



Greffe de moelle osseuse chez les enfants drépanocytaires

VERSION NUMÉRIQUE

FORMAT NATIF & ORIGINAL : BROCHURE A5 - VF - 36 PAGES





RoFSED

Réseau Francilien de Soins des Enfants
atteints de Drépanocytose



Sommaire

Préambule

Greffe de moelle osseuse chez les enfants drépanocytaires p. 4

01 - Qu'est-ce qu'une greffe de moelle ? p. 6

02 - Indications de la greffe de moelle p. 9

03 - Parcours de la greffe p. 10

04 - La vie quotidienne pendant la greffe p. 16

05 - Complications de la greffe de moelle p. 18

06 - Le retour à la maison p. 26

07 - Greffe de moelle en Afrique p. 30

Lexique p. 32

Greffe de moelle osseuse chez les enfants drépanocytaires

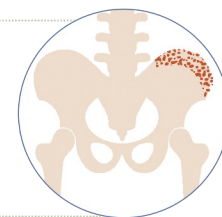
La drépanocytose peut être définitivement guérie par une greffe de moelle osseuse. Bien qu'il s'agisse d'un traitement lourd, nécessitant une chimiothérapie et comportant des risques, les chances de succès sont importantes, d'autant plus que le patient est jeune et greffé à partir des cellules d'un frère ou une soeur (de même père et de même mère) compatible, **c'est à dire ayant la même « carte d'identité » à la surface des cellules (« carte d'identité » appelée groupe HLA).**

Aujourd'hui, **95% des enfants greffés** à partir d'un frère ou d'une soeur HLA compatible **sont guéris de la drépanocytose.**



95%
des enfants greffés

sont guéris de la drépanocytose

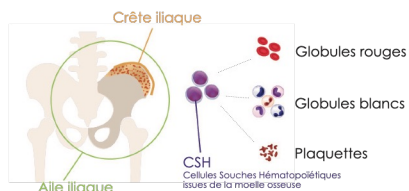


Qu'est-ce qu'une Greffe de Moelle ?



La moelle osseuse

La moelle osseuse est l'usine de fabrication des cellules du sang. Elle se présente sous la forme d'un liquide situé à l'intérieur des os, de façon plus abondante dans les os plats comme le bassin.



Les cellules sanguines dérivent toutes d'une même cellule « mère », la **cellule souche hématopoïétique**, qui se transforme ensuite en 3 types de cellules, les **globules rouges**, les **globules blancs** (qui regroupent les **polynucléaires neutrophiles** et les lymphocytes), et les **plaquettes**.

Les **globules rouges** transportent l'**oxygène** dont le corps a besoin, les **globules blancs** luttent contre les **infections**, et les **plaquettes** limitent les saignements.

But de la greffe

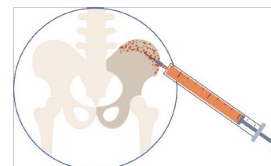
La greffe a pour objectif de **remplacer la moelle osseuse d'une personne drépanocytaire par celle d'un donneur non drépanocytaire**, qu'il soit AA ou AS, afin de **produire des globules rouges non malades**.

Pour qu'elle ne soit pas rejetée, la greffe nécessite qu'il y ait le **plus de ressemblance possible** entre le donneur et le receveur au niveau des marqueurs de compatibilité HLA situés sur les cellules de l'organisme (voir typage HLA).

Prélèvement de cellules souches hématopoïétiques

Les cellules souches hématopoïétiques sont le plus souvent obtenues **à partir d'un prélèvement de la moelle osseuse du donneur**. La moelle osseuse n'est pas la moelle épinière.

Ce prélèvement de moelle osseuse se fait sous **anesthésie générale**, au niveau des os du bassin et peut engendrer des douleurs locales pendant quelques jours.



Quelle que soit la technique utilisée, le prélèvement de ces cellules souches hématopoïétiques est **sans conséquence pour le donneur** car il fabrique de nouvelles cellules rapidement.

Le sang de cordon

Il existe aussi des cellules souches hématopoïétiques **dans le cordon ombilical** reliant le fœtus à sa mère. On propose donc souvent à une maman ayant donné naissance à un

enfant drépanocytaire de **recueillir le sang de cordon lors des accouchements suivants**.

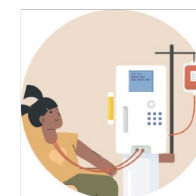
Le recueil doit être organisé avant l'accouchement car toutes les maternités ne sont pas habituées ou habilitées à le faire. Il arrive parfois que le cordon recueilli ne soit pas utilisable pour des raisons techniques ou infectieuses.



Enfin, l'enfant dont on prélève le sang de cordon n'est pas toujours HLA-identique avec l'enfant drépanocytaire. Dans ce cas, le cordon ne peut pas être utilisé pour greffer l'enfant drépanocytaire.

Prélèvement de cellules souches périphériques

Plus rarement, les **cellules souches hématopoïétiques** sont obtenues à partir d'un **prélèvement sanguin**.



Dans ce cas, le donneur recevra des médicaments pendant 5 jours afin de faire sortir les cellules souches de la moelle osseuse vers le sang. Le sang sera ensuite prélevé par une machine qui retiendra uniquement les cellules souches hématopoïétiques. Les autres cellules seront rendues au donneur. Cette procédure est appelée apherèse et a lieu généralement en hôpital de jour dans le même hôpital que la greffe. Quelle que soit la technique utilisée, le prélèvement de ces cellules souches hématopoïétiques est sans conséquence pour le donneur car il fabrique de nouvelles cellules rapidement.

