



UNIVERSITÉ DE LILLE

FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2024

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Évaluation de l'impact sur la qualité de vie et description des séquelles cutanées après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques chez des patients allogreffés de 2006 à 2022 dans le service d'hématologie pédiatrique du CHU de Lille

Présentée et soutenue publiquement le 22 octobre 2024 à 18h00
Au Pôle Formation
Par Fanny BAQUET

JURY

Président :

Madame le Professeur Sylvie NGUYEN

Assesseurs :

Monsieur le Docteur Benoît CATTEAU

Monsieur le Docteur David BEAUVAIS

Madame le Docteur Marie CANCES

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Bénédicte BRUNO

*La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses :
celles-ci sont propres à leurs auteurs.*

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CDLQI : Children Dermatological Life Quality Index

CHU : Centre hospitalier universitaire

CMH : Complexe majeur d'histocompatibilité

CSH : Cellules souches hématopoïétiques

CSP : Cellules souches périphériques

DLQI : Dermatological Life Quality Index

GVH ou GVHD : Graft Versus Host Disease

HLA : Human Leucocytes Antigen

ICT : Irradiation corporelle totale

LA : Leucémie aigüe

LAL : Leucémie aigüe lymphoblastique

LAM : Leucémie aigüe myéloblastique

MA : Myéloablatif

MO : Moelle osseuse

PAC : Port-à-cath

SALT : Severity of Alopecia Tool ou score SALT

VEGF : Vascular Endothelial Growth Factor

VZV : Varicelle zona virus

TABLE DES MATIÈRES

I) INTRODUCTION.....	1
1) Aspects hématologiques : l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.....	1
a) Principe.....	1
b) Procédure	2
2) Aspects dermatologiques : processus de cicatrisation.....	4
a) Physiopathologie et formation.....	4
b) Particularités de la cicatrisation chez l'enfant.....	6
3) Les séquelles cutanées après allogreffe de CSH	8
a) Les vergetures liées aux corticoïdes	8
b) La maladie du greffon contre l'hôte (GVH)	9
c) Les infections et réactivations virales.....	10
d) L'alopécie.....	12
e) Les autres séquelles cutanées.....	12
f) Le cathéter central	13
4) Intérêt de l'étude et littérature	14
II) MATERIEL ET METHODES	17
1) Design de l'étude	17
2) Recueil des données	17
a) Caractéristiques relatives aux patients et antécédents.....	17
b) Caractéristiques relatives au diagnostic et à la greffe	18
c) Recueil des lésions cutanées.....	18
d) Questionnaires sur la qualité de vie	21
3) Analyse statistique.....	25
III) RESULTATS.....	26
1) Analyse descriptive	27
a) La population	27
b) Les séquelles cutanées	29
i. Vergetures.....	29

ii.	GVH.....	30
iii.	Zona	31
iv.	Alopécie.....	32
v.	Autres cicatrices.....	32
vi.	Cathéter central.....	34
2)	Analyse de l'impact sur la qualité de vie	37
a)	Questionnaire DLQI	37
b)	Questionnaire CDLQI	41
c)	Analyse univariée	45
IV)	DISCUSSION	50
1)	Séquelles cutanées après allogreffe de CSH.....	50
2)	Choix des échelles d'évaluation et des questionnaires.....	53
3)	Impact sur la qualité de vie	54
4)	Limites.....	57
5)	Perspectives.....	58
V)	CONCLUSION	61
	BIBLIOGRAPHIE	62
	LISTE DES FIGURES	67
	LISTE DES TABLEAUX	69
	ANNEXES.....	70
	RESUME	75

I) INTRODUCTION

1) Aspects hématologiques : l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

a) Principe

La greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) est le traitement curatif de nombreuses hémopathies malignes et non malignes. Chez l'enfant, les hémopathies malignes comme les leucémies aiguës et les lymphomes sont les principales indications à une allogreffe. Concernant les hémopathies non malignes pouvant amener à une allogreffe, il y a les insuffisances médullaires comme les aplasies médullaires ou certaines pathologies congénitales, les déficits immunitaires, les formes graves d'hémoglobinopathies, et certaines maladies héréditaires du métabolisme.

L'allogreffe de CSH consiste à prélever des cellules souches chez un donneur compatible, apparenté ou non, puis de les réinjecter au patient receveur après un conditionnement par chimiothérapie intensive et/ou radiothérapie. Le but final est double : d'une part on recherche l'effet toxique des chimiothérapies du conditionnement sur les cellules tumorales ou les cellules dysfonctionnelles de la moelle osseuse, et d'autre part on recherche la reconstitution hématopoïétique. Comme les cellules proviennent d'un autre individu, il existe un risque de rejet de greffe comme pour toute greffe d'organe. Il existe aussi un risque propre à la greffe de moelle qui est la maladie du greffon contre l'hôte ou effet « *Graft Versus Host* » (GVH). Ces deux risques dépendent de la compatibilité du donneur avec le receveur. La GVH est une réaction du système immunitaire du donneur qui s'attaque au receveur. Elle est responsable d'atteintes de différents organes, en particulier la peau et le tube digestif. Elle peut être aussi bénéfique dans les hémopathies malignes car elle peut avoir un effet « *Graft Versus Leukemia* » (GVL) (1).

L'identification d'un donneur compatible est basée sur le système « *Human Leucocyte Antigene* » (HLA). Le système HLA correspond au complexe majeur d'histocompatibilité (CMH) humain. Toutes les cellules nucléées de l'organisme expriment à leur surface des antigènes HLA. Il s'agit de molécules complexes qui assurent la fonction de présentation d'antigènes et qui permettent à l'organisme de différencier nos propres cellules, des cellules étrangères appartenant à un autre individu. Il existe un très grand polymorphisme génétique du complexe CMH (2), en faisant le déterminant principal de la compatibilité ou du rejet de greffe entre donneur et receveur, comme le découvrait l'équipe de *Dausset et al.* (3). Le complexe CMH est divisé en trois régions, comprenant chacune de nombreux autres gènes avec ou sans fonction immunologique (1) :

- La région HLA de classe I (HLA-A, B ou C)
- La région HLA de classe II (HLA-DR, DQ, DP)
- La région HLA de classe III

Les molécules du CMH de classe I et II sont les plus immunogènes, notamment au cours d'une allogreffe (4). Il existe une grande variabilité interindividuelle de ce système HLA. On parle d'allogreffe géno-identique lorsque la compatibilité est HLA 10/10 au sein d'une même fratrie. Au sein d'une même famille, les parents ne peuvent être, sauf exceptions, qu'à moitié compatible soit HLA 5/10. On parle alors de greffe haplo-identique. S'il n'existe pas de donneur intrafamilial compatible, on consulte alors les fichiers internationaux qui recensent les volontaires sains au don de moelle osseuse, ce qui représente une grande proportion des sources d'allogreffe. On parle alors de greffe phéno-identique. (5).

b) Procédure

Le conditionnement est l'étape nécessaire avant l'allogreffe pour préparer l'organisme du patient à recevoir une nouvelle moelle osseuse et des cellules qui lui sont étrangères. Il comprend des chimiothérapies intensives pouvant être accompagnées d'irradiation

corporelle totale, le tout réalisé selon des schémas validés. Le conditionnement permet en premier lieu une myéloablation, c'est-à-dire une destruction de la moelle osseuse malade ou dysfonctionnelle et des cellules tumorales résiduelles du receveur. Il permet ensuite une lymphoablation, c'est-à-dire une suppression des lymphocytes pour éviter le risque de rejet.

Il existe 3 sources de greffons possibles : la moelle, les cellules souches périphériques et le sang placentaire. La moelle osseuse se prélève par ponctions et aspirations dans l'os iliaque du donneur, sous anesthésie générale au bloc opératoire. Elle est recueillie dans une poche contenant un anticoagulant et après être filtrée au laboratoire de thérapie cellulaire, est administrée au receveur dans les vingt-quatre heures. Les cellules souches périphériques, elles, sont recueillies dans le sang périphérique après mobilisation des cellules souches médullaires chez le donneur par injections sous cutanées de facteur de croissance hématopoïétique. Enfin, le sang placentaire autrement appelé sang de cordon, est recueilli à la naissance, après section du cordon, en ponctionnant la veine ombilicale qui irrigue le placenta. Il est ensuite congelé et stocké dans une banque spécialisée. Il a la particularité d'être très riche en CSH et les exigences de compatibilité entre donneur et receveur sont moindres. Aucune source de greffons ne peut totalement se substituer à une autre. En effet, ce sont les équipes médicales qui choisissent la source cellulaire en fonction de plusieurs critères comme notamment l'âge du receveur et du donneur, la pathologie, le degré d'urgence (6). La réinjection du greffon est ensuite réalisée comme une transfusion. Les cellules réinjectées vont progressivement migrer jusqu'à la moelle osseuse du receveur, par un phénomène de chimiotactisme. Puis au bout d'une quinzaine de jours, la nouvelle moelle osseuse du receveur devient fonctionnelle et on assiste à la production des nouvelles cellules sanguines. C'est la sortie d'aplasie.

