

EDUCATION THERAPEUTIQUE EN HEPATOLOGIE PEDIATRIQUE

EN POST TRANSPLANTATION

Annie MASMONTEIL, IDE coordinatrice / **Oanez ACKERMANN**, Praticien Hospitalier
Service d'Hépatologie et Transplantation Hépatique Pédiatriques du CHU Bicêtre
Centre de Référence pour l'Atrésie des Voies Biliaires

TRAITEMENT IMMUNOSUPRESSEUR

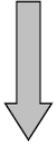
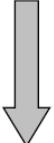
PENDANT LE TEMPS D'HOSPITALISATION POST TH

- **Indication**
- **Protocole Educatif** du service: lecture de celui-ci, modalités et explications

VOLUME D'EAU NECESSAIRE POUR DILUER LE MODIGRAF

dosage du MODIGRAF	Volume minimal d'eau - ml (volume légèrement sur-estimé)
0,2	0,5
0,4	1
0,6	1,5
0,8	2
1	2
1,2	2,5
1,4	3
1,6	3,5
1,8	4
2	4
2,2	4,5
2,4	5
2,6	5,5
2,8	6
3	6
3,2	6,5
3,4	7
3,6	7,5
3,8	8
4	8
4,2	8,5
4,4	9
4,6	9,5
4,8	10
5	10

LISTE DES MEDICAMENTS POUVANT INTERFERER AVEC LE PROGRAF, LE MODIGRAF ET / OU LE NEORAL

Médicaments	Conséquences probables sur la concentration sanguine du PROGRAF
Antibiotiques Erythromycine Pyostacine	
Médicaments cardiovasculaires Vérapamil Nicardipine	
Antifongiques Kétoconazole	
Anti H2 Cimétidine	
Antiarythmiques Lidocaïne	
Anticonvulsivants Phénobarbital Phénytoïne	
Antituberculeux Rifampicine	

TRAITEMENT IMMUNOSUPRESSEUR

PENDANT LE TEMPS D'HOSPITALISATION POST TH

- **Indication**
- **Protocole Educatif** du service: lecture de celui-ci, modalités et explications
- **Mise en pratique** de la préparation avec le soignant référent et évaluations quotidiennes
- **Restitution** dans dossier soin individualisé de l'enfant
- **Validation des acquisitions** lors de l'entretien de sortie par l'IDE Coordinatrice.

TRAITEMENT IMMUNOSUPRESSEUR

APRES LE RETOUR A DOMICILE

- **Les consultations externes** : consultation ETP avec IDE coordinatrice systématique la première fois, puis à la demande si besoin.
- **Le lien téléphonique** : à la demande (IDE coordinatrice, médecin référent, IDE du service...).

ALLERGIES ALIMENTAIRES SOUS TACROLIMUS

AU MOMENT DU BILAN PRE-TH

- **Bilan allergologique :**
 - **Prick tests** réalisés **avant** la TH
 - dosages IgE totales et spécifiques
- **Explications sur le risque allergique lié au ttt**

ALLERGIES ALIMENTAIRES SOUS TACROLIMUS EN POST TH

- **Prick tests** réalisés **après** la transplantation avant la sortie
- **Informations** données par le **médecin allergologue** lors de ces tests.
- **Savoir reconnaître les signes d'alerte** et savoir agir en fonction de l'intensité de la réaction
- **Ordonnance:** Anti histaminiques, Corticoïdes, stylo auto injecteur d'Adénaline

Ordonnance

en fonction du poids (<20 kg/>20 kg)

Trousse d'urgence « Allergie » à avoir en permanence avec soi :

Pendant ou juste après avoir mangé :

Réaction sévère (*ma voix change, je respire mal, tousse beaucoup, mal au ventre, je vomis, je me gratte les mains/pieds/tête, je me sens mal/bizarre, début de malaise*) :

Injection d'adrénaline **EPIPEN 0,15** ou **ANAPEN 0,15 mg** : appuyer le stylo sur la cuisse (même sur le pantalon), déclencher et maintenir fermement 10 secondes puis appel du SAMU (15 ou 112)

Réaction légère (*ma bouche pique, démange, le nez coule, lèvres gonflées, plaques rouges qui démangent, un peu mal au ventre, nausée. JE PARLE ET RESPIRE BIEN*)

Donner **Cetirizine (ZYRTEC) 10 gttes** ou **Desloratadine (AERIUS) 2.5 ml**

Puis **Bétaméthasone sol buv (CELESTENE)** (10 gttes/kg) :

Surveiller l'enfant, prévenir les parents.

