

Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle

LIVRET D'INFORMATION
ET D'AIDE À LA DÉCISION
À L'USAGE DES PARENTS
ÉDITION 2008



Coordonné par Michel DUVAL et
Dominique DAVOUS, en partenariat
avec l'Espace éthique AP-HP.

MON ENFANT VA RECEVOIR UNE ALLOGREFFE DE MOELLE

« Faire de la médecine, c'est d'abord une expérience humaine... »

(un médecin greffeur)

Ce livret est la nouvelle édition 2008 d'un premier livret d'information à l'usage des parents à qui il est proposé que leur enfant reçoive une allogreffe de moelle osseuse. Le précédent livret, publié en 2003 et réimprimé en 2005, résultat d'un travail collectif impliquant de nombreux partenaires, a été coordonné par Michel Duval, Isabelle Funck-Brentano et Dominique Davous, en partenariat avec l'Espace éthique AP-HP.

Il est actualisé à partir d'une étude franco-québécoise*, engagée en 2005 : *Aspects et enjeux éthiques autour de la greffe de moelle osseuse en pédiatrie : la communication de l'information aux familles**. De nombreux entretiens ont été réalisés avec des soignants, des parents, des partenaires associatifs. Nous y avons puisé des témoignages qui, nous l'espérons, vous aideront à vous préparer, vous, votre enfant, vos autres enfants le cas échéant, le donneur parfois, et plus largement, votre famille.

* L'étude a été menée au sein de l'Espace éthique AP-HP, et du département de recherche en éthique de l'université Paris Sud-11, en collaboration avec le centre de recherche du CHU Sainte Justine et en partenariat avec les associations Capucine (Fr) et Leucan (Qc) ; elle a reçu le soutien de la Région Ile-de-France, du Laboratoire français des biotechnologies (LFB), des laboratoires Roche et de l'association québécoise d'aide aux enfants atteints de cancer et de leucémie (Leucan).

« Le terme “greffe” en lui-même nous était totalement inconnu dans la pratique, entraînant angoisse, peur de “l’inconnu” »

(une maman)

« Pour des gens qui n’ont aucun lien avec l’hôpital, le langage ne doit pas toujours être évident. Ce qui est logique pour nous, ne l’est pas toujours pour les gens “étrangers” à l’hôpital ou “étrangers” à notre culture. Donner le livret, c’est aussi inviter à l’échange »

(une infirmière)

Nous souhaitons que ce livret corresponde le mieux possible aux attentes qui se sont exprimées lors de notre étude.

Le médecin et l’équipe médicale ont proposé pour votre enfant une greffe de moelle osseuse à partir d’un donneur. Il peut s’agir d’une greffe de moelle osseuse proprement dite, ou bien d’une greffe de « cellules souches périphériques », ou bien d’une greffe de « sang de cordon ». Toutes ces greffes sont regroupées sous le nom de « greffe de cellules souches hématopoïétiques » ou, plus simplement, « greffe hématopoïétique ».

Il se peut que, avant la greffe, votre enfant ait été hospitalisé dans un autre service. Il va vous falloir faire connaissance avec une autre équipe, avec d’autres habitudes, avec les contraintes particulières à la greffe.

« Ça a été difficile de partir vers une autre ville, un autre service, savoir qu’on devait aller dans un autre établissement pour la greffe »

(une maman)

Les équipes, celle qui suivait votre enfant pendant sa maladie et l'équipe de greffe, prennent contact entre elles, avant l'arrivée de votre enfant dans le service de greffe. Le service où aura lieu la greffe de votre enfant aura à cœur de vous accueillir, vous et votre enfant, en vous donnant des informations pratiques sur la vie du service : présentation des membres de l'équipe soignante, mais aussi de l'assistant(e) social(e), une personne-clef pour vous aider à trouver de l'aide dans cette période où vont intervenir de nombreux changements dans votre vie quotidienne et celle de votre famille.

« C'est une période où on ne peut pas voir plus loin que la journée même. C'est ce qu'il faut apprendre, d'ailleurs, durant la greffe : à vivre au jour le jour »

(un cadre-infirmier)

« La greffe, ça a mangé beaucoup de nos énergies »

(un papa)

« Un pas après l'autre... et moi, je ne lui parlais que du pas d'après »

(un médecin, aux côtés d'un jeune en greffe, fait appel à une image de personnes dans une course en montagne, alors que la situation est difficile)

C'est le plus souvent au cours de l'entretien pré-greffe, que ce livret vous sera remis par le médecin greffeur de votre enfant.

Ce livret est conçu comme un outil de communication réciproque entre vous, votre enfant s'il est grand, le médecin et, plus largement, l'équipe de greffe. Il indique la nécessité d'une communication franche, authentique et ouverte entre les différents acteurs de la greffe dans ce contexte d'extrême complexité scientifique et affective.

L'objectif de ce document est de vous permettre de mieux comprendre les enjeux d'une greffe de moelle osseuse et de vous sentir plus proches de la décision médicale de traitement. Il ne se substitue pas au nécessaire lien humain entre une équipe, l'enfant et sa famille ; il est au contraire une invitation à rechercher, créer et entretenir cette indispensable alliance.

Ces textes ont été rédigés pour faciliter la discussion avec votre équipe de greffe et pour que vous disposiez d'un document écrit que vous puissiez lire à tête reposée.

Les médecins greffeurs ont pour principe de répondre franchement à vos questions. N'hésitez pas à les poser !

« 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 papa)

« J'ai dû renoncer à la lecture en quelques occasions car je trouvais
les risques et les effets secondaires trop intenses pour le moment !
Je crois sincèrement que j'aurais aimé apprendre certaines informations
de la bouche d'un intervenant plutôt que d'avoir à les lire ! »

(une maman)

« Souvent on "entend" ce qu'il (le médecin) nous dit ;
le livret permet de bien "intégrer" en s'y référant »

(une maman)

« Ce livret peut permettre aux parents de suivre la prise en charge de leur enfant et de se sentir moins impuissants »

(une infirmière)

« Ecoutez, je l'ai chez moi, là, puis toutes les pages sont tournées. Les coins sont usés parce que je l'ai... vu et revu »

(un papa)

« Il était toujours dans mon sac, ici. Quand il y avait quelque chose, j'allais fouiller dedans »

(une maman qui précise que son fils de 17 ans aussi l'a lu)

« Je lisais beaucoup... tout ce qu'on me donnait, y compris le livret. Je le lisais ; je cherchais à comprendre ; ma sœur et ma belle-sœur aussi ont lu »

(une maman)

« Moi, ce que j'aimerais, en cours d'hospitalisation, c'est de revoir vraiment le livret avec eux (les parents), selon leur vécu aussi »

(une infirmière)

« Tout était bien dit. Ils mettaient cartes sur table »

(un papa)

« Que ce soient les médecins, les infirmières, pour tout le monde, c'était vraiment sans cachette »

(une maman)

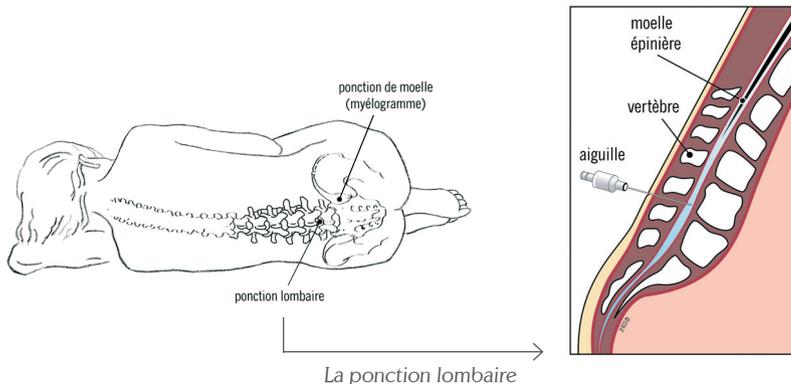
Ces textes concernent la greffe hématopoïétique en général, et nous n'avons pas pu décrire chaque cas particulier. **Chaque situation est unique et c'est votre équipe de greffe qui connaît le cas particulier de votre enfant.** Par l'explication et la discussion, elle adaptera ces informations générales au cas particulier de votre enfant. N'hésitez pas à la solliciter !

Les informations que vous trouverez dans ce document vous aideront à informer votre enfant et à répondre à ses questions. Après l'avoir lu, vous pourrez juger utile de le donner à votre enfant, s'il le désire et s'il est assez grand. Dans tous les cas, sachez que l'équipe de greffe et les médecins sont toujours à sa disposition pour répondre à ses questions. **Ce document n'est pas là pour remplacer l'indispensable discussion entre l'enfant et l'équipe mais, au contraire, pour la faciliter et l'encourager.** Pour les enfants les plus grands, il est important qu'ils prennent part aux décisions les concernant. Dans certains cas, ils pourront vouloir prendre eux-mêmes des décisions. Nous espérons que ce document les aidera à discuter de ces décisions avec leurs parents, les médecins et toute l'équipe de greffe.

FONCTIONNEMENT ET RÔLE

La moelle osseuse est le lieu où sont fabriqués les globules (cellules) du sang : globules blancs, globules rouges et plaquettes.

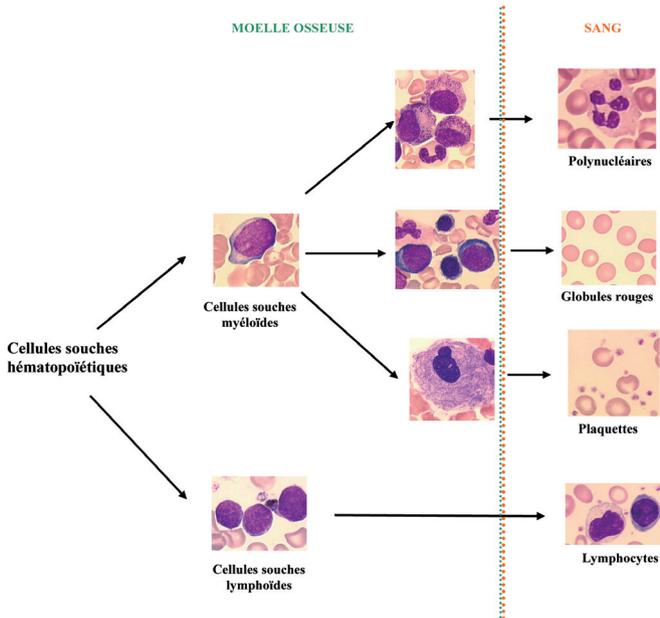
La moelle osseuse est un liquide contenu dans tous les os du corps. Il ne faut pas la confondre avec la moelle épinière qui est une réunion de tous les nerfs qui descendent du cerveau à travers la colonne vertébrale pour commander aux muscles. Votre enfant a probablement déjà eu une ponction de moelle (ou « myélogramme ») qui permet d'analyser au laboratoire les cellules de la moelle osseuse. Il ne faut pas confondre ponction de moelle, où l'on ponctionne dans un os pour obtenir de la moelle osseuse, et ponction lombaire (PL) où l'on ponctionne le liquide qui entoure la moelle épinière.



Les cellules de la moelle et du sang dérivent toutes de quelques cellules-mères : les cellules souches hématopoïétiques. Ces cellules souches sont capables de se renouveler elles-mêmes et de se modifier pour donner n'importe quel globule mûr du sang : globule blanc, globule rouge, plaquette.

Ce phénomène porte le nom d'« hématopoïèse » (ce mot vient des mots grecs « haima », le sang, et « poïesis », création) et l'ensemble des cellules de la moelle osseuse et du sang forme le « tissu hématopoïétique ».

C'est pour cela qu'on parle de « greffe hématopoïétique »; cela recouvre les greffes de moelle osseuse proprement dites, mais aussi les greffes de cellules souches hématopoïétiques venant d'autres sources : sang placentaire (appelé aussi « sang de cordon ») et cellules souches du sang (appelées aussi cellules souches « périphériques »). Le produit qui est injecté est appelé dans tous les cas le « greffon ».



Principales cellules de l'hématopoïèse, grossies 700 fois

> Les globules blancs

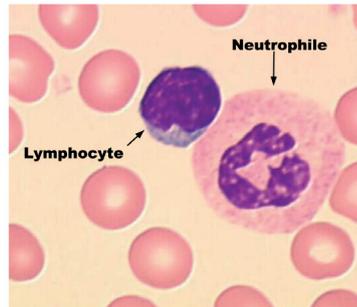
Ils sont appelés ainsi car ils sont presque transparents quand on les observe au microscope. En pratique, on ajoute toujours un colorant avant de les observer, comme sur la photo ci-dessous où ils sont grossis 3 000 fois.

Il existe plusieurs sortes de globules blancs. En pratique, deux sortes de globules blancs sont importants au cours de la greffe de moelle : les neutrophiles et les lymphocytes. Il existe trois sortes de lymphocytes : T, B et NK. Les neutrophiles et les lymphocytes sont chargés de la défense de l'organisme contre les infections. Les infections sont dues à des microbes de quatre sortes : bactéries, champignons microscopiques, virus et parasites.

Les neutrophiles (ou « polynucléaires neutrophiles ») tuent les bactéries et les champignons microscopiques. Pour être efficaces, il leur suffit généralement d'être assez nombreux. On considère que 500 neutrophiles par millimètre-cube de sang ($0.5 \cdot 10^9$ par litre) suffisent généralement. En dessous de ce chiffre, on parle de « neutropénie ». Pendant la période de neutropénie, il y a un risque d'infection à bactéries ou à champignons microscopiques. Heureusement, les bactéries peuvent

être contrôlées pendant assez longtemps par des antibiotiques et les champignons par des antifongiques.

On peut accélérer la maturation des neutrophiles en utilisant un « facteur de croissance », généralement le G-CSF. Il est rare que l'on transfuse des neutrophiles d'un donneur, car ils vivent très peu de temps. Néanmoins, cela peut être exceptionnellement utile pour passer un cap difficile.



Polynucléaires neutrophiles et lymphocytes, grossis 3 000 fois

Les lymphocytes T, eux, sont des cellules beaucoup plus complexes. Elles combattent les virus et certains parasites. Ces microbes infectent des cellules. Réfugiés dans ces cellules, ils ne peuvent pas être détruits directement. Le rôle des lymphocytes T est de détruire les cellules infectées pour empêcher l'infection de s'étendre. Pour cela, le lymphocyte T doit reconnaître que la cellule a été modifiée par un envahisseur. Cela nécessite un « apprentissage », une « éducation » que le lymphocyte reçoit dans le thymus (un organe situé au-dessus du cœur).

Au cours de cette éducation, le lymphocyte T apprend à reconnaître le « soi » (ce qui appartient à l'organisme où il a été éduqué), et le « non-soi » (ce qui n'appartient pas normalement à l'organisme où il a été éduqué). Une fois éduqué, le lymphocyte T est capable de détruire toutes les cellules du « non-soi ». Toutes les cellules de l'organisme portent à leur surface des molécules appelées « HLA » (en raison de la dénomination anglaise : « Human Leukocyte Antigen »).

