

# Mon enfant va recevoir une "greffe de moelle" à partir d'un donneur.

Le médecin et l'équipe médicale qui ont pris en charge la maladie de votre enfant vous ont proposé une greffe de moelle osseuse à partir d'un donneur. Il peut s'agir d'une greffe de moelle proprement dit, 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](#) ».

C'est une procédure qui est longue, risquée et complexe. C'est pourquoi nous avons mis à votre disposition ces textes explicatifs. Ils ont été écrits par un [groupe](#) de travail de médecins spécialistes de la greffe hématopoïétique, canadiens et français, avec l'aide d'infirmiers, de psychologues et de parents.. *Le contenu scientifique de ces textes a ensuite été revu par xxxxxxxxxxxxxxxxxxxx. Ils sont à jour à la date du 1<sup>er</sup> juin 2002 et sont remis à jour périodiquement.*

Ces textes abordent successivement le [fonctionnement général de la moelle osseuse](#), [les principes généraux](#) de la greffe, son [déroulement](#) au cours du temps, les [bénéfices attendus et les risques](#), les risques et les contraintes pour [le donneur](#), [les contraintes concrètes et les aides](#) dont vous pouvez bénéficier, les aspects liés à [la recherche](#). Vous pouvez naviguer à votre guise dans ce document. Néanmoins, nous vous conseillons à la première lecture de **le lire dans l'ordre**, en raison de la grande complexité du sujet.

## Hypertexte

Vous trouverez dans ce document des mots écrits en bleu et soulignés. Si vous lisez ce texte sur un ordinateur, vous pouvez cliquer dessus et vous irez directement à l'endroit du texte ou le mot est expliqué ou développé. Pour revenir en arrière, cliquez sur la flèche « précédent » de votre navigateur. Dans certains cas, cliquer sur un mot souligné vous transportera sur un site Internet ; c'est le cas pour les notions que nous n'avons pas pu aborder en détail dans le cadre de ce texte : douleur, recherche clinique, etc.

Si vous lisez ce texte sur un document papier, sachez donc qu'un mot souligné est généralement expliqué ou développé plus loin dans le texte.

Le but de ces textes n'est surtout pas de remplacer la discussion que vous aurez ou avez déjà eu avec votre médecin greffeur et l'équipe de greffe. Cette discussion est indispensable, et le médecin et l'équipe sont toujours à votre disposition pour répondre aux questions que vous vous posez. Ces textes ont été rédigés pour vous permettre de disposer d'un document écrit que vous pouvez lire à tête reposée. Ils sont également là pour faciliter la discussion avec votre équipe de greffe.

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 !

### Quelle information pour l'enfant qui va recevoir une greffe ?

Ce document a été écrit pour être lu par les parents. Notre but est aussi d'informer les enfants eux-mêmes, mais réaliser un document adapté à chaque âge est actuellement impossible. Les informations que vous y trouverez 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.**

De même, ce document n'aborde que les décisions des parents. 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.

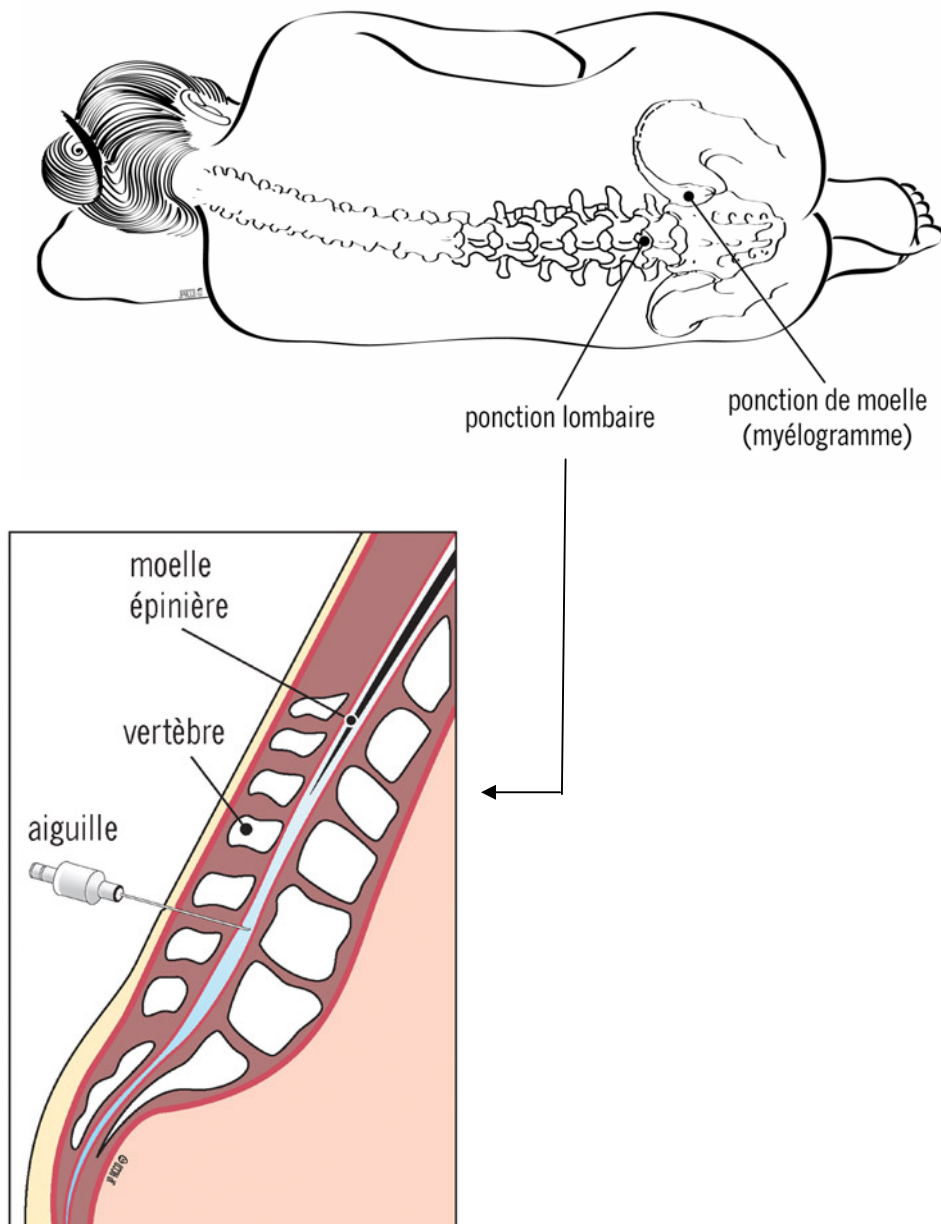
Aidez nous ! Écrire un texte explicatif simple et vrai sur la greffe hématopoïétique n'est pas facile. Nous avons besoin de votre avis pour améliorer ce travail. Merci d'envoyer vos critiques, avis, remarques... et même encouragements à [michel.duval@umontreal.ca](mailto:michel.duval@umontreal.ca). Ils seront tous également appréciés.

