



LES  
**LEUCÉMIES**  
DE L'ENFANT

COLLECTION **COMPRENDRE ET AGIR**

**FONDATION ARC**  
POUR LA **RECHERCHE**  
SUR LE **CANCER**



Reconnue d'utilité publique

**La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer** emploie ses ressources, issues exclusivement de la générosité du public, au financement des projets les plus prometteurs.

Parce que la lutte contre la maladie passe aussi par une meilleure compréhension des différents cancers, des moyens de prévention, de dépistage et de traitement, **la Fondation ARC édite des publications d'information médicale et scientifique, accessibles à tous.**

**La collection « Comprendre et agir » s'adresse en priorité aux personnes concernées par la maladie et à tous les acteurs de la lutte contre le cancer.** Elle rassemble des brochures et des fiches.

Les brochures proposent un état des connaissances sur les différents types de cancer, les moyens de prévention, les traitements, les examens de dépistage et de diagnostic ou encore les soins palliatifs ou l'oncogériatrie.

Les fiches apportent un complément d'information sur des questionnements précis que peuvent se poser le malade et son entourage.



Cette brochure est le fruit de la collaboration entre un éditeur scientifique de renom et une fondation de premier plan pour la recherche sur le cancer.

# LES LEUCÉMIES DE L'ENFANT

## REMERCIEMENTS

*Cette brochure  
a été réalisée  
avec le concours  
du Pr André Baruchel,  
chef du service  
hémato-immunologie  
à l'hôpital universitaire  
Robert Debré, Paris.*

*Les mots soulignés  
de pointillés sont définis  
dans le lexique.*

QU'EST-CE QU'UN CANCER ?  
4

QUE SONT LES LEUCÉMIES  
CHEZ L'ENFANT ?  
8

LES FACTEURS DE RISQUE  
13

LES SYMPTÔMES ET LE DIAGNOSTIC  
15

LES TRAITEMENTS  
19

VIVRE LA MALADIE AU QUOTIDIEN  
26

APRÈS LA MALADIE  
29

LES ESPOIRS DE LA RECHERCHE  
31

LES CONTACTS  
36

# QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

Première cause de mortalité en France, les cancers se développent à partir de cellules anormales qui se multiplient de manière incontrôlée au détriment de l'organisme. La mutation de certains gènes est à l'origine de leur apparition.

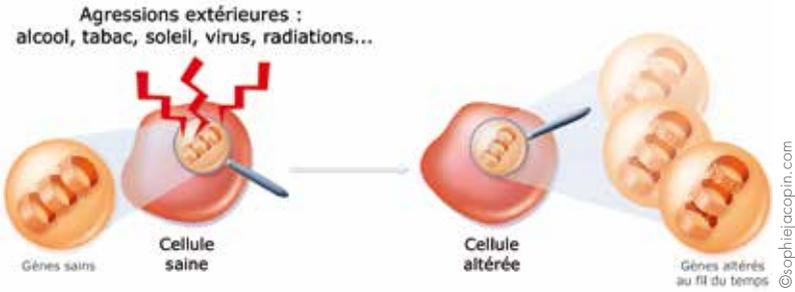
## La division cellulaire

Chaque individu est constitué de près de 50 000 milliards de cellules organisées en tissus (tissu conjonctif, tissu épithélial, tissu nerveux, tissu musculaire) qui vont eux-mêmes former des organes (cœur, cerveau, poumon, peau...).

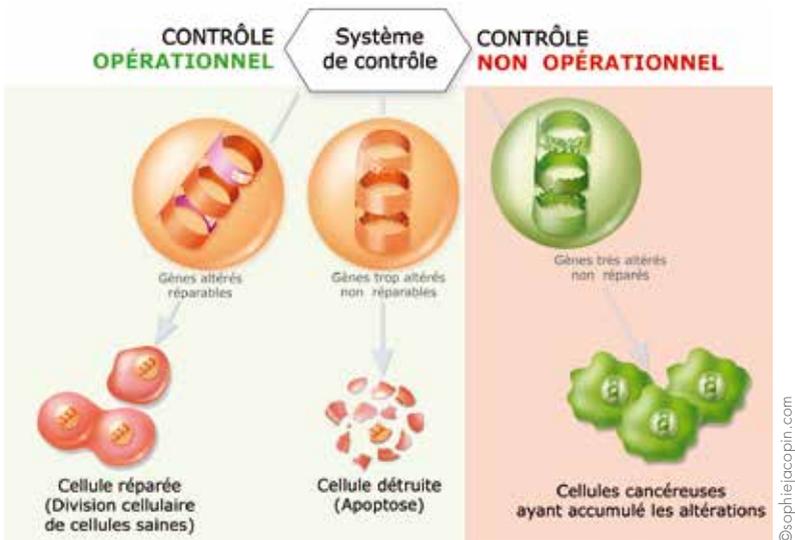
Chaque jour, au sein de chaque organe, des milliers de cellules vont se multiplier (par division cellulaire) et d'autres vont mourir (par apoptose). Ce renouvellement constant permet d'assurer le bon fonctionnement de l'organisme. Il est contrôlé par des milliers de gènes qui agissent ensemble pour « ordonner » aux cellules de se multiplier ou de mourir en fonction de la situation.

## Une orchestration précise qui se dérègle

Une agression extérieure (alcool, tabac, soleil, virus, radiations...) ou une prédisposition génétique peut être à l'origine d'altérations de l'ADN dont sont composés les gènes. Ces altérations vont parfois conduire à l'apparition de mutations. Heureusement, les cellules possèdent des systèmes de réparation qui permettent de repérer et de corriger ces anomalies.



Lorsque les mutations sont trop importantes pour être réparées, la cellule va s'autodétruire, par apoptose. Mais parfois, ces systèmes de sécurité fonctionnent mal ou ne fonctionnent plus : la cellule va alors continuer à se multiplier malgré la présence de mutations non réparées. Si ces dernières touchent des gènes impliqués dans la régulation de la prolifération cellulaire ou de l'apoptose, la cellule peut rapidement devenir incontrôlable et se multiplier de façon anarchique, conduisant à la formation d'une tumeur.



QU'EST-CE QU'UN CANCER ?

Toutefois, en règle générale, une cellule ne devient pas cancéreuse lorsqu'elle possède une ou deux anomalies génétiques acquises. C'est l'accumulation de nombreuses altérations au cours du temps qui la conduit à acquérir les propriétés d'une cellule cancéreuse. Cela explique en partie pourquoi la fréquence des cancers augmente avec l'âge et avec la durée d'exposition à des agents mutagènes.

## Les caractéristiques d'une cellule cancéreuse

Les cellules susceptibles de conduire à la formation d'un cancer présentent plusieurs particularités :

- **elles sont immortelles** : en se multipliant activement sans jamais mourir, elles s'accumulent pour former une tumeur ;
- **elles n'assurent pas les fonctions des cellules normales dont elles dérivent** : une cellule de cancer du sein ne va pas assurer les fonctions d'une cellule mammaire normale ;
- **elles sont capables de détourner les ressources locales pour s'en nourrir** : les tumeurs développent souvent un réseau de vaisseaux sanguins qui leur permet d'être directement alimentées en oxygène, énergie et facteurs de croissance. Ce processus est nommé néoangiogenèse ;
- **elles sont capables d'empêcher les défenses immunitaires de l'organisme de les attaquer.**

**C'est l'accumulation de nombreuses altérations au cours du temps qui conduit la cellule saine à acquérir les propriétés d'une cellule cancéreuse.**

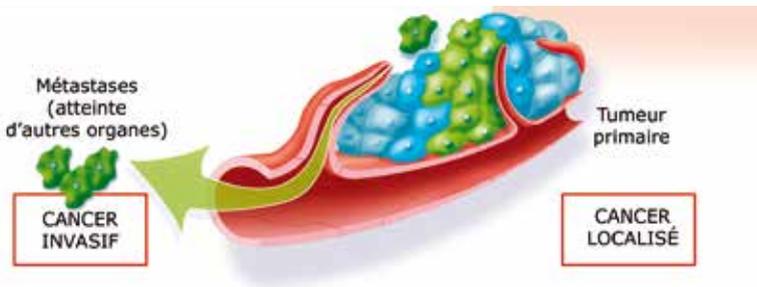
## L'évolution d'un cancer au sein de l'organisme

Au fur et à mesure du temps, les cellules cancéreuses continuent à accumuler des anomalies. Elles acquièrent ainsi de nouvelles propriétés qui vont leur permettre de se développer localement. Elles vont finir par envahir tous les tissus de l'organe dans lequel elles sont nées, puis par atteindre les tissus voisins : à ce stade, le cancer est dit « invasif ».