L'ensemble des molécules HLA d'une personne est appelé « typage HLA ». Ce sont ces molécules, associées ou non avec des molécules étrangères, qui

sont reconnues par les lymphocytes T comme « soi » ou « non-soi ». Ainsi, une molécule HLA de l'organisme associée à une molécule de l'organisme est reconnue comme « soi ». Par contre, une molécule HLA de l'organisme associée à une molécule provenant d'un virus est reconnue comme « non-soi », et le lymphocyte T va tenter de détruire la cellule qui la porte. De la même façon, une molécule HLA provenant d'un autre organisme sera reconnue comme « non-soi », et les lymphocytes T vont tenter de détruire la cellule qui la porte : c'est ce qui explique les rejets de greffe et la réaction du greffon contre l'hôte, GvH (en raison de la dénomination anglaise : Graft versus Host).

L'absence ou le manque de lymphocytes T éduqués porte le nom de « déficit immunitaire ». Un assez bon indicateur du degré d'éducation des lymphocytes T est le nombre de lymphocytes T particuliers, appelés CD4+, qui sont la pièce maîtresse de l'immunité.

Il peut arriver après greffe que l'on transfuse des lymphocytes T provenant de la personne qui a donné le greffon. Le but peut être soit de détruire des cellules infectées par un virus, soit de combattre un rejet, soit de lutter contre une rechute de leucémie.

	Neutrophiles	Lymphocytes T
Ils détruisent	des bactéries et des champignons microscopiques.	des cellules infectées par des virus et certains parasites.
Pour prévenir et traiter les infections on peut utiliser	des antibiotiques et des antifongiques.	des antiviraux et le cotrimoxazole (Bactrim®, Septra®).
Pour agir, ils doivent	être assez nombreux.	être éduqués.
Peut-on accélérer leur production ?	oui, par le G-CSF.	non.
Leur manque pose un problème	dans le premier mois après la greffe.	du deuxième au sixième mois après la greffe, parfois plus longtemps.

Différences entre neutrophiles et lymphocytes T

Les lymphocytes B fabriquent des anticorps qui détruisent certains microbes, particulièrement des virus. Ces anticorps peuvent être obtenus à partir de donneurs de sang et utilisés comme des médicaments : ce sont les « immunoglobulines intraveineuses ».

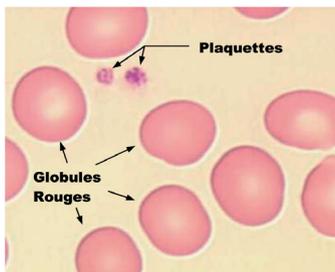
Il est inutile de transfuser des lymphocytes B. Il suffit, si besoin, de perfuser ce qu'ils produisent : les immunoglobulines.

Le rôle des **lymphocytes NK** est mal connu. On sait qu'ils sont, dans certaines conditions, capables de reconnaître et détruire des cellules cancéreuses et leucémiques. Ils sont également capables de reconnaître et détruire des cellules infectées par un virus. L'utilisation de ces propriétés après greffe fait actuellement l'objet de recherches.

> Les globules rouges

Les globules rouges ont pour principale fonction de contenir l'hémoglobine qui transporte l'oxygène de l'air à tout l'organisme. C'est pourquoi leur quantité est le plus souvent mesurée par le chiffre d'hémoglobine.

Un manque de globules rouges porte le nom d'anémie et entraîne une fatigue et une pâleur. Le taux d'hémoglobine est diminué. Dans les premières semaines après la greffe, cela est inévitable et on doit transfuser des « culots globulaires » provenant de donneurs de sang. On maintient ainsi l'hémoglobine généralement au-dessus de 8 g/dL (80 g/L).



Globules rouges et plaquettes grossis 3 000 fois

> Les plaquettes

Les plaquettes ont pour principale fonction d'empêcher les saignements. Ce sont des composants essentiels de la « croûte » qui se forme après une blessure.

Un manque de plaquettes entraîne un risque de saignement. Dans les premières semaines après la greffe, cela est inévitable et on doit transfuser des « culots plaquet-taires » provenant de donneurs de sang, pour maintenir les plaquettes à un taux suffisant, généralement au-dessus de 10 000 par millimètre-cube ($10 \cdot 10^9$ par litre).

LE DÉROULEMENT DE LA GREFFE

Dans son principe, la greffe hématopoïétique est simple : il s'agit de détruire toutes les cellules souches hématopoïétiques de la personne malade pour les remplacer par celles d'une autre personne. Mais la mise en œuvre concrète est délicate.

(Voir plus loin le schéma : « Déroulement de la greffe »
et la rubrique : « Les risques de la greffe »).

> Quelles maladies greffe-t-on ?

Une greffe peut être proposée dans trois situations différentes : pour une leucémie, pour une autre maladie du sang, ou pour une maladie métabolique. Dans toutes ces maladies, **la greffe est proposée seulement si les chances de guérison par la greffe sont nettement supérieures aux chances de guérison par d'autres traitements.**

Dans les **leucémies**, la moelle est envahie par des cellules anormales, cancéreuses, que l'on appelle blastes. Il existe plusieurs types de leucémies. Les plus fréquentes sont la leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) et la leucémie aiguë myéloïde (LAM, appelée aussi non lymphoblastique ou LANL). La greffe n'est proposée que si elle donne de meilleures chances de guérison

que les autres traitements. C'est pourquoi on la réserve aux leucémies à très haut risque ou après une rechute (greffe en seconde rémission). Habituellement, la greffe est faite après avoir diminué la quantité de blastes par une chimiothérapie et obtenu la rémission complète (absence de maladie détectable au 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 une moelle saine.

(Voir : « Comment détruit-on la moelle à remplacer ? »).

D'autre part, la nouvelle moelle produit des lymphocytes qui reconnaissent les blastes comme « non-soi » et les détruisent. C'est l'effet du greffon contre la leucémie, ou « effet GvL » (selon la dénomination anglaise : «Graft versus Leukemia»).

Dans **les autres maladies du sang**, la moelle ne fabrique pas, ou plus, ou mal les cellules du sang. Parfois ce défaut touche tous les globules du sang : c'est l'aplasie médullaire (ou anémie aplasique). Parfois ce défaut touche certains globules en particulier. Il peuvent n'être pas produits du tout, comme dans le déficit immunitaire combiné sévère (SCID) où les lymphocytes T ne sont plus produits. Il peut s'agir aussi de la production de globules inefficaces comme, par exemple,

dans la thalassémie ou la drépanocytose (anémie falciforme) où les globules rouges sont anormaux. La greffe permet dans ces maladies de remplacer la moelle malade par une moelle capable de fabriquer tous les globules normaux du sang.

Certaines **maladies métaboliques** de surcharge sont dues au manque d'une enzyme particulière. Après la greffe, la moelle produit des globules blancs capables de fabriquer et de transporter cette enzyme manquante.

> Quelles sont les différentes sortes de greffons ?

On peut greffer de la moelle, des cellules souches périphériques ou du sang de cordon. Dans tous les cas, il s'agit de greffer des cellules souches hématopoïétiques. Votre médecin greffeur a choisi un greffon en fonction de la situation de votre enfant, de la disponibilité des greffons, de son expérience et de celle des équipes de greffe.

« Je me suis rendu compte que c'était vraiment du cas par cas. Puis que, je pense que mon fils et les autres sont rendus là où la science est rendue un peu aussi »

(une maman)

La moelle du donneur est prélevée sous anesthésie générale par ponction dans les os du bassin. Il s'agit de ponctions de moelle multiples, jusqu'à obtenir un volume suffisant. La greffe a lieu le jour même.

Les cellules souches périphériques sont prélevées par les veines, grâce à un appareil de « cytophérèse ». Pour que les cellules souches sortent de la moelle vers le sang, il faut injecter en sous-cutané un facteur de croissance, le G-CSF, pendant quelques jours avant le prélèvement. La greffe a lieu le jour même.

Le sang placentaire ou **sang de cordon** a été prélevé à la naissance d'un enfant. Il s'agit du sang qui est ordinairement jeté avec le placenta. Il a été ensuite conservé à très basse température et sera décongelé le jour de la greffe.

> De qui provient le greffon ?

Après la greffe, les lymphocytes du receveur vont reconnaître les molécules HLA du donneur comme « non-soi » et vont tenter de détruire les cellules qui les portent : c'est le rejet. De même, les lymphocytes du donneur (greffon) vont reconnaître les molécules HLA du receveur (hôte) comme « non-soi » et vont tenter de détruire les cellules qui les portent : c'est la réaction du greffon contre l'hôte (GvH). Pour diminuer les risques de rejet et de GvH, il faut donc que les typages HLA du donneur et du receveur soient les plus proches possibles. On parle de

« compatibilité HLA », on dit que donneur et receveur sont « HLA-identiques ».

Le médecin greffeur recherche donc un donneur dont les typages HLA sont les plus proches possibles des typages HLA du receveur. On parle d'un « donneur HLA-compatible ».

Il peut s'agir d'un donneur de la famille, généralement un frère ou une sœur de l'enfant malade, rarement le père ou la mère.

Quand il n'y a pas de donneur suffisamment compatible dans la famille, on recherche alors un donneur HLA-compatible dans les fichiers internationaux de donneurs volontaires. Il s'agit d'un don totalement altruiste, anonyme et gratuit.

Ainsi, plusieurs millions de personnes de par 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. Le typage HLA de ces personnes a été déterminé et de nombreux fichiers internationaux de donneurs tiennent à jour des registres de donneurs avec leur typage HLA.

De plus, plusieurs dizaines de milliers de greffons de sang de cordon ont été congelés et gardés dans des banques. Quand le médecin greffeur pense qu'une greffe avec un donneur extérieur à la famille pourrait être utile, il « interroge les fichiers » : il communique le typage HLA du patient et demande aux fichiers s'ils connaissent un donneur avec un typage HLA le plus proche possible.

La réponse peut être rapide, parfois plus lente. En effet, les typages HLA des fichiers ne comportent pas, dans un premier temps, toutes les informations nécessaires pour un receveur précis et les examens doivent être approfondis pour être assuré de la compatibilité HLA.

Parfois aussi, certains donneurs ne peuvent être contactés immédiatement. Parfois, on ne trouve pas sur le fichier de donneur suffisamment compatible pour envisager une greffe avec un donneur de fichier, et votre médecin vous proposera alors un autre traitement.

Cette période de recherche de donneur peut être difficile à vivre. N'hésitez pas à en parler avec votre équipe soignante, elle pourra vous aider à vous procurer un soutien.

« Nous étions soulagés de savoir que notre fils était compatible avec sa sœur et qu'il savait ce qu'il faisait en étant donneur »

(un couple)

« Nous avons tellement peur qu'on ne trouve pas un donneur »

(un couple)

« Est-ce qu'on allait trouver un donneur compatible puisque aucun membre de la famille ne l'était ? »

(une maman)

« C'est un combat pour les gens de rester dans cette période-là (en attente de donneur) sans réponse... sans réponse, rester comme ça dans le vide »

(un infirmier)

> Qu'est ce que le « bilan pré-greffe » ?

Avant de commencer la préparation à la greffe, on vérifie que l'état de santé du receveur permet la greffe. Un bilan très complet (radios, prises de sang, etc.) va vérifier que le receveur peut supporter toute la procédure de greffe sans risque excessif. Il est très rare que les résultats de ce bilan pré-greffe fassent annuler la

décision de greffe. Des résultats anormaux peuvent par contre faire modifier certaines des modalités de la greffe (conditionnement, préparation du greffon...) pour minimiser les risques.

Enfin, le bilan pré-greffe permet aux médecins d'accumuler des informations pour mieux gérer les complications de la

greffe, si elles surviennent. Il fournit ainsi des données de référence qui permettront une comparaison avec des résultats d'examen réalisés après la greffe.

Le donneur aussi fait l'objet d'un bilan pré-greffe, pour vérifier que le don ne lui fait pas courir de risque. Il est exceptionnel que les résultats du bilan pré-greffe du donneur fassent renoncer à la greffe.

En effet, les frères et sœurs sont généralement des enfants en bonne santé et les donneurs des fichiers ont déjà été choisis sur des critères de bonne santé.

Enfin, les bilans pré-greffe du donneur et du receveur permettent de savoir à quels virus chacun d'eux a été exposé, et cela est très utile après la greffe, pour diminuer les risques de maladies dues à ces virus.

> Comment détruit-on la moelle à remplacer ?

On utilise généralement une chimiothérapie, ou une combinaison de chimiothérapie et de radiothérapie (traitement par rayons, appelé « irradiation corporelle totale » ou « TBI », en raison de la dénomination anglaise : « Total Body Irradiation »). Cette préparation à la greffe porte le nom de

« conditionnement » ou « préparation à la greffe » (ou « régime préparatoire »). Cela détruit assurément la moelle osseuse mais peut entraîner aussi des complications pour d'autres organes.

> Comment se réalise la greffe ?

La greffe en elle-même est très simple. Le greffon est contenu dans une poche de plastique et perfusé par voie veineuse (par le cathéter). Il est extrêmement rare qu'il y ait des complications pendant la perfusion du greffon.

Mais, même s'il s'agit d'un geste simple et indolore, cet acte, très attendu par vous et votre enfant sera très émouvant. Aussi l'équipe aura-t-elle à cœur de vous accompagner dans ce moment porteur d'espoir.

« Le jour d'une greffe, nous essayons d'être présents le plus possible. C'est pour nous un moyen de témoigner de manière symbolique que c'est un jour, un moment important et qu'on est tous là. On a tout naturellement envie d'y assister, et même entre collègues, l'envie de signifier qu'on soutient les autres et qu'on a envie de partager ensemble les moments forts »

(une infirmière)



La poche de plastique contenant le greffon



L'infirmière vérifie que le greffon « passe bien »



L'enfant pendant sa greffe

« Au moment de la pose de la greffe : il y a l'infirmière, mais il peut y avoir également des auxiliaires, des médecins... Et il arrive que l'on soit plein de monde autour du flux »

(une infirmière)

« Le jour de la greffe, on était en congé tous les deux. Alors, on est restés tous les deux avec elle pendant tout le temps de la greffe »

(un couple)

> Comment s'installe la nouvelle moelle ?

Progressivement. Dès qu'elles ont été transfusées, les cellules souches vont coloniser les os et prendre la place laissée libre par le conditionnement. La production d'une moelle complète, puis de globules capables de se rendre dans le sang prend cependant quelques semaines. Ce délai est une des causes de nombreuses complications de la greffe.

C'est la période qu'on appelle neutropénie profonde ; pour lutter contre les infections, les enfants sont dans une chambre d'isolement jusqu'à la prise de greffe.

(Voir les différents « Modes d'isolement » dans la rubrique : « La greffe au quotidien ».)

