Informations aux patientes et patients sur la transplantation autologue de cellules souches du sang

Sommaire

1. Avant-propos
2. Introduction
3. Biologie des cellules souches du sang
4. Informations générales sur la transplantation de cellules souches du sang
5. Déroulement de la transplantation autologue de cellules souches du sang
6. Aspects pratiques de la transplantation autologue de cellules souches du sang
7. Risques et complications de la transplantation autologue de cellules souches du sang
8. Aspects psychosociaux de la transplantation autologue de cellules souches du sang
9. Aspects liés aux assurances sociales
10. Transplantation autologue de cellules souches du sang sur les enfants
11. Déclaration de consentement (exemple)
12. Autres informations / liens vers des sites Internet
13. Médicaments fréquemment administrés

1. Avant-propos



Prof. Dr. med. Jörg Halter

Chère patiente, cher patient,

Afin de traiter la maladie grave dont vous souffrez, il est désormais prévu d'entreprendre une transplantation d'entreprendre une chimiothérapie à haute dose associée à une transplantation autologue de cellules de cellules souches du sang.

La décision de procéder à cette traitement peut être difficile à prendre et vous vous posez certainement une foule de questions sur cette thérapie. Ce site Internet présente des informations sur la transplantation autologue de cellules souches du sang. Il a été élaboré à votre intention à titre de guide sur la chimiothérapie à haute dose associée à une transplantation autologue, mais aussi pour vous aider avant et après ce traitement et vous renseigner avec précision sur les motifs et la procédure de la transplantation de cellules souches du sang. Et vous renseigner avec précision sur les motifs et la procédure de la transplantation de cellules souches du sang.

Les explications fournies ici sont destinées à toutes les patientes et tous les patients de Suisse. Il existe certes des différences entre les centres de transplantation portant sur certaines procédures. C'est pourquoi le présent guide ne remplace en rien l'entretien approfondi avec votre équipe soignante. Il a pour but de vous aider à mieux comprendre les procédures complexes auxquelles vous allez vous soumettre.

Ces informations visent à vous éclairer en détail sur le principe d'une chimiothérapie à haute dose associée à une transplantation autologue de cellules souches du sang. Dans la mesure où la thérapie peut varier selon votre maladie et vos données physiologiques, le dossier peut faire mention de types de traitement qui ne s'appliquent pas nécessairement à votre cas.

Pour vous donner une vue d'ensemble globale de cette thérapie, nous avons également décrit en toute transparence les risques et les effets secondaires possibles de la transplantation. Cela peut bien évidemment susciter des craintes et des angoisses. Nous tenons donc à insister sur le fait que la chimiothérapie à haute dose associée à une transplantation autologue de cellules souches du sang réussit sans complication ni effet secondaire grave chez la majorité des patientes et patients. Néanmoins, il est souvent impossible d'éviter certains troubles moins graves pour votre bien-être.

La transplantation de cellules souches du sang constitue une thérapie sûre et efficace pour la plupart des patientes et patients. Et elle offre aussi souvent le meilleur espoir de guérison. C'est cet espoir que nous voulons fortifier en vous.

Prof. Dr med. Jörg Halter
Président de SBST (Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy)

2. Introduction



Dr. med. Adrian Schmidt



Prof. Dr. med. Thomas Pabst

Votre médecin vous a conseillé de vous soumettre à une chimiothérapie à haute dose suivie d'une transplantation autologue de cellules souches du sang (= prélèvement préalable puis transplantation de vos propres cellules souches du sang). C'est pourquoi il vous a recommandé ce site Internet. Ce site fournit des informations approfondies sur la procédure et certains aspects pratiques de cette thérapie. Il ne remplace en rien l'entretien détaillé avec votre équipe médicale traitant.

Servez-vous de ce guide comme d'un aide-mémoire et d'un instrument, prenez des notes complémentaires et inscrivez les questions à poser lors de votre prochaine consultation médicale. Si le présent guide est pour tous les patientes et patients suisses concernés, votre médecin et le personnel soignant sur place vous expliqueront les particularités de l'organisation de votre centre de transplantation et bien entendu votre situation personnelle.

Chaque année en Suisse, près de 500 transplantations autologues sont réalisées dans les centres suivants:

- Kantonsspital Aarau (Hôpital cantonal d'Aarau)
- Universitätsspital Basel (Hôpital universitaire de Bâle)
- Ospedale Regionale Bellinzona (Hôpital régional de Bellinzone)
- Inselspital Bern (Hôpital de l'Ile de Berne)
- CHUV Lausanne
- Kantonsspital Luzern (Hôpital cantonal de Lucerne en collaboration avec l'Hôpital de l'Ile de Berne)
- Kantonsspital St. Gallen (Hôpital cantonal de Saint-Gall)
- Hirslanden Zurich
- Zentrum für Stammzelltransplantation Zürich (Centre de transplantation de cellules souches de l`Hôpital universitaire de Zurich et Statdspital Triemli)
- Universitätskinderspital Zürich (Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich)

Dr med. Adrian Schmidt, Stadtspital Triemli de Zurich (auteur)

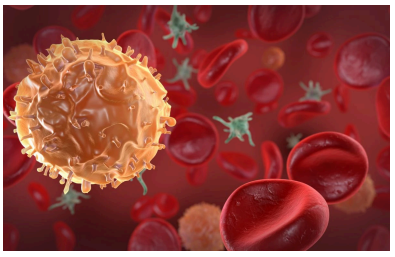
Prof. Dr med. Thomas Pabst, Hôpital de l'Ile de Berne (auteur)

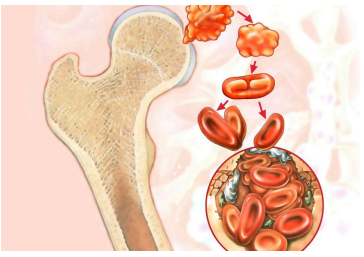
3. Biologie des cellules souches du sang

Biologie de la formation du sang (hématopoïèse)

Qu’est-ce que le sang?

Le sang est un liquide physiologique qui remplit une multitude de fonctions. Le sang joue un rôle particulièrement important dans l’approvisionnement des organes en oxygène et dans le transport de substances nutritives vers les différents organes. Dans le même temps, le système de coagulation veille à ce que le sang coagule dans les lésions mais pas dans les vaisseaux sanguins intacts.





Sang

Le sang se compose de cellules et d’un liquide aqueux nommé plasma. Parmi les cellules sanguines, on distingue les globules rouges (érythrocytes), les globules blancs (leucocytes) et les plaquettes sanguines (thrombocytes). Les globules rouges sont chargés en priorité du transport de l’oxygène tandis que les globules blancs veillent à la défense contre les infections. Les plaquettes sanguines ont pour mission principale de colmater les vaisseaux sanguins en cas de lésion grâce à la formation d’un caillot.

Le plasma sanguin transporte les substances nutritives et constructives ainsi que les protéines de la coagulation sanguine.

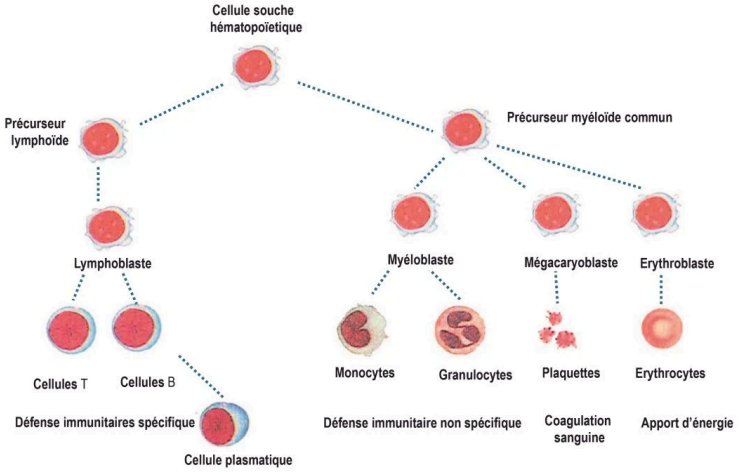
Qu’est-ce que la moelle osseuse?

C’est dans la moelle osseuse que se forme véritablement le sang. Elle se trouve avant tout dans la cavité des os (côtes, vertèbres et crête iliaque).

On confond souvent moelle osseuse et moelle épinière. Il nous tient à coeur de préciser la différence: Comme mentionné précédemment, la moelle osseuse est le lieu où se forme le sang et se trouve dans les os. La moelle épinière par contre est un faisceau de fibres nerveuses qui s’étend du cerveau aux jambes et qui conduit les structures nerveuses du corps.

La moelle épinière se situe dans le canal osseux de la colonne vertébrale. La moelle osseuse et la moelle épinière ne se situent donc pas au même endroit dans le corps. Il s’ensuit qu’un prélèvement de moelle osseuse ne peut en aucun cas provoquer une lésion de moelle épinière.

Comment naissent les cellules sanguines?



Les cellules sanguines naissent dans la moelle osseuse. Toutes les cellules sanguines émanent des cellules souches hématopoïétiques ou cellules souches du sang. Dans la moelle osseuse, les cellules suivent un processus de maturation menant aux cellules sanguines matures. Ce n'est qu'ensuite que les cellules sanguines se déplacent de la moelle osseuse vers le sang où elles peuvent être mesurées et analysées. Afin de pouvoir vérifier si l'hématopoïèse fonctionne correctement dans la moelle osseuse, nous devons régulièrement effectuer des ponctions de moelle osseuse après la transplantation.

Que sont les cellules souches?

La notion de cellules souches s'applique tant aux cellules souches embryonnaires (cellules présentes aux premières étapes de l'évolution de l'être humain et non encore spécialisées) qu'aux cellules souches du sang (lesdites cellules souches du sang adultes) présentes chez chaque être humain et qui assurent une vie durant l'approvisionnement en cellules sanguines.

Les cellules souches embryonnaires possèdent la propriété remarquable de se développer selon les besoins en cellules et organes les plus variés. Elles correspondent en quelque sorte aux « cellules originelles ».

Les cellules souches du sang ont perdu la majeure partie de cette propriété mais n'en remplissent pas moins des tâches essentielles: La moelle osseuse ou les cellules souches du sang sont responsables de la formation de tout type de cellules sanguines matures. En cas de dysfonctionnement de la formation du sang, il peut se former trop ou au contraire trop peu de ces cellules et apparaître de ce fait des cellules dégénérées. Selon le dysfonctionnement, les cellules sanguines ne sont alors plus en mesure de remplir leurs tâches.

4. Informations générales sur la transplantation de cellules souches du sang

Quels types de transplantation de cellules souches du sang existe-t-il?

Transplantation autologue

Lors d'une transplantation autologue, la patiente ou le patient se voit transplanter ses propres cellules souches du sang prélevées au préalable.

Transplantation allogénique

Lors d'une transplantation allogénique, la patiente ou le patient se voit transplanter les cellules souches du sang d'une personne tierce, apparentée ou non apparentée.

Transplantation syngénique

Lors d'une transplantation syngénique, la patiente ou le patient se voit transplanter les cellules souches du sang d'un jumeau monozygote.

Pourquoi emploie-t-on le terme de transplantation de cellules souches du sang?

La transplantation de moelle osseuse est connue de beaucoup de gens. Le terme sous-entend que les cellules souches du sang destinées à la transplantation proviennent de la moelle osseuse. Le prélèvement de moelle osseuse par plusieurs ponctions dans la crête iliaque sous anesthésie générale a longtemps été la seule possibilité d'obtenir des cellules souches du sang.

Ces dernières années, on a découvert de nouvelles méthodes de prélèvement de cellules souches du sang, comme à partir du sang périphérique ou du sang de cordon, qui simplifient nettement les procédures. C'est pourquoi on parle aujourd'hui de transplantation de cellules souches du sang et non plus de transplantation de moelle osseuse. Aujourd'hui, les cellules souches du sang destinées aux transplantations autologues sont presque toujours prélevées dans le sang périphérique.

Quand une transplantation de cellules souches du sang est-elle nécessaire?

Une transplantation de cellules souches du sang peut s'avérer nécessaire lorsque vous souffrez d'un trouble sévère du système hématopoïétique ou du système immunitaire, ou, dans certains cas, d'une autre maladie grave.

La transplantation allogénique est souvent requise pour les personnes souffrant de leucémie myéloïde aiguë (LMA) ou de leucémie lymphoïde aiguë (LLA), et plus rarement pour les personnes atteintes d'une autre maladie grave (syndrome myélodysplasique, récidive d'un cancer du système lymphatique [lymphome], d'une autre maladie grave de la moelle osseuse ou de troubles de l'hématopoïèse).

Les transplantations autologues sont réalisées avant tout en cas de maladie des cellules plasmatiques comme le myélome ou l'amyloïdose, qui représentent 50–60 % des maladies traitées de la sorte. Dans 30–40 % des cas, elles sont administrées pour des formes agressives ou des récidives de lymphome. Enfin, elles sont aussi indiquées en cas de LMA au pronostic favorable ainsi que dans certains cancers solides comme les tumeurs germinales

malignes ou certaines formes de sarcomes. Elles sont également efficaces pour des maladies dites auto-immunes, telle la collagénose ou la sclérose systémique, ou encore la sclérose en plaques.

Vous parlerez de l'indication précise de la transplantation de cellules souches du sang avec votre médecin.

Quel est l'objectif de la transplantation autologue de cellules souches du sang?

La transplantation allogénique de cellules souches du sang remplace les cellules malades de votre système sanguin par des cellules sanguines fonctionnant normalement de votre donneuse ou donneur. Dans la transplantation autologue, le concept est différent:

L'efficacité des médicaments utilisés pour lutter contre votre maladie peut être considérablement renforcée s'ils sont administrés à une dose supérieure à la dose usuelle. Toutefois, ces médicaments ont souvent de puissants effets indésirables (toxicité), dont un blocage massif de l'hématopoïèse dans la moelle osseuse. Sans circulation constante de cellules sanguines fraîches en provenance de la moelle osseuse assurant l'approvisionnement de l'organisme en oxygène (globules rouges), la défense contre les infections (globules blancs) ainsi que la coagulation sanguine (plaquettes sanguines), l'être humain ne peut pas survivre.

Pour pouvoir doser plus fortement les médicaments luttant contre le cancer et obtenir ainsi une efficacité renforcée, on va vous prélever vos propres cellules souches du sang avant de procéder à la chimiothérapie (= collecte de cellules souches du sang). Puis vous sera administrée la thérapie à haute dose (chimiothérapie à haute dose) et enfin vous seront retransplantées vos propres cellules souches du sang. Ainsi, la durée de l'absence de production de sang dans votre moelle osseuse peut être massivement réduite à 5–12 jours selon la thérapie retenue. Sans vos cellules souches du sang, vous resteriez des mois durant sans production sanguine.

À l'aide de cette thérapie, nous espérons réussir à traiter votre maladie (lymphome, LMA, tumeurs germinales malignes) ou, du moins, à en ralentir considérablement l'évolution (myélome, amyloïdose). La condition à remplir pour pouvoir opter pour cette forme de traitement est un bon état général, c'est pourquoi votre équipe de traitement examinera votre cœur, vos reins, vos poumons et votre foie. Chez les personnes âgées de plus de 70 ans, la transplantation autologue n'est réalisée qu'en cas de très bon état général, car sinon les risques pourraient excéder le bénéfice potentiel.

Comment se déroule une chimiothérapie à haute dose suivie d'une transplantation autologue de cellules souches du sang?

Une fois le diagnostic de votre maladie posé, on va lancer une thérapie d'induction (« thérapie introductive »). Le schéma (combinaisons de différents principes actifs) varie selon la maladie. Généralement, on administre 2–4 cycles d'une telle thérapie d'induction dans le but d'obtenir un recul aussi bon que possible (complet dans l'idéal) de l'activité pathogène, soit une rémission complète si possible. On examine alors la réponse de l'organisme à la thérapie, notamment à l'aide de tests de laboratoire, d'imagerie médicale ou d'analyses de la moelle osseuse. Si nécessaire, des cycles supplémentaires sont administrés ou le schéma est modifié.

Si la réponse obtenue est satisfaisante, l'étape suivante consiste à mobiliser vos cellules souches du sang depuis la moelle osseuse jusqu'au sang périphérique et à les collecter dans le sang. Selon la maladie et le type de thérapie d'induction, il est nécessaire d'effectuer à cet effet une chimiothérapie (chimiothérapie de

mobilisation). En outre, des injections sous-cutanées de facteurs de croissance pour globules blancs (G-CSF) pendant près d'une semaine sont nécessaires avant de pouvoir procéder à la collecte de cellules souches du sang.

Le prélèvement (collecte) de cellules souches du sang périphérique (aphérèse de cellules souches) se déroule généralement en ambulatoire et dure entre trois et six heures, et, si possible, est terminé en un jour. Le sang est prélevé à l'aide d'un cathéter veineux et acheminé vers un séparateur de cellules, où les cellules souches du sang sont séparées du sang et collectées. Le reste du sang est réinjecté dans le corps par un second cathéter veineux.

Certains cathéters permettent de prélever et de retransfuser le sang par un seul point d'entrée. Le but du prélèvement est de collecter au moins deux millions de cellules souches du sang par kilogramme de poids corporel pour la transplantation prévue. En cas de quantité insuffisante, on planifie une collecte supplémentaire pour le lendemain et, si nécessaire, pour le surlendemain.

Certaines personnes ne possèdent pas un accès veineux périphérique permettant la collecte de cellules souches du sang. Dans de tels cas, il faut poser un cathéter veineux central, généralement dans le cou, plus rarement à d'autres endroits, notamment dans l'aine. La patiente / le patient doit alors se rendre à l'hôpital la veille du prélèvement pour la pose du cathéter central.





