

RHeOP



Réseau d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique
PACA et Corse

CAHIER D'INFORMATION POUR LES FAMILLES

RHEOP

Hôpital pour enfants de la Timone
265, rue Saint-Pierre
13385 MARSEILLE cedex 05

Téléphone : 04.91.38.46.20 Télécopie : 04.91.38.68.32

Courriel : rheoppacacorse@orange.fr

Site : www.rheop.org

SOMMAIRE

Afin de participer pleinement et devenir de véritables partenaires de la prise en charge de leur enfant, RHEOP a créé le cahier d'information pour les familles. Il contient un ensemble de fiches d'information concernant tout ce qui touche à la prise en charge de l'enfant. Leurs contenus sont validés et régulièrement vérifiés.

1. LES INTERVENANTS AUPRES DE VOTRE ENFANT.... PAGE 4

2. LES ACTIVITES DE LOISIRS.....PAGE 8

3. LES FICHES D'INFORMATION COMMUNES POUR TOUTES LES FAMILLES.....PAGE 9

1. La fiche du cathéter central et du site implantable
2. La fiche de l'aplasie
3. La fiche sur les différents traitements
4. La fiche sur les effets secondaires liés aux traitements
5. Les conseils d'hygiène à domicile
6. La fiche sur les conseils diététiques

4. LES FICHES D'INFORMATION SPECIFIQUES..... PAGE 26

1. Les fiches liées aux stratégies thérapeutiques

1. La greffe de moelle (par UPIX)
2. Les transfusions
3. La cytophérèse

2. Les fiches liées aux examens à visée diagnostique ou de surveillance

1. Les imageries : Radiographie, Echographie, IRM, Scanner, TEP Scan
2. Le myélogramme et la biopsie de moelle osseuse

3. La fiche sur le suivi au long cours (LEA)

4. Le livret sur la recherche et les essais cliniques

5. La notice d'information pour l'inscription aux registres

5. LEXIQUE.....PAGE 54

Note d'information aux familles

Les bilans sanguins réalisés à domicile

Pour la surveillance de l'état de santé de votre enfant, il est prévu de procéder **à domicile** à des bilans biologiques (comptage des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes et parfois d'autres paramètres biologiques) selon un rythme variable pour chaque enfant.

Voici la démarche à suivre :

1. Dès que possible, le laboratoire d'analyses biologiques qui aura réalisé le bilan enverra une copie des résultats **par fax** au secrétariat du réseau RHEOP au 4^{ème} étage du service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique de la Timone. Le numéro de fax où le laboratoire d'analyses biologiques doit communiquer les résultats est le : **04.91.38.68.32**

2. Le laboratoire vous préviendra également et vous irez récupérer le compte-rendu écrit des résultats au laboratoire (ou vous téléchargerez avec votre code spécifique les résultats sur le serveur informatique du laboratoire s'il en est équipé).

3. Vous devez impérativement appeler le secrétariat du réseau RHEOP par **téléphone** au **04.91.38.46.20** ou **04.91.38.77.53** entre **9h et 17h** pour connaître la démarche à suivre pour votre enfant qui sera fonction des résultats obtenus. Les secrétaires du réseau (ou un médecin) vous informeront de manière personnalisée de la démarche décidée par un médecin du service d'hématologie et oncologie pédiatrique.

Il est important de faire en sorte que le bilan soit parvenu par fax **avant 16h30**, pour laisser le temps aux secrétaires du réseau de montrer les résultats à un médecin et de connaître la décision qui en découle.

En cas de situation d'urgence uniquement, après 17h en semaine, le samedi ou les jours fériés (quand le secrétariat du réseau est fermé), c'est le médecin d'astreinte ou une infirmière du secteur d'hospitalisation qui vous répondra au **04.91.38.68.28**

4. Si un classeur de liaison vous a été remis, vous veillerez à ranger par ordre chronologique les bilans des trois derniers mois, et les mettrez à disposition des professionnels de santé lorsqu'ils verront votre enfant.

RHeOP

Réseau d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique
PACA et Corse



I

**LES INTERVENANTS
AUPRES DE VOTRE ENFANT
ET
LES ACTIVITES DE LOISIRS**

LES INTERVENANTS AUPRES DE VOTRE ENFANT

L'EQUIPE MEDICALE

Elle est constituée d'une quinzaine de médecins seniors, pédiatres spécialisés en hématologie (leucémies et pathologies sanguines malignes ou non) et en oncologie (tumeurs solides). Ils se répartissent le travail selon les spécialités et selon les secteurs d'hospitalisation à tour de rôle.

Ils connaissent l'histoire et la maladie de votre enfant. Ils assurent la mise en œuvre de la stratégie thérapeutique décidée au cours d'une réunion de concertation pluridisciplinaire, en commun avec les chirurgiens et les radiothérapeutes pédiatriques de la Timone. Ils se réunissent régulièrement en staff médical, une fois par semaine au moins, pour discuter de la situation médicale et ajuster le traitement et le suivi de votre enfant tout au long de sa prise en charge.

Un médecin référent sera chargé du suivi à long terme de votre enfant. Il sera désigné en fin de traitement, au moment où seront réalisées les consultations de surveillance.

Les médecins seniors sont aidés par les internes, futurs médecins en cours de spécialisation. Les internes réalisent au quotidien le suivi de votre enfant : examen clinique journalier, gestes médicaux (ponction lombaire, myélogramme...), prescriptions des bilans complémentaires et des chimiothérapies en collaboration et sous le contrôle des médecins seniors.

Les externes sont de futurs médecins en cours de formation en stage dans le service et ils n'ont pas de rôle décisionnel sur la prise en charge de votre enfant.

L'EQUIPE PARAMEDICALE

LES CADRES DE SANTE

Au nombre de quatre, ils sont responsables de l'organisation et de la coordination des soins, des locaux et de l'équipe soignante dans chacune des quatre unités du service.

LES INFIRMIERES ET PUERICULTRICES (SPECIALISEES EN PEDIATRIE)

Elles vous ont accueilli et réalisent l'ensemble des soins, techniques et relationnels, dans l'objectif de satisfaire au mieux les besoins de votre enfant et de vous-même, soit selon les prescriptions médicales, soit dans le cadre de leur rôle propre.

Une puéricultrice référente de l'accueil et de l'accompagnement des enfants et de leur famille est disponible à tout moment du parcours de votre enfant pour répondre à vos questions.

LA DIETETICIENNE

Sans y être attachée directement, une diététicienne est référente pour la mise en place et le suivi des régimes alimentaires des enfants du service. Elle vous rencontre en début de prise en charge pour vous accompagner dans ce domaine, et reste disponible tout au long de votre parcours pour répondre à vos questions.

LE KINESITHERAPEUTE

Faisant partie intégrante de l'équipe soignante, le kinésithérapeute assure les soins de rééducation motrice ou respiratoire, selon les prescriptions médicales, dans un souci de confort pour l'enfant.

LES AUXILIAIRES DE PUERICULTURES

Elles réalisent les soins d'hygiène et de confort auprès des enfants, en collaboration avec les infirmières ou puéricultrices, veillent à l'environnement de votre enfant et s'assurent du respect de son régime alimentaire, toujours dans l'objectif de satisfaire au mieux les besoins de votre enfant et de sa famille.

LES PSYCHOLOGUES

Les trois psychologues collaborent avec l'équipe soignante à la prise en charge psychologique. Elles prennent contact avec vous lors de la première hospitalisation et vous propose leur soutien et leur accompagnement. Les entretiens peuvent avoir lieu aussi bien en chambre que dans leur bureau et elles sont disponibles pour votre enfant, mais aussi pour les parents ainsi que pour la fratrie.

LES SECRETAIRES

Elles ont en charge la gestion administrative des dossiers des patients et du courrier du service et sont responsables de la prise de rendez-vous en consultation avec un médecin du service. Elles effectuent, à la demande des médecins du service les formalités administratives concernant votre enfant : déclenchement du 100%, certificats médicaux, bons de transport. Les six secrétaires se répartissent le travail : deux d'entre elles (secrétariat du 5eme étage) gèrent les dossiers des enfants en hospitalisation conventionnelle et les quatre autres (secrétariat du 3eme étage) gèrent les formalités de l'hôpital de jour et des consultations.

LES ASSISTANTES SOCIALES

Les deux assistantes sociales vous aideront dans vos démarches administratives afin de trouver les solutions les mieux adaptées pour faire face aux difficultés occasionnées par la survenue de la maladie de votre enfant.

Elles vous informeront sur les différentes prestations auxquelles vous pouvez prétendre. Leur bureau se trouve dans un bâtiment extérieur, intitulé « service social », au bâtiment principal.

LES ENSEIGNANTS (L'ECOLE A L'HOPITAL)

Le Centre Scolaire de l'Hôpital de la Timone Enfants propose d'organiser, pour votre enfant, la poursuite de sa scolarité (de la Maternelle à la Terminale) pour lui éviter ainsi une rupture avec son milieu scolaire. Les cours sont dispensés à l'Hôpital (en salle de classe, sur chaque étage, ou en chambre si nécessaire) par des enseignants spécialisés, détachés par l'Education Nationale, qui font le lien avec l'établissement fréquenté par votre enfant. Les enseignements sont gratuits pour la famille. L'hôpital est reconnu, par ailleurs, comme lieu d'examen pour le Brevet des Collèges et le Baccalauréat.

LES EDUCATEURS DE JEUNES ENFANTS

Les deux éducateurs sont chargés de l'animation récréative dans le service: un pour l'hospitalisation conventionnelle et le secteur protégé (4^{ème} et 5^{ème} étages) et un second pour l'hôpital de jour et l'unité de greffe (2^{ème} et 3^{ème} étages). Ils sont présents dans les unités du lundi au vendredi.

Ils coordonnent les animations organisées par l'hôpital ou les associations extérieures, la présence et l'activité des bénévoles comme les blouses roses ou des stagiaires. Ils proposent aux enfants en salle de jeux ou en chambre des activités d'éveil, des jeux éducatifs ou des ateliers.

LES AGENTS DE SERVICE HOSPITALIER

Ils s'occupent de l'entretien des locaux du service dans le respect des règles d'hygiène recommandées.

LES ACTIVITES DE LOISIRS

Afin d'égayer le séjour des enfants durant leur hospitalisation ou leur venue en hôpital de jour des activités ludiques sont organisées au sein du service sous le contrôle des éducateurs de jeunes enfants. Toutes ces activités sont également à visée thérapeutique, et leur bien fondé a été reconnu par l'équipe médicale et paramédicale.

- **Farid** de l'Association « **A Petits Sons** » propose une activité musicale adaptée à tous les âges à raison de quatre demi-journées par semaine dans tous les secteurs du service.
- **Janine Maréchal** de l'Association « **Petits Peintres** » propose des activités de peinture une demi-journée par semaine.
- **La troupe de théâtre « La Compagnie après la pluie »** organise des ateliers d'écriture sur un thème donné différent chaque année. A la fin de l'année un fascicule contenant les contes écrits par les enfants est édité et leur est remis au cours d'un spectacle.
- Les bénévoles de « **La Vie devant Soi** » viennent régulièrement dans les salles de jeux pour organiser des jeux. Cette association organise également des week-ends famille, des séjours pour les enfants.
- Les **Clowns du Rire Médecin** passent régulièrement dans toutes les unités du service, et en accord avec l'équipe médico-soignante, rencontrent les enfants hospitalisés ou en hôpital de jour afin de leur offrir un moment de bonne humeur.
- Beaucoup d'autres associations participent aussi à l'animation du service : **le Fil d'Ariane, Faire Face, Cheer Up, les Petits Princes...**
- Pour permettre aux enfants de se retrouver en dehors du cadre de l'hôpital, les associations « **Sourire à la Vie** » et « **A Chacun son Everest** » proposent des séjours en montagne (alpinisme et ski), des stages en mer (voile, paddle) des stages de danse, des voyages à l'étranger.



2

**LES FICHES D'INFORMATION
COMMUNES
POUR TOUTES LES FAMILLES**

LE CATHETER CENTRAL

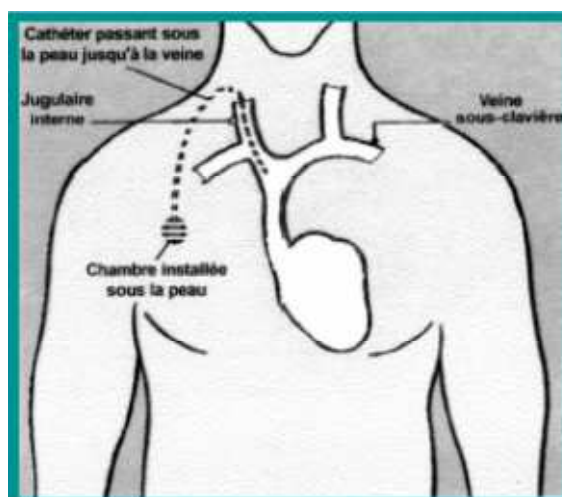
COMMENT CHOISIT-ON LE TYPE DE CATHETER ?

Le choix est fait par l'équipe médicale selon différents critères : la durée et la nature du traitement, la qualité des veines, la fréquence des perfusions et des prélèvements. Il peut parfois arriver que deux types de cathéter soient utilisés successivement ou même simultanément. Quel que soit le type utilisé, le cathéter central permet d'éviter à votre enfant de nombreuses piqûres et les veines de ses bras seront mieux préservées.

NE PAS CONFONDRE CATHETER CENTRAL ET CATHETER COURT

Le cathéter court est un système qui permet de poser une perfusion sur une veine superficielle (sur le dos de la main ou au pli du coude le plus souvent). Ce type de cathéter est également appelé Cathlon®, cathéter périphérique ou KTP.

Cathéter central



QUELS SONT LES RISQUES LIES AU CATHETER CENTRAL ?

