Tous à l'école

Déficit immunitaire : l'enfant immunodéprimé

Qu'est-ce qu'un déficit immunitaire? Qu'est ce qu'un enfant immunodéprimé?

Le système immunitaire d'un sujet assure sa protection contre les éléments qui lui sont étrangers (ou antigènes). Lorsque ce système de défense naturel est affaibli, il existe un **déficit immunitaire** (ou **immunodépression**) ; l'organisme est alors moins résistant aux agents infectieux que sont les bactéries, les virus, les parasites et les champignons. L'inefficacité de la réponse immunitaire chez une personne immunodéprimée se traduit par des infections plus fréquentes, potentiellement plus graves, souvent récidivantes, et dont l'évolution est parfois trainante malgré un traitement adapté.
L'immunodépression peut être transitoire ou définitive et avoir de multiples causes. Lorsque le déficit immunitaire est congénital, on parle de déficit immunitaire constitutionnel (ou primitif ou héréditaire). Lorsque le fonctionnement du système immunitaire est normal en soi mais qu'il est altéré dans un second temps par un facteur qui lui est extérieur, il s'agit d'un déficit immunitaire acquis.
La sévérité des déficits immunitaires est très variable et est fonction de leur cause.

Pourquoi ?

Le système immunitaire est un système complexe, composé de différents types de cellules et de protéines qui interagissent étroitement :
- les **globules blancs** sont des cellules fabriquées par la moelle osseuse, qui circulent dans le sang et sont capables de reconnaitre un antigène et de coordonner la réponse immunitaire pour assurer sa destruction ; certains sont également capables de garder en mémoire l'événement, afin d'optimiser la réponse en cas de

nouvelle agression par le même agent infectieux.
- les **anticorps** sont des protéines capables de neutraliser des agents infectieux puis de rendre possible leur destruction par les cellules immunitaires ; ils sont fabriqués par certains globules blancs appelés les lymphocytes.
- on appelle **complément** un ensemble de protéines qui participent à l'activation de la réponse immunitaire et la destruction de l'agent infectieux.
Le bon fonctionnement du système immunitaire implique également l'intégrité de certains organes lymphoïdes comme la rate et le thymus, un petit organe situé au dessus du cœur dans lequel les lymphocytes deviennent matures.

Les **déficits immunitaires constitutionnels** (ou primitifs) sont dus à des mutations **génétiques** qui altèrent qualitativement et/ou quantitativement la fabrication de certains des composants du système immunitaire. Le dysfonctionnement immunitaire est donc congénital, présent dès la naissance de l'enfant même s'il ne s'exprime pas toujours immédiatement, et définitif. En fonction de l'anomalie génétique en cause, la sévérité du déficit immunitaire et le risque qu'une personne atteinte le transmette à sa descendance est très variable. On connaît actuellement plus de 150 gènes différents impliqués dans leur survenue, responsables de 200 maladies différentes.

À la différence des déficits immunitaires héréditaires, les **déficits immunitaires acquis** résultent de l'action délétère de facteurs extérieurs au système immunitaire, qui viennent perturber son fonctionnement, alors que celui-ci était initialement compétent. Ils peuvent par exemple survenir suite à :
- un traitement médicamenteux (chimiothérapie, corticoïdes à très fortes doses...),
- une maladie par exemple au niveau du rein (syndrome néphrotique), ou du foie (cirrhose hépatique...),
- une infection par un germe capable de fragiliser le système immunitaire (VIH...),
- la nécessité d'une opération chirurgicale avec retrait complet de la rate, par exemple après un traumatisme sévère au niveau de l'abdomen,
- une brèche dans le revêtement cutané, car la peau assure normalement le rôle de barrière naturelle contre les agents infectieux. Cette situation concerne par exemple les enfants présentant des brulures étendues, mais aussi le cas particulier des enfants porteurs d'un cathéter central, un petit tuyau placé chirurgicalement pour relier une grosse veine à la peau afin de faciliter l'administration de traitements par voie veineuse,
- certains états de grande dénutrition.

Quels symptômes et quelles conséquences ?