Si des collectes répétées ou la mobilisation dans le sang périphérique ne permettent pas d'obtenir la quantité requise de cellules souches du sang, on envisage précocement la possibilité, selon la situation, d'utiliser un autre médicament de mobilisation, soit le Plerixafor. Aujourd'hui, on ne recourt plus que très rarement au prélèvement direct dans la moelle osseuse, usuel autrefois. Dans ce cas, la moelle osseuse est prélevée à l'aide d'une seringue par plusieurs ponctions dans la crête iliaque. Cette intervention se déroule sous anesthésie générale, nécessite une hospitalisation de deux ou trois jours et souvent des transfusions sanguines.





Les cellules souches du sang collectées sont cryoconservées à l'aide du solvant polaire diméthylsulfoxyde (DMSO) qui assure leur viabilité. Elles peuvent ainsi se conserver des années durant, ce qui importe particulièrement pour la thérapie des maladies des cellules plasmocytaires (myélome et amyloïdose). On peut alors, souvent plusieurs années après une première transplantation réussie, procéder à une deuxième chimiothérapie à haute dose avec une nouvelle transplantation de cellules souches du sang. Selon la situation à risque ou la réponse à la thérapie, on prévoit d'emblée une deuxième transplantation (« transplantation tandem ») quelques mois après la première.

Finalement on ne sait pas si, lors de la collecte de cellules souches du sang, des cellules tumorales sont également prélevées et cryoconservées, ce qui pourrait contribuer à une rechute lors de la

retransplantation. Il existe des procédés complexes de purification, soit la sélection positive des CD34+, servant à supprimer après le prélèvement les cellules tumorales collectées en même temps que les cellules souches du sang. Ces procédés sont en principe disponibles dans certains hôpitaux. Toutefois, on n'en a encore pas clairement établi l'utilité. N'hésitez pas à demander au médecin de votre centre de transplantation ce qu'il en est dans votre cas.

La collecte de cellules souches du sang est généralement suivie très rapidement de la chimiothérapie à haute dose. Cependant, en fonction du protocole thérapeutique, on administre parfois après la collecte de cellules souches du sang un autre cycle de chimiothérapie avant de procéder à la chimiothérapie à haute dose. Ou alors on enchaîne après quelques jours ou semaines la chimiothérapie à haute dose et la transplantation autologue de cellules souches du sang. La chimiothérapie à haute dose est administrée directement avant la transplantation de cellules souches du sang.

Il existe différents schémas de dosages élevés, adaptés au type de votre maladie et à votre état de santé. En général, ils durent entre un et sept jours. La chimiothérapie à haute dose vise à détruire une nouvelle fois le plus grand nombre possible, idéalement l'intégralité, des cellules malignes encore présentes.

Dans les 24 à 48 heures suivant la chimiothérapie à haute dose, les cellules souches du sang prélevées au préalable sont décongelées à la température corporelle et administrées sous forme de transplantation autologue de cellules souches du sang par perfusion veineuse, comme pour une transfusion sanguine. Pendant et après la transplantation des cellules souches du sang, vous serez placé sous surveillance médicale pour détecter toute réaction allergique ou tout trouble du rythme cardiaque, effet très rare. Des chewing-gums ou bonbons vous aideront à combattre le goût d'ail survenant fréquemment tandis que l'odeur pourra encore persister quelques heures.

Les cellules souches du sang transplantées trouvent naturellement, par la circulation sanguine, leur voie des veines à la moelle osseuse. Elles y initieront à nouveau une hématopoïèse propre de manière à réduire fortement la phase d'aplasie induite par la chimiothérapie (voir chap. 5).

5. Déroulement de la transplantation autologue de cellules souches du sang

Quelles sont les différentes phases d'une transplantation autologue?

La transplantation de cellules souches du sang se divise en plusieurs phases.

- Investigations
- Traitement de mobilisation des cellules souches du sang avec chimiothérapie et facteurs de croissance
- Collecte de cellules souches du sang (aphérèse)
- Chimiothérapie à haute dose
- Transplantation autologue de cellules souches du sang (retransfusion)
- Aplasie
- Récupération (reconditionnement)
- Suivi

Dans la phase d'investigation, vous serez soumis à différents examens afin d'exclure les risques qui pourraient vous mettre en danger pendant la transplantation. On examinera alors les fonctions de votre organisme, telles celles du coeur, des reins ou des poumons, de même que la réponse au traitement préalable (thérapie d'induction), ce que l'on appelle des analyses de staging. La phase suivante ne débutera que lorsque tous les résultats auront été vérifiés et que vous aurez été déclaré apte à la transplantation. Votre médecin discutera avec vous des résultats de ces analyses.

Pourquoi faut-il des examens préalables?

Avant de lancer la transplantation, nous devons être certains que vous ne présentez aucun problème de santé qui pourrait vous mettre en danger pendant la transplantation. Nous vérifierons si vous remplissez les conditions pour pouvoir supporter en toute sécurité une chimiothérapie à haute dose. Votre médecin discutera avec vous des principaux résultats avant le début de la transplantation. C'est également grâce à ces examens préalables approfondis que la transplantation autologue de cellules souches du sang est devenue une thérapie très sûre aujourd'hui. Le risque de décéder des complications d'une transplantation autologue de cellules souches du sang se situe à 1–2 % en Suisse tandis que pour la transplantation allogénique ce risque est plus élevé.

Quels examens seront effectués?

En principe, nous repasserons précisément en revue votre dossier médical, conjointement avec le médecin qui vous a traité jusque-là. Nous procéderons en outre à une tomodensitométrie ou une TEP ou PET (tomographie par émission de positrons), un échocardiogramme, un test de la fonction pulmonaire, une analyse de sang approfondie et un examen du corps, plus rarement à un examen complet de la moelle osseuse. À ces examens s'ajoutent chez toutes les patientes et tous les patients les tests de dépistage de différentes maladies virales, y compris le sida (VIH) et l'hépatite. Les femmes en âge de procréer font en outre un test de grossesse.

Selon votre maladie antérieure, on peut encore prévoir des examens par d'autres spécialistes. Les examens peuvent généralement avoir lieu en ambulatoire.

Puis-je visiter le centre lors des examens préalables?

Dans le cadre des examens préalables, vous aurez la possibilité de visiter le centre et votre chambre. C'est généralement un membre du personnel soignant qui vous guide dans le centre et qui répond aux questions sur le déroulement pratique et le quotidien du service de transplantation.

Traitement de mobilisation des cellules souches du sang avec chimiothérapie et facteurs de croissance

Pour pouvoir être collectées par aphérèse à partir du sang, les cellules souches du sang doivent tout d'abord être mobilisées de manière à passer en quantité suffisante de la moelle osseuse dans le sang. Le nombre de globules blancs présents dans le sang chute souvent après une chimiothérapie. Sitôt que vos valeurs remontent, quelques cellules souches du sang apparaissent généralement dans le sang. Leur concentration peut être augmentée grâce à l'administration du facteur de croissance biologique G-CSF (Neupogen®, Filgrastim® ou Zarzio®). Il est aussi possible de les mobiliser avec le seul G-CSF.

Après la chimiothérapie, le G-CSF, se présentant en seringue prête à l'emploi, est injecté par voie sous-cutanée une ou deux fois par jour jusqu'à ce que le nombre de cellules souches du sang mesuré dans le sang atteigne un niveau suffisant. Vous pouvez utiliser vous-même ces seringues. Vous obtiendrez à cet effet des consignes précises du personnel soignant. Si cela ne vous est pas possible, cette tâche peut être confiée à des membres de la famille, des amis, des connaissances, aux services de soins à domicile ou à votre médecin de famille.

La phase allant de la chimiothérapie de mobilisation et d'administration de G-CSF au jour où les cellules souches atteignent une concentration suffisante dans le sang est appelée mobilisation des cellules souches du sang. Suivant le schéma appliqué, elle dure entre 8 et 16 jours. Pour certains patients leucémiques toutefois, elle peut s'étendre jusqu'à cinq semaines. La chimiothérapie de mobilisation est souvent ambulatoire. Selon la chimiothérapie et le type de maladie, il est possible que vous soyez hospitalisé de trois à sept jours. Votre équipe médicale vous expliquera quel est le type de chimiothérapie de mobilisation le plus approprié à votre situation.

Collecte de cellules souches du sang (aphérèse)

La collecte de cellules souches du sang se déroule si possible en ambulatoire. La procédure de collecte de cellules souches du sang (aphérèse) vous sera expliquée au préalable. Dans la mesure du possible, on vous présentera également le service d'aphérèse et les appareils utilisés. L'équipe de soignants concernés évaluera les veines de vos bras. En fonction du schéma de mobilisation sélectionné, soit on fixera une date précise pour la collecte, soit on mesurera quotidiennement la quantité de cellules souches dans le sang à l'aide d'une prise de sang à partir d'une date déterminée

après la chimiothérapie de mobilisation. Sitôt que la quantité de cellules souches du sang est suffisante, on procède à l'aphérèse de cellules souches du sang.

À cet effet, une canule veineuse sera posée dans la veine du coude. Si cela n'est pas possible de par la constitution de vos veines, un cathéter sera posé sous anesthésie locale dans le cou ou dans l'aine qui mènera directement à une grosse veine (cathéter veineux central). Ce cathéter ne peut être posé que par du personnel médical formé en conséquence. Le cathéter veineux ne sera retiré que lorsque les valeurs sanguines le permettront. Le point de ponction devra être surveillé pendant un certain temps. La pose du cathéter central requiert parfois une hospitalisation d'une nuit.

La collecte de cellules souches du sang est effectuée à l'aide d'un appareil d'aphérèse. Le sang est alors extrait d'une veine ou d'une voie du cathéter de la patiente / du patient, s'écoulant jusqu'à l'appareil où il est centrifugé et où une petite partie des globules blancs, parmi lesquels les cellules souches du sang, est prélevée de manière ciblée. Ensuite, le sang est retransfusé au patient par une seconde veine ou par la seconde voie du cathéter. Pour pouvoir collecter suffisamment de cellules souches du sang, cette procédure doit être menée durant une ou plusieurs journées pendant trois à six heures, selon le poids de la personne et le nombre de cellules souches du sang circulantes.

Les cellules souches du sang ainsi collectées sont traitées en laboratoire puis congelées et conservées jusqu'au moment de la transplantation. Les cellules souches du sang peuvent être stockées ainsi pendant des années. Ce matériel biologique est bien évidemment dûment étiqueté avec vos données personnelles afin d'éviter toute confusion.

Au cas où la collecte de cellules souches du sang périphériques ne serait pas suffisante, il est possible d'utiliser la substance de mobilisation des cellules souches Plerixafor (Mozobil®) en sus de la stimulation avec le G-CSF. Si toutes ces mesures ne suffisent toujours pas à mobiliser les cellules souches du sang en quantité suffisante, il est possible de prélever chirurgicalement sous anesthésie générale des cellules souches du sang directement dans la moelle osseuse, et ce sans chimiothérapie de mobilisation préalable.

Chimiothérapie à haute dose

Une fois la collecte de cellules souches du sang aboutie, on procède à la chimiothérapie à haute dose. On recourt alors à des substances de chimiothérapie (cytostatiques) à un dosage extrêmement élevé. Ce traitement a pour but de détruire les cellules tumorales qui ont survécu à la chimiothérapie antérieure. La chimiothérapie à haute dose déprime fortement la moelle osseuse normale pendant un certain temps. En d'autres termes, aucune cellule sanguine ou presque n'est plus produite pendant une certaine période (plusieurs semaines). Plus la durée de sous-fonctionnement de la moelle osseuse (phase d'aplasie) est courte, plus le risque de complication lié à la fonction insuffisante de la moelle osseuse est réduit. L'administration des propres cellules souches du sang (autologues) diminue considérablement cette phase d'aplasie.

Que se produit-il le jour de l’hospitalisation?

Le jour de l’hospitalisation, vous serez pris en charge dans le centre de transplantation. Vous pourrez vous familiariser directement sur place avec les locaux et les caractéristiques du centre. Vous recevrez des informations sur un éventail de mesures (par exemple sur les soins corporels, sur l’alimentation, sur l’hygiène générale, sur l’attitude générale à respecter dans le service de transplantation) ainsi que sur l’attitude que doivent adopter les visiteuses et visiteurs. Au cours des premiers jours, on vous posera si nécessaire un cathéter veineux central. Sous anesthésie locale chez les adultes, sous anesthésie générale chez les enfants, une grosse veine sous la clavicule ou dans le cou est ponctionnée à l’aide une aiguille creuse, à travers laquelle un fin tube en plastique peut être glissé dans la veine. Ce tube en plastique restera en place pendant toute la durée de votre séjour et ne doit normalement pas être remplacé. Ce cathéter veineux permet d’opérer tous les prélèvements de sang requis pour les analyses de laboratoire ainsi que d’administrer des médicaments, des liquides, des aliments et des transfusions sans devoir à chaque fois « repiquer » la patiente / le patient.

Transplantation autologue de cellules souches du sang

La phase suivante est la transplantation proprement dite. Les cellules souches du sang congelées sont décongelées puis administrées un ou quelques jours après la fin de la chimiothérapie à haute dose par perfusion intraveineuse, comme une transfusion sanguine (durée d’environ 20 minutes). Les cellules souches du sang trouvent automatiquement leur chemin vers la moelle osseuse pour y assumer rapidement leur fonction d’hématopoïèse normale. Les globules blancs réapparaissent 11–12 jours après la transplantation chez les enfants et les adultes. Le facteur de croissance G-CSF, médicament que vous avez déjà reçu pour mobiliser vos cellules souches du sang, permet de raccourcir la phase d’aplasie. C’est pourquoi il est injecté également après la transplantation dans la plupart des centres de transplantation. Après la retransplantation des cellules souches du sang, il peut apparaître une odeur d’ail dans la chambre. Cette odeur est normale et se maintient pendant 24 heures environ. Elle émane du conservateur (DMSO) ajouté aux cellules souches du sang lors de la congélation pour les protéger et est expulsée après la retransplantation par la respiration et la peau.



Chambre de patient au Triemlispital / © Triemli Spital, Zürich

Que se passe-t-il pendant la phase de transplantation?

Lorsqu'on entend le mot transplantation, on s'imagine souvent une intervention chirurgicale lourde en salle d'opération. En revanche, la transplantation de cellules souches du sang a généralement lieu dans votre chambre de patient et sans intervention chirurgicale. Les cellules souches du sang se trouvent dans une poche et vous sont perfusées par le cathéter veineux central comme une transfusion sanguine. La transplantation est généralement bien tolérée. Vous ne sentirez pas grand-chose. Cependant, dans de rares cas, certaines personnes font des réactions à la perfusion. C'est pourquoi un spécialiste sera présent dans votre chambre tout au long de la transplantation.

La période suivant la transplantation peut aussi se diviser en plusieurs phases. Les premiers jours après la transplantation se caractérisent par l'absence de formation de sang et sont désignés sous le nom de phase d'aplasie, d'une durée de 5–12 jours. À la fin de la phase d'aplasie, les cellules souches du sang transplantées commencent à fabriquer des cellules sanguines en nombre suffisant. Souvent, les patientes et patients se sentent alors bien mieux.

À quoi faut-il s'attendre pendant la phase d'aplasie?

La phase de l'absence d'hématopoïèse ou aplasie débute quelques jours après la transplantation et dure jusqu'au 11^{e} ou 12^{e} jour suivant la transplantation. Pendant cette phase, vous courez un risque accru d'infection et recevrez au besoin des produits sanguins. Vous serez soigneusement surveillé pendant cette phase et votre sang sera analysé tous les jours. Cela nous permet de réagir très rapidement à tout changement (voir chap. 6) et de vous traiter en conséquence.

Après la phase d'aplasie, vous aurez besoin de vous remettre, c'est-à-dire d'une phase de récupération. La plupart des patientes et patients quittent l'hôpital pour rentrer directement à la maison et n'ont pas besoin de séjourner dans un centre de réhabilitation.

Toutefois, la sortie de l'hôpital ne signifie pas la fin de la transplantation. Des problèmes pouvant aussi survenir en ambulatoire, vous devriez vous soumettre à des examens médicaux réguliers (suivi) soit auprès de l'équipe de transplantation, soit chez les médecins vous ayant traité préalablement.

Comment se déroule la phase de récupération?

La phase de récupération fait immédiatement suite à l'aplasie. Pendant cette phase, il s'agit avant tout pour vous de retrouver vos forces et de vous préparer au retour à la maison. Cela signifie que vous serez en état de prendre les médicaments nécessaires sous forme de comprimés et assez de nourriture par vous-même. Sitôt que vous vous serez suffisamment rétabli, vous pourrez quitter le centre et rentrer à la maison. Pour quelques personnes, il est recommandé de passer tout d'abord par un centre de réhabilitation. Si nous le jugeons nécessaire, nous en discuterons avec vous au cours de l'hospitalisation.

Transplantation autologue « ambulatoire » de

cellules souches du sang

En cas de signe d’infection (fièvre, douleurs, lassitude), il faut pouvoir entamer sans attendre une antibiothérapie par voie intraveineuse.

Une fois la transplantation réussie, certains centres redonnent des vaccins du fait que la « mémoire vaccinale » peut être endommagée. Un schéma de vaccination approprié vous sera remis ainsi qu’à votre médecin de famille.

6. Aspects pratiques de la transplantation autologue de cellules souches du sang

Le présent chapitre constitue une partie importante de l'information aux patientes et patients et devrait être lu avec grand soin. En effet, contrairement aux chapitres précédents, plutôt théoriques, celui-ci décrit une multitude d'aspects pratiques de la transplantation de cellules souches du sang. Il traite d'éléments pratiques essentiels tant de la phase stationnaire que de la phase ambulatoire et est destiné en premier lieu à vous aider pour les aspects pratiques, vous et vos proches.

6.1. Mesures d'isolement

Pourquoi des mesures d'isolement sont-elles temporairement nécessaires pendant la phase de transplantation?

La raison en est que, durant la phase de transplantation, les défenses immunitaires propres sont temporairement désactivées ou du moins fortement diminuées.