Lors de la pose : Comme toute intervention chirurgicale, la pose du cathéter peut occasionner des complications. Le chirurgien vous en informera. Vous pouvez en discuter avec lui et il vous donnera des précisions. Il vous remettra un document récapitulatif pour recueillir votre consentement avant la pose.

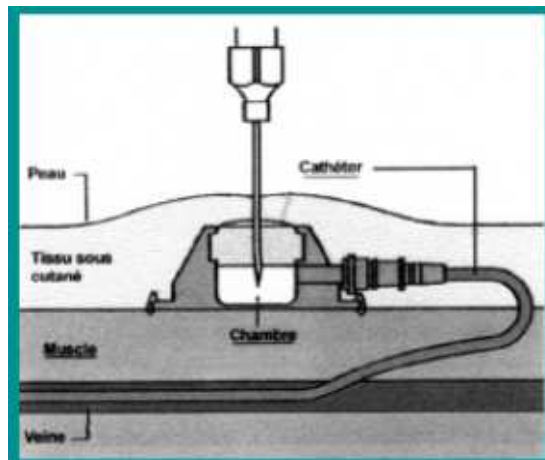
Après la pose : toute l'équipe soignante est attentive à limiter au maximum les risques. Le plus redouté est l'infection sur la zone d'implantation du cathéter, qui peut ensuite se diffuser dans le sang. C'est pourquoi des précautions particulières d'hygiène sont prises lors de l'utilisation du cathéter. Les autres problèmes rencontrés sont la formation d'un caillot de sang, le déplacement accidentel du cathéter, l'occlusion du cathéter (il se bouche), la diffusion du produit perfusé hors du cathéter... Dans tous les cas, il existe des solutions qui vous seront expliquées par l'équipe soignante.

COMMENT AIDER MON ENFANT ?

Chaque enfant réagit différemment après la pose d'un cathéter. Mais la plupart sont inquiets au moment du premier pansement après la pose. Ils ont peur d'avoir mal, ce qui peut arriver

lors du décolllement des adhésifs. Pour faciliter ce retrait, certaines équipes utilisent des produits qui dissolvent la colle. Pour certains enfants très inquiets, des équipes leur proposent, en plus, de respirer dans un masque un gaz spécial, le MEOPA, pour les détendre. Votre présence, pour distraire et soutenir votre enfant pendant ce premier soin peut l'aider. Dans le cas d'un cathéter avec embout, la réalisation des premiers pansements dans une atmosphère la plus sereine possible est importante car ce soin sera répété de très nombreuses fois.

Pendant les soins, certains enfants ne souhaitent pas regarder le « tuyau » qui sort de la peau ou même le « bosse » de la chambre implantée. Il est important de respecter ce sentiment car il leur faudra un certain temps pour « apprivoiser » ce changement de leur image corporelle.



AU QUOTIDIEN, QUELLES SONT LES PRECAUTIONS A PRENDRE ?

Dans le cas d'un cathéter avec embout : Il est très important de prendre soin du pansement et vous pouvez aider votre enfant à y être attentif, lors de la toilette en particulier. Le bain et la baignade sont interdits. Certains sports sont également à éviter car une chute pourrait entraîner le déplacement du cathéter. Pensez à regarder régulièrement l'état de la peau sous le pansement transparent : elle peut être fragilisée et une réaction allergique peut survenir.

L'équipe soignante vous donnera des conseils pour prévenir ce problème.

Dans le cas d'un cathéter avec chambre implantable : Ce type de cathéter, bien protégé par la peau, exige moins de soins. Votre enfant peut reprendre la plupart de ses activités normalement. Mais il reste important de vérifier régulièrement d'éventuels signes d'infection.

QUELS INCIDENTS PEUVENT SE PRODUIRE ?

- **Le cathéter est bouché :**

L'infirmière le repèrera lors d'une tentative de perfusion ou de prélèvement. Dans un premier temps, elle demandera peut-être à l'enfant de bouger la tête ou le bras. Une radio du thorax peut être effectuée. Parfois, un rinçage avec un produit spécial résout le problème. Pour prévenir cet incident, quand aucune perfusion ou prise de sang n'est

prévue pendant plusieurs semaines, l'infirmière vérifie régulièrement si le cathéter n'est pas bouché et le rince si besoin.

- **Les points de suture sont détendus ou se détachent:**

Dans ce cas, on refait les points.

- **La partie externe du tuyau est fendillée, abimée :**

L'infirmière retire l'embout, supprime la partie endommagée et replace l'embout sur la partie en bon état. C'est pour permettre ces « réparations » que, dès la pose, on prévoit la partie externe du cathéter suffisamment longue.

- **Déplacement de l'extrémité du cathéter dans la veine :**

Dans ce cas, on retire systématiquement le cathéter.

QUELS SONT LES SIGNES A SURVEILLER ?

Contactez l'équipe médicale qui s'occupe de votre enfant :

- Si votre enfant a de la fièvre ou des frissons.
- Si l'endroit où la chambre est implantée est douloureux, gonflé, chaud.
- Si l'endroit où le cathéter sort sur la peau est douloureux, rouge ; si vous repérez du pus ou un suintement.
- Si votre enfant se plaint de douleurs inhabituelles au niveau du cathéter.
- Si le pansement est décollé, mouillé ou sali ; il doit être changé rapidement pour éviter tout risque d'infection.

APLASIE MEDULLAIRE

Dans le cadre de la prise en charge des tumeurs solides ou des hémopathies malignes, une chimiothérapie intensive peut être indiquée. Celle-ci entraîne des effets secondaires. L'aplasie médullaire post-chimiothérapie est un de ces phénomènes fréquents qui mérite une surveillance étroite.

QU'EST-CE QU'UNE APLASIE ?

Il s'agit d'une très forte diminution simultanée des taux de vos globules blancs (neutropénie), de vos globules rouges (anémie) et de vos plaquettes (thrombopénie). C'est un effet secondaire temporaire lié aux médicaments utilisés dans le cadre de votre chimiothérapie.

L'«**aplasie**» est définie en pratique par un taux de polynucléaires (globules blancs) inférieur à 500 par mm³. Elle est dite profonde à moins de 200/mm³.

COMMENT LA CHIMIOTHERAPIE A-T-ELLE PROVOQUE CETTE APLASIE ?

Les traitements de chimiothérapie empêchent les cellules de se renouveler. Cet effet s'applique non seulement aux cellules cancéreuses, mais également aux cellules saines qui se divisent rapidement. C'est le cas des cellules de la moelle osseuse qui fabriquent les cellules du sang : globules blancs, globules rouges et plaquettes.

TOUTES LES CHIMIOTHERAPIES PROVOQUENT-ELLES UNE APLASIE ?

En fonction de l'intensité de la chimiothérapie et de la sensibilité du malade, l'aplasie peut être plus ou moins profonde. En fonction de la profondeur (intensité) de l'aplasie, les conséquences et la prise en charge vont être différentes.

QUELS SONT LES RISQUES PROVOQUES PAR LA SURVENUE D'UNE APLASIE ?

Les conséquences d'une aplasie sont liées aux fonctions des divers composants du sang. Si leur quantité baisse, leurs fonctions dans l'organisme seront diminuées.

- Les globules rouges sont responsables de l'oxygénation des différents organes, notamment des muscles. Leur diminution s'accompagne d'une fatigue importante voire de malaises.
- Les plaquettes jouent un rôle essentiel dans la coagulation. Leur baisse peut alors exposer à un risque hémorragique accru.
- Les globules blancs (tout particulièrement les polynucléaires) sont des cellules du sang impliquées dans la protection de l'organisme. Leur diminution limite la capacité à se défendre contre les infections. Il y a un risque d'infections bactériennes ou virales sévères.

COMMENT PEUT-ON TRAITER MON APLASIE ?

En fonction de la « profondeur » de l'aplasie, de sa durée prévisible et de la maladie au cours de laquelle elle survient, le médecin référent peut décider d'hospitaliser un enfant pour

mieux le surveiller, le mettre à l'abri des risques d'infection ou des risques hémorragiques et appliquer un traitement adapté antibiothérapie et/ou transfusions de plaquettes ou de globules rouges.

Il peut décider de réaliser une transfusion de certains composants sanguins :

- des globules rouges dont l'efficacité dure plusieurs semaines,
- des plaquettes dont l'efficacité est plus courte que les globules rouges (efficacité durant 1 à 7 jours),
- La transfusion de globules blancs (polynucléaires) est exceptionnelle car peu efficace, **compte-tenu d'une durée de vie très courte de ce type de cellules.**

QUE FAIRE EN CAS DE SURVENUE D'UNE APLASIE A DOMICILE

Le risque d'infections est fonction de la durée et de la profondeur de la neutropénie comme indiqué dans le tableau ci-dessous

Nombre de polynucléaires	≥ 8 jours	< 8 jours
< 200/mm ³	majeur	important
Entre 200 et 500/mm ³	modéré	modéré
>500/mm ³	faible	faible

Conduite à tenir

En cas de neutropénie inférieure à 200/mm ³	Hospitalisation sans délai si hémopathie ou greffe
Entre 200 et 500/mm ³	Surveillance à domicile si absence de fièvre
Supérieure à 500/mm ³	=

La profondeur des aplasies

En général, les aplasies sont plus profondes et plus prolongées dans le cas des hémopathies malignes et après greffe de cellules souches hématopoïétiques. En outre dans les leucémies, la maladie touche la moelle osseuse ce qui augmente encore le risque infectieux. C'est la raison pour laquelle l'hospitalisation est nécessaire pour les enfants atteints de leucémies lorsque le taux de polynucléaires neutrophiles est inférieur à 200/mm³. L'hospitalisation est également nécessaire au moment de l'aplasie des greffes (autologues et allogéniques). Dans les autres cas, la décision d'hospitalisation revient au médecin référent qui tiendra compte de la durée prévisible de l'aplasie, de sa profondeur et d'un certain nombre de facteurs individuels liés à l'enfant et à son parcours de soin.

Le risque d'infection est aussi majoré par le port d'un cathéter central, des lésions des barrières cutanéomuqueuses, une mauvaise hygiène, un mauvais état nutritionnel, des contacts avec les frères et sœurs au foyer et la fréquentation de l'école.

Dans tous les cas, la survenue d'une fièvre au cours d'une aplasie surveillée à domicile doit conduire à l'hospitalisation pour bilan et antibiotiques intraveineux.

ÊTRE EN APLASIE A LA MAISON

Il faut continuer à vivre normalement tout en respectant quelques règles :

1. Mesures d'hygiène :

- **de l'enfant :**
 - une bonne hygiène de base : se laver les mains avant de manger, après être allé aux toilettes, brossage des dents et bains de bouche
 - éviter de côtoyer des gens malades
- **de l'environnement :**
 - ne pas scolariser votre enfant, ni aller dans des lieux publics (supermarchés, cinéma, restaurants, transports en commun, ...)
 - éviter de jouer dans le sable ou avec de la terre

2. Mesures d'isolement

- Interdiction de sortie
- Port de masque pour les visiteurs
- Interdiction de contact avec les animaux domestiques

3. Précautions alimentaires

- Produits alimentaires très frais ou conserves ou surgelés
- portions individuelles
- viandes bien cuites
- plats préparés juste avant les repas

QUE FAIRE EN CAS D'APLASIE ET DE FIEVRE

Une poussée de fièvre en cas d'aplasie est **une urgence médicale** qui doit obliger à **prendre contact rapidement avec l'équipe médicale de manière à pouvoir intervenir au plus vite pour la mise en route des traitements adaptés.**

La fièvre est un signe majeur d'alerte d'une infection.

Si la température axillaire de l'enfant :

- est supérieure à 38°5
- présence de 2 pics à 38° pendant 1 heure d'intervalle

➔ Il faut l'hospitaliser sans délai

PRISE EN CHARGE D'UNE APLASIE DANS LE SERVICE

Lorsque votre enfant est hospitalisé pour une aplasie, vous devez respecter certaines consignes :

- avant de rentrer dans sa chambre, vous devrez mettre un masque et une sur-blouse et
- Vous vous laver les mains avec le soluté hydro-alcoolique
- dans la chambre de votre enfant, seules 2 personnes sont autorisées à rentrer en même temps.
- l'alimentation sera protégée (demandez au personnel les aliments autorisés).
- avant de rentrer un objet dans la chambre, il faut en parler au personnel afin qu'il vous informe de la conduite à tenir.

INFORMATIONS SUR LES TRAITEMENTS

LA CHIMIOThERAPIE

C'est un traitement utilisant différents types de médicaments ayant pour but de détruire les cellules cancéreuses dans l'ensemble du corps. Il existe de nombreux médicaments de chimiothérapie, différents selon les types de cancer ou leucémies et souvent associés entre eux pour augmenter l'efficacité du traitement.

La chimiothérapie joue un rôle majeur chez l'enfant. C'est le traitement principal des leucémies et de certains lymphomes ; c'est un traitement complémentaire de la chirurgie ou de la radiothérapie dans les cancers.

Elle est administrée par voie intraveineuse, intrarachidienne (c'est-à-dire dans le canal de la colonne vertébrale appelé canal rachidien), sous-cutanée, intramusculaire ou orale. Son administration par voie intraveineuse est largement facilitée par la mise en place précoce d'un cathéter central. La fréquence, les intervalles, les doses et la durée de délivrance des médicaments sont déterminés dans le cadre du plan de traitement en fonction de leur efficacité et de leur tolérance. Les médicaments de chimiothérapie agissent sur les cellules cancéreuses, mais également sur certaines cellules saines, ce qui peut provoquer des effets secondaires : nausées, vomissements, perte des cheveux, fatigue...

La corticothérapie (cortisone et ses dérivés) est un traitement associé à la chimiothérapie dans le traitement de certains cancers. Elle peut aussi servir pour traiter ou prévenir certains effets secondaires (vomissements par exemple).

