



Registre de donneurs de

**cellules
souches**

GUIDE POUR LE
DONNEUR POTENTIEL



HÉMA-QUÉBEC

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	p. 3
PRÉPARATION AU DON	p. 4
Entretien téléphonique entre le donneur et le conseiller	p. 4
Examen médical et rencontre au centre collecteur.....	p. 4
Formulaire «Intention de donner»	p. 5
Don de sang et collecte	p. 5
Don de sang autologue.....	p. 5
Coûts associés au don	p. 6
Confidentialité.....	p. 6
COLLECTE DE LA MOELLE OSSEUSE	p. 7
Hospitalisation	p. 7
Anesthésie	p. 7
Procédure de prélèvement.....	p. 8
Risques associés au prélèvement	p. 8
APRÈS LE PRÉLÈVEMENT	p. 9
Congé de l'hôpital	p. 9
Convalescence	p. 9
Réactions émotionnelles.....	p. 10
Questionnaires	p. 10
COLLECTE PAR APHÉRÈSE DE CELLULES SOUCHES PÉRIPHÉRIQUES STIMULÉES	p. 11
Après la procédure d'aphérèse.....	p. 11
Effets secondaires.....	p. 12
PRÉPARATION DU RECEVEUR	p. 13
La greffe du point de vue du receveur.....	p. 13
LES CHANCES DE RÉUSSITE DE LA TRANSPLANTATION	p. 14
Après le don	p. 14
Le donneur et le receveur peuvent-ils se rencontrer?	p. 14
Est-ce que cela en vaut la peine?.....	p. 15
CONSEILS POUR LA PRÉPARATION DE VOTRE SÉJOUR À L'HÔPITAL	p. 16
GUIDE ALIMENTAIRE POUR LE CONTENU EN FER	p. 17

INTRODUCTION

D'après les résultats de vos tests, il est possible que vous soyez compatible avec une personne qui a besoin d'une greffe de cellules souches. C'est pour vous une occasion unique d'offrir votre aide.

On pourrait vous demander de donner quelques-unes de vos cellules souches en santé à une personne qui en a besoin pour traiter une maladie grave. La greffe de cellules souches est devenue un traitement de premier choix pour plusieurs maladies. En 1989, l'année de la création du Registre de donneurs non apparentés de moelle osseuse, seulement dix-sept donneurs ont fait don de leur moelle osseuse au Canada. Aujourd'hui, grâce à l'avancement des connaissances médicales et à l'augmentation du nombre de donneurs inscrits au Registre, plus de cent canadiens font don de leurs cellules souches chaque année.

Dans certains cas, les donneurs inscrits au Registre peuvent être sollicités pour donner des cellules souches prélevées par une autre méthode appelée « Collecte par aphérèse de cellules souches périphériques stimulées ». Ce type de prélèvement est décrit à la page 11.

Comme vous le savez, trouver un donneur compatible est le résultat d'un travail méticuleux. Il y a moins de 30 pour cent de chance qu'un malade trouve un donneur compatible chez ses frères ou sœurs. La recherche d'un donneur non apparenté au malade devient encore plus difficile. Grâce à votre générosité, le malade pourrait bénéficier d'une chance de guérison.

Ce guide vous donnera une idée des étapes que vous devrez suivre si vous décidez de donner des cellules souches. La lecture de cette brochure vous fournira des renseignements concernant :

- les étapes menant à la préparation du donneur au don ;
- la procédure de collecte de moelle osseuse ou la procédure de collecte de cellules souches périphériques stimulées ;
- la préparation du receveur et son évolution à la suite d'une greffe ;
- la période suivant le don.

Ce guide contient une foule de renseignements importants. Prenez le temps de le lire attentivement et, si possible, faites-le avant votre entretien téléphonique avec le conseiller d'Héma-Québec.

Débutons par l'explication des termes que vous rencontrerez dans ce guide :

Cellules souches : cellules formées dans la moelle osseuse qui se transforment en globules blancs, globules rouges et plaquettes. Ces cellules se trouvent principalement dans la moelle osseuse et en petite quantité dans la circulation périphérique d'une personne.

Collecte : procédure d'extraction de cellules souches de la moelle osseuse ou du sang périphérique.

Centre collecteur : centre hospitalier où se fera la collecte de vos cellules souches. Au Québec, nous avons deux centres de collecte désignés : le C.H. Maisonneuve-Rosemont à Montréal, et le C.H.A. Enfant-Jésus à Québec. La collecte sera effectuée au centre le plus près de chez vous.

Centre transplanteur : centre hospitalier où le patient est traité. Ce centre peut être situé au Canada ou ailleurs dans le monde.

Conseiller : membre du personnel d'Héma-Québec possédant une formation spécifique au Registre. Cette personne vous accompagnera tout au long de votre préparation au don.

Préparation au don : tout le processus de préparation menant à la collecte de vos cellules souches provenant de la moelle osseuse ou du sang périphérique.

PRÉPARATION AU DON

La période de préparation au don peut être aussi courte qu'une semaine pour les cas urgents ou elle peut s'étendre sur plusieurs mois. Habituellement, elle se situe entre 5 et 7 semaines.

Souvenez-vous que votre santé et votre bien-être, de même que ceux du receveur, sont nos priorités et ne sauraient être compromis. Si vous considérez que la préparation au don prend beaucoup trop de temps ou si vous vous sentez pressé par une trop courte période de préparation, n'hésitez pas à en parler avec votre conseiller.

Si vous êtes retenu comme donneur potentiel, voyons en quoi consistera la période de préparation au don.

ENTRETIEN TÉLÉPHONIQUE ENTRE LE DONNEUR ET LE CONSEILLER

Le conseiller d'Héma-Québec s'entretiendra avec vous pour s'assurer que vous êtes très bien informé et conseillé au sujet de la collecte et des effets secondaires potentiels qu'entraîne le processus de collecte. Nous vous suggérons d'avoir auprès de vous votre conjoint ou ami proche pour que cette autre personne puisse poser les questions que vous pourriez oublier. C'est avec cette personne que vous pourrez discuter de votre décision.

Au cours de cet entretien, les sujets suivants seront abordés :

- examen médical et tests sanguins ;
- politique de confidentialité ;
- revue des dépenses pour lesquelles vous serez dédommagé ;
- couverture d'assurance pour les donneurs inscrits au Registre ;
- possibilité d'un deuxième don.