Le principal symptôme est la survenue d'**infections répétées**, dont l'évolution est souvent traînante malgré un traitement adapté et/ou qui récidivent à l'arrêt de celui-ci. Il peut s'agir d'infections banales pendant l'enfance ou d'infections plus rares (osseuses, cutanées, pulmonaires...).
Un déficit immunitaire peut ainsi se révéler par des infections ORL à répétition (plus de 4-6 otites ou rhinopharyngites par an) mais aussi par une seule infection grave (septicémie, méningite, pneumopathie sévère...), d'évolution atypique (inhabituelle), ou causée par un germe qui n'est habituellement pas dangereux pour l'homme (« infection opportuniste »). La répétition des infections pourra quelquefois aboutir à la constitution de lésions séquellaires. Une otite séreuse pourra ainsi compliquer l'évolution d'otites à répétition et parfois être responsable d'un déficit auditif, alors que des infections pulmonaires récidivantes pourront abîmer (« dilater ») les bronches et entrainer un encombrement bronchique permanent avec toux chronique et risque de surinfections bronchiques.
Plus rarement, une diarrhée chronique, évoluant pendant plusieurs semaines avec un retentissement sur la prise de poids et la croissance, une réaction inflammatoire disproportionnée après l'administration d'un vaccin « vivant » comme le BCG (vaccin anti tuberculeux) ou des manifestations auto-immunes pourront révéler l'immunodépression.
Dans tous les cas, le diagnostic ne pourra être affirmé qu'après une évaluation spécialisée, ce qui permettra de caractériser le déficit immunitaire et d'évaluer son intensité.
Le délai de révélation d'un déficit immunitaire est très variable, fonction de son caractère primitif ou secondaire, de sa cause et de sa gravité. Les déficits immunitaires constitutionnels se révèlent rarement dans les premiers jours de vie, plus souvent après l'âge de 6 mois, parfois même à l'âge adulte.

Quelques chiffres

Il n'existe pas de données précises sur le nombre total d'enfants concernés par un déficit immunitaire en France.

En revanche, la fréquence des déficits immunitaires primitifs est estimée autour de une naissance sur 4 000, soit environ 200 nouveaux cas par an en France. Il s'agit aussi bien de garçons que de filles. On estime ainsi que 5 000 patients enfants et adultes vivent en France avec un tel déficit immunitaire.

Traitement

Il est très variable en fonction de la cause du déficit immunitaire. Il peut comporter :
- une surveillance simple
- l'administration régulière sous la forme d'une perfusion toutes les trois à quatre semaines, d'un mélange d'anticorps d'origine humaine obtenus à partir de dons de sang (traitement substitutif par immunoglobulines polyvalentes naturelles d'origine humaine),
- des injections de facteurs de croissance (un médicament qui stimule la fabrication des globules blancs par la moelle osseuse),
- un traitement antibiotique au long cours, donné de façon préventive,
- des corticoïdes.

Dans certaines formes très sévères de déficits immunitaires primitifs, le traitement repose quelquefois sur une greffe de moelle osseuse, laquelle nécessite une hospitalisation pendant plusieurs mois.
En fonction du type et de la sévérité du déficit immunitaire, il peut arriver que certains vaccins soient contre indiqués (notamment les vaccins vivants), en particulier le BCG (vaccin antituberculeux) ou le vaccin contre la rougeole, la rubéole et les oreillons.
Dans tous les cas, des **règles d'hygiène simples** doivent être appliquées : se laver les mains, avoir une bonne hygiène buccale (brossage de dents), éviter le contact avec les personnes malades et parfois avec les animaux. Une surveillance médicale régulière est également toujours nécessaire, dont la fréquence est variable en fonction du type et de la sévérité du déficit immunitaire et de l'existence éventuelle d'une maladie sous jacente.

Conséquences sur la vie scolaire

Les enfants immunodéprimés peuvent, pour la très grande majorité d'entre eux, bénéficier d'une **scolarité ordinaire**.

