



Pour vous procurer ce livret :

www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants



■ *J'entends beaucoup de personnes greffées dire que « la greffe ça nous change » ; pour moi, je ne vois rien de vraiment différent dans ma façon d'être.*

(Frédérique, 53 ans)

■ *J'ai pris conscience de ce qu'était le « carpe diem ». Tout ce qui peut me faire plaisir, je ne le remets pas au lendemain.*

(Catherine, 38 ans)

■ *Quand on les revoit et qu'on voit que ça marche, qu'ils vont bien, ça nous fait du bien. On aime bien quand ils reviennent et qu'ils se souviennent de nous, de notre prénom, ça nous fait plaisir.*

(une aide-soignante)

■ *Après, ce que je trouve formidable c'est quand on reçoit la visite de la personne greffée : un sourire, une personne qui vient nous remercier, c'est le plus grand des bonheurs ! Que demander de plus ?*

(un cadre infirmier)



Recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

Recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

LIVRET D'INFORMATION ET D'AIDE À LA DÉCISION À L'USAGE DES PATIENTS ADOLESCENTS & ADULTES

ÉDITION 2024

Avec le soutien de



Sommaire

| | |
|--------------------|----|
| Introduction | 13 |
|--------------------|----|

 Ce symbole signale un encart dédié aux adolescents et jeunes adultes 14 

1. L'HOSPITALISATION ET LA GREFFE

| | |
|-------------------------|----|
| La moelle osseuse | 21 |
|-------------------------|----|

Quel est son rôle dans l'organisme ?

Quelles sont les cellules de notre sang ? Quel est leur rôle ?

- ▶ Les globules blancs
- ▶ Les globules rouges
- ▶ Les plaquettes

| | |
|----------------------|----|
| Le système HLA | 26 |
|----------------------|----|

| | |
|-----------------|----|
| La greffe | 27 |
|-----------------|----|

Quel est le principe de l'allogreffe ?

- ▶ La prise de la greffe
- ▶ La lutte contre la maladie

Mise en œuvre de la greffe

- ▶ Quand propose-t-on une allogreffe ?

- ▶ Qui peut être donneur ?
- ▶ Qu'est-ce que le bilan pré-greffe ?
- ▶ Comment prépare-t-on la greffe ?
- ▶ Quelles sont les différentes sortes de greffons ?
- ▶ Comment se réalise la greffe ?
- ▶ Comment s'installe le greffon ?
- ▶ Pourquoi êtes-vous dans une chambre protégée ?
- ▶ La reconstitution immunologique durable de votre organisme

La greffe en questions 43

- ▶ Comment se prend la décision de greffe ?
- ▶ Peut-on prévoir ce qui va se passer ?
- ▶ Quels sont les risques liés à la greffe ?
- ▶ Certaines équipes de greffe sont-elles meilleures que d'autres ?
- ▶ À quel moment saurai-je que la greffe a pris ?
Est-ce que cela veut dire que je suis guéri ?
- ▶ Comment savoir s'il s'agit de recherche ?
Qu'est-ce qu'un consentement à la recherche ?

Les complications possibles de la greffe et les moyens d'y remédier 50

La douleur 52

Les risques au cours de la première année après la greffe 55

- ▶ Les risques liés au conditionnement



..... 59 - 60



- ▶ Les risques liés à l'aplasie et la baisse des défenses immunitaires
- ▶ La GvH et les autres risques liés aux réactions immunologiques
- ▶ D'autres complications possibles

Les risques à long terme et les séquelles possibles 70

- ▶ Les risques d'infections
- ▶ Les risques pour la fertilité



..... 73 -74



- ▶ Les risques d'hypothyroïdie
- ▶ Les risques cardiaques
- ▶ Les risques ophtalmiques
- ▶ Les risques dentaires
- ▶ Le risque exceptionnel de second cancer

L'isolement et les habitudes des services 76

Les moyens d'isolement 76

Les contraintes 77

2. LE DONNEUR

La démarche du don 85

Les différents types de don 87

Le don de moelle osseuse 87



Le don de cellules souches sanguines (cellules souches périphériques) 88

Le don de sang placentaire 90







Un autre don : le don de lymphocytes – DLI 91

Si le donneur est un membre de la famille 92

3. LES ÉQUIPES, LE SOUTIEN, LES AIDES

| | |
|---|---|
| Les intervenants | 98 |
| L'équipe médicale | 99 |
| L'équipe infirmière, les auxiliaires, les aides-soignants | 99 |
| Le psychologue | 102 |
| L'assistante sociale | 105 |
| Les nutritionnistes et les diététiciens | 106 |
| Les acteurs de la rééducation | 107 |
| Les pharmaciens | 107 |
| Les représentants des cultes | 108 |
| Les associations - les bénévoles | 108 |
| Si vous souhaitez rencontrer des personnes ayant été greffées | 111 |
|  | 112  |
| Des lieux d'accueil et d'information | 113 |
| L'entourage | 113 |
| Garder le contact avec vos proches tout en respectant vos besoins | 114 |
| Si vous avez un enfant, des enfants | 117 |

4. APRÈS L'HÔPITAL, LA SORTIE

| | |
|---|---|
| La sortie du secteur stérile – la sortie de l'hôpital | 126 |
| Le retour à la maison | 127 |
| Les premiers temps | 128 |
| Les précautions à prendre, la vigilance | 132 |
| Le suivi et les hospitalisations | 133 |
| Les soins apportés au corps, l'alimentation, l'activité physique | 135 |
| La vie affective et sexuelle | 137 |
| L'aide psychothérapeutique, l'entraide | 139 |
| L'entourage | 140 |
|  | 141-142  |
| La reconnaissance du statut de personne handicapée | 142 |
| L'accès aux soins | 143 |
| Les aides sociales, les aides à la vie quotidienne | 144 |
|  | 146  |
| La reprise du travail | 147 |
|  | 149  |

5. INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

| | |
|--|-----|
| Ressources de la SFGM-TC | 153 |
| Autres ressources | 155 |
| Lieux d'accueil et d'information | 165 |
| Dons de vie | 172 |
| Partenaires | 173 |
| Remerciements | 174 |
| Index | 177 |

C'est une traversée, une aventure qui ne se vit pas seul, mais ensemble dans le dialogue et la confiance.

Dominique Davous

Ils nous ont dit...

- *Ces dernières années, il y a une augmentation importante des guérisons par la greffe. Cette thérapeutique est une chance, une vraie chance ! (un médecin)*
- *Je me souviens de ce médecin qui m'a dit : « On compte sur vous » et là je me suis dit que j'avais peut-être « quelque chose à faire » dans ce chemin, un rôle à jouer. (Nathalie, 35 ans)*
- *Moi j'ai toujours fait confiance : quand on se lance dans la greffe c'est comme quand on monte dans une voiture et qu'on se fait conduire – ou qu'on monte dans un avion – il faut faire confiance à celui qui conduit ; le parcours médical c'est un petit peu la même chose... Bien sûr je me suis documenté, mais j'ai surtout fait confiance. (Alexandre, 42 ans)*
- *Quand on parle de greffe, on ne peut pas dissocier avant, pendant et après, c'est un ensemble. (un responsable d'association)*

- *Avec un médecin il faut deux choses, il faut pouvoir se confier à lui en toute confiance et être sûre de pouvoir se référer à ses propos. (Mélanie, 20 ans)*
- *Il y a deux types de patients. Ceux qui disent : « Enfin je vais être greffé ! » ; ils sont très motivés, très volontaires. Et il y a ceux qui sont très réticents, qui disent : « Je ne peux pas laisser mon travail, ma famille... » ... C'est vrai que la greffe c'est être en retrait, entre parenthèses pendant plusieurs semaines, comme une bulle dans sa vie. (une assistante sociale)*
- *Entre l'entretien pré-greffe et la décision, je suis retourné voir mon hématologue et je lui ai posé des questions. Elle m'a dit : « Vous êtes jeune, vous êtes en bonne santé, les conditions sont idéales, c'est le moment de la faire... après on ne sait pas ! ». C'est le seul moment d'inquiétude que j'ai eu. (Alexandre, 42 ans)*
- *La greffe c'est un chemin, ce n'est pas un résultat ; le processus est long ! Il faut être patient mais quand on arrive à ce niveau-là, on est patient. (Samuel, 40 ans)*
- *Même en décrivant la greffe, ce ne sera jamais ce que j'ai vécu que je décrirais ; c'est difficile à dire, c'est à part. (Anaïs, 48 ans)*

- *C'est la première fois dans un long parcours médical que j'ai rencontré quelqu'un qui écoutait, quelqu'un de très humain, de très disponible : « Si vous avez d'autres questions, appelez-moi, je vous recevrai, je vous répondrai ». (Frédérique, 53 ans)*
- *Mon médecin greffeur m'a présenté les choses avec beaucoup d'humanité ; il s'est assis sur mon lit ; il m'a pris la main pour me parler, donc un contact pour soigner, ausculter ; il a été franco comme un adolescent aime bien entendre les choses : « Ça va être dur. Il y aura des moments où tu auras envie d'arrêter ; mais on sera là, une équipe avec tes parents, tes sœurs, ta famille, tes amis... on est là pour t'aider dans ce cheminement ». Il m'a dit les choses sans occulter la difficulté. C'était un homme d'une grande franchise et d'une grande humanité. (Matthias, 26 ans)*
- *Quand les patients nous posent des questions, on leur dit de ne pas voir à long terme, d'avancer étape par étape. (un responsable d'association)*
- *Pour parvenir de l'autre côté je ne regarde surtout pas la montagne, je baisse les yeux et je ne regarde que chaque pas, chaque petit, tout petit pas. Je ne vis que chaque jour, chaque heure telle qu'elle est donnée. Qu'elle soit douleur ou soulagement, qu'elle soit désert ou ravissement, qu'elle soit rencontre ou silence, qu'elle soit présence ou absence. (Sabine, 44 ans)*

- *Des fois c'est important de ne pas tout savoir mais par contre de sentir que les médecins pensent que ça va marcher. (Nathalie, 35 ans)*
- *Je me disais pour moi une greffe ça va fonctionner et c'est le bout du tunnel. (Matthias, 26 ans)*
- *Il ne faut jamais baisser les bras. Il y a toujours un espoir quoi qu'il arrive... parce que nous aussi on a cru que ça allait être fini. (une jeune fille de 16 ans qui avait 10 ans au moment de la greffe de son père)*
- *L'information ne fait pas le vécu. On donne beaucoup d'informations. L'écart existe toujours entre les informations qu'on donne et ce que les patients vont vivre. (une psychologue)*
- *Les traitements ont progressé. Les patients ont moins mal qu'avant ; nous, ça nous rassure aussi. (une aide-soignante)*
- *La greffe c'est une procédure assez longue. La greffe en elle-même, ce n'est pas le plus compliqué, c'est après... ça dure trois mois, six mois, un an... C'est une procédure à long terme dont le but est de guérir, mais il y a des effets secondaires notables dont certains peuvent laisser des séquelles. (un médecin)*

- *La greffe c'est aussi l'après ; l'importance de l'après est énorme. (une psychologue)*
- *Beaucoup pensent que ce sera fini après et c'est cela qu'il faut faire comprendre, c'est qu'il y a un suivi après. Les gens ont beaucoup d'espoir quand ils arrivent à la greffe. (un médecin)*
- *Pour lui, c'est une seconde vie. Pour lui, c'était vraiment la renaissance. La première année je lui souhaitais bon anniversaire le jour de sa greffe ; après on a oublié. C'est bon signe d'oublier ! (une sœur, donneuse, 32 ans)*
- *Avec la greffe de ma femme, tout le monde a pris sa part de modification dans la vie : les grands sont devenus un peu plus grands, moi un peu moins père et un peu plus mère et les petits un peu moins petits. Chacun s'est transformé. C'est quelque chose qui a été extrêmement pénible, mais ça a été aussi une source de soudure entre ceux qui l'entouraient ; ça a été une équipe à sa disposition. (le mari d'une personne greffée, 39 ans)*
- *Ce qui est difficile pour les personnes en greffe, c'est la longueur de l'hospitalisation, avec toutes les précautions dans le quotidien : un visiteur à la fois. C'est aussi le fait qu'il n'y ait pas de possibilité de contact direct ; également les risques annoncés, la GvH en particulier, l'incertitude « Est-ce que ça va marcher, ou ne pas marcher ? ». (une psychologue)*


Le médecin et l'équipe médicale vous ont proposé **une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH)**, souvent appelée « greffe de moelle osseuse » ou même « greffe de moelle », grâce à un donneur. Il peut s'agir d'une greffe de moelle osseuse, d'une greffe de cellules souches périphériques ou encore d'une greffe de sang placentaire (appelé aussi sang de cordon). Toutes sont regroupées sous le nom de « greffe de cellules souches hématopoïétiques ».

La greffe est généralement faite par l'équipe qui vous suit, mais elle peut également avoir lieu dans un autre service du même hôpital ou dans un autre établissement. Dans ce cas,

vous aurez à faire connaissance avec une autre équipe et à prendre d'autres habitudes, ce qui peut être déroutant.

- *La question de la continuité est importante. Un patient est toujours attaché à la première personne qu'il voit mais aussi à toute l'équipe du service. De ce fait, le passage d'un service d'hémato à une unité de greffe est un passage difficile. (une psychologue)*
- *Changer de service, c'est un peu comme déménager ; on s'était fait une vie, une vie complète. (Joël, 49 ans)*
- *J'ai changé deux fois d'équipe depuis le début de ma maladie, la deuxième fois pour la greffe. Chaque fois le médecin a bien préparé le passage. (Sophie, 42 ans)*

Les équipes, celle qui vous suivait pendant la maladie et celle du service de greffe, ont discuté de votre dossier médical et validé votre indication de greffe bien avant votre arrivée dans le service de greffe. L'équipe en charge de la greffe vous accueillera et vous donnera des informations pratiques sur la vie du service : présentation des membres de l'équipe soignante, de l'assistante sociale, personne-clé pour vous aider à trouver de l'aide dans cette période où interviennent de nombreux changements dans votre vie quotidienne et celle de votre famille.



Si vous êtes un adolescent ou un jeune adulte la période est tout autant, voire plus difficile à appréhender. C'est à cet âge que vous créez vos projets, qu'ils soient scolaires, professionnels, amoureux, de prise d'indépendance ou tout autre. La maladie peut provoquer un sentiment d'isolement et de mise entre parenthèses de votre vie, cependant il ne faut pas vous isoler de vos proches. L'entourage, qu'il soit familial ou amical est primordial.

Alors gardez le contact avec vos proches. Ne vous isolez pas et surtout n'oubliez pas que vous n'êtes pas seul !

Afin de vous aider à comprendre et à mémoriser les nombreuses informations, de nombreux services ont recours à des outils audiovisuels ou numériques pour accompagner l'entretien pré-greffe.

C'est généralement au cours de cet entretien, que ce livret vous sera remis par le médecin greffeur ou l'infirmière coordonnatrice de greffe.

Il complète les éléments qui vous sont donnés de vive voix : informations d'ordre médical mais aussi relatives à l'équipe soignante, aux soutiens disponibles, ainsi qu'aux aspects sociaux et familiaux.

Ce livret est aussi conçu pour faciliter le dialogue entre vous, le médecin et plus largement l'équipe de greffe. Vous disposez ainsi d'un document écrit que vous pouvez lire à votre rythme.

Vous pouvez également le proposer à vos proches. Cela les aidera à mieux appréhender ce que vous vivez.

Des vidéos peuvent également être proposées par les équipes de greffe afin de compléter ou illustrer les informations données de vive voix.

De nombreuses autres informations vous sont également données sur la page « Patients et Aidants » du site de la SFGM-TC (Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire). Des webinaires organisés pour les patients, donneurs et proches sur des thèmes précis sont disponibles en replay ou en direct.

www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants

Ce livret fait état de la nécessité d'une communication franche, authentique et ouverte entre les différents acteurs de la greffe dans ce contexte d'extrême complexité scientifique et affective.

Son objectif est aussi de vous permettre de mieux comprendre les enjeux d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques et de vous sentir plus proche de la décision médicale de traitement.

Il ne se substitue pas au nécessaire lien humain avec une équipe ;

il est au contraire une invitation à rechercher, créer et entretenir cette indispensable alliance.

- *Je leur demande [aux patients] de venir à deux à l'entretien pré-greffe. C'est toujours mieux qu'il y ait deux personnes qui aient entendu. Elles ne se souviennent pas forcément de la même chose. C'est aussi parce que je leur dis qu'il y a des risques, un risque vital et c'est toujours mieux que quelqu'un de la famille l'ait entendu. (un médecin)*

- *Il est recommandé que le patient ne vienne pas avec son donneur à la consultation, mais plutôt avec son-sa conjoint-e ou ami-e. De même que, d'après moi, le patient ne doit pas assister à la consultation pré-don. (une infirmière coordonnatrice de greffe)*

- *Si je sens les patients perturbés après l'entretien pré-greffe, je le dis à la cadre de santé, aux infirmières qui revoient cela après avec eux. (un médecin)*

Les médecins greffeurs ont pour principe de répondre franchement à vos questions. N'hésitez pas à les poser !

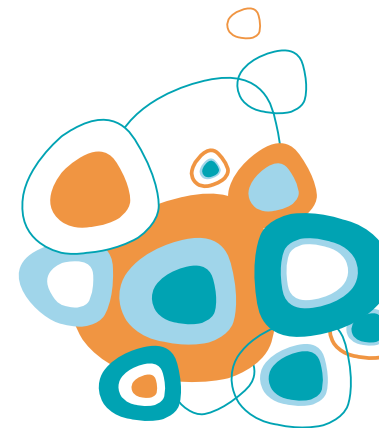
- *C'est toujours pratique d'avoir un livret comme support pour parler. (une infirmière)*

- *Pour des gens qui n'ont aucun lien avec l'hôpital, le langage ne doit pas toujours être évident. Ce qui est logique pour nous, ne l'est pas toujours pour les gens « étrangers » à l'hôpital ou « étrangers » à notre culture. Donner le livret, c'est aussi inviter à l'échange. (une infirmière)*

- *Lors de l'entretien avec le médecin, les informations sont nombreuses, compliquées. C'est bien d'avoir un support écrit pour pouvoir y revenir à tête reposée, revoir certains termes. (Alice, 32 ans)*

- *Lors d'un entretien, il arrive que le cerveau se bloque, suite à une information qui inquiète et le reste de l'entretien reste flou. Tout ce qui est dit après n'est pas écouté. C'est bien d'avoir un support écrit pour pouvoir y revenir quand on se sent capable. (Catherine, 38 ans)*

Cet ouvrage traite de l'allogreffe en général, et ne peut décrire chaque cas particulier. **Chaque situation est unique et c'est votre équipe de greffe qui connaît votre état. Par l'explication et la discussion elle adaptera les informations générales contenues dans ce livret à votre cas particulier. N'hésitez pas à la solliciter.**





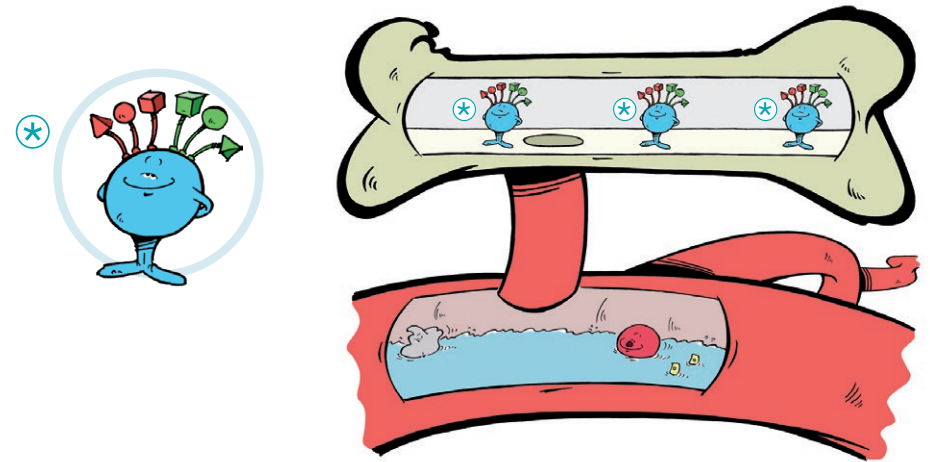
1. L'HOSPITALISATION ET LA GREFFE

La moelle osseuse

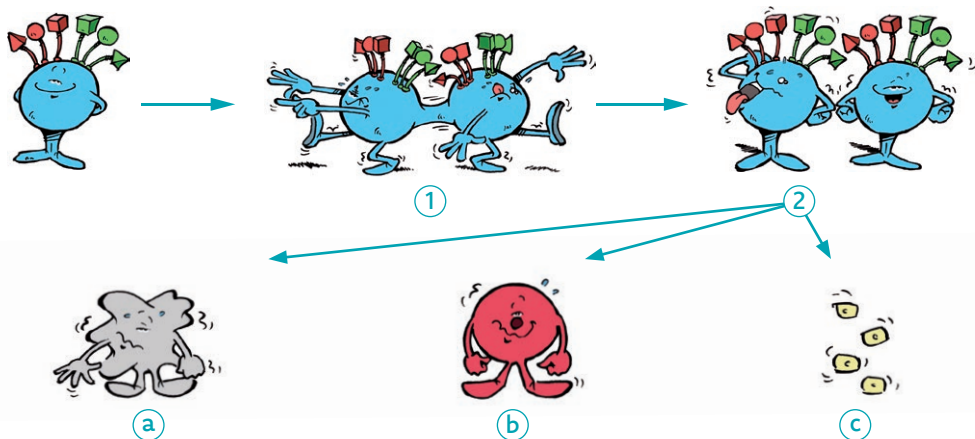
Quel est son rôle dans l'organisme ?

La moelle osseuse est un tissu spongieux qui se trouve dans la partie creuse des os. Elle est principalement localisée dans les os plats, comme le sternum et le bassin. C'est l'usine de production des cellules mères également appelées les cellules souches hématopoïétiques* (CSH).

Il ne faut pas confondre la moelle osseuse avec la moelle épinière, qui est une réunion de tous les nerfs qui descendent du cerveau à travers la colonne vertébrale pour commander les muscles.



Ces cellules souches se divisent ① et se différencient ② pour donner les différentes cellules qui composent le sang : les globules blancs a, les globules rouges b et les plaquettes c. C'est parce que les cellules se divisent pour donner d'autres cellules qu'on les appelle « cellules mères ».



Les cellules souches se renouvellent de façon continue dans le temps (car les cellules sanguines ont une durée de vie limitée). Ce processus continu de création de cellules sanguines s'appelle **l'hématopoïèse** (ce terme vient des mots grecs « haima », sang, et « poïesis », création).

Connaissez-vous la durée de vie des cellules qui composent notre sang ?

Les plaquettes : de 7 à 10 jours.

Les globules rouges : ~ 120 jours.

Les globules blancs : moins de 24h pour les neutrophiles et de quelques jours à quelques années pour les lymphocytes selon leur type et leur rôle dans le système immunitaire.

Quelles sont les cellules de notre sang ? Quel est leur rôle ?

► Les globules blancs



parasites, des cellules malades ou encore des cellules étrangères.

Les neutrophiles sont au nombre de 1500 à 7500 par millilitre (/ml) de sang chez l'adulte en bonne santé.

Ils sont aussi appelés **leucocytes**.

Il en existe de plusieurs sortes. En pratique, deux sortes de globules blancs sont importants au cours de la greffe : les neutrophiles (ou polynucléaires neutrophiles) et les lymphocytes (notamment T et B).

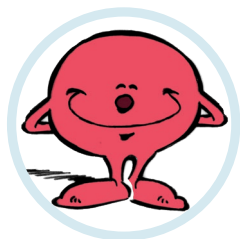
En dessous de 1000/ml de sang, on parle de **neutropénie** et en dessous de 500, de neutropénie sévère. Le risque d'infection augmente alors.

Les bactéries sont traitées par des antibiotiques et les champignons par des antifongiques.

Les neutrophiles et les lymphocytes sont chargés de la défense de l'organisme contre les infections dues à des bactéries, des champignons microscopiques, des virus ou des

La plupart des virus et parasites sont détectés par des analyses de sang et traitée par des traitements spécifiques.

► Les globules rouges



Ils sont aussi appelés **érythrocytes** ou **hématies**.

Les globules rouges contiennent l'hémoglobine qui transporte l'oxygène de l'air à tout l'organisme ; c'est elle qui donne sa couleur rouge au sang.

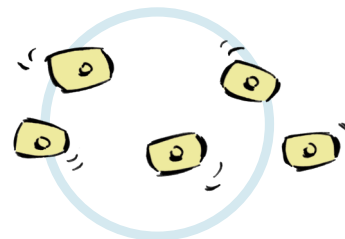
Les globules rouges sont au nombre de quatre à cinq millions par millimètre cube de sang chez un adulte en bonne santé.

Mais c'est le taux d'hémoglobine qui est important car il mesure la capacité du sang à transporter l'oxygène. Sa valeur normale est de 11,5 à 17 grammes par décilitre (g/dl) de sang.

Lorsque le taux d'hémoglobine baisse, on parle d'**anémie**. Si la baisse est significative (généralement en dessous de 8 g/dl de sang) l'anémie est considérée comme profonde.

En cas d'anémie profonde, une transfusion de globules rouges ou l'administration d'un facteur de croissance (médicament qui augmente le nombre de globules rouges dans le sang : l'érythropoïétine couramment dénommée EPO) pourront être pratiqués.

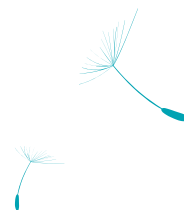
► Les plaquettes



Les plaquettes sont des « fragments » de cellules. Elles interviennent dans le processus de coagulation du sang. C'est la croûte des plaies qui se forme après une blessure. **Leur rôle est donc d'empêcher les saignements et les hémorragies.**

Le nombre de plaquettes est normalement de 150 000 à 450 000 par millimètre cube de sang. Lorsque le taux de plaquettes baisse de façon significative (généralement en dessous de 10 000), on parle de **thrombopénie**. De ce fait, il existe un risque d'hémorragie pour lequel une transfusion de plaquettes peut s'avérer nécessaire.

L'examen qui permet de déterminer le nombre de globules rouges, de globules blancs, de plaquettes et le taux d'hémoglobine s'appelle un hémogramme (on parle plus souvent de NFS : numération formule sanguine).



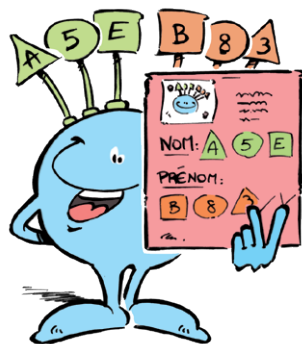
Toutes les cellules de l'organisme portent à leur surface des molécules, appelées « HLA » (en anglais : « Human Leukocyte Antigen » – ou « Antigène leucocytaire humain »), codées par les gènes du HLA.

Pour caractériser les gènes du HLA, on réalise un **typage HLA**. Il détermine en quelque sorte l'identité des cellules de chaque individu, y compris celles des cellules souches hématopoïétiques de la moelle osseuse.

Les lymphocytes reconnaissent les molécules du HLA. Si ces dernières sont identifiées comme étrangères à l'organisme, les lymphocytes vont tenter de détruire les cellules qui

en sont pourvues, de la même manière qu'ils le font pour tout agent infectieux.

Le typage HLA est déterminé par une analyse du sang.



Quel est le principe de l'allogreffe ?

L'allogreffe a pour objectif de remplacer la moelle osseuse du receveur (c'est-à-dire à la fois votre système hématopoïétique et votre système immunitaire) par celle d'une personne en bonne santé, le donneur, chez qui ont été prélevées des cellules souches hématopoïétiques appelées le greffon (a contrario l'autogreffe est une greffe à partir des cellules du patient, qui ont été recueillies quelque temps avant l'autogreffe).

Le greffon va remplacer votre moelle osseuse et par la même occasion votre système immunitaire.

Lorsque l'on cherche un donneur non-apparenté, on sélectionne un donneur qui a un typage HLA le plus proche de celui du receveur. Lorsque l'on cherche un donneur dans la fa-

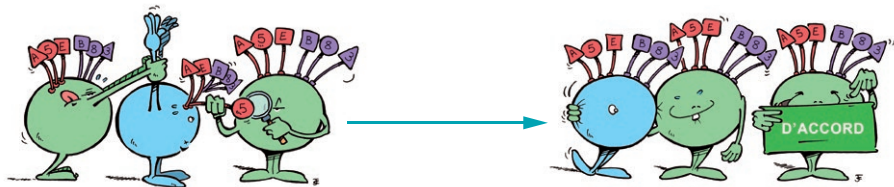
mille, on choisit un donneur HLA identique ou haplo-identique (c'est-à-dire qui a hérité d'une moitié de HLA complètement identique à une moitié de votre HLA).

