

Maladie du greffon contre l'hôte (GVH) :

qu'est-ce que cela implique pour vous ?

Maladie du greffon contre l'hôte (GVH) après une allogreffe de cellules souches

Table des matières

1. **Avant-propos** 4
2. **Pourquoi cette brochure ?** 6
3. **Qu'est-ce que la GVH ?** 7
   a. Quelques notions de base
   b. Quel est le risque de développer une GVH ?
   c. Deux formes de GVH : la GVH aiguë et la GVH chronique
4. **Symptômes et diagnostic** 12
   a. Les symptômes de la GVH aiguë
   b. Les symptômes de la GVH chronique
5. **Traitement de la GVH** 16
   a. La prévention
   b. Que peut-il se passer en cas de GVH ?
6. **Traitements systémiques** 20
   a. Les médicaments anti-inflammatoires
   b. Les médicaments qui atténuent la réaction immunitaire
   c. Les thérapies ciblées
7. **Traitements locaux et de soutien prescrits par le médecin** 25
8. **Qui sont les membres de votre équipe soignante ?** 32
   a. Les membres possibles de votre équipe soignante
   b. Les centres spécialisés accrédités JACIE en Belgique
9. **La GVH, aujourd'hui et demain** 35
   a. Vivre à long terme avec la GVH
   b. La prévention des infections
   c. Suivi médical
   d. Les dépistages de cancer recommandés
   e. Le soutien psychologique

10. Gérer votre maladie : que pouvez-vous faire ? 38
a. Respecter votre traitement
b. Rester en mouvement
c. Avoir une alimentation saine et équilibrée
d. Trouver un équilibre
e. En parler
f. Les traitements alternatifs : sont-ils authorisés ?
g. Le soutien financier

11. Vous n'êtes pas seul face à la GVH 42
a. Le rôle de l'aidant proche
b. Ensemble, vous êtes plus forts
c. Dans le couple
d. Partenaires de soins
e. Le monde extérieur ne comprend pas toujours
f. Et vous, comment allez-vous ?
g. Soyez indulgent envers vous-même

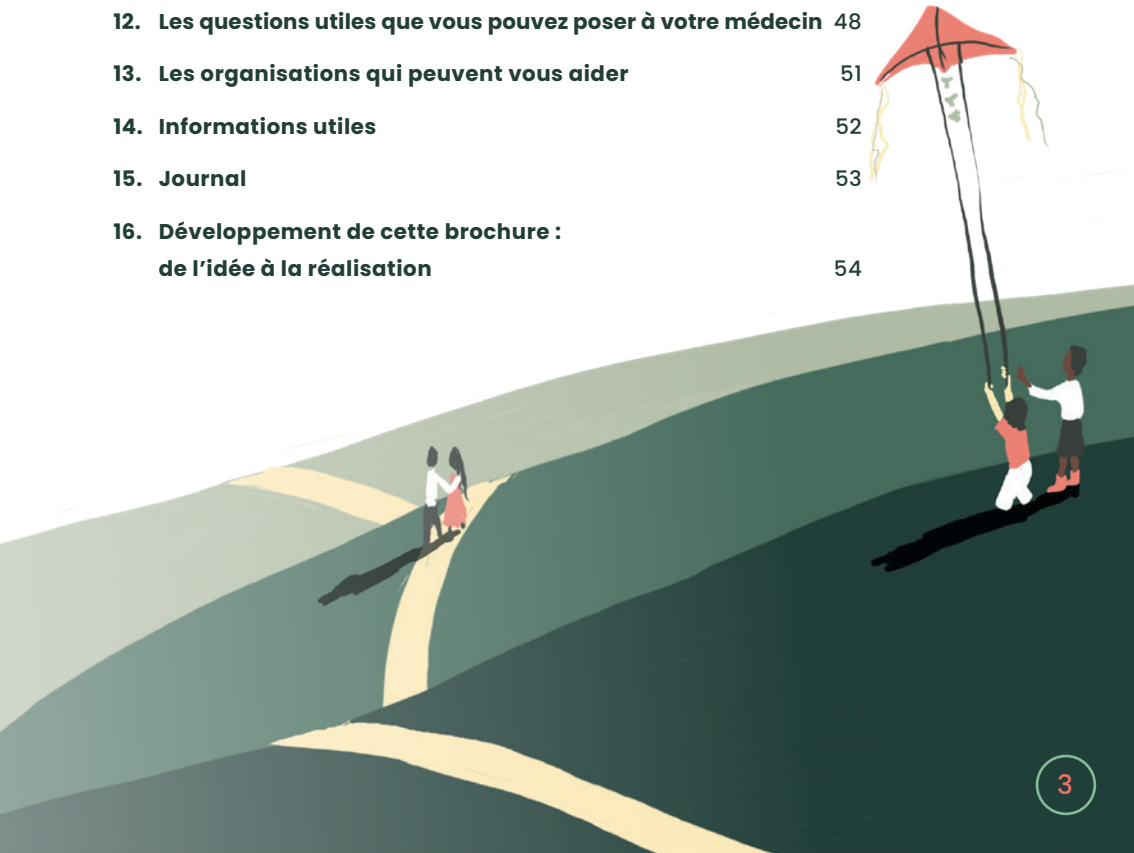
12. Les questions utiles que vous pouvez poser à votre médecin 48

13. Les organisations qui peuvent vous aider 51

14. Informations utiles 52

15. Journal 53

16. Développement de cette brochure : de l'idée à la réalisation 54



.01

Avant-propos



Introduction par Elke Stienissen

« Plus vous en savez sur une maladie, mieux vous apprenez à la gérer et plus vous arriverez à trouver le soutien nécessaire facilement. Car informé, vous n'êtes plus seul. »



Pour de très nombreux patients, une allogreffe de cellules souches représente une dernière chance de guérison. **L'espoir de guérison s'accompagne cependant souvent de la peur des effets indésirables de ce traitement.** La maladie du greffon contre l'hôte (GVH) après une allogreffe de cellules souches est une complication qui peut avoir d'importantes conséquences physiques et mentales pour le patient et ses proches. Bien que les patients soient heureusement de mieux en mieux informés à ce sujet, ils ne prennent réellement conscience des répercussions de la GVH que lorsqu'ils y sont eux-mêmes confrontés. La GVH suscite dès lors de nombreuses questions, inquiétudes et incertitudes.

Les patients se retrouvent face au paradoxe de la GVH : d'un côté, elle peut être le signe de meilleures chances de guérison, car le système immunitaire attaque aussi les cellules cancéreuses restantes, mais, de l'autre côté, son impact physique et psychologique peut être profond. Cette contradiction doit être reconnue et abordée de manière franche, en commençant par de bonnes informations.

Cette brochure a pour but de vous aider à cet égard. Plus vous en savez sur une maladie, mieux vous apprenez à la gérer et plus vous arriverez à trouver le soutien nécessaire facilement. **Que vous soyez patient, proche ou personne de soutien, comprendre la GVH vous aidera à reconnaître rapidement les symptômes, à contacter les professionnels de santé adéquats en temps utile et à poser les bonnes questions.**

Nous espérons que ces explications claires, ces conseils pratiques et ces récits sincères vous rendront plus fort. Car bien informé, vous n'êtes plus seul.

- Elke Stienissen -
Comité des patients Belgian Hematology Society

.02

Pourquoi cette brochure ?

Après une **allogreffe de cellules souches** (une greffe de cellules souches provenant d'un donneur), il est possible que vous développiez une complication appelée la maladie du greffon contre l'hôte (GVH).
Comme la GVH peut toucher différentes parties du corps, il est parfois difficile d'en reconnaître les symptômes à temps. Pourtant, il est important d'agir vite : **plus la GVH est détectée et traitée tôt, plus le pronostic est favorable.**

Cette brochure vous aidera à :

- mieux communiquer avec votre médecin et votre équipe de transplantation ;
- mieux comprendre la GVH et ses symptômes et traitements possibles ;
- avoir plus de contrôle sur votre rétablissement et votre santé.



.03

Qu'est-ce que la GVH ?

a. Quelques notions de base

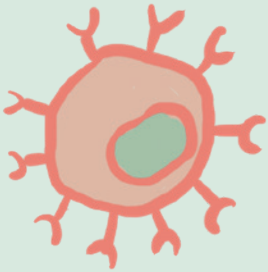
Après une greffe, les cellules souches du donneur se mettent à fabriquer un nouveau système immunitaire dans votre corps. Ces nouvelles cellules immunitaires (le greffon) peuvent considérer votre organisme (l'hôte) comme un « corps étranger » et attaquer vos cellules saines. C'est ce qu'on appelle **la maladie du greffon contre l'hôte (GVH)**.

Cette réaction immunitaire peut toucher différents organes, comme la peau, le foie, les intestins, les yeux , la bouche, les muscles ou les poumons. Les cellules immunitaires qui déclenchent cette réaction sont appelées les lymphocytes (B et T). Les symptômes et la gravité de la GVH varient d'une personne à l'autre.

Pour bien comprendre la GVH, intéressons-nous d'abord à **quelques notions de base** importantes lors d'une allogreffe de cellules souches.

- **Allogreffe de cellules souches :** une greffe de cellules souches provenant d'un donneur (un membre de la famille ou une personne non apparentée).
- **Conditionnement :** la préparation à la greffe, destinée à inhiber l'activité de votre propre système immunitaire afin que les cellules du donneur puissent mieux s'implanter.
- **Prophylaxie :** les médicaments qui vous sont administrés afin de réduire le risque de GVH.
- **Traitement :** en cas d'apparition d'une GVH, un traitement adéquat est mis en place afin de réprimer l'activité des cellules du donneur.

Quel est le rôle des lymphocytes ?