Absentéisme
Les infections itératives, les consultations médicales de surveillance et certains traitements peuvent néanmoins être à l'origine d'un absentéisme scolaire. Un traitement substitutif par perfusion d'immunoglobulines nécessite ainsi de s'absenter pour une courte journée d'hospitalisation toutes les 3 à 4 semaines. Pour un certain nombre d'entre eux, l'administration des immmunoglobulines peut se faire au domicile (auto-administration ou injection réalisée par les parents). La greffe de moelle osseuse (≠ moelle épinière) est une situation rare mais qui implique une hospitalisation prolongée, de l'ordre de plusieurs mois. L'objectif de la greffe est idéalement d'apporter une guérison définitive de l'enfant. Elle peut parfois s'accompagner de complications nécessitant un traitement immunosuppresseur et une surveillance médicale régulière. Etablir une liaison pédagogique avec les enseignants exerçant dans les structures hospitalières permettra alors de garder le lien avec l'école d'origine.

Cantine
Les enfants immunodéprimés peuvent manger sans aménagement spécifique à la cantine, sauf dans les rares situations où leurs traitements impliquent un régime particulier (par exemple un régime sans sel en cas de traitement par corticoïdes).

Activités sportives
Ils peuvent participer à la plupart des activités sportives, en dehors de la piscine qui peut être déconseillée dans certaines situations, appréciées au cas par cas par l'équipe soignante. Il faudra néanmoins prendre en compte une possible fatigabilité, en particulier chez les enfants dont les capacités respiratoires sont diminuées du fait d'infections pulmonaires répétées. La présence d'un cathéter central longue durée contre-indique en revanche temporairement la pratique sportive.

PAI
Un Projet d'accueil individualisé (PAI) sera utile si l'état de santé de l'élève nécessite une surveillance particulière, la prise d'un traitement pendant le temps scolaire, des aménagements d'horaires, ou d'autres adaptations.

Quand faire attention ?

La survenue d'une **fièvre** chez un enfant considéré comme immunodéprimé impose une consultation médicale dans la journée et il est donc important d'en avertir les parents sans délai. Si l'épisode de fièvre s'accompagne d'une fatigue intense, d'une sensation de malaise, de frissons ou d'une gène respiratoire, un avis médical urgent est nécessaire (appel du 15).
Si une personne est malade dans l'entourage scolaire de l'enfant immunodéprimé, il faut éviter, dans la mesure du possible, qu'elle ait des contacts rapprochés avec lui. Il est ainsi préférable qu'elle ne soit pas assis à ses côtés, qu'elle ne partage pas ses couverts à la cantine, qu'elle n'échange pas ses habits avec lui. Il est également important d'informer la famille d'un éventuel cas de varicelle dans la classe ou dans l'école qui peut nécessiter, dans certaines formes de déficits immunitaires, la prise de mesures préventives pour éviter la contagion de l'enfant immunodéprimé.
Dans certains déficits immunitaires, le contact rapproché avec les **animaux** devra également être évité : même si la présence d'un animal dans la classe est autorisée, il faudra éviter que celui-ci ne lèche l'enfant immunodéprimé. Une morsure ou une griffure peuvent également avoir des conséquences plus importantes que chez l'enfant en bonne santé.
Un départ en classe de neige, de mer ou en classe verte devra être apprécié au cas par cas, en concertation avec la famille et le personnel soignant.

Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

Il convient d'appliquer des règles d'hygiène simples : veiller à ce que l'enfant se lave les mains avant les repas et après être aller aux toilettes, éviter qu'il ne partage son verre ou ses couverts avec d'autres enfants, limiter ses contacts avec les personnes malades et parfois avec les animaux.
Si l'état de santé de l'élève nécessite une surveillance particulière, la prise d'un traitement à l'école, l'aménagement des horaires scolaires, ceux-ci pourront être formalisés sous la forme d'un PAI.