Le système HLA est à l'origine de la reconnaissance des cellules par le système immunitaire. Il est ainsi impliqué dans les possibles complications immunologiques post-greffe : le rejet de greffe, la réaction du greffon contre l'hôte et le déficit immunitaire. Alors que le rejet de greffe survient lorsque les cellules du receveur détruisent les cellules du donneur, la réaction du greffon contre l'hôte apparaît lorsque les cellules du donneur identifient les cellules des tissus ou organes du receveur comme étrangères et cherchent à les détruire.

► La prise de la greffe

Votre système HLA identifie le système HLA du donneur.

Dans la très grande majorité des cas, la greffe prend et les cellules souches de votre donneur produisent des cellules sanguines.



Plus rarement, un rejet aigu dit « immunologique » peut se produire, y compris si le receveur et le donneur sont HLA compatibles. Il est lié à une réponse immunitaire aiguë contre le greffon.

L'installation durable des cellules du greffon est appréciée par un test que l'on appelle « chimérisme » dont le but est d'étudier la cohabitation entre les cellules du donneur et l'organisme du receveur. Quand la prise de greffe est complète, le chimérisme est « 100 % donneur ».

► La lutte contre la maladie

Le système HLA du donneur identifie votre système HLA :

Les cellules du greffon (le nouveau système immunitaire), vont reconnaître les cellules « malades » de votre organisme comme des cellules étrangères. Elles vont chercher à les détruire. C'est « l'effet GvM » (en anglais : « Graft versus Malignancy » – ou « effet du greffon contre la maladie »). C'est la raison pour laquelle la rechute post-allogreffe est moins fréquente. L'effet GvM était autrefois appelé « l'effet GvL » (en anglais : « Graft versus Leukemia » – ou « effet du greffon contre la leucémie ») car la leucémie représente la grande majorité des cas de greffes de moelle.

La procédure d'allogreffe de moelle reste complexe.

Elle met en jeu un trio :

- le receveur : la personne malade, appelée aussi « l'hôte » ;
- le donneur : une personne en bonne santé avec un système HLA proche de celui du receveur ;
- le greffon : les cellules souches hématopoïétiques provenant du donneur.

Ces dernières peuvent être issues :

- de la moelle osseuse
- du sang, où elles ont été relâchées par la moelle osseuse (cellules souches périphériques)
- du sang placentaire ou sang de cordon

voir p.31

► Quand propose-t-on une allogreffe ?

Il arrive que la moelle ne fonctionne plus et qu'elle produise trop ou pas assez de cellules souches hématopoïétiques ou qu'elle produise des cellules « malades ».

Parmi les traitements que l'on peut proposer, il y a la greffe de moelle, appelée **allogreffe de cellules souches hématopoïétiques**.

L'allogreffe peut être proposée pour une leucémie, une myélodysplasie, un myélome, un lymphome, une hémoglobinoopathie (par ex. drépanocytose ou thalassémie) ou d'autres maladies du sang (par ex. aplasie médullaire). Elle peut l'être aussi pour certaines tumeurs non hématologiques.

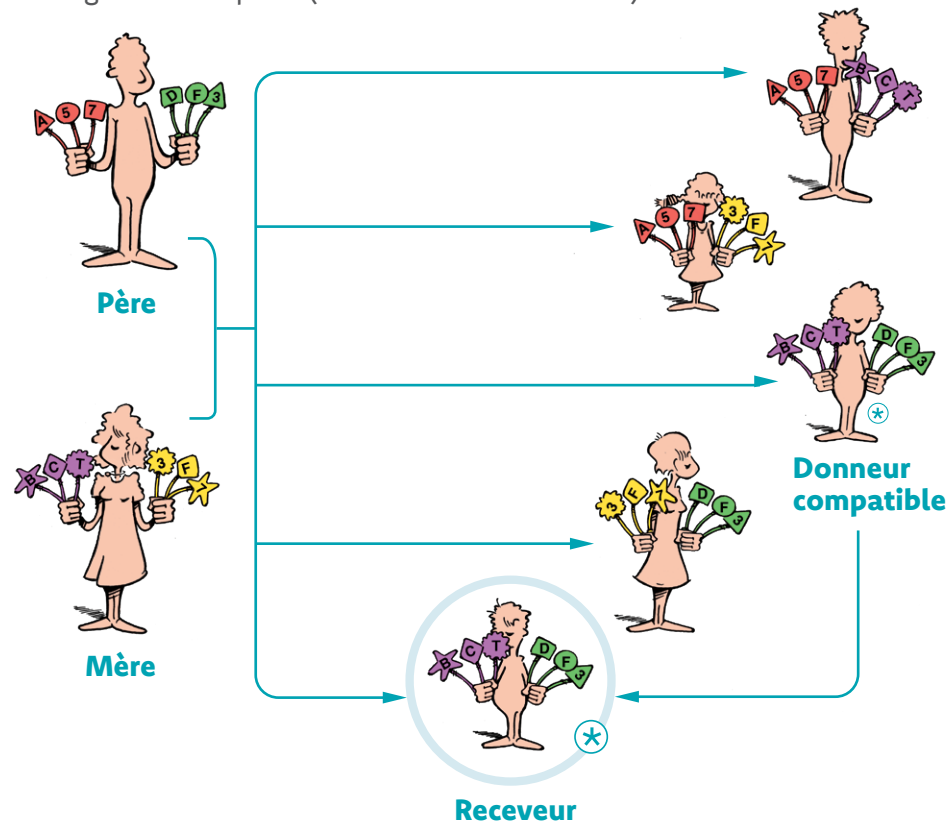
La greffe n'est proposée que si elle donne de meilleures chances de guérison que les autres traitements.

► Qui peut être donneur ?

Le donneur est une personne en bonne santé qui possède un typage HLA proche de celui du receveur. Toutefois, malgré tous les efforts déployés pour trouver un donneur HLA compatible, il persiste toujours des différences génétiques entre le donneur et le receveur.

C'est souvent chez les frères et sœurs que l'on trouve des typages HLA compatibles. On commence donc par **rechercher un donneur dans la fratrie**. On parle alors de donneur génoidentique, donneur haplo-identique ou différent selon le résultat du HLA.

La moitié des gènes HLA d'une personne provient de sa mère et l'autre moitié de son père. Chaque frère ou sœur a donc une chance sur quatre d'être génoidentique* (voir schéma ci-dessous).



■ *Je me souviens du jour où il m'a appelé pour me dire qu'on était compatible. C'était génial ! C'était un moment très très fort. Je suis sa petite sœur et là j'ai eu l'impression de devenir sa grande sœur. (une sœur, donneuse, 32 ans)*

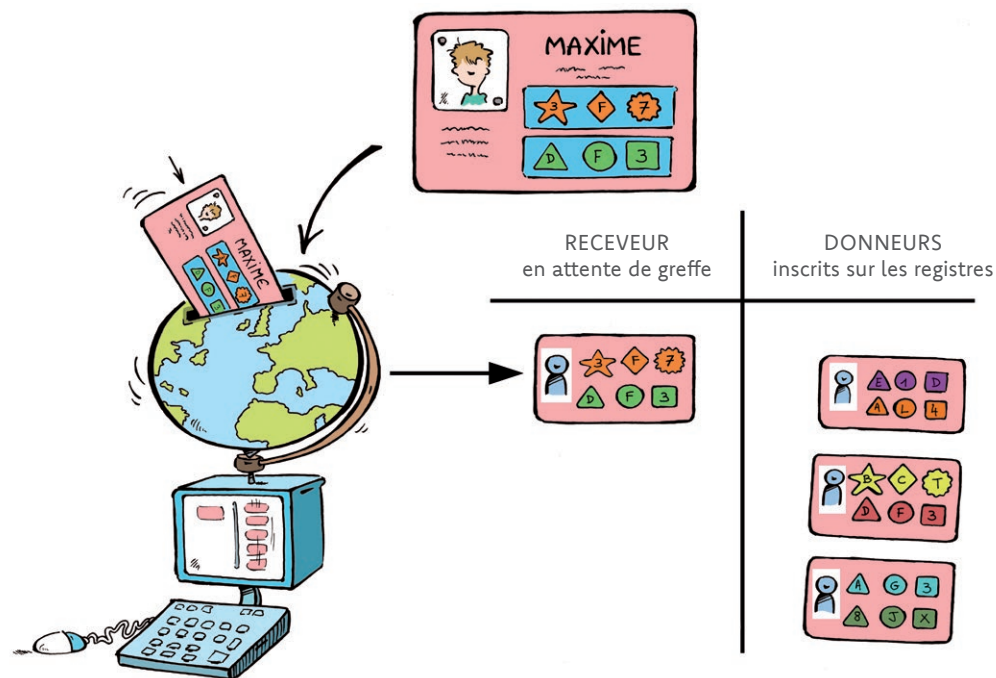
■ *En filigrane, j'éprouve une sorte de déception face à la possibilité d'un donneur de fratrie, étant fils unique ! (Alexandre, 42 ans)*

Si vous n'avez pas de frère ou de sœur, vous pouvez avoir des parents, enfants, cousins, oncles ou tantes haplo-identiques (schéma p. 39). Il est aussi possible de rechercher un donneur compatible **sur des registres internationaux**. On parle alors de greffe phénoïdétique et de donneur non-apparenté.

Le receveur est inscrit sur une liste des personnes en attente de greffe dans le monde entier.

Le typage HLA du receveur est comparé à celui des donneurs volontaires inscrits sur les registres. L'attente de la réponse peut prendre plusieurs semaines. En effet, les typages HLA des fichiers ne comportent pas, dans un premier temps, toutes les informations nécessaires et les examens doivent être approfondis pour garantir une bonne compatibilité HLA entre le donneur et le receveur et l'absence de contre-indication au don.

Il existe également des banques de sang placentaire qui peuvent contenir des unités de sang placentaire HLA compatibles avec le receveur. L'équipe médicale décidera quelle source de cellules est la plus adaptée en fonction des caractéristiques de votre maladie et du receveur.



La possibilité de trouver un donneur de registre compatible varie en fonction de l'origine ethnique du patient. Et cela est tout à fait corrélé au nombre de donneurs inscrits sur les fichiers pour chaque ethnologie.

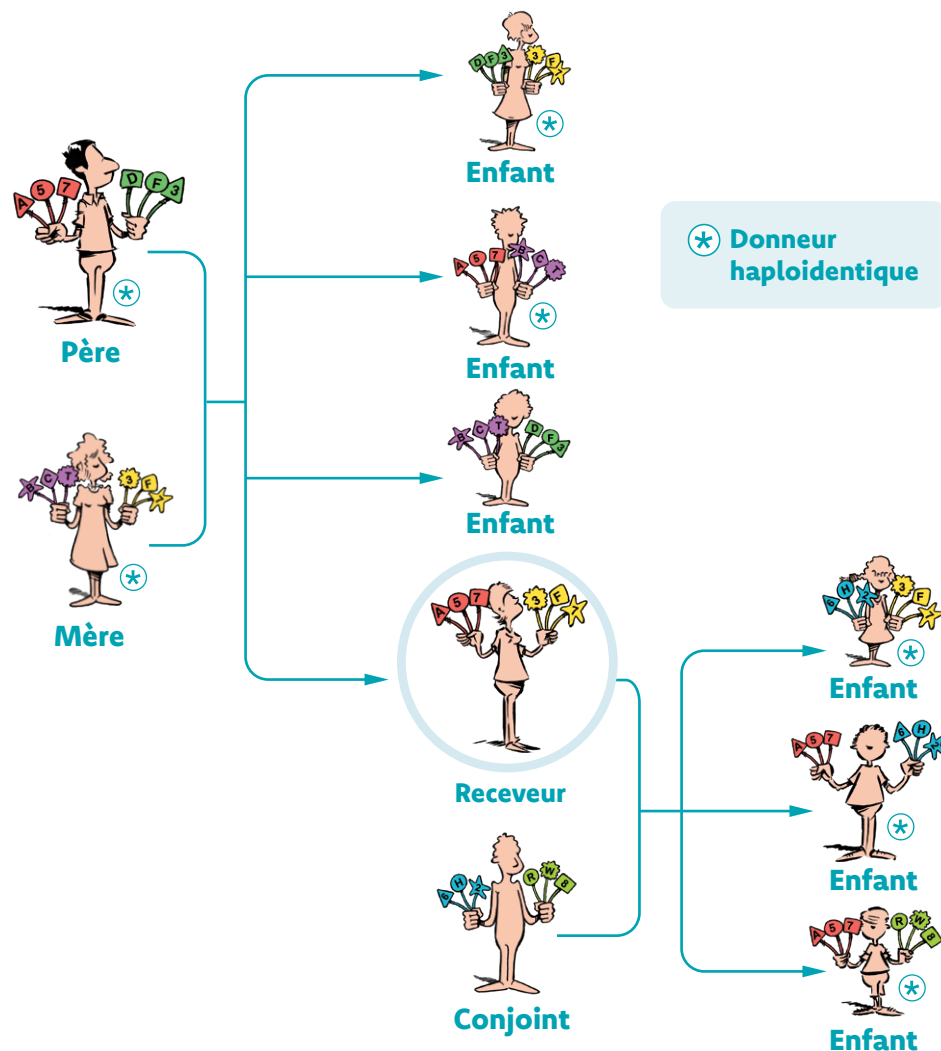
■ *J'ai craint qu'on ne trouve pas de donneur, mon frère n'était pas compatible ; c'est difficile d'attendre. (Frédérique, 53 ans)*

Lorsqu'il s'avère impossible de trouver un donneur suffisamment compatible ou un greffon de sang placentaire, votre médecin vous proposera un autre traitement adapté à votre situation.

■ *Il ne faut pas trop sacraliser la greffe. Ce n'est pas la dernière chance, ni la seule solution à tous les problèmes non plus. C'est une technique médicale, c'est tout. (un médecin)*

► Qu'est-ce que le bilan pré-greffe ?

Avant votre greffe, il va falloir vérifier que vous pouvez supporter la procédure sans risque excessif et qu'il n'y a pas de contre-indication. Un **bilan pré-greffe** très complet (examens sanguin, radiologique, cardiaque, etc.) est entrepris.



* Donneur haploidentique

Les résultats de ce bilan vont permettre d'adapter les modalités de la greffe (le traitement préalable, à savoir le conditionnement, le type de greffon, etc.) à votre situation. Il permet aussi aux médecins de détecter d'éventuelles anomalies qui pourraient entraîner des complications après la greffe. Ce bilan servira donc de référence et permettra de comparer les résultats des examens réalisés avant et après la greffe et de traiter les éventuelles pathologies détectées.

Il est rare que les résultats de ce bilan pré-greffe fassent annuler la décision de greffe.

Le **donneur** fait l'objet, lui aussi, d'un **bilan pré-don**, pour vérifier que le don ne lui fait courir aucun risque. Il est rare que les résultats du bilan pré-don du donneur fassent renoncer à la greffe, mais cela peut arriver.

Les bilans du donneur et du receveur permettent aussi de savoir à quels virus chacun d'eux a été exposé. Cela peut aider à déterminer le choix du donneur. Cela est également très utile pour utiliser les moyens appropriés de prévention des complications qui pourraient survenir après la greffe.

► Comment prépare-t-on la greffe ?

Parce que la compatibilité entre vous et votre donneur ne peut pas être parfaite, il va falloir **préparer votre organisme pour qu'il puisse accepter le greffon dans les meilleures conditions possibles** : c'est ce que l'on appelle le **conditionnement**. C'est un moment très important qui précède la transfusion des cellules souches hématopoïétiques de votre donneur.

■ *Il y a beaucoup d'espoir quand les patients viennent à la préparation à la greffe, pendant la greffe et les jours qui suivent, c'est plein d'espoir ! Ils sont prêts à endurer ; ils ont été prévenus et ils sont très battants. (une infirmière)*

Le conditionnement a essentiellement pour finalité de favoriser la prise de la greffe en détruisant plus ou moins complètement votre moelle et votre système immunitaire.

Il existe différents types de conditionnement qui font appel à une seule technique ou à la combinaison de plusieurs : chimiothérapie, radiothérapie et/ou immunothérapie.

Le choix se fait en fonction :

- de votre âge
- de votre état général
- du diagnostic de votre maladie
- du type de greffon

Conditionnement myéloablatif – ou conditionnement standard

Le but de ce conditionnement est triple :

- « faire de la place »
- traiter la maladie résiduelle
- favoriser la prise de greffe

La moelle « malade » est détruite lors de la préparation à la greffe, généralement par une chimiothérapie, ou une combinaison de chimiothérapie et de radiothérapie : traitement par rayons, appelé irradiation corporelle totale (ICT ou « TBI » – en anglais : « Total Body Irradiation »).

Elle sera ensuite remplacée par une moelle saine, constituée des cellules souches du donneur.

■ *Ces rayons ! Oui, c'est impressionnant parce qu'on ne voit rien, on ne sent rien, c'est bizarre... c'est là que la situation prend toute son ampleur ; jusqu'à présent c'était des mots, là ça devient concret. (Mélanie, 20 ans)*

■ *J'arrivais préparé et décoré. J'avais des marques avec une sorte de feutre indélébile permettant de localiser mes poumons au millimètre près, ainsi que sur la tête. Je ressemblais à un patron de tailleur ou de couturier. (Thibaud, 40 ans, à propos de l'ICT)*

Ce type de conditionnement peut être source de complications et c'est pourquoi il est plutôt proposé à des personnes relativement jeunes et/ou avec un bon état général.

Conditionnement non-myéloablatif ou conditionnement atténué

Dans certaines situations, il est proposé une greffe à « conditionnement atténué » (on dit aussi « à intensité réduite » ou « RIC », en anglais : « Reduced Intensity Conditioning »).

Comme son nom l'indique, cela implique un conditionnement moins toxique et donc avec moins de risques de complications. Le but est avant tout de favoriser la prise de greffe. Cela concerne en général les personnes âgées ou celles qui ne pourraient pas supporter un conditionnement myéloablatif.

Conditionnement intermédiaire

Aujourd'hui, on a de plus en plus tendance à proposer un conditionnement à intensité intermédiaire dit à « toxicité réduite ».

En effet, il se peut que votre maladie nécessite un traitement dont l'intensité est plus importante que celle des conditionnements atténués (RIC).

Il existe une grande variété de conditionnements adaptés à chaque situation.

► **Quelles sont les différentes sortes de greffons ?**

Votre médecin choisit un greffon en fonction de votre maladie, votre état général, de la disponibilité des greffons, de son expérience et de celles des équipes de greffe.

Il existe trois sortes de greffons :

- **cellules souches** provenant de la **moelle osseuse** (cellules souches médullaires) ;
- **cellules souches sanguines** (appelées aussi cellules souches périphériques ou cellules souches du sang périphérique) ;
- **cellules souches contenues** dans le **sang placentaire** des nouveau-nés (sang de cordon).

voir p.87-90

► **Comment se réalise la greffe ?**

La greffe en elle-même est très simple. Ce n'est pas un acte chirurgical comme pour un organe solide. Elle se déroule comme une transfusion de globules rouges ou de plaquettes.

Le greffon contenu dans une poche de transfusion est administré par voie intraveineuse dans la circulation sanguine, via le cathéter. Mais cette fois au lieu de transfuser un produit fini (comme les plaquettes ou les globules rouges), on transfuse une sorte « d'usine » qui va fabriquer les cellules sanguines, à la place de votre moelle osseuse « malade ».

C'est le jour « zéro » de la greffe : J0 (J « zéro »).

Il est extrêmement rare qu'il y ait des complications pendant la transfusion du greffon. La fièvre pendant ou juste après la transfusion du greffon est fréquente.

Même s'il s'agit d'un geste simple rapide et indolore, cet acte très attendu est aussi très émouvant.

Aussi l'équipe a à cœur de vous accompagner dans ce moment porteur d'espoir.

Si vous souhaitez partager avec un proche ce moment dans l'intimité, faites-le savoir à l'équipe de greffe qui le comprendra.

■ *Au moment de la pose de la greffe, il y a l'infirmière, mais il peut y avoir également des auxiliaires, des médecins... Et il arrive que l'on soit plein de monde autour du flux. (une infirmière)*

■ *J'aurais aimé qu'il y ait un cérémonial le jour de la greffe, qu'il y ait mon médecin. (Virginie, 38 ans)*

■ *Au moment de la greffe, le moment est assez fort, je regardais chaque goutte. (Matthias, 26 ans)*

■ *Je m'attendais à quelque chose de spectaculaire. J'ai vu la poche, mon frère était toujours dans son lit. On a l'impression qu'il n'y a rien qui se passe. (une sœur, donneuse, 32 ans)*

► Comment s'installe le greffon ?

Transfusées par voie intraveineuse, les cellules du greffon empruntent la circulation sanguine pour migrer et prendre place dans la cavité de vos os où elles mettent plusieurs jours voire plusieurs semaines, avant de proliférer et se différencier.

Cette période pendant laquelle votre moelle ne produit pas encore de cellules sanguines s'appelle **l'aplasie**. Pendant l'aplasie, le patient est très fragile car dépourvu d'immunité (notamment de globules blancs). Elle explique de nombreuses complications de la greffe.

voir p.50-75

Les premières cellules à apparaître dans le sang (habituellement entre 15 et 35 jours après la greffe) sont **les neutrophiles**. **Leur apparition signifie généralement que la greffe a pris.**

Dès lors, les risques d'infection deviennent moins importants.

Les lymphocytes, un autre type de globules blancs, apparaissent le plus souvent à la fin du premier mois. Toutefois, les lymphocytes au moment de leur naissance, ne sont pas immédiatement capables de défendre le receveur des infections. Pour cela, **ils doivent être « éduqués »**, ce qui peut prendre entre plusieurs mois et plusieurs années.

voir p.42

Apparaissent ensuite **les globules rouges et les plaquettes**. La production d'une quantité normale de globules rouges et de plaquettes peut prendre parfois plusieurs mois, mais cela est rarement gênant, car on peut toujours en transfuser.

► Pourquoi êtes-vous dans une chambre protégée ?

Pour tenter de prévenir les infections, vous allez être installé dans une chambre protégée (appelée parfois chambre stérile) jusqu'à la prise de greffe. Dès lors, les risques d'infections deviennent beaucoup plus faibles.

En principe, vous ne quitterez le secteur protégé que pour rentrer chez vous. Certains événements peuvent pourtant vous obliger à le quitter.

Pour un examen par exemple comme un scanner pulmonaire ou encore parce qu'une surveillance en service de soins intensifs est requise.

Quitter votre chambre protégée peut vous inquiéter. Soyez assuré que les médecins ont estimé que le bénéfice que l'on peut attendre de cette sortie dépasse largement les risques éventuels encourus.

Il arrive que les médecins estiment que le risque infectieux immédiat n'est pas très important et décident de réaliser la greffe en dehors d'une chambre protégée. Ce cas de figure est le plus souvent proposé dans des situations particulières de greffes à conditionnement atténué.

Autrement et dans des cas extrêmement précis, les médecins peuvent envisager un retour à domicile précoce après la greffe avec si nécessaire des hospitalisations ultérieures.

► La reconstitution immunologique durable de votre organisme

La mémoire du système de défense de l'organisme a été perdue avec la greffe.

La reconstitution immunologique après l'allogreffe se fait très progressivement après la greffe, et le déficit immunitaire devient déjà moins important après quelques mois.

Contrairement à ce que l'on peut observer dans le cas de greffe d'un organe solide (tel que le rein, le foie, le cœur ou les poumons), la majeure partie des patients vont pouvoir arrêter leur traitement immunosuppresseur.

Chez certains patients, une réaction du greffon contre l'hôte (GvH) dure plusieurs mois ou années et les traitements immunosuppresseurs doivent être poursuivis. On parle alors de GvH chronique.

À partir de trois mois après la greffe, on proposera une **vaccination** pour vous protéger en en corrigeant la perte des effets des vaccins précédemment faits.

Certains vaccins vont aider à lutter contre des infections que l'organisme n'est pas encore capable de contrôler de façon suffisante après la greffe.

La greffe en questions

► Comment se prend la décision de greffe ?

La proposition de greffe est discutée entre médecins lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Elle vous est ensuite présentée et expliquée. Puis elle est consignée dans un document écrit : le programme personnalisé de soins (PPS), qui vous sera remis. **Votre accord, votre adhésion à ce projet sont indispensables.**

Plusieurs paramètres sont pris en compte dans la décision de greffe dont le diagnostic de votre maladie, son stade d'évolution et son évolution possible dans le temps, votre

état général, vos antécédents et l'existence d'autres alternatives thérapeutiques. Votre médecin vous le propose parce que l'équipe médicale a estimé que l'allogreffe comportait plus de bénéfices qu'un autre traitement.

■ *Je peux juste vous dire : si je regarde toutes les données que nous avons, du point de vue médical, c'est la meilleure chose à faire. (un médecin)*

■ *Je dis qu'on a pesé le bénéfice et les risques et que c'est le bénéfice qui gagne, mais que... on prend des risques. Je leur précise que la décision a été prise avec plusieurs médecins. Je dis les choses très franchement. (un médecin)*

► Peut-on prévoir ce qui va se passer ?

Alors que l'expertise et l'expérience de l'équipe permettent d'établir si la greffe offre plus de chances de guérison qu'un autre traitement, les médecins ne peuvent prévoir ce qui va se passer pour une personne en particulier.

■ *C'est difficile de prévoir ce qui va se passer. Pour certaines greffes, on prévoit qu'elles vont être dures, dures. Et puis, elles vont tout droit, sans complication. Et puis d'autres qu'on pensait sans problème !... On a beaucoup de mal à prévoir et c'est difficile à expliquer à la famille quand ça se passe mal. (un médecin)*

Statistiquement, certaines situations sont plus à risque, mais deux cas assez semblables en apparence peuvent évoluer différemment.

C'est pourquoi ce qui est arrivé à telle personne que vous connaissez ne vous arrivera probablement pas de la même façon. N'hésitez pas à aborder ces sujets au cours de discussions avec votre équipe de greffe. Une chose est certaine : même si l'on ne peut prévoir ce qui va se passer, **l'équipe de greffe met tout en œuvre pour que la greffe soit une réussite.**

► Quels sont les risques liés à la greffe ?

Quelle que soit la raison pour laquelle on réalise une greffe, celle-ci peut se compliquer, et une ou plusieurs complications peuvent entraîner le décès.

Ceci est différent de ce que vous avez connu avant la greffe. Parfois, vous connaissez déjà certains effets secondaires que vous avez découverts lors de vos traitements, mais les complications immunitaires, notamment la GvH, sont spécifiques à la greffe.

De nombreuses personnes greffées rapportent que l'annonce du risque vital déclenche une émotion qui les prive du souvenir de tout ce qui s'est dit lors de l'entretien avec le médecin.

Cela est normal. Ce livret vous aidera à compenser cette situation mais il ne doit pas, si vous en éprouvez le besoin, vous empêcher de solliciter votre médecin pour poser vos questions et même solliciter un nouvel entretien.

■ *Je savais qu'avec la maladie le pronostic vital était en cause ; il n'y avait pas de traitement ; effectivement je prenais un risque avec la greffe, mais je prenais aussi le risque de pouvoir vivre. (Alexandre, 42 ans)*

■ *Je l'ai entendu comme : « Vous pouvez vous en sortir, comme il se peut que vous ne vous en sortiez pas ». Dès l'annonce du diagnostic, j'ai su ce risque. (Gilles, 61 ans)*

Si toutefois après la greffe, votre situation évoluait de telle sorte qu'il n'y ait plus de traitement possible pour espérer vous guérir, l'équipe de greffe verrait alors quels moyens mettre en œuvre pour vous offrir tout le confort auquel vous aspirez. Cette démarche sera faite dans le respect de votre dignité, avec votre accord et en concertation avec l'équipe de soins palliatifs.

■ *Ce qui est important, c'est qu'on accompagne le mieux possible. Pour moi, on s'inscrit dans un autre processus de soins qui est « l'accompagnement en fin de vie ». (un infirmier)*

N'hésitez pas à aborder ce sujet difficile avec votre équipe de greffe, bien avant la greffe si vous en éprouvez le besoin.

► Certaines équipes de greffe sont-elles meilleures que d'autres ?

Les équipes de greffe sont soumises à des « programmes d'évaluation et d'accréditation ». Leurs activités sont suivies et évaluées par des observateurs indépendants.

De nombreuses études montrent que les résultats des différentes équipes sont comparables.

■ *On fait bien ce qu'on fait souvent. (un médecin)*

La plupart des équipes appliquent les mêmes procédures.

Toutefois, il peut exister des différences entre équipes de greffe : moyens d'isolement, mesures diététiques mises en œuvre, pratique de la prévention des complications, etc. Malgré ces différences, les résultats sont identiques.

Chaque approche est globale, et il est souvent difficile de modifier un seul élément sans modifier toute la procédure. Si vous changez de centre à l'occasion de la greffe, ou si vous discutez avec des personnes qui ont été greffées dans un autre centre, ne soyez donc pas surpris et n'hésitez pas à en parler avec votre équipe de greffe.