Par ailleurs, certaines cellules tumorales peuvent devenir mobiles, se détacher de la tumeur et migrer à travers les systèmes sanguin ou lymphatique pour former une tumeur secondaire ailleurs dans l'organisme. On parle de **métastase**.

✚ POUR EN SAVOIR PLUS, CONSULTEZ LA FICHE « COMBATTRE LES MÉTASTASES »

Les décès par cancer sont surtout dus aux dommages causés par les métastases. C'est pourquoi il est important de diagnostiquer précocement la maladie, avant sa dissémination dans l'organisme.



# QUE SONT LES LEUCÉMIES CHEZ L'ENFANT ?

En France, 29 % des 1 700 nouveaux cas de cancers diagnostiqués chez l'enfant de moins de 15 ans sont des leucémies : ce sont les cancers pédiatriques les plus fréquents. Chez les adolescents âgés entre 15 et 20 ans, environ 150 à 200 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

Grâce aux progrès thérapeutiques, le taux de survie à cinq ans atteint 82 % chez les enfants et 50 % chez les adolescents.<sup>1</sup>

## Les cellules du sang

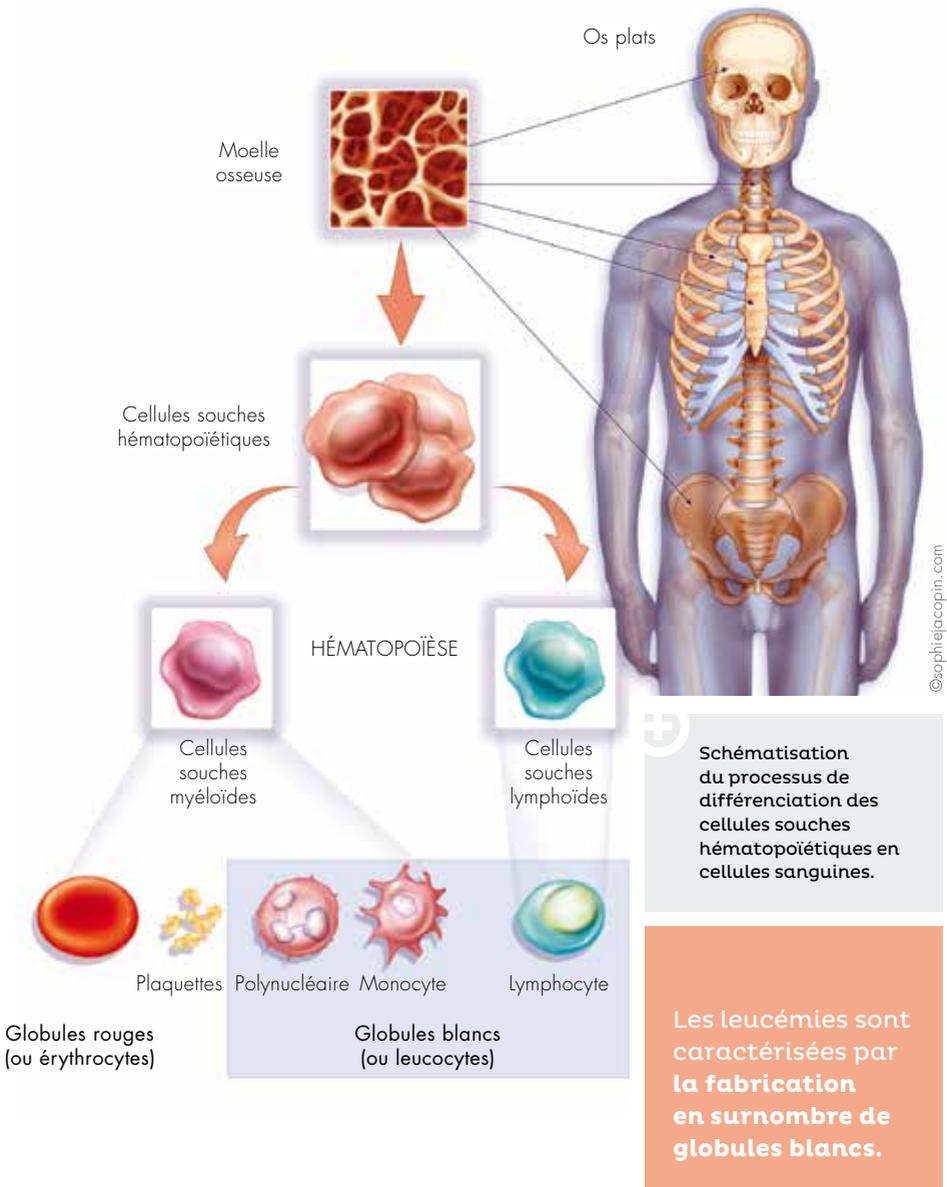
Les cellules du sang naissent dans la moelle osseuse ( dite « rouge », à ne pas confondre avec la moelle épinière ) qui se trouve essentiellement dans les os plats et courts chez l'adulte : crâne, os iliaque (os du bassin), côtes, sternum et colonne vertébrale.

Chez l'enfant de moins de 5 ans, pratiquement tous les os ont une activité de fabrication des cellules du sang. On distingue trois types de cellules sanguines :

- **les globules rouges** (ou érythrocytes) qui assurent le transport de l'oxygène dans l'organisme ;
- **les globules blancs** (ou leucocytes) qui luttent contre les infections ;
- **les plaquettes** qui interviennent en cas de saignements : elles s'agrègent les unes aux autres au niveau de la lésion du vaisseau sanguin et libèrent des substances chimiques pour bloquer l'hémorragie.

Toutes ces cellules sont fabriquées à partir d'un type de précurseur unique logé dans la moelle osseuse : les cellules souches hématopoïétiques.

1. Source : Registre national des hémopathies malignes de l'enfant et Registre national des tumeurs solides de l'enfant.



©sophiejacopin.com

## QUE SONT LES LEUCÉMIES CHEZ L'ENFANT ?

Sous l'influence de plusieurs facteurs de croissance, elles se différencient en cellules sanguines. Ce mécanisme complexe est appelé hématopoïèse.

Dans un premier temps, les cellules souches hématopoïétiques évoluent soit en cellules souches myéloïdes, soit en cellules souches lymphoïdes. Les cellules souches myéloïdes se différencient ensuite en plusieurs étapes pour donner, *in fine*, des globules rouges, des plaquettes ou certains types de leucocytes (monocytes, polynucléaires). Les cellules souches lymphoïdes évoluent quant à elles pour donner d'autres types de leucocytes, notamment les lymphocytes (voir l'illustration page 9).

## Les différentes formes de leucémies

Les leucémies sont caractérisées par la fabrication de globules blancs anormaux, généralement en quantité importante. Selon la lignée de globules blancs anormaux (lymphoïdes ou myéloïdes) et selon le stade de différenciation au cours duquel les cellules sont devenues anormales, les leucémies prennent des formes variées. Leurs symptômes, leur évolution et leurs traitements sont donc différents. Schématiquement, on distingue les leucémies en fonction de deux critères principaux :

- **leur évolution** : on différencie ainsi les leucémies aiguës, qui se déclarent brutalement, des leucémies chroniques qui se développent plus progressivement ;
- **la nature des cellules anormales** : on parle de leucémies myéloïdes lorsque ces cellules sont issues des cellules souches myéloïdes et de leucémies lymphoïdes lorsqu'elles se sont formées à partir des cellules souches lymphoïdes.

**On distingue différentes formes de leucémies selon le type de globules blancs atteints et l'évolution de la maladie.**

## Les leucémies aiguës

Les formes aiguës de la maladie sont les plus fréquentes chez l'enfant (90 % des cas de leucémies de l'enfant). Les cellules cancéreuses sont alors des cellules dites « blastiques » car issues de précurseurs immatures appelés blastes. Ces précurseurs anormaux de globules blancs se multiplient de façon anarchique sans finir leur maturation, ce qui les empêche de remplir les fonctions habituellement attendues de cette lignée de cellules. De plus, ils envahissent la moelle osseuse et empêchent la croissance et la différenciation des autres cellules (globules rouges, plaquettes).

Parmi les leucémies aiguës, on différencie :

- **les leucémies aiguës lymphoblastiques ou lymphoïdes** qui touchent la lignée des lymphocytes ;
- **les leucémies aiguës myéloblastiques ou myéloïdes** qui affectent les précurseurs des autres globules blancs (polynucléaires, monocytes - voir l'illustration page 9).