Les lymphocytes sont un type particulier de globules blancs : ce sont des cellules immunitaires. Ils sont issus des cellules souches présentes dans la moelle osseuse et mûrissent dans les organes lymphoïdes. Ils font partie du système immunitaire : ils protègent l'organisme contre les infections et jouent un rôle important dans la lutte contre les cellules cancéreuses. Cependant, ils peuvent aussi provoquer une GVH lorsqu'ils tentent de rejeter des organes du corps.

b. Quel est le risque de développer une GVH ?

Bien que la GVH soit rare dans l'ensemble, elle est relativement fréquente après une allogreffe de cellules souches. Le risque précis peut difficilement être exprimé sous forme de pourcentage, car de nombreux facteurs entrent en jeu.

Les facteurs pouvant influencer le risque de GVH sont les suivants :

- le degré de compatibilité du donneur et du receveur (type de HLA) ;
- le type de cellules souches (provenant de sang, de moelle osseuse ou de cordon ombilical) : le risque que le receveur développe une GVH est le plus élevé si les cellules souches proviennent de sang périphérique, un peu plus faible si les cellules souches proviennent de moelle osseuse et le plus faible si les cellules souches proviennent de sang de cordon ombilical ;
- les médicaments administrés pour prévenir la GVH ;
- la présence de lymphocytes T dans le greffon : le risque est plus élevé si le greffon contient des lymphocytes T ;
- l'âge du donneur et du receveur : le risque que le receveur développe une GVH est plus élevé à un âge avancé ;
- un donneur féminin pour un receveur masculin ;
- les éventuelles réactions immunitaires passées du donneur (allo-immunisation).

Afin de réduire le risque de GVH, des médicaments qui répriment temporairement votre système immunitaire vous seront administrés. Tant que vous prendrez ces médicaments, vous serez plus vulnérable aux infections. En général, environ deux ans sont nécessaires pour que votre système immunitaire se rétablisse complètement.

c. Deux formes de GVH : la GVH aiguë et la GVH chronique

La **GVH aiguë** peut commencer à se développer à partir de dix jours après la greffe de cellules souches, mais elle peut aussi n'apparaître qu'après plusieurs mois, voire plus tard dans certains cas. Les symptômes pouvant indiquer une GVH aiguë sont une éruption cutanée, des valeurs hépatiques élevées dans le sang ou des troubles gastro-intestinaux. Ils peuvent être légers, mais aussi graves et, dans certains cas, ils peuvent même engager le pronostic vital. Il est donc important de les reconnaître et de les traiter tôt.

Fournir des informations fiables, c'est permettre aux patients d'avancer. Le faire à temps, c'est leur permettre d'éviter un diagnostic (trop) tardif.

- Kathy Goris, infirmière spécialisée à l'UZ Leuven -

La **GVH chronique** peut survenir environ trois mois à quelques années après une greffe de cellules souches. Son mode d'action est différent de celui de la GVH aiguë et elle peut toucher différents organes. Les symptômes les plus fréquents apparaissent au niveau de la peau, de la bouche, des yeux, des muscles et des articulations. Elle peut également toucher le système gastro-intestinal, les poumons et les organes génitaux.

La GVH chronique est plus fréquente chez les personnes qui ont développé une GVH aiguë précédemment.

Que du négatif ?

La réaction immunitaire peut également avoir un effet protecteur. Le nouveau système immunitaire du donneur peut en effet parfois aussi attaquer les cellules malignes restantes, ce qui peut, dans certains cas, réduire le risque de récidive du cancer.

Mon expérience

« Six mois après mon allogreffe de cellules souches, alors que j'avais fait une GVH cutanée aiguë précédemment, j'ai présenté des symptômes dont j'ignorais qu'il pouvait s'agir d'une GVH vulvo-vaginale. Je savais que c'était possible, car mon hématologue m'en avait parlé, et je l'appréhendais. J'avais donc déjà acheté préventivement des dilatateurs contre le rétrécissement vaginal, mais quelques mois après mon allogreffe de cellules souches, j'ai développé des démangeaisons persistantes et une sensation d'irritation que je ne parvenais pas à replacer dans un contexte. J'avais un peu honte et je n'osais en parler à personne. Après quelques mois, j'ai enfin abordé le sujet avec mon hématologue. Par la suite, j'ai regretté de ne pas lui en avoir parlé plus tôt. Elle m'a immédiatement adressée à un gynécologue. Lorsque ce rendez-vous a été annulé en pleine pandémie de COVID-19, elle a insisté auprès du gynécologue pour qu'il me reçoive. Sur les conseils du gynécologue et de mon médecin de transplantation, j'ai été réorientée vers un gynécologue spécialisé dans la GVH. C'est grâce à ce gynécologue que j'ai su quelle quantité de pommade à la cortisone je devais appliquer. Cela peut paraître évident, mais si personne ne vous dit combien de pommade à la cortisone utiliser, vous essayez par vous-même. Et j'en utilisais beaucoup trop. Heureusement, je sais maintenant qu'une dose de la taille d'un petit pois est plus que suffisante. Mes symptômes se sont atténués. Six ans après ma greffe de cellules souches, je dois encore suivre un traitement de fond, peut-être jusqu'à la fin de ma vie. Au début, c'était difficile mentalement et j'avais peur des répercussions sur mon bien-être sexuel. Mais heureusement, il n'y en a pas eu. Je sais que d'autres femmes ont parfois des rapports sexuels douloureux et j'ai eu de la chance dans ce domaine. »

- Elke Stienissen -

Que pouvez-vous faire ?

- **Informez-vous :** plus vous en savez sur le sujet, plus vite vous pouvez reconnaître les symptômes et mieux vous pouvez en discuter avec votre médecin.
- **Apprenez à bien connaître votre corps :** vous pourrez ainsi identifier rapidement les symptômes de la GVH. Vous avez des doutes ? N'hésitez pas à vous adresser à votre équipe soignante. Plus vite (vous savez), mieux c'est. Vous serez ainsi plus fort et pourrez prendre en charge les complications avec votre médecin.





Oui/non : est-ce une GVH ?

La GVH se présente différemment chez chacun. Vous remarquez quelque chose d'inhabituel ? Votre corps ne réagit pas comme d'habitude ? N'hésitez pas à contacter votre équipe soignante. Prudence est mère de sûreté... Aucun lien avec une GVH ? Tant mieux. Une GVH ? Le médecin peut vous examiner et déterminer si un traitement est nécessaire.

Des modifications physiques vous préoccupent ?
Notez-les ici.

.04

Symptômes et diagnostic

Si, d'après vos symptômes, votre médecin suspecte une GVH, il exclura d'abord les autres causes. Il vous proposera, par exemple, une prise de sang, une biopsie (l'analyse d'un petit fragment de tissu) ou des examens complémentaires.

a. Symptômes de la GVH aiguë

 **PEAU**	• rougeur	○
	• démangeaisons	○
	• formation de cloques et desquamation	○
 **SYSTÈME GASTRO-INTESTINAL**	• perte d'appétit	○
	• nausées	○
	• vomissements	○
	• diarrhée	○
	• douleurs abdominales	○
	• perte de poids	○
 **FOIE**	• valeurs hépatiques anormales mesurées lors d'une analyse sanguine	○
	• jaunissement du blanc de l'œil	○

b. Symptômes de la GVH chronique

Photos de symptômes de la GVH chronique (peau, ongles, tête/cheveux, bouche, yeux, muscles et articulations) disponibles dans l'application NMDP.

 **PEAU**	• éruption cutanée	○
	• modification de la couleur et/ou de la texture de la peau	○
	• peau sèche, démangeaisons, sensation de brûlure ou de rigidité ou d'épaississement de la peau	○
	• gonflement des mains, des pieds ou des jambes	○
ONGLES	• ongles cassants, abîmés ou chute d'ongles	○
CHEVEUX	• croissance lente des cheveux ou chute de cheveux	○
	• modifications de la structure et de la couleur des cheveux	○
GLANDES SUDORIPARES	• incapacité à transpirer ou à supporter la chaleur	○
 **BOUCHE**	• douleur et inflammation de la muqueuse, des gencives et des lèvres (rougeur, aphtes, ulcérations)	○
	• bouche sèche, p. ex. besoin constant de boire lors de la consommation d'aliments secs tels que du pain	○
	• taches blanches en relief, coloration de la langue	○
	• incapacité à ouvrir la bouche correctement	○
	• difficultés à manger à cause de la douleur :	○
	• grade 1 : aliments piquants, chips, boissons gazeuses, vinaigrette	○
	• grade 2 : pain sec, sauce tomate, jus d'orange, fruits, dentifrice à la menthe	○
	• grade 3 : douleur avec tous les aliments	○
 **YEUX**	• yeux secs	○
	• yeux larmoyants	○
	• paupières collées par des croûtes	○
	• yeux irrités (rouges, douloureux, sensation de poussière dans l'œil)	○
	• sensibilité à la lumière et au vent	○
	• besoin fréquent d'utiliser des larmes artificielles	○
	• perte d'acuité visuelle ou vision floue	○



SYSTÈME GASTRO-INTESTINAL

- perte d'appétit ○
- nausées ○
- vomissements ○
- crampes abdominales ○
- diarrhée ○
- perte de poids ○
- difficultés à déglutir ou fausse route ○



FOIE

- valeurs sanguines anormales ○
- jaunissement de la peau et du blanc de l'œil ○



POUMONS

- essoufflement ou respiration sifflante ○
- toux persistante ○
- tolérance à l'effort réduite (marcher ou monter un escalier devient plus difficile, p. ex.) ○
- tests de fonction pulmonaire anormaux ○



MUSCLES ET ARTICULATIONS

- douleur, rougeur ou gonflement ○
- raideur et perte de souplesse (difficultés à plier les doigts, les orteils, les bras ou les jambes) ○
- zones dures, souvent avec changement de couleur de la peau ○
- crampes musculaires ○



ORGANES GÉNITAUX

Femmes

Au niveau du vagin (interne) et de la vulve (externe)

- sécheresse, démangeaisons, douleur, formation de cicatrices ou changement de couleur ○
- rétrécissement, fissures ou ulcérations ○
- sensation de gêne et/ou douleur lors des rapports sexuels ○

Hommes

Au niveau du pénis

- démangeaisons, formation de cicatrices ou changement de couleur, douleur ○
- difficulté à rétracter le prépuce ○
- écoulement blanc ○
- fissures ou ulcérations ○
- lésions en relief ○

La GVH ne se limite pas à cette liste. Dans de rares cas, d'autres organes peuvent également être touchés (voir chapitre 7).