LA CHIRURGIE

La chirurgie est un traitement majeur de la plupart des tumeurs solides. L'ablation complète de la tumeur (exérèse) peut être facilitée par une chimiothérapie initiale après biopsie. Des actes chirurgicaux successifs peuvent être nécessaires lors du diagnostic, puis pendant le traitement, voire plus tard pour corriger d'éventuels handicaps fonctionnels ou esthétiques.

LA RADIOThERAPIE

La radiothérapie est un traitement qui consiste à exposer les cellules cancéreuses d'une tumeur à des rayons en vue de les détruire. La radiothérapie est parfois nécessaire pour certaines tumeurs en vue d'assurer un meilleur contrôle local, ou parce que la nature agressive de la tumeur indique que l'ablation chirurgicale ne sera pas suffisante.

Les rayons en eux-mêmes ne sont pas douloureux, mais ils peuvent provoquer des effets secondaires, parfois plusieurs semaines après la radiothérapie. Ceux-ci dépendent de la dose de rayons délivrée, du volume irradié et de l'âge de l'enfant.

LES GREFFES DE CELLULES SOUCHES HEMATOPOÏÉTIQUES

Dans certains cas (essentiellement pour les leucémies et parfois aussi pour certaines tumeurs solides), on peut proposer un traitement avec greffe de cellules souches hématopoïétiques. Selon la nature et l'évolution de la maladie, le médecin peut être amené à proposer soit une allogreffe (les cellules souches hématopoïétiques proviennent d'un

donneur), soit une autogreffe (les cellules souches hématopoïétiques proviennent alors du patient lui-même). Les cellules souches hématopoïétiques sont fabriquées par la moelle osseuse et sont à l'origine des différentes cellules du sang : les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. Les cellules souches greffées proviennent soit d'un prélèvement de moelle osseuse (elles s'appellent alors cellules souches médullaires), soit d'un prélèvement dans le sang (dans ce cas on parle de cellules souches périphériques).

Les cellules souches étant en faible nombre dans le sang, on utilise quelques jours avant le prélèvement un médicament qui stimule la moelle osseuse et fait migrer les cellules souches dans le sang. Les cellules souches greffées peuvent également parfois venir de sang placentaire, appelé aussi sang de cordon.

LA TRANSFUSION

Elle consiste à injecter par voie intraveineuse certains composants du sang en quantité insuffisante, le plus souvent globules rouges ou plaquettes, parfois du plasma. La transfusion est le plus souvent réalisée soit à la suite d'une chimiothérapie qui entraîne soit une baisse importante de certaines lignées sanguines, soit au décours de l'évolution propre de la maladie.

Le sang transfusé provient de donateurs volontaires sains. Il est soumis à un contrôle rigoureux selon des normes obligatoires de sécurité et de qualité.

La transfusion est faite selon un protocole transfusionnel strict défini par la loi afin de limiter les risques et d'éviter les effets secondaires.

LA CYTAPHÉRESE

La cytapphérèse est une technique qui permet de séparer les différents types de cellules du sang. Cela permet de prélever des cellules souches sanguines, qui seront conservées pour être ensuite réinjectées dans le sang après une chimiothérapie intensive: c'est le principe de l'autogreffe. Ces cellules permettent de reconstituer rapidement les défenses de l'organisme et d'éviter l'aplasie provoquée par le traitement intensif.

Les cellules souches sont prélevées habituellement chez un malade qui a déjà reçu une chimiothérapie conventionnelle, afin de réduire au minimum le nombre de cellules malades collectées.

Avant la cytapphérèse, pendant quelques jours, il est nécessaire d'administrer des facteurs de croissance pour stimuler la production de cellules souches dans la moelle osseuse, et pour favoriser leur passage vers le sang. Une infirmière injectera tous les jours à heures régulières une dose de facteurs de croissance.

La technique de cytapphérèse consiste à faire passer le sang dans une machine spéciale qui va séparer les cellules du sang et récupérer de manière ciblée les cellules souches. Le sang est prélevé dans un bras, il est conduit par une tubulure jusqu'à la machine, puis il est directement réinjecté dans une veine de l'autre bras.

Ce procédé dure entre 3 et 4 heures. Il est souvent nécessaire de le répéter 3 ou 4 fois à plusieurs jours d'intervalles, afin de prélever un nombre suffisant de cellules souches.

LES AUTRES TRAITEMENTS

La recherche biomédicale progresse sans cesse et de nouveaux traitements sont progressivement intégrés dans la prise en charge. Elle permet de disposer de nouveaux médicaments pour faciliter la destruction des cellules cancéreuses ou en modifier le fonctionnement, par exemple :

- en corrigeant directement leur désordre interne (thérapeutique ciblée) ;
- en stimulant les moyens de défense de l'organisme (immunothérapie) ;
- en modifiant les gènes impliqués dans les mécanismes du cancer (thérapie génique) ;
- en empêchant le développement des vaisseaux anormaux qui alimentent la tumeur.
- en entraînant une perte de la capacité de multiplication des cellules cancéreuses (perfusions d'anticorps ou d'agents maturants).

S'il existe un nouveau traitement qui puisse convenir à votre enfant, le médecin vous en informera.

LES EFFETS SECONDAIRES LIES AUX TRAITEMENTS

L'ALOPECIE

Le traitement par chimiothérapie a pour conséquence la chute des cheveux appelée alopecie. Celle-ci est parfois rapide après le début du traitement et peut être difficile à accepter par votre enfant. Pour cela nous vous conseillons d'en parler le plus tôt possible avec votre enfant malade, de lui couper les cheveux avant la chute et si besoin d'avoir recours à une perruque (prise en charge partiellement par la sécurité sociale). Dans tous les cas, n'hésitez pas à en parler aux médecins et aux équipes paramédicales qui vous conseilleront.

LA MUCITE

La mucite est une lésion inflammatoire et érosive des muqueuses pouvant s'étendre de la cavité buccale jusqu'à l'anus. Celle-ci est due à la toxicité des produits de chimiothérapie entraînant une diminution du renouvellement des cellules des muqueuses buccales ainsi qu'une diminution de la salive fragilisant la sphère buccale.

La mucite est fréquente et se manifeste en général quelques jours après une chimiothérapie. Elle doit être prise en compte le plus tôt possible afin de prévenir au mieux les douleurs et les difficultés pour s'alimenter.

Pour cela il est impératif que votre enfant ait la meilleure hygiène buccale possible (brossage des dents avant et après chaque repas, bain de bouche fréquent...).

En cas de douleur, un traitement antalgique sera prescrit, et sera éventuellement adapté en fonction de son intensité.

NAUSEES ET VOMISSEMENTS

Ce sont les effets secondaires les plus fréquents lors d'un traitement par chimiothérapie.

Pour prévenir ces maux, des traitements spécifiques seront administrés à votre enfant pendant les cures. Un traitement à poursuivre au domicile sera prescrit.

Cependant l'alimentation ne doit pas être un sujet de discorde avec votre enfant et surtout il est important de ne pas le forcer à manger.

L'APLASIE MEDULLAIRE

La chimiothérapie entraîne une baisse des globules blancs et principalement des polynucléaires neutrophiles c'est ce qu'on appelle l'aplasie.

Pour savoir si votre enfant est en aplasie des bilans sanguins fréquents seront effectués à l'hôpital comme à domicile.

Pour prévenir cette aplasie et respecter les consignes d'hygiène veuillez-vous reporter à la fiche spécifique faites pour l'aplasie (cf. fiche sur l'aplasie page 12)

L'ANEMIE

Elle correspond à la baisse du taux d'hémoglobine et peut entraîner chez votre enfant fatigue, pâleur et essoufflement. Les bilans sanguins réguliers permettront de la mettre en évidence.

Dans certains cas si le taux est trop bas une transfusion de globules rouges sera effectuée (cf. fiche sur la transfusion page 34).

LA THROMBOPENIE

Elle correspond à la baisse du taux de plaquettes et peut entraîner des petits saignements de nez, de gencives, dans les urines et voir même des petites taches cutanées (pétéchies). Il est donc important de surveiller l'apparition de ces signes, de les signaler et de la contrôler par des bilans sanguins.

Dans certains cas si le taux de plaquettes est trop bas une transfusion en plaquettes sera réalisée (cf. fiche sur la transfusion page 34).

LES PROBLEMES CARDIAQUES

Certains médicaments de chimiothérapie peuvent entraîner de façon rare des problèmes cardiaques (trouble du rythme, myocardite....) pendant et après la fin du traitement.

C'est pour cela que dans certains cas votre médecin prescrira à votre enfant une échographie cardiaque avant chaque cure de chimiothérapie et une surveillance même pendant la rémission.

LES PROBLEMES AUDITIFS

Comme leurs problèmes cardiaques, certains médicaments peuvent entraîner des problèmes auditifs (baisse de l'audition, surdité partielle...)

En prévention de cela des audiogrammes seront réalisés pendant et après le traitement afin de les repérer et de mettre en place des solutions adaptées.

LA FERTILITE

Certains traitements du cancer peuvent induire une baisse de la fertilité voire une stérilité.

Selon les cas, le médecin peut proposer à votre enfant ou à vous selon son âge une prise en charge spécifique afin de préserver la fertilité. Différentes techniques de préservation permettent de prélever des cellules ou tissus qui seront conservés en vue d'une utilisation si besoin à l'âge adulte.

LES CONSEILS D'HYGIENE A DOMICILE

Voici quelques consignes qui vous permettront de mieux gérer votre retour à domicile et d'adopter la meilleure hygiène de vie possible pour votre enfant malade.

LA TOILETTE

La toilette complète est recommandée tous les jours. Les bains et douches sont autorisés pour tous les enfants porteurs d'une chambre implantable (PAC).

Le moment de la toilette est privilégié pour surveiller toute modification au niveau de votre cathéter ou chambre implantable : rougeur, douleur, gonflement.

Les bains et douches sont interdits pour les enfants porteurs d'un cathéter extériorisé (BROVIAC), le pansement ne doit en aucun cas être mouillé ou décollé.

Le linge de toilette doit être personnel à l'enfant et changer environ 2 fois /semaine.

LE LAVAGE DES MAINS

Il est indispensable pour vous et votre enfant en rentrant de l'extérieur, avant de manger, en sortant des toilettes ou après toute autre activité salissante.

Il n'est pas nécessaire d'utiliser un savon spécifique mais n'importe quel savon peut être utilisé. En sortie, à l'extérieur de votre domicile, prévoir un gel hydro alcoolique en l'absence de point d'eau.

LES VETEMENTS

Les sous-vêtements sont à changer tous les jours. Changer les vêtements régulièrement. Le lavage du linge s'effectue en machine comme habituellement sans produits spécifiques.

LE COUCHAGE

Les draps sont à changer si possible une fois/semaine.

Il est préférable que votre enfant soit seul dans sa chambre.

Jouets et peluches sont autorisés, veillez à laver le doudou pour les tout petits 1 fois/semaine.

L'ENTRETIEN DE LA MAISON

Un environnement propre est nécessaire pour le retour de l'enfant à la maison.

Aérer les pièces tous les jours.

Effectuer un entretien de façon raisonnable, sans acheter de produits d'entretien spécifiques.

Veillez à aspirer moquettes et tapis régulièrement. (hors présence de votre enfant)

LES ANIMAUX DOMESTIQUES

Ne vous séparez pas de vos animaux, sauf des oiseaux. Mais vos animaux doivent être à jour de leurs vaccinations. Votre enfant pourra toucher son animal mais attention aux griffures, morsures et par contre il ne devra pas toucher à la litière du chat.

Il est nécessaire que votre enfant se lave les mains après avoir caressé l'animal.

L'enfant ne doit pas dormir avec l'animal dans sa chambre.

A L'EXTERIEUR

En période d'aplasie certains lieux sont interdits comme les lieux publics et confinés (centres commerciaux, cinéma, transport en commun, piscines, jardins d'enfants). Mais votre enfant peut sortir et aller se promener dans la nature sauf les jours de mistral (ce qui soulève la poussière), au parc en dehors des heures d'affluence. Par contre faire attention aux bacs à sable des lieux publics qui sont souvent sales.

Les baignades en piscine : elles sont interdites lors des périodes d'aplasie ou si votre enfant est porteur d'un Broviac. Sinon elles sont possibles si l'eau est suffisamment chlorée et dans un environnement propre et régulièrement contrôlé.

Pas d'exposition au soleil, lors des sorties protéger sa peau avec de l'écran total.

Votre enfant sera porteur d'un masque uniquement s'il est en aplasie. Et lui mettre un masque canard lorsqu'il sort ou arrive dans l'hôpital.

Si vous ou votre entourage êtes malade (rhume ou maladie contagieuse) , c'est à vous de porter le masque et l'entourage ne viendra pas voir votre enfant.

SCOLARITE

Si votre enfant poursuit sa scolarité, il ne doit en aucun cas y aller en période d'aplasie.

En cas de maladie contagieuse à l'école : varicelle, grippe, rougeole, votre enfant restera à la maison.

HYGIENE ALIMENTAIRE

Se laver les mains avant chaque préparation

Cuisiner sur un plan de travail propre

Utiliser du matériel rigoureusement lavé, proscrire les ustensiles en bois

Cuisiner des produits frais : attention à la date de péremption et respecter la chaîne du froid

Cuire à cœur

Le réfrigérateur doit être lavé une fois par semaine et bien surveiller sa température

RISQUE INFECTIEUX

Pensez à la mise à jour des vaccins de la fratrie

Avant la période hivernale pensez à vous vacciner contre la grippe

Vous devrez surveiller la température de votre enfant

- si la température supérieure à 38°5
- si la température dépasse 38° deux fois à une heure d'intervalle
- si la température est inférieure à 36°
- si la température avec frissons ou mal tolérée

📞 VOUS DEVEZ RAPIDEMENT TELEPHONER DANS LE SERVICE 24H/24H

LES CONSEILS DIETETIQUES

En dehors d'une phase d'aplasie, l'alimentation doit être normale et la plus variée possible (sauf restriction particulière, ex : régime hyposodé). Mais, vu la fragilité de l'enfant, il est obligatoire de respecter les règles d'hygiène suivantes :

➤ Conseils généraux

• Mains :

- Lavage soigneux à l'eau chaude savonneuse avant chaque préparation et autant de fois qu'il est nécessaire.
- Proscrire l'utilisation des torchons ; utilisation des essuies mains à usage unique.

