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

Mon enfant va recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

ÉDITION 2027



SFGM TC
Société Francophone de GREFFE DE MOELLE et de Thérapie Cellulaire

La responsabilité de ce texte est assurée par :

- **Fanny Gonzales**, *médecin*, Service d'Onco-Hématologie Pédiatrique, **Hôpital des Enfants**, **Hôpitaux Universitaires de Genève**, Genève, Suisse
- **Charlotte Calvo**, *médecin*, Service d'Hématologie Pédiatrique, **Hôpital Robert Debré**, Paris, France
- **Charlotte Jubert**, *médecin*, Unité d'Hématologie Oncologie Pédiatrique, **Hôpital des Enfants**, **CHU Bordeaux**, France

Avec l'apport de :

- **Sophie Bonnafoux**, *parent partenaire*, Unité d'hématologie oncologie pédiatrique, Hôpital des Enfants, **CHU Bordeaux**, Bordeaux, France
- **Hélène Gilard**, *parent partenaire* **Hôpital Robert Debré**, Paris, France
- **Adel Boukli Hacene**, *parent partenaire*, Service d'onco-hématologie pédiatrique, Hôpital des Enfants, **Hôpitaux Universitaires de Genève**, Genève, Suisse
- **Anne-Pierre Pickaert**, Association Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse (EGMOS) et association Laurette Fugain
- **Johanne Richer**, *infirmière coordinatrice de greffe*, Service d'hématologie-oncologie, centre de cancérologie Charles-Bruneau, **CHU Sainte-Justine**, Montréal, Québec
- **Pierre Teira**, *médecin*, Service d'hématologie-oncologie, centre de cancérologie Charles-Bruneau, **CHU Sainte-Justine**, Montréal, Québec

Ont participé à l'édition 2016 :

- **Bénédicte Bruno**, *médecin*, Service d'hématologie pédiatrique, unité de greffe, **CHRU Lille**, **Hôpital Jeanne de Flandre**, Lille, France
- **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

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 de 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 coordinatrice*, 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).*

Ont participé aux suggestions, aux relectures ou aux entretiens

Parents

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



INTRODUCTION 11

1 L'HOSPITALISATION ET LA GREFFE

Fonctionnement de la moelle osseuse 16

- Rôle de la moelle osseuse 16
- Les cellules du sang 18
  - Les globules blancs
  - Les globules rouges
  - Les plaquettes
- Le système HLA 19

La greffe en questions 20

- Quel est le principe de l'allogreffe ? 20
- Mise en oeuvre de la greffe 21
  - *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 : conditionnement ?*
  - *Quels sont les différents types de greffons ?*
  - *Comment se réalise la greffe ?*
  - *Pourquoi votre enfant est-il dans une chambre protégée ?*
  - *En quoi consiste une reconstitution immunologique durable ?*
- Mes interrogations sur la greffe de mon enfant 33
  - *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 40

- **La douleur** 42
- **Les risques à court terme (première année de greffe)** 44
  - Les risques liés au conditionnement
  - Les risques liés à l'aplasie
  - Le risque de réaction du greffon contre l'hôte (GVH)
  - Le risque de rejet et de non-prise
  - Le risque de rechute de la maladie et la notion de guérison
  - D'autres complications possibles
  - Les risques d'infections après la sortie d'aplasie
- **Les risques à long terme et les séquelles possibles** 53
  - Les risques hormonaux
  - Les risques pour les os
  - Les risques cardiaques
  - Les risques pour les yeux
  - Les risques dentaires
  - Le risque de cancer
  - Autres séquelles
- **Ces risques peuvent-ils mettre en danger la vie de mon enfant ?** 56

L'isolement, les habitudes des services 57

- **Les moyens d'isolement** 59
- **Les contraintes et les précautions** 59
  - Les précautions pour entrer dans la chambre
  - L'habillement
  - L'intimité
  - L'alimentation
- **L'activité physique** 63

L'hébergement pendant l'hospitalisation, l'entourage 64

- **Les Maisons des parents** 64
- **Les chambres parent-enfant** 64

- L'entourage de votre enfant 64
  - Vous et votre enfant
  - Les frères et sœurs
  - Les grands-parents, les proches
- Les familles des autres enfants hospitalisés 70

2 LE DONNEUR

La démarche du don 76

- Consultation pré-don et consentement 76
- Anonymat 77
- Altruisme 77

Les différents types de dons 77

- Le don de moelle osseuse 77
- Le don de cellules souches sanguines 78
- Le don de sang placentaire 79
- Un autre don : le don de lymphocytes (DLI) 79
- Si le donneur est un membre de la famille 79

3 APRÈS L'HÔPITAL, LA SORTIE

La sortie du secteur de greffe - la sortie de l'hôpital 88

Le retour à la maison : les émotions, la fatigue 89

- Votre enfant 90
- Ses frères et sœurs 91
- Vous, ses parents 92
- La famille et les proches 93

Les précautions à prendre 94

- Les risques d'infection 94

- L'alimentation 94
- Les médicaments 94
- Les vaccinations 95

Le suivi et les hospitalisations 95

Le retour à la vie normale 97

4 LES ÉQUIPES, LE SOUTIEN, LES AIDES

L'équipe soignante de greffe 104

- L'équipe médicale 104
- L'infirmière coordonnatrice de greffe 106
- L'équipe infirmière, les auxiliaires de puéricultures ou les aides-soignantes, assistantes en soins et santé communautaire, le préposé au bénéficiaire 106
- Les agents de services hospitaliers – le personnel d'entretien ménager 107

Les autres professionnels du soin 108

- Le psychologue et l'aide psychothérapeutique 108

Hypnose, art-thérapie, groupes d'entraide 109

- Les pharmaciens 110
- Les nutritionnistes et les diététiciens 110
- Les professionnels de la rééducation et l'activité physique 110

L'écoute, l'enseignement, l'éducation, le partage 112

- L'assistante sociale – le travailleur social 112
- Les enseignants et la scolarité 112
- Les animateurs et les éducateurs 113
- Les représentants des cultes – les conseillers spirituels 113
- Les bénévoles et les associations 113

5 LE CARNET DE BORD DE MON ENFANT

Ma greffe, mon livret 120

Ma greffe, mon donneur, mon traitement, ma chambre 121

Ma greffe, mon entourage 122

Ma greffe, mes souvenirs 123

6 DOCUMENTATION ET ASSOCIATIONS

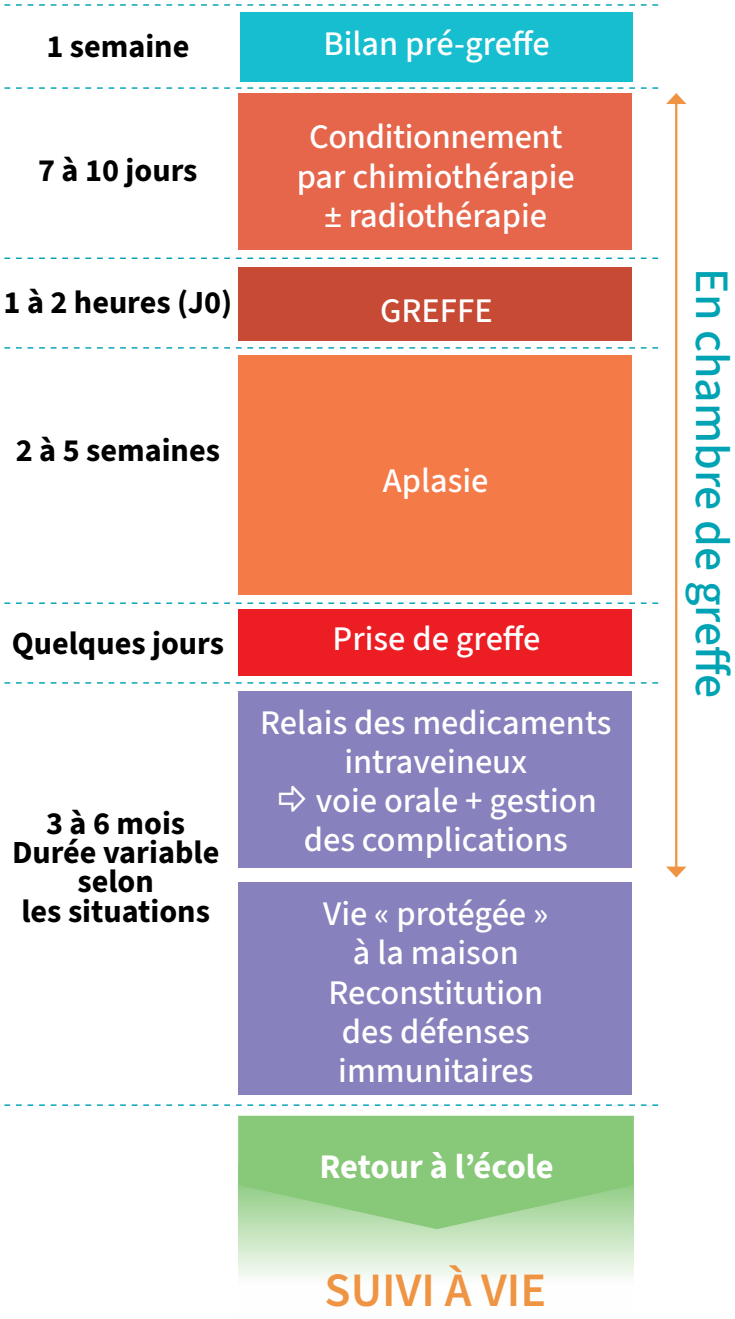
Les ressources de la SFGM-TC à votre disposition 126

D'autres ressources 127

- **S'informer et comprendre le parcours de soins 127**
  - Parler de la maladie avec votre enfant, ses frères et sœurs
  - Expliquer comment fonctionne l'organisme, les effets de la maladie, le principe des traitements
  - Soutien des associations de patients et d'aidants
  - Les soins de support
  - La recherche et les essais cliniques
  - Les soins de fin de vie et faire face à la mort de son enfant, son frère ou sa sœur
  - La scolarisation
  - L'accompagnement social
  - La fertilité
  - Le suivi à long terme
- **Dons de vie 141**
  - Sang et plaquettes
  - Cellules souches hématopoïétiques

Partenaires associatifs et industriels 142

Index 148

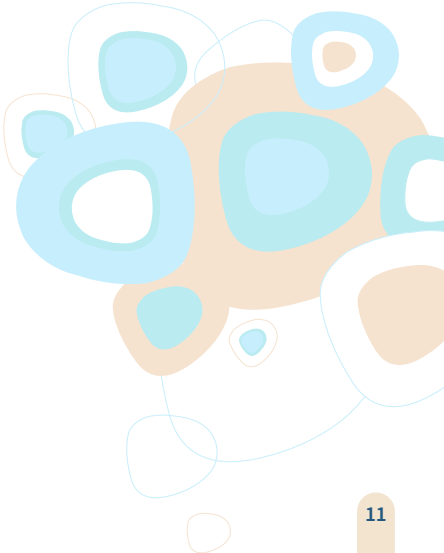

1 semaine
Bilan pré-greffe
7 à 10 jours
Conditionnement par chimiothérapie ± radiothérapie
1 à 2 heures (J0)
GREFFE
2 à 5 semaines
Aplasie
Quelques jours
Prise de greffe
3 à 6 mois
Durée variable selon les situations
Relais des medicaments intraveineux
⇨ voie orale + gestion des complications
Vie « protégée » à la maison
Reconstitution des défenses immunitaires
En chambre de greffe
Retour à l'école
SUIVI À VIE

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 réalisée par l'équipe qui suit votre enfant, ou bien 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.

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 assistante sociale ou travailleur social, personne-clef 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.

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



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 coordinatrice de greffe)

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.

C'est généralement au cours de l'entretien pré-greffe, que ce livret vous est remis par le médecin greffeur ou l'infirmière coordinatrice 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.

Ce livret 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 quatrième édition de ce livret. Pour cette édition 2027, un travail collaboratif a été mené dans plusieurs centres pédiatriques francophones. Pour illustrer le texte, des entretiens ont eu lieu avec des familles, des donneurs et des enfants greffés. Le livret a ensuite été relu par les centres greffeurs francophones de France, Québec, Belgique et Suisse.

Rassurez-vous,
lisez-le à votre rythme,
chapitre par chapitre,
selon vos besoins.

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)

1

L'HOSPITALISATION ET LA GREFFE



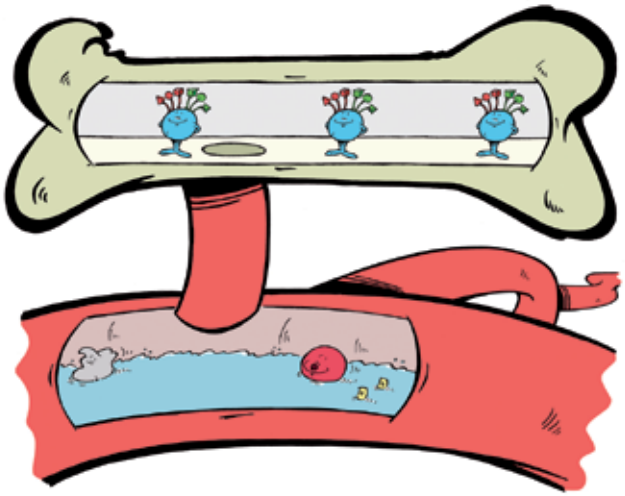
Fonctionnement de la moelle osseuse

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 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).