2) Aspects dermatologiques : processus de cicatrisation

a) Physiopathologie et formation

La cicatrisation est un phénomène physiologique de réparation tissulaire, en réponse à une lésion cutanée atteignant le derme. La formation d'une cicatrice met en jeu les cellules du tissu conjonctif du derme, les cellules sanguines, les cellules immunitaires, les enzymes tissulaires, les protéines plasmatiques et de nombreux médiateurs chimiques. La cicatrisation dépend également de nombreux facteurs individuels comme l'âge, la génétique, les comorbidités, les traitements ou encore le système immunitaire et inflammatoire du patient.

La qualité de la peau est l'un des premiers facteurs déterminants. Son épaisseur, sa souplesse et son élasticité sont des éléments à prendre en compte. L'épaisseur cutanée est un facteur péjoratif dans la réparation tissulaire par exemple. L'origine ethnique expose à un risque plus important de cicatrice pathologique dyschromique, hypertrophique ou chéloïde (7). Un risque accru d'hyperpigmentation post inflammatoire ou de dystrophies cicatricielles est fréquemment retrouvé chez les peaux noires. Enfin, la localisation de la lésion est également importante dans l'évolution de la cicatrice. Il existe des zones plus à risque d'évoluer vers des cicatrices dystrophiques comme le décolleté, de formation de brides cicatricielles comme les plis, ou encore de formation de cicatrices larges dans les zones de tension musculaire plus élevée. Tous ces éléments sont déterminants dans le processus de cicatrisation et ces variations interindividuelles aboutissent à une cicatrice inégale d'un individu à l'autre.

Le processus de cicatrisation se déroule en plusieurs étapes (7):

- Phase d'hémostase : après la lésion, il y a d'abord la formation d'un clou plaquettaire sous l'action des plaquettes qui libèrent des cytokines puis interagissent avec les

protéines plasmatiques. Il y a ensuite évolution vers un caillot sanguin formé d'un réseau de fibrine, sur lequel se dessine le tissu de réparation.

- Phase inflammatoire : après vasodilatation puis vasoconstriction des vaisseaux altérés permettant un afflux des protéines du plasma, il y a production d'un exsudat riche en cellules comme les polynucléaires neutrophiles, les macrophages et monocytes, ou encore les lymphocytes. Ces cellules vont éliminer les particules étrangères, les bactéries et les tissus morts. Il y a libération de nombreux médiateurs de l'inflammation.
- Phase proliférative avec épithélialisation et formation d'une néo-vascularisation. C'est une phase productive marquée par l'activité des fibroblastes qui synthétisent le collagène et l'élastine, conduisant à la formation d'une matrice extracellulaire appelée tissu de granulation. Le collagène est initialement de type III ou immature. Une partie des fibroblastes se transforment en myofibroblastes permettant une contraction des berges de la plaie. La plaie se rétracte, entraîne un réalignement des fibres de collagène selon les lignes de moindre tension cutanées et se recouvre progressivement d'un nouvel épithélium. Sous l'influence d'un facteur de croissance de l'endothélium vasculaire (VEGF), la néoangiogénèse prend place et amène à la formation de nouveaux vaisseaux sanguins autour de la plaie initiale.
- Phase de maturation et de remodelage du tissu conjonctif. Le tissu de granulation disparaît avec la dégradation du collagène par les collagénases. Apparaît alors un collagène de type I mature. Cela laisse place à un tissu conjonctif fibreux.

Le processus complet peut perdurer pendant plusieurs mois voire plusieurs années. Il va laisser une marque plus ou moins visible. La plupart du temps l'organisme fait bien les choses et la cicatrice résiduelle est idéale à savoir blanche, fine, linéaire, souple, de même couleur et texture que la peau environnante. La cicatrice est définitive, mais son aspect peut s'améliorer (8).

On retrouve différents types de cicatrices pathologiques comme (9) :

- La cicatrice hypertrophique : elle est marquée par une augmentation de volume et une rougeur prolongée dans le temps. Elle est le siège d'une inflammation chronique. Les signes inflammatoires vont s'amender pour former une cicatrice plus large et épaisse mais ne dépassant pas la zone lésée initialement. Sur le plan histologique, les fibroblastes sont nombreux et responsables de l'excès de production de collagène immature ou type III (10). Les mastocytes sont également présents en abondance, sécrétant d'histamine pouvant être responsable du prurit.
- La cicatrice chéloïde : la phase inflammatoire se prolonge. Il n'y a pas de maturation des fibroblastes (11), entraînant une surproduction de collagène et d'autres éléments. De plus, ils ne réagissent pas de manière adaptée aux modulateurs métaboliques comme les glucocorticoïdes ou certains facteurs de croissance. La cicatrice forme alors une masse fibreuse, et adopte souvent la forme d'un bourrelet rouge violacé, dépassant les limites de la plaie initiale. Elle est souvent récidivante, même après prise en charge chirurgicale. Il n'y a aucune amélioration avec le temps.
- La cicatrice atrophique : liée à un défaut de soutien du tissu sous-cutané ou d'une hypovascularisation.

Au cours des traitements et de l'allogreffe, la peau est soumise à de nombreuses agressions extérieures. Le contexte immunologique et inflammatoire en post allogreffe peut impacter le processus de cicatrisation qui peut amener à des cicatrices hypertrophiques, chéloïdes, hypo ou hyperpigmentées, des rétractions cutanées.

b) Particularités de la cicatrisation chez l'enfant

L'enfant est en pleine croissance et cela modifie les phénomènes de cicatrisation. Ils ne présentent pas les comorbidités retrouvées chez les sujets adultes, qui sont des facteurs

défavorisant la cicatrisation comme par exemple le tabac ou les maladies cardiovasculaires. A l'inverse, la présence d'éléments favorisant la croissance tissulaire comme une excellente vascularisation cutanée, permet une meilleure régénération tissulaire et une capacité de cicatrisation plus importante. Il est prouvé que les enfants ont une meilleure capacité de cicatrisation. Il est important de noter qu'à partir de l'âge de 2 ans et jusqu'à la puberté, les cicatrices hypertrophiques sont plus fréquentes (10). La cicatrisation est souvent très rapide avec une phase de remodelage qui peut être intense et une évolution dans le temps beaucoup plus longue (figure 1). Les cicatrices chéloïdes sont également significativement plus fréquentes dans les populations jeunes entre l'âge de 10 et 30 ans, et en période pubertaire dans le cadre du pic hormonal (12).

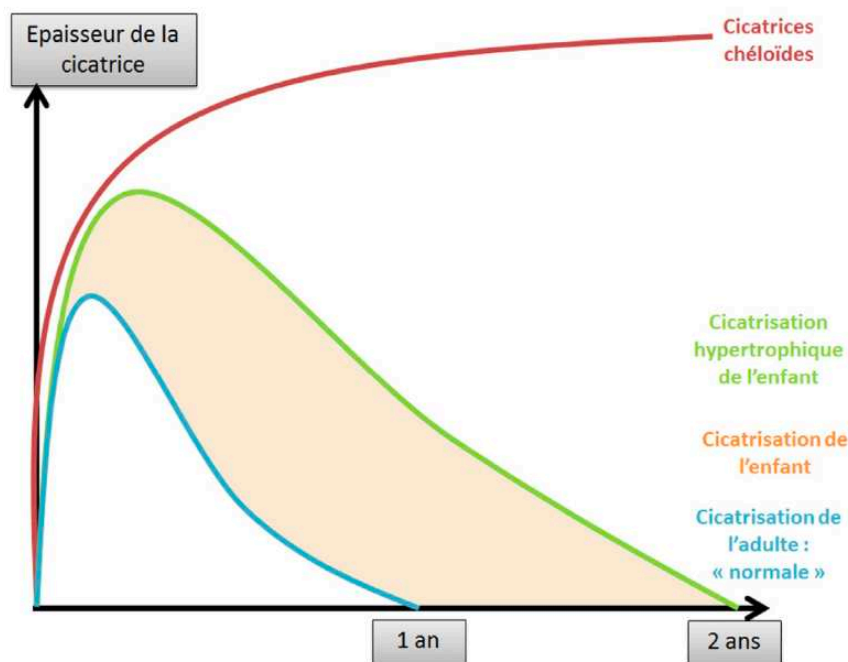


Figure 1. Schéma représentant l'évolution de l'épaisseur des cicatrices et de la cicatrisation chez l'enfant et l'adulte en fonction du temps (figure provenant de l'article Particularités de la cicatrisation de l'enfant, J. Sanchez, 2016)

Le sujet jeune est encore en pleine croissance et cette dernière peut être responsable de complications spécifiques comme les brides cicatricielles ou encore l'invagination cicatricielle. L'enfant va grandir souvent plus rapidement que sa cicatrice qui reste un tissu

fibreux et peu extensible, pouvant aboutir à la formation de brides. La répartition des graisses notamment au niveau abdominal est différente chez l'enfant, entraînant la formation d'adhérences du fascia superficiel au plan plus profond, formation des invaginations cicatricielles. La peau des enfants est également plus sèche et plus sensible aux agressions extérieures (10,13).

