

GUIDE DES RESSOURCES POUR LA GREFFE DE CELLULES SOUCHES

*y compris celles de la moelle osseuse,
du sang périphérique et du sang de cordon ombilical.*

≈ L'entraide à son meilleur ≈

***nbmt*LINK**
National Bone Marrow Transplant Link

www.nbmtlink.org



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

www.cusm.ca

www.muhc.ca

GUIDE DES RESSOURCES POUR LA GREFFE DE CELLULES SOUCHES

*y compris celles de la moelle osseuse,
du sang périphérique et du sang de cordon ombilical.*

≈ L'entraide à son meilleur ≈

***n*bmtLINK**
National Bone Marrow Transplant Link



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

GUIDE DES RESSOURCES POUR LA GREFFE DE CELLULES SOUCHES

*y compris celles de la moelle osseuse,
du sang périphérique et du sang de cordon ombilical.*

≈ L'entraide à son meilleur ≈

*Ce livret se veut un hommage au formidable courage des patients qui, faisant face
à une greffe de cellules souches, sont déterminés à guérir.*

Le National Bone Marrow Transplant Link (nbmtLINK) a pour mission d'offrir le soutien nécessaire aux patients, à leurs aidants naturels, à leur famille et aux professionnels de la santé pour qu'ils puissent surmonter les nombreux obstacles liés à la greffe de cellules souches, et ce, en leur procurant des renseignements et des services de soutien essentiels.

Fondé en 1992, nbmtLINK est un organisme indépendant sans but lucratif dont le financement repose exclusivement sur la générosité d'individus, de sociétés et de fondations. Toute contribution – déductible d'impôts – est bienvenue et vitale pour la continuité des programmes et des services.

Les renseignements fournis dans ce guide ne doivent pas être considérés comme des conseils médicaux. Veuillez consulter votre médecin pour vos décisions d'ordre médical et vos traitements.

Les ressources énumérées ne sont pas nécessairement cautionnées.

Pour obtenir d'autres exemplaires de ce guide, veuillez vous adresser au:

Programme de Greffe de Cellules Souches du
CUSM (PGCS)
MUHC Stem Cell Transplant Program (SCTP)
HRV Bureau M7.22A,
687 avenue des Pins, Ouest
Montréal, Québec, CANADA
H3A 1A1
Téléphone: 1 514 934-1934, ext. 36076
Télécopieur : 1 514 843-1721
Email/courriel: Info-PGCS@muhc.mcgill.ca
Info-SCTP@muhc.mcgill.ca

Ou :
National Bone Marrow Transplant Link
20411 W. 12 Mile Rd, Suite 108
Southfield, MI 40876
Téléphone: 1 248 358-1886
Numéro sans frais :
800 LINK BMT (800 546-5268)
Télécopieur : 1 248 358-1889
info@nbmtlink.org
www.nbmtlink.org

© 1990, versions anglaises révisées : 1996, 2001 et 2006
© 2007, version française

Version originale anglaise

Le National Bone Marrow Transplant Link (nbmtLINK) tient à remercier les personnes qui ont survécu à une greffe et qui ont généreusement mis leurs expériences et leurs recommandations au profit des lecteurs, ainsi que les personnes qui ont revu et corrigé des sections des versions antérieures de ce guide.

Le nbmtLINK aimerait également manifester sa reconnaissance aux rédacteurs, aux réviseurs et à son personnel, pour leur aide à la préparation de cette quatrième édition du Guide.

Rédactrice en chef

Kristen Jones

National Bone Marrow Transplant Link

Directrice de rédaction

Myra Jacobs, M.A.

National Bone Marrow Transplant Link

Révisseur du contenu médical

Patricia Steele, inf., B. Sc. inf., CHTC

University of Michigan Comprehensive Cancer Centre

ÉQUIPE DE RÉVISION

Dr Muneer Hyder Abidi
Barbara Ann Karmanos
Cancer Institute,
Wayne State University

Tamara Arnow, MJS
Medicare Rights Foundation

Kari Bailey, MBC
National Marrow Donor
Program

Ann Breen, inf., MN, OCN
Fred Hutchinson Cancer
Research Center
Seattle Cancer Care Alliance

Michelle Burda, MLS
University of Pittsburgh
Medical Center

Jill Van Buskirk, AMLS
National Bone Marrow
Transplant Link

Sarah Christensen, M.A.
Mayo Clinic Cancer Center

Jill Dowdy, MLIS
Mayo Clinic Cancer Center

Katy Fasl, MSW, CHES
National Bone Marrow
Transplant Link

Melanie Goldfish
SuperSibs !

Mary-Ann Halladay
National Bone Marrow
Transplant Link

**Sandra A. Mitchell, CRNP,
M. Sc. inf., AOCN**
National Institutes of Health,
National Cancer Institute

Melodee Nugent, M.A.
Center for International
Blood and Marrow Research

Sandra K. Ring, M.S., CCLS
SuperSibs !

Tiffany Rowe
National Bone Marrow
Transplant Link

Carolyn Vannucci
National Foundation for
Transplants

La production de cette première édition française

est rendue possible grâce à une subvention éducative sans restriction de :

Bayer HealthCare Produits Pharmaceutiques
(Berlex Canada inc.)



Bayer HealthCare
Produits pharmaceutiques

Et du partenariat avec le National Bone Marrow
Transplant Link (nbmtLINK)

nbmtLINK
National Bone Marrow Transplant Link

Le Centre universitaire de santé McGill (CUSM), établi à Montréal, au Québec, est l'un des centres hospitaliers universitaires les plus complets en Amérique du Nord. Le CUSM regroupe cinq hôpitaux d'enseignement affiliés à la Faculté de médecine de l'Université McGill: l'Hôpital de Montréal pour enfants, l'Hôpital général de Montréal, l'Hôpital Royal Victoria, l'Hôpital et l'Institut neurologiques de Montréal et l'Institut thoracique de Montréal.

Misant sur le leadership médical acquis des hôpitaux fondateurs, le CUSM continue d'orienter l'évolution de la médecine universitaire en attirant des sommités cliniques et scientifiques du monde entier et en formant la génération montante de professionnels des disciplines médicales. Et il continue de fournir « Les meilleurs soins pour la vie » aux patients de tous les âges. (réf. : www.cusm.ca)

La première greffe de moelle osseuse au Québec fut effectuée à l'hôpital général de Montréal en 1979 sur un patient atteint d'une anémie aplasique (aplasie médullaire sévère). Depuis 1980, plus de 1000 greffes de cellules souches de la moelle osseuse ou du sang périphérique furent réalisées par les différents hôpitaux fondateurs du CUSM. Depuis 2004, le programme de greffe de cellules souches (PGCS) du CUSM a consolidé ses activités de greffe et obtenu la certification FACT en automne 2006 ainsi que la reconnaissance ministérielle en février 2007 comme centre d'excellence désigné en greffe de cellules souches hématopoïétiques pour le RUIS de l'Université McGill.

C'est au début de l'année 2005 que le PGCS du CUSM s'est associé au nbmtLINK afin de développer cette version française du « Resource Guide ». Le Guide des ressources pour la greffe de cellules souches constitue un premier pas vers l'obtention et la diffusion de renseignements adaptés et destinés aux patients de greffe.



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

❧ Édition française ❧

Directeur de l'édition et de la production
Yvan Rousseau, Inf., B.Sc.Inf., MBA (cand.)

Coordonnateur du programme de greffe de cellules souches
du Centre universitaire de santé McGill

Le nbmtLINK et le PGCS du CUSM profitent de l'occasion pour manifester toutes leurs reconnaissances aux réviseurs, ainsi qu'à tous les patients et leurs familles impliqués de près ou de loin dans la révision et la réalisation de la toute première édition française.

❧ ÉQUIPE DE RÉVISION ❧

Marie-France Vachon,
Inf., B.Sc.Inf., CPON, CSIO, CHTC
Coordonnatrice du programme de greffe de cellules hématopoïétiques
CHU Ste-Justine

Odette Biron, Inf., B.Sc.Inf.
Coordonnatrice en transplantation
Centre hospitalier affilié
universitaire de Québec (CHA)
Hôpitaux de l'Enfant-Jésus et du
St-Sacrement

Odette Marchand, Inf., B.Sc.Inf.
Coordonnatrice en greffe de
cellules hématopoïétiques
Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Centre affilié à l'Université de
Montréal

Et les membres réviseurs du
Programme de greffe de
cellules souches (PGCS) du CUSM

Brigitte Morin, RT
Coordonnatrice technique du
laboratoire de cellules souches

Nancy Hutchison, Inf., M.Sc.Inf.
Infirmière Clinicienne Spécialisée
en Hématologie-Oncologie

Tania Charpentier
Technicienne en documentation
Bibliothèque en soins infirmiers

Pierre Laneuville, MD, FRCPC
Hématologue-Transplantateur

Ahmed Galal, MD, M.Sc., FRCPC
Hématologue-Transplantateur

Marika Swidzinski,
Inf., BA, M.Ed., CON (c)
Infirmière gestionnaire
Services Hématologie-Oncologie

Guide des ressources pour la greffe de cellules souches

L'entraide à son meilleur



Table des matières

Historique	1
Introduction	1
Explication de l'intervention	4
Les autogreffes.....	5
Les allogreffes.....	6
Le donneur.....	6
La greffe de cellules souches de moelle osseuse.....	8
La greffe de cellules souches du sang périphérique.....	9
La greffe de cellules du sang de cordon ombilical.....	9
Variations sur le thème de la greffe.....	10
<i>Les greffes non myéloablatives</i>	10
<i>Les greffes en tandem</i>	11
<i>La déplétion de lymphocytes T</i>	11
<i>La réinjection de lymphocytes du donneur</i>	11
<i>Les greffes itératives</i>	11
Les études cliniques.....	12
La préparation en vue de la greffe	13
La greffe	14
La greffe chez l'enfant	16
Les facteurs émotionnels	17
Le rôle des aidants naturels	19
Le choix des aidants naturels	20
Les coûts	20
Les assurances	23
Medicare et Medicaid.....	24
L'aide financière	25
Conclusion	26
Glossaire	28
Liste des ressources	31
Information et soutien en rapport avec la greffe de cellules souches.....	31
Information sur les donneurs de cellules souches.....	32
Information et soutien en rapport avec le cancer.....	33
Soutien aux aidants naturels.....	35
Programmes et services destinés aux enfants.....	36
Fertilité.....	38
Aide financière, campagne de financement et assurances.....	39
Information sur des affections particulières.....	40
Transport.....	42
Autres.....	42
Information sur Internet.....	43
Manuels	47



Ton corps t'a trahi,
Mais tout ira bien.
Les anges rassemblés ici
Te tendent la main.
Ne perds pas espoir.
N'abandonne pas.
Tu sentiras de nouveau la pluie sur ton visage.
Un jour,
Tu sentiras de nouveau la pluie sur ton visage.



(traduction libre) Stewart Francke, 2001, nmbtLINK,
dans une vidéo intitulée :
The New Normal:
Life After Bone Marrow/Stem Cell Transplant
www.nbmtlink.org



Historique

Un guide des ressources pour la greffe de cellules de moelle osseuse et de cellules souches a été publié pour la première fois en version anglaise en 1990. Depuis, bien des choses ont changé dans le monde de la greffe de cellules souches (GCS). En fait, il s'agit d'un domaine qui évolue si rapidement que certains des renseignements contenus dans ce guide pourraient déjà être désuets. Votre équipe soignante demeure la meilleure source d'information médicale à ce jour.

Il y a plus de dix ans, l'information et le soutien entourant la greffe de cellules souches manquaient cruellement. C'est pourquoi un groupe de personnes dévouées – celles qui avaient survécu à une GCS, certains de leurs amis et des membres de leur famille, ainsi que des professionnels de la santé – ont réagi en préparant le premier guide. Il a été très bien accueilli et, depuis lors, a été distribué directement à plus de 50 000 personnes dans le monde et mis à la disposition d'innombrables lecteurs sur Internet.

La réaction très enthousiaste soulevée par la publication a conduit à la création du National Bone Marrow Transplant Link (nbmtLINK) en 1992. Cet organisme s'efforce encore de façon dynamique de joindre les patients et les membres de leur famille, mais poursuit toujours le même objectif : aider les patients, ainsi que les aidants naturels, les familles et les professionnels de la santé à surmonter les nombreux obstacles liés à la greffe de cellules souches en offrant des informations et des services de soutien vitaux.

Nous savons que la technologie médicale continuera de transformer la nature de la greffe de cellules souches. D'innombrables connaissances ont été acquises. Il reste cependant encore beaucoup à apprendre. Nous vous encourageons à utiliser ce guide comme un complément aux recommandations de votre médecin et de votre équipe soignante. Il ne remplace en rien les conseils d'un médecin et ne cautionne aucune intervention en particulier. Il se veut simplement un outil permettant de clarifier les notions entourant la greffe de cellules souches, y compris celles de la moelle osseuse, du sang périphérique et du sang de cordon ombilical. Nous espérons qu'il vous sera utile.

Introduction

Le vocabulaire de la greffe est truffé d'abréviations et de termes spécialisés (GCS, GCSSP, GCSH, greffe de moelle osseuse, greffe de cellules souches du sang périphérique, greffe de cellules sanguines) et on s'y perd rapidement. Que veulent-ils dire, au juste ?

Il n'existe pas de consensus mondial sur la terminologie associée à la greffe de cellules souches. Un coup d'œil à l'histoire de ce traitement permet de comprendre pourquoi autant de termes différents sont utilisés. La ponction

directe à partir de la moelle osseuse a été la première façon d'obtenir des cellules souches hématopoïétiques (cellules capables de produire des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes) ; on a donc d'abord parlé de greffe de moelle osseuse, ou GMO. La découverte dans le sang périphérique de cellules souches hématopoïétiques similaires à celles qui étaient prélevées dans la moelle osseuse a donné lieu au terme « greffe de cellules souches du sang périphérique » (ou GCSSP). À l'heure actuelle, les cellules souches sont principalement puisées dans le sang périphérique. Comme les cellules souches peuvent provenir du sang périphérique, de la moelle osseuse ou même du placenta (greffe de cellules du sang de cordon ombilical) –, on a créé le terme plus général de *greffe de cellules souches hématopoïétiques* (ou GCSH).

Dans le cas d'une greffe autologue (ou autogreffe), les cellules souches sont prélevées du patient; puis, celui-ci reçoit une chimiothérapie intensive. Par la suite, on redonne au patient ses propres cellules souches. L'utilisation du mot *greffe* pour décrire cette intervention portait à confusion, puisqu'une autogreffe n'est pas à proprement parler une greffe : il s'agit simplement d'une réinjection de cellules souches.

Pour désigner une greffe de cellules souches, il faut tenir compte à la fois de la source des cellules (le patient lui-même, un donneur apparenté ou un donneur non apparenté au patient) et de la façon dont les cellules sont prélevées (dans le sang périphérique, directement dans la moelle osseuse ou du placenta après l'accouchement). En se fondant sur les résultats de la recherche de pointe, l'équipe soignante recommande la source et la méthode de prélèvement qui répondent aux besoins du patient.

Dans notre guide, nous utiliserons le terme « greffe de cellules souches » et son acronyme (GCS) pour désigner toutes les sources et toutes les méthodes de prélèvement.

Les médecins hésitent toujours à parler de « miracle » dans le cas de la greffe de cellules souches. Ils nous rappellent qu'il s'agit d'une intervention médicale relativement nouvelle qui comporte certains risques. Elle n'est assortie d'aucune garantie. Cependant, il est difficile de nier que d'énormes progrès ont été réalisés dans ce domaine. Vous en trouverez quelques exemples ci-dessous.

- Reconnaissance par la plupart des compagnies d'assurance que la GCS représente un traitement standard plutôt qu'un traitement expérimental pour un certain nombre de maladies. En conséquence, le nombre de patients assurés a augmenté.
- La liste des maladies et des troubles susceptibles d'être traités par la GCS n'a cessé de s'allonger. Autrefois considérée comme une intervention de dernier recours contre la leucémie, la GCS réussit maintenant à contrer bien des maladies et est réalisée à des stades moins avancés de la maladie.

