

Mon enfant va recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

LIVRET D'INFORMATION
ET D'AIDE À LA DÉCISION
À L'USAGE DES PARENTS

ÉDITION
2016

SFGM
Société Francophone
de GREFFE DE MOELLE
et de Thérapie Cellulaire



Rédaction et direction scientifique

- Bénédicte Bruno, médecin, Service d'Hématologie Pédiatrique, Unité de greffe, CHRU Lille, Hôpital Jeanne de Flandre (59)
- Dominique Davous, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France
- Pierre Teira, médecin, Service d'Hématologie-Oncologie, Centre de Cancérologie Charles-Bruneau, CHU Sainte-Justine, Montréal, Québec
- Marie-France Vachon, infirmière, coordonnatrice de greffe, Service d'Hématologie-Oncologie, Centre de Cancérologie Charles-Bruneau, CHU Sainte-Justine, Montréal, Québec

Services d'hématologie ayant participé au comité de travail

CHRU Lille

- Bénédicte Bruno, médecin
- Sandrine Godin, puéricultrice, coordonnatrice de greffe

CHRU Rennes

- Virginie Gandemer, médecin
- Maïna Letort-Bertrand, puéricultrice, coordonnatrice de greffe

CHU Necker-Enfants malades, Paris

- Elvira Duschene, infirmière, coordonnatrice de greffe
- Isabelle Funck-Brentano, psychologue

CHU Robert Debré, Paris

- Nathalie Edy, infirmière, coordonnatrice de greffe

CHU de la Timone, Marseille

- Claire Galambrun, médecin
- Marie Angeli, infirmière, coordonnatrice de greffe

CHU Sainte-Justine, Montréal, Québec

- Pierre Teira, médecin
- Marie-France Vachon, infirmière, coordonnatrice de greffe

Ont participé aux suggestions, aux relectures ou aux entretiens

Soignants

- Judith Akondzo aide-soignante, CHU Robert Debré AP-HP
- Nathalie Andersson, infirmière-chef, Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola, Bruxelles, Belgique
- Yves Beguin, médecin, CHU Liège, Belgique

- Samia Belarbi, infirmière, CHRU Lille
- Fanette Bernard, médecin, Hôpitaux Universitaires Genève, Suisse
- Éva de Berranger, médecin, CHRU Lille
- Stéphane Blanche, médecin, CHU Necker AP-HP
- Laetitia Brevière, infirmière, CHRU Lille
- Bénédicte Brichard, médecin, Cliniques universitaires Saint-Luc, Université catholique de Louvain, Belgique
- Sophie Courtin, infirmière, CHU Robert Debré AP-HP
- Sylvette Desmet, secrétaire coordonnatrice, CHRU Lille
- Marie-Françoise Dresse, médecin, CHU Liège, Belgique
- Sophie Dupont, médecin, Cliniques universitaires Saint-Luc, Université catholique de Louvain, Belgique

- Mony Fahd, médecin, CHU Robert Debré AP-HP
- Alice Ferster, médecin, Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola, Bruxelles, Belgique
- Jessica Frippiat, psychologue, Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola, Bruxelles, Belgique
- Marie-Gabrielle Gailly, psychologue, Cliniques universitaires Saint-Luc, Université catholique de Louvain, Belgique
- Anne-Cécile Jeanbaptiste, psychologue, Cliniques universitaires Saint-Luc, Université catholique de Louvain, Belgique
- Marie Kirsch, psychologue, Cliniques universitaires Saint-Luc, Université catholique de Louvain, Belgique
- Sarah Michiel, auxiliaire de puériculture, CHRU Lille
- Bénédicte Neven, médecin, CHU Necker AP-HP
- Nicole Porée, psychologue, CHU Rennes
- Sophie Psalti, psychologue, CHU de la Timone, Marseille
- Audrey Thabuy, infirmière, CHU Robert Debré AP-HP
- An Van Dammea, médecin, Cliniques universitaires Saint-Luc, Université catholique de Louvain, Belgique
- Caroline Vandenbossche, infirmière, CHRU Lille
- Sylvie Vernois, cadre de santé, CHU Robert Debré AP-HP
- Michel Duval, médecin, Centre de Cancérologie Charles-Bruneau, CHU Sainte-Justine, Montréal, Québec, à l'initiative de la première édition 2003 et de la mise à jour 2008, a inspiré et soutenu de façon discrète et chaleureuse l'édition 2016.

Parents

- Yasmina Bada
- Véronique Barbotin
- Auréa Bouallag-Monteiro
- Nordine Bouchebour
- Mamadou Camara
- Marie-Antoinette Colibert
- Catherine Czynowski
- Annabelle Danic-Lotz
- Pascal et Isabelle Fouchet
- Séverine Franger
- Claude Hallal
- Jean-Yves et Marie-Thérèse Kervil
- Marie-France Langlet
- Karen Lavigne
- Caroline Ligny
- Carole Marmy
- Julie Mignot
- Didier et Éliane Millet
- Thomas de Montgolfier
- Nourit Ofir
- Josy Proix
- Édith Savary
- Marie-Amélie Subile
- Magali Termini
- Guénaëlle Tillon
- Christophe Toursel
- Bruno Trinoli
- Marc-André Trottier
- Jean-Marc et Isabelle Vreck

Donneur, jeune greffé

- Axel Toursel
- Yann Vuillon

Sommaire

1. L'HOSPITALISATION ET LA GREFFE

Fonctionnement de la moelle osseuse 21

Rôle de la moelle osseuse 21

Les cellules du sang 23

- ▶ Les globules blancs
- ▶ Les globules rouges
- ▶ Les plaquettes

Le système HLA 26

La greffe en questions 27

Quel est le principe de l'allogreffe ? 27

- ▶ La prise de la greffe
- ▶ La lutte contre la maladie résiduelle

Mise en œuvre de la greffe 30

- ▶ Pour quelles maladies propose-t-on une greffe ?
- ▶ Qui peut être donneur ?
- ▶ Qu'est-ce que le bilan pré-greffe ?
- ▶ Comment prépare-t-on la greffe ?
- ▶ Quels sont les différents types de greffons ?
- ▶ Comment se réalise la greffe ?
- ▶ Comment s'installe le greffon ?
- ▶ Pourquoi votre enfant est-il dans une chambre protégée ?
- ▶ La reconstitution immunologique durable de l'organisme

Mes interrogations sur la greffe de mon enfant 44

- ▶ Comment se prend la décision de greffe ?
- ▶ Peut-on prévoir ce qui va se passer ?
- ▶ Certaines équipes de greffe sont-elles meilleures que d'autres ?
- ▶ À quel moment saurai-je que la greffe a pris ?
Cela signifie-t-il que mon enfant est guéri ?
- ▶ Comment savoir s'il s'agit de recherche ?
Qu'est-ce qu'un consentement à la recherche ?

Les complications possibles de la greffe et les moyens d'y remédier 53

La douleur 55

Les risques à court terme (première année de greffe) 57

- ▶ Les risques liés au conditionnement
- ▶ Les risques liés à l'aplasie
- ▶ Le risque de réaction du greffon contre l'hôte (GVH)
- ▶ D'autres complications possibles
- ▶ Les risques d'infections après la sortie d'aplasie

Les risques à long terme et les séquelles possibles 69

- ▶ Les risques pour la puberté, la croissance et la fertilité
- ▶ Les risques pour les os
- ▶ Les risques d'hypothyroïdie
- ▶ Les risques cardiaques
- ▶ Les risques ophtalmiques
- ▶ Les risques dentaires
- ▶ Le risque de cancer

Les risques liés à la maladie 73

- ▶ Le risque de rejet
- ▶ Le risque de rechute de la maladie

Ces risques peuvent-ils mettre en danger la vie de mon enfant ?.... 74

L'isolement, les habitudes des services 76

Les moyens d'isolement 76

- ▶ La chambre sans filtration d'air
- ▶ La chambre avec filtration d'air
- ▶ La chambre avec filtration d'air et pression positive
- ▶ La chambre à flux laminaire

Les contraintes, les précautions 80

- ▶ Les précautions pour entrer dans la chambre
- ▶ L'intimité
- ▶ L'alimentation
- ▶ L'habillement

L'hébergement pendant l'hospitalisation, l'entourage 84

Les Maisons de parents 84

Les chambres parent-enfant 84

L'entourage de votre enfant 84

- ▶ Vous et votre enfant
- ▶ Les frères et sœurs
- ▶ Les grands-parents, les proches

Les familles des autres enfants hospitalisés 92

2. LE DONNEUR

La démarche du don 99

Consultation pré-don, consentement	99
Anonymat	100
Altruisme	100

Les différents types de dons 101

Le don de moelle osseuse	101
Le don de cellules souches sanguines	102
Le don de sang placentaire	103
Un autre don : le don de lymphocytes (DLI)	104
Si le donneur est un membre de la famille	105

3. APRÈS L'HÔPITAL, LA SORTIE

La sortie du secteur de greffe – la sortie de l'hôpital 113

Le retour à la maison : les émotions, la fatigue 115

Votre enfant	116
Ses frères et sœurs	118
Vous, ses parents	119
La famille, les proches	120

Les précautions à prendre 121

Les risques d'infection	121
L'alimentation	121
Les médicaments	122
Les vaccinations	122

Le suivi et les hospitalisations 123

4. LES ÉQUIPES, LE SOUTIEN, LES AIDES

L'équipe soignante de greffe 130

L'infirmière coordonnatrice de greffe	131
L'équipe infirmière, les aides-soignantes – le préposé au bénéficiaire ...	131
Les agents de services hospitaliers – le personnel d'entretien ménager ..	132

Les autres professionnels du soin 133

Le psychologue, l'aide psychothérapeutique	133
Les pharmaciens	135
Les nutritionnistes et les diététiciens	136
Les professionnels de la rééducation et l'activité physique	137

L'écoute, l'enseignement, l'éducation, le partage 139

L'assistante sociale – le travailleur social 139

Les enseignants et la scolarité 140

Les animateurs et les éducateurs 141

Les représentants des cultes – les conseillers spirituels 141

Les bénévoles et les associations 142

5. LE CARNET DE BORD DE MON ENFANT

Ma greffe, mon livret 147

Ma greffe, mon donneur, mon traitement, ma chambre 151

Ma greffe, mon entourage 155

Ma greffe, mes souvenirs 159

6. LES ANNEXES

Brochures, DVD et sites Internet 165

Don de soi 171

Sang et plaquettes 171

Don de cellules souches hématopoïétiques 171

Fédérations et associations partenaires 173

Index 179

Le médecin et l'équipe médicale ont proposé pour votre enfant **une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH)**. Il peut s'agir d'une greffe de moelle osseuse, d'une greffe de cellules souches périphériques ou encore d'une greffe de sang placentaire (appelé aussi sang de cordon). Toutes sont regroupées sous le nom de «greffe de cellules souches hématopoïétiques». La préposition «allo» devant «greffe» signifie que la greffe provient d'un donneur, par opposition à «autogreffe» où c'est la propre moelle du patient qui est utilisée.

La greffe peut être faite par l'équipe qui suit votre enfant, comme elle peut

avoir lieu dans un autre service du même hôpital ou dans un autre établissement. Dans ce cas, vous aurez à faire connaissance avec une nouvelle équipe et à prendre d'autres habitudes, ce qui peut être déroutant.

■ *Changer de service, c'est un peu comme déménager ; on s'était fait une vie, une vie complète. (un jeune adulte greffé)*

Les équipes, celle qui vous suit depuis le diagnostic et celle du service de greffe, prennent contact entre elles, avant votre arrivée dans le service. L'équipe en charge de la greffe vous accueillera et vous donnera des informations pratiques

sur la vie du service : présentation des membres de l'équipe soignante et de l'assistante sociale, personne-clé pour vous aider à trouver de l'aide dans cette période où interviennent de nombreux changements dans votre vie quotidienne et celle de votre famille.

Dans certaines maladies, la greffe représente la première hospitalisation pour l'enfant. Tout arrive en même temps : le diagnostic et la proposition de greffe, alors que l'enfant et sa famille ont à se familiariser avec un univers nouveau totalement étranger.

■ *Avant la greffe, mon fils n'avait jamais été hospitalisé. C'était impressionnant pour lui d'aller directement à la greffe. Tout était nouveau. (un père)*

■ *C'est une expérience complètement différente s'il y a eu la maladie avant la greffe... Nous, l'équipe, il faut préparer les parents à cela : un univers nouveau, un vocabulaire inconnu... le diagnostic soudain et tout de suite ils sont là-dedans ! (une infirmière coordonnatrice de greffe)*

C'est généralement au cours de l'entretien pré-greffe, que ce livret vous est remis par le médecin greffeur ou l'infirmière coordonnatrice de greffe. Il complète donc les éléments qui vous sont donnés de vive voix : informations d'ordre médical et pratique, soutiens disponibles, aspects sociaux et familiaux...

Ce livret est aussi conçu pour faciliter le dialogue entre vous, votre enfant, le médecin et plus largement l'équipe de greffe. Il fait état de

la nécessité d'une communication franche, authentique et ouverte entre les différents acteurs de la greffe dans cette situation de complexité scientifique et affective.

Vous disposez ainsi d'un document écrit que vous pouvez lire à votre rythme. Vous pouvez également le proposer à vos proches. Cela les aidera à mieux appréhender ce que vous vivez.

Son objectif est aussi de vous permettre de mieux comprendre les enjeux d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques et de vous sentir plus proche de la décision médicale de traitement.

Il ne se substitue pas au nécessaire lien humain avec une équipe ;

il est, au contraire, une invitation à rechercher, créer et entretenir l'alliance entre les différents partenaires de soins.

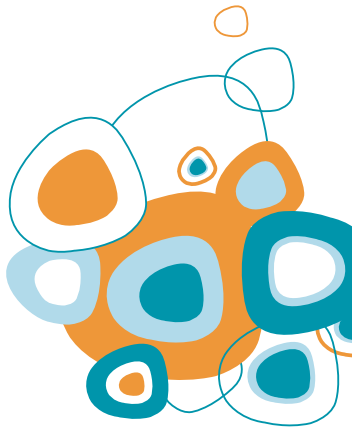
Cet ouvrage traite de l'allogreffe en général et ne peut décrire chaque cas particulier. Chaque situation est unique et c'est votre équipe de greffe qui connaît la situation de votre enfant. Par la discussion, elle adaptera les informations générales contenues dans ce livret à votre cas particulier. N'hésitez pas à la solliciter.

C'est la troisième édition de ce livret. Pour cette édition 2016, un travail collaboratif a été mené dans plusieurs centres pilotes en France et au Québec. Pour illustrer le texte, des entretiens ont eu lieu avec des

familles, des enfants donneurs et des enfants greffés. Le livret a ensuite été relu par les centres greffeurs francophones de France, Québec, Belgique et Suisse.

- *Ne lisez pas ce livret tout seul dans votre coin, comme moi. Faites-le en présence d'un médecin qui pourra vous expliquer certains termes ou passages difficiles. (un père)*
- *J'ai dû renoncer à lire ce livret car je trouvais les risques et les effets secondaires trop intenses pour moi ! Je crois sincèrement que j'aurais préféré apprendre certaines informations de la bouche d'un intervenant plutôt que d'avoir à les lire ! (une mère)*

- *Ce livret peut permettre aux parents de suivre la prise en charge de leur enfant et de se sentir ainsi moins impuissants. (une infirmière)*



Notes

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

1. L'HOSPITALISATION ET LA GREFFE

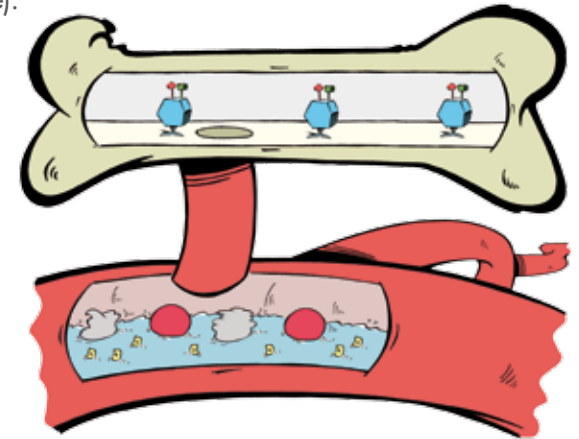
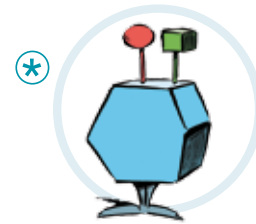


Fonctionnement de la moelle osseuse

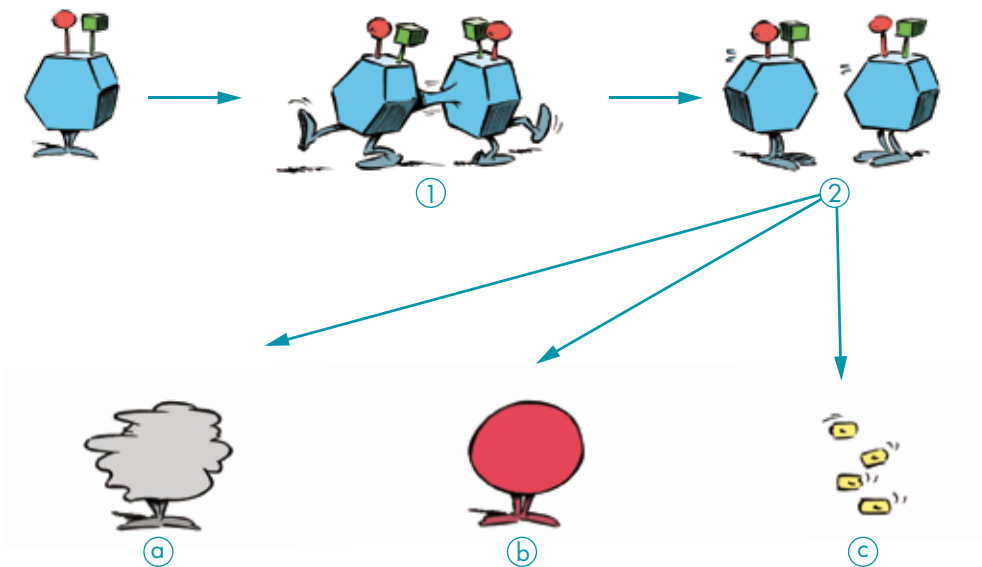
Rôle de la moelle osseuse

La moelle osseuse contient des milliards de cellules mères : les cellules souches hématopoïétiques* (CSH). Elle est le lieu où ces cellules souches fabriquent les globules (cellules) du sang : globules blancs, globules rouges et plaquettes. La moelle osseuse est un liquide contenu dans les os du corps. Le prélèvement de ce liquide pour un examen au laboratoire s'appelle une ponction de moelle (ou un myélogramme).

Remarque : La moelle osseuse est différente de la moelle épinière qui est une réunion de tous les nerfs descendant du cerveau à travers la colonne vertébrale pour commander aux muscles. Cette moelle épinière est entouré d'un liquide, le liquide céphalorachidien (LCR), qui peut être également prélevé : cela s'appelle une ponction lombaire (PL).



Ces cellules souches se divisent ① et se différencient ② pour donner les différentes cellules qui composent le sang : les globules blancs ①, les globules rouges ② et les plaquettes ③.



Les cellules souches se renouvellent de façon continue dans le temps (car les cellules sanguines ont une durée de vie limitée). C'est l'**hématopoïèse** (ce terme vient des mots grecs *haima* (sang) et *poiësis* (création)).

Les cellules du sang

► Les globules blancs



Ils sont aussi appelés **leucocytes**.

Il en existe plusieurs sortes. En pratique, deux sortes de globules blancs sont importants au cours de la greffe : les neutrophiles (ou polynucléaires neutrophiles ou PN) et les lymphocytes (notamment T et B). L'ensemble des globules blancs présents dans le corps d'une personne constitue son système immunitaire.

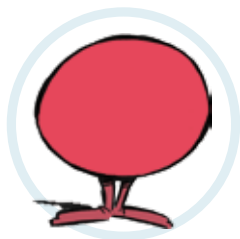
Les neutrophiles et les lymphocytes sont chargés de la défense de l'organisme contre les infections dues à des bactéries, des champignons microscopiques, des virus, des parasites, mais aussi contre des cellules malades ou des cellules étrangères.

Les neutrophiles sont au nombre de 1 500 à 7 500 par millimètre cube de sang ($/\text{mm}^3$) chez l'enfant en bonne santé.

En dessous de $1\,000/\text{mm}^3$, on parle de neutropénie et en dessous de 500 de neutropénie sévère (appelée communément à tort aplasie). Le risque d'infection augmente alors.

Les bactéries sont traitées par des antibiotiques, les champignons par des antifongiques, les virus par des antiviraux.

► Les globules rouges



Ils sont aussi appelés **érythrocytes** ou **hématies**.

Les globules rouges contiennent l'hémoglobine qui transporte l'oxygène de l'air dans tout l'organisme ; c'est elle qui donne sa couleur rouge au sang.

Les globules rouges sont au nombre de 4 à 5 millions par millimètre cube de sang ($/\text{mm}^3$) chez l'enfant en bonne santé.

Mais c'est le taux d'hémoglobine qui est important car il mesure la capacité du sang à transporter l'oxygène. Sa valeur normale est de 11,5 à 17 grammes par décilitre de sang (g/dl) ou 115 à 170 grammes par litre de sang (g/l).

Lorsque le taux d'hémoglobine baisse de façon significative (généralement en dessous de 8 g/dl), on parle d'**anémie**. Dans ce cas, une transfusion de globules rouges peut être pratiquée.

► Les plaquettes



Elles sont aussi appelées **thrombocytes**.

Les plaquettes sont responsables de la coagulation. C'est la croûte des plaies qui se forme après une blessure. Elles ont donc pour principale fonction « d'assurer l'hémostase » (empêcher les saignements).

Le nombre de plaquettes est normalement de 150 000 à 450 000 par millimètre cube de sang ($/\text{mm}^3$) ou 150 à 450 $\times 10^9/\text{l}$.

Lorsque le taux de plaquettes baisse de façon significative (généralement en dessous de 10 000/ mm^3 ou $10 \times 10^9/\text{l}$), on parle de thrombopénie. Il existe alors un risque d'hémorragie pour lequel une transfusion de plaquettes peut s'avérer nécessaire.

