

Mon séjour à

Trèfle 3



BROCHURE D'INFORMATION

à l'intention du futur greffé
de moelle osseuse et de sa famille.

Elaborée par toute l'équipe du service de greffe de moelle
(réactualisée en janvier 2005).

Présentation du service

1

Qu'est-ce-que la greffe de la moelle osseuse ?

2

SOMMAIRE

La période pré-greffe

3

Pendant la greffe

4

La sortie de l'hôpital

5

Le retour à la maison

6

Règles de diététique et d'hygiène de vie

7

Le retour à la vie normale

8

Le don et vous

9

Lexique

10

AVANT PROPOS

Pour vous ou un membre de votre famille, la décision de greffe vient d'être prise par les médecins du service d'Hématologie Greffe de Moelle-Trèfle 3 de l'hôpital Saint-Louis à Paris. Le donneur est identifié et la date est fixée.

Sans doute, mille questions vous assaillent et c'est normal. Ce document, élaboré par le personnel du service de Greffe de Moelle, est destiné à répondre simplement à vos interrogations et à vous aider le mieux possible à vivre votre séjour à Trèfle 3, en vous expliquant chronologiquement le déroulement d'une greffe jusqu'au retour à domicile.

Nous vous conseillons de lire attentivement cet ouvrage et de ne pas hésiter à poser toutes vos questions. Les personnes dont vous lirez les noms sont ici pour vous aider et vous accompagner tout au long de ce traitement.

Par ailleurs, le livret d'accueil de l'hôpital vous sera remis dès votre arrivée dans le service et vous donnera des informations complémentaires sur le fonctionnement de l'hôpital.

L'équipe de Trèfle 3

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

PRÉSENTATION DU SERVICE

L'HÔPITAL SAINT-LOUIS

LE SERVICE DE GREFFE DE MOELLE : TRÈFLE 3

- La chambre à flux
- Le secteur protégé

LE PERSONNEL

LES BÉNÉVOLES ET LES PARTENAIRES

LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

LES VISITES

MAISON DES PARENTS SAINT-JEAN



Accueil du service

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

PRÉSENTATION DU SERVICE

LE CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINT-LOUIS

1607 – Le Roi Henri IV décide l'édification de l'hôpital Saint-Louis pour contenir les épidémies hors de la ville.

1801 – L'hôpital Saint-Louis, spécialisé pour les maladies de peau, donne naissance à l'École Française de Dermatologie de renommée mondiale. A la fin du XIX^{ème} siècle, Bazin, Fournier et Péan renforcent le rayonnement international de Saint-Louis.

1950 – Le professeur Jean Bernard développe l'hématologie et réalise les premières guérisons de maladies sanguines aiguës de l'enfant.

1980 – Le professeur Jean Dausset reçoit le Prix Nobel de Médecine pour ses travaux sur la compatibilité tissulaire.

1989 – La totalité de l'activité hospitalière est transférée dans les bâtiments neufs.

L'hématologie occupe une grande place à l'hôpital Saint-Louis. Elle est regroupée au sein d'une Fédération d'Hémato-Oncologie de 120 lits, dont le service d'Hématologie Greffe de Moelle Osseuse.

PRÉSENTATION DU SERVICE

LE SERVICE D'HÉMATOLOGIE GREFFE DE MOELLE – TREFLE 3

Le service se trouve au troisième étage (ascenseur B). Il comporte 19 chambres, dont 16 équipées d'un filtrage absolu de l'air avec flux laminaire et 3 d'un haut renouvellement d'air filtré. Toutes ces chambres sont exemptes de germes et régulièrement contrôlées.

La chambre "à flux" : De l'air neuf est pulsé par des ventilateurs de soufflage et arrive constamment dans le filtre absolu placé au dessus du lit du patient. Ce filtre retient les particules, porteuses potentielles de germes tels que des champignons, et empêche donc la contamination de l'air par des particules infectieuses. Elle permet de protéger le patient contre les infections extérieures, tout en lui permettant de communiquer avec sa famille à travers le rideau de plastique.

Le secteur protégé : Les trois chambres à haut renouvellement d'air accueillent les patients les jours précédant la greffe, et ceux qui, moins fragiles parce que recevant un conditionnement non "myélo-ablatif", ne nécessitent pas un isolement strict.

PRÉSENTATION DU SERVICE

LE PERSONNEL DU SERVICE

MÉDECINS

Docteur Agnès Devergie	tél. : 01 42 49 96 45
Docteur Hélène Espérou	tél. : 01 42 49 90 45
Docteur Christèle Ferry	tél. : 01 42 49 96 78
Docteur Federico Garnier	tél. : 01 42 49 48 25
Professeur Eliane Gluckman	tél. : 01 42 49 96 44
Docteur Patricia Ribaud	tél. : 01 42 49 44 91
Docteur Patrice Richard (prélèvement de moelle)	tél. : 01 53 72 22 26
Docteur Vanderson Rocha	tél. : 01 42 49 48 24
Professeur Gérard Socié	tél. : 01 42 49 98 24
Docteur Richard Traineau (Banque du sang)	tél. : 01 42 49 95 38
Chef de Clinique	tél. : 01 42 49 96 78

Secrétariat Médical

Valérie Rebeix	tél. : 01 42 49 96 39
Christine Bergault	tél. : 01 42 49 42 67
Florence Issanchou	tél. : 01 42 49 96 60

Secrétariat Hospitalier

tél. : 01 42 49 43 78

D'HÉMATOLOGIE GREFFE DE MOELLE

EQUIPE PARAMÉDICALE

Cadre Supérieur Infirmier

Sylvie Simonelli tél. : 01 42 49 96 35

Cadres Infirmiers

Jean-Pierre Samy, Alain Simon tél. : 01 42 49 47 60

Deux équipes d'infirmiers (ères) et Aides Soignants (es)

tél. : 01 42 49 47 60
ou 63 71

Diététicienne

Stéphanie Porchet tél. : 01 42 49 98 19

Psychologue

Frédérique Topall-Rabanes tél. : 01 42 49 47 61

Kinésithérapeute

Martine May tél. : 01 42 49 99 65

Assistante Sociale

Marion Castié tél. : 01 42 49 96 84

Directrice de l'Ecole à l'Hôpital

Corinne de Blignières tél. : 01 42 49 40 35

Techniciennes d'études cliniques

Catherine Chadelat tél. : 01 42 49 41 21

Coordinatrice de greffes

Valérie Bons

LES BÉNÉVOLES

I. ASSOCIATION DE SOUTIEN DES FAMILLES

EGMOS 3

Début 1988, est née l'association EGMOS 3 (Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse du Service Trèfle 3). Le conseil d'administration est composé d'anciens patients et de leurs familles. Des permanences sont assurées dans le service ; les dates sont affichées dans la salle d'attente. EGMOS 3 édite aussi un journal d'information. Pour adhérer ou se mettre en relation avec cette sympathique association, il suffit d'en exprimer le souhait auprès d'un cadre du service.