Quand vous aurez terminé la lecture de cette brochure, prenez note de toutes les questions que vous désirez poser à votre conseiller lors de votre entretien avec lui ou à n'importe quel moment au cours de la période de préparation au don. Vos questions nous sont très utiles dans l'élaboration de nos procédures et elles nous permettent de mieux répondre aux besoins et aux inquiétudes de nos futurs donneurs. À la fin de l'entretien, nous vous suggérerons de vous accorder quelques jours de réflexion avant d'accepter ou non de procéder au don.

EXAMEN MÉDICAL ET RENCONTRE AU CENTRE COLLECTEUR

Si vous acceptez de poursuivre le processus qui mène au don, votre conseiller prendra un rendez-vous pour vous au Centre collecteur afin que vous puissiez rencontrer l'équipe médicale qui procédera à la collecte éventuelle de vos cellules souches. Vous serez soumis à un examen médical qui inclut :

- une histoire médicale et un examen physique général ;
- des analyses de sang et d'urine ;
- un ECG (électrocardiogramme) et une radiographie pulmonaire pour les donneurs âgés de 40 ans et plus.

Si vous croyez être enceinte, il est important d'en informer le médecin du Centre collecteur.

Le médecin passera en revue avec vous la procédure de collecte des cellules souches. Il vous parlera entre autres :

- de l'anesthésie (donneurs de moelle osseuse seulement) ;
- de la procédure de collecte ;
- des risques associés à la procédure ;
- de la possibilité d'un don de sang autologue (donneurs de moelle osseuse seulement – voir « Don de sang autologue », page 5) ;
- du supplément de fer recommandé, quand vous devez le prendre et pour combien de temps ;
- de la convalescence et des effets secondaires.

Vous aurez certainement des questions à poser concernant l'hospitalisation, la procédure d'admission, la chambre que vous occuperez ainsi que tous les événements qui surviendront avant et après la procédure de collecte, les heures de visite, comment vous vous sentirez après l'anesthésie, etc. Assurez-vous d'en discuter avec le personnel du Centre collecteur.

N'oubliez pas de :

- demander si vous devez cesser de prendre vos médicaments avant l'intervention ;
- demander si vous pouvez fumer ou boire avant et après l'intervention ;

- discuter de l'intervention par rapport à votre cycle menstruel.

Prenez note à l'avance de toutes les questions que vous désirez poser. Toute question est bienvenue et c'est votre chance d'obtenir les réponses désirées.

FORMULAIRE « INTENTION DE DONNER »

À la suite de votre rencontre au centre collecteur, on vous demandera si vous désirez poursuivre le processus menant au don. Dans l'affirmative, vous devrez signer le formulaire « Intention de donner ». Celui-ci confirme que vous avez eu l'occasion de poser toutes vos questions et que vous avez lu toute la documentation mise à votre disposition concernant le don de cellules souches. Votre signature sur ce formulaire indique votre intention de faire don de vos cellules souches. **Ce n'est pas un consentement à la procédure du don.** Vous avez le droit de refuser de faire un don à tout moment, **MAIS** sachez que si vous signez le formulaire « Intention de donner », on en informera le receveur et la préparation de celui-ci, comprenant la chimiothérapie et/ou la radiothérapie, débutera.

Sept à dix jours avant votre don, le receveur commencera des traitements de chimiothérapie et/ou de radiothérapie intensives qui le prépareront à la greffe. Si vous changez d'idée ou que vous êtes incapable de donner, il est fort probable que le receveur mourra.

Pour cette raison, environ deux semaines avant le don, il est important que vous nous avisiez de tout changement relatif à votre santé (par exemple, un mauvais rhume).

Souvenez-vous que certaines activités comportent des risques de transmission de maladies qui affecteront votre admissibilité au don. Elles incluent :

- un nouveau partenaire sexuel ;
- des relations sexuelles avec une personne à haut risque de transmettre le SIDA ou d'autres maladies ;
- le body piercing (y compris le perçage d'oreilles) ;
- le tatouage.

Protégez votre santé et votre bonne condition physique en ne courant aucun de ces risques.

DON DE SANG ET COLLECTE

Dès que vous saurez que vous êtes un donneur potentiel, nous vous demandons de ne pas donner de sang/plasma/plaquettes. Dans le processus de compatibilité entre donneur et receveur, plusieurs échantillons sanguins seront nécessaires au cours des semaines suivantes. Après votre don de cellules souches, communiquez avec votre conseiller afin de savoir quand vous pourrez redonner un produit sanguin.

La liste suivante constitue les analyses de sang à venir :

Échantillons de pré-collecte : Plusieurs centres transplantateurs demandent des échantillons de sang du donneur avant le prélèvement des cellules souches. Ils effectueront des tests de compatibilité pour les produits sanguins qui pourraient être nécessaires au receveur après la greffe. Ces tests serviront aussi à déterminer si vos cellules souches se sont bien implantées dans le corps du receveur.

Maladies transmissibles : Votre sang sera analysé pour déceler le VIH (SIDA), les hépatites B et C, la syphilis, le CMV (cytomégalovirus), le HTLV I/II (virus humain T-lymphotrope), le VNO (virus du Nil). Ces analyses sont faites afin d'éviter que des maladies infectieuses transmissibles soient transfusées au receveur. S'il s'écoule plus de 30 jours entre les analyses et le prélèvement de vos cellules souches, on vous demandera de donner d'autres échantillons de sang. Tout résultat positif sera rapporté au ministère de la Santé publique, si la loi l'exige.

Échantillons pour la recherche : Certains centres transplantateurs auront des projets de recherche en cours. Si le Registre est sollicité pour de tels projets, nous vous en aviserons. Vous devrez donner un consentement écrit si vous acceptez de participer.

DON DE SANG AUTOLOGUE

Le médecin du centre collecteur discutera avec vous s'il est nécessaire de mettre en réserve une ou plusieurs poches de votre sang. Il vous expliquera les avantages et les inconvénients d'un tel don. La quantité de moelle prélevée est calculée selon le poids et la grandeur du receveur et du donneur, ce qui explique le besoin ou non de mettre de votre sang en réserve. S'il est préférable de le faire, soyez assuré que votre sang sera identifié et gardé en lieu sûr jusqu'après votre don de cellules souches. Il vous sera transfusé après l'intervention, si le médecin le juge nécessaire.