Les premiers globules à apparaître dans le sang sont les neutrophiles. Leur apparition signifie généralement que la greffe a pris. Cette apparition a lieu généralement entre 15 et 35 jours après la greffe. Dès lors, les risques d'infections à

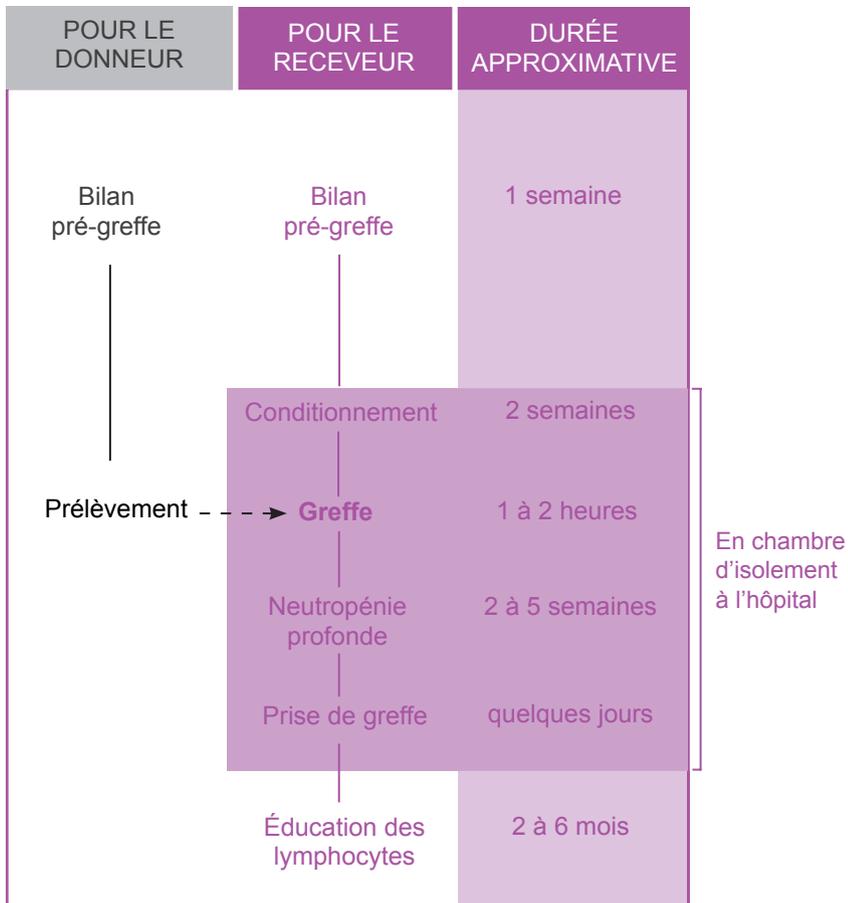
bactéries et champignons deviennent beaucoup plus faibles.

Apparaissent ensuite les lymphocytes, les globules rouges et les plaquettes.

Les lymphocytes apparaissent le plus souvent à la fin du premier mois. Mais ils ne sont pas immédiatement capables d'accomplir leur tâche. Ils doivent être éduqués pour cela, ce qui prend quelques mois. Pendant ce temps, il persiste un risque de GvH et d'infection par des virus.

La diminution de la fréquence des transfusions est le premier signe de l'apparition des globules rouges et des plaquettes. La production d'une quantité normale de globules rouges et de plaquettes peut prendre parfois plusieurs mois, mais cela est rarement gênant car on peut toujours les transfuser.

> Le déroulement de la greffe au cours du temps



DES QUESTIONS DIFFICILES

> Comment se prend la décision de greffer mon enfant ?

Le médecin qui vous propose la greffe a toujours soigneusement pesé en conscience les risques et les bénéfices de la greffe avant de vous la proposer. Proposer une greffe engage totalement sa responsabilité. Bien évidemment votre consentement est indispensable. En aucun cas, le médecin greffeur n'est dégagé de sa responsabilité.

« La greffe sauve des vies »

(une maman)

« L'annonce de la greffe est plutôt un soulagement, un espoir »

(une maman)

Schématiquement, deux situations peuvent se présenter :

- dans un certain nombre de cas, des données scientifiques solides démontrent que la greffe est le meilleur traitement disponible. Si votre enfant est dans cette situation, votre médecin greffeur propose la greffe parce qu'il a la conviction que le bénéfice qu'on peut en attendre dépasse largement les risques ;

- la décision de greffe est plus difficile à prendre. Dans cette situation, votre médecin greffeur commencera par consulter plusieurs collègues de son équipe et d'autres équipes de greffe, avant de vous proposer la greffe. De nombreuses équipes ont mis en place des réunions communes régulières pour ces décisions difficiles à prendre. Puis il prendra le temps de vous expliquer la situation, de vous présenter les alternatives possibles à la greffe, et de discuter avec vous jusqu'à ce qu'émerge la meilleure décision à prendre, une décision mûrement réfléchie et à laquelle vous pourrez donner votre consentement.

« Je peux juste vous dire, du point de vue rationnel, que si je regarde toutes les données qu'on a que du point de vue médical, c'est la meilleure chose à faire »
(un médecin)

« Nous étions soulagés de savoir qu'une solution existe pour notre fille »
(un couple)

« Pour moi, c'est le climat de confiance instauré par les médecins qui aidera les parents car chaque cas est particulier »
(une infirmière)

Votre signature n'est obligatoire que si la greffe se fait dans le cadre de la recherche clinique, qu'il s'agisse de bases de données appelées « registres » (où toutes les greffes sont enregistrées de façon anonyme) ou qu'il s'agisse d'un essai thérapeutique. La loi ne permet pas d'inclure votre enfant dans une recherche sans votre consentement signé.

(Voir : « Mon enfant est-il un sujet de recherche ? »).

> Peut-on prévoir ce qui va se passer ?

Non, on ne peut pas prévoir ce qui va se passer. Les médecins disposent de données statistiques qui leur permettent de savoir si la greffe offre plus de chances de guérison qu'un autre traitement, mais ils ne peuvent prévoir ce qui va se passer pour un enfant en particulier.

« Je leur disais (aux médecins)
de faire du mieux qu'ils pouvaient
pour ma fille et pour les autres
enfants hospitalisés »

(une maman)

Ce qui va se passer dépend bien sûr de la maladie qui a fait proposer la greffe, mais aussi de la compatibilité entre le donneur et le receveur, d'éventuelles complications du conditionnement, d'infections, etc.

Ainsi deux greffes ne se déroulent jamais exactement de la même façon. C'est pourquoi ce qui est arrivé à tel enfant que vous connaissez n'arrivera probablement pas de la même façon à votre enfant. N'hésitez pas à aborder ces sujets au cours de discussions avec votre équipe de greffe !

Une chose est certaine : même s'ils ne peuvent prévoir ce qui va se passer, les médecins et l'équipe de greffe vont tout mettre en œuvre pour diminuer les risques le plus possible et donner à la greffe les meilleures chances de réussite.

> La greffe peut-elle entraîner le décès de mon enfant ?

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

Ceci est très différent de tout ce que vous avez connu avant la greffe. Le risque essentiel était alors lié à la maladie de votre enfant. En greffe, le risque des traitements eux-mêmes est important.

De nombreux parents rapportent que l'annonce du risque vital et l'émotion que cela a déclenchée les ont empêchés de se souvenir de tout ce qui s'est dit dans la suite de l'entretien avec le médecin. Cela est normal et c'est pourquoi votre médecin vous proposera d'autres entretiens. N'hésitez pas à poser toutes vos questions ; n'hésitez pas non plus, si vous en éprouvez le besoin, à reparler avec lui du risque de décès de votre enfant !

« On a attendu les résultats des docteurs. Puis ils nous ont tout expliqué : qu'est-ce qui arriverait, qu'il pourrait s'en sortir, comme qu'il pourrait en mourir »

(un papa)

« Alors, je pense que c'est une écoute quotidienne, une présence, et toujours redire... »

(une psychologue)

« Si on n'a pas compris que malheureusement la mort "fait partie du jeu", ce n'est pas la peine de venir travailler là. On n'est pas Dieu ! On ne va pas tous pouvoir les guérir même si on a tous envie de les guérir. Il y en a malheureusement quelques uns qui partiront... Il est vrai que depuis que je travaille, on a fait énormément de progrès »

(un infirmier)

S'il arrivait par malheur, à un moment ou à un autre, qu'il n'y ait plus de traitement possible pour sauver votre enfant, le médecin vous en informerait tout de suite. Il verrait alors avec vous quels moyens mettre en œuvre pour offrir à votre enfant tout le confort auquel il aspire, dans le plus grand respect de sa dignité. Il peut s'agir de traitements contre la douleur ou d'autres symptômes d'inconfort ainsi que d'une prise en charge psychologique ou spirituelle. Votre équipe de greffe pourra dans ce cas solliciter l'aide d'une équipe de soins palliatifs avec laquelle elle travaillera en concertation. Dans ces situations, les équipes de greffe ont à cœur de rester à l'écoute jusqu'au bout des besoins et des désirs de l'enfant et de sa famille.

« Ce qui est important, c'est qu'on l'accompagne le mieux possible lui et sa famille. Pour moi, on s'inscrit dans un autre processus de soins qui est l'accompagnement en fin de vie »

(un infirmier)

N'hésitez pas à aborder ce sujet difficile avec votre équipe de greffe, dès avant la greffe si vous le désirez. Vous devez cependant garder deux notions en tête :

- tout d'abord, l'importance du risque peut être très différente selon la situation. Il est important que vous discutiez de l'importance du risque pour votre enfant avec votre médecin greffeur ;

- ensuite, soyez assurés que votre médecin greffeur a mûrement pesé le pour et le contre avant de vous proposer la greffe et qu'il engage toute sa responsabilité en vous la proposant.

« La greffe reste un espoir »

(une maman)

« Et il y avait une petite fille qui a ouvert... entrouvert ma porte de chambre et tout ce qu'elle m'a dit, c'est : "Ah, moi, j'ai été greffée et tout va bien" »

(un enfant greffé)

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

Les équipes de greffes entrent pour la plupart dans des programmes d'évaluation et d'accréditation, où leurs activités sont suivies et évaluées par des observateurs indépendants. De nombreuses études montrent que les résultats des différentes équipes sont comparables, pourvu que l'équipe réalise suffisamment de greffes (on considère généralement dix greffes par an comme un nombre suffisant pour acquérir et conserver une bonne expérience).

Toutes les équipes respectent les mêmes procédures quand une certitude scientifique indiscutable existe. Quand il n'existe pas de certitude, chaque équipe a sa propre approche. Ainsi, des différences concrètes existent souvent entre équipes de greffe : détails du conditionnement, modes d'isolement, mesures diététiques, mise en œuvre pratique de la prévention des complications, etc.

Malgré ces différences, les résultats sont identiques. Chaque approche est globale et il est souvent difficile de modifier un seul élément sans modifier toute la procédure. C'est pourquoi chaque équipe est attachée à chaque élément de son approche. Si vous changez de centre à l'occasion de la greffe, ou si vous discutez avec des parents dont l'enfant a été greffé dans un autre centre, cela peut vous paraître étrange, déroutant. N'hésitez pas à en parler avec votre équipe de greffe !

> À quel moment saurai-je que la greffe a pris ? Est-ce que cela veut dire que mon enfant est guéri ?

On sait que la greffe a pris lorsque les neutrophiles commencent à apparaître dans le sang (cela prend en général de 15 à 35 jours). On vérifie qu'il s'agit bien des globules blancs du donneur par un test appelé « chimérisme ». Ce test 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 « 100 % du donneur ». En cas de rejet, le chimérisme est « 100 % du 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 devenir 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 être suffisante. Certains traitements peuvent transformer une prise partielle en prise complète, si cela est nécessaire. Votre médecin greffeur vous renseignera sur la situation de votre enfant.

La prise de la greffe est une étape importante mais les risques de complications ne sont pas écartés.

(Voir la rubrique : « Les risques de la greffe »).

Dans certaines situations, on peut clairement annoncer la guérison quelques années après la greffe.

Dans d'autres cas, il peut persister longtemps des risques de rechute de la maladie ou de séquelles. Certaines maladies, en effet, ne touchent pas que la moelle et le sang (anémie de Fanconi, par exemple). Dans ce cas, la greffe ne peut guérir que la partie sanguine de la maladie. Les atteintes des autres organes ne seront pas améliorées par la greffe. C'est pourquoi il peut être difficile de parler de véritable guérison. Votre médecin greffeur, qui connaît la situation de votre enfant, saura vous dire ce qu'il en est.

> Mon enfant est-il un sujet de recherche ?

La greffe peut se faire dans un cadre de recherche. En effet, il reste des progrès à faire pour la greffe hématopoïétique. Ces progrès ne sont possibles que grâce à la recherche clinique, menée en collaboration par les centres de greffe regroupés en groupes collaboratifs : Center for International Blood and Marrow Transplantation, Eurocord, European Group for Blood and Marrow Transplantation, Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire, Pediatric Blood and Marrow Transplant Consortium, Société Canadienne de Greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques...

Dans certains cas, il s'agit de recherche grâce à des bases de données appelées « registres » où toutes les greffes sont enregistrées. En effet, il est très important que tout ce qui arrive aux enfants greffés soit connu de tous les médecins greffeurs. C'est pourquoi les greffeurs du monde entier ont créé des bases de données où toutes les greffes sont enregistrées. Bien entendu, ces bases de données sont totalement anonymes : aucune personne qui les interroge ne pourrait y retrouver l'identité de votre enfant.

Dans d'autres cas, il s'agit d'essais cliniques (ou essais thérapeutiques). Si un essai thérapeutique est proposé pour votre enfant, c'est qu'il est adapté à sa situation. De plus, les médecins tentent de répondre à une question qui permettra d'améliorer les traitements pour l'avenir.

Ces essais cliniques sont très encadrés par la loi et votre enfant ne participera jamais à une telle recherche sans votre consentement écrit : vous aurez à signer un document appelé formulaire de consentement, ce qui signifie sans ambiguïté que vous êtes dans le cadre de la recherche clinique. Ce formulaire de consentement est toujours accompagné d'une information écrite très complète décrivant la recherche, ses risques, ses bénéfices, vos droits, la responsabilité du chercheur ainsi que les alternatives disponibles. Il ne sera jamais fait pression sur vous pour obtenir votre consentement à la recherche et, notamment, si vous refusez, cela ne modifiera en rien la qualité des soins qui seront donnés à votre enfant.

Votre enfant sera informé ; s'il est assez grand, son consentement sera activement recherché. Il peut refuser de participer à l'essai et ce refus doit être respecté.

Sachez que votre consentement ne dégage en aucun cas le médecin de sa responsabilité.

Mais surtout, si vous avez un doute 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.

Il existe des sites où vous pouvez vous informer sur les essais cliniques et la législation ; elle est différente selon les pays, voire les cantons pour la Suisse. Certains services disposent de documents écrits*. Demandez à votre médecin qui saura vous les indiquer.

*En France, il existe un livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents : « Mon enfant et la recherche en cancérologie ». Vous pouvez le demander dans votre service de greffe, ou l'obtenir (gratuitement) auprès de l'Espace éthique AP-HP, CHU St-Louis, avenue Claude-Vellefaux, 75575 Paris cedex 10 : forum.espace-ethique@sls.aphp.fr ou davous@ccr.jusieu.fr

LES RISQUES DE LA GREFFE

Les risques, appelés aussi effets secondaires (ou complications), qui peuvent survenir après une greffe hématopoïétique sont de gravité et de fréquence variées. Certains sont totalement exceptionnels.