Ce travail prolonge une réflexion entre familles et soignants. Les principales interventions lors de ce colloque, organisé par l'Espace Éthique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris le 15 juin 2001, peuvent être consultées : [http://www.espace-ethique.org/dossiers\\_them/pediatrie/references.html#1](http://www.espace-ethique.org/dossiers_them/pediatrie/references.html#1). Les actes complets ont été édités et sont disponibles en librairie : Greffe de moelle osseuse en pédiatrie, Approches Éthiques, 2002, Doin Ed.

## Le fonctionnement général de la moelle osseuse.

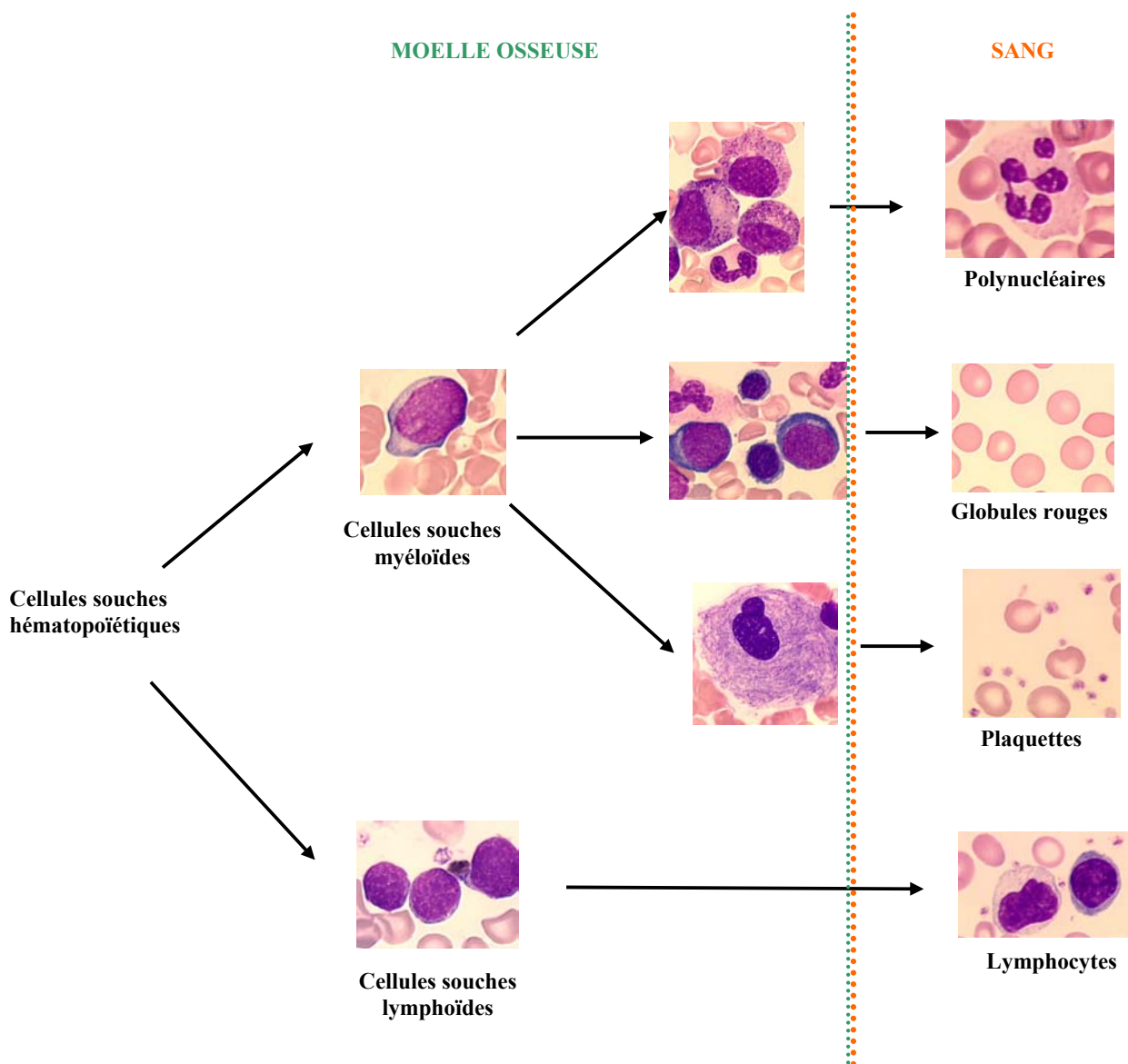
La moelle osseuse est le lieu où sont fabriqués les globules (cellules) du sang : [globules blancs](#), [globules rouges](#) et [plaquettes](#).