COÛTS ASSOCIÉS AU DON

Les coûts associés à votre préparation au don sont défrayés par Héma-Québec, le programme d'assurance-maladie du Québec et le centre transplantateur du receveur. Votre conseiller vous informera des dépenses qui vous seront remboursées. Vous devez fournir toutes vos factures pour obtenir un remboursement.

Le Registre ne rembourse pas le salaire perdu. Nous informerons votre employeur par lettre du rôle important que vous jouez dans le processus de greffe. Plusieurs organisations ont déjà prévu cette éventualité. Demandez à votre employeur si une telle politique s'applique dans votre lieu de travail.

CONFIDENTIALITÉ

Le registre canadien, les registres internationaux affiliés et les centres transplantateurs maintiennent des critères très stricts concernant la confidentialité entre donneurs et receveurs. Votre conseiller vous informera des politiques qui s'appliquent dans votre cas.

Sachez que :

- aucune information spécifique concernant votre receveur ne vous sera divulguée ;
- l'échange de photographies est interdite ;
- vous pouvez échanger de la correspondance avec votre receveur peu de temps après le don, mais celle-ci ne doit contenir aucun indice concernant votre nom ou celui du receveur, la ville ou le pays de résidence, de l'employeur ainsi que toute information permettant de vous identifier vous ou votre receveur. Ne signez pas la lettre. Votre conseiller servira d'intermédiaire dans l'échange de correspondance à n'importe quel moment suivant votre don.

Nota : Certains centres transplantateurs ont pour politique de ne JAMAIS permettre de contact ou d'échange entre donneurs et receveurs.

- Les entrevues avec les médias peuvent compromettre la confidentialité. La politique du Registre concernant les entrevues avec les médias vous sera expliquée par votre conseiller. Afin de protéger le donneur et le receveur, nous vous demandons de respecter cette politique avant et après le don. Si vous avez des questions, consultez votre conseiller.

- Au Canada et aux États-Unis, les communications entre donneurs et receveurs sont permises un an après la date de la greffe, et seulement si ceux-ci donnent leur consentement par écrit.

Nota : Certains registres et centres transplantateurs insistent pour que la période d'attente soit de deux ans avant de permettre un échange d'information entre donneurs et receveurs. D'autres interdisent tout échange.

Ces politiques peuvent décevoir les donneurs qui désirent connaître leur receveur. Par contre, elles sont mises en place en vue de protéger la vie privée.

Nota : Il arrive parfois que la greffe n'ait pas lieu même si l'on identifie un donneur compatible.

Même si vous êtes prêt physiquement et mentalement à donner vos cellules souches, il peut arriver à l'occasion que la greffe soit annulée pour plusieurs raisons :

- l'état de santé de votre receveur se détériore et ne permet plus une greffe. Il peut même arriver que le receveur décède avant que la greffe ait lieu ;
- votre receveur peut répondre à un autre traitement, ou encore, il peut décider de ne plus recevoir de greffe de cellules souches ;
- la recherche peut continuer après que vous ayez été sélectionné et on peut trouver un donneur qui offre une meilleure compatibilité avec le receveur.

COLLECTE DE LA MOELLE OSSEUSE

Après avoir complété les étapes décrites aux pages précédentes, et que l'état de santé du receveur le permet toujours, on vous préparera pour votre séjour au Centre collecteur. Comme on vous l'a mentionné plus tôt, votre moelle osseuse sera prélevée au Centre collecteur de votre région, soit le C.H. Maisonneuve-Rosemont pour la région de Montréal, et le C.H.A. Enfant-Jésus pour la région de Québec. Après le prélèvement, un représentant du Centre transplantateur acheminera votre moelle osseuse vers le lieu de résidence du receveur qui peut être le Canada ou un autre pays.

HOSPITALISATION

Chaque centre collecteur a ses propres politiques. Prévoyez votre admission au Centre collecteur en fin d'après-midi, un jour de la semaine. Vous y passerez la nuit, le prélèvement se fera tôt le lendemain matin et vous aurez votre congé le jour suivant le prélèvement.

Le centre collecteur vous assignera une chambre et veillera à rendre votre séjour le plus agréable possible. Il est probable que vous ayez un compagnon de chambre. Votre état de santé suivant l'intervention déterminera le temps que vous passerez à l'hôpital.

Peu avant votre départ pour la salle d'opération, vous devez :

- porter une jaquette d'hôpital ;
- vider votre vessie ;
- enlever tous vos bijoux et épingles à cheveux ;
- retirer vos prothèses dentaires ;
- enlever tout maquillage et vernis à ongles ;
- enlever vos lunettes/lentilles cornéennes.

Vous serez à jeun depuis minuit. Vous recevrez des liquides (solutés) injectés par intraveineuse durant et après l'intervention. L'intraveineuse sera installée dans votre bras ou votre main par l'infirmière. On vous conduira ensuite à la salle d'attente de la salle d'opération.

Il y aura certainement d'autres personnes en attente d'autres chirurgies.

ANESTHÉSIE

Le prélèvement de moelle osseuse est une intervention chirurgicale qui peut être faite sous anesthésie générale. Vous êtes inconscient et n'avez aucune sensation ou connaissance de la procédure chirurgicale. Le produit anesthésiant est injecté par voie intraveineuse. Par ailleurs, certains donneurs reçoivent aussi un anesthésiant gazeux par voie respiratoire après être endormis. Pendant que vous dormez, l'anesthésiste introduit un tube dans votre trachée pour vous permettre de bien respirer pendant l'intervention. Il se peut que vous ayez mal à la gorge à votre réveil à cause de ce tube. La douleur disparaîtra dès que vous boirez un liquide. Vous pouvez aussi avoir des nausées et des vomissements. Ce sont des effets secondaires fréquents à la suite d'une anesthésie. On vous donnera des médicaments pour soulager ou prévenir ces effets secondaires. Plusieurs anesthésistes préfèrent une anesthésie générale pour le prélèvement de la moelle osseuse, mais ils peuvent aussi vous proposer une épidurale qui vous garde éveillé pendant l'intervention, mais sans aucune sensation de la taille au bout des orteils. Chaque technique a ses avantages et ses inconvénients.