Aujourd'hui, les équipes francophones, regroupées dans la SFGM-TC, travaillent à harmoniser les pratiques dans les différents centres.

► À quel moment saurai-je que la greffe a pris ? Est-ce que cela veut dire que je suis guéri ?

Une greffe « prend » lorsque les neutrophiles commencent à apparaître dans le sang (de 15 à 35 jours après la greffe). Un test appelé **évaluation du chimérisme** permet de connaître la proportion de globules blancs du donneur et du receveur dans le sang et dans la moelle.

Quand la prise de greffe est complète, le chimérisme est « 100 % donneur ».

En cas de rejet, le chimérisme est « 100 % receveur ». Il peut y avoir des situations intermédiaires où l'on parle de prise partielle ou de « chimérisme mixte ».

Dans certains cas, la prise peut être partielle au début, puis devenir complète dans un second temps.

Selon votre maladie, une prise complète peut être nécessaire, ou bien une prise partielle (chimérisme mixte) peut être suffisante.

Certains traitements peuvent également transformer une prise partielle en prise complète, si cela est nécessaire. Votre médecin greffeur vous renseignera.

La prise de la greffe est une étape importante. Pour autant les risques de complications ne sont pas écartés.

voir p.50

Dans certaines maladies on peut clairement annoncer la guérison quelques années après la greffe.

Dans d'autres situations, des risques de rechute de la maladie ou de séquelles peuvent persister longtemps.

Certaines maladies, en effet, ne concernent pas seulement la moelle et le sang comme dans le cas de la maladie de Fanconi par exemple. Dans ce cas, la greffe ne peut guérir que la partie « sanguine » de la maladie. Les atteintes des autres organes ne sont pas améliorées par la greffe. C'est pourquoi, il peut être difficile de parler de véritable guérison. Votre médecin greffeur, qui connaît votre situation, saura vous dire ce qu'il en est.

► Comment savoir s'il s'agit de recherche ? Qu'est-ce qu'un consentement à la recherche ?

Même si le taux de guérison avec les allogreffes de cellules souches hématopoïétiques a considérablement augmenté ces dernières années, **il reste des progrès à faire**. Ils sont possibles grâce à **la recherche clinique**, menée par les centres de greffe en collaboration avec d'autres groupes.

La recherche clinique permet d'améliorer progressivement la prise en charge des patients en identifiant des molécules ou des stratégies donnant des meilleurs résultats que le traitement de référence.

■ *Plus le temps passe, plus je me dis : « Il y a la recherche... s'il se passe quelque chose, il y aura peut-être des nouveaux traitements ». (Frédérique, 53 ans)*

Il se peut que votre greffe entre dans le cadre de la recherche clinique. Il peut s'agir :

- **de recherche réalisée grâce à des bases de données** (appelées « registres ») qui consignent toutes les greffes. Il vous sera alors demandé l'autorisation d'enregistrer, de façon anonyme, certaines données vous concernant.
- **d'essais cliniques (ou essais thérapeutiques)**. Si un essai thérapeutique vous est proposé, c'est qu'il est adapté à votre situation. Si vous acceptez de participer à un tel essai, vous aurez à signer un **formulaire de consentement à la recherche**.

Il vous sera également remis une **notice d'information** vous expliquant le traitement. Vous êtes en droit de refuser cette proposition.

Si vous acceptez, vous avez la possibilité à tout moment de demander à sortir de l'essai, sans avoir à vous justifier. Vous serez alors soigné avec les meilleurs traitements connus et bénéficiez de la même qualité de soins.

Sachez qu'en dehors de ces situations liées à la recherche clinique, votre consentement vous sera également demandé pour l'anesthésie, la chirurgie, les transfusions ou pour effectuer des prélèvements de tissus en vue d'études biologiques.

Vous aurez peut-être le sentiment de signer de nombreux documents. Vous vous poserez peut-être des questions sur ce qui fait partie de la procédure habituelle de greffe et ce qui fait partie de la recherche clinique, n'hésitez pas à en parler avec votre équipe de greffe.

Les complications possibles de la greffe et les moyens d'y remédier

- *J'avais besoin de connaître les risques et d'être d'accord pour les prendre. (Anaïs, 48 ans)*
- *En consultation pré-greffe, l'information donnée est très copieuse, exhaustive, aussi authentique que possible ; l'information sur les risques n'est pas édulcorée, rien n'est dramatisé non plus. Elle est juste et on doit cette information au patient. Mais quand ils sortent de l'entretien, ils ont plus de questions que de certitudes. Après, il y a l'attente des effets indésirables... ils sont à l'affût de ce qui va arriver. (une psychologue)*
- *On guettait tout après. La partie difficile ça a été d'attendre la GvH. On savait qu'il y avait des risques. (une sœur, donneuse, 32 ans)*

Les complications (appelées aussi risques ou effets indésirables) qui peuvent survenir après une greffe de cellules souches hématopoïétiques sont de gravité et de fréquence variables. Certaines sont totalement exceptionnelles.

Chaque étape de votre parcours de greffe a ses complications propres. Selon votre maladie, vous aurez peut-être déjà rencontré, avant la greffe, certaines d'entre elles (chute des cheveux, modifications du goût...).

Il s'agit de conséquences sur l'organisme dues essentiellement au conditionnement et à l'aplasie ou de complications immunologiques.

- *Il y a des effets indésirables du début à la fin de la procédure, mais la procédure elle existe avec le but de guérir la personne de cette maladie. (Alexandre, 42 ans)*
- *Je me disais que j'allais passer au travers de tout cela. (Marc, 30 ans)*
- *Au moment des complications [septicémie sur cathéter], je me suis dit « Je ne peux pas m'arrêter au milieu du gué. Il faut que je m'en sorte ». J'ai tenu. (Anaïs, 48 ans)*

Vous devez garder deux notions en tête :

- **l'importance de chacun de ces risques est très variable** d'une situation à une autre et vous n'aurez évidemment pas toutes les complications ;

- **votre médecin a mûrement pesé ces risques** avant de vous proposer la greffe, et il estime en conscience que le bénéfice attendu dépasse les risques potentiels.

Par ailleurs, toutes les mesures au cours du bilan pré-greffe ont été prises pour apprécier le risque de complications, les prévenir si possible, surveiller leur apparition et les contrôler rapidement si elles apparaissent.

Ce suivi est quotidien dans les semaines suivant la greffe, puis il s'espace petit à petit. Il est assuré par l'équipe de greffe, avec l'aide de médecins et de professionnels d'autres disciplines, qui interviennent en fonction des problèmes rencontrés.

Dans tous les cas, **l'équipe de greffe met tout en œuvre pour prévenir, traiter ou soulager la douleur** (elle peut être due à des nausées, des maux de tête, des mucites, des douleurs abdominales, au foie, aux glandes salivaires...).

Quand survient la douleur, un traitement est immédiatement mis en place pour tenter de la contrôler.

Il peut arriver que cela prenne un certain temps (de quelques heures à quelques jours) avant qu'elle ne soit suffisamment soulagée.

Il arrive qu'on ne puisse la faire disparaître complètement mais tout est fait pour qu'elle soit tolérable.

■ *Quand ils [les patients] ont des crises de douleur, ils ont mal, très mal... on donne des analgésiques, mais ça peut prendre 24 heures avant qu'on réussisse à avoir un bon contrôle de la douleur. (une infirmière)*

■ *Je leur dis qu'ils auront probablement mal, qu'on a de la morphine, qu'on arrive rarement à calmer complètement les douleurs, qu'il y aura quelques jours très pénibles – surtout pour les conditionnements myéloablatifs – qu'ils auront une pompe à morphine, qu'ils dormiront beaucoup... C'est surtout la famille qui s'inquiète à ce moment-là. (un médecin)*



La douleur est une expérience subjective et face à elle chacun est différent. C'est une réalité qui doit être reconnue. Elle ne doit jamais être minimisée ni par celui qui la ressent, ni par celui à qui elle est signalée.

N'hésitez pas à en parler, ne craignez jamais de déranger. Ses origines sont nombreuses. Vous êtes le mieux à même pour l'évaluer. Une échelle de la douleur peut vous y aider.

Les douleurs font schématiquement partie de deux grandes catégories :

- **les douleurs aiguës**, plus ou moins longues et toujours transitoires ;
- **les douleurs chroniques** sont celles qui s'installent et qui durent.

La douleur est généralement traitée par des antalgiques. Leur prescription

dépend du type (aiguë ou chronique) et du mécanisme de la douleur. La souffrance psychique et l'anxiété sont également prises en compte. Un algologue, qui est un spécialiste de la douleur, peut intervenir lorsque la situation s'avère difficile. Le recours à la morphine ou à un dérivé par voie orale, intraveineuse ou transcutanée (patch) est fréquent.

Cela ne doit pas vous inquiéter :

utiliser la morphine pour traiter la douleur ne rend pas dépendant. Si vous avez des doutes sur son usage, parlez-en avec votre équipe de greffe.

Une pompe spéciale (pompe « PCA » – en anglais : « Patient Controlled Analgesia » – ou « Analgésie contrôlée par le patient ») pourra vous être proposée afin que vous puissiez adapter vous-même la

quantité de morphine à l'intensité de la douleur. Cette technique permet en général de recevoir moins de morphine pour un effet identique mais surtout elle présente l'avantage de vous permettre de participer au contrôle de la douleur.

■ *Morphée, le mythologique grand dieu barbu du Sommeil, dont dérive le mot « morphine »... (un médecin)*

Pour soulager la douleur, on combine couramment plusieurs approches qui viennent en complément de moyens pharmacologiques, dont la sophrologie, la relaxation et l'hypnose, mais ces techniques ne sont pas encore toutes proposées dans tous les services.

Les kinésithérapeutes participent aussi à sa prise en charge par des techniques de massage et des drainages lymphatiques quand cela est possible.

Des médecines alternatives, dites médecines douces (par ex. ostéopathie, auriculothérapie, homéopathie ou acupuncture) sont, elles aussi, susceptibles d'apporter du soulagement. Cela doit toujours se faire en concertation avec votre médecin afin de vérifier qu'il n'y a pas d'incompatibilité médicamenteuse.

■ *Certaines mutuelles proposent désormais un forfait médecines douces. (Nathalie, 35 ans)*

Pour plus de renseignements sur la douleur et ses traitements, voir p.157-158

Les risques au cours de la première année après la greffe

Les complications sont plus fréquentes dans la première année après la greffe. Elles sont liées à la rechute de la maladie le cas échéant, aux infections dues au déficit immunitaire et aux médicaments utilisés tout au long du parcours de greffe.

► Les risques liés au conditionnement

Les nausées et les vomissements

Pendant le conditionnement ou dans les jours qui suivent, vous pourrez ressentir des nausées ou avoir des vomissements malgré les traitements préventifs anti-nausées. Dans ce cas, les traitements sont renforcés.

Les modifications du goût

Dans les mois qui suivent la greffe, des médicaments peuvent perturber le goût. Ainsi les aliments peuvent prendre un goût bizarre. Cela rentre dans l'ordre, généralement dans la première année qui suit la greffe.

Les mucites

C'est une inflammation des muqueuses de la bouche et des intestins. Dans la bouche cela cause des aphtes douloureux et parfois l'impossibilité d'avaler même sa salive. Dans les intestins cela donne des douleurs et parfois des diarrhées.

■ *J'avais une mucite énorme ; j'ai vraiment dégusté ! (Catherine, 38 ans)*

■ *La gorge devient douloureuse et déglutir devient une véritable épreuve. (Stéphane, 37 ans)*

Si vous avez des difficultés à vous alimenter, des apports caloriques seront proposés sous la forme de compléments alimentaires liquides. Parfois il est nécessaire de nourrir le patient artificiellement.

- **une alimentation parentérale**, qui sera administrée par voie intraveineuse (cathéter) ;
- ou **une alimentation entérale**, qui acheminera les aliments directement dans votre estomac grâce à un tuyau long et fin inséré dans une de vos narines et descendant le long de votre œsophage. Ce tuyau s'appelle une sonde naso-gastrique.

Heureusement, les cellules des muqueuses commencent à se régénérer dès la fin du conditionnement. Cela peut prendre 10 à 15 jours pour obtenir la cicatrisation complète. Pendant cette période, il est nécessaire de faire plusieurs fois par jour des bains de bouche et une décontamination intestinale. La douleur est souvent traitée par de la morphine ou des dérivés.

La chute des cheveux et autres modifications corporelles

La chute des cheveux mais aussi les autres modifications du corps sont souvent difficiles à vivre car elles sont des marques extérieures de la maladie. Certaines personnes, tout spécialement les adolescents et les jeunes adultes, sont particulièrement sensibles à ces changements qui sont une atteinte à leur image. Un soutien psychologique peut vous aider à faire face. Même en secteur protégé, vous pouvez demander à rencontrer un ou une psychologue.

Ces changements peuvent vous déstabiliser ; vous pouvez parfois les ressentir comme une perte de votre identité. Ne vous inquiétez pas, **le plus souvent ils sont transitoires et réversibles.**

La chute des cheveux (beaucoup moins souvent celle des cils, des sourcils ou des poils pubiens), appelée alopecie, est presque toujours inévitable. Il n'y a pas de traitement pour empêcher leur chute. Les cheveux commencent à repousser quelques mois après la greffe, parfois plus fins et plus clairsemés.

■ *J'ai perdu mes cheveux mais ça n'a pas été difficile ; je pense que c'est moins dur pour un homme que pour une femme. Quand ils ont commencé à tomber, c'était irrégulier et pas très joli ; j'ai demandé qu'on me rase la tête. La première fois qu'on se regarde dans la glace on est un peu surpris, mais maintenant que les cheveux ont repoussé, c'est ma femme qui, avec une tondeuse, me coupe les cheveux très courts ! (Gilles, 61 ans)*

■ *La perte des cheveux, ça ne me gênait pas trop ! Trois mois avant, il y avait la coupe du monde de football, c'était l'effet « Fabien Barthez ». J'avais envie de savoir quelle tête j'aurais si j'étais chauve... et ça m'allait bien. Je me faisais des petits foulards, des petits chapeaux. (Anaïs, 48 ans)*

■ *Mes cheveux auxquels je tenais par-dessus tout ! C'était un autre fracas moral, se retrouver à se demander si on est un homme ou une femme... Je m'étais mariée un an avant et j'étais encore dans un rapport de séduction. (Nathalie, 35 ans)*

■ *Mes cheveux pourtant courts tombaient par grappes. Il y en avait plein les draps et l'oreiller... ça gratte et c'est gênant. J'ai décidé alors de me raser totalement le crâne. (Jean-Pierre, 45 ans)*

■ *J'ai et j'avais les cheveux fins, et en quantité relativement énorme. Quand j'ai passé ma main dans les cheveux, j'ai vu une touffe et là, ça a été le choc. (Matthias, 26 ans)*

■ *Une aide-soignante vient me voir pour me proposer un shampoing. Je l'invite à changer de lunettes car je n'ai plus de cheveux. « Faites-moi confiance ! » me dit-elle. Je me suis laissé faire et ce lavage de cheveux sans cheveux fut un moment d'abandon savoureux... (Thibaud, 40 ans)*

■ *Quand j'ai revu mon père, il n'avait pas de cheveux, mais ce n'était pas choquant. J'étais content de le revoir ! (un jeune homme de 19 ans qui avait 12 ans au moment de la greffe de son père)*

Certains médicaments, à l'inverse, peuvent augmenter **la pousse des poils** sur tout le corps. Ils peuvent parfois aussi provoquer des tremblements et entraîner une toxicité rénale et/ou hépatique. Ces inconvé-

nients cessent dès qu'on arrête d'en prendre.

■ *J'avais un duvet qui avait poussé ; je me suis dit que j'allais devenir la femme à barbe ! (Nathalie, 35 ans)*

■ *L'hyperpilosité, j'avais posé la question. Cela m'inquiétait. (Anaïs, 48 ans)*


D'autres médicaments (des corticostéroïdes) peuvent faire **grossir le visage, le tronc**. Dans la grande majorité des cas, cela est également réversible. Rarement, des **vergetures** peuvent apparaître ou la peau devient très fine et fragile.

■ *Parfois, des personnes sont très marquées par leur apparence physique après la greffe. Cela peut être très impressionnant, mais cela ne dure pas. (une psychologue)*

■ *J'étais très déformée par la cortisone, j'ai eu du mal à accepter. (Frédérique, 53 ans)*

Pendant le traitement vous pouvez ressentir une **fatigue**, parfois intense. L'inactivité peut entraîner une **fonte musculaire** importante, difficile à vivre en particulier pour les adolescents, les jeunes adultes ou les personnes sportives. Cela est temporaire et reviendra avec la reprise d'une vie normale et d'une activité physique.

■ *Un vélo d'appartement fut mis à disposition dans ma chambre. Conformément aux conseils de l'équipe médicale, afin de préserver un peu de masse musculaire et de forme physique, j'essayais de me contraindre à pratiquer dix minutes de pédalage quotidien. (Thibaud, 40 ans)*



Les adolescents et les jeunes adultes sont particulièrement sensibles aux modifications corporelles. À l'âge de l'adolescence, l'apparence a beaucoup d'importance ! Il est donc très difficile d'accepter et d'assumer les changements physiques que provoque la maladie.

■ *Ce que les ados nous disent souvent, c'est : « Est-ce que je pourrai refaire du sport ? ». Ça les angoisse vraiment. Souvent aussi ils demandent combien de temps ils vont rester à l'hôpital. (un bénévole)*

■ *Mon frère était très sportif, comme beaucoup de garçons je pense, il se croyait invulnérable : « Je ne tombe jamais malade moi, je suis plus fort que les autres ». Quand ça lui est arrivé, il était totalement en colère... Il ne supportait pas son image. Sur le blog il n'a jamais mis de photos. (sa sœur, donneuse, 32 ans)*

- *Pour les adolescents, les jeunes adultes, c'est douloureux d'être stoppé dans leur élan, dans leur dynamique, dans leurs projets. C'est compliqué d'être confiné, de ne pas pouvoir sortir de la chambre et bien sûr il y a toutes les modifications physiques... Ça soulève la question de l'identité. (une psychologue)*

Le principal changement physique observé est la chute des cheveux. Pour beaucoup, filles et garçons, la perte des cheveux est très mal vécue et souvent sous-estimée par l'entourage. N'oubliez pas que cette perte de cheveux est passagère !

- *J'ai perdu mes cheveux ; ça a été dur le moment où on les a rasés ; l'infirmière avait mis une serviette sur le miroir. Elle m'a dit : « Tu l'enlèveras quand tu voudras ». (Mélanie, 20 ans)*

Pour ces questions et pour d'autres, il est possible d'échanger avec d'autres jeunes ayant traversé la même épreuve. [voir p.158-159](#)

Aucune caractéristique physique du donneur n'est transmise par la greffe. Certaines personnes développent des craintes à ce sujet. Elles ne sont pas justifiées.

- *Ça ne m'a pas fait pousser les seins, je ne suis pas émoustillé quand je rentre dans un vestiaire de rugby. (Matthias, 26 ans – « son donneur » était une femme !)*

- *J'ai beaucoup fantasmé sur la personnalité de mon donneur... je me faisais tout un film. Ça me perturbait de ne pas connaître cette personne. (Anaïs, 48 ans)*

- *J'avais peur d'avoir des poils partout. (Alice, 32 ans – le donneur est un homme)*

- *Mon frère est alcoolique, est-ce que la moelle va être bonne ? (Marthe, 52 ans)*

- *J'ai dit à mon frère qu'il allait se mettre à faire plus de shopping ! (une sœur, donneuse, 32 ans)*

- *Le donneur, c'est son frère, mon tonton. Des fois il me semble que je retrouve des trucs de mon tonton chez mon père. C'est marrant ! (une jeune fille de 16 ans qui avait 10 ans au moment de la greffe de son père)*

- *Je comprends qu'il y ait de l'anonymat... je n'ai rien pu faire pour le remercier. Je lui ai donné un nom : je l'appelais Helmut. Je disais Helmut n'aime pas le chocolat (alors que j'adorais avant). J'ai changé de groupe sanguin ! Mais au niveau de l'identité profonde, il n'y a rien de changé. (Frédérique, 53 ans)*

Les seules caractéristiques qui peuvent être transmises sont celles liées au sang, tel que le groupe sanguin.

Les risques pour le foie

Il peut se produire une altération de certaines cellules des veines du foie, ce qui peut parfois gêner la circulation du sang dans le foie. Cela s'appelle la maladie veino-occlusive (MVO ou VOD en anglais).

Cette complication, souvent impressionnante, peut entraîner une douleur au niveau du foie, une prise de poids, une jaunisse et des perturbations du bilan hépatique, nécessitant parfois un transfert en réanimation. Une évaluation du risque de MVO est également réalisée lors de la consultation pré-greffe. Certaines mesures sont prises pour diminuer les conséquences de cette complication, en restreignant les apports en eau par exemple et en contrôlant l'élimination urinaire (quantité d'urine et composition, appelée diurèse). Un traitement spécifique peut être utilisé en perfusion pendant trois semaines.

Les risques pour la vessie

Certains médicaments ou parfois une infection virale peuvent entraîner une inflammation de la vessie, avec du sang dans les urines. C'est la cystite hémorragique. Ce saignement, quand il survient, apparaît peu de temps après la greffe.

La cystite hémorragique finit presque toujours par rentrer dans l'ordre, mais cela peut prendre parfois plusieurs semaines.

► Les risques liés à l'aplasie et la baisse des défenses immunitaires

Les infections

Le risque infectieux est dû aux virus, bactéries et aux champignons microscopiques normalement contrôlés par les neutrophiles. Il est maximal les pre-

miers mois de greffe et se réduit ensuite progressivement. Certaines infections peuvent être prévenues par des médicaments. Elles sont aussi surveillées par des examens de sang et traitées si cela s'avère nécessaire.

Les risques liés aux transfusions

Pendant la période où la moelle ne fabrique pas encore en quantité suffisante les globules rouges et les plaquettes, ceux-ci doivent vous être apportés par transfusion. Les transfusions sont très sécurisées et les risques de transmission d'agents infectieux sont exceptionnels. En effet, les poches de sang sont irradiées avant injection pour rendre les cellules immunitaires du donneur de sang inactives et ainsi éviter une réaction.

Des frissons, de la fièvre ou encore une sensation d'inconfort sont les conséquences possibles d'une transfusion. Cela est sans gravité.

Après la greffe, vous recevrez une carte de consignes transfusionnelles, qui remplacera votre carte de groupe sanguin. Cette nouvelle carte tiendra compte de votre groupe sanguin avant la greffe et de celui de votre donneur.

► La GvH et autres risques liés aux réactions immunologiques

Elles sont le reflet d'un conflit immunitaire entre les cellules de votre organisme et celles de votre donneur.

Le risque de rejet

Il peut arriver que la greffe ne prenne pas. Dans ce cas, les neutrophiles n'apparaissent pas dans le sang au moment attendu.

Comme indiqué précédemment, le rejet de greffe est peu fréquent et survient lorsque le système immunitaire du receveur n'accepte pas les cellules du donneur.

Dans ces situations on peut assez souvent proposer un traitement. Ces traitements sont très variables selon la situation rencontrée.

On peut exceptionnellement être amené à parler d'une **deuxième greffe** en cas de rejet ou de difficultés pour le greffon à s'implanter.

■ *De temps en temps, on redemande des cellules au donneur pour faire une deuxième greffe. Parce que ça n'a pas marché assez bien... alors il redonne des cellules en plus. (un médecin)*

Le risque de réaction du greffon contre l'hôte (GvH)

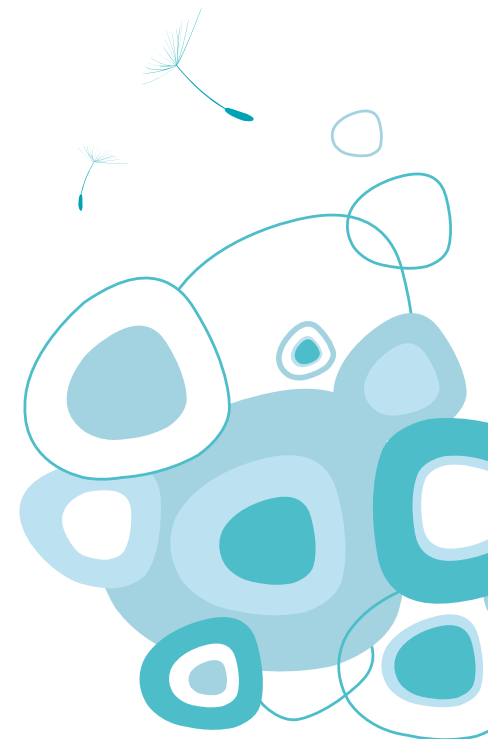
Dans les premiers mois suivant la greffe, les cellules immunitaires du donneur provenant du greffon (en l'occurrence les lymphocytes T) considèrent certains de vos tissus ou organes sains, comme étrangers et vont tenter de les détruire. C'est la réaction du greffon contre l'hôte, aussi appelée « GvH » (en anglais : « Graft versus Host »).

N'importe quel organe peut être touché, notamment :

- **la peau** (GvH cutanée) entraînant des rougeurs ;
- **le tube digestif** (GvH digestive) entraînant une diarrhée, des douleurs abdominales, des vomissements ;
- **le foie** entraînant une jaunisse (un ictère).

Lorsque la réaction survient brutalement et en général les premiers mois de greffe, on parle de **GvH aiguë**. La gravité de la GvH aiguë s'évalue par un grade allant de 0 (aucune réaction) à 4 (quand la réaction est très importante). C'est une complication de la greffe qui peut mettre votre vie en danger si elle devient incontrôlable.

■ *Elle a eu une GvH, très forte avec des boutons partout, c'était un volcan ! (le mari d'une personne greffée, 39 ans)*



La prise en charge de la GvH aiguë se fait en deux phases :

● la phase préventive

Elle consiste à prévenir le risque de GvH en choisissant un donneur ayant la meilleure compatibilité, en vous administrant des médicaments immunosuppresseurs et plus rarement en faisant subir au greffon un traitement spécifique.

● la phase thérapeutique

Si les symptômes de la GvH sont assez importants, le patient reçoit un traitement, souvent à base de corticoïdes et sa réponse au traitement est évaluée tous les jours. Si la réponse est insuffisante, le traitement sera complété ou modifié. Cette période peut être très éprouvante car elle est fréquemment accompagnée de fatigue, d'anxiété, de douleurs et d'une fonte musculaire. L'image corporelle peut être aussi affectée en raison des effets secondaires de certains traitements.

Il arrive aussi que cette GvH survienne plus tardivement mais rarement plus d'un an après. Son début est souvent moins brutal, et des traitements locaux sont parfois suffisants pour la traiter, mais elle peut durer plus longtemps. Il s'agit alors de **GvH chronique**.

Les organes les plus fréquemment atteints sont la peau, la bouche et les yeux. Il existe d'autres localisations possibles (telles que les poumons ou l'appareil génital), très variables selon les situations.

Quand il s'agit des poumons, cela porte le nom de « bronchiolite oblitérante ». Elle nécessite une prise en charge spécifique et un suivi en pneumologie.

Toutefois, une GvH modérée, aiguë ou chronique, peut annoncer de bonnes nouvelles. En effet, les cellules du greffon s'attaquent aussi à vos cellules « malades » et, dans le cas où certaines d'entre elles n'auraient pas été détruites par le conditionnement, les lymphocytes provenant du greffon peuvent les détruire. C'est l'effet GvM (en anglais Graft versus Malignancy).

voir p.29

- *L'inquiétude c'est cette GvH ; c'est un grand mot ! On a peur de cette GvH ; j'en avais une frousse bleue de cette GvH... jusqu'au moment où l'hématologue m'a fait comprendre que « Non, cette GvH peut être un ami, il faut qu'il y ait une GvH ». (Alexandre, 42 ans)*

Le risque de rechute de la maladie

Ce risque existe et dépend de chaque situation. Plus le temps passe, plus le risque de rechute devient faible ; après un certain nombre d'années ce risque devient si faible qu'on peut parler de guérison.

- *La rechute c'est dur, parce qu'on croit avec eux à la guérison ! (une aide-soignante)*
- *Les rechutes, c'est dur, pour le patient, pour nous, pour tout le monde. (un médecin)*
- *J'ai toujours peur de la rechute, on ne sait jamais. Mais, mon père va plutôt bien et il a été très courageux. Ça me rassure un peu. Il est solide sur tous les points. (un jeune homme de 19 ans qui avait 12 ans au moment de la greffe de son père)*

► D'autres complications possibles

Les risques liés au cathéter

Généralement, un cathéter central ne pose pas de problème.

Cependant une bactérie peut se fixer dessus, créant une infection.

