

# Note information pour une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques

(Jeune 16 - 18 ans)



**CHU de Montpellier**  
Hôpital Arnaud de Villeneuve  
Pôle Femme, Mère, Enfant  
371, Avenue du Doyen Gaston Giraud  
34295 Montpellier cedex 5  
Tél : 04 67 33 64 22  
[www.chu-montpellier.fr](http://www.chu-montpellier.fr)

Bonjour .....

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

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 nous proposons vous cette greffe ?*

En tenant compte de votre maladie, de la réponse au traitement déjà réalisé, des risques d'une rechute et de votre état de santé général, les médecins ont décidé en réunion de concertation pluridisciplinaire de réaliser une autogreffe. Il s'agit du traitement qui, d'après les résultats obtenus par l'ensemble des équipes d'onco-hématologie pédiatrique, vous offre le maximum de chance de guérison. La décision de réaliser cette greffe sera prise ensemble par vous, vos parents et l'équipe soignante. Vos parents (vos représentants légaux) auront à signer une autorisation pour la réalisation de ce traitement.

## *Quel est le principe de la greffe autologue?*

Le principe de la greffe **autologue** est :

- **de vaincre la maladie** par l'utilisation d'une chimiothérapie à très forte dose (conditionnement de la greffe).
- et de **diminuer la durée d'aplasie** par l'injection des cellules souches hématopoïétiques collectées qui vont aider la moelle osseuse à produire des cellules sanguines plus rapidement.



## Quelles sont les phases de l' autogreffe?

Les différentes étapes d'une autogreffe de cellules souches hématopoïétiques sont :

### 1/ La consultation pré-greffe

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

Elle comprend un examen clinique, un bilan biologique (foie, reins..), un bilan cardiaque, des explorations fonctionnelles respiratoires, un scanner thoracique, une échographie abdominale, un bilan dentaire avec des soins dentaires si nécessaire, On vérifie dans le même temps par les examens habituels que la maladie est bien contrôlée.

Ce bilan est réalisé en hôpital de jour et près de votre domicile pour certaines consultations spécialisées quand cela sera possible. Ce bilan, toujours coordonné par le médecin greffeur, est important car des résultats anormaux peuvent faire modifier certaines des modalités de la greffe.

### 2/ La greffe

- Vous êtes hospitalisé(e) 3 à 7 jours avant la greffe dans une chambre protégée de façon à vous préserver 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 vous voudrez lui poser.

- *La voie veineuse centrale* (cathéter) posée au début du traitement permettra l'administration de la chimiothérapie, la greffe, les transfusions sanguines, une alimentation par voie intraveineuse, les antibiotiques et les différents traitements.

- *Le conditionnement* (qui correspond à la chimiothérapie) dure de 3 à 7 jours en général et dépend de votre maladie.

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, colonise la moelle osseuse et commence à fabriquer des cellules sanguines.
- La production du greffon permet une sortie d'aplasie entre 2 à 3 semaines après le jour de la greffe.
- L'hospitalisation dure environ 3 à 4 semaines mais peut être prolongée en cas de survenue de complications. Le retour à domicile peut s'envisager dès que votre état clinique est satisfaisant et que la numération formule sanguine montre un nombre stable et suffisant de **polynucléaires neutrophiles**.

## Quels sont les risques d'une autogreffe ?

Le devoir de votre médecin est de vous informer 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.

- *la toxicité du conditionnement* : ce sont les effets secondaires de la chimiothérapie avec des nausées et/ou 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 vous sera proposé une alimentation par une **sonde digestive naso-gastrique** dès le lendemain de la greffe. Plus rarement, il peut y avoir des complications plus sévères comme une atteinte du foie (maladie veino-occlusive du foie), des reins, des poumons ou du cœur.
- *Les risques infectieux* (bactéries, champignons, virus) pour lesquels on dispose de médicaments efficaces. Malheureusement, malgré les précautions (chambre **protégée** et règles d'hygiène) et les médicaments, les infections, en particulier pulmonaires peuvent être sérieuses. Dans ce cas, vous pourriez être amené(e) à recevoir des soins spécifiques en particulier dans un service de réanimation.

# Comment serez-vous surveillé(e) après l'autogreffe?

## Le suivi à moyen terme :

A la sortie de l'hôpital, vous serez suivi(e) en consultation par votre médecin oncologue pédiatre. Des bilans biologiques seront réalisés par une infirmière à votre domicile. Il y aura un certain nombre de médicaments à prendre et de précautions à respecter (règles d'hygiène, précautions alimentaires) pour vous protéger vis-à-vis de certaines infections.

Après avoir quitté l'hôpital, l'équipe de greffe vous expliquera les modalités de vie à respecter. Celles-ci seront allégées progressivement au cours des consultations par le médecin, en fonction de votre état de santé. Cela signifie que durant toute la durée du traitement la scolarisation se fera à domicile.