Le choix du type d'anesthésie vous convenant le mieux sera discuté entre vous, l'anesthésiste et le médecin qui prélèvera votre moelle osseuse. N'hésitez pas à leur faire part de votre préférence. Durant l'intervention, on surveillera étroitement vos signes vitaux, votre rythme cardiaque, votre respiration et votre température. Les méthodes d'anesthésie modernes sont plus sûres que jamais. Il y a un risque sur 10 000 que des complications majeures surviennent durant l'intervention. Ce sont la bradycardie (baisse importante du rythme cardiaque), l'apnée (arrêt temporaire de la respiration) et l'hypotension (chute de tension artérielle). L'intervention rapide du personnel médical de la salle d'opération renverse immédiatement ces effets secondaires. De la fièvre, une réaction allergique ou de la difficulté à uriner peuvent aussi survenir à la suite d'une anesthésie. Ces réactions sont toutefois rares et les risques de l'anesthésie sont considérés comme minimes. N'hésitez pas à poser des questions à l'anesthésiste concernant ces risques.

PROCÉDURE DE PRÉLÈVEMENT

Vous serez couché sur le ventre sur la table d'opération. Le médecin insérera une longue aiguille creuse au travers de la peau pour atteindre la crête iliaque de l'os du bassin. Cet os renferme une grande quantité de moelle osseuse. La moelle osseuse est un tissu liquide rouge contenu dans la partie spongieuse de l'os du bassin. Selon la technique utilisée par l'équipe de prélèvement, certains médecins pratiquent plusieurs petites incisions de moins de 1 ou 2 cm dans la peau au bas du dos. Ces petites incisions ne nécessitent pas de points de suture. D'autres médecins insèrent l'aiguille directement dans la peau sans faire d'incisions. Dans ces deux techniques, une aiguille creuse est insérée dans chacun des sites de ponction. Ceux-ci se situent approximativement à la ligne de la ceinture. Le médecin attache ensuite une seringue à l'aiguille et aspire la moelle osseuse. Il répète ce geste jusqu'à ce qu'il ait retiré la quantité de moelle osseuse nécessaire. Ensuite, il place des pansements compressifs sur les sites de ponction.

La quantité de moelle osseuse prélevée dépend de la stature du receveur et de la concentration de cellules souches contenue dans votre moelle osseuse. La grande partie du volume qu'on vous retire est constituée de sang. Le volume moyen qui est prélevé est d'environ un litre (lorsque le receveur est un enfant, la quantité est moindre). Cela peut sembler beaucoup, mais on ne prélève que 5 pour cent du volume total de votre moelle osseuse. Votre corps la remplacera automatiquement au cours des deux à trois semaines qui suivent votre don. La durée de l'intervention est de 45 à 90 minutes.

A la suite du prélèvement, votre moelle osseuse est filtrée pour enlever toute particule graisseuse ou osseuse, puis on y ajoute un anticoagulant. La moelle osseuse est ensuite mise dans un dispositif de prélèvement stérile et remise au représentant du centre transplantateur. Elle sera injectée par voie intraveineuse à votre receveur, comme une transfusion sanguine.

RISQUES ASSOCIÉS AU PRÉLÈVEMENT

Le médecin du Centre Collecteur vous expliquera les risques associés au prélèvement et répondra à vos questions. Les informations suivantes concernant ces risques sont d'ordre général.

La grande majorité des donneurs récupère sans problèmes. Il peut arriver qu'une infection se déclare aux sites de ponction de la moelle osseuse ou de l'intraveineuse. Un traitement rapide aux antibiotiques en vient à bout très facilement. Par contre, certaines personnes peuvent être sensibles ou allergiques aux antibiotiques.

Des dommages peuvent être causés accidentellement aux os, nerfs ou muscles entourant les sites de ponction et nécessiter un traitement médical ou chirurgical. Toute intervention chirurgicale comporte des risques. Par contre, les risques reliés au don de moelle osseuse sont minimes. On estime qu'il y a entre 0,1 à 0,3 pour cent de risque (1/1000 à 3/1000) que des complications majeures se présentent et de 6 à 12 pour cent de risque que des complications mineures surviennent.

APRÈS LE PRÉLÈVEMENT

Lorsque le prélèvement est terminé, on vous amène à la salle de réveil jusqu'à ce que les effets de l'anesthésie se soient estompés. L'infirmière de la salle de réveil surveille vos signes vitaux et votre pansement. Vous ne pouvez ni boire ni manger ni vous lever tant que vous n'êtes pas complètement réveillé. Dès que vous serez réveillé et que votre état sera stable, on vous conduira à votre chambre. L'intraveineuse restera en place jusqu'à ce que vous puissiez boire et que votre tension artérielle soit stable. Il se peut que vous vous sentiez somnolent à la suite de l'anesthésie et les sites de ponction seront sensibles et douloureux. Un analgésique, comme du Tylenol Fort, est habituellement suffisant pour vous soulager. Un peu plus tard dans la journée, on vous encouragera à vous lever et à marcher, à boire et à manger. Pendant votre séjour à l'hôpital, vous serez suivi de près par le personnel du Centre collecteur. Veuillez l'informer des malaises ou inquiétudes que vous aurez. S'il survient des complications, le personnel du Centre collecteur est le plus compétent et expérimenté pour vous venir en aide et répondre à vos questions.

CONGÉ DE L'HÔPITAL

On vous remettra une ordonnance d'analgésique contre la douleur à prendre au besoin. Il est recommandé de ne pas prendre de douche ou de bain pendant les premières 24 heures suivant votre sortie de l'hôpital. Il est préférable de prendre des douches plutôt que des bains dans les jours suivants. Si votre pansement se détache, vous n'avez pas à le replacer à moins qu'il y ait encore des saignements aux sites de ponction. Si vous constatez l'apparition de rougeurs, une sensibilité ou une douleur intense, ou encore des écoulements aux sites de ponction, veuillez communiquer sans tarder avec votre conseiller et le Centre collecteur.

CONVALESCENCE

Quoi faire dans les jours qui suivent votre prélèvement.

