

PLAQUETTE D'INFORMATION POUR LES ENFANTS

Note d'information pour une allogreffe



Enfants 6-10 ans

Bonjour

Ton docteur,....., t'a expliqué qu'une greffe est le meilleur traitement pour que tu guérisses. C'est un traitement qui va être difficile et très fatigant pendant plusieurs semaines, c'est pourquoi nous avons écrit ce texte pour bien te l'expliquer.



LE MEDECIN ECOUTE

En quoi consistera ta greffe ?

Ta moelle (des os) ne fonctionne pas bien. Nous voulons te donner des médicaments très forts (chimiothérapie) et peut-être aussi des rayons (radiothérapie) pour supprimer les cellules malades. Puis nous injecterons dans le cathéter des cellules d'une personne en pleine santé (donneur de moelle osseuse). Ces cellules vont aller habiter dans tes os et construire une nouvelle moelle. Après plusieurs semaines, ta nouvelle moelle fabriquera des bons globules.

Comment cela va se passer pour toi ?



Avant la greffe, tu viendras à l'hôpital de jour pour faire des examens (c'est le bilan pré-greffe : une prise de sang, des radios, un myélogramme, et d'autres examens qui te seront expliqués par le docteur). Nous te poserons un nouveau cathéter.



Après, tu seras hospitalisé(e) dans une chambre stérile de l'unité des soins protégés pendant plusieurs semaines pour te protéger des microbes de l'extérieur.



EXAMENS MULTIPLES



HOSPITALISATION

Pour te préparer à la greffe, tu recevras pendant environ une semaine une chimiothérapie par ton cathéter, et si le docteur pense que tu en as besoin, des rayons (radiothérapie) dans un autre hôpital.

Pour la greffe, nous allons injecter les cellules du donneur par le cathéter. En attendant que ta moelle



se reconstruise, tu seras très fatigué(e), tu pourras avoir de la fièvre et des aphtes (boutons) dans la bouche. Ton docteur te donnera des médicaments pour que tu n'aies pas trop mal.

Tu pourras rentrer à la maison quand ton docteur verra que tu as de bons globules et qu'il te trouvera assez en forme. Tu continueras à prendre des médicaments car ils sont très importants pour la réussite de ta greffe.

Au début, tu viendras très souvent à l'hôpital de jour pour voir ton docteur. Tu verras avec lui quand tu pourras reprendre petit à petit, une vie normale (pour manger, te promener, aller à l'école, faire du sport...).



PERTURBATION SCOLAIRE

Enfants 11-15 ans

Bonjour

Tu es suivi(e) pour une maladie qui s'appelle..... Tu as peut-être déjà reçu des traitements pour ta maladie et maintenant, les médecins pensent que le meilleur traitement pour te guérir est de réaliser une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

Le médecin..... va t'expliquer comment se déroule une greffe et cette note d'information te permettra de mieux comprendre et de poser toutes les questions que tu voudras.



LE MEDECIN ECOUTE

Qu'est-ce que la greffe ?



Il s'agit de remplacer les cellules malades de ta moelle osseuse par des cellules d'un donneur, capables de fabriquer des globules blancs, des plaquettes et des globules rouges normaux. Cette greffe ne peut se faire qu'après avoir supprimé ta moelle osseuse malade qui risquerait d'empêcher la nouvelle moelle de s'installer dans tes os. Pour détruire ta moelle osseuse, tes médecins vont te prescrire

des chimiothérapies et si nécessaire des séances de rayons (radiothérapie). Tu recevras ta nouvelle moelle comme une transfusion par le cathéter.



Comment avons-nous trouvé le donneur ?

Pour qu'une greffe réussisse, il faut que tes cellules souches hématopoïétiques et celles de ton donneur

s'acceptent mutuellement. C'est ce que l'on appelle la compatibilité HLA.

Les médecins vont rechercher soit :

- un donneur compatible qui peut être :

- un de tes frères ou sœurs et c'est pour cela qu'ils ont eu une prise de sang : chacun de tes frères et sœurs a une possibilité sur quatre d'être compatible.