3) Les séquelles cutanées après allogreffe de CSH

a) Les vergetures liées aux corticoïdes

Un des traitements de première ligne pour les hémopathies malignes est l'administration prolongée de corticoïdes. La corticothérapie est également le traitement de première intention dans la GVH cutanée. Les vergetures sont des stries apparaissant sur la peau en raison de la déchirure du tissu sous-jacent, lié à un étirement excessif ou à une croissance rapide. Il existe deux types de vergetures. Elles se présentent initialement sous la forme de « striae rubra » ou vergetures pourpres ou violacées. Puis elles évoluent sur plusieurs mois vers des « striae alba » ou vergetures blanches. Pouvant apparaître avec la prise de corticoïdes, les vergetures vont évoluer mais tendent à persister même après arrêt du traitement. Le mécanisme d'apparition des vergetures reste encore méconnu. Les vergetures semblent être la conséquence d'une atteinte du fibroblaste, cellule indispensable dans le processus de cicatrisation. Une première explication pourrait être qu'une exposition importante aux corticostéroïdes endogènes ou exogènes finirait par bloquer la prolifération et le métabolisme de la cellule fibroblastique (14). On suppose également que l'étirement mécanique de la peau, l'influence hormonale et la réduction de certains médiateurs de la cicatrisation, sont des mécanismes entrant en jeu dans la formation des vergetures (14). L'évolution aboutit à une atrophie dermo-épidermique avec une diminution du nombre de mélanocytes entraînant une hypochromie de la peau. Une réduction de la microcirculation sanguine en regard de la zone ainsi qu'une réorganisation des fibres de collagène entraînant

un affinement de la peau entrerait également en jeu. C'est une affection bénigne mais qui peut mener à une certaine préoccupation esthétique. Il est également important de noter que la prise de corticoïdes à fortes doses peut entraîner une acné et un retard de cicatrisation qui n'est pas négligeable, pouvant être la source de séquelles cutanées.

b) La maladie du greffon contre l'hôte (GVH)

Après une allogreffe, les cellules du donneur peuvent s'attaquer aux cellules du receveur, qu'elles perçoivent comme étrangères et commencent alors à les détruire. Il s'agit de la réaction du greffon contre l'hôte ou Graft Versus Host Disease (GVH). Ce qu'on appelle communément la GVH risque de causer des dommages permanents à tout organe. Cela peut se manifester à la sortie d'aplasie quand la greffe a pris et jusqu'à plusieurs mois après. Il existe 2 types de GVH : la GVH aigue qui apparait dans les 3 mois après allogreffe, et la GVH chronique qui apparait au-delà de 3 mois après allogreffe. La GVH peut toucher tous les organes mais les atteintes préférentielles sont cutanées, digestives et hépatiques (15). Les lésions cutanées de GVH aigue se manifestent par un rash morbilliforme ou maculo-papuleux, souvent au niveau des épaules et du haut du dos, de la face palmaire des mains, des pieds, du visage, mais peut apparaitre à tout endroit du corps. Le rash tend à se généraliser et évolue parfois jusqu'à l'érythrodermie avec l'apparition de bulles et d'une desquamation (16). Les lésions cutanées de GVH chronique se manifestent plutôt par une xérose cutanée, des lésions folliculaires, une ichtyose ou des lésions papuleuses et squameuses. Ces lésions peuvent s'apparenter à des lésions psoriasiformes ou lichénoïdes. Elles peuvent évoluer vers une sclérodermie, qui est un épaissement de la peau sous formes de plaques, aussi appelées morphées, pouvant entraîner des séquelles très invalidantes (15). Les thérapeutiques de prise en charge, qu'il s'agisse de GVH aigue ou chronique, restent limitées.

A distance de l'épisode aigu, les séquelles de GVH cutanée forment principalement des tâches dyschromiques, parfois en relief, sur des zones pouvant être très étendues. Les cellules du derme superficiel et notamment les mélanocytes, responsables de la production de mélanine et donc de la pigmentation de la peau, vont plonger dans le derme profond et l'hypoderme. Cela va donner cet aspect hyperpigmenté à la peau, pouvant évoluer sous la forme de tâches plus ou moins étendues et confluentes. Qu'il s'agisse de GVH aiguë ou chronique, elles sont toutes deux susceptibles de laisser des marques sur la peau. L'âge de l'enfant au moment de la survenue de la GVH et la qualité de la peau liée à des facteurs génétiques semblent être des facteurs intervenant de manière importante dans le processus de cicatrisation et de séquelles cutanées. En effet, la peau du jeune enfant a de meilleures capacités de cicatrisation et de renouvellement cellulaire. Certaines cicatrices de GVH aiguë auront tendance à mieux évoluer dans le temps, tout comme certaines cicatrices de GVH chronique. En cas de survenue à l'adolescence ou chez le jeune adulte, ces complications après allogreffe de CSH sont plus sujettes à laisser des cicatrices sur le long terme. La GVH n'atteint pas que la peau. Elle peut atteindre tous les organes. Chez l'enfant, la GVH aiguë peut concerner jusqu'à 40 % des patients (17–21). Dans les séries adultes, en général c'est 50% de GVH tout atteinte d'organe confondue. La GVH cutanée restant l'une des atteintes les plus fréquentes (22).

c) Les infections et réactivations virales

Pendant la période d'aplasie, définie par un nombre de polynucléaires neutrophiles inférieurs à $500/\text{mm}^3$, de nombreuses infections peuvent survenir. C'est en effet une période à risque qui accroît la susceptibilité aux infections, le système immunitaire étant très affaibli et le nombre de leucocytes proche de zéro. Ces infections sont susceptibles de laisser des séquelles cutanées pouvant persister sur le long terme et évoluer vers la formation de cicatrices (23). Les infections bactériennes sont les plus fréquentes. Les infections virales

ou fongiques peuvent aussi survenir (24). Bien que la plupart du temps le traitement antibiotique suffise, il arrive parfois de devoir recourir à un geste chirurgical. En effet, le terrain d'immunodépression favorise les infections opportunistes pouvant entraîner des infections cutanées profondes, des dermo-hypodermes nécrosantes ou encore des abcès profonds (25). La prise en charge d'abcès ou de collections cutanées surinfectées peut alors entraîner des lésions délabrantes. Le processus de cicatrisation se poursuit dans un climat inflammatoire et en période d'aplasie. Il existe alors des facteurs susceptibles de modifier et d'altérer le processus habituel de cicatrisation. Les séquelles cutanées sont parfois plus importantes. Par ailleurs, de nombreuses infections fongiques peuvent également survenir. Le tropisme cutané des champignons est bien connu. De la même façon que les infections bactériennes ou virales, les infections fongiques entraînent des séquelles cutanées (26), et peuvent également atteindre tous les organes (27).

Dans les semaines et mois qui suivent une allogreffe de CSH, la période est particulièrement à risque de réactivations virales du fait de l'immunodépression importante et persistante. Le zona est une infection virale douloureuse, causée par la réactivation du varicelle-zona virus (VZV). Le zona se manifeste par l'apparition d'un érythème, qui se couvre ensuite de vésicules groupées en bouquet à contenu clair. Au bout de quelques jours les vésicules sèchent et forment des croûtes, qui peuvent laisser place à des cicatrices. Certains facteurs de risque sont décrits comme la GVH chronique, l'antécédent de leucémie aiguë, l'utilisation de l'irradiation corporelle totale dans le conditionnement ou encore le fait d'avoir un donneur non complètement HLA identique (28,29). La plupart du temps il s'agit d'une affection bénigne. Cependant, l'évolution vers des lésions ulcéro-nécrotiques par exemple, avec atteinte multiviscérale, peut se produire en cas d'immunodépression (30). Des formes sévères et parfois généralisées surviennent chez le patient immunodéprimé (31,32). Cela

peut alors entraîner l'atteinte d'une grande partie de la surface cutanée, et peut provoquer des lésions profuses et laisser des cicatrices importantes.

d) L'alopecie

L'alopecie est définie comme la chute partielle ou complète des cheveux, et parfois des poils. De nombreuses chimiothérapies sont connues pour entraîner une perte transitoire des cheveux. Cependant, le Busulfan, une chimiothérapie largement utilisée dans le conditionnement d'allogreffe, est connu pour entraîner une alopecie permanente (33–37). L'alopecie peut alors être diffuse et caractérisée par une densité capillaire nettement réduite avec des cheveux plus courts et plus fins (38). Bien que l'alopecie ne soit pas une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, elle est à prendre en compte dans les complications de l'allogreffe (20). En effet, il a été prouvé dans plusieurs études qu'elle réduit sérieusement la qualité de vie des personnes touchées par cette pathologie, et peut-être associée à l'apparition de troubles psychosociaux comme la perte de confiance en soi, l'anxiété ou encore la dépression (39,40). Pour de nombreux enfants, le fait de perdre ses cheveux pourrait avoir un impact plus important que le diagnostic de la pathologie elle-même (41). Ce processus de perte de cheveux est traumatique et cela demande une adaptation de la part des enfants ou adolescents à des moments difficiles de leur vie. De plus, l'image corporelle renvoyée par l'alopecie dans notre société actuelle est souvent celle d'une personne malade ou en mauvaise santé, et reste difficile à cacher.