Chez l'enfant, 80 % des leucémies aiguës sont dites lymphoïdes ou lymphoblastiques (LAL). Parmi ces cas, 80 % sont des LAL de la lignée B (touchant le développement des lymphocytes B), dites communes. Ce type de leucémie présente un pic d'incidence entre 2 et 3 ans et s'observe davantage chez les garçons (55 %) que chez les filles (45 %). Leur évolution est très souvent favorable, avec un taux de guérison atteignant plus de 80 %.



©Godong / Deloche / BSP

Les leucémies aiguës  
représentent 90 % des cas  
de leucémies chez l'enfant.



## QUE SONT LES LEUCÉMIES CHEZ L'ENFANT ?

Les leucémies aiguës myéloïdes sont plus fréquemment observées chez les enfants de moins d'un an. Leur incidence diminue au-delà de cet âge et la maladie est très rare à partir de 5 ans. Le taux de guérison observé est de l'ordre de 60 %.

## Les leucémies chroniques

Chez les patients atteints de leucémies chroniques, les cellules qui prolifèrent ont terminé leur maturation ou sont plus matures que dans le cas des leucémies aiguës. L'évolution spontanée de ces maladies est aussi plus lente.

Les seules leucémies dites chroniques observées chez l'enfant sont les leucémies myéloïdes chroniques et les leucémies myélomonocytaires juvéniles. En France, on diagnostique environ 20 à 30 nouveaux cas par an chez l'enfant.

- **Les leucémies myéloïdes chroniques (LMC)** sont dues à la présence d'une anomalie chromosomique nommée « chromosome de Philadelphie » (Ph). Cette anomalie résulte d'un échange de fragments entre les chromosomes 9 et 22. Mis en contact, deux gènes (*BCR* et *ABL*) normalement distincts, vont former un gène anormal, dit « de fusion », *BCR-ABL*. Cette anomalie génétique s'acquiert au cours de la vie et s'observe uniquement au sein des cellules leucémiques. La LMC, comme les autres leucémies, n'est donc pas une maladie héréditaire.

Le pronostic de la LMC a été profondément amélioré par l'arrivée de nouveaux traitements qui ciblent l'anomalie qui est à son origine.

- **Les leucémies myélomonocytaires juvéniles (LMMJ)** s'observent chez de très jeunes enfants et s'expliquent biologiquement par un emballement de la prolifération des cellules myéloïdes, entraînée par l'existence d'anomalies génétiques touchant une voie métabolique nommée Ras. Si ces anomalies génétiques sont le plus souvent acquises, elles sont néanmoins parfois constitutionnelles (syndromes de Noonan et apparentés – consulter [www.orpha.net](http://www.orpha.net), site Internet recensant les maladies rares). La LMMJ est alors souvent associée à d'autres troubles, par exemple à des malformations cardiaques.

**En France, 20 à 30 nouveaux cas de leucémies chroniques sont diagnostiqués par an.**

# LES FACTEURS DE RISQUE

Il est très difficile de corréler rigoureusement une maladie leucémique donnée avec un facteur de risque spécifique. Cependant, certains facteurs sont identifiés.

## Les facteurs génétiques

Certaines anomalies chromosomiques constitutionnelles sont associées à un risque accru de leucémie. Ainsi, les enfants porteurs d'une trisomie 21 ont un risque environ 20 fois supérieur de développer une leucémie par rapport aux autres enfants.

Certaines maladies génétiques rares entraînent également une augmentation du risque : le syndrome familial de cancer dit de « Li-Fraumeni », les neurofibromatoses, la maladie de Fanconi, certains déficits immunitaires, l'ataxie-télangiectasie...

 POUR EN SAVOIR PLUS SUR CES MALADIES : [WWW.ORPHA.NET](http://WWW.ORPHA.NET),  
SITE INTERNET RECAPITULANT LES MALADIES RARES

Il existe d'exceptionnels cas familiaux de leucémie, avec ou sans facteur génétique identifié.

## Les facteurs non génétiques

Certains traitements ou contaminants environnementaux peuvent produire des altérations génétiques susceptibles d'augmenter le risque de leucémie : les radiations ionisantes, les pesticides, le benzène, les chimiothérapies... sont autant de causes incriminées. Toutefois, le lien de causalité entre l'exposition à ces substances et le développement d'une leucémie n'est pas toujours parfaitement élucidé.

Ainsi, si le rôle des radiations ionisantes à très forte dose est établi, celui des

LES FACTEURS DE RISQUE

©Mauro Fermariello / SPL / Phantie



Lors d'examens radiologiques, **il est recommandé d'être vigilant quant aux doses de radiation reçues par l'enfant.**

expositions chroniques à faible dose est plus incertain. Néanmoins, lorsqu'un examen radiologique doit être réalisé chez l'enfant, il est recommandé de limiter au maximum les doses de radiation utilisées. De même, les femmes enceintes doivent informer le médecin de leur grossesse avant tout examen médical impliquant un rayonnement.

Certaines données suggèrent que le risque de leucémie pourrait être faiblement augmenté chez les enfants résidant à proximité immédiate de lignes électriques à haute et très haute tension.

Bien que des cas de leucémie aient été rapportés chez des enfants vivant autour d'installations nucléaires, aucun élément scientifique actuellement disponible ne permet aujourd'hui de conclure à l'existence d'une augmentation des risques de ce type de cancer associée à la proximité de telles installations. Toutefois, de nombreuses études sont actuellement en cours pour tenter de lever les incertitudes.

Les expositions maternelles à des solvants organiques et aux pesticides au cours de la grossesse pourraient constituer des facteurs de risque de leucémie pour l'enfant à naître. La consommation d'alcool pendant la grossesse pourrait accroître le risque de leucémie aiguë myéloïde chez l'enfant.

# LES SYMPTÔMES ET LE DIAGNOSTIC

Alors que les leucémies aiguës s'installent brutalement avec une rapide apparition des symptômes, les leucémies chroniques se développent lentement et peuvent longtemps rester silencieuses et asymptomatiques.

## Les leucémies aiguës

•

### LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES

Les signes évocateurs d'une leucémie sont liés à l'incapacité de la moelle osseuse à fabriquer les cellules normales du sang, en raison de la prolifération des cellules leucémiques.

- La baisse du taux de globules rouges (appelée anémie) peut être à l'origine d'une pâleur, de fatigue ou d'une accélération du rythme cardiaque.
- La chute du taux de plaquettes (thrombopénie) occasionne des saignements, notamment au niveau des gencives ou du nez, ainsi que des hématomes (« bleus »). Ces hémorragies sont graves lorsqu'elles surviennent au niveau du cerveau ou du tube digestif.
- La diminution des globules blancs matures (leucopénie) augmente le risque d'infection, potentiellement grave. Elle peut être à l'origine d'une fièvre inexplicée, d'une angine traînante ou trop sévère.

Les symptômes de la leucémie peuvent aussi être liés à l'infiltration des organes par les cellules leucémiques : les douleurs osseuses ou abdominales, le gonflement de ganglions, l'augmentation de volume de la rate ou du foie, ainsi qu'une tuméfaction anormale des gencives sont autant de signes pouvant évoquer une leucémie.

### LE DIAGNOSTIC

Un diagnostic de leucémie aiguë est souvent suspecté à la suite d'une analyse de sang, ou numération formule sanguine (NFS), lorsque celle-ci met en évidence une anémie, une thrombopénie ainsi qu'une neutropénie (chute du taux de leucocytes polynucléaires neutrophiles). Cette analyse révèle souvent la

## LES SYMPTÔMES ET LE DIAGNOSTIC

présence des cellules leucémiques, globules blancs immatures et anormaux. Toutefois, une simple prise de sang ne suffit pas à poser le diagnostic, ni à déterminer le type de leucémie dont est atteint l'enfant. Un myélogramme est nécessaire. Il s'agit d'un examen au cours duquel la morphologie des cellules de la moelle osseuse est étudiée au microscope. Le prélèvement de ces cellules est effectué, par ponction dans le sternum ou dans l'os du bassin. Si ce geste ne dure que quelques secondes, il peut néanmoins se révéler douloureux. C'est pourquoi il est réalisé sous anesthésie locale associée à l'inhalation d'un mélange gazeux (protoxyde d'azote et d'oxygène). Le diagnostic est confirmé si l'analyse identifie plus de 20 % de cellules immatures au sein de la moelle. L'analyse morphologique des cellules permet en outre de commencer à définir la sous-catégorie de leucémie aiguë.

Une simple analyse de sang peut être un premier indicateur de la maladie.