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 (elles sont potentiellement immortelles) 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 forment le "tissu hématopoïétique". C'est pour cela qu'on parle de "greffe hématopoïétique" ; cela recouvre les greffes de moelle proprement dit, 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



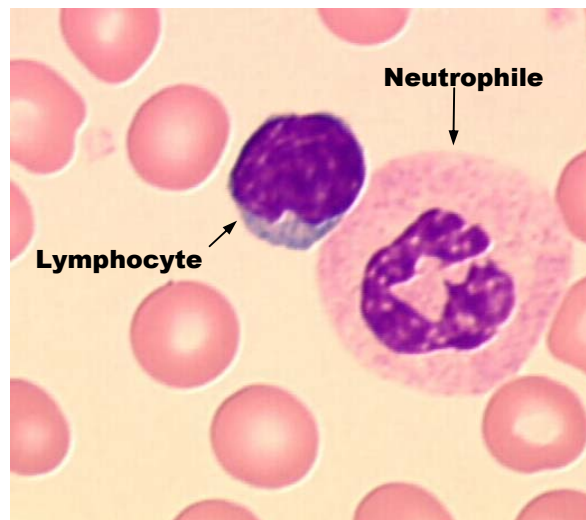
## Les globules blancs

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 cette photo, où le sang est grossi 3000 fois.

Il existe plusieurs sortes très différentes de globules blancs. En pratique, deux sortes de globules blancs sont importants au cours de la greffe de moelle ; les neutrophiles et les lymphocytes. Tous deux 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.



**Polynucléaire neutrophile et lymphocyte grossis 3000 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 ». 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). L'ensemble des molécules HLA d'une personne est appelé « typage HLA ».

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 chiffre de lymphocytes T 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.

#### **Différences entre neutrophiles et lymphocytes T**

	<b>Neutrophiles</b>	<b>Lymphocytes T</b>
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 <sup>®</sup> , Septra <sup>®</sup> ).
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.

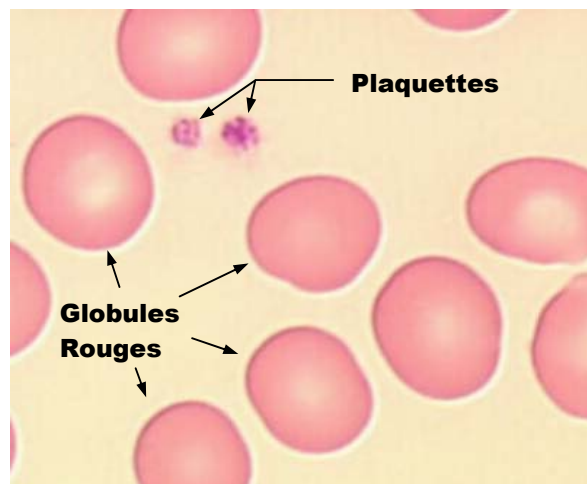
**Les lymphocytes B** fabriquent des anticorps qui détruisent certains microbes. Ces anticorps peuvent être obtenus à partir de donneurs de sang et utilisés comme des médicaments : ce sont les "immunoglobulines intraveineuses".

Il est inutile de [transfuser](#) des lymphocytes B, il suffit, si besoin, de perfuser ce qu'ils produisent : les immunoglobulines.

### **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 3000 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 plaquettaires" 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).

## Les principes généraux 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 difficile (voir "[Déroulement de la greffe](#)" et "[Risques de la greffe](#)").

### Quelles maladies greffe-t-on ?

On peut être amené à proposer une **greffe quand la moelle ne fabrique pas, ou plus, ou mal les cellules du sang.**

Parfois ce manque concerne tous les globules du sang : c'est l'*aplasie médullaire* (ou anémie aplastique).

Parfois ce manque concerne certains globules en particulier. Ils peuvent n'être pas du tout produits, 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*, où les globules rouges sont anormaux.

On peut également proposer la greffe dans certaines situations où **la moelle osseuse est envahie** par des cellules anormales : c'est le cas des *leucémies*.

Plus rarement, la greffe peut être proposée **pour fabriquer une enzyme** que l'organisme n'est pas capable de fabriquer. C'est le cas de certaines *maladies métaboliques*.

### Quels sont les différentes sortes de greffons ?

On peut greffer de la moelle, des cellules-souches périphériques ou du sang placentaire. 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 et de son expérience.

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 "cytaphérèse". 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 vont reconnaître les molécules HLA du receveur 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 possible. 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](#). Dans ce dernier cas, la règle est l'anonymat complet ; le donneur et le receveur ne peuvent ni se connaître, ni se rencontrer. 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. Quand le médecin greffeur pense qu'une greffe avec un tel donneur pourrait être utile, il « interroge les fichiers » : il communique le typage HLA du patient et demande aux fichiers si ils connaissent un donneur avec un typage HLA le plus proche possible. La réponse peut être rapide (quelques semaines seulement), elle peut parfois être plus longue. En effet, les typages HLA des fichiers sont peu précis et doivent être contrôlés pour être sûr 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 est source d'angoisse : on ne peut prédire sa durée exacte, ni être certain de trouver un donneur. N'hésitez pas à en parler avec votre équipe soignante, elle pourra vous aider à vous procurer un [soutien](#).

## ***De quelle façon le médecin prend-il la décision de proposer une greffe de moelle ?***

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. **Un médecin greffeur ne vous propose la greffe que s'il a la conviction que le bénéfice qu'on peut en attendre dépasse largement les risques.**

Cela peut être dit autrement : **on ne propose une greffe que si l'on a la conviction qu'il y a plus de chances de guérison en faisant la greffe** qu'en utilisant un autre traitement.

