

LE LIVRE DE LÉA

pour expliquer la préservation de la fertilité
aux filles de 6 à 9 ans,
qui vont recevoir une greffe de moelle osseuse.





La moelle osseuse de Léa est malade. Elle revient de l'hôpital et elle s'interroge.

- La moelle osseuse, c'est ton usine à fabriquer le sang, à ne pas confondre avec la moelle épinière, dit papa.

La moelle osseuse, le docteur d'hémato dit que «c'est une petite usine qui sert à fabriquer les globules rouges, les globules blancs, les plaquettes et aussi des enzymes... ».

Parfois, les enfants ont une moelle osseuse qui ne travaille pas assez (aplasie médullaire), parfois il fabrique des mauvais globules blancs qui ne protègent plus contre les microbes et qui prennent toute la place, étouffant les plaquettes et les globules rouges (leucémies).

D'autres fois, la moelle osseuse fabrique des globules rouges bicornus qui font mal aux enfants (drépanocytose) ou oublie de fabriquer les « enzymes nettoyeurs » et des mauvais produits s'accumulent dans le corps (déficits enzymatiques : ALD, Hurler...).

- Alors quand on n'arrive pas à guérir la moelle osseuse, il faut en changer.
Et, pour en changer, il faut d'abord l'enlever avec de la chimio : c'est le conditionnement, dit maman.

Mais tu pourras poser toutes tes questions au docteur quand nous le reverrons.



- Après son passage à l'hôpital, Léa a rencontré d'autres enfants dont la moelle osseuse était malade mais qui n'avait pas la même maladie qu'elle, et elle a posé beaucoup de questions. Nous avons repris avec elle vos explications mais ne savons pas si elle a tout compris, dit maman.

- C'est bien, Léa. As-tu d'autres questions à me poser ? demande le docteur.

Léa semble avoir compris à quoi sert la moelle osseuse mais pas la chimio et elle a entendu parler de « cryo...euh ! »

La chimio, dit le docteur, que l'on appelle conditionnement, c'est ce qui sert à enlever la moelle osseuse malade.

Elle peut aussi abîmer certaines parties du corps qui te serviront, quand tu seras grande, à être une maman. Chez les filles, on appelle ces parties les ovaires. Les ovaires se trouvent à l'intérieur et en bas du ventre, de chaque côté du « fait pipi » (*)

Pour les protéger, on a recours à la cryopréservation. C'est un mot difficile à retenir et à prononcer mais, je vais t'expliquer ce que c'est.

- Comment ça va se passer ? dit Léa l'interrompant presque

- D'abord, il y aura un passage au bloc...

* reprendre le mot utilisé pour désigner le « fait pipi » dans la famille de l'enfant