Président : M. G. Richarme – (Boîte aux lettres dans le service).

HÉMOGLOBINURIE PAROXYSTIQUE NOCTURNE

Association d'entraide pour les patients atteints d'aplasie médullaire et d'hémoglobinurie paroxystique nocturne.

Présidente : M^{me} S. Gricar

AFMF

Association Française Maladie de Fanconi destinée aux patients atteints de maladie de Fanconi et à leur famille.

Présidente : M^{me} S. Silverston

ARTM

Association pour la Recherche sur les Transplantations Médullaires qui coordonne, organise et met en place la recherche sur la transplantation médullaire.

Présidente : M^{me} E. Gluckman

ET LES PARTENAIRES

2. ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES ET D'ARTISTES PROFESSIONNELS

ANIMATION LOISIRS À L'HÔPITAL

Reconnaisables à la couleur de leur blouse, les "dames en rose" se mettent bénévolement à la disposition des enfants hospitalisés.

Leur objectif est d'apporter une présence, un réconfort et de proposer des animations développant la créativité.

L'ECOLE À L'HÔPITAL

Il est important pour les enfants et les adolescents que le travail scolaire soit poursuivi pendant l'hospitalisation. L'Ecole à l'Hôpital organise, à l'hôpital et à domicile, un enseignement pour les jeunes patients. Les cours sont gratuits et individuels, adaptés au niveau scolaire et au projet de chacun.

Un emploi du temps sera remis à l'élève qui peut ainsi se situer dans la semaine et travailler les matières de son choix, à son rythme, en fonction de sa fatigue et de son désir. Les cours sont répartis dans la journée, ce qui permet de travailler, en fonction des soins, le matin ou l'après midi.

Pour plus de renseignements, veuillez contacter Madame Corinne de Bliignières, **responsable de l'Ecole à l'Hôpital** : tél. : 01 42 49 49 49 poste 5035. (Bureau 1^{er} étage – face à la bibliothèque des malades).

LE RIRE MÉDECIN

Les clowns viennent deux fois par semaine dans le service (lundi et jeudi après-midi) égayer la vie des enfants hospitalisés. Voilà 12 ans que l'association existe, offrant chaque année davantage de présence auprès des enfants.

ASSOCIATION TOURNESOL

Projet de présence artistique au chevet des enfants et adultes hospitalisés. Des interventions musicales sont programmées à raison de deux fois par mois, le mardi à partir de 15h30.

PRÉSENTATION DU SERVICE

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Une greffe de moelle n'est pas une mince affaire. Ce traitement lourd mobilise le corps du patient mais aussi ses ressources psychiques. Les soignants et les médecins du service le savent. Ils sont donc très disponibles. De plus, ils ont choisi depuis la création du service d'intégrer une équipe de psychologues, dirigée par Madame Frédérique Topall-Rabanes, qui participe aux activités du service aussi bien par la prise en charge des patients que par des travaux de recherche.

Tout patient a ainsi une écoute personnalisée.

Avant la greffe, les receveurs mais aussi les donneurs et les membres de l'entourage peuvent rencontrer la psychologue pour effectuer avec elle un travail préliminaire à partir de leurs questions et de leurs éventuelles difficultés.

Pendant l'hospitalisation et ultérieurement en hôpital de jour et en consultation, les psychologues sont à la disposition des patients qui le souhaitent. Un rendez-vous peut être pris avec Madame Topall-Rabanes en laissant un message sur son répondeur.

LES VISITES

Il est primordial d'être entouré d'un ou plusieurs membres de sa famille. Pour un enfant, cette présence est encore plus indispensable. Parents et soignants coopèrent pour soutenir le patient dans les moments difficiles. Pour les parents éloignés, il existe à l'hôpital la Maison des Parents qui peut les accueillir (voir page suivante).

Le règlement qui régit les horaires des visites est très souple, mais les visites sont limitées à deux personnes à la fois. Elles doivent observer les précautions d'hygiène et d'asepsie détaillées à l'entrée du service de greffe d'une part, (sur-chaussures, sur-blouse) et à l'entrée des chambres d'autre part, (sur-chaussures, charlotte, lavage soigné des mains). Les visiteurs ne doivent pas franchir la barrière constituée par les rideaux (sauf dérogations accordées par les médecins aux parents d'enfants en bas âge).

Chaque patient ou sa famille peut demander à tout moment un rendez-vous avec un médecin du service. Un des rôles de l'infirmier(ère) est d'assurer ce lien.

QU'EST-CE QUE LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE ?

DÉFINITION

BUT

DÉROULEMENT DE LA GREFFE

- Le conditionnement
- L'aplasie médullaire
- Les complications possibles
- La sortie du service

ASPECTS ADMINISTRATIFS ET JURIDIQUES

2

3

4

5

6

7

8

9

10

DE MOELLE OSSEUSE ? LA GREFFE QU'EST-CE QUE

QU'EST-CE QUE LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE ?

DÉFINITION

La moelle osseuse est un organe diffus, situé à l'intérieur des os. C'est une "usine" dans laquelle sont fabriqués tous les éléments cellulaires du sang. C'est là leur lieu de naissance, de multiplication et de maturation.

Les éléments du sang sont :

- Les globules rouges chargés du transport de l'oxygène dans les tissus.
- Les globules blancs, polynucléaires et lymphocytes : éléments de défense contre les infections.
- Les plaquettes, qui préviennent les hémorragies en initiant la coagulation du sang.

La moelle fabrique ces différents éléments grâce à des cellules "spéciales" appelées cellules souches* hématopoïétiques, capables de se multiplier et de se différencier en globules rouges, globules blancs et plaquettes.

LA MOELLE OSSEUSE EST INDISPENSABLE À LA VIE.

QU'EST-CE QUE LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE ?

BUT

La greffe de moelle osseuse "allogénique" (c'est-à-dire à partir d'un donneur) a pour but de remplacer les cellules souches déficientes ou de mauvaise qualité par celles d'un donneur sain. Pour que les cellules du donneur soient aussi compatibles que possible avec les cellules du receveur, les éventuels donneurs sont souvent recherchés dans la famille proche du patient.

DÉROULEMENT DE LA GREFFE

1^{ère} ÉTAPE celle du choix du donneur.

Le donneur peut être :

- **UN FRÈRE** ou **UNE SŒUR** identique pour le système de compatibilité tissulaire (système HLA).
- **UN DONNEUR NON APPARENTÉ** anonyme recherché dans des registres français et internationaux.
- **UNE UNITÉ DE SANG DE CORDON OMBILICAL** prélevée et congelée à la naissance et conservée dans une banque de sang placentaire.

Lorsque le donneur a été trouvé, le patient est convoqué en consultation. La greffe est alors expliquée en détail. Un bilan est pratiqué chez le donneur afin de vérifier qu'il n'y a aucune contre-indication au don. Une date de greffe est fixée et un bilan pré greffe est réalisé.

LA GREFFE ELLE-MÊME SE PASSE EN PLUSIEURS ÉTAPES

Le conditionnement

Son but est de détruire les cellules de la moelle osseuse.