- En partie grâce à la couverture médiatique dont ont joui les patients greffés et à leurs témoignages, la greffe de cellules souches a retenu davantage l'attention et a gagné en popularité. Cette popularité est telle qu'on note une augmentation considérable de donneurs, et ceci, à l'échelle mondiale. Cependant, il y a fort à faire pour accroître le nombre de donneurs inscrits aux registres dans les minorités qui appartiennent à certains groupes (Noirs ou Afro-Américains, Amérindiens ou autochtones de l'Alaska, Asiatiques, Hawaïens ou autres insulaires du Pacifique, Hispaniques ou Latino-Américains) ou encore parmi les individus métissés.
- On note un âge plus avancé des candidats à la GCS grâce aux progrès réalisés dans ce domaine. En effet, étant donné qu'on a pu réduire l'intensité de la chimiothérapie et de la radiothérapie et qu'on dispense des soins médicaux de soutien, les patients plus âgés sont mieux en mesure de tolérer le traitement. Dans ces cas, on parle de GCS non myéloablative.
- Par ailleurs, les patients qui n'ont pas de donneur au sein du cercle familial (génétiquement compatible) ou de donneur non apparenté peuvent profiter d'une stratégie de traitement faisant appel aux cellules souches du sang de cordon ombilical de donneurs non apparentés. Auparavant, ce type de greffe n'était offert qu'aux enfants ; toutefois, des études cliniques récentes ont permis de constater qu'elle était également réalisable chez les adultes.
- La survie des patients suite à une greffe s'est amélioré de façon spectaculaire. Cela s'explique en partie par l'amélioration des soins médicaux de soutien, y compris le traitement des effets secondaires de la greffe, comme la réaction du greffon contre l'hôte et l'infection. De plus, la durée moyenne du séjour à l'hôpital pour la greffe a considérablement diminué.
- La mise au point de nouveaux médicaments, comme le STI 571 (également connu sous le nom de Gleevec), pourrait permettre aux personnes atteintes de leucémie myéloïde chronique d'éviter toute greffe. Lors de la rédaction du guide, Gleevec faisait l'objet de tests visant à déterminer son efficacité contre diverses maladies.

Malgré de tels progrès, la perspective d'une greffe de cellules souches demeure une expérience troublante qui, naturellement, est source d'anxiété pour le patient et les membres de sa famille. La GCS est une expérience qui modifie le cours de la vie ; elle demande un engagement à long terme et est recommandée contre les maladies potentiellement mortelles.

Le contenu de ce guide vous aidera à comprendre les difficultés entourant la greffe de cellules souches et à les surmonter. Il y est également question d'autres points importants : les assurances, les coûts liés au traitement et la préparation de la famille à la greffe. Tous les renseignements fournis ont été recueillis par des professionnels de la santé, des survivants d'une greffe et des bénévoles

dévoués. Nombre d'entre eux ont vécu la même expérience que vous, s'efforçant de trouver un sens à l'avenir. Nous sommes convaincus que ce guide rendra l'expérience moins traumatisante pour votre famille et vous. Nous espérons que, muni d'un aperçu réaliste des tenants et des aboutissants de la greffe, vous vous sentirez davantage maître de la situation et – moyennant une bonne planification – moins dépassé(e) par les événements.

La science médicale a fait d'énormes progrès dans le domaine de la greffe de cellules souches. Celle-ci traite surtout des maladies comme la leucémie, le lymphome, le myélome multiple et certaines tumeurs malignes solides. Aujourd'hui, même les personnes qui présentent des troubles immunitaires, une anémie drépanocytaire ou une anémie aplasique, peuvent en profiter. Certains cas de troubles auto-immuns, comme la sclérose en plaques, l'arthrite rhumatoïde, le lupus disséminé et la sclérodermie sont également traités au moyen de la GCS. Bref, bien que cette intervention ne représente pas une solution simple, elle est du moins porteuse d'espoir.

Explication de l'intervention

La moelle osseuse est le tissu spongieux qui se trouve dans la partie creuse de nos os ; c'est là que toutes les cellules du sang sont produites. Toutes les cellules sanguines, quel que soit leur type, se développent initialement à partir de cellules souches. On appelle souvent les cellules souches des « cellules mères », car, après s'être divisées, elles deviennent les diverses cellules qui composent le sang et le système immunitaire. On trouve les cellules souches dans la moelle osseuse, dans le sang du cordon ombilical et, en plus petite quantité, dans le sang circulant (périphérique). Les cellules souches sont à l'origine :

- des globules blancs (leucocytes), qui combattent les infections ;
- des globules rouges (érythrocytes), qui transportent l'oxygène ;
- des plaquettes, qui participent au processus de coagulation.

Privé de moelle osseuse et des cellules spécifiques qu'elle produit, le système immunitaire serait gravement affaibli. Nous aurions à peine de quoi nous défendre contre les infections les plus banales.

La greffe de cellules souches vise la guérison de nombreuses maladies et de bien des types de cancer. La greffe que vous recevrez dépend du donneur des cellules souches.

- *L'autogreffe* – Le patient donne ses propres cellules souches avant le traitement ; celles-ci lui seront réinjectées ultérieurement.
- *L'allogreffe avec donneur apparenté* – Le donneur de cellules souches est un membre de la famille du patient qui est génétiquement compatible avec celui-ci (en général, il s'agit d'un frère ou d'une sœur).

- *L'allogreffe avec donneur non apparenté* – Le donneur de cellules souches n'est pas un membre de la famille du patient.
- *L'isogreffe* ou *greffe isogénique* ou *syngénique* – Le donneur de cellules souches est un jumeau identique du patient.

Les cellules souches peuvent provenir de plusieurs sources :

- la moelle osseuse ;
- le sang périphérique ;
- le sang du cordon ombilical ;

De nombreux aspects de votre greffe sont indépendants de votre volonté. Le moment est peut-être bien choisi pour vous concentrer sur les facteurs sur lesquels vous pouvez agir. Vous devriez commencer à recenser les ressources sur lesquelles vous pourrez compter avant, durant et après la greffe. Il est également important que vous vous renseigniez sur la façon dont se déroule la greffe.

Les autogreffes

Lorsque les patients se font réinjecter leurs propres cellules souches, l'intervention est appelée *autogreffe de cellules souches*. Vous vous demandez comment une personne malade peut être son propre donneur et recouvrer la santé ? Il suffit de concevoir la greffe comme une opération de sauvetage. Il se pourrait même que vous entendiez votre équipe soignante en parler en ces termes. L'autogreffe n'est pas nécessairement réalisée pour combler une lacune du côté de la moelle osseuse ou de la production de cellules souches. On y recourt parce que la dose de médicaments, de chimiothérapie et de radiations nécessaires pour tuer les cellules qui causent la maladie est tellement élevée qu'elle détruira la moelle osseuse du patient. Or, sans cellules souches dans la moelle osseuse, aucune cellule du sang ou du système immunitaire n'est produite, et la survie est impossible. Donc, on prélève des cellules souches du patient avant la chimiothérapie ou la radiothérapie et on les réinjecte, à la façon d'une transfusion de sang, de sorte que la production de cellules sanguines et de cellules immunitaires puisse reprendre. En général, les patients qui n'atteignent pas le stade de la rémission ne sont pas des candidats adéquats à l'autodon de cellules souches.

Curieusement, les cancers qui prennent naissance dans la moelle osseuse, comme certains types de leucémies, sont parfois traités au moyen d'autogreffes de cellules souches, quand il est impossible de faire appel à un donneur externe. Comme la moelle est devenue le siège du cancer, il est difficile de prélever des cellules entièrement saines. Même lorsque le patient est en rémission, il est possible que certaines cellules cancéreuses demeurent dans son organisme. Pour contourner cet obstacle, bon nombre de centres de greffe ont mis au point des

façons d'épurer les produits prélevés et ainsi, de se débarrasser de la plupart des cellules cancéreuses. Le but recherché est de réduire le plus possible le nombre de cellules anormales, pour que le système immunitaire soit en mesure de les détruire. L'épuration s'effectue différemment d'un centre à un autre. Plusieurs centres ne l'utilisent pas du tout. Si vous vous interrogez sur ces points, n'hésitez pas à poser des questions. Votre médecin et les autres professionnels de la santé devraient pouvoir vous fournir les renseignements nécessaires.

Les allogreffes

Les allogreffes (avec ou sans donneur apparenté) et les isogreffes sont celles qu'on pratique le plus souvent chez les personnes atteintes d'une maladie touchant la moelle osseuse, comme la leucémie, l'anémie aplasique et certains types de lymphomes. L'objectif de l'intervention consiste à remplacer la moelle malade par de la moelle saine. Certaines maladies, telle la leucémie, peuvent parfois entraver la croissance des cellules souches, qui cessent alors de se développer ou qui se mettent à fonctionner anormalement. Par la suite, ces cellules anormales ou immatures se mêlent à la circulation et causent de graves maladies. Donc, une greffe de cellules souches permet de fournir des cellules souches saines à des patients dont la moelle osseuse est altérée. La greffe est en fait un transfert de cellules souches saines d'un donneur à un receveur.

Le donneur

Dans le cas d'une autogreffe de cellules souches, on redonne au patient ses propres cellules souches, qui ont été prélevées – dans le sang ou la moelle osseuse – avant l'intervention. Le patient est donc à la fois le donneur et le receveur.

Le receveur d'allogreffe de cellules souches doit être jumelé à un donneur. Les caractéristiques du donneur et la source des cellules souches seront déterminées par votre médecin. Il est important que vous compreniez ce qui justifie le choix d'un donneur ou d'une source en particulier. Souvent, le donneur est un frère, une sœur ou un autre membre de la famille du patient. La probabilité qu'un membre de la famille soit compatible est de 25 %. Cependant, lorsqu'un jumeau identique est le donneur, il y a compatibilité parfaite, et on parle d'*isogreffe ou greffe syngénique*.

Lorsqu'il n'existe pas de donneur apparenté, on entreprend la recherche d'un donneur non apparenté. Comment le trouve-t-on ? Il existe un certain nombre de registres de donneurs et de sources de sang de cordon ombilical dans le monde. Le National Marrow Donor Program est l'un des plus vastes registres informatisés ; il gère une base de données imposante sur les donneurs potentiels et les unités de sang de cordon disponibles. La probabilité de trouver un donneur non apparenté dans la population générale dépend des caractéristiques uniques de vos tissus. Le bagage génétique et ethnique peut également jouer. Grâce à

l'exactitude accrue des analyses de laboratoire, il est de plus en plus facile de trouver des donneurs compatibles.

Le choix des candidats au don est souvent source de préoccupation. Les amis, collègues et autres personnes prêtes à donner des cellules souches peuvent communiquer avec un centre local de don ou s'inscrire à l'un des grands registres (comme le National Marrow Donor Program). Ces organismes savent quand et où, des recherches de donneurs ont lieu. Plusieurs critères entrent en ligne de compte pour devenir un donneur : l'état de santé général, le poids et l'âge, entre autres. Les personnes peu susceptibles de pouvoir donner des cellules souches sont, entre autres, celles qui ont des antécédents de troubles cardiaques graves, qui sont atteintes de cancer, d'une hépatite, de diabète insulino-dépendant ou qui sont infectées par le virus d'immunodéficience humaine (VIH). Les unités de sang de cordon ombilical n'échappent pas aux tests de dépistage. Bref, on vérifie que les donneurs éventuels ne sont pas atteints d'affections qui les mettraient en danger en cas de don ou d'affections qui pourraient être néfastes pour le receveur.

Votre centre de greffe communique avec les administrateurs des registres pour entamer une recherche préliminaire de donneurs. Ce type de recherche n'entraîne aucun frais. Une recherche officielle, par contre, est associée à des coûts variables ; il convient donc de demander à son assureur si de telles recherches sont couvertes. Pour toute question concernant le processus de recherche d'un donneur, veuillez vous adresser à votre médecin ou à la personne qui coordonne la greffe. N'hésitez pas à vous informer de l'état d'avancement de la recherche.

Deux facteurs sont importants dans la recherche d'un donneur. Le premier est le typage HLA (*human leukocyte antigens* [antigènes leucocytaires humains]). Un antigène est une substance qui agit comme un marqueur et qui vous est unique, un peu comme vos empreintes digitales. Il suffit d'une analyse sanguine pour amorcer le typage HLA. En général, on se sert aujourd'hui d'une méthode faisant appel à l'ADN pour appairer le receveur et le donneur. Le test d'ADN permet de procéder à un appariement plus complet. Le but visé est de trouver au moins six antigènes clés identiques chez les deux personnes. Il est de plus en plus facile de trouver des donneurs, et certains centres de greffe s'emploient à appairer encore plus d'antigènes ou à respecter un plus grand nombre de critères d'appariement.

Le second facteur important dans la recherche d'un donneur non apparenté sera la mesure dans laquelle votre groupe ethnique ou racial est représenté dans les registres. Comme les types de tissus et d'antigènes sont héréditaires, et que certains sont exclusifs à certaines races ou ethnies, il est plus probable de trouver un donneur qui appartient à votre groupe. Cependant, le manque de donneurs dans votre groupe ethnique ou racial peut compliquer la tâche.

D'ambitieux efforts sont déployés pour inciter les membres de groupes minoritaires à s'inscrire dans les registres.

Pour devenir un donneur compatible, il n'est pas nécessaire d'avoir le même groupe sanguin que le receveur. Si vos groupes sanguins sont différents, celui du receveur deviendra celui du donneur après la greffe. Ce phénomène s'explique ainsi : les cellules souches du donneur ont été « programmées » pour produire un groupe sanguin particulier et continueront de le faire, même dans un nouvel environnement.

Une greffe de sang de cordon sera peut-être possible si vous répondez à certains critères. Il convient d'abord de déterminer le volume de sang dans le cordon disponible ; il vous faut en effet un certain nombre de cellules souches selon votre poids. Certains centres de greffe mènent des travaux de recherche visant à combiner le sang de plusieurs cordons, ce qui permettrait de disposer de la quantité nécessaire de cellules souches.

Il ne faut pas oublier que la recherche d'un donneur est un long processus. Votre centre de greffe se chargera de la recherche et vous informera des résultats. Si plusieurs donneurs potentiels non apparentés sont trouvés, il faudra encore du temps pour déterminer ceux qui sont les plus compatibles. Il s'ensuit alors une recherche officielle qui permet de restreindre le nombre de candidats ; en général, il faut compter plusieurs semaines ou mois pour ce faire (les recherches de sang de cordon s'effectuent habituellement en moins de temps). Lorsqu'un donneur est repéré, qu'il est consentant et admissible, on procède à l'évaluation finale. Si aucun donneur suffisamment compatible n'est trouvé, il convient de considérer d'autres options avec son médecin traitant.

La greffe de cellules souches de moelle osseuse

Dans ce cas, les cellules souches sont prélevées de la moelle osseuse du patient ou du donneur. Il s'agit de l'intervention « classique » qui se déroule sous anesthésie générale en salle d'opération. On recueille des cellules souches de la moelle dans l'os iliaque (os du bassin). Pour ce faire, on insère une grande aiguille sur la partie arrière de l'os iliaque, puis on aspire la moelle. On utilise cet os parce qu'il est très riche en moelle. Comme cette intervention se déroule sous anesthésie, le donneur ne sent strictement rien durant le prélèvement, mais il pourrait ressentir un certain malaise au dos pendant quelques jours, après l'intervention. On prélève seulement de 5 à 10 % environ de la moelle, qui est facilement remplacée par l'organisme en quelques semaines. Ce prélèvement de moelle osseuse peut également se faire en clinique externe ou en chirurgie d'un jour.

La greffe de cellules souches du sang périphérique

Lorsque les cellules souches proviennent du sang circulant, l'intervention prend plutôt des allures de don de sang. Tout comme les cellules souches de la moelle osseuse, les cellules souches du sang périphérique (CSSP) peuvent se diviser et former des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes. Toutefois, leur concentration dans le sang est très faible. Pour les recueillir, il faut administrer au donneur des médicaments appelés des *facteurs stimulant la formation de colonies* ou *facteurs de croissance* ; ces médicaments ont pour effet de stimuler la moelle osseuse à produire plus de cellules souches, qui sont ensuite libérées dans la circulation sanguine. Les facteurs de croissance sont injectés sous la peau tous les jours pendant une période maximale de cinq jours. Une fois qu'elles ont atteint le sang périphérique, les cellules souches sont prélevées en une séance ou plus, chacune durant normalement de quatre à six heures. Le prélèvement s'effectue en clinique externe. Le jour du prélèvement, le donneur doit passer la plus grande partie de la journée à l'hôpital. Cette intervention est appelée *aphérèse* : le sang circule dans une machine (une centrifugeuse) qui en extrait les cellules souches et qui retourne les autres composantes sanguines dans le corps du donneur. Les cellules souches sont ensuite entreposées et congelées jusqu'au moment de la greffe. Dans le cas d'une allogreffe – que le donneur soit apparenté ou non –, les cellules souches peuvent être congelées ou réinjectées immédiatement au receveur.

La greffe de cellules du sang de cordon ombilical

Depuis la première greffe de sang de cordon ombilical (GCSCO), pratiquée en 1988, d'importants progrès ont été faits dans ce domaine. En général, la GCSCO n'est pas une option thérapeutique en dehors des études cliniques. On l'offre surtout à des enfants ou à de jeunes adultes qui répondent aux critères d'admissibilité à de telles études. Toutefois, des études récentes ont montré qu'elle pouvait être réalisée dans certains groupes d'adultes. Comme le nombre de cellules souches à greffer dépend du poids corporel du receveur, on pratique la plupart des GCSCO chez des patients de moins de 90 lb (41 kg). Pour ne pas limiter le nombre de receveurs, certains centres de greffe ont entrepris des études cliniques visant à combiner des unités de sang provenant de deux cordons ombilicaux. Les applications possibles de la greffe de cellules souches du sang de cordon ombilical sont fascinantes. De plus, les avantages sont nombreux. Ces cellules peuvent être congelées, entreposées et utilisables en un rien de temps. Le sang du cordon ombilical est également associé à un moindre risque de réaction du greffon contre l'hôte ; de plus, quand cette réaction survient, elle semble plus bénigne.