• Vaisselle :

- Utilisation du lave-vaisselle : rajoutez une pastille de javel.
- A la main : essuyez avec un torchon propre ou laissez sécher recouvert d'un torchon. Utilisez des produits détergents et désinfectants.

• Préparation de l'alimentation :

Lavez couteaux, planches à découper, plan de travail et plus généralement, l'ensemble des ustensiles de cuisine avant de les réutiliser pour un autre aliment.

Proscrire les ustensiles en bois ou les passer au lave vaisselle.

Toujours utiliser un couvert propre pour prélever un ingrédient dans un pot (sauce, moutarde, confiture, Nutella.....)

• Produits frais et surgelés :

Attention à la rupture de la chaîne du froid !

Terminez toujours vos achats par eux, placez les dans un sac isotherme ou une glacière pour le transport et rangez-les sans tarder au frais .Vérifiez les dates de péremption, la propreté et l'intégrité des emballages. Emballez séparément les denrées avant de les stocker.

Les produits frais sont à consommer très rapidement.

Les produits frais (viande, poisson) à la coupe seront consommés le jour même.

Les produits frais (viande, poisson) emballés seront consommés dans les 48h.

Les œufs devront être conservés au réfrigérateur, tout œuf souillé ne sera pas utilisé. Nettoyer la coquille juste avant l'utilisation.

• Fruits et légumes crus :

Lavage à effectuer juste avant la consommation et l'utilisation.

Les laver soigneusement (voire dans plusieurs eaux pour ceux qui ne s'épluchent pas), les faire tremper 10 mn dans une eau légèrement javellisée (1 cuillère à café de javel diluée/ 1 litre d'eau), les rincer abondamment à l'eau courante.

Sont déconseillés les fruits suivant : kiwis, fraises, framboises, mûres, raisins, baies sauvages....

• Préparations culinaires :

Ne préparez pas vos plats à l'avance.

N'utilisez aucun reste.

N'entreposer pas les plats à température ambiante.

Faites cuire à cœur les produits d'origine animale (œufs, poisson, viande).
Assaisonnez de préférence les plats avant la cuisson (poivre, herbes aromatiques, épices).

- **La cuisine :**

Zone à haut risque, à garder parfaitement propre.

- **Le réfrigérateur :**

A nettoyer et javelliser au moins deux fois par mois.

Contrôler régulièrement la température.

Conserver les aliments périssables au maximum à 4°C.

Eviter de le surcharger et de l'ouvrir inutilement.

Pensez à désinfecter : évier, robinetterie, table, table de cuisson, plan de travail, poubelle, éponges...

Tenez les animaux domestiques hors de la cuisine.

En cas de problèmes infectieux (grippe, panaris,...) évitez de vous occuper de la préparation des repas.

➤ **Conserves et surgelés**

- **Conserves :**

A ranger dans un endroit propre et sec.

Une boîte de conserve ne doit pas être abîmée : rejeter les boîtes bombées, cabossées, rouillées,...

Avant l'utilisation, lavez la boîte et servez-vous d'un ouvre-boîte très propre et désinfecté.

Ne pas réutiliser les restes.

- **Surgelés :**

Attention à la rupture de la chaîne du froid !

Servez-vous de préférence chez des spécialistes du surgelé, qui souvent vous livrent à domicile.

Si les produits présentent des cristaux : ne pas les consommer.

Utilisation : cuire sans décongélation préalable ou passer le produit au micro-ondes avant cuisson si celui-ci offre un programme de décongélation.

Ne replacer jamais au congélateur une denrée préalablement décongelée.

Ne congelez ni vos préparations culinaires, ni les aliments ou préparations du commerce.



3

LES FICHES D'INFORMATION SPECIFIQUES

SOMMAIRE

Les fiches liées aux stratégies thérapeutiques.....28

- Les transfusions
- La greffe de moelle
- La cytaphérèse

Les fiches liées aux examens à visée diagnostique ou de surveillance.....36

- Les informations sur les imageries : radiographie, échographie, IRM, Scanner ...
- Le myélogramme et la biopsie de moelle osseuse

La fiche sur le suivi au long cours (LEA)..... 50

Le livret sur la recherche et les essais cliniques..... 52

Il sera remis aux familles dont l'enfant est inclus dans un protocole de recherche biomédicale.

La fiche sur l'inscription aux registres épidémiologiques nationaux..... 53

Lexique..... 54



Les informations sur les stratégies thérapeutiques

LES TRANSFUSIONS

QU'EST-CE QU'UNE TRANSFUSION DE SANG ?

La transfusion est un traitement qui consiste à injecter par voie intraveineuse (dans les veines) certains composants du sang tels que certaines cellules sanguines (le plus souvent globules rouges et/ou plaquettes) ou du plasma.

QUEL EST LE ROLE DES CELLULES APORTEES LORS D'UNE TRANSFUSION DE SANG ?

Le sang transfusé contient du plasma et des cellules de différents types :

- Les globules rouges qui transportent l'oxygène dans l'organisme, permettant de traiter les anémies (manque de globules rouges).
- Les plaquettes qui confèrent au sang sa capacité à coaguler, protègent l'organisme du risque hémorragique.

POURQUOI TRANSFUSE-T-ON ?

Ce traitement est proposé, parce qu'il manque un ou plusieurs types de cellules sanguines (globules rouges, plaquettes) ou de facteurs de coagulation (présents dans le plasma).

Il existe différentes situations qui peuvent conduire votre médecin à prescrire une transfusion de sang : soit après la perte d'une quantité importante de sang (hémorragie) lors d'un accident ou d'une intervention chirurgicale, soit après une chimiothérapie qui peut freiner la production de cellules sanguines par la moelle osseuse, soit dans certaines maladies du sang. La transfusion sanguine qui va être faite répond à la situation propre de l'enfant: il existe un type de transfusion pour chaque situation.

D'OU VIENT LE SANG TRANSFUSE ?

Les composants du sang transfusé proviennent de donateurs volontaires sains, anonymes. Une poche de sang n'est jamais transfusée telle qu'elle a été prélevée. Le sang prélevé est réceptionné par l'équipe médicale et traité : la poche est pesée et son volume mesuré. Ces poches sont ensuite rigoureusement contrôlées et répondent à des normes obligatoires de sécurité et de qualité : sélection des donateurs, tests de dépistage sur chaque don, règles pour assurer la qualité sur toute la chaîne, depuis le donneur jusqu'au receveur.

Si les résultats des analyses sont concluants, les poches contenant les différents constituants sont étiquetées et prêtes pour une transfusion.

COMMENT UNE TRANSFUSION SE DERoule-T-ELLE ?

Les transfusions sont réalisées par des infirmier(ère)s sur prescription médicale. Généralement, la transfusion se fait par voie veineuse périphérique dans une veine du bras. Elle peut aussi se faire par voie veineuse centrale, via un dispositif tel qu'une « chambre implantable » ou un cathéter central, notamment si votre traitement réclame un accès fréquent à vos veines.

QUELS SONT LES RISQUES LIES A UNE TRANSFUSION ?

Comme tout traitement, la transfusion comporte des avantages et des inconvénients. Elle n'est envisagée que lorsque les bénéfices attendus sont supérieurs aux risques encourus. Les inconvénients sont rares et le plus souvent sans gravité (fièvre modérée, frissons pendant la transfusion).

Compte tenu des précautions, le risque de transmission d'un agent infectieux est devenu réellement exceptionnel.

Lors d'une transfusion de sang, des documents comportant la nature et le nombre de produits sanguins reçus sont conservés dans votre dossier médical.

LA GREFFE DE MOELLE (ALLOGREFFE)

COMPRENDRE CE QU'EST UNE ALLOGREFFE DE CELLULES SOUCHES HEMATOPOÏÉTIQUES

L'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques est utilisée dans le traitement d'un certain nombre des maladies du sang, qu'elles soient cancéreuses ou non. Il peut s'agir d'une greffe de moelle osseuse (cellules souches médullaires), d'une greffe de cellules souches périphériques, ou encore d'une greffe de sang placentaire (appelé aussi sang de cordon). Le principe, le déroulement et les risques associés vous sont expliqués.

QUEL EST LE PRINCIPE D'UNE ALLOGREFFE ?

Dans le cadre d'une allogreffe, le principe est de détruire la moelle osseuse "malade" d'un patient receveur, pour la remplacer par de la moelle osseuse "en bonne santé" d'une personne "donneuse".

Un greffon est constitué de cellules souches hématopoïétiques, à l'origine des cellules du sang : globules rouges, globules blancs et plaquettes. Le greffon est donc prélevé chez un donneur sain.

Il est essentiel que la compatibilité entre donneur et receveur soit la meilleure possible, afin de minimiser le risque de rejet de la greffe.

Le donneur est idéalement : soit un membre de la famille (le frère ou la sœur dans un cas sur 3), soit un donneur volontaire inscrit sur un registre.

Cette compatibilité est vérifiée par un test sanguin que l'on appelle le typage HLA (Human Leucocyte Antigen ou Antigène Leucocytaire Humain) du donneur et du receveur. Ce sont des molécules qui déterminent l'identité des cellules de chaque individu.

D'OU PROVIENT LE GREFFON ?

Il peut s'agir d'une greffe de moelle osseuse (cellules souches médullaires), d'une greffe de cellules souches périphériques, ou encore d'une greffe de sang placentaire (appelé aussi sang de cordon). La moelle osseuse est prélevée par ponction des os du bassin sous anesthésie générale. Les cellules souches périphériques sont prélevées dans le sang. Le sang prélevé sur le cordon placentaire peut également être une source de cellules souches et constituer un greffon.

QUAND VA-T-ON ME PROPOSER UNE ALLOGREFFE ?

C'est une décision médicale collégiale murement réfléchie. Dans différentes situations l'allogreffe de moelle, encore appelée allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, fait partie de l'arsenal thérapeutique de la maladie. Elle ne vous est proposée que si elle donne de meilleures chances de guérison par rapport aux autres traitements.

Au préalable, il est nécessaire de réaliser un bilan complet comprenant notamment des examens sanguins, radiologiques et cardiaques. Les résultats vont permettre d'adapter les modalités de la greffe à votre situation, et d'identifier d'éventuels facteurs de risque de complications.

Y A-T-IL UNE PREPARATION PARTICULIERE ?

Il convient de préparer votre organisme à l'acceptation du greffon pour être dans les meilleures conditions possibles : c'est l'étape du conditionnement. Il permet de favoriser la prise de la greffe en détruisant plus ou moins votre système immunitaire.

Il existe différents types de conditionnements associant chimiothérapie, radiothérapie et/ou immunothérapie de manière plus ou moins combinée. Les médecins décideront du meilleur conditionnement adapté à votre cas en fonction de votre âge, votre état général, du diagnostic de votre maladie et du type de greffon utilisé.

- Un conditionnement myéloablatif, ou conditionnement standard, permet de traiter la maladie résiduelle et de favoriser la prise de greffe. Ce type de conditionnement n'est habituellement pas proposé à des personnes relativement âgées.
- Un conditionnement non-myéloablatif ou conditionnement atténué est moins fort avec moins de risques de complications. Il concerne en général les personnes âgées, ou celles qui ne pourraient pas supporter un conditionnement myéloablatif, ou encore les patients dont la maladie ne nécessite pas de faire un conditionnement myéloablatif.
- Un conditionnement à intensité intermédiaire dit à "toxicité réduite", appelé aussi conditionnement séquentiel, est réservé à des cas particuliers.

COMMENT SE DERoule UNE GREFFE DE MOELLE ?

Le greffon contenu dans une poche de transfusion est administré par voie intraveineuse dans la circulation sanguine. Le geste est rapide, simple et indolore.

Y A-T-IL UN RISQUE DE COMPLICATIONS ?

Chaque étape de votre parcours de greffe comporte un risque de complications. Selon votre maladie, vous aurez peut être déjà rencontré, avant la greffe, certaines d'entre elles (chute des cheveux, modifications du goût...). Il s'agit de conséquences sur l'organisme dues essentiellement au conditionnement et à l'aplasie (chute des globules blancs).

Le conditionnement peut provoquer des nausées et/ou vomissements, des modifications du goût, une inflammation des muqueuses ce qui rend l'alimentation quelquefois difficile. Ces difficultés sont transitoires et réversibles. Il est en de même pour la chute des cheveux et la fatigue.

L'équipe soignante vous proposera et mettra en place tous les moyens à disposition pour améliorer votre situation. La prévention et la prise en charge d'une douleur éventuelle

seront systématiques. Le risque de complications existe dès les premières semaines et diminue après la première année.

L'étape de la greffe et la période d'aplasie comportent un risque infectieux au cours des deux à quatre premières semaines. Les microbes et les champignons sont sensibles aux antibiotiques ou aux antifongiques. Les infections par certains virus ou parasites peuvent être prévenues par des médicaments. Un suivi médical et sanguin très régulier permet de faire face à ces situations.

Y A-T-IL UN RISQUE DE REJET ?

