

My Life Beyond
LA LEUCÉMIE

Hey Gee et Rae Burremo



Ce livre est une collaboration entre
la Mayo Clinic et la Fondation Ipsen.

L'histoire est inspirée de la vie de Rae Burremo,
et de sa lutte contre la leucémie.

Les mots en gras se réfèrent aux termes définis dans le
Glossaire, à la fin du livre, en page 32.

ÉDITRICE SCIENTIFIQUE

Mira A. Kohorst, M.D., Consultante, Department of Pediatric Hematology and Oncology,
Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Professeure associée d'Hématologie et Oncologie pédiatrique,
Mayo Clinic College of Medicine and Science

DIRECTEURS DE COLLECTION

Fredric Meyer, M.D., Consultant, Department of Neurologic Surgery, Mayo Clinic,
Rochester, MN, USA ; Doyen exécutif de l'éducation, Professeur de Neurochirurgie,
Mayo Clinic College of Medicine and Science

James A. Levine, M.D., Ph.D, Professeur, Président, Fondation Ipsen, Paris

LA LEUCÉMIE

Hey Gee et Rae Burremo

Avant-Propos

Quand j'avais cinq ans et demi, mes jambes ont commencé à me faire tellement mal que je n'arrivais plus à marcher. Mes parents m'ont emmenée chez le médecin et après quelques semaines, nous avons découvert que la douleur était causée par un cancer du sang appelé Leucémie Aigüe Lymphoblastique.

Ma vie a beaucoup changé après cette annonce et j'ai dû prendre des médicaments à la maison et aller à l'hôpital pour qu'un traitement appelé **chimiothérapie** soit injecté dans mon sang, grâce à un **cathéter**, et dans ma colonne vertébrale. Les médicaments m'ont permis de guérir mais ils m'ont aussi rendue malade. J'ai perdu tous mes cheveux et je devais parfois porter une perruque ou un foulard, mais ils ont fini par repousser. La **chimiothérapie** a également affaibli mon **système immunitaire**. Il était donc difficile de combattre les maladies et je devais parfois rester à l'écart de mes amis et de mes frères et sœurs pour me protéger des germes. C'était vraiment difficile.

Maintenant que le traitement est terminé et que je suis guérie, j'ai eu envie de raconter mon histoire pour que d'autres enfants puissent comprendre un peu mieux à quoi ça ressemble d'avoir une leucémie.

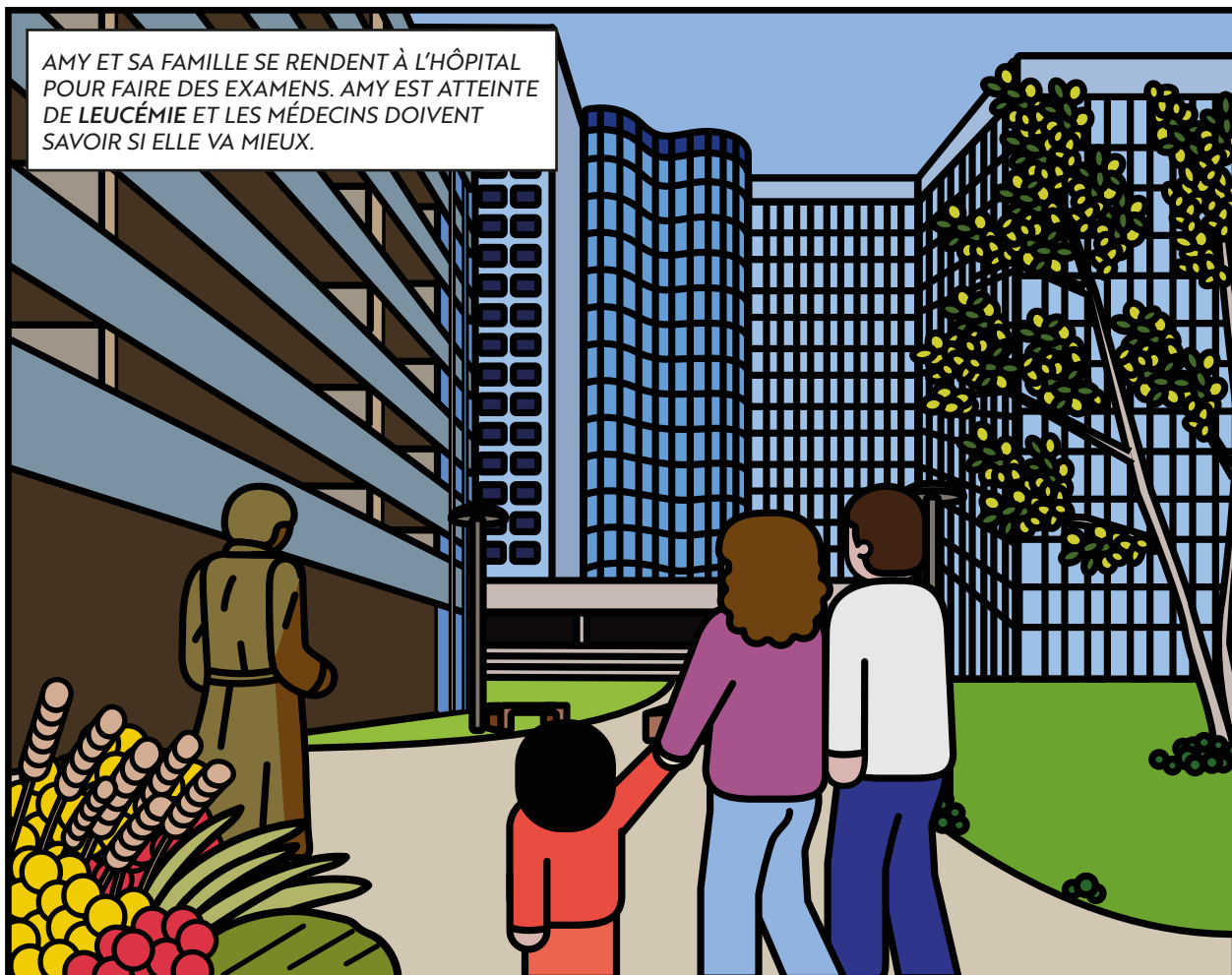
Rae Burremo

//

RESTE MAÎTRE
DE TON CORPS

//

AMY ET SA FAMILLE SE RENDENT À L'HÔPITAL
POUR FAIRE DES EXAMENS. AMY EST ATTEINTE
DE LEUCÉMIE ET LES MÉDECINS DOIVENT
SAVOIR SI ELLE VA MIEUX.



J'AI UN
PEU PEUR.



ÇA VA ALLER. SOUVIENS-
TOI, TU ES DÉJÀ VENUE.
LES MÉDECINS SONT TRÈS
GENTILS.