- Gardez les jambes élevées le plus souvent possible.
- Prenez des suppléments de fer, tels que prescrits par le médecin. Un des effets secondaires du fer est la constipation. Buvez beaucoup de liquide et mangez des aliments riches en fibres. Un laxatif léger pourra vous aider, si nécessaire.
- Prenez votre analgésique avant que la douleur devienne intolérable.
- Prenez uniquement de l'acétaminophène car ce produit ne prolonge pas les saignements.
- Vous pourriez éprouver certaines douleurs en montant un escalier, en soulevant un objet ou en vous penchant. Essayez de restreindre vos activités pendant quelques jours.
- Reposez-vous.
- Évitez toute activité sportive pendant les 2 ou 3 semaines qui suivent l'intervention.
- Les ecchymoses (bleus) aux sites de ponction continueront à s'étendre dans les prochains jours.
- Vous ressentirez peut-être des douleurs musculaires et de la fatigue dans le bas du dos et dans les jambes.
- Vous ressentirez peut-être une certaine raideur et des douleurs dans la région du bas du dos, là où l'on a procédé au prélèvement.
- Prévoyez une période de convalescence pouvant aller jusqu'à 2 semaines.

La plupart des donneurs ressentent de la fatigue, des douleurs aux sites de ponction, ont des ecchymoses et une douleur au bas du dos pour une période allant de quelques jours à quelques semaines ; ils ressentent aussi de l'inconfort à marcher, se lever et s'asseoir. Certains donneurs décrivent ces malaises comme étant semblables à celui d'une chute sur le coccyx. D'autres donneurs trouvent la procédure moins douloureuse qu'ils le craignaient.

La période de convalescence varie beaucoup d'un donneur à l'autre.

Près de la moitié des donneurs vivent les problèmes suivants :

- difficulté à monter un escalier (1 ou 2 semaines);
- nausée et maux de gorge, particulièrement ceux qui ont eu une anesthésie générale (1 ou 2 jours);
- étourdissements (1 ou 2 jours).

Quelques donneurs font état de maux de tête, vomissements, fièvre, douleur au site de l'intraveineuse ou douleur aux sites de ponction, mais ces problèmes disparaissent au cours des jours qui suivent. Très peu ont signalé une perte de conscience ou des saignements prolongés aux sites de ponction. Il n'y a aucun effet secondaire à long terme, sauf de petites cicatrices aux sites de ponction.

Votre conseiller ou l'infirmière du Centre collecteur vous téléphonera dans les jours qui suivent votre sortie de l'hôpital pour s'informer de votre santé. Si le médecin du Centre collecteur ne vous revoit pas, nous vous suggérons de prendre rendez-vous avec votre médecin de famille environ deux semaines après le prélèvement de votre moelle osseuse afin de vérifier que votre formule sanguine est revenue à la normale.

Il se peut que vous soyez émotionnellement plus fragile au cours des mois qui suivent l'intervention, surtout si la greffe n'a pas été réussie et que vous recevez de mauvaises nouvelles concernant votre receveur.

RÉACTIONS ÉMOTIONNELLES

Le don que vous ferez peut être une expérience qui changera votre vie. Outre le fait de modifier temporairement votre routine quotidienne, le processus peut vous faire vivre des émotions intenses, allant d'un stress léger à un état de dépression. C'est pourquoi le don de moelle osseuse ne convient pas à tout le monde. Une aide professionnelle est à la disposition des donneurs qui en font la demande.

Il est très important que vous gardiez en mémoire la grande valeur de votre cadeau. Dans les cas où votre receveur ne survit pas, souvenez-vous que sa famille sera rassurée car tout aura été fait pour tenter de sauver la vie de cet être cher.

QUESTIONNAIRES

Votre santé et votre bien-être sont notre plus grand souci. C'est pourquoi nous vous demandons de remplir attentivement les questionnaires que nous vous remettons tout au long du processus. En voici la liste :

- **Avant le don :** Ce questionnaire doit être rempli une semaine avant le prélèvement.
- **Immédiatement après le don :** Ce questionnaire doit être rempli par téléphone, avec votre conseiller, 48 heures suivant le prélèvement.
- **Demande pour un deuxième don :** Votre conseiller vous demandera s'il peut communiquer de nouveau avec vous dans l'éventualité où votre receveur aurait besoin d'une deuxième greffe.
- **Deux semaines après le don :** Ce questionnaire doit être rempli deux semaines après le prélèvement afin de suivre l'évolution de votre convalescence.
- **Convalescence :** Votre conseiller prendra de vos nouvelles par téléphone jusqu'à ce que vous ayez retrouvé votre forme physique normale.

Il est très important que vous remplissiez chacun de ces questionnaires. Vos réponses sont essentielles car votre expérience servira à nos futurs donneurs.

À tout moment après votre don, nous pouvons vous demander d'étudier la possibilité de donner une nouvelle fois à votre receveur. Au cours de l'année qui suit un don, nous ne vous demanderons pas de donner à un autre receveur. Votre dossier sera temporairement exclu du Registre pendant un an.

À la date d'anniversaire de votre don, vous recevrez un formulaire intitulé « Un an après le premier don » dans lequel nous vous demandons, entre autres, si vous désirez que votre dossier soit remis en disponibilité pour d'autres receveurs. Si vous répondez affirmativement, votre dossier sera réintégré dans la base de données du Registre et sera disponible pour d'autres malades en attente d'une greffe de cellules souches.

COLLECTE PAR APHÉRÈSE DE CELLULES SOUCHES PÉRIPHÉRIQUES STIMULÉES

Jusqu'à tout récemment, la moelle osseuse était la principale source de cellules souches pour la transplantation. Mais il existe d'autres sources de cellules souches qui sont aussi bénéfiques pour les patients. L'une d'elle s'appelle Cellules souches périphériques stimulées (CSPS).

Le terme CSPS fait référence aux cellules souches qui circulent dans le sang périphérique. Normalement, la quantité de cellules souches circulant dans le sang périphérique n'est pas suffisante pour permettre une greffe. Cependant, il a été démontré que l'administration d'un médicament (ou d'une substance) appelé Facteur de croissance de colonies granulocytaires (G-CSF) à des personnes en bonne santé augmente le nombre de cellules souches circulant dans le sang périphérique où elles peuvent être prélevées en plus grande quantité.

Il semble que dans certaines conditions médicales, une greffe de CSPS offre de meilleurs avantages qu'une greffe de moelle osseuse. Le donneur peut donc être sollicité pour ce type de don par le médecin transplantateur. Il arrive que ce type de don soit aussi envisagé pour un deuxième don à votre receveur. Par exemple, si votre moelle osseuse ne contient pas suffisamment de cellules souches lors du premier don, le médecin peut demander un deuxième don de cellules souches périphériques.