Le patient est le meilleur expert de son propre parcours.

- Kathy Goris, infirmière spécialisée à l'UZ Leuven -

À vous de jouer !

Passez régulièrement cette check-list en revue. Vous reconnaissez certains symptômes ? Cochez-les et parlez-en à votre médecin. Il vérifiera s'ils sont dus à une GVH ou à d'autres causes. Une détection précoce permet d'éviter ou de limiter les dommages.



Imprimez cette check-list chaque fois que vous souhaitez **contrôler vos symptômes**.

.05

Traitement de la GVH

a. Prévention

Mieux vaut prévenir que guérir : peu avant la greffe de cellules souches ou immédiatement après, vous recevrez des **médicaments immunosuppresseurs** afin de prévenir la GVH aiguë et chronique. Ces médicaments inhibent le système immunitaire des cellules du donneur, afin qu'elles considèrent moins vite votre organisme comme un « corps étranger » et n'attaquent pas vos propres tissus et organes.

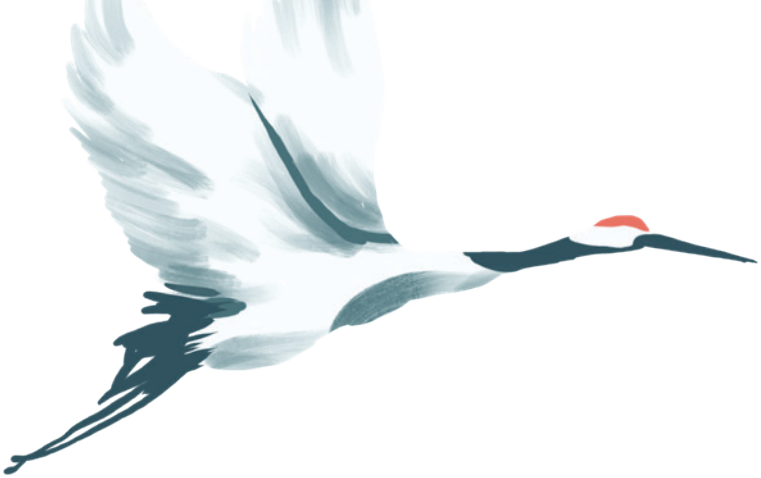
b. Que se passera-t-il si vous avez une GVH ?

Si vous développez une GVH, votre médecin commencera par déterminer la gravité des symptômes et évaluera s'il est nécessaire de prendre davantage de médicaments immunosuppresseurs. Pour ce faire, il tiendra compte de votre profil de risque, basé sur votre affection sous-jacente et votre risque d'infections. La prise en charge dépend des organes touchés et de la gravité des symptômes. Si ceux-ci sont légers et touchent la peau, la bouche ou les yeux, des **traitements locaux** peuvent être utiles, comme des pommades ou des crèmes pour la peau, des larmes artificielles en cas de sécheresse oculaire ou des bains de bouche.

Vous trouverez un aperçu de ces traitements locaux au chapitre 7 « Traitements locaux et de soutien prescrits par le médecin ».

Si plusieurs organes sont touchés ou si les symptômes s'aggravent, un traitement général, appelé **traitement systémique**, est souvent nécessaire.

La première option de traitement systémique consiste en des médicaments anti-inflammatoires (médicaments de la famille des corticoïdes). Dans certains cas, un traitement supplémentaire s'impose.



Trouver le traitement qui vous convient peut prendre du temps.

Vous trouverez un aperçu de ces traitements systémiques au chapitre 6 « Traitements systémiques », à la page 20.

Comme ces médicaments affaiblissent vos défenses immunitaires, vous serez plus susceptible de développer des infections. Des **médicaments protecteurs**, tels que des antibiotiques (contre les bactéries), des antiviraux et/ou des médicaments contre les champignons vous seront dès lors aussi souvent administrés.



La manière dont votre médecin de transplantation et l'équipe soignante traitent votre GVH dépend des organes et des tissus touchés, de la sévérité de l'atteinte et de l'impact des symptômes sur votre vie quotidienne.

Si la GVH est sous contrôle, le médecin peut tenter de diminuer progressivement les médicaments, palier par palier. Mais attention, il est possible que dans ce cas, les symptômes réapparaissent ou s'aggravent. Il peut alors être nécessaire de remettre en place le traitement ou de l'ajuster. La durée du traitement de la GVH est particulièrement imprévisible ; parfois, c'est à vie.

De nombreux nouveaux traitements contre la GVH sont actuellement en développement.

Il est possible que votre médecin vous propose de participer à une étude clinique (voir codes QR ci-dessous).

S'il existe une étude clinique à laquelle vous pourriez participer ou si la participation à une étude clinique est une option envisageable pour vous, discutez-en avec votre médecin et votre équipe soignante.

www.curewiki.health/fr

www.clinicaltrials.gov

www.clinicaltrial.be/fr

Qu'est-ce que la fibrose ?

La GVH chronique débute généralement plus tard que la GVH aiguë et peut toucher différents organes et tissus. Outre l'inflammation, une fibrose, c'est-à-dire la formation de tissu cicatriciel dans les organes, peut se déclarer. La fibrose peut provoquer la défaillance de l'organe touché. Il est donc important de détecter et de traiter au plus vite une GVH chronique, afin de prévenir les dommages.

Mon expérience

« La greffe de cellules souches proprement dite n'a pas vraiment été une rude épreuve pour moi. Ma maladie ne constituait pas une menace aiguë pour mon pronostic vital : j'avais une infection tenace du foie, je ne parvenais pas à guérir, car il manquait quelque chose dans mon système immunitaire. Sans traitement, j'allais probablement avoir besoin d'un nouveau foie. Heureusement, je disposais de suffisamment de temps pour qu'un donneur de cellules souches compatible puisse être trouvé et optimiser les chances de succès de la greffe. Bien entendu, nous avons été bien informés au préalable sur les risques et les effets indésirables.

C'est surtout la réaction de rejet (GVH) qui a été difficile à supporter. J'ai souvent dit à mon épouse et à ma famille : "En soi, je n'étais pas malade, mais je le suis devenu à cause du traitement." Alors que mon problème immunitaire initial me faisait peu souffrir, la greffe et le rejet ont eu de lourdes conséquences. C'est ma bouche qui a été la plus touchée. J'avais une dentition quasiment impeccable, mais j'ai développé de graves problèmes dentaires à cause de la sécheresse buccale et du rejet. Mes yeux aussi sont restés longtemps très secs, si bien que mon acuité visuelle s'est mise à varier et que, de ce fait, me faire faire des lunettes n'était pas une solution immédiatement envisageable. Depuis lors, la situation est sous contrôle grâce à des gouttes ophtalmiques.

J'ai également développé des problèmes cutanés, des taches rouges dont le pigment a aujourd'hui disparu. J'ai perdu beaucoup de poids, mais j'avais heureusement des réserves et j'ai pu compenser.

Comme nous avions choisi de ne pas partager tous les détails de mon traitement avec notre entourage, j'ai remarqué par la suite que souvent, les gens ne comprenaient pas bien ce que je vivais ni les répercussions sur mon travail et mes loisirs. Mais mes proches m'ont toujours été d'un grand soutien. Et ça, ça a fait la différence. »

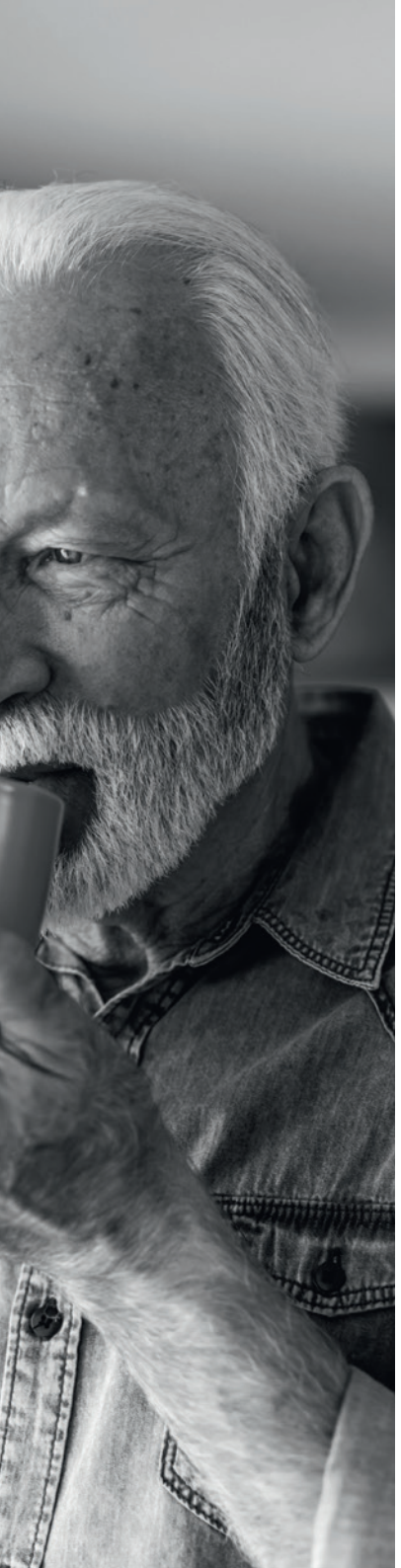
- David -

.06

Traitements systémiques

Ce chapitre vous donne un aperçu de quelques médicaments utilisés classiquement, ainsi qu'une description de leurs effets indésirables les plus fréquents. Notons que ces effets indésirables ne surviennent pas systématiquement chez tout le monde. Chaque organisme réagit différemment aux médicaments. La gravité des effets indésirables peut également varier d'une personne à l'autre. Des contrôles réguliers et des conversations ouvertes avec votre équipe médicale sont particulièrement utiles afin de surveiller et de prendre en charge ces effets indésirables. Il est également important de ne pas prendre de médicaments ni de compléments alimentaires sans en informer votre médecin, car ces produits peuvent atténuer l'effet des médicaments utilisés contre la GVH ou avoir des effets indésirables.





a. Médicaments anti-inflammatoires – corticoïdes

Que font-ils ?