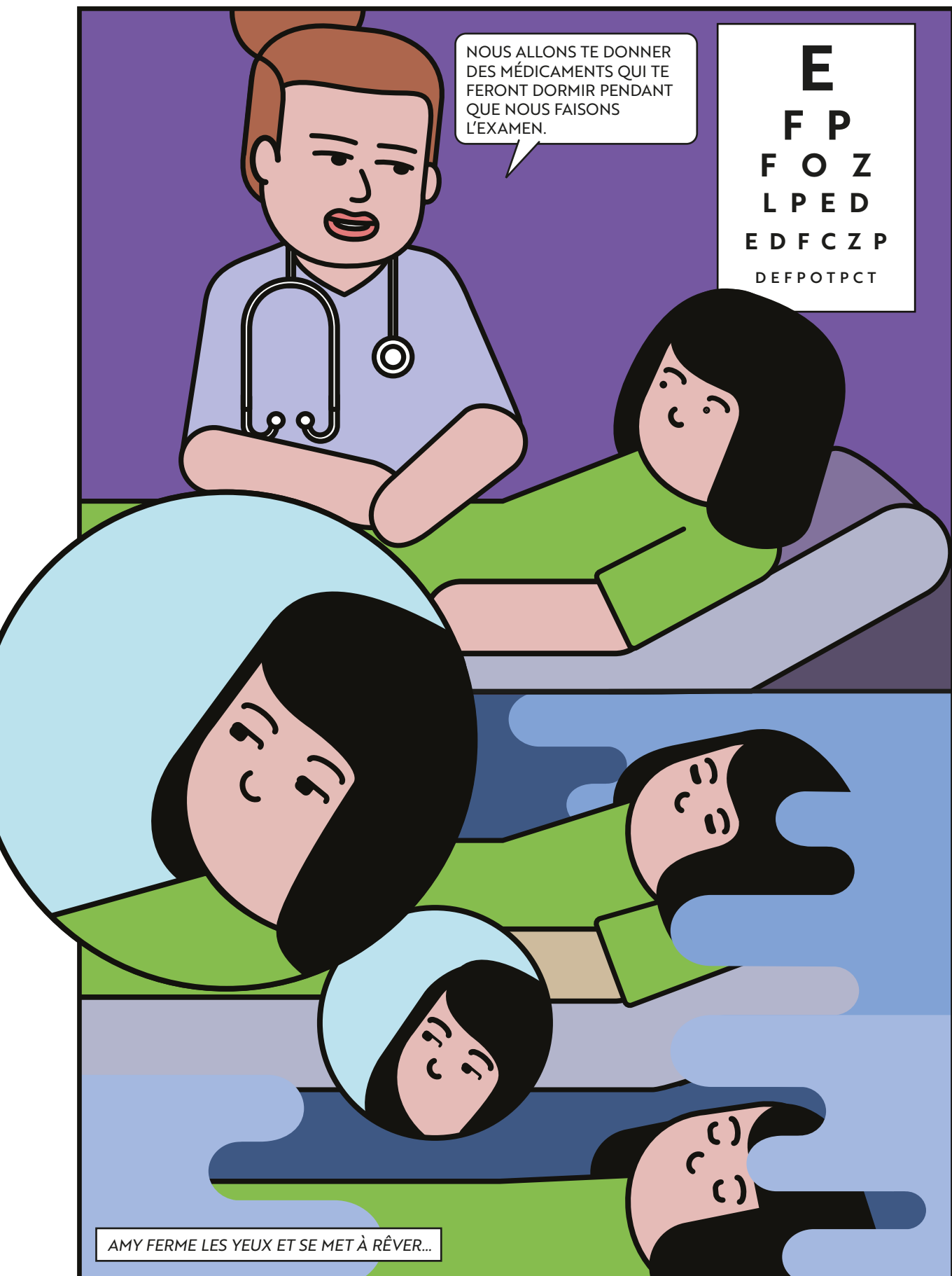




AMY, NOUS ALLONS TE FAIRE UN EXAMEN APPELÉ PONCTION LOMBAIRE AUJOURD'HUI. CELA NOUS AIDERA À VOIR S'IL Y A ENCORE DES CELLULES CANCÉREUSES DANS TON LIQUIDE CÉPHALO-RACHIDIEN.

OUI, JE ME SOUVIENS. C' EST LE LIQUIDE QUI ENTOURE ET PROTÈGE MON CERVEAU ET MA MOELLE ÉPINIÈRE, C'EST BIEN ÇA ?

TOUT À FAIT, AMY.



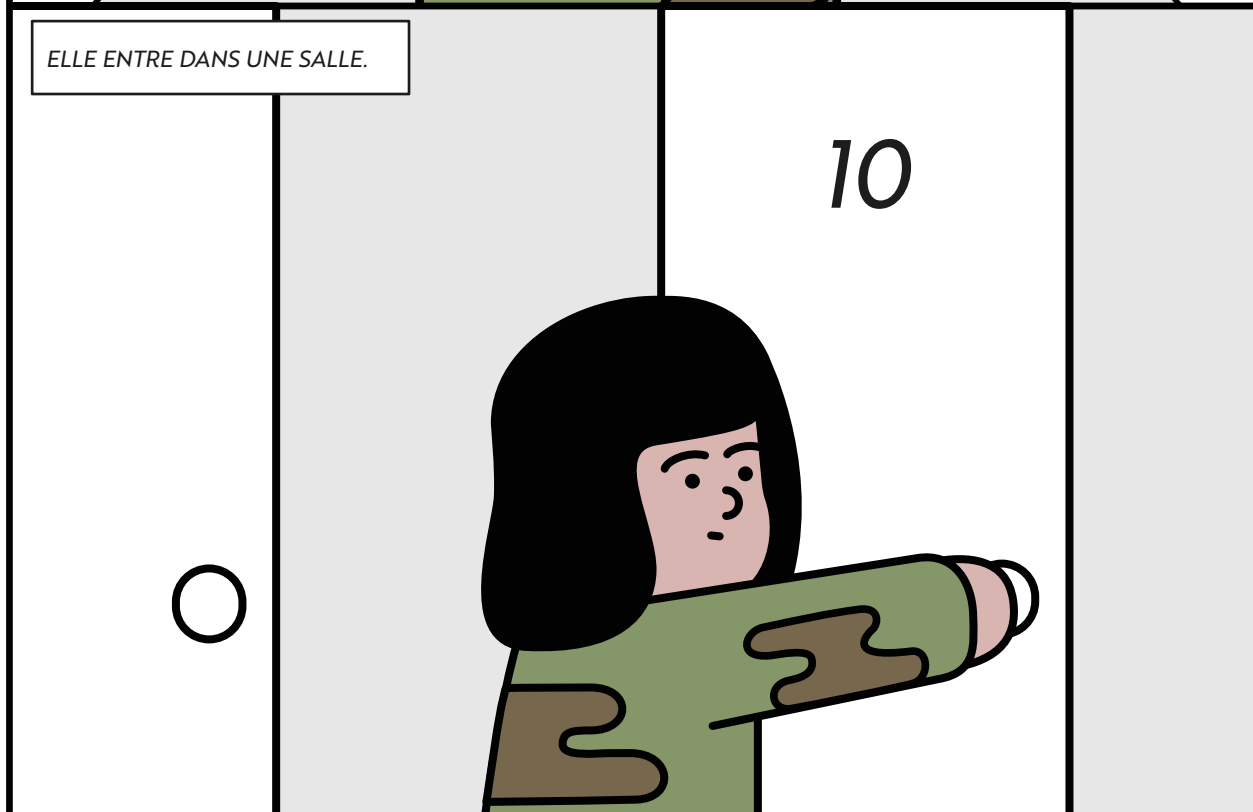
ELLE A L'AIR DIFFÉRENTE.

WAOUH !
TROP COOL !

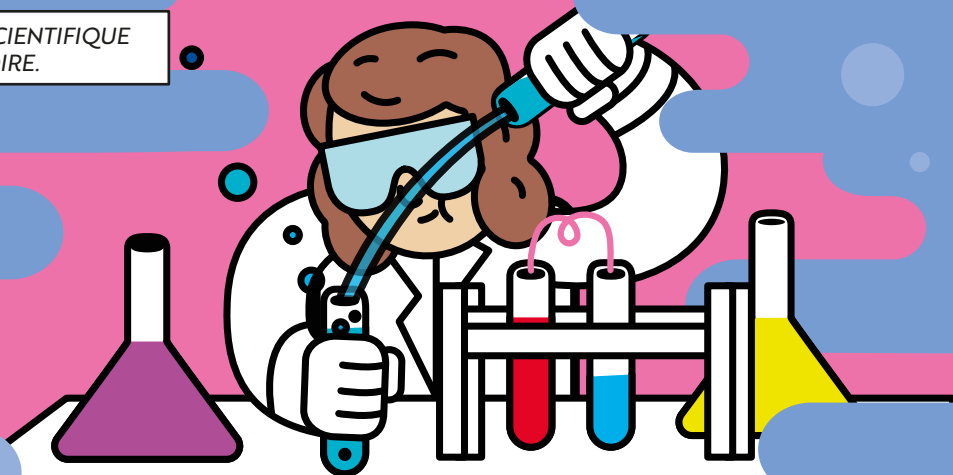




ELLE ENTRE DANS UNE SALLE.



ELLE TROUVE UNE SCIENTIFIQUE
DANS UN LABORATOIRE.



