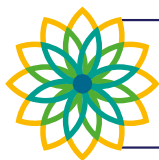


A qui en parler ?

Vous cherchez de l'aide ou d'autres informations ?
Vous avez besoin de parler ?
Vous cherchez des informations sur un type de cancer ou ses possibilités de traitement ?
Vous voulez savoir comment faire appel à un service de la Fondation contre le Cancer ?

Dans ce cas, appelez gratuitement et de façon anonyme le Cancerphone.
Des professionnels (médecins, psychologues, infirmiers et assistants sociaux) sont à l'écoute de toute personne confrontée au cancer.



Cancerphone
0800 15 800

Fondation contre le Cancer

Tous les jours ouvrables de 9h à 13h,
le lundi de 9h à 19h.



Fondation
contre le Cancer

Fondation d'utilité publique
Chaussée de Louvain 479 - 1030 Bruxelles
T. 02 736 99 99
info@cancer.be - www.cancer.be
Soutenez-nous : IBAN : BE45 0000 0000 8989 - BIC : BPOTBEB1



Suivez-nous sur
www.facebook.com/fondationcontrelecancer



Fondation
contre le Cancer

Les leucémies de l'enfant



A qui cette brochure est-elle destinée ?

Table de matières

A qui cette brochure est-elle destinée ?	3
Les cancers de l'enfant	4
Qu'est-ce qu'une leucémie ?	6
Les différentes formes de leucémies	9
Leucémies aiguës	10
Leucémies chroniques	19
Conclusions	20
Groupes d'entraide	21
Encore quelques conseils	22
La Fondation contre le cancer : une mission, trois objectifs	27

Ce document s'adresse avant tout aux parents et aux proches d'enfants à qui on a diagnostiqué une leucémie.

Lorsqu'on vous annonce un diagnostic de cancer, de très nombreuses questions et émotions se bousculent. On veut comprendre comment et pourquoi la maladie s'est développée, quels sont les examens et les traitements indispensables, combien de temps ils risquent de durer... On se demande si une guérison est possible, si les traitements permettent de poursuivre une vie normale ou s'il faudra se faire aider... On s'interroge sur le coût de la maladie, sur ce qu'il vaut mieux dire ou ne pas dire à son entourage...

A toutes ces questions et à bien d'autres, des réponses devront être apportées au fur et à mesure qu'elles se posent, au cas par cas, en fonction de l'évolution particulière de chaque patient. Votre médecin jouera à cet égard un rôle essentiel. Lui seul est en mesure de vous informer avec précision sur l'évolution du cas de votre enfant, pour autant que vous le lui demandiez.

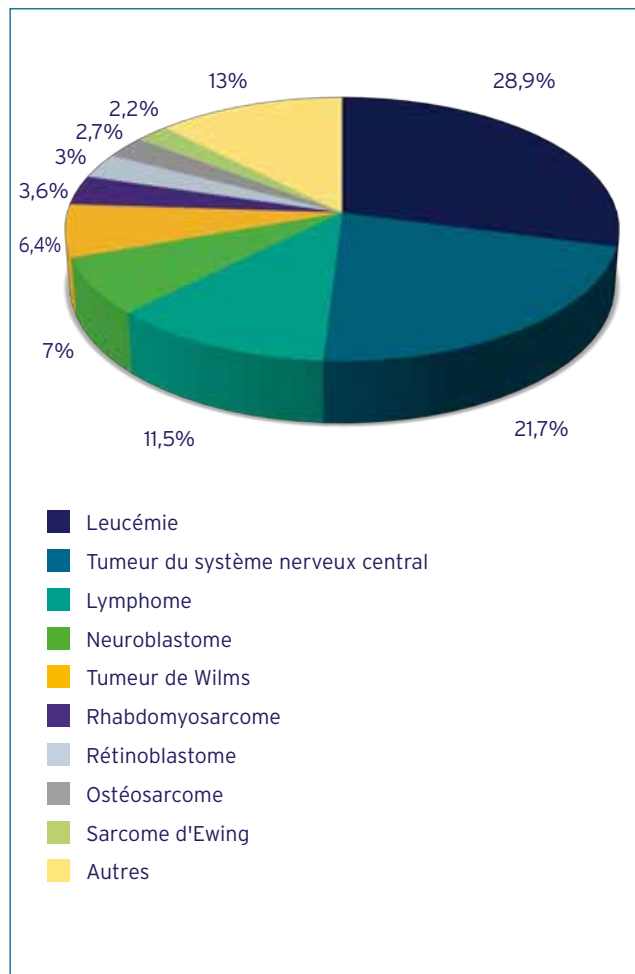
Cette brochure n'a pas pour objet de tout vous apprendre sur la maladie. Elle vous donne cependant des informations générales très importantes pour comprendre ce qu'est la leucémie et comment on la soigne. Elle peut également vous aider à poser les bonnes questions au médecin ou à l'équipe médicale, si vous souhaitez en savoir plus sur la situation de votre enfant. N'oubliez pas non plus vos proches. Eux aussi se posent de nombreuses questions. Ce document peut donc également leur être utile.