- un donneur non-apparenté, c'est à dire une personne extérieure à ta famille et qui a accepté de donner ses cellules anonymement. Les médecins choisissent dans un registre (fichier), le meilleur donneur pour toi.

- un sang de cordon (cellules prélevées dans le cordon ombilical après la naissance d'un bébé et gardées dans une banque de sang de cordon).

Pour toi, nous avons retenu.....

Comment va se dérouler ta greffe ?

Le bilan pré-greffe

Pour s'assurer que ton organisme est prêt à recevoir une greffe, tu devras réaliser en consultations externes, certains examens comme : un bilan sanguin, une échocardiographie, un scanner, une IRM, une ponction lombaire et un myélogramme.

Tu passeras une journée en chirurgie ambulatoire pour te poser un nouveau cathéter.



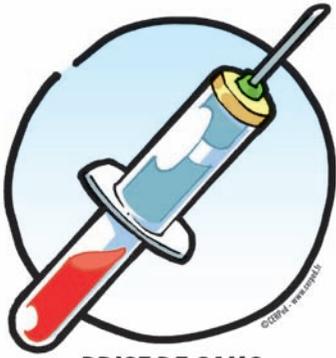
HOSPITALISATION

La greffe

Tu seras hospitalisé(e) dans une chambre stérile de façon à te protéger des microbes de l'extérieur pendant plusieurs semaines.

D'abord, pour détruire ta moelle osseuse, tu recevras, dans la semaine qui précède ta greffe, un traitement avec chimiothérapie et peut-être des séances de rayons (radiothérapie). Ce traitement entrainera une aplasie prolongée.

Ensuite, tu recevras ta greffe (les cellules du donneur) par le cathéter comme une transfusion. Nous pourrions dire que ta greffe a réussi quand la moelle fabriquera des globules et des plaquettes.



PRISE DE SANG

Dans les semaines qui suivent la greffe, tu auras certains des effets secondaires comme des douleurs, des nausées, des vomissements, une fatigue, de la fièvre, une mucite (aphtes). Tes médecins te donneront des médicaments pour diminuer tous ces effets. Tu pourras également avoir certains signes comme : des rougeurs sur ta peau, une diarrhée, un mauvais fonctionnement de ton foie. Tu nous entendas alors parler de GVH (Réaction du greffon contre l'hôte). Tu auras peut-être besoin d'un traitement pour diminuer cette réaction.



PERTURBATION SCOLAIRE

Le retour à domicile

Tu rentreras à la maison quand tu seras sorti(e) d'aplasie et que ton médecin pensera que ton état général est satisfaisant. Il faudra respecter certaines règles de vie et tu devras prendre des médicaments de façon régulière pendant plusieurs mois.

Tu seras suivi(e) en consultation, deux fois par semaine au début puis de façon plus espacée en fonction de ton état de santé. Il arrive parfois que les enfants greffés, doivent revenir pour une courte durée en hospitalisation.

Dans les premiers mois qui suivent la greffe, tu continueras ta scolarité à domicile. Tu verras avec ton médecin, à quel moment tu peux retourner dans ton établissement scolaire et reprendre progressivement tes activités.

Enfants 16-18 ans

Bonjour

Comme vous l'a expliqué le Docteur....., vous êtes suivi(e) pour une dont le traitement requiert une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH).



LE MEDECIN ECOUTE

Cette note d'information a pour but de vous apporter des informations sur ce traitement intensif qui nécessite une longue hospitalisation. Votre médecin est là pour répondre à toutes vos questions.

Pourquoi cette greffe est-elle le meilleur traitement pour vous ?

En tenant compte de votre maladie, de sa gravité initiale, de la réponse au traitement conventionnel déjà réalisé, des risques d'une rechute, les médecins ont décidé en réunion de concertation de réaliser une allogreffe. Il s'agit du traitement qui, d'après les résultats obtenus par l'ensemble des équipes de transplantation, vous offre le maximum de chance de guérison.

Quel est le principe de la greffe allogénique ?

