

# PLAQUETTE D'INFORMATION POUR LES ENFANTS

## Note d'information pour un don de moëlle osseuse pour la greffe d'un frere ou d'une sœur



## Enfants 6-10 ans

Bonjour .....

Les docteurs pensent qu'une greffe de moelle est le meilleur traitement pour guérir ton frère, ta sœur malade. Cela veut dire qu'ils veulent remplacer sa moelle malade par la moelle d'une personne en bonne santé. La prise de sang que tu as faite, a montré que tu pouvais donner ta moelle.

### Avant de donner ta moelle, il faudra que :

- tu vois le docteur qui va t'endormir.
- tu fasses une radio des poumons et un examen du cœur.
- tu fasses une nouvelle prise de sang.



PRISE DE SANG

- tu rencontres le psychologue, une personne avec qui tu pourras parler de tout ce qui se passe pour toi et pour ton frère ou ta sœur malade.
- tu rencontres avec tes parents des personnes qui connaissent bien le don de moelle, qui verront si tu as bien compris et si tu es d'accord pour donner ta moelle.

### Pour donner ta moelle

- Tu passeras une première nuit à l'hôpital des enfants. Un de tes parents pourra dormir avec toi.
- Tu iras au bloc opératoire où tu seras endormi(e).

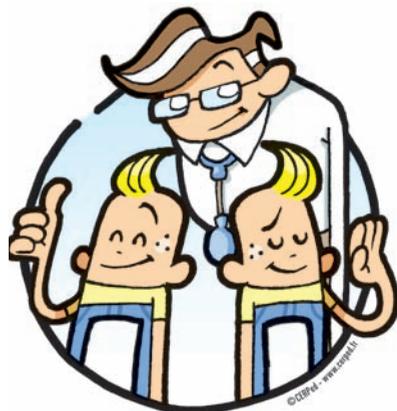
Le médecin prendra de la moelle par piqûres dans tes os du bassin. Ton corps fabriquera très vite une nouvelle moelle.



LE MEDECIN ECOUTE

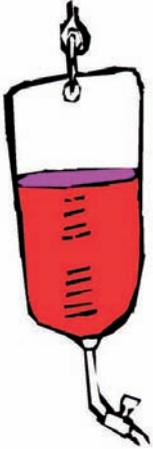


EXAMENS MULTIPLES



LE LIBRE CHOIX

- Tes parents viendront te retrouver en salle de réveil et tu retourneras dans ta chambre.
- Les docteurs donneront ta moelle à ton frère ou ta sœur.
- Tu passeras une nouvelle nuit à l'hôpital et tu rentreras à ta maison.



Tu pourras avoir un peu mal aux fesses pendant quelques jours.

Les docteurs te donneront des médicaments pour te soulager et du fer pour que tu ne sois pas trop fatigué(e). Tu reverras encore une fois le docteur en consultation un mois après le don pour qu'il voie que tu vas bien.



## HOSPITALISATION

## Jeunes 11-16 ans

Bonjour .....

Ton frère, ta sœur, ..... est suivi(e) pour ..... Pour son traitement, ses médecins ont décidé de réaliser une allogreffe de moelle osseuse. Les prises de sang réalisées il y a quelques semaines ont montré que c'est toi qui es compatible avec..... Tes parents ont donné leur accord pour la réalisation de ce don de moelle.

Cette note d'information a été écrite pour t'expliquer le déroulement du don. Si tu as d'autres questions, le médecin sera toujours disponible pour te répondre. Quand tu auras bien compris ce qu'est le don de moelle, nous te demanderons ton accord.

### Les différentes étapes du don sont les suivantes

- Un bilan pré-don de moelle osseuse.
- Les démarches légales.
- Le don de moelle.
- Une consultation post-don.

#### 1- Le bilan pré-don de moelle osseuse :

Avant de réaliser ce don, tu auras un certain nombre d'examen indispensables :

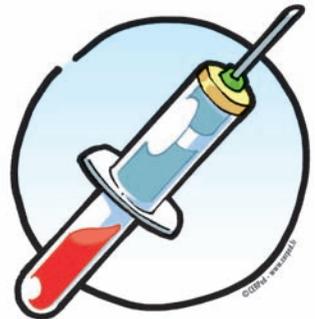
- Une consultation auprès du médecin greffeur.
- Une consultation pré-anesthésie.
- Une radiographie pulmonaire.
- Un électrocardiogramme (examen non douloureux du cœur).
- Un bilan sanguin complet.