En cas d'aggravation passer au **1)= réaction sévère**

Ordonnance QSP pour 12 mois

*« l'adrénaline sauve la vie et n'a aucun effet indésirable grave »
(En cas d'asthme, rajouter Ventoline)*

ALLERGIES ALIMENTAIRES SOUS TACROLIMUS

EN POST TH

- **Démonstration de l'emploi du stylo** faite avant la sortie **aux deux parents** par l'IDE Coordinatrice (vérification du stylo, utilisation, site d'injection, surveillance de l'enfant, consultation médicale)
- **Lettre d'information** remise aux parents

Lettre d'information aux parents

Madame, Monsieur,

Le but de cette lettre est de vous informer que des manifestations allergiques d'origine alimentaire peuvent survenir au cours du traitement immunosuppresseur (Prograf, Modigraf...). Bien que rares, ces manifestations peuvent être graves.

Ces réactions surviennent au cours ou juste après le repas :

Réaction SEVERE : La voix change, la respiration est difficile, sifflante. La toux est importante. Mal au ventre, vomissement. Démangeaisons des mains, des pieds, de la tête. Sensation de malaise, vertige, malaise.

Réaction LEGERE : La bouche ou la langue pique ou gratte, le nez coule, les lèvres gonflent. Apparition de plaques rouges qui grattent. Mal au ventre, envie de vomir. **MAIS L'ENFANT PARLE ET RESPIRE NORMALEMENT.**

En cas de réaction sévère, il faut injecter l'ADRENALINE (ANAPEN) en appuyant le stylo sur la cuisse, même avec le pantalon, et le maintenir fermement pendant 10 secondes puis appeler le SAMU et surveiller l'enfant

En cas de réaction légère, donner un anti-allergique (AERIUS ou ZYRTEC) et un corticoïde (CELESTENE ou SOLUPRED). Bien surveiller l'enfant.

En cas d'aggravation des signes faire l'injection d'Adrénaline

Appelez le SAMU en composant le 15 (tél fixe) ou le 112 (portable)

En notant l'heure, les signes observés, les médicaments donnés et tous les aliments que l'enfant a mangés.

Ces informations seront utiles lors de la consultation avec le médecin référent du service d'hépatologie pédiatrique ou avec les allergologues pour faire en sorte d'identifier l'aliment responsable et pour qu'un nouvel incident ne survienne pas.

ALLERGIES ALIMENTAIRES SOUS TACROLIMUS

- Parallèlement, pour les enfants jusqu'à 5 ans mise en place d'un **régime de réintroduction** progressive des aliments les plus allergènes, adaptation faite par les diététiciennes.

REGIME DE REINTRODUCTION ALIMENTAIRE POST-GREFFE HEPATIQUE

Le traitement immunosuppresseur peut parfois faciliter le déclenchement d'allergies alimentaires à certains allergènes spécifiques : **arachides, fruits à coques et exotiques, légumes secs, poissons, œufs...**
Pour cette raison, il est souhaitable de réintroduire progressivement (sur plusieurs mois) et en surveillant les aliments concernés, pour prévenir d'éventuelles allergies.