e) Les autres séquelles cutanées

Concernant les autres séquelles cutanées après allogreffe, nous retrouvons celles liées aux actes de petites chirurgies : biopsie cutanée, biopsie ostéomédullaire, coelioscopie pour préservation ovarienne ou encore cicatrice de gastrostomie. Il s'agit de gestes, notamment pour les biopsies, qui restent peu fréquents en population pédiatrique dans la prise en

charge des pathologies hématologiques. En parallèle, la prise en charge des différentes pathologies qu'elles soient malignes ou non, amènent une période charnière sur le plan nutritionnel. Il arrive fréquemment qu'il soit nécessaire de réaliser une gastrostomie, nécessitant une incision de la paroi abdominale. Une iléostomie peut parfois être nécessaire comme thérapeutique lorsque la GVH digestive est à un stade avancé, mais cela reste rare chez l'enfant. Chaque cicatrice, aussi petite soit-elle, peut conduire à une accumulation de lésions et séquelles cutanées qui sont autant de manifestations rappelant aux patients l'épreuve qu'ils ont traversée et peut engendrer un impact sur leur qualité de vie.

f) Le cathéter central

Le cathéter central, mis en place de manière systématique avant la greffe, permet un abord veineux sécurisé et prolongé. Le cathéter central de type Broviac (*figure 2*) est actuellement le plus couramment utilisé en pédiatrie. Il s'agit d'un cathéter tunnélisé, avec une extrémité dans les vaisseaux sanguins permettant de délivrer les thérapeutiques et une autre extrémité qui sort avec un manchon fixé à la peau. La pose de ce cathéter nécessite donc deux incisions. La première est au niveau du cou, pour permettre de diriger le matériel et de le mettre en place dans un vaisseau sanguin profond. Le matériel sort du vaisseau puis il y a un trajet sous cutané. La seconde incision permet la sortie du cathéter à la peau, plus bas au niveau du muscle pectoral. Il existe également le Port-à-cath (PAC) (*figure 3*), boîtier de quelques centimètres apposé sur le muscle pectoral directement sous la peau. L'administration des thérapeutiques se fait via une aiguille adaptée dans ce boîtier qui est changée régulièrement.

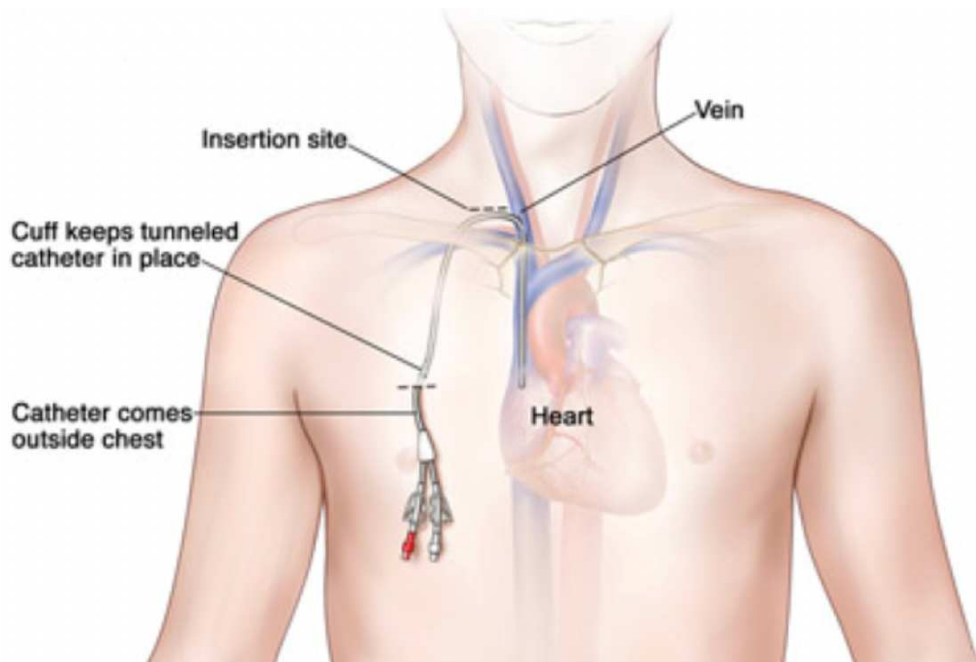


Figure 2. Schéma du trajet d'un cathéter central de type Broviac (figure provenant de children's oncology group rubrique « central lines »)

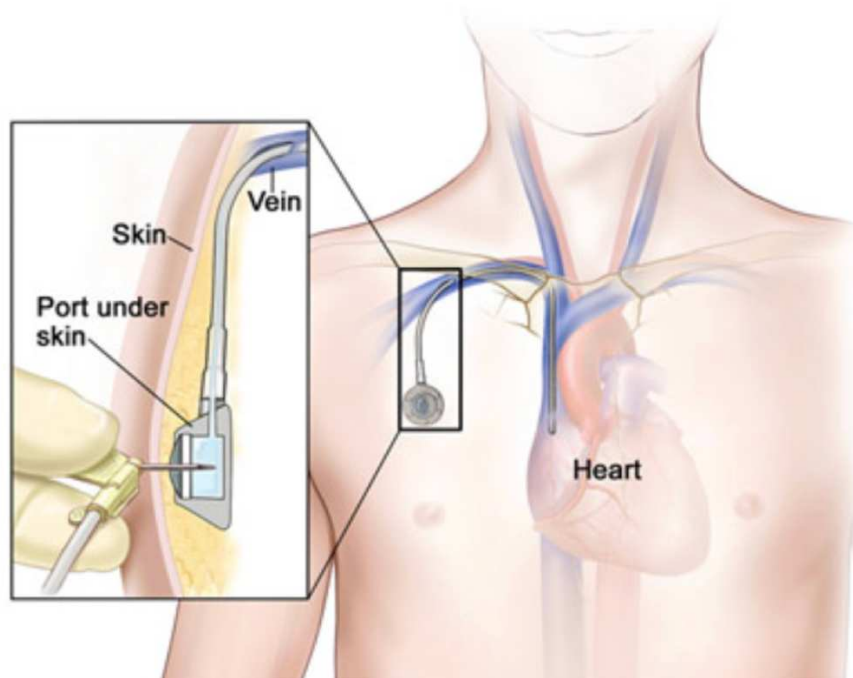


Figure 3. Schéma du trajet d'un cathéter central de type Port-à-cath (figure provenant de children's oncology group rubrique « central lines »)

4) Intérêt de l'étude et littérature

L'allogreffe de CSH est un traitement intensif qui a permis d'améliorer de façon significative la survie chez l'enfant atteint de maladies graves. Cela reste un traitement intensif avec un

taux de décès de 30 %, principalement de rechutes en hématologie maligne, et de 5 % en hématologie non maligne (42). Le patient greffé aura des séquelles à long terme de la maladie pour laquelle il est greffé ou de la procédure de greffe. Les effets secondaires cutanés sont nombreux. Un des aspects qui peut sembler secondaire mais que nous souhaitons étudier est l'impact sur la qualité de vie de ces séquelles cutanées après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (43). Les séquelles cutanées sont connues pour avoir un impact majeur sur l'environnement psychosocial des patients. L'impact sur le quotidien de toute cette prise en charge, même des années après la greffe, reste un élément marquant dans le développement de l'enfant et de l'adolescent (44).

Chaque année, près de 2000 allogreffes de CSH sont réalisées en France, dont environ 300 chez l'enfant. Dans le service d'hématologie pédiatrique du CHU de Lille, le nombre d'allogreffes de CSH effectuées par an ne cesse d'augmenter, passant de 13 allogreffes en 2018 à 23 allogreffes en 2023, selon le rapport annuel de 2023 de l'agence de la biomédecine (45). L'âge médian des enfants allogreffés est de 9 ans, allant de 2 mois à 17 ans. Il existe donc une exposition à des thérapeutiques susceptibles d'être toxiques pour la peau à un très jeune âge. Des études se sont intéressées aux lésions cutanées constatées après allogreffe, en faisant une description et en proposant une revue des différentes prises en charge thérapeutiques proposées (17,18,20,23,26,43). Certaines études se sont aussi intéressées à l'impact global sur la qualité après une allogreffe de CSH (46–49). Cependant, il paraît pertinent de s'intéresser aux différentes lésions cutanées persistantes à long terme, ainsi que l'impact sur la qualité de vie et sur le quotidien de ces séquelles cutanées après une allogreffe de CSH. La peau est un organe à part entière et l'une des premières choses que l'on voit chez l'autre. L'atteinte cutanée pourrait être à l'origine d'une gêne et entraîner un impact notable dans la vie quotidienne et dans les interactions avec les autres.

Dans la littérature, l'impact sur la qualité de vie des séquelles cutanées après une allogreffe de CSH reste rarement étudié, notamment chez l'enfant. C'est pourquoi nous avons décidé de nous intéresser à la description et à l'évaluation de l'impact sur la qualité de vie des séquelles cutanées après allogreffes de CSH des patients allogreffés jusque 2022, à minimum 2 ans d'arrêt des immunosuppresseurs, dans le service d'hématologie pédiatrique du CHU de Lille.

II) MATERIEL ET METHODES

1) Design de l'étude

Il s'agit d'une étude prospective, observationnelle, descriptive et monocentrique réalisée dans les services d'hématologie pédiatrique et des maladies du sang au Centre Hospitalier Universitaire de Lille.

Les critères d'inclusion étaient : les patients suivis dans les services d'hématologie pédiatrique et des maladies du sang au CHU de Lille, ayant reçu une allogreffe de CSH entre 2006 et 2022.

Les critères de non-inclusion étaient : les patients non suivis dans les services précédemment cités ou non suivis dans ces services après leur allogreffe, les patients allogreffés après 2022 ou ayant arrêté les traitements immunosuppresseurs depuis moins de 2 ans, les enfants âgés de moins de 5 ans au moment du recueil de données.