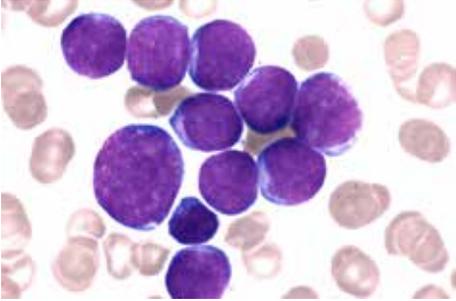
D'autres examens de laboratoire sont indispensables pour affiner le diagnostic et le pronostic. C'est le cas de l'étude des protéines présentes à la surface ou à l'intérieur des cellules leucémiques (immuno-phénotype). Différentes techniques permettent de repérer des anomalies chromosomiques (caryotype) ou génétiques acquises (biologie moléculaire), caractéristiques de cellules leucémiques. La nature de ces anomalies a une importance majeure pour décider de l'intensité du traitement qui sera mis en place.

Enfin, une ponction lombaire (elle aussi réalisée sous anesthésie locale associée à l'inhalation de protoxyde d'azote) est indispensable pour savoir si des cellules leucémiques ont infiltré les enveloppes du cerveau (les méninges).

## Les leucémies chroniques

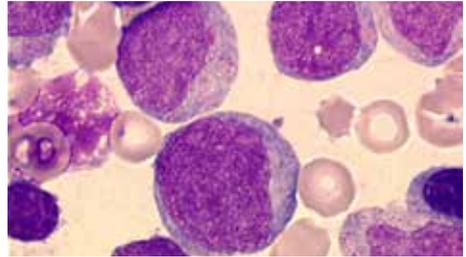
Un bilan réalisé en raison d'une altération de l'état général, la découverte d'une grosse rate (splénomégalie) ou encore les résultats d'une analyse sanguine « de routine » peuvent conduire au diagnostic d'une leucémie myéloïde chronique (LMC) ou d'une leucémie myélo-monocytaire juvénile (LMMJ).

Une LMC est suspectée lorsqu'une analyse sanguine conduit à la détection d'une hyperleucocytose majeure associée à une myélémie, c'est-à-dire à la présence de nombreuses cellules jeunes de la moelle osseuse dans le sang.



©DR

Le myélogramme permet d'observer les cellules malades du sang du patient (ici en mauve dans le cas d'une LAL - à gauche, et d'une LAM - à droite).



## L'ANNONCE DE LA MALADIE

L'annonce du diagnostic est un moment déstabilisant ; elle constitue un traumatisme pour l'enfant et sa famille. L'exposé du médecin ainsi que vos questions doivent permettre de répondre à tous les sujets concernant la maladie, son traitement et leur impact sur votre enfant : de quel type de leucémie s'agit-il ? Quel est le schéma de traitement et le planning de soins ? Le médecin est là pour vous expliquer le « plan de traitement personnalisé » qui va être mis en place. Il s'agit de la description détaillée des traitements adaptés à l'enfant et à sa leucémie. Comprendre la maladie et les moyens mis en place pour la combattre peut aider à mieux accepter les traitements et leurs effets secondaires.

Les informations délivrées à l'enfant doivent bien sûr prendre en compte son âge et son niveau de compréhension. Il est important que l'enfant et sa famille puissent trouver une écoute et un moyen d'exprimer leurs inquiétudes. Les psychologues ou psychoncologues, présents au sein des services médicaux, peuvent être sollicités à tout moment pour aider l'enfant ou son entourage. Des associations de patients proposent en outre des permanences téléphoniques ou des groupes d'échanges s'adressant aux parents d'enfant malade. Dialoguer avec des personnes dont l'enfant a été/est touché par cette maladie peut aider à surmonter les difficultés (voir Les contacts, page 36).

LES SYMPTÔMES ET LE DIAGNOSTIC

Le myélogramme indique une moelle osseuse très riche. La réalisation d'un caryotype permet alors de mettre en évidence la présence du chromosome de Philadelphie.

Plusieurs phases existent dans cette maladie avec des caractéristiques différentes.

- En phase chronique, qui peut rester stable et asymptomatique pendant plusieurs années, moins de 6 % de cellules du sang ou de la moelle osseuse sont immatures et anormales.
- En phase accélérée, 6 à 30 % de cellules anormales sont dénombrées. De plus, elles commencent à perturber la différenciation des autres cellules sanguines.
- En phase « blastique » ou aiguë, c'est plus de 30 % de cellules leucémiques qui sont observées dans le sang. La maladie est alors d'évolution rapide et le pronostic vital est engagé.

Une LMMJ peut être diagnostiquée en présence d'une éruption cutanée particulière (xanthomes) ou, comme dans les leucémies aiguës, face à des signes cliniques correspondant à l'incapacité de la moelle osseuse à fabriquer les cellules normales du sang. La numération des cellules sanguines indique en général une hyperleucocytose (moindre que dans les LMC) associée à une monocytose et une myélémie. C'est l'aspect caractéristique du frottis sanguin en même temps que celui du myélogramme qui permet d'évoquer le diagnostic. D'autres examens sont néanmoins indispensables (caryotype médullaire, examens de biologie moléculaire, culture de cellules) pour confirmer le diagnostic.

Les informations délivrées à l'enfant  
doivent prendre en compte son âge et son niveau  
de compréhension.

# LES TRAITEMENTS

Les traitements diffèrent considérablement selon le type de leucémie développé chez l'enfant. De plus, l'élaboration du protocole thérapeutique est étroitement liée aux avancées de la recherche en oncopédiatrie.

## La prise en charge des leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL)

La durée du traitement d'une LAL est en moyenne de 2 à 3 ans. Ce traitement repose essentiellement sur l'administration de polychimiothérapies (association de plusieurs médicaments de chimiothérapie) et se déroule en trois phases. Dans de rares situations (moins de 5 % des patients), en cas de maladie particulièrement agressive, une greffe de moelle est proposée après 3 à 4 mois de chimiothérapie.

Un cathéter dit « central », facilitant les prélèvements sanguins, l'administration de médicaments par voie veineuse et les transfusions, est posé au cours d'une petite intervention chirurgicale, avant le début du traitement proprement dit. Il est inséré, au niveau du cou ou du thorax, dans l'une des grosses veines qui mènent au cœur.

### **SOIGNER LES LAL**

#### **La phase d'induction**

Elle dure environ 35 jours et nécessite une hospitalisation. L'objectif est de détruire un maximum de cellules leucémiques. Pour ce faire, quatre médicaments sont associés : des corticoïdes, ainsi que trois molécules antitumorales (vincristine, daunorubicine et asparaginase).

Grâce à ce type de protocole, une rémission complète est obtenue dans 98 % des cas et les principaux symptômes disparaissent. La rémission complète, ou « réponse complète », est définie par un nombre de cellules anormales inférieur à 5 % sur le myélogramme.

## LES TRAITEMENTS

Les cellules anormales résiduelles (qu'on ne voit plus au microscope) doivent cependant être éliminées pour éviter la rechute. C'est la raison pour laquelle les traitements complémentaires suivants sont absolument nécessaires.

### La phase de consolidation et d'intensification

D'une durée de 4 à 8 mois, cette deuxième phase de traitement peut être réalisée en hospitalisation de jour. Avec certains médicaments, de courtes hospitalisations sont toutefois nécessaires. Le traitement peut se fonder sur l'administration de la même polychimiothérapie que lors de la phase d'induction, ou passer par l'utilisation d'autres médicaments. Ainsi, lors de la période de consolidation (8-12 semaines), d'autres molécules antitumorales peuvent être administrées (cyclophosphamide, étoposide, méthotrexate, mercaptopurine, cytarabine...). Les choix thérapeutiques dépendent notamment du type de LAL dont est atteint l'enfant.

### La phase d'entretien ou de maintenance

Pendant 18 à 24 mois, un traitement à base de méthotrexate et de mercaptopurine est administré par voie orale. L'enfant peut alors reprendre une vie normale et retourner à l'école. Cependant, il garde une certaine fragilité par rapport aux infections.

## QU'EST-CE QUE L'APLASIE ?

Lors de la phase d'induction, la destruction des cellules leucémiques entraîne également la destruction transitoire des cellules normales de la moelle osseuse, entraînant une baisse profonde de la production des cellules sanguines. On parle alors d'aplasie. En raison de l'absence transitoire de globules blancs, le risque d'infection est augmenté et une surveillance rigou-

reuse est indispensable. Le recours à l'isolement en chambre stérile n'est pas systématique. Toutefois, des transfusions sanguines (globules rouges ou plaquettes) sont souvent nécessaires. En raison de la chimiothérapie administrée, l'aplasie se répète en phase de consolidation et d'intensification. Le malade parvient à sortir spontanément d'aplasie après 10 à 20 jours de repos thérapeutique. C'est pourquoi les traitements sont renouvelés par cycle, toutes les 3 à 4 semaines.

