

# NEUROBLADOC

LE GUIDE POUR LES PARENTS  
D'UN ENFANT ATTEINT  
D'UN NEUROBLASTOME



## POURQUOI CE GUIDE ?

Destiné aux **parents d'un enfant atteint d'un neuroblastome**, ce guide a pour objectif de répondre à un certain nombre de questions qui peuvent se présenter à l'annonce du diagnostic, tout au long du traitement et après celui-ci.

Si l'objectif est d'apporter un premier niveau d'informations, le guide n'a pas vocation à se substituer au dialogue que les parents auront avec l'équipe médicale et l'équipe de soins.



# LE NEUROBLASTOME DE HAUT RISQUE, C'EST QUOI ?

Pendant la grossesse, certaines cellules embryonnaires appelées *neuroblastes* se transforment en cellules du système nerveux sympathique. Situé de chaque côté de la colonne vertébrale, ce système contrôle la respiration, les contractions cardiaques, ou encore le transit.

Cependant, il peut arriver que ces neuroblastes ne se transforment pas et prolifèrent. La multiplication de ces cellules immatures et anormales peut alors donner naissance à une tumeur située au niveau de la moelle épinière : le neuroblastome. Il peut apparaître pendant la grossesse ou après la naissance et le diagnostic se fait très tôt : **90% des patients ont moins de 5 ans au diagnostic.**



## IL EXISTE UN SYSTÈME INTERNATIONAL DE CLASSIFICATION POUR CARACTÉRISER LE STADE D'AVANCEMENT DE LA MALADIE

### Stade L1



La tumeur est confinée à une seule partie de l'organisme.

### Stade L2



La tumeur s'est propagée à une région proche.

### Stade M



La tumeur s'est propagée, à une partie de l'organisme située à distance, à l'exception de la peau, du foie ou de la moelle osseuse.

### Stade MS



Concerne uniquement les enfants de moins de 18 mois : la tumeur s'est propagée uniquement à la peau, le foie ou la moelle osseuse.

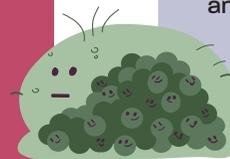
En croisant cette classification avec d'autres facteurs, comme l'âge de l'enfant au diagnostic, ou encore l'existence d'une prédisposition génétique, on peut déterminer un groupe de risque avant le traitement : très bas, bas, intermédiaire et haut. **Un neuroblastome est dit de « haut risque » et nécessitera un traitement plus fort si le gène N-MYC est amplifié ou si la tumeur produit des métastases.**

## AU QUOTIDIEN

### La maladie est-elle transmissible ?

Le neuroblastome n'est pas une maladie contagieuse, elle ne se transmet pas d'une personne à l'autre.

Il est très rare que le neuroblastome soit associé à une anomalie génétique (moins de 5% des cas). Il n'y a donc pas plus de risque pour les frères et sœurs d'avoir la même maladie.



## TÉMOIGNAGE

### La découverte de la maladie

Romain était très fatigué, avait mal aux jambes, et avait de la fièvre depuis 2 semaines. Nous avons consulté notre médecin qui a palpé une boule dans son ventre et nous a envoyé aux urgences. Là, tout est allé très vite : échographie, scanner, biopsie, puis dans le service d'onco-pédiatrie, on nous a expliqué que Romain avait un neuroblastome.



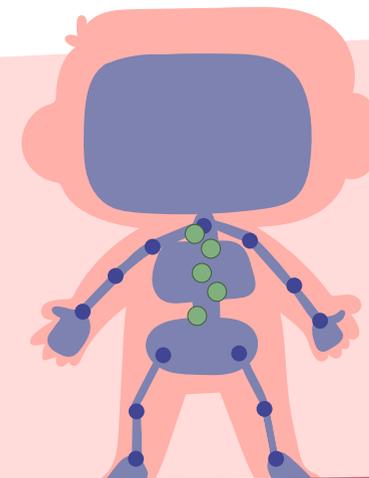
Gilles et Sophie, parents de Romain

## DÉFINITION

### C'est quoi une métastase ?

Une métastase, c'est un petit morceau de tumeur qui s'est détaché et est allé s'établir ailleurs dans le corps pour former une deuxième tumeur (dans le foie, les ganglions, la moelle osseuse, etc.). C'est signe que la maladie est plus agressive puisqu'elle se répand.

Il est important de toutes les identifier, afin de vérifier ensuite que toutes ont bien disparu après le traitement.



# QUELS SONT LES EXAMENS RÉALISÉS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ?

Pour évaluer le stade de la tumeur, il est nécessaire de réaliser plusieurs examens. L'objectif est d'établir la description complète de la tumeur de manière la plus précise possible : sa localisation exacte, son extension, le nombre de métastases s'il y en a, leur localisation précise.

## Le diagnostic permet :

- d'adapter le traitement au plus près des besoins de chaque enfant ;
- de suivre l'efficacité du traitement en vérifiant que chaque tumeur et métastase diminue bien après la chimiothérapie ;
- de préparer les étapes suivantes, notamment la chirurgie et la radiothérapie avec le chirurgien et le radiothérapeute.

Dans tous les cas, les médecins discutent de tous les patients chaque semaine pour que le traitement soit le plus adapté, et ce, tout au long de la maladie.



## DÉFINITIONS

### Les différents examens

**LES CATÉCHOLAMINES URINAIRES** visent à quantifier les hormones (VMA<sup>1</sup>, HVA<sup>2</sup>, dopamine) qui sont produites par le neuroblastome. Pour cela, on recueille le urines dans un pot pendant 24h.

**LES ÉCHOGRAPHIES ET LE SCANNER OU IRM** (en fonction de la localisation de la tumeur) permettent d'évaluer la taille de la tumeur, mais aussi son extension vers les organes proches, et son retentissement sur leur fonctionnement.

**LA SCINTIGRAPHIE MIBG<sup>3</sup>** permet de visualiser précisément les cellules de la tumeur et les éventuelles métastases.

**LES MYELOGRAMMES** et la biopsie ostéo-médullaire évaluent une éventuelle extension dans la moelle osseuse, fréquente dans le neuroblastome.

**LA BIOPSIE** permet de confirmer le diagnostic et d'établir la carte d'identité biologique de la tumeur qui statuera sur le « N-MYC », un facteur important, qui pourra être *amplifié* ou *non amplifié*.

**UN BILAN SANGUIN** évalue l'inflammation, et la fonction des reins, du foie, de la moelle osseuse, avant de débiter les traitements.