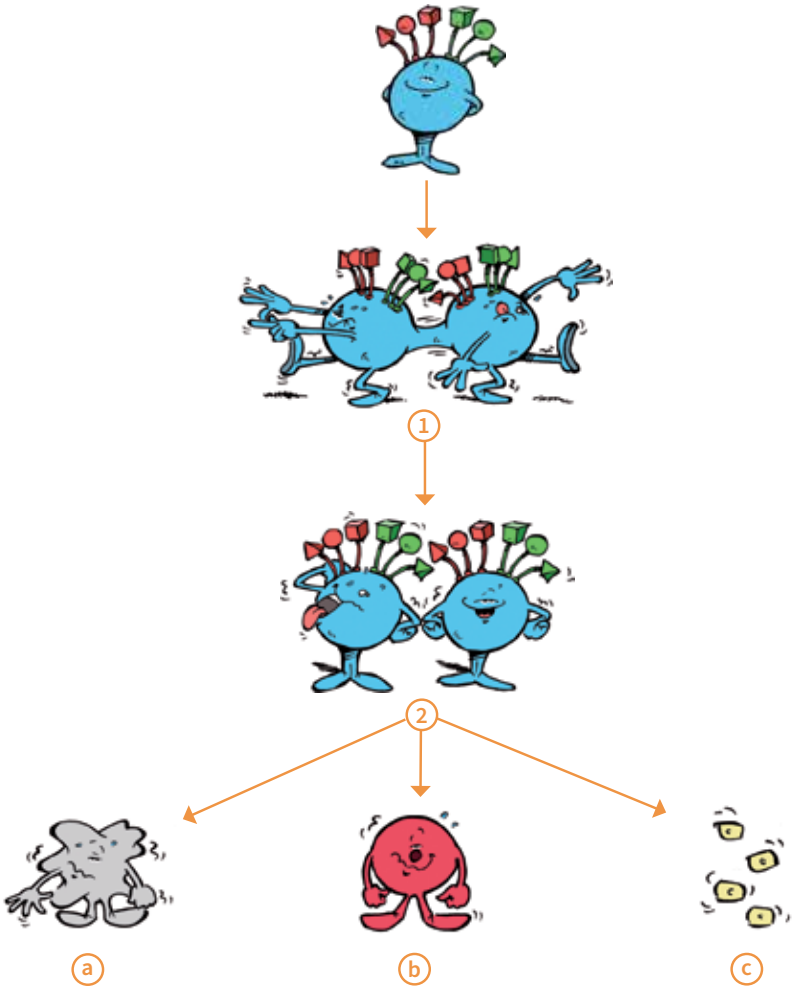
> REMARQUE
> La moelle osseuse est différente de la moelle épinière qui est une réunion de tous les nerfs descendant du cerveau à travers la colonne vertébrale pour commander les muscles. Cette moelle épinière est entourée d'un liquide, le liquide céphalorachidien (LCR), qui peut être également prélevé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





https://www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants/comprendre-les-therapies-cellulaires-la-greffe

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



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 *poïesis* (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 PNN) 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/mm^3 (ou 1,5 à 7,5 G/L) chez l'enfant en bonne santé.
En dessous de 1 000/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 l'hémoglobine qui donne sa couleur rouge au sang.

Les globules rouges sont au nombre de 4 à 5 millions par millimètre cube de sang (/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 ou 80 g/L), 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 (/mm^3) ou 150 à 450 x10^9/l.

Lorsque le taux de plaquettes baisse de façon significative (généralement en dessous de 10 000/mm^3 ou 10x10^9/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 formule 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)

Le système HLA



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 se fait par une prise de sang ou un frottis buccal.

La greffe en questions

Quel est le principe de l'allogreffe ?

Dans son principe, la greffe de cellules souches hématopoïétiques 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 de bien caractériser le typage HLA du donneur et du receveur (on parle de «compatibilité HLA») pour permettre l'adaptation du greffon chez le receveur.

Deux événements ont lieu pour permettre cette adaptation :

- 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.

Le conditionnement de la greffe, c'est-à -dire l'ensemble des traitements (chimiothérapie et/ou radiothérapie) reçus par votre enfant avant la greffe, crée les conditions pour permettre entre autre la prise de greffe.

Mise en œuvre de la greffe

Pour quelles maladies propose-t-on une greffe ?

La greffe permet de remplacer la moelle osseuse malade de votre enfant par une moelle saine.

Une greffe peut être proposée dans trois situations différentes : pour une maladie métabolique, une maladie du sang non cancéreuse ou pour un cancer du sang. 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 pré-leucémiques 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 réalisée après avoir réduit au maximum la quantité de blastes afin d'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. En effet, 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 du greffon contre la leucémie (en anglais *Graft Versus Leukemia, GVL*).

Cet effet GVL, adjoint au conditionnement, participe au contrôle de la maladie leucémique à long terme.

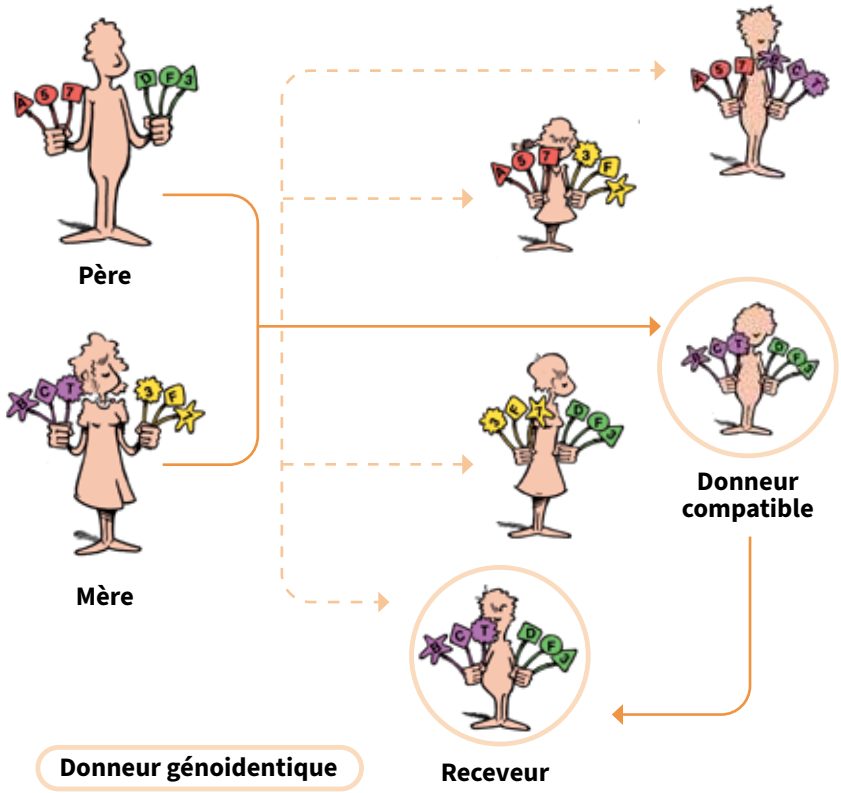
Une maladie du sang non cancéreuse

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 de cellules souches hématopoïétiques.

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…).

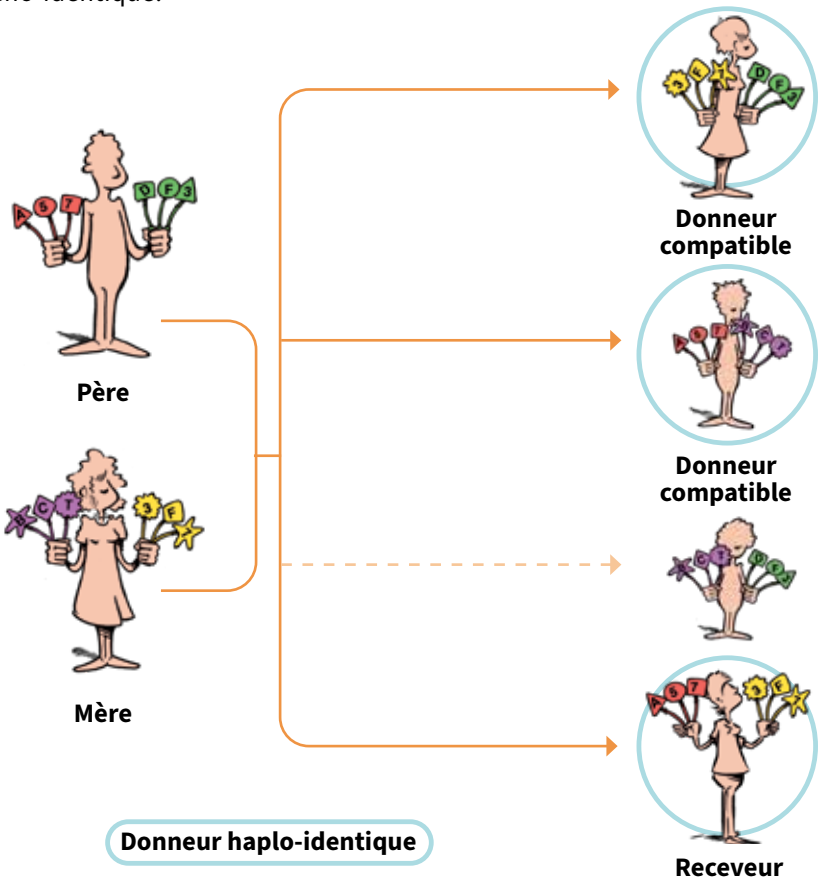


Une maladie héréditaire du métabolisme
(Hurler, Adrénoleucodystrophie liée à l'X)

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. Dans ce type de maladie, la greffe permet de ralentir et parfois de stabiliser l'évolution de la maladie.

Qui peut être donneur ?

Le donneur est une personne en bonne santé identifiée par le typage HLA. On commence d'abord par rechercher un donneur dans la fratrie : si un frère ou une sœur a un typage HLA identique à celui du receveur, on parle alors de greffe géno-identique.



Chaque frère ou sœur a une chance sur quatre d'être compatible

Voir **schéma** p. 23

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.

Un frère ou une sœur peut aussi être semi-compatible, comme chacun des parents.

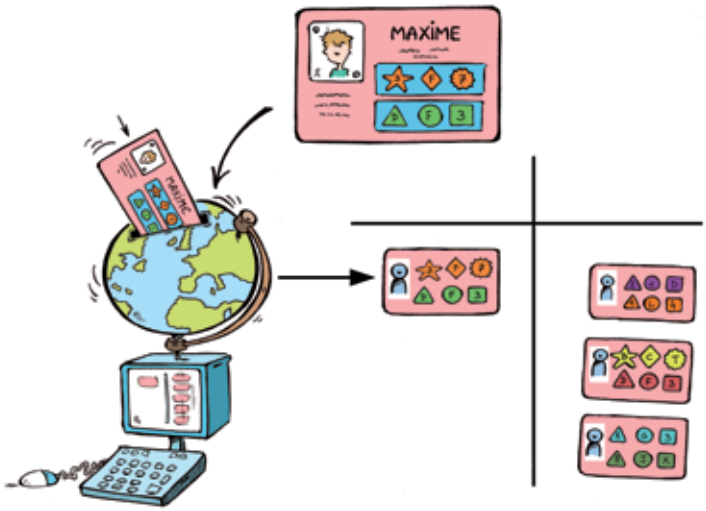
On peut proposer une greffe avec un donneur HLA semi-compatible comme le père, la mère, ou un frère ou une sœur. On parle de greffe haplo-identique. L'avantage est d'avoir un donneur disponible rapidement.

On peut aussi faire 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.

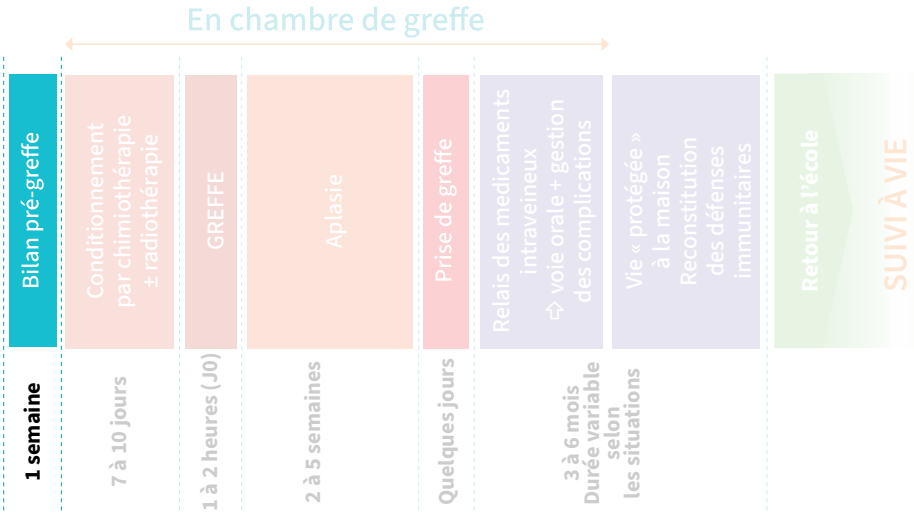
La possibilité de trouver un donneur de registre compatible varie en fonction de l'origine ethnique du patient.



