

BROCHURE À L'INTENTION DES AIDANTS D'UN ENFANT ATTEINT DE LPT

Cette brochure d'information s'adresse aux parents et aux aidants d'enfants de deux ans et plus chez qui une maladie lymphoproliférative post-transplantation (LPT) a été diagnostiquée à la suite d'une transplantation d'organe solide (TOS) ou d'une greffe allogénique de cellules hématopoïétiques (GCH), également appelée greffe de moelle osseuse ou de cellules souches.

**Cette brochure a été élaborée en collaboration avec la Lymphoma Coalition
– un réseau mondial d'associations de patients.**

Clause de non-responsabilité

Cette brochure contient des informations utiles sur la LPT. Sa lecture peut également être utile aux membres de la famille.

Ce document ne saurait toutefois remplacer les conseils d'un professionnel de santé. Contactez votre professionnel de santé si vous avez des questions ou des inquiétudes.



TABLE DES MATIÈRES

Cette brochure s'adresse principalement aux parents et aux aidants d'un enfant chez qui une maladie lymphoproliférative post-transplantation (LPT) a été diagnostiquée. Par « enfant », nous entendons une personne âgée de moins de 18 ans, et par « aidant », nous entendons toute personne qui s'occupe d'un enfant atteint de LPT. Elle contient des conseils pour vous aider à faire face à la situation et des suggestions pour obtenir un soutien et des informations supplémentaires. Cette brochure peut également aider à expliquer la maladie aux frères et sœurs ainsi qu'aux jeunes amis et parents d'un enfant atteint de LPT.

1.	Votre enfant a été diagnostiqué avec une maladie lymphoproliférative post-transplantation (LPT)	3
2.	Qu'est-ce qu'une LPT ?	4
3.	Comment traiter une LPT ?	5
4.	Comment prendre soin de mon enfant ?	8
5.	Comment parler à mon enfant ?	9
6.	Quels autres soutiens sont à ma disposition ?	10
7.	Notes	11
8.	Glossaire des termes médicaux	12
9.	Références	14

VOTRE ENFANT A ÉTÉ DIAGNOSTIQUÉ AVEC UNE MALADIE LYMPHOPROLIFÉRATIVE POST-TRANSPLANTATION (LPT)

Après le long parcours que votre enfant a dû suivre pour être transplanté, le diagnostic d'une maladie lymphoproliférative post-transplantation (LPT) peut être un choc difficile à gérer. Diverses émotions peuvent entrer en jeu, comme la peur, la confusion, le déni et même la colère. Les défis auxquels vous êtes quotidiennement confronté, en tant qu'aidant d'un enfant atteint de LPT, seront plus faciles à relever avec les bons conseils et les bonnes informations.

La LPT est une complication rare et potentiellement mortelle de la transplantation d'organes solides (TOS) ou de la greffe allogénique de cellules hématopoïétiques (GCH)¹. La LPT est une maladie bien comprise² et l'équipe soignante de votre enfant mettra en place un plan de traitement. La LPT peut être traitée avec succès, surtout si elle est diagnostiquée à un stade précoce³, car les options thérapeutiques se sont considérablement améliorées au cours des dernières décennies².

Mieux connaître et mieux comprendre la LPT vous aidera, vous et votre enfant, à mieux gérer votre vie quotidienne et à réduire le stress et l'anxiété.



QU'EST-CE QU'UNE LPT ?

LPT, ou maladie lymphoproliférative post-transplantation, est le nom donné à un ensemble de troubles, allant d'excroissances bénignes des tissus affectés aux lymphomes, qui se développent parfois après une transplantation d'organe solide (TOS) ou une greffe allogénique de cellules hématopoïétiques (GCH), également appelée greffe de moelle osseuse ou de cellules souches¹.