1. acide vanilylmandélique

2. acide homovanillique

3. méta-iodobenzylguanidine

# QUI VA SOIGNER MON ENFANT ET M'ENTOURER EN TANT QUE PARENT ?

Chaque enfant est suivi par une équipe soudée, composée de plusieurs professionnels du soin, experts en leur domaine.

## MÉDECIN RÉFÉRENT

Vous le verrez pour les temps forts du traitement (annonce du diagnostic, des résultats de scanners, explications concernant le traitement, etc.) et il suivra votre enfant après la fin des traitements.

## MÉDECIN DU SERVICE ET LES INTERNES

Lors des hospitalisations et venues à l'hôpital, vous pourrez être pris en charge par des internes (médecins en formation, supervisés par un médecin sénior) ou d'autres médecins que votre médecin référent. Pas de panique, les médecins discutent de toutes les prises en charge, et en cas de souci votre médecin référent reste disponible.

## INFIRMIÈRE/E COORDINATRICE/TEUR OU RÉFÉRENT/E

Il sera votre interlocuteur principal lorsque vous serez à la maison. Il gère le planning de traitement, les RDV et vous indiquera, en fonction des résultats de prises de sang, quand venir à l'hôpital.

## INFIRMIERS/ÈRES ET AUXILIAIRES DE PUÉRICULTURE

À l'hôpital, ils s'occupent des soins, des traitements, et vous expliquent comment prendre les médicaments.

## ÉQUIPE HAD<sup>1</sup> (DANS CERTAINS HÔPITAUX)

Ils coordonnent les soins à domicile avec vos infirmiers à domicile, les prises de sang, les livraisons de médicaments et de matériel à domicile.

## ASSISTANT/E SOCIAL/E

Il vous expliquera quelles sont les possibilités d'aide à la maison, ou comment compenser l'arrêt de votre travail pour vous occuper de votre enfant.

1. hospitalisation à domicile

## DIÉTÉTICIEN/NE

Il vous expliquera comment maintenir une alimentation équilibrée en prenant en compte les consignes alimentaires (régime protégé), les modifications de goût et nausées qui peuvent arriver à cause de la chimiothérapie. Il suivra votre enfant régulièrement afin d'être sûr qu'il ne perde pas trop de poids, et vous proposera des compléments ou différents types d'alimentation artificielle si c'est le cas.

## PSYCHOLOGUE

Il vous aidera vous et votre enfant à traverser les difficultés tout au long du traitement. En cas de besoin, il peut également recevoir les frères et soeurs de l'enfant traité.

## ENSEIGNANT/E

Il assurera la continuité scolaire en donnant des cours au sein même de l'hôpital.



*Après l'annonce de la maladie, nous nous sommes demandés comment nous allions lui faire face. Notre médecin référent, en collaboration avec l'infirmière coordinatrice, nous a expliqué le rôle de chaque intervenant. Nous avons compris que nous intégrions une équipe et que tous ensemble : aides soignantes, infirmières, médecins, psychologues, assistantes sociales et autres nous allions faire en sorte de surmonter cette épreuve. Vous vous poserez une multitude de questions, vous serez angoissés, perdus, dépités... mais ces gens formidables seront là pour votre enfant, ils s'en occuperont de toutes leurs forces... Merci à eux.*



*Rose et Marc, parents de Lucie*

## TÉMOIGNAGE

## LE MOT DE L'EXPERT

### Se renseigner sur internet

*Je déconseille toujours aux parents de mes jeunes patients d'aller se faire peur en cherchant des informations sur internet. Bien sûr, c'est tentant, et je le comprends. Cependant, chaque enfant est différent, chaque enfant a son histoire. Le mieux, c'est d'établir une relation de confiance avec l'équipe soignante et de se laisser porter.*

Aude Marie-Cardine, oncologue pédiatrique



# OÙ MON ENFANT VA-T-IL ÊTRE SOIGNÉ ?

Une fois le diagnostic posé, l'enfant est soigné au service d'onco-pédiatrie d'un hôpital. Tous les hôpitaux offrent la même qualité de soins et suivent les recommandations en vigueur. Les protocoles sont communs : votre enfant recevra le même traitement quel que soit l'hôpital où il est pris en charge.

## Plusieurs organisations permettent cela :

- Tous les hôpitaux ayant un service d'onco-pédiatrie travaillent ensemble, en réseau, au sein de la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et les Leucémies de l'Enfant).
- Dans tous les hôpitaux, tous les dossiers des patients sont discutés régulièrement en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Ces RCP sont régionales, et consistent en une discussion entre tous les médecins, les chirurgiens, radiologues, radiothérapeutes, etc.

**Quel que soit l'hôpital, la prise en charge qui vous sera proposée sera donc la plus adaptée pour votre enfant, en concordance avec les protocoles de traitement actuels.**

## DÉFINITION

### La SFCE

La SFCE, société savante française, associe des professionnels de santé impliqués dans les soins aux enfants et adolescents atteints de cancers et de leucémies. Ses actions visent à améliorer la compréhension, le diagnostic, les traitements et la qualité de vie des patients. Particulièrement impliquée dans la recherche, elle s'attache également à former les professionnels et à accompagner les familles, à travers tout le territoire national.

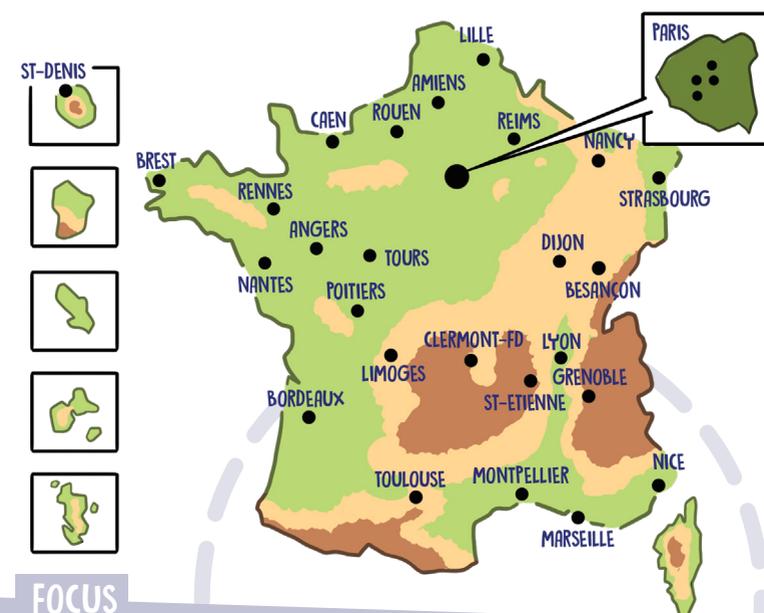


Quand on nous a dit que notre enfant avait un neuroblastome de haut risque, nous avons demandé s'il était possible d'être transféré à Paris pour qu'il soit pris en charge par les meilleurs spécialistes. Il nous paraissait évident de mettre toutes les chances de notre côté. On nous a expliqué qu'il recevrait exactement le même traitement à Paris, et que son médecin discutait également avec plein d'autres collègues pour prendre les décisions le concernant. Ça nous a rassurés. Et finalement, quand on voit le nombre d'aller/retours à l'hôpital, le bouleversement général de notre organisation familiale, on est bien contents d'avoir pu rester chez nous, c'était beaucoup plus simple.