Les cancers de l'enfant

Les cancers de l'enfant sont rares. Ils ne représentent qu'une faible proportion de tous les cancers (1 à 3%). Dans les pays occidentaux, les cancers restent pourtant la principale cause de décès chez l'enfant, après les accidents.

La répartition par type de cancer sur le graphique ci-contre montre que les leucémies sont les cancers les plus fréquents chez l'enfant, suivies des tumeurs du système nerveux central. Près de 40% des cancers de l'enfant se développent avant l'âge de 4 ans. L'origine d'un cancer chez l'enfant est probablement liée à plusieurs causes. Certaines sont encore inconnues. Pour certains types de cancers de l'enfant, des facteurs génétiques sont peut-être impliqués. Contrairement aux cancers des adultes, le mode de vie ne semble pas jouer un rôle important dans les cancers infantiles.

Au cours de ces 20 dernières années, le pronostic du cancer de l'enfant s'est nettement amélioré. Aujourd'hui, environ 80% des enfants atteints de cancer guérissent. Cette amélioration du pourcentage de guérison est le résultat de l'association de plusieurs facteurs : une meilleure connaissance de la maladie, des progrès majeurs en chimiothérapie et une prise en charge pluridisciplinaire au sein d'équipes très spécialisées.



Qu'est-ce qu'une leucémie ?

Les leucémies sont parfois aussi appelées les "cancers du sang". Il s'agit en réalité d'une prolifération incontrôlée des globules blancs du sang, ce qui explique le nom "leucémie", qui en grec ancien signifie "sang blanc". Bien qu'il s'agisse d'une affection rare chez l'enfant, la leucémie est la forme la plus courante de cancer infantile. En Europe, les leucémies représentent environ 1/3 des cancers de l'enfant.

