

Livret d'information destiné aux patients traités par autogreffe de Cellules Souches Hématopoïétiques pour Maladies Auto-immunes



R. Delaunay Rythme n° 11938

ASSISTANCE PUBLIQUE  HÔPITAUX DE PARIS

Hôpitaux Universitaires  SAINT-LOUIS LARIBOISIÈRE FERNAND-WIDAL

SFGM  TC
Société Francophone de GREFFE DE MOELLE et de Thérapie Cellulaire

 eurocord

MATHEC 
Maladies Auto-Immunes & Thérapie Cellulaire

 AI2R
ilière

rédigé par Virginie Chabanon, Hélène Faivre-Lescat et Orlane Lamarre, IDE
Service de Médecine Interne, Maladies Auto-immunes et Pathologie Vasculaire du Pr Farge,
Service d'Hématologie-Greffe de Moelle du Pr Socié,
Hôpital St Louis, Université Paris Diderot, France

Ce livret a été établi à votre intention pour vous informer de façon précise sur l'autogreffe de Cellules Souches Hématopoïétiques (CSH) que vous allez recevoir.

Les médecins et les personnels soignants de votre service référent sont à votre disposition pour tout renseignement complémentaire. N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques.

Vous pourrez également trouver ce livret sur le site internet Maladies Auto-immunes et Thérapie Cellulaire (MATHEC) www.ma-thec.com, sous l'égide de la Société Francophone de Greffe de Moelle et Thérapie Cellulaire (SFGMT-TC) www.sfgm-tc.com

CORRESPONDANTS

Hôpital St Louis

1, avenue Claude Vellefaux 75010 Paris

Standard : 01.42.49.49.49

Hématologie-Greffe Trèfle 3	Médecine Interne, Maladies Auto- immunes et Pathologie Vasculaire Lavande 6
<p><u>Equipe paramédicale</u> Tel : 01. 42. 49. 47. 60 / 01.42.49.63. 71</p> <p><u>Secrétariat hospitalier</u> Mme Margat Tel : 01. 42. 49. 47. 60 Fax : 01. 42. 49. 42. 21</p> <p><u>Secrétariat médical</u> Mme Rebeix Tel : 01. 42. 49. 42. 69 Fax : 01. 42. 49. 96. 36</p> <p><u>Infirmières de coordination</u> Mme Chabanon, Mme Lamarre, Mme Cloarec Tel : 01. 42. 49. 47. 60</p> <p><u>Cadres Infirmiers</u> Mme Colledani Tel : 01. 42. 49. 43. 78</p> <p>M. Samy : Tel : 01. 42. 38. 54. 36</p> <p><u>Cadre Supérieur Infirmier</u> Mme Simonelli Tel : 01. 42. 49. 96. 35</p> <p><u>Diététicienne</u> Mme Darmaillacq Tel : 01. 42. 49. 98. 19</p> <p><u>Psychologues</u> Mme Aspert / Mme Boisset Tel : 01. 42. 49. 47. 61</p> <p><u>Kinésithérapeute</u> Tel : 01. 42. 49. 99. 65</p> <p><u>Assistante Sociale</u> : Mme Dubois 01.42.49.96.42 (ligne directe) Tel : 01. 42. 49. 93. 20</p> <p><u>Médecins</u> : 01.42.49.42.01</p>	<p><u>Equipe paramédicale</u> Tel : 01. 42. 49. 65. 03 ou 01. 42. 49. 65. 66</p> <p><u>Secrétariat hospitalier</u> Mme Klison, Mme Crauser Tel : 01.42. 49. 97. 66 Fax : 01. 42. 49. 47. 21</p> <p><u>Secrétariat médical</u> Mme Dezon /Mme Patriarca Tel : 01. 42. 49. 97. 67 / 01.42.49.97.64 Fax : 01. 42. 49. 97. 69/ 01. 42. 49. 94. 78</p> <p><u>Infirmière de recherche clinique</u> Mme Faivre-Lescat Tel : 01. 42. 49. 98. 23 Tel : 01. 42. 49. 41. 77</p> <p><u>Cadres Infirmiers</u> Mme Ndour, Tel : 01. 42. 49. 97. 55</p> <p>Mme Pellinghelli Tel : 01. 42. 49. 97. 55</p> <p><u>Cadre Supérieur Infirmier</u> M. Laumond Tel : 01. 42. 49. 97. 50</p> <p><u>Diététicienne</u> Mme Thuillier Tel : 01.42.49.98.19</p> <p><u>Psychologue</u> : Mme Fossé Tel : 01.42.49.40.96</p> <p><u>Kinésithérapeute</u> Tel : 01.42.49.99.65</p> <p><u>Assistante sociale</u> Mme Castié : 01. 42. 49. 49 14 (ligne directe) Tel : 01. 42. 49. 93. 20</p> <p><u>Médecins</u> : 01.42.49.47.45</p>