**Proposer une greffe hématopoïétique engage totalement la responsabilité du médecin greffeur.** Bien évidemment, votre consentement est indispensable pour réaliser la greffe. Mais sachez que ce consentement ne dégage en aucun cas le médecin greffeur de sa responsabilité médicale.

Schématiquement, deux situations peuvent se présenter. Soit la greffe est indiscutable, car des données scientifiques solides démontrent son intérêt dans le cas de votre enfant. Soit la décision de proposer la greffe est plus difficile à prendre, et votre médecin greffeur a toujours consulté plusieurs collègues, de son équipe et d'autres équipes de greffe, avant de vous proposer la greffe. De nombreuses équipes ont même mis en place des réunions communes régulières pour ces décisions difficiles à prendre.

### ***Qu'est ce que le « bilan prégreffe » ?***

Avant de commencer la préparation à la greffe, on vérifie que l'état de santé du receveur permet la greffe. Divers examens complémentaires (radios, prises de sang, etc.) vont 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 permet aussi d'avoir des données de référence pour pouvoir leur comparer des résultats d'examen qui seront 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 ».). Cette préparation à la greffe porte le nom de "conditionnement". Cela détruit assurément la moelle osseuse, mais peut entraîner aussi des [complications pour d'autres organes](#).

### **Comment se réalise la greffe ?**

La greffe elle-même est très simple. Le [greffon](#) est contenu dans une poche de plastique et perfusé par voie veineuse. 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 à cœur de vous accompagner dans ce moment porteur d'espoir.

### **Comment s'installe la nouvelle moelle ?**

Progressivement. Dès qu'elles ont été transfusées, les [cellules-souches](#) s'installent dans les os, à 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.

Les premiers 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.

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.

### **Peut-on prévoir ce qui va se passer ?**

Non. 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 savoir ce qui va se passer pour un enfant en particulier.

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 discussion avec votre équipe de greffe.

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

Oui, 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. 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 peut-elle échouer ?***

Oui, on ne peut jamais être certain avant la greffe de guérir la maladie qui a fait proposer la greffe.

Ce risque d'échec est très variable d'une situation à l'autre. Il est important que vous discutiez de l'importance du risque d'échec pour **votre** enfant avec votre médecin greffeur. De plus, en cas d'échec, il existe parfois d'autres traitements pouvant mener à la guérison.

### ***Nous dit-on la vérité ?***

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

Notamment, s'il arrivait par malheur, à un moment ou un autre, que votre médecin soit convaincu qu'il n'y a plus de traitement possible pour sauver votre enfant, il vous en informerait tout de suite. Il verrait alors avec vous quels moyens à mettre en œuvre pour offrir à votre enfant tout le confort et le bien-être auquel il aspire, dans le plus grand respect de sa dignité. 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. N'hésitez pas à aborder ce point avec votre équipe de greffe, dès avant la greffe si vous le désirez.

### ***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 10 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 : composition exacte du conditionnement, méthodes d'isolement, mesures diététiques, mise en œuvre pratique de la prévention des complications, etc. **Malgré ces différences, les résultats restent 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 !

### ***A quel moment saurai-je que la greffe a réussi et que mon enfant est guéri ?***

Cela dépend essentiellement de la raison pour laquelle la greffe a été proposée. Parlez-en avec votre médecin greffeur, qui connaît le cas particulier de **votre** enfant.

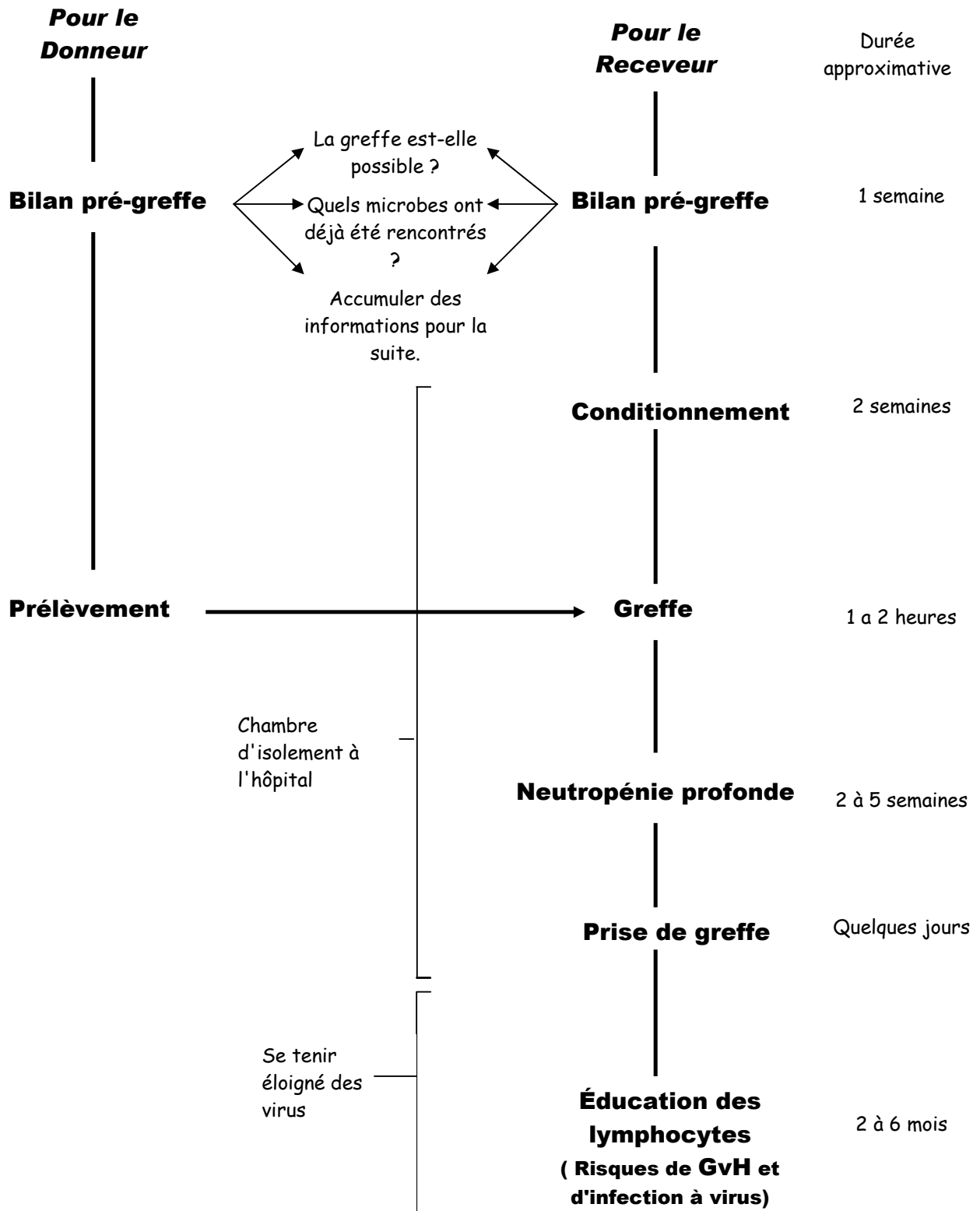
### ***Combien de temps mon enfant sera-t-il suivi par les médecins ?***