**En cas de LAL,  
l'enfant est traité  
sur 2 à 3 ans  
par plusieurs  
médicaments de  
chimiothérapie.**

À la fin de ces trois phases de traitement et pendant au moins les cinq années suivant le diagnostic, une surveillance particulière est requise afin de dépister toute rechute éventuelle.

### **PRÉVENIR L'ATTEINTE DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL**

Un des risques des LAL est l'atteinte du système nerveux central par les cellules leucémiques. Pour éviter ce risque, un traitement préventif par injections dites intrathécales de chimiothérapie est réalisé lors des ponctions lombaires. Ces ponctions sont réalisées dans le bas du dos, entre deux vertèbres de la colonne, pour atteindre le liquide céphalo-rachidien. Elles permettent de prélever du liquide céphalo-rachidien pour vérifier l'absence de cellules leucémiques au niveau du système nerveux central. Le geste est douloureux, mais l'utilisation d'anesthésiques locaux et de gaz sédatifs (inhalés dans un masque) le rend supportable. L'injection intrathécale est réalisée immédiatement après le retrait d'un peu de liquide céphalo-rachidien.

Lorsque le risque de propagation de la maladie au système nerveux central est particulièrement important, ou si des cellules y ont été trouvées dès le diagnostic, une irradiation crânienne à des doses modérées peut parfois être envisagée. Cependant, en raison de ses possibles effets secondaires, ce traitement n'est pas pratiqué chez les enfants de moins de 4 ans.

## **La prise en charge des leucémies aiguës myéloblastiques (LAM)**

Si le traitement des leucémies aiguës myéloblastiques est plus bref que celui des LAL, il est cependant plus intense. La phase d'induction passe par l'administration d'une polychimiothérapie plus lourde que dans le cas d'une LAL. Elle associe une anthracycline (mitoxantrone, daunorubicine ou idarubicine) et la cytarabine, administrées sur une période d'une semaine. L'intensité du traitement nécessite souvent un séjour en chambre stérile. Au bout de 35-40 jours, une réponse complète est toutefois obtenue dans 90 % des cas. Après cette première phase, le choix du traitement (polychimiothérapie ou greffe de cellules souches hématopoïétiques) dépend des facteurs de risque de rechute.

LES TRAITEMENTS

S'il existe un donneur de moelle compatible (un frère ou une sœur, ou dans certains cas, un donneur non apparenté), une greffe peut être envisagée (voir encadré ci-contre). Elle est généralement réalisée après une cure de chimiothérapie dite « de consolidation ». Il s'agit alors d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques prélevées dans la moelle osseuse du donneur. Cette greffe va non seulement permettre une intensification du traitement de chimiothérapie, mais elle présente en outre un intérêt au niveau immunologique : les cellules immunitaires du donneur vont contribuer à détruire les cellules leucémiques résiduelles.

S'il n'existe pas de donneur familial, trois cures supplémentaires de chimiothérapie de consolidation sont réalisées, éventuellement suivies d'un traitement par interleukine 2 (IL-2). Le traitement par interleukine 2 dure un an. Il permet de stimuler le système immunitaire du patient.

## La prise en charge des leucémies myéloïdes chroniques (LMC)

La prise en charge des leucémies myéloïdes chroniques a considérablement évolué au début des années 2000 grâce à l'émergence d'une thérapie ciblée : l'imatinib. Ce médicament bloque la multiplication des cellules leucémiques de manière spécifique, sans affecter les cellules saines. Il agit en empêchant le fonctionnement de la protéine produite à partir du gène anormal *BCR-ABL* à l'origine de la maladie.

Ce médicament peut être administré en première intention chez l'enfant. Il est extrêmement efficace puisqu'il permet d'obtenir une disparition quasi-complète des cellules anormales. De plus, il est administré par voie orale et il est généralement très bien toléré, sans chute de cheveux. Des effets secondaires graves apparaissent chez moins de 1% des patients.

Deux molécules de la même famille ont été développées plus récemment : le dasatinib et le nilotinib. Celles-ci pourront être proposées à l'enfant, dans le cadre d'un essai thérapeutique, en cas de résistance ou d'intolérance à l'imatinib.

Les études en cours permettront de répondre aux questions fondamentales : ces traitements peuvent-ils guérir la maladie ou seulement la contrôler ?



**Le traitement des LAM est plus bref que celui des LAL mais plus intense.**

## LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE

*La greffe de cellules souches hématoïétiques est une thérapeutique complexe et lourde à mettre en œuvre. Deux types de greffes sont à distinguer.*

### ❖ L'ALLOGREFFE OU GREFFE ALLOGÉNIQUE

*Dans ce cas, le patient (ou receveur) est greffé avec les cellules d'un sujet sain (appelé donneur), compatible avec le malade. Cette greffe permet de remplacer la moelle osseuse du patient par une moelle ne possédant pas de cellules anormales et de le doter d'un nouveau système immunitaire. N'ayant jamais été en contact avec la maladie (n'y étant donc pas « tolérant ») et non affaibli par la chimiothérapie, ce système immunitaire va favoriser le contrôle de la maladie.*

*Cependant, pour envisager ce type de greffe, le donneur et le receveur doivent être compatibles pour la transplantation et donc présenter des « groupes HLA » similaires ou proches. Une compatibilité suffisante peut être obtenue parmi un membre de la fratrie ou chez un donneur volontaire répertorié sur le fichier des greffes.*

### ❖ L'AUTGREFFE OU GREFFE AUTOLOGUE

*Les cellules hématoïétiques utilisées proviennent du patient lui-même. Une fois prélevées, elles sont congelées et réinjectées après administration d'une forte dose de chimiothérapie. L'autogreffe est actuellement très peu utilisée dans les leucémies aiguës.*

LES TRAITEMENTS

Présentent-ils des inconvénients à long terme chez l'enfant ?

En cas d'insuffisance de résultats avec ces différents traitements ou d'évolution de la maladie en phase accélérée ou aiguë, une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (voir encadré page 23) peut être envisagée s'il existe un donneur compatible.

## La prise en charge des leucémies myélomonocytaires juvéniles (LMMJ)

La chimiothérapie intensive n'est pas efficace. On utilise souvent en première intention du purinethol (mercaptopurine), administré par voie orale, pour diminuer l'intensité des symptômes et la taille de la rate. Dans la très grande majorité des cas, l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (voir encadré page 23) est le seul traitement curatif. De nouveaux traitements sont actuellement à l'étude.

La prise en charge  
des leucémies myéloïdes chroniques  
a considérablement évolué grâce à l'émergence  
d'une thérapie ciblée.

CHEZ  
L'ADOLESCENT

De 15 à 20 ans, les protocoles thérapeutiques de type pédiatrique sont ceux qui donnent les meilleurs résultats.

## PALLIER LES EFFETS SECONDAIRES DES CHIMIOTHÉRAPIES

Les effets secondaires des chimiothérapies utilisées dans le traitement des leucémies aiguës (LAL et LAM), en particulier l'aplasie (voir encadré page 20), nécessitent obligatoirement des précautions.

Pour pallier les complications infectieuses, des antibiotiques sont administrés. L'administration d'antifongiques est également incontournable pour remédier aux mycoses et lutter contre les infections fongiques pulmonaires. Dans des cas exceptionnels d'infections graves, des transfusions de leucocytes peuvent également être proposées. En cas de complications hémorragiques (liées à la thrombopénie) des transfusions de plaquettes s'avèrent utiles. Une anémie peut aussi justifier des transfusions de globules rouges.

Les complications de la lyse tumorale seront surveillées et prévenues. Les gestes susceptibles de provoquer des agressions traumatiques seront évités (injections intramusculaires, ponction artérielle, soins dentaires...). D'autres effets secondaires de la chimiothérapie non spécifiques au traitement des leucémies aiguës peuvent être prévenus ou soulagés. Des médicaments dits antiémétiques sont prescrits pour éviter nausées et vomissements. L'apparition de mucites (inflammations de la muqueuse buccale) nécessite des soins buccaux (bains de bouche) ainsi que des antalgiques forts. Une alimentation par voie parentérale (en perfusion par un cathéter) est mise en place si les muqueuses buccales sont trop agressées par la chimiothérapie. Une alopecie (ou perte des cheveux) est fréquemment observée mais elle est réversible à l'arrêt des traitements.

# VIVRE LA MALADIE AU QUOTIDIEN

Le quotidien d'un enfant atteint de leucémie et de son entourage est bousculé par la maladie et sa prise en charge au sein des structures hospitalières.