Le typage HLA

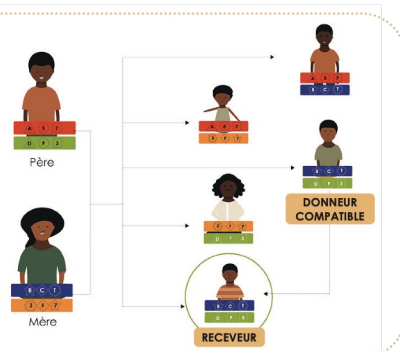
Toutes les cellules portent à leur surface des molécules de comptabilité appelées HLA (en anglais, Human Leukocyte Antigen).

C'est une sorte de carte d'identité des cellules. Chaque personne présente une combinaison particulière de ces molécules HLA, qu'on peut **connaître en faisant une prise de sang** dans un laboratoire spécialisé ; il s'agit du typage HLA. Il est très important que les typages HLA du donneur et du receveur soient **le plus proche possible** (on parle d'être **HLA-identique** ou **HLA-compatible**) pour :

- Éviter le rejet par le receveur de la moelle osseuse du donneur
- Éviter que les globules blancs du donneur reconnaissent le receveur comme un étranger et provoquent une maladie qui peut être sévère : la réaction du greffon contre l'hôte, appelée GvH. La GvH peut être aiguë, chronique, ou les deux.

Carte d'identité des cellules

Les meilleurs résultats sont obtenus quand le donneur et le receveur de moelle osseuse sont des frères et des soeurs de même père et de même mère, et sont HLA identiques.



Indications de la Greffe de Moelle

La décision de greffe de moelle chez un enfant drépanocytaire ayant un donneur familial HLA-identique **est prise quand les risques de la maladie drépanocytaire sont plus importants que ceux liés à la greffe.**

Chaque greffe est discutée au niveau national par un groupe d'experts de la drépanocytose et de la greffe de moelle.

3

Parcours de la Greffe

Une fois que l'indication de greffe est posée et que le donneur HLA-compatible ou HLA-identique est identifié :

Un premier RDV de consultation avec l'équipe de greffe est proposé à la famille. Le médecin greffeur et le médecin responsable de la drépanocytose évaluent ensemble les bénéfices et les risques de la greffe, ainsi que la motivation de la famille.



Il arrive que plusieurs RDV soient nécessaires entre la famille, le médecin greffeur et le médecin responsable de la drépanocytose.

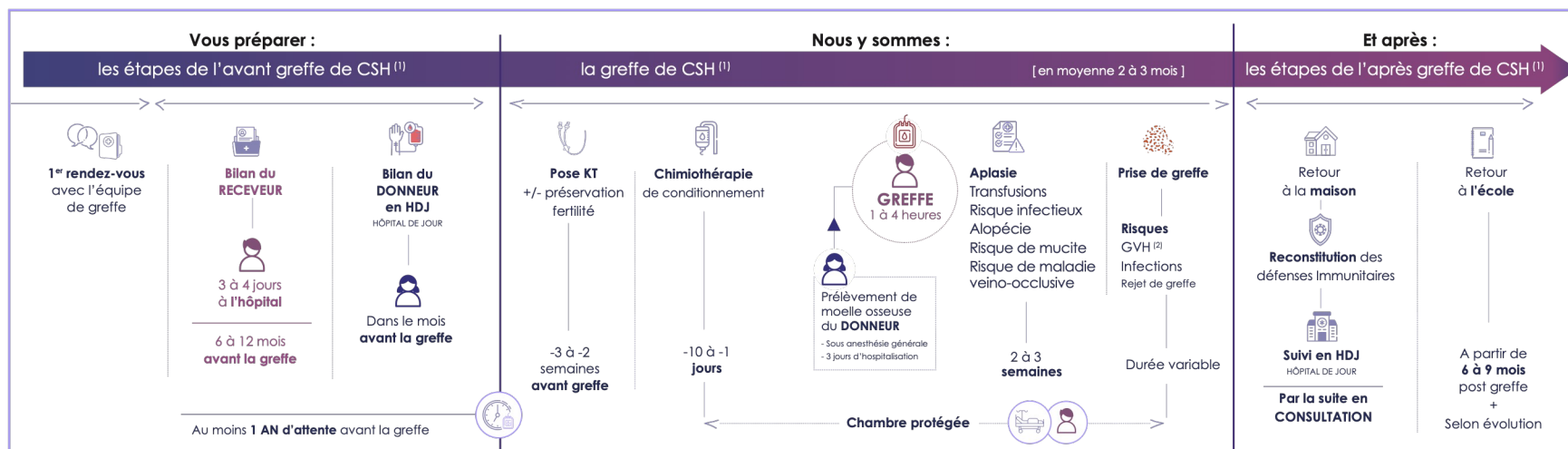
Quand la décision de greffe est prise par tous, la famille et les médecins, le médecin greffeur programme les examens nécessaires.

Des bilans approfondis sont faits chez le donneur et le receveur.

Chez le donneur, il s'agit d'une prise de sang, d'une radiographie de thorax et d'une consultation d'anesthésie.

Il sera aussi vu en consultation médicale dans le mois précédant la greffe pour vérifier l'absence de contre-indication au don.