Les enfants guéris par la greffe sont suivis par les médecins jusqu'à l'âge adulte et souvent après. Le plus souvent, il s'agit d'une visite annuelle. Il y a plusieurs raisons à cela.

Tout d'abord, il faut pouvoir dépister à temps les [complications tardives](#). Ensuite, 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 appelées "registres" où toutes les greffes sont enregistrées. Bien entendu, ces bases de données sont totalement anonymes : aucune personne qui interroge ces bases de données ne pourrait y retrouver l'identité de votre enfant. La plupart des centres de greffe adressent leurs données à l'un des centres suivants : [International Bone Marrow Transplantation Registry](#), [European Group for Blood and Marrow Transplantation](#), [Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire](#).

Enfin c'est toujours un grand plaisir pour l'équipe de greffe de revoir les enfants que la greffe a guéris. 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.

## Le déroulement au cours du temps



## Les risques de la greffe

Il est difficile de faire une liste de tous les risques de la greffe. Certains sont si exceptionnels qu'on ne peut tous les citer. Cette liste regroupe les effets secondaires rares ou moins rares que l'on peut observer après une greffe hématopoïétique. Votre enfant n'aura évidemment pas toutes les complications de cette liste, et peut-être même ne rencontrera-t-il aucune d'entre elles. Il s'agit de risques, et l'histoire de chaque enfant est impossible à [prévoir](#).

Deux risques sont particuliers : le [risque d'échec](#) de la greffe, et le [risque de décès](#) du à la greffe. Ce dernier risque est dû à une ou plusieurs des complications énoncées ci-dessous, lorsque l'on n'arrive pas à les maîtriser.

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**. L'importance de chacun de ces risques est très variable d'une situation à l'autre ; votre médecin greffeur vous précisera l'importance de ces risques pour **votre** enfant si vous le désirez. N'hésitez pas le lui demander.

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 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. Ce suivi est quotidien dans les semaines suivant la greffe, puis il s'espace petit à petit. Quelques années après la greffe, le suivi est généralement d'une visite par an, sauf problème particulier.

Les risques non exceptionnels peuvent être classés comme suit :

- Le risque de [rejet et de rechute](#)
- Le risque de [réaction du greffon contre l'hôte](#) (GvH)
- Le risque d'[infections](#)
- Les risques des premiers mois après greffe
  - 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 [complication de la vessie](#)
  - La [perte des cheveux](#)
  - Les risques liés au [cathéter central](#)
  - Les risques des [transfusions](#)
  - Le risque de [douleurs](#)
- Les risques à long terme et les séquelles possibles
  - Les risques pour la [fertilité](#)

- Les risques pour la [croissance](#)
- Les risques pour le [cœur](#)
- Les risques pour l'[œil](#)
- Les risques de "[second cancer](#)"

Tous ces risques expliquent pourquoi votre enfant sera suivi par votre équipe de greffe après sa sortie de l'hôpital, d'abord de façon rapprochée, une fois ou deux par semaine, puis de moins en moins souvent. Quand tout ira bien, une visite annuelle sera organisée, pendant toute sa vie. A 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 leurs situations spécifiques (fertilité, insertion professionnelle, etc.).

Ces risques expliquent également pourquoi il arrive que les enfants greffés soient hospitalisés à nouveau dans les mois suivants la sortie de l'hôpital. Une telle ré-hospitalisation est toujours une source d'inquiétude pour vous et votre enfant. Sachez que, le plus souvent, cela ne signifie pas du tout que la greffe a échoué. Généralement il s'agit d'une des complications des premiers mois, que les médecins vont devoir comprendre et traiter, ce qui peut prendre quelques jours, et parfois quelques semaines. N'hésitez pas à parler franchement de votre inquiétude à votre équipe de greffe.

### ***Le risque de rejet et de rechute***

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. Dans ce cas, cela arrive 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.

De même on peut parfois proposer un traitement en cas de rechute de la leucémie après la greffe (dans le cas où l'enfant a été greffé pour une leucémie). Cela dépend aussi beaucoup de chaque situation, et notamment du temps écoulé entre la greffe et la rechute. Plus la rechute a lieu longtemps après la greffe, plus il y a de chances qu'il existe un tel traitement.

### ***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" du "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", à cause 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 son apparition. 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** 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, mais aussi 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". 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.