Il est de :

- **vaincre la maladie** par l'utilisation d'une chimiothérapie à très forte dose associée ou non à une irradiation corporelle totale (radiothérapie) : conditionnement de la greffe.
- et **de remplacer votre moelle osseuse** par la moelle d'un donneur non malade (greffon) qui sera injectée par voie veineuse.



Comment recherchons nous un donneur HLA compatible ?

Pour qu'une greffe allogénique réussisse, il faut que les cellules souches hématopoïétiques du donneur et l'organisme du receveur s'acceptent mutuellement.

La compatibilité du groupe sanguin (ABO) n'est pas suffisante : il faut aussi une compatibilité des tissus (système HLA).

Pour trouver un donneur HLA compatible, l'équipe médicale commence par une enquête familiale : un frère ou une sœur aura une possibilité sur quatre d'être compatible. Une prise de sang suffit pour le savoir.

S'il n'y a pas de donneur familial, on peut interroger les fichiers de donneurs non apparentés (français, européen, international) voire les banques de sang de cordons placentaires. Il vous est alors impossible d'obtenir des informations sur l'identité et l'origine du donneur.

Les médecins ont retenu le donneur et le greffon les plus adaptés en fonction de votre maladie et de la disponibilité des donneurs et des greffons. Pour vous, il s'agit d'un donneur..... et d'un greffon.....

Quelles sont les phases de la greffe allogénique ?

Les différentes étapes d'une allogreffe de moelle osseuse sont :

La consultation pré-greffe du donneur

Elle est réalisée pour l'informer et s'assurer, par des bilans biologiques, qu'il ne prendra pas de risques à donner (essentiellement les risques d'une anesthésie générale) et qu'il n'a pas de maladies transmissibles.



EXAMENS MULTIPLES

La consultation pré-greffe du receveur

Elle a pour but de vérifier que vous pourrez supporter la greffe.

Elle comprend un examen clinique, un bilan biologique (foie, reins, sérologies virales...), un bilan cardiaque, des explorations fonctionnelles respiratoires, un scanner thoraco-abdominal et une IRM cérébrale, un bilan dentaire et des soins dentaires si nécessaire, un bilan ophtalmologique, un bilan gynécologique chez les jeunes filles. On vérifie dans le même temps que la maladie est bien contrôlée par les examens habituels.

Ce bilan est réalisé en hôpital de jour et près de votre domicile pour certaines consultations spécialisées quand cela sera possible. Ce bilan est toujours coordonné par le médecin greffeur.

Une nouvelle voie veineuse centrale (cathéter double voie) sera posée en chirurgie ambulatoire pour permettre l'administration de la chimiothérapie, la greffe, les transfusions sanguines, une alimentation par voie intraveineuse, les antibiotiques et les différents traitements.

Ce bilan est important car des résultats anormaux peuvent faire modifier certaines des modalités de la greffe. Le bilan pré-greffe permet également aux médecins de recueillir des informations qui leur permettront de mieux gérer la greffe et les complications éventuelles.

La greffe

- Vous serez hospitalisé 5 à 10 jours avant la greffe dans une chambre stérile de façon à vous protéger des microbes de l'extérieur. Les règles d'hygiène, les restrictions alimentaires, la limitation des visites ainsi que certaines règles concernant le matériel utilisé dans la chambre sont destinées à vous protéger au maximum. Nous vous remettons des documents pour préciser toutes les consignes à respecter. Vous pourrez visiter le service avant le début de votre hospitalisation et un cadre infirmier répondra à toutes les questions que vous voudrez lui poser.



- Le conditionnement (qui correspond à la chimiothérapie parfois associée à de la radiothérapie et au traitement immunosuppresseur) dure 6 à 10 jours et dépend de la maladie, du type de greffe et de votre âge.

Pour vous, il s'agit :

.....

.....

.....

- A la fin du conditionnement, vous débutez la phase d'aplasie, conséquence de l'arrêt de production de cellules sanguines par la moelle osseuse.