Le sang du cordon ombilical est très riche en cellules souches. Après l'accouchement, on peut conserver le placenta et le cordon ombilical et en prélever les cellules souches plutôt que de s'en débarrasser. Cela ne comporte

aucun risque pour la mère ni pour le nouveau-né. L'unité de sang de cordon ombilical est ensuite congelée et entreposée en vue d'une greffe ultérieure. Les détails entourant le prélèvement de l'unité de sang de cordon ombilical doivent être réglés plusieurs mois avant la date prévue de l'accouchement. À moins que l'on ait un motif de conserver l'unité de sang pour un membre de la famille, il est déconseillé à l'heure actuelle de conserver ce sang trop longtemps. Toutefois, dans certains hôpitaux, on offre aux parents la possibilité de donner le sang du cordon ombilical de leur nourrisson à un registre de donneurs non apparentés. Les parents intéressés doivent discuter de cette option avec leur médecin. Si les dons augmentent et que la coordination des registres de sang de cordon ombilical s'améliore, il sera plus facile de trouver des produits adéquats du cordon ombilical. La GCSCO peut se révéler particulièrement précieuse pour répondre au besoin de donneurs de cellules souches dans les groupes minoritaires. Il est conseillé au lecteur de discuter avec son médecin, des recommandations les plus récentes concernant la GCSCO ou le don pour connaître les derniers développements dans ce domaine.

Variations sur le thème de la greffe

Comme dans tous les autres domaines de la médecine, à mesure que l'on acquiert des connaissances sur diverses maladies, on élabore de nouvelles stratégies. La greffe de cellules souches est très prometteuse. Le nombre de personnes qui en bénéficient va en augmentant. Il sera question ci-dessous des techniques remarquables et des tendances récentes dans le domaine de la greffe des cellules souches.

Les greffes non myéloablatives

L'une des options de traitement est la greffe non myéloablativ, que l'on qualifie parfois de mini-greffe ou de greffe à intensité réduite. Cette intervention fait appel à des traitements moins intensifs de chimiothérapie et de radiothérapie. Les cellules du donneur et du receveur « cohabitent » donc dans l'organisme pendant un certain temps et s'allient pour combattre les cellules cancéreuses. Pour ce type de greffe, il faut souvent recourir à un donneur compatible. Dans certains cas, on peut faire appel à un donneur incompatible. Cette stratégie est porteuse d'espoir pour le patient âgé ou celui qui pourrait ne pas tolérer le traitement habituel. Certaines personnes qui ne sont pas atteintes de cancer, mais qui présentent plutôt un trouble immunitaire héréditaire ou une immunodéficience, peuvent également bénéficier de ce traitement. Divers schémas sont à l'étude, et les chercheurs demeurent « prudents mais optimistes » quant à l'option de la greffe non myéloablativ. Il est encore trop tôt pour annoncer le pourcentage de réussite de ces greffes.

Les greffes en tandem

Il s'agit d'autogreffes très précisément planifiées qui visent à prévenir la récurrence de la maladie. Avant la première greffe, on prélève suffisamment de cellules souches pour procéder au sauvetage du patient après deux cures de chimiothérapie ou de radiothérapie intensives.

La déplétion de lymphocytes T

Dans certains cas, le greffon de cellules souches recueillies est soumis à une déplétion de lymphocytes T, un type de globules blancs. Ces lymphocytes sont séparés des cellules souches et extraites du greffon avant que ces dernières soient réinjectées au patient. On y a recourt pour réduire la survenue de la réaction du greffon contre l'hôte, qui se produit lorsque le nouveau système immunitaire attaque les cellules saines du patient parce qu'il ne les reconnaît pas. En retirant les lymphocytes T, on diminue le risque que le nouveau système immunitaire s'en prenne au patient lui-même.

Toutefois, les lymphocytes T jouent également un rôle important, car ils aident le greffon à « prendre » et à réduire les risques de rechute. Bien que les lymphocytes T comportent un risque pour le patient parce qu'ils s'attaquent aux cellules saines – par exemple dans le cas de la réaction du greffon contre l'hôte – ils s'opposent aussi aux cellules cancéreuses résiduelles selon un processus appelé *effet du greffon contre la leucémie (effet GVL)*, ce qui réduit le risque de rechute.

La réinjection de lymphocytes du donneur

Il s'agit ici d'une nouvelle stratégie de prise en charge de la rechute suivant une GCS, chez les patients atteints de cancer hématologique comme la leucémie myéloïde chronique, la leucémie myéloïde aiguë ou la leucémie lymphoblastique aiguë. Aucune chimiothérapie ni radiothérapie n'est nécessaire avant ce traitement. La réinjection de lymphocytes du donneur est associée à un risque significatif (découlant de la réaction du greffon contre l'hôte) et à une faible quantité de globules blancs dans le sang, ce qui rend le patient plus vulnérable aux infections et aux saignements.

Les progrès de la technologie de l'ADN (tests génétiques) devraient permettre de mieux comprendre, dans l'avenir, ce qui déclenche le processus cancéreux dans les cellules et de remplacer la chimiothérapie intensive par de nouvelles options de traitement.

Les greffes itératives

Une deuxième greffe peut être recommandée si la maladie récidive après la première greffe, ou encore si les cellules du donneur sont rejetées. Le type de traitement et la source des cellules dépendront des circonstances. Cette stratégie pose généralement un risque plus élevé puisque le patient a déjà

reçu une chimiothérapie ou une radiothérapie très intensive ou qu'il a été immunodéprimé pendant une longue période. Dans certains cas, à la suite d'une autogreffe de cellules souches, une greffe itérative allogénique peut se révéler efficace contre une récurrence.

Votre médecin vous expliquera quel type de greffe et quelle source de cellules souches vous conviennent le mieux. De nombreux facteurs influent sur le choix du type de greffe : la maladie à traiter, les traitements antérieurs, l'âge, l'état de santé général, la disponibilité d'un donneur et la méthode de prélèvement des cellules souches. Il vous reviendra, à votre médecin et à vous, de déterminer les détails de la greffe. Quelle que soit la méthode utilisée pour le prélèvement, l'objectif poursuivi est le même : que les cellules souches se développent normalement dans l'organisme du receveur.

Les études cliniques

Pour prendre une décision au sujet de la greffe de cellules souches, il faut entre autres, se renseigner sur les études cliniques, dans le cadre desquelles on met à l'épreuve de nouvelles stratégies, de nouveaux médicaments et de nouveaux protocoles de traitement. Ce sont des études de longue durée qui visent à évaluer des traitements prometteurs contre le cancer et face à d'autres maladies qui se traitent au moyen de greffes de cellules souches. Les effets secondaires et les complications des greffes sont également étudiés. Les études cliniques peuvent prendre plusieurs formes. Certaines, d'envergure nationale, sont parrainées par la National Institutes of Health (NIH), d'autres ne sont menées que dans un centre et d'autres encore résultent d'une collaboration entre plusieurs établissements.

Les études cliniques permettent de procéder à la validation des nouveaux traitements en trois phases. Lors des études de phase I, on établit la dose optimale du traitement. Lors des études de phase II, l'innocuité et l'efficacité du traitement sont soigneusement définies. Enfin, dans le cadre des études de phase III, on compare le nouveau traitement à un traitement standard. Les études de phase III comportent une répartition aléatoire : c'est-à-dire qu'on détermine au hasard si les participants recevront le traitement à l'étude ou le traitement habituel.

Les avantages possibles de la participation à une étude clinique sont les suivants :

- des soins spécialisés sont administrés et les protocoles sont suivis à la lettre ;
- une surveillance minutieuse est exercée durant le traitement et on procède à un suivi étroit après le traitement ;
- les participants sont les premiers à profiter des nouveaux traitements ;
- les coûts du traitement peuvent être moindres.

Les inconvénients possibles de la participation sont les suivants :

- des effets secondaires inattendus peuvent se produire ;
- le traitement peut ne pas vous convenir ;
- il se peut que le traitement ne soit pas remboursé par les assurances.

Demandez à votre médecin ou à votre centre de santé de vous indiquer des établissements où se déroulent des études cliniques. On trouve aussi des études cliniques indépendantes dans le *Physician's Data Query (PDQ)*. Il s'agit d'une base de données informatisée fournissant essentiellement des renseignements sur le traitement du cancer. Pour en savoir davantage sur ces études, veuillez communiquer avec le National Cancer Institute (dont les coordonnées sont fournies dans la *Liste des ressources*).

La préparation en vue de la greffe

Lorsqu'il est établi qu'une greffe de cellules souches sera réalisée, une longue préparation s'impose. Sur le plan émotionnel, la préparation du receveur peut se traduire par des rencontres avec les amis et la famille ou encore par l'isolement pour y voir plus clair. Sur le plan physique, il faudra peut-être manger plus sainement, obtenir de bons soins dentaires et entreprendre un programme régulier d'exercices. Sur le plan pratique, il faudra peut-être choisir un centre de greffe, prévoir la prestation de soins et acquérir les articles nécessaires pour le séjour à l'hôpital.

Il est évident que le choix du centre de greffe sera une décision importante. Informez-vous auprès de votre médecin et de votre compagnie d'assurances pour connaître vos options. Des facteurs familiaux peuvent entrer en ligne de compte dans le choix des centres. Avant tout, choisissez un centre qui a acquis beaucoup d'expérience avec votre type de maladie et dans la réalisation des greffes. Faites vos recherches et posez des questions. Si possible, visitez le centre médical avant la greffe.

Il y a des avantages évidents et indéniables à choisir un centre médical reconnu pour son expérience et affichant un excellent dossier. Si aucun centre n'est situé près de chez vous, que vous êtes préoccupée(e) par les résultats obtenus par le centre ou que le centre potentiel n'a pas réalisé suffisamment de greffes du genre dont vous avez besoin, le choix pourrait se révéler plus difficile. Une excellente façon de commencer les démarches serait de téléphoner au National Marrow Donor Program (NMDP) ou pour obtenir une liste des centres qui pratiquent des allogreffes avec donneurs non apparentés. *Au Canada, Héma-Québec et la Société canadienne du sang (Canadian Blood Services) exercent le même rôle que le NMDP.* Le répertoire du NMDP contient le numéro de téléphone et l'adresse de la plupart des centres de greffe ainsi que des

renseignements sur le nombre et de type de greffes effectuées dans chacun, en plus de statistiques portant sur le taux de survie pour chaque centre. Par ailleurs, BMT INfoNet offre sur son site Web une liste complète des centres de greffe (le lecteur en trouvera les coordonnées à la section *Liste des ressources*).

Parmi les autres facteurs importants, il pourrait y avoir l'assurance, la proximité de la famille, les soins suivant l'intervention et l'hébergement advenant que le centre choisi soit éloigné de votre domicile. L'inscription à des bulletins électroniques concernant la greffe de cellules souches ou à des groupes de discussion sur Internet pourrait représenter une autre façon de recueillir des renseignements précieux. Il vous sera peut-être utile de recueillir des recommandations et des témoignages personnels, mais rappelez-vous qu'ils peuvent également être une source de renseignements erronés. Votre équipe soignante demeure la source la plus fiable d'information médicale.

Faites tout ce qu'il faut pour vous préparer et pour préparer votre famille à la greffe. Réservez un cahier ou une reliure où vous noterez les renseignements recueillis lors des visites chez le médecin, apportez un magnétophone chez le médecin, ou combinez ces deux méthodes. Faites-vous accompagner d'un(e) ami(e) ou d'un membre de la famille lors des discussions avec l'équipe soignante. Ils vous aideront à comprendre les détails des discussions. N'hésitez pas à exprimer vos préoccupations.

Vous subirez certes des examens physiques et des tests, mais il est également très important que le « réseau de soutien » soit prêt. Des séances de planification et de discussion entre l'équipe soignante et les membres de la famille seront très utiles. Les questions concernant entre autres les ressources financières, le travail et la délégation des responsabilités devraient être abordées en famille. Préparez les enfants (qu'ils soient eux-mêmes receveurs d'une greffe ou que leurs parents le soient) à composer avec la greffe. On y parvient en les informant et en leur expliquant l'intervention simplement (sans les effrayer). Donnez-leur souvent l'occasion de poser des questions sur la greffe. Demandez à votre équipe soignante de vous fournir du matériel de référence approprié, compte tenu de l'âge de l'enfant. Assistez à des séances d'information au centre de greffe, pour savoir à quoi vous attendre avant et après la greffe.

La greffe

Les greffes de cellules souches diffèrent des autres greffes ou transplantations. Le receveur ne subit aucune intervention chirurgicale le jour de la greffe. Les cellules souches sont administrées par perfusion intraveineuse, dans la chambre d'hôpital du patient. En fait, bon nombre de patients et des membres de leur famille trouvent le jour même de la greffe un peu banal. Les jours les plus ardues seront peut-être ceux qui précéderont le grand événement, c'est-à-dire lorsque vous recevrez votre chimiothérapie ou votre radiothérapie.

Immédiatement avant la greffe, vous recevrez une chimiothérapie ou une radiothérapie intensive (ou les deux) – *le traitement de conditionnement* –, ce qui a pour but de détruire les cellules anormales de votre corps. Ce traitement aura également pour effet de détruire les cellules souches de votre moelle osseuse, ce qui affaiblira considérablement votre système immunitaire. Donc, avant que les nouvelles cellules souches prennent la relève, vous serez vulnérable aux infections. Toutes les précautions nécessaires devront être prises pour éviter les infections, qu'elles soient dues à des bactéries, à des virus ou à des champignons. Dès que les cellules souches greffées auront commencé à produire des globules blancs, votre risque d'infection diminuera. On dit que l'organisme est *immunodéprimé* lorsque le système immunitaire ne fonctionne pas à son maximum à cause des effets de la chimiothérapie ou de la radiothérapie. Cet état d'immunosuppression varie d'une personne à une autre et peut durer de six mois à un an après la greffe, voire plus longtemps.

La chimiothérapie et la radiothérapie sont des éléments importants du traitement et, pendant que vous les recevrez, vous ferez l'objet d'une surveillance attentive. Pendant cette période, il sera utile que vous informiez votre équipe soignante de tout événement inhabituel et que vous lui fassiez part de la douleur ou des symptômes que vous éprouvez. Les conversations avec les membres de l'équipe soignante revêtent une importance toute particulière durant cette période. N'hésitez pas à communiquer avec eux.

Le jour de la greffe, on vous administrera par voie intraveineuse les cellules souches qui proviennent de vos propres réserves ou de celles d'un donneur, comme on le ferait pour des médicaments ou d'autres produits sanguins. La perfusion dure de une à deux heures. Par un phénomène extraordinaire, les cellules souches emprunteront la circulation sanguine pour migrer dans la partie creuse des os. Elles savent exactement où se diriger. Elles devraient commencer à produire les cellules sanguines essentielles à la vie après deux à quatre semaines environ. Lorsque des cellules souches du sang périphérique ou du sang de cordon ombilical sont utilisées, la production débute un peu plus rapidement. Pendant l'administration, on vérifiera souvent si vous faites des réactions liées à la perfusion, mais la réinjection se déroule sans encombre dans la plupart des cas. Bien que peu probable, il se pourrait que votre organisme ne permette pas aux cellules souches de se développer. On parle alors de rejet du greffon ou d'échec de la greffe ; il s'agit d'une complication sérieuse qui commande un traitement supplémentaire.

Il est naturel de s'interroger sur les autres problèmes qui peuvent survenir. Voici une liste de certaines des complications pouvant se produire dans les semaines suivant la greffe :

- infection (due à l'affaiblissement du système immunitaire) ;
- hémorragie (due à la quantité insuffisante de plaquettes dans le sang) ;

- dommages à certains organes (causés par la chimiothérapie ou la radiothérapie).

Dans le cas des allogreffes, lorsque les cellules souches proviennent d'un donneur apparenté ou non, des complications secondaires à la réaction du greffon contre l'hôte pourraient également se produire. Ce phénomène se déclenche lorsque les nouvelles cellules souches perçoivent les tissus ou organes de votre organisme comme des corps étrangers et qu'ils les attaquent (dans l'expression *réaction du greffon contre l'hôte*, le terme *greffon* désigne les nouvelles cellules souches, et le terme *hôte* désigne le receveur). Cette réaction se produit parce que, malgré tous les efforts déployés pour obtenir une histocompatibilité parfaite, le donneur et le receveur sont différents sur le plan génétique. La réaction du greffon contre l'hôte peut nuire au bon fonctionnement des tissus et des organes et accroît alors le risque d'infection. Les principaux organes et les systèmes touchés sont la peau, le foie et le tube digestif. La réaction du greffon contre l'hôte peut se manifester de façon aiguë (quelques mois après la greffe) ou de façon chronique (plusieurs mois après l'intervention). Cette complication n'est pas rare. La gravité de la réaction du greffon contre l'hôte est fort variable : elle va des cas bénins et temporaires à des problèmes plus sérieux qui, à la limite, peuvent mettre la vie des patients en danger. Cette réaction est gérée à l'aide de médicaments immunosuppresseurs, qui servent à maîtriser les formes aiguës ou chroniques pendant une longue période.