### **Le risque d'infections**

Il y a deux grandes périodes.

Pendant la période de **neutropénie profonde**, dans les deux à quatre semaines qui suivent la greffe, le risque est dû aux microbes normalement contrôlés par les [neutrophiles](#) : les bactéries et les champignons microscopiques. C'est la raison pour laquelle on isole les greffés dans une [chambre d'isolement](#) jusqu'à la prise de greffe. Les précautions prises dans ces chambres diminuent beaucoup la quantité de microbes présents dans la chambre. Parfois un événement oblige à **sortir l'enfant de sa chambre d'isolement**, ce qui peut vous inquiéter. Sachez que le risque d'infection sera alors contrôlé par d'autres moyens si nécessaire, et que les médecins ont la certitude que le risque éventuel 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<sup>®</sup>, Septra<sup>®</sup>) 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 peut même entraîner un risque d'infection à champignons microscopiques alors que les neutrophiles sont redevenus normaux.

### ***Le risque de nausées et de vomissements, les modifications du goût***

Le [conditionnement](#) peut causer des nausées et même des vomissements. Généralement, ils peuvent être prévenus par des médicaments. Quand ils surviennent, on peut les combattre en adaptant le traitement, et généralement on arrive à les faire totalement disparaître.

Parfois, dans les semaines qui suivent la greffe, on peut ressentir des nausées, qui vont disparaître petit à petit. Ces nausées répondent assez souvent bien aux traitements.

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 une diarrhée.

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"). Ces cellules commencent également à se régénérer dès la fin du conditionnement. Ainsi, généralement tout finit par rentrer dans l'ordre. Il est rare qu'une maladie veino-occlusive 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. On traite la [douleur](#) si elle existe.

### ***Le risque de complication 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.

## ***La perte des cheveux***

Il ne s'agit pas vraiment d'un risque puisqu'elle est inévitable après la plupart des [conditionnements](#) de greffe. 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.

## ***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 d'hygiène simples pour diminuer les risques de problèmes : votre équipe de greffe vous enseignera ces règles simples avant votre départ.

## ***Les risques des 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 donateurs 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.

La complication la plus fréquente est sans gravité ; un simple réaction à la transfusion, avec un inconfort, parfois un frisson ou un peu de fièvre. 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 les dons.

### ***Le risque de douleurs***

Plusieurs complications de la greffe, comme la [mucite \(mucosite\)](#), la [GvH](#) ou la [maladie veino-occlusive](#), peuvent être douloureuses.

Quand la douleur apparaît, un traitement est immédiatement mis en place pour la contrôler. 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.

Assez souvent, si votre enfant a plus de 5 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 consulter le site [Pédiadol](#).

### ***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. 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 risques pour la croissance***

Il peut arriver que la croissance ou la puberté soient retardées après greffe hématopoïétique. Le plus souvent cela est dû à un défaut de production de certaines hormones. Ce défaut de production peut généralement être compensé 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 enfants en 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 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 et les contraintes pour le donneur

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 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 ne réussit pas, il peut arriver que le donneur se sente coupable de cet échec. Or même si le greffon est d'excellente qualité et contient tout ce qu'il faut pour réussir la greffe, celle-ci peut échouer pour des raisons indépendantes du greffon. La qualité du greffon n'est pas une condition suffisante pour la réussite de la greffe. 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, que celle-ci ait réussi ou non.

Il est toujours souhaitable que, avant la greffe, 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.

## **Les contraintes, les difficultés, et les aides dont vous pouvez bénéficier**

### ***Les contraintes financières et d'organisation***

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.

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 du service où **votre** enfant va être greffé. N'hésitez pas à demander des précisions, des compléments.

Une personne est très importante pour vous aider à obtenir tous les soutiens dont vous avez besoin : le **travailleur social ou assistant social** du service de greffe. Contactez-le avant la greffe ! Des aides financières existent le plus souvent, soit mises en place par des organisations d'État, soit par des associations de parents. Votre travailleur social connaît toutes les aides auxquelles vous pouvez prétendre. Il a suivi de nombreuses familles dans cette situation et saura vous conseiller pour organiser au mieux votre présence auprès de votre enfant.

### ***Votre présence auprès de votre enfant***

Pour soutenir votre enfant, il est indispensable qu'au moins un des parents puisse lui rendre visite **tous les jours**.

Or 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 ont mis en place des possibilités d'hébergement à coût réduit. Dans tous les cas, 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.

### ***La chambre d'isolement***

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 selon aussi les [habitudes](#) de chaque centre, différents types de chambres d'isolement sont proposés dans les semaines qui suivent la greffe. Il existe globalement trois sortes de chambres différentes.

- Dans une *chambre à 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.
- Dans une *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 transparent.

- Dans une *bulle*, l'enfant est isolé de l'extérieur dans une bulle de plastique transparent.

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. En ce qui concerne les précautions d'isolement à l'hôpital et en dehors, la plupart des centres ont rédigé des documents précisant ces précautions.

### ***L'équipe infirmière***

Vous et votre enfant serez en contact permanent avec l'infirmier(e), et dans certains centres, avec l'aide-soignant(e) ou l'infirmière auxiliaire affectés 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, elle en informera le médecin, afin que vous puissiez avoir une réponse à votre interrogation.

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

### ***La souffrance psychologique***

Pour votre enfant comme pour vous, toute cette période va probablement être marquée par une souffrance morale importante, avec des moments de doute et de découragement. Cela est du 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 de doute...

Pour garder votre équilibre psychologique et aider votre enfant à garder le sien, certaines mesures doivent être favorisées. Rendez visite à votre enfant fréquemment, au moins une fois par jour. Tentez de garder le plus possible, pour vous comme pour lui, des liens avec des personnes chères, par téléphone, par fax, par Internet...