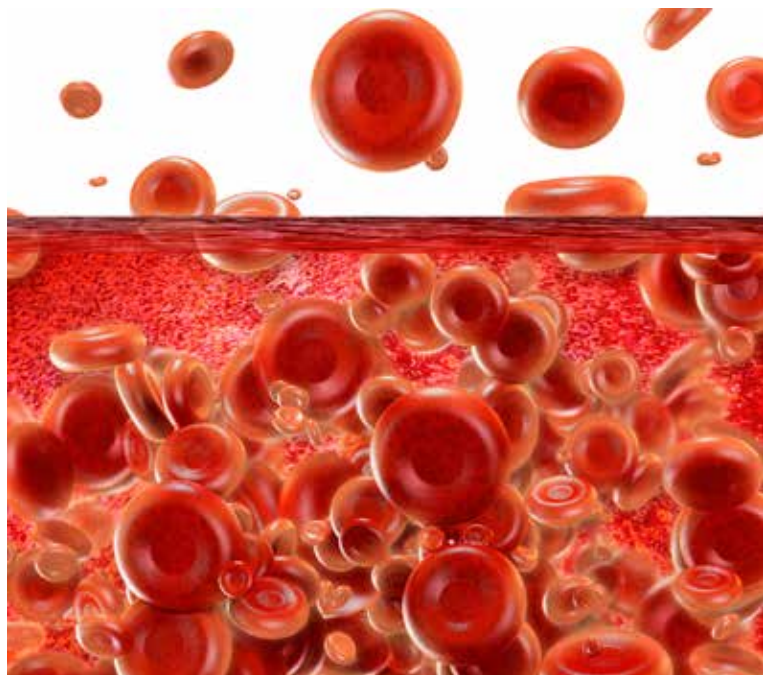
Les cellules sanguines

Le sang est un tissu liquide qui circule dans l'entièreté du corps. Il contient différents types de cellules qui se renouvellent constamment :

- **Les globules rouges** (érythrocytes) assurent le transport de l'oxygène depuis les poumons jusqu'aux divers tissus et organes.
- **Les globules blancs** (leucocytes) ont pour tâche de détecter et d'éliminer les agents étrangers, tels que bactéries et virus qui ont pénétré dans l'organisme. De cette manière, ils nous protègent contre différentes formes d'infections. En même temps, ces cellules sanguines "nettoient" nos tissus des cellules endommagées et des cellules mortes. Ce faisant, elles contribuent à la cicatrisation des plaies. Les leucocytes se subdivisent en trois "groupes" de cellules : les granulocytes, les lymphocytes et les monocytes.
- **Les plaquettes sanguines** (thrombocytes) interviennent dans la coagulation du sang, de telle sorte que, suite à une rupture d'un vaisseau sanguin (blessure, hémorragie interne), la perte de sang demeure limitée.

Chacun des différents types de cellules sanguines est donc d'une importance capitale. On a calculé qu'à chaque seconde, il se forme en moyenne dans l'organisme deux millions et demi de globules rouges, un million et demi de plaquettes sanguines et deux cent cinquante mille globules blancs. Chaque seconde, l'organisme élimine donc un nombre équivalent de cellules sanguines.

Il peut arriver que, de manière temporaire, davantage de cellules sanguines soient détruites ou perdues, par exemple en cas d'infection ou d'hémorragie. L'organisme produit alors rapidement davantage de nouvelles cellules sanguines pour compenser les pertes. De cette manière, le nombre total de cellules sanguines demeure plus ou moins constant.



Les différentes formes de leucémies

La moelle osseuse

La formation des cellules sanguines a lieu essentiellement au niveau de la moelle osseuse. Il s'agit d'un tissu spongieux qui se trouve à l'intérieur des os, dans la cavité médullaire. C'est là que sont logées les cellules souches, au départ desquelles se forment les divers types de cellules sanguines. Après un processus de maturation, ces cellules sanguines sont libérées dans la circulation. La moelle osseuse active, de couleur rouge, se situe principalement au niveau des os du bassin, des vertèbres, des côtes, du sternum et du crâne. Chez les enfants, d'autres os du squelette peuvent contenir de la moelle osseuse active. La moelle osseuse dite "de réserve" est riche en cellules adipeuses et elle est de couleur jaune.

Remarque : il ne faut pas confondre la moelle osseuse et la moelle épinière. La première se trouve au centre des os et assure la fabrication des cellules du sang, tandis que la moelle épinière est le cordon de tissu nerveux, entouré par les vertèbres, qui assure le cheminement des influx nerveux du cerveau vers les extrémités.

Dans les leucémies, les mécanismes de contrôle qui aboutissent à la production des globules blancs sont dérégulés. La moelle osseuse se met alors à produire de grandes quantités de cellules anormales d'un même type. Ces cellules envahissent la moelle, se répandent dans la circulation sanguine et le système lymphatique, et peuvent de cette manière envahir des organes vitaux. La composition du sang s'en trouve profondément modifiée.

Schématiquement, cette prolifération anormale peut être rapide (**leucémies aiguës**) ou lente (**leucémies chroniques**). Dans les formes aiguës, l'anomalie consiste en la prolifération de cellules immatures dénommées "blastes", tandis que la forme chronique se caractérise par la prolifération d'un type de cellules plus matures.