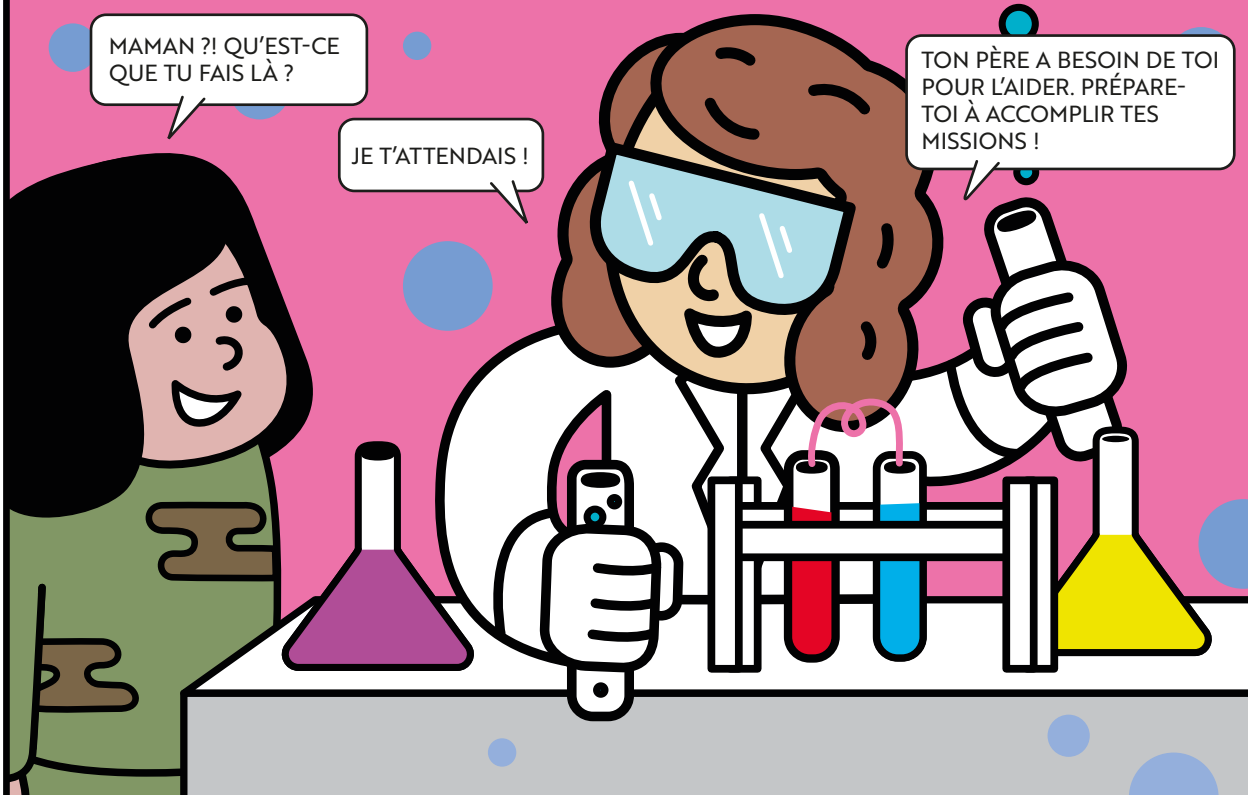
ELLE ME RAPPELLE
QUELQU'UN...

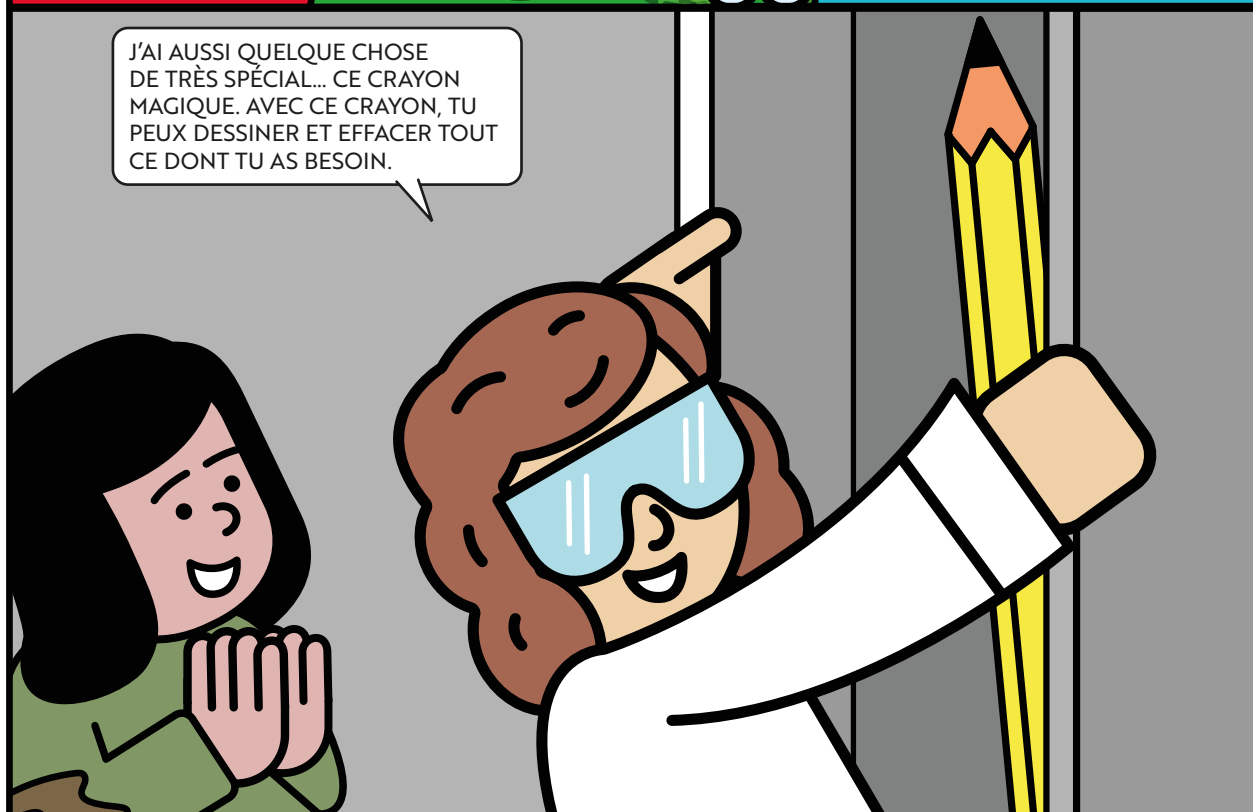
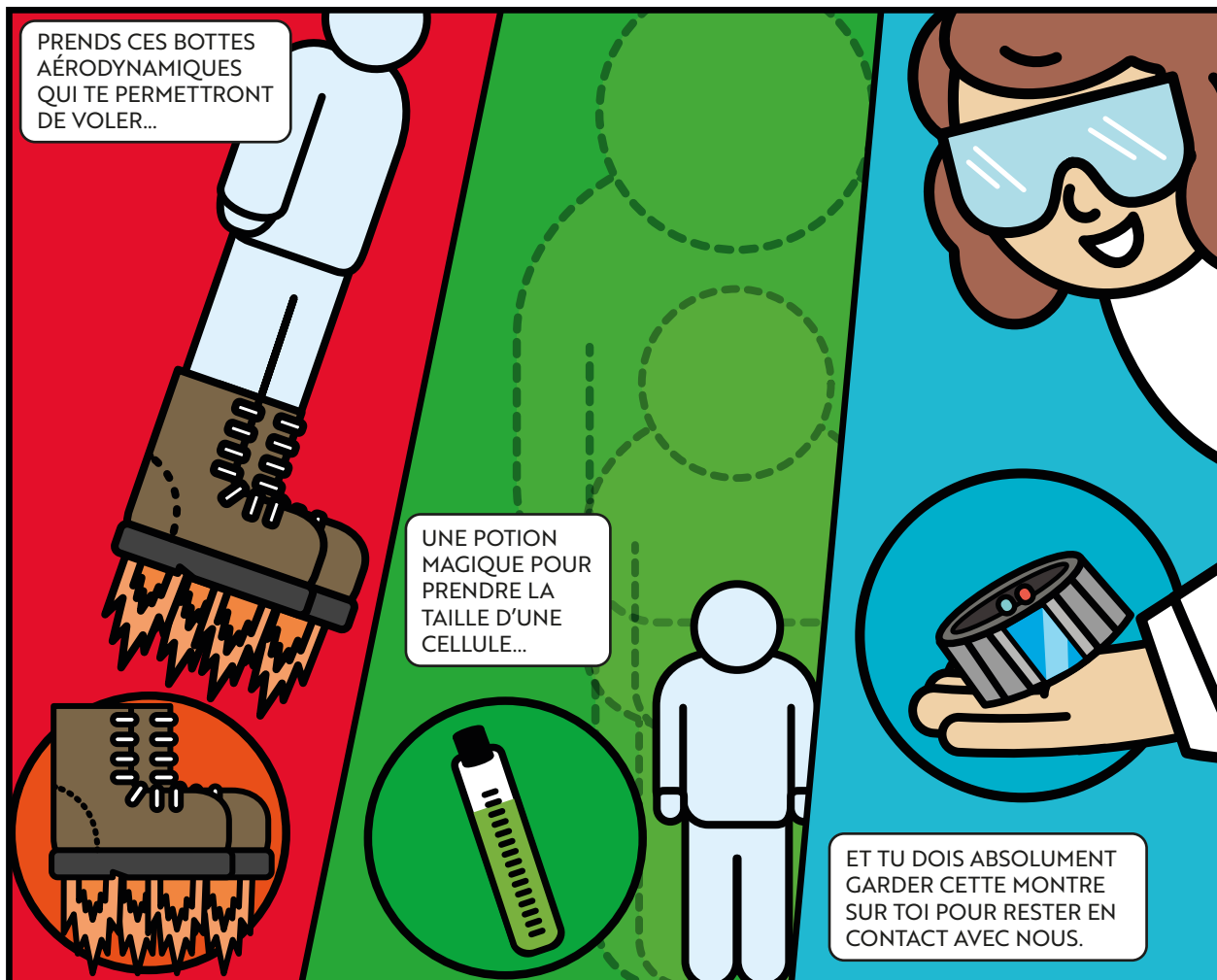