Le **psychologue** est là pour vous aider. Il est préférable de ne pas attendre la survenue de troubles psychologiques pour le consulter. Il vaut mieux au contraire que vous le contactiez 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. Pour les mêmes raisons, le psychologue se présentera à votre enfant avant la greffe. Cela ne signifie pas que votre enfant présente des troubles psychologiques ; au contraire, cette démarche vise à mieux vous connaître et à prévenir de tels troubles.

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

### ***Les frères et les sœurs***

Pendant toute cette période, les frères et sœurs de l'enfant malade ne pourront plus bénéficier de votre présence aussi souvent qu'auparavant. Cela augmente toujours le sentiment de jalousie naturel entre frères et sœurs. De plus, les frères et sœurs se sentent coupables de ce sentiment de jalousie, particulièrement vis-à-vis d'un enfant en danger. Ils sont inquiets pour leur frère ou leur sœur, et tristes de ne plus pouvoir le voir tous les jours. Ces sentiments complexes et contradictoires sont difficiles à supporter pour eux, d'autant que vous êtes moins disponibles pour en parler avec eux.

Il est important que vous essayez d'aborder ces questions avec les frères et les sœurs. Sachez aussi que ceux qui n'ont pas donné leur moelle sont souvent tristes de ne pas avoir pu le faire. Il faut leur faire comprendre que cela n'est dû qu'à l'absence de compatibilité des molécules HLA dont ils ne sont en rien responsables. N'hésitez pas à valoriser leur rôle en leur montrant que leur simple présence est un soutien, pour l'enfant malade comme pour le reste de la famille.

Le plus souvent, ses frères et sœurs ne pourront pas rendre visite à votre enfant pendant qu'il sera dans la [chambre d'isolement](#). En effet, les jeunes enfants ont plus de risques de porter des microbes transmissibles. Il est important de maintenir le lien de votre enfant avec ses frères et sœurs en faisant passer des petits mots, des photos, en favorisant les coups de téléphone, les contacts par fax, par Internet...

Le **psychologue** du service 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. 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. Résoudre des problèmes est souvent plus long et complexe lorsque les difficultés se sont installées et s'aggravent.

### ***La scolarité***

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. Leur 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.

Après avoir quitté l'hôpital, une scolarité à domicile sera souvent possible, et votre équipe de greffe vous aidera à l'organiser. N'hésitez pas à lui en parler. Cette scolarité sera, avec votre accord, organisée en contact avec l'école de votre enfant, afin qu'il puisse y retourner dès que cela sera médicalement possible.

### ***Les autres intervenants auprès de votre enfant***

Pour permettre à votre enfant d'avoir, malgré l'isolement, la vie la plus proche possible des enfants de son âge, les services de greffes ont recours à divers intervenants, que vous allez voir fréquemment. Si vous désirez les voir avant la greffe, n'hésitez pas à le demander.

Les **kinésithérapeutes (physiothérapeutes)** 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. 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 diététiciens** interviendront, car un régime spécial est nécessaire. Le but principal de ce régime est de diminuer l'exposition aux microbes. Ces professionnels sont à votre disposition pour vous expliquer les principes et la réalisation pratique de ces menus. Les mesures 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.

Pour les jeunes enfants, pour qui jouer est absolument indispensable à l'équilibre psychique, des **animateurs et des éducateurs de jeunes enfants** interviennent. Vous pouvez vous entendre avec eux pour qu'ils soient présents pendant les moments où vous quittez votre enfant pour aller vous ressourcer. Dans de nombreux centres également, des **clowns** interviennent auprès des enfants, pour préserver la part de rêve et de rire nécessaire à leur équilibre.

Enfin, dans de nombreux centres, des **bénévoles** peuvent également intervenir. En fonction de l'âge de votre enfant, ils pourront jouer avec lui, ou bien raconter des contes, ou lire des livres... Ces bénévoles ont reçu une formation et respectent notamment les principes de confidentialité.

### ***Une journée de votre enfant***

Ainsi, de nombreuses personnes entoureront votre enfant chaque jour. En premier lieu, [vous](#) et son infirmière(e). Lui rendront aussi visite l'aide-soignant(e), les enseignants, le psychologue, les animateurs, les clowns, les kinésithérapeutes (physiothérapeutes), les médecins, les bénévoles, le

diététicien... C'est votre infirmier(e) qui coordonnera, avec son accord et le vôtre, toutes ces interventions, afin que votre enfant ait toujours une activité ou une présence s'il le désire.

### ***Les autres familles***

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. 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**. De plus, les enfants dont la greffe s'est déroulée sans complication ne sont pas restés hospitalisés longtemps ; or ce sont les familles des enfants hospitalisés pendant de longues périodes, ayant fait plusieurs complications, que vous allez côtoyer. Il est certain que vous trouverez un soutien plus équilibré auprès des **associations de parents**. N'hésitez pas à les contacter.

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 vous éloigner 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 fragile.

### ***Le retour à la maison***

Au retour à la maison vous vous sentirez sans doute inquiets. Certaines mesures concernant l'alimentation et les visites sont à prendre pour diminuer le risque d'infections, et l'équipe de votre centre vous détaillera ces mesures, en fonction de la situation de **votre** enfant. Ces mesures sont généralement assez simples. Il est souvent nécessaire au début d'éloigner les animaux domestiques de votre enfant, mais cela n'est que temporaire ; ne vous débarrassez pas de ces animaux, auxquels les enfants tiennent beaucoup ! Il est toujours fortement déconseillé de vous lancer dans des travaux d'aménagement à votre domicile ; de tels travaux ne réduisent pas le risque d'infection et peuvent même dans certains cas l'augmenter. Si vous avez un doute, parlez-en avec votre équipe de greffe.