Ces médicaments aident à réduire l'inflammation et à apaiser le système immunitaire.

Ils doivent de préférence être pris le matin, à heure fixe et toujours de la même manière (avec ou sans nourriture).

Effets indésirables possibles

- augmentation du risque d'infections
- les symptômes cliniques des infections peuvent être masqués (la fièvre augmente beaucoup moins vite, par exemple)
- sentiment de persécution, sautes d'humeur, insomnie
- sensation de faim accrue, avec risque de prise de poids
- arrondissement du visage
- élévation de la glycémie
- troubles gastriques
- hypertension
- affaiblissement des muscles (au-dessus des bras et des cuisses)
- douleurs musculaires, surtout dans le haut des bras et les cuisses
- fragilité osseuse
- amincissement de la peau induisant un risque accru d'hématomes



b. Médicaments qui atténuent la réaction immunitaire

Que font-ils ?

Ces médicaments rendent certains globules blancs moins actifs, ce qui affaiblit le système immunitaire.
Leurs effets indésirables possibles sont listés ci-dessous. Tous les effets indésirables mentionnés ici ne surviennent pas avec tous les médicaments.

Effets indésirables possibles des inhibiteurs de la calcineurine

- augmentation du risque d'infections
- dégradation de la fonction rénale
- gonflement des gencives
- tremblements
- troubles gastro-intestinaux, nausées
- hypertension
- pilosité accrue
- diminution du nombre de plaquettes et de globules rouges
- augmentation du taux de cholestérol

* Le taux sanguin sera généralement déterminé lorsque vous viendrez à la visite de contrôle. Le jour de cette visite, prenez de préférence vos médicaments après la prise de sang.



c. Thérapies ciblées

Que font-elles ?

Ces médicaments ciblent des enzymes ou des molécules de signalisation spécifiques, impliquées dans l'apparition de la GVH. L'inhibition de l'activité de ces enzymes régule et atténue la réponse immunitaire, ce qui peut contribuer à réprimer l'activité de la maladie.

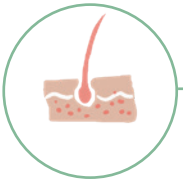
Outre les traitements classiques, de nouveaux médicaments (encore en cours de développement) peuvent peut-être être envisagés dans votre cas.

Le médecin discutera des options de traitement avec vous, en fonction de votre situation spécifique et de la sévérité de votre GVH.

d. Mes traitements

.07

Traitements locaux et de soutien prescrits par le médecin



Peau



- crèmes anti-inflammatoires à base de corticoïdes ou pommade qui inhibe le système immunitaire
- tous les traitements locaux peuvent être combinés avec des traitements systémiques

- Utilisez des produits de soin non parfumés pour hydrater votre peau. Utilisez une pommade grasse ou une crème plutôt qu'une lotion, car celle-ci dessèche davantage la peau.
- Utilisez un « savon sans savon » ou une huile lavante plutôt que du savon ordinaire.
- La GVH augmente le risque de cancer de la peau. Si vous voyez apparaître de nouveaux grains de beauté ou si des grains de beauté changent de forme ou de couleur, consultez votre médecin.
- Protégez votre peau contre le soleil entre 10 heures et 16 heures, y compris en présence de nuages, car même si le ciel est couvert, les UV peuvent atteindre la peau. Utilisez toujours une protection solaire à SPF 50 au moins lorsque vous vous exposez au soleil.
- Portez un chapeau, des manches longues et un pantalon long ; vous pouvez éventuellement porter des vêtements anti-UV lorsque vous êtes au soleil.

Bouche et glandes salivaires



- pommade ou bain de bouche anti-inflammatoire et/ou immunosuppresseur
- gel analgésique
- un nutritionniste peut vous conseiller sur les aliments à éviter, car ils sont susceptibles de provoquer des douleurs

- Il est important de bien vous brosser les dents et d'utiliser du fil dentaire : lorsque vous produisez moins de salive et lorsque votre bouche est sèche, vous risquez de développer plus rapidement des caries. Brossez-vous les dents soigneusement deux fois par jour après le repas, pendant 2 minutes.
- Allez chez le dentiste deux fois par an, pour un contrôle et un nettoyage en profondeur.
- Demandez au dentiste si vous devez utiliser du fluor chez vous ou si vous avez besoin d'un traitement au vernis fluoré pour prévenir les caries.
- La GVH chronique majore le risque de cancer de la bouche. Un contrôle annuel des petites plaies ou lésions par un spécialiste en cancers buccaux est recommandé en cas de problème connu.

Le but d'un traitement efficace est de rééquilibrer votre organisme, afin que vous puissiez faire ce qui est important pour vous. N'hésitez donc pas à discuter de vos priorités personnelles avec votre équipe soignante.

- Professeur H. Schoemans -

Yeux



- larmes artificielles sous forme de gouttes ou pommade contre la sécheresse oculaire
- corticoïdes sous forme de gouttes ou de pommade
- gouttes ophtalmiques anti-inflammatoires et immunosuppressives
- un petit bouchon introduit dans la glande lacrymale via le point lacrymal peut empêcher le liquide de s'écouler de l'œil
- lunettes pour protéger les yeux contre le vent

Interventions plus radicales :

- gouttes ophtalmiques à base de sérum sanguin
- lentille de contact thérapeutique qui protège la surface du globe oculaire
- lentille remplie de liquide, posée sur la partie blanche de l'œil, qui peut soulager les symptômes et améliorer la vision

- Essayez de ne pas vous frotter les yeux.
- Ne portez pas vos lentilles de contact habituelles sans avoir consulté votre ophtalmologue au préalable.
- Faites attention aux gouttes ophtalmiques qui contiennent des conservateurs.
- Utilisez des compresses chaudes et humides pour éliminer les croûtes sur vos paupières ; ne frottez pas et ne grattez pas, afin d'éviter les infections.
- Appliquer une compresse chaude pendant 5 à 10 minutes sur vos yeux le soir peut prévenir — ou du moins réduire — la formation de croûtes pendant la nuit.
- Portez des lunettes de soleil dont les verres offrent une bonne protection contre les UV. Les lunettes de sport sont idéales, car elles protègent aussi les yeux latéralement.
- Évitez de rester trop longtemps devant un écran, faites des pauses régulièrement.
- Utilisez le maquillage et les produits nettoyants autour des yeux avec prudence.
- Les interventions esthétiques telles que l'allongement des cils, le maquillage permanent et la correction des paupières sont déconseillées.

Système gastro-intestinal

- médicaments immunosuppresseurs à action locale
- éventuellement, endoscopie lors de laquelle un ballonnet est gonflé quelques secondes dans l'oesophage pour améliorer le passage (rétréci par une fibrose)

- Si vous perdez beaucoup (trop) de poids, un nutritionniste peut vous aider à mettre au point un régime adapté, qui vous apporte tous les nutriments, protéines et calories dont votre corps a besoin pour se rétablir.

Foie

En plus des médicaments destinés à traiter la GVH chronique, des médicaments peuvent vous être prescrits pour traiter des affections hépatiques ou biliaires.

Discutez ensemble de ce que vous ressentez exactement, afin que d'autres causes possibles de problèmes hépatiques, telles que des médicaments, des infections ou des problèmes de vésicule biliaire puissent être exclues. Consommez l'alcool avec prudence.



Poumons



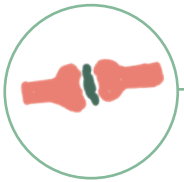
Malheureusement, les symptômes pulmonaires n'apparaissent que lorsque la GVH est déjà bien avancée. Faire tester votre fonction pulmonaire régulièrement est le meilleur moyen pour permettre d'instaurer le traitement tôt, avant que les poumons ne subissent d'autres dommages.

Votre médecin peut vous prescrire les médicaments suivants :

- corticoïdes en inhalateur
- inhalateur pour dégager les voies respiratoires
- médicaments contre l'inflammation et le rétrécissement des voies respiratoires
- parfois, certains antibiotiques

Faites tester préventivement votre fonction pulmonaire tous les 3 à 6 mois, jusqu'à 2 ans après votre greffe. Si vous souffrez des voies respiratoires ou si vous avez des difficultés à respirer, ***consultez votre médecin.***

- Ne fumez pas : pas de cigarettes, cigares, cigarettes électroniques ou cannabis, car cela ne fera qu'aggraver les dommages pulmonaires.
- Protégez-vous contre les infections respiratoires : lavez-vous les mains fréquemment, portez un masque lorsque vous êtes en (grand) groupe, faites-vous vacciner contre la grippe, les pneumocoques et le Covid et assurez-vous d'être en ordre de toutes vos vaccinations, sauf recommandation contraire du médecin de transplantation.