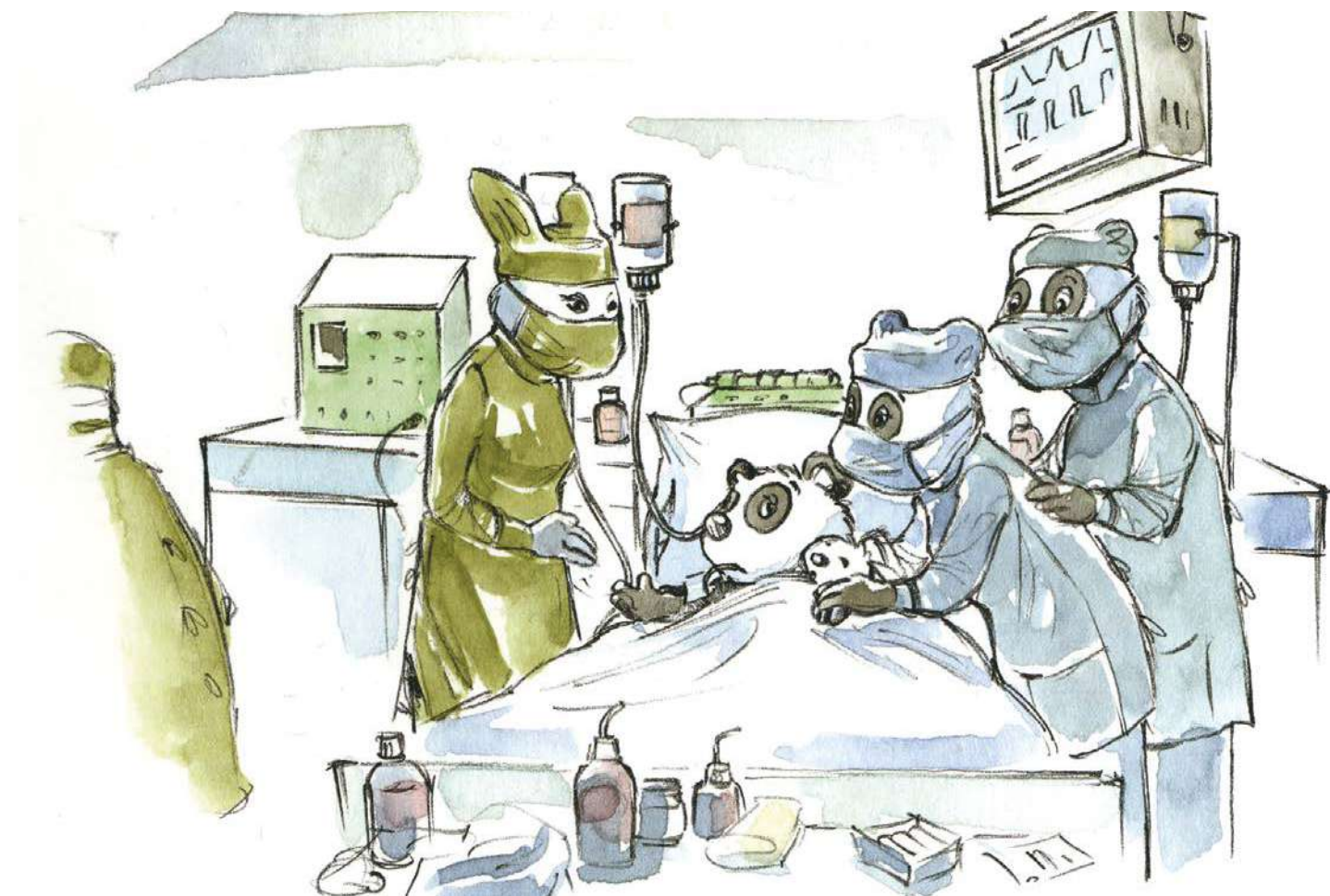


Ton papa ou ta maman pourra t'accompagner jusqu'aux portes du bloc, puis te confiera à un infirmier ou une infirmière.