## TÉMOIGNAGE

### Paris ou Rennes ?

Joanna et Idriss, parent de Elias



## FOCUS

### Les structures de soin

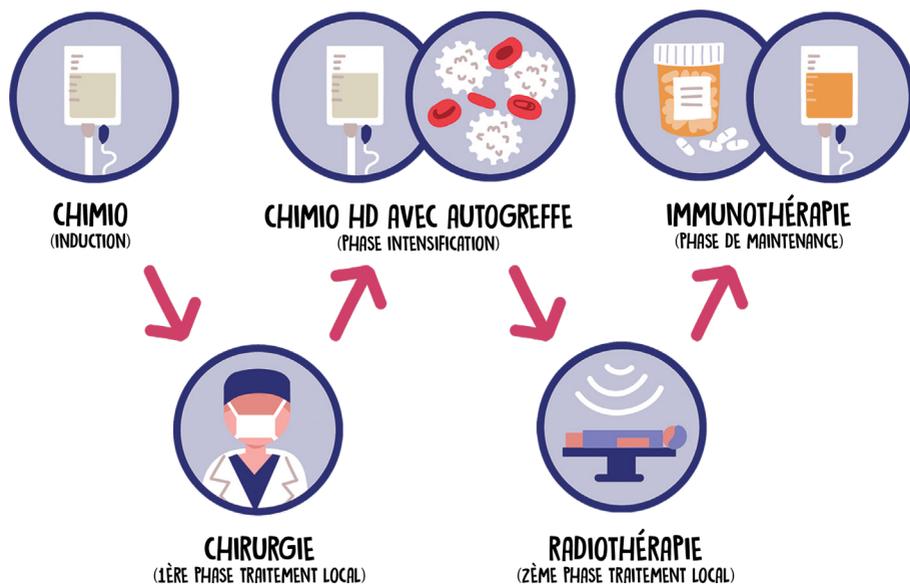
Il existe 30 centres spécialisés en cancérologie pédiatrique, aussi appelés centres SFCE. Ils sont regroupés au sein de 5 organisations hospitalières interrégionales.

# QUELS SONT LES EXAMENS RÉALISÉS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC ?

En fonction de la maladie de votre enfant, plusieurs types de traitements vont être proposés : *chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie*. Il s'agit de *traitements lourds*, qui vont être au centre de votre vie et de celle de votre enfant durant plusieurs mois.

Les dates et périodes indicatives qui vous seront données peuvent être modifiées en fonction des dates et résultats des examens, et des effets ressentis par votre enfant. Tout cela sera précisé par l'équipe médicale au fur et à mesure du traitement.

## Le calendrier de traitement



## DÉFINITION

### Plan de traitement

Il s'agit de l'ensemble de différents traitements, réalisés dans un ordre bien défini. Ce plan est adapté en fonction de la réaction aux traitements. C'est votre médecin référent qui vous le présentera.

## LE MOT DE L'EXPERT

### Le temps ressenti

*Le ressenti lié au temps n'est pas le même qu'on soit un adulte ou un enfant. Si un parent peut se projeter sur des temps longs et prévoir ce qui peut se passer quelque mois plus tard, c'est beaucoup plus compliqué pour un enfant, notamment pour les plus petits. Il est donc important de veiller à la temporalité de l'enfant lorsqu'on s'adresse à lui et de rester sur des temps courts : aujourd'hui, demain, etc. ou des échéances claires pour les enfants plus grands : « aux vacances d'été », « à ton anniversaire ».*

Marine Cailleux, psychologue

## FOCUS

### La participation à un essai clinique

Elle peut vous être proposée par votre médecin. Dans ce cadre, la tolérance d'un médicament (effets secondaires) a été préalablement testée et on cherche à mesurer précisément son efficacité. Dans tous les cas, votre médecin référent pourra vous accompagner dans votre choix de participer ou non à un essai clinique.

## EN QUOI CONSISTE

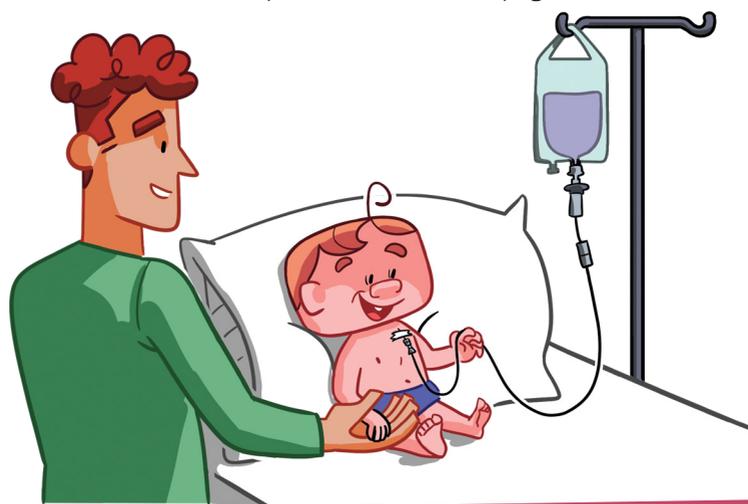
# LA PHASE D'INDUCTION ?

L'induction correspond à la première phase du traitement, qui consiste en une chimiothérapie initiale qui sera administrée par un cathéter central.

L'objectif est de faire diminuer au maximum le nombre de métastases visibles et d'éliminer les micro-métastases qui ne seraient pas visibles. Concrètement, il s'agit d'un enchaînement de plusieurs cures de chimiothérapie, durant chacun de 8 à 9 jours, pendant environ 3 mois.