On peut faire appel aussi au sang placentaire des nouveau-nés (appelé sang de cordon) dans les banques internationales de sang de cordon. On parle de cordon non apparenté.

L'équipe médicale qui vous suit optera pour le meilleur greffon en fonction de la pathologie de votre enfant et du degré d'urgence de la greffe.

Qu'est-ce que le bilan pré-greffe ?



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

Un bilan pré-greffe très complet (examens sanguins, radiologiques, explorations fonctionnelles (cœur, poumons)) est réalisé. Ce bilan inclut un bilan de la maladie.

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. 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, qu'il n'a pas de contre-indication au don et qu'il n'est pas porteur de maladies infectieuses transmissibles. Il peut arriver que le donneur soit récusé lors du bilan pré-don.

Une fois qu'on est parti, on est parti.
(un médecin en parlant du début du conditionnement)

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 : le conditionnement ?



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 supprimant plus ou moins complètement le système immunitaire de votre enfant.

Il existe différents types de conditionnements 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

Le but de ce conditionnement est triple :

- « faire de la place au greffon » ;
- traiter la maladie résiduelle (chez les enfants traités pour leucémies) ;
- 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 avec un conditionnement à intensité réduite ou RIC (en anglais *Reduced Intensity Conditioning*). 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 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.

Particularités de certains conditionnements

- Dans certains cas, notamment pour les greffes haplo-identiques, le conditionnement est généralement associé à l'administration de cyclophosphamide après la greffe. Administré quelques jours après l'infusion des cellules souches, ce traitement permet de diminuer le risque de maladie du greffon contre l'hôte (GVH) tout en favorisant la prise du greffon.
- Dans certaines situations, le conditionnement peut également comporter du sérum antilymphocytaire (SAL), également appelé globulines antithymocytaires (ATG). Ce traitement réduit le risque de rejet du greffon et de maladie du greffon contre l'hôte en diminuant temporairement certaines cellules du système immunitaire. Lors de la perfusion, il est fréquent que des réactions transitoires surviennent, notamment de la fièvre, des frissons, une éruption cutanée ou une sensation de malaise. Ces manifestations sont habituellement de courte durée, bien connues des équipes soignantes et s'améliorent rapidement grâce aux traitements administrés avant ou pendant la perfusion.

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 (appelées aussi cellules souches medullaires) ;
- cellules souches sanguines (appelées aussi cellules souches périphériques ou cellules souches du sang périphérique) ;
- cellules souches contenues dans le sang placentaire (sang de cordon).

Voir ► **Les différents types de dons** — p.77

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 ».



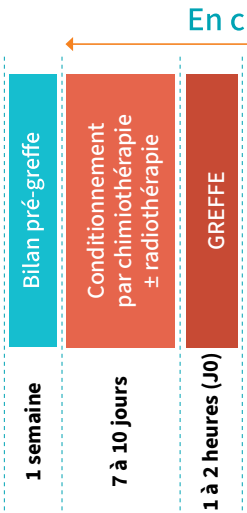
C'est le jour « zéro » de la greffe : J0.

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.

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 comme les autres, mais celle-ci c'est « LA » poche. Si ça se trouve ça va changer la vie !
(une mère)

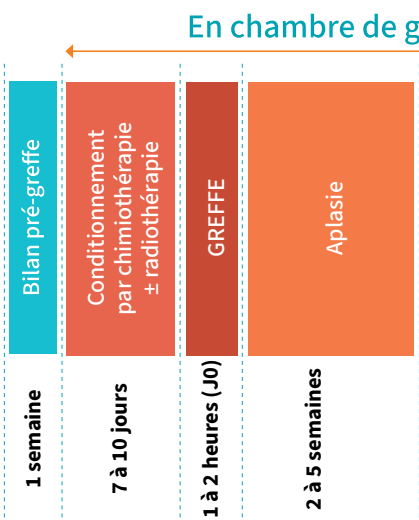


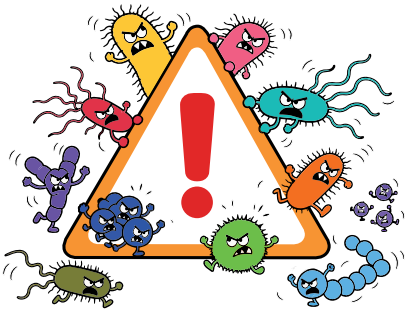


Pourquoi votre enfant est-il dans une chambre protégée ?

En attendant la prise de la greffe, votre enfant n'a plus de globules blancs pour le défendre. 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. 57





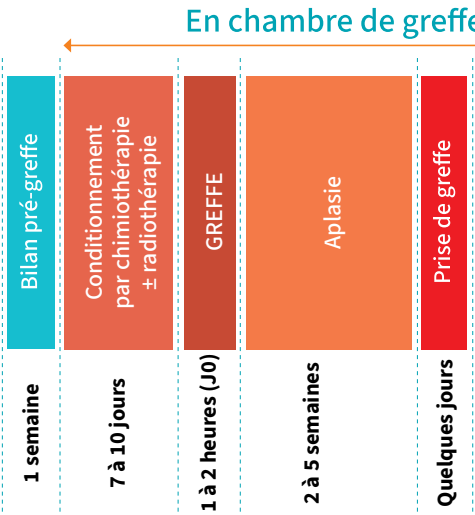
En principe, votre enfant ne quittera sa chambre protégée que pour rentrer chez lui. Certains événements, tels que la réalisation d'un scanner ou encore la nécessité d'une surveillance en service de soins intensifs, peuvent conduire à quitter ce secteur protégé.

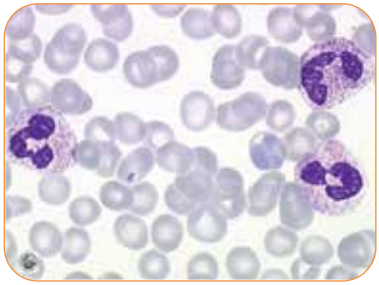
Voir ► **Les complications possibles de la greffe et les moyens d'y remédier** — p. 40

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.

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. 40

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.

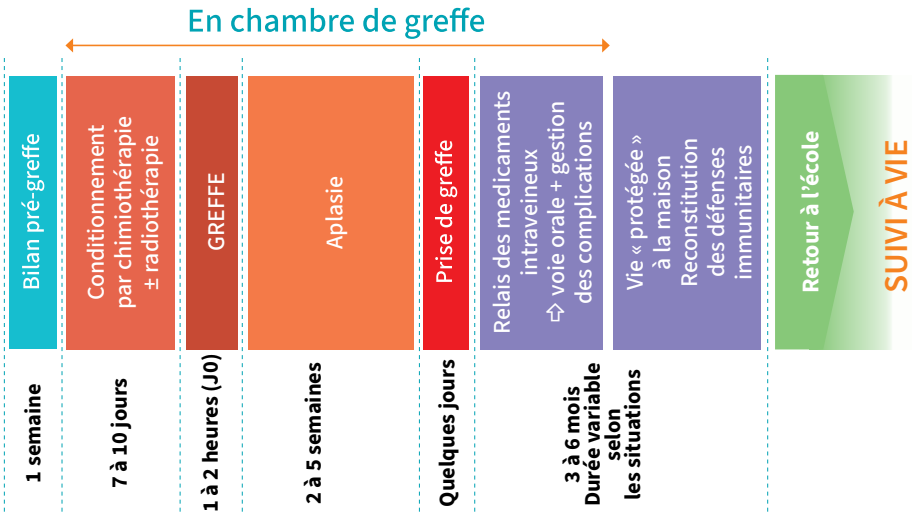
Les lymphocytes, un autre type de globules blancs, apparaissent le plus souvent à la fin du premier mois. Toutefois, ceux-ci ne sont pas immédiatement capables de reconnaître les molécules étrangères à l'organisme. Pour cela, ils doivent être «éduqués», ce qui peut prendre plusieurs mois à plusieurs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

Voir ► **En quoi consiste une reconstitution immunologique durable ?** — voir ci-dessous

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.

En quoi consiste une reconstitution immunologique durable ?

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 post greffe.

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.

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. En l'attente d'une reconstitution immunitaire et d'une vaccination efficace, l'enfant recevra des traitements visant à le protéger de certains microbes et bactéries.

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, le type de donneur, l'état général de votre enfant et l'existence d'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 la propose parce qu'il a la conviction que le bénéfice que l'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 alors appel à l'expérience de médecins appartenant à d'autres équipes de greffe 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 devrez consentir. Votre enfant sera informé de ce traitement et selon son âge et sa maturité, son adhésion sera sollicitée. Dans tous les cas, l'équipe médicale a toujours soigneusement pesé en conscience les risques et les bénéfices.

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.

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 « complet 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 suffire.

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 certaines maladies, on peut clairement annoncer la guérison quelques années après la greffe. D'autres maladies ne concernent pas seulement la moelle et le sang. Dans ce cas, la greffe ne peut guérir que la partie « sanguine » de la maladie. Les atteintes des autres organes ne sont pas améliorées par la greffe. C'est pourquoi il peut être difficile de parler de véritable guérison. Votre médecin greffeur, qui connaît votre situation, saura vous dire ce qu'il en est.

Voir ► **Les complications possibles de la greffe et les moyens d'y remédier** — p. 40

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 (PBMTC), 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 leurs greffes 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 interrogeant 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 ► **Documentation et associations – La recherche et les essais cliniques** — p. 139

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)

C'est pour cela que l'équipe est là
pour vous préparer à chaque étape.

Un événement comme ça soude la famille, ça réconforte.
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'imaginais 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 réconforter.
(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 possibles de la greffe et les moyens d'y remédier

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 psychologiques 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 psychologue et un spécialiste de la douleur peuvent 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.

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 : relaxation, distraction, art-thérapie, méditation, hypnose…

Ces techniques ne sont toutefois pas encore toutes proposées dans tous les services.

Les kinésithérapeutes ou physiothérapeutes participent aussi à sa prise en charge par des techniques de massage 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 ► **Documentation et associations – La douleur** — p. 131



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. Aussi les aliments peuvent 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 des diarrhées parfois importantes.

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

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



Heureusement, les cellules des muqueuses 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), appelée alopécie, est presque toujours inévitable, surtout si votre enfant a reçu un conditionnement myéloablatif. 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 peut arriver 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 cheveux et poils. Ils peuvent parfois aussi provoquer des tremblements et entraîner une toxicité rénale et/ou hépatique. Ces inconvénients cessent dès la fin du traitement.

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 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 s'estompera 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 mais transitoire la plupart du temps, peut entraîner une douleur au niveau du foie, une prise de poids, une jaunisse et des perturbations du bilan hépatique, nécessitant parfois un transfert en soins intensifs ou réanimation. Une évaluation du risque de MVO est également réalisée lors de la consultation pré-greffe. 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).

> Un traitement spécifique peut être utilisé en perfusion.

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 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.

Dans la grande majorité, les germes proviennent des bactéries du patient, de sa peau ou de son tube digestif. En effet, en raison des traitements, les barrières de la peau et du tube digestif sont abîmées et peuvent constituer des portes d'entrée. Ainsi, malgré les précautions prises, des infections peuvent survenir.

Certains examens ne peuvent être réalisés en chambre protégée (un scanner par exemple) et nécessitent alors la sortie de la chambre. Les précautions seront alors prises pour éviter les infections.

Voir ► **Pourquoi votre enfant est-il dans une chambre protégée ?** — p. 30

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.

Les transfusions sont très sécurisées et les risques de transmission d'agents infectieux sont exceptionnels.

Pendant la transfusion, des frissons, de la fièvre ou encore une sensation d'inconfort peuvent apparaître. Cela est souvent sans gravité.

Après la greffe, votre enfant change de groupe sanguin et prend celui du donneur. C'est pourquoi un document est établi qui contient des consignes à suivre en cas de transfusion. Ces consignes tiennent compte du groupe sanguin de votre enfant avant la greffe, et de celui du donneur.

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 et de poids;
- **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,
- **le poumon** entraînant une toux et une gêne respiratoire.

Lorsque la réaction ainsi déclenchée survient dans les trois 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 administrant à votre enfant des médicaments immunosuppresseurs et/ou en adaptant le protocole au type de greffe de votre enfant. À cela s'ajoute généralement un traitement pour prévenir les infections. Un dépistage précoce se fait, sitôt après la greffe, par une surveillance étroite. C'est essentiellement l'examen clinique qui permet de détecter les signes de GVH (sauf pour le foie pour lequel est effectué un bilan sanguin).
2. **la phase thérapeutique** 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. Elle peut s'accompagner d'une hospitalisation prolongée. 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. Il s'agit alors de GVH chronique.