Bien que personne ne souhaite être victime de la réaction du greffon contre l'hôte, la survenue d'un cas aigu et bénin pourrait se révéler bénéfique. Pourquoi ? Parce qu'une réponse immunitaire sera dirigée contre tout tissu étranger, y compris toute cellule cancéreuse résiduelle qui n'aurait pas été détruite par la chimiothérapie, la radiothérapie ou le système immunitaire du patient. C'est ce qui explique que, chez certains patients, on préfère l'allogreffe à l'autogreffe ou à l'isogreffe. En l'absence de réaction du greffon contre l'hôte, on peut réduire graduellement la dose de médicaments immunosuppresseurs dans les six mois suivant la greffe.

La greffe chez l'enfant

Bien que la technique de greffe en soi puisse être similaire chez les enfants et les adultes, les enfants et les adolescents receveurs de greffe ont des besoins particuliers et des préoccupations différentes de celles des adultes. La communication demeure très importante pour tous les aspects de la greffe. Les enfants doivent recevoir l'information qui est appropriée à leur âge et à leur stade de développement. Le fait de les renseigner sur leur maladie et leur traitement, en des termes qu'ils sont en mesure de comprendre, les aide à composer avec la situation. En leur cachant la réalité, on peut aggraver

la situation, car ils pourraient être portés à imaginer le pire. Écoutez leurs questions et répondez franchement en les rassurant. Laissez votre enfant exprimer ses émotions et aidez-le à conserver une attitude positive.

L'un des sujets de préoccupation concernant les enfants qui reçoivent une greffe de cellules souches est la croissance et le développement. Les effets physiques du traitement et le confinement qui suit la greffe peuvent avoir des répercussions sur la croissance des enfants ainsi que sur leur développement cognitif ou affectif. Le défi que les parents et le personnel médical doivent relever consiste à mettre en valeur les aspects normaux de la vie de l'enfant. Bon nombre d'hôpitaux offrent des programmes récréatifs et éducatifs ainsi qu'un soutien affectif qui aident les enfants à composer avec leur maladie et qui peuvent contribuer à leur bien-être.

Les frères et sœurs des enfants appelés à subir une greffe de cellules souches doivent également recevoir une attention particulière. Ils pourraient se montrer jaloux ou irrités du temps et de l'attention supplémentaires consacrés à l'enfant malade. La meilleure façon de les aider à surmonter cette période difficile est de les renseigner franchement, de façon appropriée à leur âge, sur la maladie et le traitement de leur frère ou de leur sœur. Il pourrait être utile de les amener voir l'enfant malade à la clinique ou à l'hôpital pour qu'ils comprennent mieux ce que celui-ci doit traverser. Souvent, les enfants ont une fausse conception des choses. Les frères et sœurs des enfants cancéreux ont donc besoin qu'on s'occupe d'eux, qu'on les laisse exprimer à leur manière leurs angoisses et leurs inquiétudes face à la maladie.

Les travailleurs sociaux spécialisés pour les enfants ou les éducateurs pédiatriques du centre de traitement sont des ressources précieuses. Ces professionnels ont reçu une formation particulière pour communiquer avec les enfants en fonction de leur âge et pour intervenir dans la dynamique familiale. SuperSibs ! est un organisme qui peut vous fournir de plus amples renseignements à ce sujet (ses coordonnées figurent à la section *Liste des ressources*).

Les facteurs émotionnels

Vous traversez certes une période pendant laquelle les émotions peuvent être exacerbées. La greffe de cellules souches peut se révéler une grande source d'anxiété. Elle est très exigeante pour le patient, sa famille et ses amis, sur les plans physique et affectif. Presque tous ressentent une certaine crainte tout au long du processus. Il n'est pas rare de voir se succéder l'inquiétude, l'espoir, la colère, l'enthousiasme, la peur et même l'apitoiement. La découverte des interventions qui se dérouleront à l'hôpital et des complications possibles est certes une source d'anxiété pour le patient et ses proches, mais c'est une étape extrêmement importante. Dans la plupart des centres de greffe, on met à

la disposition des patients, diverses formes de matériel de référence concernant les complications possibles de la greffe. On encourage fortement le patient et sa famille à les consulter avant la greffe. Aussi effrayante qu'elle puisse paraître, l'information donne un sentiment de puissance et de maîtrise.

Le patient et son aidant naturel devraient exploiter les façons, qu'ils jugent utiles, de composer avec la situation. Il est normal et approprié de demander de l'aide pour traverser cette épreuve. Si vous sentez que votre degré de stress est trop élevé, discutez-en immédiatement avec votre médecin. Tous les patients sont vus par un travailleur social avant la greffe. L'appui d'un professionnel peut agir favorablement sur votre bien-être émotionnel et aura des effets directs et indirects sur votre façon de réagir au traitement. Bien qu'il existe plusieurs façons de faire face à la situation, les suggestions ci-dessous pourraient se révéler précieuses :

- Donnez libre cours à vos émotions. Il n'est pas réaliste de s'attendre à une attitude positive en tout temps. Reconnaissez franchement vos émotions, puis essayez d'élaborer les premières étapes d'un plan qui vous permettra de faire face à la situation.
- Privilégiez les loisirs et les activités qui vous remontent le moral. Il est normal de vouloir se rapprocher davantage des êtres chers, mais également de profiter d'un peu de solitude parfois.
- Le soutien qu'une personne reçoit de son entourage peut jouer un rôle déterminant dans la façon dont elle vivra un traitement difficile. Le fait de demander de l'aide peut paradoxalement amoindrir le sentiment d'impuissance. Explorez toutes les sources d'aide possibles. Dites clairement aux autres ce qu'ils peuvent faire pour vous aider. Exposez vos besoins particuliers. Dressez une liste de tâches et déléguez vos responsabilités dans la mesure du possible.
- Il est important de disposer de nombreux aidants naturels, pour leur éviter du stress et de l'épuisement. Le patient a souvent des suivis à la clinique après l'hospitalisation. La fréquence de ces visites peut varier d'un patient à un autre et dépend du niveau des soins nécessaires. Or, le patient n'est pas en mesure de conduire pendant plusieurs semaines et a alors besoin d'un moyen de transport fiable.
- Concentrez-vous sur ce qui donne un sens à votre vie – vos croyances, votre spiritualité, vos intérêts ou vos passions.
- Exploitez vos forces. Tirez parti des techniques qui vous ont déjà aidé à traverser une période difficile. Le secret de votre réussite reposait peut-être sur l'exercice physique, les marches, les conversations avec des amis ou le temps consacré à vos loisirs préférés. Si vous vous sentez dépassé(e),

n'hésitez pas à consulter un spécialiste de la santé mentale ou un groupe d'entraide.

- Rappelez à vos amis que les membres de votre famille ont peut-être besoin d'aide eux aussi. Encouragez les autres à offrir de l'aide à votre famille.

Souvent, le patient qui s'apprête à recevoir une greffe et sa famille apprécient d'être jumelés à un bénévole qui a déjà vécu la même situation. Ces gens sont prêts à partager leur expérience personnelle. En écoutant leur témoignage et leurs suggestions pratiques, on peut souvent mieux se préparer. Le National Bone Marrow Transplant Link ainsi que d'autres organismes ont mis sur pied des services qui permettent d'établir une telle relation par téléphone, par courriel ou par courrier traditionnel. Il est également utile pour les aidants naturels de parler à des personnes ayant vécu la même situation. Cette forme de soutien peut se révéler un complément important aux soins médicaux (voir les coordonnées à la section *Liste des ressources*).

Le rôle des aidants naturels

Tout au long du processus de greffe, vous devrez compter sur le soutien physique ou moral d'au moins un proche. Cette personne est souvent qualifiée d'aidant naturel. Dans bien des cas, vous ne pourrez avoir qu'un aidant naturel à vos côtés pendant la semaine. Le cas échéant, vous pourriez demander à un autre aidant naturel de vous soutenir la fin de semaine, pour que la tâche n'incombe pas à une seule personne. Idéalement, il faudrait prévoir plus d'un aidant, car c'est un rôle très exigeant.

Même si le soutien d'un seul aidant naturel est souvent suffisant pour traverser l'épreuve de la greffe, il est préférable de pouvoir compter sur au moins deux aidants naturels. Ainsi, chacun peut se reposer et reprendre des forces avant de revenir à l'hôpital. Les aidants naturels peuvent éprouver beaucoup d'anxiété ; aussi, le partage des tâches peut aider à atténuer une partie de la tension. Enfin, il s'agit d'une bonne mesure de précaution, car si l'un des aidants naturels tombe malade et ne peut se rendre à l'unité de greffe, il pourra être remplacé.

Vos aidants naturels participent très activement au processus, avant et après la greffe. Leurs responsabilités augmentent considérablement lorsque vous quittez l'hôpital, car ils doivent modifier leur rythme de vie en fonction de vos besoins. Il est important que les aidants naturels profitent d'un soutien moral et qu'on soit à l'affût de tout signe de détresse et de fatigue chez eux. Voici une liste des tâches qui pourraient incomber à un aidant naturel¹ :

- fournir un soutien moral ;
- donner des soins physiques pendant et après l'hospitalisation ;

¹ *Patient and Caregiver Manual*, Fred Hutchinson Cancer Research Center Transplant Program

- prendre soin de la tubulure principale (cathéter) ;
- aider à la prise de médicaments par la bouche ;
- noter les médicaments qui ont été pris ;
- administrer des solutions et des médicaments par voie intraveineuse à l'aide d'une pompe ;
- repérer les modifications de l'état du patient ;
- demander des soins médicaux au besoin ;
- signaler à l'équipe soignante les symptômes éprouvés ;
- obtenir des informations ;
- garder les membres de la famille et les amis au courant de l'état du patient ;
- contrôler le nombre de visiteurs ;
- garder le domicile propre après l'hospitalisation ;
- préparer les repas ;
- conduire le patient à l'hôpital pour les suivis médicaux et le ramener chez lui ;

Vous serez probablement rassuré(e) de savoir que votre aidant naturel est bien préparé pour ses responsabilités. Il existe des organismes qui répondent aux besoins des aidants naturels et il pourrait être utile de communiquer avec eux. Les échanges avec d'autres aidants naturels et le soutien mutuel peuvent faciliter la tâche. Vérifiez si des groupes de discussion pour aidants naturels sont offerts au centre de greffe. Ils constituent un forum propice pour exprimer ses préoccupations et profiter de suggestions pratiques quant aux responsabilités d'un aidant naturel. Les aidants naturels ne veulent pas être un fardeau pour le patient, et ces groupes peuvent leur offrir le soutien dont ils ont besoin (voir la *Liste des ressources*).

Le choix des aidants naturels

Au moment de choisir votre aidant naturel principal, il faudra surtout songer à quelqu'un avec qui vous vous sentez à l'aise et qui se soucie réellement de votre bien-être. Vous pouvez aussi vous demander si l'aidant naturel se sentira à l'aise ou non en milieu hospitalier. Dans la plupart des unités de greffe de cellules souches, on donne aux aidants naturels une formation sur les aptitudes nécessaires et un coup de main pour certaines tâches, en cas de besoin.

Les coûts

Cette section vous est fournie à titre indicatif seulement. Au Canada, la majorité des coûts reliés à la greffe sont assumés par le régime d'assurance maladie. Informez-vous auprès de votre centre de greffe pour en savoir plus long à ce sujet.

Il est bien entendu que la perspective d'une greffe comporte suffisamment de stress sans y ajouter des soucis financiers. Les greffes sont des interventions coûteuses. Aux frais médicaux peuvent s'ajouter diverses dépenses. Le fardeau économique imposé à une famille peut devenir très lourd en l'absence d'une bonne planification. Si vous prévoyez des dépenses, il vaudrait mieux songer à l'avance à la façon de les acquitter. Parmi les sources de frais non couverts par les assurances, on pourrait compter :

- l'hébergement durant les soins de suivi ;
- les visites de suivi chez le médecin ;
- les tâches domestiques à la suite de la greffe ;
- la garde des enfants ;
- les médicaments vendus sur présentation d'une ordonnance ;
- les transports et le stationnement ;
- les appels téléphoniques ;
- les médicaments en vente libre et les fournitures connexes.

Si votre greffe nécessite la recherche d'un donneur, apparenté ou non, il faudra tenir compte des types de dépenses ci-dessous :

- Recherche de donneurs : Votre médecin ou le coordonnateur de votre greffe de cellules souches effectue sans frais une recherche préliminaire de donneurs et de sang de cordon. Les frais commencent à s'accumuler lorsque des tests doivent être réalisés chez les donneurs potentiels ou sur les unités de sang de cordon. Aux États-Unis, on compte entre autres ces deux registres de donneurs et d'unités de sang de cordon : le National Marrow Donor Program (NMDP) et le Caitlin Raymond International Registry. Les coordonnées de plusieurs autres registres figurent à la section *Liste des ressources*.
- Votre centre de greffe vous aidera à déterminer si votre assurance couvrira les coûts des tests associés aux donneurs. Si ces frais ne sont pas couverts, on vous informera de la somme à payer, qui peut varier entre 10 000 et 25 000 \$ US.
- Test d'histocompatibilité : Lorsqu'un donneur potentiel est trouvé, des tests supplémentaires sont effectués. Les prix varient, et certains centres demandent qu'ils soient payés à l'avance. On réalise souvent plus d'un test. Tout avancement de cette somme initiale est généralement remboursé ou viré sur votre compte. Ces frais peuvent être remboursés ou non par une assurance privée ou publique.

- Typage des membres de la famille et des amis : Chaque test réalisé doit être payé, car il suppose des analyses de laboratoire. On évalue d'abord la compatibilité des proches, puis des autres membres de la famille qui le désirent. Les compagnies d'assurances assument généralement les frais pour les plus proches, les parents et les enfants, mais pas pour les autres membres de la famille.

Prélèvement des cellules souches et dépenses liées au donneur : Le coût du prélèvement des cellules souches du donneur, des tests médicaux que celui-ci doit subir et, le cas échéant, de ses déplacements peuvent être élevés. Les frais sont généralement fixes pour le prélèvement et la livraison des cellules souches : on parle d'une moyenne de 3 500 à 5 000 \$ US pour un donneur apparenté et de 15 000 à 50 000 \$ US pour un donneur non apparenté. Les donneurs ne reçoivent aucune rémunération en contrepartie de leur don de cellules souches. Tous leurs frais médicaux et leurs frais de déplacement sont couverts par l'assureur du patient, de sorte que le donneur n'a rien à déboursier.

La greffe elle-même : L'intervention est onéreuse. La couverture offerte varie d'une compagnie d'assurance à une autre. Il est possible qu'une bonne partie, voire la totalité, de la greffe soit payée par l'assureur. Téléphonnez à celui-ci pour vérifier votre couverture, ou demandez à votre centre de greffe de s'en charger. Si votre assureur refuse de couvrir le montant de l'intervention, soyez persévérant(e) et envisagez d'en discuter avec un conseiller juridique ou avec quelqu'un ayant de l'expérience dans le domaine des assurances (voir la *Liste des ressources*).

Période consécutive à la greffe : Il est difficile de prévoir les dépenses que vous engagerez durant cette période. Elles dépendront de la durée de votre convalescence, qui pourrait prendre de six mois à un an. Votre assureur assumera probablement le coût des tests et peut-être celui des visites de suivi. Toutefois, il y aura de nombreuses dépenses variées. Les médicaments vendus sur présentation d'une ordonnance peuvent être très coûteux, surtout si vous n'êtes pas assuré(e). Renseignez-vous avant la greffe sur la protection offerte par votre assureur.

Les coûts peuvent varier d'un centre de traitement à un autre. Bien qu'il ne soit peut-être pas en mesure de vous dire au dollar près combien votre greffe coûtera, votre centre de greffe devrait pouvoir vous fournir sur demande une estimation générale des frais possibles. Cette démarche est particulièrement importante si la protection offerte par votre assureur est limitée.

Au fil des ans, le coût de la greffe tend à diminuer. Cela s'explique en partie par la possibilité de plus en plus fréquente de réaliser l'intervention en clinique externe. Le nombre croissant d'autogreffes, pour lesquels aucuns frais liés au donneur ne sont générés, est un autre motif de réduction du coût. Une autogreffe peut coûter entre 50 000 et 100 000 \$ US, selon les circonstances, alors qu'il en coûte entre 150 000 et 200 000 \$ US pour une allogreffe (voir la section *Les assurances*).

Les assurances

Cette section vous est fournie à titre indicatif seulement. Au Canada, la majorité des coûts reliés à la greffe sont assumés par le régime d'assurance maladie. Toutefois, certaines compagnies d'assurances offrent une couverture variée (ex. : salaire, médicaments, etc.). Informez-vous auprès de votre compagnie d'assurances pour en savoir plus long à ce sujet.