Dans les premiers mois qui suivent la greffe :

- Il peut arriver que la greffe ne prenne pas ou alors, la greffe a pris mais peut être rejetée au cours des premiers mois. Dans ces situations, on peut assez souvent proposer un traitement.
- Une réaction du greffon contre l'hôte, aussi appelée GvH, peut se produire. En effet, les cellules souches provenant du greffon considèrent que certains de vos tissus ou organes sains, sont des corps étrangers et vont tenter de les détruire. Elles attaquent notamment : la peau entraînant des rougeurs ; le tube digestif et les intestins entraînant une diarrhée, des vomissements ; le foie et plus précisément les canaux biliaires entraînant une jaunisse (ictère).

On parle de GvH aigüe lorsque la réaction ainsi déclenchée survient dans les quatre mois qui suivent la greffe. Des traitements efficaces et appropriés au grade de la GvH, sont alors mis en place.

La GvH chronique survient parfois plus de trois mois après la greffe, mais rarement plus d'un an après. C'est une forme de réaction contre le greffon beaucoup plus complexe, mais moins agressive qu'une GvH aigüe. Elle nécessite des traitements prolongés mais à des doses moins fortes que celles utilisées dans une forme aiguë. Les organes les plus fréquemment atteints sont la peau, la bouche et les yeux.

QUE SE PASSE T-IL APRES LA GREFFE ?

Une surveillance étroite est mise en place avec des bilans sanguins très réguliers. Une greffe prend lorsque les cellules neutrophiles commencent à apparaître dans le sang, dans un délai de 15 à 35 jours après la greffe. La réussite de la greffe peut être complète ou partielle. Selon votre maladie, les objectifs du traitement varient.

A l'issue de la greffe, qui nécessite une hospitalisation de 3 à 4 semaines, vous pourrez préparer votre retour au domicile avec l'équipe soignante. Dans certaines maladies on peut annoncer la guérison quelques années après la greffe. Dans d'autres situations, des risques de rechute ou des séquelles de la maladie peuvent persister longtemps. Vous pouvez consulter le site de la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire, rubrique "Espace patients & Donneurs" pour en savoir plus.

LA CYTAPHERESE

La cytophèrese est une technique qui permet de séparer les différents types de cellules du sang : globules blancs, globules rouges, plaquettes...

Dans le traitement du myélome, les médecins utilisent la cytophèrese pour prélever des cellules souches sanguines, qui seront conservées pour être ensuite réinjectées dans le sang après une chimiothérapie intensive : c'est le principe de l'autogreffe. Ces cellules permettent de reconstituer rapidement les défenses de l'organisme et d'éviter l'aplasie (réduction sévère des cellules du sang) provoquée par le traitement intensif.

LE PRINCIPE

Les cellules souches sont prélevées habituellement chez un malade qui a déjà reçu une chimiothérapie conventionnelle, afin de réduire au minimum le nombre de cellules malades collectées.

AVANT LA CYTAPHERESE

Pendant quelques jours, il est nécessaire d'administrer des facteurs de croissance pour stimuler la production de cellules souches dans la moelle osseuse, et pour favoriser leur passage vers le sang. Une infirmière injectera tous les jours à heures régulières une dose de facteurs de croissance.

LA TECHNIQUE DE CYTAPHERESE

Elle consiste à faire passer le sang dans une machine spéciale qui va séparer les cellules du sang et récupérer de manière ciblée les cellules souches. Le sang est prélevé dans un bras, il est conduit par une tubulure jusqu'à la machine, puis il est directement réinjecté dans une veine de l'autre bras. Ce procédé dure entre 3 et 4 heures. Il est souvent nécessaire de le répéter 3 ou 4 fois à plusieurs jours d'intervalles, afin de prélever un nombre suffisant de cellules souches.

Les cellules sont recueillies dans des poches stériles qui seront congelées et conservées à -180°C, jusqu'au moment choisi pour l'autogreffe par les médecins. Les poches peuvent se garder cinq ans sans problème.

Poches de cellules souches



LA CYTAPHÉRESE A-T-ELLE DES EFFETS NEFASTES ?

La cytophérèse en elle-même ne provoque pas d'effets indésirables et il n'est pas nécessaire d'être hospitalisé. En revanche, le traitement en amont par les facteurs de croissance peut entraîner transitoirement fièvre ou état grippal, qui seront calmés par le paracétamol.

Lors de l'autogreffe, la réinjection des cellules souches peut parfois être responsable de malaises ou de fluctuations du rythme cardiaque, qui seront pris en charge spécifiquement par les médecins.



**Les informations
sur les examens à visée
diagnostique
ou
de surveillance**

LES IMAGERIES

Les fiches ci-après donnent des informations sur le déroulement des principales imageries et ses suites. Votre enfant pourra réaliser l'une ou plusieurs de ces imageries éventuellement durant sa prise en charge.

Lors de ces examens, il est très important que vous répondiez bien aux questions qui vous seront éventuellement posées sur l'état de santé de votre enfant ainsi que sur les médicaments qu'il prend (liste écrite des médicaments). Certains traitements doivent en effet être modifiés ou interrompus pour certains examens d'imagerie.

N'oubliez pas de vous munir de ses anciens examens pour une comparaison et surtout de respecter les recommandations qui vous sont faites.

La radiographie utilise des rayons X

En matière d'irradiation des patients, aucun risque n'a pu être démontré chez les patients compte tenu des faibles doses utilisées et des précautions prises pour limiter au strict minimum la zone examinée. A titre d'exemple, un cliché simple correspond en moyenne à l'exposition moyenne naturelle (soleil) subie lors d'un voyage de 4 heures en avion.

L'IRM et l'Echographie n'utilisent pas de rayons X

Ce sont des examens non irradiants qui utilisent soit les propriétés des champs magnétiques pour l'IRM, soit les propriétés des ultrasons pour l'échographie. Pour les intensités utilisées par ces deux techniques, il n'a jamais été décrit de conséquence particulière pour l'homme.

LA RADIOGRAPHIE

DE QUOI S'AGIT-IL ?

Cet examen permet de façon fiable la recherche d'une anomalie pour mieux comprendre les symptômes de votre enfant.

LE DEROULEMENT DE L'EXAMEN

Pour faire l'examen dans les meilleures conditions de sécurité, un matériel adapté à l'âge de votre enfant (planchette, bandes, cales de mousse, sacs de sable) sera éventuellement utilisé pour éviter au maximum qu'il ne bouge et qu'il ne tombe.

L'examen nécessite sa collaboration s'il est en âge de comprendre, et éventuellement la vôtre s'il est petit et si vous acceptez de rester à côté de lui pour lui parler pendant l'examen. Un personnel qualifié réalisera l'examen et vous expliquera les étapes successives.

LA RADIOGRAPHIE COMPORTE-T-ELLE DES RISQUES ?

La salle d'examen comporte un matériel de radiologie et de réanimation adapté aux normes en vigueur. Les risques de cet examen sont faibles. Les systèmes d'immobilisation pourront laisser des empreintes très transitoires sur la peau fragile de votre enfant. La seule complication observée est en fait la chute de la table. Tout est mis en œuvre pour que ce risque soit réduit au minimum.

QUEL EST LE RISQUE DE L'IRRADIATION ?

En matière d'irradiation des patients, aucun risque n'a pu être démontré chez les patients compte tenu des faibles doses utilisées et des précautions prises pour limiter au strict minimum la zone examinée. Toutefois, pour les femmes enceintes qui souhaitent rester auprès de leur enfant pendant l'examen, des précautions doivent être prises systématiquement : c'est pourquoi il est important de signaler si vous pouvez être dans ce cas.

La formation du personnel, les contrôles fréquents du matériel et l'aménagement spécial de la salle d'examen ont été étudiés pour que l'irradiation de votre enfant soit aussi faible qu'il est raisonnable pour obtenir les informations avec la qualité indispensable au diagnostic.

RESULTATS

Un résultat oral pourra vous être communiqué à votre demande, mais il ne s'agira que d'une analyse rapide des images et pas d'une certitude. Le compte-rendu définitif sera disponible dans un délai variable selon l'urgence. Il pourra alors vous être commenté par votre médecin.

CE QUE VOUS DEVEZ FAIRE

Avant l'examen :

- Arrivez 15 minutes avant l'heure du rendez-vous

Apportez le jour de l'examen :

1. la demande de votre médecin (ordonnance, lettre, ...),
2. le carnet de santé de votre enfant,
3. la liste écrite des médicaments qu'il prend
4. son dossier radiologique (radiographies, échographies, scanners, IRM)

- Madame, Mademoiselle, si vous souhaitez rester auprès de votre enfant pendant l'examen, le signaler, dès votre arrivée au Centre de Radiologie, si vous êtes enceinte ou pensez l'être.

Pendant l'examen

Si vous souhaitez rester auprès de votre enfant pour le rassurer, et si vous n'êtes pas enceinte, vous pouvez assister à l'examen

Bien que l'examen soit fait par une équipe entraînée, le voir faire chez son propre enfant peut être mal supporté par certains parents. Vous n'êtes en aucun cas tenu d'y assister et si vous préférez patienter en salle d'attente, le personnel vous informera du déroulement. Suivez les consignes du personnel pour ne pas gêner la réalisation de l'examen, en particulier ne pas interposer vos mains sous le rayonnement.

LE SCANNER

DE QUOI S'AGIT-IL ?

Le principe du scanner est de réaliser grâce à des rayons X des images en coupe des organes, puis d'étudier leur forme, leur taille et leur densité pour repérer les anomalies et permettre, le cas échéant, leur traitement.

En matière d'irradiation des patients, aucun risque n'a pu être démontré chez les patients compte tenu des faibles doses utilisées et des précautions prises pour limiter au strict minimum la zone examinée. Toutefois, des précautions concernant les femmes enceintes doivent être prises systématiquement. C'est pourquoi il est important de signaler si vous pouvez être dans ce cas.

POURQUOI FAIRE UN SCANNER ?

Cet examen permet de façon fiable la recherche d'anomalies au niveau de différents organes et d'orienter le diagnostic et le traitement.

Le scanner permet de détecter certaines anomalies qui ne sont pas visibles sur les radiographies simples et sur l'échographie. Il étudie bien en outre les vaisseaux et le fonctionnement de certains organes après injection d'un produit de contraste dans le sang.

En situation d'urgence, il a l'avantage d'être souvent le plus rapide et le plus complet des examens radiologiques. Si une anomalie est détectée, un traitement sera mis en route, donnant à votre enfant les meilleures chances pour l'évolution favorable de sa maladie.

COMMENT SE PREPARER POUR UN SCANNER ?

Il faut être à jeun, sans boire ni manger durant les trois heures précédant l'examen. Pour les nourrissons de moins de six mois, un jeûne de 1 heure est suffisant.

Sédation (produit calmant)

Si votre enfant est inquiet ou si l'examen nécessite une immobilité totale, le radiologue aura éventuellement recours à un produit calmant. Il pourra s'agir d'un sirop, d'un petit lavement ou d'une injection intramusculaire ou intraveineuse. Ces produits ne sont pas des anesthésiques mais des sédatifs.

Leur but est de calmer l'enfant ou de faciliter son endormissement pendant la durée de l'examen. Bien sûr la dose sera adaptée à son âge et au temps nécessaire à la réalisation de l'examen. Si elle est importante, une surveillance cardiorespiratoire sera mise en place.

Dans ces conditions, les risques de cette sédation sont faibles.

Il peut s'agir parfois d'un ralentissement respiratoire passager. Comme celui-ci est favorisé par un encombrement nasal ou bronchique, vous devez signaler au radiologue si votre enfant est enrhumé ou s'il tousse, et des précautions particulières seront prises.

Plus fréquemment, il peut s'agir d'un réveil tardif car la susceptibilité aux produits utilisés est variable d'un sujet à l'autre. Dans tous les cas, votre enfant sera surveillé jusqu'au réveil complet et si le sommeil se prolonge trop, il sera gardé le temps nécessaire dans un lit.

LE DEROULEMENT DE L'EXAMEN

Pour faire l'examen dans les meilleures conditions de sécurité, un matériel adapté à l'âge de votre enfant (planchette, bandes, cales de mousse, sacs de sable) sera éventuellement utilisé pour éviter au maximum qu'il ne bouge ou qu'il ne tombe.

L'injection du produit de contraste nécessite une ponction veineuse par une petite aiguille ou un cathéter (tuyau en plastique) souple. Chez l'enfant, les veines les plus accessibles sont situées au niveau du coude ou de la main. Chez le nourrisson, elles sont situées sur le cuir chevelu, le cou, la main et le pied.

Cette ponction veineuse nécessite sa collaboration s'il est en âge de comprendre, et éventuellement la vôtre s'il est petit et si vous acceptez de rester à son côté pour lui parler pendant l'examen. Des mesures spécifiques en vue de réduire la douleur lors de ce geste (crème, sédatif, eau sucrée...) pourront être mises en œuvre, le médecin vous fournira les informations le cas échéant.

Un personnel qualifié réalisera l'examen et vous expliquera les différentes étapes successives. Après cette injection, une ou plusieurs séries de radiographies en coupes seront faites, avant et éventuellement après l'injection d'un produit de contraste.

QUELLES COMPLICATIONS POURRAIENT SURVENIR PENDANT L'EXAMEN ?

Toute intervention sur le corps humain, même conduite dans des conditions de compétence et de sécurité maximales, comporte un risque de complication.

La salle d'examen contient un matériel de radiologie et de réanimation adapté aux normes en vigueur. Les risques d'un scanner sont faibles. Les complications observées sont rares : hématome ou fuite du produit au point de ponction, allergie au produit, chute de la table.

L'intolérance au produit injecté se manifeste parfois par une bouffée de chaleur ou un accès de nausée. Il s'agit plus rarement d'une allergie vraie, avec urticaire, œdème ou ralentissement cardiaque. Si votre enfant est sujet à des réactions allergiques, vous devez en prévenir le médecin qui réalise l'examen. S'il a déjà eu une réaction allergique lors de l'injection de produit pour un examen radiographique, des précautions particulières seront prises.