Selon le type de globule blanc atteint, la prolifération entraîne :

- une **leucémie lymphoblastique** (ou leucémie lymphoïde) : les cellules en cause sont les lymphocytes,
- une **leucémie myéloblastique** (ou leucémie myéloïde) : les cellules en cause sont les monocytes ou les granulocytes.

80% des leucémies aiguës de l'enfant sont des **leucémies aiguës lymphoblastiques** (LAL) et 15 à 20% des **leucémies aiguës myéloblastiques** (LAM).

Les leucémies chroniques (exclusivement myéloïdes chez l'enfant) sont exceptionnelles et représentent moins de 5% de l'ensemble des leucémies de l'enfant.

Leucémies aiguës

Causes

Dans la quasi-totalité des cas, les causes restent **inconnues**, même si certains facteurs de l'environnement ont été impliqués.

Dans une minorité de cas, les facteurs de risque sont d'**ordre génétique ou toxique** :

- augmentation du risque de leucémies aiguës en présence de certaines anomalies génétiques comme la trisomie 21 (mongolisme) par exemple mais aussi dans d'autres maladies congénitales,
- augmentation du risque de leucémie chez les enfants préalablement exposés à certaines substances toxiques (benzène, métaux lourds) et aux radiations ionisantes accidentelles.

La leucémie n'est pas contagieuse ; les personnes en contact étroit avec un enfant atteint de leucémie ne risquent pas plus d'attraper la maladie que toute autre personne.

Symptômes

Les leucémies aiguës surviennent de manière brutale et se manifestent par deux catégories de symptômes : ceux liés à la déficience de la moelle osseuse (insuffisance médullaire) et ceux liés à la prolifération des cellules anormales.

Les signes d'insuffisance médullaire

Ces signes sont le résultat de l'envahissement de la moelle osseuse normale par les cellules cancéreuses, avec des conséquences sur les trois types de cellules sanguines :

- la diminution de production des globules rouges entraîne une **anémie** qui se manifeste par de la pâleur, une fatigue, des difficultés respiratoires (dyspnée), des palpitations (tachycardie) et une impression de malaise général,
- l'atteinte des globules blancs se traduit par des infections récurrentes : angines, bronchites...,
- la diminution du nombre des plaquettes entraîne des saignements dans l'épaisseur de la peau (pétéchies), des gencives (gingivorragies), du nez (épistaxis), etc.

Les signes de prolifération cellulaire

Ces signes s'observent notamment par une augmentation de volume du foie et de la rate, ainsi que des ganglions lymphatiques qui deviennent parfois très volumineux. Les douleurs osseuses ou articulaires sont courantes, au point que l'enfant peut se mettre à boiter. Ces douleurs sont dues à la présence de cellules leucémiques dans la moelle des os concernés.

Tous ces symptômes sont rarement présents en même temps chez un même enfant. Ils peuvent même être très discrets et se résumer à un ou deux signes.



Les examens complémentaires

Aucun des signes ou des symptômes que peut présenter un enfant n'est spécifique de la leucémie mais tous nécessitent que l'on procède à une analyse de sang ainsi qu'à une série d'examens afin de confirmer le diagnostic et d'établir, si nécessaire, un bilan d'extension de la maladie.

Outre la présence de cellules leucémiques, **la prise de sang (hémogramme)** montre souvent une atteinte des trois types de cellules sanguines, à des degrés variables. Dans certains cas, les cellules leucémiques ne sont pas observées dans le sang. Le diagnostic repose alors essentiellement sur l'examen de la moelle osseuse, ou **myélogramme**. Cet examen est très important car il permet de reconnaître les caractéristiques particulières des cellules leucémiques, et d'établir le type de leucémie aussi précisément que possible. Les résultats de cet examen ont des répercussions importantes sur le choix du traitement et sur le pronostic.

La **ponction lombaire** consiste à prélever, entre deux vertèbres, une petite quantité du liquide qui baigne la moelle épinière (liquide céphalo-rachidien), pour voir si les cellules leucémiques ont envahi le système nerveux central. Dans les leucémies aiguës, ces ponctions lombaires seront nécessaires tout au long du traitement pour vérifier le liquide céphalo-rachidien et injecter des médicaments (injection intra-thécale).