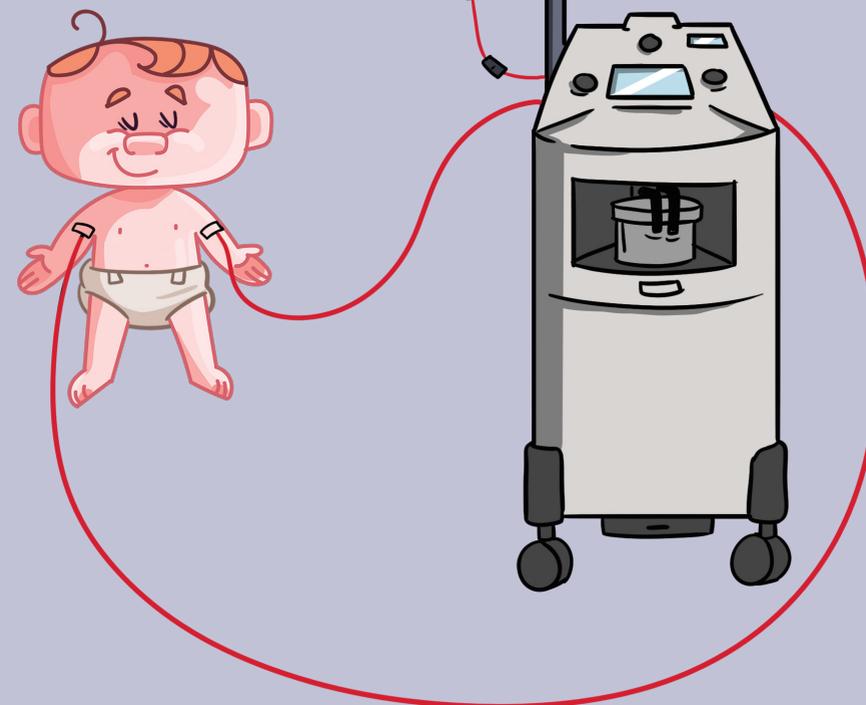
Entre les cures, votre enfant pourra rentrer à la maison. Pendant ce temps, grâce à un.e infirmier.e, venant le plus souvent à domicile :

- il recevra des facteurs de croissance pour aider sa moelle osseuse à se régénérer plus rapidement ;
- il fera des prises de sang régulièrement afin de savoir s'il a besoin de transfusion ou s'il est en aplasie (cf. définition en page 16).



## FOCUS

### Comment se passe l'autogreffe ?



Même si l'autogreffe en elle-même se déroule bien après la phase d'induction, c'est pendant cette étape qu'on prélève les cellules souches (qui deviendront des globules blancs). En effet, elles sont particulièrement actives en sortie d'aplasie (cf. définition page 16), entre 2 cures de chimiothérapie.

Le procédé de prélèvement s'appelle la *cytaphérèse*. Elle est réalisée avec 2 cathéters posés sur les bras, ou pour les enfants plus petits, un gros cathéter posé sous anesthésie au bloc opératoire.

Le principe est de récupérer dans le sang les cellules dont on a besoin puis de le réinjecter. Les cellules sont ensuite congelées jusqu'au jour de l'autogreffe.

# QUELS SONT LES EFFETS DE LA CHIMIOTHÉRAPIE ?

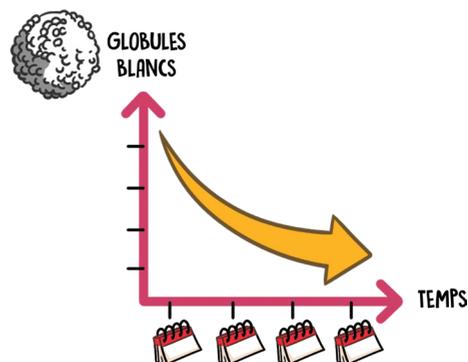
La chimiothérapie est fréquemment utilisée dans le cadre des traitements contre le cancer.

Son principe ? Cibler les cellules en division. En effet, on sait que les cellules tumorales (ou cancéreuses) se divisent plus rapidement que les cellules saines. Les cellules tumorales sont donc plus sensibles à l'action de la chimiothérapie. Toutefois, en exerçant son action, la chimiothérapie ne fait pas la différence entre les cellules saines et les cellules tumorales.

C'est pourquoi certaines cellules, qui se renouvellent également vite, sont touchées, ce qui induit des effets secondaires.

C'est le cas par exemple des cellules des cheveux, ce qui provoque une chute des cheveux, ou des cellules des muqueuses, ce qui peut induire des aphtes par exemple.

Ces effets secondaires seront suivis et pris en charge tout au long du traitement par l'équipe médicale, avec pour objectif de réduire au maximum les gênes et douleurs.



## DÉFINITION L'aplasie

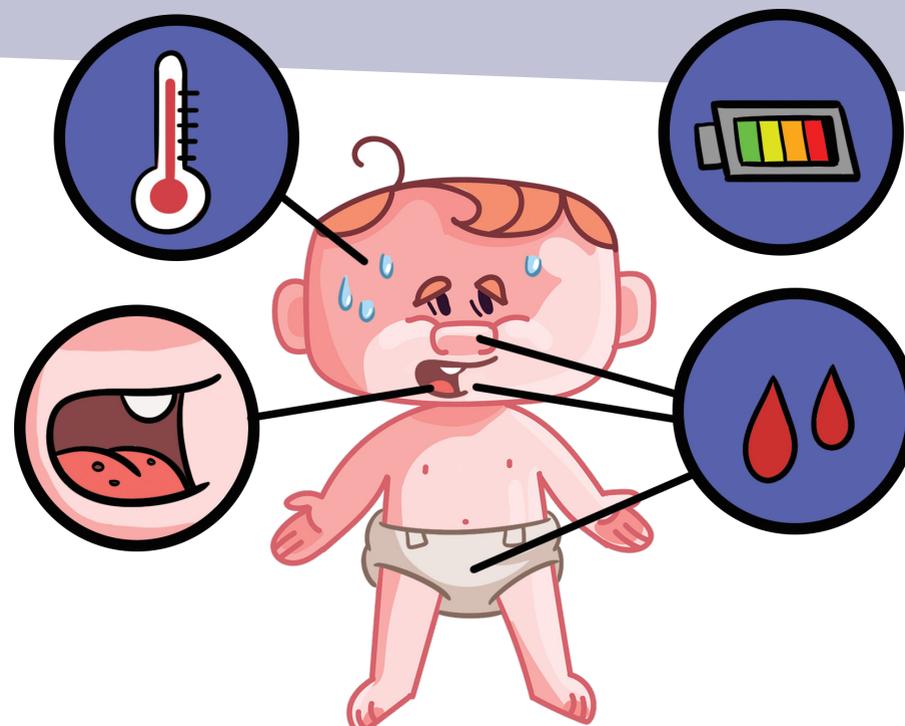
Vous entendrez souvent ce mot. Cela signifie que le taux de polynucléaires neutrophiles (ou « neutro »), est inférieur à 500/mm<sup>3</sup>. Les polynucléaires neutrophiles sont un sous-type de globules blancs, qui servent particulièrement à combattre les bactéries. Quand leur nombre est en dessous de ce seuil, votre enfant est plus à risque d'infection. L'aplasie est normale avec la chimiothérapie. Quand le chiffre remonte au dessus du seuil, on dit que l'enfant est « sorti d'aplasie ».