Le consentement des parents ou du patient majeur était systématiquement recueilli en début de consultation, après explications concernant l'étude. Le recueil prospectif des données a eu lieu entre le 1^{er} mai 2023 et le 1^{er} mai 2024, lors de la consultation systématique de suivi post-greffe. Il consistait à relever les lésions cutanées et à effectuer le questionnaire de qualité de vie.

2) Recueil des données

Les données concernant les caractéristiques cliniques des patients ont été recueillies avec l'aide du logiciel SILLAGE, utilisé à l'hôpital, notamment via les courriers médicaux et les observations médicales.

a) Caractéristiques relatives aux patients et antécédents

Nous avons recueilli les données suivantes :

- Le sexe

- L'âge
- L'âge au moment de la greffe
- L'âge le jour de la consultation de suivi
- L'existence de lésions cutanées pré existantes à l'allogreffe ou non liées

b) Caractéristiques relatives au diagnostic et à la greffe

Nous avons recueilli les données suivantes :

- Le diagnostic initial : pathologie maligne ou non maligne
- La source du greffon : moelle, cellules souches périphériques ou sang placentaire
- Le conditionnement de greffe : myéloablatif ou non, irradiation corporelle totale (ICT) ou non
- La compatibilité : greffe géno-identique, phéno-identique ou haplo-identique

c) Recueil des lésions cutanées

Le jour de la consultation de suivi, le médecin consultant disposait de trois documents pour réaliser le recueil clinique des lésions cutanées.

Document 1 (figure 4) : consignes de recueil des données et silhouette vierge permettant de représenter toutes les atteintes cutanées présentes au moment de la consultation de suivi.

Document 2 (figure 5) : recueil sur les cicatrices de cathéter central à l'aide de l'échelle de Vancouver. Échelle validée pour évaluer les cicatrices qui reprend : la couleur, la pigmentation, l'extensibilité et l'épaisseur. Le score total étant sur 13 (50,51).

Document 3 (figure 6) : évaluation de l'alopecie à l'aide du score de SALT ou « *Severity of Alopecia Tool* ». Score évaluant le pourcentage de perte de cheveux, côté sur 100 : atteinte légère (0 à 25 %), atteinte modérée (26 à 75 %) et atteinte sévère (76 à 100 %) (39).

COLLER ETIQUETTE

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

Séquelles dermatologiques chez les enfants greffés

jusqu'au 01/05/2022

A plus de 2 ans de la greffe et sans immunosuppresseurs

NOM de l'examineur :

Date :

- 1) Faire remplir le **questionnaire de qualité de vie** pendant la consultation (ci joint).
- 2) Pour toutes séquelles cutanées post greffe, noter sur le schéma ci-dessous les zones atteintes avec la **taille en cm** et l'**origine** (*cathéter, zona, GVH, vergetures...*).

Décrire l'aspect (*hypo/hyperpigmentation, relief, élasticité...*).

- 3) Pour la cicatrice de cathéter central uniquement, remplir l'**échelle de Vancouver** (ci joint).
- 4) Vergetures aux corticoïdes : OUI / NON (les représenter sur le schéma).
- 5) Alopécie : OUI / NON → si OUI remplir le **score de SALT** (ci joint).

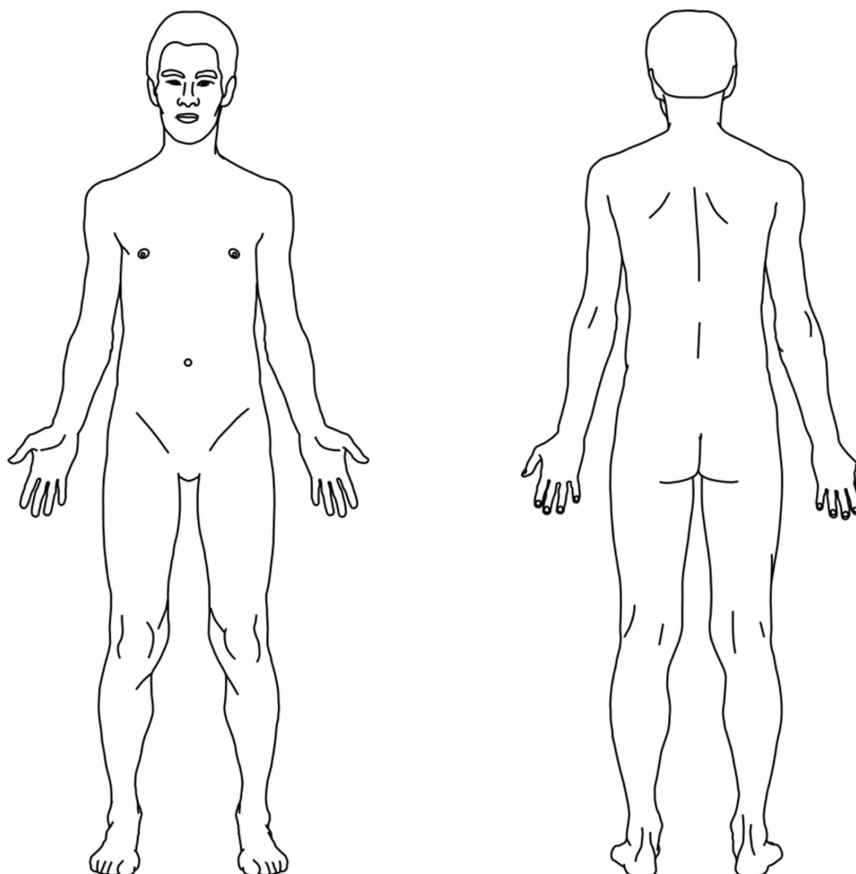


Figure 4 (annexe 1). Document à remplir par le médecin pendant la consultation permettant de recueillir les caractéristiques démographiques et schématiquement les lésions cutanées.

Echelle de Vancouver

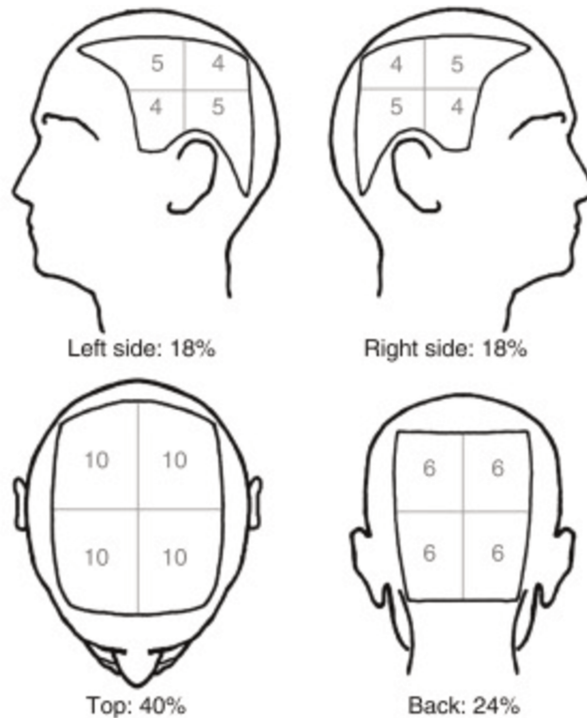
COULEUR	0 : normale 1 : rosée 2 : rouge 3 : pourpre
PIGMENTATION	0 : normale 1 : hypopigmentation 2 : hyperpigmentation
EXTENSIBILITE	0 : peau normale 1 : peau souple qui s'étire avec résistance minime 2 : peau souple mais début de tension 3 : peau solide, peu extensible, peu mobile, résistant à la tension manuelle 4 : bride avec blanchiment de la peau à l'étirement de la cicatrice 5 : rétractions permanentes et déformations
EPAISSEUR	0 : normale 1 : inférieure à 2 mm 2 : inférieure à 5 mm 3 : supérieure à 5 mm
Score total	/13

Figure 5 (annexe 2). Document reprenant l'échelle de Vancouver, concernant la cicatrice de cathéter central, à remplir par le médecin pendant la consultation.

La sévérité de l'alopecie est mesurée à l'aide du « Severity of Alopecia Tool » ou « SALT score ». Le SALT score est calculé en mesurant le pourcentage de perte de cheveux dans chacune des 4 zones de la tête :

- profil droit (compte pour 18 % de la surface totale de la tête)
- profil gauche (18 %)
- sommet de la tête (40 %)
- arrière de la tête (24 %)

Plus la repousse est élevée, plus le SALT score est bas. A l'inverse, plus l'alopecie est importante, plus élevé sera le pourcentage.



SALT score			
Nom :	Prénom :	Date :	
cadrant/zone	pourcentage de perte	multiplier par	score
profil droit		0.18	
profil gauche		0.18	
sommet de la tête		0.40	
arrière de la tête		0.24	
TOTAL			

Figure 6 (annexe 3). Document reprenant le score de SALT à remplir par le médecin lors de la consultation en cas d'atteinte du scalp.

d) Questionnaires sur la qualité de vie

Pour évaluer l'impact des séquelles cutanées sur la qualité de vie des patients après allogreffe de CSH, nous avons choisi un questionnaire validé, réalisable rapidement et

facilement en consultation : le DLQI ou « *Dermatological Life Quality Index* », pour les patients âgés de plus de 16 ans et le CDLQI ou « *Child Dermatological Life Quality Index* », proposé aux patients âgés de 5 à 15 ans (52,53), (figures 7 et 8).