Muscles et articulations



Un massage des tissus profonds ou des étirements chez le kinésithérapeute peuvent soulager les symptômes de raideur. Une attelle ou un plâtre peut parfois aider à bien étirer les muscles. Le kinésithérapeute ou l'ergothérapeute peut également apporter son aide lors de la revalidation et fournir des conseils et des outils pratiques pour rendre la vie quotidienne plus confortable.

Le mot d'ordre est avant tout de continuer à bouger, surtout en cas d'utilisation de corticoïdes, qui provoquent souvent une faiblesse musculaire.

Organes génitaux



Si vous êtes une femme

- discutez avec votre médecin des avantages et des risques d'un THS (traitement hormonal de substitution)
- pommade, crème ou gel à base de corticoïdes
- pommade anti-inflammatoire et immunosupressive
- un ovule vaginal est un médicament que vous introduisez dans votre vagin. Il ressemble à un petit comprimé solide et fond dès qu'il pénètre dans le corps. Le médicament est ainsi libéré et peut agir localement, par exemple contre une infection ou pour délivrer un traitement hormonal
- dilatateur pour élargir le vagin
- l'aide d'un sexologue et/ou d'un kinésithérapeute spécialisé dans les problèmes du plancher pelvien peut être utile pour soulager les symptômes

Si vous êtes un homme

- pommade, crème ou gel à base de corticoïdes à appliquer sur le pénis
- médicaments anti-inflammatoires ou immunosuppresseurs
- si les symptômes persistent, la circoncision peut parfois offrir une solution. Discutez-en avec votre urologue.

Les patients qui développent des symptômes au niveau des parties intimes sont souvent réticents à en parler au médecin de transplantation. Pourtant, il est important de les identifier le plus tôt possible. Dans un tel cas, contactez donc au plus vite votre équipe soignante. ***Vous éprouvez une gêne ? Notez vos symptômes et parlez-en à votre médecin.***

- Lavez vos organes génitaux à l'eau tiède, sans savon, afin de réduire la douleur et l'irritation.
- N'utilisez pas de produits parfumés sur vos parties intimes.
- Ne portez pas de protège-slips.
- Portez des sous-vêtements en coton respirants et des vêtements amples.
- Envisagez d'utiliser des protections menstruelles en coton.

Symptômes rares

Dans de très rares cas, la GVH peut aussi toucher d'autres organes, tels que le cœur, les nerfs ou les reins. En cas de doute, discutez-en avec votre équipe de transplantation.



- *maladie de Raynaud :* mauvaise irrigation sanguine de la peau, des doigts et des orteils.
  - Lors de la maladie de Raynaud, les doigts et/ou les orteils se décolorent en raison de la mauvaise irrigation sanguine. Ils deviennent d'abord blancs, puis bleus, et enfin rouges ou violets. Ils sont parfois insensibles ou froids au toucher. Lorsque l'irrigation sanguine s'améliore, les mains ou les pieds fourmillent et peuvent gonfler. La douleur devient alors plus forte. Une crise peut durer de quelques minutes à quelques heures. ***Parlez-en à votre médecin.***
- trop de protéines dans l'urine
  - Votre poids augmente soudainement ? Cela peut être un signe de rétention d'eau. ***Consultez votre médecin sans attendre.***
  - ***Demandez à votre médecin*** s'il est nécessaire que vous contrôliez régulièrement vous-même les protéines dans votre urine. Vous pouvez le faire de manière très simple à l'aide d'une bandelette sur laquelle vous urinez, puis dont vous interprétez le résultat à l'aide d'une légende des couleurs.

.08

Qui sont les membres de votre équipe soignante ?

La GVH est une maladie complexe, qui peut toucher plusieurs organes et fonctions corporelles. C'est pour cette raison que le traitement et le suivi ne sont pas assurés par un seul médecin, mais par une équipe multidisciplinaire. L'hématologue référent et le médecin de transplantation en sont les piliers, mais d'autres spécialistes et prestataires de soins en font aussi partie. Dans certains centres, il existe également un/une « spécialiste en soins infirmiers de transplantation » ou un/une « coach de transplantation » qui coordonne le parcours des patients greffés.

Les médecins impliqués dépendent de la nature et de la gravité des symptômes. Le coach de transplantation peut recommander des médecins qui possèdent une expérience spécifique en matière de GVH. Des professionnels offrant un soutien dans d'autres domaines, tels que le bien-être mental, l'alimentation, la sexualité, le travail, les études et les relations, peuvent également être intégrés dans l'équipe. Ensemble, toutes ces personnes forment une équipe soignante, qui vous accompagne du mieux possible dans la gestion de votre GVH.





a. Membres possibles de votre équipe soignante :

Hématologue
spécialiste en maladies du sang et greffe de cellules souches

Coordinateur ou coach de transplantation
coordonne le parcours médical et est souvent votre premier interlocuteur

Infirmier(s)
assure(nt) les soins, l'accompagnement et le suivi au quotidien

Médecin généraliste
votre interlocuteur au sein de votre réseau de soins local

Dermatologue
pour les problèmes cutanés dus à la GVH

Ophtalmologue
en cas de sécheresse ou d'irritation oculaire

Pneumologue
pour le contrôle et le traitement des voies respiratoires

ORL
en cas de problèmes touchant les muqueuses du nez, de la bouche, de la gorge et des oreilles

Hépato-gastro-entérologue
pour les problèmes gastro-intestinaux

Kinésithérapeute
vous aide à maintenir votre fonctionnement physique, votre condition et votre souplesse

Diététicien
vous aide à avoir une alimentation adaptée et équilibrée

Gynécologue/urologue
pour les problèmes urogénitaux et le suivi

Sexologue
en cas de questions relatives à la vie intime ou de modifications de la sexualité

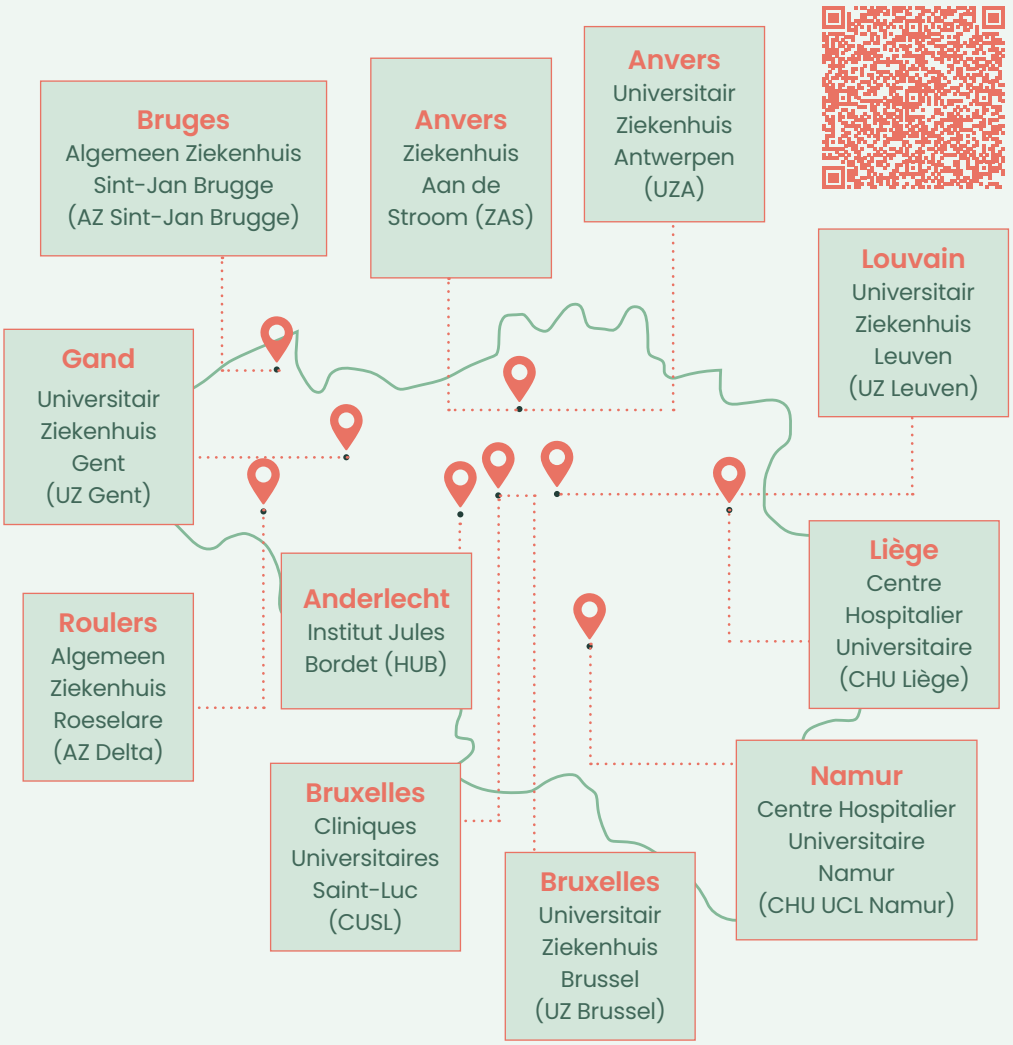
Psychologue/thérapeute
pour le soutien mental et émotionnel

Assistant social
vous aide dans les questions administratives, les interventions financières et l'accompagnement psychosocial

Ergothérapeute
pour l'adaptation des conditions de vie en cas de limitation

b. Centres spécialisés accrédités JACIE en Belgique

En Belgique, plusieurs hôpitaux possèdent un service spécialisé dédié aux allogreffes de cellules souches et aux soins de la GVH. Ils disposent de l'expertise nécessaire et d'équipes multidisciplinaires afin de traiter et de suivre cette maladie complexe.