D'**autres examens** sont systématiquement entrepris, tels qu'une radiographie du thorax et une échographie (ultrasons) de l'abdomen.

Principaux traitements

Au cours de ces vingt dernières années, des progrès importants ont été accomplis dans le traitement des enfants atteints de leucémie et l'on peut à présent **guérir** un pourcentage considérable de ces patients, tout en diminuant fortement leur risque de développer des complications à long terme. Il reste malheureusement certaines formes de leucémie qui répondent moins bien que d'autres au traitement.

A côté des traitements médicaux détaillés ci-après, **une prise en charge psychosociale de l'enfant et de sa famille** est également très importante afin de permettre, autant que possible, la poursuite de la scolarité, l'épanouissement personnel et familial.

Chez de nombreux enfants atteints de leucémie, le traitement permet d'induire une **rémission**. Cela signifie que leur sang et leur moelle osseuse ne contiennent plus de cellules leucémiques détectables. Mais pour que l'enfant soit guéri, il faut que toutes les cellules leucémiques présentes dans



son organisme aient été détruites. C'est la raison pour laquelle le traitement doit être poursuivi bien au-delà du moment où la rémission est obtenue.

L'interruption précoce du traitement en rémission risque de laisser se multiplier à nouveau les quelques cellules leucémiques restantes. **D'où l'importance de mener un traitement complet.** On appelle **récidive** cette réapparition de la leucémie après une période de rémission. **Les traitements de la leucémie sont donc poursuivis pendant de longues périodes afin de tenter d'éliminer toutes les cellules leucémiques et d'obtenir une guérison définitive.**

La chimiothérapie

Ce terme désigne l'utilisation de médicaments qui détruisent les cellules en multiplication rapide, telles les cellules leucémiques. Ces médicaments peuvent affecter aussi bien les cellules cancéreuses que certaines cellules normales, ce qui explique certains effets secondaires. Pour limiter autant que possible ces effets secondaires, on administre la chimiothérapie à des doses précises et selon des schémas particuliers. Ce sont surtout des associations de médicaments qui sont utilisées, ce qui permet d'attaquer les cellules leucémiques suivant différents mécanismes pour une efficacité maximale du traitement. L'examen de la moelle osseuse (myélogramme) permet d'évaluer l'efficacité de ce traitement.

Infections - Beaucoup d'enfants prennent un antibiotique à titre préventif. Ce traitement vise à éviter les infections, en particulier au niveau pulmonaire. Par ailleurs, en cas de fièvre durant la chimiothérapie, un traitement rapide à l'hôpital est indispensable.

Système nerveux central - Des cellules leucémiques peuvent se retrouver dans le tissu cérébral. Un traitement particulier est alors nécessaire du fait de ce que l'on appelle "la barrière hémato-méningée". Il s'agit de particularités anatomiques qui empêchent certains médicaments administrés par la bouche ou par injection d'arriver dans le cerveau ou la moelle épinière pour y détruire les éventuelles cellules leucémiques. Certains modes d'administration de la chimiothérapie permettent d'atteindre ces cellules leucémiques à l'intérieur du cerveau.

La radiothérapie

Les rayons permettent de détruire les cellules leucémiques et ont jadis été utilisés de manière systématique pour traiter les leucémies. En raison de sa toxicité à long terme chez l'enfant, la radiothérapie est actuellement délaissée au profit de médicaments qui se sont montrés tout aussi efficaces.

La greffe de cellules souches

Elle n'est envisagée dans certains cas précis, tels que la présence d'indicateurs de mauvais pronostic, une résistance à une première chimiothérapie ou lorsqu'une rechute apparaît malgré un traitement normalement conduit. Elle vise à remplacer la moelle contenant des cellules malades par une moelle d'un donneur sain compatible. Comme la greffe est rarement envisagée d'emblée, ce traitement n'est pas développé ici.

