vous sur les options en matière d'assurance-emploi pour les proches aidants, le cas échéant.
- Réservez un hébergement si vous habitez loin de l'hôpital. Demandez à votre équipe soignante de vous indiquer les options à proximité.
- Organisez votre transport pour vous rendre à l'hôpital et à la clinique. Il est important de souligner qu'en raison du risque d'infection, les transports en commun ne sont généralement pas recommandés pendant les quatre premiers mois suivant une greffe.
- Prenez congé du travail, de vos études ou de vos autres responsabilités familiales.
- Préparez votre domicile en vue de votre rétablissement.
  - Veillez à ce que votre environnement soit propre et réduisez la poussière au minimum.
  - Faites des réserves de nourriture saine et facile à préparer.
- Prévoyez du soutien pour vos tâches quotidiennes. Si nécessaire, faites-vous aider pour les courses, la préparation des repas et les soins des enfants ou des animaux de compagnie. Renseignez-vous sur les services de livraison d'épicerie, au besoin.

## ARTICLES PERSONNELS ET DE RÉCONFORT

Vous vous sentirez plus à l'aise pendant votre greffe si vous avez préparé vos choses à l'avance :

- Préparez un sac en prévision de votre greffe. Placez-y des vêtements confortables, des pantoufles, des articles de toilette, votre téléphone et son chargeur, des écouteurs, des livres et/ou une tablette.
- Apportez des objets qui vous réconfortent, comme une couverture, des taies d'oreiller, des photos de famille, un journal intime ou des casse-tête.
- Téléchargez des balados, des livres audio, de la musique, des séries ou des films.
- Tenez un carnet de notes ou utilisez une application pour noter vos symptômes et les questions que vous souhaitez poser à votre équipe soignante.
- Prévoyez du matériel pour faire des exercices légers, comme un tapis de yoga ou de petits accessoires de sport, et pensez à télécharger des cours de yoga doux ou d'étirements sur votre tablette.



**Informez-vous des coordonnées** à utiliser pour demander de l'aide en dehors des heures d'ouverture habituelles de la clinique (numéros d'urgence).



## ALIMENTATION ET BIEN-ÊTRE

Vous gagnerez à prendre soin de votre corps en surveillant votre alimentation et vos niveaux d'énergie avant et après la greffe :

- Passez en revue les conseils alimentaires avec votre équipe soignante, notamment les règles d'hygiène alimentaire et les aliments à éviter.
- Préparez des plats à congeler, achetez des aliments faciles à préparer ou faites appel à des services de livraison de repas. Votre équipe soignante pourrait vous recommander d'éviter les restaurants, car la préparation des aliments pourrait ne pas respecter les normes d'hygiène requises pour une personne dont le système immunitaire est gravement affaibli.
- Faites le plein de collations simples et riches en nutriments que vous pourrez facilement prendre entre les repas.
- Pratiquez des étirements doux, faites des exercices de respiration et ralentissez pour économiser votre énergie avant et après votre greffe.

## PRÉPARATION ÉMOTIONNELLE ET MENTALE

La préparation émotionnelle est tout aussi importante que la préparation physique. Suivez ces conseils pour vous sentir mieux soutenu et mieux informé :

- Discutez des détails de votre hospitalisation avec votre équipe soignante afin de vous sentir bien informé et préparé.
- Si vous vous sentez à l'aise de le faire, discutez avec un groupe de soutien ou des personnes ayant déjà subi une greffe.
- Apprenez des techniques de relaxation ou de pleine conscience, telles que la méditation, la tenue d'un journal ou des exercices de respiration guidés.
- Parlez de vos plans et de vos besoins émotionnels avec votre famille et vos amis proches afin de bénéficier d'un soutien pendant votre convalescence.
- Renseignez-vous auprès de votre équipe soignante sur les activités de groupe et les programmes de soutien offerts par l'hôpital, surtout si votre réseau social est limité.

## NOTES

---

---

---

---

---



### LES 5 PRINCIPAUX SIGNES À SURVEILLER APRÈS UNE ALLOGREFFE DE CELLULES SOUCHES

Après une allogreffe de cellules souches, votre système immunitaire se reconstitue à partir des cellules du donneur. Cela peut augmenter votre risque de développer une infection ou d'autres complications immunitaires.

**Contactez immédiatement votre équipe de greffe si vous remarquez l'un des signes suivants :**

#### 1 FIÈVRE OU SIGNES D'INFECTION

**Soyez à l'affût de ce qui suit :**

- Fièvre de 38 °C (100,4 °F) ou plus
- Frissons, tremblements et symptômes grippaux
- Nouvelle toux, mal de gorge, essoufflement
- Brûlement ou douleur au moment d'uriner

**i Important :** après une greffe, une infection peut s'aggraver très rapidement et exiger des soins médicaux d'urgence. Contactez votre équipe de greffe sans tarder si l'un de ces signes se présente.