## L'hospitalisation

Le diagnostic d'une leucémie et son traitement nécessitent une hospitalisation dans un centre spécialisé en cancérologie pédiatrique (ou « hématologie pédiatrique »). Il existe une trentaine de centres répertoriés en France<sup>1</sup>. Comme chez l'adulte, la prise en charge de la maladie nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire.

- Dans l'unité d'hospitalisation : pédiatres hémato-oncologues, internes, infirmières et puéricultrices, aides-soignantes, psychologues, diététiciennes, kinésithérapeutes, enseignants.
- Dans les services « supports » : biologistes, radiologues, anesthésistes, spécialistes de la douleur, médecins d'unités de soins intensifs, chirurgiens, pharmaciens, pédiatres spécialistes (gastro-entérologues, endocrinologues, etc.)

Un service d'hématologie pédiatrique peut être composé de plusieurs secteurs dans lesquels les jeunes patients sont regroupés en fonction de leur âge (de la petite enfance à l'adolescence), du type de traitement qu'ils vont être amenés à recevoir (chimiothérapie haute dose, greffe...), des risques infectieux encourus (secteur ouvert, appelé aussi conventionnel, ou secteur protégé dit stérile) ou encore de la durée du séjour à l'hôpital (hospitalisation de jour ou complète).

Certains traitements ne sont appliqués que dans quelques centres en France<sup>1</sup>. Dans ce cas, le patient devra se rendre dans l'un de ces centres de recours. Après la phase aiguë de la maladie, le centre spécialisé peut proposer de

1. Vous pouvez télécharger le « Rapport sur l'offre de soins en cancérologie pédiatrie » sur le site de l'INCa : [www.e-cancer.fr/expertises-publications-de-l-inca/rapports-et-expertises/soins](http://www.e-cancer.fr/expertises-publications-de-l-inca/rapports-et-expertises/soins).

En France, il existe une trentaine de centres spécialisés en cancérologie pédiatrique.

De nombreuses associations interviennent au sein des services pour aider l'enfant à traverser la période d'hospitalisation.



©Gara / Phantie

## LE DROIT DES PARENTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT

Les parents ont légalement le droit d'accéder au service de pédiatrie quelle que soit l'heure et de rester auprès de leur enfant aussi longtemps que celui-ci le souhaite, y compris la nuit.

Cependant la présence des parents ne doit pas les exposer ou exposer l'enfant à un risque sanitaire, en particulier à des maladies contagieuses. La plupart des centres proposent des chambres « parents-enfants » pour permettre aux parents de dormir près de leur enfant s'ils le souhaitent. Il existe également des « maisons de parents », créées pour proposer un hébergement aux parents lors de l'hospitalisation de leur enfant.

Une allocation de présence parentale peut être attribuée à la personne qui interrompt ou réduit son activité professionnelle, lorsque l'enfant malade nécessite une présence soutenue ou des soins contraignants pendant une certaine durée.

poursuivre les soins ou traitements au sein d'un centre hospitalier de proximité, ou directement à domicile grâce aux professionnels libéraux (médecins généralistes, pédiatres, infirmières libérales). Dans certains départements, il existe également des structures d'hospitalisation à domicile (HAD) qui assurent les soins médicaux et paramédicaux prescrits par le médecin du centre spécialisé.

## L'accompagnement de l'enfant

Pour aider l'enfant à traverser la période d'hospitalisation, des équipes d'animateurs et d'éducateurs proposent à l'hôpital des activités ludiques et pédagogiques. En effet, le jeu reste un moteur essentiel à l'équilibre de l'enfant. Des associations de bénévoles s'investissent pour divertir les enfants au

sein des services. Les activités proposées sont adaptées à l'âge et à l'état de fatigue de l'enfant. En fonction des associations, elles peuvent être de différentes natures : jeux, lecture, contes, utilisation d'ordinateurs, activités manuelles, musique, clowns... La plupart d'entre elles présentent leur action sur leur site Internet.

La scolarité à l'hôpital est assurée par des professeurs détachés par le ministère de l'Éducation nationale ou parfois bénévoles (voir l'association « l'École à l'hôpital » dans Les contacts, page 36). Des cours et des activités

adaptés à l'enfant sont proposés par ces équipes pédagogiques afin de lui permettre de maintenir son niveau scolaire et de rester en contact avec son établissement. Après l'hospitalisation, une assistance pédagogique à domicile est possible si l'état de santé de l'enfant ne lui permet pas de retourner à l'école. Cependant, une fois passée la phase « lourde », la plupart des traitements permettent un retour à l'école et la reprise d'activités sociales ou extra-scolaires, importantes pour l'enfant et son entourage.

La valorisation du rôle des frères et sœurs est importante. Pour maintenir le lien entre les frères et sœurs et l'enfant malade, il peut être nécessaire de les aider à se manifester auprès de lui, en faisant passer des petits mots, des photos, en favorisant les contacts et leur venue dans le service autant que cela est possible.

La scolarité  
à l'hôpital  
est assurée.

# APRÈS LA MALADIE

Après le traitement, il est important que le jeune patient soit sous surveillance médicale pendant plusieurs années.

## Le suivi médical après la fin du traitement

Un bilan est généralement réalisé à la fin du traitement confirmant que le patient est en rémission complète. Selon le type de leucémie et le traitement exact, le retour à l'école se fait soit pendant le traitement, soit après la fin du traitement.

Le patient reste toutefois sous surveillance médicale durant plusieurs années. Un examen clinique et des bilans sanguins sont réalisés à intervalles réguliers. Dans certains cas, une analyse de moelle osseuse sera nécessaire pour compléter le bilan. Le rythme de la surveillance sera assoupli au fil du temps. Ce suivi médical a pour objectif de détecter toute éventuelle rechute afin de mettre rapidement en place un traitement approprié. Il a aussi pour but de dépister d'éventuels effets secondaires à plus long terme des traitements reçus.

## Les conséquences à long terme de la maladie

Les complications aujourd'hui observées chez des adultes qui ont été traités pour une leucémie pendant leur enfance sont le reflet de traitements anciens, utilisés il y a plus de 10 ou 20 ans.

La prise en charge des leucémies a depuis beaucoup évolué. Si les effets secondaires à long terme des traitements actuellement utilisés ne sont pas entièrement connus, les données disponibles sont très rassurantes, indiquant que la majorité des enfants vont guérir sans séquelle. De plus, ces traitements progressent en permanence.

APRÈS LA MALADIE

Les risques de troubles du déroulement de la puberté ou de stérilité existent aussi. Ils dépendent des doses de traitements reçues et de l'état d'avancement de la puberté au moment des traitements. Selon l'âge et le sexe de l'enfant, il peut lui être proposé de préserver, le plus souvent lors du diagnostic, des cellules reproductrices dans une banque spéciale.

Dans tous les cas, une surveillance à long terme est nécessaire. En effet, une insuffisance cardiaque secondaire due à certaines chimiothérapies (anthracyclines) se démasque parfois 10 à 20 ans après la fin du traitement. De plus, le risque de survenue d'un second cancer est rare, mais possible même tardivement.

Lorsque le traitement de la leucémie a nécessité une greffe de moelle osseuse impliquant une irradiation corporelle totale (ICT) associée à une forte chimiothérapie, des séquelles peuvent apparaître à long terme. Ces traitements peuvent notamment induire un déficit en hormones de croissance, compensable par l'administration d'hormones de synthèse.

Sauf en cas d'irradiation cérébrale qui peut avoir un impact sur les capacités d'apprentissage de l'enfant, la plupart des traitements n'entraînent aucune séquelle sur le plan intellectuel.

À la fin du traitement, un suivi médical est assuré pendant plusieurs années.



# LES ESPOIRS DE LA RECHERCHE

Les recherches aujourd'hui conduites sur les leucémies de l'enfant devraient encore permettre d'améliorer la prise en charge de cette famille de maladies, en augmentant l'efficacité des traitements et en diminuant leurs effets secondaires.

En 40 ans, la prise en charge des cancers de l'enfant, en particulier celle des leucémies, s'est considérablement améliorée : leur taux de guérison est passé d'à peine 20 % à plus de 80 %. Ces progrès thérapeutiques tiennent largement aux recherches qui ont permis de mieux comprendre et de classifier les différents types de maladies et d'adapter les traitements à la gravité de chaque cas. Aujourd'hui, l'objectif de la recherche est de conduire à une nouvelle augmentation de ce taux de guérison et de diminuer les effets secondaires des traitements.