MAMAN ?! QU'EST-CE
QUE TU FAIS LÀ ?

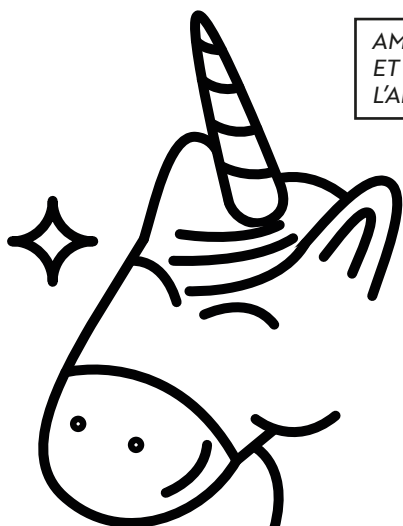
JE T'ATTENDAIS !

TON PÈRE A BESOIN DE TOI
POUR L'AIDER. PRÉPARE-
TOI À ACCOMPLIR TES
MISSIONS !





AMY TESTE LE CRAYON MAGIQUE
ET DONNE VIE À UNE LICORNE QUI
L'AIDERA DANS SES MISSIONS.



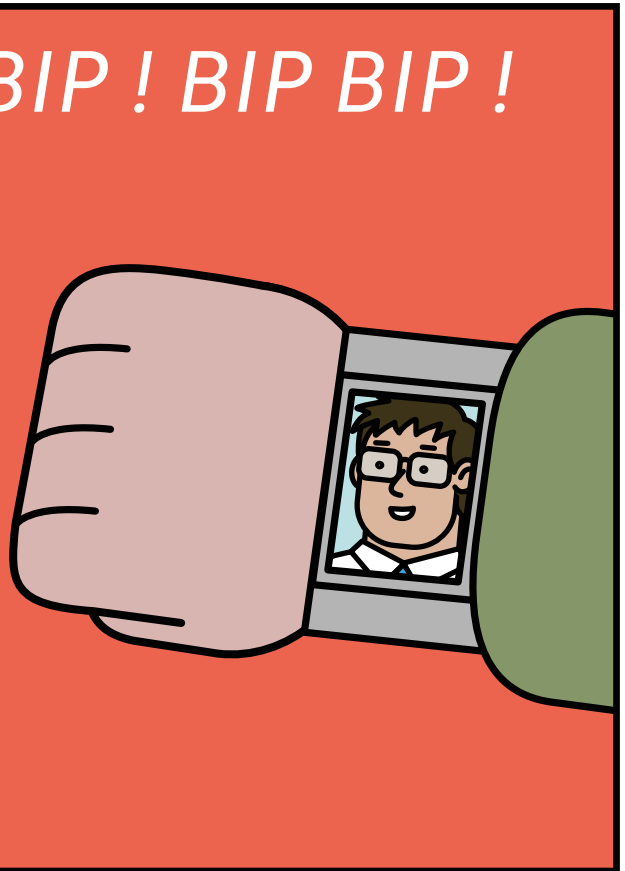
JE SUIS PRÊTE !



MOI AUSSI!



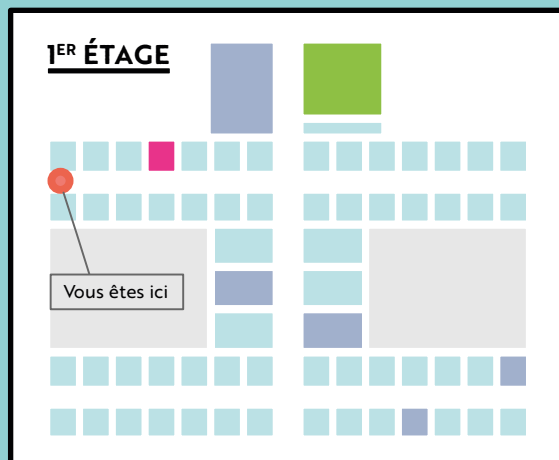
BIP BIP ! BIP BIP ! BIP BIP !



SON PÈRE L'APPELLE SUR LA MONTRE...

SALUT, AMY ! DANS LA CHAMBRE
NUMÉRO 7, IL Y A UNE PETITE FILLE
QUI VIENT D'APPRENDRE QU'ELLE A
UNE LEUCÉMIE.
ELLE A PEUR DES MÉDICAMENTS
QU'ELLE DOIT PRENDRE ET JE PENSE
QUE TU PEUX L'AIDER.

BONNE CHANCE !



DE RETOUR DANS LE COULOIR, AMY ET SA LICORNE
SONT PRÊTES POUR LEUR PREMIÈRE MISSION.

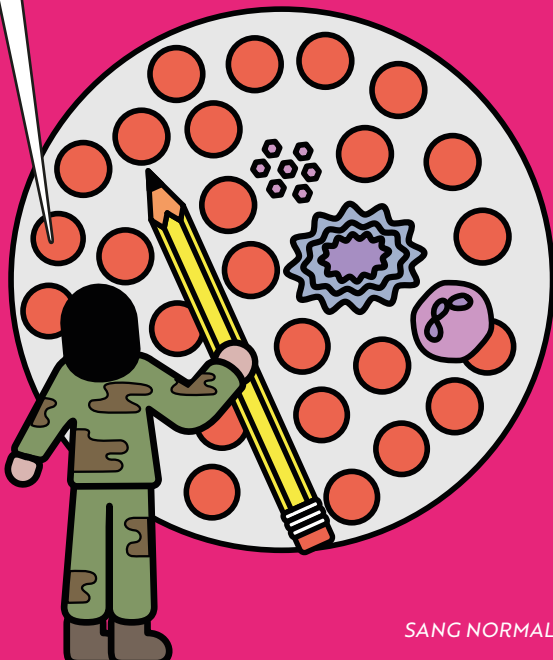






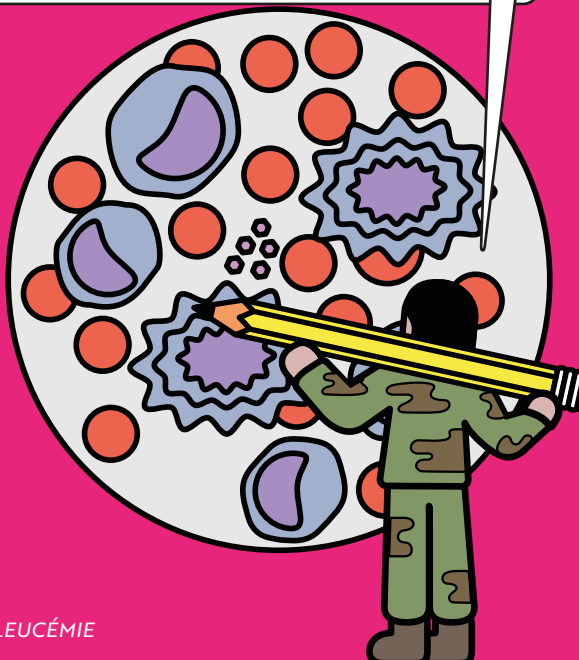


À CAUSE DE LA LEUCÉMIE, LES GLOBULES BLANCS NE FONCTIONNENT PAS CORRECTEMENT. ILS SE DÉVELOPPENT ET SE DIVISENT TROP RAPIDEMENT.