Il varie selon la maladie dont souffre le patient. Il comporte toujours une chimiothérapie et/ou une irradiation. Les doses reçues peuvent être fortes (conditionnement "myélo-ablatif") ou modérées (conditionnement "non myélo-ablatif"). Les détails du conditionnement seront expliqués par le médecin chargé de la greffe. Les effets secondaires varient selon l'intensité du conditionnement : il s'agit le plus souvent de nausées, d'ulcérations dans la bouche, d'une perte transitoire des cheveux.

La greffe n'a rien de spectaculaire pour le receveur puisque les cellules souches ressemblent à du sang ou des plaquettes et sont injectées comme une transfusion sanguine par le cathéter.

QU'EST-CE QUE LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE ?

L'aplasie médullaire

En raison du conditionnement, la moelle arrête de fonctionner. Les cellules du donneur vont progressivement remplir leur fonction après un certain nombre de divisions. Il faut environ 2 à 4 semaines pour voir apparaître les premiers globules greffés (c'est ce qu'on appelle la sortie d'aplasie).

Pendant la période d'aplasie médullaire, les défenses contre les infections sont très faibles, ce qui motive l'isolement en chambre à flux laminaire et la prescription d'antibiotiques.

Des transfusions de globules rouges et de plaquettes sont indispensables. Bien entendu, toutes les précautions sont prises pour éviter la transmission d'agents infectieux.

Les complications possibles sont :

- **le rejet de la greffe.** Celui-ci est très rare. En cas de non prise ou de rejet de la greffe, une deuxième greffe peut éventuellement être proposée.
- **La réaction du greffon contre l'hôte** (GVH ou "graft-versus-host disease") est liée à l'activité des cellules lymphocytaires du donneur contre le receveur. En effet, sauf entre jumeaux, l'identité entre donneur et receveur n'est jamais complète. Pour empêcher sa survenue ou en diminuer la gravité, on prescrit systématiquement de la cyclosporine (qui est un

médicament immunosuppresseur) dès la greffe et pendant plusieurs mois. Si elle survient quand même, la GVH se manifeste après la prise de la greffe, parfois après la sortie du service, par des rougeurs et une éruption au niveau de la peau, une diarrhée, une jaunisse, de la fièvre. Chacun de ces signes doit alerter et entraîne si besoin une ré-hospitalisation. La cortisone est un traitement très efficace de la GVH (il y en a d'autres). Parfois la GVH peut évoluer de façon chronique pendant plusieurs années et donc nécessiter une surveillance prolongée et des traitements spécifiques.

La reconstitution des défenses immunitaires est toujours lente après une greffe. C'est la raison pour laquelle des prélèvements pour la recherche d'infections bactériennes, virales ou fongiques sont faits systématiquement pendant et après l'hospitalisation. Des antibiotiques sont administrés pendant une longue période. Les vaccins (pas tous) seront refaits à partir de six mois après la greffe.

QU'EST-CE QUE LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE ?

La sortie du service

Elle est prévue après la sortie d'aplasie et si tout va bien, entre le trentième et le cinquantième jour après la greffe (souvent plus tôt en cas de conditionnement non myélo-ablatif). Un suivi hebdomadaire est assuré en hôpital de jour jusqu'au centième jour après la greffe puis de façon plus espacée en consultation.

La **convalescence** est prolongée, nécessitant plusieurs mois. Un séjour en maison de convalescence à Paris peut être envisagé si le domicile est trop éloigné de l'hôpital Saint-Louis. La reprise du travail est en général possible après 9 à 12 mois, en fonction de l'état général et surtout du type de travail antérieur. Un reclassement professionnel est parfois conseillé. La surveillance doit être poursuivie pendant plusieurs années à la recherche de complications tardives : rechute de la maladie, complications liées au conditionnement (cataracte, troubles hormonaux, décalcification, stérilité...)

Pour l'enfant, une inscription à l'école à domicile sera envisagée dès son entrée dans le service. En général l'activité scolaire peut être reprise dès le 6^{ème} mois après la greffe moyennant quelques précautions.

ASPECTS ADMINISTRATIFS ET JURIDIQUES

POUR UN DONNEUR MINEUR

La loi impose trois conditions au prélèvement de moelle osseuse :

- Il faut recueillir le consentement de chacun des titulaires de l'autorité parentale ou du représentant du mineur.
- Ce consentement est exprimé devant le Président du Tribunal de Grande Instance ou le magistrat désigné par lui ; en cas d'urgence, le consentement est recueilli par le Procureur de la République, par tout moyen.
- L'autorisation d'effectuer le prélèvement est accordée par un comité d'experts qui s'assure que le mineur a été informé du prélèvement envisagé, en vue d'exprimer sa volonté, s'il y est apte.

LE REFUS DU MINEUR FAIT OBSTACLE AU PRÉLÈVEMENT.

Tous ces aspects administratifs sont régis par la loi de bioéthique de juillet 1994 modifiée le 7 août 2004.

POUR UN DONNEUR MAJEUR

- Pour un don de moelle, un consentement écrit est nécessaire. Il devra être enregistré auprès du Président du Tribunal de Grande Instance du domicile.
- Pour un don de cellules souches, prélevé dans le sang (voir plus loin), seul le consentement écrit est demandé.

LA PÉRIODE PRÉ-GREFFE

AVANT L'ENTRÉE À TRÈFLE 3

LES 15 JOURS PRÉCÉDANT LA GREFFE

- Pour le donneur
- Pour le patient

3

4

5

6

7

8

9

10

LA PÉRIODE PRÉ-GREFFE

LA PÉRIODE PRÉ-GREFFE

AVANT L'ENTRÉE À TRÈFLE 3

Au cours de la consultation, la greffe est expliquée par un médecin du service. Des protocoles de traitement (ce sont des études cliniques) sont éventuellement proposés ainsi qu'un formulaire d'information adapté au type de greffe. Des prélèvements peuvent être effectués dans le cadre de la recherche. Par ailleurs, en application de la Loi, une déclaration au CNIL (Comité National Informatique et Liberté) est faite pour l'utilisation des données informatiques du donneur et du receveur.

Le patient et ses proches sont ensuite accueillis par un cadre infirmier. Le service est présenté et des informations complémentaires sont apportées pour les aspects pratiques: visites, objets personnels, vêtements etc ...

Le déroulement des soins est ensuite expliqué.

LA PÉRIODE PRÉ-GREFFE

LES 15 JOURS

Le patient arrive à l'hôpital (le plus souvent le mercredi, 15 jours avant le jour de la greffe). Il est accompagné de son donneur s'il s'agit d'une greffe familiale. Tous deux vont subir des examens de routine et sont donc à jeun de graisses (petit déjeuner sans matières grasses).