La procédure d'autogreffe de Cellules Souches Hématopoïétiques (CSH) se déroule en 2 étapes :

- une première phase de **mobilisation** des CSH après administration d'une chimiothérapie à faible dose suivie d'une procédure de cytophérèse permettant le recueil de ces CSH.
- une deuxième phase d'**intensification thérapeutique** : consiste à administrer de la chimiothérapie à fortes doses associée à du sérum anti-lymphocytaire (**conditionnement**) pour éliminer les cellules « auto-réactives » à l'origine de votre maladie, suivie de la réinjection des CSH prélevées dans votre sang (**autogreffe**).

À la suite de cette chimiothérapie, votre sang comptera moins de globules blancs, de globules rouges et de plaquettes pendant une période appelée « aplasie ». La durée de la période d'aplasie est variable en fonction des individus.

La réinjection des CSH a pour but de limiter la durée de la période d'aplasie et de permettre la reconstitution « de novo » du système hématopoïétique ainsi que l'apparition de nouvelles cellules sanguines et immunitaires, remplaçant les cellules originelles du système immunitaire, qui ont été éliminées par le cyclophosphamide et le sérum anti-lymphocytaire.

Définitions :

Cellules Souches Hématopoïétiques : (CSH) sont des cellules de la moelle osseuse qui donnent naissance aux éléments figurés du sang (globules rouges, globules blancs, plaquettes). Elles expriment à leur surface une protéine particulière appelée « CD34 », raison pour laquelle elles sont identifiées « cellules CD34 ».

Mobilisation : processus qui permet aux CSH nichées dans la moelle osseuse (appelées aussi CD34), d'être libérées dans la circulation sanguine. Elles pourront ainsi y être collectées par une technique spécifique : la cytophérèse. Vous recevrez des injections sous-cutanées de G-CSF (facteurs de croissance hématopoïétique) pour favoriser la mobilisation des CSH de la moelle osseuse vers le sang en périphérie.

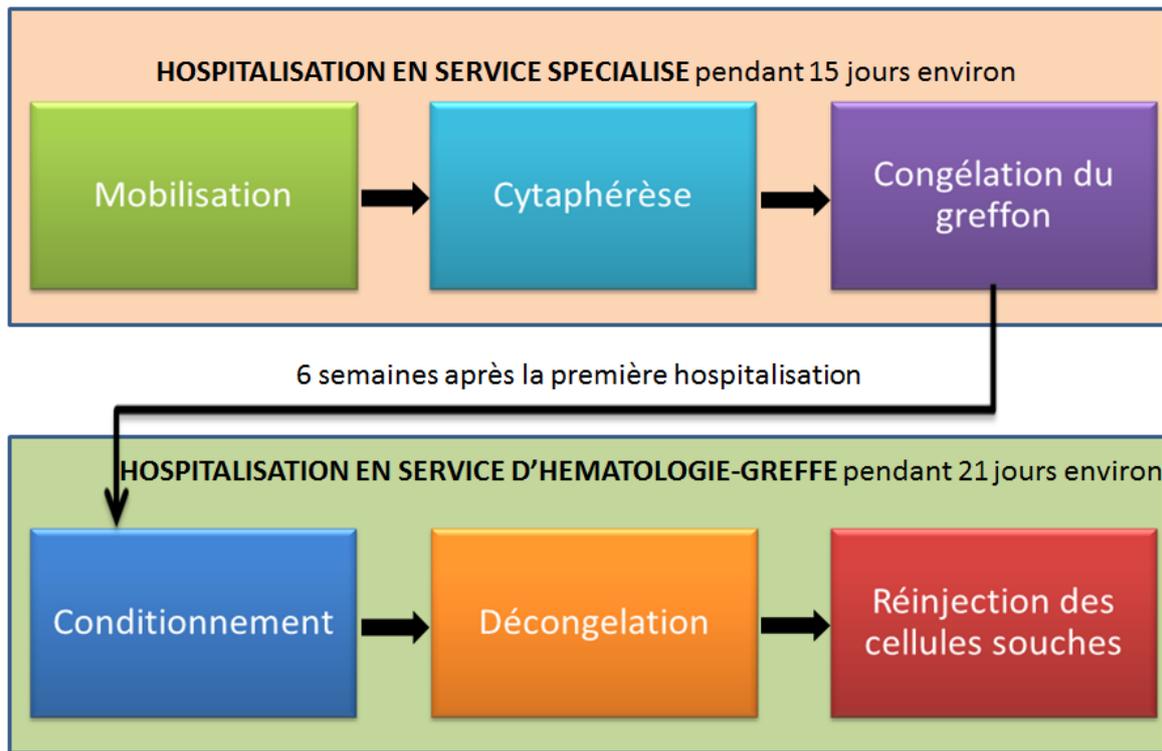
Chimiothérapie de conditionnement : Chimiothérapie à fortes doses qui a pour objectif d'éliminer toutes les cellules de la moelle osseuse à l'origine des cellules sanguines et du système immunitaire circulant.