RESULTATS

Un résultat oral pourra vous être communiqué à votre demande, mais il ne s'agira que d'une analyse rapide des images et pas d'une certitude. Le compte-rendu définitif sera disponible dans un délai variable selon l'urgence. Il pourra alors vous être commenté par votre médecin.

CE QUE VOUS DEVEZ FAIRE

D'une manière générale, n'hésitez pas à fournir tout renseignement qui vous paraîtrait important à communiquer et à nous informer de toute maladie sérieuse.

Arrivez 15 minutes avant l'heure du rendez-vous

Apportez le jour de l'examen :

1. la demande de votre médecin (ordonnance, lettre, ...),
2. le carnet de santé de votre enfant,
3. la liste écrite des médicaments qu'il prend
4. son dossier radiologique (radiographies, échographies, scanners, IRM)
5. les produits qui ont pu être demandés pour l'examen

Pour l'examen :

S'il a moins de deux ans, si une sédation ou une injection intraveineuse est prévue, laisser votre enfant à jeun pour l'examen, c'est à dire trois heures sans manger et sans boire. Apportez éventuellement son biberon. Pour les nourrissons de moins de six mois, un jeûne de 1 heure est suffisant.

Pendant l'examen :

Bien que l'examen soit fait par une équipe entraînée, le voir faire chez son propre enfant peut être mal supporté par certains parents.

Vous n'êtes en aucun cas tenu d'y assister et si vous préférez patienter en salle d'attente, le personnel vous informera du déroulement de l'examen.

L'examen dure environ trente minutes. S'il doit se prolonger au-delà et que vous patientiez en salle d'attente, le personnel viendra vous en avertir et vous expliquer son déroulement.

Après l'examen :

Attendez que votre enfant soit complètement réveillé, puis faites-le boire et manger légèrement. Dès votre retour à la maison :

En cas de saignement, en cas de rougeurs sur la peau dans les suites, appelez votre médecin ou le service d'onco-hématologie pédiatrique.

L'ECHOGRAPHIE

DE QUOI S'AGIT-IL ?

L'échographie utilise des ultrasons émis par une sonde et transmis dans les tissus qui les réfléchissent pour former une image de la région examinée. Elle peut être couplée à une sorte de radar pour l'étude des vaisseaux (doppler).

Le but de cet examen est de rechercher une lésion en rapport avec les symptômes présentés par votre enfant. Si une anomalie est détectée, un traitement sera mis en route, donnant à votre enfant les meilleures chances d'une guérison rapide.

LE DEROULEMENT DE L'EXAMEN

Votre enfant sera allongé dans une pièce sombre pour faciliter la lecture des images.

Un gel sera appliqué sur la peau pour permettre la transmission des ultrasons.

L'examen fournit des images en mouvement, contrôlées sur un écran. L'examen dure en règle une quinzaine de minutes mais peut se prolonger plus longtemps.

La coopération de votre enfant est nécessaire lors de la réalisation de l'échographie. Votre collaboration sera utile notamment s'il est petit et si vous acceptez de rester à son côté pour lui parler pendant l'examen. Un médecin radiologue réalisera l'examen et vous en expliquera les étapes successives.

Echographie hépatobiliaire

Votre enfant doit être à jeun, sans boire ni manger durant les 6 heures précédant l'examen. Pour les nourrissons de moins de 6 mois un jeûne de trois heures est toléré.

Echographie pelvienne

La vessie devra être pleine.

Parfois, compte tenu de la petite taille des structures étudiées, il sera nécessaire de donner le biberon ou de présenter une sucette à votre enfant pour obtenir son immobilité.

QUELLES COMPLICATIONS POURRAIENT SURVENIR PENDANT L'EXAMEN ?

L'échographie est probablement l'examen médical comportant le moins de risques. La seule complication observée est en fait la chute de la table. Tout est mis en œuvre pour que ce risque soit réduit au minimum. Les procédures d'entretien et les règles d'hygiène qui y sont appliquées sont les mêmes que celles des secteurs de soin équivalents.

Compte tenu de la technique de l'échographie (imagerie par coupes), de ses limitations techniques (présence de gaz, parois abdominales épaisses, interpositions osseuses) il peut arriver que des organes ne soient qu'incomplètement explorés, une autre méthode d'imagerie sera alors proposée.

L'agitation non contrôlée de l'enfant peut également limiter la qualité de l'examen.

RESULTATS

Un résultat oral pourra vous être communiqué à votre demande, mais il ne s'agira que d'une analyse rapide des images et pas d'une certitude. Le compte-rendu définitif sera disponible dans un délai variable selon l'urgence. Il pourra alors vous être commenté par votre médecin.

CE QUE VOUS DEVEZ FAIRE

Avant l'examen :

Echographie hépatobiliaire

votre enfant doit être à jeun, sans boire ni manger durant les 6 heures précédant l'examen. Pour les nourrissons de moins de 6 mois un jeûne de trois heures est toléré.

Echographie pelvienne

La vessie devra être pleine.

Arriver 15 minutes avant l'heure du rendez vous.

Apportez le jour de l'examen :

- la demande de votre médecin (ordonnance, lettre, ...),
- le carnet de santé de votre enfant,
- la liste écrite des médicaments qu'il prend
- son dossier radiologique (radiographies, échographies, scanners, IRM)

Il peut arriver que l'on vous demande d'apporter un biberon pour le donner à votre enfant pendant la réalisation de l'examen échographique.

Pendant l'examen :

Si vous le souhaitez vous pourrez être auprès de votre enfant pendant l'examen afin de le rassurer.

Il vous faudra suivre les consignes du personnel afin de faciliter la réalisation de l'examen, aider à l'immobilisation de votre enfant, le distraire, éventuellement lui donner un biberon, une tétine.

IMAGERIE PAR RESONANCE MAGNETIQUE (IRM)

DE QUOI S'AGIT-IL ?

IRM veut dire Imagerie par Résonance Magnétique.

Le mot magnétique indique que l'appareil comporte un aimant ; le mot résonance indique que l'on va utiliser des fréquences, comme les ondes d'un poste radio, pour faire résonner les nombreux noyaux d'hydrogène de son corps. Il sera alors possible de dresser une véritable carte du corps de votre enfant.

Les images en coupe des organes enregistrées apparaissent d'abord sur un écran de télévision puis sont imprimées sur des films.

POURQUOI FAIRE UNE IRM ?

Cet examen permet de façon fiable la recherche d'anomalies au niveau de différents organes et d'orienter le diagnostic et le traitement.

L'IRM permet de détecter certaines anomalies qui ne sont pas visibles sur les radiographies simples, sur l'échographie et même sur un scanner. Elle étudie bien la nature des différents organes et même leur fonctionnement après injection d'un produit de contraste dans le sang. Si une anomalie est détectée, un traitement sera mis en route, donnant à votre enfant les meilleures chances pour l'évolution favorable de sa maladie.

COMMENT SE PREPARER POUR UNE IRM ?

Lorsqu'une injection de produit de contraste ou une sédation sont prévues, il faut être à jeun, sans boire ni manger durant les quatre heures précédant l'examen. Pour les nourrissons de moins de six mois, un jeûne de 3 heures est suffisant. Il faut vider sa vessie avant l'examen.

SEDATION (PRODUIT CALMANT)

Comme l'examen nécessite une immobilité totale, le radiologue aura éventuellement recours à un produit calmant. Il pourra s'agir d'un sirop, d'un petit lavement ou d'une injection intramusculaire ou intraveineuse. Ces produits ne sont pas des anesthésiques mais des sédatifs.

Leur but est d'obtenir la coopération de l'enfant ou de faciliter son endormissement pendant la durée de l'examen. Bien sûr la dose sera adaptée à son âge et au temps nécessaire à la réalisation de l'examen. Si elle est importante, une surveillance cardiorespiratoire sera mise en place.

Dans ces conditions, les risques de cette sédation sont faibles. Il peut s'agir parfois d'un ralentissement respiratoire passager. Comme celui-ci est favorisé par un encombrement nasal ou bronchique, vous devez signaler au radiologue si votre enfant est enrhumé ou s'il tousse et des précautions particulières seront prises.

Plus fréquemment, il peut s'agir d'un réveil tardif car la susceptibilité aux produits utilisés est un peu variable d'un sujet à l'autre. Dans tous les cas, votre enfant sera surveillé jusqu'au réveil complet et si le sommeil se prolonge trop, il sera gardé sous surveillance le temps nécessaire dans un lit.

LE DEROULEMENT DE L'IRM

Pour faire l'examen dans les meilleures conditions de sécurité, un matériel adapté à l'âge de votre enfant (planchette, bandes, cales de mousse, sacs de sable) sera éventuellement utilisé pour éviter au maximum qu'il ne bouge ou qu'il ne tombe.

L'injection du produit de contraste nécessite une ponction veineuse par une petite aiguille ou un cathéter souple. Chez l'enfant, les veines les plus accessibles sont situées au niveau du coude ou de la main. Chez le nourrisson, elles sont situées sur le cuir chevelu, le cou, la main et le pied.

Cette ponction veineuse nécessite sa collaboration s'il est en âge de comprendre, et éventuellement la vôtre s'il est petit et si vous acceptez de rester à son côté pour lui parler pendant l'examen. Des mesures spécifiques en vue de réduire la douleur lors de ce geste (crème, sédatif, eau sucrée...) pourront être mises en œuvre, le médecin vous fournira les informations le cas échéant. Un personnel qualifié réalisera l'examen et vous expliquera les différentes étapes successives.

Après cette injection, une ou plusieurs séquences d'images seront faites, avant et éventuellement après l'injection d'un produit de contraste. Chaque séquence, est marquée par une série de bruits sourds assez forts qui ne doivent pas inquiéter. L'examen n'est absolument pas douloureux.

L'IRM COMPORTE-T-ELLE DES RISQUES ?

Toute intervention sur le corps humain, même conduite dans des conditions de compétence et de sécurité maximales, comporte un risque de complication.

La salle d'examen contient un matériel de réanimation adapté aux normes en vigueur. Les risques d'une IRM sont faibles. Les complications observées sont rares : claustrophobie, hématome au point de ponction, allergie au produit injecté

L'intolérance au produit injecté est très rare. Elle peut se manifester un accès de nausée. Il s'agit plus rarement d'une allergie vraie, avec urticaire, œdème ou ralentissement cardiaque. Si votre enfant est sujet à des réactions allergiques, vous devez en prévenir le médecin qui réalise l'examen. S'il a déjà eu une réaction allergique lors de l'injection de produit pour un examen IRM, des précautions particulières seront prises.

Certaines complications sont liées à la présence de métal dans ou autour du patient et il est impératif que vous signaliez si votre enfant est porteur d'appareil dentaire ou auditif, d'une valve cardiaque, d'un pacemaker, de matériel orthopédique ou s'il a subi une opération récemment.

RESULTATS

Un résultat oral pourra vous être communiqué à votre demande, mais il ne s'agira que d'une analyse rapide des images et pas d'une certitude. Le compte-rendu définitif sera disponible dans un délai variable selon l'urgence. Il pourra alors vous être commenté par votre médecin.

CE QUE VOUS DEVEZ FAIRE

- **Arrivez 15 minutes avant l'heure du rendez-vous**

Apportez le jour de l'examen :

1. la demande de votre médecin (ordonnance, lettre, ...),
2. le carnet de santé de votre enfant,
3. la liste des médicaments qu'il prend
4. son dossier radiologique (radiographies, échographies, scanners, IRM)
5. les produits qui ont pu être demandés pour l'examen

Pour l'examen :

S'il a moins de cinq ans, ou si une injection intraveineuse est prévue, laisser votre enfant à jeun pour l'examen, c'est-à-dire quatre heures sans manger et sans boire. Pour les nourrissons de moins de six mois, un jeûne de 3 heures est suffisant.

Lui faire vider sa vessie afin qu'il ne soit pas pris d'une envie subite en cours d'examen.

Pendant l'examen :

On vous proposera le plus souvent d'assister à l'examen.

Bien que celui-ci soit fait par une équipe entraînée, le voir faire chez son propre enfant peut être mal supporté par certains parents. Vous n'êtes en aucun cas tenu d'y assister et si vous préférez patienter en salle d'attente, le personnel vous informera du déroulement.

L'examen dure environ trente minutes. S'il doit se prolonger au-delà, le personnel viendra vous en avertir et vous expliquer son déroulement.

Après l'examen :

Attendre que votre enfant soit complètement réveillé puis le faire boire et manger légèrement en commençant par de l'eau.

Le PET SCAN

QU'EST-CE QU'UN PET SCAN?

Le PET Scan (Tomographie par Émission de Positrons ou TEP en français) est un examen isotopique. Il consiste à injecter un produit légèrement radioactif (isotope) dans le corps, qui va se fixer sur les tumeurs et/ou métastases. L'isotope le plus fréquemment utilisé lors d'un PET Scan est le FDG, une sorte de sucre fluoré dont la durée de vie n'excède pas 2 heures. Aucune chance, donc, d'être irradié(e) !

À QUOI SERT UN PET SCAN?

Le PET Scan sert à détecter une tumeur cancéreuse et/ou des métastases, et à surveiller leur évolution. Une tumeur cancéreuse n'est pas une masse inerte. C'est un amas de cellules qui se divisent de manière rapide et incontrôlée et consomment beaucoup d'énergie. Une tumeur ou une métastase est donc une zone à haute activité métabolique. Le PET Scan permet de les repérer.

COMMENT SE PASSE UN PET SCAN?

Première étape, le médecin spécialiste en médecine nucléaire commence par injecter un isotope dans le corps. L'isotope va se fixer sur les masses anormalement actives. Cette étape peut prendre un certain temps (une à deux heures). Deuxième étape, le patient s'allonge sur la table du PET Scan, une machine semblable à un gros donut, et il passe à travers le tube. Celui-ci contient une série de capteurs sensibles au rayonnement radioactif de l'isotope. Troisième étape, sur base des données enregistrées, de puissants ordinateurs reconstruisent les images finales.