<i>Aliments</i>	<i>Autorisés</i>	<i>Interdits</i>	<i>Dates de réintroduction</i>
<i>Produits laitiers</i>	<ul style="list-style-type: none"> Laits Laitages : -yaourts, suisses, fromages blancs (natures, aromatisés et aux fruits), -yopis, flamby, et autres crèmes ou desserts sans œufs Fromages 	<p>-Crème pralinée -Crème de marron -Crème aux œufs <i>jusqu'à l'introduction de l'œuf et toute préparation contenant de l'œuf (mousses chocolat, mousses fruits....)</i></p> <p>-Crème contenant des morceaux de cacahuète ou noisette</p> <p>-Fromages contenant des noisettes et des noix</p>	<p><i>En même temps que les fruits à coques.</i></p> <p><i>En même temps que pour l'œuf entier.</i></p> <p><i>En même temps que pour l'arachide</i></p>
<i>Viande Poissons Oeufs</i>	<ul style="list-style-type: none"> Toutes les viandes : -bœuf, veau, agneau, porc, poulets et autres volailles, lapin, etc..... Œuf autorisé uniquement dans les biscuits et les gâteaux 	<p>Œuf entier <i>(attention aux préparations type mousse contenant une grande quantité d'œuf)</i></p> <p>Poissons et crustacés <i>Viande et poisson panés</i> <i>Attention au corps gras d'ajout lors des cuissons</i></p>	<p><i>Jaune d'œuf : à partir du</i> <i>Blanc d'œuf : à partir du</i> <i>Poissons et crustacés non pané à partir du :</i></p>

<i>Aliments</i>	<i>Autorisés</i>	<i>Interdits</i>	<i>Dates de réintroduction</i>
<i>Féculets</i>	<ul style="list-style-type: none"> Pains Pâtes Riz Semoule Pomme de terre Pâtisseries et biscuits « maison » ou du commerce : SANS ARACHIDE et SANS FRUITS à COQUE <i>(mais avec beurre ou margarine....)</i> Céréales du petit déjeuner sans aliments interdits Lécithine de soja 	<p>Légumes secs : <i>Soja graine, lentilles, pois cassés, pois chiche, pois blonds, lupin, sésame, fèves, haricots secs, flageolets...</i></p> <p>Cacahuètes <i>-Pains et viennoiseries, pâtisseries contenant des fruits à coques</i></p> <p>Pâtisseries orientales Tous les produits du commerce contenant de l'arachide ou de la noisette, noix de cajou... (fruit)</p> <p>Voir la composition des biscuits apéritifs et céréales type : « Curly®, muesli, ... » biscuits cookies et autres chips, pommes noisettes, beignets.....</p>	<p><i>Légumes secs à partir du :.....</i></p>
<i>Légumes</i>	<ul style="list-style-type: none"> Tous 	<p>Voir la composition des légumes cuisinés du commerce</p>	<p><i>Plats cuisinés du commerce avec arachide à partir du :</i></p>

Fruits	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Tous les fruits :</u> - Pommes, poires, pêches, abricots, banane, Oranges, clémentines, pastèque, melon, fraises, framboises, cerises, cassis, Noix de coco, olives Etc..... 	<p><u>Pamplemousse interdit à vie</u></p> <p><u>Fruits exotiques :</u> <i>Ananas, Avocat Dattes, Fignes Grenade, Goyave, Kaki Kiwi, Kumquat Lime, Litchi Mangue, Papaye Figue de barbarie</i></p> <p><u>Fruits à coque :</u> <i>Noix de cajou Noisette Amandes Noix du Brésil Noix de pécan Pistaches Noix Châtaignes</i></p>	<p><i>Les fruits exotiques et à coques seront réintroduits à partir du :</i></p>
	<p>sauf :</p>		

Aliments	Autorisés	Interdits	Dates de réintroduction
Matières grasses	<ul style="list-style-type: none"> • Huiles de tournesol, olive, colza, soja, pépins de raisin... • Huiles mélangées, type Isio4®, Equilibre®, ... • Beurre • Crème fraîche • Margarine au tournesol 	<p>-Huile d'arachide -Huile de noisette -Huile de noix</p> <p>-Beurre d'arachide ou de cacahuètes</p>	<p><i>Huile d'arachide à partir de :</i></p>
Produits sucrés	<ul style="list-style-type: none"> • Chocolat noir ou au lait • Œufs Kinder surprise®... • Glaces sans aliments interdits • Bonbons acidulés, Sorbets etc.. 	<p>-Nutella® - <i>Chocolat garni et bonbons chocolat fourrés type</i></p> <p>« Schockobon » - <i>Barre chocolatée</i> - <i>Crème glacée</i> - <i>Nougat</i> - <i>Praliné et Pralines</i> - <i>Nougats</i> - <i>Marzipan</i> - <i>Pâte d'amande</i></p>	
Boissons	<ul style="list-style-type: none"> • Toutes 	<p><u>Sauf</u> jus de fruits (ou boissons sucrées) à base de fruits interdits (ex : Orangina®)</p>	