**LE MEDECIN ECOUTE**



**EXAMENS MULTIPLES**



**PRISE DE SANG**

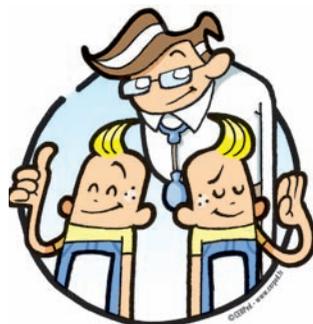
## 2- Les démarches légales :

Comme tu es mineur(e), un certain nombre de démarches légales devront être réalisées avec tes parents.

Ils devront se rendre auprès du Président du Tribunal de Grande Instance pour exprimer leur consentement au don.

Tu seras reçu(e) par un psychologue du service avec qui tu pourras discuter de ce don.

Tu seras amené(e) à rencontrer avec tes parents, les membres du « Comité Donneur Vivant » composé de 5 personnes connaissant bien le don de moelle. Ce comité vérifiera que tu as reçu une bonne information et que tu es d'accord pour ce don de moelle.



**LE LIBRE CHOIX**

## 3- Le don de moelle :

Tu seras hospitalisé(e) la veille du don dans le service d'onco-hématologie pédiatrique (3<sup>ème</sup> étage ADV). Si tu le souhaites, un de tes parents pourra dormir avec toi. Le matin du don, tu seras à jeun avant d'aller au bloc opératoire où le prélèvement sera réalisé par notre équipe médicale.



Le prélèvement sera effectué au niveau des os du bassin. Le médecin prélève une quantité de moelle osseuse, qui dépend de sa richesse, de ton poids et de celui de ton frère ou sœur.

Ton moelle se reconstituera naturellement dans les heures qui suivent.

A l'issue du prélèvement, qui dure environ une à deux heures, et après un court séjour en salle de réveil (comme après toute anesthésie), tu retourneras dans ta chambre.

Dans les heures qui suivent, ton frère ou ta sœur malade recevra la moelle : ce sera le jour «zéro» de sa greffe. Quant à toi, tu passeras la nuit à l'hôpital avant de sortir le lendemain avec une ordonnance de médicaments pour prévenir la



**HOSPITALISATION**

douleur et du fer (pour reconstituer tes globules rouges). Pendant les quelques jours qui suivent ton don de moelle, tu pourras présenter des petits hématomes aux points de piqûres, qui sont transitoires et peu douloureux.

Il est normal que tu te poses des questions concernant les risques liés au don de moelle. Il n'y a pas de risque particulier pour le don autre que ceux de toute anesthésie générale.

Si tu as des questions pendant le déroulement du don ou après, tu pourras en parler avec un médecin du service.

#### **4- La consultation post-don :**

Tu seras revu(e) en consultation environ un mois après le don pour que le médecin s'assure que tu vas bien.



**LE MEDECIN ECOUTE**

## Jeunes 16-18 ans

Bonjour .....

Votre frère, votre sœur, ..... est suivi(e) pour ..... Pour son traitement, ses médecins ont décidé de réaliser une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Pour cela nous avons réalisé, au sein de toute votre famille, un typage HLA (étude de la compatibilité tissulaire) à partir d'un échantillon de sang. Cet examen a montré que vous êtes compatible avec .....pour cette greffe. Vos parents ont été informés de votre compatibilité et ont donné leur accord pour la réalisation de ce don de moelle.



### LE MEDECIN ECOUTE



### CHANGER D'AVIS

Cette note d'information a été écrite pour vous expliquer la procédure du don. Elle complète l'ensemble des informations orales qui vous ont été transmises par le médecin qui reste toujours disponible pour répondre à toutes vos questions. Après ces informations, nous vous demanderons votre accord pour ce don de moelle. Même après votre accord, vous aurez le droit de changer d'avis jusqu'à l'hospitalisation pour la greffe de votre frère ou de votre sœur. Il faudra alors en informer le médecin.