Le DLQI est le premier questionnaire de qualité de vie spécifique à la dermatologie. Il a été publié pour la première fois en 1994. Le but est d'évaluer l'impact d'une maladie de peau et de son traitement sur la qualité de vie des patients. Cela prend en général moins de deux minutes pour être complété. Il se compose de 10 questions, abordant différents aspects du quotidien :

- Les symptômes : démangeaison, brûlure, douleur
- Le ressenti : sensation de gêne, apparition de complexes
- Les activités de la vie quotidienne : courses, entretien de la maison, jardinage
- L'habillement : influence le choix des vêtements
- Les loisirs : impact dans les activités avec les autres ou les loisirs
- Le sport
- Le travail
- Les relations : difficultés avec un partenaire, les amis ou la famille
- La vie sexuelle
- Les traitements : sont-ils chronophages ?

Le patient a le choix entre 5 propositions pour chaque question : « pas du tout » à « non concerné ». Chaque question coûte un score de 0 à 3. Le score total peut être interprété de la manière suivante (39) :

- De 0 à 1 : pas d'impact sur la qualité de vie
- De 2 à 5 : impact léger
- De 6 à 10 : impact modéré
- De 11 à 20 : impact important
- De 21 à 30 : impact majeur

La version pédiatrique de ce questionnaire, le CDLQI, aborde les thématiques liées à l'école, aux vacances et au sommeil.



DLQI

DLQI – Dermatology Life Quality Index

Au cours des 7 derniers jours :

1. Votre peau vous a-t-elle **démangé(e), fait souffrir** ou **brûlé(e)** ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout
2. Vous êtes-vous senti(e) **gêné(e)** ou **complexé(e)** par votre problème de peau ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout
3. Votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) pour **faire des courses**, vous occuper de votre **maison** ou pour **jardiner** ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)
4. Votre problème de peau vous a-t-il influencé(e) dans le **choix de vos vêtements** que vous portiez ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)
5. Votre problème de peau a-t-il affecté vos **activités avec les autres** ou vos **loisirs** ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)
6. Avez-vous eu du mal à faire du **sport** à cause de votre problème de peau ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)
7. Votre problème de peau vous a-t-il **complètement** empêché de **travailler** ou **étudier** ?
3 Oui 0 Non 0 Non concerné(e)
Si la réponse est « Non » : votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) dans votre **travail** ou vos **études** ?
2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)
8. Votre problème de peau a-t-il rendu difficile vos relations avec votre **conjoint(e)**, vos **amis** ou votre **famille** ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)
9. Votre problème de peau a-t-il rendu votre vie sexuelle difficile ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)
10. Le traitement que vous utilisez pour votre peau a-t-il été un problème par exemple en prenant trop de votre temps ou en salissant votre maison ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)

Score final DLQI : (0-30)

Figure 7 (annexe 4). Document DQLI ou « Dermatological Quality Life Index » proposé aux patients âgés de plus de 16 ans.

QUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE - DERMATOLOGIE DE L'ENFANT* (de 5 à 16 ans)

Hôpital N°

Nom :

Âge :

Adresse :

Diagnostic :

Date :

SCORE

CDLQI :

Ces questions ont pour but de mesurer à quel point tu as été gêné(e) par tes problèmes de peau AU COURS DE LA SEMAINE DERNIÈRE. Pour chaque question, réponds en mettant une croix ☒ dans une seule case.

- | | | | |
|-----|--|---|---|
| 1. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que ta peau t'a démangé , « gratté », ou t'a fait mal ? | Énormément
Beaucoup
Seulement un peu
Pas du tout | ☐
☐
☐
☐ |
| 2. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as été gêné(e) ou mal à l'aise , malheureux(-se) ou triste à cause de tes problèmes de peau ? | Énormément
Beaucoup
Seulement un peu
Pas du tout | ☐
☐
☐
☐ |
| 3. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau ont changé tes relations avec tes copains/copines ? | Énormément
Beaucoup
Seulement un peu
Pas du tout | ☐
☐
☐
☐ |
| 4. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as dû te changer ou porter des chaussures ou des vêtements différents ou spéciaux à cause de tes problèmes de peau ? | Énormément
Beaucoup
Seulement un peu
Pas du tout | ☐
☐
☐
☐ |
| 5. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau t'ont gêné pour sortir, jouer, ou faire les choses qui t'intéressent ? | Énormément
Beaucoup
Seulement un peu
Pas du tout | ☐
☐
☐
☐ |
| 6. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as évité d'aller nager ou de faire du sport à cause de tes problèmes de peau ? | Énormément
Beaucoup
Seulement un peu
Pas du tout | ☐
☐
☐
☐ |
| 7. | <p><u>Au cours de la semaine dernière,</u> Si tu avais école : au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau ont eu des conséquences sur ton travail à l'école ?</p> <p>OU</p> <p>étais-tu en vacances ? Si tu étais en vacances : au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau t'ont empêché de passer de bonnes vacances ?</p> | <p>À cause de mes problèmes de peau, je n'ai pas pu aller à l'école</p> <p>Énormément
Beaucoup
Seulement un peu
Pas du tout</p> <p>Énormément
Beaucoup
Seulement un peu
Pas du tout</p> | <p>☐
☐
☐
☐</p> <p>☐
☐
☐
☐</p> |
| 8. | Au cours de la semaine dernière, est-ce qu'à cause de tes problèmes de peau tu as été embêté(e) par les autres : ils te donnaient de drôles de noms, te taquinaient, cherchaient la bagarre, te posaient des questions , ou t'évitaient ? | Énormément
Beaucoup
Seulement un peu
Pas du tout | ☐
☐
☐
☐ |
| 9. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as mal dormi à cause de tes problèmes de peau ? | Énormément
Beaucoup
Seulement un peu
Pas du tout | ☐
☐
☐
☐ |
| 10. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que le traitement pour ta peau t'a posé des problèmes ? | Énormément
Beaucoup
Seulement un peu
Pas du tout | ☐
☐
☐
☐ |

Vérifie que tu as bien répondu à TOUTES les questions. MERCI.

Figure 8 (annexe 5). Document CDQLI ou « Child Dermatological Quality Life Index » proposé aux patients de 5 à 16 ans.

3) Analyse statistique

Les variables qualitatives ont été rapportées comme nombre (pourcentages), tandis que les variables quantitatives ont été exprimées en médiane [valeur minimale (min) - valeur maximale (max)]. Les distributions des variables d'âge à la greffe, d'âge au moment du questionnaire et du délai entre la greffe et la réponse au questionnaire ont été représentées à l'aide de boîtes à moustaches (boxplots).

Les analyses univariées des variables quantitatives ont été réalisées à l'aide du test U de Mann-Whitney entre les deux groupes définis par le score CDLQI et de Kruskal-Wallis entre les trois groupes définis par le score DLQI. L'absence de normalité de distribution des données quantitatives dans les différents groupes a été confirmée par un test de Shapiro-Wilk, justifiant l'utilisation de tests non paramétriques. Les comparaisons des variables qualitatives ont été effectuées à l'aide du test exact de Fisher devant la présence d'effectifs attendus inférieurs à 5 dans certains groupes. Les valeurs p étaient considérées comme significatives à un seuil de 5 %. L'ensemble des analyses statistiques a été réalisé avec le logiciel R (version 4.3.3, R Foundation for Statistical Computing, Vienne, Autriche).

III) RESULTATS

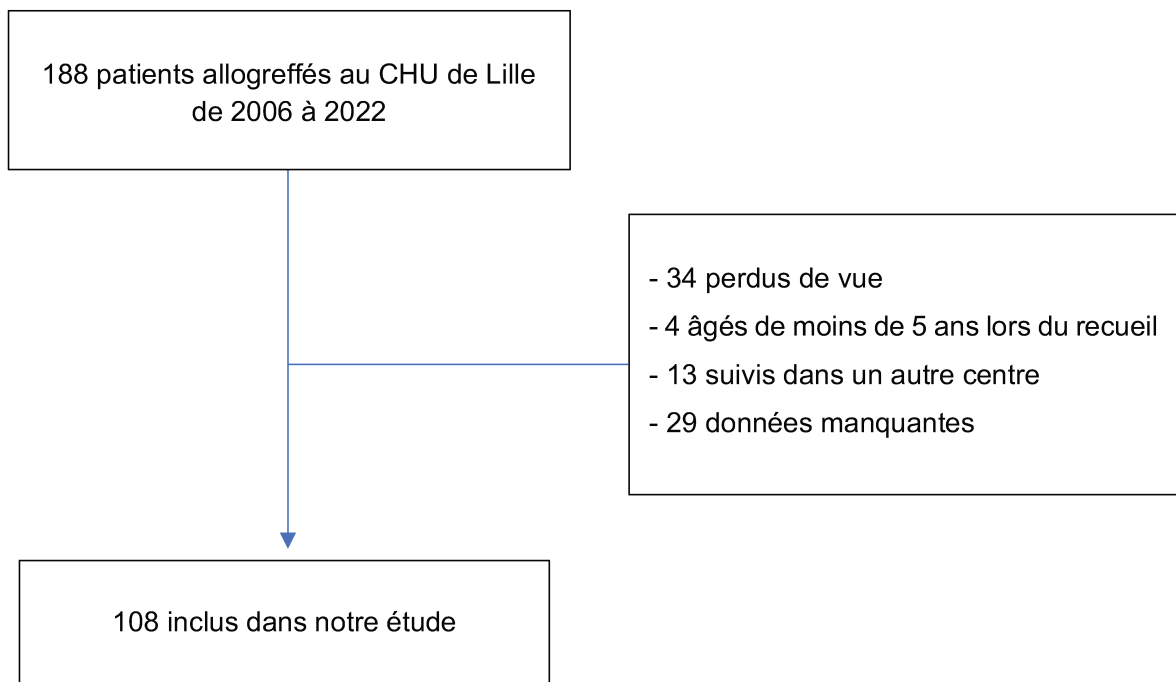


Figure 9. Flowchart des patients allogreffés de 2006 à 2022.