Vérifiez le plus rapidement possible la protection dont vous bénéficiez. Le centre de greffe amorcera le processus d'autorisation en envoyant à votre assureur de soins de santé une lettre lui demandant une autorisation préalable pour le traitement. L'assureur peut exiger un bilan complet de votre état de santé, une copie de votre protocole de traitement, le formulaire de consentement émis par l'hôpital, les résultats de vos analyses de laboratoire et de vos radiographies, ainsi que la recommandation de traitement faite par votre médecin. Assurez-vous que ces documents seront expédiés sans tarder s'ils sont exigés.

Si vous n'avez pas de copie de votre contrat d'assurances, procurez-vous-en un. Si vous êtes assuré(e) par l'intermédiaire de votre employeur, celui-ci sera tenu de vous fournir une copie de votre contrat. Lisez attentivement ce dernier pour déterminer ce qui est couvert et ce qui est exclu. Si vous avez des doutes quant à votre protection, demandez à votre assureur de soins de santé ou à un représentant de la compagnie d'assurances de vous l'expliquer. Il faudra déterminer si les coûts liés à la recherche de donneurs et au prélèvement des cellules souches sont couverts. Ce n'est parfois pas mentionné expressément dans le texte du contrat. Les frais liés aux études cliniques peuvent parfois être couverts. Il est important de le vérifier auprès de votre assureur avant de vous inscrire à une étude clinique.

Si votre compagnie d'assurances refuse d'assumer les frais de la greffe de cellules souches, demandez-lui de justifier sa décision par écrit. Renseignez-vous sur la procédure d'appel de la décision. Demandez à votre médecin ou à votre hôpital de présenter une autre demande officielle, qu'un processus d'appel soit entamé ou non. Souvent, les assureurs se ravisent, surtout si la demande est étudiée par une seconde personne ou si le traitement est reçu dans le cadre d'une étude clinique approuvée. Veillez à respecter les délais imposés. Présentez une demande d'appel par écrit et expédiez-la par courrier recommandé ; exigez un accusé de réception. Voyez si votre médecin peut fournir des renseignements médicaux à l'appui de votre traitement et joignez ces derniers à votre demande d'appel.

Si un avis d'appel est produit et que vous n'obtenez pas rapidement gain de cause, poursuivez le processus d'appel. À ce stade, le médecin et le centre de greffe devraient également fournir à l'assureur des renseignements scientifiques à l'appui de la demande ainsi qu'une liste des autres établissements qui réalisent

cette intervention. Faites preuve de persévérance. La correspondance entre votre centre de greffe et votre assureur de soins de santé pourrait prendre une très grande importance advenant un refus. Constituez-vous un dossier qui vous permettra d'exercer un suivi.

Si votre assurance médicale est payée par votre employeur, demandez à celui-ci s'il est disposé et prêt à vous aider dans votre démarche. Dans certains cas, l'employeur choisit de payer le traitement plutôt que de passer par l'assureur. Dans d'autres, l'employeur peut user de son influence, surtout s'il consacre une somme rondelette aux primes d'assurances pour les soins de santé.

À un certain stade, il pourrait être judicieux de consulter un avocat. Il aura besoin de renseignements pour déterminer si les politiques de l'assureur dénotent une discrimination. Dans certaines régions, il est possible que des lois protégeant les personnes invalides s'appliquent à vous. En effet, la définition d'une personne handicapée ou invalide pourrait englober les receveurs de greffe. Si vous avez besoin de l'aide d'un avocat, il serait préférable d'en consulter un qui se spécialise dans les refus d'assurer.

Le personnel des compagnies d'assurance est généralement prêt à vous venir en aide. Les gestionnaires de cas, par exemple, peuvent se révéler de très bonnes ressources pour les patients. Souvent, ce sont les directeurs médicaux (des médecins de formation) qui décident ce qui représenterait le meilleur traitement dans votre cas. La meilleure façon d'amorcer la relation est de les considérer comme des gens qui travaillent pour vous.

Medicare et Medicaid

Si vous êtes bénéficiaire des régimes Medicare ou Medicaid, communiquez avec le travailleur social de votre centre de traitement ou les responsables des services financiers pour discuter de vos options. Ils vous aideront à comprendre le type de protection dont vous bénéficiez. Si on vous refuse la couverture, demandez à être informé(e) de vos droits d'appel. Vous avez le droit d'en appeler du refus d'assurer un service nécessaire sur le plan médical. Si vous êtes bénéficiaire de Medicare, assurez-vous que la greffe sera réalisée dans un établissement ayant des ententes avec Medicare. Téléphonnez au 800 MEDICARE si vous avez des questions sur votre protection, ou communiquez avec le Medicare Rights Center (voir la *Listes des ressources*).

L'aide financière

Il existe des ressources susceptibles de vous aider à assumer les coûts de la greffe. Aucun organisme n'en assumera la totalité, mais la facture pourra en partie être payée. Demandez à un travailleur social de votre centre de traitement le nom de ceux avec lesquels vous pouvez communiquer. Vérifiez également auprès des organismes sans but lucratif qui sont actifs dans le domaine de votre maladie. Demandez à vous faire rembourser vos frais de déplacement, d'hébergement et même certains médicaments vendus sur présentation d'une ordonnance (voir la *Liste des ressources*).

Si le receveur de greffe est un enfant mineur, communiquez avec le ministère de la Santé de votre état ou province. Bon nombre d'états offrent des services de santé pour les enfants (Children's Health Care Services) qui fournissent une aide financière substantielle ou une assurance, indépendamment de vos revenus. Dans certains cas, vous devrez verser des mensualités complémentaires.

Si votre couverture est minimale, vous devrez peut-être organiser une campagne de financement pour payer une partie de votre traitement. Il est important de commencer tôt à recueillir des fonds. Il existe plusieurs organismes sans but lucratif qui se spécialisent dans l'aide à l'organisation des campagnes de financement (voir la *Liste des ressources*). En plus d'organiser des campagnes, ils peuvent administrer les comptes où les dons exempts d'impôt seront versés au nom du patient. Sans compter qu'ils peuvent vous dispenser l'encouragement et le soutien moral nécessaires. N'oubliez pas non plus d'adresser des demandes d'aide aux groupes de citoyens, d'aide sociale ou religieux.

Voici certains éléments essentiels à la réussite d'une campagne de financement dans votre communauté :

- Faites preuve d'organisation. Nommez un responsable et un comité qui superviseront le projet et veilleront à ce qu'il soit réalisé. Le patient ne devrait pas agir comme président de sa propre campagne de financement ;
- Formez un groupe de bénévoles qui se consacreront au projet ;
- Stimulez la motivation des bénévoles ;
- Expliquez aux donateurs à quoi serviront les fonds ;
- Songez à diverses activités de financement ;
- Faites connaître vos efforts au sein de votre communauté.

Si vous comptez faire une collecte de fonds, faites une estimation du montant nécessaire. Vérifiez d'abord qu'aucun frais n'est couvert par une assurance. Êtes-vous admissible aux programmes d'aide médicale ? Avez-vous demandé de l'aide à votre employeur ? Formez un groupe de bénévoles qui administrera les activités de financement. Vous pourrez obtenir des renseignements sur les collectes de

fonds dans les bibliothèques, en discutant avec un travailleur social ou auprès d'organismes comme ceux qui sont énumérés dans la *Liste des ressources*.

Conclusion

A la suite de votre greffe de cellules souches, votre famille et vous devrez peut-être faire face à certaines difficultés, de nature médicale ou autre. Vous pourriez éprouver des soucis entre autres au sujet des soins, de votre convalescence, du travail, de la sexualité, de la nutrition, de la fatigue et des rechutes éventuelles. Le National Bone Marrow Transplant Link met à votre disposition les ressources suivantes, qui traitent en détail de ces diverses sources d'inquiétude et fournissent de nombreuses suggestions pratiques : *The Survivors' Guide to Bone Marrow Transplant, What to Expect and How to Get Through It* (de Keren Stronach) ; *Caregivers' Guide for Bone Marrow/Stem Cell Transplant, Practical Perspectives* ; et *The New Normal: Life After Bone Marrow/Stem Cell Transplant*, un document vidéo portant sur six survivants de la greffe, qui a remporté un prix Emmy.

La majorité des receveurs de greffe retrouvent une vie normale (mais différente) et active après l'intervention. D'autres ont des séquelles, mais leur qualité de vie n'en souffre pas de façon significative. Nous espérons donc que vous entreprendrez cette aventure, préparé et averti, pour traverser au mieux cette expérience difficile.

Rappelez-vous que, tout au long du parcours, vous n'êtes pas seul(e). Les commentaires inspirants reproduits ci-dessous pourront vous aider à surmonter les difficultés à venir.

« Je crois que l'espoir naît en bonne partie lorsque l'anxiété est calmée. Si je me sens bien préparée, si j'en sais suffisamment pour avoir une certaine maîtrise, je crois que l'espoir viendra. » – Marla, survivante d'une greffe de cellules souches .

« On doit savoir qu'il est possible de traverser cette épreuve. Ce n'est peut-être pas nécessairement ce qu'on souhaiterait, mais c'est possible d'y arriver avec l'aide de l'équipe soignante et des êtres chers. » – Pat, infirmière spécialisée dans la greffe de cellules souches.

« Je crois qu'il faut voir la greffe comme une pause momentanée dans sa vie. Si on garde espoir, on peut passer à travers la journée, et c'est peut-être tout ce qui compte. Le lendemain, on s'emploie encore à passer à travers la journée. Quand j'ai appris à faire ça, il a été bien plus facile de vivre un jour à la fois et, avant que je m'en rende compte, le processus de la greffe était terminé. »
– Juanita, survivante d'une greffe de cellules souches.

« Il faut avoir foi en ceux qui nous entourent et en soi-même pour réunir toutes les forces nécessaires en vue de traverser cette période de notre vie. »

– Julia, conjointe et aidante d'un survivant de la greffe de cellules souches.

« Il faut savoir être patient. Il faut se tourner vers l'avenir, tout en laissant au corps le temps nécessaire à sa guérison. Et c'est un long processus. »

– Harry, survivant d'une greffe de cellules souches.

« Il ne fait aucun doute que c'est une expérience qui bouleverse une vie. Il est difficile de croire qu'on en sortira grandie et que le résultat sera positif, et pourtant c'est vrai. »

– Marla, survivante d'une greffe de cellules souches.



Glossaire

ADN (acide désoxyribonucléique) – L'un des acides nucléiques présents dans le noyau des cellules. Il contient l'information qui permet aux cellules de croître, de se diviser et de se différencier.

Allogreffe – Le donneur de moelle osseuse ou de cellules souches est un membre de la famille compatible avec le patient ; il s'agit habituellement d'un frère ou d'une sœur. Il peut également s'agir d'un donneur compatible non apparenté.

Alopécie – Perte partielle ou complète des cheveux ; il s'agit habituellement d'un effet secondaire temporaire de la chimiothérapie.

Anémie – Trouble qui se produit lorsque le taux de globules rouges dans l'organisme est trop faible.

Anticorps – Protéine produite par certains globules blancs (les leucocytes) pour lutter contre les corps étrangers qui pénètrent dans l'organisme, comme les bactéries.

Antigène – Substance étrangère qui déclenche la formation d'anticorps.

Aphérèse – Technique de collecte des cellules souches du sang périphérique par laquelle le sang prélevé chez un patient ou un donneur circule dans une machine qui en extrait les cellules souches. Les autres composantes du sang sont redonnées au patient ou au donneur.

Appel – Demande de revue de dossiers, d'antécédents médicaux, de réclamations d'assurances.

Autogreffe – On prélève chez le patient sa moelle osseuse ou ses cellules souches avant le traitement ; elles lui seront réinjectées plus tard, après une chimiothérapie ou une radiothérapie intensives.

Cellule – Unité de base d'un organisme vivant. Il en existe plusieurs types dans le sang.

Cellule cancéreuse – Cellule anormale qui a une croissance désordonnée. Elle peut se développer, se diviser et envahir les tissus sains de l'organisme.

Cellule souche – Cellule « mère ». Chaque cellule sanguine de l'organisme est initialement une cellule souche. Après division, les cellules souches forment les diverses cellules qui constituent le sang et le système immunitaire. On trouve des cellules souches dans la moelle osseuse et dans le sang circulant.

Cellules souches du sang périphérique (CSSP) – Cellules souches qui circulent dans le sang.

Cellules souches hématopoïétiques – Cellules qui, une fois matures, constituent l'un des trois types de cellules sanguines : les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes.

Chimiothérapie – Traitement comportant l'administration d'au moins un médicament anticancéreux qui vise à stopper ou à freiner la croissance de cellules cancéreuses.

Chimiothérapie adjuvante – Médicaments utilisés pour tuer les cellules cancéreuses. Ils sont combinés à d'autres traitements, comme la chirurgie ou la radiothérapie, pour détruire des parties de la tumeur.

Collecte de cellules souches – Processus qui consiste à retirer ou à extraire les cellules souches du sang circulant à la suite de l'administration d'un facteur de croissance visant à accroître le nombre de ces cellules.

Collecte des cellules de la moelle osseuse – Extraction des cellules souches de la moelle osseuse.

Conditionnement – Phase de la greffe de cellules de moelle osseuse et de cellules souches visant à détruire les cellules cancéreuses plus efficacement que les

doses de chimiothérapie standard. Le conditionnement allie la chimiothérapie et la radiothérapie intensives.

Confirmation du typage – Ce test permet de confirmer la compatibilité HLA du donneur et du receveur et est réalisé chez tous les donneurs éventuels, apparentés ou non.

Défenseur des intérêts des patients – Personne qui agit dans le meilleur intérêt du patient ou qui se tient à son service et qui peut agir en son nom.

Échec de greffe – Complication d'une greffe; les cellules souches ne se développent pas dans la moelle osseuse du receveur et ne produisent pas de nouvelles lignées de globules blancs, de globules rouges et de plaquettes.

Épuration – Processus qui consiste à retirer certains types de cellules du produit prélevé avant de les administrer à un patient. Dans le cas des autogreffes, la moelle osseuse peut être épurée pour en éliminer les cellules cancéreuses résiduelles.

Érythrocyte – Globule rouge qui transporte l'oxygène.

Étude clinique – Étude de longue durée mettant à l'épreuve des traitements contre le cancer.

Facteur de croissance – (Voir l'entrée Facteur stimulant la formation de colonies.)

Facteur stimulant la formation de colonies – Médicament administré à des receveurs d'autogreffe de cellules souches avant et durant la collecte pour accroître le nombre de cellules souches dans le sang. On en administre également aux donneurs d'allogreffes pour accroître le nombre de cellules dans le sang circulant, en vue de leur prélèvement pour la greffe. On parle aussi de facteur de croissance.

Formulaire de consentement éclairé – Formulaire d'un hôpital, signé par le

patient, qui documente la compréhension des interventions médicales par celui-ci.

Gènes – Composants du noyau des cellules. Ils contiennent l'information génétique qui est transmise d'une cellule à une autre.

Globule blanc – Cellule (leucocyte) qui participe à la lutte contre l'infection et d'autres maladies.

Globule rouge – Cellule (érythrocyte) qui transporte l'oxygène partout dans l'organisme.

Greffe de cellules souches – (Voir l'entrée Greffe de cellules souches du sang périphérique.)

Greffe de cellules souches du sang périphérique – Les cellules souches sont extraites du sang et perfusées à la suite d'une chimiothérapie intensive. On procède de cette façon pour les autogreffes et les allogreffes.

Greffe de moelle osseuse (GMO) – Intervention conçue pour traiter certaines formes de cancer ou d'autres maladies. Il existe plusieurs types de greffe de moelle osseuse (autologue, allogénique et isogénique / syngénique), selon le donneur. Les cellules souches sont extraites de la moelle osseuse aux fins de greffe.

Greffe de sang de cordon (ombilical) – Intervention dans laquelle on utilise les cellules souches du sang du cordon pour une greffe de cellules souches.

Hématocrite – Pourcentage de globules rouges dans un volume de sang.

Hématologue – Médecin qui se spécialise dans le traitement des maladies du sang.

Hémoglobine – Partie du globule rouge qui transporte l'oxygène.

Hémogramme – Analyse de sang réalisée en laboratoire pour déterminer le nombre de globules rouges, de globules blancs, de plaquettes, le taux d'hémoglobine et

l'hématocrite dans le sang. Les cellules précitées sont produites dans la moelle osseuse.

HLA (Human Leukocyte Antigens [antigènes leucocytaires humains]) – Antigènes présents à la surface des cellules d'une personne qui aident l'organisme à différencier ses propres cellules des corps étrangers.

Immunodéprimé – Se dit d'un patient qui est beaucoup plus vulnérable à l'infection à cause de l'affaiblissement de son système immunitaire.

Immunosuppression – Faible résistance à la maladie. Il peut s'agir d'un trouble temporaire dû à la diminution du taux de globules blancs dans le sang ou d'un effet secondaire de la chimiothérapie.

Intraveineux – Dans une veine.

Isogreffe ou greffe syngénique – Greffe où le donneur de moelle osseuse ou de cellules souches est le jumeau identique du receveur.

Leucocyte – Globule blanc qui combat l'infection.

Lymphocyte – Type de globule blanc ; partie intégrante du système immunitaire.