Pour en savoir plus à ce propos, vous pouvez également vous référer à notre brochure intitulée "Les greffes de cellules souches".

Traitement de la leucémie aiguë lymphoblastique

Le traitement fait appel avant tout à la chimiothérapie. Il est classiquement divisé en plusieurs étapes :

- l'**induction** est la phase initiale du traitement. Elle a pour but de réduire fortement la quantité de cellules cancéreuses et d'obtenir la **rémission**. Il s'agit d'un traitement relativement intensif qui dure 4 semaines,
- la **consolidation** débute dès l'obtention de la rémission complète. Celle-ci se définit par l'absence de symptômes et de signes cliniques ainsi que par un hémogramme et une moelle osseuse normaux (on n'y détecte plus de cellules cancéreuses par les techniques de diagnostic habituelles). Cette phase du traitement fait appel à des médicaments différents de ceux utilisés lors de l'induction,
- la suite du traitement intensif avec diverses combinaisons de médicaments se poursuit encore en général plusieurs mois,
- le **traitement d'entretien** vise à éviter une éventuelle reprise de la maladie et se prolonge en général jusqu'à deux ans après le diagnostic de la leucémie. A l'arrêt du traitement, on procède encore pendant plusieurs années à une surveillance régulière.



Leucémies chroniques

Traitement de la leucémie aiguë myéloblastique

Le traitement des LAM comprend **une phase d'induction**, et plusieurs **cures de consolidation**. Ce sont généralement des phases de traitement intensif qui sont suivies d'une période d'aplasie (la moelle ne produit plus de globules blancs et le risque infectieux est important) qui nécessite une hospitalisation prolongée en milieu protégé, souvent une chambre stérile.

Si nécessaire, le traitement est complété par une greffe de cellules souches allogénique (cellules provenant d'un donneur compatible).

La leucémie myéloïde chronique est plus fréquente chez l'adulte mais ne représente que 3% des leucémies de l'enfant. Vu leur rareté, les leucémies chroniques chez l'enfant ne seront pas développées dans cette brochure.



Conclusions

Les leucémies de l'enfant sont des affections heureusement rares dont le pronostic vital s'est considérablement amélioré. Les facteurs responsables de cette amélioration sont nombreux : une meilleure connaissance de la maladie, en particulier due aux progrès de la biologie moléculaire, de meilleurs schémas de traitement, une meilleure prévention des effets secondaires, etc. Cette amélioration est le fruit d'une prise en charge globale de l'enfant et de la connaissance acquise par les résultats des études cliniques antérieures.

Ces résultats très encourageants ne doivent cependant pas conduire à se satisfaire d'un statu quo. Il reste en effet deux défis majeurs à relever : trouver de nouvelles approches thérapeutiques pour les enfants qui rechutent et diminuer les séquelles à long terme.

Groupes d'entraide

Associations d'aide pour enfants et adolescents

Entrer en contact avec des associations permet de partager ses difficultés et/ou de résoudre certains problèmes pratiques. Certaines associations s'adressent spécifiquement aux enfants et adolescents malades (ou à leurs parents). Vous trouverez plus d'informations à leur sujet sur notre site www.cancer.be ou en appelant le Cancerphone au 0800 15 800 (tous les jours ouvrables de 9h à 13h, le lundi de 9h à 19h).



Encore quelques conseils

Fatigue

La fatigue est un effet secondaire très fréquent du cancer et/ou de ses traitements. Cette fatigue s'estompe en général après la fin des traitements. Elle peut cependant être ressentie bien plus longtemps. Parlez-en au médecin et à l'équipe médicale, ils peuvent aider votre enfant à en réduire les effets.

Soulager la douleur

Les douleurs peuvent et doivent être traitées. Il est important de les décrire précisément au médecin ou au personnel soignant, afin qu'ils puissent adapter le traitement à la situation personnelle de votre enfant. Suivez toujours strictement leurs recommandations, notamment concernant les doses de médicaments antidouleur prescrites.