L'avenir

L'évolution des troubles en lien avec une immunodépression est très variable, fonction de la sévérité du déficit immunitaire et de l'existence éventuelle d'une maladie sous jacente.
Le pronostic des déficits immunitaires primitifs a été révolutionné par les améliorations thérapeutiques, en particulier les perfusions d'immunoglobulines et la greffe de moelle osseuse. Des recherches sont en cours pour développer la thérapie génique dans ces maladies, ce qui permettrait de guérir définitivement les enfants tout en diminuant la toxicité directement liée à la greffe de moelle osseuse.
Il est donc fondamental d'assurer à ces enfants une scolarisation de qualité leur permettant à l'âge adulte d'envisager un choix large et diversifié d'orientation professionnelle, car ils n'auront pratiquement aucune restriction pour le choix de leur métier.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Cancer (L'enfant traité pour un)
Cancers de l'enfant et de l'adolescent : BEP
Microdélétion 22q11 ou syndrome de Di George
Traitement par corticoïdes

Rendre l'école accessible

Fratrie : relations de l’École avec la fratrie de jeunes malades

Associations

Immuno-déficience primitive Recherche Information Soutien

Travailler ensemble

Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)

Liens

Notre système immunitaire
Cette brochure pédagogique sur le fonctionnement du système immunitaire, destinée aux enfants comme aux adultes, est téléchargeable sur le site de l'association IRIS.

Ressources documentaires

Conseils pratiques pour les enfants porteurs de Déficits immunitaires primitifs
La plupart des conseils de cette plaquette éditée par l'association IRIS sont également vrais dans le cadre des déficits immunitaires acquis.

Carte personnelle d'informations et de soins "Déficit Immunitaire"
Document établi dans le cadre du plan Maladies Rares par le Ministère de la Santé et des Solidarités, sous l'égide de la Direction Générale de la Santé, en collaboration avec les professionnels de santé et les associations de parents.

Glossaire

ADN (acide désoxyribonucléique)

L'ADN est le support moléculaire de l'information génétique. Le contenu de cette information est le « code » de synthèse de toutes les protéines c'est à dire le

programme génétique de l'individu entier.

Anémie

Grec : *haima* = sang ; a-privatif.
Diminution du taux d'hémoglobine contenu dans les globules rouges du sang.

Antibiotiques

Grec : *anti* = contre ; *bios* = la vie.
Les antibiotiques sont des substances chimiques qui ont une action spécifique avec un pouvoir destructeur sur les micro-organismes (bactéries).

Anticalcineurines

Médicaments immunosuppresseurs, capables de supprimer ou réduire les réactions immunologiques de l'organisme.

Anticorps

Protéine fabriquée par certaines cellules du système immunitaire (les lymphocytes), capable d'aller se fixer sur une molécule précise pour la neutraliser et former avec elle un complexe qui sera détruit par les cellules de l'immunité.

Antigène

Grec : *anti*=contre et *génnan*= engendrer.

Elément extérieur à l'organisme, aussi appelé aussi « non soi ». Peut aussi être un élément du « soi » paradoxalement reconnu par le système immunitaire comme un élément étranger contre lequel il faut répondre en générant des anticorps (mécanisme des maladies auto-immunes).

Aplasie médullaire

Diminution temporaire des cellules sanguines se caractérisant par une baisse des globules blancs (cellules spécialisées dans la lutte contre l'infection), une baisse des globules rouges (cellules spécialisées dans le transport de l'oxygène), et parfois d'une baisse des plaquettes (cellules spécialisées dans le contrôle des saignements).

Auto-immune

Les maladies auto-immunes sont dues à une hyperactivité du système immunitaire à l'encontre de substances ou de tissus qui sont normalement présents dans l'organisme.

AVS

L'Auxiliaire de vie scolaire (AVS) est une personne attachée à l'enfant pour l'aider dans sa vie scolaire, qu'il s'agisse de la vie quotidienne (repas, toilette, déplacements) ou des activités scolaires (aide à l'utilisation de l'ordinateur, reprise individuelle des consignes collectives, secrétariat et prise de notes à la place de l'enfant, etc...). Cette personne qui reçoit une formation spécifique est attribuée à l'enfant (à temps partiel ou à temps plein) sur avis de la MDPH (Maison départementale de la personne handicapée) et assure des missions personnalisées selon les besoins de chaque enfant. Voir aussi AESH (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap.