Métastase – Cellule cancéreuse qui passe d'une partie du corps à une autre.

Mobilisation – Technique qui consiste à faire migrer les cellules souches de la moelle osseuse dans la circulation sanguine au moyen de la chimiothérapie ou d'un facteur de croissance.

Moelle osseuse – Tissu spongieux qui occupe la partie creuse des os et où toutes les cellules sanguines sont produites.

Oncologue – Médecin qui se spécialise dans l'étude et dans le traitement du cancer.

Perfusion – Injection lente de liquide dans une veine (intraveineuse).

Plaquette – Cellule du sang qui agit

comme un agent coagulant pour enrayer les saignements.

Prise de greffe – Processus par lequel les cellules souches greffées commencent à croître et à produire de nouvelles lignées de globules blancs, de globules rouges et de plaquettes.

Processus de sauvetage – Autre terme désignant la greffe de cellules souches. Réinjection de cellules souches saines suivant une chimiothérapie ou une radiothérapie intensive.

Pronostic – Issue prévue ou probable.

Protocole – Plan de traitement expressément conçu.

Radiothérapie – Traitement visant à tuer les cellules cancéreuses à l'aide de rayons à haute énergie (provenant de rayons X, de faisceaux d'électrons ou d'isotopes radioactifs).

Réaction du greffon contre l'hôte – Trouble caractérisé par l'attaque des tissus du patient par les cellules souches greffées. Les symptômes peuvent aller d'une éruption cutanée bénigne à des problèmes plus graves pouvant mettre la vie des patients en danger.

Rechute – Retour d'un cancer après une période sans signe de la maladie.

Réinjection – Restitution des cellules souches saines dans l'organisme du receveur de greffe.

Rémission – Disparition complète ou partielle de cellules cancéreuses et de symptômes.

Sang de cordon (ombilical) – Sang présent dans le cordon ombilical.

Stadification – Processus de détermination et de description de l'étendue d'un cancer.

Système immunitaire – Groupe d'organes et de cellules de l'organisme qui combattent l'infection et d'autres affections.

Thrombocytopénie – Faible nombre de plaquettes dans le sang.

Transfusion – Action de transférer du sang ou des produits sanguins directement dans une veine ou une artère.

Tubulure principale ou cathéter veineux central – Petit tube de plastique inséré dans une grosse veine en vue d'injecter ou de prélever des liquides. La tubulure

principale utilisée pour la greffe de cellules souches sert à réaliser les prises de sang, l'administration des médicaments et la greffe en soi avec le moins de désagréments possible.

Typage HLA – Identification d'antigènes clés d'une personne, dont on se sert pour trouver des donneurs compatibles.

Liste des ressources

Information et soutien en rapport avec la greffe de cellules souches

Registre de donneurs de cellules souches d'Héma-Québec (Fr Ang)

Stem Cell Donor Registry
4045, boulevard Côte-Vertu
Saint-Laurent (QC) H4R 2W7
Téléphone: 514 832-5000
No sans frais : 1 888 666-HEMA (4362)
Télécopieur : 514 832-1025
Courriel : info@hema-quebec.qc.ca
Web : www.hema-quebec.qc.ca

Réseau de cellules souches

Stem Cell Network
451 chemin Smyth, Suite 3105
Ottawa (ON) K1H 8M5
Téléphone: 613 562-5826
Télécopieur : 613 562-5631
Web : www.stemcellnetwork.ca

Société canadienne de greffe de cellules souches hématopoïétiques (Fr Ang)

Canadian Blood and Marrow Transplant Group
570 West 7th Avenue, Suite 402
Vancouver (BC) Canada V5Z 1B3
Téléphone : 604 874-4944
Télécopieur : 604 874-4378
Courriel : cbmtg@malachite-mgmt.com
Web : www.cbmtg.org

Registre de donneurs non apparentés de moelle osseuse de la Société canadienne du sang (Fr Ang)

Canadian Blood Services Unrelated Bone Marrow Donor Registry
1800, promenade Alta Vista
Ottawa (ON) K1G 4J5
Téléphone : 613 739-2300
No sans frais : 1 866 JE DONNE ou 1 866 533-6663
Télécopieur : 613 731-1411
Courriel : feedback@blood.ca
Web : www.sang.ca

BMT InfoNet

2900 Skokie Valley Road, Suite B
Highland Park, IL 60035
Téléphone : 847 433-3313
No sans frais : 888 597-7674
Courriel : help@bmtinfonet.org
Web : www.bmtinfonet.org

The Bone Marrow Foundation

337 E. 88th Street, Suite 1B
New York, NY 10128
Téléphone : 212 838-3029
No sans frais : 800 365-1336
Courriel : thef@bonemarrow.org
Web : www.bonemarrow.org

Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR)

Health Policy Institute
Medical College of Wisconsin
8701 Watertown Plank Road
P.O. Box 26509
Milwaukee, WI 53226
Téléphone : 414 456-8325
Courriel : cibmtr@hpi.mcw.edu
Web : www.cibmtr.org

National Bone Marrow Transplant Link (nbmtLINK)

20411 W. 12 Mile Road, Suite 108
Southfield, MI 48076
Téléphone : 800 LINK-BMT (800 546-5268)
ou 248 358-1886
Courriel : info@nbmtlink.org
Web : www.nbmtlink.org

National Marrow Donor Program (NMDP)

3001 Broadway Street Northeast, Suite 500
Minneapolis, MN 55413-1753
Téléphone : 800 MARROW-2 (800 627-7692)
888 999-6743 Office of Patient Advocacy
Courriel : questions@nmdp.org
Web : www.marrow.org

Information sur les donneurs de cellules souches

Association des bénévoles du don de sang (Fr Ang)

Association of Blood Donation Volunteers
Pavillon Héma-Québec
A.B.D.S. Niveau II
1009, route du Vallon
Sainte-Foy (QC) G1V 5C3
Téléphone: Région de Québec: 418 780-4362,
poste 2701
Sans-frais: 1 888 283-ABDS (2237),
poste 2701
Télécopieur: 418 780-2093
Courriel : info@dondesang.qc.ca
Web : www.dondesang.qc.ca

Héma-Québec (Fr Ang)

4045, boulevard Côte-Vertu
Saint-Laurent (QC) H4R 2W7
Téléphone : 514 832-5000,
Sans frais : 1 888 666-HEMA (4362)
Télécopieur: 514 832-1025
Courriel : info@hema-quebec.qc.ca
Web : www.hema-quebec.qc.ca

Société canadienne du sang (gens hors Québec seulement)

Canadian Blood Services
1800, promenade Alta Vista
Ottawa (ON) K1G 4J5
Téléphone : 613 739-2300
No sans frais : 1 866 JE DONNE
Télécopieur : 613 731-1411
Courriel : feedback@bloodservices.ca
Web : www.sang.ca

Système du sang du Québec

Direction de la prévention clinique et de la biovigilance
Direction générale de la santé publique
Ministère de la Santé et des Services sociaux
1075, chemin Sainte-Foy, 12e étage
Québec (QC) G1S 2M1
Télécopieur : 418 266-7510
Courriel : unitedebiovigilance@msss.gouv.qc.ca
Web : www.msss.gouv.qc.ca/systeme-du-sang

American Indian/Alaska Native Initiative National Marrow Donor Program (NMDP)

3001 Broadway Street Northeast, Suite 500
Minneapolis, MN 55413-1753
Téléphone : 800 627-7692,
Office of Patient Advocacy : 888 999-6743
Courriel : questions@nmdp.org
Web : www.marrow.org

Asians for Miracle Marrow Matches

231 E. Third Street, Suite G107
Los Angeles, CA 90013
Téléphone : 888 A3M-HOPE (888 236-4673)
Courriel : A3M@LTSC.org
Web : www.asianmarrow.org

**Caitlin Raymond International Registry
University of Massachusetts Memorial
Medical Center**

55 Lake Avenue North
Worcester, MA 01655
Téléphone : 508 334-8969
Sans frais : 800 726-2824
Courriel : info@crir.org
Web : www.crir.org

Cryobanks International

270 S. Northlake Boulevard, Suite 1012
Altamonte Springs, FL 32701
Téléphone : 407 834-8333
Sans frais : 800 869-8608
Courriel : clientservices@cryo-intl.com
Web : www.cryo-intl.com

Gift of Life

7700 Congress Avenue, Suite 2200
Boca Raton, FL 33487
Téléphone : 561 988-0100
Sans frais : 800 962-7769
Bureau de la région nord-est : 212 790-4258,
Bureau d'Israël : 972 2 930-9691
Web : www.giftoflife.org

HLA Registry

A Division of Community Blood Services

800 Kinderkamack Road, Suite 300
Oradell, NJ 07649
Téléphone : 201 705-1799
Sans frais : 800 336-3363
Courriel : DanielleO@bcrbc.org
Web : www.communitybloodservices.org

**National Marrow Donor
Program (NMDP)**

3001 Broadway Street Northeast, Suite 500
Minneapolis, MN 55413-1753
Téléphone : 800 627-7692
Courriel : questions@nmdp.org
Web : www.marrow.org

New York Blood Center

310 E. 67th Street
New York, NY 10021
Téléphone : 212 570-3297
Sans frais : 800 933-2566
Courriel : webmaster@nybloodcenter.org
Web : www.nybloodcenter.org

**Siblings Donor Cord Blood Program
Children's Hospital & Research Center at
Oakland**

5700 Martin Luther King Jr. Way
Oakland, CA 94609
Téléphone : 510 450-7605
Courriel : cordblood@chori.org
Web : www.chori.org/siblingcordblood

TEPNEL Lifecodes

550 West Avenue
Stamford, CT 06902
Téléphone : 800 915-3695
Sans frais : 888 915-6527
Courriel : info@bonemarrowtest.com
Web : www.bonemarrowtest.com

***Information et soutien
en rapport avec le cancer***

**Centre international de recherche sur le
cancer (Fr Ang)**

IARC
150 Cours Albert Thomas
69372 Lyon CEDEX 08 France
Téléphone : +33 (0)4 72 73 84 85
Télécopieur : +33 (0)4 72 73 85 75
Courriel : www@iarc.fr
Web : www.iarc.fr

Fondation Charles-Bruneau

4810, rue de Rouen
Montréal (QC) H1V 3T4
Téléphone : 514 256-0404
Sans frais : 1 877 256-0404
Télécopieur : 514 256-2116
Web : www.charlesbruneau.qc.ca

Fondation québécoise du cancer

Siège social et Hôtellerie de Montréal :
2075, rue de Champlain
Montréal (QC) H2L 2T1
Téléphone : 514 527-2194
ou sans frais : 1 877 336-4443
Télécopieur : 514 527-1943
Courriel : cancerquebec.mtl@fqc.qc.ca
Web : www.fqc.qc.ca

La Fondation de la greffe de moelle osseuse de l'Est du Québec

1433 4e Avenue
Québec (QC) G1J 3B9
Téléphone : 418 529-5580
Sans frais : 1 877 520-3466
Télécopieur : 418 529-4004
Courriel : info@fondation-moelle-osseuse.org
Web : www.fondation-moelle-osseuse.org

Centre régional de Québec

Info-cancer, Télé-cancer, Documentation
190, rue Dorchester Sud, bur. 50
Québec (QC) G1K 5Y9
Téléphone : 418 657-5334
ou sans frais : 1 800 363-0063
Télécopieur : 418 657-5921
Courriel : cancerquebec.que@fqc.qc.ca
Web : www.fqc.qc.ca

L'Institut national du cancer du Canada

(Fr Ang)
National Cancer Institute of Canada
10 Alcorn Avenue, Suite 200
Toronto (ON) M4V 3B1
Téléphone : 416 961-7223
Télécopieur : 416 961-4189
Web : www.ncic.cancer.ca

Société canadienne du cancer (Fr Ang)

Canadian Cancer Society
Bureau divisionnaire (provincial)
5151, boul. de l'Assomption
Montréal (QC) H1T 4A9
Téléphone : 514 255-5151
Télécopieur : 514 255-2808
Courriel : info@sic.cancer.ca
Web : www.cancer.ca

La Société de recherche sur le cancer

(Fr Ang)
The Cancer Research Society
625 avenue Du Président-Kennedy, bur. 402
Montréal (QC) H3A 3S5
Téléphone : 514 861-9227
Sans frais : 1 866 343-2262
Télécopieur : 514 861-9220
Web : www.src-crs.ca/main.php

Virage

1560, rue Sherbrooke Est, bur. K-1253-5
1er étage, pavillon Mailloux,
Montréal (QC) H2L 4M1
Téléphone : 514 890-8000 poste 28139
Courriel : virage@viragecancer.org
Web : www.viragecancer.org

American Cancer Society

1599 Clifton Road, NE
Atlanta, GA 30329
Téléphone : 800 ACS-2345 (800 227-2345)
ou 404 320-3333
Courriel : www.cancer.org/asp/contactUs
Web : www.cancer.org

CancerCare, Inc.

275 Seventh Avenue
New York, NY 10001
Téléphone : 800 813-HOPE ou 212 712-8080
Courriel : info@cancercare.org
Web : www.cancercare.org

Cancer Information Service

National Cancer Institute (NCI)
6116 Executive Boulevard, Room 3036A
Bethesda, MD 20892-8322
Téléphone : 800 4-CANCER ou 800 422-6237
Courriel : cancergovstaff@mail.nih.gov
Web : www.cancer.gov

Cancervive, Inc.

11636 Chayote Street
Los Angeles, CA 90049
Téléphone : 310 203-9232
Sans frais : 800 426-2873
Courriel : cancervive@aol.com
Web : www.cancervive.org

Coping With Cancer Magazine

P.O. Box 682268
Franklin, TN 37068
Téléphone : 615 790-2400
Courriel : copingmag@aol.com
Web : www.copingmag.com

Cure Magazine

Cancer Information Group
3500 Maple Avenue, Suite 750
Dallas, TX 75246
Téléphone : 214 367-3500
Sans frais : 800 210-2873
Courriel : editor@curetoday.com
Web : www.curetoday.com

Gilda's Club Worldwide

322 Eighth Avenue, Suite 1402
New York, NY 10001
Téléphone : 888 445-3248
Courriel : info@gildasclub.org
www.gildasclub.org

Lance Armstrong Foundation/Livestrong

P.O. Box 161150
Austin, TX 78716-1150
Téléphone : 512 236-8820
Sans frais : 866 235-7205
Courriel : livestrong@laf.org
Web : www.livestrong.org

Lotsa Helping Hands

365 Boston Post Road, Suite 157
Sudbury, MA 01776
Téléphone : 978 505-0009
Courriel : info@lotsahelpinghands.com
Web : www.lotsahelpinghands.com

National Coalition for Cancer Survivorship

1010 Wayne Avenue, Suite 770
Silver Spring, MD 20910
Téléphone : 301 650-9127
Sans frais : 877 NCCS-YES
Courriel : info@canceradvocacy.org
Web : www.canceradvocacy.org

Vital Options International

TeleSupport Cancer Network
15821 Ventura Boulevard, Suite 645
Encino, CA 91436-2946
Téléphone : 818 788-5225
Sans frais : 800 477-7666
Courriel : info@vitaloptions.org
Web : www.vitaloptions.org

The Wellness Community

919 18th Street, NW, Suite 54
Washington, DC 20006
Téléphone : 202 659-9709
Sans frais : 888 793-9355
Courriel : help@thewellnesscommunity.org
Web : www.thewellnesscommunity.org

Women's Cancer Resource Center

5741 Telegraph
Oakland, CA 94609
Téléphone : 510 420-7900
Sans frais : 888 421-7900
Courriel : wrcr@wrcr.org
Web : www.wrcr.org

Soutien aux aidants

Association canadienne de soins et services communautaires (Fr Ang)

Canadian Association for Community Care
325, rue Dalhousie, bureau 201
Ottawa (ON) K1N 7G2
Téléphone : 613-241-7510
Télécopieur : 613-241-5923
Courriel : info@cacc-acssc.com
Web : www.cacc-acssc.com

Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (Fr Ang)

Canadian Caregiver Coalition
110 Argyle Avenue
Ottawa, Ontario, K2P 1B4
Téléphone : 613 233-5694 poste 2230
Sans frais : 888 866-2273
Télécopieur : 613 230-4376
Courriel : info@ccc-ccan.ca
Web : www.ccc-ccan.ca/index.php

Virage

1560, rue Sherbrooke Est, bur. K-1253-5
1er étage, pavillon Mailloux,
Montréal (QC) H2L 4M1
Téléphone : 514 890-8000 poste 28139
Courriel : virage@viragecancer.org
Web : www.viragecancer.org

Family Caregivers Alliance

180 Montgomery Street, Suite 1100
San Francisco, CA 94104
Téléphone : 415 434-3388
Sans frais : 800 445-8106
Courriel : info@caregiver.org
Web : www.caregiver.org

Friends' Health Connection

P.O. Box 114
New Brunswick, NJ 08903
Téléphone : 732 418-1811
Sans frais : 800 483-7436
Courriel : info@friendshealthconnection.org
Web : www.friendshealthconnection.org