LE PET SCAN PERMET:

- d'examiner l'ensemble du corps en un seul examen et donc de traquer des métastases. Préparation non comprise, il dure environ 50 minutes.
- de visualiser des tumeurs qui, à cause de leur petite taille, ne sont pas toujours visibles aux examens radiologiques classiques. Les tumeurs ayant une importante activité métabolique, le PET Scan permet de les voir, quelle que soit leur taille.
- de faire la différence entre une masse bénigne (non cancéreuse) et une tumeur cancéreuse (grâce à son activité métabolique).

PRECAUTIONS PARTICULIERES

Le PET Scan ne demande pas de préparation particulière, mais il faut être à jeun. L'isotope est éliminé par l'organisme en quelques heures et ne provoque pas d'effets secondaires connus. Par contre, il est possible d'y être allergique.

Le PET Scan est formellement contre-indiqué en cas de grossesse ou d'allaitement.

DES EXAMENS A COMBINER

Si le PET Scan est très sensible aux augmentations d'activité métabolique liées aux tumeurs, il donne des images moins précises que le scanner. Voilà pourquoi de nombreux hôpitaux sont équipés de machines hybrides, capables de réaliser en même temps un scanner classique et un PET Scan. Ce qui permet de «superposer» les résultats des deux examens et de localiser tumeurs et métastases avec une grande précision.

LE MYELOGRAMME ET LA PONCTION BIOPSIE DE MOELLE

Le myélogramme est l'examen de la moelle osseuse, principal site de fabrication des cellules du sang. Il nécessite un prélèvement par ponction dans un os.

A QUOI SERT LE MYELOGRAMME ?

Cet examen évalue les proportions entre les différentes cellules de la moelle osseuse, celles qui deviendront des globules blancs, des globules rouges ou des plaquettes. Le myélogramme permet aussi de détecter la présence et le pourcentage de cellules anormales, et de confirmer le diagnostic de cancer ou de leucémie.

La moelle osseuse prélevée sert également à pratiquer les analyses cytogénétiques des cellules malades, c'est-à-dire l'étude des chromosomes et des gènes.

COMMENT SE DEROULE L'EXAMEN ?

Pour analyser la moelle osseuse, il est nécessaire de prélever par ponction un peu de cette moelle à l'intérieur des os.

Cette ponction se déroule sous anesthésie locale au niveau du sternum ou dans l'os de la hanche, la crête iliaque.

Pour une ponction au niveau du sternum, le patient est allongé sur le dos et après avoir nettoyé la peau, le médecin injecte tout d'abord un produit anesthésiant local, qu'il laisse agir quelques minutes, puis il enfonce dans l'os une aiguille spécifique à la ponction de moelle. Une petite quantité de moelle osseuse est aspirée dans une seringue et elle est tout de suite envoyée au laboratoire d'analyse.

Pour une ponction à l'os iliaque, le patient est allongé sur le côté et la procédure est la même. Une légère douleur peut être ressentie quand l'aiguille pénètre dans l'os et quand le médecin aspire la moelle.



Ponction sternale de moelle osseuse

Le biologiste récupère le sang de la ponction, dans lequel se trouvent des amas de cellules de moelle. Il les étale sur des lames d'observation, c'est ce qu'on appelle un frottis, puis il les colore afin de pouvoir identifier au microscope les différentes cellules qui y figurent et les décompter.



Frottis de moelle osseuse

LA PONCTION MEDULLAIRE EST-ELLE DOULOUREUSE ?

La ponction est habituellement peu douloureuse si elle est pratiquée à l'aiguille fine, sous anesthésie locale, et si la quantité de moelle aspirée est faible, comme c'est le cas pour un myélogramme. Si vous craignez l'examen, le médecin peut prescrire à votre enfant un médicament à prendre 1/2 heure avant.



**Les informations sur le
suivi au long cours,
la recherche
et les registres nationaux**

FICHE SUR LE SUIVI AU LONG COURS (LEA)

La leucémie est une maladie du sang caractérisée par la multiplication de façon incontrôlée, dans la moelle osseuse, de cellules qui sont à l'origine des globules blancs. Pour vaincre cette maladie, les médecins hématologues ont eu recours à différents traitements (chimiothérapie ou greffe de moelle) qui sont utilisés depuis plus de trente ans avec succès chez des enfants et adolescents atteints de leucémie aiguë.

Malgré leur efficacité incontestée, ces traitements sont lourds et agressifs pour les patients qui en bénéficient et cela pose avec une grande acuité le problème des effets secondaires tardifs et de leur prise en compte par le corps médical. C'est pourquoi, dans le cadre du projet LEA, les médecins souhaitent mettre en place un suivi médical individuel et de longue durée des patients traités pour une leucémie aiguë dans l'enfance.

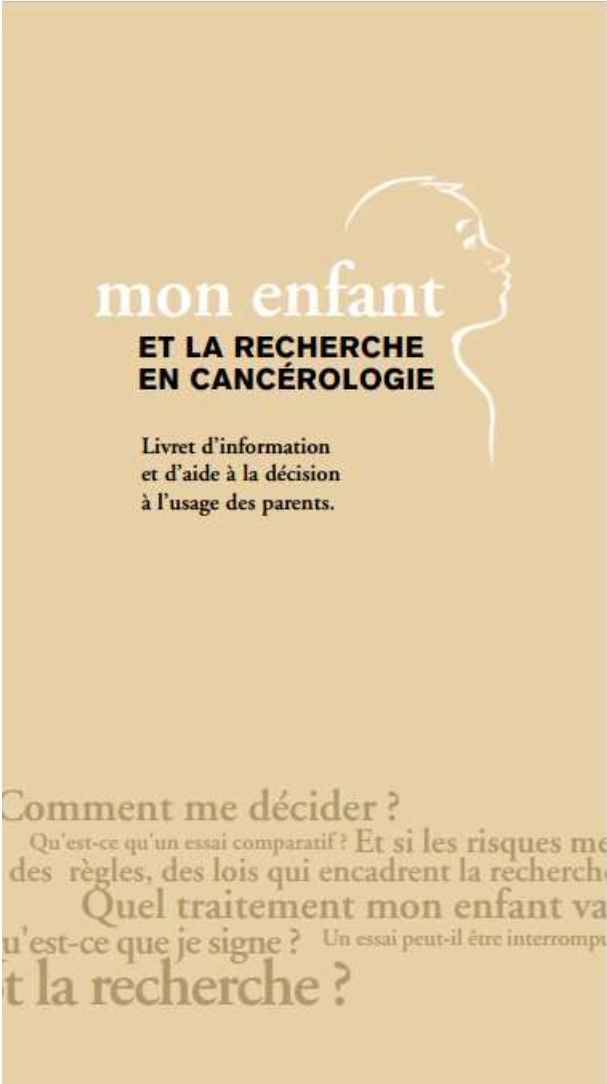
De plus, la survenue d'effets secondaires tardifs est susceptible d'altérer la qualité de vie et le devenir social des patients mais ces aspects ont été rarement pris en compte par les équipes médicales. C'est pourquoi, dans le cadre de cette étude, les patients mais aussi leurs parents sont sollicités pour répondre à des questions portant sur leur qualité de vie, leurs habitudes, leur insertion sociale.

Le but de cette étude est de proposer aux patients qui, comme votre enfant, ont été soignés pour une leucémie aiguë dans l'enfance, une surveillance médicale individuelle et prolongée par un médecin hématologue.

Cela permettra une meilleure connaissance des leucémies aiguës et des conséquences de leurs traitements sur la santé. A plus long terme, cela permettra également de mieux soigner les leucémies et de mieux prendre en charge les futurs patients.

LE LIVRET SUR LA RECHERCHE MEDICALE EN PEDIATRIE

Le livret sur la recherche et les essais cliniques sera remis aux familles dont l'enfant est inclus dans un protocole de recherche biomédicale.

 <p>mon enfant ET LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE</p> <p>Livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents.</p> <p>Comment me décider ? Qu'est-ce qu'un essai comparatif ? Et si les risques me des règles, des lois qui encadrent la recherche Quel traitement mon enfant va u'est-ce que je signe ? Un essai peut-il être interrompu t la recherche ?</p>	<table><tr><td>INTRODUCTION</td><td>3</td></tr><tr><td>ÊTRE HOSPITALISÉ</td><td>5</td></tr><tr><td>J'ai des questions à poser</td><td>5</td></tr><tr><td>Quel traitement mon enfant peut-il recevoir ?</td><td>7</td></tr><tr><td>Le traitement de mon enfant et celui des autres enfants</td><td>8</td></tr><tr><td>Qu'est-ce qui m'assure que mon enfant va être bien soigné ?</td><td>8</td></tr><tr><td>Et sa qualité de vie ?</td><td>8</td></tr><tr><td>Ai-je le choix du traitement de mon enfant ?</td><td>9</td></tr><tr><td>ENTRER DANS UN ESSAI THÉRAPEUTIQUE</td><td>11</td></tr><tr><td>Qu'est-ce qu'un essai comparatif ?</td><td>11</td></tr><tr><td>Peut-il y avoir une recherche contre placebo en oncologie pédiatrique ?</td><td>11</td></tr><tr><td>Comment se fait l'attribution d'un traitement ou d'un autre ?</td><td>12</td></tr><tr><td>Un essai peut-il être interrompu ?</td><td>14</td></tr><tr><td>Qu'est-ce qu'un essai de phase II ?</td><td>17</td></tr><tr><td>Qu'est-ce qu'un essai de phase I ?</td><td>19</td></tr><tr><td>Et si les risques me semblent démesurés par rapport au bénéfice attendu ?</td><td>19</td></tr><tr><td>LA RECHERCHE</td><td>21</td></tr><tr><td>A quoi sert la recherche ?</td><td>21</td></tr><tr><td>Y a-t-il des règles, des lois qui encadrent la recherche biomédicale ?</td><td>22</td></tr><tr><td>SIGNER UN FORMULAIRE DE CONSENTEMENT</td><td>27</td></tr><tr><td>Et maintenant... où en suis-je ? Comment me décider ?</td><td>27</td></tr><tr><td>Je ne me sens pas prêt</td><td>28</td></tr><tr><td>Qu'est-ce que je signe ? Pourquoi est-il nécessaire que je signe ?</td><td>30</td></tr><tr><td>Faire le point avant de signer</td><td>32</td></tr><tr><td>CONCLUSION</td><td>35</td></tr><tr><td>Schéma des traitements en onco-hématologie pédiatrique</td><td>36</td></tr><tr><td>Les auteurs, les relecteurs</td><td>39</td></tr></table>	INTRODUCTION	3	ÊTRE HOSPITALISÉ	5	J'ai des questions à poser	5	Quel traitement mon enfant peut-il recevoir ?	7	Le traitement de mon enfant et celui des autres enfants	8	Qu'est-ce qui m'assure que mon enfant va être bien soigné ?	8	Et sa qualité de vie ?	8	Ai-je le choix du traitement de mon enfant ?	9	ENTRER DANS UN ESSAI THÉRAPEUTIQUE	11	Qu'est-ce qu'un essai comparatif ?	11	Peut-il y avoir une recherche contre placebo en oncologie pédiatrique ?	11	Comment se fait l'attribution d'un traitement ou d'un autre ?	12	Un essai peut-il être interrompu ?	14	Qu'est-ce qu'un essai de phase II ?	17	Qu'est-ce qu'un essai de phase I ?	19	Et si les risques me semblent démesurés par rapport au bénéfice attendu ?	19	LA RECHERCHE	21	A quoi sert la recherche ?	21	Y a-t-il des règles, des lois qui encadrent la recherche biomédicale ?	22	SIGNER UN FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	27	Et maintenant... où en suis-je ? Comment me décider ?	27	Je ne me sens pas prêt	28	Qu'est-ce que je signe ? Pourquoi est-il nécessaire que je signe ?	30	Faire le point avant de signer	32	CONCLUSION	35	Schéma des traitements en onco-hématologie pédiatrique	36	Les auteurs, les relecteurs	39
INTRODUCTION	3																																																						
ÊTRE HOSPITALISÉ	5																																																						
J'ai des questions à poser	5																																																						
Quel traitement mon enfant peut-il recevoir ?	7																																																						
Le traitement de mon enfant et celui des autres enfants	8																																																						
Qu'est-ce qui m'assure que mon enfant va être bien soigné ?	8																																																						
Et sa qualité de vie ?	8																																																						
Ai-je le choix du traitement de mon enfant ?	9																																																						
ENTRER DANS UN ESSAI THÉRAPEUTIQUE	11																																																						
Qu'est-ce qu'un essai comparatif ?	11																																																						
Peut-il y avoir une recherche contre placebo en oncologie pédiatrique ?	11																																																						
Comment se fait l'attribution d'un traitement ou d'un autre ?	12																																																						
Un essai peut-il être interrompu ?	14																																																						
Qu'est-ce qu'un essai de phase II ?	17																																																						
Qu'est-ce qu'un essai de phase I ?	19																																																						
Et si les risques me semblent démesurés par rapport au bénéfice attendu ?	19																																																						
LA RECHERCHE	21																																																						
A quoi sert la recherche ?	21																																																						
Y a-t-il des règles, des lois qui encadrent la recherche biomédicale ?	22																																																						
SIGNER UN FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	27																																																						
Et maintenant... où en suis-je ? Comment me décider ?	27																																																						
Je ne me sens pas prêt	28																																																						
Qu'est-ce que je signe ? Pourquoi est-il nécessaire que je signe ?	30																																																						
Faire le point avant de signer	32																																																						
CONCLUSION	35																																																						
Schéma des traitements en onco-hématologie pédiatrique	36																																																						
Les auteurs, les relecteurs	39																																																						

INFORMATIONS SUR L'INSCRIPTION AUX REGISTRES NATIONAUX



NOTE D'INFORMATION

Pour mieux connaître l'épidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent et mieux lutter contre ces maladies, deux registres nationaux ont été mis en place : le Registre National des Hémopathies Malignes de l'Enfant coordonné par le Docteur Jacqueline CLAVEL, Unité 754 de l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) et le Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant coordonné par le Docteur Brigitte LACOUR, CHU (Centre Hospitalo-Universitaire) de Nancy. Tous les nouveaux cas de cancers de l'enfant et de l'adolescent de France métropolitaine sont ainsi recensés auprès des structures médicales qui assurent le diagnostic ou le traitement. Les sources essentielles d'information sont constituées par les services hospitaliers publics ou privés, les laboratoires d'hématologie et d'anatomopathologie. Les renseignements communiqués aux registres comportent les données d'identité du malade, la date de diagnostic et les examens qui apportent des précisions sur le diagnostic.