Des mesures particulières de précaution et de comportement s'appliquent aux patientes et patients pendant cette période afin de réduire le risque d'une infection pendant l'hospitalisation. Mais même les meilleures mesures d'isolement ne permettent pas de réduire le risque à zéro du fait que les infections naissent souvent de germes présents sur votre peau, dans votre bouche ou dans la muqueuse intestinale.

Dans le même temps, les mesures d'isolement doivent éviter que des germes soient transférés d'une personne à l'autre. Cette contamination peut présenter un problème en particulier avec les germes résistant à différents antibiotiques.

La plupart des patientes et patients ne nécessitent pas de telles mesures d'isolement tout au long de leur hospitalisation mais seulement pendant la période à risque particulièrement aiguë, en d'autres termes pendant l'aplasie.

Quelles mesures de protection sont-elles prises?

Les sources d'infection sont nombreuses et variées: air, eau, aliments, patientes et patients, personnel, visiteuses et visiteurs. Même les bactéries et les champignons qui n'auraient aucun effet sur une personne en bonne santé peuvent être dangereux pour vous. Les fleurs et les plantes sont souvent des vecteurs d'infections et sont donc strictement interdites dans le service de transplantation.

L'équipe soignante vous renseignera en temps voulu sur les autres mesures de précaution et de protection, les mesures variant selon l'hôpital.

Ai-je le droit de quitter le service?

C'est le centre de transplantation qui définit si une patiente / un patient peut quitter la chambre ou le service ou non. Vous voudrez donc bien vous informer auprès de l'équipe soignante sur les directives en vigueur dans votre hôpital.

Quels objets personnels puis-je emporter dans ma chambre?

Il y a beaucoup d'objets importants pour vous que vous pouvez emporter à l'hôpital à l'exception des animaux domestiques et des plantes, strictement interdits. Vous pouvez aussi vous livrer à vos loisirs dans une certaine mesure. Tous les objets que vous souhaitez emporter dans la chambre d'isolement sont soumis aux règles de l'isolement et de l'hygiène. Veuillez-vous renseigner auprès du centre de transplantation sur les règles qui y sont appliquées.

Tenue vestimentaire

Il est permis de porter ses propres vêtements (pyjama, peignoir, sous-vêtements, pantoufles, survêtement, t-shirts, vêtements, etc.). Tous les vêtements doivent avoir été lavés récemment.

Loisirs

Vous pouvez vous munir d'objets comme des livres, des revues, des journaux, des photos, un ordinateur portable, des lecteurs audio et des CD pour votre séjour à l'hôpital. Les téléviseurs, des connexions par WLAN et quelques livres sont généralement disponibles en petit nombre dans le service. Prenez conseil auprès de l'équipe du service de transplantation.

De quelle manière pouvez-vous vous préparer à l'isolement? Quelles activités sont-elles possibles et comment passer le temps?

Activités créatrices

Nous encourageons les activités créatrices (p. ex. pratique d'un instrument, bricolage, tricot, photographie) mais elles ne doivent pas déranger les autres patientes et patients ou les proches.

Loisirs

Recourez aux possibilités d'écouter la radio et de regarder la télévision. Utilisez votre ordinateur portable (connexion Internet disponible).

Un téléphone est disponible dans chaque chambre. Votre centre de transplantation vous dira si vous pouvez utiliser un téléphone portable.

Jeux et sport

L'activité physique aide à compenser un peu le manque de mouvement et la perte de forces en isolement.

Jouez, seul ou avec vos visiteurs, par exemple aux cartes, aux échecs, aux jeux de société, aux puzzles.

6.2. Indépendance – autonomie

Pour beaucoup de patientes et patients, le diagnostic représente un choc. Brusquement, plus rien ne ressemble à ce dont on avait l'habitude. La plupart des malades et leurs proches – les parents pour les enfants malades – comprennent rapidement après le premier choc qu'il existe une chance de guérison ou un moyen d'influer positivement sur la maladie. Ils décident alors d'accepter cette thérapie. Ils relèvent le défi du traitement lourd.

Lorsque vous prenez la décision de procéder à la thérapie avec les médecins et que la thérapie est lancée, votre droit de codécision est relativement restreint. La perte de contrôle est perçue négativement par beaucoup de personnes concernées. Dans la mesure du possible, nous essayons de vous octroyer le plus d'autocontrôle et d'autonomie possible.

Pour différents points comme l'hygiène corporelle, la prise des médicaments ou la détection des symptômes physiques, nous avons besoin de votre participation active. Vous pouvez ainsi contribuer pour une large part à la réussite de la thérapie et conserver une part d'indépendance. Votre implication et plus particulièrement votre activité physique vous permettent aussi de mieux supporter et de faire passer plus rapidement la période d'isolement.

6.3. Prise de médicaments

Les médicaments sont capitaux pour la réussite d'une transplantation de cellules souches du sang, de même que la régularité de leur prise. Pour cela, nous avons besoin de votre contribution active.

Quel rôle puis-je jouer dans la prise de médicaments?

Essayez de prendre aux moments indiqués tous les médicaments que nous vous donnons. Nous discuterons avec vous de la question de l'exactitude de la prise.

Le cas échéant, vous pouvez vous munir d'un pilulier afin de garder la vue d'ensemble. Cela s'applique surtout après l'hospitalisation, lorsque vous rentrez à la maison.

Nous sommes conscients que nous vous mettons parfois à rude épreuve avec la prise des médicaments. Faites-nous savoir si vous n'arrivez pas à prendre correctement un médicament. Nous pourrons alors vous conseiller ou changer de médicament.

Faites-nous également savoir si vous souffrez d'effets secondaires d'un médicament ou si vous croyez qu'un médicament n'exerce pas l'effet espéré.

6.4. Activité physique

Est-il dangereux de pratiquer une activité physique après la transplantation?

Non, l'activité physique ne présente aucun danger pendant ou après la transplantation, au contraire. Nous vous y encourageons même vivement. Souvent elle vous aide à vous sentir mieux et à retrouver vos forces et votre endurance. Mais vous devriez reprendre lentement vos activités et ne pas vous surpasser. Accordez-vous les pauses requises, tout aussi importantes pour votre corps que l'est l'activité physique. Voici quelques conseils à cet effet:

- Prenez la responsabilité de l'activité physique quotidienne.
- Demandez des conseils pour les activités à pratiquer. L'équipe de physiothérapie vous montre des exercices que vous pouvez pratiquer seul.

- Participez à la physiothérapie, laissez libre cours à votre imagination.
- Évitez de rester au lit toute la journée. Levez-vous! Faites quelques pas! Asseyez-vous à table ou dans le fauteuil!
- Essayez malgré la fièvre, la fatigue, le découragement de passer du temps hors du lit au moins 3 fois par jour.
- Fixez-vous des objectifs comme par exemple de prendre chaque repas hors du lit. Cela stimulera votre circulation sanguine.
- Vous pouvez également faire travailler certains muscles au lit. Demandez aux physiothérapeutes de vous montrer les mouvements à faire.
- Un manque de plaquettes sanguines (thrombocytopénie) peut provoquer des hémorragies. Mais vous ne devez pas pour autant renoncer à toute activité physique. Cependant, vous ne devriez-vous livrer à des activités physiques que d'entente avec les physiothérapeutes et votre médecin.
- Prenez la responsabilité de vos occupations et de vos distractions.
- Les activités pour lesquelles vous pouvez être soutenu également par vos proches et amis vous changent les idées et vous font oublier les effets secondaires de la thérapie.

6.5. Questions, angoisses et contradictions

Il est important que vous parliez aux médecins et aux soignants lors de leurs visites et leur communiquiez vos observations et angoisses. Il est souvent utile d'inscrire vos questions au préalable.

Tout au long de la thérapie, vous recevez une multitude d'informations de différentes personnes. Nous sommes conscients qu'il peut arriver avec une équipe soignante étendue que vous entendiez des propos contradictoires, en raison de nouveaux résultats d'examen ou d'un changement de traitement médicamenteux. Parlez aux médecins et aux soignants de telles contradictions.

En cas d'incertitude ou d'angoisses, entretenez-vous aussi avec des membres d'autres services. En font partie les psychologues, le service de conseil psycho-oncologique, les assistants sociaux, les conseillers spirituels et différents groupes d'entraide. Nous vous mettons volontiers en contact avec eux.

6.6. Symptômes physiques

Comment dois-je me comporter lorsque quelque chose ne va pas chez moi?

Le traitement de votre maladie pose des exigences élevées à tous les intéressés. Une grande partie du traitement et des mesures thérapeutiques est prise en charge par l'équipe soignante du centre de transplantation.

Mais vous pouvez apporter votre propre contribution importante:

- Annoncez-nous immédiatement si vous vous sentez mal ou si vous observez un changement chez vous. Cela vaut aussi pour les constatations que vous faites en tant que parents sur votre enfant malade.
- Annoncez-nous immédiatement si vous avez des soucis, des doutes, ou encore des angoisses et des craintes à cause de votre état.
- Faites-nous savoir ce que vous ne comprenez pas ou si vous n'êtes pas d'accord avec quelque chose. Nous avons besoin de vos commentaires personnels!

À quelles modifications dois-je faire particulièrement attention?

Faites-nous savoir si vous constatez et ressentez de nouveaux symptômes ou des symptômes inconnus ou encore des modifications sur votre corps. Nous vous prions instamment de nous signaler les symptômes suivants:

- Nausées et vomissements
- Frissons ou sueurs
- Fièvre
- Modifications de la peau ou des muqueuses
- Modifications des selles ou de la miction
- Vertiges ou palpitations
- Hémorragies
- Problèmes respiratoires
- Chutes ou blessures

6.7. Nausées et vomissements

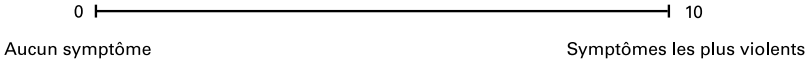
Comment dois-je réagir en cas de nausées et de vomissements?

- Les nausées désignent la sensation de malaise, semblable à l'impression de maladie, lors de laquelle la personne a envie de vomir. Les nausées peuvent s'accompagner ou non de vomissements. Les nausées et les vomissements surviennent certes souvent pendant la chimiothérapie à haute dose mais aussi après la transplantation.
- Informez le personnel soignant du moindre signe de malaise. Les nausées et les vomissements commencent souvent déjà lors d'une faible dégradation de l'état du tube digestif.
- Les nausées et les vomissements peuvent généralement être traités efficacement avec des médicaments. Il est nécessaire à cet effet que l'équipe soignante et vous collaboriez étroitement et que vous expliquiez clairement la virulence de vos nausées. Vous pouvez vous référer aux expériences vécues avec les chimiothérapies antérieures.
- La posologie des médicaments est adaptée quotidiennement à vos besoins.
- Des exercices de relaxation, des rêves dirigés, l'acupressure et d'autres méthodes peuvent aider à réduire les nausées et les vomissements.

- Les techniques alternatives associées à la thérapie médicamenteuse ne sont généralement efficaces que si la patiente ou le patient les accepte.

Comment puis-je évaluer la gravité des symptômes?

Les effets secondaires comme les nausées, vomissements, l'angoisse, le stress et les douleurs accompagnent souvent la transplantation et peuvent être bien contrôlés avec des médicaments. Afin de trouver le bon dosage de médicaments contre ces problèmes, il faut en évaluer la gravité. Pour ce faire, nous utilisons une échelle spéciale d'auto-évaluation, l'échelle visuelle analogique (EVA). Sur cette échelle, vous indiquez la gravité de vos symptômes entre 0 et 10. Grâce aux valeurs que vous indiquez, nous pouvons observer l'évolution de votre état ainsi que l'efficacité de nos mesures.



6.8. Confusion

Que signifie la confusion?

Un état aigu de confusion est nommé délire. Un délire dure généralement quelques heures ou quelques jours et est très angoissant tant pour la personne concernée que pour les proches. Premiers symptômes:

Troubles de la conscience, de l'orientation (temporelle, personnelle, spatiale), ralentissement des mouvements corporels ou du langage.

Lors d'une transplantation de cellules souches du sang, il peut survenir des états de confusion, qui restent heureusement rares.

Qu'est-ce qui déclenche une confusion?

Les états de confusion sont dus à différentes causes, dont les effets de la maladie, les effets secondaires des médicaments, une fièvre élevée et le stress. Mais c'est généralement une combinaison de plusieurs facteurs qui conduit à la confusion. Malheureusement, on ne peut pas toujours désigner catégoriquement l'origine de la confusion.

La plupart des états de confusion ne sont que de courte durée, la situation revenant à la normale après quelques jours. Pendant ce laps de temps, les personnes concernées ont besoin d'aide et doivent parfois être tranquillisées avec des médicaments.

6.9. Hygiène corporelle

L'hygiène corporelle est très importante pendant et après la transplantation. Nous vous prions de la respecter avec régularité. Lorsque vous procédez à votre toilette quotidienne, vous devriez vérifier votre peau et communiquer vos observations à l'équipe soignante. Les règles d'hygiène corporelle à suivre pendant et après l'hospitalisation sont les mêmes et sont donc expliquées en une fois.

Chez les enfants, la toilette quotidienne à l'hôpital incombe généralement aux soignants. En tant que parents, vous pouvez assumer cette tâche à la maison.

À quoi dois-je prêter attention pendant la toilette quotidienne?

Toilette ou douche

- Lavez-vous ou douchez-vous soigneusement une fois par jour avec le savon liquide qui vous a été fourni. Puis vous devez vous passer une crème sur tout le corps. La peau sèche est plus perméable aux germes.
- Douche et toilette: Utilisez un savon au pH neutre (les savons désinfectants ne sont pas nécessaires).
- Hygiène intime: Utilisez des lavettes humides ou de l'eau et du savon au moins une fois par jour ou à chaque fois que vous allez à selles.
- Soins cutanés: Appliquez une lotion nourrissante pour le corps après la toilette.
- Quels produits sont-ils recommandés? Savon doux au pH neutre.

Soins buccaux

- Une bonne hygiène buccale est indispensable. Rincez-vous la bouche plusieurs fois par jour à l'eau. Contrôlez au moins une fois par jour votre muqueuse buccale à la recherche de modifications!
- Vous annoncerez à l'équipe soignante toute rougeur ou tout dépôt sur la muqueuse ou la gencive, toute douleur et tout saignement dans la bouche et la gorge et toute sécheresse de la bouche.
- Chez les enfants, les soins buccaux sont généralement effectués par les soignants.

Soins dentaires

De bons soins dentaires sont essentiels.

- Brossez-vous les dents s'il vous plaît après chaque repas ou matin, midi et soir avec soin et délicatesse à l'aide d'une brosse à dents douce en exerçant peu de pression.
- La brosse à dents doit être remplacée toutes les deux semaines.
- Pendant la phase d'aplasie, vous ne devriez pas utiliser de fil dentaire ni de cure-dents pour éviter de blesser la muqueuse buccale.
- Évitez les dentifrices trop moussants du fait qu'ils peuvent provoquer des nausées.

Nez

- Si vous avez tendance à former des croûtes dans le nez ou à souffrir de sécheresse de la muqueuse nasale, veuillez utiliser régulièrement une crème nasale.
- Évitez d'arracher les croûtes et d'éternuer trop fort. Vous pourriez alors déclencher des saignements de nez.

Cheveux

- La chimiothérapie à haute dose provoque la chute des cheveux. Jusqu'à ce que les cheveux repoussent, vous pouvez porter une perruque.
- Pour que la perruque ressemble au maximum à votre chevelure naturelle, vous devriez vous procurer la perruque avant même la chute de cheveux.
- Par conséquent, nous vous conseillons de fixer un rendez-vous avec votre coiffeuse ou coiffeur avant de commencer à perdre vos cheveux. Ainsi, elle ou il peut se faire une image de votre chevelure naturelle. Les centres de transplantation disposent souvent d'un service spécialisé. Nous pouvons vous aider dans ce sens.
- Vous pouvez vous couvrir la tête d'un foulard, d'une casquette ou d'un turban. Demandez conseil à l'équipe soignante.
- Nous vous recommandons de vous faire couper les cheveux courts à votre entrée à l'hôpital, ce qui rendra la chute de cheveux moins difficile. Mais la décision vous revient entièrement.

Rasage

- Veuillez vous raser avec un rasoir électrique.
- Le rasage manuel est interdit à cause du risque de blessure.

Soins des ongles

- En raison du risque de blessure, renoncez à vous soigner vous-même les ongles.

Cosmétiques

- L'usage de cosmétiques peut irriter la peau. Vous devriez y renoncer.

À quoi dois-je prêter attention en me lavant les mains?

Un lavage soigneux des mains constitue une mesure importante pour prévenir les infections. Mouillez entièrement vos mains avec de l'eau et savonnez-les entièrement. Puis rincez-vous les mains à l'eau courante et séchez-vous correctement les mains. Ensuite, désinfectez-vous soigneusement les mains avec un produit de désinfection. Posez deux giclées de désinfectant sur vos mains sèches et frottez le produit sur toute la main, y compris entre les doigts, sur les phalanges et le dos et la paume de la main jusqu'à ce que les mains soient entièrement sèches.

Quand dois-je me laver les mains?

Vous devriez impérativement vous laver les mains après être allé aux toilettes.

6.10. Fièvre et infections

Fièvre et frissons

Vos défenses immunitaires sont provisoirement désactivées ou ne sont pas pleinement opérationnelles après la chimiothérapie à haute dose. C'est pourquoi vous pouvez souffrir de fièvre et de frissons pendant l'hospitalisation.

Que dois-je faire en cas de fièvre, de frissons ou si je me sens mal?

La fièvre et les frissons ou, de manière générale, une dégradation de votre état général sont des signaux d'alarme de votre organisme et sont révélateurs d'une infection. Vous devriez absolument les prendre au sérieux. À l'apparition de ces symptômes, vous devriez immédiatement prendre contact avec votre médecin ou vos soignants. Vous aurez peut-être besoin d'une antibiothérapie.

Que puis-je faire pour éviter des infections?