- Le greffon, injecté par voie intraveineuse, comme une transfusion, 24 à 72h après la fin du conditionnement, s'installe dans la moelle osseuse et commence à fabriquer des cellules sanguines.



- La production du greffon permet une sortie d'aplasie entre 15 jours (greffe de cellules souches sanguines) et 30 jours (greffon de moelle osseuse ou de cellules du cordon) après le jour de la greffe.
- Le succès de la greffe est confirmé par l'étude du chimérisme, réalisé à partir d'un prélèvement sanguin ou de moelle osseuse, grâce à des techniques de laboratoire qui différencient votre ADN de celui de votre donneur.
- L'hospitalisation dure 6 à 8 semaines mais peut être prolongée en cas de survenue de complications plus ou moins graves. Le retour à domicile peut en effet s'envisager dès que votre état clinique est satisfaisant et que la numération de la formule sanguine montre un nombre stable et suffisant de polynucléaires neutrophiles.

Quels sont les risques de la greffe allogénique ?

Le devoir de votre médecin est de vous informer de la réalité des risques qui peuvent survenir mais gardez toujours à l'esprit que les médecins greffeurs ne proposent la greffe que s'ils ont la conviction que le bénéfice que l'on peut en attendre dépasse largement les risques.

Durant la phase d'aplasie

Les risques de cette étape sont :

- La toxicité du conditionnement : ce sont les effets secondaires de la chimiothérapie et/ou de la radiothérapie avec des nausées et/ou des vomissements (pour lesquels les médecins disposent d'anti-vomitifs puissants), une baisse d'appétit, une chute des cheveux, une fatigue, des troubles digestifs (diarrhée importante) et une mucite (inflammation +/- aphtes de la bouche à l'origine d'une douleur plus ou moins intense qui peut nécessiter un traitement antalgique par morphiniques). Pour assurer un apport calorique suffisant et prévenir certaines complications digestives, il pourra vous être proposé une alimentation par une sonde dès le lendemain de la greffe. Plus rarement, il peut y avoir des complications plus sévères comme une atteinte du foie, des reins, des poumons ou du cœur.
- Les risques infectieux (bactéries, champignons, virus) pour lesquels on dispose la plupart du temps de médicaments efficaces. Malheureusement, malgré les précautions (chambre protégée et règles d'hygiène) et les médicaments, les infections, en particulier pulmonaires peuvent être sérieuses en raison de l'absence de tout système de défense immunitaire.

dépister de façon précoce d'éventuelles complications.

- La survenue d'une complication peut justifier une ré-hospitalisation.
- Les consultations sont ensuite espacées selon votre évolution.
- Après votre sortie de l'hôpital, l'équipe de greffe vous expliquera les précautions à prendre dans la vie de tous les jours. Celles ci seront progressivement allégées en fonction de votre état de santé. Cela signifie que durant la première année votre scolarisation se fera à domicile et que les sorties seront très limitées.

Les risques à cette étape sont :

- La persistance du déficit immunitaire et du risque infectieux (en particulier réactivation de virus CMV, zona...).
- La survenue d'une réaction immunitaire chronique des cellules immunitaires du donneur contre un ou des tissus du receveur. Il s'agit d'une maladie de greffon contre l'hôte chronique survenant plus de 3 mois après la greffe. Cette complication rare survient parfois après une maladie de greffon aiguë mais pas toujours. Elle peut toucher la peau, les muqueuses (syndrome sec), le foie et possiblement tous les tissus. Le traitement n'est pas toujours nécessaire, dépend du stade et repose sur l'administration d'immunosuppresseurs.

Le suivi à long terme

Il sera nécessaire à vie et la fréquence du suivi dépendra de votre maladie et du temps écoulé depuis la greffe. Son but est de dépister certaines complications grâce à une surveillance systématique de certains organes: dentaire, ophtalmologique, pulmonaire, cardiaque, dermatologique, endocrinologique, osseuse...) et de surveiller le maintien de l'absence de la maladie hématologique initiale,

Les risques à cette étape sont :

- La persistance d'un déficit immunitaire imposant un programme de vaccinations ou de re-vaccinations (en particulier vaccination contre le pneumocoque, l'haemophilus, la grippe et re-vaccinations anti-tétanique et anti-polio, anti-diphtérie).
- La maladie du greffon contre l'hôte chronique (GVH chronique) qui fera l'objet d'un suivi régulier et de traitements adaptés si cette réaction immunitaire persiste.