## Guérir encore plus d'enfants

L'augmentation du taux de guérison des cancers pédiatriques passe par l'amélioration des traitements existants et par la mise au point de stratégies thérapeutiques innovantes destinées aux pathologies encore mal prises en charge. Pour atteindre ces objectifs, les chercheurs misent sur deux approches :

- poursuivre les études visant à identifier les caractéristiques génétiques de chaque type de leucémie, pour établir des diagnostics précis qui guideront les médecins dans le choix des traitements à administrer aux patients ;
- développer des stratégies thérapeutiques ciblant de manière spécifique ces anomalies génétiques ou moléculaires. Cette démarche a déjà permis la mise au point de médicaments de thérapie ciblée utilisés contre les leucémies myéloïdes chroniques : l'imatinib, le dasatinib et le nilotinib. Si l'utilisation de l'imatinib est déjà autorisée chez l'enfant, le dasatinib et le nilotinib ne peuvent encore être administrés que dans le cadre d'essais

LES ESPOIRS DE LA RECHERCHE

Grâce à la recherche, le taux de guérison des enfants atteints de leucémie est passé de 20 % à 80 % en 40 ans.



©BL / BSIP

## PARTICIPER À UN ESSAI CLINIQUE

La cancérologie pédiatrique est particulière par l'étroite imbrication du soin et de la recherche. En effet, les leucémies et autres cancers de l'enfant étant des maladies rares, il est nécessaire pour pouvoir faire progresser les traitements d'étudier en détail la maladie de chaque enfant ainsi que les effets du traitement. C'est pourquoi la participation à un essai clinique ayant été approuvé par un comité d'éthique (Comité de protection des personnes) et par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé est très souvent proposée d'emblée.

De plus, en cas d'échec du traitement standard, il peut être proposé à l'enfant et sa famille de participer directement à un essai de développement d'un nouveau médicament (après une phase de tests effectués chez l'adulte). C'est à travers ce type d'études que les traitements actuels ont été rendus disponibles pour chaque malade.

L'enjeu et les modalités de l'essai sont exposés à la famille qui a le libre choix d'accepter ou de refuser d'y participer. Dans tous les cas, l'enfant bénéficiera de la même qualité de soins.

thérapeutiques. Ces médicaments ont en effet été développés pour traiter des adultes. Leur utilisation en oncopédiatrie demande donc une adaptation des protocoles, passant par la conduite d'essais cliniques. Les chercheurs étudient en outre la possibilité d'associer plusieurs traitements pour obtenir une meilleure efficacité : associations de différentes thérapies ciblées, association de thérapies ciblées avec des chimiothérapies plus classiques.

## • Limiter les effets secondaires des traitements

Les traitements du cancer sont souvent lourds et associés à de nombreux effets secondaires immédiats qui altèrent significativement la qualité de vie des patients. De plus, lorsque les patients sont jeunes, ces traitements peuvent être associés à des effets secondaires à long terme. Différentes stratégies de recherche sont actuellement mises en œuvre afin de limiter ces effets secondaires. L'idée est non seulement de préserver au maximum le confort des jeunes patients, mais aussi de prévenir les complications que peuvent engendrer les thérapies antitumorales plus tard dans leur vie.

## • Améliorer la qualité de vie

La prise en charge des douleurs, des troubles alimentaires, des problèmes sociaux et psychologiques associés à la maladie et aux traitements est également l'objet de recherches. Celles-ci visent au développement de ce que l'on nomme les « soins de support ». Ces soins prennent de plus en plus d'importance dans la prise en charge des cancers pédiatriques car améliorer la qualité de vie des enfants pendant les traitements est aussi une manière de les aider à lutter contre la maladie.

## LA FONDATION ARC ET LA RECHERCHE SUR LES LEUCÉMIES DE L'ENFANT

*La Fondation ARC finance des projets de recherche qui s'intéressent aux facteurs de risque et aux mécanismes à l'origine des leucémies chez l'enfant. L'objectif est de proposer des stratégies thérapeutiques toujours plus adaptées aux jeunes patients. De 2008 à 2012, 46 projets en lien avec les leucémies de l'enfant ont été subventionnés pour un montant global de plus de 2,5 millions €.*

#### ❖ **COMPRENDRE COMMENT SE FORMENT LES LEUCÉMIES CHEZ L'ENFANT**

*Pour comprendre comment et pourquoi les cellules leucémiques naissent et se multiplient, les équipes soutenues par la Fondation ARC étudient les cellules souches du sang et leur « différenciation », à l'origine des différentes cellules du sang. Certains chercheurs étudient comment les cellules souches du sang, stockées dans la moelle osseuse, peuvent se transformer et devenir cancéreuses. D'autres*

*travaillent sur les différents stades de la différenciation de ces cellules ; selon le stade de ce processus, au cours duquel les cellules deviennent cancéreuses, les types de leucémies diffèrent. Les recherches que finance la Fondation ARC visent à identifier les anomalies génétiques à l'origine de la formation des leucémies et à décrypter, au niveau moléculaire, les mécanismes de cancérisation qu'elles génèrent. Pour cela, les équipes recherchent les anomalies génétiques qui bloquent le processus de différenciation et provoquent une prolifération anormale de ces cellules. Des chercheurs s'intéressent également aux maladies génétiques (maladie de Fanconi, anémie de Blackfan-Diamond) qui prédisposent aux leucémies. Ces travaux permettent de distinguer et de mieux comprendre les différentes formes de leucémies et d'adapter les traitements à chaque patient.*

...❖ **AMÉLIORER LES TRAITEMENTS  
DES LEUCÉMIES DE L'ENFANT**

*Des équipes travaillent sur la mise au point de nouveaux médicaments qui relanceraient la différenciation des cellules leucémiques ou bloqueraient leur prolifération.*

*Les effets des traitements sur les cellules leucémiques font aussi l'objet d'études financées : la modification de l'activité de leurs gènes, leurs interactions avec la moelle osseuse...*

*Ces informations sont essentielles pour contrer les phénomènes de résistance aux traitements.*

...❖ **CONNAÎTRE LES FACTEURS  
DE RISQUES DE LEUCÉMIES  
CHEZ L'ENFANT**

*D'autres équipes examinent l'influence de facteurs environnementaux sur l'incidence des leucémies de l'enfant.*

*En parallèle, elles recherchent les caractéristiques génétiques qui rendraient certains enfants plus vulnérables face à ces facteurs de risques.*

**Aujourd'hui, l'objectif  
de la recherche est d'améliorer toujours plus  
la prise en charge globale de l'enfant.**

# LES CONTACTS

## S'INFORMER

### **Établissement français du sang (EFS)**

répond à toutes vos questions sur le don de sang.

[www.dondusang.net](http://www.dondusang.net)

### **Société française d'hématologie (SFH)**

[sfh.hematologie.net](http://sfh.hematologie.net)

### **Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC)**

[www.sfgm-tc.com](http://www.sfgm-tc.com)

### **Société française de lutte contre les cancers et leucémies de l'enfant (SFCE)**

[www.sfce.org](http://www.sfce.org)

### **Société française de pédiatrie (SFP)**

[www.sfpediatrie.com](http://www.sfpediatrie.com)

### **Institut national du cancer (INCa)**

propose une liste de ressources pratiques.

Guide téléchargeable

« Mon enfant a un cancer ».

[www.e-cancer.fr/cancer-info](http://www.e-cancer.fr/cancer-info)

### **ARCAGY**

propose le portail Infocancer avec des dossiers sur les cancers du sang.

[www.arcagy.org/infocancer](http://www.arcagy.org/infocancer)

### **La maison du cancer**

propose informations, vidéos, blog, forum d'échange.

[www.la-maison-du-cancer.com](http://www.la-maison-du-cancer.com)

### **Ministère de l'Éducation nationale**

propose une rubrique sur les élèves malades et l'école à l'hôpital ou à domicile.

[www.education.gouv.fr](http://www.education.gouv.fr)

## ASSOCIATIONS

### À chacun son Everest !

aide les enfants atteints de cancer ou de leucémie à guérir « mieux » en atteignant leur sommet.

[www.achacunsoneverest.com](http://www.achacunsoneverest.com)

### CentPourSangLaVie

fédère des associations de lutte contre les leucémies et soutient la recherche.

[www.centpoursanglavie.com](http://www.centpoursanglavie.com)

### Capucine

propose un soutien moral à travers une ligne d'écoute animée par des bénévoles formés sur le don de moelle osseuse.

Tél : 03 28 20 30 49

[www.capucine.org](http://www.capucine.org)

### Laurette Fugain

informe sur les maladies, les dons de plaquettes et de moelle osseuse et soutient la recherche.

[www.laurettefugain.org](http://www.laurettefugain.org)

### Source Vive

propose soutien moral, aide pratique et informations diverses.