Lorsqu'un enfant a été transplanté, les médecins lui administrent des médicaments destinés à inhiber son système immunitaire. La LPT survient parce que le système immunitaire est affaibli et, par conséquent, inefficace pour contrôler certains virus, comme le virus Epstein-Barr (EBV)⁴. L'EBV est un virus commun qui ne cause généralement pas de problème chez une personne dont le système immunitaire fonctionne normalement, mais dans un système immunitaire affaibli, l'EBV peut devenir incontrôlé et entraîner une LPT⁵.

Symptômes de la LPT^{3,5}

Les symptômes de la LPT dépendent de l'endroit du corps où la maladie apparaît et de son degré de propagation au moment où elle est découverte. Les symptômes généraux peuvent inclure :

- Fièvre
- Sueurs nocturnes
- Fatigue
- Sensation générale d'être en mauvaise santé
- Perte de poids inattendue en quelques semaines
- Gonflement des ganglions lymphatiques

Le symptôme le plus courant est une grosseur indolore, habituellement au niveau du cou, de l'aisselle ou de l'aîne. Elle est due au gonflement d'un ganglion lymphatique. Votre enfant peut avoir des ganglions lymphatiques gonflés à l'intérieur du corps, auquel cas ils ne peuvent pas être détectés à la palpation.



COMMENT TRAITER UNE LPT ?

Le traitement dont votre enfant a besoin dépend du type de LPT dont il souffre et de la propagation de la maladie³. Souvent, le traitement de première ligne consiste à réduire ou à arrêter complètement le médicament immunosuppresseur qui provoque l'affaiblissement du système immunitaire ; cependant, cela peut s'avérer impossible en raison de l'état clinique de l'enfant. Le retour à un fonctionnement normal du système immunitaire peut permettre de traiter avec succès la LPT⁴.

Autres approches thérapeutiques possibles^{4,6} :

Thérapie par anticorps	les thérapies par anticorps aident le système immunitaire à reconnaître et à combattre les infections qui ciblent les cellules (par exemple, les cellules tumorales, les cellules infectées).
Chimiothérapie	le traitement par chimiothérapie dépend du type de LPT. La chimiothérapie est souvent associée à une thérapie par anticorps, on parle alors de chimio-immunothérapie.
Thérapie par lymphocytes T spécifiques à l'EBV	le traitement par lymphocytes T spécifiques à l'EBV cible et tue les cellules infectées par l'EBV.
Essais cliniques	un essai clinique est une recherche médicale impliquant parfois des enfants. Ce peut être une option thérapeutique d'importance. Posez à l'équipe médicale de votre enfant toutes les questions que vous pouvez avoir sur les essais cliniques ou consultez le site https://clinicaltrials.gov/ pour plus d'informations sur les études menées dans le monde entier.

Qui établit le plan de traitement ?

Le plan de traitement de votre enfant sera établi par une équipe pluridisciplinaire composée de :

- Médecins transplantologues
- Hémato-oncologues
- Pédiatres
- D'autres spécialistes.

Ils prennent en compte l'état de santé général de votre enfant, son statut LPT, le degré d'immunosuppression et les types de thérapie disponibles.

Pour toute question concernant le plan de traitement de la LPT de votre enfant, adressez-vous à son équipe soignante.



COMMENT PRENDRE SOIN DE MON ENFANT ?

Apprendre que son enfant souffre d'une LPT peut être difficile à gérer, surtout après l'épreuve de la transplantation et tout ce que cela implique. La plupart des personnes qui s'occupent d'un enfant atteint de LPT ne savent rien de cette maladie avant l'annonce du diagnostic. Il y a énormément de choses à intégrer, tant sur le plan intellectuel qu'émotionnel. Si chaque famille a sa propre façon de faire face à la situation, il existe des stratégies éprouvées qui seront utiles à tous.

Les choses importantes à retenir :

- Informez-vous sur l'état de santé de votre enfant.
- Créez un réseau d'aide qui vous apportera un soutien moral et pratique.
- Montrez-vous patient, le traitement et le rétablissement ont leur propre rythme.
- Faites des choses qui vous aident à rester positif.