L'examen qui permet de déterminer le nombre de globules rouges, de globules blancs, de plaquettes et le taux d'hémoglobine s'appelle un hémogramme (en France, on parle plus souvent de Numération Formule Sanguine, « NFS », ou encore Formulation Sanguine Complète, « FSC »).

■ *On ne sait pas vraiment combien il en faut de globules ou de plaquettes ! Mais quand ça augmente, on est content ! (une mère)*

Toutes les cellules de l'organisme portent à leur surface des molécules, appelées «HLA» (en anglais, *Human Leukocyte Antigen* – ou «Antigène leucocytaire humain»).

L'ensemble des molécules HLA d'une personne est appelé **typage HLA**. Il détermine en quelque sorte l'identité des cellules de chaque individu, y compris celle des cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse.

Les lymphocytes, par le biais de ces molécules HLA, vont reconnaître et détruire ce qui est étranger à l'organisme, comme les agents infectieux.

Le typage HLA est déterminé par une analyse du sang.



Dans son principe, la greffe hématopoïétique est simple, mais sa mise en œuvre est délicate.

La greffe a pour objectif de remplacer la moelle osseuse du receveur (c'est-à-dire à la fois le système hématopoïétique et le système immunitaire de votre enfant) par celui d'une personne en bonne santé, le donneur, chez qui ont été prélevées des cellules souches hématopoïétiques appelées le greffon.

Le greffon va donc remplacer la moelle osseuse mais aussi le système immunitaire de votre enfant.

La greffe met en jeu une triade :

- le receveur (votre enfant) : la personne malade, appelée aussi l'hôte ;
- le donneur : une personne en bonne santé HLA compatible ;
- le greffon : les cellules souches hématopoïétiques du donneur.

Il est nécessaire que les typages HLA du donneur et du receveur soient les plus proches possibles (on parle de « compatibilité HLA ») pour éviter que les molécules HLA du donneur soient reconnues comme étrangères par les lymphocytes du receveur et réciproquement.

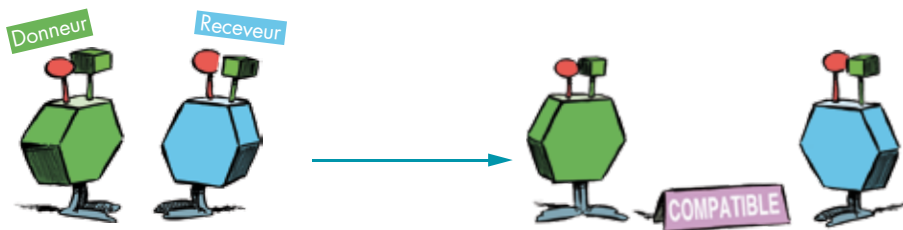
Deux événements ont lieu :

- le système HLA du receveur (votre enfant) identifie le système HLA du donneur, condition nécessaire pour la prise de la greffe ;
- le système HLA du donneur identifie le système HLA du receveur.

► La prise de la greffe

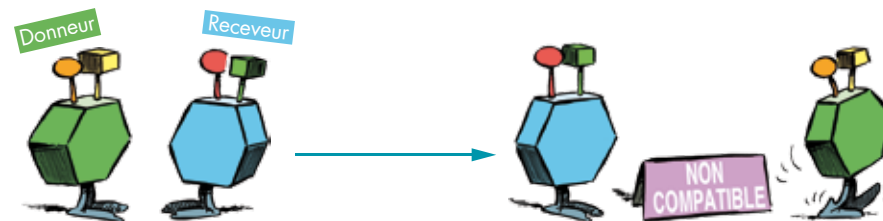
Le système HLA du receveur identifie le système HLA du donneur :

- s'il ne détecte pas de différence, son organisme va accepter le greffon proposé.



Le système HLA du donneur est identique à celui du receveur, le greffon est accepté.

- s'il détecte une différence (de la même façon que pour une infection bactérienne ou virale), son organisme ne va pas accepter le greffon et va développer une réponse immunitaire de défense.



Le système HLA du donneur est différent de celui du receveur, le greffon risque d'être rejeté.

► La lutte contre la maladie résiduelle

Le système HLA du donneur identifie le système HLA du receveur :

Les cellules du greffon (le nouveau système immunitaire) vont reconnaître les cellules « malades » de l'organisme de votre enfant comme des cellules étrangères.

Elles vont lutter pour tenter de les détruire. C'est « l'effet GVL » (en anglais, Graft versus Leukemia – ou « effet du greffon contre la leucémie »).

C'est la raison pour laquelle la rechute post-allogreffe est moins fréquente.

► Pour quelles maladies propose-t-on une greffe ?

Une greffe peut être proposée dans trois situations différentes : pour un cancer, pour une maladie du sang non cancéreuse ou pour une maladie métabolique. Pour toutes ces maladies, la greffe est proposée seulement si les chances de guérison par la greffe sont supérieures aux chances de guérison par d'autres traitements.

Un cancer

Il peut s'agir de leucémies, de lymphomes ou d'états préleucémiques comme la myélodysplasie.

Dans les leucémies, la moelle est envahie par des cellules anormales cancéreuses appelées blastes.

La greffe est réservée d'emblée à certaines leucémies ou après une rechute. Habituellement, la greffe est faite après avoir réduit au maximum la quantité de blastes par une chimiothérapie. On cherche ainsi à obtenir une rémission complète (absence de maladie détectable au microscope) et si possible une maladie résiduelle négative définie comme une absence de signe de leucémie par des techniques détectant des cellules leucémiques à des niveaux inférieurs à ceux du microscope.

L'efficacité de la greffe dans les leucémies s'explique par deux mécanismes. D'une part, la moelle anormale est détruite par le conditionnement (ou préparation à la greffe) et remplacée par un greffon sain ; d'autre part, une

réaction immunologique du nouveau greffon peut détruire les cellules leucémiques résiduelles (effet GVL).

Une maladie du sang non cancéreuse

Dans l'aplasie médullaire (ou anémie aplasique), la moelle ne fabrique presque plus les cellules du sang.

Dans les déficits immunitaires, les lymphocytes ne sont pas produits correctement. Il existe de très nombreuses formes de déficits immunitaires qui peuvent être guéries par une greffe hématopoïétique.

Dans la thalassémie ou la drépanocytose (appelée aussi anémie falciforme), c'est la production de globules rouges qui est atteinte avec fabrication d'une hémoglobine anormale.

Il existe d'autres maladies plus rares qui peuvent se traiter par greffe (anémie de Fanconi, amégacaryocytose, ostéopétrose, anémie de Blackfan...).

Une maladie métabolique

Pour la plupart, elle est due au manque d'une enzyme particulière. Après la greffe, la moelle produit des globules blancs capables de fabriquer et de transporter cette enzyme manquante.



► Qui peut être donneur ?

Le donneur est une personne en bonne santé dont le typage HLA est aussi proche que possible de celui du receveur. Toutefois, même en cas de typage HLA identique entre le donneur et le receveur, il persiste toujours des différences génétiques entre le donneur et le receveur.

On commence d'abord par **rechercher un donneur dans la fratrie**. On parle alors de greffe géno-identique et de donneur apparenté.

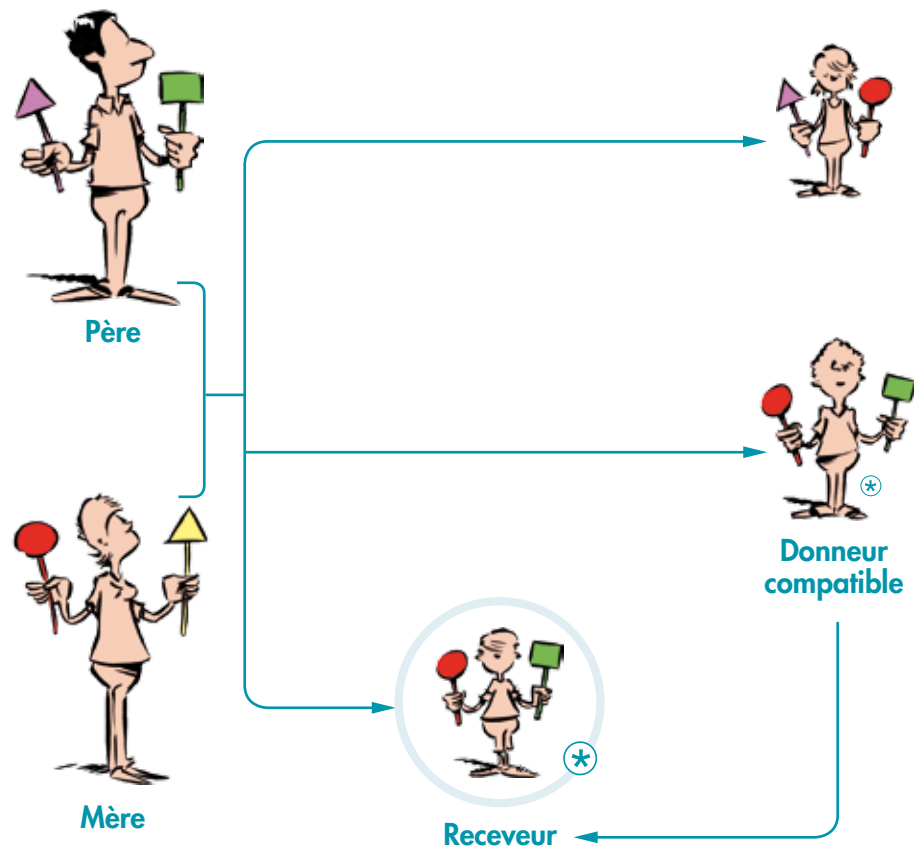
Chaque frère ou sœur a une chance sur quatre d'être compatible ⊕ (voir schéma ci-contre).

Si votre enfant n'a pas de frère ou de sœur, s'il n'y a pas de donneur suffisamment compatible dans sa fratrie, ou si le don s'avère impossible pour une autre raison, **il est rare que l'on recherche un autre donneur familial.**

Voir « donneur haplo-identique », p. 34.

Dans ce cas, il est fait appel à un **donneur volontaire inscrit sur des registres internationaux**. On parle alors de greffe phéno-identique et de donneur non apparenté.

Le typage HLA du receveur est comparé à celui des donneurs volontaires inscrits sur les registres. Le délai de la réponse peut être court (moins de trois mois) comme il peut être aussi parfois long.



En effet, les typages HLA des fichiers ne comportent pas, dans un premier temps, toutes les informations nécessaires et les examens sanguins doivent être approfondis pour garantir une bonne compatibilité HLA entre le donneur et le receveur.

La possibilité de trouver un donneur de registre compatible varie en fonction de l'origine ethnique du patient.

On peut faire appel aussi au **sang placentaire des nouveau-nés (appelé sang de cordon) présent dans les banques internationales de sang de cordon**. On parle de **cordons non apparentés**. Un des avantages du sang de cordon est de permettre des greffes même en cas de compatibilité HLA très

partielle. L'autre avantage est qu'il est en général disponible en moins d'un mois.

Enfin, une greffe avec un **donneur HLA semi compatible** comme le père ou la mère, ou un frère ou une sœur semi compatible, peut être également proposée dans certaines situations. On parle de **greffe haplo-identique**. L'avantage est d'avoir un donneur disponible rapidement.

► Qu'est-ce que le bilan pré-greffe ?

Avant la greffe, il faut vérifier que votre enfant peut supporter la procédure sans risque excessif et qu'il n'y a pas de contre-indication.

Un bilan pré-greffe très complet (examens sanguin, radiologique, cardiaque, etc.) est réalisé.

Les résultats de ce bilan vont permettre d'adapter les modalités de la greffe (conditionnement, traitement préventif, etc.) à la situation de votre enfant. Il permet aussi aux médecins de détecter d'éventuelles anomalies qui pourraient entraîner des complications après la greffe. Il est rare que les résultats de ce bilan pré-greffe fassent annuler la décision de greffe. Ce bilan servira donc de référence et permettra de comparer les résultats des examens réalisés avant et après la greffe.

Le **donneur** fait l'objet, lui aussi, d'un bilan **pré-don**, pour vérifier que le don ne lui fait courir aucun

risque. Il est rare que les résultats de ce bilan pré-don fassent renoncer au prélèvement de ce donneur-là.

Les bilans du donneur et du receveur permettent aussi de savoir à quels virus chacun d'eux a été exposé. Cela peut aider à déterminer le choix du donneur. Cela est également très utile pour utiliser les moyens appropriés de prévention des complications qui pourraient survenir après la greffe.

► Comment prépare-t-on la greffe ?

Parce que la compatibilité entre votre enfant et son donneur ne peut pas être parfaite, il va falloir **préparer l'organisme de votre enfant**

à **accepter le greffon dans les meilleures conditions possibles** : c'est le **conditionnement**. C'est un moment très important qui précède la transfusion des cellules souches hématopoïétiques du donneur.

Le conditionnement favorise la prise de la greffe en détruisant plus ou moins complètement le système immunitaire de votre enfant.

Il existe différents types de conditionnement qui font appel à une seule technique ou à la combinaison de plusieurs : chimiothérapie, radiothérapie et/ou immunothérapie (anticorps).

Lorsqu'il y a de la radiothérapie, il s'agit d'une Irradiation Corporelle Totale, « ICT » (en anglais, *Total Body Irradiation*, « TBI »). Elle consiste à irradier par des rayons X la totalité du corps.

Elle précède ou fait suite à une chimiothérapie. Le traitement se déroule en plusieurs séances, en général sur trois jours.

Le choix se fait en fonction :

- de l'âge de votre enfant ;
- de son état général ;
- de sa maladie ;
- de son bilan pré-greffe ;
- du type de greffon.

Conditionnement myéloablatif – ou conditionnement standard

Le but de ce conditionnement est triple :

- « faire de la place » ;
- traiter la maladie résiduelle ;
- favoriser la prise de greffe.

La moelle « malade » est détruite lors de la préparation à la greffe, généralement par une chimiothérapie, ou une combinaison de chimiothérapie et de radiothérapie.

Elle sera ensuite remplacée par une moelle saine grâce au greffon.

Conditionnement à intensité réduite (non-myéloablatif)

Dans certaines situations, il est proposé une greffe « à intensité réduite » (en anglais, *Reduced Intensity Conditioning*, « RIC »). On dit aussi « à conditionnement atténué ». On utilise des doses de chimiothérapie ou de radiothérapie moins fortes que lors d'un conditionnement myéloablatif. Les risques de complications et de toxicités à court et long terme sont très significativement diminués, mais le risque de rejet du greffon ou de rechute de la maladie est plus important. Ce type de conditionnement concerne certaines indications de greffe ou bien des enfants dont l'état de santé ne permettrait pas la réalisation d'un conditionnement myéloablatif.

► **Quels sont les différents types de greffons ?**

Votre médecin choisit un greffon en fonction de la situation de votre enfant, de la disponibilité des greffons, de son expérience et de celles des équipes de greffe.

Il en existe trois :

- **cellules souches** provenant de la **moelle osseuse** (cellules souches médullaires) ;
- **cellules souches sanguines** (appelées aussi cellules souches périphériques ou cellules souches du sang périphérique) ;
- **cellules souches** contenues **dans le sang placentaire** des nouveau-nés (sang de cordon).

Voir « Les différents types de dons », p. 101.

► Comment se réalise la greffe ?

La greffe en elle-même est très simple. Ce n'est pas un acte chirurgical comme pour un autre organe. C'est une transfusion, comme une transfusion de globules rouges ou de plaquettes.

Le greffon contenu dans une poche de transfusion est administré par voie intraveineuse dans la circulation sanguine, via le cathéter. Mais au lieu de transfuser un produit fini (comme les globules rouges ou les plaquettes), on transfuse une sorte « d'usine » qui va fabriquer les cellules sanguines à la place de la moelle osseuse « malade ».

C'est le jour « zéro » de la greffe : J0.

Il est extrêmement rare qu'il y ait des complications pendant la transfusion du greffon. Même s'il s'agit d'un geste simple, rapide et indolore,

cet acte très attendu est aussi très émouvant. Aussi l'équipe a-t-elle à cœur de vous accompagner, vous et votre enfant, dans ce moment porteur d'espoir.

Si vous souhaitez partager avec un proche ce moment dans l'intimité, faites-le savoir à l'équipe de greffe qui le comprendra.



J0 : jour « zéro » de la greffe.

■ *Le jour de la greffe, on était en congé tous les deux. Alors, on est resté tous les deux avec notre fille pendant tout le temps de la greffe. (un couple)*

■ *Le jour de la greffe, j'ai trouvé cela incroyablement simple de poser une poche, une poche comme les autres, mais celle-ci c'est « LA » poche. Si ça se trouve ça va changer la vie ! (une mère)*

► Comment s'installe le greffon ?

Transfusées par voie intraveineuse, les cellules du greffon empruntent la circulation sanguine pour migrer et prendre place dans la cavité des os où elles mettent plusieurs jours, voire plusieurs semaines, avant de proliférer et se différencier. Cette période pendant laquelle la moelle ne produit pas encore suffisamment de cellules sanguines s'appelle l'**aplasie**. Elle explique de nombreuses complications de la greffe.

Voir « Les complications possibles de la greffe et les moyens d'y remédier », p. 53.

Les premières cellules à apparaître dans le sang (habituellement entre 15 et 35 jours après la greffe) sont **les neutrophiles**. Leur apparition signifie **généralement que la greffe a pris**. Dès lors, les risques d'infection à bactéries et champignons deviennent moins importants.

Les lymphocytes, un autre type de globules blancs, apparaissent le plus souvent à la fin du premier mois. Toutefois, ceux-ci ne sont pas immédiatement capables de reconnaître les molécules étrangères à l'organisme. Pour cela, **ils doivent être « éduqués »**, ce qui peut prendre plusieurs mois à plusieurs années.

Voir « La reconstitution immunologique durable de l'organisme », p. 43.

Apparaissent ensuite **les globules rouges et les plaquettes**. La production d'une quantité normale de globules rouges et de plaquettes peut prendre plusieurs mois, mais cela est rarement gênant, car on peut toujours en transfuser.

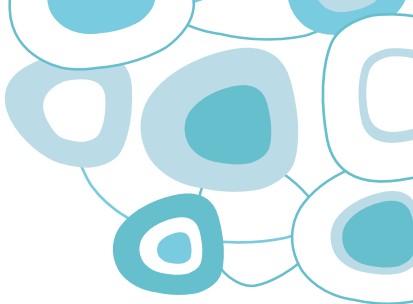
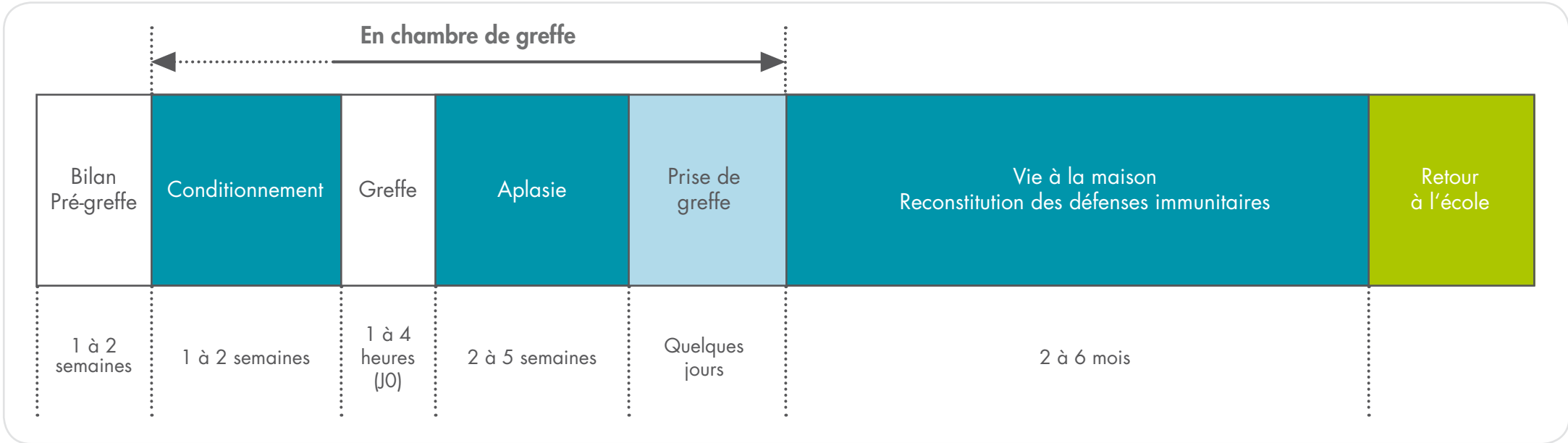


Schéma du déroulement de la greffe

Les dates de sortie de greffe et de retour à l'école peuvent être décalées de quelques semaines à quelques mois en cas de complications ou s'il s'agit d'une greffe pour « déficit immunitaire ». Parfois, le retour à l'école n'est pas autorisé avant un an postgreffe.



► Pourquoi votre enfant est-il dans une chambre protégée ?

Pour tenter de prévenir les infections, votre enfant est installé dans une chambre protégée (appelée parfois chambre stérile) jusqu'à la prise de greffe. Dès lors, les risques d'infections à bactéries et champignons deviennent beaucoup plus faibles.

Voir «L'isolement, les habitudes des services», p. 76.

En principe, votre enfant ne quittera sa chambre protégée que pour rentrer chez lui. Certains événements, tels que la réalisation d'un scanner ou encore la nécessité d'une surveillance en service de

soins intensifs, peuvent conduire à quitter ce secteur protégé.

Voir «Les complications nécessitant une surveillance intensive», p. 67.

Que votre enfant quitte la chambre protégée peut vous inquiéter. Soyez assuré que les médecins ont estimé que le bénéfice que l'on peut attendre de cette sortie dépasse largement les risques éventuels encourus.

Il se peut que, lorsque le risque infectieux est modéré, la greffe ne soit pas réalisée dans un secteur protégé. Ce cas de figure est le plus souvent proposé dans des situations particulières de greffes avec conditionnement à intensité réduite.