#### 2 NOUVELLE ÉRUPTION CUTANÉE OU ALTÉRATIONS DE LA PEAU

**Soyez à l'affût de ce qui suit :**

- Rougeurs, éruption cutanée, démangeaisons ou peau qui pèle (desquamation)
- Resserrement ou épaissement de la peau
- Nouvelle sensibilité à la lumière du soleil

**i Important :** il peut s'agir de signes précoces de la maladie du greffon contre l'hôte (GVH), qui doivent être évalués rapidement par votre équipe de greffe.

#### 3 DIARRHÉE, DOULEURS ABDOMINALES OU MANQUE D'APPÉTIT PERSISTANTS

**Soyez à l'affût de ce qui suit :**

- Diarrhée ou crampes abdominales persistantes
- Nausées ou vomissements qui ne s'atténuent pas
- Perte de poids inexplicable ou difficulté à s'alimenter

**i Important :** ces symptômes peuvent être des signes d'une infection ou d'une GVH intestinale et doivent être signalés rapidement à votre équipe de greffe.



#### 4 JAUNISSEMENT DE LA PEAU OU DES YEUX (JAUNISSE)

Soyez à l'affût de ce qui suit :

- Jaunissement des yeux ou de la peau
- Urine foncée ou selles pâles
- Résultats anormaux des analyses de sang hépatique

**i Important :** ces symptômes peuvent indiquer une atteinte hépatique due à la GVH ou aux médicaments. Contactez immédiatement votre équipe de greffe si vous remarquez l'un de ces signes.

#### 5 ESSOUFFLEMENT OU NOUVELLE TOUX

Soyez à l'affût de ce qui suit :

- Apparition ou aggravation d'un essoufflement
- Toux sèche persistante
- Essoufflement au moindre effort

**i Important :** ces symptômes peuvent être le signe d'une infection, d'une inflammation pulmonaire, d'un caillot sanguin dans les poumons (embolie pulmonaire) ou d'une maladie du greffon contre l'hôte chronique (GVHc). Consultez rapidement votre équipe de greffe si vous présentez l'un de ces symptômes.

#### QUAND DEMANDER DE L'AIDE?

N'attendez pas que les symptômes s'aggravent. Appelez votre équipe de greffe immédiatement ou rendez-vous aux urgences si vous développez une fièvre ou des symptômes préoccupants, ou en cas d'apparition soudaine de nouveaux symptômes.

#### NOTES

---

---

---

---

---

---

---

---



## QU'EST-CE QUE LA MALADIE DU GREFFON CONTRE L'HÔTE (GVH)?

La GVH est ce qui se produit lorsque les cellules immunitaires du donneur (« le greffon ») considèrent le corps du patient (« l'hôte ») comme étranger et s'attaquent à ses tissus sains.

### LA GVH PEUT ÊTRE :

- aiguë, si elle se développe dans les premiers mois après la greffe;
- chronique, si elle se développe plusieurs mois ou années après la greffe.

### SYMPTÔMES COURANTS DE LA GVH

- **Peau** — Éruption cutanée, rougeurs, démangeaison ou resserrement de la peau
- **Tube digestif** — Nausées, vomissements, crampes ou diarrhée
- **Foie** — Jaunissement de la peau ou des yeux, analyses de sang anormales
- **Bouche, yeux, poumons ou articulations** — Sécheresse, douleur, raideur ou altérations de la respiration (plus fréquentes en présence de la GVH chronique)

### TRAITEMENT ET PRÉVENTION

- **Traitement préventif** — Les patients reçoivent des médicaments avant et après la greffe afin de réduire le risque de GVH.
- **Traitement en cas de GVH** — Celui-ci peut inclure des stéroïdes ou d'autres médicaments immunosuppresseurs prescrits par votre équipe de greffe.
- **Signalement rapide** — En informant rapidement votre équipe soignante de tout symptôme, vous contribuerez à prévenir les complications et à améliorer vos résultats.

---

## MALADIE DU GREFFON CONTRE L'HÔTE CHRONIQUE (GVHc)

Après une allogreffe de cellules souches (greffe des cellules souches d'un donneur), le système immunitaire du donneur qui a été introduit dans le corps du patient peut parfois attaquer les tissus sains de ce dernier. Lorsque cette réaction dure plus de 100 jours ou survient plus tard au cours de la convalescence, on parle de maladie du greffon contre l'hôte chronique (GVHc). La GVHc est une complication à long terme fréquente chez les patients ayant subi une allogreffe, y compris ceux traités pour un myélome multiple.

### POURQUOI CELA SE PRODUIT-IL?

Après une allogreffe de cellules souches, votre système immunitaire est remplacé par les cellules immunitaires du donneur. Ces cellules peuvent aider à combattre les cellules myélomateuses restantes (effet du greffon contre le myélome). Or, elles peuvent également reconnaître à tort des tissus sains comme étrangers. Cette réaction peut provoquer une inflammation ou une cicatrisation dans différentes parties du corps.