La GVH chronique 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.

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 ► **L'effet GVL** — p. 21

Le risque de rejet et de non-prise

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 « complet donneur ».

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 parfois 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) ou une deuxième greffe en cas de rejet ou de difficultés pour le greffon à s'implanter.

> En cas de rejet, le chimérisme est dit « receveur ».

Le risque de rechute de la maladie et la notion de guérison

De façon générale, le risque de rechute existe après une greffe pour un cancer. Ce risque est variable selon la maladie. 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.

Dans certaines maladies, on peut clairement annoncer la guérison quelques années après la greffe. D'autres maladies ne concernent pas seulement la moelle et le sang. Dans ce cas, la greffe ne peut guérir que la partie « sanguine » de la maladie. Les atteintes des autres organes ne sont pas améliorées par la greffe. C'est pourquoi, il peut être difficile de parler de véritable guérison. Votre médecin greffeur, qui connaît votre situation, saura vous dire ce qu'il en est.

La surveillance du chimérisme ou de la maladie résiduelle dans le cas des hémopathies malignes 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.

Dans certains types de leucémies, un traitement de maintenance peut être proposé après la greffe afin de diminuer le risque de rechute. Il peut s'agir d'infusions de lymphocytes du donneur (DLI) et/ou de chimiothérapie, selon la situation du patient.

Voir ► **Un autre don : le don de lymphocytes (DLI)** — p. 79

D'autres complications possibles

Les risques liés au cathéter

Généralement, un cathéter central ne pose pas de problème.

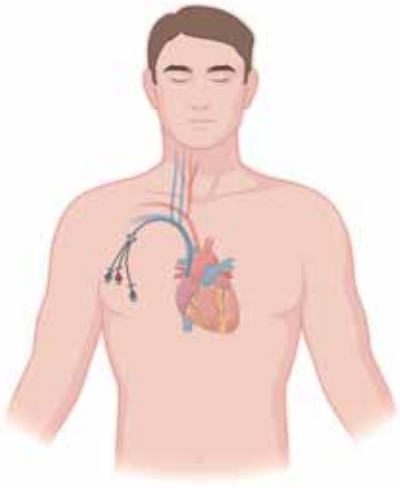
Cependant une bactérie ou un champignon peut se fixer dessus, créant une infection.

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.

Selon les centres, différents types de cathéters sont utilisés.

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.



Created in BioRender. Mlakar, V. (2026) - https://BioRender.com/1c4eus8

Les complications nécessitant une prise en charge intensive

Il existe certaines complications (la défaillance d'un organe : poumons, cœur, par exemple ou les infections) 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 et le méningocoque. 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.

Après la sortie d'aplasie, le risque d'infections virales et parasitaires persiste et des traitements préventifs seront maintenus tant que ce risque existe.

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

Ils sont variables et dépendants des traitements reçus avant et lors de la procédure de greffe. Leur prise en charge a été améliorée grâce à la mise en place d'examens de dépistage.

- **Risques hormonaux**

  - *Croissance, puberté et thyroïde*

Il peut arriver que la croissance soit ralentie. La puberté peut elle aussi être retardée ou absente. Après la puberté, il peut aussi y avoir une insuffisance hormonale (oestrogènes ou testostérone). Également, les patients ont un risque d'hypothyroïdie.

Dans tous ces cas, un traitement substitutif peut être proposé par un médecin spécialiste (endocrinologue, gynécologue et andrologue).

  - *Les risques pour 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 s'explique par le fait que la chimiothérapie ou la radiothérapie du conditionnement peut endommager les cellules reproductrices.

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 – peuvent permettre de diminuer le risque d'infertilité.

Une consultation avec un médecin conseil en médecine de la reproduction sera proposée systématiquement avant la greffe à vous et à votre enfant selon son âge pour expliquer les conséquences du conditionnement sur la fertilité.

> En plus de l'adoption, des dons de spermatozoïdes ou d'ovocytes, on peut dans certaines situations proposer une préservation de la fertilité.

Les procédures de préservation sont fonction de l'âge de l'enfant à la greffe et de son stade pubertaire.

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, les filles et les adolescentes, 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.

L'impact sur la fertilité pourra être réévaluée après la greffe chez le jeune adulte par un spécialiste en médecine de la reproduction.

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 ► **Documentation et associations – La fertilité** — p. 139

Voir Replays du RDV Patients portant sur la préservation de la fertilité et/ou avoir un enfant après une allogreffe : https://www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants/replays-des-rdv-patients-aidants-donneurs

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 cardiaques

Les séquelles cardiaques sont possibles et imposent une surveillance régulière et une attitude préventive vis-à -vis des autres risques cardiovasculaires. Cela se rencontre surtout chez les enfants qui ont reçu, avant la greffe, de nombreuses chimiothérapies.

Les risques pour les yeux

Les patients ayant reçu une irradiation et/ou une corticothérapie prolongée peuvent présenter une cataracte plusieurs années après la greffe. 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 atteinte de l'œil. Celle-ci se traite avec des larmes artificielles et certains collyres. Un suivi ophtalmologique est nécessaire.

Les risques dentaires

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

Le risque de cancer

Plusieurs années après la greffe, un cancer peut apparaître, notamment de la peau, du sein 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. Toutefois, un suivi régulier permet un diagnostic précoce de ces complications et ainsi une prise en charge rapide.

Autres séquelles

Des atteintes d'autres organes peuvent survenir, ce pourquoi un suivi multidisciplinaire à vie est recommandé.

Également, la procédure de greffe peut avoir des répercussions psychologiques même au-delà de la période aiguë. Si vous constatez que votre enfant — ou vous-mêmes — en ressentez le besoin, n'hésitez pas à vous manifester auprès de l'équipe de greffe pour obtenir un soutien psychologique.

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 souhaits 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 mis en place 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 rester en secteur protégé pendant six à huit 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. La durée de séjour en chambre protégée et les précautions à prendre en quittant l'hôpital ne sont pas les mêmes dans tous les centres.

> Dans la mesure du possible, une visite d'une chambre du secteur protégé sera réalisée avant l'hospitalisation.

Vous visiterez les chambres de greffe en amont avec l'équipe d'encadrement, qui expliquera les caractéristiques spécifiques à votre établissement de greffe.

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 et 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 et quelles précautions prendre.

Les précautions pour entrer dans la chambre

Le lavage des mains, le port du masque et le port d'une blouse, etc. sont des précautions prises pour diminuer le nombre de microbes. Toute personne qui entre dans la chambre protégée est soumise à des exigences vestimentaires et d'hygiène qui lui sont précisées.

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'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.

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.

Selon les centres, les visiteurs doivent se changer ou porter une tenue fournie par l'hôpital par-dessus leurs vêtements. Le lavage des mains et le port du masque sont des précautions communes à tous les centres.

N'hésitez pas à prévoir des vêtements amples : ils seront plus confortables et mieux adaptés si un rétrécissement survient après stérilisation

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'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.





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)

N'hésitez pas à demander un paravent
ou à instaurer un code avec l'équipe.
(un père)

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 proposé. Pour pallier cette insuffisance de nourriture et éviter un amaigrissement, un support nutritionnel est proposé préférentiellement par voie entérale (grâce à une sonde dans le nez qui va jusque dans l'estomac) et sinon par voie parentérale (intraveineuse). Cela est très important car la dénutrition augmente le risque d'infections et de complications.

Voir ► **Les risques liés au conditionnement – Les mucites** — p. 44

L'activité physique

Pendant l'hospitalisation, le maintien d'une activité physique est bénéfique et les équipes, incluant coachs sportifs, kinésithérapeutes ou des enseignants en activité physique adapté (APA) aideront votre enfant.



L'hébergement pendant l'hospitalisation, l'entourage

Les Maisons des parents

Il existe souvent – notamment grâce au soutien du milieu associatif – des Maisons des parents qui peuvent vous héberger pendant l'hospitalisation de votre enfant. Elles offrent 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 laisser 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. 103

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 il peut se renfermer ou aussi avoir des sautes d'humeur (agressivité, refus de voir quelqu'un, etc.).

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 parle 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 ressentir une grande 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 autant qu'avant à vos yeux. 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. En effet, les jeunes enfants en particulier présentent plus de risques d'être porteurs de microbes. Souvent, cette situation les rend tristes.

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, déprime 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 qui a reçu la greffe, en faisant passer des petits mots, des photos, des dessins… 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 la 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 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)

Les familles des autres enfants hospitalisés

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

Si vous le souhaitez, prenez contact avec des associations et/ou parent partenaire. 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)

Partager avec les autres parents, c'est une soupape de décompression.
(une mère)

La rencontre avec cette autre famille nous est arrivée par hasard lors d'une visite pré-greffe. Cela a été pour ma fille et pour nous un merveilleux cadeau, un magnifique espoir ! Ma fille [11 ans] a même correspondu par Internet avec cet autre enfant durant sa greffe et cela lui a fait beaucoup de bien !
(une mère)

On s'est forgé une belle amitié avec d'autres parents.
(une mère)

Entendre d'autres parents, c'est une arme à deux tranchants. Le parcours d'un autre enfant, ce n'est pas celui du tien.
(une mère)

Je n'allais plus à la salle des parents car je n'arrivais plus à gérer mes propres angoisses.
(une mère)

Notes

2

LE DONNEUR



La démarche du don

Consultation pré-don et consentement

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 Judiciaire 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 (conditionnement) pourrait mettre sa vie en danger.

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

Les différents types de dons

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. Exceptionnellement, 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, comme un don de plaquettes, grâce à un appareil de cytaphérèse. 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 d'un bras est aspiré en continu à l'aide d'une machine qui va trier les cellules. Le tri et le recueil des cellules souches sont possibles grâce à un appareil de cytaphérèse, équipé d'un filtre à usage unique, qui centrifuge le sang afin d'isoler puis de recueillir les cellules souhaitées ; les autres éléments sont restitués par une autre voie veineuse.

La cytaphérèse 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. Les cellules souches du donneur 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 ou des anti-vomitifs (anti émétiques) et disparaissent complètement à l'arrêt du traitement.

Le don de sang placentaire

Si les parents ont donné leur consentement, le sang issu du placenta est récupéré via le cordon après la naissance. Il contient des cellules souches hématopoïétiques en grande quantité. Le prélèvement est donc sans risque pour le nouveau-né et pour la mère.

Le sang placentaire appelé aussi sang de cordon, est ensuite congelé et conservé dans un centre homologué appelé banque de sang de cordon . Il est décongelé le jour de la greffe.

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 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 cytaphérèse, sans nécessité d'injection de facteur de croissance 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 pourra s'il le souhaite échanger avec une personne suffisamment neutre par rapport à la greffe afin de lui permettre 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)

Le médecin m'a expliqué que ma moelle osseuse ne marchait plus et que je devrais avoir un donneur. On s'est dit : « Ça va être chaud ! » Dans la chambre en face, il y avait un petit avec sept frères et sœurs et ça ne marchait avec aucun. Un peu après mon anniversaire, on a su que ma sœur était compatible. J'étais contente, j'avais de la chance, j'avais peur aussi pour elle car elle était petite.
(une jeune fille, 17 ans)

DONNEUR NON APPARENTÉ

Nous savions que cette moelle pouvait sauver notre fils et intimement le lien s'est fait avec ce donneur anonyme.
(une mère)

Bien que le don soit anonyme, on peut avoir de belles surprises… Quelques jours après sa greffe, notre fils a reçu une lettre anonyme de son donneur, grâce à l'Agence de la biomédecine qui gère les dons. Celui-ci prenait anonymement des nouvelles de notre fils qui a pu lui répondre et le remercier !
(une mère)

C'est un Allemand qui m'a donné. Je lui ai envoyé un mot en allemand parce que ma maman parle allemand et moi j'ai fait un dessin. Je lui ai dit : « Merci de m'avoir donné du sang. »
(un garçon, 7 ans)



Notes

3

APRÈS L'HÔPITAL, LA SORTIE



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

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.

Un carnet de suivi post greffe pourra être remis.
https://www.sfgm-tc.com/images/classeur_suivi_post-greffe_pediatrie_web.pdf

Certains soins sont dispensés par des professionnels libéraux et à partir de 3 à 6 mois post greffe, 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 coordinatrice 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. En Suisse, les infirmières coordinatrices organisent la prise en charge à domicile et font le lien entre les différents partenaires.

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 coordinatrice 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)

Le retour à la maison : les émotions, la fatigue

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.
Sachez toutefois qu'à tout moment, l'équipe de greffe reste disponible pour répondre à vos questions.

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 comportement ; 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 soignante, avec le psychologue…

Ses frères et sœurs

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.

Vous, ses parents

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 famille et les proches

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, les psychologues, 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)



Les précautions à prendre

Les risques d'infection

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

Pour éviter les infections, vous devrez prendre certaines précautions concernant l'alimentation, les visites, les sorties, les animaux domestiques… Votre équipe soignante vous détaillera ces mesures en les adaptant à la situation de votre enfant. Il est toujours fortement déconseillé d'entreprendre des travaux d'aménagement 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 pour la grande majorité d'entre eux.