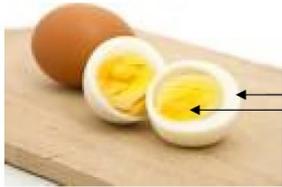
Etiquetages pouvant suggérer la présence d'aliments déconseillés

- *Amande - huile d'amande douce*
- *Frangipane*
- *Praline....*

(Cette liste n'est pas exhaustive)

Les aliments interdits et « éventuellement présents à l'état de traces » dans des biscuits et autres préparations, seront autorisés sous surveillance.

REGIME DE REINTRODUCTION ALIMENTAIRE POST GREFFE HEPATIQUE



Blanc d'œuf à partir du...
 Jaune d'œuf à partir du...

A partir du

Poissons



A partir du

Fruits exotiques



Mangues



Kiwis



Ananas



Goyaves



Kumquats



Grenades



Papayes



Dattes



Figs de barbaries



Avocats



Fruits de la passion



Limes



Litchis



Figs

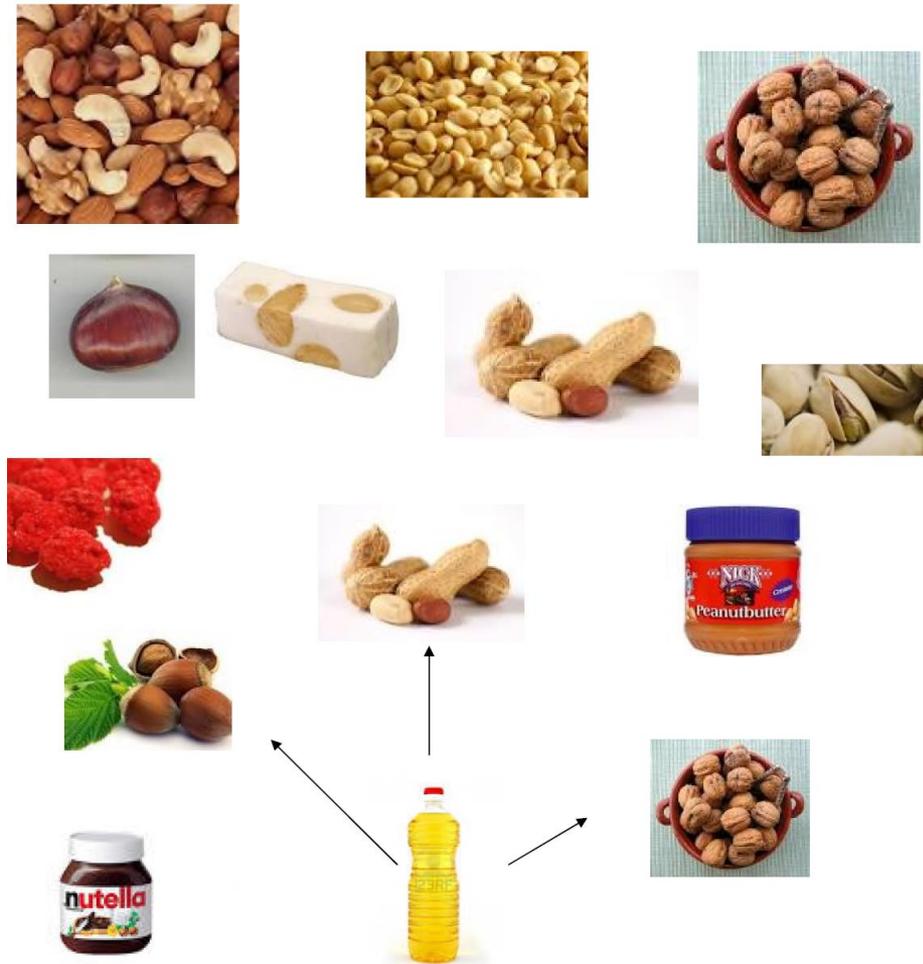
A partir du

Fruits à coque et trace de fruits à coque

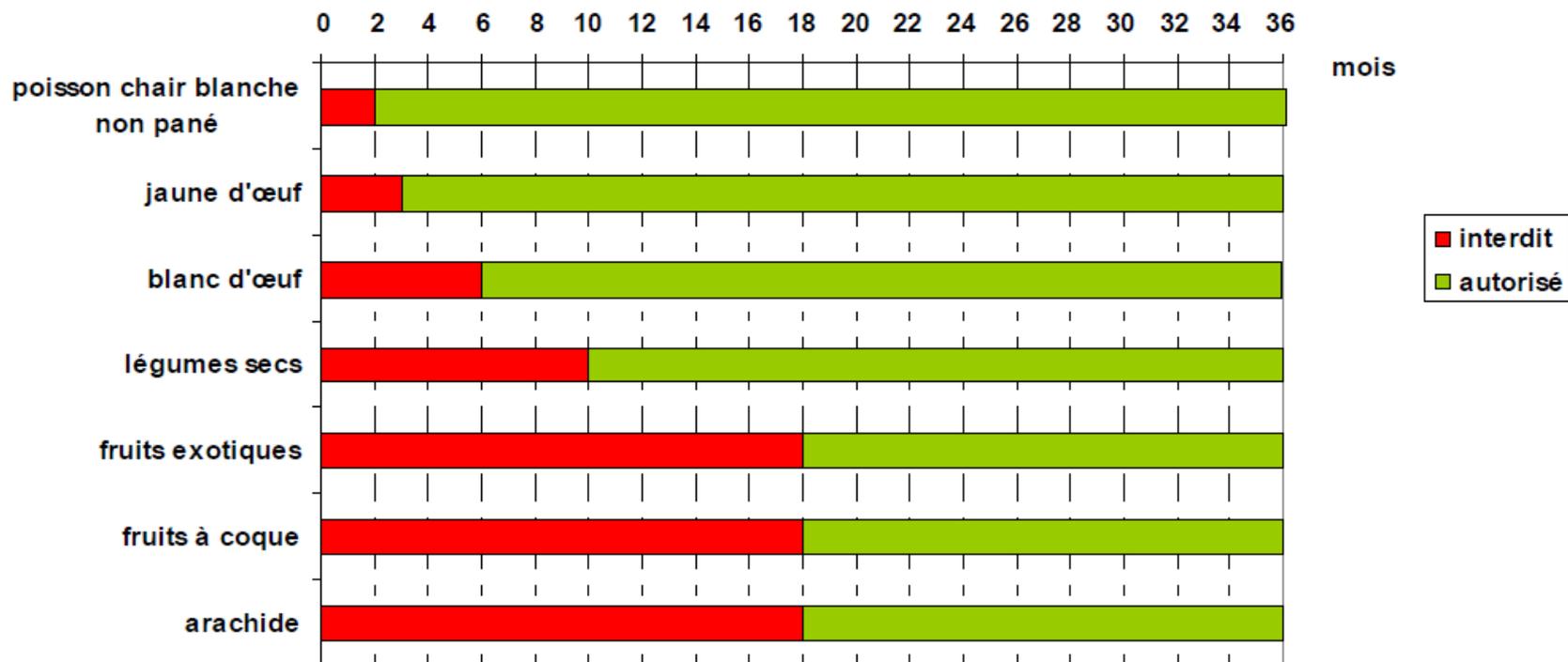
INTERDIT A VIE



Pamplemousse



Réintroduction alimentaire M3-M18



ALLERGIES ALIMENTAIRES SOUS TACROLIMUS

- Parallèlement, pour les enfants jusqu'à 5 ans mise en place d'un **régime de réintroduction** progressive des aliments les plus allergènes, adaptation faite par les diététiciennes.
- **PAI** (Projet d'Accueil Individualisé) élaboré dans le service et donné aux parents pour les structures (école, centres de loisirs...) qui reçoivent les enfants transplantés.