Le donneur doit donner son consentement devant un magistrat, et s'il est mineur devant un comité d'experts. Les frais médicaux liés au don sont totalement pris en charge par la sécurité sociale et les autres frais par l'établissement où a lieu la greffe.



⁽¹⁾ CSH = Cellule Souches Hématopoïétiques issues de la moelle osseuse

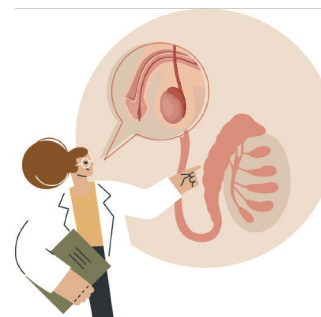
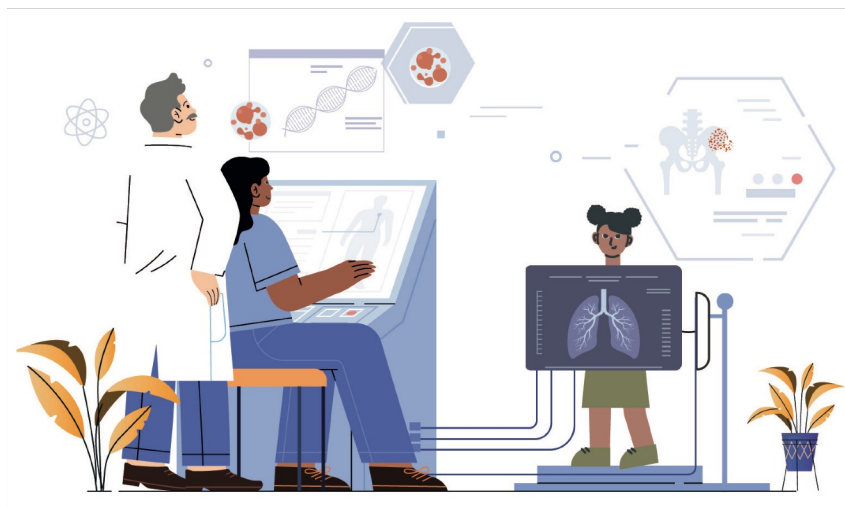
⁽²⁾ GVH = Maladie greffon contre hôte

Le receveur doit faire avant la greffe **de nombreux examens sanguins et radiologiques en hospitalisation** (bilan sur deux à trois jours) dans le service qui fera la greffe.

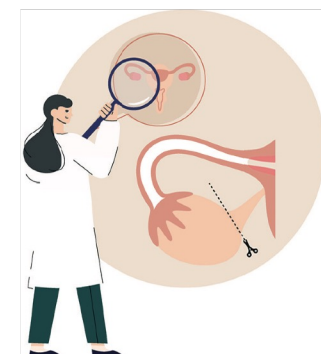
Ce temps permettra une première prise de contact avec les différents membres de l'équipe de greffe (médecins, infirmières, psychologues, assistante sociale, institutrice...).

On commence généralement **un programme transfusionnel chez le receveur** qui durera quelques semaines pour réduire le pourcentage d'hémoglobine S en dessous de 30 % au début de la période appelée **« conditionnement »** (voir plus loin).

Ces transfusions ont pour objectifs d'**améliorer la prise de greffe et de contrôler au mieux la drépanocytose** avant la chimiothérapie du conditionnement.



Prélèvement de tissu testiculaire



Prélèvement d'ovaire

Préservation de la fertilité

La chimiothérapie utilisée dans le conditionnement (voir ci-dessous) est **potentiellement toxique pour la fertilité future de l'enfant** ou de l'adolescent greffé. Des protocoles pour préserver la fertilité sont proposés.

Dès lors, avant la greffe, pour tenter de préserver la fertilité, on peut proposer **aux garçons** non encore pubères **un prélèvement de tissu testiculaire qui sera cryopréservé**. Chez les garçons en cas de greffe réalisée après la puberté, on procède à une cryopréservation des spermatozoïdes dans une banque spéciale appelée CECOS.

Pour les filles, quel que soit leur âge, on propose **un prélèvement d'ovaire qui sera cryopréservé** et qu'on réimplantera à l'âge de la puberté ou quand la personne greffée voudra des enfants si un problème de fertilité se présente.

Hospitalisation pour réalisation de la greffe

L'hospitalisation pour la greffe est longue, **en moyenne 2 mois** mais parfois plus longtemps en cas de complication.

Chimiothérapie du conditionnement

Au cours du conditionnement, on administre des médicaments appelés chimiothérapie, **qui vont faire de la place dans la moelle osseuse du receveur** pour permettre l'installation des cellules souches hématopoïétiques (le greffon) du donneur.

On utilise le plus souvent une chimiothérapie assez forte.

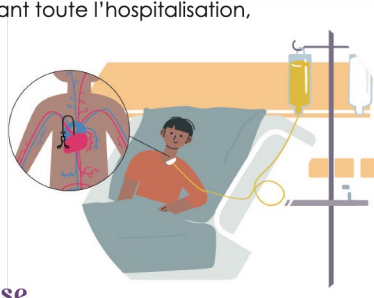
Cette chimiothérapie a des risques (voir chapitre complications).

Des protocoles plus récents utilisent des conditionnements moins forts, surtout chez des patients âgés de plus de 15 ans, avec moins de risques de toxicité de la chimiothérapie, mais avec plus de risques de rejet de la greffe.