Choc et confusion

Lorsqu'un médecin vous annonce que votre enfant est atteint de LPT, il est naturel de ne plus réussir à se concentrer sur ce qu'il dit ni à assimiler les autres informations, souvent complexes, qu'il partage sur la maladie de votre enfant. L'équipe soignante comprendra parfaitement, donc ne craignez pas de poser des questions et de demander du soutien. Il est important que vous compreniez ce qu'est la LPT et ce à quoi vous devez vous attendre. Il peut être utile de noter les informations importantes dans un carnet.

Stress et émotions

Il est essentiel que vous parveniez à gérer vos émotions et maîtriser votre stress. Il est tout à fait normal que vous ressentiez de la tristesse, de la colère et de l'accablement. Vous pouvez avoir l'impression de ne pas avoir de contrôle sur le pronostic futur ou sur la manière dont vous pouvez aider votre enfant à aller mieux. S'attaquer directement à la maladie dont souffre votre enfant est la meilleure façon d'aller de l'avant. Une étude menée auprès de parents d'enfants atteints de cancer a révélé que les parents qui se concentrent sur le problème présentent des niveaux d'anxiété et de dépression inférieurs à ceux qui nient la situation ou ne la regardent pas en face⁷.

Demander de l'aide

Créez un réseau de soutien sur lequel vous pouvez compter pour vous soulager ; les parents et les amis sont souvent une source de force et de compréhension. Si vous avez d'autres enfants, intégrez-les ; aidez-les à déterminer comment ils peuvent aider leur frère ou leur sœur. Parlez-en également à votre famille élargie et à vos amis. N'oubliez pas que les gens voudront vous soutenir, mais qu'ils ne pourront vous aider que s'ils savent à quoi vous êtes confronté.

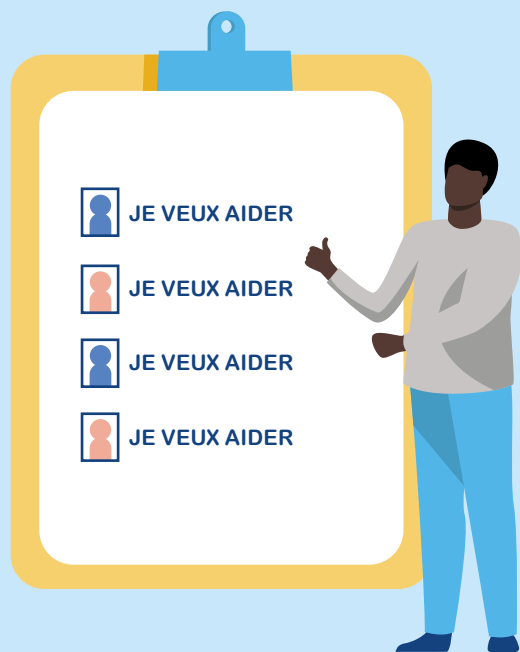
L'espoir joue un rôle important dans la capacité à faire face à de telles situations. Parlez avec d'autres parents dont les enfants ont reçu un diagnostic ou un traitement similaire et se sont rétablis.

L'équipe soignante

Communiquez régulièrement avec l'équipe soignante de votre enfant pour obtenir les réponses nécessaires et lever les doutes. En exprimant les besoins et les préférences de votre enfant, vous aiderez l'équipe soignante à faire les meilleurs choix.

Prenez soin de vous

Il est essentiel que vous preniez soin de vous et restiez en bonne santé physique et mentale. Continuez à vivre et à garder un espace pour vous, prenez le temps de récupérer et de vous reposer. Ne vous sentez pas coupable de prendre du temps pour vous. À long terme, cela vous aidera, vous et votre enfant.



COMMENT PARLER À MON ENFANT ?