« 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 maman)

« Le plus difficile, ça a été de gérer ma trouille »
(un papa)

« La greffe... au début, moi, je n'avais absolument aucune idée ! Et même, une fois qu'on nous a expliqué, quand l'enfant est réellement en greffe, on est aussi très étonné... de la violence »
(un parent).

« Annoncer les risques... ? Je crois que ça a ses bons et ses mauvais côtés. Au moment où il se passe quelque chose, c'est vrai qu'ils ont été prévenus ; les parents ne tombent pas du ciel comme : "Bon, qu'est-ce qui se passe ? Je ne sais plus où j'en suis." De l'autre bord, ça donne quand même une certaine anxiété »
(un médecin)

« Les médecins étaient très ouverts, ils prenaient le temps de nous expliquer les effets secondaires.

On était les bienvenus, tout le temps »

(un couple)

« Je pense que plus on est informés, plus on est rassurés, moins on est inquiets pour aller de l'avant avec les traitements »

(un papa)

L'importance de chacun de ces risques est très variable d'une situation à l'autre ; ils sont également fonction de la maladie qu'a votre enfant. Votre enfant n'aura évidemment pas toutes les complications et peut-être même ne rencontrera-t-il aucune d'entre elles.

Soyez assurés que votre médecin greffeur a mûrement pesé ces risques avant de vous proposer la greffe et qu'il estime en conscience que le bénéfice attendu dépasse ces risques.

Soyez également certains que toutes les mesures ont été prises pour apprécier le risque de ces complications (au cours du bilan pré-greffe), 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 il s'espace petit à petit... Ce suivi 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. Il est parfois déroutant d'avoir affaire à plusieurs spécialistes : n'hésitez pas à demander au médecin de l'équipe de greffe de vous faire une synthèse, un résumé de la situation.

LA DOULEUR

Dans tous les cas et quel que soit le risque évoqué, soyez également assurés que **l'équipe de greffe mettra tout en œuvre pour prévenir, traiter ou soulager la douleur.**

Quand la douleur apparaît, un traitement est immédiatement mis en place pour tenter de la contrôler. Il peut malgré tout arriver que cela puisse prendre un certain temps (quelques heures et parfois quelques jours) avant que la douleur ne soit suffisamment soulagée. Assez souvent, on ne peut pas faire disparaître complètement la sensation de douleur mais on arrive à la ramener à un niveau acceptable.

« Des fois, quand ils ont des crises de douleur, ils ont mal, très mal.... on installe des analgésiques, mais ça peut prendre 24 heures avant qu'on réussisse à avoir un bon contrôle »

(une infirmière)

Très souvent on a recours à la morphine ou à un dérivé. Cela ne doit pas vous inquiéter. Utiliser la morphine ne signifie pas particulièrement que la complication soit grave ; cela signifie simplement que la douleur est assez intense. Par ailleurs, utiliser la morphine pour traiter la douleur ne rend pas toxicomane. Si vous avez des doutes sur l'usage de la morphine, parlez-en à votre équipe de greffe.

« Elle a été très bien soulagée, sauf que la morphine a des effets secondaires inconnus pour une maman »

(une maman parlant de sa fille)

« La morphine, les dérivés morphiniques,
les parents sont très effrayés, souvent »

(une infirmière)

Assez souvent, si votre enfant a plus de cinq ans, on lui proposera d'utiliser une pompe spéciale (pompe « PCA ») pour adapter lui-même la quantité de morphine à l'intensité de la douleur. Cette technique a beaucoup d'avantages et notamment, celui de consommer moins de morphine pour un effet identique.

Si vous désirez plus de renseignements sur la douleur et son traitement, vous pouvez également consulter le site Pédiadol, association pour le traitement de la douleur de l'enfant : www.pediadol.org

DES RISQUES POUVANT SURVENIR DANS LES PREMIERS MOIS, OU DANS LA PREMIÈRE ANNÉE, APRÈS LA GREFFE

> Le risque de rejet

Il peut arriver 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 la première année

qui suit la greffe. Dans ces situations, on peut assez souvent proposer un traitement. Ces traitements sont très variables selon la situation rencontrée.

> Le risque de rechute de la maladie

Cela dépend beaucoup de chaque situation et, notamment, du temps écoulé entre la greffe et la rechute.

Dans le cas où l'enfant a été greffé pour une leucémie, on peut parfois proposer un traitement en cas de rechute après la greffe. Plus la rechute a lieu longtemps après la greffe, plus il y a de chances qu'il

existe un tel traitement. Plus le temps passe également, plus le risque de rechute devient faible ; après un certain nombre d'années, ce risque devient si faible qu'on peut parler de guérison.

Parlez-en avec votre médecin greffeur !

> Le risque de réaction du greffon contre l'hôte (GvH)

Les lymphocytes T, une fois éduqués dans le thymus, sont capables de reconnaître le « soi » et le « non-soi ». Cependant, dans les premiers mois suivant la greffe, leur éducation n'est pas complète. Pendant cette période, ils considèrent encore le donneur comme « soi » et le receveur où ils se trouvent comme « non-soi ». Ils vont donc tenter de détruire les cellules du receveur : ce phénomène s'appelle la réaction du greffon contre l'hôte (aussi appelée « GvH », en raison de la dénomination anglaise : « Graft versus Host »).

C'est pourquoi, dès avant la greffe, on commence à prévenir cette GvH en faisant subir un traitement au greffon ou en utilisant des médicaments « immunosuppresseurs » dont le plus utilisé est la cyclosporine. On surveille attentivement l'apparition de la GvH. Si elle survient, on modifie les traitements immunosuppresseurs pour la contrôler. Généralement, on arrive ainsi à contrôler la GvH.

Il y a deux types de GvH, la GvH aiguë et la GvH chronique.

La GvH aiguë apparaît généralement dans les trois mois qui suivent la greffe et, presque toujours, après la prise de greffe. Les lymphocytes T du greffon peuvent s'attaquer aux cellules de la peau, entraînant des rougeurs, aux cellules des intestins, entraînant une diarrhée, ou aux cellules du foie, entraînant un ictère (jaunisse).

La GvH chronique commence généralement plus de trois mois après la greffe, mais rarement plus d'un an après. Les lymphocytes T peuvent s'attaquer à divers organes dont surtout la peau, plus rarement les tendons, les yeux, les intestins ou les poumons. Quand ils s'attaquent aux poumons, cela porte le nom de « bronchiolite oblitérante ».

La GvH n'a pas que des inconvénients. On sait que dans les greffes pour leucémie, la GvH est statistiquement associée à un plus faible risque de rechute : c'est l'effet « du greffon contre la leucémie », ou « effet GvL » (selon la dénomination anglaise : « Graft versus Leukemia »). De nombreuses autres données scientifiques démontrent l'existence de cet « effet GvL ». Ainsi, dans le cas où certaines des cellules leucémiques n'auraient pas été totalement détruites par le conditionnement, des lymphocytes provenant du greffon peuvent détruire ces cellules.

« Quand on est en phase de greffe, on attend la GvH. En fait, on se focalise, on attend quelque chose et le moindre “truc” on pense que c'est ça ! En effet, le médecin nous avait dit : “si on arrive à la contrôler, ne vous faites pas de souci.” Et c'est cela qu'on voulait entendre ! »

(une maman)

> Le risque d'infections

Il y a deux grandes périodes.

Dans les deux à quatre semaines qui suivent la greffe, pendant la période de neutropénie profonde, le risque est dû aux microbes normalement contrôlés par les neutrophiles : les bactéries et les champignons microscopiques. C'est la raison pour laquelle on protège les enfants dans une chambre d'isolement jusqu'à la prise de greffe.

(Voir les différents « Modes d'isolement » dans la rubrique : « La greffe au quotidien »).

Les précautions prises diminuent considérablement la quantité de microbes présents dans la chambre.

Il arrive parfois un événement (un examen radiologique, par exemple) qui oblige à sortir l'enfant de sa chambre d'isolement, et cela peut vous inquiéter. Sachez que le risque d'infection sera alors contrôlé par d'autres moyens, et que les médecins estiment que le risque de sortir de la chambre est plus faible que le bénéfice qu'on attend de cette sortie.

Les microbes contrôlés par les neutrophiles sont sensibles aux antibiotiques ou aux antifongiques, ce qui permet le plus souvent d'attendre la fin de la neutropénie.

Dans les mois qui suivent, les lymphocytes T ne sont pas encore capables de reconnaître un virus ou un parasite qui a envahi une cellule de l'organisme. La durée de cette période est très variable selon la situation, elle est généralement de 2 à 6 mois selon les cas, parfois plus. Votre médecin greffeur vous précisera à chaque moment le risque d'infection à virus en fonction de la surveillance qu'il aura mise en place. Certains de ces virus ou parasites peuvent être prévenus par des médicaments : acyclovir pour le virus herpès, cotrimoxazole (Bactrim®, Septra®) pour le pneumocystis... Beaucoup d'autres peuvent être surveillés par des examens de sang et traités s'ils causent une infection.

Un autre cas particulier est celui de la réaction du greffon contre l'hôte (GvH), quand elle est sévère. La GvH et son traitement ralentissent l'éducation des lymphocytes et peuvent même entraîner un risque d'infection à champignons microscopiques alors que les neutrophiles sont redevenus normaux.

> Les risques liés au cathéter central

Depuis le début du conditionnement et pendant les premiers mois après la greffe, de nombreux médicaments doivent être administrés par voie veineuse et de nombreux examens de sang doivent être réalisés. Pour éviter la douleur de ponctions veineuses plusieurs fois par jour, il est nécessaire de poser un tuyau souple et fin qui va jusqu'à une grosse veine : c'est le cathéter central.

Ce cathéter est posé sous anesthésie (le type d'anesthésie dépend du type de cathéter) et il n'entraîne par la suite aucune douleur.

Généralement, les cathéters centraux ne posent pas de problèmes.

Cependant une bactérie peut se fixer sur le cathéter. Dans ce cas, ce sont les antibiotiques qui règlent le plus souvent le problème ; on est très rarement obligé d'enlever le cathéter pour cela. Parfois, le cathéter se bouche mais différentes techniques permettent le plus souvent de le déboucher sans avoir besoin de le changer.

Quand votre enfant sera à la maison, il vous faudra respecter quelques règles simples d'hygiène pour diminuer les risques de problèmes : votre équipe de greffe vous enseignera ces règles simples avant votre départ.

> Les risques liés aux transfusions

Une transfusion est la simple perfusion d'un produit sanguin. Pendant la période où la moelle ne fabrique pas encore en quantité suffisante globules rouges et plaquettes, ceux-ci doivent être transfusés.

Ces globules rouges et plaquettes sont donnés bénévolement par des donneurs de sang. D'énormes progrès ont été faits dans la prévention des infections transmissibles par les transfusions : virus du sida, de l'hépatite B, de l'hépatite C. Le risque actuel de transmission de l'une de ces maladies par transfusion est de l'ordre de un sur un million.

Très rarement et malgré toutes les précautions prises, une poche de transfusion peut contenir une bactérie, entraînant une infection. Cela peut généralement être contrôlé par des antibiotiques.

Il arrive que l'organisme réagisse à la transfusion et que cela entraîne un inconfort, parfois un frisson ou un peu de fièvre. Cela est sans gravité. Souvent ces réactions ne se reproduisent pas aux transfusions suivantes. Quand elles se reproduisent à chaque transfusion, certains médicaments donnés avant la transfusion peuvent les atténuer ou les éliminer complètement.

La possibilité de transfuser les enfants greffés repose sur le bénévolat des donateurs. Bien évidemment, vous avez bien trop à faire pour donner votre sang mais sans doute y a-t-il dans votre entourage des personnes qui souhaitent aider. Un des bons moyens de le faire est de donner son sang ou ses plaquettes. Ceux-ci ne seront pas attribués à votre enfant en particulier mais ils permettront à tous ceux qui ont besoin d'une transfusion d'en recevoir une. Parlez-en avec votre équipe de greffe, elle vous mettra en contact avec l'organisme qui collecte ces dons.

> La chute des cheveux et autres modifications corporelles

Ces modifications du corps sont souvent difficiles à vivre car elles sont une marque extérieure de la maladie. Les adolescents particulièrement sont très sensibles à ces changements qui sont une atteinte à leur image. Un soutien psychologique est souvent nécessaire pour faire face à ces changements ;

votre équipe de greffe vous aidera à vous procurer ce soutien. Heureusement, ces changements sont transitoires et réversibles, et tout finit généralement par rentrer dans l'ordre.

La chute des cheveux (ou alopécie) est presque toujours inévitable. Elle est due au conditionnement et il n'y a pas de traitement pour l'empêcher. Les cheveux commencent à repousser dès la fin du conditionnement et on commence à bien les voir deux mois environ après la greffe. Ils repoussent parfois plus fins qu'avant. Rarement, il arrive qu'ils soient plus clairsemés.

En revanche, certains médicaments (cyclosporine) peuvent augmenter **la pousse des poils** sur tout le corps. Cette augmentation de la pilosité peut vous inquiéter ou inquiéter votre enfant. Soyez assurés que cela est transitoire et réversible. Ces poils disparaîtront dès que votre enfant pourra cesser de prendre de la cyclosporine.

« Une des choses qui l'a marquée et puis qui l'a fait pleurer dans la greffe, c'est quand elle s'est rendu compte que ses cheveux commençaient à tomber.

Un beau matin elle se lève et puis elle passait la main comme ça ! Depuis, sa mère est allée lui acheter le petit chapeau, des foulards... et quelques jours après, quand les cheveux n'étaient plus là réellement... c'en était fait, elle l'avait accepté »

(un papa)

« Durant la période où elle était sous cyclosporine, elle avait les sourcils, une pilosité... Mais maintenant qu'elle est sevrée, tout est revenu comme avant »

(une maman)

« Après la greffe, il a enflé, plus de pilosité, les sourcils, le dos. On a pris le temps de parler de ça. On a utilisé beaucoup l'humour tout au long... On m'a dit que ça reviendrait »

(une maman)

D'autres médicaments (corticostéroïdes) peuvent **faire grossir le visage, le tronc**. Cela également est réversible et devrait rentrer dans l'ordre à l'arrêt du médicament. Rarement, des vergetures peuvent apparaître, et laisser des cicatrices durables.

Enfin, sachez qu'aucune caractéristique physique du donneur n'est transmise par la greffe. Certains enfants et certains parents développent des craintes à ce sujet. Ces craintes ne sont pas justifiées. Les seules caractéristiques qui peuvent être transmises sont celles liées au sang comme les groupes sanguins et certaines allergies.