► La reconstitution immunologique durable de l'organisme

La reconstitution immunologique après la greffe est un phénomène actif de telle sorte que l'organisme de votre enfant **va éduquer les «nouvelles cellules immunologiques», c'est-à-dire les lymphocytes T** venant des cellules souches du greffon.

Cette éducation se fait entre autres par un organe situé derrière l'os du sternum que l'on appelle le thymus. Il élimine les cellules trop agressives pour l'organisme de votre enfant et celles trop faibles pour le défendre. Ainsi, le thymus fait en sorte de ne garder que les cellules tolérantes à l'organisme de votre enfant.

Contrairement à ce que l'on peut observer dans le cas de greffe d'un organe solide (tel que le rein, le foie, le cœur ou les poumons), l'organisme d'un patient ayant reçu une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques va s'approprier le greffon. On parle de tolérance immunologique entre le corps du receveur et la nouvelle moelle. L'installation progressive de cette tolérance immunologique permet à terme un arrêt des médicaments «immunosuppresseurs». Les immunosuppresseurs sont des médicaments qui ont la capacité d'atténuer ou de supprimer des réactions immunitaires.

Par ailleurs, la mémoire du système de défense de l'organisme a été perdue avec la greffe. Il lui faudra

un temps relativement long pour se reconstituer. Plusieurs mois lui seront nécessaires pour acquérir une capacité de répondre aux vaccins par exemple.

Quelques mois après la greffe, il faut donc effectuer de nouveau des vaccinations pour corriger

l'absence de vaccination ou la perte d'effet des vaccins faits avant greffe. Certains vaccins vont aider à lutter contre des infections (comme la grippe et le pneumocoque par exemple) que l'organisme n'est pas encore capable de contrôler de façon suffisante après la greffe.

Mes interrogations sur la greffe de mon enfant

► Comment se prend la décision de greffe ?

Dans la décision de greffe, plusieurs paramètres sont pris en compte : le diagnostic de la maladie, son stade d'évolution et son évolution possible dans le temps, l'état général de votre enfant et l'existence d'autres alternatives thérapeutiques...

Le plus souvent, des données scientifiques solides démontrent que la greffe est le meilleur traitement dans la situation de votre enfant. Votre médecin le propose alors parce qu'il a la conviction que le bénéfice qu'on peut en attendre dépasse largement les risques.

Il arrive aussi que l'indication de greffe ne soit pas facile à établir. Votre équipe de greffe fera appel à l'expérience de médecins appartenant à d'autres équipes de greffes nationales, voire internationales.

Le médecin vous expliquera la situation, vous présentera les alternatives possibles à la greffe, et discutera avec vous jusqu'à ce qu'émerge la meilleure décision à prendre, une décision mûrement réfléchie et à laquelle vous pourrez donner votre accord. Votre enfant sera informé de ce traitement et selon son âge et sa maturité son adhésion sera sollicitée. Dans tous les cas, le médecin a toujours soigneusement pesé en conscience les risques et les bénéfices et il engage totalement sa responsabilité.

► Peut-on prévoir ce qui va se passer ?

Des données scientifiques et statistiques, mais aussi l'expérience de l'équipe permettent aux médecins d'établir si la greffe offre plus de chances de guérison qu'un autre traitement. En revanche, ils ne peuvent prévoir ce qui va se passer pour un patient en particulier.

Cela dépend bien sûr de la maladie qui a fait proposer la greffe, mais aussi de la compatibilité entre le donneur et le receveur et de l'évaluation des facteurs de risques individuels. Ainsi **deux greffes ne se déroulent jamais de la même manière**. C'est pourquoi ce qui est arrivé à une personne n'arrivera probablement pas de la même façon à une autre.

N'hésitez pas à aborder ces sujets avec votre équipe de greffe. Une chose est certaine : même si elle ne peut prévoir ce qui va se passer, l'équipe de greffe va tout mettre en œuvre pour diminuer le plus possible les risques et donner à votre enfant les meilleures chances de guérison.

► Certaines équipes de greffe sont-elles meilleures que d'autres ?

Les équipes de greffe entrent dans des « programmes d'évaluation et d'accréditation ». Leurs activités sont suivies et évaluées par des observateurs indépendants. De nombreuses études montrent que les

résultats des différentes équipes sont comparables, pourvu que l'équipe réalise suffisamment de greffes.

La plupart des équipes appliquent les mêmes procédures.

Toutefois, il peut exister des différences entre les équipes : modes d'isolement, mesures diététiques, pratique de la prévention des complications, etc. Malgré ces différences, les résultats sont identiques.

Si vous changez de centre à l'occasion de la greffe, ou si vous discutez avec des personnes qui ont été greffées dans un autre centre, ne soyez donc pas surpris de ces éventuelles différences et n'hésitez pas à en parler avec votre équipe.

Aujourd'hui, les équipes francophones, regroupées dans la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) travaillent à harmoniser les pratiques dans les différents centres, de même que le Canadian Blood and Marrow Transplant Group (CBMTG) au Québec.

- *C'est tellement bien ici, qu'on ne se demande pas si c'est mieux ailleurs ! (une mère)*
- *La confiance que l'on a envers le médecin joue un rôle majeur dans la guérison, peu importe l'endroit ! (une mère)*
- *Pour moi, c'est le climat de confiance instauré par les médecins qui aidera les parents car chaque cas est particulier. (une infirmière)*

► À quel moment saurai-je que la greffe a pris ? Cela signifie-t-il que mon enfant est guéri ?

On sait que la greffe « a pris » lorsque les neutrophiles commencent à apparaître dans le sang (de 15 à 35 jours après la greffe). Un test appelé évaluation du **chimérisme** permet de connaître la proportion de globules blancs du donneur et du receveur dans le sang.

Quand la prise de greffe est complète, le chimérisme est dit « donneur ».

En cas de rejet, le chimérisme est dit « receveur ». Il peut y avoir des

situations intermédiaires où l'on parle de prise partielle ou de chimérisme « mixte ».

Dans certains cas, la prise peut être partielle au début, puis complète dans un second temps.

Selon la maladie de votre enfant, une prise complète peut être nécessaire, ou bien une prise partielle (chimérisme mixte) peut suffir.

Certains traitements peuvent également transformer une prise partielle en prise complète, si cela est nécessaire. Le médecin greffeur vous renseignera.

La prise de la greffe est une étape importante. Pour autant, pour les maladies cancéreuses, il persiste un risque de rechute.

Dans la majorité des situations, on peut clairement annoncer la guérison après quelques années de surveillance.

Voir « Les complications possibles de la greffe et les moyens d'y remédier », p. 53.

► Comment savoir s'il s'agit de recherche ? Qu'est-ce qu'un consentement à la recherche ?

Même si le taux de guérison après des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques a considérablement augmenté ces dernières années, **il reste des progrès à faire**. Ils sont possibles grâce à la **recherche clinique**, menée en collaboration par les centres de greffe : Center for International Blood and Marrow Transplantation (CIBMTR), Eurocord, European Group for Blood and

Marrow Transplantation (EBMT), Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC), Pediatric Blood and Marrow Transplant Consortium (PBMT), Canadian Blood and Marrow Transplant Group (CBMTG) ou Children Oncology Group (COG).

Il se peut que la greffe de votre enfant entre dans le cadre de la recherche clinique.

Il peut s'agir :

- **de recherches réalisées grâce à des bases de données** (appelées registres) qui consignent toutes les greffes. Tous les centres de greffe enregistrent les données de leur greffe sur une base de données internationale (EBMT pour l'Europe, CIBMTR pour l'Amérique du Nord dont le Québec) et parfois

aussi sur un registre spécifique à la maladie traitée. Il vous sera alors demandé votre consentement pour enregistrer, de façon anonyme (aucune personne qui interroge ces registres ne peut retrouver l'identité de votre enfant), les données concernant la greffe de votre enfant.

- **d'essais cliniques (ou essais thérapeutiques)**. Si un essai clinique est proposé pour votre enfant, c'est qu'il est adapté à sa situation. Si vous acceptez qu'il participe à un tel essai, vous aurez à signer un **formulaire de consentement à la recherche**.

Il vous sera également remis une **notice d'information** vous expliquant le traitement. Vous êtes en droit de refuser cette proposition, votre enfant également.

Si vous acceptez, vous avez à tout moment la possibilité de demander à ce que votre enfant sorte de l'essai, sans avoir à vous justifier. Votre enfant sera alors soigné avec les meilleurs traitements connus et bénéficiera de la même qualité de soins.

Les essais cliniques sont encadrés par la loi et votre enfant ne participera jamais à une recherche sans votre consentement signé.

Sachez qu'en dehors de ces situations liées à la recherche clinique, votre consentement pourra vous être demandé par exemple pour l'anesthésie, la chirurgie ou pour effectuer des prélèvements de tissus sur votre enfant en vue d'analyses biologiques (sang, moelle, etc.).

Vous aurez peut-être l'impression de signer de nombreux documents. Vous vous poserez peut-être des questions sur ce qui fait partie de la procédure habituelle de greffe et ce qui fait partie de la recherche clinique, n'hésitez pas à en parler avec votre équipe de greffe.

Voir « Annexes – La recherche », p. 168.

La greffe – côté parents

- *L'idée de la greffe a été très difficile à accepter... Puis, avec les médecins et le personnel soignant, on l'a pris autrement. On s'est finalement dit que c'était peut-être une chance que notre enfant puisse être greffé. (une mère)*
- *J'étais tellement content que l'on puisse faire cette greffe. J'étais plutôt dans la joie. (un père)*

- *Le plus important pour ma fille reste l'expérience humaine qu'elle a vécue. (une mère)*
- *Les enfants sont magiques, ils ont la petite blague quand il faut, la caresse sur la joue, même en greffe. (une mère)*
- *On n'est pas seul. Il y a toute une équipe avec nous... avant et après la greffe. (une mère)*
- *La greffe, c'est au jour le jour. On ne pense pas plus loin. (un père)*
- *La greffe, même si ça se passe bien, il faut être patient. (une mère)*
- *Je participais à la greffe de ma fille, mais c'est elle qui la vivait. (une mère)*
- *La greffe... au début, je n'en avais absolument aucune idée ! Et même, une fois qu'on nous l'a expliquée, quand son enfant est réellement en greffe, on est très étonné... de la violence. (un père)*
- *Un événement comme ça soude la famille, ça reconforte. On est plus solidaires qu'avant. Les enfants nous ont beaucoup aidés. (un père). [Et la mère ajoute] Ils sont plus gâtés qu'avant. On tient encore plus à eux ! (un couple)*
- *Même si on n'est pas sûr que la greffe va marcher, on est en train de nous offrir une chance inespérée. (une mère)*
- *Nous étions soulagés de savoir qu'une solution existait pour notre fille. (un couple)*



La greffe – côté enfant greffé

- *La greffe : il faut suivre les protocoles et être patient. (un adolescent, 13 ans)*
- *J'ai de bons et de mauvais souvenirs. Les bons : normalement, j'aurais dû mourir mais j'ai pas mourru. Les docteurs avaient dit : il va dormir, il va pas manger... Mais c'était tout le contraire : je faisais le fou, je jouais, je sautais sur le lit. Les mauvais : il y en a beaucoup, je ne peux pas tous les dire. (un garçon, 7 ans)*
- *Des fois, je voulais me mettre très fort en colère, sortir de l'hôpital en cachette et aller voir mes parents jusqu'au matin. J'imaginai que je pouvais le faire mais dans mon rêve il y avait un docteur qui m'avait vue et... (une fille, 6 ans)*
- *La greffe : le moins pire, ç'aurait été de devoir attendre (un donneur) et le pire, ç'aurait été que je meure. (une jeune fille, 17 ans)*
- *J'ai eu sept ans de vie terrestre et deux ans de vie cellulaire. (un garçon, 9 ans)*
- *Ma période de greffe, c'était très difficile et en même temps c'est le meilleur souvenir que je garde, parce que les infirmières, les aides-soignantes, ce sont des personnes bien, extraordinaires même. On discutait, elles me faisaient rire, on faisait des parties de jeu vidéo. (un jeune homme, 16 ans)*
- *Pendant la greffe, c'était un peu difficile de comprendre pourquoi je restais, mais maman elle venait me reconforter. (une fille, 6 ans)*
- *Avec la greffe, la relation avec mes parents a changé. Adolescente, je pensais que j'avais les pires parents du monde et je n'arrivais pas à leur parler. Une fois en greffe, tout a changé ! (une jeune fille, 17 ans)*

Les complications (appelées aussi risques ou effets secondaires) qui peuvent survenir après une greffe de cellules souches hématopoïétiques sont de gravité et de fréquence variables. Certaines sont totalement exceptionnelles. Ces complications sont essentiellement dues au conditionnement, à l'aplasie et aux réactions immunologiques.

Chaque étape du parcours de greffe a ses complications propres. Selon la maladie de votre enfant, vous aurez peut-être déjà rencontré, avant la greffe, certaines d'entre elles (chute des cheveux, infections, mucite, etc.).

Certains des enfants qui reçoivent une greffe n'ont jamais reçu de chimiothérapie préalablement et certains n'ont jamais été hospitalisés avant la greffe ou très peu. En conséquence, certains des effets secondaires tels que la douleur, les nausées et les vomissements seront possiblement nouveaux pour eux. Leurs réactions physiques et psychiques seront alors différentes d'un enfant qui a déjà été confronté à ces effets secondaires.

Vous devez garder en tête deux notions :

- **l'importance de chacun de ces risques est très variable** d'une situation à l'autre et votre enfant n'aura pas toutes les complications ;

- **le médecin de votre enfant a mûrement pesé ces risques** avant de vous proposer la greffe, et il estime en conscience que le bénéfice attendu dépasse les risques potentiels.

Par ailleurs, toutes les mesures au cours du bilan pré-greffe ont été prises pour apprécier le risque de complications, les prévenir si possible, surveiller leur apparition et les contrôler rapidement si elles apparaissent.

Ce suivi est quotidien dans les semaines suivant la greffe, puis s'espace petit à petit. Il est assuré par l'équipe de greffe, avec l'aide de médecins et de professionnels d'autres disciplines, qui interviennent en fonction des problèmes rencontrés.

Certaines complications peuvent arriver après la greffe, dans la première année, ou à long terme. Un suivi à vie est nécessaire.

- *L'information, c'est majeur ! Le fait de savoir à quoi s'en tenir, ça change tout ; ne pas savoir, c'est terrible. (un père)*
- *Les médecins, ils m'ont bien parlé des risques. Ils m'ont bien expliqué. On n'est jamais vraiment préparé à entendre ça, mais il faut le dire parce que si ça arrive, on peut avoir peur et se demander : « Qu'est-ce qui m'arrive ? » (une jeune fille, 17 ans)*
- *Ce qui a été le plus difficile, ça a été de découvrir à quel point c'était risqué, mais je n'aurais pas voulu non plus qu'on nous taise ces risques. (une mère)*
- *Les médecins étaient très ouverts. Ils prenaient le temps de nous expliquer les effets secondaires. On était les bienvenus, tout le temps. (un couple)*

La douleur

L'équipe de greffe met tout en œuvre pour prévenir, traiter ou soulager la douleur de votre enfant. Il peut s'agir de maux de tête, de douleurs liées à la mucite – appelée aussi mucosite – ou de mal au ventre, au foie, etc.

Quand survient la douleur, un traitement est immédiatement mis en place pour tenter de la contrôler.

Il peut arriver que cela prenne un certain temps (de quelques heures à plusieurs jours) avant qu'elle ne soit suffisamment soulagée.

Il arrive qu'on ne puisse la faire disparaître complètement mais tout est fait pour qu'elle soit tolérable.

La douleur est une expérience subjective et face à elle chacun est différent. C'est une réalité qui doit être reconnue. Elle ne doit jamais être minimisée ni par celui qui la ressent, ni par celui à qui elle est signalée. N'hésitez pas à en parler, ne craignez jamais de déranger. Ses origines sont nombreuses. Votre enfant est le plus à même de l'évaluer. Une échelle de la douleur peut l'y aider.

La douleur est généralement traitée par des antalgiques. Leur prescription dépend du type de douleur et de son mécanisme. La souffrance psychique et l'anxiété sont également prises en compte. Un spécialiste de la douleur peut intervenir lorsque la situation s'avère difficile.

Le recours à la morphine ou à un dérivé par voie orale, intraveineuse ou transcutanée (patch) est fréquent. Cela ne doit pas vous inquiéter : **utiliser la morphine pour traiter la douleur ne rend pas dépendant.** Le principal effet secondaire de la morphine est la constipation. Plus rarement, l'enfant peut avoir des hallucinations pour lesquelles il suffit de diminuer la dose ou de changer de traitement antalgique.

■ *Ma fille a été très bien soulagée, sauf que la morphine a des effets secondaires inconnus pour une maman. (une mère)*

■ *La morphine, les dérivés morphiniques, les parents en sont souvent très effrayés. (une infirmière)*

Une pompe spéciale (en anglais, *Patient Controlled Analgesia*, pompe

« PCA » – ou « analgésie contrôlée par le patient ») peut être proposée à votre enfant afin qu'il puisse adapter lui-même la quantité de morphine à l'intensité de la douleur. Cette technique permet en général de recevoir moins de morphine pour un effet identique mais surtout elle présente l'avantage de permettre à votre enfant de participer au contrôle de la douleur.

Pour soulager la douleur, on combine couramment plusieurs approches qui viennent en complément de moyens pharmacologiques :

- sophrologie,
- relaxation,
- hypnose...

mais ces techniques ne sont pas encore toutes proposées dans tous les services.

Les kinésithérapeutes ou physiothérapeutes participent aussi à sa prise en charge par des techniques de massage et des drainages lymphatiques quand cela est possible.

Si vous avez recours à des médecines alternatives, dites médecines douces

(ostéopathie, auriculothérapie, homéopathie, acupuncture, etc.), cela doit toujours se faire en concertation avec le médecin de votre enfant afin de vérifier qu'il n'y a pas d'interactions médicamenteuses.

Voir « Annexes – La douleur », p. 167.

Les risques à court terme (première année de greffe)

Les risques peuvent survenir dans les premières semaines, les premiers mois, voire la première année après la greffe. Ils sont liés au conditionnement, à certaines réactions immunologiques et à l'aplasie.

► Les risques liés au conditionnement

Les nausées et les vomissements

Dans les jours qui entourent le conditionnement, votre enfant ressentira

probablement des nausées et parfois des vomissements. Généralement, nausées et vomissements sont prévenus par des médicaments.

Les modifications du goût

Dans les mois qui suivent la greffe, des médicaments peuvent perturber le goût transitoirement. Ainsi les aliments peuvent-ils prendre un goût bizarre ou ne plus avoir de goût du tout. Cela rentre dans l'ordre en quelques mois.

Les mucites ou mucosites

C'est une inflammation des muqueuses pouvant entraîner la destruction temporaire des cellules de la surface de la bouche et des intestins. Dans la bouche, cela cause des aphtes douloureux et parfois l'impossibilité d'avaler même sa salive. Dans les intestins, cela donne des douleurs et une diarrhée parfois importantes.

La présence de mucite peut rendre l'alimentation difficile. Votre enfant peut recevoir :

- **une alimentation parentérale**, qui est administrée grâce au cathéter veineux central ;
- **une alimentation entérale**, qui est administrée directement dans l'estomac de votre enfant grâce à une sonde (un tuyau long et fin, posé en passant par le nez, la gorge jusqu'à l'estomac).

Heureusement, ces cellules se régénèrent vite. Cela peut prendre 10 à 15 jours pour obtenir la cicatrisation complète. Pendant cette période, il est nécessaire de faire plusieurs fois par jour des bains de bouche. La douleur est souvent traitée par de la morphine ou des dérivés.

Les modifications corporelles

La chute des cheveux (parfois des cils, des sourcils ou des poils pubiens), appelée alopecie, est presque toujours inévitable, surtout si votre enfant a reçu un conditionnement myéloblastif. Il n'y a pas de traitement pour empêcher leur chute. Les cheveux repoussent et deviennent bien visibles trois mois environ après la greffe. Ils repoussent parfois plus fins qu'avant. Il arrive qu'ils soient plus clairsemés.

■ *À 16 ans, perdre ses cheveux, c'est dur pour le moral. (un père)*

■ *La perte des cheveux, c'est dur ! Sur les carreaux de la salle de bain, je voyais mon reflet alors je gardais le rideau fermé, je ne voulais pas me regarder. (une adolescente, 13 ans)*

Certains médicaments (ciclosporine), à l'inverse, peuvent augmenter **la pousse des poils**. Ils peuvent parfois aussi provoquer des tremblements et entraîner une toxicité rénale et/ou hépatique. Ces inconvénients cessent dès qu'on arrête d'en prendre.

■ *Durant la période où ma fille était sous ciclosporine, elle avait des sourcils, une pilosité... Maintenant qu'elle est sevrée, tout est revenu comme avant. (une mère)*

Les corticoïdes, souvent utilisés, font **gonfler le visage, le tronc**. Cela est réversible à l'arrêt du traitement. Des vergetures peuvent aussi apparaître et laisser des cicatrices durables.

L'aspect de la peau peut être modifié de façon transitoire : taches sombres (dues au busulfan du conditionnement), rougeur, sécheresse...

■ *Les corticoïdes, j'en avais entendu parler, mais je ne savais pas que c'était ça, un tel gonflement... comme un hamster ! (une mère)*

Pendant le traitement, votre enfant peut ressentir une **fatigue**, parfois intense. L'inactivité peut entraîner une **fonte musculaire** importante.

Cela est temporaire et partira avec la reprise d'une vie normale et d'une activité physique.

Aucune caractéristique physique du donneur n'est transmise par la greffe. Certaines personnes développent des craintes à ce sujet. Elles ne sont pas justifiées.

- *Je vais devenir roux, je vais avoir des taches de rousseur, comme les Anglais. (un enfant, 11 ans, quand il a su que son donneur était anglais)*
- *J'ai aussi été un peu gênée en apprenant que notre fils allait recevoir un don d'une jeune fille. Je pensais, certainement à tort, qu'un don d'homme serait plus adapté pour notre gaillard de 1,94 m. (une mère)*

Les seules caractéristiques qui peuvent être transmises sont celles

liées au sang comme le groupe sanguin et certaines allergies.