Tél : 01 43 48 11 80,

[www.source-vive.org](http://www.source-vive.org)

### Sparadrap

s'adresse aux enfants, parents et professionnels.

[www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

### France Adot

fédère les associations départementales sensibilisant au don d'organes, de tissus et de moelle osseuse.

[www.france-adot.org](http://www.france-adot.org)

### L'école à l'hôpital

Tél : 01 46 33 44 80

[www.lecolealhopital-idf.org](http://www.lecolealhopital-idf.org)

### UNAPECLE

Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie.

[www.unapecle.medicalistes.org](http://www.unapecle.medicalistes.org)

### Union nationale leucémie espoir

apporte aide morale, matérielle et soutien aux malades.

[www.leucemie-espoir.org](http://www.leucemie-espoir.org)

# VAINCRE LE CANCER GRÂCE À LA RECHERCHE



©Noak Le Bar Floréal / Fondation ARC



## POUR AGIR AUX CÔTÉS DE LA FONDATION ARC

- FAITES UN DON PAR CHÈQUE OU SUR NOTRE SITE SÉCURISÉ :  
[www.fondation-arc.org](http://www.fondation-arc.org)
- ORGANISEZ UNE COLLECTE
- POUR TOUTE AUTRE INITIATIVE, CONTACTEZ-NOUS AU :  
01 45 59 59 09 ou [donateurs@fondation-arc.org](mailto:donateurs@fondation-arc.org)
- INFORMEZ-VOUS SUR LES LEGS, DONATIONS ET ASSURANCES-VIE AU :  
01 45 59 59 62

*La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, reconnue d'utilité publique, est la première fondation française exclusivement dédiée à la recherche sur le cancer.  
Son objectif : guérir deux cancers sur trois d'ici 2025.*

## Permettre des avancées décisives contre la maladie

•  
La Fondation ARC a pour objet de lutter contre le cancer par la recherche. Son action couvre l'ensemble des champs de la cancérologie : la recherche fondamentale et clinique, l'épidémiologie mais aussi les sciences humaines et sociales. Grâce à sa capacité à identifier, sélectionner et mettre en œuvre les projets les plus prometteurs, en France et à l'international, la Fondation ARC donne aux chercheurs les moyens de conduire des travaux essentiels pour ouvrir de nouvelles voies scientifiques, médicales et thérapeutiques. Pour réaliser des progrès décisifs face au cancer, la Fondation ARC s'est résolument engagée dans la médecine dite des « 4 P » : préventive, prédictive, personnalisée et participative. Cette nouvelle approche vise à traiter la maladie après son apparition mais également à agir au plus tôt pour éviter qu'elle ne survienne. En mutualisant ses forces avec celles des différents organismes publics impliqués dans la lutte contre la maladie, notamment dans le cadre du Plan cancer, la Fondation ARC concentre toutes ses forces pour atteindre son objectif : guérir deux cancers sur trois d'ici 2025 (un sur deux aujourd'hui).

## Former et informer le public et les professionnels

•  
La lutte contre le cancer passe également par une information de qualité. La Fondation ARC apporte au public et aux professionnels les moyens de mieux prévenir, de mieux prendre en charge et de mieux comprendre la maladie. Elle propose notamment de nombreuses publications d'information médicale et scientifique réalisées avec le concours d'experts ainsi qu'un site Internet en prise directe avec l'actualité relative aux avancées de la recherche.

La Fondation ARC s'attache également à former et informer la communauté scientifique pour développer les connaissances et encourager l'innovation.

## Une gestion rigoureuse et transparente

•  
Les ressources de la Fondation ARC proviennent exclusivement de la générosité de ses donateurs et testateurs. En toute indépendance, libre de sa politique et de ses choix d'action, la Fondation ARC s'engage dans la durée sur des moyens, des objectifs et des résultats qu'elle rend publics. La Fondation ARC se soumet chaque année aux contrôles du Comité de la Charte du don en confiance dont elle reçoit l'agrément depuis 1999. La Cour des Comptes a par ailleurs salué, en 2005, le fonctionnement irréprochable de la structure qu'elle a qualifié d'exemple à suivre dans le domaine caritatif.

# DES PUBLICATIONS POUR VOUS INFORMER

DISPONIBLES GRATUITEMENT

... Sur le site de la Fondation ARC :  
[www.fondation-arc.org](http://www.fondation-arc.org)

... Par téléphone :  
01 45 59 58 99

... Par mail :  
[publications@fondation-arc.org](mailto:publications@fondation-arc.org)

... Par courrier à l'adresse suivante :  
*Fondation ARC pour la recherche  
sur le cancer*  
9 rue Guy Môquet – BP 90003  
94803 VILLEJUIF cedex



## LES BROCHURES

- Héritéité et cancer
- La prévention des cancers
- Le cancer
- Le cancer colorectal
- Les cancers de la peau
- Les cancers de la prostate
- Les cancers de la thyroïde
- Les cancers de la vessie
- Les cancers de l'endomètre
- Les cancers de l'estomac
- Les cancers de l'ovaire
- Les cancers du cerveau
- Les cancers du col de l'utérus
- Les cancers du foie
- Les cancers du pancréas
- Les cancers du poumon
- Les cancers du rein
- Les cancers du sein
- Les cancers du testicule
- Les cancers ORL
- Les cancers professionnels et de diagnostic
- Les leucémies de l'adulte
- Les leucémies de l'enfant
- Les soins palliatifs
- Les traitements
- L'oncogériatrie
- Tabac et cancer

## LES FICHES

- Avoir un enfant après un cancer
- Combattre les métastases
- Participer à un essai clinique en oncologie
- Soigner un cancer par hormonothérapie

COLLECTION COMPRENDRE ET AGIR

Ce document participe à la protection de l'environnement.  
Il est imprimé avec des encres à base d'huiles végétales et sur papier issu de forêts gérées durablement.



PEFC™ 10-31-1543

1<sup>er</sup> tirage : février 2014 - Centr'Imprim. Conception éditoriale & Création graphique **NOISE**

# Le lexique

## **Anémie**

Baisse importante du nombre de globules rouges dans le sang. Cette anomalie entraîne un mauvais transport de l'oxygène par le sang qui peut engendrer des symptômes tels que la fatigue.

## **Aplasie médullaire**

Raréfaction ou disparition des cellules de la moelle osseuse se traduisant par une diminution très importante du nombre de cellules sanguines (globules rouges et blancs, plaquettes).

## **Caryotype**

Photographie de l'ensemble des chromosomes des cellules du patient.

## **Cellule blastique**

Cellule immature et non fonctionnelle.

## **Cellule souche hématopoïétique**

Cellule présente dans la moelle osseuse à partir de laquelle se forment toutes les cellules du sang.

## **Chromosome Philadelphie**

Chromosome anormal issu de la fusion de deux chromosomes (9, 22). Il est directement responsable du développement de la LMC.

## **Groupe HLA**

Le système HLA correspond à des protéines présentes à la surface des cellules de l'organisme qui permettent à l'immunité de reconnaître le soi du non-soi. En cas d'allogreffe, les groupes HLA du donneur et du receveur doivent être compatibles.

## **Hyperleucocytose**

Élévation du nombre de globules blancs dans le sang.

## **Intrathécale**

Se dit d'une injection qui se fait directement dans le liquide céphalo-rachidien par ponction lombaire.

## **Leucopénie**

Diminution du nombre de globules blancs (leucocytes) dans le sang. Si elle atteint les leucocytes polynucléaires neutrophiles, on parle de neutropénie.

### **Liquide céphalo-rachidien**

Liquide contenu dans le système nerveux central.

### **Lyse tumorale**

De manière spontanée mais surtout sous chimiothérapie, les cellules leucémiques libèrent de nombreuses substances pouvant entraîner des complications graves.

### **Monocytose**

Augmentation du nombre de monocytes dans le sang.

### **Myélémie**

Présence de nombreuses cellules jeunes immatures de la moelle osseuse dans le sang.

### **Myélogramme**

Examen des cellules de la moelle osseuse. Ces cellules sont prélevées chez l'enfant par ponction, le plus souvent au niveau de la hanche, puis observées au microscope après étalement sur une lame et coloration.

### **Neutropénie**

Diminution anormale du nombre de leucocytes polynucléaires neutrophiles.

### **Ponction lombaire**

Examen médical consistant à prélever un échantillon de liquide céphalo-rachidien, le liquide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière. La ponction lombaire est réalisée à l'aide d'une fine aiguille introduite entre deux vertèbres dans le bas du dos. Une ponction lombaire permet en outre la réalisation d'injections locales de chimiothérapie dites « intrathécales ».

### **Thrombopénie**

Diminution anormale du nombre des plaquettes sanguines dans le sang.