A quoi servent ces données ? Ces données permettent de connaître l'incidence (c'est-à-dire la fréquence) des différents types de cancers de l'enfant et de l'adolescent et d'en surveiller l'évolution. Elles permettent également de réaliser des enquêtes pour mieux connaître les causes de ces maladies et pouvoir un jour les prévenir. Enfin, elles permettent aussi d'observer les progrès des traitements.

Les informations sur chaque cas sont recueillies par les Attachés de Recherche des Registres. Elles sont couvertes par le secret médical le plus absolu et sont strictement confidentielles. Seules les données totalement anonymes font l'objet d'analyses statistiques et de publications, ou sont adressées à l'Institut de la Veille Sanitaire (InVS) et au Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) qui synthétise les données mondiales.

Ces deux registres nationaux ont reçu l'agrément du Comité National des Registres, présidé conjointement par le Directeur Général de la Santé (Ministère de la Santé) et le Directeur Général de l'INSERM. Ils ont également reçu l'autorisation de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). Dans ce cadre et conformément à l'article 40-5 de la loi du 06 Janvier 1978 – chapitre V relative au recueil des données nominatives, sauf opposition de votre part, les informations sur la maladie de votre enfant seront transmises aux Registre Nationaux des Tumeurs Solides et des Hémopathies Malignes de l'Enfant. Vous disposez d'un droit d'information, d'accès au fichier et de rectification des informations concernant votre enfant, auprès des responsables des Registres :

Dr Brigitte LACOUR
Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant
Faculté de Médecine – BP 184
9 avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDŒUVRE Cedex
☎ : 03-83-68-38-61
<http://www.chu-nancy.fr/mtse/>

Dr Jacqueline CLAVEL
Registre National des Hémopathies Malignes de l'Enfant
INSERM CESP UMRS 1018 Equipe 6 (ex U754)
16 avenue Paul Vaillant Couturier
94807 VILLEJUIF Cedex
☎ : 01 45 59 50 38
<http://www.u754.idf.inserm.fr/page.asp?page=4611>

RHeOP

Réseau d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique
PACA et Corse



LEXIQUE

DES PRINCIPAUX TERMES UTILISES EN ONCO-HEMATOLOGIE PEDIATRIQUE

LEXIQUE

(Par ordre alphabétique)

ALLOGREFFE DE CELLULES SOUCHES HEMATOPOIETIQUES

C'est un procédé par lequel on remplace le système de production des globules du sang. C'est une intervention qui peut paraître simple (elle ressemble aux transfusions), mais les cellules (cellules souches hématopoïétiques) utilisées sont les plus proches possibles de l'enfant receveur. Les trois origines possibles de la greffe sont :

- un donneur intrafamilial (fratrie ou parents)
- un donneur volontaire sur fichier mondial non apparenté
- le sang du cordon placentaire prélevé en salle de naissance

ANEMIE

Une diminution des globules rouges, qui peut causer : une pâleur, une fatigue, une baisse de l'appétit, un essoufflement lors des efforts ou un vertige. L'anémie peut relever de trois grands mécanismes :

- diminution de production des globules rouges (exemple : moelle « fatiguée » à cause de la chimiothérapie)
- saignements (hémorragies) aiguës ou chroniques
- augmentation de la destruction des globules rouges (hémolyse)
- Elle est traitée par une transfusion sanguine (globules rouges déleucocytés) quand le taux d'hémoglobine est abaissé aux alentours de 7 g/dl.

APLASIE

L'enfant est en aplasie s'il a moins de 200 PN (polynucléaires neutrophiles). Il n'est pas capable de se défendre face à une agression microbienne et doit donc prendre des précautions : HOSPITALISATION et isolement dans la chambre.

AUTOGREFFE DE CELLULES SOUCHES HEMATOPOIETIQUES

Les cellules souches hématopoïétiques d'un patient sont prélevées et ré-administrées après une préparation par chimiothérapie et conditionnement du patient : donneur et receveur sont donc la même personne.

BIOPSIE

Prélèvement d'un fragment d'un organe sous anesthésie générale pour analyse.

CATHETER CENTRAL ou « KT » (type Broviac®)

C'est un petit tuyau en plastique blanc placé dans une veine qui va jusqu'à l'entrée du cœur. Il permet de faire les prises de sang et les injections de médicaments sans douleur. Il est posé au bloc opératoire sous anesthésie générale. Il est laissé en place plusieurs mois pour la durée du traitement. Le KT est protégé par un pansement qui doit rester sec, propre et occlusif. Il est refait stérilement chaque semaine par l'infirmière lors de son héparinisation.

CHAMBRE IMPLANTABLE (Port-à-cath®)

Site placé sous la peau, sous anesthésie générale au bloc opératoire, lié à un tuyau placé dans une veine qui va jusqu'à l'entrée du cœur. Il permet de faire des injections et des prises de

sang en piquant dans la chambre à travers la peau (anesthésie locale au préalable, type EMLA®).

Avantage : schéma corporel intact, douche et bains possibles.

CHIMIOThERAPIE

Méthode de traitement des cancers et leucémies qui consiste à utiliser des médicaments qui détruisent les cellules cancéreuses pendant leur multiplication. Malheureusement la chimiothérapie n'agit pas exclusivement sur les cellules cancéreuses mais peut également toucher les cellules normales (globules du sang, cheveux, muqueuses, etc.).

CONDITIONNEMENT

C'est le traitement intensif par lequel on prépare le receveur à la greffe de moelle, qui peut être une chimiothérapie lourde et/ou une radiothérapie.

DEFENSE IMMUNITAIRE

Action des cellules de l'organisme pour lutter contre des germes (virus, bactéries, champignons) de maladies.

ECHOGRAPHIE

Examen d'imagerie médicale qui permet de visualiser avec une sonde (à ultra-sons en forme de poire), un organe profond (cœur, rein,...). Le résultat est visible sur un petit écran. Examen indolore, sans préparation, parfois il faut être à jeun. Durée : 15 minutes.

EMLA®

Crème anesthésiant la peau, appliquée au moins 1 heure avant un bilan sanguin, la pose d'un cathon, une ponction lombaire (PL) ; un myélogramme (myélo), une injection intramusculaire ou un branchement de port-à-cath.

ENTONOX

C'est un gaz à base de protoxyde d'azote et d'oxygène, dont le but est de diminuer la douleur du patient pendant un examen (PL, myélogramme) on peut agrémenter l'administration en imprégnant le masque d'un arôme (fraise, menthe, citron, etc.).

FICHER DE DONNEURS VOLONTAIRES / SANG PLACENTAIRE

Fichiers comportant environs 8 000 000 de donneurs volontaires et 130 000 sangs placentaires cryo-préservés.

GLOBULE BLANC

Cellule du sang = leucocyte. Participe à la défense de l'organisme.

GLOBULE ROUGE

Cellule du sang = hématie. Transporte l'oxygène dans l'organisme grâce à l'hémoglobine.

HEMATOLOGIE

C'est l'étude du sang et de ses maladies.

I.R.M.

Imagerie par résonance magnétique. Examen qui donne une image en trois dimensions utilisant un champ magnétique (aimant). L'enfant est installé seul dans un « tunnel » et doit enlever tout objet métallique (montre, vêtement à pressions,...). L'examen est indolore mais

l'appareil fait beaucoup de bruit. Il dure une heure. Une injection de produit de contraste peut être réalisée.

LEUCEMIE

C'est une affection caractérisée par une prolifération cancéreuse des leucocytes qui peut s'accompagner de fièvre, d'anémie et d'une atteinte profonde de l'état général.

LYMPHOCYTES

Ce sont de petits leucocytes (globules blancs) dont le noyau occupe presque tout le volume. Ils circulent dans le sang et la lymphe, depuis les ganglions lymphatiques pour assurer une partie des défenses immunitaires.

LYMPHOME

Une tumeur des tissus lymphoïdes, qui affecte le plus souvent les ganglions lymphatiques (la maladie de Hodgkin et les lymphomes malins non hodgkiniens).

MOELLE OSSEUSE

Zone centrale de l'os où sont fabriquées les cellules sanguines à partir de cellules souches hématopoïétiques (globules rouges, globules blancs, plaquettes...).

MUCITE

Inflammation douloureuse de la bouche et de la gorge, voire du tube digestif, le plus souvent secondaire au traitement par chimiothérapie. Ces lésions ressemblent à des aphtes.

MYELOGRAMME

Prélèvement de quelques gouttes de moelle osseuse, étudiée ensuite au microscope. Se fait dans la salle de soins par ponction avec aiguille fine le plus souvent dans l'os du bassin (dorsal) et sous analgésie (crème EMLA®, mélange gazeux).

N.F.S.

Numération et formule sanguine. Examen qui permet le comptage de différentes cellules du sang : les globules rouges, les globules blancs, les plaquettes. La NFS est contrôlée avant de démarrer une cure et régulièrement pour contrôler si l'enfant est en aplasie (si PNN <200/mm³).

Elle détermine s'il a besoin de transfusion de globules rouges ou de plaquettes.

Seuil habituel de transfusion : hémoglobine $\leq 7\text{g/dl}$
 plaquettes $\leq 20\ 000/\text{mm}^3$

TEP-SCAN ou Tomographie d'émission par positron couplée au scanner

Le TEP-Scan (ou PET-Scan en vocabulaire international) repose sur l'injection intraveineuse (en infimes quantités) d'un marqueur, dont la distribution dans l'organisme sera détectée grâce à ce scanner à hautes performances.

Le patient est à jeun et au repos complet. L'examen commence environ une heure après l'injection et dure en moyenne trente minutes. Il est indolore.

Le TEP-Scan permet de visualiser le fonctionnement d'un organe en offrant par ailleurs des images d'une grande précision. Il permet également d'avoir un ensemble d'images successives "vivantes" donnant une idée du métabolisme de l'organe analysé.

PLAQUETTES

Cellules du sang qui permettent d'éviter les saignements. Il est nécessaire de faire une NFS s'il existe de nombreux hématomes ou des saignements.

PONCTION LOMBAIRE (PL)

Prélèvement de LCR (liquide céphalo-rachidien) réalisé par piqûre dans le dos sous analgésie. Ne dure que quelques minutes. L'enfant est installé assis, en tailleur, avec un oreiller sur ses genoux. Il doit faire le dos rond et ne pas bouger. Après l'examen, il doit rester allongé les jambes surélevées 2 heures. Il peut manger au bout de 2 heures.

Cet examen permet de savoir s'il y a des germes dans le LCR, des cellules leucémiques ou d'injecter de la chimiothérapie (intrathécale) selon le protocole de traitement.

POLYNUCLEAIRES NEUTROPHILES (P.N.N.)

Cellules du sang appartenant à la famille des globules blancs. Ils permettent de lutter contre les microbes.

PROTOXYDE D'AZOTE

Mélange à part égale d'oxygène et de protoxyde d'azote : gaz relaxant que l'enfant respire trois minutes avant et pendant un examen (P.L., myélogramme...) pour ne pas avoir mal. Ne pas manger juste avant d'inhaler le gaz. Rester allongé quelques minutes après.

RADIOGRAPHIE

Examen qui permet de faire des clichés des poumons, des os, des articulations, etc. Examen simple qui peut s'effectuer en radiologie ou dans l'unité de soins. Durée : 10 minutes environ.

RADIOTHERAPIE

Traitement qui vise à traiter une zone localisée par des rayons ou éventuellement irradier le corps entier pour préparer à la greffe de moelle. L'irradiation ne dure que quelques minutes mais l'installation est longue. Les séances s'échelonnent sur plusieurs jours (conditionnement) ou semaines (traitement localisé).

SCANNER

Examen radiologique qui permet d'obtenir une photographie d'un organe profond. L'enfant est seul dans la salle d'examen mais peut communiquer par un micro avec le personnel. Il dure en général 30 minutes et est indolore. Une injection de produit de contraste peut être réalisée.

SCINTIGRAPHIE

Aux isotopes : examen d'imagerie médicale qui permet de rechercher des anomalies non visibles par des examens radiologiques (échographies, scanner, IRM). Cet examen est indolore mais long (souvent la réalisation des clichés est différée quelques heures après l'injection de l'isotope radioactif par voie veineuse).

STAFF

Mot anglais signifiant «personnel enseignant». Dans le jargon de l'hôpital, le STAFF est le comité de l'équipe pluridisciplinaire qui se réunit une fois par semaine pour discuter au cas par cas au sujet de tous les patients en cours de traitement dans le service.

TRANSFUSION

Injection de dérivés du sang :

Globules rouges déleucocytés (GRD), Plaquettes, Immunoglobulines ou plasma.

VOIES D'ADMINISTRATION

I.M. = intra-musculaire

I.V. = intra-veineuse

S.C. = sous-cutanée

I.T. = intra-thécale (injection dans le liquide céphalo-rachidien au moment de la ponction lombaire)

P.O. = prise de gélules ou de comprimés par la bouche

I.R. = intra-rectale