Pour que manger reste un plaisir

Quand il s'agit de cancer, une alimentation optimale consiste tout d'abord à prendre du plaisir à manger et à boire ! Le meilleur conseil alimentaire est donc : n'imposez pas d'emblée à votre enfant diverses restrictions mais conservez plutôt ses habitudes antérieures. N'imposez pas à votre enfant un prétendu régime anti-cancer. Leur efficacité est loin d'être démontrée, et cela risque fort d'affaiblir davantage son corps. Un accompagnement individualisé par un diététicien spécialisé dans le domaine de l'oncologie (oncodiététicien) constitue la meilleure approche. La Fondation contre le Cancer met à votre disposition de nombreux conseils et un **annuaire d'oncodiététiciens** sur son site www.cancer.be/alimentation-recettes.

Certains médicaments peuvent modifier l'efficacité des traitements anticancéreux, que ce soit dans le sens d'un renforcement ou d'une diminution d'effet. Et cela aussi bien avec des médicaments conventionnels qu'avec ceux issus des médecines douces. C'est pourquoi il est très important de toujours signaler à l'équipe médicale qui soigne votre enfant quels sont les autres traitements qu'il suit (médicaments mais aussi vitamines, plantes, régimes, ...). Faites-en une liste et discutez-en avec le médecin lors des consultations.

Vous pouvez trouver plus d'informations sur les compléments alimentaires les plus fréquemment utilisés et leur impact sur les traitements contre le cancer sur notre site web : www.cancer.be/complements-alimentaires-amis-ennemis



L'importance d'un bon moral

Si vous, ou votre enfant, éprouvez des difficultés, ne les gardez pas pour vous. Parlez-en à un proche, à un membre de l'équipe soignante, à un psychologue ou aux membres d'une association de patients.

Sachez que, dans le cadre du Plan national Cancer, vous avez la possibilité de recevoir gratuitement un soutien psychologique en milieu hospitalier. La Fondation contre le Cancer propose également un coaching psychologique complémentaire (voir www.cancer.be, ou via Cancerphone 0800 15 800).



Importance d'une relation de confiance avec ceux qui vous soignent

Cette brochure n'a pas, et de loin, répondu à toutes les questions que vous vous posez ou que vous vous poserez au fil de l'évolution de la maladie de votre enfant. Ce n'est pas son but. Durant son parcours, vous allez rencontrer un grand nombre de professionnels : médecins, infirmières et autres. N'hésitez jamais à les interroger et, si nécessaire, à répéter vos questions jusqu'à obtenir une réponse compréhensible. Il est indispensable de construire un véritable dialogue avec eux. Cela vous permettra de prendre de commun accord et en toute confiance les décisions qui s'imposent.

Sur www.cancer.be, vous trouverez sous la rubrique 'Les cancers' :

- **des informations complémentaires sur la maladie, les traitements, les effets secondaires**
- **des conseils pour mieux faire face à votre maladie : alimentation, beauté...**
- **les coordonnées de tous nos services d'accompagnement des patients**
- **de nombreux dépliants et brochures à consulter et/ou à commander**

Nos publications peuvent également être commandées par téléphone au 02 736 99 99, ou via info@cancer.be.

La Fondation contre le Cancer : une mission, trois objectifs

La Fondation contre le Cancer n'a qu'une seule ambition : rendre possible un maximum de progrès contre le cancer.

Pour cela, nous travaillons à trois niveaux :

- **Le soutien financier de la recherche oncologique en Belgique**
Pour augmenter les chances de guérison, nous finançons les travaux de nombreux chercheurs dans les grands centres du pays, le plus souvent universitaires.
- **L'aide sociale, le soutien financier et l'information des patients et leurs proches**
Pour augmenter la qualité de vie des malades, nous proposons de l'information, de l'aide sociale et du soutien aux personnes atteintes par un cancer et à leurs proches.
- **La promotion de modes de vie sains, de la prévention et du dépistage, ainsi que la diffusion large d'informations scientifiquement validées**
Pour réduire les risques de développer un cancer, nous encourageons l'adoption de modes de vie sains et la pratique du dépistage. Pour cela, nous diffusons largement des informations scientifiquement validées.