Certains protocoles de conditionnement atténué utilisent **des rayons** (irradiation corporelle totale.)

On injecte la chimiothérapie à l'aide d'**un cathéter veineux central**. Ce cathéter est une **sorte de tuyau** placé dans une **grosse veine** de l'organisme. Il sera utilisé pour les bilans sanguins et pour administrer les médicaments pendant toute l'hospitalisation, ainsi que pour les transfusions.

La durée du conditionnement est en général de 10 jours.



Prélèvement de moelle osseuse

La moelle osseuse du donneur est **prélevée au bloc opératoire** par une ponction dans **les os de son bassin** sous anesthésie générale.

Le prélèvement a lieu le jour ou la veille de la greffe.
Le donneur reste en général trois jours à l'Hôpital.

La greffe

La greffe elle-même ressemble à une transfusion : la poche contenant les cellules souches hématopoïétiques est transfusée à l'aide du cathéter. Les cellules souches hématopoïétiques transfusées **migrent dans la cavité des os où elles s'implantent** et mettent plusieurs jours à plusieurs semaines avant de réussir à produire des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes.

Cette période s'appelle l'aplasie. C'est la période avec le plus de risques de complications, surtout infectieuses puisque l'organisme ne produit pas encore de globules blancs et ne peut donc pas se défendre contre les microbes. Le patient greffé est également très fatigué pendant cette période. Le signe que **la greffe a « pris »** est la sortie des polynucléaires neutrophiles, qui commence en général **2 à 4 semaines après la greffe**.

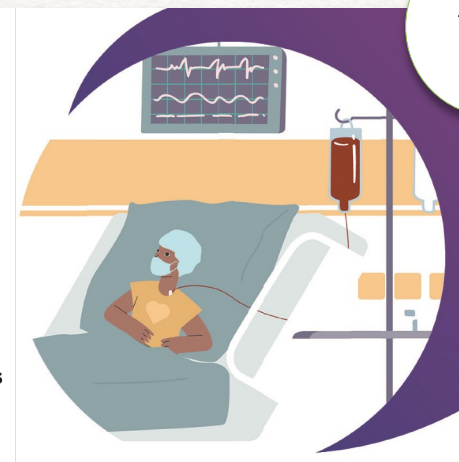
Après la greffe, des **médicaments immunosuppresseurs** sont nécessaires pour **éviter le rejet de la greffe** et la réaction du greffon contre l'hôte.

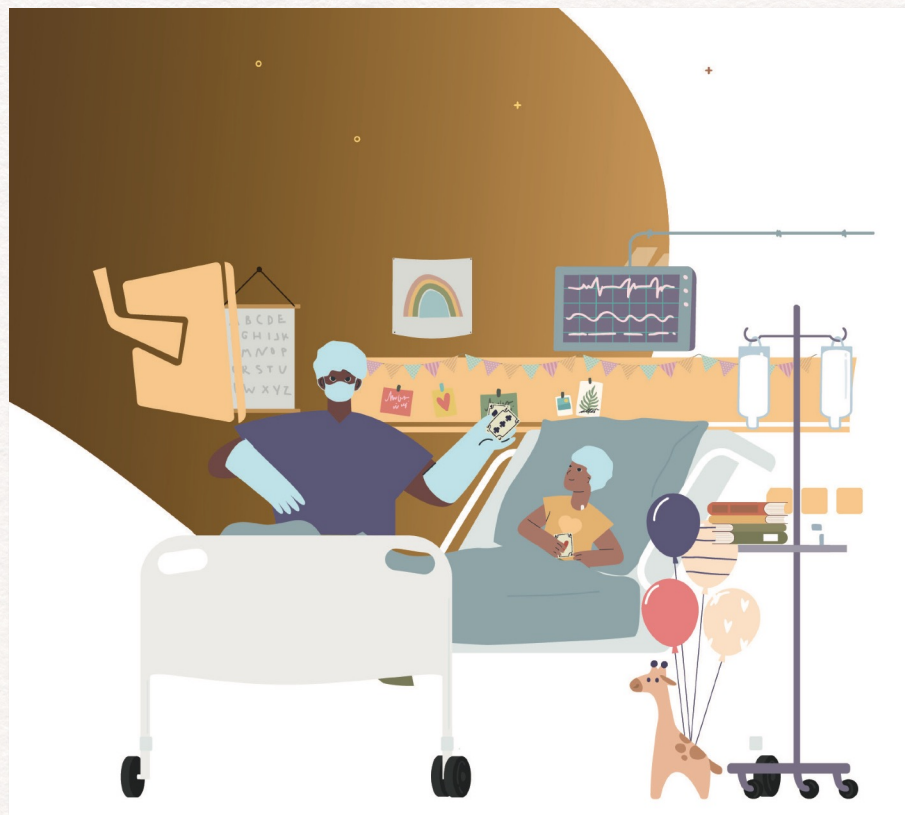
En l'absence de donneur familial HLA-identique

En l'absence de donneur familial HLA-identique, c'est l'approche de **greffe haplo-identique à conditionnement réduit** qui a été développée en France. Elle s'adresse à des formes sévères de drépanocytose, en général à des patients de plus de 15 ans, et comporte plus de risques.



En cas de greffe haplo-identique, le **donneur** peut être **le père ou la mère, un frère ou une sœur haplo-identique**.