### Les différentes étapes du don sont les suivantes :

- Un bilan pré-don de moelle osseuse.
- Les démarches légales.
- Le don de moelle.
- Une consultation post-don.



### PRISE DE SANG

## 1- Un bilan pré-don de moelle osseuse :

Avant de réaliser ce don, vous aurez un certain nombre d'examens indispensables :

- Une consultation auprès du médecin greffeur.
- Une consultation pré-anesthésie.
- Une radiographie pulmonaire.
- Un électrocardiogramme.
- Un bilan sanguin complet comportant également la recherche obligatoire des marqueurs biologiques d'infection (virus HIV 1 et 2, HTLV 1 et 2, Hépatites B et C, syphilis). Un tube de sang sera conservé et servira à une étude de chimérisme chez votre frère/soeur.



**EXAMENS MULTIPLES**



**PRISE DE SANG**

## 2- Les démarches légales :

Comme vous êtes mineur(e), un certain nombre de démarches légales devront être réalisées avec vos parents.

Vos parents devront se rendre auprès du Président du Tribunal de Grande Instance car la loi (art 12-41 n°2004-800 du 6/08/04 relative à la bioéthique) prévoit qu'ils expriment leur consentement au don.

Vous serez reçu(e) par un psychologue du service avec qui vous pourrez vous entretenir des éventuelles questions que vous pourrez avoir concernant ce don. Un compte-rendu de cet entretien sera joint au dossier administratif nécessaire pour les démarches du don.



**LE LIBRE CHOIX**

Vous serez amené(e) à rencontrer avec vos parents, les membres du « Comité Donneur Vivant » composé de 5 membres (1 médecin de l'Agence de la Biomédecine, 1 médecin impliqué dans la prise en charge des donneurs, 1 médecin pédiatre, 1 représentant de la société civile et 1 psychologue) qui statuera sur le bien-fondé de l'indication du don pour votre frère ou votre sœur et qui s'assurera que vous avez reçu une bonne information et que vous êtes d'accord pour ce don de moelle.

## 3- Le don de moelle :

Vous serez hospitalisé(e) la veille du don dans le service d'onco-hématologie pédiatrique (3<sup>ème</sup> étage ADV). Si vous le souhaitez, un de vos parents pourra rester dormir avec vous. Le matin du don, vous serez à jeun avant d'aller au bloc opératoire où le prélèvement sera réalisé par notre équipe médicale.



Le prélèvement sera effectué au niveau des os du bassin. Le médecin prélève une quantité de moelle osseuse, qui dépend de sa richesse, de votre poids et de celui de votre frère ou sœur.

Votre moelle se reconstituera naturellement dans les heures qui suivent.

A l'issue du prélèvement, qui dure environ une à deux heures, et après un court séjour en salle de réveil (comme après toute anesthésie), vous retournerez dans votre chambre.

Dans les heures qui suivent, votre frère ou sœur malade recevra la moelle : ce sera le jour « zéro » de sa greffe. Quant à vous, vous passerez la nuit à l'hôpital avant de sortir le lendemain avec une ordonnance de médicaments antalgiques (pour prévenir la douleur) et de fer (pour reconstituer vos globules rouges). Pendant les quelques jours qui suivent votre don de moelle, vous pourrez présenter des petits hématomes aux points de ponction des os, qui sont transitoires et peu douloureux.

Il est légitime que vous vous posiez des questions concernant les risques liés au don de moelle. Il n'y a pas de risque particulier pour le don autre que ceux de toute anesthésie générale évalués à 1 pour 10 000 pour un individu sain.

Si vous avez des questions pendant la procédure du don ou après, vous pourrez contacter un médecin du service.



## HOSPITALISATION

### 4- La consultation post-don :

Vous serez revu(e) en consultation environ un mois après le don pour que le médecin s'assure que vous allez bien.

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(e) 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).



**LE MEDECIN ECOUTE**

**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.

**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.

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

**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 SUPP 3 PRE/003-20/0 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.

**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.



Conception et réalisation direction communication : 04 67 33 93 43 (11/13) E.K.  
Illustrations réalisées par le CERPed