Le plus souvent un traitement antibiotique suffit. Il arrive parfois que l'on soit obligé d'enlever le cathéter et d'en remettre un autre sous anesthésie (locale la plupart du temps).

Il arrive que le cathéter se bouche.

Différentes techniques permettent de résoudre ce problème sans avoir besoin de le changer.

Quand vous serez à votre domicile, il vous faudra respecter quelques règles simples d'hygiène pour diminuer les risques : votre équipe de greffe vous les enseignera tout au long de votre séjour en prévision de votre retour chez vous.

Les complications nécessitant des moyens adaptés et une surveillance étroite

Il existe certaines complications (la défaillance d'un organe tel que les poumons ou le cœur), qui nécessitent des moyens ou des compétences spécifiques impliquant une surveillance accrue. Vous serez dans ce cas transféré dans **un service de soins intensifs** (appelé aussi réanimation). Une telle situation peut être une source d'inquiétude pour vous et

vos proches, d'autant que cela implique de **quitter le secteur protégé**. L'objectif est de vous aider à passer un cap difficile en mettant à votre disposition des moyens adaptés.

Ce transfert peut se faire aussi pour prévenir une complication que l'on redoute, les moyens mis en place en réanimation permettant en général de l'éviter.

■ *Il y a des passages en réanimation qui se font en amont, pas en urgence. Le patient ne court pas un risque, mais on agit par prudence, parce qu'il y a des indicateurs qui font penser qu'il vaut mieux une surveillance accrue, des moyens spécifiques. (une psychologue)*

Le transfert se fait à la demande de votre médecin greffeur et en accord avec le service de soins intensifs.

Votre médecin greffeur et l'équipe continuent de vous suivre. Les décisions sont prises en concertation entre les médecins des deux services.

■ *On a une politique de transfert précoce parce que le service de réanimation est assez loin et qu'on ne peut pas attendre le dernier moment. On l'explique aux patients. Je leur dis que ce ne sera pas un secteur stérile mais que c'est un service qui sait ce qu'est le risque infectieux. On connaît bien le service, on est en communication tous les jours avec eux. C'est une continuité du soin. Je leur dis que ça peut arriver d'aller en réa. (un médecin)*

► Les risques d'infections

Même plusieurs mois après la greffe, le risque infectieux est toujours présent. Aussi la prise préventive d'antibiotiques est maintenue jusqu'à ce que votre médecin estime qu'il est devenu minime.

Les personnes ayant reçu une irradiation corporelle totale lors du conditionnement, ou celles ayant eu une ablation de la rate ont un risque accru vis-à-vis de certaines bactéries (pneumocoque, haemophilus influenzae...). Le risque peut persister plusieurs années après la greffe.

Ces bactéries sont très sensibles aux antibiotiques ; un traitement préventif ou curatif peut être indiqué.

Le premier signe d'infection est généralement une **simple fièvre**, mais la situation peut se dégrader, pouvant même entraîner le décès si un traitement n'est pas mis en place rapidement. C'est pourquoi, **il faut traiter très rapidement (en quelques heures) toute fièvre par des antibiotiques**. Ce traitement, s'il est débuté à temps, est très efficace.

Votre médecin greffeur vous précisera quel est votre degré de risque et vous indiquera ce qu'il faut faire en cas de fièvre, lorsque vous aurez quitté l'hôpital.

► Les risques pour la fertilité

La vie intime et sexuelle peut être impactée par les traitements antérieurs et la greffe. N'hésitez pas à transmettre des difficultés si elles persistent dans les mois qui suivent la greffe afin d'en définir les causes. Une consultation avec un spécialiste pourra être organisée.

Alors que les traitements antérieurs à la greffe (en particulier la chimiothérapie) ont pu altérer la fertilité par destruction des cellules reproductrices et provoquer d'autres déficits hormonaux, le conditionnement risque encore de renforcer cette altération.

■ *Les femmes plus que les hommes évoquent cette question de la stérilité. (une psychologue)*

■ *La stérilité n'est pas irrémédiable. Ce n'est pas une certitude à 100 %. Elle est essentiellement fonction du type de conditionnement. (un médecin)*

■ *Quand on a quatre enfants, à presque 40 ans, pour ma femme comme pour moi, l'objectif est atteint ! Ce n'était vraiment pas une préoccupation. (le mari d'une personne greffée, 39 ans)*

C'est une question majeure et il est tout à fait normal que vous vous la posiez. C'est pourquoi il faut anticiper.

Selon votre âge et le type de maladie dont vous souffrez, il vous aura été proposé, de façon préventive, de préserver vos cellules reproductrices

dans une banque spéciale (le CECOS) : cryopréservation de spermatozoïdes pour les hommes, prélèvement éventuel de tissu ovarien ou d'ovocytes pour les femmes.

voir les informations complémentaires sur le site de la SFGM-TC (www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants)



Scannez pour accéder à la page

■ *On m'a expliqué que je ne pourrai pas avoir d'enfant ; on m'a proposé de prélever des œufs... mais je ne me sentais pas de partir là-dedans avant la greffe ; et puis ce n'était pas certain, c'était un peu expérimental. Ça a été difficile à décider ; j'ai pesé le pour et le contre ; j'ai choisi. (Mélanie, 20 ans)*

Les progrès des méthodes de procréation assistée peuvent aider à résoudre ce problème. Il est également possible d'envisager d'adopter ; vous pourrez alors vous renseigner sur les procédures d'adoption.

■ *Quand les patients nous annoncent une naissance, c'est bien... même si c'est compliqué, avec plein de démarches. Et puis, il y a aussi la possibilité d'adopter. C'est un projet de vie qui repart. (un médecin)*

■ *Avoir un enfant, il faut le vouloir, c'est un autre combat, mais ça marche quand même parfois. (un médecin)*

■ *Lors d'une réunion de l'association, on a eu le plaisir de voir une maman qui a été greffée venir avec son mari et leurs deux enfants ! (un responsable d'association)*



En couple ou célibataire, la maladie remet souvent en question l'avenir amoureux et plus encore quand il s'agit d'adolescents ou de jeunes adultes. Pour eux, la question de l'éventuelle infertilité est particulièrement importante d'autant qu'à cet âge elle est étroitement liée aux questions du désir, d'image de soi, de sexualité.

Le risque de stérilité a une résonance particulièrement forte car, non seulement elle touche l'intime, mais elle fait référence à l'après greffe. Parler quand vous irez mieux, de la vie, de l'espoir, c'est implicitement parler de la possibilité de guérison et de la possibilité de devenir parent.

Même si les projets d'enfants peuvent vous paraître lointains, les questions de fertilité doivent être abordées pour anticiper l'avenir. Même si ces sujets sont délicats, n'ayez pas peur pour autant d'en parler !

■ *Pour les garçons, il faut en parler dès qu'il y a la puberté. C'est très porteur d'espoir de penser que ce sera pour quand tu auras trouvé la femme de ta vie. (Matthias, 26 ans)*

■ *Bien sûr, le médecin doit parler de stérilité, mais aussi de l'après, des questions d'emploi, d'école : parler d'après, c'est parler de vie. (Matthias, 26 ans)*

Il existe plusieurs livrets portant sur la fertilité, mais aussi sur la sexualité, que vous pouvez télécharger. Ils sont édités par les Centres d'études et de conservation des œufs et du sperme (CECOS), la Ligue contre le Cancer, l'Institut National du Cancer et la Société Française de lutte contre les Cancers et les Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent (SFCE).
voir p.161

Sachez enfin qu'il n'est pas rare de rencontrer des personnes ayant des enfants après une greffe.

Pour les femmes, le suivi par un gynécologue est très important après la greffe. La prescription d'un traitement hormonal substitutif en cas de ménopause précoce permet de contrôler et de limiter l'ostéoporose (raréfaction de la trame osseuse exposant au risque de fracture).

► Les risques d'hypothyroïdie

En raison de risque de dysfonctionnement de la thyroïde, une surveillance des hormones est faite. L'hypothyroïdie est corrigée, le cas échéant, par un traitement approprié.

► Les risques cardiaques

Les complications cardiaques sont possibles. Parfois il s'agit d'une dégradation d'une maladie cardiaque préexistante à la greffe. Une surveillance régulière est mise en place.

► Les risques ophtalmiques

Les personnes greffées, y compris les jeunes, sont plus à risque de cataracte. Il s'agit d'une opacification du cristallin (la lentille de l'œil). Le traitement est en général une chirurgie sous anesthésie locale.

Au cours de la GvH chronique, il peut y avoir une sécheresse de l'œil.

Celle-ci se traite avec les larmes artificielles et certains collyres. Un suivi ophtalmologique est nécessaire.

► Les risques dentaires

Des problèmes dentaires, notamment au niveau de l'émail, sont possibles après greffe. Un suivi dentaire régulier est indispensable.

► Le risque exceptionnel de second cancer

Plusieurs années après la greffe, un second cancer peut apparaître, notamment certains cancers de la peau ou des muqueuses. **C'est une complication très rare.** Elle justifie une surveillance et un traitement le cas échéant.

L'isolement et les habitudes des services

La plupart des équipes de greffe ont mis en place des documents pour vous aider dans tous les aspects quotidiens de la greffe : lisez ceux qui vous sont remis dans le service. Mais surtout, n'hésitez pas à demander des précisions, des compléments et, si les informations ou les consignes ne vous paraissent pas claires, demandez qu'on vous les explique.

Les moyens d'isolement

Dans la plupart des cas, vous allez être en secteur protégé (appelé aussi parfois secteur stérile) pour une période allant, en général, de trois à huit semaines. Pour certains, c'est la première fois ; pour d'autres il se peut que vous ayez déjà vécu un isolement en secteur protégé.

L'aplasie commence environ huit à dix jours après le début du conditionnement. Pendant cette période, vous n'avez plus de défense et cela vous rend très sensible aux infections.

Il est donc nécessaire de réduire l'exposition aux microbes jusqu'à ce que la moelle soit reconstituée et qu'elle soit fonctionnelle.

La durée de séjour en chambre protégée et les précautions à prendre en quittant l'hôpital ne sont pas les mêmes dans tous les centres.

Dans la mesure du possible, demandez avant la greffe à visiter la chambre où vous serez hospitalisé (ou une chambre semblable).

Les contraintes

La vie en chambre protégée implique des contraintes et en tout premier lieu celui de ne pas pouvoir quitter votre chambre.

- *Je savais comment était une chambre stérile ; il n'y a pas eu trop de découvertes ; j'avais visualisé cette sorte de bulle où j'allais être, à l'écart des autres, dans cet espace pour le moins réduit. (Gilles, 61 ans)*
- *Cet isolement est une exceptionnelle expérience de solitude, où l'on pose sa vie comme on pose sa valise. (Thibaud, 40 ans)*
- *Je prends le temps de découvrir mon nouveau domaine. Je me dis que ce n'est pas si petit, que c'est bien organisé, que c'est même plutôt confortable. Je contemple ce vélo, objet étrange en ce lieu plus médical que fitness. Il semble indiquer que ce petit espace peut devenir un lieu de vie. (Sabine, 44 ans)*
- *Le plus difficile pour les patients, c'est l'enfermement et puis les traitements qui sont lourds. (une aide-soignante)*



■ *Chez nous c'est fermé et de l'extérieur on ne voit rien. Les patients apprécient l'intimité, d'être tranquilles. Ils nous oublient un peu. Si c'est vitré, ils voient toujours l'activité du service. (une infirmière)*

Des **précautions** (lavage des mains, port d'une blouse et dans certains cas de masque, de gants, etc.) sont prises pour diminuer le nombre de microbes. Toute personne qui entre dans la chambre protégée est soumise à des exigences vestimentaires et d'hygiène qui lui sont précisées.

Les allées et venues du personnel soignant sont limitées et les soins groupés pour limiter les entrées et les sorties de la chambre protégée. Les visites sont elles aussi limitées à une personne à la fois, parfois deux.

■ *Ce qui était dur, c'était la distance entre elle et moi, pas le droit de la toucher ! (la mère d'une jeune greffée)*

Tout le matériel qui entre dans la chambre est contrôlé et décontaminé si besoin.

L'intimité est difficile à respecter dans de telles conditions et, bien souvent, cela n'est pas facile à vivre.

■ *La vie en stérile est un lieu hors des convenances où sacrifier sa pudeur est inéluctable. C'est à accepter c'est tout ! On sait aussi que les infirmières... elles connaissent ça ! (Thomas, 55 ans)*

L'alimentation est supervisée par une diététicienne. Pendant la période d'isolement, la nourriture est hautement contrôlée, ce qui modifie le goût des aliments, alors que déjà, bien souvent, les traitements, les médicaments perturbent votre propre goût. Cela peut profondément modifier votre rapport avec la nourriture, jusqu'à vous la faire refuser. Ce dégoût est fréquent, en général transitoire, mais doit être pris en considération. En effet, une insuffisance de nourriture aboutit généralement à un amaigrissement et à un risque de dénutrition qui augmentent le risque d'infections et de complications.

Il est alors fait appel à un médecin nutritionniste qui pourra prescrire des compléments nutritionnels oraux ou un mode de nutrition artificielle : nutrition parentérale par injection dans le sang ou entérale dans l'estomac grâce à une sonde naso-gastrique.

Depuis plusieurs années, beaucoup de centres proposent systématiquement une nutrition entérale en plus des repas standards. Ce mode d'administration permet de mieux répondre aux besoins énergétiques de votre organisme, qui sont accrus par la procédure de greffe.

voir p.56



03. 10. 2006

■ *Je ne pouvais pas manger. Les odeurs quand ça rentrait dans la chambre, ça me donnait des nausées !* (Nathalie, 35 ans)

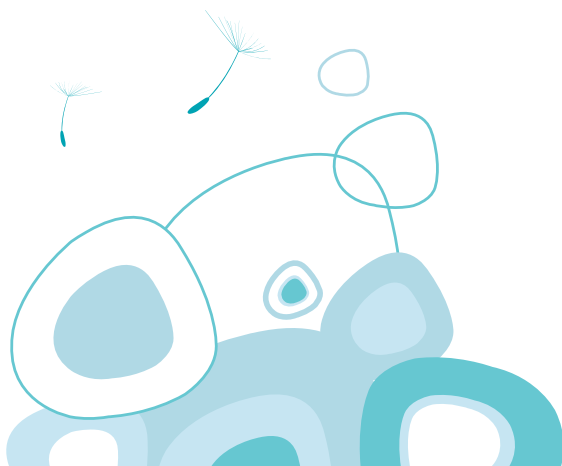
■ *L'écœurement de la compote de pommes sous plastique dura quelques années !* (Thibaud, 40 ans)

■ *La chose la plus difficile à vivre pour moi a été la perte d'appétit, le dégoût, alors que j'étais un bon mangeur... les odeurs, un mal-être pas très agréable à vivre. Le moment où le fameux plateau-repas arrive avec une nourriture stérilisée – déjà qu'en temps normal à l'hôpital, ce n'est pas extraordinaire – là on peut dire que ça s'aggrave !* (Gilles, 61 ans)

Pour l'habillement, le linge en coton est conseillé d'abord parce qu'il est confortable à porter, mais aussi parce que le coton supporte bien le passage à haute température (ou la stérilisation), ce qui permet de limiter la contamination microbienne.

■ *Moi, je m'habillais tous les jours en chambre stérile. J'associais la couleur de mes T-shirts avec celle de mes bandanas.* (Nathalie, 35 ans)

■ *Chaque jour, depuis le premier jour, je m'habille. Il est impensable pour moi de passer la journée en pyjama. Et il est impensable également de passer la journée dans mon lit. Je la passe sur mon lit, même si je glisse la couverture sur moi quand j'ai froid. Je ne suis pas dans mes draps. Le jour n'est pas la nuit. Les activités, si minimes soient-elles, existent dans la journée !* (Sabine, 44 ans)



■ *J'ai toujours eu envie de rester coquette, même en chambre stérile. J'avais des copines qui me demandaient ce qu'elles pouvaient m'apporter... « Et si on t'achetait des pyjamas ? ». Il y en a qu'on trouve pour pas cher et qui sont jolis. Je conseille les pyjamas en coton parce que c'est plus confortable, pas trop serrés parce qu'on grossit, on mincit, on grossit à nouveau.* (Anaïs, 48 ans)

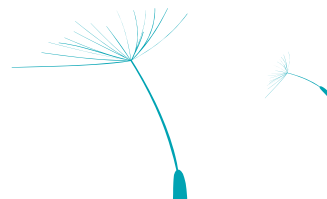
■ *Ne pas rester en pyjama toute la journée, s'habiller, se laver seule, tout ce qui fait qu'on mène une vie à peu près normale.* (Mélanie, 20 ans)

Pensez aussi si cela est autorisé, à apporter dans la chambre de quoi vous occuper : **des objets que vous aimez, des photos, des livres, des magazines**, mais pas de journaux. Tous ces objets devront être désinfectés.

■ *En chambre stérile, je m'étais fait un petit album, un lutin, un cahier avec des feuilles et je mettais des textes que j'aimais bien, des photos de gens que j'aimais bien, des photos des bons moments et ça m'a fait tenir. J'écrivais aussi, tout ce qui me passait par la tête. J'écrivais sur ce qui m'arrivait avec un œil humoristique. Je le publierai peut-être... pour mes neveux, un témoignage intrafamilial !* (Anaïs, 48 ans)

■ *De toute façon on a plein de ressources sans le savoir ; c'est spontané, c'est comme ça, ça vient.* (Mélanie, 20 ans)

■ *La musique m'a beaucoup aidée. J'ai découvert la musique classique pendant mon allogreffe, et maintenant je ne peux plus m'en passer.* (Frédérique, 53 ans)





2. LE DONNEUR

■ *La greffe est programmée. Je pense à cet-cette inconnu-e grâce à qui je vais pouvoir m'en sortir. (Alice, 32 ans)*

■ *Il ou elle entre dans un hôpital inconnu pour se faire prélever les fameuses cellules souches de la moelle osseuse. Geste généreux, exceptionnel pour moi « son » inconnu-e. Comme le sportif dans le relais, il ou elle va me passer le bâton qui va me faire courir vers la vie. Ce bâton, je vais le saisir à pleines mains ! (Stéphane, 37 ans)*

Que le donneur soit apparenté (donneur familial) ou non apparenté (donneur de registre), il doit effectuer différentes démarches qui lui sont soigneusement précisées lors d'une **consultation pré-don**, en présence du médecin greffeur et le plus souvent d'une infirmière coordinatrice de greffe.

Certains examens sont indispensables avant le don et un prélèvement du sang du donneur est fait, en vue d'une éventuelle autotransfusion, qui pourrait être nécessaire après qu'il ait donné ses cellules souches. Ce bilan permet d'éliminer d'éventuelles contre-indications et de garantir la sécurité du donneur comme celle du receveur en s'assurant que le don ne leur fait courir aucun risque évitable.

Par ailleurs, la loi du 9 août 2004 impose que le **donneur exprime son consentement signé**. La loi lui permet de se désister à tout moment. Cependant, il aura été parfaitement informé des conséquences de sa décision pour le receveur. Il sait qu'un désistement après le début de la préparation à la greffe pourra lui être fatal.

■ *Donneur et receveur sont interdépendants. (une assistante sociale)*

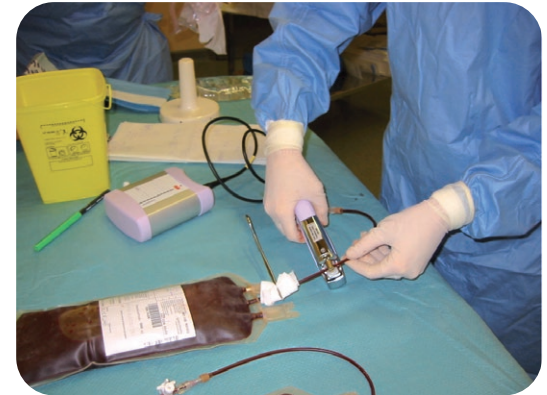
Les différents types de dons

Le don de moelle osseuse

La moelle osseuse du donneur va remplacer celle du receveur.

Le risque médical pour le donneur est uniquement celui de l'anesthésie générale, et ce risque est infime pour un adulte en bonne santé. Le prélèvement par ponction de moelle osseuse représente aujourd'hui moins de 20 % des greffes.

Le donneur est hospitalisé la veille de la greffe (pour une durée de 48 à 72 heures maximum) et gardé à jeun le soir. Le jour de la greffe, le prélèvement est réalisé au bloc opératoire par ponction dans les os du bassin sous anesthésie générale (nécessitant quelques examens préalables). Il s'agit de multiples ponctions de moelle effectuées jusqu'à obtenir un volume suffisant. La moelle est ensuite traitée de façon adaptée à chaque situation. Une filtration est toujours indispensable pour éliminer des petits morceaux d'os ou de graisse qui s'y trouvent normalement.



■ *Son frère s'est révélé compatible. Mais il a eu très peur pour lui et il s'est rétracté le lendemain. Pour moi, sa réaction est incompréhensible. Ça reste une énigme encore aujourd'hui... Finalement il a accepté !*
(le mari d'une personne greffée, 39 ans)

Le donneur (qu'il soit apparenté ou non) doit se rendre au Tribunal Judiciaire de son lieu de résidence pour exprimer et signer son consentement devant un magistrat.

Un donneur apparenté mineur ou sous tutelle, doit donner son consentement devant un comité d'experts.

■ *La seule chose qui m'avait impressionnée c'était le passage au Tribunal pour donner son accord. J'étais assez étonnée que des gens puissent se rétracter après avoir donné leur consentement. J'avais demandé, on m'avait dit : « Non, non ça arrive très peu ».*
(une sœur, donneuse, 32 ans)

S'il s'agit d'un donneur non apparenté, le don est anonyme ce qui veut dire que le donneur ne peut pas savoir à qui il donne sa moelle et le receveur, lui non plus, ne peut pas savoir qui est son donneur.

Le don est gratuit, cela veut dire qu'un donneur n'est pas rémunéré.

En revanche, en France, les frais occasionnés par ce don (transport, examens, hospitalisation...) sont intégralement pris en charge par le centre hospitalier dans lequel est fait le prélèvement.

Ainsi, **le don est totalement altruiste**.

Plusieurs millions de personnes de par le monde ont accepté de se tenir prêtes à donner volontairement et bénévolement leur moelle ou leurs cellules souches périphériques le jour où quelqu'un en aurait besoin.

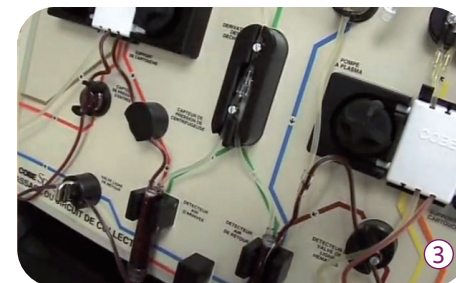
■ *C'est comme si j'étais investie d'un rôle. Si les gens me parlent, je vais les inciter à donner... Cela n'a pas été grand-chose pour moi de le faire, alors j'explique aux gens que ça vaut la peine de le faire, qu'il y a des risques minimes pour le donneur et que c'est tellement important pour le receveur. Après la greffe de mon frère, je me suis inscrite pour être sur le fichier de donneur volontaire. (sa sœur, donneuse, 32 ans)*

Lorsque c'est possible, la greffe a lieu le jour même. Sinon la moelle du donneur est congelée puis décongelée le jour de la greffe.

La moelle du donneur se reconstitue rapidement dès les heures qui suivent le prélèvement. Elle est totalement reconstituée en quelques semaines.

Pendant quelques jours, le donneur peut ressentir une douleur, en général modérée, aux endroits de ponction (au niveau des crêtes iliaques, qui sont les parties supérieures d'un des os du bassin). Des antalgiques calment très bien cette douleur. Selon la quantité de moelle prélevée, **il peut être nécessaire de faire au donneur une autotransfusion de sang.**

Le sang suit une circulation dite « extracorporelle » (en dehors du corps) grâce à un kit stérile à usage unique. Le sang prélevé dans une veine ① d'un bras est aspiré en continu grâce à une machine ② qui va trier les cellules ③. Sont sélectionnés et retenus dans l'appareil les globules blancs qui contiennent les cellules souches nécessaires à la greffe. Après être passé dans l'appareil de cytophérèse, le sang (globules rouges et plaquettes) est réinjecté au donneur dans une veine de son autre bras ④.



Le don de cellules souches sanguines (cellules souches périphériques)

Le donneur reçoit à son domicile, pendant quelques jours, des injections sous-cutanées d'un médicament, le G-CSF. C'est un **facteur de croissance** pour que la moelle produise plus de cellules souches hématopoïétiques, qui migre-

ront dans le sang. Le prélèvement, totalement indolore, se fait par les veines, comme un don de plaquettes, grâce à **un appareil de cytophérèse**. Les cellules sont ainsi collectées sans anesthésie.

La cytophère dure de trois à cinq heures mais il peut être nécessaire de la faire deux jours de suite si le premier prélèvement n'est pas assez riche en cellules souches.

Soit la greffe a lieu le jour même, soit les cellules sont congelées pour être injectées ultérieurement.

Les cellules souches du donneur sont très vite reconstituées par la moelle.

Le traitement par facteur de croissance peut entraîner des douleurs osseuses, de la fièvre, voire des insom-

Le don de sang placentaire

Le sang des bébés à la naissance contient des cellules souches hématopoïétiques en assez grande quantité. Si les parents ont donné leur consentement, le sang contenu dans

nies et plus rarement des nausées. Ces inconvénients sont bien contrôlés par des antalgiques, antipyrétiques simples comme le paracétamol ou des anti-vomitifs (appelés aussi antiémétiques).

Le plus souvent, une numération sanguine, une semaine après le prélèvement suffit à vérifier que la numération est revenue à la normale.

■ *Le prélèvement, ce n'était rien du tout. En plus, je donne mon sang régulièrement. Je ne suis pas effrayée par les hôpitaux, par les seringues. Cela a duré deux demi-journées pour récupérer la petite poche, la toute petite poche de cellules souches. (une sœur, donneuse, 32 ans)*

le cordon ombilical et le placenta est prélevé, juste après la naissance du bébé. **Le prélèvement est donc sans risque pour le nouveau-né et pour la mère.** Le sang placentaire, appelé

aussi « sang de cordon », est ensuite conservé à très basse température dans un centre homologué appelé « banque de sang de cordon ». Il est décongelé le jour de la greffe.

Le greffon de sang placentaire est un greffon plus tolérant qu'un greffon de moelle osseuse ou de cellules

souches périphériques. Cela présente l'avantage de pouvoir utiliser un greffon qui ne soit pas totalement HLA identique à celui du receveur.

■ *J'attends un bébé, je voulais donner mon sang de cordon mais il y a peu d'endroits où on peut le faire. (une sœur, donneuse, 32 ans)*

Un autre don : le don de lymphocytes – DLI

Il arrive parfois que le donneur soit à nouveau sollicité pour donner des lymphocytes (« DLI » – en anglais : « Donor Lymphocytes Infusion » – ou « Réinjection des lymphocytes du donneur »).

L'objectif est de prévenir ou traiter la rechute de la maladie ou encore de renforcer la prise de greffe en donnant l'avantage aux cellules du donneur.

Le donneur n'a aucun médicament à prendre préalablement. Il s'agit d'un seul prélèvement sanguin par cytophère. Cela n'a aucune conséquence sur la santé du donneur. Des examens préalables sont toutefois indispensables.

Que le donneur soit majeur ou mineur, son consentement devant un magistrat ou un comité d'experts, n'est pas nécessaire.

Si le donneur est un membre de la famille

Il est souhaitable que le donneur puisse exprimer ce qu'il ressent, ses craintes ou ses inquiétudes éventuelles. Le médecin et le psychologue du service sont là aussi pour lui. Tout ce qu'il leur partage fait partie du secret médical et reste totalement confidentiel.

La greffe est un phénomène complexe et l'organisme du receveur interagit avec le greffon et travaille à se l'approprier. Le donneur n'est donc en rien responsable si la greffe ne prend pas ou s'il y a des complications même sévères pouvant, le cas échéant, entraîner le décès du receveur. Il a fait au contraire tout ce qu'il pouvait pour aider à la guérison de son proche.