EMPLOI DU TEMPS MODIFIÉ

- Les risques pour le cœur, les poumons : un suivi sera nécessaire afin de dépister les rares mais possibles séquelles dues à la chimiothérapie ou à la greffe.
- Les risques pour la fertilité : si la greffe n'empêche pas d'avoir une activité sexuelle, toutefois le conditionnement de la greffe peut altérer les cellules reproductrices, à l'origine d'une stérilité définitive. Si cela est possible, votre médecin vous proposera avant la greffe de préserver les cellules reproductrices dans une banque spéciale (CE-COS). Cela n'est malheureusement pas toujours possible.
- Les risques pour la thyroïde : il peut survenir une insuffisance de fonctionnement de la glande thyroïde qui nécessite d'être traitée par la prise de comprimés.
- Les risques pour l'œil : l'irradiation corporelle totale et la cortisone prise de façon prolongée peuvent entraîner une opacification du cristallin (cataracte) ; une chirurgie ambulatoire permet de corriger avec efficacité cette séquelle.
- Les risques de déminéralisation osseuse : celle-ci sera suivie par radiographie (ostéodensitométrie) et pourra nécessiter un traitement par des vitamines.
- Les risques de « second cancer » : c'est une complication rare qui justifie une surveillance pendant des années après la greffe.
- Le bénéfice attendu de l'allogreffe est de diminuer notablement le risque de rechute de la maladie du sang. Celle-ci est malheureusement possible même après la greffe avec des possibilités variables de traitement.

Enregistrement des données cliniques et biologiques après greffe de cellules souches hématopoïétiques

Depuis plusieurs années, les données concernant les patients recevant une greffe de cellules souches hématopoïétiques (moelle osseuse, sang périphérique, sang de cordon) ont été collectées dans un registre sous la responsabilité du groupe Européen des greffes de moelle et de sang : l'European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT).

L'objectif de ce registre est de permettre le développement et l'amélioration des procédures de greffe.

Les données enregistrées sont anonymes. Chaque individu est identifié par un code unique (Unique Patient Number) et personne, en dehors de l'hôpital où vous êtes traité ne peut l'identifier et/ou avoir accès aux données vous concernant.

L'Union Européenne a émis une directive (95-46-EC) régulant le recueil et l'enregistrement des données personnelles. L'objectif principal de cette directive est de garantir la confidentialité de la vie privée des patients qui ont contribué au recueil de données scientifiques et à la recherche. Cette directive impose que chaque individu donne son consentement au recueil des données le concernant.

Des données de l'EBMT peuvent être partagées avec celles d'autres registres plus particulièrement celui de l'équivalent Américain : le CIBMTR (Center of International Bone Marrow Transplant Registry, Milwaukee, USA).

L'équipe médicale et soignante qui s'occupe de vous considère que la greffe est le meilleur traitement pour votre maladie; mais elle comprend les inquiétudes que vous pouvez avoir malgré les informations et explications qui vous ont été données. Elle sera toujours à votre disposition pour répondre à toutes vos questions concernant la greffe et pour vous aider à avancer vers un seul et unique objectif: votre guérison et le retour à une vie normale.

Toutefois, la décision de la réaliser sera prise ensemble avec vous, vos parents et l'équipe soignante. Vos parents (vos représentants légaux) auront à signer une autorisation pour la réalisation de ce traitement.

Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : Procédure par laquelle la moelle osseuse malade est remplacée par une moelle osseuse (greffon allogénique) de quelqu'un qui est en bonne santé (le donneur). Ce n'est pas du tout un acte chirurgical comme une greffe d'organe. C'est une simple transfusion. Cette fois au lieu de transfuser un produit fini comme les plaquettes ou les globules rouges, il sera transfusé une sorte d'usine: une usine qui va fabriquer à la place de la moelle osseuse du malade, les plaquettes, les globules rouges, mais aussi les globules blancs.