« Je vais devenir roux, je vais avoir des taches de rousseur, comme les Anglais »

(un enfant en greffe, inquiet, quand il a su que son donneur était anglais)

« J'ai aussi été un peu dérangée lorsque j'ai appris que notre fils recevrait un don d'une jeune fille. Je pensais, certainement à tort, qu'un don d'homme serait mieux adapté pour notre gaillard de 1,94 mètre »

(une maman)

> Le risque de nausées et de vomissements, les modifications du goût

Que ce soit pendant le conditionnement ou dans les semaines qui suivent la greffe, votre enfant peut ressentir des nausées qui peuvent même causer des vomissements. Généralement, nausées et vomissements peuvent être prévenus par des médicaments. Quand ils surviennent, on peut les combattre en adaptant le traitement et généralement, on arrive, peu à peu, à les faire totalement disparaître.

Dans les mois qui suivent la greffe, des médicaments peuvent perturber le goût. Ainsi les aliments peuvent prendre un goût bizarre. Cela rentre dans l'ordre, généralement dans la première année qui suit la greffe.

> Le risque de mucite (mucosite)

Le conditionnement peut entraîner une destruction des cellules de la surface de la bouche et des intestins. Dans la bouche cela entraîne des aphtes qui causent une douleur. Dans les intestins cela entraîne des douleurs et une diarrhée, parfois importantes.

Heureusement, ces cellules commencent à se régénérer dès la fin du conditionnement. Cela peut prendre 10 à 15 jours pour obtenir la cicatrisation complète. Pendant cette période, la douleur est traitée par les médicaments nécessaires, souvent de la morphine ou des dérivés.

> Le risque de maladie veino-occlusive du foie

Le conditionnement altère également certaines cellules des veines du foie, ce qui peut parfois gêner la circulation du sang dans le foie ; c'est la maladie veino-occlusive (« MVO » ou « VOD » en dénomination anglaise). Ces cellules commencent également à se régénérer dès la fin du conditionnement. Ainsi, généralement tout finit par rentrer dans l'ordre. Cette complication peut être impressionnante mais il est rare qu'elle entraîne le décès ou laisse des séquelles.

Pendant la période difficile, certaines mesures sont prises pour diminuer les conséquences de la maladie veino-occlusive ; on restreint les apports en eau par exemple. Et, là encore, on traite la douleur si elle existe.

> Le risque de complications de la vessie

Le conditionnement peut également léser les cellules de la surface de la vessie, entraînant l'apparition de sang et de caillots dans l'urine, avec des douleurs : c'est la « cystite hémorragique ».

Ce saignement, quand il survient, apparaît quelques semaines après la greffe. La cystite hémorragique finit presque toujours par rentrer dans l'ordre, mais cela peut parfois prendre plusieurs semaines.

DES RISQUES À LONG TERME ET DES SÉQUELLES POSSIBLES

> 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 est dû à une destruction des cellules reproductrices, surtout par le conditionnement.

Les progrès des méthodes de procréation assistée permettront peut-être de résoudre ce problème pour certains enfants dans les années à venir.

Dans certains cas, votre médecin pourra, avant la greffe, proposer à votre enfant de préserver des cellules reproductrices dans une banque spéciale. La cryopréservation de spermatozoïdes notamment est possible pour les garçons assez âgés, s'ils n'ont pas reçu de chimiothérapie auparavant.

Cela peut malheureusement être impossible, soit en raison de l'âge de l'enfant, soit parce que la fertilité a déjà été compromise par les traitements déjà reçus (chimiothérapie). Les techniques de préservation de cellules reproductrices évoluent rapidement et

certaines techniques expérimentales pourraient être disponibles pour votre enfant, garçon ou fille. N'hésitez pas à demander à votre médecin greffeur quelle technique serait adaptée à votre enfant.

« C'est assez traumatisant de se dire que son enfant va être soumis à des irradiations et qu'il ne pourra jamais procréer. En effet, malheureusement étant trop jeune, on n'avait pas pu faire de prélèvement avant »

(une maman)

« La stérilité n'est pas irrémédiable... Ce n'est pas une certitude à 100 % »

(un médecin)

« Quand on est parent, on ne souhaite pas à ses enfants de ne pas en avoir »

(un papa)

> Les risques pour la croissance, la production d'hormones et le développement intellectuel

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

Le développement intellectuel est presque toujours normal après greffe. La plupart des enfants guéris suivront une scolarité normale et trouveront leur place dans la société. Néanmoins, il arrive dans certains cas que l'ensemble des événements liés à la greffe oblige à un redoublement, surtout pour les grands enfants qui sont dans l'enseignement secondaire.

> Les risques pour le cœur

Il est rare que des séquelles cardiaques suivent la greffe. Cela se rencontre surtout pour des enfants qui ont reçu beaucoup

de chimiothérapies pour leucémie avant la greffe.

> Les risques pour l'œil

Les enfants ayant reçu une irradiation peuvent présenter, plusieurs années après la greffe, une cataracte. Il s'agit d'une opacification du cristallin (la lentille de l'œil). Des traitements très efficaces sont disponibles pour cette complication.

Les rares enfants qui ont une GvH chronique peuvent avoir une sécheresse de l'œil. Celle-ci se traite avec les larmes artificielles.

> Les risques pour les dents

Des anomalies des dents définitives, notamment de l'émail, sont possibles après greffe. Elles se voient surtout chez

les enfants greffés jeunes et ayant reçu des chimiothérapies. Un suivi dentaire régulier est indispensable.

> Les risques de « second cancer »

C'est une complication très rare. Plusieurs années après la greffe, peut apparaître un cancer, notamment de la glande thyroïde.

Cela justifie une surveillance par votre médecin greffeur. Des traitements sont disponibles pour plusieurs de ces cancers.

> Les risques d'infection grave à pneumocoque

De nombreux enfants greffés risquent des infections graves par une bactérie particulière, le pneumocoque. Le risque peut persister de très nombreuses années après la greffe, probablement pour la vie entière. Dans certains cas, un traitement préventif (pénicilline) peut être indiqué. Cette bactérie est très sensible aux antibiotiques. Le premier signe d'infection est généralement une simple fièvre, mais la situation peut se dégrader très rapidement, pouvant entraîner le décès.

C'est pourquoi il faut traiter très rapidement (en quelques heures) toute fièvre par des antibiotiques.

Ce traitement, s'il est commencé à temps, est très efficace. Certains enfants greffés sont plus que d'autres à risque (anémie falciforme/drépanocytose, absence de rate, GvH chronique). Votre médecin greffeur vous précisera le degré de risque pour votre enfant et vous indiquera ce qu'il faut faire en cas de fièvre.

RISQUES ET CONTRAINTES

Cela dépend s'il donne de la moelle, des « cellules souches périphériques » ou bien du « sang de cordon ».

S'il donne de la **moelle**, il est hospitalisé la veille de la greffe, puis gardé à jeun le soir. Le jour de la greffe, le prélèvement est réalisé au bloc opératoire sous anesthésie générale. Après l'anesthésie, le donneur peut ressentir une douleur modérée aux endroits de ponction. Des traitements simples calment très bien cette douleur qui disparaît en quelques jours. Si la quantité prélevée est importante, il faut parfois recourir à une transfusion de sang. Dans certains cas, on pourra avoir conservé à l'avance du sang du donneur pour cette transfusion. La moelle prélevée se reconstitue en quelques semaines ; le donneur n'a donc rien perdu. Le risque médical est uniquement celui de l'anesthésie générale (comme par exemple pour une opération de l'appendicite), et ce risque est minime pour un enfant ou un adulte en bonne santé.

S'il donne des **cellules souches périphériques**, le donneur reçoit du G-CSF pendant quelques jours, ce qui peut entraîner des douleurs dans les os et une impression de fatigue ou d'inconfort. Le prélèvement lui-même impose la piqûre d'une veine et quelques heures d'immobilité.

S'il s'agit de **sang de cordon**, le donneur n'a bien sûr aucune contrainte. Le prélèvement est indolore et sans risque pour le nouveau-né et pour la mère.

Dans la plupart des pays, la loi encadre le don. Le plus souvent, le donneur doit exprimer sa volonté en dehors de toute pression médicale. Cette volonté est exprimée par écrit et enregistrée par une autorité judiciaire. Quand le donneur est mineur, une autorité indépendante vérifie de plus que le risque couru par le donneur est minime et que le bénéfice attendu pour le receveur est bien plus grand. Cela nécessite pour vous des démarches supplémentaires, mais cela garantit que le consentement est librement obtenu et que le risque pour le donneur est minime.

Si le donneur est un membre de la famille, il y a lieu de prendre en compte un risque supplémentaire : si la greffe échoue, il peut arriver que le donneur le ressente comme un échec et se sente coupable du décès de son frère ou de sa soeur. Pour cette raison, le médecin greffeur reste à la disposition du donneur si celui-ci désire discuter avec lui, même plusieurs années après la greffe, quelle qu'ait été l'issue de la greffe.

Avant une greffe avec un donneur de la famille, il est toujours souhaitable que le donneur rencontre également le psychologue attaché au service de greffe, afin de pouvoir lui exprimer ses craintes. De même, après la greffe, le psychologue de l'unité de greffe reste à la disposition du donneur si celui-ci le désire. Comme le médecin, le psychologue peut aider le donneur familial à ne pas rester dans un sentiment de culpabilité en cas d'échec de la greffe. Dans le cas où la greffe échoue et que le receveur décède, il est important que le donneur sache bien qu'il n'est en rien responsable de ce décès et qu'il a fait au contraire tout ce qu'il pouvait pour aider à guérir son frère ou sa soeur.

« Ah, oui ! Souvent, souvent... il nous remet les idées en place en nous disant : "Tu sais que si ça serait pas de moi, elle serait peut-être plus là." Puis, il dit qu'il est "son sauveur" »
(une maman répondant à la question :
est-ce que son frère donneur lui parle de ce don ?)

« Si ça n'avait pas fonctionné... je me sentirais coupable »
(une grande sœur, soulagée de ne pas être compatible)

« C'était extraordinaire, en fait. Elle avait aucune peur... on lui avait expliqué la situation, elle voyait comment souffrait sa sœur. Elle pouvait contribuer à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie de sa sœur.
Je crois que c'était ça, la priorité pour elle »
(un papa)

« Je vais te donner un coup de main »
(une sœur donneuse parlant à son frère)

« C'est quoi, ton plus beau cadeau que t'as eu ? Parce que tu sais, t'as fait une bonne action » sa fille a répondu :
"Maman, mon plus beau cadeau, c'est mon diplôme"
(un diplôme de "donneur volontaire" remis par le service !) »
(une maman demandant à sa fille donneuse)

LA GREFFE AU QUOTIDIEN

LE MODE D'ISOLEMENT, LES HABITUDES DES SERVICES

Pendant la période à risque d'infections, il est nécessaire de réduire au maximum l'exposition aux microbes. Selon le type de greffe, la raison de la greffe, et également selon les habitudes de chaque centre, différents modes d'isolement sont proposés dans les semaines qui suivent la greffe. Il existe globalement trois sortes de chambres : flux laminaire, chambre à air filtré et pression positive, et bulle pour les jeunes enfants

> **Chambre à air filtré et pression positive**

De l'air, après avoir été débarrassé de ses microbes par un filtre, est injecté en permanence dans la chambre. Ainsi, l'air circule de la chambre vers le couloir, puis du couloir vers l'extérieur du bâtiment. Cette chambre ressemble à une chambre d'hôpital habituelle, équipée d'une grille par où l'air filtré est injecté. Ces chambres sont souvent munies d'un « sas » ou « antichambre », avec deux portes dont une au moins doit toujours être fermée, pour éviter l'entrée d'air dans la chambre.

> Chambre à flux laminaire

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



Chambre à flux laminaire : le plafond d'où l'air est injecté



Chambre à flux laminaire : le rideau de plastique autour du lit

> La bulle

Elle est réservée à de jeunes enfants. L'enfant est isolé de l'extérieur dans une enceinte de plastique transparente.



Jeune enfant dans une bulle stérile d'isolement



L'enfant dans « sa bulle » et sa maman

Dans tous les cas, des précautions (lavage des mains, port d'une blouse et dans certains cas de masques, de gants, etc.) sont prises pour diminuer le nombre de microbes en contact avec votre enfant. S'il vous arrivait de visiter plusieurs centres de greffe, vous remarqueriez que les méthodes d'isolement sont différentes d'un centre à l'autre. Chaque équipe a fait ses choix en tenant compte de ses caractéristiques propres pour assurer à chaque enfant le meilleur isolement. De même, la durée de séjour en isolement et les précautions à prendre en quittant l'hôpital ne sont pas les mêmes dans tous les centres. C'est pourquoi il est important de visiter, avant la greffe, la chambre où sera votre enfant ou une chambre semblable.

La plupart des équipes de greffe ont mis en place des documents pour vous aider dans tous les aspects quotidiens de la greffe : lisez les documents qui vous seront remis dans le service où votre enfant va être greffé. Mais 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 !

« Le malentendu peut prendre feu à une vitesse incroyable... »

(un papa)

L'ENTOURAGE FAMILIAL DE VOTRE L'ENFANT

Dans cette période de greffe, la vie de votre famille va se trouver bouleversée et cela pourra avoir des retentissements sur divers plans : matériel, psychique, social ou spirituel. Il est important de se préparer à ces difficultés.

« Savoir que notre enfant allait souffrir et même toute la famille, car on allait être séparés pour se partager les enfants, a été bien difficile »

(une maman)

« Il faut s'accrocher, solide, beaucoup de courage, avoir un bon soutien, beaucoup, beaucoup, beaucoup d'amour »

(une maman)

Pour soutenir votre enfant, il est indispensable qu'au moins un des parents puisse lui rendre visite tous les jours. De nombreuses personnes entoureront également votre enfant chaque jour.

> Vous et votre enfant

Pour votre enfant comme pour vous, toute cette période va probablement être marquée par une souffrance psychique importante, avec des moments de doute et de découragement. Cela est dû au danger que représente la greffe, à la complexité de la procédure souvent difficile à comprendre, à l'isolement, aux événements parfois inattendus, aux périodes d'attente et d'inquiétude... à la grande fatigue de votre enfant, parfois aussi à l'intensité de certains effets secondaires. Soyez assurés que l'équipe s'efforce toujours de soulager la douleur de votre enfant.

Pour garder votre équilibre et aider votre enfant à garder le sien, voici **quelques repères** :

- Rendez visite à votre enfant fréquemment, au moins une fois par jour.

- Même si l'équipe soignante aura toujours à cœur de lui dire ce qui va se passer, de l'aider dans les moments difficiles, parlez avec lui. Parlez avec lui, même s'il est très petit, même si le dialogue avec un adolescent est parfois délicat... Votre enfant saura vous indiquer jusqu'où il souhaite aller. Ecoutez-le ! Incitez-le aussi à parler avec ceux qui prennent soin de lui.

« Ça, c'est pas marqué dans les livres que quand il sont malades... ils sont bien malades »

(une maman)

« Pendant la greffe, on dirait qu'on le dérangerait »

(une maman parlant de son enfant tant il était fatigué)

« Un bébé vit au jour le jour.