PROTOCOLE EN CAS D'URGENCE

COMPOSITION DE LA TROUSSE D'URGENCE DEPOSEE A L'ECOLE :

La trousse d'urgence portant le nom de l'enfant est rangée dans un **ENDROIT ACCESSIBLE EN PERMANENCE** et **CONNU DE TOUS LES PERSONNELS**.

L'ordonnance détaillée des médicaments est dans la trousse d'urgence avec ce PAI.

Antihistaminique : **AERIUS (Desloratadine)** sirop - **AERIUS** comprimés - **ZYRTEC (Cetirizine)**

Corticoïde : **CELESTENE gtttes (Bétaméthasone)** **SOLUPRED Oro 20 (Prednisolone)**

Adrénaline injectable: **EPIPEN/ANAPEN/0,30mg/ JEXT300** - **EPIPEN/ANAPEN/0,15 mg/ JEXT150**

Les parents sont responsables de la validité (date de péremption) des médicaments contenus dans la trousse d'urgence.

En cas de rupture de stock du stylo ANAPEN, vous pouvez utiliser votre stylo même si la date de péremption est dépassée. Son efficacité est conservée à 90 % au cours de la première année, ce qui est suffisant pour faire face à une situation d'urgence.

Dès les premiers signes : RESTER CALME

	Vous voyez	Vous agissez immédiatement
<p>en cas d'aggravation</p>	REACTION SEVERE <i>ma voix change, je respire mal, je tousse beaucoup, mal au ventre, je vomis, je me gratte les mains/pieds/tête, je me sens mal/bizarre, début de malaise</i>	Injecter dans la cuisse ANAPEN ou EPIPEN puis Appeler le SAMU (15 ou 112 sur portable)
	REACTION LEGERE <i>ma bouche pique, démange, le nez coule, lèvres gonflées, plaques rouges qui démangent, un peu mal au ventre, nausée</i>	donner l'anti-histaminique : AERIUS ou ZYRTEC selon ordonnance

ALLERGIES ALIMENTAIRES SOUS TACROLIMUS

- Parallèlement, pour les enfants jusqu'à 5 ans mise en place d'un **régime de réintroduction** progressive des aliments les plus allergènes, adaptation faite par les diététiciennes.
- **PAI** (Projet d'Accueil Individualisé) élaboré dans le service et donné aux parents pour les structures (école, centres de loisirs...) qui reçoivent les enfants transplantés.
- **Trousse d'urgence**: Doit suivre l'enfant partout

DIFFICULTES RENCONTREES

- Barrière de la langue/Difficultés de lecture illettrisme,
 - ➔ dessins, images, schémas, codes couleurs



A DONNER
MATIN ET SOIR
8H 20H



MSD
AERIUS®
 0,5 mg/ml
 solution buvable
 desloratadine
 Voie orale
 150 ml



0.5
AERIUS
 2.5



MSD 30 ml (= 1 200 gouttes) 0,05 %
Célestène® 0,05 %
 solution buvable en gouttes
 bétaméthasone
 Voie orale
 Flacon avec compte-gouttes
 RESERVE AUX NOURRISSONS ET AUX ENFANTS
 Médicament autorisé n° 3400930195086



40 G
 30 G
 20 G



MSD
Anapen® 0,15 mg/0,3 ml,
 solution injectable
 en seringue pré-remplie
 injection intramusculaire à
 usage unique
 Ne pas utiliser après la date de
 péremption.
 Lot : 5
 Exp : 0
 Extrémité
 de
 l'aiguille

DIFFICULTES RENCONTREES

- Barrière de la langue/Difficultés de lecture illettrisme,
 - ➔ dessins, images, schémas, codes couleurs
- Non présence des parents.
- Parents trop discrets (non-dits).
- Parents peu impliqués ou investis.

CONCLUSION

- ETP inscrite dans le soin quotidien auprès du patient dans les suites de la TH pour l'Immunosuppression
- ETP sur séances dédiées par l'IDE coordinatrice et les diététiciennes avant la sortie pour les risques allergiques.
- Labellisation de l'ETP?