Afin d'éviter des infections, nous avons besoin de votre participation active pendant et après l'hospitalisation. De manière générale, vous devriez respecter les instructions d'hygiène décrites dans le chapitre précédent. Si vous deviez ressentir de la fièvre et des frissons une fois de retour à la maison, il faut immédiatement en informer l'équipe soignante.

Une fois à domicile, vous pouvez suivre des règles simples pour prévenir les infections:

Prophylaxie infectieuse

Après la transplantation, vous devez souvent prendre des médicaments prophylactiques contre les infections. Vous devriez absolument suivre les instructions des médecins traitants même si cela implique d'avaler encore davantage de comprimés.

Après la transplantation, nous analyserons régulièrement votre taux d'anticorps dans le sang. Si les valeurs sont trop basses, nous les compenserons par des anticorps humains (immunoglobulines) par perfusion. Il est également possible que nous vous administrions des médicaments antimicrobiens pendant une certaine période.

Famille et enfants

- Les contacts avec les membres de la famille ne posent généralement pas de problème pendant l'hospitalisation. Des règles particulières peuvent s'appliquer pour les enfants.

6.11. Faiblesse immunitaire

Votre système immunitaire mettra des semaines, voire des mois, à se régénérer. Un système immunitaire affaibli accroît le danger d'infections. Les infections sont causées par des bactéries, des virus ou des champignons. Au bout de six mois au plus tôt, votre système immunitaire doit être réactivé à l'aide des vaccins appropriés. Parlez-en à votre centre de transplantation.

De manière générale, vous devriez recevoir une dose supplémentaire de rappel pour les vaccins inactivés. Le vaccin doit être sélectionné selon l'âge en vertu du plan de vaccination suisse. Votre équipe de transplantation vous fournira toutes les informations souhaitées.

6.12. Fatigue et troubles de la concentration

Le stress physique et psychique dû à la transplantation n'est pas sans effet sur vos performances. La fatigue et des troubles de la concentration sont souvent évoqués dans les premières semaines suivant la transplantation.

Ces problèmes sont en principe passagers et disparaissent avec le temps. Il existe différentes stratégies pour gérer ces problèmes. Votre équipe soignante essaiera de trouver des stratégies efficaces avec vous pour gérer votre quotidien.

6.13. Alimentation

À quoi faut-il prêter attention pendant l'hospitalisation?

Pendant l'hospitalisation, les patientes et patients souffrent parfois de nausées, de perte d'appétit et d'inflammations de la muqueuse buccale en raison de la chimiothérapie. C'est pourquoi les personnes concernées ne sont souvent pas en état de s'alimenter suffisamment. Si tel est votre cas, nous vous alimenterons par voie veineuse (alimentation parentérale) en veillant à ce que vous receviez suffisamment de substances nutritives, de vitamines et d'oligo-éléments.

Dans les cas où l'ingestion de nourriture solide est restreinte et ne couvre donc plus les besoins, il est possible de prendre des aliments liquides et d'autres compléments alimentaires nutritifs / riches en vitamines.

Tout au long de l'hospitalisation, nous vous aiderons de telle sorte que vous consommiez par vous-même les calories nécessaires. Cela est souvent difficile pendant la phase d'aplasie et ne s'arrange que vers la fin de l'aplasie, juste avant la sortie de l'hôpital. Il est fréquent que l'appétit tout comme le goût fassent défaut pendant cette période. Néanmoins, il est indispensable que vous consommiez à nouveau suffisamment de calories, car ce n'est qu'à ce moment-là que nous pourrons vous laisser rentrer à la maison.

Pendant toute la durée de l'hospitalisation, une équipe de nutritionnistes se tient à votre disposition pour discuter des différentes possibilités d'alimentation et de menus.

- Une alimentaire spécialement « pauvre en germes » ne s'impose pas.

- Vous devriez adapter la consistance de la nourriture à l'état de vos muqueuses (muqueuse buccale et oesophagienne), le cas échéant faire appel à un nutritionniste.
- Il est permis de boire l'eau du robinet. Les bactéries et les champignons se trouvent surtout dans les aliments crus et non cuits. Les restrictions éventuelles à ce sujet varient selon le centre de transplantation.
- Il convient de s'abstenir de consommer ce qui suit:
  - les noix
  - les fruits non pelés
  - les aliments crus (salades, etc.)
  - les champignons crus

Ces restrictions doivent être suivies jusqu'à la fin de la phase d'aplasie.

Attention:

- Consommez les emballages ouverts dans la journée.
- Les visiteuses et visiteurs ne peuvent apporter que des aliments appropriés conditionnés en petits emballages.
- Les bouteilles d'eau minérale doivent être remplacées régulièrement.
- Les autres boissons (p. ex. thé, jus de fruits, boissons sucrées) doivent également être consommées dans la journée ou jetées.

Pourquoi les problèmes alimentaires apparaissent-ils ?

Votre maladie et la thérapie peuvent modifier le goût des aliments et des boissons pour plusieurs raisons:

- Inflammations douloureuses de la muqueuse buccale
- Restriction des perceptions gustatives à cause de la chimiothérapie
- Nausées et vomissements
- Choix restreint d'aliments

Des compléments alimentaires sont-ils utiles?

La patiente et le patient qui ne peut pas prendre une alimentation « normale » suffisante peut compenser ses carences avec des aliments liquides spéciaux aromatisés. Il existe des produits protéinés et/ou énergisants, des compléments alimentaires légèrement acides d'une consistance analogue au yaourt ainsi que des boissons à base de jus de fruits. Tous ces compléments alimentaires sont enrichis en vitamines et sels minéraux. En outre, il existe la possibilité d'enrichir des boissons et des soupes avec des hydrates de carbone ou des protéines.

Songez à commander des en-cas pour compléter les repas principaux. Nous vous aidons à les sélectionner.

6.14. Sexualité et désir d’enfant

Problèmes sexuels

Beaucoup de personnes transplantées disent rencontrer des problèmes sexuels, comme la baisse de libido, des troubles de l’érection et des douleurs lors des rapports sexuels. De tels problèmes devraient être discutés avec le médecin afin de trouver le traitement optimal.

Qu’en est-il du désir d’enfant après la transplantation?

Chez les hommes, on observe souvent l’arrêt définitif de la production de spermatozoïdes. Certes, cela n’influe pas sur la vie sexuelle (le désir, les érections et les éjaculations restent inchangés) mais la fertilité est perdue.

Avant la transplantation, il est possible de constituer une réserve de spermatozoïdes, à partir d’une ou de plusieurs éjaculations, qui sont alors congelés. Le sperme congelé peut être utilisé des années plus tard pour la fécondation in vitro et pour avoir ainsi des enfants. La condition à remplir est qu’il y ait assez de spermatozoïdes viables dans le sperme, ce qui n’est pas toujours le cas après les traitements préparatoires. La chimiothérapie peut léser les spermatozoïdes à long terme. Dans la transplantation autologue de cellules souches du sang, la chimiothérapie à haute dose est en principe toujours précédée de plusieurs chimiothérapies. C’est pourquoi il n’est pas judicieux de congeler le sperme avant la transplantation autologue de cellules souches du sang.

La congélation et le stockage de sperme ne sont pas financés par votre caisse-maladie, d’où des frais annuels de stockage à votre charge. Veillez à vous informer à temps avant la transplantation auprès de votre médecin traitant sur les démarches à effectuer, le cas échéant sur les personnes de contact et les coûts.

Chez les femmes, la chimiothérapie entraîne presque toujours l’arrêt de l’ovulation et donc la stérilité. La congélation d’ovules ou le prélèvement de tissus ovariens peuvent être tentés pour constituer une réserve de fertilité. Contrairement aux hommes, la constitution d’une réserve de fertilité pour les femmes demande plus de temps et d’argent et les chances futures de réussite sont actuellement très faibles. Faites-vous conseiller à temps par une ou un spécialiste de votre centre.

Les hormones sexuelles féminines étant sécrétées par les ovaires, la transplantation entraîne une carence en oestrogènes – comme après la ménopause naturelle. Les femmes plus jeunes peuvent prendre un traitement hormonal de substitution, par exemple sous forme de patchs hormonaux, afin de prévenir une perte calcique des os (ostéoporose) ainsi qu’une artériosclérose précoce.

Fréquemment, la carence hormonale provoque une sécheresse vaginale, qui peut influer négativement sur la vie sexuelle. Votre gynécologue pourra certainement vous aider à ce sujet et vous proposer des solutions. N’hésitez en aucun cas à chercher de l’aide auprès du centre de transplantation.

Les règles pendant la phase d’aplasie pouvant entraîner un risque accru d’hémorragie et d’infection, les femmes en âge de procréer reçoivent généralement un inhibiteur de règles à leur arrivée à

l'hôpital, qu'elles prennent jusqu'à ce que leurs plaquettes sanguines remontent à un niveau suffisant après l'aplasie. En d'autres termes, durant la prise de ce médicament, la femme n'a pas de règles.

Ai-je encore besoin de prendre des contraceptifs après la transplantation?

Il arrive qu'on reste fertile après une transplantation autologue de cellules souches du sang. Vous ne devriez pas abandonner les contraceptifs après la thérapie si vous ne voulez pas d'enfant.

6.15. Contrôles de suivi

Au cours des premiers jours et semaines suivant votre retour à domicile, vous devrez vous rendre régulièrement à des contrôles, lors desquels on analysera votre sang et vous posera des questions sur votre état de santé. Au besoin, vous recevrez aussi des traitements ambulatoires.

Cela implique des contraintes de temps dans la phase immédiate après la transplantation. Les contrôles s'espaceront avec le temps mais, même des années après la transplantation, vous devriez continuer à vous soumettre à au moins un contrôle annuel afin de détecter d'éventuelles complications tardives ou maladies secondaires. Votre équipe médicale vous fournira de plus amples informations à ce sujet.

6.16. Informations pour les proches et les visiteuses et visiteurs

Visites

Les visites représentent-elles un danger?

Les mesures d'isolement pendant l'hospitalisation ne signifient pas que les patientes et patients n'ont pas droit aux visites. Toutefois, les visiteurs doivent respecter certaines directives pour la sécurité des personnes concernées que nous vous expliquerons lors de votre visite. C'est pourquoi les visiteuses et visiteurs doivent s'annoncer au centre de transplantation. Elles/ils seront alors informées/és des mesures d'isolement.

Quelles règles suivre?

- En général, les visites sont autorisées et bienvenues.
- Sur demande, les visites sont aussi admises en dehors des heures normales de visite, soit 24 heures sur 24. Renseignez-vous sur la réglementation de votre centre.
- De courtes visites fréquentes sont préférables à de rares visites de longue durée. Elles devraient être adaptées aux besoins de la patiente / du patient.
- Chaque journée est remplie de contraintes pour la personne malade. À l'occasion, les visites peuvent donc être trop éprouvantes pour vous. Si vous ne souhaitez pas recevoir de visite, vous le faites savoir au personnel soignant, qui en informera les visiteuses et visiteurs.

- Les visiteuses et visiteurs ne devraient pas souffrir de maladies infectieuses comme la toux, le rhume ou des inflammations des tissus conjonctifs ni de lésions ouvertes aux mains.
- Les enfants (renseignez-vous sur la limite d'âge dans votre centre) ne peuvent pas entrer dans une chambre de patient ou uniquement d'entente avec le médecin responsable. Renseignez-vous à ce sujet auprès de votre centre de transplantation.
- La patiente / le patient ne peut pas recevoir plus de deux ou trois visiteurs en même temps.
- Les visiteuses et visiteurs peuvent – pour autant que la patiente ou le patient le souhaite – lui offrir un soutien précieux pour passer le temps et l'aider dans ses soins quotidiens comme mettre la crème ou rincer la bouche.
- Les visiteuses et visiteurs ne doivent rien manger ni boire dans la chambre.
- Les visiteuses et visiteurs ne devraient pas utiliser les toilettes de la chambre du patient. Les toilettes sont réservées à la patiente / au patient. Des toilettes pour visiteurs se trouvent hors de la chambre du patient ou du service.
- Les patientes/patients et les visiteurs devraient discuter ouvertement des attentes réciproques (et contraintes possibles). Les personnes gravement malades s'inquiètent toujours pour leurs proches et leurs amis.
- Les proches et amis ont tendance à prendre part à la vie de la patiente / du patient et subissent donc souvent une forte pression et un gros stress qui ne doivent pas être sous-estimés.

C'est pourquoi nous conseillons aux proches et amis de cibler leur énergie et de ne pas se surmener, par exemple en prenant suffisamment de pauses et en se remplaçant mutuellement. Il ne sert à rien à la patiente et au patient que ses proches et amis tombent malades.

Que peut apporter la visiteuse / le visiteur?

Afin d'exposer le patient isolé le moins possible aux germes, nous conseillons ceci:

- Cadeaux ou autres journaux et revues fraîchement sortis de presse, de même que jeux et puzzles neufs et non utilisés.
- Petits emballages d'aliments fabriqués industriellement comme du chocolat ou des sticks salés, de même que des jus pasteurisés et stérilisés.
- Sont interdits tous les aliments crus et ouverts, tous les aliments cuisinés à la maison, des fruits et légumes ou des jus faits à la maison.
- Les fleurs coupées et les arrangements floraux ne sont pas autorisés.

En quoi jouez-vous un rôle important dans le traitement en tant que proche et ami/e?

Aujourd'hui, les transplantations de cellules souches du sang sont proposées toujours plus fréquemment comme thérapie. De même, les séjours hospitaliers stationnaires raccourcissent toujours plus et

la limite d’âge pour pouvoir bénéficier d’une transplantation de cellules souches du sang a été élevée.

Une transplantation de cellules souches du sang ne touche pas que la patiente / le patient mais aussi toute la famille sur le long terme.

Les proches et personnes amies jouent donc un rôle d’accompagnement essentiel tout au long de la procédure de la transplantation de cellules souches du sang. C’est au cours des premières semaines suivant la sortie de l’hôpital que les proches ressentent le plus gros stress.

Également important: Les proches sont non seulement acceptés mais encore souhaités comme soutien de l’équipe soignante.

Quels sont les thèmes les plus importants pour la plupart des proches?

- Revenir à une situation normale
- Agir comme soutien pour la patiente / le patient
- Redéfinir les rôles au sein de la famille
- Se satisfaire de ce que l’on a
- Gérer la double contrainte entre l’aide au malade et sa propre vie
- Pouvoir s’adresser à des interlocuteurs et recourir à de l’aide pour soi-même

N’hésitez pas, vos proches et vous, à faire usage de l’offre de la psycho-oncologie (voir chap. 8).

7. Risques et complications de la transplantation autologue de cellules souches du sang

Quels risques entraîne une chimiothérapie à haute dose avec transplantation autologue de cellules souches du sang?

Vous souffrez d'une maladie potentiellement mortelle. Nous ferons tout notre possible pour vous soigner. Malheureusement, nous ne réussissons pas toujours. La chimiothérapie à haute dose et la transplantation autologue de cellules souches du sang constituent certes une thérapie intensive, qui ne parvient toutefois pas toujours à traiter la maladie ou du moins à en ralentir l'évolution. Très rarement, elle est même fatale à la patiente / au patient, généralement à cause d'une infection ou d'une hémorragie incontrôlable. Il arrive qu'un séjour passager en soins intensifs s'impose.

Quelles complications peuvent survenir?

Nous faisons tout notre possible pour éviter les complications subséquentes à la chimiothérapie à haute dose et à la transplantation. Toutefois, certains problèmes apparaissent avec une grande probabilité et ne peuvent pas être évités. Ils sont souvent liés à la chimiothérapie et commencent lors de la phase d'aplasie (voir chap. 5), temps que mettent les cellules souches du sang transplantées pour reprendre la production de sang. Nous tenterons d'alléger ces problèmes par des mesures d'accompagnement. Par ailleurs, il existe des problèmes qui n'apparaissent que chez de rares patients et que nous ne pouvons pas prévoir. Telle est la raison pour laquelle les contrôles réguliers pendant et après la transplantation sont très importants.

Voici les complications les plus fréquentes:

- **Nausées et vomissements**
- **Fièvre:** peut-être provoquée par des infections (p. ex. parce que le système immunitaire est affaibli à cause du nombre réduit de globules blancs), par des médicaments ou survient pendant la phase de récupération du système immunitaire.
- **Infections:** Les agents pathogènes sont généralement des bactéries ou des virus, plus rarement des champignons. Le cas échéant, ils sont dépistés dans différents liquides du corps (sang, urine, selles, mucosités bronchiques) et traités par les médicaments appropriés.
- **Inflammation de la muqueuse (mucosite):** apparaît chez la plupart des patientes et patients avec une virulence variable. L'inflammation dure généralement quelques jours et guérit complètement avec l'augmentation du nombre de globules blancs en très peu de temps. Souvent, elle est due à la chimiothérapie et à la sécheresse des muqueuses. Une hygiène buccale soigneuse et une humidification régulière permettent de soulager les effets dans la bouche. Parfois, l'inflammation de la muqueuse buccale est tellement virulente que vous ne pouvez ni manger ni boire pendant quelques jours. La diarrhée, survenant fréquemment, résulte de l'inflammation de la muqueuse intestinale.

- **Hémorragies:** La chute du nombre de plaquettes, qui assurent la coagulation, peut provoquer des saignements de nez, des petites infiltrations sanguines sous la peau ou des hématomes. Parfois, des saignements graves surviennent dans le tractus gastro-intestinal ou, très rarement, dans la tête. Les femmes en âge de procréer reçoivent des médicaments pour suspendre les menstruations.
- **Caillots sanguins (thromboses):** Les maladies cancéreuses s'accompagnent souvent d'un risque accru de thrombose, risque renforcé par certaines chimiothérapies et certains corps étrangers (voies veineuses). En outre, l'isolement en chambre réduit les possibilités de mouvement. Par chance, cette complication reste rare.
- **Anémie:** Si les globules rouges et les plaquettes sanguines chutent en deçà d'un certain seuil, la personne concernée doit se voir administrer des concentrés sanguins. Les concentrés de globules rouges sont alors irradiés pour ne pas exposer la patiente ou le patient au risque de réaction transfusionnelle inverse de rejet, en l'occurrence la maladie du greffon contre l'hôte.
- **Alimentation:** L'appétit faiblit souvent pendant la thérapie et l'inflammation de la muqueuse buccale peut en outre restreindre l'ingestion normale de nourriture.
- **Chute de cheveux:** Elle résulte de la chimiothérapie à haute dose. Au cours du traitement préparatif de la transplantation, il est possible de se faire faire une perruque. L'AI (ou l'AVS) prend généralement ces frais en charge.