Toutes ces modifications du corps sont souvent difficiles à vivre car elles sont une marque extérieure de la maladie. Un soutien psychologique peut aider votre enfant à y faire face. Même en secteur protégé, il peut rencontrer une psychologue.

- *Perdre mes cheveux, ça a été difficile. Les cheveux, c'est très important pour moi. La couleur de ma peau a changé ; elle était plus foncée. Ma bouche, j'avais du mal à manger. J'étais fatigué mais je ne me suis pas laissé faire. (un jeune homme, 16 ans)*
- *Dès que mon petit copain me touchait, j'avais peur. J'avais changé, je ne m'acceptais pas ! Lui, il me disait que j'étais la même... (une jeune fille, 17 ans)*

Ces changements peuvent déstabiliser votre enfant et être ressentis comme une perte de son identité. Ne vous inquiétez pas, le plus souvent ils sont transitoires et réversibles.

Les risques pour le foie

Il peut se produire une altération de certaines cellules des veines du foie, ce qui peut parfois gêner la circulation du sang dans le foie. Cela s'appelle la maladie veino-occlusive (MVO ou VOD en anglais).

Cette complication, souvent impressionnante, peut entraîner une douleur au niveau du foie, une prise de poids, une jaunisse et des perturbations des tests hépatiques, nécessitant parfois un transfert aux soins intensifs ou en réanimation. Il est rare qu'elle laisse des séquelles ou qu'elle mette la vie de votre enfant en danger.

Certaines mesures sont prises pour diminuer les conséquences de cette complication, en restreignant les apports en eau par exemple et en contrôlant l'élimination urinaire (quantité d'urine et composition, appelée diurèse).

Les risques pour la vessie

Le conditionnement, des médicaments parfois, certains virus, peuvent également léser les cellules de la surface de la vessie, entraînant l'apparition de sang et de caillots dans l'urine : c'est la cystite hémorragique, qui peut être très douloureuse. Ce saignement, quand il survient, apparaît quelques semaines après la greffe.

Il est alors parfois nécessaire de poser une sonde urinaire, ce qui permet de faire des lavages au niveau de la vessie.

La cystite hémorragique finit généralement par rentrer dans l'ordre ; cela peut prendre plusieurs semaines à plusieurs mois.

► Les risques liés à l'aplasie

Les infections

Le risque infectieux est dû aux bactéries et aux champignons microscopiques normalement contrôlés par les neutrophiles. Il est surtout présent pendant la période d'aplasie, au cours des deux à quatre semaines qui suivent la greffe. Ce risque, bien que diminué en chambre protégée, reste réel. Les bactéries et les champignons sont sensibles aux antibiotiques ou aux antifongiques. Le médecin aura mis en place une surveillance afin de prévoir ou limiter le risque infectieux. Les infections par certains virus ou

parasites peuvent être prévenues par des médicaments. Elles sont surveillées par des examens de sang et traitées si cela s'avère nécessaire.

Certains examens ne peuvent être réalisés en chambre protégée (un scanner par exemple) et nécessitent alors la sortie de la chambre.

Voir « Pourquoi votre enfant est-il dans une chambre protégée ? », p. 42.

Les risques liés aux transfusions

Pendant la période où la moelle ne fabrique pas encore en quantité suffisante les globules rouges et les plaquettes, ceux-ci doivent être apportés par transfusion.

D'énormes progrès ont été faits dans la prévention des infections

transmissibles par les transfusions. Le risque actuel de transmission est très faible (de l'ordre de un sur plusieurs millions).

Pendant la transfusion, des frissons, de la fièvre ou encore une sensation d'inconfort peuvent apparaître. Cela est souvent sans gravité. Il peut être nécessaire de prescrire un traitement pour éviter une nouvelle réaction pour les transfusions suivantes. Ce traitement est appelé prémédication.

Après la greffe, des règles très précises de transfusion sont appliquées, qui tiennent compte des groupes sanguins du donneur et du receveur. Dans un deuxième temps, une nouvelle carte de groupe sanguin pourra être faite, car votre enfant aura le groupe de son donneur.

La possibilité de transfuser repose sur le bénévolat des donateurs. Sans doute y a-t-il dans votre entourage des personnes qui se sentent concernées et souhaitent apporter leur aide. Le meilleur moyen est qu'elles donnent leur sang ou leurs plaquettes. Ceux-ci ne seront pas attribués à votre enfant en particulier, mais permettront à tous ceux qui ont besoin d'une transfusion d'en profiter. Parlez-en avec votre équipe de greffe, elle vous indiquera l'organisme qui collecte ces dons (Établissement Français du Sang ou centres de transfusions locaux, Héma-Québec au Québec, Croix Rouge en Belgique, Transfusion CRS Suisse ou directement au Centre de Transfusion Sanguine des Hôpitaux Universitaires de Genève).

Voir « Annexes – Don de soi », p. 171.

► Le risque de réaction du greffon contre l'hôte (GVH)

Il est le reflet d'un conflit immunitaire entre les cellules de l'organisme de votre enfant et celles du donneur. Dans les premiers mois suivant la greffe, les lymphocytes T provenant du greffon considèrent certains des tissus ou organes sains de votre enfant comme étrangers et vont tenter de les détruire. C'est la réaction du greffon contre l'hôte, aussi appelée « GVH » (en anglais, *Graft versus Host*). Cette réaction survient dans la moitié des greffes environ avec des intensités diverses.

La GVH atteint notamment :

- **la peau** (GVH cutanée) entraînant des rougeurs, des démangeaisons ;

- **le tube digestif**, les intestins (GVH digestive), entraînant une diarrhée, des vomissements et une perte d'appétit ;

- **le foie**, plus précisément les canaux biliaires (GVH hépatique) entraînant une jaunisse (un ictère) et des perturbations de la fonction du foie au bilan sanguin.

Lorsque la réaction ainsi déclenchée survient dans les quatre mois qui suivent la greffe, on parle de **GVH aiguë**. La gravité de la GVH s'évalue par un grade allant de 0 (aucune réaction) à 4 (réaction très importante). C'est une complication de la greffe qui peut mettre la vie de votre enfant en danger.

La prise en charge de la GVH se fait en deux phases :

1. **la phase préventive** consiste à prévenir le risque de GVH en choisissant un donneur ayant la meilleure compatibilité, en faisant subir au greffon un traitement spécifique et en administrant à votre enfant des médicaments immunosuppresseurs. À cela s'ajoute généralement un traitement pour prévenir les infections ;
2. **la phase thérapeutique** consiste à mettre en place, sitôt après la greffe, une surveillance étroite. C'est essentiellement l'examen clinique qui permet de détecter les signes de GVH (sauf pour le foie où c'est le bilan sanguin). À l'apparition d'une GVH, un traitement par

corticoïdes est souvent mis en place dans un premier temps. En cas de persistance de la GVH, d'autres thérapeutiques peuvent être proposées : anticorps, autres immunosuppresseurs ou médicaments, photophérèse, etc.

Selon le grade de la GVH, cette période peut être très éprouvante car elle est fréquemment accompagnée de fatigue et d'une fonte musculaire. L'image corporelle peut être aussi affectée en raison des effets secondaires de certains traitements. C'est le cas en particulier lorsque des corticoïdes sont utilisés durant une période prolongée.

Il arrive aussi que cette GVH survienne plus tardivement, parfois plus de trois mois après la greffe, mais rarement plus d'un an après. Il s'agit alors de **GVH chronique**.

La GVH chronique est moins intense que la GVH aiguë mais dure plus longtemps, plusieurs mois ou années. Elle nécessite des traitements prolongés mais à des doses moins fortes que celles utilisées dans une forme aiguë. Les organes les plus fréquemment atteints sont la peau, la bouche et les yeux. Il existe d'autres localisations possibles, très variables selon les situations. Quand il s'agit des poumons, cela porte le nom de « bronchiolite oblitérante ». Elle nécessite une prise en charge spécifique et un suivi en pneumologie.

Toutefois, pour les maladies cancéreuses, une GVH modérée peut avoir un effet bénéfique contre le risque de rechute. En effet, les cellules du greffon s'attaquent aussi aux cellules cancéreuses. Dans le cas où certaines d'entre elles

n'auraient pas été détruites par le conditionnement, les lymphocytes provenant du greffon peuvent les détruire. C'est l'effet GVL (réaction du greffon contre la leucémie).

■ *Quand on est en phase de greffe, on attend la GVH. En fait, on est focalisé dessus. On attend quelque chose et au moindre « truc » on pense que c'est ça ! En effet, le médecin nous a dit : « Si on arrive à contrôler la GVH, ne vous faites pas de souci. » Et c'est cela qu'on veut entendre ! (une mère)*

Voir « La lutte contre la maladie résiduelle », p. 29.

► D'autres complications possibles

Les risques liés au cathéter

Généralement, un cathéter central ne pose pas de problème.

Cependant une bactérie ou un champignon peut se fixer dessus, créant une infection.

Le plus souvent un traitement antibiotique suffit, mais il arrive que l'on soit obligé d'enlever le cathéter et d'en remettre un autre.

Il arrive que le cathéter se bouche. Différentes techniques permettent de résoudre ce problème sans avoir besoin de le changer.

Quand votre enfant reviendra au domicile, il vous faudra respecter quelques règles simples d'hygiène pour diminuer les risques : votre équipe de greffe vous les enseignera tout au long de votre séjour en prévision de son retour.

Les complications nécessitant une surveillance intensive

Il existe certaines complications (la défaillance d'un organe :

poumons, cœur, par exemple) qui nécessitent des moyens ou des compétences spécifiques impliquant une surveillance accrue. Votre enfant est dans ce cas transféré dans un service de soins intensifs ou de réanimation. Une telle situation peut être une source d'inquiétude pour votre enfant, vous et votre entourage, d'autant que cela implique de quitter le secteur protégé. L'objectif est de l'aider à passer ce cap difficile dans un environnement favorisant une surveillance rapprochée.

Ce transfert peut se faire aussi pour prévenir une complication que l'on redoute, les moyens mis en place en réanimation pouvant permettre de l'éviter.

Le transfert se fait à la demande du médecin greffeur et en accord avec le service de soins intensifs.

Le médecin greffeur de votre enfant et l'équipe continuent de vous suivre. Les décisions sont prises en concertation entre les médecins des deux services.

► Les risques d'infections après la sortie d'aplasie

Dans les mois qui suivent la greffe, les lymphocytes T ne sont pas encore capables de reconnaître un microbe qui a envahi une cellule de l'organisme. La durée de cette période est très variable selon la situation. Elle est généralement de deux à six mois, parfois plus, en particulier si votre enfant reçoit un traitement immunosuppresseur en cas de GVH. C'est pourquoi, il faut attendre quelques mois après la greffe avant de pouvoir retourner en collectivité.

Les patients greffés risquent des infections graves par une bactérie particulière : le pneumocoque. Un traitement préventif (à base de pénicilline) peut être proposé et, dans tous les cas, une vaccination contre le pneumocoque est nécessaire. Certains enfants greffés sont plus à risque : les greffes pour drépanocytose, les greffes après irradiation corporelle totale, les enfants ayant eu une ablation de rate, les greffes compliquées d'une GVH chronique.

Le risque diminue avec la reconstitution de l'immunité ou la résolution de la GVH chronique. Le médecin greffeur vous précisera le niveau de risque pour votre enfant et vous indiquera ce qu'il faut faire en cas de fièvre.

Les risques à long terme et les séquelles possibles

► Les risques pour la puberté, la croissance et la fertilité

La vie sexuelle future des enfants greffés est généralement normale, mais la plupart ne pourront pas avoir d'enfants de façon naturelle. Cela est dû à une destruction des cellules reproductrices, surtout par la chimiothérapie ou la radiothérapie du conditionnement.

Les progrès des méthodes de procréation assistée permettront peut-être de résoudre ce problème de stérilité pour certains enfants dans les années à venir. Les conditionnements à intensité réduite – lorsqu'ils sont indiqués – permettent également pour certains

d'entre eux de préserver la fertilité. Si une préservation de la fertilité est envisagée, les bénéfices et les risques de la procédure ainsi que l'état des connaissances sur les techniques vous seront expliqués.

Pour les adolescents, pour qui évoquer la sexualité et la fertilité n'est pas d'emblée évident, il est important de leur permettre d'aborder seuls ces questions avec leur médecin ou un autre membre de l'équipe, en particulier le psychologue ou le pédopsychiatre, et de participer à la prise de décision.

Votre médecin pourra donc, avant la greffe, proposer à votre enfant de préserver des cellules reproductrices.

La conservation de spermatozoïdes par recueil de sperme est possible chez l'adolescent dont la puberté est suffisamment avancée et s'il n'a pas reçu de chimiothérapie auparavant.

Pour les garçons plus jeunes et les filles, il peut être proposé un prélèvement de tissu ovarien ou testiculaire. Ce prélèvement se fait lors d'une opération sous anesthésie générale. Mais il s'agit pour le moment d'une technique expérimentale, dont l'indication dépend de la maladie de votre enfant. On espère que la recherche permettra, dans un certain nombre d'années, d'utiliser ces tissus conservés appartenant à votre enfant pour leur faire produire des cellules reproductrices. N'hésitez pas à demander à votre médecin greffeur quelle technique serait adaptée à votre enfant.

Il peut arriver que la croissance ou la puberté soit retardée ou absente après une greffe hématopoïétique. Le plus souvent cela est dû à un défaut de production de certaines hormones. C'est pourquoi la croissance, l'apparition de la puberté et les taux d'hormones dans le sang seront suivis régulièrement par des spécialistes (endocrinologues). Ces défauts de production peuvent généralement être compensés par un traitement simple et efficace.

- *La stérilité n'est pas irrémédiable... Ce n'est pas une certitude à 100 %. (un médecin)*
- *Quand on est soi-même parent, on ne souhaite pas à ses enfants de ne pas en avoir. (un père)*
- *L'éventuelle stérilité, oui... mais il adoptera des enfants, il en aura autrement... (une mère)*

- *J'ai été au CECOS pour conserver le sperme. C'est difficile de se dire que je n'aurai pas d'enfant directement. (un jeune homme, 16 ans)*

Voir « Annexes – La fertilité », p. 167.

► Les risques pour les os

Du fait des traitements reçus avant la greffe pour les leucémies, et des traitements donnés pour la greffe, comme l'irradiation corporelle totale ou les corticoïdes en traitement d'une GVH, il y a un risque de fragilité des os. Ces complications peuvent être en bonne partie limitées par des traitements préventifs (vitamine D, calcium, exercice).

► Les risques d'hypothyroïdie

Un risque d'hypothyroïdie (notamment après un conditionnement

avec irradiation totale) nécessite une surveillance par un bilan sanguin simple annuel. L'hypothyroïdie est corrigée, le cas échéant, par un traitement approprié.

► Les risques cardiaques

Les séquelles cardiaques sont rares. Cela se rencontre surtout chez les enfants qui ont reçu, avant la greffe, de nombreuses chimiothérapies.

► Les risques ophtalmiques

Les patients ayant reçu une irradiation peuvent présenter plusieurs années après la greffe une cataracte. Il s'agit d'une opacification du cristallin (la lentille de l'œil). Des traitements très

efficaces sont disponibles pour cette complication (en particulier une chirurgie sous anesthésie locale).

Au cours de la GVH chronique, il peut y avoir une sécheresse de l'œil. Celle-ci se traite avec des larmes artificielles et certains collyres. Un suivi ophtalmologique est alors nécessaire.

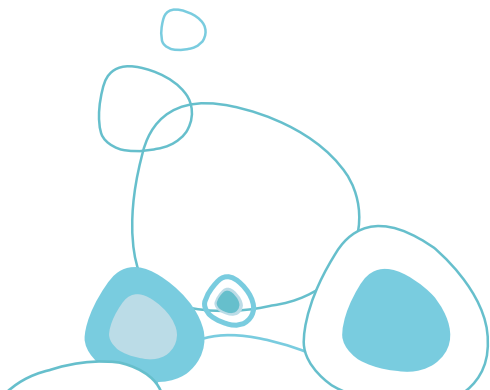
► Les risques dentaires

Des anomalies dentaires, notamment de l'émail, sont possibles après une greffe pour un cancer. Un suivi dentaire régulier est indispensable.

► Le risque de cancer

Plusieurs années après la greffe, un second cancer peut apparaître,

notamment certains cancers de la peau et de la thyroïde. Cela concerne surtout les patients ayant eu une irradiation. Cela nécessite une surveillance annuelle simple par un dermatologue pour le suivi des grains de beauté et par une échographie pour la thyroïde. Développer un second cancer est une complication très rare. Toutefois, on dispose de traitements simples et efficaces pour ces deux types de cancer lorsqu'ils sont dépistés précocement.



Les risques liés à la maladie

► Le risque de rejet

Il peut arriver (rarement avec les conditionnements myéloablatifs proposés dans les leucémies) que la greffe ne prenne pas : dans ce cas les neutrophiles n'apparaissent pas dans le sang au moment attendu.

Parfois aussi, alors que la greffe a pris, elle peut être rejetée. Si cela arrive, c'est presque toujours dans les mois qui suivent la greffe.

Dans ces situations, on peut assez souvent proposer un traitement. Ils sont très variables selon la situation rencontrée. On peut être amené à **faire une réinjection de cellules**

souches du même donneur (boost) sans conditionnement ou une deuxième greffe en cas de rejet ou de difficultés pour le greffon à s'implanter.

► Le risque de rechute de la maladie

De façon générale, le risque de rechute est le principal risque après une greffe pour un cancer. Ce risque existe et dépend de chaque situation. Plus le temps passe, plus le risque de rechute devient faible ; après un certain nombre d'années ce risque devient si faible qu'on peut parler de guérison.

La surveillance du chimérisme ou de la maladie résiduelle peut permettre de détecter précocement la rechute et de proposer des traitements précoces, en particulier **une transfusion de lymphocytes du donneur** (en anglais, *Donor*

Lymphocytes Infusion, « DLI »). Aucun traitement préalable (chimiothérapie ou radiothérapie) n'est nécessaire dans ce cas.

Voir « *Un autre don : le don de lymphocytes (DLI)* », p. 104.

Ces risques peuvent-ils mettre en danger la vie de mon enfant ?

Quelle que soit la raison pour laquelle on réalise une greffe, celle-ci peut se compliquer et entraîner le décès de votre enfant.

■ *Les docteurs nous ont tout expliqué : qu'est-ce qui arriverait, qu'il pourrait s'en sortir, comme qu'il pourrait en mourir. (un père)*

Ceci est très différent de ce que vous avez connu avant la greffe. Le risque essentiel était lié à la maladie de votre enfant alors que dans le cas de l'allogreffe, les risques liés aux traitements eux-mêmes sont importants.

Si, après la greffe, la situation de votre enfant évolue de telle sorte qu'il n'y a plus de traitement

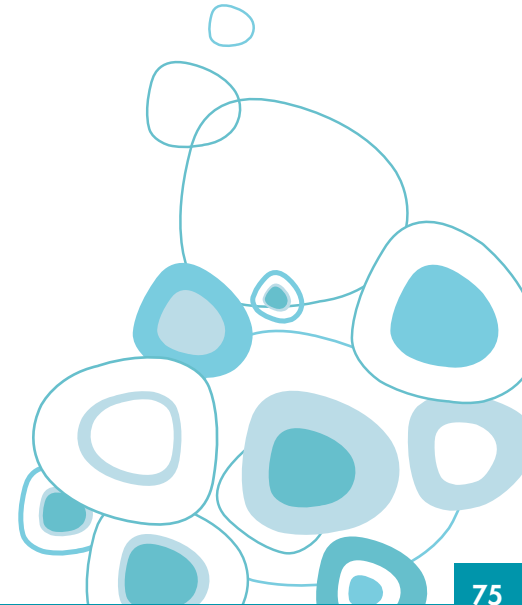
possible pour espérer le guérir, l'équipe de greffe voit alors quels moyens mettre en œuvre pour lui offrir tout le confort auquel il aspire. Il peut s'agir de traitements contre la douleur ou autres symptômes d'inconfort ainsi que d'une prise en charge psychologique ou spirituelle.

■ *Ce qui est important, c'est d'accompagner l'enfant et sa famille du mieux possible. On s'inscrit alors dans un autre processus de soins qui est celui de l'accompagnement en fin de vie. (un infirmier)*

Cette démarche sera faite dans le respect de la qualité de vie de votre enfant, de ses projets et de vos croyances avec votre accord et en

concertation avec l'équipe de soins palliatifs.

N'hésitez pas à aborder ce sujet difficile avec votre équipe de greffe, bien avant la greffe si vous en éprouvez le besoin.



L'isolement, les habitudes des services

La plupart des équipes de greffe ont élaboré des documents pour vous aider dans tous les aspects quotidiens de la greffe : lisez ceux qui vous sont remis dans le service.

Surtout n'hésitez pas à demander des précisions, des compléments et, si les informations ou les consignes ne vous paraissent pas claires, demandez qu'on vous les explique.

Les moyens d'isolement

Dans la plupart des cas, votre enfant va être en secteur protégé (appelé aussi secteur stérile) pour une période allant, en général, de trois à six semaines. Pour certains enfants, c'est la première fois ; pour d'autres il se peut qu'ils aient déjà vécu un isolement en secteur protégé. Ils ne seront donc pas surpris.

L'aplasie commence environ huit à dix jours après le début du conditionnement.



Pendant cette période, votre enfant n'a plus de défense et cela le rend très sensible aux infections.

Il est donc nécessaire de réduire l'exposition aux microbes jusqu'à ce que la moelle soit reconstituée et qu'elle soit fonctionnelle (sortie d'aplasie).

Selon le type et la raison de la greffe et selon également les habitudes de chaque centre, différents moyens et durées d'isolement sont proposés. Dans le cas d'une greffe à conditionnement à intensité réduite, l'aplasie est moins profonde et moins longue. La chambre protégée n'est pas nécessaire et la durée d'hospitalisation généralement plus courte que pour une greffe myéloablative.

Il existe globalement quatre sortes de chambres.



► La chambre sans filtration d'air

Il s'agit d'une chambre individuelle avec ou sans sas d'entrée, sans dispositif particulier de traitement d'air dite chambre simple ou standard.