Je ne sais pas ce qu'il a compris de ce qu'on lui a expliqué, mais il a surmonté cette épreuve avec beaucoup de courage et de force »

(un couple)

« Dans cette question de la maladie, on sent que les enfants, ils y vont de manière très prudente. Ils protègent beaucoup de monde autour d'eux de tout ça ! »

(un médecin)

- Tentez de garder le plus possible, pour vous comme pour lui, des liens avec des personnes chères, avec ses camarades d'école, ses amis, par téléphone, par fax, par Internet...

- Pensez aussi, si cela est autorisé, à apporter dans la chambre des objets que votre enfant aime, des photos...

- De plus en plus de centres proposent des chambres « parent-enfant », ce qui vous donne la possibilité de dormir auprès de votre enfant. Ce n'est pas une obligation, juste une possibilité. Réfléchissez à ce qu'il convient de faire pour vous, pour votre famille, pour que chacun garde un équilibre, soit le moins possible dans l'inquiétude et n'accumule pas trop de fatigue.

- Quelle que soit votre organisation autour de votre enfant, il est important de ne pas vous épuiser trop vite : c'est pourquoi il est généralement recommandé de ne pas passer 24 heures sur 24 auprès de votre enfant ; prenez le temps de vous ressourcer, de vous reposer.

« D'ailleurs, dans sa chambre, c'était pas des photos de la famille, c'était des photos de son chien »
(une maman)

« Mon mari faisait les nuits, moi je faisais les jours »
(une maman)

« On peut partir la nuit la tête tranquille vu que les infirmières, puis tout le monde, font du beau travail et surveillent l'enfant durant la nuit »
(une maman)

« Je préfère quand les parents ne dorment pas dans la chambre, ils sont moins fatigués »
(une infirmière)

« J'ai passé toutes mes nuits pendant un mois de temps éveillée... Deux ans après, là, je suis encore en train de récupérer physiquement »
(une maman)

« Un bol d'oxygène est nécessaire...
ne restez pas toujours à l'hôpital »

(un médecin)

« Trouvez des plages pour vous
oxygéner. Vous ressourcer,
c'est ressourcer votre enfant »

(une maman)

« Quand la confiance est installée,
je leur dis (aux parents) :

“Voulez-vous prendre un café
pendant que je fais la toilette ?”

On donne le choix. Puis s'ils veulent
pas, ils veulent pas...

on ne les force pas. Mais moi, je leur
explique tout le temps, je leur dis :

“C'est pas pour vous mettre dehors,
mais... vous allez voir après,
ça va vous faire du bien.”

Puis souvent, quand ils reviennent,
ah, mon Dieu ! ils sont détendus.

Puis avec l'enfant, ils sont
plus patients, aussi »

(une infirmière)

> Les frères et les sœurs

Pendant toute cette période, les frères et sœurs de l'enfant malade sont souvent en grande souffrance. Ils vivent une grande solitude et sont inquiets pour leur frère ou leur sœur.

Ils peuvent avoir l'impression qu'ils ne comptent plus comme avant pour vous. Ils ne pourront plus bénéficier de votre présence aussi souvent qu'auparavant et cela augmente toujours le sentiment de jalousie inévitable entre frères et sœurs.

Et, en même temps, les frères et sœurs se sentent coupables de ce sentiment de jalousie, d'autant plus que leur frère ou leur sœur est en grand danger.

Ces sentiments complexes et contradictoires sont difficiles à supporter pour eux, d'autant que vous êtes moins disponibles pour en parler avec eux.

Sachez aussi que ceux qui n'ont pas donné leur moelle sont souvent tristes de ne pas avoir pu le faire. Ils doivent savoir que cela n'est dû qu'à l'absence de compatibilité des molécules HLA dont ils ne sont en rien responsables.

À cela s'ajoute que, bien souvent, les frères et sœurs ne pourront pas rendre visite à votre enfant malade pendant qu'il sera en isolement (les jeunes enfants, en particulier, ont plus de risques de porter des microbes transmissibles) et souvent cela les rend tristes de ne plus pouvoir se voir tous les jours. Il est important de maintenir le lien de votre enfant avec ses frères et sœurs en faisant passer de petits mots, des photos, en favorisant les coups de téléphone, les contacts par fax, par Internet...

Il est important de valoriser le rôle des frères et sœurs, de leur redire combien, eux aussi, sont importants pour vous, combien vous les aimez. Il est important de les aider à se manifester auprès de leur frère ou de leur sœur malade.

« Celle qui a donné pour moi, c'était ma sœur ; ç'aurait pu être mon frère et je pense qu'il aurait été d'accord. Ça met en évidence l'importance qu'on a l'un pour l'autre »
(un enfant greffé)

« C'est sûr, quand elle a su qu'elle pouvait pas donner, ça a été une déception »
(la maman)

« On a de la misère à les laisser séparés »
(un couple parlant des frères et sœurs de l'enfant malade)

« C'est très dur pour son frère ; il en est tout chambardé »
(un papa)

« Les frères et les sœurs... c'est eux les plus meurtris »
(une maman)

Faites-leur savoir que le médecin peut les recevoir, le psychologue du service également.

Il peut également être nécessaire de leur proposer un soutien psychologique à l'extérieur de l'hôpital. Peut-être aussi faudra-t-il leur proposer une aide pour leur travail scolaire. Il est probable que vous pourrez trouver dans votre entourage familial, professionnel ou associatif des personnes capables de prendre le relais. Chacun sans doute, autour de vous, aimerait vous aider, vous soulager... et c'est parfois si difficile de demander quand on est au cœur de la tourmente.

Parlez-en avec votre équipe de greffe qui saura vous guider !

« Qu'ils puissent se voir (les frères et sœurs), ce serait bien car il y a certains enfants qui, privés de leur fratrie, dépriment profondément »

(un infirmier)

« 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, un au moment de la prise de sang pour expliquer la greffe et tout ça, et un après la greffe pour savoir si tout s'est bien passé, si ma soeur va bien et pourquoi on n'a pas le droit de la voir »

(une petite sœur
d'enfant en greffe)

> Votre famille

Souffrir ensemble est tellement difficile ! Les différentes souffrances, celles du père, de la mère, des frères et sœurs, des grands-parents, de la famille, ou des amis, s'additionnent, ont souvent du mal à coexister. Et la difficulté est assez souvent renforcée dans le cas de parents séparés. Votre équipe de greffe, et particulièrement le psychologue et le travailleur social ou l'assistant(e) social(e) peuvent vous aider à trouver les ressources nécessaires pour soutenir votre famille face à cette souffrance.

« Mais, je suis toujours très surprise par le fait que le malheur enferme et qu'on peut être côte à côte à souffrir, malheureux, à être éprouvé et à ne pas pouvoir se le dire. Alors qu'en fait, on vit des choses assez proches »

(une maman en parlant de son couple)

LES INTERVENANTS AUPRES DE VOTRE ENFANT

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 entoureront votre enfant chaque jour. En premier lieu, vous et « son » infirmier(e). Lui rendront aussi visite l'auxiliaire ou l'aide-soignant(e), les enseignants, le psychologue, les animateurs, les clowns, les kinésithérapeutes (physiothérapeutes), les bénévoles, le diététicien... son médecin bien sûr ! Si vous désirez les voir avant la greffe, n'hésitez pas à le demander !

« 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 en... je ne sais pas, en faisant diverses choses.

La psychologue qui essayait de venir la voir »

(une maman)

C'est votre infirmier(e) qui coordonnera, avec votre accord et celui de votre enfant, toutes ces interventions, afin que votre enfant puisse avoir une activité ou une présence, s'il le désire.

> L'équipe infirmière, les auxiliaires, les aides-soignantes

Vous et votre enfant serez en contact permanent avec l'infirmier(e) et, dans certains centres, avec l'aide-soignant(e) ou l'infirmier(e) auxiliaire affecté à votre enfant. Votre enfant sera examiné quotidiennement par un médecin, mais

il se pourra que vous ne soyez pas là à ce moment ou bien que des questions vous viennent entre deux passages du médecin.

N'hésitez pas à interroger l'infirmier(e). Il pourra souvent répondre à vos questions. Parfois, il lui sera plus difficile de répondre, par exemple sur le résultat d'un examen dont l'interprétation nécessite une compétence médicale, ou encore sur le risque de telle ou telle complication ; dans ce cas, il en informera le médecin, afin que vous puissiez avoir une réponse à votre interrogation.

Le travail de l'infirmier(e) ne se limite pas aux soins techniques. Sa formation lui permet aussi d'avoir un rôle éducatif et relationnel auprès de votre enfant. Notamment il peut s'organiser avec d'autres intervenants pour vous permettre de prendre des moments de repos.

« Les infirmières, quand elles répondent, on s'aperçoit qu'elles sont bien au courant et qu'elles savent répondre avec, en plus, 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 maman)

« Tous les quinze jours, elle (l'enfant) allait à l'hôpital pour des soins qui duraient cinq heures et demie et, pendant tout ce temps, elle jouait, elle apprenait des tas de choses et elle avait construit une relation super avec les infirmières avec lesquelles elle rigolait...

On la laissait, les infirmières lui lisaient des histoires, elle était d'une aisance incroyable... »

(une maman parlant de sa petite fille et du début de sa maladie)

« Non, 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)

> Le psychologue

Quand votre enfant sera en greffe, le psychologue se présentera à vous et à votre enfant. Il est là pour vous accompagner et il est préférable de ne pas attendre que votre enfant ressente trop de souffrance psychique pour le consulter. Cela ne signifie pas que votre enfant présente des troubles psychologiques ; au contraire, cette démarche vise à mieux le connaître et à prévenir de tels troubles.

Il vaut mieux que vous contactiez le psychologue dès avant la greffe. Ainsi, il pourra vous conseiller avant que les difficultés ne surgissent et vous connaîtra mieux pour vous aider si elles devaient survenir.

Le psychologue est là aussi pour les frères et les sœurs et il peut organiser un soutien dans cette période difficile pour eux aussi. Il est disponible avant et après la greffe, mais il est important que vous abordiez avec lui le problème dès avant la greffe, pour envisager avec vous la meilleure façon de continuer à vous occuper d'eux et de ne pas les tenir à l'écart. Résoudre des problèmes est souvent plus long et complexe lorsque les difficultés se sont

« Le rôle de la psychologue, des psychologues, est extrêmement précieux. On voit qu'elles ont une très grande rapidité de compréhension, une habitude... »

(une maman)

« La psychologue, elle a été une aide formidable parce qu'elle faisait les relais entre moi et l'équipe soignante et les médecins, parce que les médecins ont un regard un peu spécifique sur les choses et les parents ont un autre regard »

(une maman)

installées et s'aggravent. Dans certains cas, le psychologue peut proposer un soutien individuel au sein du service ou à l'extérieur pour le frère ou la sœur qui en aurait besoin.

Dans de nombreux centres également, des associations de parents ont mis en place diverses structures de soutien. Renseignez-vous avant la greffe sur les possibilités.

> Le travailleur social ou l'assistant(e) social(e)

Pour soutenir votre enfant dans cette épreuve, votre famille va devoir changer son organisation et cela pourra avoir des conséquences financières. Il est important de se préparer à temps à ces difficultés. Des aides financières existent le plus souvent.

(Voir plus loin : « Les aspects financiers et administratifs » dans la rubrique : « Les aides »)

Votre travailleur social ou l'assistant(e) social(e) connaît toutes les aides auxquelles vous pouvez prétendre. Contactez-le avant la greffe !

Au-delà de l'aspect financier, le travailleur social a suivi de nombreuses familles dans cette situation et saura vous conseiller pour adapter votre organisation familiale. Il saura également vous aider à trouver, pour vous-même et vos proches, des ressources pour faire face à la souffrance éprouvée par la famille.

« C'est un temps d'accompagnement des parents dans leurs démarches car c'est un moment où ils sont vraiment sous le choc et donc je les aide, et ensuite il me faut veiller à ce que l'hospitalisation ne mette pas en difficulté les familles : du point de vue de l'hébergement, s'il y a d'autres enfants, pour qu'ils puissent être gardés, d'un point de vue professionnel, financier... C'est un rôle assez global auquel on ajoute un rôle d'écoute, de soutien.

Je leur dis que je suis disponible »

(une assistante sociale)

« Elle vient souvent parler avec nous, nous donner des idées. Elle nous a beaucoup aidés »

(un couple)

> Les kinésithérapeutes, les physiothérapeutes, les massothérapeutes

Ils interviennent à la demande des médecins. Leur prise en charge est souvent essentielle : ils contribuent à mobiliser les enfants afin qu'ils ne perdent pas trop de muscles ; certains d'entre eux participent aussi à la prise en charge de la douleur par des techniques de massage, le drainage lymphatique, la sophrologie, la relaxation.

Si vous avez l'impression qu'une telle intervention serait bénéfique pour votre enfant, n'hésitez pas à en parler aux membres de l'équipe.

> Les nutritionnistes et les diététiciens

Ils interviendront, 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, une fois rentrés à la maison (les

mesures qui seront à prendre à la maison sont généralement assez simples).

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

> Les pharmaciens

Dans certains centres, les pharmaciens conseillent directement les enfants et les familles sur les traitements médicamenteux, particulièrement lors du retour à la maison. 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 souvent adapter la présentation du médicament afin que celui-ci soit plus facile à prendre pour l'enfant.

> Les enseignants

Afin de conserver à votre enfant la vie la plus proche possible de ses habitudes, même pendant la période d'isolement, et afin de préserver son avenir, des enseignants passeront régulièrement le voir pendant son hospitalisation. 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 du service de greffe prendront contact avec l'école de votre enfant.

« Son professeur venait à la salle de greffe... Ça a été sa vitamine »

(un papa)

« Nous sommes les seules personnes ici à qui ils peuvent dire non. Ils ne peuvent refuser quoi que ce soit, mais la maîtresse, ils peuvent la refuser... Pour eux, c'est important et on leur offre la possibilité de ne pas accepter tout, de manière "pacifique", comme cela, avec le sourire »

(une institutrice)

> Les animateurs et éducateurs de jeunes enfants

Jouer est absolument indispensable à l'équilibre psychique des enfants. Des animateurs et des 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, prendre du temps pour vos autres enfants...

> Les bénévoles d'associations

Enfin, dans de nombreux centres, des associations offrent leurs services et des bénévoles peuvent intervenir. En fonction de l'âge de votre enfant et de son état de fatigue, ils pourront lui proposer de jouer avec lui, lire des livres, raconter des histoires ou des contes, avoir des activités. Si la chambre est équipée d'un ordinateur, ils les guident dans son utilisation s'il le souhaite. Ces bénévoles ont reçu une formation et respectent notamment les principes de confidentialité.

Dans de nombreux centres également, des clowns interviennent auprès des enfants, pour apporter la part de rêve et de rire nécessaire à leur équilibre.

Demandez à votre équipe de greffe avec quelles associations elle a établi un partenariat.