Les vaccinations

Respectez le calendrier des vaccinations proposées par le médecin. Elles sont indispensables pour assurer l'immunisation perdue en raison de la greffe.

Le suivi et les hospitalisations

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. 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 soignante.

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)

Avec le temps, les enfants greffés grandissent et deviennent des adolescents puis des adultes. Le jeune patient est encouragé à devenir de plus en plus autonome, à mieux connaître sa maladie et ses traitements. Les parents restent bien sûr accompagnants, mais l'objectif est que le jeune adulte puisse prendre sa santé en main, avec une nouvelle équipe ou son médecin traitant en lien avec l'équipe pédiatrique ou adulte. Dans certains centres, une transition vers une équipe prenant en charge les patients adultes peut être proposée.

Quoi qu'il en soit, un suivi à vie est nécessaire.

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. 103

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)

Le retour à la vie normale

Après la greffe, il y a aussi la vie qui revient

Lorsque votre enfant quitte l'hôpital pour rentrer à la maison, une nouvelle étape commence. C'est un moment immense, parfois attendu depuis de longues semaines, voire de longs mois. Votre enfant retrouve sa chambre, ses jouets, ses frères et sœurs, ses repères.

Pour les adolescents, c'est aussi le bonheur de retrouver leur univers, leur intimité et un peu de cette indépendance qui leur avait manqué.

Bien sûr, tout n'est pas encore comme avant. Les traitements se poursuivent, les rendez-vous restent fréquents et les précautions demeurent indispensables. Le système immunitaire de votre enfant a besoin de temps pour se reconstruire.

Mais progressivement, la vie va reprendre sa place.

Retrouver les petits plaisirs du quotidien

Ce retour à une vie normale se fera par étapes, au rythme de votre enfant et avec l'accord de l'équipe de greffe.

Il y aura d'abord les petites retrouvailles. Un camarade invité à jouer à la maison, puis deux, puis davantage. Un goûter partagé, une fête d'anniversaire, des après-midi à jouer avec d'autres enfants en bonne santé.



Pour les adolescents, ce seront les retrouvailles avec leurs amis, les moments passés de nouveau ensemble, puis progressivement les sorties en groupe, si importantes à cet âge.

Puis viendront d'autres plaisirs, qui paraissaient encore si lointains : retourner au restaurant en famille, aller au cinéma, assister à un spectacle, retrouver les parcs et les activités de loisirs. Les sorties dans des lieux plus fréquentés redeviendront progressivement possibles, toujours en concertation étroite avec l'équipe de greffe de votre enfant.

Les vacances, les voyages, les activités sportives et la piscine pourront également retrouver leur place dans votre quotidien, lorsque la situation médicale de votre enfant le permettra.

Ces moments, autrefois si ordinaires, auront peut-être pour vous une saveur toute particulière.

Le retour à l'école

Dans un premier temps, l'enseignement à domicile permettra à votre enfant de poursuivre ses apprentissages et de garder un lien avec sa classe.
Puis viendra le moment, tant attendu, de retrouver le chemin de l'école. Ses camarades, sa maîtresse ou son maître, les jeux dans la cour de récréation et les activités partagées.

Pour les adolescents, ce sera aussi le retour au collège ou au lycée, la possibilité de retrouver leur groupe d'amis, leurs habitudes, et leurs projets d'avenir.
Ce retour pourra être progressif et nécessitera l'accord de l'équipe médicale. Il pourra être préparé avec l'établissement scolaire, notamment grâce à un projet d'accueil individualisé (PAI), si nécessaire.

Dès lors qu'un enfant est autorisé à retourner en collectivité, et sauf contre-indication spécifique de son équipe de greffe, il sera également autorisé à rester manger à la cantine.

Au-delà des apprentissages, retrouver l'école,
c'est aussi retrouver une place parmi les autres enfants.

Des contraintes qui s'effacent peu à peu

Au fil des mois, lorsque l'évolution est favorable, les consultations à l'hôpital s'espacent. Certains traitements sont diminués, puis arrêtés sur décision médicale. Les restrictions alimentaires s'assouplissent également. Peu à peu, les semaines cessent de s'organiser entièrement autour des rendez-vous médicaux.

Les adolescents retrouvent de plus en plus d'autonomie au fur et à mesure des mois qui passent, tout en apprenant à participer eux-mêmes au suivi de leur santé et à la prise de leurs traitements.

Chaque enfant suit son propre calendrier. Certaines précautions restent nécessaires plus longtemps et un suivi médical régulier sera maintenu tout au long de sa vie, même lorsqu'il sera devenu adulte.

Retrouver son énergie

Votre enfant sera probablement encore souvent fatigué. Son organisme a traversé une épreuve importante et a besoin de temps pour récupérer.
Il aura peut-être besoin de davantage de repos, de moments calmes et de journées moins chargées. Cette fatigue peut persister même lorsque les résultats médicaux sont rassurants.

Puis, progressivement, il retrouvera ses forces, son endurance et son énergie d'enfant. L'envie de courir, de jouer, de découvrir et de grandir.

Après l'hôpital, nous avons enfin repris notre souffle, sans imaginer à quel point le chemin serait encore long pour retrouver une vie de famille ordinaire.

Prendre soin de toute la famille

Le retour à la maison ne signifie pas toujours la fin des inquiétudes. Après des mois de maladie et d'hospitalisation, votre enfant peut avoir besoin de parler de ce qu'il a vécu, de ses peurs ou de ses émotions.

Les adolescents peuvent parfois éprouver des difficultés à retrouver leur place, à accepter les changements de leur corps, ou à parler de ce qu'ils ressentent ou ont ressenti. Il est important de respecter leur rythme et leur besoin d'intimité, tout en restant attentif à leurs éventuelles difficultés. N'hésitez pas à en parler à son équipe de greffe.

Vous aussi, en tant que parents, pouvez ressentir le besoin d'être accompagnés. Les frères et sœurs ont également traversé cette épreuve à leur manière.

Un accompagnement psychologique peut parfois être précieux, pour votre enfant, pour vous ou pour la fratrie. N'hésitez pas à en parler à l'équipe soignante.

Une vie qui reprend

Le retour à la normalité ne se fait pas en un jour. Il y aura encore des rendez-vous, des précautions et parfois des inquiétudes. Mais il y aura aussi de plus en plus de moments qui ne seront plus consacrés à la maladie.

Des repas en famille, des anniversaires, des vacances, des rires entre amis. Des journées remplies de ces petites choses qui font l'enfance.

Et puis, un jour, vous réaliserez peut-être que vous avez passé toute une journée sans penser à l'hôpital.

Votre enfant aura joué, ri, appris, grandi.

Votre adolescent aura retrouvé ses amis, ses projet et une part de son indépendance.

Vous aurez simplement vécu une journée ordinaire.
Et cette journée-là aura quelque chose d'extraordinaire.

Notes

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

L'équipe médicale

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.

La greffe est une épreuve qui fait peur. Se retrouver face à des médecins qui énumèrent les risques et les complications possibles, ressentir cette impuissance devant une souffrance que nous ne vivrons pas dans notre propre corps, mais dans celui de l'être le plus important de notre vie, notre fils, est une expérience déchirante.

Être confrontés à une situation où l'on n'a ni choix ni véritable maîtrise, seulement celui d'accepter, peut nous anéantir.



L'année qui a suivi la greffe n'a pas été plus simple.
Elle a été jalonnée d'inquiétudes, de traitements lourds et de nombreuses restrictions.
Pourtant, au fil des jours et des mois, la perspective d'un avenir sans maladie s'est peu à peu dessinée, grâce au soutien inébranlable des médecins et à leur optimisme quant à une possible guérison définitive.
Voir notre enfant reprendre vie, retrouver son énergie et constater progressivement l'allègement des traitements est un bonheur inestimable.

Aujourd'hui, l'espoir a pris le dessus.
L'espoir que, grâce à un donneur et malgré cette épreuve, nous pourrons vivre encore de longues années auprès de notre enfant chéri.
Cette perspective nous permet non seulement d'accepter ce que nous avons traversé, mais aussi d'éprouver une profonde gratitude."

L'infirmière coordinatrice de greffe

Dans de nombreux services, il existe une infirmière coordinatrice 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 auxiliaires de puéricultures ou aides-soignantes, assistantes en soins et santé communautaire, 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 confort.

Les autres professionnels du soin

Le psychologue et 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.**

Hypnose, art-thérapie, groupes d'entraide

Par ailleurs, certains centres de greffe 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.

Les nutritionnistes et les diététiciens

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.

Les professionnels de la rééducation et l'activité physique

Pendant l'hospitalisation, kinésithérapeutes ou physiothérapeutes, ergothérapeutes, 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.

Dans certains centres, des éducateurs en activité physique adaptée (APA) sont présents pour renforcer le maintien d'une activité physique.

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 ► « **Documentation et associations – La scolarisation** », p. 134 **et pour plus d'informations le guide *Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé*, réf.** p. 138

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.

Les bénévoles et les associations

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.



Notes

5

LE CARNET DE BORD DE MON ENFANT



Ma greffe, mon livret

Ma greffe, mon donneur, mon traitement, ma chambre

Ma greffe, mon entourage

Ma greffe, mes souvenirs

6

DOCUMENTATION ET ASSOCIATIONS



Les ressources de la SFGM-TC à votre disposition

La **Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC)** est une société savante. Elle regroupe plus de 500 membres issus d'horizons très différents : médecins, infirmiers, biologistes, chercheurs, assistants de recherche clinique, data managers, patients et représentants de la société civile. Tous partagent une même volonté : permettre aux patients, enfants comme adultes, d'accéder à toutes les possibilités de greffe de cellules souches hématopoïétiques — que l'on continue à appeler affectueusement la « greffe de moelle » — ainsi qu'aux nouvelles approches de thérapie cellulaire. Sa mission : développer les connaissances scientifiques et cliniques, faire avancer les pratiques thérapeutiques et améliorer la qualité des soins et les résultats pour les patients.

Ce livret a été élaboré en complément et en lien avec les informations fournies dans la rubrique « Patients et Aidants » du site de la SFGM-TC.

www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants

Vous y trouverez les deux carnets nationaux de suivi post-greffe de l'enfant et de l'adulte. Ces carnets sont remis aux patients à la sortie de l'hospitalisation. Ils abordent tous les aspects du post-greffe.





Ils ont pour objectif :

- d'améliorer la prise en charge de l'allogreffe ;
- de créer un lien entre l'équipe de greffe et votre médecin de famille.

Utiles également aux soignants, ils devraient permettre d'harmoniser les pratiques entre les centres de greffe francophones.

D'autres ressources

S'informer et comprendre le parcours de soins

France

Site dédié aux cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte.
Ce site de l'Institut National du Cancer (INCa) propose différents espaces d'information selon que vous êtes parent, enfant, adolescent/jeune adulte, professionnel de santé ou chercheur.
https://pediatrie.cancer.fr/

Les espaces de Rencontres et d'Information (ERI) de la ligue contre le cancer sont situés au cœur des établissements de soins. Pour obtenir les coordonnées complètes des ERI, rendez-vous sur le site de l'INCa :
https://www.cancer.fr/personnes-malades/annuaire-des-associations-et-lieux-d-information

GPS Cancer est une plateforme française créée par et pour des patients et des aidants. Elle vous aide à vous situer et à éclairer votre parcours, avec des réponses utiles à vos questions regroupées sur un seul site. GPS, c'est à la fois en symbole de la boussole qui nous guide quand on ne sait pas s'orienter, et cela veut aussi dire Guide Patient Proche Santé. https://gpscancer.fr

Cancer Solidarité Vie (CSV) est un site destiné au grand public, c'est-à-dire :

- Toutes les personnes atteintes d'un cancer dans la région française Grand Est
- Leurs proches-aidants
- Les professionnels intéressés

https://www.cancersolidaritevie.fr

Deuxième avis médical

Quel que soit le centre de greffe affilié à la SFGM-TC, les patients reçoivent un traitement adapté à leur pathologie et leur état de santé. Toutefois, vous pouvez tout à fait demander un second avis médical si vous souhaitez être rassuré sur les options thérapeutiques proposées. Parlez-en à votre hématologue ou votre médecin traitant et il/elle vous orientera vers d'autres spécialistes.

Parler de la maladie avec votre enfant, ses frères et sœurs

Société canadienne du cancer : ***Parler à votre enfant de son diagnostic de cancer***
https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/newly-diagnosed/talking-to-your-child-about-their-cancer-diagnosis

Association Sparadrap

J'ai une maladie grave... On peut en parler !
J'ai des soucis dans la tête. Et si on en parlait ensemble ?
Et toi, comment tu vas ?
Le petit frère de Lili est né mais il n'est pas à la maison.
https://www.sparadrap.org/parents/maladie-grave-ou-chronique

Cancer Solidarité Vie

Pour nous frères et sœurs pas facile à vivre… Arthur a un cancer.
https://www.cancersolidaritevie.fr/UserFiles/File/proches-et-aidants/soutien-et-entraide/pour-nous-frere-et-soeur.pdf

Association Locomotive

Mon frère mon sang (DVD1, 35 min) + ***Le petit frère de Sarah*** (DVD2, 8 min), réalisés par Michèle et Bernard Dalmolin, 2008.
www.locomotive.asso.fr
Ce coffret de deux DVD peut aussi être emprunté auprès de votre bibliothèque ou médiathèque.