## QUI PRÉSENTE UN RISQUE ÉLEVÉ?

La GVHc est plus courante quand :

- le patient a déjà eu une GVH aiguë;
- le donneur et le patient ne sont pas entièrement compatibles;
- le donneur et le patient ne sont pas apparentés;
- le patient a eu une greffe de cellules souches du sang périphérique au lieu d'une greffe de moelle osseuse;
- le patient ou le donneur est âgé.

## SYMPTÔMES COURANTS DE LA GVHc

La GVHc peut s'attaquer à de nombreux organes, et les symptômes peuvent se développer graduellement. Voici certains des symptômes courants :

- **Peau** — Sécheresse, éruption cutanée, démangeaisons, resserrement ou épaissement de la peau ou altérations de sa couleur
- **Bouche et yeux** — Bouche sèche, sensibilité, ulcères, sécheresse oculaire ou sensation de brûlure ou impression d'avoir du sable dans les yeux
- **Poumons** — Toux, essoufflement ou sentiment d'être facilement à bout de souffle
- **Tube digestif et foie** — Nausées, manque d'appétit, diarrhée, perte de poids ou jaunisse
- **Muscles et articulations** — Raideur, faiblesse ou limitation des mouvements



**Important :** tout nouveau symptôme doit être signalé à votre équipe soignante, même s'il semble mineur.

## TRAITEMENT DE LA GVHc

Le traitement dépend de l'organe affecté et de la gravité des symptômes. Voici certaines des approches courantes :

- **Stéroïdes et médicaments immunosuppresseurs** — Ils aident à réduire la réponse immunitaire à l'origine des symptômes.
- **Thérapies ciblées** — En cas de symptômes qui ne s'améliorent pas avec les traitements standard, on peut recourir à des médicaments plus récents, tels que les inhibiteurs de ROCK2 (p. ex., belumosudil)
- **Soins de soutien** — La gestion des symptômes est un aspect important du traitement et peut comprendre les éléments suivants :
  - Des gouttes pour les yeux et des bains de bouche.
  - La physiothérapie et des programmes d'étirements doux.
  - Des traitements pour les poumons ou la peau, selon les recommandations de votre équipe de soins.



## SIGNES À SURVEILLER

Une détection précoce des symptômes peut aider à prévenir les complications à long terme.

**Contactez rapidement votre équipe soignante si vous remarquez :**

- de nouvelles éruptions cutanées ou une sensation de resserrement de la peau;
- une sécheresse des yeux ou de la bouche;
- une nouvelle toux ou un essoufflement;
- des difficultés à vous alimenter ou des troubles gastriques persistants;
- une raideur, une faiblesse ou des difficultés à effectuer les mouvements de tous les jours.

## VIVRE AVEC LA GVHc

Il peut être difficile de vivre avec la GVHc, mais de nombreuses personnes voient leur état s'améliorer grâce à un traitement et à des soins continus. Pour favoriser votre santé et votre rétablissement :

- restez en contact étroit avec votre équipe de soins pour la greffe et le myélome;
- présentez-vous à tous les rendez-vous de suivi et prenez vos médicaments de la façon prescrite;
- signalez tout changement dès son apparition, même si un symptôme vous semble mineur.

Avec une prise en charge adaptée, de nombreux patients parviennent à reprendre leurs activités quotidiennes et à conserver une bonne qualité de vie.

Une allogreffe de cellules souches est une intervention majeure, et il est normal de ne pas se sentir prêt à tout moment. Votre équipe de greffe, vos proches et des services de soutien sont là pour vous aider à chaque étape.

## CONSEILS POUR LE QUOTIDIEN

- Faites confiance à votre instinct et signalez tout changement dès que possible.
- Restez en contact avec votre équipe soignante et demandez de l'aide si vous en avez besoin.
- Soyez indulgent envers vous-même, prenez les choses un jour à la fois et n'oubliez pas qu'il n'est pas nécessaire de viser la perfection. Vous devez surtout prévoir du soutien, assurer votre sécurité et vous donner les meilleures chances de vous rétablir.

Myélome Canada tient à remercier Julia Nguyen Phuong, infirmière pivot à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont de Montréal (QC), ainsi que Stephanie Valkenier, pharmacienne communautaire et candidate au doctorat en pharmacie, pour leur contribution. Les informations contenues dans cet InfoFeuillelet s'appuient sur des publications existantes de Myélome Canada révisées par des professionnels de la santé, ainsi que sur d'autres publications de nos organisations partenaires spécialisées dans le myélome : l'*International Myeloma Foundation (IMF)* et *Myeloma UK*. L'information contenue dans ce document n'a pas pour objet de remplacer les conseils de professionnels de la santé; ceux-ci sont les mieux placés pour répondre à vos questions en fonction de votre situation médicale et sociale.