POUR LE DONNEUR

Un bilan sanguin complet (le deuxième) est prélevé par les infirmiers(ères) du service. Une radiographie pulmonaire, un électrocardiogramme et une consultation d'anesthésie (en cas de prélèvement de moelle) sont également nécessaires. Si une auto-transfusion est demandée par l'anesthésiste, un rendez-vous est pris à l'unité de thérapie cellulaire pour le prélèvement d'une poche de sang. Le donneur doit signaler au médecin de trèfle 3 tout événement récent infectieux ou autres (retard de règles par exemple...)

POUR LE PATIENT

Dans les jours précédents, le patient et sa famille auront pris soin de réunir les objets et vêtements personnels nécessaires pour bien vivre sous le flux.

La pose d'une voie d'abord veineuse centrale appelée cathéter* est prévue au bloc opératoire le plus souvent

PRÉCÉDANT LA GREFFE

sous anesthésie locale (générale chez les enfants). Au préalable, une information écrite sera remise au patient. Ce cathéter apporte un grand confort pour les perfusions. Il sera enlevé au bout de 3 mois environ. Néanmoins le patient sera prélevé sur une veine périphérique à raison d'une fois par semaine, pour le dosage de la ciclosporine. Pour les enfants, ces piqûres seront réalisées après l'application d'une crème anesthésiante, l'Emla.

Outre le bilan sanguin initial, un myélogramme sera éventuellement réalisé à l'entrée dans le service (prélèvement d'un échantillon de moelle osseuse). Les antibiotiques donnés à titre de prévention des infections sont commencés et une sortie peut en général être envisagée pour le week-end.

La préparation à la greffe (conditionnement) varie selon les maladies. Elle sera donc expliquée individuellement. Le conditionnement myélo-ablatif provoque des troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées). Il est responsable également de la chute transitoire des cheveux dans les dix jours qui suivent. Plutôt que de voir tomber les cheveux, il est préférable de les couper en début de chute puis de les raser. La perruque est remboursée par la Sécurité Sociale ; la demande doit être faite auprès de l'assistante sociale.

PENDANT LA GREFFE

4

QUE SE PASSE-T-IL POUR LE DONNEUR ?

- Prélèvement de moelle osseuse
- Prélèvement de cellules souches périphériques

QUE SE PASSE-T-IL POUR LE PATIENT ?

L'ISOLEMENT DANS LE CAS D'UN CONDITIONNEMENT MYÉLO-ABLATIF

- Pourquoi un isolement ?
- Précautions contre les infections
- La surveillance infirmière et médicale
- La relation soignant-soigné
- Quelques conseils pour bien vivre l'isolement

L'HYGIÈNE

- Corporelle
- Buccale
- Vestimentaire
- La literie

- L'ALIMENTATION

5

6

7

8

9

10

LA GREFFE PENDANT

PENDANT LA GREFFE

QUE SE PASSE-T-IL POUR LE DONNEUR ?

PRÉLÈVEMENT DE MOELLE OSSEUSE

Le **donneur** est hospitalisé à l'hôpital Saint-Louis la veille de la greffe. Le prélèvement de moelle est réalisé sous anesthésie générale au bloc opératoire.

La moelle est prélevée par ponctions osseuses des tubérosités iliaques (au niveau des os du bassin), le donneur étant couché sur le ventre. Elle est aspirée dans des seringues et recueillie dans un sac de transfusion. La quantité varie selon le poids du donneur et du receveur. Les cellules souches prélevées sont très rapidement régénérées dans la moelle du donneur.

Après avoir été filtrée, la moelle est apportée à Trèfle 3 où elle est injectée comme une transfusion, par le cathéter central, en une heure environ. Il s'agit en fait de l'injection de milliards de cellules souches médullaires. Le passage de la moelle ne provoque pas plus d'incident qu'une banale transfusion sanguine.

PENDANT LA GREFFE

Dans l'après-midi, le donneur complètement réveillé, le bas du dos quelque peu endolori, est sur ses jambes. Il porte un pansement compressif et occlusif, changé le lendemain. Il sort le lendemain du don avec un traitement à base de fer, d'antalgiques et avec un arrêt de travail d'une durée de 8 jours. Il reprend rapidement sa vie normale. Les incidents liés au prélèvement sont rares, néanmoins toute anomalie doit être signalée au médecin responsable du service.

PRÉLÈVEMENT DE CELLULES SOUCHES "PÉRIPHÉRIQUES"

Il consiste à recueillir des cellules souches qui après avoir été fabriquées dans la moelle, sont passées dans le sang grâce à l'administration préalable, pendant 4 à 5 jours (une injection sous-cutanée matin et soir à domicile) d'un médicament appelé facteur de croissance hématopoïétique ou G-CSF.

Le recueil des cellules souches périphériques est effectué selon une technique appelée cytophérèse*, à l'unité de Thérapie Cellulaire, comme un don de plaquettes. Le sang est recueilli à partir d'une veine du bras, puis il passe dans une machine qui permet de collecter spécifiquement les cellules souches et certains globules blancs.

Après être passé dans la machine, le sang est réinjecté dans une veine de l'autre bras. Les cellules souches prélevées seront remplacées par les réserves de la moelle.

Hormis la ponction veineuse, la cytophérèse en elle-même est **totale**ment indolore, mais le traitement préalable par "facteurs de croissance" peut provoquer des douleurs dans les os, des maux de tête qui disparaîtront rapidement après l'arrêt du traitement.

La cytophérèse dure environ 3 heures. Il n'est pas nécessaire d'être à jeun. Pendant ce temps vous pourrez lire, regarder la télévision ...

Le donneur n'est pas hospitalisé, mais il peut être nécessaire parfois de faire une cytophérèse 2 jours de suite, si le premier prélèvement n'est pas assez riche.

PENDANT LA GREFFE

QUE SE PASSE-T-IL POUR LE PATIENT ?

Les cellules injectées vont circuler puis s'implanter dans la moelle osseuse. Le patient reste en aplasie* médullaire (absence quasi totale de toutes les variétés de globules du sang) jusqu'à ce que les cellules souches prélevées chez le donneur se reproduisent.

Les précautions d'asepsie* sont alors indispensables, l'organisme ne pouvant se défendre. C'est un moment difficile à passer, physiquement car le malade est fatigué, et moralement car l'attente est angoissante.



L'ISOLEMENT DANS LE CAS D'UN CONDITIONNEMENT MYÉLO-ABLATIF

POURQUOI UN ISOLEMENT ?

L'aplasie commence environ 8 à 10 jours après le début de la préparation à la greffe.

Le patient n'aura plus de défenses immunitaires et sera donc très sensible aux infections. Il existe un risque hémorragique du fait de la disparition des plaquettes, d'où la nécessité de transfusions de plaquettes.

Il est donc nécessaire d'être hospitalisé en secteur protégé, en chambre stérile, pendant la durée de l'aplasie, jusqu'à ce que la greffe ait reconstitué la moelle et qu'elle soit fonctionnelle. La durée de séjour en secteur protégé est d'au moins 3 à 6 semaines.

Dans le cas d'une greffe à conditionnement atténué ou "mini greffe", l'aplasie est moins profonde et beaucoup moins longue. La chambre stérile n'est pas nécessaire et la durée d'hospitalisation beaucoup plus courte.

