

LE LIVRE DE PETIT PANDA

pour expliquer la préservation de la fertilité
aux enfants de 2 à 5 ans,
qui vont recevoir une greffe de moelle osseuse.





Petit Panda a sa moelle osseuse, sa petite usine qui fabrique les globules qui est malade.

Alors, le docteur lui explique qu'il faut changer sa moelle osseuse.

- Comment on va faire ? demande Petit Panda
- Il faut d'abord faire passer des médicaments (chimio) dans ton cathéter . Cette chimio qui va enlever ta moelle osseuse malade : c'est le conditionnement.

Mais la chimio, ça peut abîmer la partie du corps qui te servira à devenir un papa quand tu seras grand.

Alors avant de faire la chimio, il faut protéger cette partie pour que tu puisses devenir un papa plus tard, si tu en as envie.



- C'est pareil pour les filles ?
- Oui, on les protégera aussi pour qu'elles puissent devenir des mamans plus tard. Mais comme les filles et les gars ne sont pas pareils, on fera un peu autrement.
- Comment ça va se passer ?



Ton papa ou ta maman pourra t'accompagner jusqu'aux portes d'une salle appelée le bloc, puis te confiera à une infirmière.



Le docteur « du sommeil » 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 » s'occupera de la partie à protéger. Comme chez les garçons, elle se trouve à l'extérieur du ventre, tu n'auras pas besoin de pansement. Les filles, elles, auront un pansement. *

* Selon la maturité des enfants, si besoin, on pourra s'inspirer des versions destinées aux plus grands : «Le livre de Tim» pour les garçons, «Le livre de Léa» pour les filles.



Quand tu seras bien réveillé, tu retrouveras tes parents.



Puis tu retourneras dans ta chambre.

Tout est fait pour que tu sois bien mais si tu as mal (bobo) même un peu, il faut le dire à ta maman ou à l'infirmière qui te donnera un médicament.

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'hémo-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.