## FOCUS

### Les effets secondaires à surveiller

Voici les signes qui doivent vous pousser à prendre contact avec l'équipe soignante :

- la fièvre qui traduit un risque infectieux ;
- des aphtes et des douleurs dans la bouche ou difficultés à boire et manger causées par une mucite (inflammation des muqueuses) ;
- des saignements de gencives, du nez, du sang dans les urines qui peuvent indiquer une thrombopénie (baisse des plaquettes) ;
- une pâleur, de la fatigue ou de l'essoufflement qui peuvent être le signe d'une anémie (baisse des globules rouges).



# EN QUOI CONSISTE LA PREMIÈRE PHASE DU TRAITEMENT LOCAL ?

Le traitement local, comme son nom l'indique, s'attaque directement à la tumeur, localement, et a pour objectif d'enlever la plus grosse partie de celle-ci.

Le chirurgien connaît le dossier de votre enfant dès le diagnostic, ce qui lui permet d'anticiper le type de chirurgie qu'il va devoir réaliser. Le type de chirurgie est très dépendant de la localisation du neuroblastome et de ses rapports avec les organes qui l'entourent. Le chirurgien vous expliquera exactement quelle chirurgie votre enfant va recevoir, et comment l'opération va se dérouler.

Certains neuroblastomes sont au contact de la moelle épinière, là où passent tous les nerfs. Si c'est le cas, le chirurgien peut opérer avec un neurochirurgien pour la préserver.

## LE MOT DE L'EXPERT

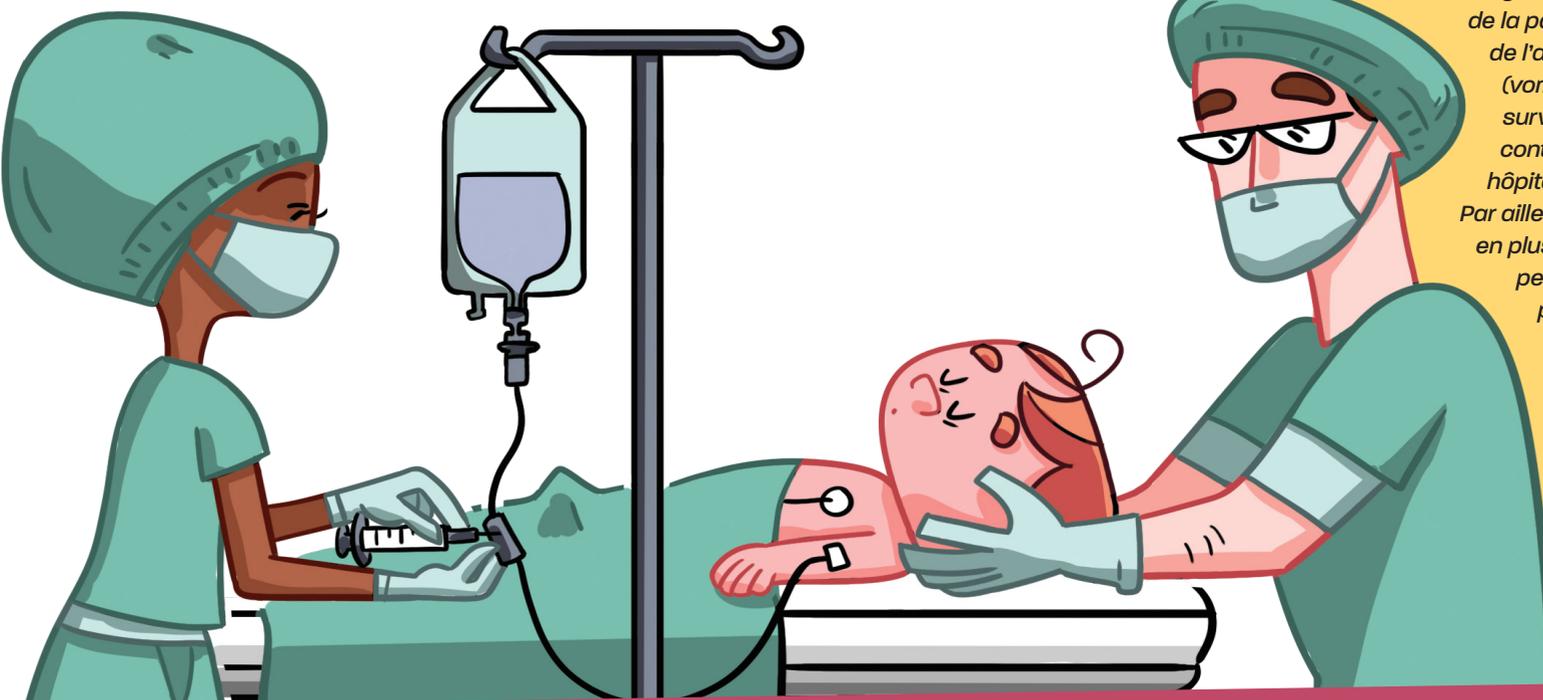
### L'anesthésie

*Avec votre médecin oncologue référent, le chirurgien a jugé nécessaire d'opérer votre enfant. Lors de la consultation d'anesthésie, nous discuterons ensemble de la stratégie à adopter pour aider le chirurgien à retirer le plus de tumeur possible, dans les meilleures conditions de sécurité. Il se peut que votre enfant ait un taux de plaquettes bas après la chimiothérapie, ce qui peut majorer le risque de saignement. Nous organiserons dans ce cas une transfusion de plaquettes avant l'intervention, mais une transfusion de globules rouges ou plasma sanguin sera peut-être nécessaire pendant l'intervention.*