► La chambre avec filtration d'air

Il s'agit d'une chambre individuelle dans laquelle est installé un épurateur d'air mobile ou fixe qui débarrasse l'air de ses microbes à l'aide d'un filtre.



► La chambre avec filtration d'air et pression positive

En plus d'une filtration d'air, dans une chambre à pression positive, la direction du flux d'air va de l'intérieur de la chambre vers l'extérieur. Ainsi, l'air circule de la chambre vers le couloir, puis du couloir vers l'extérieur du bâtiment. Cette chambre ressemble à une chambre d'hôpital habituelle.

Elle peut être munie d'un « sas » ou « antichambre », avec deux portes (il ne faut pas ouvrir les deux en même temps pour éviter l'entrée d'air dans la chambre).

► La chambre à flux laminaire

Le principe est le même, si ce n'est que l'air filtré est injecté de

façon laminaire (les filets d'air sont tous parallèles). Ceci évite aux microbes déposés sur le sol de retourner dans l'atmosphère. Dans beaucoup de chambres à flux laminaire, le lit est entouré de rideaux transparents.



Ce sont là des principes généraux car, s'il vous arrivait de visiter plusieurs centres de greffe, vous remarqueriez que les méthodes d'isolement sont différentes d'un

centre à l'autre. Chaque équipe a fait ses choix en tenant compte de ses caractéristiques propres pour assurer le meilleur isolement.

De même, la durée de séjour en isolement et les précautions à prendre en quittant l'hôpital ne sont pas les mêmes dans tous les centres et dépendent de l'état de votre enfant.

Dans la mesure du possible, demandez avant la greffe à visiter une chambre semblable à celle où votre enfant sera hospitalisé.

■ *Quand on a visité le service avant la greffe, ça allait beaucoup mieux. (une mère)*

■ *On a visité la chambre, ça m'a rassurée. (une mère)*

Les contraintes, les précautions

La vie en chambre protégée implique des contraintes et en tout premier lieu celle de **ne pas pouvoir quitter la chambre**. Il est important de bien préparer l'entrée en chambre protégée avec votre enfant, de lui proposer, si cela est autorisé, de la décorer, d'apporter des objets réconfortants et d'y prévoir des activités ludiques variées. Vous verrez avec l'équipe de greffe quels objets vous pouvez faire entrer dans la chambre.

► Les précautions pour entrer dans la chambre

Le lavage des mains, le port d'une blouse et dans certains cas de masque, de gants, etc. sont des précautions prises pour diminuer le risque de contamination micro-

bienne. Toute personne qui entre dans la chambre protégée est soumise à des exigences vestimentaires et d'hygiène qui lui sont précisées.

- *J'ai envoyé à une copine une photo de mon mari et moi avec nos masques et nos charlottes. Elle m'a répondu : « Elle a de la chance ta fille, elle a ses deux parents chirurgiens... » Mais ce n'était pas vraiment ça ! (une mère)*
- *Dans ma chambre, on ne pouvait pas rentrer comme on voulait... ça s'appelle [hésitations...] une chambre d'hôtel ! (une fille, 6 ans)*
- *L'interne m'a dit quand tu vas être greffé, tu ne peux pas te permettre d'embrasser ta copine. J'avais une copine mais j'ai préféré couper court à la relation. Ça a été difficile pour moi et pour elle aussi. (un jeune homme, 16 ans)*

Les allées et venues du personnel soignant sont limitées et les soins groupés pour limiter les entrées et les sorties de la chambre protégée. Les visites sont limitées à une personne à la fois, parfois deux.

► L'intimité

Elle est difficile à respecter dans de telles conditions.

Bien souvent, cette grande proximité entre enfant, parents et soignants n'est pas facile à vivre. Il est important d'essayer de préserver l'espace de liberté et d'intimité de votre enfant, son intimité physique mais aussi son besoin à certains moments d'être seul, particulièrement s'il est adolescent, lui permettant parfois de « se laisser aller » sans craindre de vous inquiéter.

- *Il n'y a pas d'intimité. Avec la chaise qui sert de WC pour les adolescents, il n'y a même pas un petit rideau. (une mère)*
- *Mon fils a 17 ans et c'est dur de le laisser dans sa « bulle de solitude » en isolement, même s'il me dit qu'il en a besoin. (une mère)*
- *Pendant la greffe, j'avais l'impression qu'on le dérangeait ! (une mère d'adolescent)*
- *À propos de la maladie, on sent que les enfants y vont de manière très prudente. Ils protègent de tout ça beaucoup de monde autour d'eux ! (un médecin)*
- *J'étais seule avec le médecin quand elle m'a expliqué la greffe. C'était bien parce que c'est la seule fois que j'ai pu pleurer. Quand elle est repartie, j'ai vite séché mes larmes et quand papa et maman sont entrés, je ne leur ai rien montré... je ne voulais pas les rendre tristes. (une jeune fille, 17 ans)*

► L'alimentation

Elle est supervisée par une diététicienne. Pendant la période d'isolement, selon les habitudes du centre, la nourriture peut être portée à haute température, ce qui modifie le goût des aliments, alors que déjà, bien souvent, les traitements, les médicaments perturbent le goût de votre enfant. Cela peut profondément modifier son rapport avec la nourriture, jusqu'à la lui faire refuser.

Ce dégoût est fréquent, en général transitoire, mais doit être pris en considération. Le développement d'une mucite ajoute à la difficulté de bien s'alimenter. Pour toutes ces raisons – douleur, dégoût, qualité gustative des aliments –, votre enfant ne mangera pas ou très peu pendant la période d'aplasie.

Un plateau-repas lui sera cependant toujours proposé. Pour pallier cette insuffisance de nourriture et éviter un amaigrissement, un support nutritionnel est proposé soit par voie parentérale (intraveineuse) soit par voie entérale (sonde dans le nez qui va jusque dans l'estomac). Cela est très important car la dénutrition augmente le risque d'infections et de complications.

Voir « Les risques liés au conditionnement – Les mucites », p. 58.



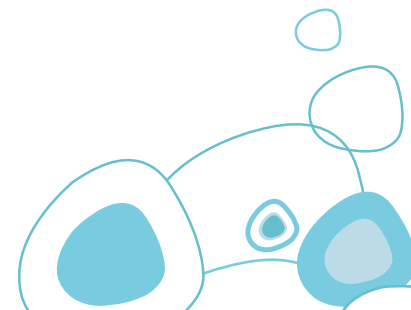
Prévoyez suffisamment d'affaires pour votre enfant : pour la nuit et pour le jour. En plus d'aider à rythmer la journée, c'est bon pour le moral.

Dans certains centres, les contraintes liées à l'habillement sont différentes. Les vêtements n'ont pas besoin d'être passés à haute température ou stérilisés. Seul le port d'une blouse non-stérile et d'un masque ainsi que le lavage des mains sont nécessaires.

■ *Je laissais ma fille avec sa couche et moi en pyjama. Puis, j'ai eu un déclic et j'ai retrouvé ma coquetterie pour elle et pour moi. (une mère)*

► L'habillement

Le linge en coton est conseillé parce qu'il est confortable à porter. De plus certains centres de greffe préconisent un passage des vêtements à haute température ou à la stérilisation. Dans ce cas, le coton supporte mieux ce type de lavage.



L'hébergement pendant l'hospitalisation, l'entourage

Les Maisons de parents

Il existe souvent – et souvent grâce au soutien du milieu associatif – des Maisons de parents qui peuvent vous héberger pendant

l'hospitalisation de votre enfant (offrant la possibilité de préparer des repas ou d'accéder à un restaurant collectif).

Les chambres parent-enfant

Certains centres de greffe proposent des chambres permettant la cohabitation nocturne des parents avec leur enfant. Ceci n'est pas une règle mais une possibilité. Réfléchissez à

ce qu'il convient de faire pour vous, votre enfant et votre famille, pour que chacun garde un équilibre, soit le moins possible dans l'inquiétude et n'accumule pas trop de fatigue.

L'entourage de votre enfant

Dans cette période de greffe, la vie de votre famille va s'en trouver bouleversée, avec des retentissements sur divers plans :

matériel, psychique, social ou spirituel. Il est important de se préparer à cette période pendant laquelle vous pourrez éprouver

des moments de doute et de découragement. Cela est dû au risque que représente la greffe, à la complexité de la procédure, à l'isolement, à la nécessité de prendre soin des autres membres de la famille, aux événements parfois inattendus, aux périodes d'attente, d'incertitude et d'inquiétude, à la grande fatigue que votre enfant et vous-même pourrez ressentir, à l'intensité parfois de certains effets secondaires.

■ *C'est difficile d'être seule. J'appuyais sur le bouton des fois pour que les infirmières viennent et qu'on discute un peu. (une adolescente, 13 ans)*

■ *Dans la chambre stérile, on est isolé, c'est dur. Je suis resté un mois sans sortir. J'ai fait en sorte que ce soit court. Je ne me suis pas laissé aller et faisais un peu de sport avec des altères... (un jeune homme, 16 ans)*

■ *Ce qui m'a manqué, c'est ma famille au Cameroun, en particulier ma grand-mère qui m'a élevé. C'est elle qui me connaît le mieux. (un jeune homme, 16 ans)*

L'équipe – particulièrement le psychologue, le travailleur social ou l'assistante sociale, et les bénévoles d'associations – sauront vous aider à trouver les ressources nécessaires pour accompagner votre enfant du mieux possible, mais également vous et les autres membres de votre famille.

► Vous et votre enfant

De nombreuses personnes vous entoureront vous et votre enfant, chaque jour.

Voir « Les équipes, le soutien, les aides », p. 127.

Durant cette période, il est important de penser aux besoins de votre enfant mais également aux vôtres et de trouver un équilibre entre les deux afin de vous permettre de maintenir votre énergie tout au long du processus. Prenez le temps de vous ressourcer, de vous reposer.

- *Le peu que l'on fait pour sortir du quotidien de la greffe, on culpabilise. (un père)*
- *Trouvez des moments pour s'oxygéner ! Se ressourcer, c'est ressourcer son enfant. (une mère)*
- *On peut partir la nuit la tête tranquille vu que les infirmières, et toute l'équipe, font du beau travail et surveillent notre enfant durant la nuit. (une mère)*

Votre présence auprès de votre enfant est importante, au meilleur de vos capacités, en tenant compte des contraintes familiales et organisationnelles. Pour les très jeunes enfants en particulier, la séparation est difficile et doit être prise en considération dans l'organisation autour de votre enfant.

- *La séparation physique, c'était dur. (un père)*

Voici quelques repères qui peuvent vous aider :

L'équipe soignante aura toujours à cœur d'expliquer à votre enfant ce qui se passe, et de l'aider dans les moments difficiles. Parlez avec votre enfant, même s'il est très petit.

Quand il s'agit d'un adolescent, le dialogue est plus délicat, car ils ont tendance à se renfermer. Ils peuvent aussi avoir des sautes d'humeur (agressivité, refus de voir quelqu'un, etc.). Votre enfant saura vous indiquer jusqu'où il souhaite aller.

- *Il arrive que l'enfant devienne agressif, refuse les soins, refuse de voir quelqu'un, dorme tout le temps... C'est à nous, parents, de tout faire pour aller bien, de sourire, d'être de bonne humeur... Si les parents vont bien, l'enfant va mieux. (une mère)*
- *Pendant ma greffe, je voulais juste fermer les volets, dormir, être tranquille. (un jeune homme, 16 ans)*

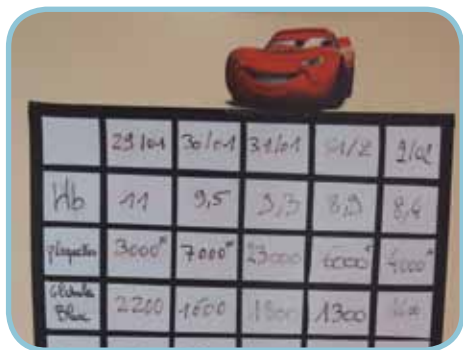
Écoutez-le. Incitez-le aussi à parler avec ceux qui prennent soin de lui.

Il est fréquent qu'un enfant ou un adolescent discute plus facilement avec certains membres de l'équipe. L'important est qu'il trouve une personne qui écoute ses questionnements et ses craintes.

- *Je parle de ma maladie à mes copines. Ça me fait du bien d'en parler à des copines en qui j'ai confiance. (une adolescente, 13 ans)*
- *Mon fils a tenu grâce à son chien qu'il voulait retrouver, au lego Star Wars, à ses copains et à sa petite copine. (une mère)*

Efforcez-vous, pour vous comme pour lui, de maintenir le plus possible des liens avec des personnes chères, avec ses camarades d'école, par téléphone, par internet (si la chambre est équipée d'un ordinateur) ou par tout autre moyen.

Pensez à décorer sa chambre en apportant des objets, des jeux, des photos, selon ce qui est autorisé dans le service de greffe.



■ Mettre des photos plastifiées dans la chambre stérile crée un contexte rassurant pour l'enfant ; et ça permet aux soignants qui entrent de parler d'autre chose que du contexte médical et de voir l'enfant autrement que comme un malade. (une mère)

► Les frères et sœurs

Depuis l'annonce du diagnostic de votre enfant, ses frères et sœurs sont souvent en grande souffrance. Ils peuvent vivre beaucoup de solitude et être inquiets pour leur frère ou leur sœur.

- Les frères et les sœurs... c'est eux les plus meurtris. (une mère)
- Quand même, les médecins devraient voir toute la famille pour expliquer ce qui se passe ! Même moi, j'aurais bien aimé en voir un qui m'explique au début la maladie de ma sœur, la prise de sang, la greffe et tout ça, et après la greffe pour savoir si tout s'est bien passé, si ma sœur va bien et pourquoi on n'a pas le droit de la voir. (une sœur, 7 ans)

Ils peuvent aussi avoir l'impression qu'ils ne comptent plus pour vous comme avant. Ils ne pourront plus bénéficier de votre présence aussi souvent qu'auparavant ce qui augmente toujours le sentiment de jalousie inévitable entre frères et sœurs. En même temps, ils se sentent coupables de ce sentiment de jalousie, d'autant plus que leur frère ou leur sœur est en danger. Ces sentiments complexes et ambivalents sont difficiles à supporter pour eux, d'autant que vous serez moins disponibles pour en parler avec eux.

- Quand ma sœur était à sa greffe, il y avait tout le temps papa à la maison mais pas maman et ça, ça rend triste ! (un frère, 13 ans)

Sachez aussi que ceux qui ne peuvent pas être donneurs sont souvent tristes de ne pas pouvoir l'être. Dites-leur bien que cela n'est dû qu'à l'absence de compatibilité HLA dont ils ne sont en rien responsables puisqu'il ne s'agit que d'un hasard. Le premier geste courageux, ils l'ont eu en venant faire la prise de sang pour le typage HLA, ce qui mérite d'être souligné.

- C'est sûr, quand ma fille a su qu'elle ne pouvait pas donner, ça a été une déception. (une mère)

À tout cela s'ajoute le fait que bien souvent les frères et sœurs ne pourront pas rendre visite à votre enfant pendant qu'il sera en isolement (les jeunes enfants en particulier ont plus de risques

d'être porteurs de microbes) et souvent cela les rend tristes de ne plus pouvoir se voir tous les jours.

■ *Le pire pendant la greffe c'était que je ne pouvais pas voir mon frère, il n'avait pas le droit de venir. Heureusement qu'on avait la webcam ! (un jeune homme, 19 ans)*

■ *Ce serait bien que les frères et sœurs puissent se voir, car certains enfants, privés de leur fratrie, dépriment profondément. (un infirmier)*

Il est important de valoriser le rôle des frères et sœurs, de leur redire combien, eux aussi, ont du prix à vos yeux, combien vous les aimez. Aidez-les à se manifester auprès de leur frère ou de leur sœur greffé en faisant passer des petits

mots, des photos, des dessins, etc. Trouvez leur un rôle ou une tâche à faire durant la greffe : en fonction de leur âge, ils pourront participer à la vie de la maison. Peu importe l'ampleur de leur rôle pourvu qu'ils se sentent valorisés et fiers d'eux.

■ *Pendant la greffe de mon frère, maman n'était pas souvent là. Je n'étais pas compatible alors que mon petit frère l'était... Je faisais à manger à papa et c'était bien car je me sentais utile. (une sœur, 14 ans)*

Si nécessaire, un membre de l'équipe (médecin, infirmière, psychologue) pourra les rencontrer et les soutenir tout au long de cette période.

Peut-être aussi faudra-t-il leur proposer une aide pour leur travail scolaire.

Un soutien psychologique à l'extérieur de l'hôpital s'avère parfois nécessaire.

Il est probable que vous puissiez trouver dans votre entourage familial, professionnel ou associatif des personnes capables de prendre le relais auprès de votre enfant hospitalisé ou auprès de ses frères et sœurs. Il est important, si cela est possible, que vous parveniez à ménager un temps pour les enfants restés à la maison.

► Les grands-parents, les proches

La greffe de votre enfant est également une épreuve pour votre

famille et vos proches. Les difficultés et les besoins ne sont pas les mêmes selon votre situation familiale (parent seul, en couple, séparé). Cela peut être cause de difficultés ou de malentendus.



Il vous est conseillé de désigner dans la famille ou parmi vos proches une personne relais chargée de donner des nouvelles à ceux que

vous souhaitez tenir régulièrement informés de l'évolution de l'état de santé de votre enfant, afin de pallier le risque de consacrer trop de temps à répondre aux multiples sollicitations téléphoniques.

- *On est à la fois l'éponge et le tampon pour faire le relais avec la famille. (une mère)*
- *On rédigeait un texte pour notre entourage et on le leur donnait. On était ainsi moins questionné et tout le monde savait les mêmes choses. (un père)*

Les familles des autres enfants hospitalisés

Souvent, les parents expriment le besoin de parler avec d'autres parents « qui sont passés par là ».

Les grands-parents ont un rôle précieux à l'hôpital et auprès de vos autres enfants dont bien souvent ils s'occupent en votre absence. Ils maintiennent ainsi un cadre de vie quotidienne.

- *Quand on a le donneur et le receveur à l'hôpital on est là pour les deux. Ils ne sont pas au même étage. L'aînée a choisi d'être avec sa grand-mère pendant que nous, ses parents, étions dans l'ascenseur pour aller retrouver son petit frère. (une mère)*
- *Ma mère a pris un congé sans solde. Ça nous a aidés pour les petits à la maison. (une mère)*

Si vous le souhaitez, prenez contact avec des associations, demandez-leur si vous pouvez rencontrer une

famille qui a été concernée par la greffe d'un enfant. Cela permet des échanges souvent profitables.

Par ailleurs, pendant toute cette période, vous allez être en contact étroit avec les familles des autres enfants hospitalisés en même temps que le vôtre. Cela peut être source de soutien, mais aussi parfois d'inquiétude. En effet, les enfants ayant fait de nombreuses complications restent à l'hôpital longtemps, tandis que ceux dont la greffe s'est déroulée sans complication rentrent plus rapidement à la maison.

Ainsi, vous côtoierez plus souvent à l'hôpital des enfants et des familles ayant rencontré des complications. Rappelez-vous que **deux greffes ne se déroulent jamais de la même façon.**

Ce qui est arrivé à tel enfant n'arrivera probablement pas de la même façon au vôtre. Sachez aussi que chaque famille a le droit à la confidentialité. C'est pourquoi aucun membre de l'équipe ne répondra à une question médicale concernant un autre enfant.

Si vous êtes inquiet après une discussion avec un autre parent, n'hésitez pas à aborder le sujet avec votre équipe de greffe.

- *Le soutien entre parents d'enfants greffés est très important. Plutôt que de laisser une personne dans un état négatif, on lui disait d'aller parler avec le médecin, plutôt que de se faire des films... et les médecins étaient toujours disponibles. (une mère)*

2. LE DONNEUR



Le donneur doit effectuer différentes démarches qui lui sont soigneusement précisées lors d'une consultation pré-don.

Certains examens sont indispensables avant le don. Ce bilan permet d'éliminer une contre-indication potentielle et de garantir la sécurité du donneur comme celle du receveur en s'assurant que le don ne leur fait courir aucun risque évitable.

Dans la plupart des pays, la loi encadre le don. Le donneur doit exprimer sa volonté en dehors de toute pression médicale et familiale. Son consentement est exprimé et

signé devant une autorité judiciaire (tribunal de grande instance en France, Cour supérieure du Québec), un consentement écrit est suffisant en Belgique et en Suisse. La loi lui permet de se désister à tout moment. Cependant, il aura été parfaitement informé des conséquences de sa décision pour le receveur. Il sait qu'un désistement après le début de la préparation à la greffe pourra lui être fatal.

Un donneur apparenté mineur ou sous tutelle doit également donner son consentement devant un comité d'experts ou un tribunal, selon les pays.

Anonymat

S'il s'agit d'un donneur non apparenté, le don est anonyme. Cela veut dire que le donneur ne peut savoir à qui il donne sa moelle de même que le receveur ne peut connaître l'identité de son donneur.

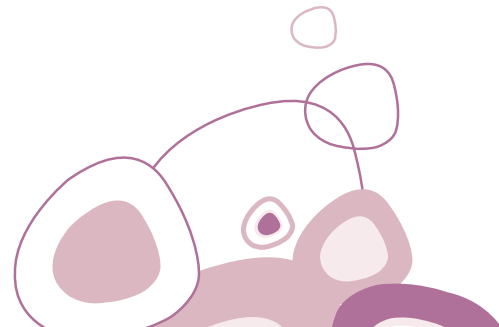
Toutefois, la majorité des pays d'où provient le donneur accepte l'échange de lettres anonymisées entre le donneur et le receveur si les deux parties sont d'accord.

Altruisme

Le don est gratuit, cela veut dire qu'un donneur n'est pas rémunéré. Ainsi, le don est totalement altruiste.

Plusieurs millions de personnes dans le monde ont accepté de se tenir prêtes à donner volontairement et bénévo-

lement leur moelle ou leurs cellules souches périphériques le jour où quelqu'un en aurait besoin.



Le don de moelle osseuse

La moelle osseuse du donneur va remplacer celle du receveur.