La vie quotidienne pendant la greffe



Chambre protégée et vie sociale

La greffe se déroule dans **une chambre protégée des microbes** jusqu'à la sortie d'aplasie. **Les visites sont limitées** aux mineurs de plus de 15 ans et aux adultes. Chaque personne qui entre dans la chambre doit soigneusement se laver les mains, mettre **une blouse, un masque et parfois des gants et une charlotte sur les cheveux**. Dans ces conditions, le parent est autorisé à rester proche de son enfant et à le prendre dans ses bras. **Pendant cette période, l'enfant hospitalisé ne peut pas sortir de sa chambre protégée.**

Cet isolement social peut-être très dur à vivre. **Il est nécessaire de garder le contact avec ses proches.** La ou le psychologue du service est disponible pour venir voir l'enfant et ses parents. Il est aussi possible de **décorer la chambre avec des objets personnels et des photos.** Il est recommandé de **prévoir des occupations** (jouets, livres, tablette, magazines...en respectant les consignes du service).



Alimentation

Pendant l'hospitalisation, **le rapport à la nourriture est souvent modifié.** Le dégoût, voire le refus de s'alimenter est fréquent mais transitoire. **Il est induit par la chimiothérapie du conditionnement.**

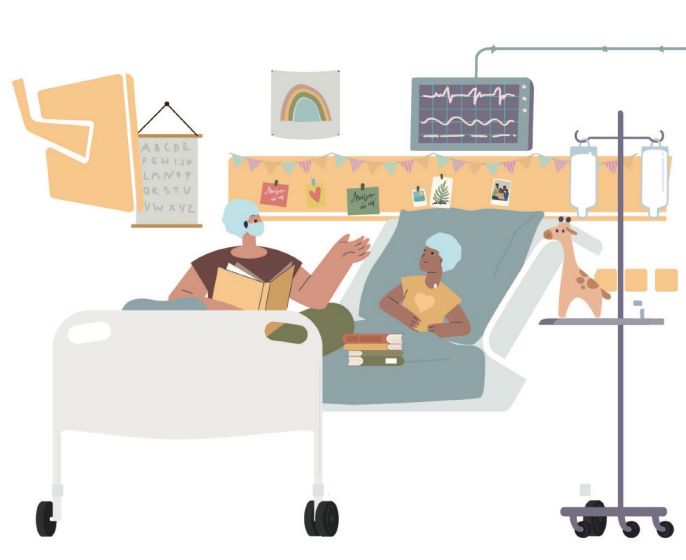
Pour pallier aux carences, **une nutrition par voie parentérale** (intraveineuse) ou **par voie entérale** (sonde dans le nez qui va jusque dans l'estomac) peut être proposée.

Vie familiale et prestations sociales

Dans cette période de greffe, la dynamique familiale est souvent bouleversée. **La présence quotidienne d'un parent est nécessaire** à la prise en charge d'un enfant ou d'un adolescent, ce qui contraint ce parent à cesser temporairement son activité professionnelle.

En fonction de la situation professionnelle des parents, le médecin pourra faire un certificat médical pour appuyer une demande **d'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)**.

Par ailleurs, les parents sont moins disponibles pour les frères/soeurs (physiquement et psychologiquement) pendant toute la période de greffe et il est parfois nécessaire de **prévoir une aide de l'entourage (famille, amis....)** pour s'occuper de la fratrie, qu'elle soit non drépanocytaire (vie quotidienne) ou drépanocytaire (vie quotidienne et suivi médical).



La scolarité

Pendant la greffe, **l'enseignant de l'hôpital donnera cours directement dans la chambre de l'enfant** en fonction de son état de fatigue. Il est important que l'enfant garde un lien avec ses camarades d'école. **Des visioconférences** avec sa classe peuvent ainsi être organisées.



Habits

On conseille que l'enfant ait **des habits en coton, confortables et supportant le lavage à haute température**, afin de limiter le risque de contamination.

40° - 60°



Complications de la Greffe de Moelle

Texte inspiré de la brochure « Recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques »
rédigée par la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire.

Au moment du conditionnement et pendant l'aplasie



Des nausées et des vomissements sont possibles, mais on arrive en général à les contrôler.



Des aphtes (petites plaies dans la bouche) **et de la diarrhée sont également possibles**. La douleur est généralement traitée par morphine, et l'alimentation peut être donnée si besoin au moyen d'un tuyau dans le nez qui va jusqu'à l'estomac, ou par perfusion. **Ces symptômes régressent à la sortie d'aplasie.**



La chute des cheveux est quasi constante, les cheveux commencent à tomber à la fin du conditionnement.



Il existe des **risques pour le foie** (maladie veino-occlusive avec douleur au niveau du foie, jaunisse, anomalies biologiques) et pour

la vessie (cystite hémorragique secondaire à la chimiothérapie, avec douleurs, sang et caillots dans les urines). **Ces complications sont rares. Elles peuvent durer quelques semaines mais régressent presque toujours.**

Les risques liés à l'aplasie

L'absence de globules blancs entraîne un **risque d'infections, à bactéries, à virus et à champignons**. Des médicaments sont donnés en prévention, et d'autres traitements ajoutés en cas d'infection. Une issue fatale est exceptionnelle.

Des transfusions de globules rouges et de plaquettes sont nécessaires pendant la période d'aplasie.



Les risques liés aux réactions immunologiques

Le risque de rejet

La greffe peut ne pas prendre (les polynucléaires neutrophiles ne sortent alors pas) **ou être rejetée** après quelques semaines ou mois. Dans ce cas, le patient reste drépanocytaire.