- *Moi je n'espérais qu'une chose c'était de lui sauver la vie. Est-ce que mes cellules vont « bouffer » les siennes ? Mais c'était plus son combat que le mien et je me disais que la plus grosse part c'était pour lui... pour son corps. (une sœur, donneuse, 32 ans)*
- *J'ai eu la chance d'avoir un donneur compatible [donneur de ficher]. J'étais contente que ce ne soit pas mes petites sœurs. Je me suis dit : « Si ça ne prend pas, elles ne se sentiront pas coupables ; elles n'auront pas cette responsabilité de me guérir ou pas ». Maintenant l'aînée s'est inscrite sur la liste des donneurs volontaires. (Mélanie, 20 ans)*
- *Ma sœur donneuse, je l'appelle la squatteuse, la moelleuse. Je l'invite tous les ans au restaurant. (Matthias, 26 ans)*
- *Je pense souvent à mon donneur ! (Anaïs, 48 ans)*

- *Six ans après, j'ai écrit à mon donneur. Je ne l'ai pas fait avant parce que je ne savais pas que c'était possible. Ce fut de l'émotion pure. On n'écrit pas à « son frère de sang » sans y mettre des larmes et une infinie reconnaissance. (Thibaud, 40 ans)*
- *La moelle de ma sœur s'écoule en moi. J'ai choisi d'accompagner ce moment par les premières suites pour violoncelle de Bach. Avant que la poche soit terminée, on frappe à ma porte. C'est ma sœur. Elle s'avance et parle à la poche de moelle. Je ne sais ce qu'elle lui dit. Je la regarde en souriant. Elle lui fait des recommandations précises. Puis nous regardons ensemble cette moelle qui coule doucement. Ce moment est plein d'émotions, mais il est sans gravité. (Sabine, 44 ans)*
- *Moi j'ai deux enfants, un qui a été greffé et un qui a donné. Aujourd'hui il y a encore trois anniversaires ; chacun des leurs et celui de la greffe qui est devenu peut-être le plus important. (un père d'adolescent greffé)*
- *On se sentait plus comme des jumeaux que comme frère et sœur. C'est le côté un peu surréaliste de se dire qu'une partie de moi coule dans ses veines. Mes parents étaient contents de voir que ça nous rapprochait. (une sœur, donneuse, 32 ans)*
- *Dans le cadre de la greffe, on a des contacts avec l'étranger. On peut avoir un patient qui habite Paris mais dont le frère ou la sœur est dans le pays d'origine en Afrique noire, au Maghreb... Je travaille beaucoup avec la coordonnatrice des greffes. Il faut les faire venir, prendre en charge le billet d'avion, trouver une structure d'hébergement, les accueillir quand ils arrivent, assurer l'accompagnement du donneur. (une assistante sociale)*



3. LES ÉQUIPES, LE SOUTIEN, LES AIDES



Dans cette période de greffe, votre vie et celle de vos proches vont se trouver bouleversées, avec des retentissements sur divers plans : matériel, psychique, social ou spirituel. Il est important de se préparer à ces difficultés.

Cette période pourra être marquée par une souffrance psychique importante avec des moments de doute et de découragement. Cela est dû au danger que représente la greffe, à la complexité de la procédure souvent difficile à comprendre, à l'isolement, aux événements parfois inattendus, aux périodes d'attente, d'incertitude et d'inquiétude, à la grande fatigue que vous pouvez ressentir, parfois aussi à l'intensité de certains effets indésirables.

De plus, la greffe peut susciter des fantasmes et donner lieu à des représentations inquiétantes.

L'équipe de greffe, vos proches et votre entourage sont là pour vous aider et vous accompagner.

- *Oui, ça va être dur, oui c'est un processus qui est long avec des effets indésirables au quotidien – mais qu'on sait soigner – avec des douleurs – mais qu'on sait soulager. Il y a toute une équipe autour de toi, ta famille, tes amis. Oui, il peut y avoir des moments où on voudrait arrêter, il faut le dire, l'exprimer, l'échanger avec la personne avec qui le contact est le meilleur. On peut échanger aussi sur les forums d'associations et souvent cela aide. (Matthias, 26 ans)*
- *Ce qui m'a le plus aidé c'est l'accueil dans le service, l'humanité, la gentillesse des personnels soignants, des psychologues. Quelle chaleur !... on est dans un endroit qui est lourd et les gens sont très humains. (Thibaud, 40 ans)*

■ « Avoir une cafétéria dans un hôpital, c'est pas du tout comme avoir une cafétéria dans une usine ou au coin de la rue ». Elle avait eu une personne greffée qui venait souvent avant sa greffe et après elle était venue lui dire que ça s'était bien passé et lui avait apporté des chocolats. Pour moi, ça veut dire que le soin, il faut l'entendre au sens très large. (propos d'une responsable de cafétéria rapporté par une bénévole)

De nombreuses personnes de l'équipe vous entourent chaque jour et toutes, à des degrés divers et selon leur formation et leur fonction, vous accompagnent, vous soutiennent et, dans la mesure du possible, sont là également pour vos proches. Elles peuvent ainsi vous aider à franchir cette difficile étape de la vie.

■ De l'extérieur, ça fait peur, ça semble des endroits qui sont sans vie. Alors qu'en fait c'est un peu comme une grande famille. (une infirmière)

■ Il y a une bonne collaboration avec le médecin. Il n'y a pas de faux-semblant. Les patients nous disent souvent qu'ils sentent qu'il y a une équipe. (une infirmière)

Le principe de confidentialité est respecté par l'ensemble des intervenants.



L'équipe médicale

Vous serez examiné quotidiennement par un médecin. Les dossiers médicaux font l'objet de discussions régulières par l'ensemble de l'équipe.

En l'absence de votre médecin, un médecin de garde ou un autre médecin de l'équipe peut vous informer.

Par ailleurs, selon vos besoins ou les examens prescrits, vous pouvez être amené à rencontrer d'autres médecins que ceux de l'équipe de greffe.

■ *La qualité majeure d'une équipe, c'est d'être à l'écoute. C'est ainsi qu'on gagne la confiance du patient. (un cadre infirmier)*

L'équipe infirmière, les auxiliaires, les aides-soignants

L'équipe est animée par un infirmier ou une infirmière cadre de santé responsable de l'organisation des soins.

■ *Pour moi, mon rôle de cadre, c'est de faire l'articulation entre la consultation et les attentes des patients. Mon but c'est également de dédramatiser l'hospitalisation pendant la greffe, leur dire qu'il va se créer des liens privilégiés avec l'équipe, qu'on va tout*

faire pour maintenir les liens avec leur entourage en lui permettant d'avoir un accès facilité auprès d'eux ; c'est aussi les informer sur l'organisation des soins. (un cadre infirmier)

Dans de nombreux services, il existe une infirmière coordonnatrice de greffe (ou un infirmier) ; son rôle est de faire en sorte que tout se passe

bien quant au déroulement de votre greffe. Elle peut aussi vous informer et répondre à bien des questions.

L'équipe infirmière, qu'il s'agisse de celle de jour ou de celle de nuit, joue un rôle majeur dans votre vie quotidienne et pendant le déroulement de la greffe.

- *Ce qui est fantastique, c'est le personnel, surtout les infirmières ou les infirmiers qui sont là, présents. On établit un lien assez étroit avec ces personnes. (Alexandre, 42 ans)*
- *Le contact passait tout spécialement avec une infirmière avec qui on échangeait des BD des Bidochons ; je pense qu'elle avait trouvé ce moyen pour entrer en contact avec moi ; je me suis même dit : « Je me suis fait avoir ! ». En effet, elle faisait passer des messages aux médecins de ma part. (Matthias, 26 ans)*

- *Les médecins sont toujours débordés, heureusement, il y a les infirmières. (Catherine, 38 ans)*
- *Les infirmières [de nuit] sont particulièrement attentives au sommeil des patients. Elles ont souvent une toute petite lampe de poche qu'elles enferment dans leurs mains pour ne pas risquer d'éveiller le patient. Réaliser les soins les plus délicats avec discrétion, se faire le gardien attentif du sommeil fragile des patients ou bien devenir une présence réconfortante quand l'inquiétude ou la douleur viennent envahir l'espace, telle est la tâche des équipes de nuit. (Sabine, 44 ans)*
- *La visite de « mon » infirmière est très réconfortante. Je lui confie mes petites misères ; elle m'écoute attentivement. (Thomas, 55 ans)*
- *Quant aux infirmières, elles ne ménagent pas leurs efforts et étaient d'un dévouement remarquable, très touchantes. (Paul, 50 ans)*

- *Les malades sont très inquiets sur les fonctions qu'ils vont perdre, leur autonomie. Dès le premier jour, on leur dit qu'on est des partenaires. Quand ils ont confiance en nous, ils n'hésitent pas à signaler toutes les dégradations. (une infirmière)*
- *La confiance vient de la disponibilité de l'équipe, de la réactivité et toujours dire aux patients qu'ils ne nous dérangent pas. Les gens ont toujours peur de déranger. (une infirmière)*
- *On échange beaucoup dans l'équipe ; on a des temps de transmission. Il faut observer tous les besoins primaires (manger, éliminer...) parce que c'est grâce à cela qu'on se rend compte si ça se dégrade. Rien n'est un détail. (une infirmière)*
- *Avec les jeunes, il y a des amitiés qui se font. Le fait d'être enrhumé, ça crée une proximité. Les gens nous parlent beaucoup, nous racontent ce qu'ils ressentent. (une infirmière)*

Les aides-soignants participent aux soins avec les infirmiers ; ils assurent la toilette, les repas et l'entretien des chambres. Ces personnes sont très proches de vous.

- *Pour nous, aides-soignants, notre travail n'est pas très technique, il est plutôt relationnel. Quand les patients arrivent on les accueille, on leur explique le fonctionnement du service, de la chambre, ce qu'ils ont le droit d'emmener... et puis on s'assoit, on discute avec eux. On fait des massages aussi ; j'ai reçu une formation ; pour certains le visage, d'autres c'est le dos, d'autres ce sont les pieds. (une aide-soignante)*
- *Les patients, ils nous parlent de tout : de sport, de leur famille, de leurs enfants, de leurs petits-enfants, de leur vie, de ce qu'ils font, de leur travail. (une aide-soignante)*
- *Chaque matin, j'ai beaucoup de plaisir à échanger avec les aides-soignants, dévouées et compréhensives. (Paul, 50 ans)*

- *En termes de soutien et d'accompagnement les patients ont beaucoup d'attentes de la part des médecins. Il y a aussi des liens très forts qui se font avec l'équipe, avec les infirmières, les aides-soignants. (un cadre infirmier)*
- *Quand la fatigue est trop intense... faire sa toilette devient impossible. Devant mon impuissance, c'est la douceur et la tendresse d'une aide-soignante qui me relèvera. Elle me lave sur mon lit, comme elle laverait un enfant. Je me sens comme un tout petit enfant remis à la douceur de ces mains bienveillantes et respectueuses. (Sabine, 44 ans)*

■ *Quand il y a des grands moments qui vont arriver : Noël, Nouvel an... l'an dernier le Nouvel an, ça avait été formidable, on avait des collègues aides-soignantes qui sont des femmes formidables et qui avaient décidé de faire rire tout le monde. Elles se sont déguisées avec des charlottes ; elles se sont faites des oreilles et elles chantaient des chansons aux patients. Il y avait une jeune, en rechute justement et elle pleurait de rire dans son lit. (une infirmière)*

Le psychologue

Le psychologue est là pour vous soutenir et vous accompagner ainsi que vos proches. Il peut se présenter à vous spontanément pour vous proposer son aide ou suite à une demande de votre part.

■ *Pour moi, le rôle du psychologue c'est d'aller voir les patients, de se présenter, de leur demander s'ils souhaitent le rencontrer. Cela peut se faire à tout moment. C'est aussi pour que le personnel puisse échanger sur ses difficultés, et qu'il soit là pour l'entourage de la personne greffée. (un cadre infirmier)*

- *La psychologue se présente aux patients, et elle dit qu'elle est là pour l'entourage aussi. (un médecin)*
- *Moi je ne rencontre pas systématiquement tous les patients ; ce qui me semble important c'est que les équipes informent de la présence d'un.e psychologue (ou d'une équipe de psy) qu'il y aura toujours une possibilité de rencontrer un.e psychologue à un moment donné – s'ils le souhaitent ; et leur entourage également. (une psychologue)*

Le psychologue travaille en collaboration avec l'équipe soignante et tous ceux qui contribuent au maintien de la vie quotidienne. **Il assure une fonction de liaison entre les différents intervenants au sein du service et, si nécessaire, après le retour à domicile. Il est là également pour l'équipe.**

■ *Le psychologue c'est une personne relais entre le patient et nous les médecins et avec l'équipe infirmière aussi... Mais, quand les gens ont besoin d'être rassurés, ils aiment autant que ce soit le médecin ou une infirmière qui les rassure. (un médecin)*

- *J'attache une grande importance à la collaboration avec les équipes. (une psychologue)*
- *La prise en charge psychologique n'est pas réservée à la psychologue ! C'est toute l'équipe qui est concernée. (Michèle, 24 ans)*
- *Ce n'est pas tant dans le temps des traitements qu'on a affaire au patient, c'est plutôt dans l'après-coup – et pour l'entourage aussi. (une psychologue)*
- *Nous avons des réunions régulières avec l'équipe, pas seulement en situation de crise ! Je veille à rester aussi souvent que possible dans les salles des infirmières, à être là aussi pour elles. (une psychologue)*

La rencontre avec le psychologue permet de prendre, en toute confidentialité, le temps d'une réflexion sur ce qui arrive et de mettre des mots sur les émotions (colère, culpabilité, sentiment d'injustice...) et les préoccupations.

cupations, qu'elles soient ou non en rapport direct avec la maladie ou la greffe.

C'est aussi un moment où vous pouvez poser des questions, dire vos éventuelles difficultés à communiquer avec vos proches, vos inquiétudes.

Le psychologue peut entendre des souffrances même difficiles à dire et vous aider à comprendre les remaniements imposés par ce qui vous arrive.

Résoudre des problèmes est souvent plus long et complexe lorsque les difficultés se sont installées et se sont aggravées.

Parler de ses soucis et les partager avec un professionnel formé à l'écoute permet bien souvent, un soulagement et réduit le sentiment de solitude.

Le vécu de la maladie diffère selon les étapes ; il diffère aussi selon l'histoire de chacun et de sa famille. **Le besoin d'une aide psychologique peut donc s'exprimer de façons diverses selon les moments.**

Elle est proposée, jamais imposée.

■ *La psychologue... c'est la première fois que je voyais une psychologue au sein de l'hôpital. J'ai été suivi. Ce n'était pas un désir que j'avais... mais, on me proposait un soutien psychologique et je trouvais que c'était bienvenu ! Ma femme aussi la voyait et chaque fois que je revenais en hôpital de jour, je la voyais. (Gilles, 61 ans)*

■ *À l'hôpital je voyais la psy... j'avais demandé ; cette greffe ça a révélé des choses dont j'avais envie de parler. (Anaïs, 48 ans)*

■ *Ma mère voulait m'emmener voir un psychologue. Je n'ai jamais voulu. Je n'avais pas envie d'en parler. (un jeune-homme de 19 ans qui avait 12 ans au moment de la greffe de son père)*

■ *Sur le plan psychologique, il ne faut pas hésiter à se faire accompagner, à demander à rencontrer un psy ; ne pas hésiter à parler de ses angoisses, à dire quand on a mal, à poser des questions... mais aussi à avoir confiance dans ses ressources ! (Virginie, 38 ans)*

L'assistante sociale

La greffe a bien souvent des conséquences professionnelles et financières. Il est important d'anticiper les difficultés sociales et médico-sociales que vous pourrez rencontrer.

L'assistante sociale a pour mission de contribuer à les prévenir. Dans le respect du secret professionnel et de la réglementation en vigueur, elle se met à votre disposition et celle de votre entourage, pour vous informer

Par ailleurs, dans de nombreux centres, **des associations** ont mis en place diverses structures de soutien pour vous et vos proches, pendant la greffe ou après le retour à votre domicile.

Renseignez-vous auprès de l'équipe sur ces possibilités.

sur les dispositifs existants, les démarches à effectuer. **Elle connaît les aides dont vous pouvez bénéficier et peut vous orienter** pour améliorer vos conditions de vie et faire valoir vos droits sur le plan social, sanitaire, familial, économique et professionnel.

Vous pouvez la solliciter pendant ou parfois après l'hospitalisation. Elle intervient à votre demande ou à celle d'un tiers mais avec votre accord.

■ *Je conçois mon rôle comme un lien, un lien entre l'hôpital et le monde extérieur. Je suis à la charnière des deux ; j'ai un pied de chaque côté : un pied dans l'hôpital où il y a la maladie, la greffe, la souffrance, toutes les complications qu'il peut y avoir, les angoisses, et un pied dans tout ce que la maladie induit sur le monde social : le problème de logement, les problèmes financiers, la garde des enfants, la réadaptation au niveau du travail, la sortie... Et la greffe, c'est un long moment qu'il faut organiser. (une assistante sociale)*

■ *Je pense à un adolescent qui semblait ne pas vouloir aller voir son père greffé. Sa mère était inquiète. J'ai pu parler avec lui. En fait, il était « mort de trouille » d'aller le voir. J'en ai parlé avec le médecin qui a pu dire à l'adolescent ce qui se passait pour son père. Il a pu lui dire que la greffe se passait bien, qu'il y avait de l'espoir, même si son père vivait en ce moment un passage difficile. J'essaye de faire le lien. J'ai eu le sentiment d'être utile ce jour-là. Je l'ai senti apaisé. (une assistante sociale)*

Les nutritionnistes et les diététiciens

Ils élaborent les régimes alimentaires adaptés à vos besoins ainsi qu'aux conséquences digestives et nutritionnelles liées à la maladie et aux traitements et, dans la mesure du possible, à votre goût.

Vous les verrez également au moment de sortir. Ils vous aideront à comprendre l'alimentation protégée, qui vous sera conseillée de mettre en place dès votre retour à la maison.

Les acteurs de la rééducation

Kinésithérapeutes, enseignants en activité physique adaptée, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes... vous aident à entretenir vos capacités musculaires et à garder confiance dans votre corps.

■ *Vivant souvent repliée sur soi-même, tel l'enfant dans le ventre de sa mère, mes muscles ont naturellement fondu, les articulations se sont engourdies, les tendons raccourcis. Le corps a besoin à nouveau d'être mis en tension, en elongation, en musculation. (Sabine, 44 ans)*

Il n'y en a malheureusement pas dans tous les services ! Quand il y en a, ils interviennent à la demande des médecins – à l'hôpital ou au domi-

cile – auprès de vous si vous avez besoin d'une rééducation (selon un programme décidé par un médecin de réadaptation fonctionnelle).

Plusieurs d'entre eux participent à la prise en charge de la douleur par des techniques de massage, par le drainage lymphatique, la sophrologie, la relaxation, etc.

■ *Pour la greffe, nous n'en sommes pas à mobiliser mon corps, mais à le soulager, à le décontracter. Un kiné viendra tous les jours me faire des massages bienfaisants. (Sabine, 44 ans)*

Si vous avez l'impression que de telles interventions vous seraient bénéfiques, n'hésitez pas à en parler avec l'équipe.

Les pharmaciens

Vous ne les rencontrerez pas mais ils ont un rôle très important dans la préparation et la délivrance des mé-

dicaments, la sécurité et l'organisation pratique des traitements.

Les représentants des cultes

La plupart des cultes sont représentés à l'hôpital. Si vous désirez recevoir la visite du représentant du culte de votre choix, n'hésitez pas à le demander.

■ *Il y a l'aumônerie, d'autres représentants des cultes... On fait appel à eux, on fait savoir qu'ils sont là. (une psychologue)*

Les associations – les bénévoles

De nombreuses associations s'investissent, chacune à leur manière, dans des domaines divers, autour des personnes atteintes de cancer et de leur famille. Certaines d'entre elles sont présentes dans les services de greffe, sous convention avec l'hôpital. **Les bénévoles reçoivent une formation et respectent eux aussi le principe de confidentialité.**

Selon leur structure et leurs possibilités, les associations s'investissent aussi dans :

- l'achat d'équipements permettant l'amélioration des conditions d'hospitalisation (télévisions, tablettes,

fauteuils médicaux, vélos d'appartement, lampes...), parfois aussi en participant à l'acquisition de matériel spécifique de soin ;

- du soutien logistique et financier aux familles (participation aux frais non remboursés par exemple) ;
- du soutien à la recherche clinique ;
- de l'aide à domicile pendant et après l'hospitalisation ;
- la mise à disposition d'appartements (pour l'entourage pendant les soins ou d'appartements de repos) ;

- des offres de groupes de parole ou du soutien psychologique ;
- des services d'écoute à un niveau local ou national ayant des objectifs à la fois d'information sur la maladie et de soutien des proches ;
- la promotion des « dons de vie » (don de moelle, de cellules souches périphériques, de sang de cordon, de sang, de plaquettes et de plasma).

La plupart d'entre elles présentent leurs champs d'action sur leur site Internet.

La diversité des activités déployées par ces acteurs associatifs montre leur implication en tant que partenaires dans « la chaîne du soin » en cancérologie.

Renseignez-vous auprès de l'équipe pour obtenir des renseignements sur ces associations, en particulier celles qui œuvrent dans le service.

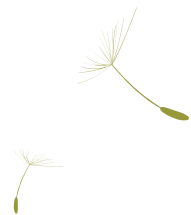
Vous trouverez également une liste d'associations de patients sur la page « Patients et Aidants » de la SFGM-TC (www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants).



Scannez pour accéder à la page

- *On n'est ni soignant, ni malade, on est quand même une partie de l'hôpital. (une bénévole)*
- *Lorsque j'étais dans le service, j'ai été agréablement surpris par la visite d'un bénévole, un ancien greffé qui m'a raconté son histoire et ça m'a fait du bien de voir quelqu'un après sa greffe. (Alexandre, 42 ans)*
- *Des bénévoles sont passés pour les chocolats de Pâques. Il y avait un garçon qui sortait des classes préparatoires et on a bien parlé... (Mélanie, 20 ans)*

- *La visite d'un bénévole dans la chambre d'une personne en greffe, c'est une fenêtre qui s'ouvre quelque part. (un cadre infirmier)*
- *Il y a la gratuité, la générosité de tous ces bénévoles qui offrent leur temps pour être auprès des malades, pour partager une espérance, pour rompre la solitude, pour être là, simplement. (Sabine, 44 ans)*
- *Savoir que l'informatique aide les patients, c'est une des plus belles réalisations de l'association. (une bénévole)*
- *En tant qu'ancien malade, quand on est là à rôder dans les couloirs, ça donne de l'espoir. (un bénévole)*
- *L'appartement thérapeutique, c'est un endroit où on est bien. Il est très agréable, on est comme chez nous. (Lionel, 45 ans)*
- *Les bénévoles, les patients aiment les voir parce que cela leur permet aussi de parler d'autre chose que de la maladie. Il y a des bénévoles qui font ça très bien ! (un médecin)*
- *On intervient toujours sur la pointe des pieds. (une bénévole)*
- *On commence par aller voir les infirmières et on leur demande s'il y a des personnes qui souhaitent la visite d'une association, ou qui n'ont pas de visite. C'est à ces personnes qu'on donne la priorité. On propose, on ne s'impose pas. On voit beaucoup l'entourage aussi. (un responsable d'association)*
- *Avec nous, les personnes discutent d'autre chose que de la maladie. (un bénévole)*
- *On devient parfois la confidente, la ressource. (une bénévole)*
- *Une jeune femme greffée se livrait vraiment avec une bénévole du même âge. (un responsable d'association)*



Si vous souhaitez rencontrer des personnes ayant été greffées

Il se peut que vous ressentiez le besoin de parler avec d'autres « qui sont passés par là ». N'hésitez pas à contacter des associations et/ou demander si vous pouvez rencontrer une personne ayant traversé cette épreuve, si vous le souhaitez. Cela permet des échanges et des soutiens précieux.

- *Ce qui m'a le plus manqué c'est de connaître quelqu'un qui était passé par là et qui en était sorti. C'est savoir qu'il y a un possible. (Mélanie, 20 ans)*
- *Je suis quelqu'un de cartésien et j'allais chercher de l'information brute et c'était à moi de la digérer et d'en extraire ce que je voulais savoir ; je n'ai pas éprouvé le besoin de rencontrer des personnes greffées. (Alexandre, 42 ans)*
- *L'association permet de rompre l'isolement pour l'entourage. (une bénévole)*

- *Les bénévoles, on fait appel à eux surtout pour rencontrer des personnes qui sont isolées... Les patients viennent de loin parfois. (une psychologue)*
- *J'ai demandé s'il y avait une asso... il n'y en avait pas ! J'ai demandé à l'hématologue qui me suivait si je pouvais rencontrer quelqu'un qui était passé par là. (Frédérique, 53 ans)*
- *Souvent ils ont rencontré quelqu'un qui a été greffé. Je ne sais pas comment ça se fait... ils passent par l'association. Et puis quand on est malade, on s'aperçoit qu'il y a autour de soi d'autres personnes qui ont été malades, des voisins. C'est un autre réseau qui se fait et souvent ils arrivent à rencontrer quelqu'un d'autre qui a été greffé près de chez eux. (un médecin)*



● Si vous êtes encore scolarisé ou étudiant, vous pouvez demander à recevoir la visite d'un enseignant pendant votre hospitalisation, mais aussi après à domicile. Ils sauront s'adapter à votre état de fatigue.

Il existe également des cours par correspondance (CNED). Dans certains centres de soin, des professeurs sont détachés de l'Éducation nationale et proposent des cours aux jeunes hospitalisés. Vos camarades, vos professeurs parfois peuvent vous renseigner sur les cours, vous les apporter. Enfin certaines associations proposent des professeurs bénévoles. Demandez dans le service si c'est le cas !

Lorsque vous serez de nouveau à votre domicile et si vous ne pouvez vous rendre à vos cours, sachez qu'il existe des Services d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD).

Dès que vous vous sentirez en état de poursuivre vos études, le PAI (projet d'accueil individualisé) permettra d'organiser et coordonner les aménagements dont vous pouvez avoir besoin (dispense de certaines activités, continuité des soins, régime alimentaire...). Parlez-en à la direction de l'établissement scolaire ou universitaire.

Des brochures et sites Internet sont disponibles pour vous apporter des compléments d'information.

voir p.162

● Là encore, si vous souhaitez échanger avec d'autres jeunes, des associations proposent des forums ou des listes de discussions.

voir p.158-159

Des lieux d'accueil et d'information

Différents dispositifs sont mis en place au sein ou hors de l'hôpital comme les Espaces de Rencontres et d'Information (ERI), les kiosques d'information sur le cancer, les Espaces Ligue Info (ELI) entre autres et cela partout en France. L'accès à ces structures est gratuit. Elles ont pour mission l'écoute, l'information et l'orienta-

tion pour vous et vos proches. Elles ne proposent pas de consultations médicales et ne font ni diagnostic, ni pronostic sur la maladie. Vous pouvez les contacter directement ou en parler avec l'équipe qui saura vous orienter.

voir p.164-170

L'entourage

■ *Mes parents étaient vraiment proches. Ma mère n'a pas lâché mon père une seconde. (un jeune homme de 19 ans qui avait 12 ans au moment de la greffe de son père)*

■ *Mes grands-parents étaient très présents, ce qui permettait aux parents de respirer aussi. (Matthias, 26 ans)*

■ *Les gens autour de moi étaient attentifs à l'évolution que ça prenait. Les amis nous ont beaucoup soutenus, en gardant les enfants... Les parents nous ont proposé de l'aide matérielle, financière. (Gilles, 61 ans)*

■ *Le visiteur c'est aussi celui qui fait entrer la vie dans ce petit espace confiné. (Sabine 48 ans)*

Garder le contact avec vos proches tout en respectant vos besoins

Votre entourage est là pour vous accompagner et vous soutenir. C'est pourquoi il est nécessaire qu'ils aient eux aussi la possibilité d'être soutenus, accompagnés et d'avoir des moments de répit. Ils peuvent en effet parfois ressentir une grande souffrance en vous voyant fatigué ou douloureux et craindre pour votre vie. Cela peut être cause de difficultés ou de malentendus entre eux et vous. Le médecin, le psychologue, l'assistante sociale, les bénévoles d'associations... sont là pour les aider ou les orienter, eux aussi.

■ *Par moments j'avais l'impression que mon mari n'était pas conscient de l'ampleur de la maladie de notre fille ; j'avais l'impression qu'il n'avait pas tout saisi ; je lui en voulais un peu ! (la mère d'une jeune greffée)*

■ *Quand ils arrivent en greffe, les patients ont presque toujours déjà derrière eux un grand parcours... et ce qu'on entend de l'entourage, c'est l'usure. C'est difficile pour l'entourage d'être présent à la fois pour le reste de la famille et pour le patient hospitalisé. Cela veut dire, être sur tous les fronts. (une psychologue)*

■ *Nos grands-parents étaient loin, ils étaient assez âgés. Ils n'ont pas vu mon frère pendant la maladie. Je pense qu'ils n'osaient pas : ils avaient peur de ne pas supporter de le voir et de lui renvoyer une mauvaise image. (une sœur, donneuse, 32 ans)*

■ *Celui qui porte un malade au plus intime de son affection n'en ressort pas indemne, c'est vraiment un don d'une partie de soi pour accueillir impuissant la faiblesse de l'autre. On ne guérit pas tout seul. (Sabine, 44 ans)*

■ *J'avais peur que la greffe se passe mal. Je pensais des fois à sa mort. Je ne dormais pas la nuit. Dans la journée, je n'y pensais pas trop ! (une jeune fille de 16 ans qui avait 10 ans au moment de la greffe de son père)*

Sachez aussi qu'il existe certains congés pour accompagner un proche malade : congé de solidarité familiale et congé de soutien familial, par exemple. **Certaines associations organisent des groupes de parole (ou d'entraide) pour les proches, les adolescents, les enfants. Il existe aussi des lieux d'écoute (téléphonique ou non) organisés par certaines associations.**

voir p.108, 155-164

Il est essentiel, d'une façon générale mais également dans les relations avec votre entourage, de respecter vos besoins et de ne pas aller au-de-

là de ce qui vous convient, de ce que vous êtes capable de faire.