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. Il est assez fréquent qu'une seconde hospitalisation soit nécessaire dans les mois suivant la greffe. Cela ne doit pas vous désespérer. Un retour à l'hôpital ne signifie pas un échec ; c'est le plus souvent une complication sans gravité qu'il faut prendre le temps de comprendre et de traiter.

Ces mesures seront progressivement allégées au fur et à mesure de l'amélioration des [lymphocytes T](#). A terme, **la plupart des enfants guéris par la greffe ne prennent plus de médicaments et mènent une vie normale**.

## La recherche clinique

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 : [International Bone marrow Transplantation Registry](#), [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. Bien entendu, ces bases de données sont totalement anonymes : aucune personne qui interroge ces bases de données ne pourrait y retrouver l'identité de votre enfant.

Dans d'autres cas, il s'agit **d'essais cliniques**. Au cours d'un essai clinique, les médecins tentent de répondre à une question qui permettra d'améliorer les traitements pour l'avenir. Il est très possible que votre médecin greffeur vous propose la participation de votre enfant à un ou plusieurs essais cliniques. Ces essais cliniques sont très encadrés par la loi et **votre enfant ne participera jamais à une telle recherche sans votre consentement écrit** (on vous demandera alors de signer un document appelé consentement). 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. Si votre enfant est assez grand, son consentement à l'essai clinique lui sera aussi demandé.

Tous les médecins participant à des essais cliniques sont tenus de se conformer à la Déclaration d'Helsinki [http://www.espace-ethique.org/dossiers\\_them/droitshomme/droits05.html](http://www.espace-ethique.org/dossiers_them/droitshomme/droits05.html). Pour des renseignements généraux sur les droits des personnes se prêtant à la recherche médicale, vous pouvez consulter, pour la France [http://www.droit.univ-paris5.fr/cddm/rechbio/rechbio\\_etu.htm](http://www.droit.univ-paris5.fr/cddm/rechbio/rechbio_etu.htm), pour le Canada [http://www.medistudy.com/french/clinical\\_trials/legal/safeguards.html](http://www.medistudy.com/french/clinical_trials/legal/safeguards.html).

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 discuter avec votre équipe de greffe.

## Responsabilités

La responsabilité de ce texte est assurée par

- Michel Duval, pédiatre, Service d'Héματο-Oncologie, Hôpital Sainte-Justine, Montréal.  
[michel.duval@umontreal.ca](mailto:michel.duval@umontreal.ca)
- Isabelle Funck-Brentano, psychologue, Unité d'Héματο-Immunologie, Hôpital Necker-Enfants-Malades, Paris.
- Dominique Davous, parent, Paris.

Ont participé à la réflexion préalable, et la relecture critique du texte :

- Henri-Pierre Bass, psychologue, service d'onco-hématologie pédiatrique, Hôpital Trousseau, Paris.
- Philippe Bensaid, pédiatre, Service d'Héματο-Immunologie, Hôpital Robert-Debré, Paris.
- Alain Bercovitz, psycho-sociologue, formateur et consultant, Centre François-Xavier Bagnoud, Paris.
- Sylvie Bréchenade, parent, Association Source Vive, L'Isle-Adam.
- Isabelle Cadet, infirmière, Service d'Héματο-Immunologie, Hôpital Robert-Debré, Paris.
- Anne-Sophie Carret, pédiatre, Pediatric Hemato-Oncology, McGill University/The Montreal Children's Hospital, Montreal.
- Martin Champagne, hématologue, Service d'Héματο-Oncologie, Hôpital Sainte-Justine, Montréal.
- Danielle Colas, psychologue,
- Jean-Hugues Dalle, pédiatre, Unité de Greffes Médullaires, Service des Maladies du Sang, CHRU, Lille.
- Isabelle David, infirmière, Service d'Héματο-Immunologie, Hôpital Robert-Debré, Paris.
- Claire Elisa, infirmière, Unité d'Héματο-Immunologie, Hôpital Necker-Enfants-Malades, Paris.
- Hélène Espérou, pédiatre, service d'Hématologie-Greffe de Moelle, Hôpital Saint-Louis, Paris.

- Elie Haddad, pédiatre, Service de Néphrologie, Hopital Robert-Debré, Paris.
- Philippe Hidden, Associations Capucine et France Moelle Espoir, Paris.
- Laure Houllier, psychologue, Association Source Vive, L'Isle-Adam.
- Hélène Kerurien, parent,
- Lyse Lussier, association Leucan, Montréal.
- Claire Magnier, infirmière, Service d'Hémo-Immunologie, Hôpital Robert-Debré, Paris.
- Evelyne Marry, médecin, France Greffe de Moelle, Paris.
- Françoise Méchinaud, pédiatre, Unité d'Hématologie Pédiatrique, Hôpital d'enfants, Nantes.
- Gérard Michel, pédiatre, Service d'Hématologie Pédiatrique, Hôpital d'Enfants de la Timone, Marseille.
- Jean Michon, pédiatre, Comité des Experts d'Ile-de-France, Paris.
- Line Petit, psychologue , Hôpital mère-enfant, Nantes.
- Isabelle Ponsar, parent, Association Capucine, Nantes.
- Pierre Rohrlich, pédiatre, Hémobiologiste, Hôpital Jean Minjoz, Besançon.
- Marie-France Vachon, infirmière, Service d'Hémo-Oncologie, Hôpital Sainte-Justine, Montréal.

Avec l'apport indispensable de :

- Odile Fenneteau, Cytologiste, Laboratoire d'hématologie, Hôpital Robert-Debré, Paris, *pour les photographies.*
- Jean-Denis Laprise, Association Leucan, Montréal, *pour la mise en page.*
- Jean-Paul Acco, Neurophotography, Montreal Neurological Institute, McGill University, Montréal *pour les dessins.*