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

Si certains **globules blancs** (les lymphocytes T) du donneur reconnaissent le receveur **comme un étranger**, ils peuvent **attaquer certains tissus et organes** du receveur :



la peau

(GvH cutanée)

Rougeurs parfois généralisées



le foie

(GvH hépatique)

Jaunisse



le tube digestif

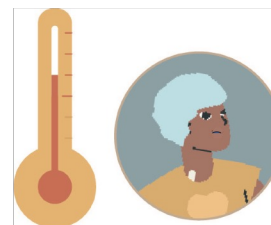
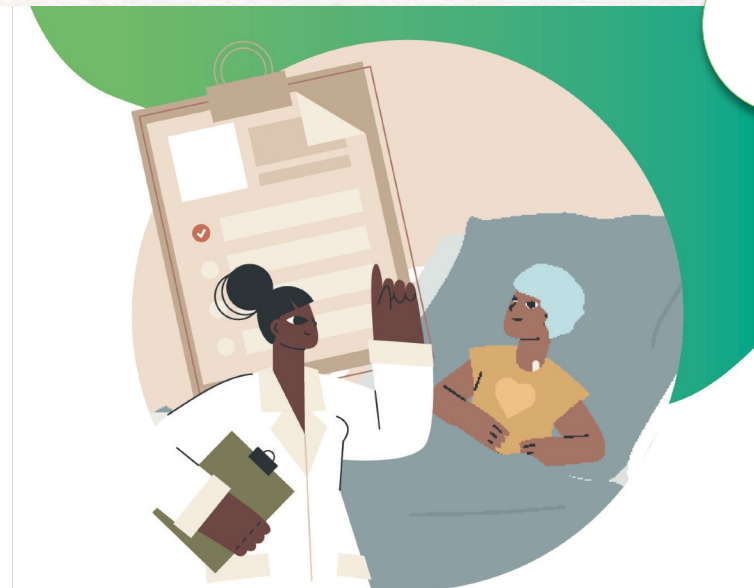
(GvH digestive)

Diarrhée

On parle de **GvH aiguë** quand les symptômes apparaissent **dans les 4 mois qui suivent la greffe**. Des formes modérées de GvH aiguë sont assez fréquentes. Une GvH aiguë sévère est très rare, mais sa survenue peut mettre la vie en danger.

Quand la GvH survient plus tard, on parle de GvH chronique. Les organes les plus touchés sont la peau, la bouche, les yeux et les poumons.

La GvH chronique est assez rare et est exceptionnellement très sévère.



A plus long terme

Un risque augmenté d'infections persiste

en général 6 à 9 mois après la greffe, plus longtemps si le patient prend des immuno-suppresseurs pour traiter une GvH. Toute **fièvre** impose donc de venir **en urgence à l'hôpital**.



Il sera nécessaire de refaire tous les vaccins quelques mois après la greffe.

Les risques pour la fertilité sont liés à l'intensité du conditionnement.

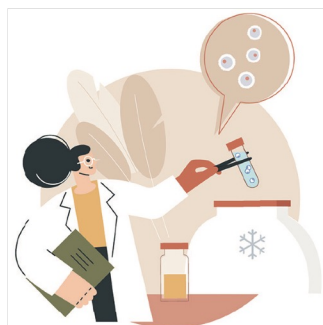
Une préservation de la fertilité est proposée.

Chez les garçons

La puberté survient généralement après la greffe, mais les hommes greffés sont **le plus souvent infertiles en cas de conditionnement classique** (avec une fonction sexuelle normale cependant).

On procède donc en cas de greffe réalisée **après la puberté** à une cryopréservation des spermatozoïdes, et en cas de greffe réalisée **avant la puberté** à une cryopréservation de tissu testiculaire, en vue d'une réimplantation quand l'homme greffé voudra avoir des enfants (voir aussi page 13).

On espère que cette procédure de cryopréservation sera efficace, mais on n'en a pas encore de preuve.



Chez les filles

La grande majorité des filles **n'ont pas ou plus de règles après une greffe** en l'absence de traitement substitutif.

Pour **les filles, quel que soit leur âge, on propose une cryopréservation d'un ovaire** qu'on réimplantera à l'**âge de la puberté** ou quand la femme voudra des enfants (voir aussi page 13).



ATTENTION

La greffe ne va changer que le sang et le système immunitaire de l'enfant. Elle ne changera pas ses gènes. En conséquence, il pourra toujours **transmettre les gènes de la drépanocytose quand il/elle aura des enfants.**

Il est parfois difficile de se retrouver « non drépanocytaire » après la greffe alors que l'on a vécu depuis sa naissance avec la drépanocytose et des douleurs.

Un suivi psychologique peut s'avérer nécessaire ainsi que des contacts avec des associations de patients qui ont été greffés et qui ont vécu le même parcours.

Le retour à la maison

Suivi médical

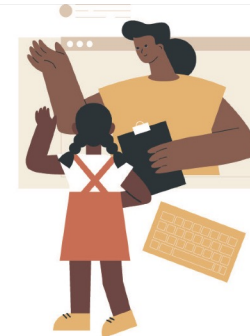
A la sortie de l'hôpital, des **rendez-vous en hôpital de jour** sont programmés **1 fois par semaine**. L'intervalle s'espace progressivement mais il dépend de l'évolution clinique du patient.