Bactérie

Grec : *bakterîa* = bâtonnet.
Les bactéries sont des organismes vivants unicellulaires présents dans le sol, dans l'eau, dans l'air et dans d'autres organismes vivants.

Biologie moléculaire

Science étudiant les mécanismes de fonctionnement de la cellule au niveau moléculaire. Le terme « biologie moléculaire » désigne également toutes les techniques de manipulations d'acides nucléiques (ADN, ARN).

Biopsie

Grec : *bios* = vie ; *opsis* = vue.
Opération qui consiste à prélever sur le vivant un fragment d'organe ou de tumeur en vue d'un examen notamment microscopique.

Cataracte

Opacification anormale du cristallin (voir ce terme), qui entraine une baisse de l'acuité visuelle (Voir ce terme).

Cathéter central

Petit tuyau mis en place dans une grosse veine pour permettre l'administration de traitements et/ou la réalisation de bilans sanguins. Ce dispositif améliore le confort des enfants et permet de ne pas abîmer leurs petites veines périphériques. Il en existe deux types : le cathéter extériorisé (le cathéter sort à travers la peau, sa connexion s'effectue par un système de tubulure) et la chambre implantable (dispositif situé sous la peau, nécessitant une piqûre à travers la peau après anesthésie, pour réaliser la connexion).

Cellule

Élément microscopique constituant tout organisme vivant. Le corps humain est constitué de l'assemblage de milliards de cellules, qui se multiplient, meurent et se renouvellent régulièrement de façon organisée, pour former les différents tissus de l'organisme.

Cellules souches hématopoïétiques

Cellules spécialisées dans la fabrication des cellules sanguines (globules blancs, globules rouges, plaquettes). Elles sont situées dans la moelle osseuse.

Chimiothérapie

Médicaments anticancéreux visant à détruire les cellules cancéreuses. Ces médicaments peuvent être administrés par perfusions intra-veineuses, injections sous-cutanées ou parfois sous forme de comprimés.

Chromosome

Grec : *khroma* = couleur ; *sôma* = corps.
Filaments d'ADN situés dans le noyau de la cellule, particulièrement visibles au moment de la division cellulaire et support de l'information génétique.

Classe d'inclusion scolaire (Clis)

La dénomination classes d'inclusion scolaire (Clis) a été abrogée. Les élèves du premier degré sont maintenant scolarisés dans des dispositifs appelés Ulis école.

Corticoïdes

Hormones naturelles ou synthétiques qui influencent ou contrôlent des processus fondamentaux de l'organisme, notamment la tension artérielle, l'inflammation. Les corticoïdes synthétiques sont utilisés comme anti-inflammatoires. Leur utilisation prolongée peut entraîner de nombreux effets secondaires (voir la fiche « traitement par corticoïdes »).

Cytaphérèse

Cette technique permet de récolter les cellules souches hématopoïétique (CSH) dans le sang d'un sujet. En pratique, le sujet est branché à une machine par le biais d'un système qui ressemble à une perfusion. Pendant quelques heures, le sang du donneur passe dans cette machine qui va centrifuger le sang, le séparant en trois éléments :
- le plus lourd : les globules rouge
- le plus léger : le plasma (c'est-à-dire le sang privé de ses cellules)
- entre les deux : un mélange de cellules (globules blancs, plaquettes) parmi lesquelles se trouvent les cellules souches hématopoïétiques.
Au fur et à mesure les CSH sont ainsi prélevées et les autres éléments sont réinjectés au donneur.
Afin de permettre une meilleure récolte de CSH, le donneur peut être préparé par un traitement par facteur de croissance, le G-CSF les jours précédents, ce qui permet d'augmenter le nombre des CSH dans la moelle osseuse, mais également d'augmenter le passage de ces CSH vers le sang circulant.

Dialyse (La)

Procédé d'épuration extrarénale utilisé lorsque les reins sont défaillants pour éliminer les déchets toxiques accumulés dans le sang.
On distingue l'hémodialyse (épuration réalisée par un rein artificiel) et la dialyse péritonéale (épuration par diffusion à travers le péritoine).