Lorsqu'un enfant est malade, ses parents et ses aidants ont tendance à se montrer surprotecteurs ou parfois trop permissifs, le laissant faire des choses qu'il n'a normalement pas le droit de faire. Les enfants ont besoin d'un cadre et peuvent avoir peur ou être désorientés si vous commencez à changer ou à enfreindre vos propres règles. Dans la mesure du possible, essayez de maintenir la même routine familiale qu'avant la maladie de votre enfant.

Les parents et les aidants ont parfois du mal à parler à un enfant de sa maladie. Partagez des informations adaptées à son âge, en gardant à l'esprit que les enfants plus âgés veulent parfois en savoir plus sur leur maladie et leur traitement. Ne donnez pas trop d'informations ; les enfants traitent généralement les informations par petites quantités, et y font face à leur propre rythme. N'essayez pas de cacher les faits. Si un enfant entend par hasard les paroles d'un médecin ou ne comprend pas ce qui se passe, il peut commencer à imaginer le pire.

Parlez à votre enfant de ce qu'il ressent. Les parents sont parfois surpris par ce que leur enfant trouve le plus difficile dans sa maladie. Par exemple, pour certains enfants, ne pas pouvoir faire les choses qu'ils avaient l'habitude de faire est plus stressant que l'incertitude liée à leur maladie.

Il arrive aussi que les enfants malades se sentent isolés à l'école. Aidez-les à écrire un petit texte pour expliquer leur état de santé et répondre aux questions que des amis ou des camarades de classe peuvent poser.

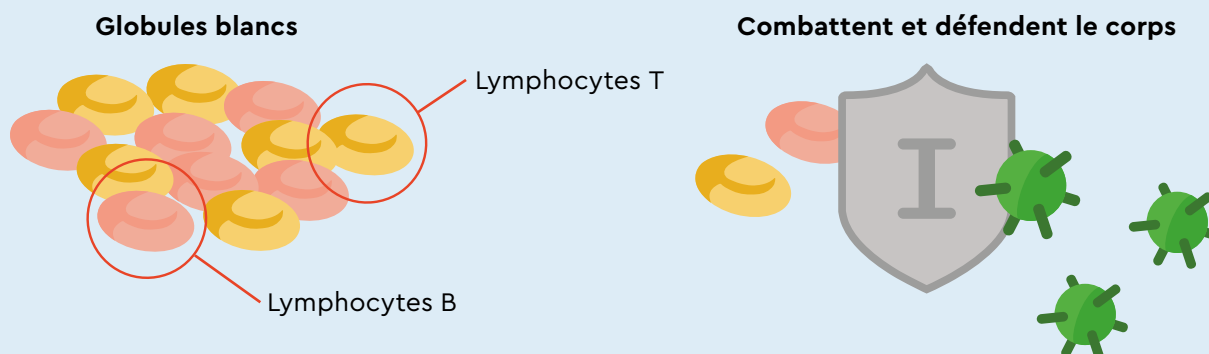
Rassurez votre enfant en lui disant que ce n'est pas de sa faute et encouragez-le à poser des questions et à discuter de ses préoccupations. Aidez votre enfant à comprendre que l'équipe soignante fait tout son possible pour qu'il puisse se rétablir et expliquez-lui les raisons des examens et des traitements.