SANG NORMAL

ILS ÉVINCENT LES GLOBULES ROUGES SAINS. CELA PEUT TE RENDRE FAIBLE ET FATIGUÉE, ET TU PEUX AVOIR DES BLEUS OU TOMBER MALADE PLUS FACILEMENT.



LEUCÉMIE



ÉRYTHROCYTES
(GLOBULES ROUGES)



NEUTROPHILES
(GLOBULES BLANCS)



LYMPHOCYTES
(GLOBULES BLANCS)



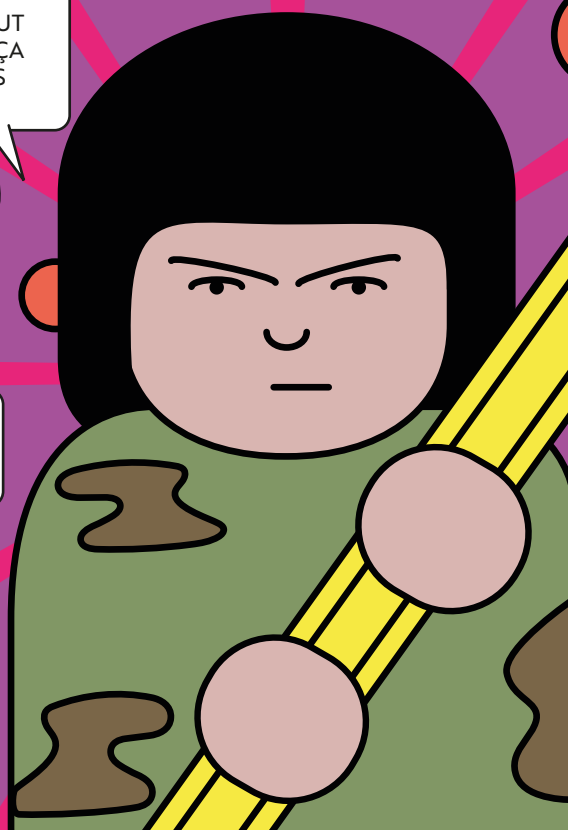
MONOCYTES
(GLOBULES BLANCS)



PLAQUETTES

LES MÉDECINS VONT TE DONNER UN TRAITEMENT APPELÉ CHIMIOTHÉRAPIE. CELA PEUT TE RENDRE MALADE, MAIS ÇA T'AIDERA À COMBATTRE LES CELLULES CANCÉREUSES.

CE N'EST PAS FACILE, MAIS TU PEUX LES VAINCRE !

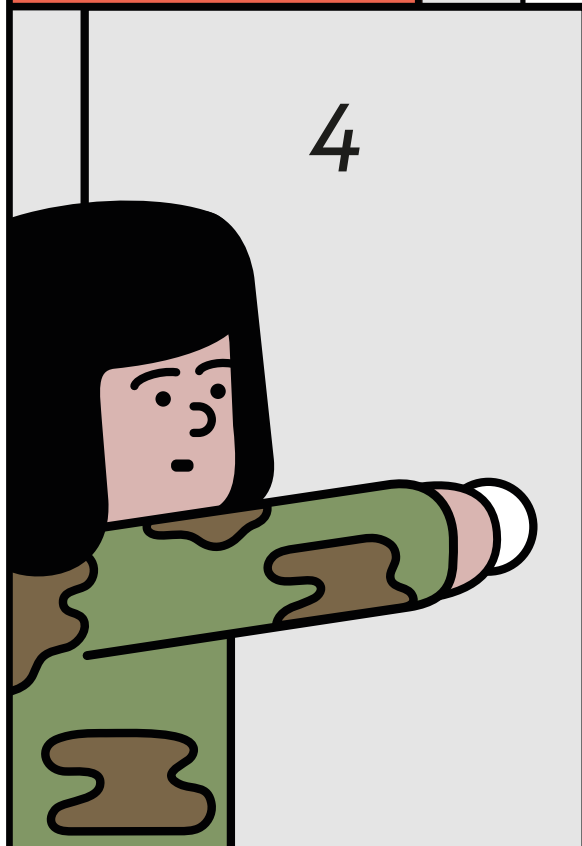


C'EST PARTI !

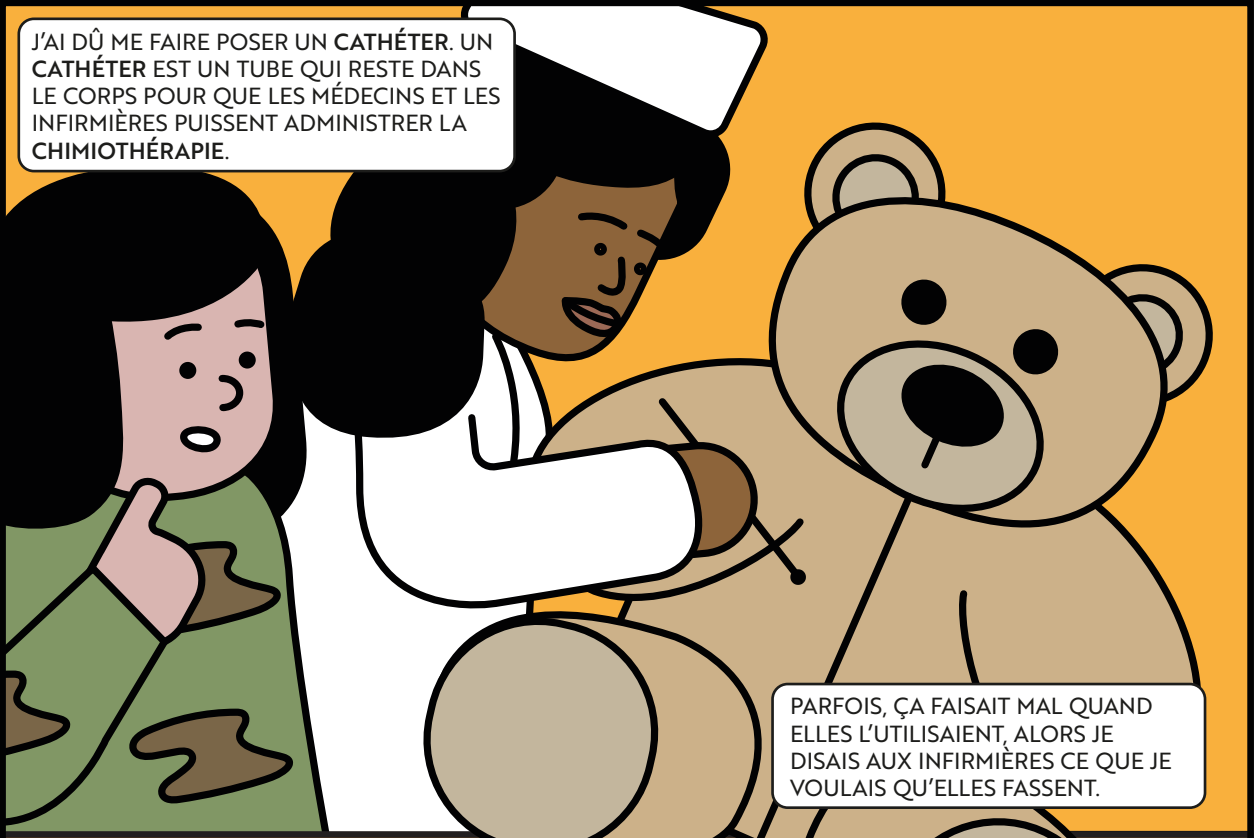


AVANT QUE LA POTION RÉTRÉCISSANTE NE PERDE SON EFFET, AMY LUTTE POUR DÉTRUIRE LES MAUVAISES CELLULES CANCÉREUSES ET LES REMPLACER PAR DES GLOBULES ROUGES SAINS.