Le donneur est hospitalisé entre 12 et 48 heures. Le jour de la greffe, le prélèvement est réalisé au bloc opératoire par ponction dans les os du bassin, appelés crêtes iliaques, sous anesthésie générale. Il s'agit de multiples ponctions de moelle effectuées jusqu'à obtenir un volume suffisant. La moelle est ensuite envoyée au laboratoire pour être filtrée et traitée.



Lorsque c'est possible, la greffe a lieu le jour même ou le lendemain. Plus rarement, la moelle du donneur est congelée puis décongelée le jour de la greffe.

La moelle du donneur se reconstitue rapidement dès les heures qui suivent le prélèvement. Elle est totalement reconstituée en quelques semaines, comme pour un don du sang.

Pendant quelques jours, le donneur peut ressentir une douleur, en général modérée, aux endroits de ponction (au niveau des crêtes iliaques). Des antalgiques simples, comme le paracétamol ou l'acétaminophène, calment très bien cette douleur.

Des compléments en fer peuvent être prescrits.

Le risque médical pour le donneur est celui de l'anesthésie générale, et ce risque est infime pour une personne, enfant ou adulte, en bonne santé.

Le don de cellules souches sanguines

Ces cellules sanguines sont aussi appelées cellules souches périphériques

Pendant quelques jours, le donneur reçoit à son domicile des injections sous-cutanées d'un médicament, le G-CSF. C'est un **facteur de croissance** qui stimule la moelle osseuse et fait migrer les cellules souches hématopoïétiques de la moelle vers le sang. Le prélèvement, totalement indolore, se fait par les veines grâce à un **appareil de cytophérèse**. Les cellules sont ainsi collectées **sans anesthésie**.

Le sang suit une circulation dite «extracorporelle» (en dehors du corps) grâce à un kit stérile à usage

unique. Le sang prélevé dans une veine est aspiré en continu à l'aide d'une machine qui va trier les cellules. Seuls sont sélectionnés et retenus dans l'appareil les globules blancs qui contiennent les cellules souches nécessaires à la greffe. Après être passé dans l'appareil de cytophérèse, le sang (globules rouges et plaquettes) est réinjecté au donneur dans une veine.



La cytophérèse dure de trois à cinq heures mais il peut être nécessaire de la faire deux jours de suite si le premier prélèvement n'est pas assez riche en cellules souches.

Soit la greffe a lieu le jour même ou le lendemain, soit les cellules sont congelées pour être injectées ultérieurement. Par ailleurs, en raison de l'administration de facteur de croissance hématopoïétique, le don de cellules souches périphériques

n'est à cette date pas autorisé chez le mineur en France et en Suisse.

Les cellules souches sont très vite reconstituées par la moelle.

Le traitement par facteur de croissance peut entraîner des douleurs osseuses, un syndrome grippal, voire des insomnies et plus rarement des nausées. Ces inconvénients sont bien contrôlés par des antalgiques simples comme le paracétamol ou l'acétaminophène.

Le don de sang placentaire

Le sang du cordon ombilical des nouveau-nés contient des cellules souches hématopoïétiques en grande quantité. Si les parents ont donné leur consentement, le sang contenu dans

le cordon ombilical et le placenta est prélevé, juste après la naissance du bébé et la coupure du cordon. Le prélèvement est donc sans risque pour le nouveau-né et pour la mère.

Le sang placentaire, ou sang de cordon, est ensuite conservé à très basse température dans un centre homologué appelé banque de sang de cordon. Il est décongelé le jour de la greffe.

Le greffon de sang placentaire est un greffon plus tolérant qu'un greffon de moelle osseuse ou de cellules souches périphériques. Cela présente l'avantage de pouvoir utiliser un greffon qui ne soit pas totalement HLA identique à celui du receveur.

Un autre don : le don de lymphocytes (DLI)

Il arrive que le donneur soit à nouveau sollicité pour donner des lymphocytes («DLI» – ou «réinjection des lymphocytes du donneur»).

L'objectif est de prévenir ou traiter la rechute de la maladie ou encore de renforcer la prise de greffe (chimérisme) en donnant l'avantage aux cellules du donneur.

Le donneur n'a aucun médicament à prendre préalablement. Il s'agit

d'un seul prélèvement sanguin par cytophérèse, sans nécessité d'injection de G-CSF au préalable.

Cela n'a aucune conséquence sur la santé du donneur. Des examens préalables simples sont toutefois indispensables.

Si le donneur est un membre de la famille

La greffe est un phénomène complexe et l'organisme du receveur interagit avec le greffon et travaille à se l'approprier. Le donneur n'est donc en rien responsable si la greffe ne prend pas, si la maladie rechute ou s'il y a des complications même sévères pouvant, le cas échéant, entraîner le décès du receveur. Il a fait au contraire tout ce qu'il pouvait pour aider à la guérison de son proche.

Il est indispensable que le donneur puisse exprimer ce qu'il ressent, ses craintes ou ses inquiétudes éventuelles.

Consciemment ou non, une pression est exercée, par l'équipe médicale et la famille, sur le frère (ou la sœur) potentiellement donneur. Il est nécessaire qu'il puisse rencontrer, avant le passage devant le comité d'experts, une personne suffisamment neutre par rapport à la greffe qui lui permette de dire réellement ce qu'il pense.

Le psychologue du service a cette capacité de se distancier par rapport à la perspective de greffe et peut aider l'enfant à exprimer librement ses craintes et ses angoisses. Les équipes sont tenues d'être très attentives à ce point.

Donneur apparenté – côté parents

- Notre enfant donneur souvent nous remet les idées en place, en disant : « Si j'avais pas donné, ma sœur ne serait peut-être plus là. » Il ajoute qu'il est « son sauveur ». (une mère)
- C'était extraordinaire, en fait. Notre fille donneur n'avait aucune peur... On lui avait expliqué la situation. Elle voyait combien souffrait sa sœur et qu'elle pouvait contribuer à améliorer sa santé et la qualité de sa vie. Je crois que c'était ça la priorité pour elle. (un père)
- J'ai deux enfants, un qui a été greffé et un qui a donné. Aujourd'hui, nous fêtons trois anniversaires : chacun des leurs et celui de la greffe qui est devenu peut-être le plus important. (un père)

■ Si mon fils avait dit non, j'aurais dû le comprendre, c'est son droit. Mais il est tellement ami avec son frère que je ne pouvais imaginer qu'il refuse. (un père)

Donneur apparenté – côté enfant donneur et fratrie

- Je vais te donner un coup de main. (une sœur donneuse, 8 ans, parlant à son frère)
- J'étais heureux, je voulais que mon frère guérisse, mais j'avais peur pour le prélèvement... Je n'ai jamais regretté ! (un frère donneur, 12 ans)
- Je veux bien lui donner la moelle, mais il faut qu'il me la rende ! (une sœur donneuse, 5 ans)
- Trouve un autre médecin, un qui n'aura pas besoin de moi pour soigner mon frère ! (une sœur compatible, 7 ans)

■ Je suis contente de ne pas être compatible avec mon frère ; si ça n'avait pas marché, j'aurais culpabilisé. (une sœur non compatible, 13 ans)

■ Quand j'ai su que j'étais compatible, je me suis dit que c'était bien que je puisse aider mon frère mais j'avais peur, j'avais peur que ça ne marche pas ! (une sœur donneuse, 11 ans)

■ Je savais que je pouvais refuser ; je n'ai jamais pensé le faire. À un enfant qui refuserait de donner, je lui dirais : « Réfléchis bien aux conséquences ! » Et si j'étais ses parents, je l'obligerais pas à donner mais s'il refusait, je lui dirais : « C'est ton choix et c'est dommage ! » (un frère donneur, 12 ans)

■ Je n'étais pas stressé. Ils sont habitués à prélever de la moelle, ils l'ont déjà fait plusieurs fois. Je savais qu'il n'y avait pas de danger. (un frère donneur, 12 ans)

Donneur apparenté – côté receveur

■ Ma sœur donneuse [10 ans] s'est un peu plus affirmée et mon frère [13 ans] s'est senti inférieur, impuissant. (une jeune fille, 17 ans)

■ Celle qui a donné pour moi, c'est ma sœur ; ça aurait pu être mon frère et je pense qu'il aurait été d'accord. Ça met en évidence l'importance que l'on a l'un pour l'autre. (un garçon, 10 ans)

■ Avoir un donneur, c'est un miracle ! Pour le « rembourser », il faut que je réussisse ma vie. Je me sens très lié à lui. (un jeune homme, 16 ans)

3. APRÈS L'HÔPITAL, LA SORTIE



La sortie du secteur de greffe – la sortie de l'hôpital

Le nombre de plaquettes et de globules blancs de votre enfant est remonté ; les neutrophiles sont en nombre suffisant ; votre enfant n'a plus de fièvre, mange et boit suffisamment, son état général permet le retour à la maison. Le jour tant attendu est enfin arrivé !

Chaque équipe de greffe dispose de documents qu'elle vous remettra avant la sortie de l'hôpital : des informations pratiques sur l'hygiène (soin du corps, entretien de la maison), l'alimentation (aliments autorisés, préparation des repas, conservation des aliments...), le port du masque, les habitudes de vie

(sorties, lieux publics, visites, soleil, activités, animaux domestiques, tabac, alcool...), les éléments de surveillance et l'entretien du cathéter, la prise de médicaments, le respect des mesures de prévention des infections, etc. L'équipe de greffe vous détaillera ces mesures en les adaptant à votre situation.

Il se peut que le bilan de votre enfant permette la sortie du secteur de greffe mais pas le retour à la maison. Selon les cas, votre enfant sera hospitalisé dans le même service mais dans une unité dite « conventionnelle » ou dans un service de soins de suite ou dans

un hôpital plus proche de votre domicile, en attendant qu'il soit complètement rétabli pour rentrer à la maison.

- *L'infirmière coordonnatrice de greffe explique aux parents le retour à la maison. Mais souvent, les parents nous ont déjà questionnés avant. Ça fait longtemps qu'ils ont commencé à nous demander comment ça allait se passer. (une infirmière)*
- *Un jour, je savais qu'il n'y avait plus qu'un dodo avant de sortir et j'étais contente. (une fille, 6 ans)*
- *Quand le médecin m'a dit que je pouvais enlever mon masque dans la chambre de ma fille, alors j'ai embrassé son crâne chauve. C'est le plus beau baiser que j'ai jamais donné de ma vie. (une mère)*



Il y a d'abord la surprise pour votre enfant de se retrouver « à l'air libre », de retrouver des gestes simples.

- *Lorsque je suis sortie, ça m'a fait bizarre après si longtemps en chambre stérile. J'ai retrouvé la liberté, mes amies, mon lit surtout. (une adolescente, 13 ans)*
- *Quand on rentre chez soi, après 55 jours, on redécouvre tout ! On a les yeux écarquillés dès qu'il y a un oiseau qui passe. Déjà en sortant de l'hôpital, on sent l'air. J'avais même envie d'une grosse pluie... (une jeune fille, 17 ans)*

Malgré la joie du retour, pour vous et pour votre enfant, il arrive que vous vous sentiez inquiets et que la reprise de la vie courante vous

paraisse difficile d'autant que la fatigue est souvent là, réelle.

- *Pendant un mois, j'ai passé toutes mes nuits éveillée... Deux ans après, je suis encore en train de récupérer physiquement. (une mère)*

Il est normal qu'il en soit ainsi puisque vous quittez un milieu protégé où vous aviez constamment un membre de l'équipe pour vous accompagner et répondre à vos questions. Maintenant c'est vous qui allez donner les soins et surveiller certains effets secondaires. Il vous faudra trouver un nouveau rythme de vie en intégrant à votre vie quotidienne les différentes exigences nécessaires aux enfants greffés.

■ *Ce qui est difficile quand on retourne à la maison c'est qu'on porte toute la responsabilité de l'hygiène, de ce que notre enfant peut ou ne peut pas manger... On a besoin de continuer à échanger avec l'équipe sur ce qu'on peut ou ne peut pas faire pour qu'ils nous rassurent. (une mère)*

Nous sommes confiants qu'avec l'information que vous avez en mains ainsi que les compétences que vous avez développées auprès de votre enfant et au contact de l'équipe soignante, vous serez en mesure de prendre en charge adéquatement les soins de votre enfant. Laissez-vous le temps et vous y arriverez.

Votre enfant

Il a vécu des moments difficiles lors de l'hospitalisation, séparé de sa famille, de ses amis, de son milieu de vie. L'isolement a été une épreuve, les traitements aussi. Peut-être a-t-il eu peur de mourir.

Vous allez probablement observer des changements dans son compor-

tement ; ses réactions risquent de vous surprendre et lui aussi. Au début, il sera fatigué, paradoxalement plus qu'à l'hôpital. Le domicile est plus grand qu'une chambre d'hôpital, on s'y déplace beaucoup plus. Peu à peu, il retrouvera son énergie et le goût de faire de nouvelles activités.

Il lui arrivera de se sentir triste, mécontent, agressif. Il se peut que son sommeil soit agité et qu'il se réveille souvent la nuit. Tout cela est normal suite à une greffe de moelle et ne dure qu'un temps. Habitué à être servi et à ce que l'on soit à son écoute, votre enfant pourra se montrer exigeant, voire intolérant. Cela prendra aussi du temps de revenir à vos valeurs éducatives qui étaient en place avant la maladie.

■ *Quand je suis rentré chez moi, je n'avais pas très envie de voir du monde. D'abord parce que les copains avec qui j'allais, je leur avais pas dit que j'allais avoir une greffe, ni cette maladie-là... Je ne parlais pas beaucoup de ça parce que je n'avais pas envie qu'on me regarde autrement. (un jeune homme, 16 ans)*

Les adolescents vivent cette période de transition avec beaucoup d'ambivalence. Ils acceptent difficilement d'être « sous surveillance », très protégés, comme lorsqu'ils étaient beaucoup plus jeunes ou comme ils l'ont été à nouveau pendant la période de greffe. Même s'ils éprouvent un besoin d'être soutenus et entourés, parfois même protégés, ils peuvent souhaiter prendre leurs propres décisions et faire leurs propres choix.

Parlez avec votre enfant, dites-lui que ce qu'il ressent est normal et que, s'il le souhaite, il peut en parler avec son équipe de greffe, avec le psychologue...

Pendant que votre enfant était à l'hôpital, ils étaient inquiets pour lui. Peut-être ont-ils eu peur qu'il ne guérisse pas. Maintenant qu'il est là à nouveau, ils vont être heureux et penser que la vie va reprendre son cours normal, mais il va falloir du temps pour que la fatigue et l'inquiétude de chacun disparaissent.

Votre enfant greffé peut encore être perçu par ses frères et sœurs comme un enfant choyé. Ils peuvent encore éprouver de la jalousie à son égard, ressentir qu'ils sont moins aimés que lui. C'est leur façon de vous exprimer qu'ils ont besoin de

vous. Essayez de prendre du temps avec chacun d'eux. Ils se sentiront rassurés sur l'importance que vous leur accordez.

Incitez-les à raconter ce qui est arrivé pendant la période de greffe, aidez-les à exprimer comment ils se sentent aujourd'hui.

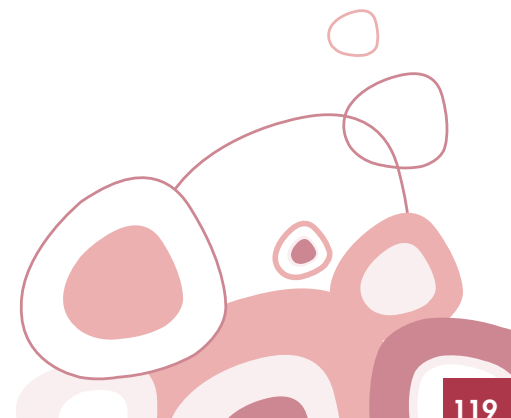
Dites-leur aussi ce que vous vivez, votre fatigue, vous pouvez même demander leur collaboration et leur proposer, s'ils le souhaitent, une place active dans la reconstruction de la vie de famille.

Pour vous aussi cette période de transition va demander des ajustements. Il est tout à fait normal que vous ressentiez une grande fatigue et peut-être même vous sentirez-vous déprimés. Vous allez récupérer tranquillement. Soyez vigilants, faites-vous aider autant que possible et que nécessaire. Gardez le contact avec vos proches tout en respectant vos besoins.

■ *Au niveau du couple ça a été très dur. Pendant sept mois, j'ai vécu loin de mon mari et de mon fils. J'avais l'impression de n'avoir qu'une petite fille. Quand je suis revenue à la maison, ça a été dur avec mon mari jusqu'à ce qu'on puisse en parler. J'avais l'impression de revenir du front. (une mère)*

■ *Je suis toujours très surprise par le fait que le malheur enferme et qu'on peut être côte à côte à souffrir, malheureux, éprouvés et ne pas pouvoir se le dire. Alors qu'en fait, on vit des choses assez proches. (une mère)*

Confiez-vous aux personnes les plus proches de vous et qui vous semblent capables d'entendre cela. N'hésitez pas à revenir aussi vers l'équipe de greffe !

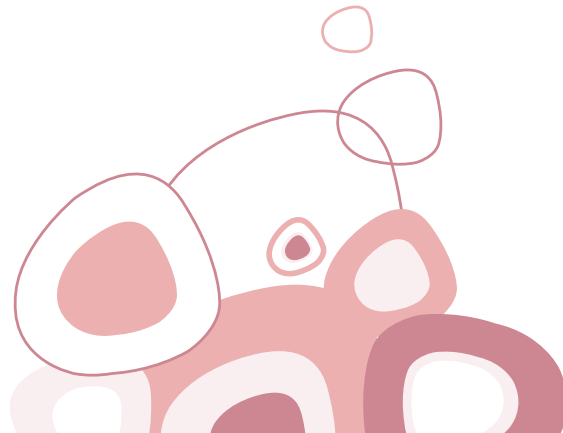


La reprise d'une vie « normale » pour votre famille demande compréhension et soutien de l'entourage. Il faut du temps pour reprendre pied dans la vie quotidienne.

Votre famille a dû s'organiser pendant l'absence de votre enfant. Il faudra du temps pour que chacun retrouve sa place dans l'univers familial et social. Dites à vos proches vos besoins, demandez-leur d'être confiants et patients. Ne vous découragez pas ni vous ni votre enfant, même si parfois avec le temps, votre entourage se montre moins compréhensif ou moins patient. Vous pourrez vous sentir en décalage avec votre entourage.

Malgré leur envie de bien faire, il leur sera difficile de comprendre ce que vous vivez. Les associations, la psychologue, les parents que vous aurez rencontrés à l'hôpital pourront vous aider à partager votre ressenti.

■ *Le retour à la maison n'est pas facile. Les enfants avaient pris des habitudes sans leur sœur. Il faut que chacun retrouve sa place. (une mère)*



Lors du premier mois après la greffe, des risques d'infection ou de GVH persistent.

Pour éviter les infections, vous devrez prendre certaines précautions concernant l'alimentation, les visites, les sorties, les animaux domestiques... Votre équipe de greffe vous détaillera ces mesures en les adaptant à la situation de votre enfant. Il est toujours fortement déconseillé d'entreprendre des travaux d'amé-

nagement dans votre domicile. Ces travaux ne réduisent pas le risque d'infection et peuvent au contraire même l'augmenter.

Soyez vigilants devant tout signe imprévu : fièvre, essoufflement, toux, diarrhée, rougeurs. Contactez rapidement votre équipe de greffe en cas de signe inhabituel. Plus vite on intervient, plus il est facile de contrôler la situation.

L'alimentation

De retour au domicile, il est nécessaire de prendre des précautions alimentaires pendant plusieurs mois

(6 à 12 mois). Elles sont très strictes les trois premiers mois après la sortie de l'hôpital.

Pour éviter la contamination des aliments, il est recommandé de vous laver les mains régulièrement, de bien cuire les viandes, de laver

correctement fruits et légumes et d'éviter de les consommer crus. Si votre enfant maigrit, signalez-le au médecin.

Les médicaments

N'arrêtez aucun médicament sans l'avis du médecin. Aidez votre enfant à ne pas oublier, à être conscient de l'importance de continuer à les prendre. Cela est particulièrement vrai pour les adolescents.

- *Pour mon fils, tout est beau. Il oublie de prendre la moitié de ses pilules. (un père d'adolescent)*

Dites-lui bien que ces mesures seront progressivement allégées au fur et à mesure de l'amélioration du fonctionnement de son système immunitaire. À terme, la plupart des enfants guéris par la greffe ne prennent plus de médicaments et mènent une vie normale.

Les vaccinations

Respectez le calendrier des vaccinations proposées par le médecin. Elles sont indispensables pour assurer

l'immunisation perdue en raison de la greffe.

Au début, une surveillance étroite est assurée en hôpital de jour : une à deux fois par semaine, puis une fois tous les quinze jours, puis une fois par mois, enfin de façon de plus en plus espacée pour évaluer l'évolution de la greffe de votre enfant mais aussi de sa maladie. Le test du chimérisme évalue la cohabitation entre son organisme et les cellules de son donneur.



Il arrive qu'il faille envisager une nouvelle hospitalisation dans les mois qui suivent la greffe, en raison d'une complication. Cela est une source d'inquiétude, pour vous et pour votre enfant, mais sachez que, le plus souvent, c'est pour une complication sans gravité qu'il faut prendre le temps de comprendre et de traiter. Cela peut prendre quelques jours, parfois quelques semaines, sans que cela soit nécessairement grave pour autant. N'hésitez pas à en parler franchement avec votre équipe de greffe.

- *La ré-hospitalisation après la greffe, quand ça arrive, c'est très dur parce qu'on a l'impression d'avoir déjà tout donné. (une mère)*

■ *Je parle à ma fille, je lui montre des photos, mais elle dit que ce n'est pas elle. Peut-être que quand elle sera plus grande, elle voudra comprendre. (une mère)*

À l'âge adulte, votre enfant sera suivi dans un service d'adultes où les médecins greffeurs sont habitués à prendre en charge des personnes qui ont été greffées dans l'enfance.