*Selon la localisation de la tumeur, votre enfant pourra bénéficier d'une anesthésie générale seule, ou associée à une anesthésie loco régionale centrale (type péridurale), ou périphérique (bloc de la paroi abdominale par exemple). Les médicaments de l'anesthésie causent parfois des complications (vomissements, hypotension, allergie ...) que nous surveillerons dans une unité spécialisée, en soins continus ou en réanimation selon l'organisation de votre hôpital.*

*Par ailleurs, afin de diminuer le stress de votre enfant, de plus en plus d'équipes d'anesthésie utilisent l'hypnose avant, pendant ou après l'intervention. N'hésitez pas à nous en parler lors de la consultation d'anesthésie*

Violaine Baranger, anesthésiste



# QU'EST-CE QUE LA PHASE D'INTENSIFICATION ?

La phase d'intensification est constituée par **la chimiothérapie haute dose et l'autogreffe.**

La chimiothérapie haute dose vise à consolider la première session, liée à la phase d'induction. Ce traitement, particulièrement fort, génère une aplasie profonde : votre enfant n'a plus de globules blancs et donc plus de défenses immunitaires. Après un tel traitement, la régénération de la moelle osseuse devrait prendre plusieurs mois.

Pour ramener ce délai à 2 à 3 semaines, on procède à une ou deux auto-greffes. Souvenez-vous, en phase d'induction, des globules blancs avaient été prélevés, durant la cytophérèse. Après décongélation, ces globules blancs vont finalement être réinjectés (comme une transfusion) dans l'organisme de votre enfant, facilitant ainsi la régénération de la moelle osseuse.

## TEMPO

La chimiothérapie haute-dose dure 5 jours.  
L'autogreffe dure 2 heures.  
L'aplasie dure environ 3 semaines.

Les globules blancs rentrent à la maison !



## FOCUS

### Après la chimiothérapie haute dose...

Votre enfant va devoir être hospitalisé en « unité protégée », pour le préserver des risques d'infection, dus à l'aplasie. Les risques de cette période sont principalement :

- l'aplasie avec le risque d'infection: en cas de fièvre il recevra des antibiotiques
- la toxicité digestive avec des diarrhées, des aphtes, etc. Si c'est le cas, votre enfant recevra des médicaments adaptés à sa douleur, et un support nutritionnel.

Généralement ces symptômes s'améliorent à la sortie d'aplasie.

# QU'EST-CE QUE LA RADIOTHÉRAPIE ?

La radiothérapie consiste à **envoyer des rayons X sur la tumeur** ou ce qu'il en reste pour éliminer les cellules qui peuvent être encore présentes.

On dit que c'est un traitement local car les rayons sont dirigés seulement sur la tumeur.

## TEMPO

La radiothérapie se déroule tous les jours, seulement **quelques minutes**, et ce pendant environ 3 semaines, pour envoyer des petites doses tous les jours plutôt qu'une grosse dose en une fois et limiter ainsi les effets secondaires.

## TÉMOIGNAGE

Lorsqu'il nous a été annoncé que notre enfant (2 ans) allait subir ce traitement nous nous sommes dit qu'il allait souffrir de brûlures et de séquelles dermatologiques, qu'il n'allait jamais supporter de rester immobile.

Nous avons été accueillis par les spécialistes qui nous ont rassurés et indiqués que la radiothérapie était de plus en plus ciblée et irradiait de moins en moins les tissus sains.

En diffusant sa musique préférée, en lui racontant des histoires et surtout en prenant le soin de lui expliquer ce qu'il allait subir, notre fils n'a eu aucune crainte et s'endormait parfois.

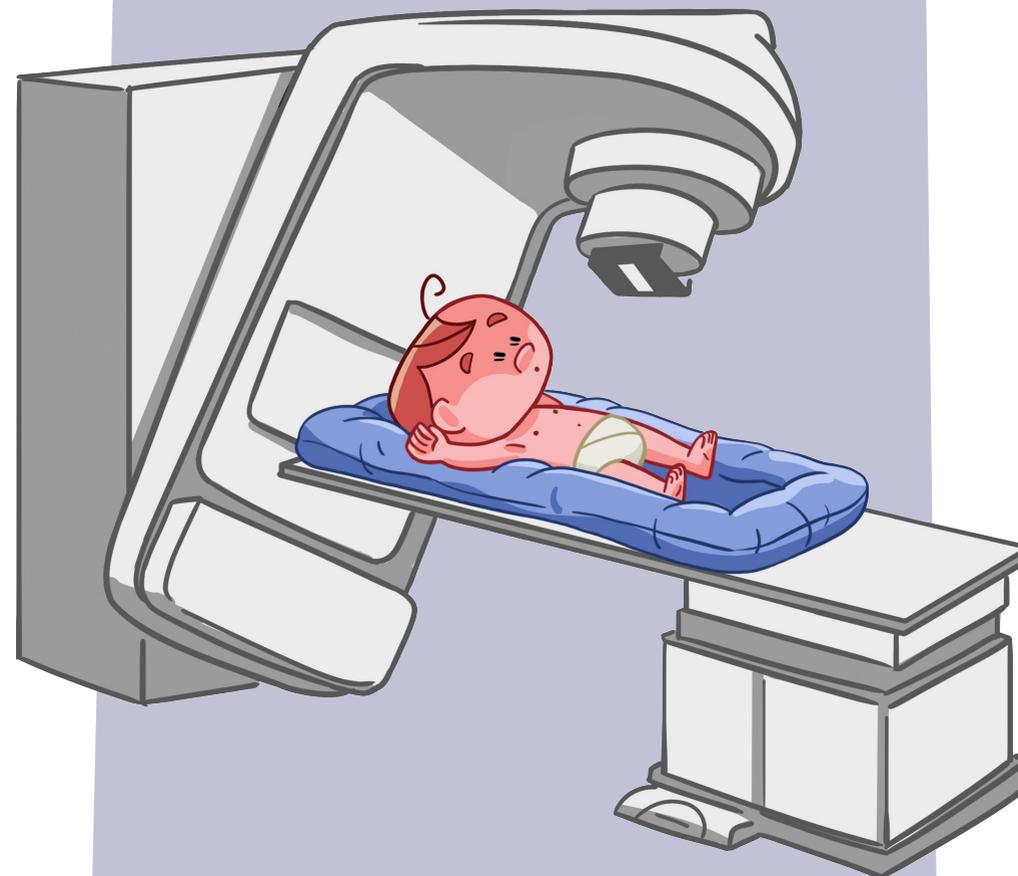
Après ce traitement aucune séquelle dermatologique n'a été constatée et notre enfant a plutôt bien géré...