Expliquer la LPT à votre enfant

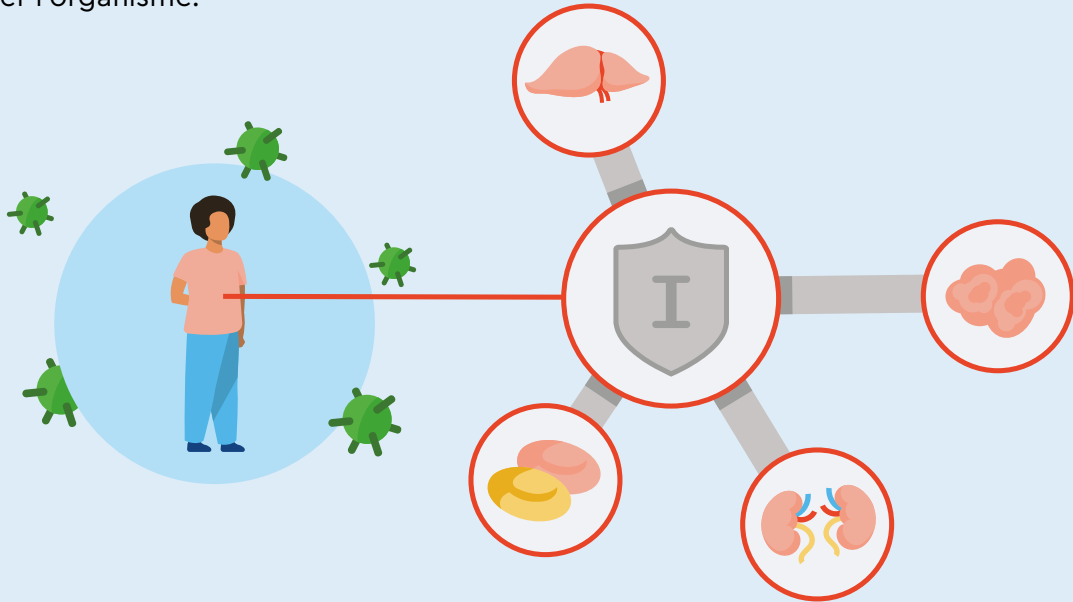
Que sont les globules blancs et comment sont-ils fabriqués ?

Les globules blancs sont des cellules guerrières de notre corps et font partie de notre système immunitaire. Les lymphocytes B et les lymphocytes T sont deux types de globules blancs. Ils aident à combattre et à défendre l'organisme contre les envahisseurs (par exemple, les cellules tumorales, les cellules infectées).



Quel est le rôle du système immunitaire ?

Être immunisé signifie être protégé. Il est donc logique que le système corporel qui aide à combattre les maladies s'appelle le système immunitaire. Le système immunitaire est constitué d'un réseau de cellules, de tissus et d'organes qui travaillent ensemble pour protéger l'organisme.



Le rôle des globules blancs

Les lymphocytes B et les lymphocytes T sont des globules blancs qui font partie du système immunitaire. Les deux sont nécessaires pour aider le corps à se défendre contre les infections et les maladies, mais ils ont des rôles différents.