Vous pouvez vous autoriser parfois à refuser une visite, un appel téléphonique, même s'il s'agit d'un de vos enfants, ou d'un de vos parents. Vous pouvez dire à vos proches votre fatigue, votre besoin de rester seul.

■ *Vous pouvez écourter une visite en disant votre besoin de dormir. Le sommeil est parfois un refuge... (Nathalie, 35 ans)*

■ *Ce calme me fait du bien. Je pense à l'organisation des visites, limitées à deux par jour. J'entends déjà tous ceux qui me diront qu'ils viennent me voir aujourd'hui même ou qui débarqueront sans prévenir... Tout le monde ne pourra pas venir. (Sabine, 44 ans)*

Il est néanmoins très important, autant que possible – et surtout si vous êtes adolescent ou jeune adulte – de **garder le contact avec vos proches, de ne pas vous isoler, de rester en lien avec votre entourage**, d'accepter les visites, même si parfois cela vous demande un effort. Si vous ne pouvez recevoir qu'une visite chaque jour, choisissez celle qui vous fait du bien (cela peut être un ami plutôt qu'une personne de la famille).

■ *Mon frère avait besoin que les gens soient présents et qu'ils soient positifs. Il ne supportait pas les gens étouffants, trop inquiets, tristes... (sa sœur, donneuse, 32 ans)*

■ *Ce qui m'a fait vraiment du bien, c'est le soutien amical. J'avais un ami ; je l'appelais quand je n'avais pas le moral en lui demandant : « T'as pas une blague ? » ; deux minutes après il me rappelait ! (Nathalie, 35 ans)*

■ *Entendre les autres me parler de leur vie, ça m'a beaucoup soutenu... (Alice, 32 ans)*

■ *Ce que j'appréciais bien évidemment, c'est que ma femme vienne me voir tous les après-midi. (Gilles, 61 ans)*

■ *Avoir quelqu'un à qui parler, se confier, c'est inestimable. Les souvenirs qui restent les plus forts sont ceux que l'on a partagés avec d'autres. (Nathalie, 35 ans)*

Tentez de **garder le plus possible des liens** par téléphone et/ou par Internet.

■ *Quand on m'a dit que je pouvais avoir l'accès Internet, j'ai pleuré parce que c'est une ouverture sur le monde et avec du choix : si j'ai envie, je me connecte ; si je n'ai pas envie je ne le fais pas. J'ai fait les courses pour la maison, choisi les petits pots pour ma fille ; j'avais l'impression de participer à quelque chose. (Nathalie, 35 ans)*

■ *On avait Internet, on avait acheté un portable. Ça fait un contact avec l'extérieur. Je passais des films aussi. (Mélanie, 20 ans)*

■ *Tous nos jeunes – pas si jeunes d'ailleurs, disons les moins de trente ans – ils sont tout le temps sur Internet. C'est quasiment tout le temps allumé ; ils communiquent beaucoup ; les parents aussi avec leurs enfants. (une infirmière)*

■ *La webcam c'était dur pour mon épouse : entendre la voix des enfants, être loin d'eux, ne pas pouvoir les toucher. (le mari d'une personne greffée, 39 ans)*

■ *Mon frère a fait un blog pour tenir les gens informés de son état. Il a eu beaucoup de réactions, de la famille, de ses amis et cela lui faisait beaucoup de bien. (sa sœur, donneuse, 32 ans)*

Si vous avez un enfant, des enfants...

Vous allez être absent ou absente plusieurs semaines, loin de votre domicile et de votre quotidien avec vos enfants...

Ils peuvent se sentir tristes, délaissés durant cette période et se poser des questions, surtout s'ils sont petits.

Vous pouvez aussi avoir changé physiquement et cela peut les inquiéter.

Ils ont besoin d'être informés de façon adaptée à leur âge. L'enfant a besoin que vous lui expliquiez la situation si c'est possible – ou que quelqu'un de proche le fasse : son autre parent, un oncle, une tante, un grand-parent, ou toute personne de son entourage avec qui il se sente en confiance et qui soit capable de lui **parler avec des mots simples, de façon progressive dans un langage direct.**

■ *Mon père ne me parlait pas beaucoup de lui. Ça m'a manqué, mais je ne lui en veux pas !... Aux enfants, il faut répondre franchement sans les inquiéter. (un jeune homme de 19 ans qui avait 12 ans au moment de la greffe de son père)*

Peut-être vos enfants pourront-ils venir vous voir à l'hôpital. Demandez auparavant l'avis de votre médecin.

■ *Sachant que nous, on ne pouvait pas aller le voir, j'étais content que ma mère puisse y aller. Ça me faisait plaisir. (un jeune homme de 19 ans qui avait 12 ans au moment de la greffe de son père)*

■ *On a autorisé une petite fille de 13 ans à rentrer dans la chambre stérile. Sa maman était hospitalisée depuis longtemps et la petite respectait bien les règles d'hygiène. Il y a une règle mais pour améliorer la condition du malade, on sait déroger. (une infirmière)*

■ *Le plus difficile a été d'être éloigné de mes enfants. (Gilles, 61 ans)*

■ *Pour les visites je pense qu'on est moins strict que certains autres services ! Pour les enfants, avant c'était autorisé à 15 ans ; on a baissé à 10 ans. La psychologue du service a trouvé que c'était bien pour les enfants de voir plutôt que d'imaginer ce que c'était. (un médecin)*

■ *Il y a beaucoup de souplesse dans les visites... on s'arrange toujours, aussi pour les enfants. Ce sont les parents qui décident s'ils considèrent que leur enfant peut venir dans la chambre. Nous, on facilite. (un cadre infirmier)*

■ *Permettre les visites des enfants à l'hôpital, je suis à la fois pour et contre. Pour, parce que quand on est enfant on a envie de voir son papa, de voir s'il va bien, si on ne lui manque pas peut-être. En même temps, pour les enfants, c'est peut-être mieux de ne le voir qu'après la greffe. (une jeune fille de 16 ans qui avait 10 ans au moment de la greffe de son père)*

Soyez inventif pour communiquer avec eux, par téléphone et/ou par Internet selon leur âge. N'hésitez pas à utiliser une webcam en secteur protégé ce qui permet de voir à distance votre famille et vos proches. Faites-leur passer des messages, demandez-leur de vous en envoyer. Demandez à votre entourage de leur parler de vous, de donner de vos nouvelles.

Il existe des livres qui aident à parler aux enfants de la maladie grave d'un parent et leur permettent d'exprimer leur inquiétude, mettre des mots sur ce qui se passe, ce qu'ils ressentent.

voir p.159-160

Pendant votre hospitalisation ou après il se peut qu'ils aient besoin d'un soutien spécifique :

rencontrer un psychologue, faire partie d'un groupe de parole... L'équipe de greffe ou les associations pourront vous renseigner.

■ *Les enfants, ce serait peut-être bien qu'ils puissent parler avec une psychologue. Je ne sais pas... Je ne leur ai rien caché. Avec les grands on a prononcé le mot « cancer »... Il faudrait peut-être leur proposer surtout pour ceux qui ont peu parlé. (le mari d'une personne greffée, 39 ans, quatre enfants)*

■ *Ça a changé ma vie à l'école. Je travaillais bien, mais avec les copines ça n'allait pas trop. Je suis allée voir une psychologue – c'est ma mère qui me l'avait proposé – qui m'a dit que je devais être plus mature que les autres et c'est pourquoi ça n'allait pas. (une jeune fille de 16 ans qui avait 10 ans au moment de la greffe de son père)*

Vos enfants seront heureux, bien sûr, de vous retrouver à la sortie d'hospitalisation, même s'il vous faudra parfois réapprendre à vivre ensemble le quotidien.

■ *Je pense à une jeune maman qui avait un petit garçon de 9 mois, longtemps absente et allogreffée avec des complications, ce n'était pas facile. Elle avait une telle impatience de retrouver son bébé et en même temps une telle peur de retourner à la maison en raison des craintes d'infections liées à l'hygiène. Une autre question la perturbait: « Vais-je pouvoir retrouver mon enfant, retrouver ma place ? ». Les grands-parents avaient pris une place plus importante que celle qu'ils auraient dû avoir en temps ordinaire. On a essayé de travailler cela ensemble. (une assistante sociale)*

■ *Le petit, le dernier, qui a à peine 3 ans, nous donnait l'impression de ne pas être concerné [par la maladie de sa maman]. Sur la webcam, il ne restait pas. Le jour où elle est revenue à la maison, il a mis deux trois secondes à se rendre compte que c'était elle parce qu'elle avait profondément changé physiquement. Elle avait une perruque et des lunettes de soleil. Il a regardé qui sortait à côté de moi de la voiture. Et quand il a compris que c'était elle, ses yeux se sont illuminés et là il a percuté. Ma fille a été plus sensible à cet éloignement. Elle pleurait souvent, ce qui n'est pas plus mal, ça fait du bien de pleurer ! (le mari d'une personne greffée, 39 ans)*





4. APRÈS L'HÔPITAL, LA SORTIE

- *La greffe de moelle c'est assez vaste... on ne s'arrête pas à la greffe ; c'est l'après greffe aussi, c'est long, c'est lourd parfois. Il y a des répercussions physiques de la greffe. (Jean-Pierre, 45 ans)*
- *Pour moi la greffe, c'est l'après greffe... c'est long. (Alexandre, 42 ans)*
- *L'année qui a suivi la greffe, il fallait faire très attention... plus rien ne sera jamais comme avant, le travail, les activités physiques, l'activité sexuelle. (Gilles, 61 ans)*
- *Il nous faut être attentif à ce qui va se passer dans l'après greffe. Comment un patient va-t-il pouvoir retrouver une existence la plus normale possible ? Comment va-t-il pouvoir – au-delà des soucis liés à la greffe, des consultations médicales, des contrôles – laisser derrière lui cette expérience ? L'intégrer, la faire sienne ? Comment va-t-il pouvoir reprendre une vie pleine et entière avec toutes les modifications qui sont induites par la greffe – aussi bien physiques que psychologiques ? L'équipe doit préparer tout cela, anticiper. Ce sont les patients qui nous guident ! (une psychologue)*

La sortie du secteur stérile - La sortie de l'hôpital

Un carnet post-greffe est à votre disposition pour **vous aider tout au long de cette période.**

voir p.154

Le jour tant attendu est enfin là... **Malgré la joie du retour, il se peut que vous vous sentiez inquiet de quitter la chambre protégée, la sécurité de l'hôpital, de retrouver le monde extérieur.**

■ *La sortie de la chambre protégée, l'ouverture de la porte : « Vous pouvez partir ! ». Alors là il y a une sensation de vide ; on a été cocooné par tout le service, on a appris à prendre des précautions et là, la porte s'ouvre ! On a des chaussures et on va partir, là c'est dur ! Pourtant ça devrait être la joie, mais c'est compliqué à gérer. (Thibaud, 40 ans)*

■ *Quand je sors de la chambre protégée pour aller dans le couloir, c'est un moment fort ; on a l'impression d'un accouchement ; on est dans un petit cocon protégé et on sort dans un univers extérieur. (Matthias, 26 ans)*

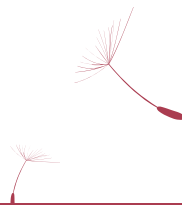
Le retour à la maison

■ *Pendant l'hospitalisation, les patients ne pensent qu'à sortir et quand ils sont en passe de sortir, ils sont inquiets. (une psychologue)*

■ *On se dit au revoir. C'est émouvant. On a partagé tant de moments ensemble, des moments difficiles, des moments de joie, des fous rires. Je me sens chez moi dans ce service avec cette équipe qui est devenue comme une famille. Je reviendrai toutes les semaines en hôpital de jour, au sous-sol, donc je sais que je pourrai monter dire bonjour, croiser l'une ou l'autre. Cela me rassure, je suis heureuse de partir et j'ai du mal à les quitter. (Sabine, 44 ans)*

■ *La greffe, c'est une grosse équipe autour d'eux pendant des semaines et puis quand c'est fini, quand ils sortent, ils sont un peu perdus. (une assistante sociale)*

■ *Le retour à la maison, au début, on est content, mais on se rend vite compte que la guérison – si on peut parler de guérison, parce que ce n'en est pas encore une – c'est centimètre par centimètre, c'est jour après jour, c'est une reconstruction de tout, de son intimité. Il y a des tas de choses auxquelles on ne s'était pas du tout préparé. La vie normale, de tous les jours est très longue à repartir. C'est impossible de vivre comme avant. On n'est plus comme avant. (le mari d'une personne greffée, 39 ans)*



Il y a d'abord la **surprise de se retrouver « à l'air libre », de retrouver des gestes simples.**

- *Quand je suis sortie, la première fois je me souviens de l'effet du vent, j'étais choquée ! (Nathalie, 35 ans)*
- *Ce premier retour à la maison, c'est aussi la redécouverte de choses toutes simples, tellement banales qu'on n'y prête ordinairement pas la moindre attention : avoir de véritables toilettes, isolées, avec une chasse d'eau ; prendre une douche ; lire son journal. Chaque chose prend un goût nouveau, devient comme un cadeau car la privation a fait comprendre que tout ce que je retrouve là n'est pas une évidence dont tout un chacun dispose. (Sabine, 44 ans)*
- *La première fois qu'on ressent l'air qu'on respire, qu'on boit de l'eau du robinet... ! (Matthias, 26 ans)*

■ *Quand je suis rentrée chez moi, la première chose que j'ai faite ça a été de me mettre du lait de toilette sur le visage avec un coton. (Nathalie, 35 ans)*

■ *Prendre ma première vraie douche depuis quatre mois, de la tête aux pieds, arrosant sans mesure tout autour de moi, avec une joie enfantine ! (Sabine, 44 ans)*

La plupart des personnes, avant de retrouver leur rythme habituel, vivent des **émotions contradictoires** qui les surprennent. Vous pouvez vous sentir triste, mécontent, agressif. Tout cela est normal après une greffe et ne dure qu'un temps. Peu à peu vous retrouverez votre énergie et le goût de reprendre des activités.

La fatigue est souvent là, réelle... Il vous faut l'accepter et ne pas hésiter à demander de l'aide.

■ *Les premiers jours à la maison sont difficiles, on est très affaibli ; on a du mal à monter quelques marches, à tenir assis le temps d'un repas chez soi. (Gilles, 61 ans)*

■ *Oui, j'aurais dû demander de l'aide ; en fait, c'était des périodes de fatigue, je n'étais pas fatiguée tout le temps. Et puis je suis encore enrhumée... après la greffe on est fragile. (Nathalie, 35 ans)*

■ *Quand il est rentré à la maison, il ne pouvait rien faire. Il avait l'air d'un vieillard et en plus il était très frustré de ne pas pouvoir être autonome. C'était les maux physiques. Il avait toujours mal quelque part. Voir son corps qui ne prenait pas le dessus ! (une sœur, donneuse, 32 ans)*

■ *J'avais appris à écouter mon corps, je me reposais, je n'attendais pas d'être fatiguée. Je faisais attention à ce que je faisais. (Frédérique, 53 ans)*

■ *Le problème, c'est que la tête est pleine d'entrain, mais le corps ne veut pas suivre. (Marthe, 52 ans)*

■ *Quand il est rentré il était tout le temps fatigué. Avant, il était tellement en forme. (une jeune fille de 16 ans qui avait 10 ans au moment de la greffe de son père)*

Par ailleurs, lorsque vous retournez à votre domicile, certains d'entre vous ont le bonheur de retrouver leur famille, leurs proches et sont entourés. D'autres personnes sont seules ou moins entourées à ce moment-là.

■ *J'essaie toujours de faire une évaluation de la situation, d'informer et d'accompagner. Le temps manque cruellement. Et pourtant il faut du temps de la disponibilité, de l'écoute. On ne peut pas évaluer une situation en cinq minutes. Si le patient est*

fatigué, s'il habite au quatrième étage sans ascenseur, si la famille dit : « Nous, on viendra très peu ». J'essaye d'évaluer avec le patient ses réelles capacités de rentrer à la maison et le risque qu'il prend en rentrant à la maison : si la personne est isolée et fatiguée, c'est prendre un risque de rentrer tout seul à la maison. J'en parle aussi avec le médecin. (une assistante sociale)

Tout cela fait qu'il vous est parfois conseillé, avant le retour à votre domicile, une **prise en charge transitoire dans un service de soins médicaux et de réadaptation (SMR) ou une maison de convalescence**. Cela se décide avec votre médecin en fonction de votre état de santé et des possibilités locales de ces établissements qui ne sont pas tous adaptés à votre situation médicale.

L'assistante sociale est là pour vous donner des adresses et vous aider dans les démarches. Renseignez-vous auprès de votre mutuelle pour connaître les possibilités de prise en charge ou de remboursement des frais. Une demande de convalescence nécessite toujours une prescription médicale.

- *Dans notre service, on recommande au patient de ne pas rentrer chez lui directement, mais de passer par un sas de maison de convalescence. Il faut prendre en compte aussi leur désir mais surtout les possibilités d'accueil... (une psychologue)*
- *Dans notre service, après la greffe, c'est rare que les personnes repartent directement à la maison. (un médecin)*
- *Parfois on a des demandes très fortes de la famille pour que les patients aillent dans une structure ! (une assistante sociale)*

- *Elle m'explique l'objectif de ce temps de « soins de suite » : retrouver une autonomie suffisante pour pouvoir rentrer chez moi, tout en étant très surveillée et protégée pendant cette période post-greffe où je suis particulièrement fragile et vulnérable. (Sabine, 44 ans)*

Le retour à la « vie normale » c'est-à-dire une vie où la maladie n'est plus au centre de vos préoccupations, se fait avec **une reprise progressive de l'activité sur plusieurs mois. Soyez patients et soyez vigilants, faites-vous aider autant que nécessaire.**

- *Il est revenu le jour de mon anniversaire, pour mes 11 ans, j'aurais préféré qu'il reste plus longtemps à l'hôpital. Il a demandé à sortir plus tôt, mais ce n'était pas « le bon truc ». Ça lui a fait du bien de rentrer plus tôt, il n'attendait que ça, mais quand il est rentré à la maison il ne s'occupait pas bien de lui... (une jeune fille de 16 ans qui avait 10 ans au moment de la greffe de son père)*

- *De retour chez moi, je découvre qu'il me faut pratiquer quelque chose que je ne fais plus depuis longtemps : anticiper, prendre en compte le futur. Je réalise que c'était naturel et évident durant toute ma vie, et qu'aujourd'hui, cela nécessite pour moi un véritable effort. (Sabine, 44 ans)*

- *Le patient ne peut pas reprendre une vie normale rapidement. Ça c'est clair ! (une psychologue)*
- *Une vie normale c'est le boulot, avoir un « appart » tout seul, reprendre le sport, sortir normalement, revoir ses amis. Il a fallu le temps aussi pour les autres de s'adapter. Longtemps on le voyait [son frère] encore comme malade. Plus tard les relations reprennent leur cours. (une sœur, donneuse, 32 ans)*
- *Certes, la sexualité ce n'est pas tout dans le couple... mais ça n'a pas été simple. (le mari d'une personne greffée, 39 ans)*

■ *Il a fait des belles choses à la maison : du modélisme. Ça lui prenait du temps. Une fois, il avait fait un repas à la maison. Je ne pense pas qu'il aurait fait ça avant. Il s'était vraiment appliqué – un super repas ! (un jeune homme de 19 ans qui avait 12 ans au moment de la greffe de son père)*

■ *Avec mon frère, on a beaucoup aidé ma mère : on faisait des choses pour rendre service, qu'on ne faisait pas*

toujours avant ! (une jeune fille de 16 ans qui avait 10 ans au moment de la greffe de son père)

Votre équipe de greffe sera toujours à votre disposition pour répondre à vos questions.

■ *Les patients peuvent toujours appeler le service. Les infirmières répondent quand elles peuvent et elles renvoient sur nous sinon. On rappelle toujours le jour même, le soir. (un médecin)*

Les précautions à prendre, la vigilance

Vous recevrez avant votre départ de l'hôpital, des informations pratiques sur l'hygiène (soin du corps, entretien de la maison), l'alimentation protégée (aliments autorisés, préparation des repas, conservation des aliments...), port du masque, habitude de vie (sorties, lieux publics, visites, soleil, activités, animaux domestiques,

tabac, alcool...), les éléments de surveillance et l'entretien de votre cathéter, la prise de médicaments, le respect des mesures de prévention des infections, etc. Votre équipe de greffe vous détaillera ces mesures en les adaptant à votre situation. N'arrêtez aucun médicament sans l'avis de votre médecin.

Soyez vigilants devant tout signe imprévu :

- de la fièvre,
- un essoufflement,
- une toux,
- une diarrhée,
- des rougeurs de la peau.

Contactez rapidement votre équipe de greffe en cas de signe inhabituel. Plus vite on intervient, plus il est facile de contrôler la situation.

■ *Il y a un fond d'inquiétude. C'est à moi, à moi seule que revient aujourd'hui de prendre en charge ma santé : température tous les jours, surveillance de mon pansement de cathéter,*

surveillance des signes de GvH, prises de médicaments aux bonnes heures, alimentation équilibrée, exercices physiques, etc. Je m'aperçois que cela me fait peur, peur de mal faire, peur de casser ce que toute l'équipe de soin a réussi à faire... (Sabine, 44 ans)

■ *Quand on a de la fièvre, il ne faut pas attendre, c'est une grosse erreur ; il faut le dire au médecin. (Frédérique, 53 ans)*

Respectez le calendrier des vaccinations proposées par le médecin. Elles sont indispensables pour assurer l'immunisation perdue en raison de la greffe.

Le suivi et les hospitalisations

Au début, pendant cette période, souvent appelée « les cent jours », une surveillance étroite est assu-

rée en hôpital de jour : une à deux fois par semaine, puis une fois tous les quinze jours, une fois par mois,

puis de façon de plus en plus espacée pour évaluer l'évolution de votre greffe mais aussi de votre maladie.

■ *Les 100 jours étant passés, je change de statut : je ne viens plus toutes les semaines en hôpital de jour, mais tous les mois en consultation. Le changement est de taille. (Sabine, 44 ans)*

Ces visites ont pour objectif d'évaluer l'évolution de votre greffe mais aussi celle de votre maladie. Le test du chimérisme évalue la cohabitation entre votre organisme et les cellules de votre donneur.

■ *Quelques jours plus tard, le médecin m'apprend que les résultats sont bons, ma moelle est riche, polymorphe, productive. Enfin des qualificatifs positifs ! Certes cela ne dit rien de l'avenir et des récurrences toujours possibles, mais cela dit qu'aujourd'hui, on ne pouvait pas me donner de meilleure nouvelle ! (Sabine, 44 ans)*

Par ailleurs, certains soins sont dispensés par des professionnels libéraux et votre médecin traitant va retrouver une place privilégiée. C'est pourquoi, **il est important qu'il y ait un lien entre l'équipe de greffe qui vous suit et les intervenants au domicile. Il existe également maintenant des « réseaux de soins » qui ont un rôle de coordination entre l'hôpital et les professionnels libéraux. Il existe souvent une infirmière coordonnatrice qui joue un rôle « pivot » dans cette période du retour au domicile.**

Il arrive parfois qu'il faille envisager **une nouvelle hospitalisation** dans les mois qui suivent la greffe, en raison d'une complication. Cela est une source d'inquiétude, mais sachez que, le plus souvent, c'est pour une complication sans gravité qu'il faut prendre le temps de comprendre et de traiter. Cela peut prendre quelques jours,

et même parfois quelques semaines, sans que cela soit nécessairement grave pour autant. N'hésitez pas à parler franchement avec votre équipe de greffe.

■ *Il y a toujours cette question de l'incertitude, c'est-à-dire que les patients sont informés de cette possibilité d'une ré-hospitalisation tout en sachant qu'on ne peut leur dire ni quand, ni la durée... ni même si cela va arriver. (une psychologue)*

Plusieurs services ont mis au point des « **cahiers de suivi** » qui vous permettent de ne rien oublier et d'informer les différents professionnels du soin qui interviennent autour de vous.

Une visite annuelle sera par la suite organisée pendant plusieurs années lorsque votre état de santé le permettra.

Les soins apportés au corps, l'alimentation, l'activité physique

Prendre soin de votre corps après l'épreuve de la greffe est important et toujours bénéfique, d'autant que l'image corporelle peut être modifiée et l'estime de soi altérée.

Certaines personnes se sentent en rupture avec leur corps... allant même parfois jusqu'à ne pas oser se regarder dans un miroir ou toucher leur corps.

■ *Sur l'aspect physique avec toutes ces transformations, c'est dur de se retrouver intimement. Chez moi je n'enlevais jamais mon bandana, même la nuit des fois je le gardais et je le perdais ! Il y a une période de réapprentissage de son image, de son corps. (Nathalie, 35 ans)*

Les soins de rééducation

Kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, enseignants en activités physiques adaptées... collaborent pour améliorer votre qualité de vie.

Sophrologie, relaxation, massages... participent également au bien-être.

■ *Les kinés de la maison de convalescence ! Les patients en reparlent beaucoup après. (un médecin)*

Les soins esthétiques

Les esthéticiennes, en pratiquant des soins du visage et du corps, contribuent à vous revaloriser et vous redonner confiance. Cela vaut pour les femmes comme pour les hommes.

■ *Les soins au corps, la sophrologie, mais aussi les soins esthétiques pendant l'hospitalisation et après, pour les femmes comme pour les hommes, sont souvent demandés. Parce que ce sont des soins qui font du bien. (une psychologue)*

L'alimentation protégée

Pendant plusieurs mois (six mois à un an), il est nécessaire de prendre des précautions alimentaires. **Elles sont très strictes pendant les trois premiers mois.** Évitez de consommer des fromages au lait cru avec une pâte persillée ou fermentée, ainsi que des abats, des coquillages ou des crustacés, en raison des microbes qu'ils contiennent. Pour éviter la contamination, il est recommandé de vous laver les mains régulièrement, de bien cuire les viandes, de laver correctement les fruits et légumes.

N'hésitez pas à en parler avec une diététicienne.

Signalez à votre médecin toute perte de poids involontaire.

■ *Souvent au moment de la sortie l'entourage nous interroge sur les besoins alimentaires : si c'est un homme, c'est sa femme qui nous interroge ; si c'est un jeune, c'est sa mère ; si c'est une femme, elle ne se pose pas de question ! La femme elle va se faire à manger de toute façon. Nous donnons beaucoup des conseils diététiques. Nous leur disons aussi qu'ils peuvent avoir une consultation avec une diététicienne. (une infirmière)*

■ *Le régime alimentaire après c'est dur, mais on sait que c'est transitoire. J'adorais les fromages, les coquillages, je ne pouvais pas en manger. (Frédérique, 53 ans)*

Se nourrir est un besoin. C'est encore mieux quand cela devient un plaisir. Faites-vous aider, il existe aussi des clubs, des livres de recettes où l'on apprend à adapter l'alimentation à cette situation nouvelle.

voir p.164

L'activité physique

La pratique d'une activité physique adaptée favorise un bon état physique et moral. Cela peut aussi avoir une influence sur votre alimentation.

voir « Les soins de support » p.157-158

La vie affective et sexuelle

La greffe et les traitements de la greffe peuvent modifier votre qualité de vie. Votre vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle peut s'en trouver modifiée.

Ces changements peuvent retentir sur la dynamique relationnelle au sein de votre couple affectant ainsi votre vie affective et sexuelle.

En effet, les problèmes sexuels sont une complication très fréquente après une greffe tant chez **l'homme** que chez **la femme**. Ils sont pour la plupart réversibles.

- *Ma femme a changé physiquement, avec un système pileux qui est devenu très abondant, avec la cortisone elle était devenue assez forte... un aspect physique qui n'avait pas grand-chose à voir avec elle auparavant. Il lui a fallu passer par une phase d'acceptation. Cela a été difficile pour elle, ça l'a été pour moi aussi. Quand vous êtes marié à quelqu'un que vous aimez, bien sûr que vous l'accompagnez, ce n'est pas le problème... mais il y a aussi... physiquement pour être attiré par une femme, même par sa femme, il faut qu'elle soit attirante. (le mari d'une personne greffée, 39 ans)*
- *Je n'ai plus de rapport sexuel avec mon mari depuis plusieurs mois car ils sont douloureux et pourtant j'aime mon mari. (Agnès, 34 ans)*

■ *J'ai perdu beaucoup de poids, difficile d'être désirable. Je n'ose pas me regarder. La sexualité est difficile. (Marc, 54 ans)*

■ *La sexualité c'est délicat d'en parler avec mon médecin, je ne sais pas comment le dire, pas évident. (Vincent, 27 ans)*

Les facteurs responsables de ces troubles sont multiples :

- d'ordre psychologique (anxiété...),
- d'ordre physique (fatigue, perte de poids...),
- d'ordre hormonal.