.09

La GVH, aujourd'hui et demain

Le diagnostic de GVH après une greffe de cellules souches suscite souvent de très nombreuses questions. Qu'est-ce que cela signifie exactement ? Quelles sont les conséquences à long terme ? Puis-je en guérir ? Dans de nombreux cas, un traitement est possible, mais une guérison complète ne peut pas toujours être obtenue. Parfois, plusieurs mois ou années sont nécessaires avant qu'une amélioration ne devienne visible. L'évolution et la sévérité de la GVH peuvent varier fortement d'une personne à l'autre.

a. Vivre à long terme avec la GVH

Vivre sainement est important pour chacun d'entre nous, mais plus particulièrement pour les personnes atteintes d'une GVH ou se rétablissant du traitement. Manger sainement, bouger et dormir suffisamment, ne pas fumer, consommer l'alcool avec modération et faire preuve de prudence au soleil augmente votre énergie et votre vitalité.

La GVH et son traitement pharmaceutique peuvent augmenter le risque de problèmes de santé supplémentaires. Il est donc essentiel de bien prendre soin de vous : rester attentif à l'apparition de nouveaux symptômes, consulter régulièrement votre médecin et passer des examens préventifs à temps sont des piliers importants d'un suivi durable.

b. Prévention des infections

Les médicaments destinés à traiter la GVH répriment le système immunitaire et augmentent de ce fait le risque d'infections. Votre médecin vous prescrira parfois des antibiotiques à titre préventif. En cas de fièvre, un traitement sera souvent mis en place.

Tant que le système immunitaire est fortement affaibli, les endroits très fréquentés et les contacts avec des personnes malades doivent de préférence être évités, surtout pendant la saison de la grippe. Dans certains cas, il est également nécessaire de demander à quelqu'un de s'occuper temporairement de vos animaux domestiques. Discutez-en avec votre équipe soignante.

L'hygiène reste l'un des moyens les plus efficaces de prévenir les infections. Se laver régulièrement les mains à l'eau et au savon — avant le repas, après être allé aux toilettes, lors du soin des plaies, après un contact avec des animaux ou des détritus ou après avoir fréquenté un lieu public — est indispensable. L'équipe soignante vous donnera des consignes claires sur ce qui est autorisé ou non et sur ce à quoi vous devez faire particulièrement attention.



c. Suivi médical

Le suivi est un élément essentiel de la vie avec une GVH. Les contrôles suivants sont importants :

- **Fonction pulmonaire :** des mesures régulières aident à détecter tôt les infections et les signes de rejet. Un scanner des poumons peut parfois être indiqué.
- **Dentiste, ophtalmologue, dermatologue :** un contrôle annuel est recommandé afin de détecter rapidement les anomalies éventuelles. Ce contrôle peut être effectué à l'hôpital ou chez votre médecin, qui transmettra ensuite le rapport à l'équipe de transplantation.
- **Santé osseuse :** l'utilisation de corticoïdes pendant une longue durée peut diminuer la densité osseuse. Une densitométrie osseuse permet de le détecter.
- **Problèmes génitaux :** des symptômes tels que sécheresse, démangeaisons ou douleur peuvent être difficiles à aborder, mais il est important d'en parler. Si nécessaire, le médecin pourra vous adresser à un gynécologue ou un urologue spécialisé. Pour les femmes, un frottis reste recommandé au moins tous les trois ans, voire, de préférence, tous les ans.

d. Dépistages de cancer recommandés

Les autorités wallones organisent des dépistages de la population afin de détecter précocement divers cancers. La participation à ces dépistages est fortement recommandée. Après une greffe de cellules souches, des dépistages complémentaires peuvent être nécessaires. Ils seront déterminés individuellement, en concertation avec le médecin.

- **Peau :** faites contrôler votre peau une fois par an afin de vous assurer qu'elle ne présente pas d'anomalies ni de petites plaies qui cicatrisent mal.
- **Intestins :** à partir de l'âge de 50 ans, un dépistage au moyen d'une analyse des selles est recommandé. En présence de facteurs de risque, une coloscopie peut être nécessaire.
- **Col de l'utérus :** faites réaliser un frottis au moins tous les trois ans, voire, si possible, chaque année, depuis le premier rapport sexuel ou l'âge de 25 ans, jusqu'à 65 ans.
- **Seins :** à partir de 40 ans, une mammographie est recommandée tous les ans ou tous les deux ans. En cas d'antécédents familiaux ou de radiothérapie dans le passé, un suivi supplémentaire est important.
- **Prostate :** en cas d'antécédents familiaux de cancer de la prostate précoce, il peut être utile de contrôler régulièrement le taux de PSA dans le sang.

e. Soutien psychologique

La GVH n'a pas que des conséquences physiques. Ses répercussions sont souvent plus larges et s'étendent à la vie sociale, au travail, aux relations, à la sexualité et à la santé mentale. Les proches peuvent eux aussi ressentir d'importants changements.

Gérer ces changements est tout un processus, qui demande du temps et du soutien. L'équipe soignante est là pour vous accompagner, vous écouter et vous aider à avoir la meilleure qualité de vie possible, sur le plan physique, émotionnel et social. L'aide professionnelle d'un psychologue ou d'un thérapeute peut être un complément précieux.



.10

Gérer votre maladie : que pouvez-vous faire ?



Je travaille désormais à temps partiel. Cela me fait du bien d'avoir réintégré la vie quotidienne, mais cela reste lourd. Il y a aussi les tâches ménagères, et je prends le temps de me détendre. De plus, je dois continuer à travailler ma condition physique pour renforcer mes poumons. Mentalement, j'ai des hauts et des bas. Mais il y a de plus en plus de bons jours, grâce aux discussions avec l'oncopsychologue et aux amis qui me soutiennent. Mais dans ma tête, c'est un combat permanent, que je vais devoir mener jusqu'à la fin de mes jours.

- Katia, allogreffe de cellules souches après la récidive d'un lymphome de la zone grise -



a. Respecter votre traitement

Après la période intense de la maladie et de la greffe de cellules souches, vous espériez un rétablissement. Et voici qu'arrive la GVH. Son traitement exige beaucoup de votre corps et de votre résilience mentale. Mettre la GVH en pause n'est malheureusement pas possible. Respecter votre traitement est en revanche indispensable.
Prendre vos médicaments correctement, continuer à effectuer vos contrôles, passer les dépistages, surveiller de près votre corps sont autant de manières de limiter les complications et de préserver au mieux votre forme. Respecter votre traitement, c'est investir dans votre qualité de vie, même si ce n'est pas toujours simple.

b. Rester en mouvement

L'exercice physique rend votre corps plus fort et l'aide à le rester. Vous étiez peut-être sportif avant d'être malade. Il s'agit à présent de trouver ce qui est faisable. Ou peut-être devez-vous faire une place à l'exercice physique dans votre vie quotidienne. Votre équipe soignante peut vous conseiller à ce sujet. Un kinésithérapeute peut vous accompagner afin d'établir un programme adapté d'exercice physique, en fonction de vos possibilités.

Recettes faciles pour un dessert ou un en-cas sain

Petit gâteau aux myrtilles pour 2 personnes

Ingrédients
1 c. à s. d'huile de coco
2 œufs
80 g de poudre d'amandes
3 c. à s. de lait de riz
1 c. à s. de miel d'acacia
1 c. à s. de levure chimique
1 pincée de sel
1 poignée de myrtilles

Préparation
Faites fondre l'huile de coco.
Mélangez les œufs, la poudre d'amandes, le miel, le lait de riz et la graisse de coco.
Ajoutez la levure sèche et le sel.
Déposez les myrtilles dans 2 petits plats à four graissés.
Versez le mélange dans les plats.
Faites cuire 20 minutes dans le four préchauffé (180 °C).

Smoothie pour 2 personnes

500 ml de lait d'amandes ou de noix de cajou non sucré
2 bananes
2 c. à c. d'huile de graines de cumin noir
1/2 c. à c. de cannelle
1 avocat
10 noix

Mixez tous les ingrédients dans un blender, de manière à obtenir un ensemble homogène.

c. Avoir une alimentation saine et équilibrée

L'alimentation joue un rôle essentiel dans votre rétablissement. Votre corps a besoin de plus d'énergie et de nutriments, surtout en cas de GVH. Parfois, manger est difficile, par exemple si votre bouche ou votre système gastro-intestinal sont touchés. Dans un tel cas, il est important d'augmenter progressivement la quantité d'aliments ou de liquides que vous consommez.