Les 29 données manquantes (figure 9) représentent les patients venus pendant la période d'étude qui n'ont pas été inclus par omission.

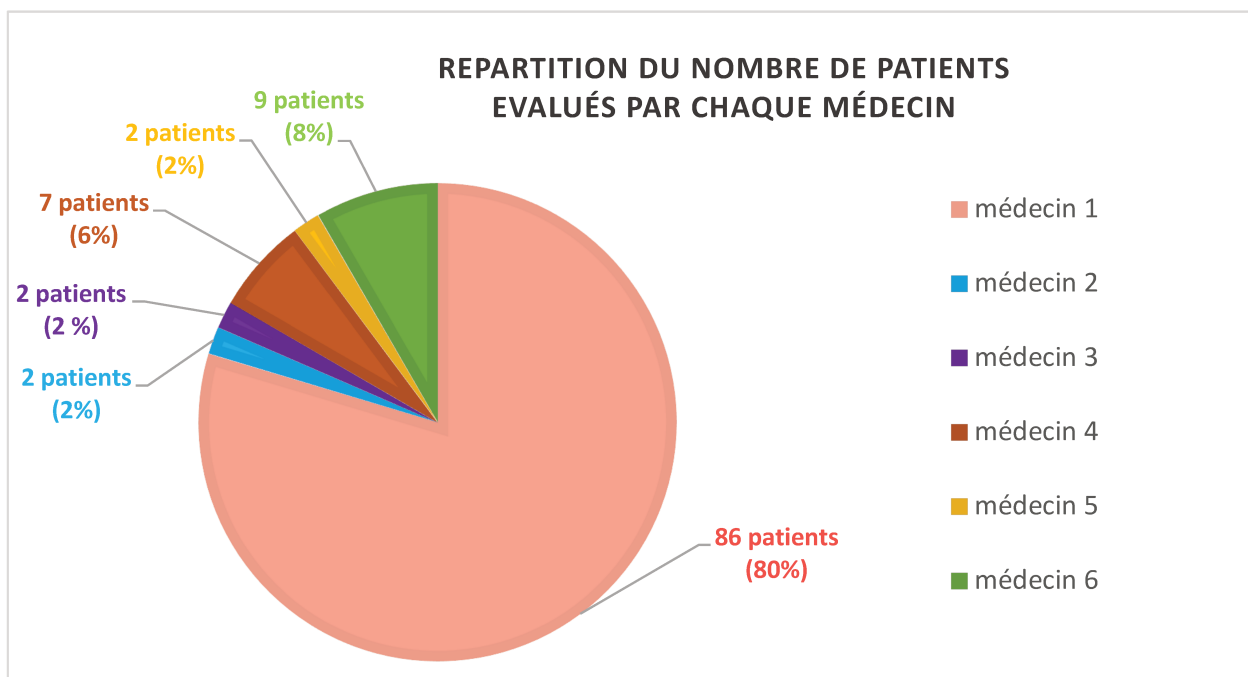


Figure 10. Graphique représentant la proportion de patients évalués par chaque médecin.

1) Analyse descriptive

a) La population

Notre population était constituée de 46 % de filles et 54 % de garçons. La moyenne d'âge à la greffe de la population étudiée était 7 ans et demi (médiane 6 ans).

Le délai médian entre la greffe et la rédaction du questionnaire était de 7 ans. Parmi les pathologies, les déficits immunitaires étaient les plus représentés à 31 %, puis les leucémies aiguës lymphoblastiques et autres pathologies lymphoïdes qui représentaient 27 %, les leucémies aiguës myéloblastiques et autres pathologies myéloïdes à 26 %, les aplasies médullaires 8 % et les hémoglobinopathies 8 %. Les greffes génoidentiques étaient majoritaires avec 40 %. Les greffes phénoïdentiques 10/10 représentaient 30 %. La principale source de greffons était la moelle osseuse avec 82 %. Le conditionnement était myéloablatif dans 86 % des cas. Il y avait une irradiation corporelle totale pour 27 % des enfants. 53 patients ont répondu au questionnaire DLQI, 41 patients au questionnaire CDLQI.

A noter que parmi les 108 patients inclus, 12 n'ont pas complété le questionnaire de qualité de vie pour diverses raisons : cécité, troubles du spectre autistique, séquelles neurologiques en contexte d'épilepsie, omission (*tableau 1*). L'évaluation clinique des lésions cutanées a cependant pu être réalisée. Les caractéristiques démographiques, cliniques, diagnostiques et du conditionnement avant allogreffe de la population sont exposées dans le tableau 1.

	Total (n = 108)
Sexe	
Garçon	50 (46%)
Fille	58 (54%)
Age en années	
Médiane [min, max]	16 [4, 32]
Age à la greffe en années	
Médiane [min, max]	6 [1, 28]
Délai entre greffe et consultation de suivi en années	
Médiane [min, max]	7 [2, 21]
Diagnostic	
Aplasia médullaire	9 (8%)
Déficit immunitaire	33 (31%)
Hémoglobinopathie	9 (8%)
LAL et pathologies lymphoïdes	29 (27%)
LAM et pathologies myéloïdes	28 (26%)
Diagnostic	
Non malin	50 (46%)
Malin	58 (54%)
Compatibilité	
Géno-identique	42 (39%)
Haplo-identique	14 (13%)
Phéno-identique 10/10	32 (30%)
Phéno-identique non 10/10	19 (18%)
Type de greffons	
CSP	7 (7%)
Moelle	89 (82%)
Sang placentaire	12 (11%)
Type de conditionnement	
Myéloablatif	93 (86%)
Non myéloablatif	15 (14%)
Irradiation corporelle totale	
Oui	29 (27%)
Non	79 (73%)
Type de questionnaire	
DLQI	53 (49%)
CDLQI	41 (38%)
Données manquantes	14 (13%)

Médiane (écart-type), nombre (%). LAL = leucémie aiguë lymphoblastique. LAM = leucémie aiguë myéloblastique. CSP = cellules souches périphériques. DLQI = dermatological life quality index. CDLQI = children's dermatological life quality index. Les données manquantes représentent les patients n'ayant pas rempli de questionnaire mais ayant été évalué pour les lésions cutanées.

Tableau 1. Caractéristiques démographiques, cliniques, diagnostiques et liées au conditionnement avant allogreffe de la population.

Le jour de la consultation, 49 % des patients étaient âgés de 5 à 15 ans et 51 % étaient âgés de plus de 16 ans. Le patient le plus âgé avait 32 ans (*figure 11*).

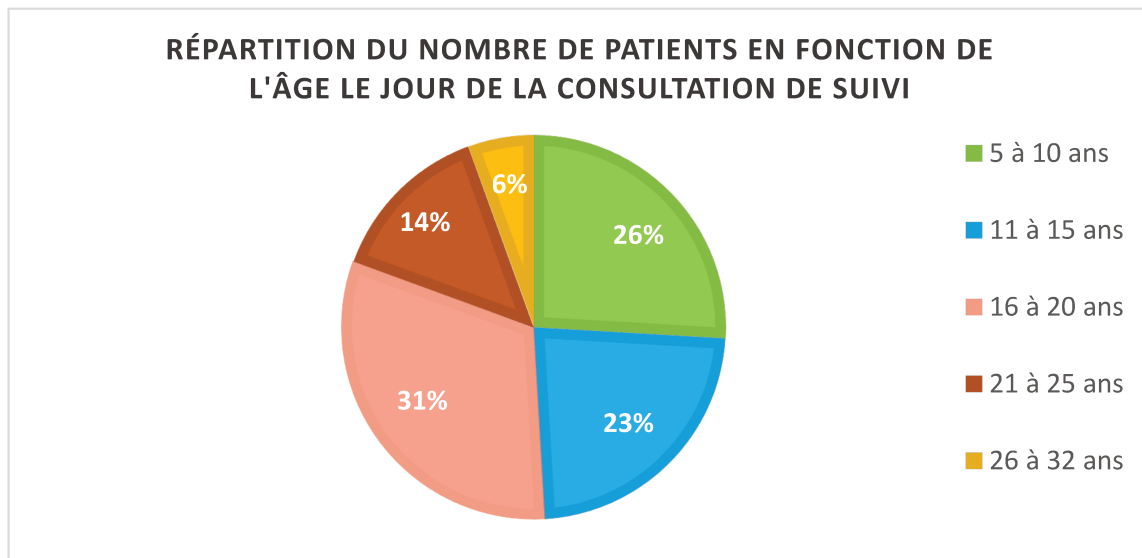


Figure 11. Graphique représentant la proportion de patients en fonction de leur âge le jour de la consultation de suivi.

b) Les séquelles cutanées

i. Vergetures

Nous retrouvons des vergetures chez 11 patients (10 %) (*tableau 2*), sur au minimum 2 zones pour 8 d'entre eux. Ces vergetures sont décrites comme larges et épaisses pour 10 patients, soit pour presque tous les patients concernés. Elles s'étendent en moyenne sur 30 centimètres carrés (cm²).