PENDANT LA GREFFE

PRÉCAUTIONS CONTRE LES INFECTIONS

Le maximum de précautions doit être pris pendant ce séjour pour que le patient ne soit pas exposé à une contamination par un agent infectieux extérieur.

Le secteur d'isolement est en surpression atmosphérique : la pression de l'air est supérieure dans ce secteur à celle de l'environnement ; de cette façon, la circulation de l'air se fait toujours de la chambre vers l'extérieur.

Le patient sera installé dans une chambre individuelle "stérile", dite flux laminaire destinée à filtrer l'air ambiant pour éliminer toutes les particules contaminantes. On y entre par un sas, lieu de préparation des soins. Avant d'entrer dans la chambre stérile, le patient devra faire une toilette complète au lavabo puis revêtir son linge stérile sous flux.

LA SURVEILLANCE INFIRMIÈRE ET MÉDICALE

Le patient est examiné tous les jours par un médecin. L'infirmier(ère) entre régulièrement dans la chambre pour les soins et la surveillance ; le malade est pesé quotidiennement, les urines et les selles sont quantifiées et analysées. L'aide soignant entre exclusivement pour assurer l'entretien du flux.

Néanmoins, les allées et venues du personnel soignant sont limitées et les gestes thérapeutiques groupés le plus possible pour limiter les entrées et les sorties successives.

Avant d'entrer dans la chambre, le personnel doit mettre des sur-chaussures, une charlotte et se laver les mains avec un savon antiseptique ou une solution hydro alcoolique. Avant d'entrer sous flux, il faut mettre un masque et des gants stériles. Sous flux, il faut porter une blouse stérile.

Le patient peut bien sûr recevoir des visites, mais elles sont limitées en nombre : **2 personnes au maximum** en même temps. Les visiteurs sont soumis aux mêmes précautions que le personnel hospitalier, en portant dans la chambre (hors du flux) blouses non stériles, sur-chaussures et charlotte. Aucun objet ne doit être introduit dans la chambre (et a fortiori sous flux) sans l'accord de l'équipe soignante, car il doit être décontaminé.

Les plantes et les fleurs coupées sont totalement interdites dans le service car elles sont porteuses d'agents infectieux.

PENDANT LA GREFFE

LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ

Généralement, un climat de confiance mutuelle s'installe. L'infirmier(ère), que le malade appelle par son prénom est proche ; c'est elle ou lui qui entre le plus souvent dans la chambre et qui répond aux questions diverses qui le tracassent.

Il ou elle encourage une attitude de lutte et de collaboration : autodiscipline pour prendre les comprimés, faire assidûment les bains de bouche, la toilette, etc. ...

De plus, le malade doit se sentir responsable de son cathéter : éviter de piétiner les tubulures, de les entortiller, de faire traîner le robinet de prélèvement par terre.

La sortie est décidée par les médecins lorsque l'état général est satisfaisant et la numération sanguine suffisante, prouvant ainsi que la moelle fonctionne correctement. Au préalable, le patient aura été informé par l'infirmier(ère) des précautions à prendre pour son retour à la maison.

QUELQUES CONSEILS POUR BIEN VIVRE L'ISOLEMENT

Il est **recommandé d'apporter quelques objets personnels à condition de respecter un certain nombre de précautions.**

Le patient a à sa disposition gratuitement télévision et magnétoscope. Il peut se faire apporter walkman, poste de radio, ordinateur portable ... Un vélo d'appartement est également disponible dans chaque chambre.

Il faut prévoir des **jouets et des jeux** (cartes, puzzles, etc...) à condition qu'ils soient neufs et sous emballage plastique. Privilégier les matières plastiques car l'entretien sera plus facile.

Pour les livres, seuls les livres neufs sont autorisés sous emballage plastique ; même chose pour les magazines. Concernant les livres d'école ou les cours, il est impératif de faire des photocopies et de les mettre sous pochette plastique. Il est possible d'effectuer divers travaux manuels (broderie, crochet, canevas).

Les peluches sont interdites, sauf les "**doudous**" à condition qu'ils aient été lavés en machine et transportés dans un emballage .

Le téléphone peut également être un moyen de rompre l'isolement. Une notice d'information sur les démarches administratives et les tarifs est remise au patient lors de son admission.

UN PROJET DE MISE À DISPOSITION D'ORDINATEURS POUR LES ADOS DEVRAIT BIENTÔT SE CONCRÉTISER.

PENDANT LA GREFFE

L'HYGIÈNE

CORPORELLE

Le patient effectue une **toilette quotidienne** complète avec du savon liquide. S'il s'agit d'un enfant, l'infirmier(ère) ou un des parents se charge de la toilette. Pour des raisons d'hygiène, les chambres ne sont pas équipées de WC traditionnels. Le patient dispose d'une chaise percée et d'un bassin qui sera nettoyé et décontaminé dans un lave bassin. Tout le nécessaire de toilette est fourni par le service.

BUCCALE

Les bains de bouche sont indispensables pour diminuer les mucites et les infections. L'hygiène buccale est assurée grâce à des bains de bouche fréquents (gargarismes). L'usage d'une brosse à dents spécifique au service est autorisée.

VESTIMENTAIRE

Du linge de corps est nécessaire en quantité suffisante, car changé quotidiennement (7 pyjamas, tee-shirts, caleçons, 2 paires de chaussons, 7 paires de chaussettes, 7 sous-vêtements, voire plus notamment pour les enfants).

La famille se charge de l'entretien du linge (lavage et repassage).

Les vêtements doivent être en coton, car plus facilement stérilisables. Il n'est pas nécessaire d'acheter des vêtements neufs.

Privilégier les sandales en plastique ou les chaussons en coton qui peuvent être lavés en machine.

LA LITERIE

La réfection du lit avec du linge stérile est quotidienne. La participation du malade est encouragée et appréciée.

L'ALIMENTATION

La cuisine centrale envoie deux fois par jour les plateaux repas dans le service. Les aliments sont alors transvasés dans des assiettes en porcelaine et mis à stériliser vingt minutes dans le four à **250°**. Cette opération se déroule dans le restaurant satellite, pièce réservée à la préparation des repas, où se trouvent le matériel pour cuisiner et un réfrigérateur/congélateur pour stocker les produits frais ou surgelés. Les couverts distribués sont stériles. Le menu est proposé chaque jour par l'aide soignante et supervisé par la diététicienne, à qui tout patient peut faire appel.



LA SORTIE DE L'HÔPITAL

5

6

7

8

9

10

LA SORTIE DE L'HÔPITAL

La sortie est décidée par les médecins . En attendant une date proche, le patient poursuit avec l'aide du kinésithérapeute, une gymnastique douce de remise en condition.

Le traitement par voie intraveineuse diminue progressivement jusqu'à la fermeture du cathéter central. Cette voie d'abord veineuse est toutefois gardée en place jusqu'à la fin de la convalescence.