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

« Les bénévoles, elle n'en voulait pas...
ils passaient quand même
lui dire un beau bonjour »
(une maman en parlant de sa fille)

« C'est bien qu'à certains moments
il y ait quelqu'un qui puisse prendre
un peu la relève, même juste
une heure... parce que les infirmières
n'ont pas toujours le temps ! »
(un médecin)

LES AUTRES FAMILLES

Souvent, les parents expriment le besoin de parler avec d'autres parents « qui sont passés par là ». Vous pourrez trouver un soutien auprès d'eux. N'hésitez pas à contacter des associations, à demander si vous pouvez rencontrer une famille qui soit « passée par là ». Cela permet des échanges et des soutiens précieux.

« Il y a une solidarité entre les parents qui se crée »

(un couple)

« Je me rappelle de ce papa maghrébin qui m'a dit :
« je prierai pour ton fils. » Ça m'avait beaucoup touchée parce que...
parce que je savais que ça serait une vraie prière, enfin, une prière du cœur »

(une maman)

« Cela (la rencontre avec une autre famille) nous est arrivé par hasard lors d'une visite pré-greffe et 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 maman)

« On s'est forgé une belle amitié avec d'autres parents »

(une maman)

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 de découragement. En effet, les enfants ayant fait de nombreuses complications restent à l'hôpital plus longtemps, tandis que ceux dont la greffe s'est déroulée sans complication rentrent rapidement à la maison.

Ainsi, vous avez plus de chances de côtoyer à l'hôpital des enfants et des familles ayant rencontré des complications difficiles. Rappelez-vous que deux greffes ne se déroulent jamais de la même façon. Ce qui est arrivé à tel enfant que vous connaissez n'arrivera probablement pas de la même façon à votre enfant. Si vous êtes inquiets après un entretien avec un autre parent, n'hésitez pas à aborder le sujet avec votre infirmière ou votre médecin !

« Partagez vos émotions, votre peur, votre angoisse... mais pas les informations médicales parce qu'elles sont propres à chaque enfant »

(un médecin)

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. De même, on vous demandera de ne pas séjourner dans des lieux où les professionnels se transmettent de l'information médicale à propos des patients. Ce principe de confidentialité est là pour vous protéger.

D'une part, d'autres familles ne peuvent avoir accès à l'information concernant votre enfant. D'autre part, cela peut vous permettre également de vous protéger de certaines situations douloureuses vécues par d'autres familles, à un moment où votre propre situation vous rend plus fragiles.

LES AIDES

> Les aspects financiers et administratifs

Au bouleversement de la vie familiale s'ajoutent des problèmes financiers liés aux absences dans votre travail, aux frais d'hébergement pour rester près de votre enfant, aux frais occasionnés par les allers et retours à l'hôpital, par les factures de téléphone gonflées par les appels indispensables pour tenir au courant les membres de la famille, par la mise en place d'aide ou de garde pour vos autres enfants...

Une personne est très importante pour vous aider à obtenir tous les soutiens dont vous avez besoin : le travailleur social ou l'assistant(e) social(e) du service de greffe. Contactez-le avant la greffe ! Des aides financières existent le plus souvent, mises en place soit par des organisations d'État, soit par des associations de parents. Votre travailleur social connaît toutes les aides auxquelles vous pouvez prétendre. N'hésitez pas à évoquer avec lui ces problèmes qui, bien souvent, pèsent lourdement sur vous.

« Pour avoir un congé avec une allocation, beaucoup de mères ont déclaré pour elles-mêmes une dépression »
(une maman)

« Ça m'a coûté beaucoup de dépenses de ma poche »
(un papa)

- L'association française : **Jeunes solidarité cancer (JSC)** a répertorié les aides matérielles, financières et administratives de façon très complète et très documentée : www.jeunes-solidarite-cancer.org dans la rubrique : « L'action sociale de JSC, fiches de droit ».

- Au Québec, l'**association Leucan** est en mesure de bien informer les familles : info.leucan.hsj@ssss.gouv.qc.ca

- En Belgique, les informations sont à prendre sur le site de la **Fédération belge contre le cancer** : www.cancer.be dans la rubrique : « Aides sociales »

- Pour la Suisse, il s'agit plutôt d'aides privées propres à chaque canton. La **Ligue suisse contre le cancer** constitue une source d'informations : www.swisscancer.ch

> L'hébergement

La greffe est une procédure longue : au moins six semaines d'hospitalisation, depuis le début du conditionnement jusqu'à la prise de greffe. Il se peut que l'hôpital soit loin de votre domicile. De nombreux centres, souvent grâce au soutien du milieu associatif, ont mis en

place des possibilités d'hébergement à coût réduit (maison de parents, appartement proposé par des associations, etc.).

Chaque équipe de greffe dispose de documents qu'elle vous remettra avant la sortie de l'hôpital. Les habitudes étant souvent différentes d'un centre à l'autre, le contenu de ces documents peut varier. Les documents qui vous sont remis par votre équipe sont adaptés à la situation de votre enfant.

Des principes généraux sont cependant valables dans tous les cas, et votre équipe de greffe a mis en place une façon de la contacter 24 heures sur 24.

« Elle (l'infirmière coordonnatrice de greffe) fait un enseignement aux parents, à la fin, pour le retour à la maison. Mais avant qu'elle leur fasse ça, les parents nous ont questionnées (nous, les infirmières), ça fait longtemps. Ça fait longtemps qu'ils ont commencé à nous demander comment ça allait se passer »
(une infirmière)

« Ils ont le numéro du service. Ils peuvent appeler nuit et jour »
(une infirmière)

LE RETOUR À LA MAISON

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

Et voilà que, malgré cette joie du retour, pour vous ou pour lui, il arrive que vous vous sentiez inquiets et que la reprise de la vie courante soit assez difficile.

« Quand on est sorti de la ouate, j'étais un peu apeurée »
(une maman)

> Les émotions

La plupart des personnes, avant de retrouver leur rythme habituel, vivent des émotions contradictoires qui les surprennent.

Chacun des membres de la famille réagira à sa façon.

> 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 sera surpris. 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.

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

« Quelque part, rentrer à la maison, à domicile, cela va les perturber (les enfants) car ils se sentent un peu perdus, et il va falloir qu'ils s'adaptent à de nouvelles manières de faire »

(une infirmière)

> 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 ou qu'il meure ? 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 qui revient de l'hôpital peut encore être perçu par ses frères et sœurs comme un enfant choyé. Ils peuvent encore éprouver de la jalousie à son égard, ressentir l'impression d'être moins aimé que lui. C'est leur façon de vous exprimer

> Vous, ses parents

Pour vous aussi cette période de transition va demander des ajustements et de l'adaptation. Il est tout à fait normal que vous ressentiez une grande fatigue et même l'impression d'être déprimés. Vous allez récupérer tranquillement.

qu'ils ont besoin de vous. Essayez de prendre du temps avec chacun de vos enfants. Ils se sentiront rassurés sur l'importance que vous leur accordez.

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

Dites-leur ce que vous vivez, votre fatigue, vous pouvez même demander leur collaboration ; proposez-leur une place active dans la reconstruction de la famille. Bien sûr, ne les obligez pas !

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 !

> Les précautions à prendre, la vigilance

Dans le premier mois après la greffe, il persiste des risques d'infection, de GvH, même après le retour à la maison. Les plaquettes aussi sont souvent encore basses et des précautions doivent être prises pour éviter les saignements.

Pour éviter les infections, vous devez prendre certaines précautions concernant l'alimentation, les visites, les sorties, les animaux domestiques... Votre équipe de greffe vous détaillera ces mesures en les adaptant à la situation de votre enfant.

Il est toujours fortement déconseillé d'entreprendre des travaux d'aménagement à votre domicile. Ces travaux ne réduisent jamais le risque d'infection et peuvent souvent même l'augmenter.

Soyez vigilants devant tout signe qui pourrait révéler un début d'infection ou de GvH. **Informez immédiatement le service** si votre enfant a de la fièvre, selon la procédure indiquée par votre équipe de greffe. De même, contactez rapidement votre équipe de greffe en cas de signe inhabituel. Plus vite on intervient et plus il est facile de contrôler la situation !

« Alors donc, pour nous, les médecins, c'est pas de leur faire peur (aux parents), c'est pas de leur dire : "On vous l'avait dit", mais c'est de leur signaler beaucoup d'informations de façon à ce qu'ils puissent intervenir et nous aider à intervenir rapidement »
(un médecin)

> Les médicaments

Votre enfant aura encore à prendre des médicaments après son retour à la maison. Aidez-le à ne pas oublier, à être conscient de l'importance de continuer à les prendre. Cela est particulièrement vrai avec les adolescents.

« Pour lui, tout est beau, il oublie la moitié de ses pilules »
(un père parlant de son fils adolescent)

Dites-lui bien que ces mesures seront progressivement allégées au fur et à mesure de l'amélioration des lymphocytes T. À terme, la plupart des enfants guéris par la greffe ne prennent plus de médicaments et mènent une vie normale.

« Aujourd'hui, c'est une enfant qui profite de la vie »
(une maman)

> La scolarité

Votre enfant devra attendre quelques mois pour 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 normales.

Il est souvent possible 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. Si vous et votre enfant êtes d'accord, 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.

> Le suivi de votre enfant et les hospitalisations

Les retours à l'hôpital sont fréquents pendant les premiers mois, soit pour des visites de routine ou des transfusions, soit même pour une nouvelle hospitalisation à cause d'une complication. Une nouvelle hospitalisation est souvent nécessaire dans les mois qui suivent la greffe. C'est une source d'inquiétude pour vous et pour votre enfant, mais sachez que, le plus souvent, c'est pour une complication sans gravité qu'il faut prendre le temps de comprendre et de traiter. Cela peut prendre

quelques jours, et même parfois quelques semaines, sans être nécessairement plus grave pour autant. N'hésitez pas à parler franchement de votre inquiétude à votre équipe de greffe !

« Ça nous rassure de savoir qu'en tout temps on peut aller à l'hôpital »
(une maman)

ET PLUS TARD

Quand tout ira bien, une visite annuelle sera organisée, pendant toute sa vie. À l'âge adulte, les patients qui ont été greffés dans des services d'enfants seront suivis dans un service d'adultes où les médecins greffeurs sont habitués à prendre en charge des adultes greffés et leur situation spécifique (fertilité, insertion professionnelle, etc.).

Enfin, c'est toujours un grand plaisir pour l'équipe de greffe de revoir les enfants qui vont bien ! Vous savez combien le travail des équipes soignantes (infirmières, psychologues, médecins, travailleurs sociaux, etc.) est difficile en greffe. Si vous le pouvez, n'hésitez jamais à rendre une visite à l'équipe de greffe, ou bien à envoyer une photo, un petit mot que tous pourront lire. Les équipes de greffe ont besoin de vous pour entretenir le courage nécessaire à leur travail quotidien.

Les enfants et les familles également sont bien souvent contents de revoir les soignants qui les ont accompagnés pendant l'hospitalisation. Cela permet aussi de garder un lien si vous, ou votre enfant, souhaitez poser des questions, même longtemps après la greffe.

« Les infirmiers étaient contents le matin quand ils voyaient que c'était d'elle qu'ils allaient s'occuper, parce qu'ils savaient que c'était pas compliqué... parce que c'est beaucoup pour eux, de soigner du monde qui est malade »

(un papa)

« Quand je le revois là, c'est un enfant qui a été greffé et il court, c'est fabuleux... Aussi, il y a toujours des moments privilégiés qui nous permettent de continuer »

(une infirmière)

ET BEAUCOUP PLUS TARD

Pendant l'hospitalisation et au début du retour à la maison, vos préoccupations seront plutôt au jour le jour pour soutenir votre enfant. Mais, plus tard... il se peut qu'il vous pose des questions, qu'il ait envie de savoir comment c'était pendant sa maladie. Pourquoi ne pas prendre quelques photos de cette période, ou constituer un album, une boîte à souvenirs... ?

« Je lui parle, je lui montre des photos, la petite dit que c'est pas elle.
Peut-être que plus grande, elle voudra comprendre »
(une maman)

« S'il se met à poser des questions,
puis qu'il veut visualiser tout ça, je l'ai »
(une maman)

TABLE DES MATIÈRES

LA MOELLE OSSEUSE : FONCTIONNEMENT ET RÔLE

- Les globules blancs-----	11
- Les globules rouges-----	14
- Les plaquettes-----	14

LA GREFFE EN QUESTIONS

- Le déroulement de la greffe-----	17
Quelles maladies greffe-t-on ?	
Quelles sont les différentes sortes de greffons ?	
De qui provient le greffon ?	
Qu'est ce que le « bilan pré-greffe » ?	
Comment détruit-on la moelle à remplacer ?	
Comment se réalise la greffe ?	
Comment s'installe la nouvelle moelle ?	
Le déroulement de la greffe au cours du temps	
- Des questions difficiles-----	26
Comment se prend la décision de greffer mon enfant ?	
Peut-on prévoir ce qui va se passer ?	
La greffe peut-elle entraîner le décès de mon enfant ?	
Certaines équipes de greffe sont-elles meilleures que d'autres ?	
A quel moment saurai-je que la greffe a pris ? Est-ce que cela veut dire que mon enfant est guéri ?	
Mon enfant est-il un sujet de recherche ?	