Aplasia : Diminution du nombre et du fonctionnement des cellules de la moelle osseuse suite à la chimiothérapie. La période d'aplasie se caractérise dans le sang par un déficit en globules blancs (neutropénie), en globules rouges (anémie) et en plaquettes (thrombocytopenie), nécessitant éventuellement des transfusions appropriées. Pendant cette période, les risques infectieux sont augmentés car les défenses immunitaires sont très faibles. Afin de limiter le risque infectieux, certains traitements vous seront administrés dès le début de votre hospitalisation, à visée préventive. Le personnel et les visiteurs porteront un masque, une charlotte, et une surblouse.

Reconstitution hématopoïétique ou sortie d'aplasie : Réapparition de toutes les cellules sanguines (globules blancs, globules rouges, plaquettes) à partir de cellules souches de la moelle osseuse.

Greffon autologue: Ensemble des cellules souches hématopoïétiques qui vous sont prélevées et qui vous seront réinjectées.

Le parcours d'autogreffe :

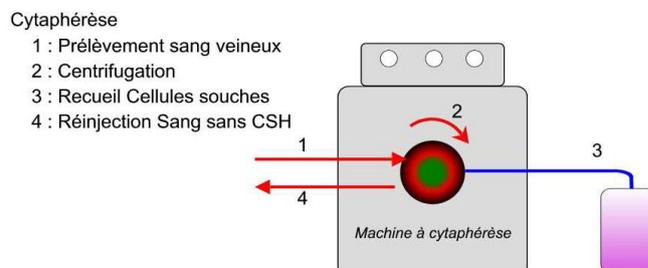


Mobilisation des CSH :

Vous serez hospitalisé pendant 10 à 15 jours en milieu spécialisé. Le Cyclophosphamide (chimiothérapie) en perfusion de 1 heure, deux jours de suite, sera administré sur un cathéter central posé lors de cette hospitalisation et conservé jusqu'à la fin de la procédure. Un facteur de croissance hématopoïétique G-CSF vous sera injecté et sera administré jusqu'au dernier jour du recueil des CSH.

Cytaphérèse ou collecte des CSH « CD34⁺ »:

Procédure qui consiste à filtrer votre sang pour recueillir les CSH circulantes dans le sang périphérique. Pendant 3 à 6 heures, une machine prélève le sang, le filtre (sur un filtre dédié, stérile, à usage unique) et le réinjecte dans une autre veine. Lors de la cytaphérèse, deux voies d'abord veineux sont donc nécessaires simultanément : l'une pour réaliser le prélèvement du sang (du patient vers la machine) et l'autre permettant le retour du sang filtré (de la machine au patient).



Cette procédure peut être renouvelée plusieurs jours de suite, jusqu'à ce que le nombre de « cellules CD34⁺ » prélevées soit suffisant. La ou les poches de CSH seront ensuite congelées jusqu'à la date de la greffe.

Conditionnement pré-greffe :

Traitement intensif qui est adapté à la pathologie traitée, à votre âge et à vos antécédents médicaux, comprenant un traitement par Cyclophosphamide (4 jours) et Sérum Anti-Lymphocytaire (3 jours).

La chimiothérapie peut entraîner certains effets secondaires, tels que des nausées, vomissements, mucite (inflammation de la muqueuse buccale et de la gorge), fatigue, chute des cheveux, risque de stérilité.

L'administration du Sérum anti-Lymphocytaire peut entraîner un syndrome pseudo grippal (fièvre, douleurs, frissons...)