Autogreffe de cellules souches hématopoïétiques : Procédure par laquelle sont injectées par transfusion les propres cellules souches hématopoïétiques (cellules autologues) d'un patient. Le patient a auparavant reçu une chimiothérapie haute dose qui a détruit sa moelle osseuse. Cette procédure permet de diminuer la durée d'aplasie liée à la chimiothérapie haute dose.

Aplasie : On parle d'aplasie lorsque la moelle osseuse ne produit plus les cellules du sang, à appelé encore anémie, pourrait être compensé par des transfusions de globules rouges. Le manque de plaquettes pourrait être pallié par des transfusions de plaquettes. Il n'existe pas en général de transfusions de globules blancs. En cas d'infection souvent fréquente en période d'aplasie, le patient recevra un ou plusieurs antibiotiques.

ADN/ acide désoxyribonucléique : longue double chaîne de molécules en spirale qui compose les chromosomes. On parle aussi d'hélice d'ADN. L'ADN se trouve dans le noyau de chaque cellule du corps.

Bilan pré greffe (en vue d'une allogreffe) : ensemble d'exams médicaux permettant d'évaluer si le malade peut bénéficier d'une allogreffe et de vérifier l'absence de contre-indication.

Cathéter veineux central : Petit tube en plastique inséré dans une grosse veine en vue d'injecter ou de prélever des liquides. En général l'administration des produits de chimiothérapie et la réalisation d'une greffe de cellules souches nécessitent la pose d'un cathéter veineux central.

Cellules souches hématopoïétiques : Toutes les cellules que l'on trouve dans le sang quel que soit leur type, se développent initialement à partir d'une cellule «mère» dite cellule souche hématopoïétique. Cette cellule souche après s'être divisée est capable de donner naissance aux différentes cellules qui composent le sang. Les cellules souches hématopoïétiques peuvent être retrouvées dans la moelle osseuse ou dans le sang de cordon ombilical. Les cellules souches hématopoïétiques sont donc à l'origine des globules blancs qui combattent les infections, des globules rouges qui transportent l'oxygène vers les tissus et des plaquettes qui sont les cellules responsables des phénomènes de coagulation.

Chambre stérile ou chambre protégée avec flux laminaire : L'air débarrassé de ses microbes par un filtre, est injecté en permanence de façon laminaire (les filets d'air sont tous parallèles ce qui évite aux microbes déposés sur le sol de retourner dans l'atmosphère) dans la chambre. En raison de l'existence d'un gradient de pression entre la chambre et l'extérieur, l'air circule de la chambre vers l'extérieur du service.

Chimiothérapie : traitement qui utilise des produits chimiques, vise à éliminer les cellules cancéreuses quel que soit l'endroit où elles se trouvent dans le corps en les détruisant directement, soit en les empêchant de se multiplier.

Chimérisme : permet de connaître la proportion de globules blancs du donneur et du receveur dans le sang et dans la moelle.

Conditionnement ou chimiothérapie de préparation à une allogreffe : Il s'agit d'une chimiothérapie et/ou d'une radiothérapie ayant pour objectif de détruire les cellules de la moelle osseuse du patient afin de permettre aux nouvelles cellules souches hématopoïétiques provenant du donneur de s'implanter. Cependant avant que de nouvelles cellules souches prennent la relève, le patient est en général vulnérable aux infections et toutes les précautions devront donc être prises pour éviter ces infections qu'elles soient dues à des bactéries, à des virus, à des champignons.

Cytaphérèse : C'est une procédure réalisée le plus souvent en ambulatoire pendant laquelle le sang circule dans une machine qui va en extraire les cellules souches hématopoïétiques et injecter les autres cellules sanguines dans le corps du donneur. Ces cellules souches hématopoïétiques prélevées ainsi sont ensuite soit injectées «en frais » au malade, soit congelées pour être réinjectées ultérieurement.