Association Source Vive

L'Aventure de Jules, une histoire pour comprendre la leucémie
Reviens Lilou, tu es guérie
www.source-vive.org/Enfants2.html

Association Laurette Fugain

Une leucémie dans la famille
https://www.laurettefugain.org/bande-dessinee-une-leucemie-dans-la-famille

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.
http://www.globulyss.fr

Il était une fois la vie : S1 E3 « Les sentinelles du corps », S1 E4 « La moelle osseuse », S1 E5 « Le sang », S1 E5 « Les petites plaquettes »
https://www.france.tv/france-4/il-etait-une-fois-la-vie

Société de leucémie et lymphome du Canada > J'ai un cancer du sang > Mon enfant a un cancer du sang > Outils pour votre enfant.
https://cancersdusang.ca/jai-un-cancer-du-sang/mon-enfant-a-un-cancer-du-sang

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.
https://www.saintluc.be/fr/hematologie-et-oncologie-pediatrique

Boule à zéro, Ernst et Zidrou, Éditions Bamboo, BD, 4 tomes – le vécu du cancer en pédiatrie.

L'enfant, l'ado face au cancer, Université de Genève en collaboration avec la Ligue Suisse contre le cancer.
https://enfants-ados.hug.ch/sites/hde/files/structures/specialites-medicales-chirurgicales/spécialité-oncologie-hématologie/lenfan_lado_face_au_cancer.pdf

https://www.unige.ch/biblio/files/4114/6772/5712/Biblio-CancerEnfants-v2-Web.pdf

Patricia Forget et Delphine Hermans.
Explique-moi mon cancer : leurs questions, nos réponses, Altura, 2024.

Soutien des associations de patients et d'aidants

Liste des associations de patients

Le site de la SFGM-TC met à votre disposition une liste non exhaustive des associations francophones de patients concernées par la greffe. Vous y retrouverez les 12 associations partenaires qui ont co-financé ce livret (voir p. 139-142).
www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants/associations-de-patients.

Votre association n'y figure pas ? Contactez-nous : www.sfgm-tc.com/contact

France

L'INCa propose aussi un annuaire qui recense (de façon non exhaustive) des associations et des lieux d'information dédiés aux patients et à leurs proches afin de les accompagner ou de les soutenir tout au long de la maladie.
https://www.cancer.fr/personnes-malades/annuaire-des-associations-et-lieux-d-information

Romandie (Suisse)

Voici par ailleurs un lien internet avec à disposition toutes les associations des cantons de Genève et de Vaud :
https://www.hug.ch/departement-oncologie/guide-associations-lien-avec-cancer-soutien-pendant-maladie

https://www.chuv.ch/fr/offre-en-soins/maladies-et-parcours-de-soins/offres-de-soutien

Services téléphoniques et forums (uniquement pour la France)

Services téléphoniques d'écoute et de soutien aux malades et à leurs proches proposés par :

- **l'association Capucine (leucémies et autres maladies graves du sang)** :
  03 28 20 30 49 du lundi au vendredi de 9 h à 10 h (période scolaire zone B).
  Si vous laissez un message, il sera écouté le jeudi matin et vous serez rappelé.
  Email : capucine@capucine.org
- **l'association Ensemble Leucémies Lymphomes Espoir** (ELLyE) :
  01 42 38 54 66 le mardi et le jeudi de 10h à 17h. Email : info@ellye.fr
- **l'association Laurette Fugain** (ALF) met à disposition une psychologue pour soutenir les patients et les familles : E.mail : contact@laurettefugain.org
- **l'association Restart** (greffés de moelle osseuse) : 04 88 60 34 58.
  Email : contact@associationrestart.fr

Forums et groupes d'échanges et de soutien

Les forums offrent un espace sécurisé et convivial où les patients, leurs familles et les proches peuvent échanger avec des personnes qui ont vécu et comprennent ce que vous traversez. Vous pouvez aussi y trouver des informations utiles sur la maladie et les traitements.

- **Forum de l'association ELLyE :** https://forum.ellye.fr
- **Forum de l'association Restart :** www.greffes-moelle.fr/presentation
- **Groupe d'entraide Leucémie enfants et adultes - malades et proches** :
  www.facebook.com/groups/259420174861877

Les soins de support

Activité physique adaptée (uniquement pour la France)

Basket Santé, Fédération Française de Basketball :
https://www.ffbb.com/basket-sante-lactivite

CAMI Sport & Cancer : https://sportetcancer.com

Maisons Sport-Santé : www.sports.gouv.fr/maisons-sport-sante

Service Public d'information en santé :
https://www.sante.fr/sport-sur-ordonnance-pour-qui-pourquoi-comment

Siel bleu : www.sielbleu.org

Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée :
www.sfp-apa.fr/annuaire

Douleur

L'association Sparadrap 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.
https://www.sparadrap.org

Le Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur (CNRD) a pour objectif principal la prévention et l'amélioration de la prise en charge de la douleur provoquée par les soins, les situations cliniques et les douleurs post-opératoires chez l'enfant, l'adulte et la personne âgée. Il s'adresse aux personnels soignants médicaux et paramédicaux de tous les secteurs d'activité : public, privé et libéral.
www.cnrd.fr

Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur et Ministère de la santé et de la protection sociale

La douleur en questions
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_douleur_en_questions.pdf

L'Association Internationale Ensemble contre la douleur vise à améliorer le traitement de la douleur chez les personnes hospitalisées ou à domicile souffrant de cancer ou de toute autre maladie physique. Dans ce but, l'association assure la promotion de campagnes internationales contre la douleur.
www.sans-douleur.ch

Le réseau Ville Hôpital « Lutter Contre la Douleur » a pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients atteints de douleur chronique. Il regroupe des médecins généralistes et spécialistes, différents professionnels de santé (pharmaciens, psychologues, kinésithérapeutes, etc.) et des équipes de Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (CETD). www.reseau-lcd.org

Haute Autorité de Santé
Prise en charge médicamenteuse de la douleur chez l'enfant : alternatives à la codéine. Recommandations de bonne pratique, 2016.
www.has-sante.fr/jcms/c_2010340/fr/prise-en-charge-medicamenteusede-la-douleur-chez-l-enfantalternatives-a-la-codeine

Pédiadol, société savante pour le traitement de la douleur de l'enfant (jusqu'à 18 ans), s'adresse plutôt aux professionnels de santé mais donne de nombreuses informations accessibles à tout public adulte.
www.pediadol.org

La recherche et les essais cliniques

France

Notre Recherche Clinique : site d'information grand public qui explique la recherche clinique en France — comprendre les essais, s'informer, participer en confiance — à travers des éditos, podcasts, lexique et actualités.
https://notre-recherche-clinique.fr

Registre des essais cliniques de L'Institut National du Cancer (INCa) : moteur de recherche de l'INCa répertoriant plus de 5 000 essais cliniques en cancérologie en France, filtrables par type de cancer, biomarqueur, promoteur, phase ou région.
https://www.cancer.fr/personnes-malades/registre-des-essais-cliniques

Anticoag Pass-S2D — Recherche clinique : page pédagogique de l'association Anticoag Pass-S2D qui présente le cadre réglementaire de la recherche clinique en France (loi Jardé, règlements européens, portail CTIS) et le fonctionnement des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC).
https://anticoag-pass-s2d.fr/recherche-clinique

ORELy (Outil de Recherche d'Études sur les LYmphomes) : proposée par l'association ELLyE, ORELy est une plateforme d'information destinée aux patients sur les essais cliniques dans les lymphomes, qui permet de comprendre la maladie, partager des témoignages et trouver des essais cliniques.
https://www.orely.org

Québec (Canada)

OncoQuébec : La ressource en ligne pour toute personne touchée par le cancer ou professionnel(le) de la santé au Québec.
https://www.oncoquebec.com

Essais cliniques sur le cancer au Canada :
Ressource sur les essais cliniques pour les personnes qui vivent avec le cancer, leurs proches aidants et les professionnels de la santé.
https://www.essaiscancercanada.ca

Monde

Acute Leukemia Advocacy Network – clinical trials : page pédagogique qui explique en anglais ce que sont les essais cliniques et guide les patients vers les principaux registres internationaux, et propose aussi un outil de recherche personnalisée pour trouver un essai adapté dans les leucémies aiguës, le myélome multiple, le syndrome myélodysplasique.
https://acuteleuk.org/clinical-trials

Les soins de fin de vie et faire face à la mort de son enfant, son frère ou sa sœur

Le réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques :
www.pediatriepalliative.org

Québec (Canada)

Société Canadienne du Cancer

Quand la guérison est impossible
https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/childhood-cancer-information/palliative-care/when-a-cure-is-not-possible

Parler de la mort à votre enfant
https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/when-a-cure-is-not-possible/talking-to-your-child-about-death

Les besoins de votre enfant
https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/childhood-cancer-information/palliative-care/your-child-s-needs/?region=qc

Soins de fin de vie
https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/when-a-cure-is-not-possible/end-of-life-care

Hope & Cope

Parler aux enfants du cancer avancé et de la fin de vie : Importance de la franchise et de la compassion
https://hopeandcope.ca/wp-content/uploads/2019/05/Booklet-2-End-of-Life-French.pdf

France

Falikou, Conte de Catherine Loëdec pour aborder la mort avec les enfants. Éditions Le buveur d'encre (2006)

Mon enfant ne peut pas guérir :
https://pediatrie.cancer.fr/parent/parcours/mon-enfant-ne-peut-pas-guerir

Portail pour parler de la fin de vie, de la mort et du deuil aux enfants et adolescents : https://lavielamortonenparle.fr

Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : www.parlons-fin-de-vie.fr

Le centre national de ressources soin palliatif : www.soin-palliatif.org

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs : www.sfap.org

Romandie (Suisse)

La fondation As'trame

Sa mission est d'accompagner les familles suite à un bouleversement de liens, en leur donnant la possibilité de remobiliser et d'acquérir ressources et compétences pour retrouver leur force et leur capacité à vivre pleinement. https://www.astrame.ch

La scolarisation

Québec (Canada)

Gouvernement du Québec

Ressources, outils, guides et documents pédagogiques pour intervenir auprès des élèves et les soutenir dans leurs apprentissages.
https://www.quebec.ca/education/prescolaire-primaire-et-secondaire/ressources-outils-reseau-scolaire

L'École ouverte est une plateforme gratuite du ministère de l'Éducation du Québec, qui offre un éventail de ressources à l'ensemble du réseau scolaire québécois, aux élèves et à leurs parents ainsi qu'au personnel scolaire.
https://ecoleouverte.ca/ressources
https://ecoleouverte.ca/soutien-scolaire

Alloprof développe des services professionnels et des ressources numériques de soutien scolaire et les rend accessibles gratuitement à tous les élèves du Québec et leurs parents.
https://www.alloprof.qc.ca/fr/eleves

Wallonie (Belgique)

L'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF) propose un service d'école à l'hôpital pour permettre aux enfants hospitalisés de poursuivre leur scolarité dans un cadre adapté. Des enseignants spécialisés interviennent directement dans les chambres ou les salles de classe de l'hôpital, en collaboration avec les écoles d'origine, afin d'assurer une continuité pédagogique. Ce dispositif vise à maintenir le lien social et scolaire, essentiel pour le moral et la récupération des jeunes patients.
https://www.huderf.be/fr/lecole-lhopital-des-eleves-comme-les-autres

L'association Children Cancer organise un accompagnement scolaire pour les enfants atteints de cancer, que ce soit à l'hôpital ou à domicile. Des enseignants bénévoles ou spécialisés interviennent pour dispenser des cours adaptés au rythme et à l'état de santé de l'enfant, en coordination avec son école d'origine. Ce service permet de limiter les retards scolaires et de préserver une forme de normalité dans la vie des jeunes patients.
https://www.childrencancer.be/fr/organisatie/ecole-a-lhopital-et-a-domicile

Class'Contact est une plateforme belge qui facilite l'accès à des cours à domicile pour les enfants et adolescents empêchés de se rendre à l'école pour des raisons de santé. Elle met en relation des enseignants qualifiés avec des familles, afin d'assurer un soutien scolaire personnalisé et flexible, adapté aux besoins spécifiques de chaque élève. Ce service couvre un large éventail de matières et de niveaux, pour une scolarité sans rupture. https://classcontact.be/pour-les-jeunes-et-parents

France

L'École à l'hôpital assure un enseignement gratuit et personnalisé aux jeunes malades de 5 à 25 ans, en milieu hospitalier ou à domicile.
https://ecolealhopital-idf.org

Association Source Vive

L'école pour l'enfant atteint de cancer, 2021.
https://www.source-vive.org/Ecole/BrochureEcole.pdf
Diffusion : webmaster@source-vive.org

Des robots de téléprésence pour les élèves hospitalisés.