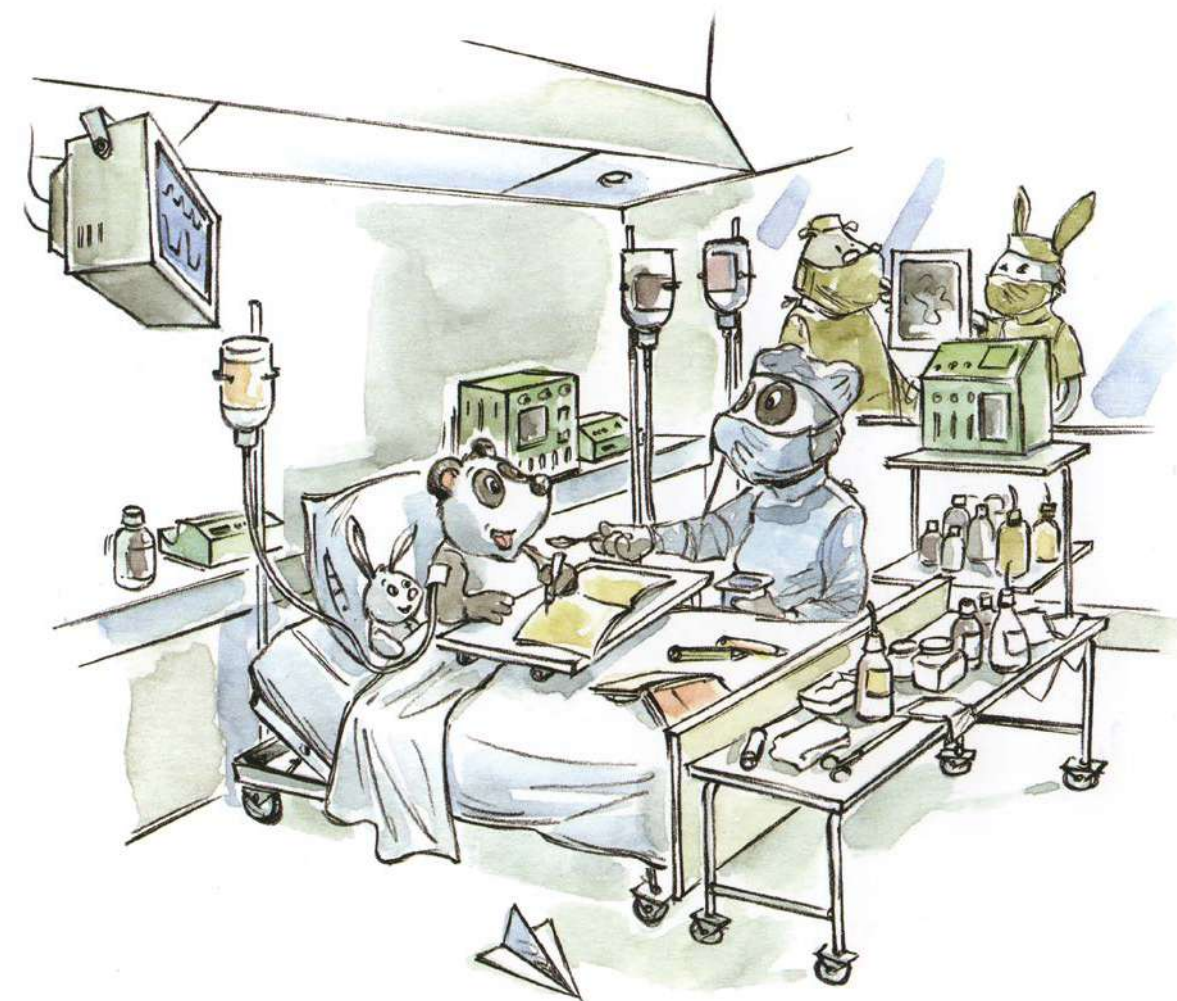


Le docteur « du sommeil » (l'anesthésiste) t'endormira à l'aide d'un petit masque qui sentira bon le parfum que tu auras choisi.

Puis, le docteur « adroit de ses mains », (le chirurgien) fera trois petits trous car les ovaires se trouvent dans le bas du ventre : Un pour bien voir ce qu'il fait, un au niveau de l'ovaire qu'il laissera en place, pour le protéger lors du geste et un au niveau de l'autre ovaire pour pouvoir le retirer.



Quand tu seras bien réveillée,
tu retrouveras tes parents.



Puis tu retourneras
dans ta chambre.

Tout est fait pour que
tu sois bien confortable
après l'intervention et
que tu n'aies pas mal.

Mais si tu ressens une
douleur même petite,
dis-le à ton infirmière
car on ne doit pas rester
douloureux.



- Et après, qu'est-ce qu'on va faire de mon ovaire ?

- C'est le docteur de la fertilité qui conserve précieusement l'ovaire, dans son « laboratoire des secrets » et il le garde au froid d'où ce mot difficile de cryopréservation, conservation par le froid.

Ainsi, il peut être protégé de la chimio et conservé longtemps.

Et pour savoir que c'est bien à toi, il n'oubliera pas de mettre ton nom.

Et quand tu seras grande (18 ans) ou quand tu auras envie d'être une maman, plus tard, tu pourras venir dans le « laboratoire des secrets » où sont conservés précieusement les ovaires .

Le docteur de la fertilité te donnera alors d'autres informations et répondra à tes questions.

- D'autres questions ? alors, à bientôt...

(*) Et pour Tim que j'ai rencontré, comment on fait ?

Le docteur « adroit de ses mains » fera une petite ouverture dans l'enveloppe de peau qui renferme le testicule et retirera une petite partie de la pulpe du testicule qui est la partie la plus externe.

* si l'enfant veut savoir comment on fait pour l'autre sexe

Remerciements

Cet ouvrage a été inspiré par une initiative de Florence Planguet, psychologue, et du Professeur Olivier Bernard du service d'hépatologie pédiatrique de l'hôpital Kremlin-Bicêtre, pour expliquer la greffe d'organes aux enfants.

Le personnage de Tim a été créé par le talentueux Xavier Husson, illustrateur, qui a autorisé la réutilisation gracieuse de ses dessins.

Ariane Haggège-Bonnefont, psychologue au sein de l'équipe d'hématologie-immunologie du Professeur André Baruchel à l'Hôpital Robert-Debré, en a réalisé l'adaptation et la réécriture afin d'accompagner les enfants et leurs parents, ayant à vivre cette épreuve de la greffe de cellules souches hématopoïétiques, et à se questionner sur la préservation de la fertilité de leur enfant.

Le Professeur Catherine Poirot, médecin de la fertilité, les enfants traités dans ce service, et leurs familles ont aussi largement contribué à la richesse de cet ouvrage.

Le professeur Jean-Hugues Dalle, médecin hématologue et greffeur, Camille Bailly, Michèle Delage et Emilie Joron, psychologues du RIFHOP (Réseau d'Ile-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique) ont apporté leurs précieuses remarques lors de la relecture de ce livret.

Frédérique Nicollet et Stéphane Desprez, bénévoles de l'association Laurette Fugain, ont assuré la gestion du projet, la coordination et la mise en forme graphique de ces livrets.

Cet ouvrage a été conçu par l'équipe d'héмато-immunologie de l'hôpital Robert Debré, à Paris.

Ce projet est soutenu par **l'association Laurette Fugain**, qui lutte depuis 2002, contre la leucémie autour de trois missions principales : mobiliser autour des dons de vie, soutenir la recherche médicale, et aider les familles et les proches.

www.laurettefugain.org

Très attachée aux questions liées à la qualité de vie des patients, l'association Laurette Fugain a tenu à récompenser ce projet et l'équipe qui l'a porté, en lui attribuant le Prix Isabelle 2016, avec le soutien de la fondation Essenciel.

Ce projet bénéficie également du soutien institutionnel de Novartis.