Ceux-ci peuvent donc impacter sur la libido et le désir.

En parler, permet de trouver **avec vous** des solutions adaptées afin de retrouver une vie affective et sexuelle satisfaisante ; ou de **vous orienter vers un professionnel adapté** (médecins, psychologues, gynécologues, andrologues, endocrinologues, sexologues...).

L'aide psychothérapeutique, l'entraide

Après quelque temps, vous éprouverez peut-être le besoin de parler de ce qui vous est arrivé avec des personnes formées à l'écoute ou avec des personnes ayant vécu une épreuve semblable à la vôtre. Il peut s'agir d'une démarche individuelle ou en couple, avec un psychologue, un psychiatre ou encore de faire partie d'un groupe de parole (ou d'entraide) qui permet aux malades d'échanger leurs expériences. Des hôpitaux, des associations mettent en place de tels groupes (le plus souvent bénévolement).

Plusieurs possibilités s'offrent à vous : ce qui convient à l'un ne convient pas forcément à l'autre. Certaines démarches peuvent d'ailleurs être complémentaires.

- *Ça m'a fait un bien fou de comprendre tout ce qui m'arrive, de partager avec d'autres malades ; mon mari est venu avec moi... Ça m'a fait du bien. (Catherine, 38 ans)*
- *Après ma greffe, je rencontrais des personnes qui étaient greffées depuis peu, à l'occasion de groupes de parole, pour leur donner de l'espoir, pour leur montrer qu'après une greffe, on peut vivre comme tout le monde, travailler. (Gilles, 61 ans)*



L'entourage

La reprise d'une vie « normale » demande compréhension et soutien de l'entourage. Il faut du temps et le temps psychique (celui dont vous avez besoin) n'est pas superposable au temps médical ou au temps social.

- *L'après greffe, s'il y a des complications, la famille n'est pas forcément préparée. (Anaïs 48 ans)*
- *Au début, mes copines venaient, me téléphonaient et puis peu à peu, elles ne l'ont plus fait. Elles ne savaient pas quoi me dire. (Elise, 17 ans)*

Dites à vos proches ce dont vous avez besoin.

- *Je parle facilement. J'ose parler de cette maladie, de ce qui me gêne. (Frédérique, 53 ans)*

Votre famille a dû s'organiser en votre absence. Il vous faudra peu à peu retrouver votre place dans l'univers familial et social.

- *Il faut réapprendre à faire des choses ensemble, avec son mari, son enfant. Ils avaient pris des habitudes ! (Nathalie, 35 ans)*

Parfois vos proches auront envie de vous protéger... parfois trop peut-être !

Les adolescents et les jeunes adultes vivent une période de transition avec beaucoup d'ambivalence. Ils acceptent difficilement d'être « sous surveillance », très protégés, comme lorsqu'ils étaient beaucoup plus jeunes. Même s'ils éprouvent un besoin d'être soutenus et entourés et parfois même un besoin de protection, ils peuvent souhaiter prendre leurs propres décisions, et faire leurs propres choix. Cela est encore plus vrai s'ils retournent chez leurs parents après la greffe, alors qu'ils avaient déjà quitté le domicile.

- *Ma mère continue à s'inquiéter. C'est normal ! Quand mon frère doit avoir des résultats d'analyse, lui, il va faire exprès de faire traîner les choses avant de lui dire ; c'est sa vie. Il considère qu'il a été assez cocooné, protégé... (une sœur, donneuse, 32 ans)*
- *Ma mère s'est mise à me préparer mon chocolat chaud comme quand j'étais petit. Cela m'a énervé. (Quentin, 16 ans)*
- *On se fait une obsession ! Je n'arrêtais pas de laver sa chambre, j'avais peur qu'elle attrape quelque chose par ma faute. (la mère d'une jeune greffée)*

Autorisez-vous à dire à vos parents ce que vous souhaitez, par exemple que, certaines fois vous aimeriez qu'ils vous accompagnent à un rendez-vous médical et d'autre fois non. Aidez-les à mieux comprendre vos besoins, vos attentes. Demandez-leur d'être patients et de vous faire confiance si par exemple vous souhaitez dîner avec des amis, aller à un concert, etc. Une sortie, même si elle expose à certains microbes, peut avoir des effets salutaires sur le moral !

Le retour au domicile modifie l'équilibre familial et chacun en est affecté. Si vous avez des frères et sœurs, ils se sont inquiétés pour vous pendant la maladie, pendant la greffe. Ils vivent souvent une grande solitude, surtout s'ils sont jeunes. Il existe des documents pour parler de la maladie avec les jeunes frères et sœurs.

voir p.159-160

Il faut du temps pour récupérer vraiment, reprendre confiance, retrouver une activité... **Ne vous découragez pas, même si parfois, au fil du temps, votre entourage se montre moins compréhensif ou manque parfois de patience.**

- *Quand ça dure, l'entourage en a assez ; on perçoit « qu'on les em...bête ! » (Anaïs, 48 ans)*
- *La famille, les amis – et c'est normal parce qu'ils ont supporté beaucoup – ils te disent : « T'es sorti de l'hôpital donc c'est fini, ça va bien. Et puis il faut vivre. Oui ! tu es fatiguée, et bien, repose-toi ! » (Nathalie, 35 ans)*

La reconnaissance du statut de personne handicapée

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, reconnaît comme handicap, **un trouble de santé invalidant.**

Cette loi permet d'avoir accès, selon les situations, à des ressources mais également au « droit à compensation » des conséquences du handicap.

La compensation du handicap est personnalisée. Elle est étudiée et attribuée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), instance qui statue

au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). L'assistante sociale peut vous aider à évaluer si cette demande est adaptée à votre situation.

L'accès aux soins

Les frais médicaux sont couverts par votre caisse de sécurité sociale. Vous bénéficiez d'une prise en charge à 100 % au titre de l'Affection Longue Durée (ALD).

Situations particulières

- Les ressortissants de l'Espace économique européen :
si vous bénéficiez d'une protection sociale dans votre pays d'origine, votre caisse d'assurance maladie peut accepter de prendre en charge les soins qui vous seront dispensés en France. Pour cela, elle vous délivrera un formulaire E112

nécessaire à l'organisation des soins appropriés à votre état de santé.

- Les étrangers extérieurs à l'Espace économique européen :
vous pouvez parfois être pris en charge par un organisme compétent de votre pays d'origine : caisse de sécurité sociale, assurance privée, ambassade, consulat... Renseignez-vous auprès des instances compétentes de votre pays d'origine.

Chaque situation est unique (selon votre âge, votre situation familiale, vos ressources...) **et les aides sont diverses**. Il peut par ailleurs exister des spécificités selon le régime de protection sociale dont vous dépendez (salariés, agriculteurs, artisans, étudiants, demandeurs d'emploi...). Il existe aussi des aides spécifiques pour les parents dont l'enfant greffé a moins de 18 ans.

■ *C'est souvent un soulagement quand je dis à un patient qu'il y aura des solutions financières. Mais je dis aussi que – quoi qu'on fasse – il y aura une baisse de revenus et c'est difficile. Nombreux sont les artisans qui n'ont pas pris d'assurances pour avoir une indemnité en cas de maladie. L'allocation pour adultes handicapés, c'est plusieurs mois d'attente avant de l'avoir. (une assistante sociale)*

Les informations, les démarches pourront vous paraître complexes. **L'assistante sociale du service connaît l'ensemble des dispositifs.**

Elle peut vous informer et vous accompagner, vous et vos proches, dans vos démarches. N'hésitez pas à prendre contact avec elle. **Rencontrez la rapidement afin de démarrer les démarches nécessaires.** Elle vous donnera les éclaircissements souhaités, car le droit social est en constante évolution.

De retour à domicile, selon la nature de votre demande et votre situation, vous pouvez également contacter une assistante sociale auprès :

- des services du Conseil général de votre domicile ;
- du régime d'assurance maladie dont vous dépendez ;
- de votre Caisse d'Allocations Familiales (CAF) ;
- de votre caisse de retraite ;
- de votre Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ;
- des services sociaux d'entreprise, s'ils existent.

Des associations peuvent parfois aussi vous apporter de l'aide. Renseignez-vous dans le service et n'hésitez pas à les contacter.

■ *Même s'il y a une solidarité familiale, les familles sont souvent très dispersées. Quand vous avez votre sœur qui habite à 300 km, qui travaille et qui a des enfants, elle va prendre huit jours pour venir aider, mais elle ne va pas passer six semaines. Là, il faut prendre contact avec des relais, des associations qui peuvent aider, prendre en charge les enfants... (une assistante sociale)*


Il existe également de **nombreuses sources d'information** : guides, sites Internet.

Vous pouvez en particulier consulter la page Web : « Démarches sociales et cancer » du site de l'Institut National du Cancer (INCa).

voir p.155-164

Il est important de connaître les différentes allocations, congés et autres aides dont vous pouvez bénéficier et la législation les concernant :

- les revenus pendant un arrêt de travail, selon votre régime de protection sociale ;
- les allocations, prestations et autres aides dont vous pouvez bénéficier ;
- les congés pour vous et les congés d'accompagnement proposés pour les proches (congé de solidarité familiale et congé de soutien familial – ces congés, en général, ne sont pas rémunérés) ;
- les crédits immobiliers et professionnels, les prêts à la consommation et les assurances ;
- les structures d'accueil après une hospitalisation ;
- la reprise du travail ;
- les aides au logement ;
- les aides à domicile...



Vous avez eu un cancer ou une hépatite C et souhaitez emprunter ? Que ce soit pour un crédit à la consommation, immobilier ou professionnel, la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) peut vous aider. Grâce au droit à l'oubli, vous n'avez plus besoin de déclarer vos antécédents médicaux si vous n'avez pas eu de rechute cinq ans après la fin de votre traitement.

Ce dispositif vous permet d'éviter les surprimes, les exclusions de garanties ou les refus d'assurance. Pour ceux qui ne remplissent pas les critères du droit à l'oubli, une grille de référence régulièrement mise à jour fixe les délais pour diverses pathologies, permettant d'accéder à une assurance sans surprime ni exclusion de garantie.

Pour plus d'informations, consultez le site de la Convention AERAS : www.aeras-infos.fr.

■ *Les prêts, c'est épouvantable parce que les assurances ne veulent pas assurer. On voit des jeunes pour lesquels la greffe s'est bien passée ; ils retravaillent ; ils ont une vie familiale pour certains et ils veulent acheter et on les bloque en leur disant : « Vous êtes malade ». (un responsable d'association)*

Vous trouverez également des informations concernant vos démarches administratives (travail, assurance, sécurité sociale...) dans les annexes.
voir p.163

Les dispositifs d'aides à domicile sont alloués en fonction des conséquences du handicap. Il peut s'agir d'aides techniques (portage des repas, aménagement de l'habitation...) ou d'aides à la personne. Peuvent aussi intervenir une aide ménagère (ménage, cuisine, courses...), une auxiliaire de vie (toilette, préparation des repas...) et une Technicienne de l'Intervention Sociale et Familiale, TISF (tâches domestiques, prise en charge des soins des enfants âgés de moins de 16 ans...). Le Chèque-Service Uni-

versel (CESU) est un mode de paiement que vous pouvez utiliser pour rémunérer les personnes que vous employez à domicile, notamment pour des tâches ménagères ou familiales. Renseignez-vous auprès de l'assistante sociale qui vous conseillera sur les démarches à effectuer.
Certains avantages fiscaux (réduction des impôts sur le revenu, des impôts locaux...) sont accordés sous condition. Renseignez-vous auprès des différents organismes.

La reprise du travail

Si vous aviez une vie professionnelle, **dans la plupart des cas vous allez reprendre le travail peu à peu.**

Au début, vous pouvez bénéficier d'une reprise à temps partiel pour motif thérapeutique (mi-temps thérapeutique). Cela nécessite l'accord de votre employeur en concertation avec le médecin du travail, conformément à la législation.

■ *J'ai la chance d'avoir un métier qui paye bien, un employeur sérieux et je n'ai eu aucune tracasserie administrative. (Alexandre, 42 ans)*

■ *Quand on reprend le travail, on ne vous fait pas de cadeau ! (Anaïs, 48 ans)*

■ *Les employeurs je les contacte souvent... C'est difficile de savoir ce qu'il faut leur dire pour aider la personne et ce qu'il ne faut pas dire qui lui serait défavorable ! Il faut trouver un équilibre et toujours avec l'accord de la personne. Le patient, il a une histoire. Quand il arrive ici, on a envie de le protéger, de le soigner, mais il ne faut pas oublier qu'il a une vie qu'on ne connaît pas. (une assistante sociale)*

■ *Qu'il reprenne le travail, c'était une bonne chose... à la maison il s'en-nuyait. (un jeune homme de 19 ans qui avait 12 ans au moment de la greffe de son père)*

Le mieux est de **prendre contact avec le médecin du travail dans le cadre d'une visite de pré-reprise. Son rôle est très important.** Il peut vous aider à évaluer votre situation compte tenu de votre état de santé et des contraintes professionnelles prévisibles. Il saura vous conseiller sur ce qu'il convient de faire.

Il arrive parfois en raison de complications inhabituelles, que la reprise d'une vie professionnelle soit compromise. Suite à la visite médicale, si vous êtes déclaré inapte par le médecin du travail à reprendre l'emploi que vous occupiez avant, l'employeur est tenu à une obligation de reclassement, dans la limite de ses possibilités. Il peut être alors utile de faire appel aux dispositifs concernant l'emploi des personnes handicapées.

Une personne bénéficiaire d'une pension d'invalidité versée par sa caisse de sécurité sociale peut prétendre à un poste aménagé pour travailleur handicapé sans pour autant être titulaire de la reconnaissance de travailleur handicapé délivrée par la MDPH. Par contre, s'il y a besoin de financement pour aménager un poste de travail, il sera nécessaire de faire appel à la MDPH.

- Si vous êtes jeune et scolarisé, l'école est vraiment le dispositif central pour le retour à la vie normale.
- *Je pense à un jeune excessivement inquiet sur son avenir scolaire. J'étais là pour lui expliquer ce qu'est l'école à l'hôpital, comment il pourra continuer ses cours à domicile, faire connaître les structures. C'est assez fréquent que les jeunes soient inquiets. Ils voient un gouffre qui s'ouvre sous leurs pieds. Ils ne savent pas trop où ils vont médicalement et un arrêt de leur scolarité ou de leurs études les inquiète. (une assistante sociale)*
- Si vous vous posez des questions concernant votre avenir professionnel ou votre activité professionnelle actuelle, plusieurs associations sont là pour vous accompagner.

voir p.162

Par ailleurs, il se peut que certaines priorités aient changé dans votre vie après la greffe ; un long arrêt maladie peut permettre de réfléchir à d'autres voies possibles. Renseignez-vous notamment sur vos droits à la formation.





5. INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Ressources de la SFGM-TC à votre disposition

- Le livret « Recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques » a-t-il répondu à vos questions concernant la greffe et ses effets secondaires possibles ?
- Avez-vous senti un besoin de rechercher des informations supplémentaires après avoir lu le livret ?
- Avez-vous d'autres suggestions pour améliorer ce livret ?

Dites-nous tout via un court questionnaire de satisfaction disponible sur la page « comprendre les thérapies cellulaires / la greffe » de notre site :

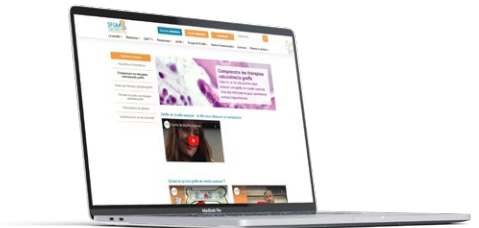
www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants/



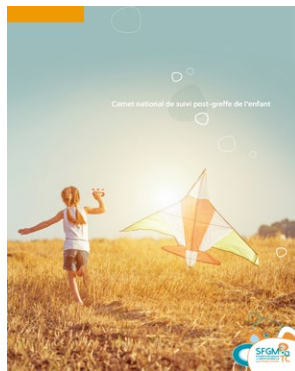
Scannez pour accéder à la page

Votre avis est très important. Il nous permettra d'améliorer l'information que nous donnons aux patients, aidants et donneurs concernés par la greffe de moelle osseuse.

Ce livret a été élaboré en complément et en lien avec les informations fournies dans la **rubrique « Patients et Aidants »** du site de la SFGM-TC.



Vous y trouverez les deux carnets nationaux de suivi post-greffe de l'enfant et de l'adulte. Ces carnets destinés aux patients leur sont remis à la sortie de l'hospitalisation. Ils abordent tous les aspects du post-greffe.



Ils ont pour objectif :

- d'améliorer la prise en charge de l'allogreffe ;
- de créer un lien entre l'équipe de greffe et votre médecin de famille.

Utiles également aux soignants, ils devraient permettre d'harmoniser les pratiques entre les centres de greffe en France.

Plateformes d'information

- **L'institut National du Cancer (INCa)**, en partenariat avec la Ligue contre le cancer, mets à la disposition des personnes malades, de leurs proches, et plus largement de toute personne concernée, des informations de référence, validées et mises à jour régulièrement.

www.e-cancer.fr

Parmi les nombreux guides et documents, nous avons sélectionné pour les personnes greffées et leurs entourages : « Démarches sociales et cancer », collection Cancer info, 2018. www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Demarches-sociales

- **La ligne téléphonique Cancer info 0 805 123 124** (prix d'un appel local), du lundi au samedi de 9h à 19h.

- **GPS CANCER** est une plateforme créée par des patients et des aidants pour les patients et les aidants. Elle vous aide à vous situer et à éclairer votre parcours, avec des réponses utiles à vos questions regroupées sur un seul site. GPS, c'est à la fois en symbole de la boussole qui nous guide quand on ne sait pas s'orienter, et cela veut aussi dire Guide Patient Proche Santé.

<https://gpscancer.fr>

- **Deuxième avis médical**

Quel que soit le centre de greffe affilié à la SFGM-TC, les patients reçoivent un traitement proche adapté à leur pathologie et leur état de santé. Toutefois, vous pouvez tout à fait demander un second avis médical si vous souhaitez être rassuré sur les options thérapeutiques proposées. Parlez-en à votre hématologue ou votre médecin traitant et il/elle vous orientera vers d'autres spécialistes.

Soutien des associations de patients

- **Services téléphoniques d'écoute et de soutien** aux malades et à leurs proches proposés par :
 - l'association Capucine (leucémies et autres maladies graves du sang) : 03 28 20 30 49 du lundi au vendredi de 9 h à 10 h (période scolaire zone B). Si vous laissez un message, il sera écouté le jeudi matin et vous serez rappelé. Email : capucine@capucine.org
 - l'association Ensemble Leucémies Lymphomes Espoir (ELLYE) : 01 42 38 54 66 le mardi et le jeudi de 10h à 17h. Email : info@ellye.fr
 - l'association Restart (greffés de moelle osseuse) : 04 88 60 34 58. Email : contact@associationrestart.fr

- **Forums et groupes d'échanges et de soutien**
Les forums offrent un espace sécurisé et convivial où les patients, leurs familles et les proches peuvent échanger avec des personnes qui ont vécu et comprennent ce que vous traversez. Vous pouvez aussi y trouver des informations utiles sur la maladie et les traitements.

- Forum de l'association ELLyE : <https://forum.ellye.fr>
- Forum de l'association Restart : www.greffes-moelle.fr/presentation
- Groupe d'entraide Leucémie enfants et adultes - malades et proches : www.facebook.com/groups/259420174861877

● Les associations de patients et aidants

Le site de la SFGM-TC met à votre disposition une liste très complète des associations de patients concernées par la greffe : www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants/associations-de-patients
Votre association n'y figure pas ? Contactez-nous : www.sfgm-tc.com/contact

Soins de support

- **La Ligue contre le cancer**
« Les soins de support – pour mieux vivre les effets du cancer », 2021.



Scannez pour accéder à la page

Activité physique adaptée

- **Basket Santé**, Fédération Française de Basketball : www.ffbb.com/pratiques-non-competitives
- **CAMI Sport & Cancer** : <https://sportetcancer.com>
- **Maisons Sport-Santé** : www.sports.gouv.fr/maisons-sport-sante-388
- **Service Public d'information en santé** : www.sante.fr/sport-sur-ordonnance-pour-qui-pourquoi-comment
- **Siel bleu** : www.sielbleu.org
- **Société Française des Professionnels en Activité Physique Adaptée** : www.sfp-apa.fr/annuaire
Le site propose un annuaire des enseignants en APA dans toute la France.

Douleur

- **Le Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur** (CNRD) a pour objectif principal la prévention et l'amélioration de la prise en charge de la douleur provoquée par les soins, les situations cliniques et les douleurs post-opératoires chez

l'enfant, l'adulte et la personne âgée. Il s'adresse aux personnels soignants médicaux et paramédicaux de tous les secteurs d'activité : public, privé et libéral. www.cnrdr.fr

- **Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur et Ministère de la santé et de la protection sociale**
« La douleur en questions » https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_douleur_en_questions.pdf
- **L'Association Internationale Ensemble contre la douleur**
vise à améliorer le traitement de la douleur chez les personnes hospitalisées ou à domicile souffrant de cancer ou de toute autre maladie physique. Dans ce but, l'association assure la promotion de campagnes internationales contre la douleur. www.sans-douleur.ch
- **Le réseau Ville Hôpital « Lutter Contre la Douleur »**
a pour objectif d'améliorer la prise en charge des patients atteints de douleur chronique. Il regroupe des médecins généralistes et spécialistes, différents

professionnels de santé (pharmaciens, psychologues, kinésithérapeutes, etc.) et des équipes de Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur (CETD).
www.reseau-lcd.org

- **Pédiadol, société savante pour le traitement de la douleur de l'enfant** (jusqu'à 18 ans), s'adresse plutôt aux professionnels de santé mais donne de nombreuses informations accessibles à tout public adulte.
www.pediadol.org

- **Haute Autorité de Santé**
« Prise en charge médicamenteuse de la douleur chez l'enfant : alternatives à la codéine. Recommandations de bonne pratique, 2016. »
www.has-sante.fr/jcms/c_2010340/fr/prise-en-charge-medicamenteuse-de-la-douleur-chez-l-enfant-alternatives-a-la-codeine

Pour les enfants et leurs parents

- **Site dédié aux cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte.**
Ce site de l'INCa propose différents espaces d'information selon que vous

êtes parent, enfant, adolescent/jeune adulte, professionnel de santé ou chercheurs.

<https://pediatrie.e-cancer.fr>

- **Association Sparadrap**
Association pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital.
www.sparadrap.org/parents/maladie-grave-ou-chronique/mon-enfant-un-cancer-une-leucemie-comment-informer

- **L'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancers ou Leucémie**
L'UNAPECLE regroupe 37 associations ayant chacune une forte implication locale afin de porter la voix de ces associations au niveau national, européen et international grâce aux représentations qu'elle assure dans divers comités ou commissions d'institutions ou de sociétés savantes.
www.facebook.com/unapecle

Pour les adolescents, les jeunes adultes, leurs frères et sœurs

- **L'association Aïda** s'adresse aux adolescents et aux jeunes adultes atteints d'un cancer.
www.associationaïda.org
- **Cheer Up !** est une fédération dont l'objectif est d'accompagner les jeunes adultes atteints de cancer dans des projets qui leur tiennent à cœur.
www.facebook.com/cheerupofficiel
- **Juste Humain** propose des ateliers artistiques, notamment une rencontre musicale hebdomadaire avec des artistes bénévoles destinés aux enfants, adolescents et jeunes adultes hospitalisés à l'Institut Curie.
www.juste-humain.fr
- **On est là** permet un dialogue par le biais de parrainages pour favoriser un échange d'expérience et un partage du vécu entre jeunes atteints d'un cancer.
<https://asso-onestla.fr>
- **L'association Jeunes AiDants Ensemble (JADE)** a pour objectif de soutenir et valoriser les jeunes aidants,

c'est-à-dire des enfants et adolescents qui s'occupent d'un proche malade, handicapé ou en perte d'autonomie. JADE œuvre pour reconnaître leur rôle, les accompagner dans leur quotidien et leur offrir des ressources adaptées à leurs besoins.

www.jeunes-aidants.com

Pour parler de la maladie avec les jeunes frères et sœurs d'un adolescent ou jeune adulte greffé

- **Associations Locomotive et Sparadrap**
« Mon frère mon sang » (DVD1, 35 min) - « Le petit frère de Sarah » (DVD2, 8 min).
Michèle et Bernard Dalmolin, 2008.
www.locomotive.asso.fr
www.sparadrap.org
- **Associations Sparadrap et Choisir l'Espoir**
« Pour nous frères et sœurs pas facile à vivre... Arthur a un cancer », 2013.
www.sparadrap.org

Scannez pour accéder à la page



- **Association Sparadrap**
« Le petit frère de Lili est né mais il n'est pas à la maison. », 2013.
www.sparadrap.org/parents
section « Consulter nos ressources pour les familles »

- **Association Laurette Fugain**
« Une leucémie dans la famille »



Scannez pour accéder à la page

- **Centre Hospitalier de Valenciennes**
« Mission spéciale : Charly est malade »



Scannez pour accéder à la page

- **Association Source Vive**
> « L'aventure de Jules, une histoire pour comprendre la leucémie »
> « Reviens Lilou, tu es guérie »
www.source-vive.org/Enfants2.html

Pour aider les enfants à comprendre le cancer de leur parent

- « Anatole l'a dit », K'noë, 2005.
<https://www.k-noe.fr/achats/fr/ouvrages-outils/anatole-l-a-dit-detail>
ou contacter Sanofi (Sandrine Belland) : sandrine.belland@sanofi.com
- « L'année où ma mère est devenue chauve » A. Speltz, K. Sternberg, M-F. Bourbeau (trad.). Québec, éditions Enfants Québec 2007.



Scannez pour accéder à la page

Fertilité et adoption

- **SFGM-TC**
« Avoir un enfant après une greffe de moelle osseuse », replay du RDV Patients, Aidants et Donneurs de mai 2024.
www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants
- **Les Centres d'Études et de Conservation des Œufs et du Sperme (CECOS)** « Le CECOS c'est quoi ? ». Cette brochure a été conçue pour répondre aux questions

que peuvent se poser les adolescents confrontés à un traitement, par exemple une chimiothérapie, pouvant atteindre leur fertilité. Intégrant les remarques de jeunes patients et de leurs parents, le fascicule traite en termes clairs de la conservation du sperme et de la mission remplie par les CECOS.



Scannez pour accéder à la page

- **L'association les Cigognes de l'Espoir** apporte une aide, des informations, des conseils, une écoute, en matière d'infertilité, de procréation médicalement assistée et principalement en matière de don d'ovocytes.
www.lescigognesdelespoir.com
- **Deuxième Avis** est un service en ligne qui permet aux patients d'obtenir un deuxième avis médical de spécialistes reconnus pour confirmer un diagnostic ou un traitement.
www.deuxiemeavis.fr/pathologie
sélectionner « Maladies gynécologiques, Maladies urologiques », puis « Infertilité, stérilité »

- **L'association Maia** propose un suivi personnalisé pour vous guider dans votre parcours de PMA.
<https://maia-asso.org>
- **Service Public** est le site officiel de l'administration française.
www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N133
- **L'Agence Française de l'Adoption (AFA)** est un groupement d'intérêt public avec pour mission d'informer, de conseiller et d'orienter les candidats à l'adoption internationale.
www.agence-adoption.fr
- **Enfance & Familles d'Adoption (EFA)** est une fédération de 90 associations regroupant près de 5200 familles adoptives et adoptés majeurs, qui aide les familles adoptives sur le plan juridique, moral et psychologique.
www.adoptioneafa.org
- **L'association la Voix des Adoptés** favorise les rencontres et les discussions entre personnes adoptées, parents adoptifs, postulants à l'adoption.
<https://lavoixdesadoptes.com>

Scolarité

- **L'association L'École à l'hôpital** assure un enseignement gratuit et personnalisé aux jeunes malades de 5 à 25 ans, en milieu hospitalier ou à domicile.
<https://ecolealhopital-idf.org>

- **Association Source Vive**
« L'école pour l'enfant atteint de cancer », 2021.
www.source-vive.org/Ecole/EcoleBrochure.html
Diffusion : webmaster@source-vive.org

- **Des robots de téléprésence pour les élèves hospitalisés.**
Le ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse permet à chaque enfant hospitalisé ou maintenu durablement à domicile du fait d'une maladie grave de disposer gratuitement d'un système de téléprésence piloté à distance depuis le lieu de soin ou de convalescence afin de lui permettre d'interagir avec sa classe. Contacter la directrice ou le directeur d'école, la cheffe ou le chef d'établissement. Si la démarche n'aboutit pas, un numéro vert et gratuit est joignable au 0 800 730 123.