## Le suivi à long terme

La fréquence du suivi dépendra de votre maladie et de votre traitement. 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 l'absence de la maladie initiale.

Les risques à cette étape sont :

- *Les risques pour la fertilité* : la vie sexuelle future des enfants greffés est généralement normale mais le conditionnement de la greffe peut altérer les cellules reproductrices, à l'origine d'une stérilité définitive. Dans certains cas, votre médecin pourra avant la greffe vous proposer de préserver les cellules reproductrices dans une banque spéciale (CECOS). Cela n'est malheureusement pas toujours possible.
- *Les risques pour le cœur* : un suivi cardiaque sera nécessaire afin de dépister les rares mais possibles séquelles cardiaques dues à la chimiothérapie reçue.
- *Les risques de « second cancer »* : c'est une complication très rare qui justifie une surveillance pendant des années après la greffe.
- Le bénéfice attendu de l'autogreffe est de diminuer notablement *le risque de rechute* de la maladie. Celle-ci est malheureusement possible même après la greffe avec des possibilités variables de traitement.

L'équipe médicale et soignante 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.

## Formulaire d'information pour le recueil de données des patients dans le registre de l'EBMT

Le groupe européen de greffe de moelle (European group for Blood and Marrow Transplantation -EBMT) est une société savante reconnue dans le domaine de la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Elle possède depuis le début des années 1970 une base de données internationale connue sous le nom de registre EBMT qui collige les données cliniques des patients ayant bénéficié d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques, leur diagnostic, leurs traitements, les complications et les résultats de ces greffes.

Le but de ce registre est de recueillir des données qui seront utilisées pour la recherche dans le domaine de la greffe, pour fournir des résultats de référence pour les services de greffe, pour le développement de procédures de nouvelles greffes et de thérapie cellulaire et pour développer le système qualité des services de greffe via une accréditation européenne.

Les données sont stockées dans une base de données électronique et sont soumises aux réglementations du règlement général sur la protection des données (RGPD) publié par l'Union européenne. Seuls les pays européens qui suivent cette réglementation, qu'ils soient ou non membres de l'Union européenne, peuvent héberger des données. La base de données est protégée par des mesures garantissant la sécurité, notamment par la conformité à la certification NEN7510 / ISO27001 ainsi qu'une politique de contrôle d'accès rigoureuse.

L'EBMT travaille en partenariat avec les centres de greffe pour recueillir les données des patients.

Les données personnelles sont limitées à vos initiales, votre date de naissance et votre sexe. Ces éléments sont nécessaires pour garantir que les données collectées soient correctement stockées dans le même dossier.

Elles ne sont pas utilisées et ne peuvent pas être utilisées pour l'identification de l'individu. Ce processus est connu sous le nom de pseudonymisation qui est défini dans le RGPD. Chaque patient est enregistré dans cette base de données sous un numéro unique et non informatif, qui sera celui utilisé à des fins de recherche. Personne en dehors de l'hôpital où vous êtes traité ne pourra vous identifier en tant qu'individu à partir des données stockées. Vos données augmenteront l'efficacité du registre et contribueront ainsi à l'amélioration des soins et des résultats pour les patients.

Pour atteindre l'objectif du registre décrit ci-dessus, l'EBMT travaille avec de nombreux partenaires internationaux, y compris des chercheurs d'institutions scientifiques ou cliniques, l'Agence européenne des médicaments (EMA), l'industrie pharmaceutique et d'autres institutions et fournisseurs de soins de santé. Dans le cadre de telles collaborations, vos données pseudonymisées pourraient être envoyées en dehors des pays couverts par le RGPD de l'Union européenne. Les données des patients envoyées en dehors de cette zone dans le cadre des projets de recherche EBMT seront identifiées par le numéro de base de données non informatif et les données personnelles telles que la date de naissance, les initiales ou le numéro unique de patient utilisé par l'hôpital ne seront pas exportées.

Par l'intermédiaire de l'EBMT, l'hôpital où vous êtes soignés partage également les données de ce registre avec les institutions suivantes :

La Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie cellulaire (SFGM-TC) est une association regroupant les personnes qui travaillent dans les centres de greffe francophones et/ou votre service de greffe réalise des études rétrospectives sur les données de ce registre, l'Agence de la Biomédecine (ABM) qui est une agence de l'état français dépendant du ministère de la santé et le Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR) qui est le registre américain.

Le RGPD de l'Union européenne (<https://www.eugdpr.org>) assure la réglementation de la collecte et du stockage des données personnelles.

Le but de ce règlement est de garantir votre vie privée en tant que patient apportant des données à la recherche scientifique.



## Glossaire

**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.

**Aplasia :** On parle d'aplasie lorsque la moelle osseuse ne produit plus les cellules du sang. Le manque de globules rouges (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.

**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 .

**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.

**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.

**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.

**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.