Les lymphocytes B produisent des anticorps contre les envahisseurs

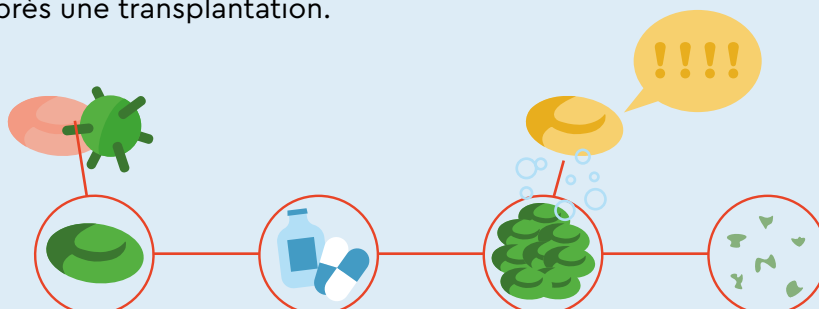


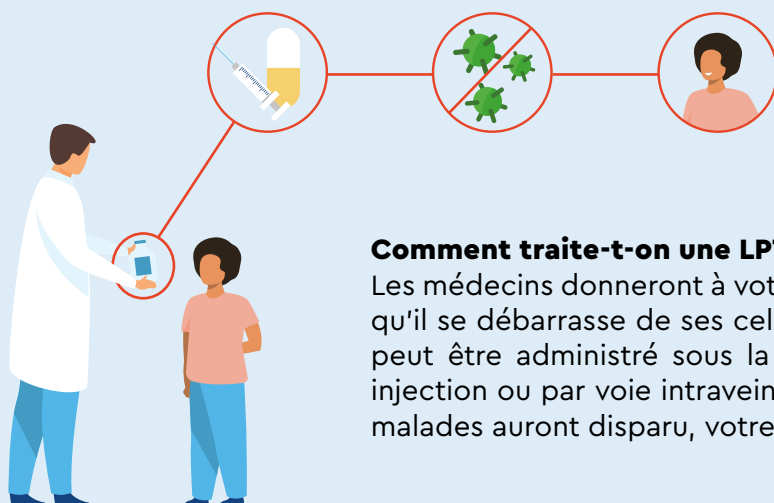
Les lymphocytes T attaquent directement les envahisseurs



Que se passe-t-il quand vous avez une LPT ?⁴

Les lymphocytes B sont les cellules cibles de l'EBV. Une fois infectés par l'EBV, ils se multiplient et se propagent sans contrôle en raison des médicaments immunosuppresseurs administrés après une transplantation.





Comment traite-t-on une LPT ?

Les médecins donneront à votre enfant un médicament pour qu'il se débarrasse de ses cellules malades. Le médicament peut être administré sous la forme d'un comprimé, d'une injection ou par voie intraveineuse. Une fois que les cellules malades auront disparu, votre enfant se sentira mieux.

QUELS AUTRES SOUTIENS SONT À MA DISPOSITION ?

Outre le soutien de sa famille et de ses amis, il peut être extrêmement utile d'entrer en contact avec d'autres patients atteints de LPT et avec des parents ou des aidants d'enfants atteints de LPT par le biais de groupes de soutien aux patients. Partager vos expériences et vos sentiments avec des personnes qui savent ce que c'est que de prendre soin d'un enfant atteint de LPT peut être réconfortant et stimulant.

Après un diagnostic de LPT, vous pouvez contacter plusieurs associations et groupes de soutien aux patients afin d'obtenir plus de soutien et de conseils.

Vous trouverez ci-dessous une liste de groupes de soutien aux patients européens, internationaux et français :

- **Lymphoma Coalition**
www.lymphomacoalition.org
- **European Cancer Patient Coalition**
www.ecpc.org
- **Ellye (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir)**
<https://www.ellye.fr/>

NOTES

À évoquer avec l'aidant : _____

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

À évoquer avec les médecins traitants : _____

[illegible]

GLOSSAIRE DES TERMES MÉDICAUX

Allogénique : une greffe allogénique de cellules souches utilise les cellules souches sanguines saines d'un donneur pour remplacer la moelle osseuse malade d'un receveur. Une greffe allogénique de cellules souches est également appelée greffe allogénique de moelle osseuse.

Anticorps : protéines de l'organisme qui combattent les maladies et jouent un rôle essentiel dans le système immunitaire.

Lymphocytes B : type de globule blanc qui fabrique des anticorps. Les lymphocytes B font partie du système immunitaire et se développent à partir de cellules souches dans la moelle osseuse.

Lymphome B : type de cancer qui apparaît dans les lymphocytes B (cellules du système immunitaire). Les lymphomes B peuvent être indolents (d'évolution lente) ou agressifs (d'évolution rapide). La plupart des lymphomes B sont des lymphomes non hodgkiniens. Il existe de nombreux types de lymphomes B non hodgkiniens.

Moelle osseuse : zone molle et spongieuse au centre de certains des plus gros os du corps. Elle produit toutes les différentes cellules qui composent le sang, comme les globules rouges, les globules blancs (de différents types) et les plaquettes. Toutes les cellules du système immunitaire sont également fabriquées dans la moelle osseuse.

