

PLAQUETTE D'INFORMATION POUR LES ENFANTS

Note d'information pour le recueil de cellules souches de sang périphérique



Enfants 6-10 ans

Bonjour,

Ton docteur,....., t'a déjà expliqué le traitement que tu reçois et il pense que tu pourras avoir besoin un jour d'une autogreffe de cellules souches périphériques.

Cette petite note d'information t'explique comment nous allons prélever tes cellules dans ton sang qui pourront servir pour une autogreffe. Tu peux aussi poser toutes tes questions à ton docteur.



LE MEDECIN ECOUTE



ENFANT MALADE



ENFANT MALADE

Pendant plusieurs jours, tu auras une piqûre (sous la peau) à la maison pour faire monter tes globules blancs. L'infirmière donnera à tes parents une pommade (EMLA) pour que tu n'aies pas mal.

Quand les globules blancs seront assez nombreux, tu seras hospitalisé(e) dans le service d'hématologie (3ème étage) pendant 3 ou 4 jours. D'abord, l'anesthésiste qui t'endormira, te posera au bloc opératoire, un cathéter au niveau de la cuisse.



HOSPITALISATION

Tu iras dans le service de dialyse (1^{er} étage). Le médecin qui s'occupe des cytaphérèses branchera le cathéter à une machine qui prélèvera dans ton sang, les cellules souches périphériques. Tu devras rester allongé(e) pendant 3 ou 4 heures. Tes parents peuvent être présents et tu pourras t'occuper tranquillement. Ce prélèvement n'est pas douloureux. Il est possible que les docteurs décident de recommencer 1 ou 2 fois pour avoir assez de cellules.

Après les cytaphérèses, on te retirera le cathéter et tu pourras rentrer à la maison.

Jeunes 11-15 ans

Bonjour

Tu es suivi(e) pour une maladie qui s'appelle

Les médecins t'ont déjà expliqué le traitement de ta maladie et maintenant ils pensent que tu auras peut-être besoin un jour d'une autogreffe de



ENFANT MALADE

cellules souches hématopoïétiques. Ces cellules souches sont prélevées à partir de ton sang et sont injectées pour reconstituer ta moelle après une chimiothérapie à forte dose.

Tu devras rester allongé(e) pendant 3 ou 4 heures. Tes parents pourront être présents et il te sera possible d'avoir des activités calmes. Ce prélèvement n'est pas douloureux mais si tu ressens le moindre symptôme tu pourras le dire à l'infirmière qui s'occupe de toi.

Après la séance, tu retourneras dans ta chambre où tu resteras hospitalisé jusqu'à la fin des prélèvements. En effet, il est possible que tu aies une ou deux séances supplémentaires les jours suivants afin de pouvoir recueillir suffisamment de cellules souches.



LE MEDECIN ECOUTE



ENFANT MALADE



HOSPITALISATION

Après les cytophèreses, on te retirera le cathéter dans le service et tu pourras rentrer chez toi.

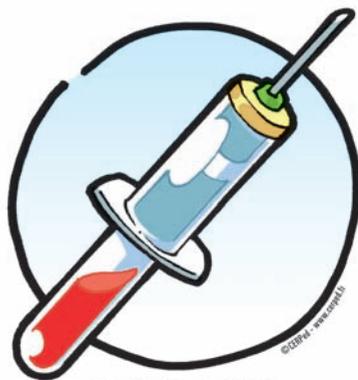
Cette note d'information t'explique comment nous allons prélever tes cellules souches sanguines qui pourront servir pour une autogreffe. Tu peux aussi poser toutes tes questions à ton médecin.

Les cellules souches sont présentes dans la moelle osseuse. Pour pouvoir les prélever, il faut les faire sortir de la moelle vers le sang. **Cette première étape** s'appelle la mobilisation des cellules souches. Pendant plusieurs jours, tu auras une injection de granocyte (sous la peau) à la maison pour augmenter ton taux de globules blancs. Pour prévenir la douleur, tu auras une application de pommade EMLA avant l'injection.

La deuxième étape consiste après quelques jours, à faire des contrôles de la numération.

Dès que le taux de globules blancs est suffisant, tu seras hospitalisé(e) dans le service d'hématologie (3ème étage) pendant 3 ou 4 jours. Les médecins vérifieront d'abord le taux de cellules souches (CD34), puis dès que ce taux sera suffisant, un anesthésiste te posera au bloc opératoire sous anesthésie générale, un cathéter au haut de la cuisse.

La troisième étape se déroule dans le service de dialyse (1^{er} étage ADV) que tu auras visité auparavant. Le médecin qui s'occupe des cytophèreses reliera le cathéter à l'appareil de cytophèrese. Ton sang passera ensuite dans l'appareil qui prélèvera les cellules souches périphériques et il sera ensuite réinjecté dans ton corps.



PRISE DE SANG

Note d'information et consentement éclairé pour un prélèvement autologue de cellules souches de sang périphérique.

Jeunes 16-18 ans

Bonjour,

Vous êtes suivi(e) pour....., dont le traitement pourra nécessiter une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH). L'autogreffe consiste en l'administration d'une chimiothérapie intensive suivie d'une injection de vos CSH dans le but de réduire la durée d'aplasie. Ces CSH sont prélevées par cytaphérèse au cours de votre traitement.