Le ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse permet à chaque enfant hospitalisé ou maintenu durablement à domicile du fait d'une maladie grave de disposer gratuitement d'un système de téléprésence piloté à distance depuis le lieu de soin ou de convalescence afin de lui permettre d'interagir avec sa classe. Contactez la directrice ou le directeur d'école, la cheffe ou le chef d'établissement. Si la démarche n'aboutit pas, un numéro vert et gratuit est joignable au 0 800 730 123.

Vous pouvez aussi contacter directement l'association Laurette Fugain pour bénéficier d'un robot : contact@laurettefugain.org

onCOGITE a pour objectif de permettre à tous les patients traités pour un cancer, partout en France, d'accéder à une prise en charge de qualité pour les aider à reconnecter leurs neurones ! L'association propose également un accompagnement destiné aux adolescents et jeunes adultes de 15 à 30 ans ayant (eu) un cancer et faisant face à des troubles cognitifs.
https://oncogite.com/vous-aider/les-ateliers-adolescents-jeunes-adultes

Romandie (Suisse)

Centre d'appui scolaire

Le Centre d'Appui Scolaire est une association genevoise à but non lucratif qui apporte un soutien scolaire temporaire et personnalisé aux enfants et adolescents malades, déscolarisés ou absents de longue durée de leur établissement, ainsi qu'aux enfants ayant un parent malade.

Sa mission : prévenir le décrochage scolaire en maintenant un lien efficace entre le jeune et ses études, grâce à des enseignants diplômés et un suivi individualisé, en lien avec le personnel soignant et la famille.

Tél. +41 (0) 22 331 08 08
Adresse : Rue de la Fontenette 25 – 1227 Carouge
Courriel : info@centredappuiscolaire.ch
https://centredappuiscolaire.ch

L'accompagnement social

Québec (Canada)

Société canadienne du cancer

Les finances
https://cdn.cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/coping-with-a-child-s-cancer/finances

Leucan
https://www.leucan.qc.ca

Fondation québécoise du cancer
Répertoire des ressources : https://cancerquebec.ca/repertoire-ressources

Le Programme à Félix vise à soutenir quotidiennement et concrètement les jeunes de 15 à 39 ans qui vivent avec le cancer ainsi que leurs proches.
https://www.cancer15-39.com

Wallonie (Belgique)

Le service social de l'HUDERF (L'Hopital Universitaire des Enfants Reine Fabiola)

Le Service social de l'Hôpital des Enfants accompagne les enfants hospitalisés et leurs parents tout au long du parcours de soins, en tenant compte des dimensions sociales, administratives et familiales de la prise en charge.

Faciliter l'accès aux soins (mutuelle, centre public d'action sociale, aides financières), écouter et soutenir les familles, informer sur leurs droits et coordonner les acteurs autour de l'enfant : telles sont ses quatre missions.
https://www.huderf.be/fr/informations/service-social

L'Étoile des Enfants asbl

L'Étoile des enfants coordonne les soins pédiatriques à domicile pour les enfants de 0 à 15 ans sortant de l'hôpital ou atteints de pathologies lourdes, afin de leur offrir « un retour à la maison bien entouré ».

Grâce à un trinôme Coordinatrice – Parents – Pédiatre, son équipe pluridisciplinaire (infirmière pédiatrique, assistante sociale, psychologue) met en place, en 24 à 48 heures, un réseau de soins adapté qui réduit la durée ou la fréquence des hospitalisations.
https://letoiledesenfants.be

Sun Child asbl

Sun Child « prend par la main » les familles précaires confrontées à la maladie grave d'un enfant, en leur apportant une aide financière et morale pour rendre les soins accessibles et alléger leur quotidien.

En lien avec les services sociaux des hôpitaux, l'association mobilise des bénévoles pour le transport vers les lieux de soins et la présence à l'hôpital, et organise des activités de mieux-être : loisirs, art-thérapie et séjours de vacances.
https://www.sunchild.be

France

- **Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé** (INCa) 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

https://www.cancer.fr/catalogue-des-publications/mon-enfant-a-un-cancer-comprendre-et-etre-aide

- **Démarches sociales et cancer** (2025), INCa.
https://www.cancer.fr/catalogue-des-publications/demarches-sociales-et-cancer

Juris Santé est une association qui propose un soutien juridique et administratif (emprunt, emploi, assurance, arrêt de travail, allocation handicapée...) et un accompagnement socio-professionnel (retour à emploi, mise en oeuvre de nouveau projet professionnel). www.jurissante.fr

(Poursuivre la navigation malgré une alerte éventuelle de votre solution cybersécurité. Ce site n'est pas malveillant.)

La fertilité

Québec (Canada) :

Centres de procréation assistée
https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/grossesse-parentalite/procreation-assistee/centres

France

SFCE et SFGM-TC

Les Hormones, la fertilité, Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE et SFGM-TC).
https://sf-cancers-enfant.com/apres_le_cancer/sante-physique-2/les-types-de-complications-fertilite

INCa

Chimiothérapie : les effets sur la fertilité et la sexualité
https://www.cancer.fr/personnes-malades/parcours-de-soins/principaux-traitements/chimiotherapie/chimiotherapie-quels-effets-indesirables-possibles/fertilite-et-sexualite

Fiche - Préservation de la fertilité et cancers
https://www.cancer.fr/catalogue-des-publications/fiche-preservation-de-la-fertilite-et-cancers

Les Centres d'Études et de Conservation des Œufs et du Sperme (CECOS)

La CECOS a conçu de nombreuses brochures pour répondre aux questions que peuvent se poser les enfants et adolescents confrontés à un traitement, par exemple une chimiothérapie, pouvant atteindre leur fertilité.

Cancer et fertilité – Quels problèmes ? Quelles solutions ?

Le CECOS c'est quoi ?

L'histoire des graines de Léa

L'histoire des graines de Martin
https://www.cecos.org/documents

Le suivi à long terme

Québec (Canada)

Fondation québécoise du cancer – Programme à Félix

Après les traitements
https://www.cancer15-39.com/apres-les-traitements

Société canadienne du cancer

Après le traitement
https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/after-treatment

Leucan et le Laboratoire Pédiatrique d'Oncologie Neuro Sociale (PONS Lab)

Série de vidéos : ***Prendre Envol : Comment mieux préparer sa transition vers le milieu adulte ?***

Qu'est-ce que la transition du milieu pédiatrique au milieu adulte ?
https://www.youtube.com/watch?v=ODwJPVyh4HM

Quelles sont les différences entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte ?
https://www.youtube.com/watch?v=U0iO9kkRIpA

Pourquoi est-il important de connaître son historique de santé ?
https://www.youtube.com/watch?v=p_Vi-SD0P0Q

Quelles sont les stratégies pour mieux me préparer à la transition aux adultes ?
https://www.youtube.com/watch?v=C4OIQ6nhpys

Ordre des psychologues du Québec

Survivre à un cancer pédiatrique : quelles conséquences et quelles prises en charge psychologiques ?

https://www.ordrepsy.qc.ca/-/survivre-a-un-cancer-pediatrique-quelles-consequences-et-quelles-prises-en-charge-psychologiques

France

PRECOCE (Prévention, Recherche et Épidémiologie des Complications à long terme des Cancers de l'Enfant) est un site du CHU de Saint-Étienne dédié au suivi à long terme des personnes guéries d'un cancer pédiatrique. Il propose des informations fiables issues de la recherche, ainsi qu'une formation en ligne gratuite (MOOC) conçue avec d'anciens patients et des professionnels de santé pour comprendre les effets à long terme et prendre soin de sa santé.
https://precoce-recherche.fr

SFCE

Le suivi à long terme
https://sf-cancers-enfant.com/apres_le_cancer/sante-physique-2/le-suivi-a-long-terme

L'après cancer de l'enfant et de l'adolescent
https://sf-cancers-enfant.com/patients-et-proches/l-apres-cancer-de-l-enfant-et-de-l-adolescent

Vidéos MOOC : ***Cancer dans l'enfance, bien vivre après***
https://sf-cancers-enfant.com/apres_le_cancer/videos-mooc-cancer-dans-lenfance-bien-vivre-apres

Dons de vie

La possibilité de transfuser repose sur le bénévolat des donneurs. 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 confirmera l'organisme qui collecte ces dons.

Sang et plaquettes

Québec (Canada) : Héma-Québec : www.hema-quebec.qc.ca

Canada (sauf Québec) : Société canadienne du sang : https://www.blood.ca/fr

Wallonie (Belgique) : Service francophone du sang (Croix-Rouge de Belgique) : www.croix-rouge.be

France : Etablissement français du sang (EFS) le plus proche de chez vous (ou lors des collectes organisées localement). https://dondesang.efs.sante.fr

Romandie (Suisse) : www.hug.ch/don-du-sang
ou https://www.blutspende.ch/fr/don-de-sang

Cellules souches hématopoïétiques

Québec (Canada) : Héma-Québec : www.hema-quebec.qc.ca

Canada (sauf Québec) : Société canadienne du sang : https://www.blood.ca/fr

Wallonie (Belgique) : Croix-Rouge de Belgique : www.croix-rouge.be

France : Renseignements et pré-inscription : www.dondemoelleosseuse.fr

Romandie (Suisse) : https://www.blutstammzellspende.ch/fr

Partenaires associatifs et industriels

Association Capucine

L'association Capucine lutte contre la leucémie en finançant la recherche sur les maladies du sang : plus de 86 projets soutenus à ce jour, avec 95 % des fonds dédiés à la recherche et une équipe exclusivement bénévole. Elle mène aussi des campagnes de recrutement de donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO) et apporte un soutien moral aux malades et à leurs proches grâce à ses bénévoles. Créée fin 1996, l'association fête ses 30 ans à la fin de l'année 2026.
https://capucine.org

Association Cassandra

L'Association Cassandra est une association reconnue d'intérêt général, fondée en 2015. Engagée dans la lutte contre les cancers pédiatriques, elle participe au financement de projets de recherche scientifique dans toute la France, soutient les enfants atteints de cancer et leurs familles, et mène des actions de sensibilisation aux dons de vie en partenariat avec l'Etablissement Français du Sang, notamment au don de sang, de plaquettes, de plasma et de moelle osseuse. Depuis sa création, plus de 1,4 million d'euros ont été reversés à la recherche et à des actions visant à améliorer le quotidien des enfants hospitalisés.
https://www.associationcassandra.org

Cent pour Sang la Vie (CPSLV)

L'association 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.

https://www.centpoursanglavie.fr

Don de Moelle Osseuse 59

L'association Don de Moelle Osseuse 59 a pour mission de sensibiliser le grand public au don de moelle osseuse, encourager l'inscription de nouveaux donneurs et mener des projets pour améliorer les conditions de vie des enfants et adultes atteints de maladies hématologiques.
https://www.facebook.com/dondemoelleosseuse59

Enfants-Cancers- Santé (ECS)

Pour un enfant malade, chaque chance compte. Quand un enfant est atteint d'un cancer, toute une famille se mobilise avec lui pour un seul espoir : guérir. Pour certains, l'allogreffe de cellules souches offre une nouvelle chance lorsque les traitements habituels ne suffisent pas. Depuis 1998, la Fédération Enfants-Cancers-Santé est engagé aux côtés des enfants et de leurs familles pour faire avancer la recherche et améliorer les traitements des cancers de l'enfant. L'association a déjà consacré plus de 21 millions d'euros à 317 actions de recherche et d'équipement. Guérir plus, guérir mieux : donner à chaque enfant toutes les chances de guérir.
https://www.enfants-cancers-sante.fr

Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE)

Créée en 2006, l'association ELLyE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir) accompagne les personnes atteintes de lymphomes, de leucémie lymphoïde chronique (LLC) et de la maladie de Waldenström, ainsi que leurs proches. L'association agit pour informer les patients, rompre l'isolement, faciliter leur parcours de soins et défendre leurs droits. Elle propose des ressources d'information, des espaces d'échange et des permanences hospitalières. ELLyE représente également les patients auprès des institutions, participe aux décisions en santé et soutient la recherche, avec plus de 700 000 € consacrés au financement de projets depuis 2010. En 2026, elle célèbre ses 20 ans d'engagement.
https://www.ellye.fr

Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse (EGMOS)

L'association EGMOS accompagne les greffés de moelle osseuse et leurs proches avant, pendant et après la greffe de moelle osseuse. Elle finance certains équipements de confort dans l'unité de greffe de l'hôpital Saint-Louis, contribue aux progrès de la recherche médicale et sensibilise le grand public au don de moelle osseuse afin de favoriser le recrutement de nouveaux donneurs.
https://www.egmos.org

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.
https://www.leucemie-espoir.org

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 https://france-moelle-espoir.org

Jazz Pharmaceuticals

Jazz Pharmaceuticals est une société biopharmaceutique mondiale dont la vocation est d'innover pour transformer la vie des patients et de leurs proches. Nous nous consacrons au développement de médicaments susceptibles de changer la vie des personnes atteintes de maladies rares, qui ne disposent souvent que d'options thérapeutiques limitées, voire inexistantes. Centrée sur le patient et guidée par la science, notre approche alimente des avancées pionnières en recherche et développement, portées par un solide pipeline de thérapies innovantes. Jazz dispose de laboratoires de recherche et développement, de sites de production et de collaborateurs dans de nombreux pays, tous engagés au service des patients à travers le monde.
https://www.jazzpharmaceuticals.fr

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

https://www.laurettefugain.org

Leucan

Depuis 1978, l'association Leucan accompagne et soutient les enfants atteints de cancer et leur famille du Québec à chaque étape de la maladie. Guidée par une mission profondément humaine, l'Association favorise le rétablissement des enfants atteints de cancer et assure leur bien-être et celui de leur famille par de l'accompagnement, du soutien et de l'appui à la recherche clinique en oncologie pédiatrique, à toutes les étapes de la maladie et de ses effets, pendant et après.
https://www.leucan.qc.ca

Restart

Créée en 2014 par des patients greffés et des aidants en partenariat avec l'Institut Paoli-Calmettes de Marseille, l'association soutient les patients greffés de moelle osseuse et leurs proches.