Chimio-immunothérapie : chimiothérapie associée à une immunothérapie. La chimiothérapie utilise différents médicaments pour tuer ou ralentir la croissance des cellules cancéreuses ; l'immunothérapie utilise des traitements pour stimuler ou restaurer la capacité du système immunitaire à combattre le cancer.

Virus Epstein-Barr (EBV) : l'EBV est un virus commun qui reste dormant dans le corps de la personne une fois qu'elle est infectée. C'est une infection qui dure toute la vie. L'EBV est à l'origine de la mononucléose infectieuse et a été associé à certains cancers, notamment le lymphome de Burkitt, le lymphome immunoblastique, le cancer du nasopharynx et le cancer de l'estomac (gastrique).

LPT EBV⁺ : la maladie lymphoproliférative post-transplantation (LPT) est une complication potentiellement mortelle de la transplantation d'organes solides (TOS) et de la greffe de cellules hématopoïétiques (GCH). Dans la plupart des cas, la LPT est associée à une réplication active du virus Epstein-Barr (EBV) après une infection primaire ou une réactivation pendant un traitement par des médicaments immunosuppresseurs.

Hémato-oncologue : médecin spécialisé dans le diagnostic, le traitement et/ou la prévention des maladies du sang et des cancers.

GCH : la greffe de cellules hématopoïétiques (également appelée greffe de moelle osseuse ou greffe de cellules souches) est un type de traitement du cancer (et de quelques autres maladies également).

Ganglions lymphatiques : petits organes de forme ovale qui contiennent des cellules immunitaires chargées d'attaquer et de tuer les envahisseurs extérieurs, tels que les virus.

Lymphome : terme général désignant un cancer qui apparaît dans les cellules du système lymphatique. Les deux principaux types sont le lymphome hodgkinien et le lymphome non hodgkinien (LNH).

LPT : maladie dans laquelle les lymphocytes (généralement les lymphocytes B) se développent de manière incontrôlée après une transplantation chez des patients dont le système immunitaire est affaibli. Elle apparaît généralement lorsque le patient a également été infecté par le virus Epstein-Barr. Également appelée maladie lymphoproliférative post-transplantation.

TOS : la transplantation d'organes solides est une option thérapeutique pour l'insuffisance organique sévère des reins, du foie, du pancréas, du cœur et des poumons. La transplantation consiste à prélever un organe sur un donneur pour le placer dans le corps du receveur, le nouvel organe remplaçant un organe endommagé.

Lymphocytes T : type de globule blanc. Les lymphocytes T font partie du système immunitaire et se développent à partir de cellules souches dans la moelle osseuse. Ils contribuent à protéger l'organisme contre les envahisseurs (virus, cellules cancéreuses).



RÉFÉRENCES

1. Shahid S, et al. EBV-associated PTLD: beyond chemotherapy treatment. *Cancer Drug Resist* 2021;4:646–64.
2. Abbas F, et al. PTLD lymphoproliferative disorders: Current concepts and future therapeutic approaches. *World J Transplant* 28 février 2020 ; 10(2) : 29–46.
3. PTLD. Lymphoma Action. Disponible sur : <https://lymphoma-action.org.uk/types-lymphoma/post-transplant-lymphoproliferative-disorder-ptld#outlook>. Consulté en janvier 2023.
4. Post-Transplant Lymphoproliferative Disorder. Disponible sur : <https://www.cincinnatichildrens.org/health/p/post-transplant-lymphoproliferative-disorder> Consulté en janvier 2023.
5. Samant H, et al. Post Transplant Lymphoproliferative Disorders. *StatPearls Publishing* ; 2022. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK513249/>. Consulté en janvier 2023.
6. Shah N, et al. Front-line management of PTLD in adult solid organ recipient patients. *A British Society for Haematology Guideline. BJHaem*, 2021, 193, 727–740.
7. « Coping strategies in parents of children with cancer. » *Social Science & Medicine*, 60(5): 965–975. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953604003144?via%3Dihub#preview-section-snippets>. Consulté en janvier 2023.





Pierre Fabre