National Alliance for Caregiving

4720 Montgomery Lane, 5th Floor
Bethesda, MD 20814
Téléphone : 301 718-8444
Courriel : info@caregiving.org
Web : www.caregiving.org

National Family Caregivers Association

10400 Connecticut Avenue, Suite 500
Kensington, MD 20895-3944
Téléphone : 800 896-3650
Courriel : info@thefamilycaregiver.org
Web : www.thefamilycaregiver.org

National Respite Locator Service

800 Eastowne Drive, Suite 105
Chapel Hill, NC 27514
Téléphone : 800 773-5433
Web : www.respitelocator.org

**Rosalynn Carter Institute for Caregiving
Georgia Southwestern State University**

800 Wheatley Street
Americus, GA 31709
Téléphone : 229 928-1234
Courriel : rci@canes.gsw.edu
Web : www.rosalynncarter.org

Well Spouse Foundation

63 West Main Street, Suite H
Freehold, NJ 07728
Téléphone : 800 838-0879
Courriel : info@wellspouse.org
Web : www.wellspouse.org

***Programmes et services destinés
aux enfants***

**Centre hospitalier universitaire mère-
enfant Sainte Justine**

3175, Chemin de la Côte-Ste-Catherine
Montréal (QC) H3T 1C5
Téléphone : 514 345-4931
Web : www.hsj.qc.ca
Web : www.chu-sainte-justine.org/fr/famille/
visite_virtuelle/hemato-documentation.
aspx#specialistes

**Fondation canadienne candlelighters pour
enfants atteints du cancer****Childhood Cancer Foundation
Candlelighters Canada**

55 Eglinton Avenue East, Suite #401
Toronto (ON) M4P 1G8
Téléphone : 416 489-6440
Sans frais : 1 800 363-1062
Télécopieur : 416 489-9812
Courriel : info@childhoodcancer.ca
Web : www.childhoodcancer.ca
Web : www.candlelighters.ca

**La Fondation Canadienne Rêves d'Enfants
The Children's Wish Foundation of Canada**

Division Québec Ouest
4200, boul. St. Laurent, Suite 418
Montreal (QC) H2W 2R2
Téléphone : 514 289-1777
Sans frais : 1 800 267-WISH
Télécopieur : 514 289-8504
Web : www.childrenswish.ca

**La Fondation Fais-un-vœu du Canada
Make-A-Wish Foundation of Canada**

Section du Québec
67-1 Westminster Nord
Montréal Ouest (QC) H4X 1Y8
Téléphone : 514 488-9474 (WISH)
Télécopieur : 514 221-4774
Sans frais : 1 866 543-9474
Web : www.makeawish.ca

**Fondation Pour L'enfance Starlight
Canada**

Starlight Children's Foundation Canada
7405, Route Transcanadienne, Suite 010
St-Laurent (QC) H4T 1Z2
Téléphone : 514 288-9474
Sans frais : 1 888 782-7947
Télécopieur : 514 287-0635
Web : www.starlightcanada.ca

Leucan (Fr Ang)

5800, rue Saint-Denis, bur. 505
Montréal (QC) H2S 3L5
Téléphone : 514 731-3696
Sans frais : 1 800 361-9643
Télécopieur : 514 731-2667
Courriel : info@leucan.qc.ca
Web : www.leucan.qc.ca

**L'Oeuvre des Manoirs Ronald McDonald
du Canada (Fr Ang)**

Ronald McDonald House Charities
1, place McDonald's
Toronto (ON) M3C 3L4
Téléphone : 416 443-1000
Sans frais : 1 800 387-8808
Télécopieur : 416 446-3762
Web : www.rmhc.ca

**Candlelighters Childhood
Cancer Foundation**

P.O. Box 498
Kensington, MD 20895-0498
Téléphone : 301 962-3520
Sans frais : 800 366-2223
Courriel : info@candlelighters.org
Web : www.candlelighters.org

CaringBridge

3440 Federal Drive, Suite 100
Eagan, MN 55122
Téléphone : 651 452-7940
Web : www.caringbridge.org/support.htm
Web : www.caringbridge.org

**Children With Leukemia c/o
The Jennifer Lynn Stroud Foundation**

14160 Dallas Parkway, Suite 300
Dallas, TX 75254
Téléphone : 972 308-8383
Courriel : help@jlsfoundation.org
Web : www.jlsfoundation.org

**Children's Leukemia
Foundation of Michigan
(Michigan Residents)**

29777 Telegraph Road, Suite 1651
Southfield, MI 48034
Téléphone : 800 825-2536 ou 248 353-8222
Courriel : info@leukemiamichigan.org
Web : www.leukemiamichigan.org

**Children's Leukemia
Research Association, Inc.**

585 Stewart Avenue, Suite 18
Garden City, NY 11530
Téléphone : 516 222-1944
Courriel : info@childrensleukemia.org
Web : www.childrensleukemia.org

**Children's Organ Transplant
Association (COTA)**

2501 COTA Drive
Bloomington, IN 47403
Téléphone : 800 366-2682
Web : www.cota.org

Gilda's Club Worldwide

Noogieland

322 Eighth Avenue, Suite 1402
New York, NY 10001
Téléphone : 888 445-9248
Courriel : info@gildasclub.org
Web : www.gildasclub.org

Kids Cancer Network

P.O. Box 4545
Santa Barbara, CA 93140
Courriel : info@kidscancernetwork.org
Web : www.kidscancernetwork.org

National Childhood Cancer Foundation

440 E. Huntington Drive, Suite 300
P.O. Box 60012
Arcadia, CA 91066-6012
Téléphone : 626 447-1674
Sans frais : 800 458-6223
Courriel : info@curesearch.org
Web : www.nccf.org

National Children's Cancer Society

1015 Locust, Suite 600
St. Louis, MO 63101
Téléphone : 800 5-FAMILY ou 314 241-1600
Courriel : pfs@children-cancer.com
Web: www.nationalchildrenscancersociety.com

Starbright Foundation

1850 Sawtelle Boulevard, Suite 450
Los Angeles, CA 90025
Téléphone : 310 479-1212
Sans frais : 800 315-2580
Courriel : info@starbright.org
Web : www.starbright.org

SuperSibs !

4300 Lincoln Avenue, Suite I
Rolling Meadows, IL 60008
Téléphone : 847 705-SIBS
Sans frais : 866 444-SIBS (7427)
Courriel : info@supersibs.org
Web : www.supersibs.org

Fertilité

American Association of Tissue Banks

1320 Old Chain Bridge Road, Suite 450
McLean, VA 22101
Téléphone : 703 827-9582
Courriel : aatb@aatb.org
Web : www.aatb.org

American Society for Reproductive Medicine

1209 Montgomery Highway
Birmingham, AL 35216
Téléphone : 205 978-5000
Courriel : asrm@asrm.org
Web : www.asrm.org

Fertile Hope

P.O. Box 624
42 W. 24th Street
New York, NY 10014
Téléphone : 888 994-4673
Courriel : [http://www.fertilehope.org/
contact/info.cfm](http://www.fertilehope.org/contact/info.cfm)
Web : www.fertilehope.org

Genetics and IVF Institute

3020 Javier Road
Fairfax, VA 22031
Téléphone : 800 552-4363 ou 703 698-7355
Courriel : givf@givf.com
Web : www.givf.com

Resolve: The National Infertility Association

7910 Woodmont Avenue, Suite 1350
Bethesda, MD 20814
Téléphone : 301 652-8585
Sans frais : 888 623-0744 ou
Courriel : info@resolve.org
Web : www.resolve.org

***Aide financière, campagne
de financement et assurances***

Régie de l'assurance maladie

425, boulevard De Maisonneuve Ouest
3e étage, bureau 300
Montréal (QC) H3A 3G5
Téléphone : 514 864-3411
Sans frais : 1 800 561-9749
Web : www.ramq.gouv.qc.ca

America's Health Insurance Plans

601 Pennsylvania Avenue, NW
Washington, DC 20004
Téléphone : 202 778-3200
Courriel : ahip@ahip.org
Web : www.ahip.org

Cancer Legal Resource Center

Loyola Law School
919 S. Albany Street
Los Angeles, CA 90019-0015
Téléphone : 213 736-1455 ou 866 843-2572
Courriel : Barbara.schwerin@lls.edu

**Children's Organ Transplant
Association (COTA)**

2501 COTA Drive
Bloomington, IN 47403
Téléphone : 800 366-2682
Courriel : michelle@cota.org
Web : www.cota.org

Medicare Rights Center

1460 Broadway, 17th Floor
New York, NY 10036
Téléphone : 212 869-3850
Courriel : info@medicarerights.org
Web : www.medicarerights.org

**My Friends Care Bone Marrow
Transplant Fund (résidents du Michigan)**

148 S. Main Street, Suite 101
Mt. Clemens, MI 48043
586 783-7390
Courriel : mfc@mich.com
www.myfriendscare.org

**National Association of
Hospital Hospitality Houses**

P.O. Box 18087
Asheville, NC 28814-0087
Téléphone : 828 253-1188
Sans frais : 800 542-9730
Courriel : helpinghomes@nahhh.org
Web : www.nahhh.org

National Foundation for Transplants

1102 Brookfield, Suite 200
Memphis, TN 38119
Téléphone : 901 684-1697
Sans frais : 800 489-3863
Courriel : info@transplants.org
Web : www.transplants.org

**National Marrow Donor Program
Office of Patient Advocacy**

3001 Broadway NE, Suite 500
Minneapolis, MN 55413
Téléphone : 888 999-6743
Courriel : patientinfo@nmdp.org
Web : www.marrow.org

National Transplant Assistance Fund

3475 West Chester Pike, Suite 230
Newtown Square, PA 19073
Téléphone : 610 353-9684
Sans frais : 800 642-8399
Courriel : NYAF@transplantfund.org
Web : www.transplantfund.org

**Nielson Organ Transplant Foundation
(résidents du nord-est de la Floride)**

580 W. 8th Street, Suite 8000
Jacksonville, FL 32209
Téléphone : 904 244-9823
Courriel : Nielsen@notf.org
Web : www.notf.org

Patient Advocate Foundation

753 Thimble Shoals Boulevard, Suite 200
Newport News, VA 23606
Téléphone : 757 873-6668
Sans frais : 800 532-5274
Courriel : help@patientadvocate.org
Web : www.patientadvocate.org

**Pharmaceutical Research and
Manufacturers of America
Prescription Drug Patient
Assistance Program**

1100 Fifteenth Street, NW
Washington D.C. 20005
Téléphone : 202 835-3400
Sans frais : 888 477-2669
Web : www.pparx.org

***Information sur des affections
particulières***

ANÉMIE

**Association d'anémie falciforme du
Québec**

8260 Phèdre
Laval (QC) H7A 1H3
Téléphone : 514 852-0201 ou 514 805-6324
Web : www.anemie-falciforme.org

Hôpital Sainte-Justine

Clinique Hématologie-Oncologie
3175, Chemin de la Côte Ste-Catherine
Montréal (QC) H3T 1C5

Institut de l'anémie (Fr Ang)

Anemia Institute - National Office

151 Bloor Street West, Suite 600
Toronto (ON) M5S 1S4
Téléphone : 416 969-7431
Télécopieur : 416 969-7420
Web : www.institutdelanemie.ca
Web : www.anemiainstitute.org

**Aplastic Anemia & Myelodysplastic
Syndrome (MDS) International
Foundation, Inc.**

P.O. Box 613
Annapolis, MD 21404-0613
Téléphone : 410 867-0242
Sans frais : 800 747-2820
Courriel : help@aamds.org
Web : www.aplastic.org

Fanconi Anemia Research Fund, Inc.

1801 Willamette Street, Suite 200
Eugene, OR 97401
Téléphone : 541 687-4658
Sans frais : 800 828-4891
Courriel : info@fanconi.org
Web : www.fanconi.org

TUMEURS CÉRÉBRALES

**Fondation canadienne des tumeurs
cérébrales (Fr Ang)**

Brain Tumour Foundation of Canada.
620 Colborne St., Suite 301
London (ON) N6B 3R9
Téléphone : 519 642-7755
Sans frais : 1 800 265-5106
Télécopieur : 519 642-7192
Courriel : braintumour@braintumour.ca
Web : www.braintumour.ca

American Brain Tumor Association

2720 River Road, Suite 146
Des Plaines, IL 60018
Téléphone : 847 827-9910
Sans frais : 800 886-2282
Courriel : info@abta.org
Web : www.abta.org

National Brain Tumor Foundation

22 Battery Street
San Francisco, CA 94111
800 394-CURE ou 510 839-9777
Courriel : nbtbf@braintumor.org
Web : www.braintumor.org

CANCER DU SEIN

Fondation du cancer du sein du Québec

Quebec Breast Cancer Foundation
1155, boul. René-Lévesque Ouest, bur. 1003
Montréal (QC) H3B 2J2
Téléphone : 514 871-1717
Sans frais : 1 877 990-7171
Télécopieur : 514 871-9797
Courriel : info@rubanrose.org
Web : www.rubanrose.org

Le réseau canadien du cancer du sein

(Fr Ang) Canadian Breast Cancer Network
331, rue Cooper, Suite 300
Ottawa (ON) K2P 0G5
Téléphone : 613 230-3044
Sans frais : 1 800-685-8820
Télécopieur : 613 230-4424
Courriel : cbcn@cbcn.ca
Web : www.cbcn.ca

**Adelphi New York Statewide Breast
Cancer Hotline and Support Program
Adelphi University School of Social Work**

Garden City, NY 11530
Téléphone : 516 877-4444
Sans frais : 800 877-8077
Courriel : breastcancerhotline@adelphi.edu
Web : www.adelphi.edu/nysbreastcancer

**The Susan G. Komen Breast Cancer
Foundation**

5005 LBJ Freeway, Suite 250
Dallas, TX 75244
Téléphone : 972 855-1600
Sans frais : 800 462-9273
Courriel : info@komen.org
Web : www.komen.org

**Y-Me National Breast
Cancer Organization**

212 W. Van Buren, Suite 500
Chicago, IL 60607
Téléphone : 800 221-2141 (anglais) ou
800 986-9505 (espagnol)
Courriel : help@y-me.org
Web : www.y-me.org

TROUBLES IMMUNITAIRES**Immune Deficiency Foundation**

40 W. Chesapeake Avenue, Suite 308
Towson, MD 21204
Téléphone : 800 296-4433
Courriel : idf@primaryimmune.org
Web : www.primaryimmune.org

LEUCÉMIE ET LYMPHOME**Fondation Lymphome Canada
Lymphoma Foundation Canada (Fr Ang)**

C.P. 36622, 298 rue Victoria
St-Lambert (QC) J4P 3S8
Téléphone : 450 466-6955
Sans frais : 1 866 659-5556
Télécopieur : 450 466-8286
Web : www.lymphoma.ca

The Leukemia & Lymphoma Society

1311 Mamaroneck Avenue
White Plains, NY 10605
Téléphone : 914 949-5213
Sans frais : 800 955-4572
Courriel : infocenter@lls.org
Web : www.lls.org

Leukemia Research Foundation

(résidents de l'Illinois ou habitant
dans un rayon de 100 milles [160 km] de
Chicago)

2700 Patriot Boulevard, Suite 100
Glenview, IL 60026
Téléphone : 847 424-0600
Sans frais : 888 558-5385
Courriel : info@lrfmail.org
Web : www.leukemia-research.org

Lymphoma Research Foundation

8800 Venice Boulevard, Suite 207
Los Angeles, CA 90034
Téléphone : 310 204-7040
Sans frais : 800 500-9976
111 Broadway, 19th Floor
New York, NY 10006
Téléphone : 212 349-2910
Sans frais : 800 235-6848
Courriel : LRF@lymphoma.org
Web : www.lymphoma.org

MYÉLOME MULTIPLE

Myélome Canada (Fr Eng)

Myeloma Canada
489 Beaconsfield Blvd.
Beaconsfield (QC) H9W 4C3
Téléphone : 1 877 990-9044
Télécopieur : 514 697-5001
Web : www.myelomacanada.ca

International Myeloma Foundation

12650 Riverside Drive, Suite 206
North Hollywood, CA 91607-3421
Téléphone : 800 452-2873
Courriel : TheIMF@myeloma.org
Web : www.myeloma.org

Multiple Myeloma Research Foundation

51 Locust Avenue, Suite 204
New Canaan, CT 06840
Téléphone : 203 972-1250
Courriel : info@themmr.org
Web : www.multiplemyeloma.org

Transport

Air Care Alliance

1515 East 71st Street, Suite 312
Tulsa, OK 74136
Téléphone : 918 745-0384
Sans frais : 888 260-9707
Courriel : mail@aircareall.org
Web : www.aircareall.org

Air Charity Network

4300 Westgrove Drive
Addision, Texas 75001
Sans frais : 877 858-7788
Courriel : execdir@charitynetwork.org

Corporate Angel Network Westchester County Airport One Loop Road

White Plains, NY 10604-1215
Téléphone : 914 328-1313
Sans frais : 866 328-1313
Courriel : info@corpangelnetwork.org
Web : www.corpangelnetwork.org