Des médicaments pour lutter contre les nausées et vomissements et les douleurs éventuelles, vous seront administrés systématiquement pour prévenir les effets indésirables des traitements.

La communication est essentielle dans votre prise en charge, n'hésitez pas à nous signaler tout effet indésirable.

Réinjection des CSH :

Après la fin de votre chimiothérapie, la réinjection des CSH (greffon) aura lieu. L'administration se déroule via votre cathéter central pendant 30 minutes à 1 heure environ, selon le volume du greffon.

L'hospitalisation en chambre de greffe

Le personnel soignant prendra des mesures d'hygiène strictes. Nous vous demandons ainsi qu'à votre famille de respecter les consignes qui vous seront données.

Vie quotidienne :

- Change si possible au minimum pour 7 jours : 7 tenues, sous-vêtements + 7 pyjamas. Supportant le lavage à 60° et le repassage. Si personne de votre entourage ne peut gérer votre linge, nous vous fournirons des tenues jetables ou des chemises d'hôpital pendant votre séjour
- Gilet ou polaire
- Chaussons : neufs ou peu utilisés et lavés (2 paires si possible, exemple claquette + chausson)
- Produit de toilette : Aucun (fourni par le service : serviettes + gants jetables, bain de bouche + brosse à dent chirurgicale, crème hydratante, savon doux). Maquillage et déodorant non autorisés.
- Possibilité d'apporter : Coupe-ongle, boules quies, cache-yeux pour la nuit, lampe de chevet sans tissu (plastique ou métal)
- Pour les hommes : rasoir électrique...
- Pour les femmes : foulard, turban...
- Eviter d'emporter bijoux, argent liquide, chéquier...
- Télévision gratuite, internet gratuit par WI-FI.
- Téléphone portable autorisé. Possibilité d'ouvrir une ligne fixe via la société Codiam (en face des ascenseurs du plot B, prévoir un chèque).

Loisirs :

Autorisé :

- Téléphone portable, ordinateur, tablette, lecteur DVD, consoles de jeux, radio-cd, lecteur mp3...etc.
- Livre, magazine (de préférence sous blister ou venant du milieu de la pile et neuf).
- Photos personnelles, posters
- Documents personnels mis sous feuille plastique, stylos
- Couture, tricot si pelote neuve ou très récente.

Interdit :

- Journaux ou livre en papier recyclé
- Plantes

Hygiène :

Il vous est demandé de venir le jour de l'entrée sans aucun vernis à ongle, ou faux-ongles.

Durant l'hospitalisation, nous vous demanderons d'avoir une hygiène quotidienne et soigneuse, et de changer de vêtements tous les jours (pyjama inclus).

Pour des raisons d'hygiène, la chambre de greffe ne possède pas de douche mais un coin lavabo. Il n'y a pas non plus de toilettes mais une chaise percée. Une visite d'une chambre peut être organisée avant votre arrivée dans le service, n'hésitez pas à prendre contact avec nous.

Visite :

Les visites dans l'unité de Médecine Interne (de 12 à 20 h) et d'Hématologie-Greffe (de 10h à 20h) sont limitées à 2 personnes en même temps dans votre chambre. Plusieurs visiteurs peuvent néanmoins venir le même jour.

Pour la première visite, les visiteurs devront s'adresser à l'équipe soignante qui leur expliquera le protocole d'habillement. Les objets venant de l'extérieur (ordinateur, téléphone ...) devront impérativement être confiés au personnel soignant pour nettoyage avant de rentrer votre chambre.

Les visiteurs peuvent être présents pendant la chimiothérapie ou pendant l'autogreffe.

Suivi psychologique :

Cette période d'hospitalisation peut être très difficile à accepter et à supporter. La vie familiale, professionnelle, sociale en est bouleversée. En parler peut vous apporter du réconfort. Une équipe de deux psychologues est à votre disposition et à celle de vos proches. Si vous souhaitez les rencontrer, n'hésitez pas à en faire la demande, ou à prendre rendez-vous au 01.42.49.47.61. Si vous êtes déjà suivi dans votre service référent, votre psychologue pourra maintenir le lien dans l'unité de greffe.

Alimentation :

Des mesures d'hygiène particulières doivent être mises en place pour éviter tout risque d'infections alimentaires. Ces mesures impliquent différentes contraintes spécifiques :

- Exclusion de certains aliments
- Manipulation et préparation particulières des repas avant consommation
- Conseils aux familles

Une diététicienne du service vous rencontrera pour vous expliquer, ainsi qu'à votre famille, le principe de ces mesures. Elle adaptera ensuite vos repas au plus proche de vos habitudes alimentaires.