Quand votre enfant grandira, il se peut qu'il vous pose des questions, qu'il ait envie de savoir comment c'était pendant sa maladie et après. Pourquoi ne pas prendre quelques photos de cette période, remplir le carnet de bord de ce livret ou constituer un album, une boîte à souvenirs, etc. ?

■ *Ça nous rassure de savoir qu'à tout moment on peut aller à l'hôpital. (une mère)*

La vigilance doit s'exercer aussi concernant les soins apportés au corps (l'activité physique, les soins de rééducation) ainsi que l'aide psychothérapeutique et l'entraide. Cet aspect est traité dans la quatrième partie avec les intervenants autour de votre enfant.

Voir « Les équipes, le soutien, les aides », p. 127.

■ *Une fois rentré à la maison, mon fils parfois n'avait pas le moral. Il disait : « L'hôpital me manque ! »... Il a vraiment commencé à revivre quand il a repris l'école. (une mère)*

■ *Finalement, c'est une bonne chose la maladie ! Maintenant mon fils est content d'aller à l'école ; il travaille, il fait ses devoirs... (une mère)*

■ *Depuis la greffe, ce qui a changé dans ma vie, c'est ma capacité à amplifier tous les petits bonheurs et mon incapacité à ne pas m'inquiéter. L'insouciance, c'est fini ! (une mère)*

■ *Le retour à la maison, c'était bien pour ma fille greffée mais beaucoup plus dur pour nous. (une mère)*

■ *Quand les parents retournent à la maison avec l'enfant, ce n'est plus jamais comme avant. On en rêve, mais c'est impossible ! (une infirmière coordonnatrice de greffe)*

■ *Quand je vois cet enfant-là, il a été greffé et maintenant il court, c'est fabuleux... Il y a toujours des moments privilégiés qui nous permettent de continuer. (une infirmière)*



4. LES ÉQUIPES, LE SOUTIEN, LES AIDES



Selon le pays, les professionnels de santé ne portent pas toujours le même nom. Nous avons indiqué les différentes dénominations.

Cette partie concerne le temps de la greffe comme celui de l'après-greffe. Certains intervenants n'agissent que pendant le temps de la greffe à l'hôpital, d'autres s'investissent également au domicile.

Pendant l'hospitalisation, pour permettre à votre enfant d'avoir, malgré l'isolement, la vie la plus proche possible de celle des enfants de son âge, de nombreuses personnes de l'équipe l'entoureront chaque jour.

Toutes, à des places diverses, selon leur formation et leur mission, participent à son accompagnement, son soutien et, dans la mesure du possible, à celui de votre famille. Elles peuvent ainsi vous aider à franchir cette difficile étape de votre vie.

■ *Il y avait la maîtresse qui venait lui donner ses cours, les kinés qui venaient essayer de la faire marcher ou de la masser ou de lui apporter un peu de réconfort, la psychologue qui venait la voir. (une mère)*

Le principe de confidentialité est respecté par l'ensemble des intervenants.

L'équipe soignante de greffe

Pendant l'hospitalisation

Votre enfant est examiné quotidiennement par un médecin de l'équipe de greffe. Les dossiers médicaux font l'objet de discussions régulières avec l'ensemble de l'équipe.

En l'absence du médecin qui suit votre enfant, un médecin de garde ou un autre médecin de l'équipe peut vous informer.

Par ailleurs, selon vos besoins ou les examens prescrits, vous pouvez être amené à rencontrer d'autres médecins que ceux de l'équipe de greffe.

De retour au domicile

Certains soins sont dispensés par des professionnels libéraux et votre médecin traitant va retrouver une place privilégiée. C'est pourquoi, il est important qu'il y ait un lien entre l'équipe de greffe qui vous suit et les intervenants au domicile. Il existe maintenant en France des « réseaux de soins » qui ont un rôle de coordination entre l'hôpital et les professionnels libéraux. C'est l'infirmière coordonnatrice qui joue un rôle « pivot » dans cette période du retour au domicile. Au Québec, c'est l'infirmière pivot du Centre de jour qui occupe ce rôle. En Belgique, il existe souvent des accords de collaboration entre le service de greffe et un centre de soin régional.

L'infirmière coordonnatrice de greffe

Dans de nombreux services, il existe une infirmière coordonnatrice de greffe. Son rôle est de faire en sorte que tout se passe bien quant

au déroulement de la greffe de votre enfant. Elle peut aussi vous informer et répondre à bien des questions.

L'équipe infirmière, les aides-soignantes – le préposé au bénéficiaire

C'est l'infirmière cadre de santé (infirmier responsable de l'unité de soin) qui est responsable de l'organisation des soins dans le service.

L'équipe infirmière, qu'il s'agisse de celle de jour ou de nuit, joue un rôle majeur dans la vie quotidienne de votre enfant et la vôtre également. Elle peut souvent répondre à vos questions ou informer le médecin de vos interrogations.



Le travail de l'infirmière ne se limite pas aux soins techniques. Sa formation lui permet aussi de s'occuper de bien d'autres aspects

tels que le confort de l'enfant, l'aide aux parents, l'éducation pour la prise des traitements, les précautions à domicile... et d'être attentive aux aspects psychologiques. Elle peut ainsi s'organiser avec d'autres intervenants pour vous permettre de prendre des moments de repos.

Les auxiliaires de puériculture et les aides-soignantes sont très proches de votre enfant. Elles assurent la toilette, les repas, les jeux.

■ *Les auxiliaires sont toujours là pour nous. (une jeune fille, 17 ans)*

■ *Il y avait un garçon qui s'occupait de moi et quand il était occupé il y avait une fille ; chacun son tour... c'était des infirmiers. Quand j'ai été guérie, je les ai remerciés. (une fille, 6 ans)*

■ *Quand les infirmières répondent à nos questions, on s'aperçoit qu'elles sont bien au courant et qu'elles savent répondre avec des termes qui sont bien plus aisés à comprendre pour nous, pas trop techniques, et surtout plus pratiques... Cela passe bien mieux pour nous ! (une mère)*

■ *Les infirmières me donnent du courage et me rassurent en me parlant. Elles sont patientes. Avant de partir, elles viennent me voir, elles demandent si on a besoin de quelque chose. C'est comme si elle était notre grande sœur ou notre deuxième maman. (un garçon greffé, 9 ans)*

■ *Il n'y a pas que de la tristesse ou de la morosité, il y a quand même de la joie et nous, on est là aussi et il ne faut pas avoir peur de s'amuser quand on est auprès d'un enfant ! (une infirmière)*

Les agents de services hospitaliers – le personnel d'entretien ménager

Ils s'occupent de l'entretien des chambres. Ils font partie intégrante de l'équipe soignante. Souvent très

proches de l'enfant, ils contribuent à son réconfort.

Les autres professionnels du soin

Le psychologue, l'aide psychothérapeutique

Le psychologue (ou le pédopsychiatre) est là pour soutenir votre enfant et l'accompagner avant, pendant et après la greffe. Il peut se présenter à vous de façon systématique, à la suite d'une demande de votre part ou encore sur proposition d'un membre de l'équipe.

Le psychologue travaille en collaboration avec l'équipe soignante et tous ceux qui contribuent au bon déroulement du quotidien. Il assure une fonction de liaison entre les différents intervenants au sein du service et, si nécessaire, après le retour au domicile. Il est là également pour l'équipe.

■ *Le rôle de la psychologue est extrêmement précieux. Elle a une grande rapidité de compréhension, une habitude... (une mère)*

■ *La psychologue a été d'une aide formidable pour faire le relais entre moi, l'équipe soignante et les médecins, parce que les médecins ont un regard un peu spécifique sur les choses et les parents en ont un autre. (une mère)*

La rencontre avec le psychologue permet de prendre, en toute confidentialité, le temps d'une réflexion sur ce qui arrive et de mettre des mots sur les émotions (colère, culpabilité, sentiment d'injustice, etc.) et les préoccupations, qu'elles soient en rapport direct ou non avec la maladie ou la greffe.

Le psychologue peut entendre des souffrances même difficiles à dire et vous aider, vous et votre enfant, à comprendre ce qui vous arrive. C'est aussi une oreille bienveillante

pour entendre des choses que vous n'osez peut-être dire à personne (peurs, culpabilité...). Il se préoccupera également de ce que vivent et éprouvent vos autres enfants.

Résoudre des problèmes est plus difficile si on a laissé le temps passer au lieu de prévenir ou réagir vite.

Parler de ses inquiétudes et les partager avec un professionnel formé à l'écoute permet bien souvent un soulagement et réduit le sentiment de solitude.

Le vécu de la maladie diffère selon les étapes et l'histoire de chacun. Le besoin d'une aide psychologique peut donc s'exprimer de façons diverses selon les moments.

Elle est proposée, jamais imposée.

Par ailleurs, dans de nombreux centres, des associations ont mis en place diverses structures de soutien pour vous et vos proches, pendant la greffe ou après le retour au domicile. En complément au travail du psychologue, certains centres offrent des thérapies novatrices telles que l'hypnose, l'art-thérapie ou la musicothérapie. Ces thérapies vous seront proposées si elles sont disponibles et jugées pertinentes pour votre enfant.

De retour au domicile, après quelques temps, vous éprouverez peut-être, vous-même, votre enfant greffé ou vos autres enfants le besoin de parler de ce qui est arrivé avec des personnes formées à l'écoute ou avec des personnes ayant vécu une épreuve semblable à la vôtre. Il peut s'agir d'une démarche individuelle, en couple ou en famille, avec un psychologue ou un psychiatre.

Il est aussi possible d'intégrer un groupe d'entraide qui permet aux malades et aux proches d'échanger leurs expériences. Des hôpitaux et des associations mettent en place de tels groupes, le plus souvent

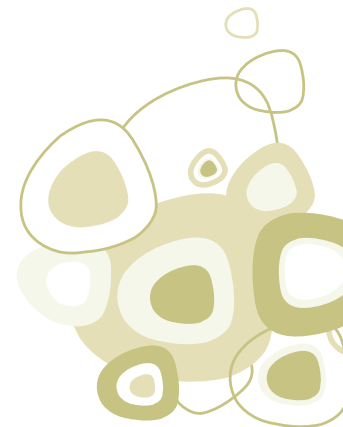
bénévolement. Plusieurs possibilités s'offrent à vous : ce qui convient à l'un ne convient pas forcément à l'autre. Certaines démarches peuvent d'ailleurs être complémentaires.

Les pharmaciens

Dans certains centres, les pharmaciens conseillent directement les enfants et la famille sur les traitements médicamenteux nécessaires tout au long du processus. Dans tous les centres, ils ont un rôle crucial dans la délivrance des médicaments, la sécurité et l'organisation pratique des traitements.

Certains enfants n'aiment pas certains médicaments ou préfèrent certaines présentations (comprimés, sirop). Le pharmacien peut adapter

la présentation du médicament afin que celui-ci soit plus facile à prendre par votre enfant.



Ils sont sollicités car un régime alimentaire spécial est nécessaire. Le but principal de ce régime est de diminuer l'exposition aux microbes. Ces professionnels sont à votre disposition pour vous expliquer les principes et la réalisation pratique de ces menus. Les mesures de prévention des infections en lien avec le régime alimentaire se poursuivront également lors du retour au domicile. Ils peuvent aussi vous conseiller si un régime particulier est nécessaire tel que pauvre en sel si votre enfant prend des corticoïdes...

N'hésitez pas à aborder ce sujet avec eux dès que vous le souhaitez, même longtemps à l'avance si cela vous préoccupe.

Durant l'hospitalisation, il est possible que les apports caloriques que

votre enfant arrive à prendre soient insuffisants pour ses besoins à cause des nausées, des vomissements et de la douleur associée à la mucite. Le médecin référent et le diététicien discuteront alors avec vous et votre enfant des moyens pour pallier temporairement ces besoins par l'utilisation d'une alimentation entérale (insertion d'une sonde par le nez vers l'estomac pour administrer de la nourriture liquide enrichie) ou d'une alimentation parentérale donnée par voie intraveineuse.

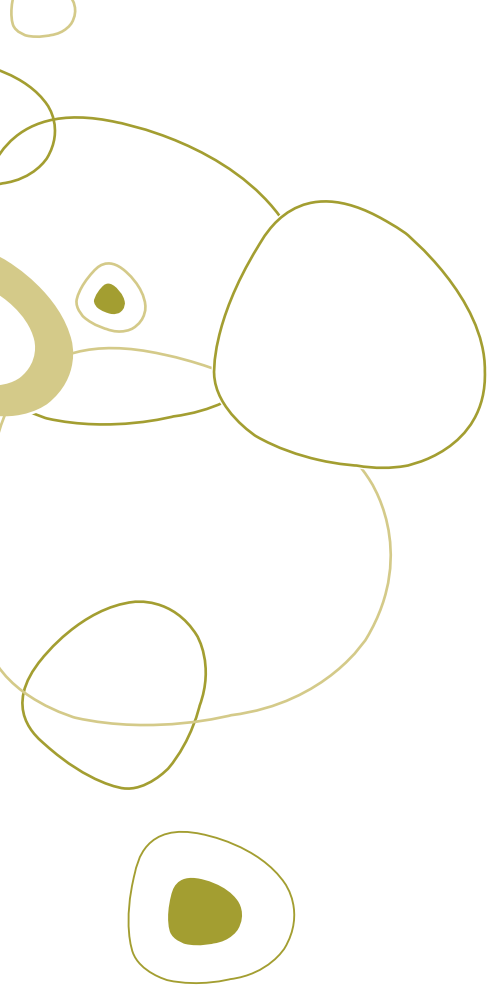
Se nourrir est un besoin. C'est encore mieux quand cela devient un plaisir. Il existe des clubs, des livres de recettes où l'on apprend à adapter l'alimentation à cette situation nouvelle. Vous pouvez aussi en parler avec le diététicien de l'hôpital.

Pendant l'hospitalisation, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, physiothérapeutes peuvent intervenir à la demande des médecins. Leur intervention est souvent essentielle. Ils contribuent à mobiliser votre enfant afin qu'il ne perde pas trop de muscles. Plusieurs d'entre eux participent aussi à la prise en charge de la douleur par différentes techniques de massage et de relaxation. Ils contribuent également à maintenir les acquis des enfants et à les accompagner dans leur développement.

De retour au domicile, tout comme à l'hôpital, des professionnels de la rééducation peuvent être sollicités pour collaborer et améliorer la qualité de vie de votre

enfant. Sophrologie, relaxation, massages... participent également au bien-être. Certains sont formés à prendre en charge la douleur physique et morale de votre enfant en recourant à l'hypnose.





Prendre soin du corps est important et toujours bénéfique, d'autant que l'image corporelle de votre enfant peut être modifiée et l'estime de soi altérée.

La pratique d'une activité physique favorise un bon état physique et moral. Cela peut aussi avoir une influence positive sur l'alimentation si votre enfant n'a pas de plaisir à manger.

Si votre enfant ou votre adolescent aime le sport, veillez à ce qu'il le reprenne progressivement, sans que cela n'engendre une fatigue excessive.

L'écoute, l'enseignement, l'éducation, le partage

L'assistante sociale – le travailleur social

Au-delà de l'aspect financier, l'assistante sociale ou le travailleur social a suivi de nombreuses familles dans cette situation et saura vous conseiller pour adapter votre organisation familiale et professionnelle.

Il connaît les aides auxquelles vous pouvez prétendre. Dans le respect du secret professionnel et de la réglementation en vigueur, il se met à votre disposition et celle de votre entourage pour vous informer sur les dispositifs existants, ainsi que les démarches à effectuer. Il peut vous orienter pour améliorer vos conditions de vie et faire valoir vos droits sur le plan social, sanitaire, familial, économique

et professionnel, tant pendant l'hospitalisation qu'après, de retour au domicile.

- *C'est un temps d'accompagnement des parents dans leurs démarches car c'est un moment où ils sont sous le choc. Mon rôle est de les aider et de veiller à ce que l'hospitalisation ne mette pas en difficulté les familles : du point de vue de l'hébergement, de la garde des frères et sœurs quand il y en a, d'un point de vue professionnel, financier... À cela, il faut ajouter un rôle d'écoute et de soutien. Je leur dis que je suis disponible. (une assistante sociale)*
- *Il ne faut pas culpabiliser à demander une aide financière, matérielle ou administrative. À un moment de sa vie, il faut parfois accepter de se faire aider, ce qui n'est pas toujours facile. (une mère)*

Les enseignants et la scolarité

À l'hôpital, même pendant la période d'isolement, des enseignants passeront régulièrement voir votre enfant. Leurs visites seront adaptées à son état de fatigue. Il est important que votre enfant garde un lien avec l'école qu'il fréquentait avant la greffe. Avec votre autorisation, les enseignants de l'hôpital prendront contact avec l'école de votre enfant.

De retour au domicile, votre enfant devra attendre quelques mois avant de pouvoir retourner à l'école. Cela est dû au risque d'infection en raison de défenses immunitaires encore faibles. De plus, votre enfant ressentira, probablement pendant quelques mois, une fatigue qui ne lui permettra pas de reprendre ses activités scolaires. Cependant, il

est souvent possible et important d'organiser une scolarité à domicile, et les enseignants du service de greffe pourront vous aider pour cela. N'hésitez pas à leur en parler. Cette scolarité à domicile sera organisée en contact avec l'école de votre enfant. Ainsi, il pourra y retourner dès que cela sera médicalement possible.

Selon le niveau scolaire de votre enfant et sa motivation, sachez qu'une procédure de greffe n'implique pas nécessairement de perdre l'année scolaire en cours. Les cours particuliers proposés par les enseignants de l'hôpital et à domicile peuvent permettre de maintenir le niveau scolaire et le passage dans l'année supérieure.

Cela peut être un moteur pour votre enfant. Il pourra également passer les examens requis (brevet élémentaire, baccalauréat...).

Voir «Annexes – La scolarisation», p. 168 et pour plus d'informations le guide Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé, réf. p. 165.

Les animateurs et les éducateurs

Jouer est indispensable à l'équilibre psychique de l'enfant. À l'hôpital, animateurs et éducateurs interviennent pour faciliter le jeu. Vous pouvez vous entendre avec eux

pour qu'ils soient présents pendant les moments où vous quittez votre enfant pour aller vous ressourcer ou prendre du temps pour vos autres enfants.

Les représentants des cultes – les conseillers spirituels

La plupart des cultes sont représentés à l'hôpital. Si vous ou votre enfant désirez recevoir la visite du

représentant du culte de votre choix, vous pouvez le demander.

De nombreuses associations s'investissent, chacune à leur manière, dans des domaines divers, autour des enfants malades et de leur famille. Certaines d'entre-elles sont présentes dans les services de greffe, sous convention avec l'hôpital, d'autres interviennent au domicile.

Ainsi, dans de nombreux centres, des bénévoles interviennent auprès de votre enfant. Les activités proposées sont adaptées à son état de fatigue et à son âge. Elles sont de diverses natures, en fonction des possibilités de chaque association : jeux, lecture, contes, utilisation d'ordinateurs (si la chambre est équipée), activités manuelles... Ces bénévoles ont reçu une formation notamment sur la prévention des

infections et respectent les principes de confidentialité. Leur présence contribue à préserver la part de rêve, de rires et d'activité ludique nécessaire à l'équilibre de votre enfant.

■ *Heureusement il y a ceux qui nous aident : les infirmières bien sûr, les médecins, mais aussi les associations, les bénévoles. On n'en parle pas beaucoup mais ils nous aident vraiment. C'est important ! Ils s'occupent des frères et sœurs aussi. Ça nous permet de sortir un peu. (une mère)*

■ *Je vivais au rythme des clowns. C'était notre week-end : le mardi et le jeudi. (une mère)*

■ *Je n'oublie pas les dames en rose qui venaient régulièrement pour me permettre de souffler. (une mère)*

■ *Il y avait les blouses roses qui venaient. C'était amusant et ça occupait, c'était vraiment bien ! (une jeune fille, 17 ans)*

■ *Dans le service, il y a une conteuse qui, en plus, a le charme et l'avantage d'avoir des cheveux blancs... Elle représente ainsi merveilleusement les grands-mères qui manquent. (un psychologue)*

Selon leur structure et leurs possibilités, les associations s'investissent aussi dans :

- l'achat d'équipements permettant l'amélioration des conditions d'hospitalisation (ordinateurs, webcam...), parfois aussi en participant à l'acquisition de matériel spécifique de soin ;
- le soutien logistique et financier aux familles (participation aux frais non remboursés par exemple) ;

- l'aide à domicile pendant et après l'hospitalisation ;
- le soutien à la recherche clinique ;

La diversité des activités déployées par ces acteurs associatifs montrent leur implication en tant que partenaires dans la chaîne du soin en pédiatrie.

Renseignez-vous auprès de l'équipe pour obtenir des renseignements sur ces associations, en particulier celles qui œuvrent dans le service ou en collaboration avec le service lors du retour au domicile.



5. LE CARNET DE BORD DE MON ENFANT



.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

6. LES ANNEXES



Les coordonnées des diffuseurs sont regroupées p. 170. Certains documents sont payants ; les tarifs sont disponibles sur le site des diffuseurs.

La plupart des informations sont extraites du guide Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé. À commander ou télécharger sur le site français de l'Institut national du cancer (INCa).

PARLER DE LA MALADIE AVEC VOTRE ENFANT, SES FRÈRES ET SŒURS

- *Votre enfant est gravement malade, pour en parler avec lui* (2003).
Association Sparadrap.
Diffusion : Sparadrap.
- *L'Aventure de Jules, une histoire pour comprendre la leucémie* (2001, épuisé).
Consultable sur le site Internet de l'association Source Vive.
- *Mon frère, mon sang* (DVD, 35 min) – *Le petit frère de Sarah* (DVD, 8 min, 2008) Michèle et Bernard Dalmolin, Association Locomotive.
Codiffusion : Locomotive et Sparadrap.
- *Pour nous frères et sœurs pas facile à vivre... Arthur a un cancer* (2005).
Association Choisir l'Espoir.
Codiffusion : Choisir l'Espoir et Sparadrap.
- *J'ai des soucis dans la tête. Et si on en parlait ensemble ?* (2007).
Association Sparadrap.
Diffusion : Sparadrap.
- *Falikou*, Catherine Loëdec, Éditions Le buveur d'encre (2006) – conte pour aborder la mort avec un enfant.