La procédure de prélèvement est différente de celle de la moelle osseuse. Vous recevrez une injection sous-cutanée de G-CSF tous les jours pendant 4 ou 5 jours. Ces injections vous seront données dans la peau des bras, des jambes ou de l'abdomen. Elles peuvent être faites par le personnel du Centre collecteur, votre médecin de famille, ou vous-même. On vous remettra une prescription lors de votre rencontre avec le personnel du Centre collecteur.

À la fin de la série d'injections, une analyse sanguine sera faite pour s'assurer que la quantité de cellules souches dans la circulation périphérique est suffisante. Si la quantité est trop basse, on vous donnera une injection de G-CSF supplémentaire.

Les cellules souches seront prélevées en ayant recours à la technique appelée « Aphérèse ». Pendant la procédure, le sang prélevé avec une aiguille creuse à partir du bras du donneur passe dans une centrifugeuse. Celle-ci sépare les cellules souches du sang et retourne le sang au donneur par la même aiguille. La procédure d'aphérèse est un système fermé, ce qui signifie que le sang du donneur circule continuellement à l'intérieur de tubes stériles reliés à la centrifugeuse. La procédure dure en moyenne entre 3 et 5 heures. Dans certains cas, vous pourriez être soumis à deux procédures d'aphérèse, selon la quantité de cellules souches demandées par le Centre transplantateur. Ces procédures se font sur deux jours consécutifs.

APRÈS LA PROCÉDURE D'APHÉRÈSE

Cette procédure est sécuritaire et commune à d'autres types de don. Par exemple, Héma-Québec l'utilise chez les donneurs de plasma qui peuvent donner jusqu'à 26 fois par année. Les effets secondaires à long terme (plus de 10 ans) à la suite de l'usage du G-CSF sont inconnus à ce jour. Les effets secondaires à court terme sont indiqués dans le tableau suivant. Le médecin du centre Collecteur vous informera de la procédure et répondra à vos questions. Il vous demandera de signer un consentement à la procédure d'aphérèse faite à l'hôpital. Vous trouverez dans le tableau suivant les effets secondaires qui peuvent survenir suite aux 2 types de prélèvement (moelle osseuse et aphérèse de cellules souches stimulées).

EFFETS SECONDAIRES

MOELLE OSSEUSE

Fatigue
Douleur au site de ponction (crête iliaque)
Douleur à la marche
Douleur au bas du dos
Mal de gorge (intubation)
Douleur en position assise
Douleur en montant un escalier
Nausées
Céphalées
Douleur au site de IV
Vomissement
Fièvre
Saignement au site de ponction
Perte de connaissance

D'autres effets secondaires mineurs ont été rapportés tels que hypotension, syncope, douleur intense, infection mineur, maux de tête intenses secondaire à l'anesthésie épidurale. La majorité des donneurs se remettent complètement de l'intervention après 2 à 4 semaines.

La majorité des effets secondaires majeurs (0,1 % à 0,3 %) incluent des infections, dommages tissulaires secondaires au prélèvement, complications secondaires à l'anesthésie ; ils comprennent également des arrêts cardiaques, pneumonie d'aspiration, ostéomyélite, tachycardie ventriculaire, congestion cérébrale ou autres risques associés à la condition préliminaire du donneur n'ayant pas été diagnostiquée avant le don.

CELLULES SOUCHES STIMULÉES AVEC G-CSF

Douleur osseuse
Céphalée
Myalgie
Fatigue
Insomnie
Nausée
Syndrome grippal
Diaphorèse
Anorexie
Frissons
Fièvre
Douleur locale au site d'injection
Réaction cutanée
Vomissement
Réaction allergique
Accroissement du volume de la rate observé chez 10 à 15% des cas.

Les effets secondaires principaux chez ce type de donneurs sont reliés à l'administration du G-CSF. Pour la majorité des donneurs, les effets sont de légers à modérés et peuvent être soulagés par la prise d'acétaminophène. Du point de vue hématologique, on remarque chez les donneurs une diminution des plaquettes et des globules blancs. Le tout revient à la normale au bout d'environ un mois.

Les effets secondaires majeurs sont rares et incluent un AVC (accident vasculaire cérébral), réaction anaphylactique (allergie), thrombose artérielle, purpura thrombocytopénique idiopatique, et rupture de la rate (6 cas rapportés dans la littérature, aucun décès).

Certains effets secondaires mineurs reliés à la procédure d'aphérèse comme hypocalcémie (manque de calcium) sont aussi documentés. Le principal inconvénient de l'aphérèse concerne l'accès veineux. Chez certains donneurs, on doit installer une voie intraveineuse centrale parce que l'accès périphérique est impossible. On retrouve comme complication rare mais possible de cette procédure un pneumothorax, une hémorragie ou une infection due au cathéter.

PRÉPARATION DU RECEVEUR

Dès que vous acceptez de donner vos cellules souches, on débute la préparation du receveur. Avant la greffe, plusieurs examens sont faits afin de s'assurer que le receveur est physiquement apte à subir la greffe. Les examens sont aussi destinés à évaluer le cœur, les poumons, les reins et autres organes vitaux afin de voir si leur fonction ne sera pas altérée par la greffe.

Pendant plusieurs jours, le receveur sera traité par chimiothérapie et/ou radiothérapie intensives pour détruire la moelle osseuse malade et les cellules cancéreuses, et faire de la place aux nouvelles cellules souches du donneur. Avant ce traitement, un tube flexible appelé cathéter est inséré dans une grosse veine du thorax du receveur, juste au-dessus du cœur. Ce tube permet au personnel infirmier d'injecter des médicaments et de prélever du sang pour analyse. Cette méthode est sans douleur pour le receveur puisqu'on évite ainsi de le piquer à chaque fois.

Les doses de chimiothérapie/radiothérapie administrées au receveur durant cette période sont beaucoup plus fortes que celles administrées aux patients qui n'ont pas à subir de greffe.

LA GREFFE DU POINT DE VUE DU RECEVEUR

La greffe se fait 1 ou 2 jours suivant la fin de ce traitement à dose élevée. Le receveur reçoit vos cellules souches comme s'il recevait une transfusion sanguine. Puisque la greffe de cellules souches n'est pas une intervention chirurgicale, elle a lieu dans la chambre du receveur à l'hôpital. On surveille étroitement tout signe de fièvre, frisson, urticaire et douleur thoracique pendant la transfusion.