Epidémiologie

Grec : *epi* = au-dessus, parmi ; *demos* = peuple, district ; *logos* = mot, discours.
L'épidémiologie est l'étude de la répartition et des déterminants des événements de santé dans les populations.

Fonctions visuo-spatiales

Les fonctions visuo-spatiales permettent le repérage et l'exploration d'éléments visuels, l'orientation et le repérage des positions dans l'espace. Les fonctions visuo-spatiales sont fortement sollicitées dans la lecture où elles deviennent automatiques

seulement après 3 ou 4 ans environ d'apprentissage.

Ganglions lymphatiques

En plus du système des vaisseaux sanguins (veines et artères), il existe également dans le corps humain un réseau de vaisseaux dit vaisseaux lymphatiques puisqu'ils drainent la lymphe (qui a une composition proche du sang, mais ne contient pas de globule rouge, la couleur est donc translucide jaunâtre) depuis les organes et les membres jusqu'aux veines sous-clavières, grosses veines situées dans le thorax et qui se jettent directement au cœur via la veine cave supérieure.
Le système lymphatique a longtemps été ignoré. Il ne fut découvert qu'en 1622 par le chirurgien italien Gaspare Aselli (De lactibus sive lacteis venis, publié en 1627), et décrit plus globalement par le médecin français Jean Pecquet à partir de 1647. Par comparaison avec la circulation sanguine, les premières descriptions anatomiques des veines et des artères remontent loin dans l'antiquité, mais la circulation du sang avec le cœur comme pompe ne fut soupçonné qu'au XVIè siècle par le médecin-botaniste-philosophe italien Andrea Cesalpino. Le corps humain adulte contient 1 à 2 lites de lymphe, et environ 5 litres de sang.

Le rôle des vaisseaux lymphatiques est a) de drainer des déchets issus des tissus de l'organisme et b) participant ainsi aux défenses immunitaires. En effet, avec les déchets, les vaisseaux lymphatiques drainent les éventuels agents infectieux (virus, bactéries...) contenus dans les tissus. A certains carrefours stratégiques, (aisselles, aines, cou, en aval des poumons et de l'intestin...) les vaisseaux lymphatiques sont filtrés par des chaînes de ganglions lymphatiques.
Les ganglions lymphatiques sont de petites structures ovales, d'une taille habituellement inférieure à 1cm chacun, regroupés en chaînes, reliés par des vaisseaux lymphatiques (un peu comme un chapelet). Ces ganglions sont riches en globules blancs (lymphocytes) et permettent ainsi de filtrer la lymphe et de lutter contre les infections.
Ainsi par exemple, lors d'une angine, la lymphe de la gorge et des amygdales est filtrée au niveau des chaînes de ganglions du cou. Les bactéries/virus drainés vont y provoquer la multiplication des lymphocytes et une réaction inflammatoire : les ganglions du cou grossissent et deviennent alors discrètement sensibles/douloureux.

Gène

Grec : *genos* = race.
Unité d'information génétique constituée d'un petit fragment de la molécule d'ADN. Les gènes, porteurs des informations génétiques transmises au cours des générations, contiennent les données nécessaires à la fabrication d'une protéine.

Génétique

Grec : *genos* = race.
Science qui étudie la transmission des caractères anatomiques, cellulaires et fonctionnels des parents aux enfants.
Voir gène.

Glaucome

Affection de l’œil caractérisée par une augmentation importante de la pression au sein du globe oculaire, entraînant une diminution de l'acuité visuelle (voir terme correspondant).

Globule rouge

Latin : *globulus* = petite boule.
Cellule du sang, auquel il donne sa couleur rouge par l'hémoglobine qu'il contient. Sa fonction est de transporter l'oxygène nécessaire au fonctionnement des cellules.

Greffe de moelle osseuse

Traitement consistant à transférer les cellules souches de la moelle osseuse d'un donneur à un receveur. La moelle osseuse est le lieu de synthèse des précurseurs qui donneront lieu aux différentes lignées cellulaires du sang dont les globules rouges.
Ce traitement nécessite une compatibilité maximale entre le donneur et le receveur, celui-ci devant en outre subir des traitements visant à supprimer les constituants de sa propre moelle osseuse.