Vous pouvez aussi contacter directement l'association Laurette Fugain pour bénéficier du robot : contact@laurettefugain.org

Retour au travail ou à ses activités sociales

- **Cancer@Work** est un réseau d'entreprises engagées pour faire évoluer les pratiques et proposer un soutien à l'insertion, le maintien dans l'emploi et l'amélioration de la qualité de vie professionnelle des personnes touchées par la maladie.
www.canceratwork.com
Vous pouvez poser vos questions par téléphone au **0800 400 310** ou par [Email: alloalex@wecareatwork.com](mailto:alloalex@wecareatwork.com)
Un blog vous est également proposé

- **Cap emploi**
Les antennes du réseau Cap emploi ont pour mission d'améliorer l'accès ou le retour à l'emploi de tous les demandeurs d'emploi en situation de handicap et les accompagner vers une insertion durable et de qualité.
www.capemploi.info

- **Comète France** déploie des stratégies, dès la phase d'hospitalisation, d'accompagnement permettant de construire un projet professionnel compatible avec l'état de santé. Son action vise à prévenir les risques de désinsertion professionnelle.
www.cometefrance.com

- **Fondation ARC**
« Retravailler après un cancer ».
Édition 2023, en collaboration avec Rose Magazine.
www.fondation-arc.org/support-information/brochure-retour-au-travail-apres-cancer

- **Ligue Contre le Cancer** est une association qui propose des informations et du soutien aux patients atteints de cancer, dont une offre de coaching gratuit pour faciliter le maintien et retour au travail après un cancer.



Scannez pour accéder à la page

- **Association Le jour d'après** a pour mission de mener des actions sur les problématiques de retour et maintien dans l'emploi des personnes ayant des problématiques de santé.
www.lejourdapres.org
- **My Cancer Network** vise à fournir des informations sur l'après-cancer, en particulier concernant la reprise du travail. Elle met en relation les patients avec les professionnels adéquats (santé, emploi, associations) via une application e-santé, des événements culturels ou des séminaires d'information, ainsi que des interventions ciblées.
www.mycancernetwork.fr
- **onCOGITE** a pour objectif de permettre à tous les patients traités pour un cancer, partout en France, d'accéder à une prise en charge de qualité pour les aider à reconnecter leurs neurones !
<https://oncogite.com>

Soutien juridique et administratif

● Fédération CAIRE

Ses associations membres apportent gratuitement une aide administrative, juridique, sociale et psychologique à tous les travailleurs indépendants atteints de cancers et maladies chroniques évolutives.

www.federationcaire.org

● **Juris Santé** est une association qui propose un soutien juridique et administratif (emprunt, emploi, assurance, arrêt de travail, allocation handicapée...) et un accompagnement socio-professionnel (retour à emploi, mise en oeuvre de nouveau projet professionnel).

www.jurissante.fr

(Poursuivre la navigation malgré une alerte éventuelle de votre solution cybersécurité. Ce site n'est pas malveillant.)

Recettes pour bien manger

● **Les Recettes Sans Sel de Marie**, et autres recettes pour un régime protégé de Marie Chauvel (2014)
« Je m'appelle Marie et j'ai eu une leucémie. J'ai dû suivre un régime protégé et sans sel. » Marie propose ici les recettes qu'elle a inventées avec l'aide de la diététicienne et le soutien de ses proches.

Disponible en librairie

Lieux d'accueil et d'information

Ce sont des lieux d'écoute et d'échange, mis en place au sein des établissements hospitaliers ou en ville, dans lesquels peuvent être organisés, des ateliers thématiques, des réunions, des débats. Ces structures, dont l'accès est gratuit, donnent accès à des informations claires et validées pour vous et vos proches. Elles ne proposent pas de consultations médicales et ne font ni diagnostic, ni pronostic sur la maladie. Il est possible de les contacter directement ou d'en parler avec l'équipe médicale qui saura vous orienter.

Les espaces de Rencontres et d'Information (ERI) de la ligue

contre le cancer sont situés au cœur des établissements de soins.

Pour obtenir les coordonnées complètes des ERI, rendez-vous sur le site de l'INCa : www.e-cancer.fr > Patients-et-proches > Démarches sociales > Carte des associations et des lieux d'informations. Sélectionnez la thématique « Tous les cancers », puis « Lieux d'information » comme type de structure et choisissez votre région.

- Angoulême (16)
Centre Hospitalier d'Angoulême Girac :
05 45 24 26 76
- Angers (49)
Institut de cancérologie de l'ouest :
02 41 35 27 033
- Bordeaux (33)
Institut Bergognié :
05 56 33 33 54
CHU de Bordeaux :
05 57 82 10 63
- Caen (14)
Centre François Baclesse :
02 31 45 50 64
- Chambray-lès-Tours (37)
Pôle Santé Léonard de Vinci :
02 34 37 44 98
- Clermont-Ferrand (63)
Centre Jean Perrin :
04 73 27 82 13

● Dijon (21)
Centre Georges-François Leclerc :
03 45 34 80 52

Hôpital du Bocage (CHU) :
03 80 29 33 28

● Fort de France (97)
Hôpital Albert Clarac :
05 96 54 40 15

● Grenoble (38)
Institut Daniel Hollard :
04 76 70 75 65

Île-de-France

● Montfermeil (93)
Centre Hospitalier Le Raincy-
Montfermeil : 01 41 70 86 66

● Paris (75)
Institut Curie : 01 44 32 40 81
Institut Mutualiste Montsouris :
01 56 61 62 85

● Villejuif (94)
Institut Gustave Roussy (IGR) :
01 42 11 61 83
IGR, service d'oncologie pédiatrique:
01 42 11 66 15

● Limoges (87)
Centre Hospitalier Dupuytren :
05 55 05 89 07

● Lyon (69)
Centre Léon Bérard : 04 78 78 28 64

● Marseille (13)
Institut Paoli Calmettes :
04 91 22 33 25

Hôpital Nord : 04 91 96 84 24
Hôpital La Timone : 04 91 38 96 42

● Montpellier (34)
Centre Val d'Aurelle : 04 67 61 23 23
CHU Saint Éloi : 04 67 33 02 97

● Mulhouse (68)
Hôpital Émile Müller : 03 89 64 70 71

● Nancy (54)
Institut de cancérologie de Lorraine:
03 89 64 70 71

● Nantes (44)
Institut de Cancérologie de l'Ouest
René Gauducheau : 03 89 64 70 71
CHU de Nantes : 02 40 08 35 35
Hôpital privé du Confluent :
02 28 27 21 28

● Nice (06)
Centre Antoine Lacassagne :
04 92 03 14 61

● Nîmes (30)
Institut de cancérologie du Gard :
04 34 03 46 09

● Poitiers (86)
Centre Hospitalier Universitaire :
05 49 44 30 00

● Reims (51)
Institut Jean Godinot : 03 26 50 41 91

● Rennes (35)
Centre Eugène Marquis : 02 99 25 31 31

● Rouen (76)
Centre Henri Becquerel :
02 32 08 29 33

● Saint-Étienne (42)
Institut de Cancérologie Lucien
Neuwirth : 04 77 91 74 72

● Strasbourg (67)
Centre Paul Strauss : 03 68 76 65 65

● Tarbes (65)
Polyclinique de l'Ormeau :
05 62 34 09 18 - 06 62 46 65 65



Les espaces Ligue sont également situés dans les structures hospitalières. Pour savoir si un Espace Ligue existe près de chez vous, vous pouvez consulter le site de la Ligue contre le Cancer : www.ligue-cancer.net/articles/espace-ligue-et-soins-de-support.

La liste des Espaces Ligue se trouve également sur le site de l'INCa www.e-cancer > Patients-et-proches > Démarches sociales > Carte des associations et des lieux d'informations. Sélectionnez la thématique « Tous les cancers », puis « Lieux d'information » comme type de structure et choisissez votre région.

Les Kiosques d'Accueil et d'Information sur le cancer (parfois appelés KIC ou KAC), sont situés dans les lieux faciles d'accès comme les centres-villes. Ce sont des espaces intermédiaires entre l'univers de l'hôpital, le secteur libéral, les réseaux de cancérologie et les associations de malades. Ils permettent d'améliorer le confort et la prise en charge des patients et de leurs familles. www.e-cancer > Patients-et-proches > Ressources utiles > Lieux d'accompagnement et/ou d'info > Kiosques d'information sur le cancer

- Alpes Maritimes (06)
Kiosque Info Cancer Nice
3 rue Alfred Mortier
06000 Nice
04 97 20 20 44
- Haute-Garonne (31)
Kiosque Info Cancer Toulouse
Hôpital La Grave, place Lange
31000 Toulouse
06 40 06 84 47

- Gironde (33)
Maison du Bien-Être
Centre de santé du Pavillon de la Mutualité
45, cours Galliéni
33000 Bordeaux
06 67 60 92 22
- Marne (51)
Espace Ligue Information
52 Esplanade Fléchambault
Quartier Saint Rémi
51100 Reims
03 26 79 82 92
- Pyrénées-Atlantiques (64)
Maison de la Ligue
66 allées Marines
64000 Bayonne
05 59 59 17 39
- Rhône (69)
Kiosque Info Cancer de Lyon
54/56 rue Villeroy
69003 Lyon
04 78 60 03 12

- Sarthe (72)
Kiosque Info Cancer Le Mans
Clinique Victor Hugo
18, rue Victor Hugo
72100 Le Mans
02 43 47 94 67
- Deux-Sèvres (79)
Ligue contre le cancer Niort
40 avenue Charles De Gaulle
79000 Niort
05 49 06 96 60
- Somme (80)
Accueil Écoute Cancer Somme
39, rue Robert de Luzarches
80000 Amiens
03 22 92 04 57
- Tarn (81)
Kiosque Info Cancer St Sulpice-sur-Tarn
3 place Jeanne d'Arc
81370 St Sulpice-sur-Tarn
05 61 23 00 51

- Haut-de-Seine (92)
Hôpital René Huguenin – Institut Curie
Maison des Patients
35 rue Daily
92210 Saint-Cloud
01 47 11 15 15

Centres de Santé de la ville de Paris

Ces centres proposent des consultations de soutien psychologique aux parisiens en difficulté (avec un problème de santé ou non).

- Marcadet (18^e) : 01 46 06 78 24
Yvonne Pouzin (3^e) : 01 48 87 49 87
Epée de Bois (5^e) : 01 45 35 85 83
Edison (13^e) : 01 44 97 87 10
Tisserand (14^e) : 0 45 39 49 29

Les AIRE Cancers (Accueil, Information, Rencontre et Écoute sur les cancers) sont des espaces d'accueil pour les personnes malades et leurs proches, installés dans les établissements de santé de la région Nord-Pas-de-Calais.

www.e-cancer.fr > Patients-et-proches > Ressources utiles > Lieux d'accompagnement et/ou d'info > AIRE Cancers (Nord-Pas-de-Calais)

- Arras (62)
CH d'Arras : 03 21 21 18 05
- Dunkerque (59)
CH de Dunkerque : 03 28 28 63 10
- Lille (59)
Hôpitaux Saint-Vincent et Saint-Philibert : 03 20 87 75 64
Hôpital Huriez : 03 20 44 40 21

- Pas de Calais (62)
CH de Boulogne-sur-Mer,
CH de Calais,
CH de Montreuil,
CH de Saint-Omer,
Clinique des Acacias de Cucq :
06 19 10 15 01

Béthune (en partenariat avec la clinique Ambroise-Paré de Beuvry, le groupe hospitalier privé de l'Artois, et le Centre de radiothérapie Pierre Curie) :
03 21 68 80 80

- Roubaix (59)
Hôpital Victor Provo :
03 20 87 75 64

- Valenciennes (59)
CH Valenciennes,
CH de Denain,
Cliniques Tessier,
Vauban,
Les Dentellières,
Polyclinique du Parc :
03 27 14 01 92 – 06 77 53 37 46



Sang, plaquettes et plasma

Trouvez l'Établissement Français du Sang (EFS) le plus proche de chez vous ou les collectes organisées localement. www.dondusang.net

Don de moelle osseuse ou de cellules souches hématopoïétiques

Renseignements et pré-inscription : www.dondemoelleosseuse.fr

Sensibilisez aux dons de vie !

De nombreuses associations se mobilisent pour sensibiliser aux dons de vie. Vous souhaitez soutenir leurs actions ? Les associations de patients et aidants investies dans le recrutement de donneurs de moelle osseuse et produits sanguins (sang, plasma et plaquettes) se trouvent sur

le site de la SFGM-TC dans la rubrique « Patients et Aidants » www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants

Votre association n'y figure pas ? Contactez-nous : www.sfgm-tc.com/contact

La SFGM-TC a réalisé ce livret grâce au soutien de :

- Association Capucine www.capucine.org
- Association Cassandra www.associationcassandra.org
- Cent pour Sang la vie www.centpoursanglavie.com
- Don de moelle osseuse 59 <https://www.facebook.com/don-demoelleosseuse59>
- Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE) www.ellye.fr/
- Association Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse (EGMOS) www.egmos.org
- France Moelle Espoir, FME www.france-moelle-espoir.org

- Jazz Pharmaceuticals www.jazzpharma.com/
- Association Laurette Fugain www.laurettefugain.org
- Restart www.associationrestart.fr

Conception graphique, réalisation

Agence K'noë Groupe GET
11 rue Carnot
94270 Le Kremlin-Bicêtre
01 56 20 20 28 - contact@k-noe.fr

Date d'édition

2024

Diffusion

www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants

Remerciements

Rédaction

Dominique Davous, Espace éthique IdF, Questionner autrement le soin.

Direction scientifique

Pr Ibrahim Yakoub-Agha, service des maladies du sang, CHRU de Lille.

Anne Wallart, infirmière coordonnatrice, de greffe, service des maladies du sang, CHRU de Lille.

Ont participé à la réflexion, à la relecture et aux suggestions

Malika Ainaoui Bertoux, psychologue CHRU de Lille.

Yolande Arnault, psychologue clinicienne, unités d'onco-hématologie et de traitements et thérapies cellulaires, Institut Paoli-Calmettes, Marseille.

Dr Françoise Audat, Direction Générale Médicale et Scientifique, Agence de la Biomédecine.

Philippe Bara, association Capucine, a reçu une allogreffe de moelle osseuse.

Françoise Bérat, psychologue, service d'hématologie clinique, hôpital Édouard Herriot, Lyon.

Pr Didier Blaise, unité de transplantation et thérapie cellulaire, institut Paoli Calmettes, Marseille.

Laurence Caymaris, cadre infirmier, unité de transplantation et thérapie cellulaire, institut Paoli Calmettes, Marseille.

Ariane Chabert, a reçu une allogreffe de moelle osseuse.

Béatrice Cordonnier, association TOM pouce pousse... LA MOELLE.

Nelly Charpentron, assistante sociale, service d'hématologie clinique, hôpital Édouard Herriot, Lyon.

Dr Sophie Ducastelle-Leprêtre, service d'hématologie clinique, hôpital Édouard Herriot, Lyon.

Damien Dubois, association Jeunes Solidarité Cancer, a reçu une allogreffe de moelle.

Christine Dufour, association Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir (ELLyE), a reçu une autogreffe, puis une allogreffe de moelle osseuse.

Mathieu Kohler, Président de JSC (Jeunes solidarité Cancer).

Samia Harbi, PH, unité de transplantation et thérapie cellulaire, institut Paoli Calmettes, Marseille.

Philippe Hidden, président de France Moelle Espoir.

Diane Ibled, psychologue, CHU Pitié Salpêtrière, AP-HP, Paris.

Marina Lemaire, a reçu une autogreffe de moelle osseuse.

Robert Le Morvan, association Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse (EGMOS).

Pr Mauricette Michallet, service d'hématologie clinique, Centre hospitalier Lyon Sud-Pierre-Bénite.

Pr Noël Milpied, service des maladies du sang, CHU de Bordeaux.

Christiane Ogier, cadre socio-éducatif, centre hospitalier Lyon Sud.

Anne-Pierre Pickaert, association Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse (EGMOS) et association Laurette Fugain, a reçu une allo-greffe de moelle osseuse.

Alice Polomeni, psychologue, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris.

Sophie Porcheron, Infirmière coordonnatrice, Centre Henri Becquerel, Rouen

Violaine Raynaud, infirmière coordonnatrice de greffe, service de thérapie cellulaire, centre hospitalier, île de La Réunion.

Marie Robin, service hématologie-greffe, CHU Saint-Louis AP-HP, Paris.

Jean-Pierre Samy, cadre-infirmier, service hématologie-greffe, CHU Saint-Louis AP-HP, Paris.

Nous remercions vivement les personnes qui ont accepté d'enrichir le texte de leur témoignage

- Les personnes ayant reçu une allogreffe de moelle osseuse :

Alexandre, Anaïs, Catherine, Elise, Frédérique, Gilles, Jean-Pierre, Joël, Lionel, Marc, Marthe, Matthias, Mélanie, Michèle, Nathalie, Paul, Sabine, Samuel, Sophie, Stéphane, Thibaud, Thomas, Virginie.

- L'entourage de personnes greffées
- Les responsables et bénévoles d'associations
- Les soignants



Index

| | |
|---|---|
| activité physique..... | 59, 107, 135, 157 |
| agent infectieux | 26, 63 |
| aides à la vie quotidienne | 144 |
| aides psychothérapeutiques | 102, 103, 104, 105, 109, 139, 157, 163, 169 |
| aides sociales..... | 144 |
| aide-soignant | 99, 100, 101 |
| AIRE (Accueil, Information Rencontre et Écoute sur les cancers) | 145, 146, 163, 169 |
| AERAS (référer à assurances) | 148 |
| ALD (Allocation Longue Durée)..... | 143 |
| alimentation | 56, 79, 106, 132, 135, 136, 137 |
| alimentation entérale | 56 |
| alimentation parentérale | 56 |
| allocations | 145 |
| alopécie (référer à cheveux) | 57 |
| anémie | 24 |
| anémie de Fanconi | 48 |
| antigène | 26 |
| antibiotique | 23, 68, 70 |
| antiémétique (référer à nausées) | 52, 55, 80, 90 |
| antifongique | 23 |
| aplasie | 40, 50, 62, 76 |
| aplasie médullaire | 30 |
| assistante sociale | 14, 105, 114, 134, 144, 145 |
| association | 105, 108, 109, 110, 111, 114, 115, 139, 145, 149, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 171 |

| | |
|---|---------------------------------------|
| assurances | 143-146 |
| autotransfusion | 85, 88 |
| auxiliaire | 99, 147 |
| bactérie | 23, 62, 68, 70 |
| bases de données | 49 |
| bénévole, bénévolat | 86, 108, 109, 110, 111, 112, 114, 139 |
| bilan pré-don | 36, 85 |
| bilan pré-greffe | 34, 36, 51 |
| CAF (Caisse d'Allocations Familiales) | 144 |
| CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) | 144 |
| cancer (second cancer) | 75 |
| carnet de suivi | 126, 135, 154 |
| cathéter | 39, 69, 132 |
| CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) | 143 |
| CECOS (Centres d'Études et de Conservation des Œufs et du Spermé humain)..... | 72, 74, 161 |
| cellule immunologique (référer à lymphocyte)..... | 23, 26, 41 |
| cellule sanguine (référer à cellule souche périphérique) | 13, 29, 39, 88 |
| cellule souche hématopoïétique (CSH) | 13, 21, 26, 29, 30, 36, 48 |
| cellule souche médullaire | 39 |
| cellule souche périphérique | 13, 29, 39, 88 |
| chambre protégée | 41, 42, 76, 77 |
| chambre stérile (référer à chambre protégée) | 41 |
| champignon | 23, 62 |
| cheveux (chute des cheveux) | 56, 57, 60 |
| chimérisme..... | 28, 134 |
| chimiothérapie | 37, 71 |
| CNED (Centre National d'Enseignement à Distance) | 112 |

| | |
|---|--|
| compatibilité | 32, 36, 66 |
| complication | 50-75 |
| conditionnement | 36-38, 42, 55, 56, 67, 70, 71, 76 |
| conditionnement atténué ou non-myéloablatif (référer à conditionnement) | 38, 42 |
| conditionnement intermédiaire (référer à conditionnement) | 38 |
| conditionnement myéloablatif (référer à conditionnement) | 37, 38, 52 |
| congé | 115, 145 |
| consentement | 48, 49, 85, 86, 90, 91 |
| corticoïde | 56-58 |
| crédit | 145-146 |
| cryopréservation | 72 |
| culte | 108 |
| cystite hémorragique | 62 |
| cytaphérèse | 88-91 |
| décès | 44, 70, 92 |
| dentaires (risques) | 75 |
| diarrhée | 55, 65, 133 |
| diététicien (référer à nutritionniste) | 79, 106 |
| diurèse | 62 |
| DLI (Donor Lymphocytes Infusion) | 91 |
| domicile, aides, soins, retour | 42, 68, 103, 105, 108, 112, 117, 129, 130, 134, 142, 144, 145, 147, 149, 155-171 |
| donneur | 13, 16, 27-37, 47, 60, 61, 63, 64, 66, 85-93, 134, 172 |
| donneur apparenté ou non | 27, 32, 85, 86 |
| donneur haplo-identique | 27, 30, 32, 35 |
| donneur volontaire | 32, 86, 88, 92 |
| douleur | 52, 56, 62, 65, 66, 97, 100, 107, 157, 158 |
| drépanocytose | 30 |

| | |
|---|---|
| école (référer à scolarité) | 74, 120, 149, 162 |
| effet secondaire (référer à complication) | 10, 44, 66 |
| émotion | 45, 93, 103, 128 |
| emprunt | 146, 164 |
| enseignant | 112 |
| entourage | 64, 97, 113-119, 140-142 |
| EPO (référer à facteur de croissance) | 24 |
| ergothérapeute | 107, 136 |
| Espaces Ligue Info (ELI) | 113, 165-168 |
| Espaces Rencontres Information (ERI) | 165-167 |
| essai thérapeutique, essai clinique | 49 |
| Établissement Français du Sang (EFS) | 172 |
| facteur de croissance | 24, 88, 90 |
| fatigue | 59, 66, 97, 102, 112, 114, 115, 128, 129, 130 |
| fertilité | 71-74, 160-161 |
| fièvre | 39, 63, 70, 90, 133 |
| fonte musculaire | 59, 66 |
| forum de patients | 97, 112, 156 |
| frère et sœur, fratrie | 30-34, 40, 59, 61, 86, 88, 93, 114-117, 141, 142, 159-160 |
| généodentique, greffe | 30-31 |
| globules blancs | 22-23, 40-41, 47, 89 |
| globules rouges | 22, 24-25, 41, 63, 89 |
| goût | 55, 79, 106 |
| greffon | 27-29, 36-42, 91, 92 |
| groupe sanguin | 61, 63 |
| groupes d'entraide, de parole, de soutien | 108-111, 115-116, 120, 139, 155-171 |
| guérison | 7, 30, 44, 48, 67, 73, 92, 127 |

| | |
|---|--|
| GvH (réaction du greffon contre l'hôte) | 42, 44, 64-67, 75, 133 |
| GvL (réaction du greffon contre la leucémie) | 29 |
| GvM (réaction du greffon contre la maladie) | 29, 67 |
| handicap, personne handicapée | 142-144, 147-148, 159, 162, 164 |
| hématie (référer à globule rouge) | 24 |
| hématopoïèse | 22 |
| hémoglobine | 24, 25 |
| hémoglobinopathie | 30 |
| hémogramme (référer à NFS) | 25 |
| HLA, typage HLA | 26-32, 91 |
| hôpital de jour | 104, 127, 133-134 |
| hormone | 74 |
| ictère (référer à jaunisse) | 65 |
| immunitaire | 22, 27-29, 37, 42, 44, 55, 62-64 |
| immunologique | 27-28, 42, 64 |
| immunosuppresseurs | 42-66 |
| immunothérapie | 37 |
| INCa (Institut National du Cancer) | 74, 145, 155, 158, 165, 168 |
| infection | 23, 41, 42, 55, 62-63, 68, 70, 76, 79, 132 |
| irradiation corporelle totale (référer à TBI) | 37, 70 |
| isolement | 14, 46, 76-79, 97, 111 |
| jaunisse | 62, 65 |
| KIC ou KAC (kiosques d'accueil sur le cancer) | 168-170 |
| leucémie | 29-30, 74, 156, 158, 160, |
| leucocyte (référer à globules blancs) | 23 |
| loi | 85, 142 |
| lymphocyte | 22, 23, 26, 41, 64, 67, 91 |

| | |
|--|------------------------|
| lymphocyte T | 64 |
| lymphome | 30, 156 |
| maison de convalescence | 130 |
| maladie résiduelle | 37 |
| maladie veino-occlusive du foie, MVO | 61-62 |
| massage | 54, 107, 136 |
| Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) | 143, 148 |
| médecine alternative, médecines douces | 54 |
| microbe | 76, 78, 136, 141 |
| modification corporelle | 56-61 |
| morphine | 52, 53, 54, 56 |
| mucite | 52, 55 |
| myélodysplasie | 30 |
| myélome | 30 |
| nausée | 52, 55, 90 |
| neutropénie | 23 |
| neutrophile | 22, 23, 41, 47, 62, 64 |
| NFS (Numérotation Formule Sanguine) | 25 |
| notice d'information | 49 |
| nutritionniste (référer à diététicien) | 79, 106 |
| œil, ophtalmique | 67, 73-75 |
| orthophoniste | 107, 136 |
| parasite | 23 |
| PCA, pompe | 53 |
| pension d'invalidité | 148 |
| pharmacien | 107, 158 |
| phénoïdétique, greffe | 32 |

| | |
|--|-------------------------------------|
| physiothérapeute | 107 |
| plaquettes | 22, 25, 39, 41, 63, 88-89, 109, 175 |
| poils | 57, 58, 61 |
| ponction, ponction de moelle | 87-88 |
| prise de greffe, la greffe a pris | 28, 37, 38, 41, 47, 91 |
| Programme personnalisé de soins (PPS) | 43 |
| psychologue | 56, 92, 102-105, 120, 139 |
| radiothérapie | 37 |
| rate | 70 |
| réanimation | 62, 68, 69 |
| receveur | 27-36, 41, 47, 64, 85-88, 91-92 |
| recherche clinique (référer à essai thérapeutique ou clinique) | 48, 49, 108 |
| rechute | 29, 48, 55, 67, 91, 146 |
| rééducation | 107, 136 |
| registres ou bases de données | 39 |
| registres de donneurs de moelle osseuse | 32-34, 85 |
| rejet | 27-28, 47, 64 |
| relaxation | 54, 107, 136 |
| réseaux de soin | 134 |
| Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) | 43 |
| RIC (Reduced Intensity Conditioning) | 38 |
| risques liés à la greffe | 44 |
| sang de cordon (référer à sang placentaire) | 13, 39, 91, 109 |
| sang placentaire (référer à sang de cordon) | 13, 29, 32, 34, 39, 90-91 |
| Services d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD) | 112 |
| scolarité (référer à école) | 74, 120, 149, 162 |
| secteur protégé, secteur stérile | 41, 56, 69, 76, 119, 126 |

| | |
|--|--|
| séquelles | 10, 48, 70 |
| sexualité, vie sexuelle | 73-74, 137-138 |
| SMR (Soins Médicaux et de Réadaptation) | 130 |
| Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) | 15, 46, 72, 109, 153, 155, 160, 172, 173 |
| soins de support | 137, 156-158 |
| soins esthétiques | 136 |
| soins intensifs | 42, 68-69 |
| soins palliatifs | 45 |
| sophrologie | 54, 107, 136 |
| souffrance psychique | 53, 97 |
| stérilité (référer à fertilité) | 71-74, 160-161 |
| suivi (référer à carnet de suivi) | 51, 66, 74, 75, 133-134, 154 |
| thalassémie | 30 |
| thrombopénie | 25 |
| TBI (référer à irradiation corporelle totale) | 37, 70 |
| TISF (Technicienne de l'Intervention Sociale et Familiale) | 147 |
| transfusion | 24, 25, 36, 39, 49, 63 |
| tribunal judiciaire | 86 |
| vaccination | 43, 133 |
| vessie | 62 |
| virus | 23, 36, 62 |
| visites, visiteurs | 11, 78, 108-113, 115-116, 119, 132 |
| visites de suivi | 133-135 |

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire, même partiellement, la présente publication sans l'autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie.

Imprimerie Graphiprod
19 avenue Pierre Colongo
93290 Tremblay-en-France