J'AI DÛ ME FAIRE POSER UN CATHÉTER. UN CATHÉTER EST UN TUBE QUI RESTE DANS LE CORPS POUR QUE LES MÉDECINS ET LES INFIRMIÈRES PUISSENT ADMINISTRER LA CHIMIOTHÉRAPIE.

PARFOIS, ÇA FAISAIT MAL QUAND ELLES L'UTILISAIENT, ALORS JE DISAIS AUX INFIRMIÈRES CE QUE JE VOULAIS QU'ELLES FASSENT.

N'OUBLIE JAMAIS QUE C'EST TOI QUI RESTES MAÎTRE DE TON CORPS ET QUE TU AS LE DROIT DE CRIER SI TU VEUX !

A

A

A

A

A

A

A

A

A

A



AMY A BESOIN DE PLUS DE SUPER-
HÉROS POUR L'AIDER À ACCOMPLIR
SES MISSIONS. ELLE DESSINE PLUS
DE CRAYONS MAGIQUES...

POP

POP

POP

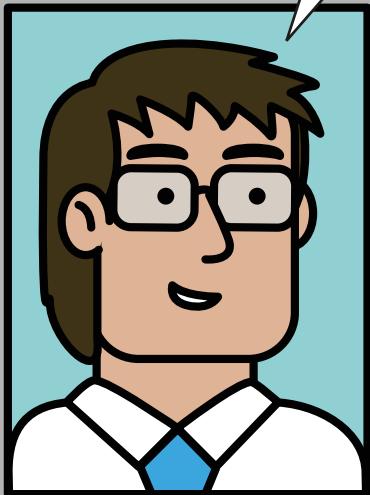
ET DEMANDE À QUELQUES
AMIS DE L'HÔPITAL DE L'AIDER.

WOUHOU !

GÉNIAL !!!

INCROYABLE !

PARFAIT, AMY, TU AS UNE ÉQUIPE
DÉSORMAIS ! CELA SERA TRÈS UTILE
POUR TA PROCHAINE MISSION. TU
DOIS AIDER UN GARÇON DONT LE
CANCER EST REVENU APRÈS UNE
RÉMISSION.



L'ÉQUIPE EST PRÊTE À ACCOMPLIR
SA PREMIÈRE MISSION, ENSEMBLE.



MON CANCER ÉTAIT
PARTI, MAIS IL REVENU.
JE NE COMPRENDS PAS.

TU L'AS VAINCU
UNE FOIS, TU
PEUX LE REFAIRE !

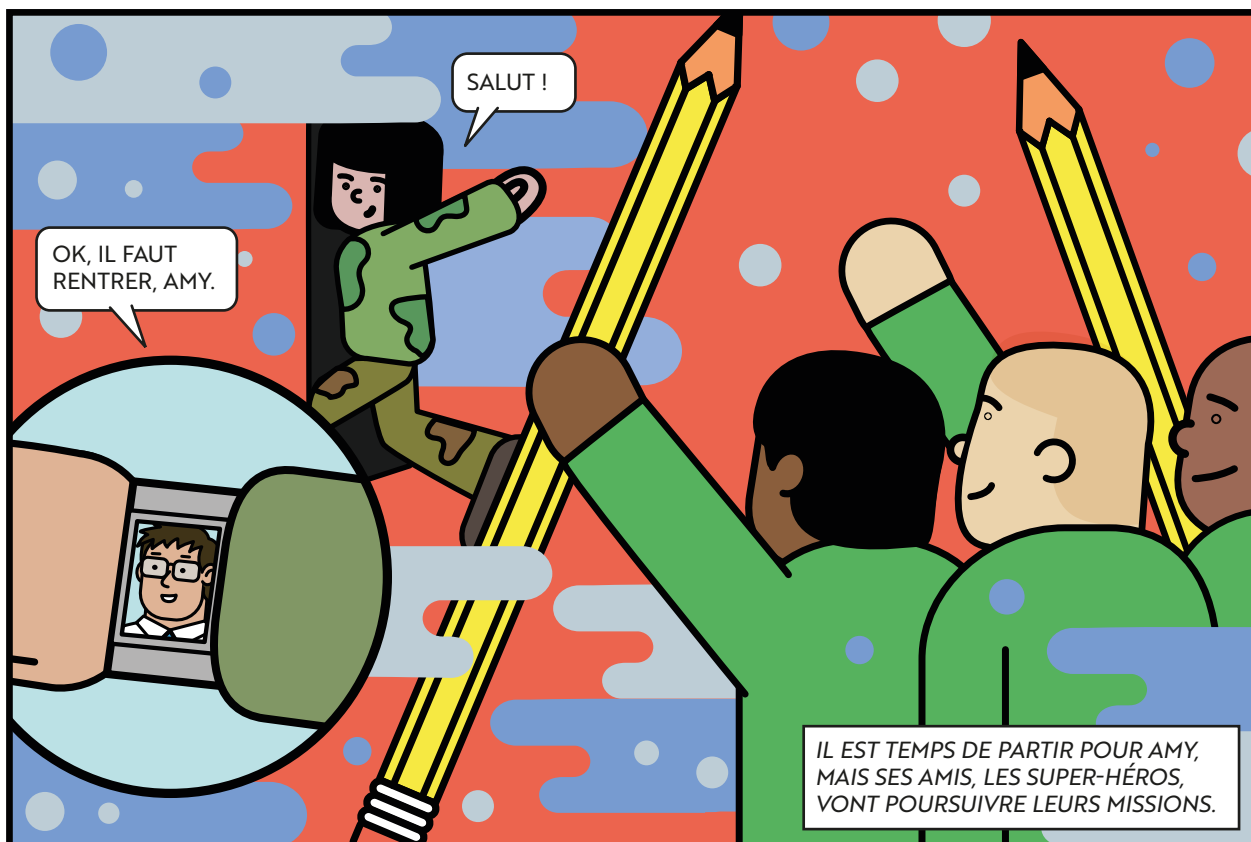
PARFOIS ÇA REVIENT.
MAIS NOUS SOMMES LÀ
POUR T'AIDER.





ENSEMBLE, LES SUPER-HÉROS AIDENT
D'AUTRES ENFANTS ATTEINTS DE CANCER.





IL EST TEMPS DE PARTIR POUR AMY, MAIS SES AMIS, LES SUPER-HÉROS, VONT POURSUIVRE LEURS MISSIONS.