Hémoglobine

Grec : *haïma* = sang ; Latin : *globus* = boule.
Protéine, contenant du fer, qui entre dans la composition des globules rouges auxquels elle donne leur couleur. L'oxygène s'y fixe pour être transporté vers les cellules.

Hérédité

Fait biologique selon lequel les parents transmettent à leurs enfants des caractéristiques spécifiques de leur patrimoine génétique.

Hypotonie

Grec: *hypo*= sous et *tonos*= ressort.
Diminution du tonus musculaire c'est-à-dire de la contraction physiologique partielle et permanente des muscles.

Immunoglobuline

Synonyme d'anticorps

Immunosuppresseurs

Qui supprime ou réduit les réactions immunologiques de l'organisme.

Incompétence vélo-pharyngée

Incapacité du voile du palais à assurer l'étanchéité avec la paroi pharyngée postérieure, lors de la phonation et de la déglutition. Ces enfants ont fréquemment des problèmes de prononciation liés à un nasonnement (rhinolalie).

Leucémie

Prolifération incontrôlée de cellules cancéreuses, les « blastes », issus d'une cellule de la moelle osseuse devenue anormale.

Lymphome

Tumeur se développant au dépend des ganglions lymphatiques. Il en existe plusieurs types.

Microdélétion

Perte d'une petite portion d'ADN, support du code génétique.

Moelle osseuse

Substance située dans l'os. Elle contient les cellules souches hématopoïétiques, qui vont fabriquer les cellules du sang (globules rouges, globules blancs, plaquettes).

Mucite

Inflammation ou ulcération de la muqueuse qui tapisse la bouche.

Mutation

Latin : *mutatio*, de *mutare* = changer.
On appelle mutation tout changement, toute modification aléatoire touchant une séquence d'acide nucléique (ADN) ou affectant l'agencement des gènes ou leur nombre.

Néphroblastome (ou tumeur de Wilms)

Tumeur maligne se développant au dépend du rein.

Nutrition parentérale

Lorsqu'une alimentation par voie digestive n'est pas possible, les nutriments essentiels au bon développement de l'organisme peuvent être apportés par une perfusion appelée « nutrition parentérale » (c'est-à-dire une nutrition ne passant pas par l'intestin). Il s'agit habituellement d'une perfusion très concentrée : une petite veine de la main ou du pli du coude ne pourrait pas supporter une telle concentration. C'est pourquoi la nutrition parentérale est administrée par le biais d'un cathéter central. Ce dernier s'abouchant à proximité immédiate du cœur où circulent chaque seconde de grandes quantités de sang, la solution de nutrition parentérale se trouve très rapidement diluée, n'exposant plus les veines à une toxicité liée à la concentration.

Organe

Partie du corps, constituée de tissus, qui lui confèrent une fonction spécifique. (Ex. : le rein est un organe spécialisé dans la filtration du sang et qui permet d'élimer dans les urines les déchets produits par l'organisme).

Orthophonie

Grec :*orthos* = droit et *phônê* = voix.
Rééducation des troubles de l'élocution et du langage écrit et parlé.

Projet d'accueil individualisé (PAI)

Projet contracté entre la famille et l'école d'accueil, avec l'aide du médecin scolaire ou du médecin de PMI pour les enfants de moins de trois ans, chaque fois que l'état

de santé d'un élève nécessite un aménagement significatif de son accueil à l'école ordinaire, mais n'engage pas des dispositifs spécialisés devant être validés par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (voir fiche spécifique).

Pancréas

Grec : *pan* = tout ; *kréas* = chair.
Glande située dans l'abdomen, derrière l'estomac, qui a deux rôles : sécréter le suc digestif (glande exocrine) ; sécréter l'insuline et le glucagon, dans les îlots de Langerhans (glande endocrine).

Phonation

Grec : *phônê* = voix.
Ensemble des phénomènes permettant de produire des sons et la voix par les organes vocaux.