Que pouvez-vous faire à titre préventif?

Prenez de manière conséquente et régulière les médicaments proposés par votre médecin. Faites traiter les éventuels foyers infectieux (avant tout dans la région dentaire). Si vous fumez, arrêtez si possible de fumer avant votre hospitalisation et utilisez au besoin des patchs de nicotine.

Nombre de personnes ressentent le besoin, lorsqu'elles souffrent d'une maladie grave et subissent des thérapies lourdes, de penser à la fin de vie. Prendre contact de manière anticipée avec une/un psychologue ou une aumônière, un aumônier peut apporter une aide considérable, tout comme des sacrements religieux (tels le sacrement de l'onction des malades ou des bénédictions). Exprimez vos réflexions, préoccupations et souhaits. Ainsi, vous nous aidez et vos proches à agir selon vos désirs et ceux de votre famille. Nous recommandons d'établir des directives du patient (voir chap. 8).

8. Aspects psychosociaux de la transplantation autologue de cellules souches du sang

La chimiothérapie à haute dose et la transplantation autologue de cellules souches du sang constituent une thérapie très intensive, faisant naître beaucoup d'espoir mais s'accompagnant de contraintes physiques comme psychiques. Vos proches, vos amis et vous serez exposés à de lourdes épreuves. C'est pourquoi nous vous offrons un soutien psycho-oncologique pendant la thérapie stationnaire comme par la suite. Il s'agit là d'une proposition dont vous pouvez – mais ne devez pas – faire usage.

Votre état psychique est étroitement lié à votre état physique, qui à son tour dépend de chaque phase de traitement. La maladie oncologique ou hématologique et les thérapies requises entraînent chez la plupart des intéressés des contraintes psychiques pouvant fréquemment être soulagées par un soutien psychologique professionnel. Demandez dans votre centre quel conseil psycho-oncologique y est offert.

Il peut parfois s'avérer nécessaire de prendre pendant un certain temps des médicaments qui améliorent votre humeur (antidépresseurs) ou qui vous aident à prendre un peu de recul par rapport aux contraintes physiques et psychologiques. Il est alors important de comprendre que ces médicaments ne sont pas indispensables à vie mais qu'ils vous permettront de vous sentir mieux pendant un certain temps – pour passer un cap.

Le soutien a pour but de vous aider à surmonter cette période du mieux possible et de participer activement au traitement. Des entretiens vous aident à calmer vos angoisses et vos fluctuations d'humeur. Le soutien psycho-oncologique varie selon vos besoins personnels et ceux de vos proches et peut se présenter sous différentes formes:

- Entretiens structurants pour la prise de décision
- Acquisition de techniques de relaxation
- Entretiens relaxants et de soutien au cours du traitement
- Gestion des angoisses et du stress
- Gestion des crises et entretien avec les proches
- Des entretiens réguliers permettent de mieux gérer la situation de la thérapie
- Méthodes pour réapprendre à faire face au quotidien, à l'activité professionnelle, à l'école

Décision de recourir à la chimiothérapie à haute dose et à la transplantation autologue de cellules souches du sang

Afin de pouvoir prendre une décision quant à la chimiothérapie à haute dose et à la transplantation, il est extrêmement important d'être informé en détail sur le déroulement et les aspects médicaux de la transplantation et de comprendre ces informations. Toutefois, ces explications médicales ne sont pas toujours simples à saisir, d'où l'intérêt de recourir à plusieurs offres d'entretiens d'information.

C’est pourquoi nous avons élaboré ce guide à l’intention afin de vous aider – en tant que patiente/patient comme en tant que proche – à mieux comprendre les procédures complexes. En outre, vous bénéficierez dans tous les cas d’un entretien avec votre équipe de transplantation, qui vous expliquera avec précision le déroulement de la transplantation. Dans la mesure du possible, vous devriez vous faire accompagner d’un proche à l’entretien d’information, ce qui vous permettra de discuter de ce qui vous a été dit. Il peut être très difficile de peser le pour et le contre, de discuter des risques et des conséquences à long terme. Des entretiens avec une ou un psychologue peuvent vous aider dans cette situation.

Comment puis-je me préparer à la chimiothérapie à haute dose et à la transplantation de cellules souches du sang?

Une bonne préparation peut alléger l’intensité du séjour dans le service de transplantation. Si vous le souhaitez, vous aurez la possibilité au préalable de visiter le service de transplantation avec la direction du service afin de vous informer des modalités de séjour. Vous saurez ainsi à quoi ressemblent les chambres et l’infrastructure et pourrez mieux planifier votre séjour. Se représenter concrètement le quotidien du service vous aide à mieux vous préparer psychiquement.

Si vous émettez le souhait de rencontrer des personnes déjà transplantées afin de vous faire une impression du traitement de leur point de vue, votre médecin tentera de vous organiser une rencontre.

Selon les directives du centre, vous devez vous attendre à ne pas pouvoir quitter votre chambre pendant la durée de la phase d’aplasie – entre cinq et dix jours en fonction de la thérapie à haute dose. Certaines personnes n’en souffrent guère tandis que d’autres beaucoup. Il peut être utile de réfléchir à la situation au préalable et de vous demander quelles contraintes vous pèseraient et ce qui pourrait vous soulager, comme emporter des objets familiers afin de créer une atmosphère agréable.

En outre, vous devriez réfléchir à ce que vous aimeriez emporter pour vous occuper et vous changer les idées (livres, jeux, bricolage, travaux manuels, musique, smartphone, ordinateur, audio livres, etc.). Où puisez-vous d’habitude vos forces (religion, activités spirituelles p. ex.) et comment recourir à ces moyens pendant la transplantation de cellules souches du sang? Pour toute question, vous pouvez vous adresser à la direction du service.

Demandez-vous si et à quelle fréquence vous aimeriez recevoir des gens. Les visites de personnes qui vous sont proches et vous soutiennent jouent souvent un rôle essentiel et peuvent être très positives pour votre état d’esprit. Cela peut vous soulager de désigner une personne qui se charge d’informer brièvement à intervalles réguliers votre cercle d’amis et de connaissances sur votre état.

À quoi faut-il prêter attention pendant la chimiothérapie à haute dose, la transplantation et la phase d’aplasie?

Malgré la tension liée aux attentes, la transplantation proprement dite est souvent ressentie comme peu contraignante. Cependant, l’attente de la croissance de cellules dans le sang peut mettre la patience de certains patients à rude épreuve, et ce même s’il est quasiment assuré que les globules blancs mettent 11–12 jours après la transplantation pour croître à nouveau. Il peut alors être utile pour vous de mettre au point votre propre structure quotidienne – adaptée à votre état de santé – qui comprenne des moments agréables, comme la visite de proches et d’amis, de la détente grâce à la musique, la lecture ou des conversations téléphoniques.

À quoi faut-il prêter attention après la chimiothérapie à haute dose et la transplantation?

Les fluctuations d'humeur font partie des contraintes après une transplantation autologue de cellules souches du sang, d'où l'utilité d'un soutien bien organisé et de l'accompagnement par la famille et les amies et amis. Ce qui compte est de vous montrer patient avec vous-même et votre corps, de prévoir assez de phases de récupération et de vous les accorder. Afin de promouvoir ce processus de construction, il faudrait reprendre lentement des activités simples et agréables sans trop en faire.

Nombre de patientes et patients souffrent de fatigue extrême pendant et juste après la phase d'aplasie. Malgré cette fatigue, vous devriez essayer de reprendre progressivement des activités en dépit des circonstances.

Pour toute question, vous pouvez avoir recours à un soutien psychologique professionnel.

La maladie peut-elle revenir?

Selon le diagnostic de base, il est possible d'obtenir une guérison définitive avec la chimiothérapie à haute dose et la transplantation autologue. Cela concerne notamment les personnes souffrant de leucémie aiguë, de lymphome ou de cancer des testicules. Avec d'autres maladies malheureusement, tel le myélome, il faut s'attendre à une récidive plus tard. Votre médecin vous expliquera la situation. On vous proposera peut-être de répéter la chimiothérapie à haute dose et la transplantation autologue de cellules souches du sang dans le futur.

Fin de vie et mort

Est-il utile de réfléchir à la fin de vie et à la mort?

Oui, cela est utile, juste et correct. Vous souffrez d'une maladie potentiellement mortelle. Nous ferons tout notre possible pour vous soigner. Mais nous savons tous que ce n'est pas toujours possible. Nous pouvons toutefois vous rassurer: La chimiothérapie à haute dose et la transplantation autologue de cellules souches du sang sont considérées comme une thérapie sûre. La probabilité de succomber à des complications dans les 100 premiers jours suivant la transplantation autologue se situe dans les 2% en Suisse comme en Europe. Contrairement à la transplantation allogénique, les complications fatales sont extrêmement rares avec la transplantation autologue.

Nombre de personnes jugent utile de réfléchir à la fin de vie dans de telles situations. Il est important de discuter de ces réflexions avant même la chimiothérapie à haute dose et la transplantation de cellules souches du sang avec votre famille et vos proches. Exprimez vos souhaits, soucis et préoccupations et aidez-nous et vos proches à agir dans votre sens. Pour la famille et les personnes proches, il est tout aussi important de se confronter à la question de la fin de vie et de la mort et d'accepter votre décision.

Vous avez la possibilité de mettre par écrit tout ce qui vous semble important dans ce contexte sous forme de directives du patient. Nous vous conseillons volontiers à ce sujet.

Quelles questions sur la mort pouvez-vous discuter préalablement à la chimiothérapie à haute dose et à la transplantation de cellules souches du sang avec votre famille?

- Quel soutien et accompagnement est important pour vous dans cette phase de vie?
- Votre médecin de famille ou un autre médecin de confiance doit-il être associé aux décisions importantes?
- Souhaitez-vous rédiger des directives du patient?
- À quel endroit souhaiteriez-vous passer les derniers temps (à la maison, à l'hôpital, ailleurs)? Que devons-nous prendre en compte?
- Vous-même et vos proches accepteriez-vous que vous soyez autopsié? Nous vous poserons éventuellement la question.
- Souhaitez-vous une assistance religieuse?

Qui doit être immédiatement prévenu en cas de décès?

- Les membres les plus proches de la famille et les amis
- L'office d'état civil / la commune, l'employeur, la paroisse, annonce nécrologique, assurances, bailleur, armée / protection civile

Qu'est-ce qui doit être préparé au cas où vous décéderiez?

- Souhaits quant aux funérailles (cercueil, habillement, mise en bière)
- Type de funérailles: incinération, inhumation, sépulture
- Cérémonie funèbre, avis de remerciements, sermon

Où trouver vos affaires personnelles?

Nous conseillons de régler toutes les questions juridiques avant le traitement. Une représentation juridique peut vous rendre visite au centre de transplantation.

- Testament, pacte successoral, contrat de mariage, documents, clés, certificats importants, factures, documents fiscaux, contrats
- Listes des biens

Informations destinées aux proches

Que peuvent faire ma famille, mes proches et mes amis?

Les proches sont touchés lorsqu'une personne qu'ils aiment souffre d'une maladie potentiellement mortelle. Afin de surmonter en commun un traitement aussi intensif qu'une chimiothérapie à haute dose et une transplantation de cellules souches du sang, il peut être utile pour la personne concernée de parler ouvertement avec les proches de les sentiments, les attentes, les espoirs et les angoisses.

En outre, il est utile de discuter de quelle manière et jusqu'où chaque membre de la famille est en mesure de contribuer au soutien de la patiente / du patient et où se situent les limites de chacun/e. Ce

n’est qu’ainsi que la longue période de la transplantation puis de la réhabilitation est planifiable de manière réaliste et satisfaisante pour tous.

Une bonne information est importante pour évaluer la situation à sa juste mesure et pour offrir un soutien efficace à la patiente et au patient. Par conséquent, si la personne concernée est d’accord, les proches devraient assister aux entretiens préalables. Il en va de même pour les entretiens subséquents.

Les proches se voient également offrir la possibilité d’obtenir un soutien psychologique avant, pendant et après le traitement.

États d’âme

Quels états d’âme / problèmes psychiques peuvent surgir?

L’expérience de la maladie et de la longue thérapie bouleversante peut changer une personne sur différents aspects. Il importe que la patiente / le patient prenne le temps de travailler sur les répercussions émotionnelles de la chimiothérapie à haute dose et de la transplantation. La guérison dépasse le processus physiologique. Elle demande aussi un changement d’état d’esprit au niveau émotionnel. Les proches peuvent représenter un soutien capital. Il faut faire preuve de patience, de compréhension pour les fluctuations émotionnelles, les angoisses et les questions qui se posent sur le retour à la normalité. Dans le même temps, la période suivant la transplantation peut être contraignante aussi pour la famille. Souvent, les patientes et patients ont de la peine à se réinsérer directement dans le quotidien familial et se font l’effet d’être des étrangers chez eux. Nous vous encourageons à aborder également ces questions.

Certaines personnes se plaignent de ne pas arriver à cesser de penser à leur maladie et à leur traitement après la fin de celui-ci. Les souvenirs peuvent être perturbants et destructeurs. De même, la décision de recourir à la transplantation peut être remise en cause. D’autres sont obsédés par la peur d’une rechute. Ici aussi, la famille et les amis peuvent avoir une influence positive et rassurante et fournir une distraction bienvenue ou chercher une aide externe en cas d’urgence.

Si, en tant que proche, vous vous faites des soucis, n’hésitez pas à en parler à l’équipe soignante. Une solution sera alors recherchée en commun, comme l’aide d’une thérapie professionnelle. Autre solution précieuse, les entretiens avec les membres d’un groupe d’entraide. L’essentiel est de définir une stratégie pour surmonter la situation éprouvante.

9. Aspects liés aux assurances sociales

(état 2020)

Que couvre la caisse-maladie?

L‘assurance-maladie obligatoire aux termes de la LAMal couvre en principe les frais des traitements médicaux.

En tant que patiente/patient, vous participez à ces frais avec votre **franchise** et votre quote-part. La franchise annuelle est un montant fixe à choix. Compte tenu des frais médicaux élevés, il est recommandé de réduire la franchise au minimum légal. Il convient de souligner que l’annonce dans ce sens à la caisse-maladie doit lui parvenir avant le dernier jour ouvrable du mois de novembre de l’année en cours.

La **quote-part** se monte à 10 % des factures jusqu’à un maximum annuel de CHF 700.–. En outre, en cas d’hospitalisation, il est facturé CHF 15.– par jour au patient à titre de contribution pour le séjour hospitalier. En sont exempts les mineurs et les personnes de moins de 25 ans qui sont encore en formation. Aucune franchise n’est perçue pour les enfants, dont la quote-part se monte à CHF 350.–.

Les caisses-maladie proposent des **assurances complémentaires** selon la LCA pour les traitements non couverts par l’assurance de base. Ces contrats d’assurance sont régis par le droit privé et couvrent, selon le prestataire de services, des prestations variables. Les maladies existant avant la conclusion du contrat sont en principe exclues des obligations de l’assureur. Les séjours hospitaliers liés à la transplantation de cellules souches du sang sont généralement exclus de l’assurance complémentaire.

Votre médecin veillera à utiliser les médicaments remboursés par l’assurance de base ou à demander une garantie de couverture spéciale à votre assurance de manière à ce que vous ayez le moins de frais supplémentaires possible à supporter.

Que puis-je facturer à l’assurance sociale?

Si, suite au traitement, vous avez besoin d’aide à la maison, votre médecin peut vous fournir une ordonnance pour des soins à domicile. Ainsi, la majeure partie des prestations de soins sera à la charge de l’assurance-maladie obligatoire. La participation des patients est régie au niveau cantonal mais se monte au plus à 20 % des coûts. Votre organisation locale de soins à domicile (spitex.ch) ou les services sociaux de votre hôpital vous fourniront des informations détaillées à ce sujet. D’autres prestations comme une aide-ménagère ou les repas à domicile ne font pas partie de l’assurance de base. Le cas échéant, l’assurance complémentaire en couvre une partie.

En cas de **physiothérapie ambulatoire** prescrite par un médecin, l’assurance de base prend à sa charge les coûts par tranche de neuf séances. Après 36 séances, le service du médecin-conseil de la caisse-maladie doit donner son accord à la poursuite du traitement.

Pendant les cent jours suivant la transplantation, la patiente / le patient doit se soumettre à des contrôles réguliers au centre de transplantation. Si vous ne pouvez pas organiser vous-même vos déplacements, la Croix-Rouge suisse et, dans certains cantons, la

Ligue suisse contre le cancer (liguecancer.ch) proposent un **service de transport**. Selon la distance entre votre domicile et le centre de transplantation, il peut en découler des frais élevés pour vous. Comme il est possible que l'assurance-maladie complémentaire prenne ces frais à sa charge, il faut envoyer les factures à votre assurance. Si la caisse-maladie ne couvre pas ces frais, vous pouvez éventuellement demander des prestations complémentaires. Si vous devez vous-même assumer ces coûts, les services sociaux de votre hôpital vous aident à trouver des solutions.

Une **perruque** est considérée comme moyen auxiliaire et est remboursée par l'assurance-invalidité (AI) ou l'assurance-vieillesse et survivants (AVS) à hauteur de CHF 1500.– respectivement CHF 1000.– par an au maximum.