Katia et Luc, parents de Timéo

## FOCUS

### La radiothérapie en pratique

**Il faut que l'enfant soit complètement immobile** pour ne pas envoyer de rayons X sur les tissus et organes sains : il sera maintenu toujours dans la même position. En fonction de l'âge, une sédation voire une anesthésie peut être proposée pour assurer son immobilité totale.



# EN QUOI CONSISTE LA PHASE DE MAINTENANCE ?

L'objectif est de **détruire** les cellules cancéreuses restantes et ainsi réduire encore un peu plus le risque de rechute.

Cette phase de maintenance intervient après la chimiothérapie, le traitement local et l'autogreffe car elle est surtout efficace **s'il reste peu de cellules cancéreuses**.

Pendant la phase de maintenance, les consignes de régime protégé, de surveillance des prises de sang, etc., sont allégées. Sauf cas particuliers, et en dehors des cures, l'enfant peut retourner à l'école et **reprendre une vie plus proche de la normale**.

## TEMPO

La phase de maintenance, ou traitement d'entretien, **dure environ 6 mois**.

Votre médecin vous détaillera le type de traitement utilisé lors de cette phase et sa fréquence.

Pour se protéger du soleil : chapeau et protection solaire sont de rigueur



## LE MOT DE L'EXPERT

### L'importance du traitement d'entretien

« Des études très robustes ont été menées pour évaluer l'efficacité du traitement d'entretien. Il a été prouvé que **ce traitement diminue le risque de rechute de 20%**, c'est pourquoi même si les examens ne retrouvent plus de tumeurs ni de métastases, il est important d'aller jusqu'au bout et **d'effectuer le traitement d'entretien.** »

Mathilde Penel-Page - Oncopédiatre

## EN PRATIQUE

### Bilan hépatique

Des prises de sang doivent être réalisées régulièrement pour effectuer le bilan hépatique. Un dosage des enzymes produits par le foie sont réalisés. Grâce à ces bilans réguliers, le traitement est ajusté en cas d'anomalie : diminution des doses, voire suspension du traitement pendant quelques jours.

### Une peau fragilisée

Lors de cette phase de maintenance, la peau peut être fragilisée, très sèche, et surtout plus sensible au soleil : il faut bien hydrater, et continuer à se protéger du soleil (vêtements longs, écran total).

# QU'EST-CE QUE L'IMMUNOTHÉRAPIE ?

L'immunothérapie est un traitement innovant qui stimule le système immunitaire.



## Comment fonctionne le système immunitaire ?

Le système immunitaire a pour objectif de distinguer le « soi » et le « non-soi » puis d'éliminer le « non-soi ». Le « non-soi » c'est tout ce qui n'est pas censé être là et qui peut nuire au bon fonctionnement du corps humain : bactéries, virus ou cellules cancéreuses.

Les lymphocytes jouent un grand rôle dans le système immunitaire. Ce sont eux qui reconnaissent les cellules cancéreuses et favorisent leur élimination. Pour les identifier, il apprennent à reconnaître des protéines à la surface des cellules cancéreuses.

## Alors pourquoi le système immunitaire ne parvient pas à supprimer toutes les cellules cancéreuses ?

Au fur et à mesure du temps, les cellules cancéreuses développent des astuces pour échapper à l'action des lymphocytes. Elles vont ainsi se « déguiser » et lui transmettre des signaux trompeurs qui vont inhiber sa réaction. Elles pourront alors se développer sans encombre.

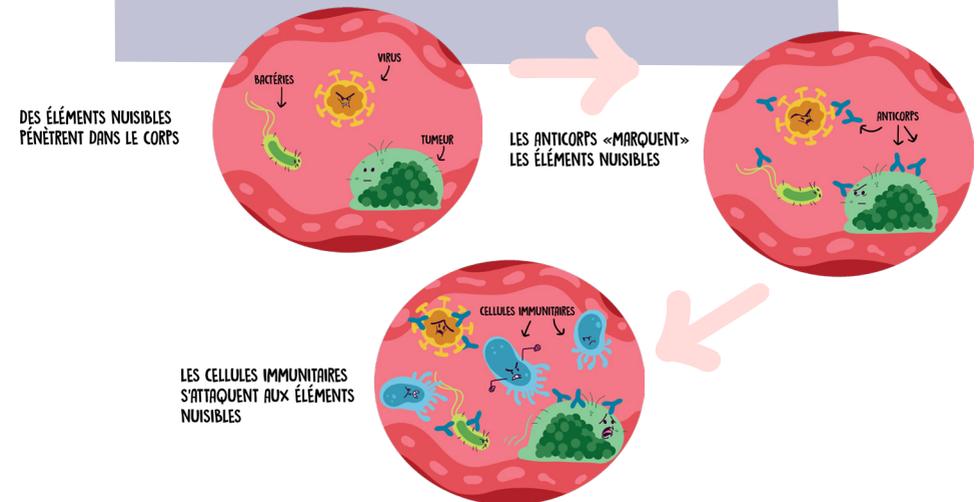
## DÉFINITION

### L'immunothérapie

Le principe de l'immunothérapie c'est d'empêcher l'efficacité de ce « déguisement ». Le médicament va se fixer sur les signaux trompeurs et les lymphocytes vont pouvoir continuer à exercer leur action.

#### *Pourquoi et le comment le système immunitaire peut-il s'emballer ?*

On apprend aux lymphocytes à reconnaître de nouveau les protéines à la surface des cellules cancéreuses. Même si on essaye de choisir les protéines les plus spécifiques possibles, il peut arriver qu'elle soient aussi présentes sur les cellules normales. Alors, les lymphocytes peuvent également s'attaquer à des cellules normales et provoquer des effets secondaires.



# MON ENFANT POURRA-T-IL ALLER À L'ÉCOLE ?

Durant la maladie, votre enfant **ne peut pas aller à l'école aussi régulièrement** qu'avant et doit parfois être absent pendant plusieurs semaines. Pendant un traitement lourd, l'enfant doit éviter la collectivité, et donc notamment l'école.

Cependant, **l'école à l'hôpital** est possible dans certains centres : soit dans la chambre de l'enfant, soit dans une pièce dédiée s'il peut sortir.