Une alimentation pauvre en fibres et riche en énergie peut parfois atténuer les troubles et prévenir la perte de poids. Durant un traitement par corticoïdes, il peut être nécessaire de suivre temporairement un régime sans sucre. Le diététicien vous aidera à composer un régime alimentaire adapté à votre situation et à votre rétablissement.



d. Trouver un équilibre

La GVH a un impact physique, mais elle peut aussi peser lourd sur le plan mental. Être anxieux, fâché ou triste est normal. Aux symptômes physiques peuvent venir s'ajouter de la fatigue, des troubles du sommeil, des sautes d'humeur ou des sentiments de confusion. La vie avec la GVH ressemble parfois à des montagnes

russes émotionnelles.
Discutez de ces sentiments avec votre médecin. Des médicaments peuvent parfois apporter un soutien temporaire. Un psychologue de l'équipe soignante peut également vous aider à faire face à cette charge émotionnelle. Des techniques telles que la pleine conscience, le yoga, la méditation ou la relaxation peuvent contribuer à augmenter votre sérénité et votre capacité à faire front, ce qui a un effet positif sur votre qualité de vie.

e. En parler

Nier vos sentiments ou les dissimuler n'est généralement d'aucun secours. En parler peut vous soulager et laisser place à leur assimilation. Des mots ne sont pas toujours nécessaires pour ce faire, vous pouvez aussi écrire, dessiner ou jouer de la musique pour exprimer vos émotions.
Trouvez un soutien auprès de votre conjoint, d'un membre de votre famille, d'amis ou de vos prestataires de soins. Une discussion avec un psychologue, un thérapeute, un assistant social ou une personne dans la même situation que vous peut faire la différence. Chimères (francophone) et Lotuz (néerlandophone) sont des groupes de soutien qui proposent également des activités. Pour en savoir plus, consultez les sites www.chimeresasbl.be et www.lotuz.be.

f. Traitements alternatifs : sont-ils permis ?

Vivre avec une GVH a des répercussions physiques et mentales importantes. Les patients recherchent parfois des moyens de rendre la vie avec la GVH plus agréable. Il n'y a rien de mal à cela. Vous souhaitez pratiquer un sport extrême, prendre des vitamines, utiliser des plantes ou suivre un régime particulier ? Discutez-en d'abord avec votre équipe soignante. Certains aliments peuvent influencer le mécanisme d'action de votre traitement ou provoquer des effets indésirables. En discuter avec votre médecin vous assure que vous ne risquez rien.

g. Soutien financier

Une maladie chronique entraîne souvent des frais supplémentaires. L'assistant social au sein de votre équipe soignante peut vous aider dans vos démarches administratives et déterminer les aides financières auxquelles vous avez droit. Parfois, il peut être utile de mentionner le code de l'ICD pour la GVH dans les documents officiels : D89.81.
Vous pouvez faire vérifier vos factures par votre mutuelle.

.11

Vous n'êtes pas seul face à la GVH



Une maladie chronique telle que la GVH touche non seulement le patient, mais aussi son entourage. Conjoint, parents, enfants ou amis endossent souvent spontanément le rôle d'aidant proche.
Leur vie change dès lors aussi.



a. Le rôle de l'aidant proche

Être aidant proche, c'est bien plus qu'offrir des soins. Cela exige un investissement physique, une force émotionnelle et un talent d'organisation. Pensez, par exemple, à ce qui suit :

- prendre la relève pour les tâches de soins exécutées par le personnel infirmier à l'hôpital,
- veiller au suivi correct du traitement,
- aller chercher, gérer et parfois administrer les médicaments,
- conduire la personne à l'hôpital et la ramener chez elle, suivre les rendez-vous médicaux,
- surveiller les symptômes ou les modifications de l'état de santé,
- entretenir des contacts avec l'équipe soignante,
- prendre des mesures de précaution contre les infections,
- préparer des repas équilibrés et nourrissants,
- assumer les tâches ménagères ou pratiques que la personne malade exécutait auparavant,
- offrir un soutien émotionnel, jour après jour.

La GVH évolue de manière capricieuse. L'incertitude, les symptômes fluctuants et les soins médicaux récurrents rendent la situation parfois très difficile à supporter. Prendre soin de soi est donc essentiel. Bien prendre soin de soi n'est pas de l'égoïsme, c'est une condition pour pouvoir assister la personne malade sur le long terme. Laisser régulièrement place à la détente et à des moments de repos aide à rester fort physiquement et mentalement. Si des signes de surcharge apparaissent, il est important de solliciter à temps une aide médicale. La santé de l'aidant proche est au moins aussi essentielle que celle de la personne malade.



b. Ensemble, vous êtes plus forts

Être aidant proche ne doit pas être une mission solitaire. Un réseau composé de membres de la famille, d'amis ou de voisins peut s'avérer très important. Demandez de l'aide activement, osez être clair quant à ce qui est nécessaire, qu'il s'agisse d'une aide pratique ou d'une oreille attentive. De nombreuses personnes sont disposées à apporter leur aide, mais elles ne savent pas toujours comment faire. Des organisations de bénévoles ou des initiatives locales peuvent également alléger votre tâche.

c. Dans le couple

Une maladie chronique modifie la dynamique d'un couple. La transition du rôle de conjoint à celui de soignant peut créer un nouvel équilibre, parfois délicat. L'égalité dont il était auparavant question cède la place aux rôles de soignant et de patient. Cette situation peut créer des tensions, surtout en cas de divergence d'opinions au sujet des limites, des responsabilités et du rythme du rétablissement.

Communiquer ouvertement est essentiel. Formuler ses sentiments à la première personne – par exemple : « je me sens impuissant » plutôt que « tu ne m'écoutes pas » – permet d'éviter des malentendus. En parler ensemble permet de voir clairement ce qui est faisable, ce qui est nécessaire et où se situent les tensions éventuelles.

d. Partenaires de soins

Le processus de rétablissement est une responsabilité partagée. Nommer les obstacles, chercher des solutions et encourager l'autonomie ensemble renforce le lien réciproque. En outre, il est important de libérer du temps pour des moments partagés de repos, de plaisir et de lien. Ces moments donnent de l'énergie et rappellent qu'il n'y a pas que la maladie.

e. Le monde extérieur ne comprend pas toujours

Les facteurs environnants jouent également un rôle. Tout le monde n'est pas conscient de ce que signifie une maladie telle que la GVH pour un couple ou une famille. L'incompréhension, les conseils bien intentionnés ou même les reproches peuvent compliquer la situation. Résistez à la tentation de tout expliquer ou justifier, mais gardez à l'esprit qu'ici aussi, communiquer ouvertement et poser des limites peut vous aider à garder des relations saines avec autrui.

f. Et vous, comment allez-vous ?

Il va de soi que l'attention se porte souvent sur le patient. Mais la capacité à faire front de l'aidant proche mérite précisément autant de soin. La fatigue, les pensées ressassées, la frustration, la tristesse sont autant de sentiments normaux et légitimes. Il est important de ne pas les refouler, mais de les reconnaître et les partager. L'oreille attentive d'un membre de la famille, d'un(e) ami(e), d'une personne qui vit la même chose que vous ou d'un professionnel peut apporter un soulagement.
À la longue, l'épuisement émotionnel ou le burn-out menace de nombreux aidants proches. N'attendez pas d'en arriver là. Des associations de patients telles que Chimères (www.chimeresasbl.be) et Lotuz (www.lotuz.be) peuvent vous mettre en contact avec des personnes qui vivent une situation comparable. Un entretien avec un psychologue peut également être utile pour retrouver la paix et offrir une perspective.

g. Soyez indulgent envers vous-même

Soigner quelqu'un est précieux et porteur de sens, mais cela reste un travail humain. Tout ne se passe pas comme prévu et tout n'est pas toujours évident. Les sentiments de culpabilité ou l'impression de ne pas être à la hauteur sont reconnaissables, mais rarement justifiés. Il est important d'être indulgent envers vous-même et d'apprécier tout ce qui réussit.



La motivation, l'amour et la force au quotidien font un monde de différence, même si nous ne l'exprimons pas toujours.



Nous avons respecté scrupuleusement les mesures de prévention des infections, surtout durant les cent premiers jours. Ce n'était pas évident avec un petit garçon de cinq ans à la maison. Nous lui avons tout expliqué calmement, nous avons créé un calendrier qui décomptait les jours et nous sommes allés avec lui chez le pédiatre, à qui il a osé poser ses questions. Il pouvait même rendre visite deux fois par semaine à son papa en isolement, habillé comme un petit médecin. Cette expérience l'a aidé à comprendre ce qui se passait.

À la maison, c'était interpellant pour notre fils : son papa, si intelligent, était tout à coup souvent confus, irritable et physiquement absent. Il a fallu trois longues années avant qu'un nouveau médicament inverse enfin la situation. La cortisone a pu être arrêtée progressivement, mais l'épilepsie n'est apparue que quatre ans plus tard. Heureusement, elle est bien sous contrôle à présent.

Aujourd'hui, nous vivons avec un autre homme : avec des séquelles permanentes et quelques kilos de moins, mais débarrassé de ce parasite silencieux qui aurait pu tout détruire. Et malgré tout ça, nous sommes reconnaissants. Comme l'a dit mon mari après sa greffe : « On me donne une deuxième vie, je vais la saisir à pleines mains. »

- Caroline, conjointe de David -

.12

Questions utiles que vous pouvez poser à votre médecin

1. La GVH et la greffe

- Comment savoir si mes symptômes (éruption cutanée, diarrhée ou sécheresse oculaire, p. ex.) sont dus à une GVH ou à autre chose ?
- Puis-je développer une GVH même longtemps après la greffe ?
- Comment déterminez-vous si ma GVH est légère, modérée ou sévère ? Et qu'est-ce que cela implique pour mon traitement ?
- La GVH peut-elle aussi toucher des organes dépourvus de symptômes jusqu'à présent, comme mon foie ou mes poumons ?
- Quels examens utilisez-vous pour suivre l'évolution de ma GVH ?
- Y a-t-il de nouveaux traitements ou des traitements expérimentaux qui peuvent être envisagés dans mon cas ?
- Combien de temps ma GVH peut-elle durer, selon vous ? Et une rechute est-elle possible ?

2. Infections et sécurité

- Pendant combien de temps après la greffe dois-je être très prudent en ce qui concerne les infections ?
- Suis-je encore plus sensible aux infections ?
- Face à quels signaux d'alarme dois-je contacter immédiatement l'hôpital ?
- Dois-je faire attention au soleil ?
- À quoi dois-je faire attention lorsque je pars en vacances ? Ai-je besoin de documents spéciaux pour prendre l'avion ?