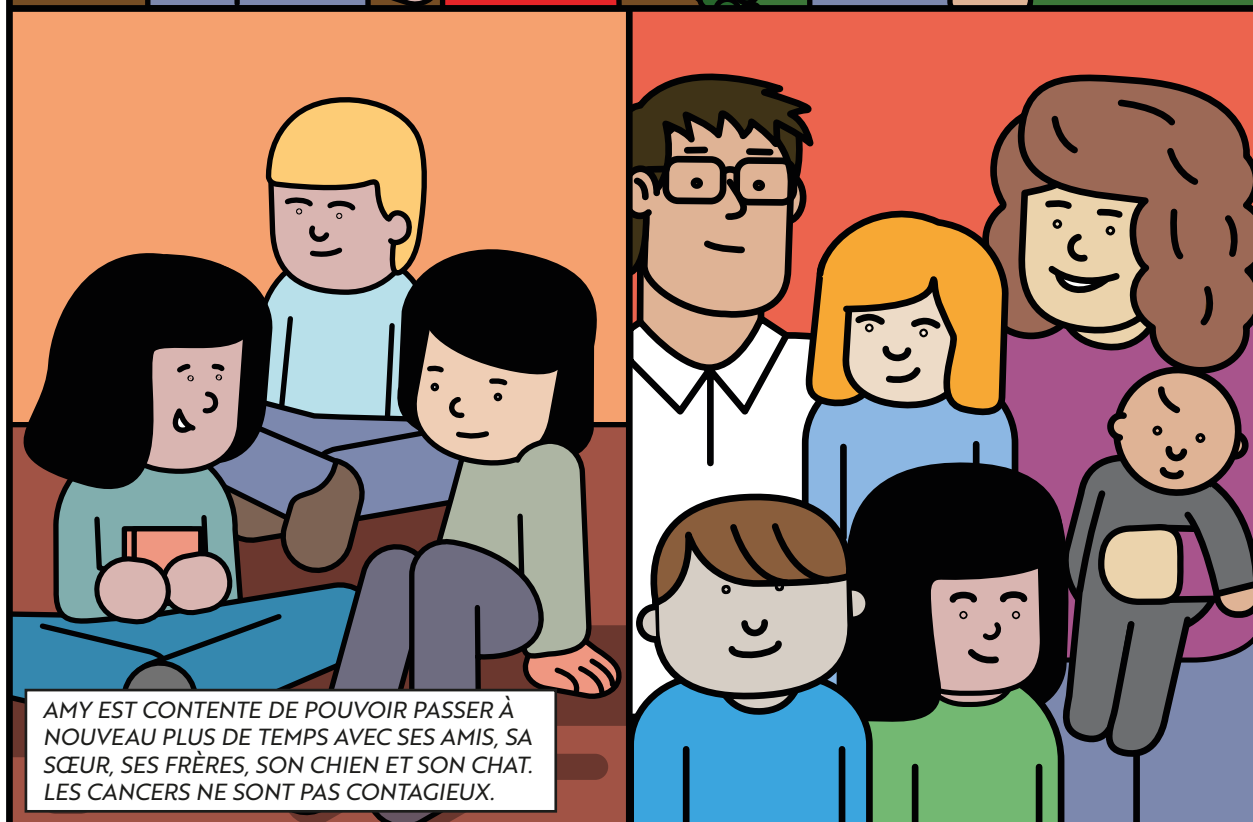


AMY SE RÉVEILLE. ELLE VOIT SON PAPA ET SA MAMAN QUI LUI SOURIENT.

L'EXAMEN S'EST BIEN PASSÉ AMY. TOUT VA BIEN.

RENTRONS À LA MAISON, AMY.

GÉNIAL !



GLOSSAIRE

Biopsie de la moelle épinière : examen consistant à prélever des cellules de moelle osseuse, à l'arrière de l'os de la hanche, en utilisant une aiguille spécifique. Cet examen est généralement réalisé sous anesthésie (médicament qui endort l'enfant). L'examen de la moelle osseuse est nécessaire au diagnostic et au suivi de la réponse au traitement.

Cathéter : voie veineuse (IV) spéciale placée sous la peau par un chirurgien et qui ressemble à un bouton. Il permet d'administrer sans risque les médicaments et de faire des prélèvements sanguins en laboratoire. Le cathéter est facilement accessible avec une aiguille connectée à un tuyau. L'accès au cathéter peut être douloureux, c'est pourquoi des médicaments anesthésiants sont administrés à l'avance.

Chimiothérapie : puissant médicament qui tue les cellules cancéreuses.

LAL : leucémie aiguë lymphoblastique.

LMA : leucémie myéloïde aiguë.

Ponction lombaire : procédure utilisée pour prélever du liquide céphalo-rachidien dans le dos. Elle peut être utilisée pour rechercher les cellules leucémiques et administrer une chimiothérapie dans le liquide céphalo-rachidien afin d'éviter que la leucémie ne se développe. Les enfants reçoivent généralement des médicaments spécifiques pour les aider à s'endormir pendant cet examen.

Rémission : lorsque le cancer n'est plus détecté dans l'organisme.

Système immunitaire : système de l'organisme qui aide à se défendre contre les infections, les bactéries et les virus.

PLUS D'INFORMATIONS SUR LA LEUCÉMIE

Mira A. Kohorst, M.D.

Consultante, Department of Pediatric Hematology and Oncology, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Professeure associée d'Hématologie et Oncologie pédiatrique, Mayo Clinic College of Medicine and Science

La leucémie est un type de cancer du sang et est la forme la plus répandue de cancer chez l'enfant. Le sang est composé de différents types de cellules qui sont formées dans la moelle osseuse, « l'usine à sang ». Dans le cas de la leucémie, la moelle osseuse fabrique de manière anormale des globules rouges qui se multiplient de manière incontrôlée. Ces cellules qui augmentent très rapidement repoussent les autres cellules saines et peuvent provoquer des douleurs osseuses, de la fièvre, un gonflement des ganglions lymphatiques, des hémorragies et des ecchymoses, en raison du manque de plaquettes, ainsi qu'une fatigue généralisée provenant du faible nombre de globules rouges.

Le diagnostic de la leucémie est établi sur la base des antécédents médicaux, d'examen, d'analyses de sang et d'une **biopsie** de la moelle osseuse. Il existe de nombreuses formes de leucémie. Les enfants sont généralement atteints d'une forme de leucémie à croissance rapide, appelée leucémie « aiguë ». Il existe deux formes principales de leucémie aiguë chez les enfants : la leucémie aiguë lymphoblastique (**LAL**) et la leucémie myéloïde aiguë (**LMA**), la **LAL** étant la forme la plus répandue.

Afin de combattre la leucémie, il est nécessaire d'administrer un puissant traitement qui tue les cellules cancéreuses, appelé **chimiothérapie**. Les enfants reçoivent les médicaments par voie orale, par voie intraveineuse (appelée IV), et même directement dans le liquide céphalo-rachidien, dans le dos puisque la leucémie peut s'y déplacer. Dans certains cas, il peut être nécessaire d'avoir recours à la radiothérapie pour traiter la leucémie. Pour les leucémies qui ne sont pas complètement tuées par une **chimiothérapie** classique, ou dans le cas de leucémies qui disparaissent et reviennent, une transplantation de moelle osseuse peut s'avérer nécessaire. D'autres nouvelles thérapies prometteuses sont en cours de développement et pourraient également être utilisées.

Les enfants sont considéré-e-s comme en « **rémission** » lorsque la leucémie n'est plus détectable dans la moelle osseuse. Même lorsqu'un-e enfant est considéré-e comme en **rémission**, un long traitement est souvent nécessaire pour réduire le risque de rechute. Pour les enfants atteinte-s de **LAL**, la durée du traitement est généralement de 2 à 3 ans, la **chimiothérapie** la plus intense étant administrée dans les premiers mois. Une fois le traitement terminé, les enfants doivent régulièrement passer des examens afin de détecter tout signe de leucémie et surveiller les effets secondaires à long terme du traitement. Comme le taux de guérison de la leucémie infantile s'est considérablement amélioré au cours de ces dernières décennies, cette maladie est de moins en moins mortelle. Les enfants guéri-es gardent souvent des séquelles dues au lourd traitement subi. Une équipe multidisciplinaire suit généralement ces enfants jusqu'à l'âge adulte pour les aider à traiter les problèmes rencontrés.

BIBLIOGRAPHIE

Kaplan JA (2019) Leukemia in Children. Pediatrics in Review, doi: 10.1542/pir.2018-0192.

Brown P, Inaba H, Annesley C, Beck J, Colace S, Dallas M, DeSantes K, Kelly K, Kitko C, Lacayo N, Larrier N, Maese L, Mahadeo K, Nanda R, Nardi V, Rodriguez V, Rossoff J, Schuettpelz L, Silverman L, Sun J, Sun W, Teachey D, Wong V, Yanik G, Johnson-Chilla A, Ogburn N (2020) Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia, Version 2. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Journal of the National Comprehensive Cancer Network. 2020; doi: 10.6004/jnccn.2020.0001.

RESSOURCES INTERNET

American Cancer Society — www.cancer.org

L'American Cancer Society a pour mission d'éliminer le cancer. En attendant d'atteindre son objectif, elle finance et mène des recherches, assure la diffusion d'informations spécialisées, soutient les patients et mènes des campagnes de prévention.

Elle mène toutes ces missions pour que les patients puissent vivre plus longtemps et dans de meilleures conditions.

Cure Search for Children's Cancer — www.curesearch.org (site en anglais)

Cure Search mène des collaborations essentielles pour accélérer le développement des médicaments contre les maladies infantiles. Grâce à l'expertise de ses conseils consultatifs et de ses comités d'examen scientifique, Cure Search identifie et finance uniquement les recherches les plus novatrices susceptibles d'être rapidement mises en œuvre sur le marché et à l'échelle clinique afin de permettre aux enfants de guérir dès maintenant, et non dans 10 à 20 ans.