Cryoconservation: Dans des cas déterminés, le prélèvement d'ovules et de sperme et leur cryoconservation sont pris en charge pour une période maximale de cinq ans par l'assurance de base. Il arrive qu'une prolongation de cinq ans soit possible dans certaines circonstances.

La thérapie peut rendre nécessaire un **traitement dentaire**. L'assurance de base ne prend les frais à sa charge que si le traitement dentaire s'avère nécessaire pour pouvoir administrer en toute sécurité la radiothérapie ou la chimiothérapie, que les lésions dentaires résultent d'une maladie de base énoncée dans la loi (la leucémie p. ex.), en cas de parodontie due à la chimiothérapie ou que l'on peut apporter la preuve que les lésions dentaires ont notamment pour cause la radiothérapie administrée en cas de tumeur de la mâchoire ou de la gorge. Toutefois, comme cette preuve est parfois difficile à apporter, il est recommandé de faire vérifier et documenter l'état de ses dents avant le début de la thérapie. Avant tout traitement dentaire, il faut demander une garantie de couverture des frais à sa caisse-maladie.

Combien de temps mon salaire m'est-il versé?

Le Code des obligations (CO) prévoit l'obligation pour l'employeur du maintien du paiement du salaire. La durée du maintien du paiement du salaire varie selon la région et la durée d'engagement. Renseignez-vous à ce sujet auprès de votre employeur. Beaucoup d'employeurs concluent pour leurs employés, volontairement ou sur la base d'une convention collective de travail, des assurances collectives d'indemnités journalières en cas de maladie, dont la plupart sont régies par le droit privé. En raison de la liberté de contracter, il faut toujours vérifier les conditions générales à la recherche des dispositions concernées. La prestation en cas de maladie couvre généralement 80 % du salaire pendant 720 jours.

Lors d'une résiliation du contrat de travail, certaines assurances collectives prévoient un suivi des prestations et continuent de payer les indemnités journalières pour le cas en cours. Avec d'autres assurances, il peut y avoir un transfert à l'assurance individuelle. L'employeur doit informer l'employé sortant de cette possibilité. En dépit des primes élevées qui doivent être réglées par l'assuré lui-même à l'assurance individuelle, il peut valoir la peine pour une personne présentant des problèmes de santé de maintenir la couverture d'assurance. Ici aussi, cela dépend de la situation personnelle de l'intéressé. Il est important d'étudier une solution de ce genre en raison des coûts élevés de traitement.

Mon employeur peut-il me licencier pendant ma maladie?

Après la période d'essai, l'employé/e est protégé/e, en cas de maladie, de tout licenciement pendant une certaine période, soit 30 jours au cours de la première année de service, 90 jours de la 2e à la 5e année et 180 jours dès la 6e année. Ensuite, il faut tenir compte du préavis de congé prévu dans le contrat de travail.

Il peut arriver que des personnes souffrant de problèmes de santé soient incitées par leur employeur ou leur employeuse à démissionner. Cela est vivement déconseillé du fait de tous les désavantages qui en découlent en matière de prétentions quant à l'assurance-chômage (AC), l'assurance collective d'indemnités journalières en cas de maladie, l'AI et la caisse de pension.

Un licenciement à effet immédiat pour une incapacité de travail indépendante de la volonté de l'employé ou des performances réduites par suite de maladie n'est pas licite. Si vous rencontrez de tels problèmes, prenez contact avec les services sociaux de sorte que nous puissions trouver une solution appropriée pour vous.

En tant qu'indépendant, puis-je conclure ultérieurement une assurance collective d'indemnités journalières en cas de maladie?

De même que pour les assurances complémentaires de la caisse-maladie, une assurance collective d'indemnités journalières en cas de maladie peut également exclure les maladies existantes. Il n'est donc pas possible de s'assurer après coup.

En tant que chômeur, des indemnités journalières me sont-elles versées pendant la maladie?

Les bénéficiaires d'indemnités journalières de l'assurance-chômage ont droit, en cas de maladie, à leurs pleines indemnités de chômage jusqu'au 30e jour ou au total à 44 jours par an. Lorsqu'une personne inscrite à l'AI a une capacité de travail d'au moins 20 % et qu'elle remplit les autres conditions requises, l'AC a l'obligation d'avancer les prestations, c'est-à-dire que la personne concernée peut prétendre à la pleine indemnité de l'assurance-chômage.

Quelle aide puis-je recevoir de l'AI?

Dans le meilleur des cas, votre maladie sera guérie grâce à la transplantation de cellules souches du sang et vous pourrez reprendre votre activité professionnelle dans le délai-cadre de l'assurance collective d'indemnités journalières en cas de maladie. Mais comme la thérapie peut entraîner une longue incapacité de travail, l'AI devrait être prévenue aussi tôt que possible.

Par invalidité on entend une incapacité de travail de longue durée ou, chez les personnes qui ne travaillent pas, une restriction de leurs activités habituelles. Une prétention à une rente auprès de l'AI est possible lorsque des mesures de réinsertion n'ont pas obtenu le succès souhaité et que la maladie a entraîné une incapacité de travail ou restriction des activités quotidiennes d'au moins 40 % pendant une année sans interruption notable. Une saisie anticipée peut déjà avoir lieu après 30 jours d'incapacité de travail ininterrompue ou de courtes absences répétées pendant une année. Cependant, vous ne devriez pas attendre plus de 180 jours pour vous annoncer sous peine de perdre vos droits.

L'AI a pour objectif un retour rapide et durable au poste de travail encore existant ou, si ce n'est pas possible ou que partiellement, la réinsertion dans un autre poste au sein ou hors de l'entreprise de

l'employeur.

L'AI prévoit différentes mesures à cet effet comme l'orientation professionnelle, une formation professionnelle initiale, une reconversion, un placement professionnel, une subvention en capital pour les employeurs, etc. et en complément des indemnités journalières.

À quoi faut-il penser en cas de retraite anticipée?

Chez les personnes concernées plus âgées, on peut se demander si un retour dans le monde professionnel est judicieux. De par la gravité de la maladie, la priorité dans la vie se reporte souvent du travail sur la famille et les centres d'intérêt privés. Une retraite anticipée peut constituer une solution pertinente selon les circonstances.

À l'AVS, la pension peut être avancée d'un ou deux ans, donc pour les hommes au plus tôt après leur 63^{e} anniversaire et pour les femmes après leur 62^{e} anniversaire. La rente est réduite de 6,8 % par année d'anticipation. Il convient de relever qu'aucune rente pour enfant n'est allouée pendant les années d'anticipation.

Pour ce qui est de la prévoyance professionnelle (LPP), une retraite anticipée n'est possible que si le règlement de la caisse de pension le prévoit. Les prestations sont généralement versées comme rente. L'assuré peut toutefois demander à ce qu'au moins un quart de l'avoir de vieillesse lui soit versé sous forme de capital. Le régime surobligatoire de l'institution de prévoyance professionnelle peut prévoir la liberté de choix entre la rente et le versement du capital.

Pour ne pas être lésé à long terme, il vaut la peine d'analyser avec grand soin les répercussions financières d'une retraite anticipée.

Que faire quand la rente n'atteint pas le minimum vital?

Dans ce cas, vous pouvez demander des prestations complémentaires auprès de la succursale de l'AVS de votre commune de domicile.

L'annonce devrait être faite dans les six mois suivant la notification de la décision de la rente du fait que les paiements rétroactifs ne sont pas possibles (AVS-AI.ch).

Si vous n'avez pas droit à une rente, vous pouvez vous adresser aux services sociaux. L'aide sociale n'est pas une assurance sociale mais une prestation destinée à pallier une situation de détresse.

Comment mes proches sont-ils assurés si je décède?

Tant l'AVS que la LPP prévoient des rentes pour les survivants.

L'épouse a droit à une **rente de veuve** de la part de l'AVS

- si elle a un enfant ou
- si elle a atteint son 45^{e} anniversaire et était mariée avec le défunt depuis cinq ans.

La LPP octroie une **rente de veuve** lorsque l'épouse

- doit assurer l'entretien d'un enfant ou

- a atteint son 45e anniversaire et était mariée avec le défunt depuis cinq ans.

Même les femmes divorcées dont l'ex-époux est décédé peuvent obtenir une rente de veuve à certaines conditions.

Les hommes mariés ou divorcés dont l'épouse ou ex-épouse est décédée reçoivent une **rente de veuf** de l'AVS dans la mesure où ils ont des enfants de moins de 18 ans de ce mariage. Sitôt que le plus jeune enfant a atteint son 18e anniversaire, le droit à une rente de veuf s'éteint.

Les hommes ont droit à une rente de veuf de la LPP aux mêmes conditions que les veuves.

Les concubins n'ont pas droit à une rente.

Depuis la révision de la LPP en 2005, les caisses de pension peuvent prévoir dans leur règlement de placer les concubins sur un pied d'égalité avec les couples mariés, ce qu'ont déjà fait nombre de caisses de pension. Mais la caisse de pension doit être informée de la situation de couple du vivant des deux partenaires. Sinon, si le défunt était célibataire et sans enfant et n'avait rien entrepris auprès de la caisse de pension, c'est la caisse de pension qui reçoit l'avoir de vieillesse.

Conditions posées par la caisse de pension au concubin pour octroyer une rente:

- Le partenaire survivant doit assurer l'entretien d'un enfant commun
- Le concubin recevait un soutien significatif du défunt de son vivant
- Le concubinat durait depuis plus de cinq ans au moment de la mort de la patiente / du patient

Lorsqu'un père ou une mère laisse des orphelins, ceux-ci ont droit à une **rente d'orphelin** de l'AVS et de la LPP jusqu'à leur 18e anniversaire ou la fin de leur formation mais au maximum jusqu'à leur 25e anniversaire.

À qui puis-je m'adresser pour toute autre question?

N'hésitez surtout pas à prendre contact avec les **services sociaux** de votre commune, de votre hôpital ou de la ligue cantonale contre le cancer. Les services sociaux offrent des conseils exhaustifs sur les questions d'assurances sociales, les aspects psychosociaux, la planification du départ à la retraite, les directives du patient et d'autres encore. Par ailleurs, ils peuvent éventuellement vous aider financièrement en cas de besoin.

10. Transplantation autologue de cellules souches du sang sur les enfants

La transplantation de cellules souches du sang ne varie pas fondamentalement selon qu'elle est réalisée sur un adulte, un enfant ou un adolescent. C'est pourquoi nous n'avons élaboré qu'un seul guide pour toutes les personnes destinées à recevoir une transplantation autologue de cellules souches du sang en Suisse. Il existe toutefois quelques différences entre les transplantations faites sur des adultes et celles sur des enfants et des adolescents. Tel est l'objet du présent chapitre.

En quoi consistent les transplantations autologues de cellules souches du sang sur les enfants et quel est leur objectif?

Les transplantations autologues de cellules souches du sang sur les enfants et les jeunes entre 0 et 18 ans englobent toutes les formes de transplantation autologue de cellules souches du sang visant à guérir certaines tumeurs solides, des lymphomes et des maladies auto-immunes.

Quelles sources de cellules souches du sang peuvent être employées pour les transplantations autologues sur les enfants?

Sang périphérique et moelle osseuse.

Quelles maladies donnent lieu à une transplantation autologue chez les enfants et les adolescents?

- Tumeurs solides malignes (p. ex. neuroblastome, médulloblastome, sarcome d'Ewing)
- Tumeurs malignes des cellules lymphatiques (p. ex. lymphome non hodgkinien, lymphome hodgkinien)
- Maladies rhumatismales et auto-immunes (p. ex. arthrite juvénile idiopathique)

Qui sont les donneuses et donneurs des cellules souches du sang pour les transplantations autologues sur des enfants?

Les cellules souches hématopoïétiques sont presque toujours collectées dans le sang de la patiente / du patient sous forme d'aphérèse de cellules souches (voir chap. 4). Pour ce faire, il faut généralement poser un cathéter à dialyse à double lumière. Il peut arriver, très rarement, que les cellules souches du sang doivent être prélevées dans la moelle osseuse. Cela se fait par ponctions dans la crête iliaque, sous anesthésie générale en salle d'opération.

Quelles chimiothérapies et quels conditionnements sont appliqués aux enfants et adolescents en cas de transplantation autologue?

En principe, on administre les mêmes médicaments qu'aux adultes, mais souvent à un dosage plus élevé ou « sous pharmacovigilance thérapeutique » (p. ex. Busulfan). Certains protocoles thérapeutiques, qui définissent des associations fixes de médicaments, prévoient de répéter à quelques semaines d'intervalle plusieurs thérapies à haute dose suivies d'une transplantation autologue de cellules souches du sang. Dans certains cas, les

patientes et patients peuvent quitter l'hôpital après la transplantation et les contrôles sont effectués en ambulatoire sous certaines conditions.

Quel est le déroulement d'une transplantation autologue sur un enfant?

Généralement, il faut s'attendre à devoir passer trois ou quatre semaines à l'hôpital.

Pendant la transplantation autologue, les enfants et les adolescents peuvent avoir des problèmes à s'alimenter ou à ingérer les médicaments en raison de mucosites ou de nausées. C'est pourquoi ils se voient poser une sonde gastrique plus souvent que les adultes et sont plus fréquemment nourris par voie parentérale (par voie veineuse).

Avant le lancement de toute chimiothérapie, avec ou sans transplantation autologue de cellules souches du sang, on peut et devrait constituer une réserve de fertilité chez les jeunes en pleine puberté, c'est-à-dire prélever du sperme en une ou plusieurs fois et le congeler. Le sperme congelé peut être utilisé des années plus tard pour une fécondation in vitro.

Chez les filles, il est possible de prélever un ovaire par ovariectomie laparoscopique, de le congeler et de le réutiliser ultérieurement. Il s'agit là d'une méthode encore expérimentale. Les filles pubères doivent recevoir un inhibiteur des menstruations avant le début de la chimiothérapie.

En général, les enfants et les adolescents se voient poser chirurgicalement sous la peau, outre un Port-à-Cath (PAC, système de cathéter), un cathéter de Hickman ou Broviac pour la reperfusion des cellules souches du sang après la chimiothérapie à haute dose et pour les semaines suivantes.

À partir de quel moment les enfants et les adolescents peuvent-il retourner au jardin d'enfants ou à l'école?

Dès la sortie d'hôpital dans la plupart des cas. Lors de transplantations autologues au cours desquelles certains globules blancs, les lymphocytes T (cellules du système immunitaire), sont retirés du produit avant la transplantation, une exemption scolaire pouvant s'étendre jusqu'à trois mois s'avère parfois nécessaire. La raison en est que, avec l'élimination des lymphocytes T une partie du système immunitaire n'a pas été réinfusé et que, par conséquent, la régénération du système immunitaire demande plus de temps.

Pour renforcer le système immunitaire des enfants après une transplantation autologue de cellules souches du sang, on leur administre généralement des immunoglobulines (anticorps) par voie intraveineuse toutes les deux à quatre semaines pendant six mois.

Dès six mois après la fin de la thérapie, il faudrait administrer les vaccins suivants:

- En principe, on devrait administrer une dose supplémentaire de rappel pour les vaccins inactivés. Le vaccin doit être sélectionné selon l'âge en vertu du plan de vaccination suisse.
- Généralement, le rappel se fait avec un vaccin sextuple (diphtérie, tétanos, coqueluche, HIB, polio, hépatite B et pneumocoques).

- Le vaccin ROR (rougeole, oreillons, rubéole) doit être administré au plus tôt 6–9 mois après la fin de la thérapie par anticorps en voie intraveineuse. Avant ce délai, le vaccin ne prend pas. Il faudrait également prévoir un rappel contre la coqueluche pour les adolescents.
- La vaccination contre les méningocoques et la MEVE (méningo-encéphalite verno-estivale) est facultative ou dépend de la zone à risque concernée (p. ex. tiques).
- Une vaccination contre les virus du papillome humain est conseillée à toutes les receveuses et tous receveurs adolescents de transplants de cellules souches du sang au plus tôt six mois après la transplantation.

Il est recommandé aux patients et aux membres de la famille de se faire vacciner contre le virus de l'influenza A en hiver.

À quelles complications faut-il s'attendre après une transplantation autologue de cellules souches du sang?

- Les enfants peuvent souffrir des mêmes effets indésirables et complications que les adultes après une transplantation autologue de cellules souches du sang.
- Lors de tumeurs malignes, même si la transplantation a réussi, on peut assister à une récidive de la maladie de base.
- En cas de maladie rhumatismale ou auto-immune, on peut assister à une récidive de la maladie de base.
- Certaines complications, telle la maladie veno-occlusive hépatique (VOD), surviennent plus fréquemment chez les enfants que chez les adultes. Cette complication se traite néanmoins avec succès aujourd'hui.
- Il est important d'observer les troubles hormonaux (hormone de croissance, hormone thyroïdienne, ovaires, testicules) du fait que ces troubles peuvent influer directement sur la croissance et le développement psychique de l'enfant.

Des contrôles des fonctions cardiaque, pulmonaire, hépatique et rénale, de la densité osseuse, de l'état des yeux et des dents ainsi que du développement moral et psychique sont effectués à intervalles réguliers.

Dès le 18^{e} anniversaire, la patiente / le patient est transféré/e au service traitant les adultes qui l'encadrera à partir de ce moment-là.