3. Médicaments et effets indésirables

- Quels médicaments dois-je prendre pour prévenir le rejet ? Quels sont leurs avantages et leurs inconvénients ? Combien de temps dois-je les prendre ?
- Quand dois-je prendre mes médicaments (matin, soir, au coucher) ?
- Quelle dose dois-je prendre ou quelle quantité de pommade dois-je appliquer ?
- Comment dois-je prendre mes médicaments (avec ou sans nourriture) ?
- Puis-je prendre des vitamines et des compléments alimentaires en même temps que mes médicaments contre la GVH ?
- Est-il préférable d'éviter certains aliments pendant mon traitement ?
- Comment dois-je conserver mes médicaments ? Dois-je les placer au réfrigérateur ?
- Puis-je arrêter tout simplement ces médicaments ?
- Quels effets indésirables de mes médicaments dois-je particulièrement surveiller et signaler immédiatement ?
- Quels sont les effets indésirables susceptibles d'être permanents, même si ma GVH s'améliore ?

4. Contrôles et suivi

- À quelle fréquence dois-je revenir pour des contrôles et quels seront les tests réalisés ?
- Devrai-je être suivi toute ma vie par un hématologue ou un médecin de transplantation ?
- Des examens complémentaires sont-ils nécessaires en cas d'utilisation de longue durée de médicaments contre la GVH ?
- Dois-je faire réaliser des examens ou des contrôles spécifiques supplémentaires par mon médecin généraliste, mon dentiste ou d'autres spécialistes ?

5. Vaccins

- De quels vaccins ai-je besoin après la greffe et où puis-je les recevoir ?
- Certains vaccins me sont-ils interdits ?

6. Mode de vie, travail et activités

- Quand puis-je reprendre mes activités normales, comme le travail ou le sport ?
- Que puis-je faire personnellement pour maintenir mes défenses immunitaires au meilleur niveau ?
- Comment puis-je gérer la fatigue et d'autres effets indésirables du traitement ?
- Puis-je me faire faire un tatouage ou un piercing ?
- Puis-je me faire appliquer un maquillage permanent ?
- Puis-je subir des interventions ou des opérations alors que je suis sous immunosuppresseurs ?

7. Soutien pratique et psychosocial

- Me conseillez-vous de contacter un kinésithérapeute spécialisé ou un psychologue possédant une expérience de la GVH ?
- Existe-t-il des associations de patients où je peux partager des expériences et des conseils ?
- Ai-je droit au remboursement des interventions dentaires à la suite de dommages dus au traitement contre la GVH ?

.13

Organisations qui peuvent vous aider

- **Associations belges de soutien aux patients greffés de cellules souches**
  - **Lotuz vzw : https://www.lotuz.be**
  - **Chimères asbl : https://chimeresasbl.be**
- **Belgian Hematology Society (BHS)**
  https://www.bhs.be
- **European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) www.ebmt.org/ebmt**
- **BMT infonet**
  www.bmtinfonet.org
- **GvHD Alliance**
  https://www.gvhdalliance.org
- **NMDP (National Marrow Donor Program)**
  https://www.nmdp.org
- **The Meredith Cowden Foundation**
  https://cowdenfoundation.org

.14

Informations utiles

- **Brochures disponibles :**
  www.bhs.be/fr/maladies-du-sang
  www.bhs.be/fr/ressources-médicales

  Lien vers la brochure (Comment faire face au diagnostic d'une maladie chronique ?) :
  www.sanofi.com/nl/belgie/media/chronische-ziekte (NL)
  www.sanofi.com/fr/belgique/media/maladie-chronique (FR)
- **Organisations de patients**
  https://www.bhs.be/fr/medical-resources-overview/organisations-de-patients (BHS)
- **Belgian Hematology Society (BHS)**
  www.bhs.be
- **Alles over kanker**
  www.allesoverkanker.be
- **Fondation contre le Cancer**
  www.cancer.be

.15

Journal



Tenir un journal ?

Un support précieux pour de nombreux patients.

- Comme aide-mémoire ou pour surveiller l'apparition de symptômes ou de modifications de votre corps.
- Pour avoir une vue d'ensemble de toutes les émotions des montagnes russes de la GVH et vous aider à les assimiler.
- Un journal peut être intéressant pour consigner les petites et grandes joies, qu'elles soient liées ou non à la GVH.

.16

Développement de cette brochure : de l'idée au guide

L'idée de cette brochure destinée aux patients a vu le jour après la réunion d'un comité consultatif international rassemblant des personnes atteintes d'une GVH, des hématologues et des infirmiers afin de répertorier les besoins des personnes atteintes d'une GVH.

Le contenu de cette brochure a été composé avec soin, sur la base des connaissances et expériences partagées durant cette réunion. Nous espérons qu'il vous aidera à être mieux informé et mieux préparé, mais aussi à mieux communiquer avec votre équipe soignante.

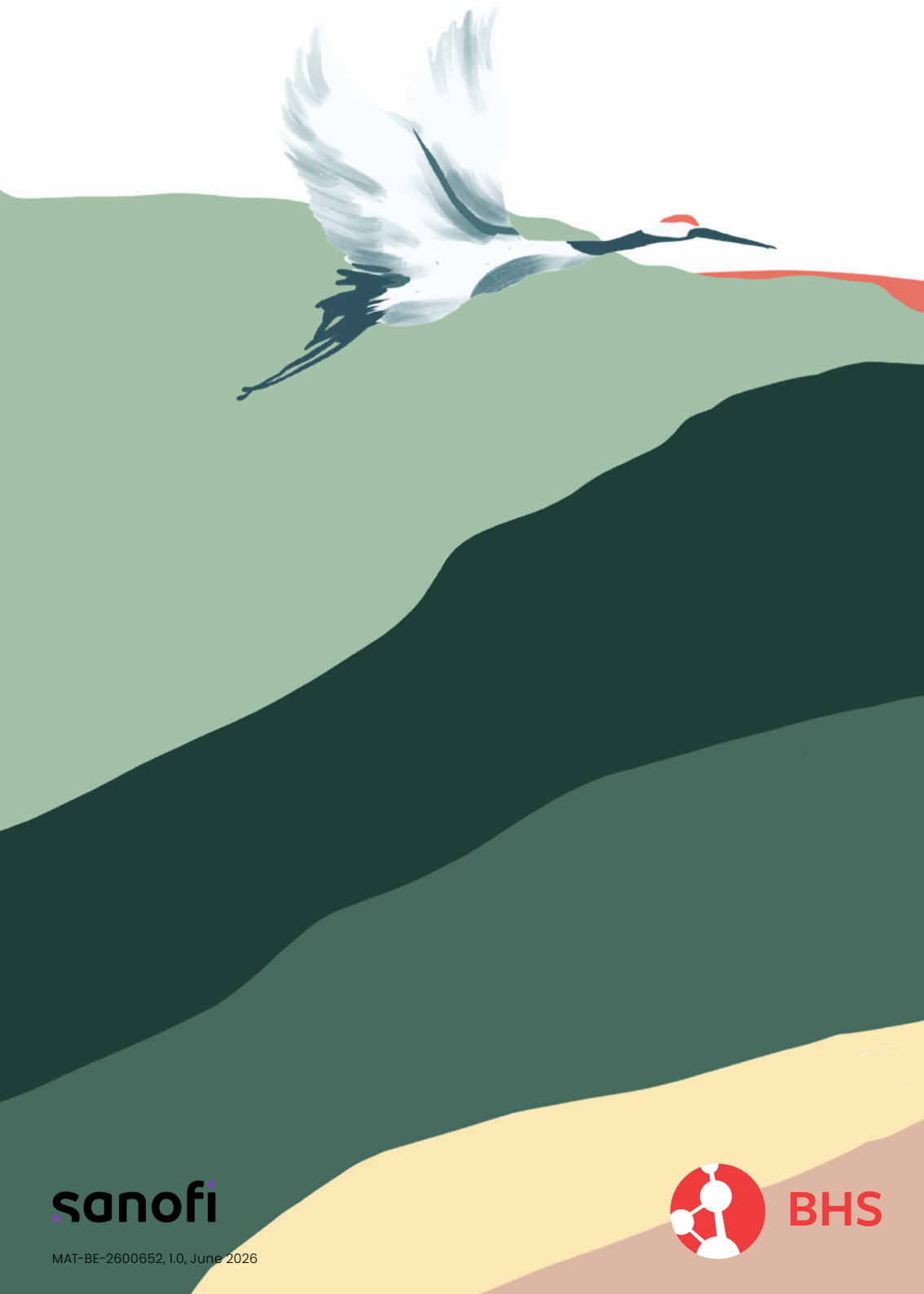
La force de cette brochure réside en partie dans les témoignages à cœur ouvert de patients et d'infirmiers qui ont partagé leur expérience personnelle de la GVH. Leurs récits rendent les informations reconnaissables et accessibles aux personnes qui se trouvent dans la même situation qu'eux et aux prestataires de soins.

Cette initiative a pris vie grâce au dévouement et à l'expertise d'Elke Stienissen, force motrice du projet, et du professeur Hélène Schoemans. Ensemble, elles se sont investies afin de garantir la qualité et la fiabilité des informations contenues dans cette brochure.

Cette brochure bénéficie du soutien de la Belgian Hematology Society (BHS).

Les efforts conjoints de toutes les personnes impliquées ont conduit à ce guide pratique que vous tenez entre les mains.

Notes



sanofi

BHS

MAT-BE-2600652, 1.0, June 2026