Toutefois, vous pourrez apporter, ou vous faire apporter des denrées alimentaires sous certaines conditions : En quantité raisonnables aliments industriels (de grande surface) et boissons, en conditionnement individuel ou réduit.

Si surgelé : nécessité de transport inférieur à 20 minutes en sac isotherme (achat possible à proximité de l'hôpital)
Pas de produits faits « maisons », ni de boulangerie ou boucherie.

Sortie :

Votre sortie est déterminée par l'équipe médicale en fonction de votre taux de globules blancs et de votre état général. Il est possible qu'avant votre retour au domicile, une poursuite d'hospitalisation dans votre service référent soit nécessaire.

Vous reverrez la diététicienne du service quelques jours avant votre sortie. Elle vous donnera des conseils alimentaires pour le retour à la maison ainsi qu'un livret de sortie diététique.

Nous vous conseillons d'éviter les lieux publics type centres commerciaux, transports en communs, zones de chantiers...etc pendant les 3 semaines qui suivent votre sortie.

De plus il vous est recommandé de porter un masque lors de vos déplacements.

Des précisions sur le suivi médical et les soins infirmiers vous seront expliquées lors de votre sortie, par le médecin et/ou l'infirmière référent(s).

Lors de votre retour à domicile, il se peut que vous ressentiez une certaine fatigue, notamment physique. Elle diminuera au fur et à mesure. En concertation avec l'équipe médicale, une ordonnance de kinésithérapie pourra vous être prescrite. Après votre sortie, vous reverrez le médecin spécialiste de votre service référent pour le suivi.

La maison des parents Saint Jean

Maison des parents Hôpital Saint-Louis 1 avenue Claude Vellefaux – 75010 Paris Tél : 01.42.08.13.31 E-mail : mf-saintlouis@orange.fr

Capacité d'accueil : **16 lits** (7 chambres à 2 lits, 2 chambres à 1 lit). Lits d'appoint pour jeunes enfants accompagnant leurs parents. Ouverture de la maison des parents de **7h30 à 23h tous les jours**.

Etablissement destiné :

- Aux parents et proches parents des enfants hospitalisés,
- Aux familles d'adultes hospitalisés dans un établissement hospitalier éloigné de leur domicile,
- Aux malades suivis en traitement ambulatoire et patients consultants externes ainsi que leurs familles, dans la limite des lits autorisés (à savoir 25 % de la capacité d'accueil), à condition qu'ils produisent un certificat médical du service hospitalier attestant que leur état de santé ne nécessite aucun soin ou surveillance médicale et que leur séjour ne pose aucun problème prophylactique.

Admissions sur demande des intéressés, des services sociaux, médicaux ou hospitaliers de l'hôpital Saint-Louis.
Réservation souhaitable.

Prestations :

- chambres avec lavabo,
- petit-déjeuner,
- fourniture du linge (draps, couvertures et serviettes), buanderie.
- cuisine collective équipée pour la préparation des repas par les résidents qui le souhaitent,
- salle à manger, salon avec téléviseur, magnétoscope, chaîne HI-FI et bibliothèque,
- 1 point téléphone et 1 téléphone relié directement avec les services de l'hôpital,

Tarifs : Tarif de référence applicable aux ressortissants du régime général de Sécurité sociale pour l'exercice 2013 : **32 €.** **Tarifs proposés compte-tenu des ressources des familles** :

- tarif 1 : 11 €, tarif 2 : 17 €, tarif 3 : 24 €, tarif 4 : 32 €,
- tarif jeunes enfants : 6 €.

Le tarif 1 est systématiquement appliqué aux personnes présentant un certificat de non-imposition (l'imposition 0 suite à déduction renvoyant au contrôle sur la base du revenu imposable) ainsi qu'au second accompagnateur lorsque deux personnes d'une même famille sont reçues simultanément dans une même chambre.

En cas de séjour d'une durée dépassant 30 jours consécutifs, l'application du tarif immédiatement inférieur sera effectuée dès le 31^{ème} jour.

Le tarif 4 s'applique à toutes les familles affiliées à d'autres régimes de protection sociale et aux familles originaires de l'étranger.

Certification ISO 9001-2008 Partenaire International de la Sécurité sociale