11. Déclaration de consentement (exemple)

Déclaration de consentement à la chimiothérapie à haute dose et à la transplantation autologue de cellules souches du sang

Nom / Prénom de la patiente / du patient (*ou nom du représentant légal)*:

_____

La soussignée / Le soussigné (ou son représentant légal) confirme les points suivants:

- J'ai été informé/e sur le diagnostic et la nature de ma maladie ainsi que sur les possibilités de traitement.
- J'ai été informé/e sur la nature et le déroulement de la chimiothérapie à haute dose avec transplantation autologue de cellules souches du sang ainsi que sur leurs risques.
- J'ai lu les informations pour patientes et patients concernant la transplantation autologue de cellules souches du sang sur ce site Internet et j'en ai compris le contenu.
- J'ai eu suffisamment d'occasions de poser des questions. J'ai obtenu des réponses satisfaisantes à toutes mes questions.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision et je donne mon accord à la réalisation de la chimiothérapie à haute dose et de la transplantation de cellules souches du sang.
- Je prends note du fait que je suis en droit de refuser mon consentement ou d'annuler ultérieurement un premier accord donné. Cela n'influera pas négativement sur la suite de mon encadrement médical.
- J'ai été informé/e que les spécialistes autorisés concernés de Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST) transmettront différentes données significatives sans mention du nom de la patiente et du patient aux registres internationaux suivants: EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation pour l'Europe), Eurocord (transplantations de sang de cordon) et CIBMTR (Center for International Blood and Marrow Transplant Research, mondial). Les données y sont collectées et évaluées scientifiquement. Ces informations sont anonymisées et ne sont accessibles qu'à des spécialistes. Une partie de ces données seront consultées et vérifiées par l'Office fédéral de la santé publique. Toutes les personnes autorisées sont soumises au secret professionnel.
- La présente déclaration est valide sauf révocation. Cependant, les informations prescrites légalement quant à la transplantation de cellules souches du sang seront transmises aux autorités compétentes également en cas de révocation de la déclaration.
- Pour ce qui est des enfants, la déclaration de consentement est valide jusqu'à leur 18e anniversaire. Si besoin est, ils seront consultés après cette date pour signer une autre déclaration de consentement.

☐ Oui, je donne mon accord à la réalisation de la chimiothérapie à haute dose et de la transplantation de cellules souches du sang.

Je donne mon accord à ce que mes données de transplantation soient utilisées en Suisse pour des analyses scientifiques. Ces analyses seront menées sous forme codée:

☐ Oui ☐ Non

Je donne mon accord à ce que, dans 10 ans, mes cellules souches du sang non utilisées jusqu'à cette date soient employées sans identification à des fins scientifiques. Ce matériel n'est accessible qu'à des spécialistes soumis au secret professionnel:

☐ Oui ☐ Non

J'ai compris que, dans 10 ans, mes cellules souches du sang pourront être détruites ou utilisées à des fins de recherche (voir plus haut) au cas où je n'en aurais pas eu besoin d'ici là pour moi-même. Je reste libre, avant l'échéance de ce délai, de prendre contact avec le centre de cellules souches du sang et de décider de faire stocker mes cellules souches du sang ultérieurement (organisation et financement privés):

☐ Oui ☐ Non

Nom / Prénom de la patiente / du patient *(ou nom du représentant légal):*

_____

Signature: Lieu et date:

_____

Nom du médecin ayant mené l'entretien:

_____

Signature: Lieu et date:

_____

12. Autres informations / liens vers des sites Internet

Où puis-je trouver davantage d'informations?

Nombre d'organisations spécialisées et de groupes d'entraide offrent un soutien et des informations approfondies. En outre, il existe une multitude de dépliants et de brochures sur le thème (p. ex. de la Ligue suisse contre le cancer).

- Boutique de la Ligue contre le cancer (toutes les brochures peuvent être commandées ici gratuitement)
- Leucémies
- Les lymphomes hodgkiniens et non hodgkiniens
- Thérapies alternatives et complémentaires
- La chimiothérapie
- Les changements physiques
- La fatigue
- La réadaptation oncologique
- Soutien psycho-oncologique
- Sexualité
- Conseil juridique

Organisations et réseaux

- Myélome Patients Suisse
- lymphome.ch
- Stiftung zur Förderung der Stammzell- und Knochenmarktransplantation, SFK (en allemand)
- Transfusion CRS Suisse (informations sur le don de cellules souches du sang)

Le contenu des sites Internet mentionnés relève de la seule compétence de leurs administrateurs. C'est pourquoi nous n'assumons aucune responsabilité quant au contenu des sites Internet énumérés.

13. Médicaments fréquemment administrés

Médicaments de chimiothérapie

Avant de se voir transplanter des cellules souches du sang, la patiente / le patient reçoit selon son diagnostic plusieurs cycles de thérapie d'induction (thérapie introductive). L'objectif est de réduire au maximum la maladie.

La chimiothérapie à haute dose est administrée juste avant la transplantation de cellules souches du sang. Cette chimiothérapie a pour but de détruire entièrement les cellules tumorales (donc p. ex. les cellules de lymphome, de myélome, leucémiques) encore existantes avant la transplantation de cellules souches du sang saines.

Les médicaments utilisés pour la chimiothérapie à haute dose sont appelés cytostatiques. Ces médicaments sont généralement administrés par perfusion à l'hôpital et peuvent entraîner divers effets secondaires désagréables.

Contrairement à la transplantation allogénique, aucun autre médicament n'est administré après la transplantation autologue. Aucun immunosuppresseur ne s'impose du fait que les cellules souches du sang propres à l'organisme (autologues) ne sont pas rejetées par le système immunitaire. Après une transplantation autologue, les patients ne reçoivent donc pas de médicament spécifique pour la transplantation à la sortie de l'hôpital, contrairement à ce qui se passe avec la transplantation allogénique.

Voici une sélection des cytostatiques généralement utilisés pour la chimiothérapie à haute dose en vue du conditionnement avant la transplantation autologue de cellules souches du sang:

Pour les patientes et patients souffrant de myélome ou d'amyloïdose

Melphalan (Alkeran®)

Toxique cellulaire inhibant la division cellulaire des tumeurs. **Effets secondaires:** nausées, vomissements, inflammation des muqueuses, diarrhée, chute de cheveux, rarement défaillance rénale.

Pour les patientes et patients souffrant de lymphome

Cyclophosphamide (Endoxan®)

Toxique cellulaire inhibant la division cellulaire des tumeurs. **Effets secondaires:** nausées, vomissements, modifications du goût, chute de cheveux, rarement arythmies cardiaques.

Cytarabine (Cytosar®)

Toxique cellulaire inhibant la division cellulaire des tumeurs. **Effets secondaires:** nausées, vomissements, chute de cheveux, diarrhée.

BCNU (Carmustin®)

Toxique cellulaire inhibant la division cellulaire des tumeurs. **Effets secondaires:** troubles de la déglutition, sécheresse buccale, nausées, vomissements, chute de cheveux.

Melphalan (Alkeran®)

Toxique cellulaire inhibant la division cellulaire des tumeurs. **Effets secondaires:** nausées, vomissements, inflammation des muqueuses, diarrhée, chute de cheveux, rarement défaillance rénale.

Etoposide (Etopophos®)

Effets secondaires: nausées et vomissements, diarrhée, fièvre élevée, chute de cheveux. La fièvre est fréquente et, le jour de la perfusion, le patient peut souffrir d'une chute de tension et de vertiges.

Pour les patientes et patients souffrant de leucémie

Busulfan (Myleran® / Busilvex®)

Toxique cellulaire inhibant la division cellulaire des tumeurs. Le médicament peut être administré sous forme de comprimés ou de perfusion. **Effets secondaires:** crises épileptiques, stérilité irréversible, rarement nausées, chute de cheveux étendue. Pour prévenir une crise épileptique, la personne concernée reçoit un médicament à cet effet simultanément au busulfan.

Cyclophosphamide (Endoxan®)

Toxique cellulaire inhibant la division cellulaire des tumeurs. **Effets secondaires:** nausées, vomissements, modifications du goût, chute de cheveux, rarement arythmies cardiaques.

Pour les patientes et patients souffrant de cancer des testicules

Carboplatine (Paraplatin®)

Effets secondaires: prurit, éruptions cutanées, nausées et vomissements, rarement chute de cheveux.

Etoposide (Etopophos®)

Effets secondaires: nausées et vomissements, diarrhée, fièvre élevée, chute de cheveux. La fièvre est fréquente et, le jour de la perfusion, le patient peut souffrir d'une chute de tension et de vertiges.

Pour les patientes et patients souffrant d’un lymphome du SNC

BCNU (Carmustin®)

Toxique cellulaire inhibant la division cellulaire des tumeurs. **Effets secondaires:** troubles de la déglutition, sécheresse buccale, nausées, vomissements, chute de cheveux.

Thiotepa (Tepadina®)

Toxique cellulaire inhibant la division cellulaire des tumeurs. **Effets secondaires:** troubles de la déglutition, sécheresse buccale, nausées, vomissements, éruptions cutanées, vertiges, troubles auditifs.

Quels autres médicaments peuvent également provoquer des effets secondaires?

Compte tenu de votre chimiothérapie et de ses effets secondaires sur vos défenses contre les infections, vous recevrez en sus des médicaments tels que des antibiotiques (contre les infections bactériennes), des antifongiques (contre les infections par les champignons) ou des virostatiques (contre les infections virales). Ils ne sont pas tant administrés pour prévenir les infections (prophylaxie) que pour traiter des infections avérées ou suspectées (thérapie).

Ces médicaments visant à défendre l’organisme contre les infections peuvent provoquer des effets secondaires plus ou moins puissants selon la personne. Adressez-vous à votre médecin ou aux soignants concernés si vous craignez d’éventuels effets secondaires.

Glossaire

Accréditation

Reconnaissance formelle de l'aptitude technique et organisationnelle d'un organisme à fournir une prestation concrète dans le champ d'application de l'accréditation. Ainsi, Transfusion CRS Suisse / Swiss Blood Stem Cells possèdent l'accréditation de la World Marrow Donor Association (WMDA) pour toutes les prestations dont ils s'acquittent dans le cadre du don de cellules souches du sang.

Adult

Synonyme de pubère, mature.

Allogénique

Étranger; venant d'une autre personne.

allogénique

Étranger; venant d'une autre personne.

allogénique

Étranger; venant d'une autre personne.

Ambulatoire

Ne nécessitant pas d'hospitalisation; contraire: stationnaire.

Amyloïdose

Maladie des cellules plasmocytaires et donc très proche du myélome. Une protéine se dépose dans des organes, comme le cœur ou les reins, et en lèse les fonctions. Si la maladie est diagnostiquée à temps, une transplantation autologue réalisée dans des centres expérimentés peut ralentir son évolution à long terme.

Anémie

Carence en sang. Baisse du taux d'hémoglobine dans le sang, notamment en raison d'une carence en globules rouge.

Antigènes de surface

Les antigènes de surface consistent en des structures présentes à la surface des cellules et des microorganismes et qui sont identifiables par le système immunitaire – avant tout par les lymphocytes. Ils se composent principalement de protéines et jouent un rôle capital non seulement dans les défenses immunitaires mais encore dans l'identification des structures propres à l'organisme. Le groupe des antigènes de surface compte notamment les antigènes HLA se trouvant à la surface des cellules et responsables de la compatibilité tissulaire (histocompatibilité). Ils forment la «signature» individuelle des cellules d'un individu. → voir

aussi Système HLA.

Aphérèse

L’aphérèse est une méthode permettant, hors de l’organisme, d’extraire des composants du sang (cellules sanguines), et ce à l’aide de deux cathéters veineux posés sur les bras de la personne et reliés à une machine d’aphérèse.

Le sang est prélevé avec l’un des cathéters, acheminé par un système de tubes stériles dans la machine d’aphérèse et divisé en ses différents éléments avec une centrifugeuse. Les composants sanguins requis sont retenus séparément et le reste du sang est réinjecté à la personne qui fait le don. Si une aphérèse n’est pas possible par les veines périphériques, il faut poser un cathéter veineux central.

Aphérèse de cellules souches du sang

Cette aphérèse consiste à ne prélever que des cellules souches du sang. La procédure dure entre trois et six heures.

Autologue

Émanant du propre organisme de la personne; contraire: allogénique.

Bénin

Maladie ou évolution d’une maladie sans gravité; contraire: malin.

biosimilaires

Des biosimilaires – médicaments semblables aux produits biologiques originaux – sont autorisés en Suisse depuis l’expiration des brevets de produits biologiques il y a quelques années. Contrairement aux préparations remplaçant les médicaments de synthèse (génériques), les biosimilaires ne sont jamais totalement identiques mais seulement semblables aux principes actifs originaux. Les biosimilaires ne sont pas des génériques. Leur autorisation requiert donc des procédures et des mesures de surveillance plus strictes que les génériques classiques.

Cathéter

Instrument de forme tubulaire à l’aide duquel des liquides sont prélevés du corps (p. ex. cathéter urinaire) ou des substances sont injectées dans le corps, par exemple cathéter veineux.

Cathéter à double lumière

Cathéter à deux canules. Ces canules permettent notamment d’administrer simultanément différents médicaments ou, lors de l’aphérèse, de prélever et de réinjecter le sang dans le même temps.

Cathéter veineux

Le cathéter veineux est un fin tube élastique en plastique mou qui est inséré dans le système veineux, par exemple dans le bras.

CCR5

Le CCR (récepteur de chimiokines 5) désigne une protéine réceptrice présente, chez l’être humain, à la surface des lymphocytes, sous-groupe des globules blancs. Il peut arriver que l’on privilégie une donneuse ou un donneur présentant une certaine variante de CCR5.

CD34+

Des efforts supplémentaires sont déployés pour concentrer les cellules souches du sang autologues pendant la collecte et empêcher qu'y soient mêlées des cellules cancéreuses. La sélection des CD34+ vise à garantir qu'aucune cellule cancéreuse ne sera administrée au cours de la transplantation de cellules souches du sang.

Cellules sanguines

On distingue ici entre globules rouges (transport d'oxygène), globules blancs (défense contre les infections) et plaquettes sanguines (coagulation sanguine). Les globules blancs comptent notamment les lymphocytes et les granulocytes.

Cellules souches adultes

Les cellules souches adultes sont les cellules souches présentes dans le corps humain à la naissance. Elles ont la capacité de se différencier en divers tissus spécialisés.

Cellules souches du sang

Elles se situent dans la moelle osseuse et donnent naissance aux cellules sanguines.

cellules souches embryonnaires

Les cellules souches embryonnaires se situent au début de la spécialisation cellulaire. Elles permettent de cultiver toutes les cellules de l'organisme humain. Elles ne doivent pas être confondues avec les cellules souches adultes qui sont prélevées et transplantées.

Cellules souches hématopoïétiques

Terme technique pour cellules souches du sang; cellules mères de toutes les cellules sanguines cellules souches du sang.

Chimiothérapie

Traitement de maladies cancéreuses à l'aide de médicaments qui éliminent les cellules cancéreuses; généralement, le terme désigne le traitement de cancers avec des cytostatiques. Selon l'objectif visé par la chimiothérapie, on distingue entre chimiothérapie curative et chimiothérapie palliative. La thérapie curative vise à guérir le cancer. Il faut alors parfois appliquer des traitements très intensifs.

La thérapie palliative a pour but premier de soulager les symptômes de la personne concernée et non forcément de la guérir. L'intensité de ces thérapies est adaptée à l'état général de la patiente / du patient.

Chimiothérapie de mobilisation

Chimiothérapie appliquée en sus du traitement du cancer pour renforcer la mobilisation des cellules souches de la moelle osseuse vers le sang avant une transplantation autologue.

Chronique

De très longue durée; contraire aigu.

Citrate

Sels et esters de l'acide citrique. Le citrate est utilisé pour empêcher la coagulation sanguine, par exemple lors de l'aphérèse. Sinon, le sang coagulerait dans les tubes de l'appareil.

CMV

Abréviation de cytomégalovirus, virus de la famille des virus de l'herpès. Voir aussi cytomégalie.

Compatibilité tissulaire

La transplantation d'organes, de fragments d'organe et de cellules requiert une compatibilité étendue du système HLA – selon le type de produit à transplanter. Avant chaque transplantation de cellules souches du sang, le sang de la donneuse / du donneur et celui de la patiente / du patient est vérifiés quant à leur compatibilité tissulaire commune système HLA).

Conditionnement

Phase de la préparation nommée conditionnement. Il faut alors détruire la propre moelle osseuse malade de la patiente / du patient par irradiation et/ou chimiothérapie. Le conditionnement vise deux objectifs importants :

- Le conditionnement doit détruire le maximum de cellules malignes encore existantes.
- Votre système immunitaire doit être déprimé au point de ne pas être en mesure de rejeter les cellules souches du sang transplantées.

Crête iliaque

Bord supérieur des os du bassin.

cryoconservation

Congélation de cellules ou de tissus dans de l'azote liquide. Ce procédé permet de conserver la vitalité des cellules pendant des décennies.

Cytomégalie

Maladie virale d'importance pour une greffée ou un greffé mais qui passe souvent inaperçue chez une personne en bonne santé.

Cytostatiques

Substances inhibant la croissance et la multiplication de cellules; les cytostatiques sont utilisés pour les chimiothérapies dans le but d'inhiber la croissance des cellules cancéreuses et d'éliminer les cellules cancéreuses (chimiothérapie).

DLI

Perfusion de lymphocytes de donneuse/donneur (Donor Lymphocyte Infusion). Les lymphocytes de donneuse/donneur sont administrés aux patientes et patients qui ont déjà été transplantés avec des cellules souches de la même donneuse ou du même donneur et qui montrent des signes de récidive, afin de renforcer leur système immunitaire et de détruire les éventuelles cellules cancéreuses nouvellement apparues. → voir aussi Lymphocytes.

Don de sang autologue

Don du sang pour soi-même. Est effectué avant tout sur les donneuses/donneurs avant le don de moelle osseuse.

Donneuses et donneurs de cellules souches du sang apparentés

Contrairement à la transplantation entre personnes non apparentées, lors de la transplantation «apparentée», des cellules souches du sang saines sont transmises entre proches – en premier lieu entre frères et sœurs. La probabilité de trouver une donneuse ou un donneur aux tissus compatibles au sein de la famille se situe autour des 20 – 30 %.

Donneuses et donneurs de cellules souches du sang non apparentés

La transplantation «non apparentée» consiste à greffer des cellules souches du sang saines de donneuses et donneurs non apparentés. Cela se produit lorsqu'aucun donneur / aucune donneuse approprié(e) ne peut être trouvé(e) au sein de la famille de la receveuse/ du receveur.