Les complications qui peuvent survenir sont :

- infection ;
- maladie du foie ;
- hémorragie ;
- maladie du greffon contre l'hôte (condition où les cellules souches du donneur reconnaissent les tissus du receveur comme un agresseur et se mettent à attaquer certains organes du receveur tels que le foie, la peau et les intestins) ;
- atteinte des tissus de la bouche, ce qui rend très douloureux le fait de boire, de manger ou d'avaler. Le receveur doit alors prendre des analgésiques comme de la morphine pour soulager sa douleur.

Ces complications créent beaucoup d'inconfort, mais elles peuvent être contrôlées par une médication adéquate. Il arrive quelquefois que certaines activités comme marcher, s'asseoir dans son lit pour un long moment, lire, parler ou même regarder la télévision exigent plus d'énergie que n'en possède le receveur.

Le receveur et sa famille éprouvent un stress psychologique et émotionnel intense. Premièrement, le patient est traumatisé par l'annonce qu'il souffre d'une maladie mortelle. Même si la greffe permet d'espérer une guérison, la perspective d'avoir à subir une longue et éprouvante procédure médicale peut effrayer le receveur. De plus, il n'y a pas de garantie de guérison. Deuxièmement, les patients devant subir une greffe se sentent isolés. Ils sont confinés dans une chambre d'isolement équipée d'appareils qui filtrent l'air car leur système immunitaire est incapable de combattre une infection, même banale. Le nombre de visiteurs est restreint et ils doivent tous porter un masque, des gants et des vêtements protecteurs afin que le receveur soit protégé de toute contamination. Lorsque le receveur peut enfin quitter sa chambre, il doit lui aussi porter un masque, des gants et des vêtements protecteurs comme barrière contre les infections. Il doit aussi éviter les foules et les rencontres avec plusieurs personnes, toujours dans le but de réduire le risque d'infection au minimum.

L'impuissance est un sentiment fréquemment ressenti par les receveurs de cellules souches car il peut les conduire à ressentir de la rage et du ressentiment. Pour certains, il est troublant de dépendre totalement d'autrui pour survivre. Pendant les 18 à 25 jours suivant votre don, le receveur attend de voir si vos cellules souches s'implantent bien dans son corps, si le décompte des nouvelles cellules produites augmente, et si les effets secondaires dus à la greffe sont en voie de disparaître. Tout cela contribue à éprouver grandement son état émotionnel et celui de sa famille. Dans plusieurs cas, les cellules souches greffées peuvent prendre plus d'un an avant de fonctionner normalement. Le personnel médical doit surveiller le patient de très près pendant cette période. Il n'est pas rare que le receveur soit réadmis à l'hôpital au cours des trois premiers mois. Même les receveurs qui survivent à la greffe souffrent des effets secondaires et de certaines complications pour le reste de leur vie.

LES CHANCES DE RÉUSSITE DE LA TRANSPLANTATION

Votre don de cellules souches aide le patient de façon différente, selon le type de maladie dont il est atteint.

Leucémie et autres cancers

La greffe permet de donner au patient des doses plus élevées de chimiothérapie ce qui augmente de beaucoup ses chances d'éliminer la maladie.

Anémie médullaire

La greffe permet de remplacer l'absence ou le mauvais fonctionnement de la moelle osseuse.

Immunodéficience

La greffe permet l'implantation d'un nouveau système immunitaire chez le receveur.

Déficience enzymatique

La greffe permet l'implantation d'enzymes manquants ou le remplacement d'enzymes déficients.

Il est impossible de prédire les chances de succès de la greffe chez votre receveur. Celui-ci peut mourir par suite de conséquences fatales dues à la greffe ou il peut ne pas être guéri de sa maladie. Vous n'avez aucun contrôle sur l'issue de l'intervention. Il est important que vous ne vous sentiez pas personnellement responsable de l'issue finale.

APRÈS LE DON

Certains donneurs veulent savoir s'ils peuvent donner plus d'une fois. Si vous êtes en bonne santé, il n'y a aucune contre-indication médicale.

Dans l'année suivant votre don, vous serez exclu du Registre pour 12 mois. Si votre receveur rechute ou a des complications, le Centre transplantateur peut vous demander de faire un deuxième don. Le conseiller d'Héma-Québec communiquera avec vous pour vous en aviser. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser.

LE DONNEUR ET LE RECEVEUR PEUVENT-ILS SE RENCONTRER ?

Comme nous l'avons mentionné précédemment, des politiques spécifiques s'appliquent à chaque pays concernant l'échange de renseignements personnels entre donneurs et receveurs. Dans le questionnaire intitulé « Un an après le premier don », on vous demande si vous désirez connaître votre receveur (si la politique en vigueur dans le pays de votre receveur le permet).

Dans l'affirmative, votre conseiller vous fera parvenir un formulaire intitulé « Consentement à la divulgation de renseignements personnels d'un donneur ».

Si le receveur accepte, on vous donnera ses coordonnées et vous pourrez ainsi communiquer avec lui directement.

Il arrive parfois que le donneur et le receveur souhaitent se connaître. Par contre, le receveur refuse parfois d'avoir un contact personnel avec son donneur, ou vice versa. Certains receveurs préfèrent attendre plusieurs années parce que leur condition médicale demeure instable, qu'ils éprouvent un fort sentiment de reconnaissance envers la personne qui a sauvé leur vie et qu'ils ne savent pas comment la remercier de leur avoir accordé une seconde chance.

N'oubliez pas que la vie après une greffe peut être euphorisante ou déprimante. D'une part, il est merveilleux d'avoir survécu. D'autre part, l'inquiétude d'une rechute est toujours présente. Certains mauvais souvenirs sont parfois reliés à la transplantation et peuvent ressurgir longtemps après la guérison du receveur. Celui-ci peut prendre beaucoup de temps à se remettre de toutes ces difficultés. Nous vous signalons ces situations car plusieurs donneurs ont exprimé leur frustration face au refus du receveur de les connaître ou de communiquer avec eux. Il existe un lien spécial entre le donneur et le receveur même s'ils n'ont eu aucun contact direct. Des émotions très fortes peuvent être associées au processus menant au don. Nous vous rappelons que le désir d'anonymat d'une personne doit être respecté, sans condition.