Endocrinologie : C'est la science de la médecine qui étudie les hormones. Son nom signifie : la science (logos) de la sécrétion (crine) interne (endo). Elle étudie de très nombreux phénomènes physiologiques, car les hormones interviennent dans de nombreuses fonctions chez tous les organismes dont l'Homme :la nutrition; la croissance, avec les différentes hormones de croissance; la reproduction ; la régulation de la température corporelle, avec les hormones thyroïdiennes; la régulation des cycles circadiens avec la mélatonine.

Explorations fonctionnelles respiratoires : ont pour but d'étudier et de mesurer le fonctionnement de l'appareil respiratoire ; elles sont réalisées par un pneumologue dans un cabinet de ville ou à l'hôpital dans un service spécialisé.

Facteur de croissance hématopoïétique : famille de médicaments dont l'effet est de stimuler la moelle osseuse pour qu'elle produise davantage de cellules souches qui seront ensuite libérées dans la circulation sanguine. Les facteurs de croissance sont en général injectés sous la peau ou en intraveineux.

Globule blanc : Cellule qui combat les infections. Les globules blancs se trouvent dans la lymphe et dans le sang.

Globule rouge : Cellule qui sert à transporter l'oxygène dans le sang.

Haemophilus : bactéries, responsables d'infection de la sphère ORL, d'infections pulmonaires et de méningites.

HLA ou «Human Leucocyte antigens ou antigène Leucocytaire Humain : Un antigène est une substance qui agit comme un marqueur qui est propre à chaque patient, un peu comme les empreintes digitales. Il suffit d'une analyse sanguine pour obtenir le typage HLA d'un malade. Dans le cadre de la recherche d'un donneur en vue d'une allogreffe , le but visé est de trouver une compatibilité HLA entre le patient et le donneur potentiel. Pour être un donneur HLA compatible, il n'est pas nécessaire que les groupes sanguins du donneur et du receveur soient identiques.

Immunosuppresseur : Traitement destiné à combattre les phénomènes de rejet suivant une greffe.

Le traitement immunosuppresseur comporte le plus souvent l'association de plusieurs médicaments. Les protocoles d'immunosuppression varient en fonction de l'état immunologique du receveur, de la période après la greffe, et de l'éventualité d'épisodes de rejet aigu.

IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) : technique d'examen qui permet de créer des images précises des organes ou d'une partie du corps en utilisant les propriétés de l'hydrogène présent dans les molécules d'eau de notre corps. L'appareil contient un aimant très puissant (d'où le terme de magnétique) qui fait réagir les molécules d'hydrogène et permet de les visualiser. Les images sont reconstituées par ordinateur. Un produit de contraste est parfois injecté au patient pour améliorer la qualité des images.

Lymphocytes : Type particulier de globules blancs qui fait partie intégrante du système immunitaire et qui a comme rôle principal la défense de l'organisme contre les infections.

Maladie du greffon contre l'hôte (GVH aiguë) : le terme greffon désigne les nouvelles cellules souches provenant du donneur et le terme hôte désigne le receveur, c'est à dire le patient. Ce phénomène qui reflète un conflit immunitaire entre donneur et receveur se déclenche lorsque les nouvelles souches provenant du donneur perçoivent les tissus ou les organes de l'organisme du malade, donc du receveur, comme des corps étrangers antigènes et les attaquent. Cette réaction se

produit dans un certain nombre de cas, parce que malgré tous les efforts déployés pour obtenir une compatibilité, il persiste toujours des différences génétiques entre donneur et receveur. Les principaux organes touchés par la GVH sont la peau, le foie et le tube digestif. La gravité ou la sévérité de la GVH est variable. Elle va des cas très modérés et temporaires jusqu'à des stades beaucoup plus sérieux qui peuvent mettre la vie du patient en danger. La GVH est gérée à l'aide de médicaments dits immunosuppresseurs qui servent en fait à atténuer le conflit immunitaire entre donneur et receveur. Le traitement d'une GVH peut durer plusieurs mois, voire plusieurs années.