Cette note d'information a été écrite pour vous expliquer la procédure du prélèvement par cytaphérèse. Elle complète l'ensemble des informations orales qui vous ont été transmises par votre médecin qui reste toujours disponible pour répondre à vos questions.

Les différentes étapes du prélèvement sont les suivantes

- La consultation pré-cytaphérèse.
- La mobilisation des cellules souches.
- La (les) séance(s) de cytaphérèse.

La consultation pré-cytaphérèse

Celle-ci comprend :

- Une consultation avec votre médecin onco-hématologue pédiatre.
- Une consultation avec le médecin préleveur de l'unité de cytaphérèse à l'hôpital Saint Eloi et une visite de l'unité.
- Un bilan sanguin sérologique comportant la recherche obligatoire des marqueurs biologiques d'infection (virus HIV 1 et 2, HTLV 1 et 2, Hépatites B et C, Syphilis). Ce bilan doit être réalisé dans les trente jours qui précèdent le prélèvement.



PRISE DE SANG

La mobilisation des cellules souches

Les cellules souches hématopoïétiques se situent dans la moelle osseuse. Pour les prélever, il faut faire migrer ces cellules dans le sang. Cela s'appelle la mobilisation des cellules souches.

Pour cela, vous recevrez une injection quotidienne sous-cutanée de facteur de croissance hématopoïétique (exemple : granocyte). Ce traitement peut éventuellement entraîner des douleurs osseuses et musculaires bien soulagées par le paracétamol (Doliprane).

Cette phase se réalise habituellement à domicile après une cure de chimiothérapie. Au moment de la sortie d'aplasie, une numération des cellules souches hématopoïétiques (CD34) sera réalisée à l'hôpital et si leur nombre est suffisant, vous serez hospitalisé(e) pour la cytophérèse.

La (les) séance(s) de cytophérèse

Elles se déroulent dans l'unité de cytophérèse (Saint Eloi) en présence d'une infirmière formée à la cytophérèse et d'un médecin de l'unité du centre de Greffe.

Vous serez allongé(e) sur un lit pendant 3 à 4 heures. Il n'est pas nécessaire d'être à jeun. L'infirmière vous posera un cathéter dans une veine périphérique. Le sang recueilli par ce cathéter passera dans une machine qui collecte les cellules souches périphériques puis toutes les autres cellules (plaquettes, globules rouges, globules blancs) seront réinjectées par votre cathéter central. Le prélèvement est totalement indolore et la séance est en règle générale bien tolérée.

Les quelques réactions inconfortables possibles durant le prélèvement sont une fatigue, des céphalées (maux de tête), des crampes, une sensation de froid et parfois quelques fourmillements des membres qui cèdent avec des traitements appropriés. Une surveillance du pouls et de la tension artérielle est réalisée durant le prélèvement.

Vous pourrez vous sentir fatigué(e) dans les jours qui suivent le prélèvement mais les cellules souches vont se reconstituer très vite et cette fatigue ne durera pas.

Le nombre de cellules prélevées dépendra de votre poids et de la quantité souhaitée pour la greffe. Ainsi, en fonction du nombre de cellules demandé par le médecin greffeur, et du nombre prélevé (dosage des CD 34), 1 à 3 séances peuvent être nécessaires à 24h d'intervalle. La poche prélevée sera envoyée à l'unité de thérapie cellulaire du centre de greffe pour évaluer la richesse et la qualité du prélèvement en vue d'une congélation pour la réinjection au moment de la greffe.

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 vous 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).

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.

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.

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.

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.

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.

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.

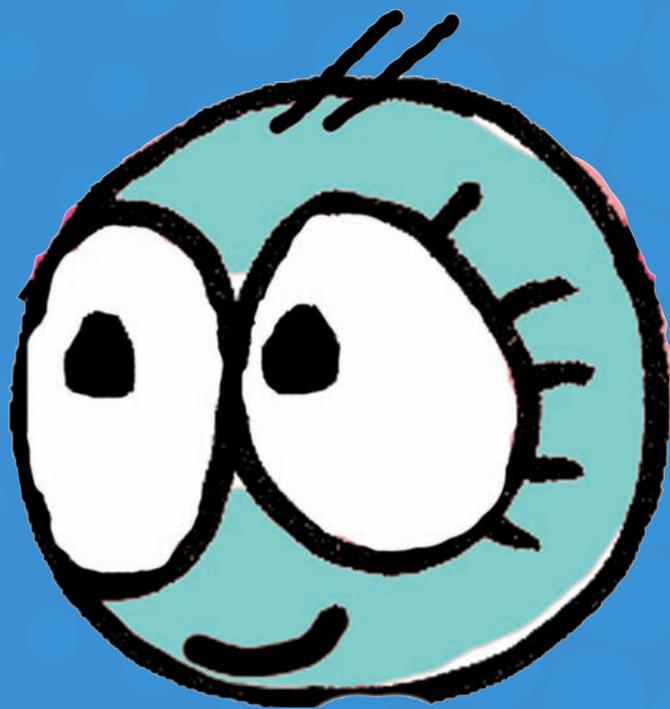
Ponction: Prélèvement d'un liquide dans une cavité du corps, opéré au moyen d'une aiguille creuse, d'un trocart.

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



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