LES RISQUES DE LA GREFFE

- La douleur-----	39
- Des risques pouvant survenir dans les premiers mois, ou dans la première année, après la greffe-----	41
Le risque de rejet	
Le risque de rechute de la maladie	
Le risque de réaction du greffon contre l'hôte (GvH)	
Le risque d'infections	
Les risques liés au cathéter central	
Les risques liés aux transfusions	
La chute des cheveux et autres modifications corporelles	
Le risque de nausées et de vomissements, les modifications du goût	
Le risque de mucite (mucosite)	
Le risque de maladie veino-occlusive du foie	
Le risque de complications de la vessie	
- Des risques à long terme et des séquelles possibles-----	50
Les risques pour la fertilité	
Les risques pour la croissance, la production d'hormones et le développement intellectuel	

Les risques pour le cœur
 Les risques pour l'œil
 Les risques pour les dents
 Les risques de «second cancer»
 Les risques d'infection grave à pneumocoque

LE DONNEUR : RISQUES ET CONTRAINTES----- 55

LA GREFFE AU QUOTIDIEN

- Le mode d'isolement, les habitudes des services----- 59
 Chambre à air filtré et pression positive
 Chambre à flux laminaire
 La bulle

- L'entourage familial de votre enfant----- 63
 Vous et votre enfant
 Les frères et les sœurs
 Votre famille

- Les intervenants auprès de votre enfant----- 69
 L'équipe infirmière, les auxiliaires, les aides-soignantes
 Le psychologue
 Le travailleur social ou assistant(e) social(e)
 Les kinésithérapeutes, les physiothérapeutes, les massothérapeutes
 Les nutritionnistes et les diététiciens
 Les pharmaciens
 Les enseignants
 Les animateurs et éducateurs de jeunes enfants
 Les bénévoles d'associations

- Les autres familles----- 76

- Les aides----- 78
 Les aspects financiers et administratifs
 L'hébergement

L'APRÈS-GREFFE

- Le retour à la maison----- 82
 Les émotions
 Les précautions à prendre, la vigilance
 Les médicaments
 La scolarité
 Le suivi de votre enfant et les hospitalisations

- Et plus tard...----- 86

- Et beaucoup plus tard...----- 87

INDEX

aides administratives, aides financières	72, 78, 79
aide-soignante, aides-soignantes (référer à auxiliaire)	69
air filtré (référer à chambre à air filtré)	59
alimentation	84
alopécie (référer à cheveux)	46
anémie	14, 18, 32, 52
anémie aplasique	18
anémie de Fanconi	32
anémie falciforme	18, 52
animateur, animateurs	69, 74
antibiotique	18
antifongique	11, 13, 44, 52
aplasie médullaire (référer à anémie aplasique)	11, 13, 43
assistant(e) social(e)	03, 68, 72, 78
associations	71, 75, 76, 78, 79
auxiliaire, auxiliaires	24, 69
avenir	33, 74
bactérie	11, 13, 24, 43, 44, 45, 52
bénévole, bénévolent	20, 44, 69, 75
bilan pré-greffe	21, 22, 25, 38
blastas	18
bulle	59, 61, 62
cancer (second cancer)	79
cathéter	22, 44
cellules souches hématopoïétiques	02, 09, 10, 17, 18, 33
cellules souches périphériques	02, 10, 18, 19, 20, 55
Center for International Blood and Marrow Transplantation	33
chambre « parent-enfant »	65
chambre à air filtré	59
chambre à flux laminaire	59, 60
chambre à pression positive (référer à chambre à air filtré)	59
chambre d'isolement	24, 25, 43
champignons	11, 13, 24, 43
cheveux (chute des cheveux)	45, 46
chimérisme	32
chimérisme mixte	32
chimiothérapie	17, 22, 50, 51, 52
cœur (risques pour le cœur)	51
complication, complications	21, 22, 24, 28, 29, 31, 32, 37, 38, 39, 49, 52, 70, 77, 85
conditionnement	17, 21, 22, 24, 25, 28, 31, 42, 44, 46, 48, 49, 50, 79

consentement	26, 27, 33, 34, 56
croissance	11, 19, 51
cryopréservation	50
cyclosporine	42, 46
cystite hémorragique	49
décès	29, 49, 52, 56
décision, décisions	04, 05, 06, 21, 26, 34
déficit immunitaire	12, 18
dents	52
diarrhée	42, 48
diététiciens	69, 73
donneur, donneuse, donneurs	01, 02, 05, 11, 13, 14, 19, 20, 21, 22, 28, 32, 42, 44, 45, 47, 55-57
douleur, douleurs	30, 39, 40, 44, 48, 49, 55, 64, 73
drépanocytose (référer à anémie falciforme)	18, 52
durée (de séjour)	25, 43, 62
écheç	56
école	65, 74, 85
éducateur, éducateurs	74
effets secondaires (référer à complications)	04, 37, 38, 39
enseignant, enseignants	69, 74, 85
entourage	45, 63, 68
équilibre	64, 65, 74, 75
essai thérapeutique, essai clinique	27, 33, 34
Eurocord	33
European Group for Blood and Marrow Transplantation	33
facteur de croissance	11, 19
famille	01, 03, 04, 19, 20, 21, 30, 56, 63, 65, 68, 72, 73, 76, 77, 78, 79, 82, 83, 86
fertilité	50, 86
fichiers internationaux de donneurs volontaires	20
fièvre	45, 52, 82, 84
flux laminaire (référer à chambre à flux laminaire)	59, 60
frères et sœurs	22, 66, 67, 68, 83
G-CSF (référer à facteur de croissance)	11, 13, 19, 55
globules blancs	09, 11, 18, 32, 82
globules rouges	09, 14, 18, 24, 44
goût	48, 82
greffon	10, 12, 18, 19, 21, 22, 23, 42, 43
guérison	17, 28, 32, 41
GvH, réaction du greffon contre l'hôte	12, 19, 24, 42, 43, 52, 84
habitude, habitudes	02, 59, 71, 74, 81

hébergement	72, 78, 79
hématopoïèse, hématopoïétique	02, 06, 09, 10, 17, 18, 33, 37, 51
HLA, typage HLA	12, 19, 20, 67
hormones	51
ictère (référer à jaunisse)	42
infection, infections	11, 12, 13, 24, 28, 43, 44, 45, 52, 59, 84, 85
instituteur (référer à enseignant)	69, 74, 85
International Bone Marrow Transplantation Registry	33
isolement (mode d'isolement, chambre d'isolement)	24, 25, 31, 43, 59, 61, 62, 64, 67, 69, 74, 82
jaunisse	42
kinesithérapeutes	69, 73
leucémie	01, 12, 17, 18, 41, 42, 51
loi	27, 33, 57
lymphocytes	11, 12, 13, 18, 19, 24, 25, 42, 43, 85
lymphocytes B	11, 13
lymphocytes NK	11, 13
lymphocytes T	11, 12, 13, 18, 42, 43, 85
maison, retour à la maison	44, 73, 77, 79, 81, 82, 83, 84, 87
maladie du sang, maladies du sang	17, 18
maladie métabolique, maladies métaboliques	17
maladie veino-occlusive du foie, MVO	49
massothérapeutes	73
milieu associatif (référer à associations)	68, 79
moelle	01, 02, 04, 09-14, 17, 18, 19, 20, 22, 24, 32, 33, 44, 55, 67, 82
modifications corporelles	45
morphine	39, 40, 48
mucite, mucosite	48
myélogramme	09
nausées	48
neutropénie	11, 24, 25, 43
neutrophiles	11, 13, 24, 32, 41, 43, 82
nutritionnistes (référer à diététiciens)	69, 73
œil	52
Pediatric Blood and Marrow Transplant Consortium	33
pharmacien	73
physiothérapeutes	69, 73
pilosité	46
plaquettes	09, 14, 24, 44, 45, 82, 84
pneumocoque	52

poils	46
ponction	09, 19, 44, 55
ponction de moelle (référer à myélogramme)	09, 19
ponction lombaire	09
pression positive (référer à chambre à air filtré)	59
prise de greffe, la greffe a pris	24, 25, 32, 41, 42, 43, 79
problèmes financiers	78
professeur (référer à enseignant)	74
psychologue	29, 56, 68, 69, 71, 83, 86
rate	52
receveur	19, 20, 21, 22, 25, 28, 32, 42, 56
recherche clinique (référer à essai thérapeutique ou clinique)	33, 34
rechute	12, 17, 32, 41, 42
registre, registres	20, 27, 33
rejet	12, 19, 32, 41
repos	65, 70
responsabilité	26, 30, 33, 34
retour	60, 73, 78, 81, 82, 84, 85, 87
réussite	28
risque vital	29
sang de cordon	03, 18, 19, 20, 55
scolarité	51, 85
séquelles	32, 49, 50, 51
signature	27
Société Canadienne de Greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques	33
Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire	33
soins palliatifs	30
soutien	01, 20, 22, 45, 63, 68, 71, 72, 76, 77, 78, 79
stérilité	50
suivi	31, 38, 51, 52, 72, 85, 86
thyroïde	51, 52
transfusions, transfuser	11, 12, 13, 14, 24, 44, 45, 55, 85
travailleur social [référer à assistant(e) social(e)]	03, 68, 72, 78
vessie	49
virus	11, 12, 13, 22, 24, 43, 44
visite	62, 63, 64, 66, 69, 74, 76, 84, 85, 86
vomissements (référer à nausées)	48

RESPONSABILITÉS

Nous remercions tous ceux, parents et soignants, qui nous ont livré de véritables témoignages d'expériences de vie, souvent douloureuses, celles de la greffe, de la maladie grave chez l'enfant, de l'issue fatale parfois.

La responsabilité de ce texte est assurée par :

Michel Duval, pédiatre, service d'onco-hématologie pédiatrique, hôpital Sainte-Justine, Montréal.
michel.duval@umontreal.ca

Dominique Davous, parent, associations *Apprivoiser l'absence*, *Cent pour sang la vie*, coordinatrice du groupe de réflexion et de recherche au sein de l'Espace éthique AP-HP : *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie*, Paris.

Avec l'apport de :

Isabelle Funck-Brentano, psychologue, unité d'immuno-hématologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP (Paris), qui a co-assumé la responsabilité de la première édition 2003.

Catherine Le Grand-Séville, socio-anthropologue, maître de conférence des universités, université de Lille II, qui a effectué la relecture critique de la seconde édition 2008.

Isabelle Ponsar, vice-présidente de l'association Capucine, qui a effectué la relecture critique de la seconde édition 2008.

Marie-France Vachon, infirmière clinicienne, coordonnatrice du programme de greffe, service d'onco-hématologie pédiatrique, hôpital Sainte-Justine, Montréal, qui a permis des emprunts au livret *Retour à la maison* utilisé dans le service.

Dominique Parent, réalisatrice, qui nous a autorisé à citer des témoignages issus du film documentaire : *Lien de sang*.

Diffusion France : Association Sparadrapp, 48 rue de la Plaine. 75020 Paris.
tél. : 01 43 48 11 80 / fax : 01 43 48 11 50 / www.sparadrapp.asso.fr
Diffusion Canada : Gaétan Perron, médiathèque de l'hôpital Sainte-Justine.
3175 Côte Ste-Catherine. Montréal, Qc. H3T 1C5. tél. : 1 (514) 345-4677
fax : 1 (514) 345-4991

Ont participé à la réflexion préalable, et la relecture critique des textes successifs pour l'édition 2003 :

Pascal Alt, parent, Paris

Henri-Pierre Bass, psychologue, service d'onco-hématologie pédiatrique, hôpital Trousseau, AP-HP (Paris).

Philippe Bensaïd, pédiatre, service d'hémo-immunologie, hôpital Robert-Debré, AP-HP (Paris).

Alain Bercovitz, psycho-sociologue, formateur et consultant, Centre François-Xavier Bagnoud, Paris.

Sylvie Bréchenade, parent, association Source vive, L'Isle-Adam, Oise.

Isabelle Cadet, infirmière, service d'hémo-immunologie, hôpital Robert-Debré, AP-HP (Paris).

Anne-Sophie Carret, pédiatre, pediatric hematology-oncology, McGill University/The Montreal Children's Hospital, Montreal.

Martin Champagne, hématologue, service d'hémo-oncologie, hôpital Sainte-Justine, Montréal.

Danielle Colas, psychologue, association Locomotive, Grenoble, Isère.

Jean-Hugues Dalle, pédiatre, unité de greffes médullaires, service des maladies du sang, CHRU, Lille, Nord.

Isabelle David, infirmière, service d'hémo-immunologie, hôpital Robert-Debré, AP-HP (Paris).

Claire Éliisa, infirmière, unité d'immuno-hématologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP (Paris).

Hélène Espérou, médecin, hématologue, service d'hématologie et de greffe de moelle, hôpital Saint-Louis, AP-HP (Paris).

Élie Haddad, pédiatre, service de néphrologie, hôpital Robert-Debré, AP-HP (Paris).

Philippe Hidden, associations France moelle espoir, Capucine, Cent pour sang la vie, Paris.

Laure Houllier, psychologue, association Source vive, L'Isle-Adam, Oise.

Hélène Kerurien, parent, Hauts-de-Seine.

Lyse Lussier, association Leucan, Montréal.

Claire Magnier, infirmière, service d'hémo-immunologie, hôpital Robert-Debré, AP-HP (Paris).

Évelyne Marry, médecin, France greffe de moelle, Paris.

Françoise Méchinaud, pédiatre, unité d'hématologie pédiatrique, hôpital d'enfants, Nantes, Loire-Atlantique.

Gérard Michel, pédiatre, service d'hématologie pédiatrique, hôpital d'enfants de la Timone, Marseille, Alpes-Maritimes.

Jean Michon, pédiatre, Comité des experts d'Ile-de-France, Paris.

Daniel Oppenheim, psychiatre, psychanalyste, service de pédiatrie, Institut Gustave-Roussy, Villejuif, Val-de-Marne.

Line Petit, psychologue, hôpital mère-enfant, Nantes, Loire-Atlantique.

Isabelle Ponsar, parent, association Capucine, Nantes, Loire-Atlantique.

Pierre Rohrllich, pédiatre, hémobiologiste, hôpital Jean-Minjoz, Besançon, Doubs.

Marie-France Vachon, infirmière, service d'onco-hématologie pédiatrique, hôpital Sainte-Justine, Montréal.

Remerciements à :

- aux illustrateurs :

Jean-Paul Acco, neurophotography, Montreal Neurological Institute, McGill University, Montréal, pour les dessins.

Odile Fenneteau, cytologiste, laboratoire d'hématologie, hôpital Robert-Debré, Paris, AP-HP (Paris), pour les photographies.

- aux partenaires :

pour l'édition 2003 : [La Fondation Novartis](#)

pour l'édition 2008 : [Genzyme](#), [La Région Ile-de-France](#), [LFB Biomédicaments](#)

NOTES

Edition 2008

Réalisation : David Heard Conseil

Conception graphique : Laëtitia Lafond

Photographies : ©Jean-Louis Courtinat

Votre enfant va recevoir une greffe de moelle osseuse. C'est un moment critique de l'histoire de sa maladie, un espoir de guérison tant attendue mais aussi une source d'inquiétudes, doutes, interrogations suscités par ce traitement. Vous savez qu'il est difficile, qu'il peut comporter des risques, que votre enfant va être isolé, rester longtemps à l'hôpital...

Le document que vous allez lire a été élaboré avec beaucoup de soin par une équipe pluridisciplinaire porteuse d'une grande expérience de la greffe de moelle osseuse chez l'enfant.

C'est un texte précieux car il vous apporte une base d'informations à laquelle vous pourrez vous référer tout au long de la réalisation de la greffe de votre enfant. Ainsi, vous pourrez élaborer vos questions et obtenir les réponses désirées tout au long des entretiens que vous aurez avec cette équipe. C'est ainsi qu'il faut utiliser ce document. Ni pour vous, ni pour l'équipe soignante, il ne doit venir se substituer à l'échange sur lequel se fonde la confiance nécessaire à la réalisation de ce traitement.

Ce document vous aidera aussi à mieux appréhender les discussions que vous mènerez avec votre enfant malade et vos autres enfants, le donneur parfois, à propos de la maladie et du traitement de votre enfant.

Ce document est un outil, une aide auquel vous pourrez vous référer chaque fois que nécessaire. Il complète et soutient l'échange avec l'équipe soignante, indispensable pour établir une relation franche et donc confiante propre au traitement de votre enfant.

Extrait de la préface du Pr Alain Fischer,
unité d'immunologie et d'hématologie pédiatrique, CHU Necker-Enfants malades, AP-HP
édition 2003



Éditions du
CHU Sainte-Justine

Diffusion au Québec :
Éditions du CHU Sainte-Justine
tél. : 514 345-4671
fax : 514 345-4631
edition.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Diffusion en France :
Association Sparadrap
48, rue de la Plaine, 75020 Paris
tél. : 01 43 48 11 80
fax : 01 43 48 11 50
www.sparadrap.asso.fr