EXPLIQUER COMMENT FONCTIONNE L'ORGANISME, LES EFFETS DE LA MALADIE, LE PRINCIPE DES TRAITEMENTS

- *Les Globulyss, voyage au cœur de la vie* (DVD, 85 min, 1999), sous la responsabilité du Pr Yves Perel, CHU Bordeaux.
Diffusion : yves.perel@chu-bordeaux.fr
- Série de dessins animés *Il était une fois la vie – La moelle osseuse*. Livre Éditions Atlas (2001) et DVD Sony Music (2001).
- Site web AboutKidsHealth (site canadien avec version francophone) > Documentation > Greffe de sang et de moelle osseuse.
- Site de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire > Espace patients et donateurs.
- Site du Centre d'information Leucan.
- Site de la Société de leucémie et lymphome du Canada > Centre de ressources > Greffe de cellules souches du sang et de la moelle osseuse.
- *Portraits d'espoir* (2012), William Brock, Presses de l'Université de Montréal.
- *Dis-moi globule, c'est quoi ce bidule ?* (DVD, 2007) – explication de la moelle, des cellules, du cancer et du traitement.
Diffusion : Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, Cliniques universitaires Saint-Luc, UCL, Belgique.
- *Boule à zéro*, Ernst et Zidrou, Éditions Bamboo, BD, 4 tomes – le vécu du cancer en pédiatrie.

- *Robby-Radio lutte contre les méchantes cellules cancéreuses* (2006), Kinderkrebshilfe Schweiz – explication du cancer et de son traitement.
Diffusion : La Ligue Suisse contre le cancer.

- *Gaspard Chimio et les méchantes cellules cancéreuses* (2006), Kinderkrebshilfe Schweiz – explication du cancer et de son traitement.
Diffusion : La Ligue Suisse contre le cancer.

LA DOULEUR

- L'association Sparadrapp édite de nombreux guides et fiches sur la douleur et les soins : guide douleur, fiche MEOPA, morphine, ponction lombaire, comment s'installer lors d'un soin, etc. Certains sont téléchargeables gratuitement. Liste disponible sur le site.

- Pédiadol, association pour le traitement de la douleur de l'enfant. Le site s'adresse plutôt aux professionnels de santé, mais propose aussi de nombreuses informations accessibles à tout public adulte.

LA FERTILITÉ

- *Être jeune et concerné par le cancer : vos questions, nos réponses* (2008). Association Jeunes Solidarité Cancer. Téléchargeable sur leur site.

- *Le CECOS, c'est quoi ?*, livret d'information sur le rôle des Centres d'Étude et de Conservation des Œufs et du Spermé humains. Téléchargeable sur le site de la Ligue nationale contre le cancer.

- *Les Hormones, la fertilité*, fiche éditée par la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE et SFGM-TC). Téléchargeable sur leur site.

- *Conséquences des traitements des cancers et préservation de la fertilité – État des connaissances et propositions*, février 2013, rapport INCa/Agence de la biomédecine. Téléchargeable sur le site de l'Institut national du cancer.

LA RECHERCHE

- *Mon enfant et la recherche en cancérologie* (2005), livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents. Diffusion : Sparadrap. Nouvelle édition 2016 à paraître dans la collection Guides patients Cancer info, INCa-Espace-éthique AP-HP-SFCE. À commander ou télécharger sur le site de l'Institut national du cancer.

LA SCOLARISATION

- *L'École pour l'enfant atteint de cancer* (2009), brochure conçue par l'association Source Vive, actualisée et rééditée par l'Unapecl. Diffusion : Source Vive. Téléchargeable sur leur site.

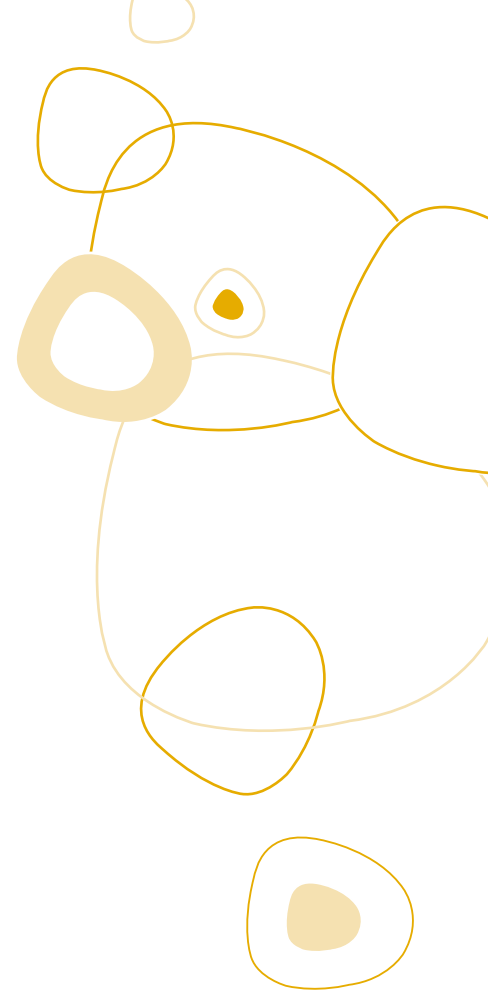
LE SUIVI À LONG TERME

- Fiches d'information par organe élaborées par le comité « Suivi à long terme » de la Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent. Téléchargeable sur leur site.
- Fiches d'information sur le site du Centre d'information Leucan. Téléchargeable sur leur site.

L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL – LES DÉMARCHES EN FRANCE

À commander ou télécharger sur le site de l'Institut national du cancer.

- Le guide *Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé* donne de nombreuses informations sur :
 - la prise en charge financière des soins
 - la reconnaissance du statut de personne handicapée
 - les congés et les allocations existants
 - les prestations supplémentaires ou les aides exceptionnelles
 - les aides à domicile
- *Démarches sociales et cancer* (2012), collection Guides patients Cancer info, INCa.



Coordonnées des diffuseurs

Ces sites proposent de nombreuses autres ressources : brochures, guides, films, témoignages, bibliographies, actualités, textes officiels, forums d'échange... ; n'hésitez pas à les consulter.

- AboutKidsHealth :
www.aboutkidshealth.ca
- Centre d'information Leucan :
www.centreinfo.leucan.qc.ca
- Choisir l'Espoir :
www.choisirlespoir.fr
- Institut national du cancer (INCa) :
www.e-cancer.fr
- Jeunes Solidarité Cancer (JSC) :
www.jeunessolidaritecancer.org
- La Ligue nationale contre le cancer :
www.ligue-cancer.net
- La Ligue Suisse contre le cancer :
www.liguecancer.ch
- Locomotive :
www.locomotive.asso.fr
- Pédiadol :
www.pediadol.org
- Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC)
> Espace patients et donateurs :
www.sfgm-tc.com
- Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE) > Le suivi :
www.sfce.sfpediatrie.com
- Société de leucémie et lymphome du Canada :
www.sllcanada.org
- Source Vive :
www.source-vive.org
- Sparadrap :
www.sparadrap.org

Don de soi

Sang et plaquettes

- À l'établissement français du sang (EFS) le plus proche de chez vous (ou lors des collectes organisées localement) :
www.dondusang.net
- Service francophone du sang (Croix-Rouge de Belgique) :
www.transfusion.be/fr
- Héma-Québec :
www.hema-quebec.qc.ca
- En Suisse :
www.hug-ge.ch/don-du-sang
ou
www.blutspende.ch/fr

Don de cellules souches hématopoïétiques

- Renseignements et pré-inscription :
www.dondemoelleosseuse.fr
- Croix-Rouge de Belgique :
www.croix-rouge.be
Activités > Santé > Don de sang
> Le don de cellules souches et de moelle osseuse.
- Héma-Québec :
www.hema-quebec.qc.ca

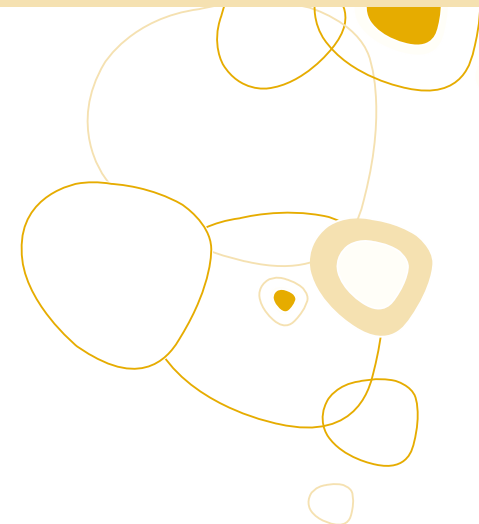
- **Fédération Leucémie Espoir (FLE)**



Fondée le 12 mars 1994, la FLE regroupe des associations régies par la loi 1901, réparties sur le territoire et ayant la volonté de s'unir pour atteindre un but commun :

- ▶ **Soutenir les enfants et les adultes atteints de maladies du sang et aider leurs familles dans cette épreuve.**

37 rue Paul-Valéry – 29000 Quimper
02 98 95 53 71 – 06 08 61 43 90
celine-stephane@wanadoo.fr
www.leucemie-espoir.org



Reconnue d'utilité publique depuis 2008.

● Fédération enfants-cancers-santé (ECS)



Une fédération nationale, partenaire historique de l'Institut Gustave Roussy de Villejuif (IGR)-94076

1998 : répondant à l'appel du professeur Lemerle de l'IGR qui manque de personnels et de moyens financiers pour ses recherches, Pierre Maclair et des membres du Lions Club de Mennecy -91540 créent Enfants et Santé. Ils financent au niveau national 9,5 temps plein de poste d'Attachés de Recherches Cliniques (ARC).

2003 : organisation des premières Journées nationales Enfants et Santé pour les cancers de l'enfant.

2004 : à l'initiative de la fédération, introduction des cancers de l'enfant

dans le Plan cancer du président Chirac.

2005 : la fédération est reconnue d'utilité publique.

2006 : financement des premiers programmes de recherches présentés par le Comité scientifique de la SFCE (Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent qui regroupe les pédiatres cancérologues de France).

2014 : obtention du label IDEA (Institut de Développement de l'Éthique et de l'Action pour la Solidarité) pour le sérieux de la gestion de la fédération.

À ce jour, **110 projets de recherche** ont été financés pour près de **6 millions d'euros...** auxquels il faut ajouter en moyenne 200 000 €/an de moyens mis à la disposition des médecins pour :

- se structurer au sein de la SFCE ;
- communiquer entre les centres afin de débattre de cas délicats ;
- financer la tumorothèque des cellules cancéreuses pédiatriques (projet BIOCAP).

● Leucan



Leucan s'engage au Québec depuis plus de 35 ans à soutenir les enfants atteints de cancer et leur famille, dès le diagnostic et à toutes les étapes de la maladie.

Fidèle alliée de centaines de familles, de milliers de membres à travers le Québec, l'Association offre des **services distinctifs et adaptés** grâce à une équipe qualifiée, ayant développé une expertise de pointe dans le domaine. À ces services s'ajoutent le **financement de la recherche clinique** et le **Centre d'information Leucan**. Grâce à ses nombreux bureaux, Leucan est présente à travers tout le Québec.

www.leucan.qc.ca/fr

● France Moelle Espoir (FME)



France Moelle Espoir est une coordination nationale d'associations luttant contre la leucémie et les maladies du sang. Créée en 1993, elle a pour objectif de soutenir les malades et leurs familles, de développer le fichier français des donneurs de moelle osseuse, de sensibiliser les pouvoirs publics et de participer au financement de la recherche médicale.

Pour trouver plus d'informations sur France Moelle Espoir et ses associations membres, rendez-vous sur www.france-moelle-espoir.org

● Association Laurette Fugain (ALF)



Laurette Fugain, l'association qui lutte contre la leucémie, a été créée en septembre 2002. Elle agit autour de trois axes majeurs :

- **SOUTENIR** financièrement la recherche médicale sur les leucémies et les maladies du sang
- **MOBILISER** autour des Dons de Vie (sang, plaquettes, moelle osseuse, sang de cordon, plasma et organes)
- **AIDER** les malades et les familles

www.laurettefugain.org

● Cent pour Sang la Vie (CPSLV)



s'est donnée pour missions :

- d'informer et de sensibiliser aux dons biologiques ;
- de soutenir financièrement la recherche médicale ;
- de soutenir les familles confrontées à la leucémie.

Ces deux dernières années, l'accent a été mis sur :

- l'accueil et le soutien aux familles dans 50 services ;
- la sensibilisation dans les écoles primaires et les lycées ;
- l'animation de communautés de familles atteintes par la leucémie ;
- le lancement des Journées nationales contre la leucémie en 2014.

www.centpoursanglavie.com

Notes

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

agent de service hospitalier	132
aide-soignante	131, 132
air filtré (référer à chambre avec filtration d'air) ...	78
alimentation parentérale, entérale	58, 82, 136
alopécie (référer à cheveux)	58
amégacaryocytose	31
anémie	24
anémie aplasique	31
anémie de Blackfan	31
anémie de Fanconi	31
anémie falciforme (référer à thalassémie)	31
animateur	141
antibiotique	23, 62, 67
antifongique	23, 62
antigène	26
antiviraux	23
aplasie médullaire (référer à anémie aplasique) ...	31
assistante sociale	14, 85, 134, 139
association	92, 120, 135, 142, 143, 165, 168, 173
auxiliaire de puériculture	132
bactérie	23, 39, 42, 62, 67, 68
base de donnée	49
bénévole, bénévolement	85, 100, 135, 142

bilan pré-don	35
bilan pré-greffe	34-36, 40, 54
blaste	30
boost	73
cancer (second cancer)	72
cathéter	38, 58, 66, 67, 113
CBMTG (Canadian Blood and Marrow Transplant Group)	47, 49
CECOS (Centres d'Étude et de Conservation des CÉufs et du Spermé humains)	167
cellule souche hématopoïétique	13, 15, 21, 26, 27, 36, 43, 48, 53, 102, 103, 171, 175
cellule souche médullaire (référer à moelle osseuse)	37
cellule souche périphérique (référer à cellule souche sanguine)	13, 37, 100, 102-104
cellule souche sanguine	37
chambre parent-enfant	84
chambre à flux laminaire	78, 79
chambre à pression positive (référer à chambre avec filtration d'air)	78
chambre avec filtration d'air	78
chambre protégée	42, 62, 77, 80, 81
chambre sans filtration d'air	78
champignon	23, 39, 42, 62
cheveux (chute des cheveux)	53, 58

chimérisme	47, 74, 104, 123
chimérisme mixte	48
chimiothérapie	30, 36, 37
CIBMTR (Center for International Blood and Marrow Transplantation)	48, 49
ciclosporine	59
COG (Children Oncology Group)	49
compatibilité	25, 34, 35, 45, 65, 89
complication	53-75
conditionnement	30, 35-37, 40, 42, 53, 57-59, 61, 66, 69, 71, 73, 76, 77
consentement	48-50, 99, 103
corticoïde	59, 65
croissance	69, 70
cystite hémorragique	61, 62
cytaphérèse	102-104
décès	74, 105
décision	15, 35, 44, 45, 68, 69, 99, 117, 168
déficit immunitaire	40
dentaire	72
diarrhée	58, 64, 121
diététicien (référer à nutritionniste)	82, 136
donneur	13, 27-29, 32-36, 99-108
donneur apparenté	32, 99, 106, 107
donneur familial	32
donneur haplo-identique	32, 34

donneur non apparenté 32, 100, 108
 donneur volontaire 32
 douleur 53, 55, 56, 58, 61, 75, 82, 101, 103,
 136, 137, 167
 drépanocytose (référer à anémie falciforme) 31, 68
 durée de séjour 79
 EBMT (European Group for Blood and Marrow
 Transplantation) 49
 école 140, 168
 éducateur 141
 effet secondaire (référer à complication) 53-75, 85, 115
 enseignant 140
 entourage 84-97, 120
 érythrocyte (référer à globule rouge) 24
 essai thérapeutique, essai clinique 49, 50
 Eurocord 48
 facteur de croissance 102, 103
 fertilité 69, 124, 167
 fièvre 63, 68, 113, 121
 fonte musculaire 59, 65
 frère et sœur, fratrie 31, 34, 88-91, 105-108, 118, 165
 FSC (Formule Sanguine Complète) (référer à NFS) .. 25
 G-CSF (référer à facteur de croissance) 102, 104
 globule blanc 21-23, 25, 31, 39, 47, 102, 113
 globule rouge 21, 22, 24, 25, 31, 38, 39, 62, 102

goût 57, 82
 greffon 27-31, 36-39, 43, 64-66, 73, 104, 105
 groupe sanguin 60, 63
 guérison 30, 45-48, 73, 105
 GVH, réaction du greffon contre l'hôte 64-66, 68, 71, 72, 121
 GVL, effet du greffon contre la leucémie 29, 31, 66
 habitude 13, 76, 82, 113
 hébergement 84
 hématie (référer à globules rouges) 24
 hématopoïèse 22
 hémoglobine 24, 25, 31
 HLA, typage HLA 26-29, 32, 34
 hormone 70, 167
 hygiène 67, 80, 113
 ICT (Irradiation Corporelle Totale) (référer à TBI) .. 36, 68, 71
 ictère (référer à jaunisse) 61, 64
 immunitaire 23, 27, 29, 31, 36, 40, 43, 64, 122, 140
 immunothérapie 36
 infection 23, 29, 39, 42, 44, 53, 62, 65, 67, 68,
 76, 82, 113, 121, 136, 140, 142
 isolement 46, 76-79
 jaunisse 61, 64
 kinesithérapeute 57, 137
 leucémie 30, 71, 165-167
 leucocyte (référer à globule blanc) 23

loi 50, 99

lymphocyte 23, 26, 27, 31, 39, 66, 74, 104

lymphocyte B 23

lymphocyte T 23, 43, 64, 68

lymphome 30, 166, 170

maison, retour à la maison 113, 115-125

maladie du sang 30, 31

maladie métabolique 30, 31

maladie résiduelle 29, 30, 36, 74

maladie veino-occlusive du foie (MVO) 61

massage 57, 137

médecine alternative 57

médecine douce 57

moelle 21, 27, 30, 31, 36-39, 62, 77, 101-104

modification corporelle 58

morphine 56, 58, 167

mucite, mucosite 53, 58, 65, 82, 136

myélodysplasie 30

myélogramme 21

nausée 53, 57, 103, 136

NFS (Numération Formule Sanguine) (référer à FSC) 25

neutropénie 23

neutrophile 23, 39, 47, 62, 73, 113

notice d'information 49

nutritionniste 136

œil 71, 72

ophtalmique (référer à œil) 71

ostéopétrose 31

PBMTC (Pediatric Blood and Marrow Transplant Consortium) 49

PCA (Patient Controlled Analgesia), pompe ... 56

pharmacien 135

physiothérapeute 57, 137

plaquette 21, 22, 25, 38, 39, 62, 63, 102, 113, 171

pneumocoque 44, 68

poils 58, 59

ponction 101

ponction de moelle (référer à myélogramme) ... 21

ponction lombaire 21, 167

prise de greffe, la greffe a pris 36, 40, 42, 47

psychologue 69, 85, 90, 105, 117, 120, 133, 134

radiothérapie 36, 37, 69, 74

rate 68

receveur 27-29, 32-35, 43, 45, 47, 63, 99-101, 104, 105, 107

recherche clinique (référer à essai thérapeutique ou clinique) 48-50, 143

rechute 29, 30, 37, 48, 66, 73, 74, 104, 105

rééducation 124, 137

registre	32, 34, 49
rejet	29, 37, 47, 73
relaxation	56, 137
responsabilité	45
RIC (Reduced Intensity Conditioning)	37
sang de cordon, sang placentaire	13, 34, 37, 104
scolarité	140
séquelles	69-72
soins palliatifs	75
sophrologie	56, 137
soutien	14, 60, 84, 91, 93, 120, 129-143
stérilité	69-70
suivi	54, 66, 123-125
TBI (Total Body Irradiation) (référer à ICT)	37
thalassémie (référer à anémie falciforme)	31
thrombopénie	25
thymus	43
thyroïde	72
transfusion	24, 25, 36, 38, 62, 63, 74, 171
travailleur social (référer à assistante sociale) ...	139
vaccin, vaccination	44, 68, 122
vessie	61
virus	23, 35, 61, 62
visite	79, 81, 89, 121, 140, 141

Crédits photographiques

Christophe Asso, AP-HM Marseille (p. 76, 77, 82, 91, 123, 125, 131, 145)

Christophe Morvan, laboratoire audiovisuel CHU Rennes, université Rennes 1
(p. 20, 51, 83, 88, 137)

Charline Provost, photographie médicale – CHU Sainte-Justine (partie 3 et p. 114)

Conception graphique, réalisation

K'Noë – 15 rue Carnot – 94270 Le Kremlin-Bicêtre

01 56 20 28 28 – contact@k-noe.fr – www.k-noe.fr

Rédaction de la mise à jour

Aurore de Neuville

Achévé d'imprimer

Octobre 2015

Avec le soutien institutionnel de Jazzpharmaceuticals.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire, même partiellement, la présente publication sans l'autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie.

Imprimerie Offset 5

ZA – 3 rue de la Tour – CS 90017 – 85150 La Mothe-Achard

EAN : 9782914558884

Dépôt légal : octobre 2015



Pour vous procurer ce livret

Société K'Noë

01 56 20 28 28

contact@k-noe.fr

www.k-noe.fr

Livret consultable sur le site de la SFGM-TC
www.sfgm-tc.com

- Avec la greffe, la relation avec mes parents a changé. Adolescente, je pensais que j'avais les pires parents du monde et je n'arrivais pas à leur parler. Une fois en greffe, tout a changé !
(une jeune fille greffée, 17 ans)

- J'étais heureux, je voulais que mon frère guérisse, mais j'avais peur pour le prélèvement... Je n'ai jamais regretté !
(un frère donneur, 12 ans)
- C'est difficile d'être seule. J'appuyais sur le bouton des fois pour que les infirmières viennent et qu'on discute un peu.
(une adolescente greffée, 13 ans)



Centre Hospitalier Régional
Universitaire de Lille