La durée du traitement par immunosuppresseurs est variable **mais dure généralement entre 6 mois à 1 an**

Scolarité

La scolarité peut être perturbée par la greffe. **L'enfant peut reprendre l'école** après reconstitution immunitaire et l'arrêt des immunosuppresseurs, **soit 6 mois à 1 an après la greffe**.

Entre temps, **tout est mis en oeuvre pour maintenir la scolarité**, école à domicile, lien avec les enseignants, cours en distanciel...



Activité physique

La reprise d'une activité physique est recommandée après la greffe voire même durant l'hospitalisation avec les kinésithérapeutes et/ou les praticiens d'activité physique adaptée ou les enseignants de sports. Le sport permet de **réadapter le corps à l'effort**, et de **reprendre confiance en soi**.





Alimentation, hygiène

Les **contraintes hygiéno-diététiques** sont nombreuses pour limiter les risques d'infection par voie digestive.

Entre autres, **il vous sera demandé pendant plusieurs mois** après la greffe de :

- Consommer des **aliments cuits** (protéines, légumes etc...)
- **Laver scrupuleusement et fréquemment** le linge de lit, de bain, les surfaces (sol, réfrigérateur, plan de travail...), les jeux et peluches de vos enfants.
- Respecter une liste d'aliments interdits
- **Porter un masque** : à l'hôpital, dans une zone de travaux (si non évitable), dans les lieux publics, dans les exploitations agricoles.

Davantage de recommandations vous seront données en sortie d'hospitalisation.

Alimentation



Hygiène



Port du masque



07

Greffe de moelle en Afrique

Le typage HLA est exceptionnellement réalisable en Afrique.

Cependant, **en Europe**, un médecin peut faire **une ordonnance de typage HLA** pour une personne vivant en Afrique. Il faudra faire prélever et envoyer un tube de sang dans un laboratoire accrédité.

Le coût est d'environ 2500€ par typage HLA.

Ce coût peut être pris en charge par la sécurité sociale si le receveur a une prise en charge sociale en France.

Le coût total d'une greffe de moelle est estimé entre 400 000 et 500 000 €, selon la durée d'hospitalisation, les traitements utilisés, les complications etc...



Entre
400 000 €
& 500 000 €

le coût total d'une greffe de moelle
 selon la durée, les traitements etc...

Lexique

Aphérèse

Acte transfusionnel au cours duquel du sang est prélevé chez un individu, envoyé dans une machine qui trie les cellules du sang, ôte ou remplace certaines cellules, puis renvoie le sang modifié au même individu.

Chez les patients drépanocytaires, les aphérèses sont utilisées :

- Pour retirer les globules rouges contenant de l'hémoglobine S et les remplacer par des globules rouges normaux (on parle d'échange transfusionnel)
- Pour collecter des Cellules Souches Hématopoïétiques (CSH) afin de :
 - Faire une greffe de moelle (dans ce cas, les cellules souches collectées du donneur sont secondairement transfusées au patient receveur)
 - Faire une thérapie génique (dans ce cas, les cellules souches collectées du patient sont secondairement génétiquement modifiées, puis réinjectées à la même personne).

Aplasie

Incapacité de la moelle osseuse à produire les cellules sanguines (les globules rouges, les globules blancs, les plaquettes).

Cellules sanguines

Ce sont les éléments vivants invisibles à l'œil nu, qui sont produits par la moelle osseuse et qui circulent dans le sang. Le corps humain est fait de milliards de cellules.

Dans le sang, on trouve : les globules rouges qui transportent l'oxygène dont le corps a besoin, les globules blancs (qui regroupent les polynucléaires neutrophiles et les lymphocytes) qui luttent contre les infections, et les plaquettes qui limitent les saignements.

Cellules Souches Hématopoïétiques (CSH)

Les cellules sanguines dérivent toutes d'une même cellule « mère », la cellule souche hématopoïétique, qui se transforme ensuite en 3 types de cellules, les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.

Conditionnement

Chimiothérapie qui va faire de la place dans la moelle osseuse du receveur pour permettre l'installation des cellules souches hématopoïétiques (le greffon) du donneur.

Cryopréservation / Cryopréserver

Processus qui consiste à congeler des cellules à -196°C dans de l'azote liquide afin de préserver leur intégrité durant de longues phases de stockage.

Fertilité

Capacité à avoir des enfants.

Greffe de moelle osseuse

Elle permet le remplacement des cellules du sang quand elles sont malades par des cellules du sang non malades. Comme les cellules du sang sont produites par la moelle, on remplace une moelle qui produit des cellules anormales par une moelle normale.

HbS

Hémoglobine différente de l'hémoglobine normale A, et qui caractérise la drépanocytose.

Maladie du greffon contre l'hôte (GvH) aiguë et chronique

Maladie provoquée par une réaction des globules blancs du donneur contre les tissus de l'hôte, reconnus comme étrangers. Les globules blancs du donneur peuvent attaquer :

- La peau (GvH cutanée) : peut se manifester par des rougeurs parfois généralisées.
- Le tube digestif (GvH digestive) : peut se manifester par de la diarrhée.
- Le foie (GvH hépatique) : peut se manifester par une jaunisse.

On parle de GvH aiguë quand les symptômes apparaissent dans les 4 mois qui suivent la greffe. Des formes modérées de GvH aiguë sont assez fréquentes. Une GvH aiguë sévère est très rare, mais sa survenue peut mettre la vie en danger.