Effets secondaires

Les effets secondaires sont des effets non voulus et souvent indésirables de médicaments ou des réactions à des médicaments ou à une intervention médicale.

Embolie

Occlusion partielle ou complète d'un vaisseau sanguin par un corps étranger (embole). Cet embole consiste en un amas de substances propres à l'organisme (caillot sanguin, liquide amniotique, gouttes de graisse) ou de substances tierces (p. ex. bulles d'air). La forme la plus connue est l'embolie pulmonaire.

Facteurs de croissance

Médicaments qui stimulent et accélèrent la production de cellules souches du sang. La production et la maturation des cellules souches du sang s'effectuent normalement dans la moelle osseuse. Mais si une quantité élevée de cellules souches du sang se forment en très peu de temps, elles parviennent en plus grand nombre dans la circulation sanguine avant d'avoir atteint leur stade final de croissance. Ces cellules peuvent être séparées des autres composants sanguins lors de l'aphérèse.

FollowUp

Suivi d'une donneuse ou d'un donneur après un prélèvement de moelle osseuse, de cellules souches périphériques ou de lymphocytes (DLI). Selon la loi sur la transplantation et la dernière révision de l'ordonnance sur la transplantation de novembre 2017, tous les donneuses et donneurs, apparentés comme non apparentés, bénéficient d'un suivi pendant dix ans après leur don. Les contrôles de suivi relèvent de Swiss Blood Stem Cells de Transfusion CRS Suisse.

G-CSF

Facteurs de stimulation des colonies de granulocytes → voir aussi *Facteurs de croissance.*

Graft-versus-Host-Disease, GvHD

De l'anglais Graft-versus-Host-Disease. Complication spécifique de la transplantation allogénique de cellules souches du sang. Réaction immunitaire de l'organisme de la receveuse / du receveur provoquée par les cellules transplantées de la donneuse / du donneur, qui attaquent les cellules / le tissu de la receveuse / du receveur.

Groupage de contrôle

Répétition de la détermination des caractéristiques tissulaires visant à confirmer un groupage tissulaire HLA existant, voire à l'approfondir. Un groupage de contrôle est réalisé lorsqu'une donneuse / un donneur parvient au dernier stade de sélection pour une receveuse / un receveur.

Groupage de contrôle

Répétition de la détermination des caractéristiques tissulaires visant à confirmer un groupage tissulaire HLA existant, voire à l'approfondir. Un groupage de contrôle est réalisé lorsqu'une donneuse / un donneur parvient au dernier stade de sélection pour une receveuse / un receveur.

Groupage tissulaire

Le groupage tissulaire permet de déterminer à l'aide d'échantillons de sang les groupes des caractéristiques HLA. Ces caractéristiques tissulaires revêtent une importance de taille pour la transplantation de cellules souches du sang. Ce groupage peut être fait sur le sang et doit être réalisé tant chez la patiente / le patient que chez les donneuses/donneurs, de même que lors du lancement de la recherche de personnes non apparentées.

Groupes sanguins

Caractéristiques de surface des globules rouges. Les principaux systèmes de groupes sanguins sont le système AB0 et le système Rhésus. Les groupes sanguins jouent un rôle essentiel dans la transplantation d'organes mais revêtent une importance mineure dans la transplantation de cellules souches du sang.

Haploidentique

Les caractéristiques HLA sont héritées pour moitié de la mère et pour moitié du père. En d'autres termes, on ne peut être qu'à moitié identique à chacun de ses parents (50 %, du grec haplo = à moitié). Ainsi, les frères et sœurs peuvent être identiques, haploidentiques ou totalement incompatibles tandis que les parents, de même que ses propres enfants, sont toujours haploidentiques.

hépatite

Jaunisse d'origine infectieuse, inflammation du foie. L'affection peut avoir différentes causes, les plus fréquentes étant d'origine virale (hépatite A, hépatite B, hépatite C et hépatite E).

Herpès

Dans la plupart des cas, cette infection virale est causée par les virus herpès simplex (HSV-1 ou HSV-2). Elle provoque l'apparition de vésicules irritantes et douloureuses sur les lèvres ou les organes génitaux. Après la première infection, le virus reste dans l'organisme et peut se réactiver en période de stress ou si le système immunitaire est affaibli.

Hospitalisation

Entrée et séjour à l'hôpital.

Immunosuppression

Suppression du système de défense du propre organisme, par exemple à l'aide de médicaments.

indications

Une indication décrit le motif ou les circonstances à la base d'une mesure médicale. La transplantation de cellules souches du sang est indiquée entre autres en cas de leucémie ou de maladie congénitale.

Infection

Maladie due à l'intrusion de virus, bactéries ou autres micro-organismes dans le corps.

Intraveineuse

Voie d'administration directe d'un médicament, d'un liquide ou d'une suspension dans un vaisseau sanguin veineux.

Intraveineux

Administration directe d'un médicament, d'un liquide ou d'une suspension dans un vaisseau veineux.

Irradiation corporelle totale

Méthode d'irradiation appliquée avant une transplantation de cellules souches du sang. L'irradiation corporelle totale consiste à irradier tout l'organisme. L'objectif de toutes les techniques est de diffuser au possible la même quantité de rayons dans toutes les zones du corps.

Isolement

Mesure médicale prévenant la contamination par des agents pathogènes.

Leucémie

La leucémie est un cancer des globules blancs (leucocytes) du système hématopoïétique lors duquel il se produit une multiplication effrénée – pathologique – des globules blancs et, par-là, une réduction des cellules saines de la moelle osseuse.

lymphocytes

Les lymphocytes sont des globules blancs (leucocytes). Ils ont pour mission centrale d'identifier les corps étrangers, comme les bactéries et les virus, et de cibler la défense contre eux. Leur activité s'exerce également contre des cellules de l'organisme ayant muté, comme les cellules cancéreuses par exemple.

Lymphomes

Désignation des maladies des glandes lymphatiques. Un lymphome peut être bénin ou malin. Les lymphomes malins constituent la deuxième indication la plus fréquente pour une transplantation autologue de cellules souches du sang. Il existe une grande variété de lymphomes.

Maladie auto-immune

Maladie provoquée par le système immunitaire qui se retourne contre les propres structures de l'organisme, par exemple certains tissus ou cellules. L'origine exacte est indéterminée. Dans de nombreux cas, la raison en est la formation d'auto-anticorps et souvent le sujet présente une prédisposition génétique à une maladie auto-immune.

Malin

Cancéreux. On parle de cellules malignes pour les cellules cancéreuses. Contraire: bénin.

marqueurs infectieux

Protéines présentes dans le sang qui révèlent une maladie (bactérienne et/ou virale) aiguë ou ancienne et qui sont dépistées en laboratoire à l'aide de tests sérologiques et de biologie moléculaire.

Mobilisation

Les cellules souches du sang peuvent être mobilisées à partir de la moelle osseuse dans le sang circulant, par exemple chez les donneuses et donneurs de cellules souches du sang, par l'administration de facteurs de croissance (G-CSF, facteurs de croissance des cellules sanguines).

Moelle osseuse

La moelle osseuse se situe dans le squelette du tronc comme les côtes et les os du bassin et est responsable de la formation des cellules sanguines. La moelle osseuse rouge contient les cellules souches du sang et est responsable de la formation du sang. Chez les enfants, tous les os contiennent de la moelle osseuse rouge tandis que, chez les adultes, elle n'est présente que dans certains os comme le bassin, le sternum et les côtes. Les autres os comportent de la moelle osseuse jaune, se composant de graisse.

La moelle osseuse ne doit pas être confondue avec la moelle épinière. Ainsi, la moelle épinière ne subit aucune lésion d'aucune sorte lors d'un prélèvement de moelle osseuse.

Monitoring du médicament

Mesure et adaptation de la concentration de médicament dans le sang.

Mucosite

Inflammation des muqueuses; la mucosite orale désigne uniquement et spécifiquement l'inflammation de la muqueuse buccale provoquée par la chimiothérapie ou la radiothérapie.

Myéloïde

Émanant de la moelle osseuse. Toutefois, ce terme est souvent employé pour désigner un type de globules blancs (cellules myéloïdes) et les distinguer des autres globules blancs (lymphoïdes).

Myélome

Maladie maligne des cellules plasmocytaires, catégorie de globules blancs lymphatiques matures. C'est l'indication la plus fréquente pour une transplantation autologue de cellules souches du sang.

Parentéral

Qui contourne l'intestin; une alimentation parentérale consiste à administrer les aliments par perfusion directement dans la circulation sanguine de sorte que l'intestin ne soit pas sollicité par le transport de la bouillie alimentaire, sa digestion et son élimination.

Pathologie

Science qui étudie les maladies et les modifications pathologiques.

PBSC

Peripheral Blood Stem Cells, ou cellules souches du sang périphérique. Par extension, prélèvement de cellules souches du sang périphérique.

Pédiatrique

Relatif à la pédiatrie.

Périphérique

Externe, situé au bord, loin du centre; les cellules souches périphériques sont les cellules qui se trouvent dans la circulation sanguine (loin de la moelle osseuse), donc dans le sang.

Phlébite

Inflammation veineuse, qui peut survenir comme effet secondaire du prélèvement de cellules souches périphériques. La cause en est alors le cathéter veineux qui reste posé pendant une certaine durée.

Plerixafor

Médicament utilisé pour mobiliser les cellules souches du sang, généralement suite à l'administration de facteurs de croissance qui n'ont pas fait effet et n'ont donc pas réussi à mobiliser suffisamment de cellules souches du sang chez la donneuse ou le donneur.

Prélèvement de moelle osseuse

La moelle osseuse en tant que source de cellules souches du sang pour la transplantation est prélevée avec une aiguille par plusieurs ponctions dans la crête iliaque. Le prélèvement a lieu sous anesthésie générale et est effectué par des médecins spécialisés dans l'un des centres de prélèvement. On prélève alors en principe plus d'un litre de moelle osseuse. La personne peut généralement quitter l'hôpital le lendemain de l'intervention.

Produits biologiques

Les produits biologiques sont des médicaments qui possèdent une structure complexe et un poids moléculaire élevé. Ils s'obtiennent à partir ou à l'aide d'organismes biologiques, et sont formés de protéines, d'acides nucléiques, de sucres ou d'une association de ces substances. Les produits biologiques sont généralement onéreux.

Prophylaxie

Prévention des maladies englobant toutes les mesures servant à éviter une restriction de la santé par des maladies ou des accidents.

Radiothérapie

Thérapie à base de rayons; traitement avec des rayons ionisants, appliqué principalement en cas de cancer. On distingue entre irradiation externe, lors de laquelle l'irradiation est réalisée avec un appareil spécial, et introduction de substances irradiantes directement dans l'organisme (brachythérapie). Lors d'une transplantation de cellules souches du sang d'un donneur non apparenté (allogénique), on procède généralement à une irradiation corporelle totale depuis l'extérieur, tandis que l'irradiation ne présente aucun avantage et n'est donc plus employée pour la transplantation autologue de cellules souches du sang.

Rappel de vaccin

La dose de rappel d'un vaccin se distingue de l'immunisation de base par le fait qu'il suffit d'une seule administration d'une concentration inférieure du vaccin pour obtenir à nouveau en peu de temps une protection clinique satisfaisante de la personne.

Rayons ionisants

Irradiation partielle ou électromagnétique permettant d'éliminer des électrons d'atomes ou de molécules pour les transformer en ions ou restes de molécules chargés positivement.

Rupture de la rate

La rupture de la rate est une lésion de la rate généralement provoquée par un traumatisme abdominal suite à un coup violent. Les ruptures spontanées de la rate sans traumatisme sont rares et se produisent lors de certaines maladies infectieuses ou hématologiques induisant un grossissement anormal de la rate. Le traitement de la rupture de la rate est généralement chirurgical. Les lésions mineures peuvent guérir sans opération. Dans de rares cas, la rupture de la rate peut survenir comme complication de la mobilisation des cellules souches du sang. → voir aussi Mobilisation des cellules souches du sang

Sang de cordon

Sang pouvant être collecté dans le cordon ombilical et le placenta après l'accouchement et la ligature du cordon ombilical. Le sang de cordon est riche en cellules souches hématopoïétiques, qui peuvent se développer en différentes sortes de cellules sanguines et cellules immunitaires.

séparateur de cellules

Appareil technique séparant les composants cellulaires contenus dans un liquide, en particulier les différents types de cellules dans le sang. La séparation des différentes cellules se fait généralement par centrifugation.

Sources de cellules souches du sang

Les cellules souches hématopoïétiques s'obtiennent à partir de la moelle osseuse, du sang périphérique et, dans certains cas, du sang de cordon.

Stationnaire

Lié à un séjour hospitalier; contraire: ambulatoire.

Symptômes

Signe d'une maladie, par exemple fièvre en cas de grippe ou détresse respiratoire lors d'une crise d'asthme.

Syndrome myélodysplasique

Maladie de la moelle osseuse touchant la formation du sang (hématopoïèse). Les cellules sanguines alors produites sont en nombre insuffisant ou dégénérées, ce qui peut entraîner une anémie, une propension aux infections ou aux hémorragies. La maladie peut évoluer vers une leucémie.

Syphilis

Maladie sexuellement transmissible, nommée également lues. L'agent pathogène est la bactérie Treponema pallidum.

Système HLA

Le système HLA (Human Leucocyte Antigens) désigne un système d'antigènes présents à la surface des cellules de beaucoup de tissus et très bien détectables sur les leucocytes. Ces antigènes remplissent une fonction centrale pour le système immunitaire. Les antigènes HLA sont répartis en deux classes: les antigènes HLA-A, HLA-B et HLA-C appartiennent à la classe I, tandis que la classe II comprend les antigènes HLA-DR, HLA-DQ et HLA-DP. Ils sont hérités pour moitié de la mère et pour moitié du père. Le système HLA est très complexe et présente une grande diversité. Actuellement, on connaît plus de 30 000 variantes d'antigènes HLA (allèles) qui peuvent former plus d'un milliard de combinaisons. Certaines combinaisons compliquent considérablement la recherche d'une donneuse ou d'un donneur, tant au sein de la famille qu'en dehors. Structures cellulaires essentielles pour la distinction entre «soi» et «non-soi», les antigènes HLA jouent un rôle crucial dans la transplantation de cellules souches du sang. Si les combinaisons des groupes significatifs d'antigènes HLA ne sont pas identiques entre la donneuse ou le donneur et la receveuse ou le receveur, l'organisme de cette dernière, ou ce dernier peut rejeter les cellules étrangères ou bien les cellules transplantées rejettent l'organisme étranger. → voir aussi Maladie du greffon contre l'hôte, GvHD

Système immunitaire

Système de défense de l'organisme.

Thérapie de soutien

Thérapie ne visant pas la guérison d'une maladie mais le soulagement de symptômes et l'amélioration de la qualité de vie, par exemple le traitement des nausées et des vomissements pendant une chimiothérapie ou le traitement de la douleur après une opération.

Thérapie d'induction

Administration selon un schéma thérapeutique d'un ou de plusieurs médicaments/cytostatiques avant la chimiothérapie à haute dose proprement dite.

Thrombocytopénie

Baisse du nombre de plaquettes sanguines (thrombocytes).

Thrombose

Formation d'un caillot de sang dans un vaisseau sanguin.

Transplantation

Greffe d'un transplant. Un transplant peut être constitué de cellules, de tissus, d'organes entiers ou de membres.

Transfert de cellules, de tissus ou de parties du corps d'une donneuse / d'un donneur sur une receveuse / un receveur, par exemple transplantation de cellules souches du sang, transplantation de peau ou transplantation rénale.

Transplantation allogénique

La transplantation allogénique consiste à greffer sur une patiente / un patient des cellules souches du sang d'une donneuse tierce / d'un donneur tiers, apparenté/e ou non apparenté/e.

Transplantation autologue

La transplantation autologue consiste à greffer sur la patiente / le patient ses propres cellules souches du sang. Celles-ci sont prélevées dans une phase préalable où la personne possède encore suffisamment de cellules souches du sang saines. Avant la transplantation autologue, la patiente / le patient reçoit une chimiothérapie à haute dose destinée à supprimer au possible toutes les cellules malignes.

Transplantation de cellules souches du sang

La transplantation désigne la greffe d'un transplant en médecine. La notion de transplant s'applique aux cellules, aux tissus, aux organes entiers ou encore aux membres. Avant la transplantation de cellules souches du sang, la patiente / le patient subit une chimiothérapie et/ou une irradiation afin de détruire la moelle malade. Lui sont ensuite transplantées les cellules souches du sang saines de la donneuse / du donneur, comme lors d'une transfusion sanguine, au moyen d'un cathéter veineux. Dans plus de 80 % des cas, les nouvelles cellules souches du sang se fixent dans la moelle de la patiente / du patient et commencent à se multiplier et à se transformer en cellules sanguines après environ deux semaines.

Transplantation «familiale»

Contrairement à la transplantation entre personnes non apparentées, la transplantation familiale consiste à greffer sur la patiente / le patient des cellules souches du sang saines d'un membre de sa famille, la plupart du temps un frère ou une sœur. La probabilité de trouver une donneuse / un donneur aux caractéristiques tissulaires compatibles au sein de sa famille est de 20 à 30 %.

Transplantation «non apparentée»

La transplantation non apparentée consiste à greffer des cellules souches du sang saines de donneuses/donneurs non apparentés volontaires. On y a recours quand on ne trouve pas de donneuse/donneur approprié/e au sein de la famille de la patiente / du patient.

Veine

Vaisseau sanguin qui achemine du sang faible en oxygène jusqu'au cœur.

Veineux

Concernant une veine.

VIH

Virus de l'immunodéficience humaine. Ce virus affaiblit le système immunitaire en détruisant les cellules CD4. Non traité, il provoque le SIDA. Il est transmissible par le sang, les rapports sexuels ou le lait maternel.