National Patient Travel Center

c/o Mercy Medical Airlift
4620 Haygood Road, Suite 1
Virginia Beach, VA 23455
Téléphone : 757 318-9175
Sans frais : 888 675-1405
Courriel : mercymedical@erols.com
Web : www.patienttravel.org

Autres

Association générale des insuffisants rénaux

C.P. 433, Succ. St-Michel
Montréal (QC) H2A 3N1
Téléphone: 514 852-9297
Télécopieur: 514 323-1231
Sans frais : 888 852-9297
Web : www.agir.qc.ca

Fondation canadienne du foie (Fr Ang)

Canadian Liver Foundation
Section de Montréal
1000, rue de la Gauchetière Ouest, bur. 2830
Montréal (QC) H3B 4W5
Téléphone : 514 876-4171
Télécopieur: 514 876-4171
Courriel: foie@fondationcanadiennedufoie.ca
Web : www.liver.ca

Fondation des maladies du cœur (Fr Ang)

Heart and Stroke Foundation
1434, rue Sainte-Catherine Ouest, bur. 500
Montréal (QC) H3G 1R4
Téléphone : 514 871-1551
Sans frais : 1 800 567-8563
Télécopieur: 514 871-9385
Web : www.heartandstroke.ca
Web : www.fmcoeur.ca

Québec-Transplant

Siège social : 4200, boul. St-Laurent, bur. 1111
Montréal (QC) H2W 2R2
Téléphone : 514 286-1414
Télécopieur : 514 286-0615
Ligne Info don d'organes : 1 877 463-6366
Web : www.quebec-transplant.qc.ca

Société canadienne de l'hémophilie

(Fr Ang)

Canadian Hemophilia Society National Office

625, av. Président Kennedy, Suite 505
Montréal, (QC) H3A 1K2
Téléphone : 514 848-0503
Sans frais : 1-800-668-2686
Télécopieur : 514 848-9661
Courriel : chs@hemophilia.ca
Web : www.hemophilia.ca

Information sur Internet

Internet est un outil précieux pour la recherche sur le cancer ou d'autres maladies. C'est une véritable mine de renseignements, parfois utiles, parfois erronés. Optez pour les sources d'information dignes de foi, comme les hôpitaux ou les associations médicales. Soyez prudents lors de vos recherches sur Internet. Évaluez le matériel en vous posant les questions suivantes :

- De quelle source ces renseignements sont-ils tirés ?
- S'agit-il de faits ou d'opinions ?
- Les propos sont-ils fondés sur l'expérience de quelqu'un ?
- Ces renseignements sont-ils à jour ?
- Ce site vise-t-il surtout la promotion d'un produit ?

Vérifiez d'abord l'adresse URL des sites Internet. Le suffixe de l'adresse donne un aperçu général du commanditaire du site Web.

Exemples :

.edu... site commandité par un établissement d'enseignement ;
.gov... site commandité par un organisme gouvernemental ;
.org... site commandité par un organisme sans but lucratif ;
.com... site commandité par une entreprise.

Médecine parallèle et alternative

National Center for Complementary and Alternative Medicine
www.nccam.nih.gov

National Institute of Health Office of Dietary Supplements

<http://dietary-supplements.info.nih.gov>

Office of Cancer Complementary and Alternative Medicine

<http://cancer.gov/cam/index.html>

Prestation de soins

Family Voices
www.familyvoices.org

Strength for Caring

www.strengthforcaring.com

Today's Caregiver Magazine

www.caregiver.com

Enfants

2bMe

www.2bme.org

Group Loop-Online Support for Teens with Cancer

www.grouploop.org

Kid Support, Inc.

www.kid-support.org

Kids Konected

www.kidskonected.org

Information sur les études cliniques

Center Watch Clinical Trials Listing Service

www.centerwatch.com

Coalition of National Cancer Cooperative Groups, Inc.

www.cancertrialshelp.org

National Cancer Institute

www.cancer.gov/clinical_trials/

National Institutes of Health

www.clinicaltrials.gov

Réaction à la situation

Association of Cancer Online Resources Listserv

<http://listserv.acor.org>

BMT Support Online

www.bmtsupport.org

Cancer Hope Network

www.cancerhopenetwork.org

Planet Cancer

www.planetcancer.org

Fertilité

Fertilité.ca (Fr Ang)

Fertilitycanada.com

www.fertilite.ca/canada_fr/index.jsp

Langue étrangère

ACS: Información de referencia sobre el cancer

www.cancer.org/docroot/esp/esp_0.asp

CancerCare-Espanol

www.cancercare.org/EnEspanol/EnEspanolmain.cfm

Cancer.gov-Algunos documentos específicos estan en espanol

www.cancer.gov/espanol

Espanol-healthfinder

<http://healthfinder.gov/espanol>

Institutos Nacionales de la Salud

<http://salud.nih.gov>

Information générale sur le cancer

ACOR-Association of Cancer Online Resources

www.acor.org

National Cancer Institute

www.cancer.gov

CancerSource.com

www.cancersource.com

NOAH New York Online Access to Health: Cancer

www.noah-health.org/en/health

Oncolink

www.oncolink.com

People Living With Cancer

www.plwc.org

Cancers particuliers Amyloidosis Support Network

www.amyloidosis.org

**International Waldenstrom's
Macroglobulinemia Foundation**
www.iwmf.com

National Ovarian Cancer Coalition
www.ovarian.org

Patients Against Lymphoma
www.lymphomation.org

Women's Cancer Network
www.wcn.org

Statistiques

Société canadienne du cancer
Canadian Cancer Society
www.cancer.ca

**Center for International Blood and
Marrow Transplantation Research**
www.cibmtr.org

Survie

L'espoir, c'est la vie
Hope & Cope
www.hopecope.jgh.ca/

Beyond the Cure
www.beyondthecure.org

Cancer and Careers
www.cancerandcareers.org

National Coalition for Cancer Survivorship
www.canceradvocacy.org

Prise en charge des symptômes
CancerSymptoms.org
www.cancersymptoms.org

Look Good...Feel Better
www.lookgoodfeelbetter.org

Look Good...Feel Better for Men
www.lookgoodfeelbetterformen.org

National Lymphedema Network
www.lymphnet.org

Traitement

ChemoCare
www.chemocare.com

Lab Tests Online
www.labtestsonline.org

Radiology Info
www.radiologyinfo.org
www.cibmtr.org

Veillez transmettre au National Bone Marrow Transplant Link toute nouvelle ressource susceptible d'intéresser les lecteurs. **Le nbmtLINK ne saurait être tenu responsable de l'exactitude d'aucun des éléments de cette liste.**

Autres sites

**Ministère de la santé et des services
sociaux (Fr Ang)**
www.msss.gouv.qc.ca

Santé Canada (Fr Ang)
Health Canada
www.hc-sc.gc.ca

**Société canadienne de médecine
transfusionnelle (Fr Ang)**
Canadian Society for Transfusion Medicine
www.transfusion.ca

**Système de notification des patients
(Fr Ang)**
Patient Notification System
www.patientnotificationsystem.org

Réseau canadien de la santé (fr Ang)
Canadian Health Network
www.reseau-canadien-sante.ca

Femmes en santé
Women's Health Matters
www.femmesensante.ca

Réseau canadien pour la santé des femmes (Fr Ang)
Canadian women's Health Network
www.cwhn.ca

Sites visités le 1er mai 2007
Sites visited on May 1st 2007

Manuels

Across the Chasm: A Caregiver's Story
par Naomi L. Zikmund-Fisher
(BMT Infonet, 2002)

*Adult Leukemia: A Comprehensive Guide
for Patients and Families*
par Barbara Lackritz (2001)

*The Alpha Book on Cancer and Living:
For Patients, Family and Friends*
par Brent Ryder (1997)

*The Alternative Medicine Handbook: The
Complete Reference Guide to Alternative
and Complementary Therapies*
by Barrie Cassileth (1998)

*Anatomy of an Illness as Perceived by the
Patient: Reflections on Healing and
Regeneration*
par Norman Cousins (2001)

*The Anatomy of Hope: How People Prevail
in the Face of Illness*
par Jerome Groopman (2005)

*Autologous Stem Cell Transplants:
A Handbook for Patients*
par Susan Stewart (2000)

*Bone Marrow and Blood Stem Cell
Transplant: A Guide for Patients*
par Susan Stewart (2002)

*Bone Marrow Transplants: A Guide for
Cancer Patients and their Families*
par Marianne L. Shaffer, R.N. (1994)

*Cancer Etiquette: What to Say, What to Do,
When Someone You Know or Love
Has Cancer*
par Rosanne Kalick (2005)

*Cancer Fitness: Exercise Programs for
Patients and Survivors*

par Lance Armstrong et Anna L. Schwartz
(2004)

*Cancer in Context: A Practical Guide to
Supportive Care*
par James Brennan (2004)

*Cancer Survivor's Almanac: Charting
your Journey by National Coalition for
Cancer Survivorship*
sous la direction de Barbara Hoffman (2004)

*Cancer Survivor's Nutrition and Health
Guide: Eating Well and Getting Better
During and After Cancer Treatment*
par Gene Spiller and Bonnie Bruce, Ph. D.,
RD (1997)

Cancer Talk
par Selma Schimmel avec la collaboration
de Barry Fox (1999)

The Caregiver's Companion
par Theola Jones (2000)

*Caregivers' Guide for Bone Marrow/Stem
Cell Transplant: Practical Perspectives*
par le National Bone Marrow Transplant
Link (2003)

The Caregiver's Helpbook
par V. Schmall, M. Clevelant et M.
Sturdevant (2000)

*Caregiver's Reprieve: A Guide to
Emotional Survival When You're Caring
for Someone You Love*
par Avrene Brandt (1997)

*Caregiving: A Step-by-Step Resource for
Caring for People with Cancer at Home*
par Peter S. Houts et Julia Bucher (2003)

Caregiving Sourcebook
par Joyce Brennfleck Shannon (2001)

Caregiving: The Spiritual Journey of Love, Loss and Renewal
par Beth Witrogen McLeod (2000)

Caring and Competent Caregivers
par R. Moroney, P. Dokecki, J. Gates, K. Hayes et autres (1998)

Caring for You, Caring for Me, Education and Support for Caregivers
par D. Haigler, K. Mims et J. Nottingham (1998)

Caring for Yourself While Caring for Others: A Caregiver's Survival and Renewal Guide
par Lawrence Brammer, Ph. D. et Marian Bingea (1999)

Childhood Leukemia: A Guide for Families, Friends and Caregivers
par Nancy Keene (2e éd., 1999)

Choices in Healing: Integrated the Best of Conventional and Complementary Approaches to Cancer
par Michael Lerner (1996)

Close to the Bone: Life Threatening Illness and the Search for Meaning
par Jean Bollen-Shinoda (1998)

The Courage to Laugh: Humor, Hope and Healing in the Face of Death and Dying
par Allen Klein (1998)

Daily Comforts for Caregivers
par Pat Samples (1999)

Diagnosis: Cancer
par Wendy Schlessel Harpham (2003)

A Dietician's Cancer Story
par Diana Dyer (2002)

Everyone's Guide to Cancer Supportive Care: A Comprehensive Handbook for

Patients and their Families
par Ernest Rosenbaum, M.D. et Isadora Rosenbaum (2005)

Everyone's Guide to Cancer Therapy
par Malin Dollinger, M.D., Ernest H. Rosenbaum, M.D., Margaret Temperao, M.D., et Sean J. Mulvihill, M.D. (2002)

Fighting for Our Future: How Young Women Find Strength, Hope, and Courage while Taking Control of Breast Cancer
par Beth Murphy (2002)

Finding the Money: A Guide to Paying your Medical Bills
par Diane Pammenter-Tolley (2001)

Full Catastrophe Living: Using the Wisdom of Your Body and Mind to Face Stress, Pain, and Illness
par Jon Kabat-Zinn (1991)

Getting Well Again: The Bestselling Classic About the Simontons: Revolutionary Lifesaving Self-Awareness Techniques
par Carl O. Simonton, Stephanie Matthews-Simonton et James Creighton (1992)

The Gifts of Caregiving: Stories of Hardship, Hope and Healing
par Connie Goldman (2002)

Going for the Cure
par Francesca Morosani-Thompson (1992)

Grace and Grit: Spirituality and Healing in the Life and Death of Treya Killam Wilber
par Ken Wilber (2001)

Guide to Stress Reduction
par L. John Mason (2001)

Healing into Life and Death
par Stephen Levine (1989)

The Healing Power of Humor: Techniques for Getting Through Loss, Setbacks, Upsets, Disappointments, Difficulties, Trials, Tribulations, and All That Not-so-Funny
par Allen Klein (2003)

Healing Yourself: A Step-by-Step Program for Better Health Through Imagery
par Martin L. Rossman (1990)

Helping Yourself Help Others: A Book for Caregivers
par Rosalynn Carter et Susan Ma Golant (1996)

Homecare Management of the Blood Cell Transplant Patient
par Cathy H. Kelley, sous la direction de Susan Randolph,
Linda McBride et Ellen W. Leum (1998)

How to Live Between Office Visits: A Guide to Life, Love and Health
par Bernie Siegel (1995)

The Human Side of Cancer: Living with Hope, Coping with Uncertainty
par Jimmie Holland et Sheldon Lewis (2001)

In the Country of Illness: Comfort and Advice for the Journey
par Robert Lipsyte (1998)

Informed Decisions: The Complete Book of Cancer Diagnosis, Treatment, and Recovery
par Harmon J. Eyre, M.D., Dianne Partie Lange et Lois B. Morris (2001)

It's Always Something
par Gilda Radner (2000)

It's Not About the Bike: My Journey Back to Life
par Lance Armstrong
et Sally Jenkins (2003)

The Journey Through Cancer: An Oncologist's Seven-Level Program for Healing and Transforming the Whole Person
par Jeremy R. Geffen (2001)

Kitchen Table Wisdom: Stories that Heal
par Rachel Naomi Remen (2001)

Learn to Relax: A Practical Guide to Easing Tension and Conquering Stress
par Mike George (1998)

Living with Childhood Cancer: A Practical Guide to Help Families Cope
par Leigh Woznick et Carol D. Goodheart (2001)

Love, Honor and Value: A Family Caregiver Speaks Out about the Choices and Challenges of Caregiving
par Suzanne Geffen Mintz (2002)

Love, Medicine and Miracles: Lessons Learned about Self-Healing from a Surgeon's Experience with Exceptional Patients
par Bernie S. Siegel (2002)

Making Informed Medical Decisions: Where to Look and How to Use what You Find
par Nancy Oster, Lucy Thomas et Darol Joseff, M.D. (2000)

Mapping the Maze: A Personal Financial Guide to Blood Stem Cell Transplants
par le National Marrow Donor Program (2003)

Me and My Marrow: A Kid's Guide to Bone Marrow Transplants
par Karen Crowe (1999)

Minding the Body, Mending the Mind
par Joan Borysenko (2000)

Mom's Marijuana: Life, Love and Beating the Odds

par Dan Shapiro (2001)

My Grandfather's Blessings: Stories of Strength, Refuge, and Belonging

par Rachel Naomi Remen, M.D. (2001)

The New Cancer Survivors: Living with Grace, Fighting with Spirit

par Natalie Spingarn (1999)

Not Just One in Eight: Stories of Breast Cancer Survivors and Their Families

par Barbara Stevens (2000)

Peace, Love and Healing: Bodymind Communication and the Path to Self-Healing: An Exploration

par Bernie Siegel (1998)

Sexuality and Cancer: For the Woman Who Has Cancer and Her Partner

par l'American Cancer Society (2005)

Sexuality and Fertility after Cancer

par Leslie R. Schover (1997)

Share the Care: How to Organize a Group to Care for Someone who is Seriously Ill

par Cappy Capossela et Sheila Warnock (2004)

Supportive Cancer Care: The Complete Guide for Patients and Families

par Ernest H. Rosenbaum, M.D., et Isadora Rosenbaum (2001)

Surviving Cancer Emotionally: Learning How to Heal

par Roger Granet (2001)

Survivor: Taking Control of Your Fight Against Cancer

par Laura Landro (2000)

Survivors' Guide For Bone Marrow/Stem Cell Transplant: What to Expect and How to Get Through It

par Keren Stronach et le National Bone Marrow Transplant Link (2002)

Take This Book to the Hospital with You: A Consumer's Guide to Surviving Your Hospital Stay

par Charles Inlander et Ed Weiner (1997)

Time on Fire: My Comedy of Terrors

par Evan Handler (2001)

Understanding Medical Information: A User's Guide to Informatics and Decision Making

par Theresa Jordan (2002)

When Life Becomes Precious: The Essential Guide for Patients, Loved Ones, and Friends of those Facing Serious Illness

par Elise NeeDell Babcock (2002)

When the Parent Has Cancer: A Guide to Caring for Your Children

par Wendy Harpham (2004)

Where the Buffaloes Roam: Building a Team for Life's Challenges

par Bob Stone et Jenny Stone-Humphries (1993)

You Can Conquer Cancer: Prevention and Management

par Ian Grawler (2005)