Elle est héparinée et obturée. A l'hôpital de jour, on l'utilise pour les prélèvements sanguins .

LA SORTIE DE L'HÔPITAL

L'infirmier(ère) donne au patient, avant son départ, une information pratique sur les points suivants :

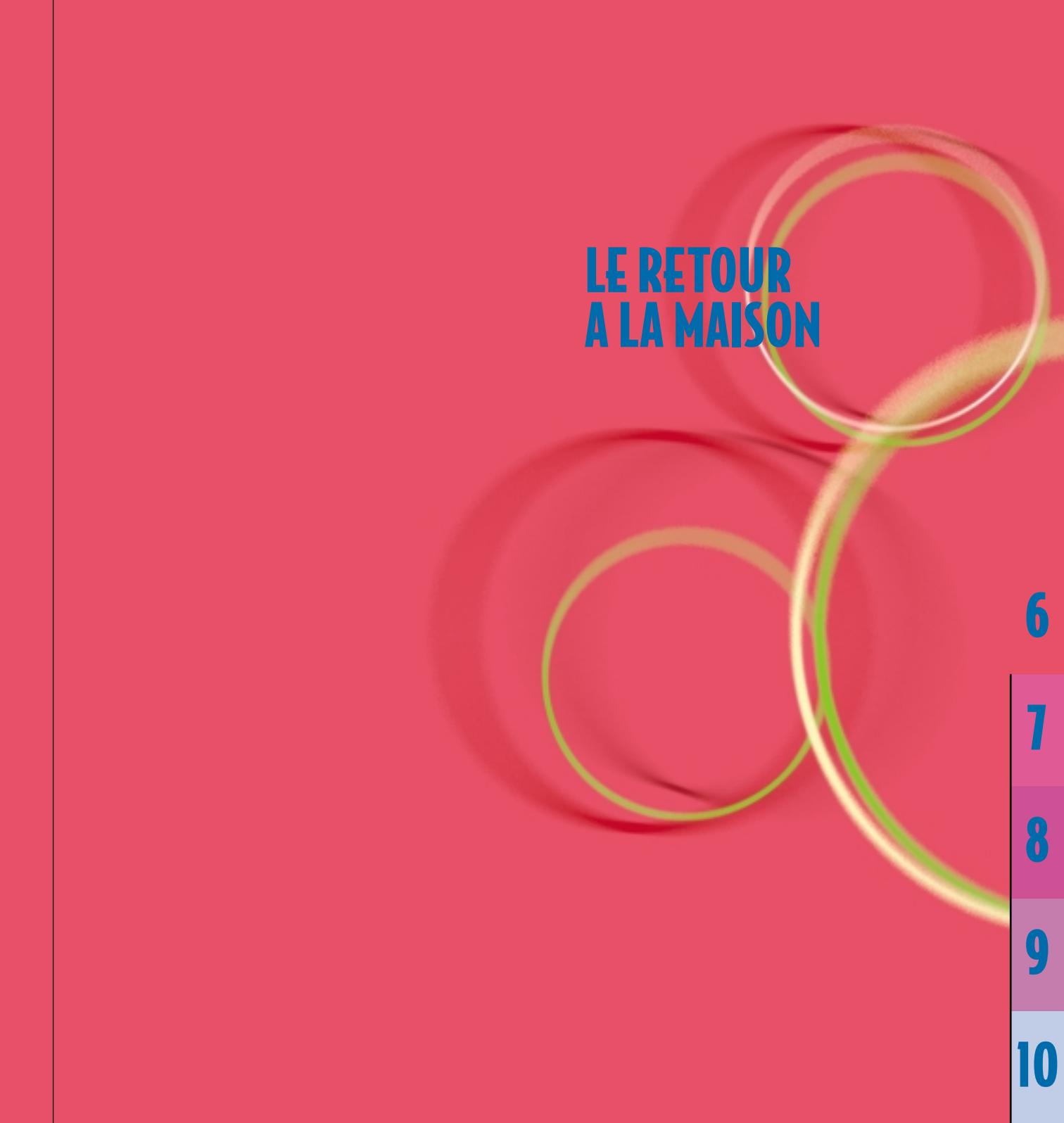
- L'hygiène,
- La prise de médicaments,
- les éléments de surveillance,
- Le respect des mesures de prévention des infections.

Le patient rencontre la diététicienne pour son régime alimentaire, les aliments autorisés et déconseillés.

Le cadre du service et la secrétaire hospitalière donnent les dernières informations pratiques (bulletin de situation, arrêt de travail, rendez-vous...)

Le jour de sa sortie, l'infirmier(ère) lui remet sa carte de groupe sanguin qu'il devra toujours garder avec lui lors de ses déplacements. Une ordonnance détaillée de son traitement est remise et expliquée par le médecin du service. L'infirmier(ère) lui fournit le traitement pour la journée.

La plupart des patients sont inquiets de quitter la sécurité de l'hôpital et d'affronter le monde extérieur. Après la sortie, chaque patient a un rendez-vous de consultation à l'hôpital de jour.



LE RETOUR A LA MAISON

6

7

8

9

10

LE RETOUR À LA MAISON

Toute personne greffée est encore fragile à ce stade. Cette période post-greffe est marquée par une reprise progressive de l'activité.

Il est conseillé d'effectuer une partie de la convalescence en région parisienne, soit à domicile, soit en maison de repos si le domicile est trop éloigné.

Le centre de post cure Edouard Rist reçoit les patients greffés (adultes ou enfants) éventuellement accompagnés d'un proche, par convention avec l'hôpital Saint-Louis. L'accompagnant doit payer une somme forfaitaire.

Un rendez-vous sera pris par le service pour une visite de pré admission.

D'autres centres de convalescence pédiatriques sont susceptibles d'accueillir les patients en fonction des places disponibles.

L'évolution après la greffe se fait en différentes étapes évoluant sur plusieurs mois. Le patient revient à l'hôpital de jour de l'Hôpital Saint-Louis au moins une fois par semaine jusqu'à la fin du troisième mois puis de manière plus espacée. Le patient viendra à jeun et ne devra pas oublier de prendre avec lui son ordonnance, sa carte de groupe sanguin, et ses médicaments pour la journée.

LE RETOUR À LA MAISON

**ATTENTION !, L'ARRÊT INTÉMPÊSTIF
D'UN MÉDICAMENT PEUT ÊTRE À L'ORIGINE DE
CONSÉQUENCES GRAVES À COURT OU MOYEN TERME.**

Le renouvellement des ordonnances se fait lors des consultations. La prise de certains médicaments devra être poursuivie pendant plusieurs mois, voire plusieurs années.

Un bilan complet post-greffe est réalisé vers le centième jour. Ensuite, le patient est suivi de manière plus espacée à la consultation, toujours par un médecin du service de Greffe de Moelle.

Le patient doit respecter scrupuleusement ses ordonnances. Certains médicaments peuvent provoquer des signes d'intolérance, amenant le patient à vouloir les arrêter ou à réduire la prise sans avis médical.