Plaquettes

Cellules sanguines spécialisées dans le contrôle des saignements. Leur diminution entraîne un risque d'hémorragie.

Prévalence

En épidémiologie, la prévalence est le nombre de maladies ou de malades présents à un moment donné dans une population, que le diagnostic ait été porté anciennement ou récemment. Elle s'exprime pour la population d'un pays ou une population unitaire de 100 000 personnes.

Programme génétique

Information contenue dans le noyau de chaque cellule, sous forme d'ADN, qui va commander le fonctionnement de la cellule. Il est spécifique à chaque individu, et une partie de cette information est transmise à la descendance lors de la fécondation (voir Hérédité).

Projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Il organise la scolarité de l'enfant à l'école, au collège ou en établissement spécialisé. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, validé par la CDA (Commission des droits et de l'autonomie), deux instances de la Maison départementale des personnes handicapées. Les professionnels qui accompagnent l'enfant dans sa scolarité mettent en œuvre ce projet en collaboration avec la famille.

Protéine

Grec : *prôtos* = premier.
Molécule composée d'un enchaînement d'acides aminés. Les protéines remplissent différentes fonctions dans la cellule, notamment des fonctions de structure et des fonctions enzymatiques.

Radiothérapie

Traitement par radiations ionisantes, dont le but est de détruire les cellules cancéreuses situées dans une zone précise.

Rétinoblastome

Tumeur maligne se développant aux dépens de la rétine.

Rhabdomyosarcome

Tumeur se développant aux dépens du muscle strié squelettique.

Rhinolalie

Grec :*rhis*: nez et *lalia*: parole.
C'est une modification anormale du timbre de la voix qui altère la prononciation de certains sons du langage, liée à une anomalie de la résonance des cavités nasales.

Syndrome

Association de symptômes constituant ensemble le tableau clinique d'une maladie.

Système immunitaire

Le système immunitaire d'un organisme assure l'élimination des substances ou des particules qui lui sont étrangères. Il comprend les organes lymphoïdes (moelle osseuse, thymus, rate, ganglions, etc.), les cellules immunitaires (lymphocytes et plasmocytes), les cellules capables de phagocytose (polynucléaires neutrophiles et phagocytes mononuclées), des substances produites par les cellules (immunoglobulines, complément, lymphokines, etc.).

Total body irradiation (TBI)

En français: irradiation corporelle totale, est une radiothérapie de conditionnement. C'est-à-dire que le sujet est irradié avec des rayons X afin de détruire les cellules qui se multiplient le plus vite dans son corps : en particulier les globules blancs et les cellules souches hématopoïétiques.

Thérapie génique

Thérapie s'appuyant sur une technique médicale dont le but est d'introduire chez un patient la copie normale du ou des gènes déficients responsables de sa maladie.

Transfusion

Injection intra-veineuse de globules rouges ou de plaquettes d'un donneur dans le respect des règles de compatibilité des groupes sanguins.

Tumeur solide

Prolifération anormale de cellules dans un organe ou un tissu de soutien. Cette tumeur peut être bénigne ou maligne (cancer).

Tumeurs cérébrales

Tumeurs se développant au dépend des structures cérébrales.

Tumeurs germinales

Tumeurs se développant au dépend des cellules primitives destinées à donner les ovules chez la fille et les spermatozoïdes chez le garçon.

Tumeurs osseuses

Tumeurs se développant aux dépens de l'os ou de ses structures environnantes. Il en existe deux types principaux chez l'enfant : les ostéosarcomes et les tumeurs d'Ewing.

Unité pédagogique d'integration (Upi)

Ces structures servaient d'appui à l'intégration scolaire dans l'enseignement secondaire (collège ou lycée), destinées aux adolescents présentant des troubles des fonctions cognitives, motrices ou sensorielles. L'objectif est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire. (Voir maintenant Ulis)

Végétations (adénoïdes)

Les végétations adénoïdes correspondent à un gonflement des petits organes lymphoïdes situés au fond des fosses nasales (les amygdales pharyngées). L'hypertrophie des végétations adénoïdes favorise notamment la survenue d'otites à répétition.

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