Myélogramme : Ponction qui peut se faire au niveau du sternum (au niveau du manubrium sternal, sur la ligne médiane, au premier espace intercostal) ou des crêtes iliaques supérieures chez les enfants ou en cas de contre-indications pour la zone sternale, permettant d'extraire de la moelle osseuse afin d'analyser quantitativement et qualitativement la nature et le pourcentage des différentes lignées cellulaires qui constituent le tissu hématopoïétique (c'est à dire la moelle rouge).

Moelle osseuse : C'est le tissu spongieux qui se trouve dans la partie creuse des os. C'est là que toutes les cellules du sang sont produites. Il ne faut pas confondre la moelle osseuse avec la moelle épinière qui est à l'origine de tous les nerfs à la sortie de la colonne vertébrale pour commander les muscles.

Mucite (ou aphtes) : C'est une inflammation d'une muqueuse c'est à dire le tissu qui recouvre l'intérieur des cavités (ex : la bouche). Cette inflammation est le plus souvent provoquée par le traitement (radiothérapie, chimiothérapie). La mucite s'accompagne d'une gêne ou même d'une impossibilité de déglutir, et de douleurs plus ou moins importantes qui peuvent nécessiter l'utilisation d'antalgiques forts (ex: morphine).

Cette inflammation est accentuée par les infections simultanées, d'où l'importance de la désinfection préalable et des soins de bouche réguliers.

PBO (ponction biopsie osseuse) : Ponction réalisée au niveau des os du bassin qui consiste à prélever grâce à une aiguille une petite carotte d'os.

Plaquettes : Composant du sang qui arrête les saignements et permet la cicatrisation.

Pneumocoque : Bactérie responsable de pneumonies et de méningites.

Polynucléaires neutrophiles : Sont chargés de la défense de l'organisme contre les infections dues à des bactéries, des champignons microscopiques ou des parasites, des cellules malades ou encore des cellules étrangères.

Ponction: Prélèvement d'un liquide dans une cavité du corps, opéré au moyen d'une aiguille creuse, d'un trocart.

Sang de cordon ou sang placentaire : Il s'agit de la petite quantité de sang présente dans le cordon ombilical qui relie la mère au fœtus et le placenta. Le cordon ombilical contient des cellules souches qui peuvent être utilisées comme source de donneur pour indication d'une allogreffe.

Radiographie : examen qui permet d'obtenir des images d'une partie du corps à l'aide de rayons X. Il s'agit d'un examen d'imagerie. On parle parfois plus simplement de radio.

Radiothérapie : Traitement du cancer par des rayons qui détruisent les cellules cancéreuses ou stoppent leur développement.

Scanner : examen qui permet d'obtenir des images du corps à l'aide de rayons X . C'est un type de radiographie dont les images sont reconstituées par ordinateur et grâce auxquelles on procède à une analyse précise des différentes régions du corps. Les radiologues parlent aussi de tomодensitométrie, abrégé en TDM. Le terme scanner désigne aussi l'appareil utilisé pour réaliser cet examen.

Sonde digestive naso-gastrique : Le sondage gastrique est l'introduction d'un petit tuyau souple dans l'estomac par voie nasale (sondage naso-gastrique) pour en évacuer son contenu ou pour administrer des produits directement dans l'estomac.

TEP (tomographie par émission de positions) : Examen qui permet d'obtenir des images précises du corps en coupes fines grâce à un traceur, un produit faiblement radioactif. Ces images sont reconstituées en trois dimensions sur un écran d'ordinateur.

Virus CMV (cytomégalovirus) : Virus rencontré fréquemment chez le patient allogreffé. Sa prise en charge nécessite une surveillance rapprochée.

Zona : Maladie de type infectieux (virus de la varicelle) qui se caractérise par l'éruption très douloureuse de vésicules sur le trajet de certains nerfs.



Conception et réalisation direction communication : 04 67 33 93 43 (05/13) E.K.
Illustrations réalisées par le CERPed