Quand la GvH survient plus tard, on parle de GvH chronique. Les organes les plus touchés sont la peau, la bouche, les yeux et les poumons. La GvH chronique est assez rare et est exceptionnellement très sévère.

Programme transfusionnel

Transfusions ou échanges transfusionnels (association de saignées et d'une transfusion) répétés toutes les 3 à 5 semaines pendant plusieurs mois.

Typage HLA

Toutes les cellules portent à leur surface des marqueurs de comptabilité appelées HLA (en anglais, Human Leukocyte Antigen). C'est une sorte de carte d'identité des cellules.

Chaque personne présente une combinaison particulière de ces molécules HLA, qu'on peut connaître en faisant une prise de sang dans un laboratoire spécialisé ; il s'agit du typage HLA.

En cas de greffe de moelle, il est très important que les typages HLA du donneur et du receveur soient le plus proches possible (on parle d'être **HLA-identique** ou **HLA-compatible**).



Remerciements

Remerciements à tous ceux qui ont contribué à la rédaction de cette brochure

Dr Slimane Allali

Centre de Référence pour les maladies de l'Hémoglobine, Service de Pédiatrie générale et maladies infectieuses, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris ; Réseau Francilien de soins aux enfants atteints de drépanocytose (ARS Île de France)

Philippe Blasco

Coordinateur des Soins du Réseau Francilien de soins aux enfants atteints de drépanocytose (ARS Île de France)

Pr Jean Hugues Dalle

Service d'Hémo-Immunologie pédiatrique, Hôpital Robert Debré, Paris

Elvira Duchesne

Infirmière de coordination de greffe de Celles Souches Hématopoïétiques, Unité d'Immunologie, d'Hématologie et de Rhumatologie Pédiatrique, Hôpital Necker- Enfants malades, Paris

Dr Agathe Escudier

Unité d'Immunologie, d'Hématologie et de Rhumatologie Pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris

Dr Laure Joseph

Centre de Référence pour les maladies de l'Hémoglobine, Département de Biothérapie, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris ; Réseau Francilien de soins aux enfants atteints de drépanocytose (ARS Île de France)

Dr Corinne Guiffon

Centre de Référence pour les maladies de l'Hémoglobine, Service d'Oncohémo pédiatrique, Hôpital de Bicêtre, Paris ; Réseau Francilien de soins aux enfants atteints de drépanocytose (ARS Île de France)

Agathe Lanzeray

Infirmière coordinatrice d'Education Thérapeutique au Réseau Francilien de soins aux enfants atteints de drépanocytose (ARS Île de France) et à L'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique de Necker

Marie-Bernadette Madras

Coordinatrice administrative, UTET - Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique de Necker

Pr Mariane de Montalembert

Centre de Référence pour les maladies de l'Hémoglobine, Service de Pédiatrie générale et maladies infectieuses, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris ; Réseau Francilien de soins aux enfants atteints de drépanocytose (ARS Île de France)

Pr Bénédicte Neven

Unité d'Immunologie, d'Hématologie et de Rhumatologie Pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants malades, Paris

Dr Marie-Hélène Odièvre

Centre de Référence pour les maladies de l'Hémoglobine, Service de Pédiatrie générale et aval des urgences, Hôpital Trousseau, Paris ; Réseau Francilien de soins aux enfants atteints de drépanocytose (ARS Île de France)

Raky Baro et sa mère



Charly reçoit une greffe de moelle osseuse

Cette animation vidéo expose le **parcours de la greffe de moelle osseuse** dans le service d'immunologie hématologie rhumatologie pédiatrique de l'hôpital **Necker - Enfants malades**



SCANNEZ ce QR CODE

OU

RENDEZ-VOUS sur  YouTube

@hopitalnecker  Charly reçoit une greffe de moelle osseuse



RoFSED

Réseau Francilien de Soins des Enfants atteints de Drépanocytose



 01 44 49 56 09

 06 61 35 36 88

 coordination-secretariat@rofsed.fr

 www.rofsed.fr



**Hôpital Necker
Enfants Malades**
149 rue de Sèvres
75015 Paris

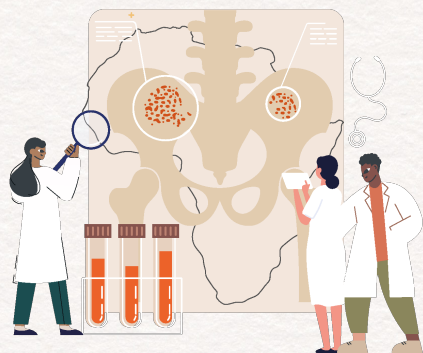


**Carré Necker
Porte N4, 2^{ème} étage**



Brochure réalisée avec le soutien institutionnel de





La drépanocytose peut être définitivement guérie par une greffe de moelle osseuse. Bien qu'il s'agisse d'un traitement lourd, nécessitant une chimiothérapie et comportant des risques, les chances de succès sont importantes, d'autant plus que le patient est jeune et greffé à partir des cellules d'un frère ou une sœur (de même père et de même mère) compatible, **c'est à dire ayant la même « carte d'identité » à la surface des cellules** (« carte d'identité » appelée groupe HLA).

Aujourd'hui, **95% des enfants greffés** à partir d'un frère ou d'une sœur HLA compatible **sont guéris de la drépanocytose.**

Cette brochure a été rédigée pour vous expliquer le parcours de la greffe de moelle osseuse chez les enfants drépanocytaires.