L'association accompagne, informe, écoute et réconforte avant, pendant et après la greffe. Elle favorise le partage d'expériences, des difficultés comme des victoires, à travers des échanges, visites en chambre, sorties et activités.

RESTART participe également à des journées dédiées aux patients et aidants, à des événements solidaires et collabore avec d'autres associations et partenaires pour mieux informer et faire reconnaître la GVH chronique.
https://www.associationrestart.fr
https://www.greffes-moelle.fr

Ce livret

Mon enfant va recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

- **A-t-il répondu à vos questions concernant la greffe et ses effets secondaires possibles ?**
- **Avez-vous senti un besoin de rechercher des informations supplémentaires après avoir lu le livret ?**
- **Avez-vous d'autres suggestions pour améliorer ce livret ?**

Dites-nous tout via un court questionnaire de satisfaction disponible sur la page « comprendre les thérapies cellulaires / la greffe » de notre page dédiée aux patients et aidants :

www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants

Scannez pour accéder à la page

Votre avis est très important. Il nous permettra d'améliorer l'information que nous donnons aux patients, aidants et donneurs concernés par la greffe de moelle osseuse.

Notes

Index

A

alimentation parentérale, entérale 44, 110
alopécie Voir *cheveux (chute des cheveux)* 45
amégacaryocytose 22
anémie 18, 22
anémie aplasique Voir *aplasie médullaire* 22
anémie de Blackfan 22
anémie de Fanconi 22
anémie falciforme Voir *drépanocytose* 22
antibiotique 18, 47, 51
antifongique 18, 47
antiviraux 18
aplasie médullaire Voir *anémie aplasique* 22
assistante sociale Voir *travailleur social* 11, 65, 112, 137
association 113-115, 126-145

B

bilan pré-don 25
bilan pré-greffe 25-27, 41
blaste 21
boost 50

C

cancer 21, 35, 50, 55
cathéter 29, 44, 51, 88
CECOS (Centres d'étude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains) 54, 139
cellule souche hématopoïétique 10, 12, 16, 19, 20, 22, 26, 33, 36, 40, 78, 79, 141
cellule souche médullaire Voir *moelle osseuse* 28
cellule souche périphérique Voir *cellule souche sanguine* 11, 28, 77, 78
cellule souche sanguine 28, 78
chambre protégée 30, 31, 47, 48, 58, 59
cheveux (chute des cheveux) Voir *alopécie* 40, 45, 46
chimérisme 35, 50, 95
chimiothérapie 21, 26, 27, 28, 40, 50, 51, 53, 54, 55, 139

ciclosporine 45
compatibilité 20, 24, 26, 34, 68
complication Voir *effet secondaire* 40
conditionnement 21, 25, 26-28, 40, 44-46, 50, 53
conditionnement à intensité réduite Voir *RIC* 28, 31, 53
consentement 36, 37, 76, 79
corticoïde 45, 49, 55, 110
croissance 53
cystite hémorragique 47
cytaphérèse 78, 79

D

décès Voir *mort* 56, 79
déficit immunitaire 32
dents, risques dentaires 55
diarrhée 44, 48, 94
diététicien Voir *nutritionniste* 62, 110
DLI, don de lymphocytes 50, 51, 79
donneur (apparenté et non-apparenté ou volontaire) 75-83
douleur 40, 42, 43, 44, 47, 56, 62, 110, 111, 131
drépanocytose Voir *anémie falciforme* 22, 52

E

école Voir *scolarité, scolarisation* 32, 67, 96, 98, 112, 134-136
effet secondaire Voir *complication* 13, 40, 41, 42, 49, 64, 89
érythrocyte Voir *hématie, globule rouge* 18
essai clinique Voir *recherche clinique* 36, 37, 132, 133

F

facteur de croissance Voir *G-CSF* 78, 79
fertilité Voir *hormone, hormonal* 53, 54, 139
fièvre 28, 48, 52, 94
fonte musculaire 46, 49
foie, risques pour le foie 47, 48, 49
frère et sœur, fratrie 23-24, 68-69, 70, 80-83, 91, 97, 99, 112, 114, 128-129, 133
FSC (formule sanguine complète) Voir *NFS* 19

G

G-CSF Voir *facteur de croissance* 78
globule blanc 16, 17, 18, 19, 23, 30, 32, 35, 50
globule rouge 16, 17, 18, 19, 22, 29, 32, 48
greffon 20, 21, 25, 26, 27, 28, 29, 31, 33, 48, 50, 79
groupe sanguin 46, 48
guérison 21, 34, 35, 36, 50, 51, 79, 105
GVH, réaction du greffon contre l'hôte 28, 48, 49, 52, 55
GVL, effet du greffon contre la leucémie 21, 49

H

haplo-identique 23, 24, 28
hématie Voir *erythrocyte, globule rouge* 18
hématopoïèse 17
hématopoïétique 10, 12, 16, 19, 20, 22, 26, 33, 36, 40, 78, 79, 141
hémoglobine 18, 19, 22
HLA, système HLA Voir *typage HLA* 19, 20
hormone, hormonal Voir *fertilité* 53, 139
hygiène 51, 59, 88, 89

I

ictère Voir *jaunisse* 48
ICT (irradiation corporelle totale) Voir *TBI* 27
immunothérapie 26
infection 18, 30, 32, 33, 40, 47, 48, 49, 51, 52, 57, 63, 88, 94, 110, 113, 114
isolement 30, 34, 57, 58, 61, 62, 64, 68, 90, 104, 112

J

jaunisse Voir *ictère* 47, 48

K

Kinésithérapeute Voir *physiothérapeute, rééducation* 43, 63, 110

L

leucémie 21, 27, 50, 51, 55, 128, 129, 130, 133, 139, 142, 143, 144
leucocyte Voir *globule blanc* 18
lymphocyte 18, 19, 22, 32, 33, 48, 51, 52, 79
lymphome 21, 129, 130, 132, 143

M

maison, retour à la maison 89-99
maladie du sang 21, 22
maladie métabolique 21
maladie résiduelle 21, 27, 50
maladie veino-occlusive du foie (MVO) 47
massage 43, 110, 111
médecine alternative, médecine douce 43
modification corporelle 45
moelle osseuse Voir *cellules souches médullaires* 28, 29, 77, 78
morphine 42, 45, 131
mort Voir *décès* 133
mucite, mucosite 40, 42, 44, 62, 63, 110
myélodysplasie 21
myélogramme Voir *ponction de moelle* 16

N

nausée 40, 44, 79, 110
neutropénie 18
neutrophile, polynucléaires neutrophiles, PNN 18, 32, 35, 47, 50
NFS (Numération Formule Sanguine) Voir *FSC* 19
nutritionniste Voir *diététicien* 110

O

œil, risques pour les yeux 55
os, risques pour les os 55
ostéopétrose 22

P

PCA (Patient Controlled Analgesia), pompe 42
physiothérapeute Voir *kinésithérapeute, rééducation* 43, 110
plaquette 16, 17, 19, 29, 32, 48, 78, 129, 141
poils 45
ponction de moelle Voir *myélogramme* 16, 77
ponction lombaire 16, 131
prise de greffe 21, 27, 30, 35, 50, 79
psychologue 42, 46, 54, 65, 69, 80, 91, 93, 104, 108-109, 130, 132, 137, 140

R

radiothérapie Voir *ICT, TBI* 21, 25, 26, 27, 28, 50, 52
rate 52
receveur 20, 22, 23, 24, 27, 33, 34, 35, 50, 70, 76, 77, 79, 82
recherche clinique Voir *essai clinique* 36, 37, 115, 132, 133
rechute 21, 28, 35, 50, 51, 79
rééducation Voir *kinésithérapeute, physiothérapeute* 96, 110, 111
registre 34, 36 , 132
rejet 28, 35, 50
RIC (Reduced Intensity Conditioning) Voir *conditionnement à intensité réduite* 28

S

sang de cordon, sang placentaire 11, 25, 28, 79, 135
scolarité, scolarisation Voir *école* 112, 113, 134-136
séquelles 53, 55, 56
soins de support 131, 132
soins palliatifs 56, 133, 134
sophrologie 111
soutien 12, 46, 56, 64, 65, 69, 70, 71, 93, 104, 105, 109, 112, 115, 128-130, 135-139, 142-145
stérilité Voir *fertilité* 53, 54
suivi 41, 49, 55, 56, 88, 95-99, 126

T

TBI (Total Body Irradiation) Voir *ICT* 27
thrombopénie 19
thyroïde 53, 55
transfusion 18, 19, 26, 29, 48, 50, 141
travailleur social Voir *assistante sociale* 11, 65, 112, 128
typage HLA Voir *système HLA* 19, 20, 22, 24, 68

V

vaccin, vaccination 33, 52, 95
vessie, risques pour la vessie 47

Crédits photographiques

Couverture : **iStock**

Pages 4, 15, 26, 30, 40, 43, 44, 57, 58, 60, 61, 62, 63, 66, 67, 76, 90, 92, 105, 106, 111
Julien Gregorio / HUG - www.juliengregorio.com

Pages 38, 52, 59, 78, 83, 87, 93, 97, 103, 108, 114, 115, 119, 125
Collections personnelles (reproduites avec l'autorisation des familles) :
Bénédicte Bruno, CHRU Lille, Hopital Jeanne de Flandre, Lille, France
Fanny Gonzales, Hôpital des Enfants, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse
et des parents de patients

Pages 93, 103, 108, 115
Retouches et modifications avec assistance de l'IA :
SoDesign

Pages 27 et 75
Créations générées avec assistance de l'IA - Direction artistique :
SoDesign

•

Illustrations

Pages 16 à 20, 22 à 24
Jérôme Cloup : https://www.instagram.com/jerome_cloup_dessins

Page 30
SoDesign

•

Conception graphique, maquette et réalisation

SoDesign - Sophie Préveyraud : https://sodesign.fr

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)

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)

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)

La greffe de notre fils a été une épreuve profondément difficile.
Mais, jour après jour, la bienveillance, les sourires,
le professionnalisme et le soutien de toute l'équipe soignante
nous ont aidés
à traverser les moments les plus éprouvants.

Derrière eux, il y a aussi le travail discret
des chercheurs dont l'engagement extraordinaire
nous donne, chaque jour, de l'espoir.

Dans cette épreuve, nous avons compris une chose essentielle :
ensemble, on est plus forts.

Et surtout, il y a ces enfants
et ces adolescents directement concernés.
De véritables super-héros
qui nous offrent une immense leçon de courage,
de persévérance et de force.
(Une mère d'un jeune garçon greffé)

Édité par la SFMG-TC
Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire
Hôpital Lyon Sud - Service Hématologie
Pavillon Marcel Bérard - Secteur 1G
165, Chemin du Grand Revoyet – 69495 Oullins-Pierre-Bénite - FRANCE

ISBN : 979-10-991901-0-9
Dépôt légal : janvier 2027
Impression : Typolibris - www.typolibris.fr
Achevé d'imprimer : janvier 2027

Distribution gratuite – Ne peut être vendu.

Avec le soutien de **Jazz pharmaceuticals**
et les associations de patients : **Association Capucine, Association Cassandra**,
Cent pour Sang la Vie (CPSLV), **Don de Moelle Osseuse 59**,
Ensemble Lymphomes Leucémie Espoir (ELLyE),
Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse (EGMOS),
Fédération Enfants-Cancers- Santé (ECS),
Fédération Leucémie Espoir (FLE), **France Moelle Espoir** (FME),
Association Laurette Fugain, **Leucan**, **Restart**.

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.

Édité par :

SFGM-TC
Société Francophone de GREFFE DE MOELLE et de Thérapie Cellulaire

Ce livret est conçu
pour faciliter le dialogue entre vous,
votre enfant, le médecin
et plus largement l'équipe de greffe.
Ce livret ne se substitue pas
au nécessaire lien humain
avec une équipe.

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

Avec le soutien de :

Jazz Pharmaceuticals
Fédération LEUCÉMIE ESPOIR
enfants cancers santé
Cent fois Sang la Vie
Laurette Fugain
egmos
leucan
DON DE MOELLE OSSEUSE 59
FME
Association Cassandra
RESTART
ELLyE
ASSOCIATION CAPUCINE