Si le receveur décède et que les membres de sa famille désirent communiquer avec vous, et si les politiques du programme le permettent, votre conseiller vous en informera pour savoir si vous acceptez de divulguer votre identité.

Au Canada, environ 25 pour cent des donneurs ont reçu de la correspondance de leur receveur, mais la majorité des donneurs/receveurs n'ont aucun contact entre eux.

EST-CE QUE CELA EN VAUT LA PEINE ?

Les raisons pour lesquelles vous souhaitez faire don de vos cellules souches sont très variées. Communément, on retrouve cette raison d'aider autrui à vivre normalement chez tous nos donateurs potentiels. Comme vous, ce sont des personnes généreuses, compatissantes et prêtes à offrir leur aide à ceux qui en ont besoin.

Au nom de tous les malades en attente d'une greffe de cellules souches et au nom d'Héma-Québec, merci mille fois pour ce geste si généreux.

CONSEILS POUR LA PRÉPARATION DE VOTRE SÉJOUR À L'HÔPITAL

- Ne prenez pas d'aspirine, d'ibuprophène (Motrin, Advil), d'indométhacine, ou n'importe quel anti-inflammatoire au moins deux semaines avant le prélèvement car ces médicaments peuvent provoquer des saignements.
- Prenez des produits contenant de l'acétaminophène seulement (Tylenol) pour soulager un mal de tête ou autres douleurs mineures.
- Nous vous suggérons d'apporter des vêtements amples et confortables, comme un ensemble de jogging. Ces vêtements vous permettront d'être à l'aise lors de votre retour à la maison car ils n'exerceront pas de pression au site de ponction. Apportez aussi un peigne ou une brosse à cheveux, des pantoufles, un rasoir, une brosse à dents et du dentifrice.
- N'hésitez pas à consulter le médecin et les infirmières. Si vous êtes inquiet concernant votre séjour à l'hôpital, vos symptômes, votre confort ou autres, le personnel du Centre collecteur est le mieux placé pour vous rassurer et répondre à toutes vos questions. Tous désirent que votre expérience reliée au don de moelle osseuse soit la plus enrichissante possible.
- Ayez à portée de la main le numéro de téléphone de votre conseiller et n'hésitez pas à l'appeler si vous avez besoin d'aide.
- Prévoyez certains retards car, même avec la meilleure volonté, des imprévus se présentent. Il se peut que vous ayez à attendre pour voir le médecin, pour le prélèvement de votre moelle osseuse, pour le retour à votre chambre et pour votre congé. Votre patience durant le séjour à l'hôpital est grandement appréciée.
- Apportez de la lecture.
- Si vous avez des nausées, demandez à l'infirmière de vous donner un médicament qui vous soulagera.
- Même si vous vous sentez faible et souffrant, plusieurs donneurs affirment se sentir mieux lorsqu'ils se lèvent et marchent. Demandez l'aide du personnel soignant si vous voulez vous lever après l'intervention. Et surtout, ne le faites pas seul la première fois car une chute de pression artérielle peut survenir et vous faire perdre conscience.
- Apportez un oreiller de la maison. Lors de votre retour en voiture, placez-le sur la région lombaire pour être confortable.
- Ayez des sacs de glace prêts à la maison pour votre retour.
- **LES CELLULAIRES SONT INTERDITS À L'INTÉRIEUR DES CENTRES HOSPITALIERS.**

CONTENU EN FER DANS CERTAINS ALIMENTS

Le Centre collecteur recommande pour la diète certains aliments qui augmentent l'apport en fer avant et après la collecte de cellules souches.

<u>VIANDES ET AUTRES</u>	<u>CONTENU EN FER</u> (approximatif)	
Foie de porc (cuit)	90 g (3 oz)	26,1 mg
Rognon de bœuf (cuit)	90 g (3 oz)	11,8 mg
Foie de bœuf ou poulet (cuit)	90 g (3 oz)	8 mg
Fèves et porc au four	250 ml (1 tasse)	4,9 g
Chili avec haricots rouges	250 ml (1 tasse)	4,5 mg
Corned-beef	90 g (3 oz)	3,9 mg
Liverwurst (saucisse de foie)	60 g (2 oz)	3,2 mg
Citrouille ou graines de sésame	50 ml (1/4 tasse)	3,2 mg
Bœuf, porc, veau, jambon (rôti)	90 g (3 oz)	3 mg
Pois concassés (cuits)	125 ml (1/2 tasse)	2,4 mg
Pois chiches (cuits)	125 ml (1/2 tasse)	2,2 mg
Graines de tournesol	50 ml (1/4 tasse)	2 mg
Amandes	50 ml (1/4 tasse)	2 mg
Lentilles (cuites)	125 ml (1/2 tasse)	1,7 mg
Dinde ou poulet (rôti)	90 g (3 oz)	1,5 mg
Œuf	1 gros	1,1 mg
<u>FRUITS ET LÉGUMES</u>		
Jus de pruneau	125 ml (1/2 tasse)	7,9 mg
Dattes (sans noyau)	125 ml (1/2 tasse)	2,8 mg
Pruneaux (cuits)	125 ml (1/2 tasse)	2,4 mg
Épinards (cuits)	125 ml (1/2 tasse)	2,1 mg
Abricots (secs)	3 moyens	1,4 mg
Brocoli (cuit)	180 g (1 branche)	1,4 mg
Jus de tomate	125 ml (1/2 tasse)	1,2 mg
Raisins	50 ml (1/4 tasse)	1 mg
Choux de Bruxelles	125 ml (4)	0,9 mg
Fraises (fraîches)	125 ml (1/2 tasse)	0,8 mg
Bleuets (frais)	125 ml (1/2 tasse)	0,7 mg
<u>PAIN ET CÉRÉALES</u>		
Crème de blé (enrichie)	125 ml (1/2 tasse)	7,9 mg
Céréale de blé entier enrichie	200 ml (3/4 tasse)	4,5 mg
Pâtes (cuites)	250 ml (1 tasse)	2,4 mg
Muesli	125 ml (1/2 tasse)	1,8 mg
Riz (cuit)	250 ml (1 tasse)	1,4 mg
Muffin au son ou carré aux dattes	1	1,3 mg
Pain enrichi ou de grain entier	2 tranches	1,2 mg
Riz brun	250 ml (1tasse)	0,9 mg
Gruau (cuit)	125 ml (1/2 tasse)	0,8 mg