Il ne faut pas hésiter à signaler aux médecins du service la survenue d'un symptôme imprévu. Si vous avez des questions ou un doute sur un traitement, vous pouvez joindre une infirmière ou un médecin dans le service de greffe de moelle au 01 42 49 47 60 ou au 01 42 49 43 78.

DIÉTÉTIQUE ET HYGIÈNE DE VIE

CONSEILS PRATIQUES POUR LA CUISINE
QUELQUES RÈGLES D'HYGIÈNE DE VIE

7

8

9

10

HYGIÈNE DE VIE ET DIÉTÉTIQUE

DIÉTÉTIQUE ET HYGIÈNE DE VIE

CONSEILS PRATIQUES POUR LA CUISINE

- Avoir toujours à portée de main un rouleau d'essuie-tout et un doseur de savon liquide pour les mains.
- Avoir un plan de travail bien dégagé et facile à entretenir. Une planche à découper et à préparer les aliments est nécessaire. Elle doit être en plastique alimentaire afin de pouvoir être javellisée le plus souvent possible. Utiliser de préférence une poubelle à pédale.

Quelques conseils pour améliorer et agrémenter le côté gustatif des préparations pour les régimes sans sel :

Utiliser en bonne quantité les condiments (oignons, ail, échalotes etc...). Pour les vinaigrettes, afin d'agrémenter les crudités autorisées, penser aux huiles parfumées, achetées en petite quantité (huile d'olive, de noix, de noisette, d'amandes, de pépins de raisins). Mélangez-les dans la proportion de 1/4 avec une huile douce (tournesol, soja). Faire de même avec les vinaigres parfumés, vinaigre de framboise, de Xérès, de cidre.

Tous ces parfums vous aideront à pallier l'interdiction éventuelle du sel due à la prise de corticoïdes.

Une alimentation propre est indispensable au moins pendant 3 mois, la non-observance pouvant favoriser un état infectieux.

DIÉTÉTIQUE ET HYGIÈNE DE VIE

QUELQUES RÈGLES

L'hygiène doit être très rigoureuse. La toilette doit être assurée comme en chambre stérile avec un savon antiseptique.

Le patient peut se doucher (sans mouiller le pansement de cathéter), se maquiller et se parfumer avec des produits hypoallergéniques.

Certaines mesures d'isolement seront prises soit en maison de convalescence, soit au domicile :

- les contacts avec la foule sont à éviter
- les visites sont autorisées mais en petit nombre
- le patient ou les visiteurs doivent porter un masque
- toute personne malade doit s'abstenir de vous rendre visite
- les endroits où il y a beaucoup de monde sont à éviter (cinéma, grands magasins, transports publics) pendant environ 3 mois.
- les plantes, les fleurs coupées et les animaux sont interdits jusqu'à avis du médecin.

Il est possible de se promener dans des endroits tranquilles en évitant une exposition au soleil, à condition de porter un masque. Il est important de reprendre progressivement une activité physique.

D'HYGIÈNE DE VIE

A la moindre inquiétude, il est souhaitable que le patient se fasse examiner par le médecin de la Maison de convalescence ou s'il est à son domicile, par son médecin traitant. Dans tous les cas, il faudra informer le service de greffe de la survenue de problèmes particuliers. En cas d'urgence, téléphoner dans le service et si besoin se présenter aux urgences de l'hôpital St Louis, où le médecin de garde d'hématologie vous accueillera.

Exemples :

- survenue d'une fièvre
- survenue d'un essoufflement, d'une toux
- apparition d'une diarrhée
- apparition de rougeurs sur la peau.

**UNE COMPLICATION PEUT JUSTIFIER
UNE RÉ HOSPITALISATION.**



LE RETOUR A LA VIE NORMALE

8

9

10

LE RETOUR À LA VIE NORMALE

Le retour à la vie normale signifie pour l'enfant le retour à l'école et pour l'adulte, la reprise d'une activité professionnelle.

La plupart des greffés de moelle osseuse peuvent reprendre une vie normale six à douze mois après la greffe. Certains sont encore fatigués, mais cependant capables de travailler à un poste moins exigeant ou souvent de reprendre à mi-temps.

LE RETOUR À LA VIE NORMALE

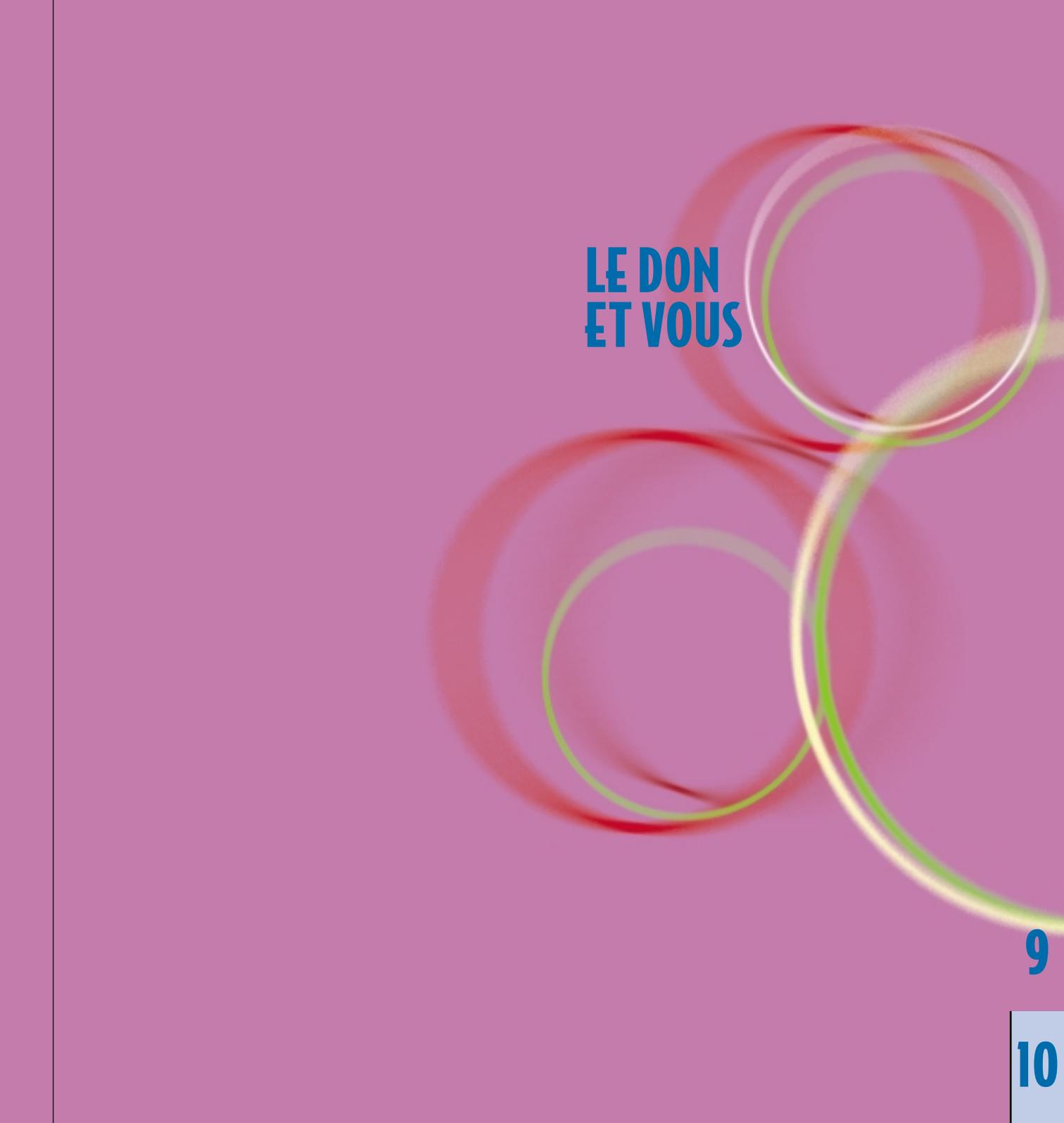
La plupart des greffés peuvent reprendre une vie affective, sexuelle et sociale conforme à leur personnalité et à leur histoire.