À PROPOS DE L'ÉDITRICE MEDICALE

Mira A. Kohorst, M.D.

Consultante, Department of Pediatric Hematology and Oncology, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Professeure associée d'Hématologie et Oncologie pédiatrique, Mayo Clinic College of Medicine and Science

D^{re} Kohorst est spécialisée en pédiatrie et pharmacologie clinique, et elle est éligible au titre de docteure en hématologie et oncologie pédiatrique. Elle est professeure associée d'oncologie et hématologie pédiatrique à la Mayo Clinic au sein de la faculté de médecine et de sciences de la Mayo Clinic à Rochester, Minnesota, aux États-Unis. D^{re} Kohorst a publié 16 articles révisés par des pairs, plusieurs chapitres d'ouvrages et de nombreux résumés destinés à des séminaires nationaux et internationaux.

Sa spécialité est la transplantation de cellules hématopoïétiques en pédiatrie, la thérapie cellulaire et les leucémies et lymphomes à haut risque.

À PROPOS DES AUTEURS

Guillaume Federighi, alias **Hey Gee**, est un auteur-illustrateur Franco-Américain. Il a commencé sa carrière en 1998 à Paris, en France. Il a également passé quelques décennies à explorer le monde du street art et du graffiti dans différentes capitales européennes. Après s'être installé à New York en 2008, il a travaillé avec de nombreuses entreprises et marques, se forgeant une réputation dans le domaine de la conception graphique et de l'illustration pour son style distinctif consistant à traduire des idées complexes en histoires visuelles simples et intemporelles. Il est également propriétaire et directeur créatif de Hey Gee Studio, une agence de création basée à New York.

Rae Burremo était une enfant typique de cinq ans lorsqu'elle a développé une douleur à la jambe qui l'a faite boiter. Pendant plusieurs semaines, ses parents et les médecins ont essayé de trouver la cause de cette douleur, jusqu'à ce qu'ils réalisent un examen de ses jambes, à l'aide d'une IRM et diagnostiquent une leucémie aiguë lymphoblastique. Sa famille et ses amis l'ont soutenue pendant tout son traitement, notamment en s'assurant qu'elle ait toujours ses collations salées préférées et beaucoup de fournitures artistiques. Rae adore les spaghettis à la sauce tomate, la pizza au pepperoni et toutes les sortes de fruits. Elle est passionnée par les animaux, est une amie dévouée et adore écouter de la musique, dessiner, sauter sur le trampoline, nager, faire du patinage artistique et visiter Disney World avec sa famille. Rae est maintenant une jeune fille de 10 ans, en bonne santé, qui rêve de devenir décoratrice d'intérieur quand elle sera grande.

À PROPOS DU FONDATION IPSEN BOOKLAB

Transmettre au public une science exacte est complexe car les données scientifiques sont souvent techniques et les informations erronées sont nombreuses. En 2018, la Fondation Ipsen a créé le BookLab pour répondre à ce besoin. Les livres du Fondation Ipsen BookLab sont issus de collaborations entre chercheurs, experts, artistes, auteurs et enfants. En format papier et électronique, et en plusieurs langues, les livres du BookLab sont diffusés à travers plus de 60 pays, auprès de personnes de tout âge et de toute culture. Ces publications sont, par ailleurs, distribuées gratuitement, notamment aux écoles, aux bibliothèques et aux personnes vivant en situation de précarité. Rejoignez-nous ! Découvrez et partagez nos livres en consultant : www.fondation-ipsen.org.

À PROPOS DE MAYO CLINIC PRESS

Lancé en 2019, Mayo Clinic Press met en lumière les histoires les plus fascinantes de la médecine et donne à chacun et chacune les connaissances nécessaires à une vie plus saine et plus heureuse. Du primé *Mayo Clinic Health Letter* aux livres et médias couvrant l'étendue de la santé et du bien-être, les publications de Mayo Clinic Press offrent, aux lecteurs et lectrices, un contenu fiable et digne de confiance, issu des meilleurs professionnels de la santé au monde. Les recettes des livres sont, par ailleurs, redirigées vers la recherche médicale et l'enseignement de la Mayo Clinic. Pour plus d'informations sur Mayo Clinic Press, rendez-vous sur mcpress.mayoclinic.org.

À PROPOS DE LA COLLABORATION

La collection « My Life Beyond » a été développée grâce à un partenariat entre le BookLab de la Fondation Ipsen et la Mayo Clinic, qui dispense un enseignement médical de niveau international depuis plus de 150 ans. Cette collaboration vise à fournir des ressources fiables et percutantes pour comprendre les maladies infantiles et les autres problèmes qui peuvent affecter le bien-être des enfants. Les livres de la collection offrent aux lecteurs une perspective holistique de la vie des enfants avec – et au-delà – de leurs problèmes. Pour créer ces livres, des enfants qui ont été des patients de la Mayo Clinic ont travaillé avec l'auteur-illustrateur Hey Gee, en partageant leurs expériences personnelles. Les histoires fictives qui résultent de leurs échanges donnent vie, de manière authentique, aux émotions des patients et à leurs réponses inspirantes face à des circonstances difficiles. En outre, les médecins de la Mayo Clinic ont apporté leur expertise et connaissances les plus récentes sur chaque sujet, afin que ces histoires puissent aider au mieux les autres patients, les familles et les soignants, à comprendre comment les enfants perçoivent et relèvent leurs propres défis.

Texte : Hey Gee et Rae Burremo

Illustrations : Hey Gee

Traduction : Maëlys Brucker

Éditrice scientifique : Mira A. Kohorst, M.D., Consultante, Department of Pediatric Hematology and Oncology, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Professeure associée d'Hématologie et Oncologie pédiatrique, Mayo Clinic College of Medicine and Science

Responsable de projet : Kim Chandler, Department of Education, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA

Responsable d'édition : Céline Colombier-Maffre, Fondation Ipsen, Paris, France

Président : James A. Levine, M.D., Ph.D., Professeur, Fondation Ipsen, Paris, France

Publié en français par la Fondation Ipsen

© Fondation Ipsen, 2021

La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France

www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-490660-37-7 (livre imprimé)

ISBN : 978-2-490660-29-2 (ePub)

Publié en anglais par la Mayo Clinic

Titre anglais : Leukemia

© 2021 MAYO Foundation for Medical Education and Research

ISBN : 978-1-893005-88-4

Loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse,
modifiée par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011

Dépôt légal : juillet 2021

Dépôt légal : décembre 2021

Pour la version papier: Achevé d'imprimer en France, par Typo Libris, Paris, en juillet 2021

Conversion ePub: www.flexedo.com

Livre gratuit. Ne peut être vendu.

Après avoir suivi un traitement contre la leucémie, Amy a l'habitude de se rendre à l'hôpital. Alors qu'elle s'endort pour un nouveau test médical, elle se retrouve embarquée dans une incroyable aventure. Avec l'aide d'une potion rétrécissante, d'autres outils magiques et de quelques amis, elle se lance dans une mission pour aider d'autres enfants à faire face à la leucémie et à son traitement.

Que cela fait-il d'être un enfant atteint de ce cancer ? Découvrez comment Amy lutte contre la leucémie et quelle est sa vie au-delà de sa maladie.



Parce que les voix des enfants sont rarement entendues dans le monde complexe de la médecine moderne, les livres de la collection « My Life Beyond » ont été imaginés par les jeunes patientes et patients de la Mayo Clinic. Toutes les histoires sont issues de la collaboration entre les enfants, les médecins de la Mayo Clinic, et l'auteur-illustrateur, Hey Gee. À travers un prisme unique et original, ces livres explorent la façon dont les enfants perçoivent la maladie, les difficultés rencontrées, et le chemin vers la guérison.

– James A. Levine, M.D., Ph.D., Professeur, Président, Fondation Ipsen, Paris, France

– Fredric Meyer, M.D., Consultant, Department of Neurologic Surgery, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Doyen exécutif de l'éducation, Professeur de Neurochirurgie, Mayo Clinic College of Medicine and Science