**Garder un contact avec l'instituteur** permet également de maintenir un lien avec l'école. A la fin du traitement, l'enfant peut retourner à l'école et retrouver ses camarades.

Les conséquences de la maladie sur la scolarité dépendent des structures mises en place, de l'âge de l'enfant, et de son état de santé.

## EN PRATIQUE

Dans la mesure où leurs conditions d'hospitalisation le permettent, les enfants en âge scolaire ont droit à un suivi scolaire adapté au sein des établissements de santé, selon la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. Aujourd'hui, environ 11 000 élèves par an sont scolarisés dans les établissements de santé.

Les enseignements portent en premier lieu sur le français et les mathématiques, puis, en fonction de la fatigue de l'enfant, ils s'élargissent aux sciences et à l'histoire-géographie. Un temps est également consacré aux activités éducatives et culturelles. Le travail réalisé à l'hôpital est par ailleurs pris en compte dans le cursus scolaire de l'élève : certains examens nationaux comme le Baccalauréat peuvent être passés à l'hôpital.

## FOCUS

### Pourquoi ne peut-on pas aller à l'école ?

Avec les périodes d'aplasie, votre enfant est plus fragile et susceptible aux infections. L'objectif est donc de **limiter la collectivité**. L'école, surtout maternelle et primaire, est un lieu important de circulation des virus et de bactéries. Ne pas aller à l'école pendant cette période permet donc de **protéger votre enfant des infections éventuelles**, qui pourraient être plus sévères chez lui ou pourraient retarder le déroulement de son traitement.



# COMMENT PARLER DE LA MALADIE À MON ENFANT ?

Au moment du diagnostic, la maladie est nommée par **le corps médical** mais aussi par **la famille**, et de façon différente chez **chaque enfant** (maladie, méchant, boule, bobo...).

Il faut trouver un vocabulaire commun entre parents et enfants pour **nommer la maladie**. Certes, il convient d'adapter les mots à l'âge de l'enfant, mais il faut également utiliser **les termes médicaux** car ce sont eux que l'enfant entendra tout au long de ses soins.

## FOCUS

### Et la fratrie dans tout ça ?

Les frères et soeurs ont également besoin de comprendre : il convient d'en parler avec eux et de leur laisser la possibilité de participer au parcours de soin de votre enfant malade, si c'est possible et s'ils le souhaitent. Selon les établissements, ils peuvent également parler avec un médecin pour avoir des réponses à leurs interrogations.

Les frères et soeurs peuvent également rencontrer le/la psychologue du service si ils en ressentent le besoin, ou si vous sentez qu'ils ont besoin d'un soutien durant cette période.

## LES RESSOURCES UTILES

### Comment en parler ?

**Des supports existent pour aider à parler de la maladie : dessin ou livres.**

- *Anatole et la tanière étoilée*, 2024
- *Gaspard chimio et les méchantes cellules cancéreuses*, Helle Motzfeld, 1998
- *Soutenir et accompagner l'enfant malade*, Sylvain Palardy et Catherine Kozminski, 2015
- *Vivre au quotidien avec un enfant malade*, Sophie Côté, 2006
- *J'ai une maladie grave... On peut en parler*, Françoise Galland et Sandrine Herrenschildt, 2018

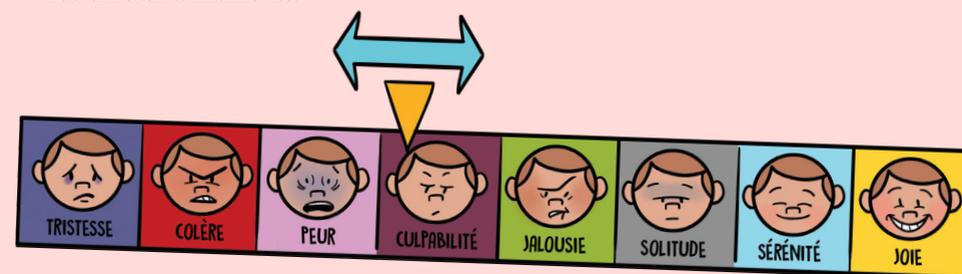
## EN PRATIQUE

### Nommer les émotions

Encourager son enfant à verbaliser ce qu'il se passe dans sa tête et **exprimer ses émotions** est bénéfique.

Chacun peut avoir des inquiétudes, des ressentis différents à divers moments de la maladie : **l'enfant, mais également les frères et soeurs, et les parents eux-mêmes.**

Il ne faut pas hésiter à demander l'aide du **psychologue du service** : il sera à l'écoute des soucis et des inquiétudes de votre enfant ainsi que des vôtres dans les différents moments.



# COMMENT PARLER DE LA MALADIE À MON ENFANT ?

Pour toutes vos questions concernant le traitement, tournez-vous vers le personnel de soin qui vous répondra le plus précisément possible.

**La prise en charge scolaire, sociale, professionnelle** qui entourent la maladie peuvent susciter des interrogations. Dans ce cas, vous pouvez vous tourner vers les associations.

N'oubliez pas que chaque enfant est particulier et les réponses aux questions sont spécifiques à sa situation.

**De multiples ressources et soutiens sont disponibles et vous accompagneront au mieux.**



## FOCUS

### Les dangers des forums

Il est tentant d'avoir un retour d'expérience d'autres familles et de chercher des réponses via les forums en ligne. Cependant, chaque situation est différente et les forums ne constituent pas des ressources fiables. Tournez-vous plutôt vers des associations.

## LES RESSOURCES

### Les ressources utiles

Association Sparadrap de Paris (une mine d'informations et d'outils pour les parents et les enfants hospitalisés) :  
<https://www.sparadrap.org/>

Institut Curie de Paris :  
<https://curie.fr/dossier-pedagogique/cancers-de-lenfant-le-neuroblastome>

Institut Gustave Roussy de Paris :  
<https://www.gustaveroussy.fr/fr/neuroblastome>

Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Lyon :  
<http://www.ihope.fr/qui-sommes-nous/que-soignons-nous/neuroblastome/>

SFCE :  
<https://sf-cancers-enfant.com>



Document réalisé par Sydo





La réalisation de ce document a été permise grâce à la collaboration de médecins et professionnels de santé. Sont particulièrement remerciés Aude Marie-Cardine, Mathilde Penel-Page, Marine Cailleux, Anne Laprie et Dominique Valteau-Couanet.

Un grand merci également aux parents qui ont bien voulu témoigner dans ce document.