La stérilité post-greffe est très fréquente. Chez la femme, des consultations spécialisées sont le plus souvent nécessaires pour obtenir des cycles artificiels. L'homme peut faire une congélation de sperme au CECOS (avant le conditionnement à la greffe) en vue d'une future fécondation in vitro.

Les relations sexuelles peuvent être reprises dès que l'état physique le permet. Les rapports doivent être protégés pendant les trois premiers mois.

Tous les patients ont un **aspect physique modifié** : perte des cheveux, éventuellement visage gonflé par la corticothérapie, fonte musculaire. Tous ces signes vont disparaître avec le temps mais demandent compréhension et soutien de l'entourage.

La reprise de la vie normale n'est pas toujours simple. C'est souvent à la sortie que les patients prennent conscience de la gravité de ce qui leur est arrivé. La prolongation de la surveillance et d'un état de "**ni mal, ni guéri**" peuvent entraîner des difficultés psychologiques. Il faut du temps pour reprendre confiance dans le fonctionnement de son corps.



**LE DON
ET VOUS**

9

10

LE DON
ET VOUS

LE DON ET VOUS

Les patients atteints de maladie du sang souffrent d'un manque de plaquettes, et de globules rouges. Leur état nécessite donc des transfusions sanguines répétées.

Pour cette raison, nous invitons les proches du patient à se rendre à l'Établissement Français du Sang (EFS) pour des dons.

LEXIQUE

APLASIE

ASEPSIE

CATHÉTER

CELLULES SOUCHES HÉMATOPOIÉTIQUES

CHIMIOTHÉRAPIE

COMPATIBILITÉ HLA

CYTAPHÉRÈSE

FACTEURS DE CROISSANCE HÉMATOPOIÉTIQUES

GLOBULES BLANCS

GLOBULES ROUGES

HÉMATOLOGIE

OS ILIAQUE

PLAQUETTES

LEXIQUE

LEXIQUE

APLASIE

C'est la diminution du nombre des cellules sanguines :

- diminution du nombre des globules blancs (leucopénie) en particulier des polynucléaires neutrophiles (neutropénie) : elle entraîne une moindre protection contre les microbes.
- Diminution du nombre de globules rouges (anémie) : pour la corriger, on peut transfuser des globules rouges (ou culots globulaires).
- Diminution de nombre des plaquettes (thrombopénie) : elle peut se traduire par des hématomes qui surviennent spontanément ou après un choc léger, des saignements de nez ou des gencives, des petites hémorragies sous cutanées (purpura). Elle est corrigée par des transfusions de plaquettes.

ASEPSIE

Méthodes qui consistent à prévenir les maladies infectieuses en empêchant, par des moyens appropriés, la pénétration des microbes dans l'organisme.

CATHÉTER

Tube fin, flexible, en plastique d'une trentaine de centimètres de long, à usage unique, introduit dans une veine profonde pour y injecter des médicaments, faire des prélèvements, et qui pourra rester en place plusieurs mois.

LEXIQUE

CELLULES SOUCHES HÉMATOPOIÉTIQUES

Cellules fabriquées par la moelle osseuse, et à l'origine des cellules du sang : globules rouges, globules blancs, plaquettes.

CHIMIOTHÉRAPIE

On désigne sous ce nom les thérapeutiques associant un ou plusieurs médicaments toxiques pour les cellules de la moelle osseuse et les cellules tumorales.

La chimiothérapie intensive (myélo-ablative) assure la destruction de toutes les cellules de la moelle.

Elle entraîne une aplasie médullaire. Elle peut s'accompagner d'effets secondaires : nausées, vomissements en fonction des produits et de la tolérance personnelle, mucite (ulcérations des muqueuses), diarrhée, chute des cheveux, ongles cassants, striés. Ces phénomènes sont réversibles après l'arrêt de la chimiothérapie.

A l'inverse, la chimiothérapie et/ou radiothérapie à faibles doses (non myélo-ablative) qui ne détruit pas les cellules de la moelle osseuse, permet par son effet "immunosuppresseur" la prise progressive de la greffe sans période d'aplasie et sans effets secondaires immédiats.

COMPATIBILITÉ HLA

Deux tissus ou organes sont compatibles lorsque leurs patrimoines immunogénétiques sont identiques ou très peu différents.

S'ils sont différents, il peut y avoir soit un rejet de greffe (le receveur se défend contre les cellules greffées et les détruit) mais ce phénomène est rare, soit une réaction du greffon contre l'hôte, dite GVH (le donneur réagit contre le receveur).

CYTAPHÈRESE

C'est un recueil de cellules souches hématopoïétiques dans le sang veineux pratiqué en unité de thérapie cellulaire de l'hôpital. Selon les cas, un ou plusieurs prélèvements seront donc effectués.

FACTEURS DE CROISSANCE HÉMATOPOIÉTIQUES

Ce sont des médicaments qui favorisent la production des éléments du sang par les cellules souches médullaires.

GLOBULES BLANCS

Cellules sanguines chargées de lutter contre l'infection. Leur nombre dans le sang est de 5 à 8 000/mm³. Les globules blancs sont divisés en polynucléaires neutrophiles, éosinophiles, basophiles, lymphocytes, et monocytes.

HÉMATOLOGIE

Etude des maladies du sang.

OS ILIAQUE

Os du bassin.

PLAQUETTES

Éléments du sang, chargés de maintenir l'équilibre entre hémorragie et coagulation. Leur nombre normal est de 150 000 à 300 000/mm³.

Hôpital Saint-Louis
Centre Hospitalo-Universitaire et de Recherche

*Service d'Hématologie
Greffe de Moelle Osseuse*



ASSISTANCE  HÔPITAUX
PUBLIQUE DE PARIS

A.R.T.M.

Association pour la Recherche sur les Transplantations Médullaires

Brochure réalisée
avec le soutien de



Bristol-Myers Squibb