Figure 12. Photographie de cicatrices de vergetures.

ii. GVH

Il y avait des cicatrices suite à de la GVH cutanée pour 6 patients (6 %) (*tableau 2*). Ces cicatrices étaient hypopigmentées pour 2 patients, hyperpigmentées pour 1 patient et sclérodermiformes pour 2 patients.

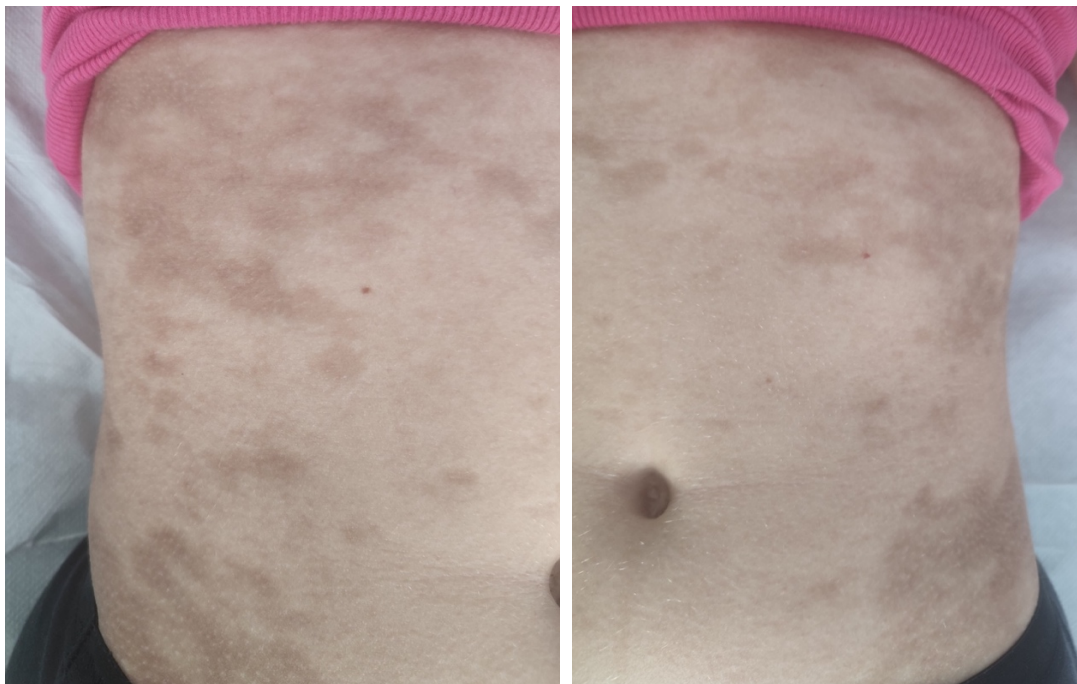


Figure 13. Photographies de cicatrices hyperpigmentées de GVH cutanée.



Figure 14. Photographie de GVH sclérodermiforme.

iii. Zona

Des cicatrices liées au zona étaient présentes chez 10 patients (9 %) (*tableau 2*), avec une taille médiane de 8 cm². Les cicatrices étaient décrites comme blanches pour 6 patients, roses pour 3 patients et rouges pour 1 patient.



Figure 15. Photographie de cicatrices hypopigmentées et blanches de zona dorsal.



Figure 16. Photographie représentant une cicatrice chéloïde post zona (à gauche) et une cicatrice hypertrophique post cathéter central (à droite).

iv. Alopécie

12 % des patients, soit 13 patients de notre population, présentaient une alopécie. La médiane du score de SALT était à 25 sur 100 [5 ,50]. Les patients présentaient une atteinte légère à modérée. L'alopecie était diffuse pour 7/13 patients, localisée uniquement au sommet de la tête pour 3/13 patients, localisée uniquement sur les régions fronto-temporales pour 1/13 patients, localisée au sommet de la tête et sur les régions fronto-temporales pour 2/13 patients.



Figure 17. Photographie d'alopecie permanente diffuse.

v. Autres cicatrices

Les cicatrices de coelioscopie concernaient 21 patients (20 %), dont 19 filles. Elles étaient hypopigmentées pour 14/21 patients. Dans notre population, seul un patient présentait une cicatrice de biopsie ostéomédullaire et 10 patients présentaient des cicatrices de biopsies cutanées. Présence d'au moins une autre cicatrice en plus de celle du cathéter central chez 66 patients (61 %). Présence d'au moins une cicatrice post chirurgicale, à l'exclusion des

chirurgies de coelioscopie ou biopsies ostéomédullaires et biopsies cutanées, chez 23 patients (21 %) (*tableau 2*). La taille de cette cicatrice chirurgicale allait de 8 à 60 cm², avec une médiane de 10 cm².

	Total (n = 108)
Vergetures	
Oui	11 (10%)
Non	97 (90%)
Cicatrice de zona	
Oui	10 (9%)
Non	98 (91%)
Cicatrice de GVH cutanée	
Oui	6 (6%)
Non	102 (94%)
Alopécie	
Oui	13 (12%)
Non	95 (88%)
Cicatrice de coelioscopie	
Oui	21 (19%)
Non	87 (81%)
Présence d'au moins une autre cicatrice en plus du cathéter central	
Oui	66 (61%)
Non	42 (39%)
Cicatrice chirurgicale	
Oui	23 (21%)
Non	85 (79%)

Nombre (%). GVH = graft versus host ou maladie du greffon contre l'hôte.

Tableau 2. Description des cicatrices de lésions cutanées et chirurgicales.

vi. Cathéter central



Figure 18. Photographie d'une cicatrice hypopigmentée que peut laisser un cathéter central.



Figure 19. Photographie d'une cicatrice hypertrophique de cathéter central.

En moyenne, la cicatrice liée au cathéter central reste proche de 1 cm², mais elle pouvait aller jusque 5 à 10 cm² de surface cumulée pour 8 patients (7 %). La couleur de la cicatrice était décrite comme « normale », soit très proche de la couleur de peau du patient dans 81 % des cas. La pigmentation était hypopigmentée pour 58 % des patients. La souplesse de la cicatrice est décrite comme normale pour la moitié de la population étudiée. On ne retrouvait pas de brides, rétractions permanentes ou déformations. Enfin, l'épaisseur de la cicatrice était normale chez 68 % des patients. Le score total moyen sur l'échelle de Vancouver était à 3, avec un score maximal à 6 sur 13. Les caractéristiques de la cicatrice de cathéter central sont exposées dans le tableau 3.

	Total (n = 108)
Type de cathéter central	
Broviac	100 (93%)
PAC	7 (6%)
Les deux	1 (1%)
Nombre de cicatrices de cathéter chez un même patient	
Une	86 (80%)
Deux	21 (19%)
Trois	1 (1%)
Surface cumulée de la cicatrice de cathéter central en cm²	
Médiane [min, max]	1 [0,10]
Couleur de la cicatrice de cathéter central	
Normale	89 (81%)
Rose	18 (18%)
Rouge	1 (1%)
Pourpre	0 (0%)
Pigmentation de la cicatrice de cathéter central	
Normale	42 (39%)
Hypopigmentation	63 (58%)
Hyperpigmentation	3 (3%)
Souplesse de la cicatrice de cathéter central	
Normale	54 (50%)
Peau souple qui s'étire avec résistance minime	47 (43%)
Peau souple mais début de tension	5 (5%)
Peau solide, peu extensible et mobile, résistante à la tension manuelle	2 (2%)
Bride avec blanchiment de la peau à l'étirement	0 (0%)
Rétractions permanentes et déformations	0 (0%)
Épaisseur de la cicatrice de cathéter central	
Normale	73 (68%)
Inférieure à 2 mm	26 (24%)
Inférieure à 5 mm	8 (7%)
Supérieure à 5 mm	1 (1%)
Score total /13, échelle de VANCOUVER	
Médiane [min, max]	2 [0 ,6]
Médiane (écart-type), nombre (%).	

Tableau 3. Caractéristiques liées à la cicatrice de cathéter central et description selon le score de Vancouver.

78 patients (72 %) avaient une surface cutanée cumulée de lésions dermatologiques estimée entre 0 et 14 cm². Pour 14 patients (13 %), cette surface était estimée entre 15 et 25 cm². Pour 5 patients (5 %), elle était estimée entre 30 et 50 cm². Pour 4 patients (4 %), elle était estimée entre 60 et 80 cm². Pour 4 patients (4 %), elle était estimée entre 105 et 250 cm². Pour 3 patients (2 %), cette surface était estimée entre 800 et 1000 cm². Ces données sont exposées dans la figure 20.

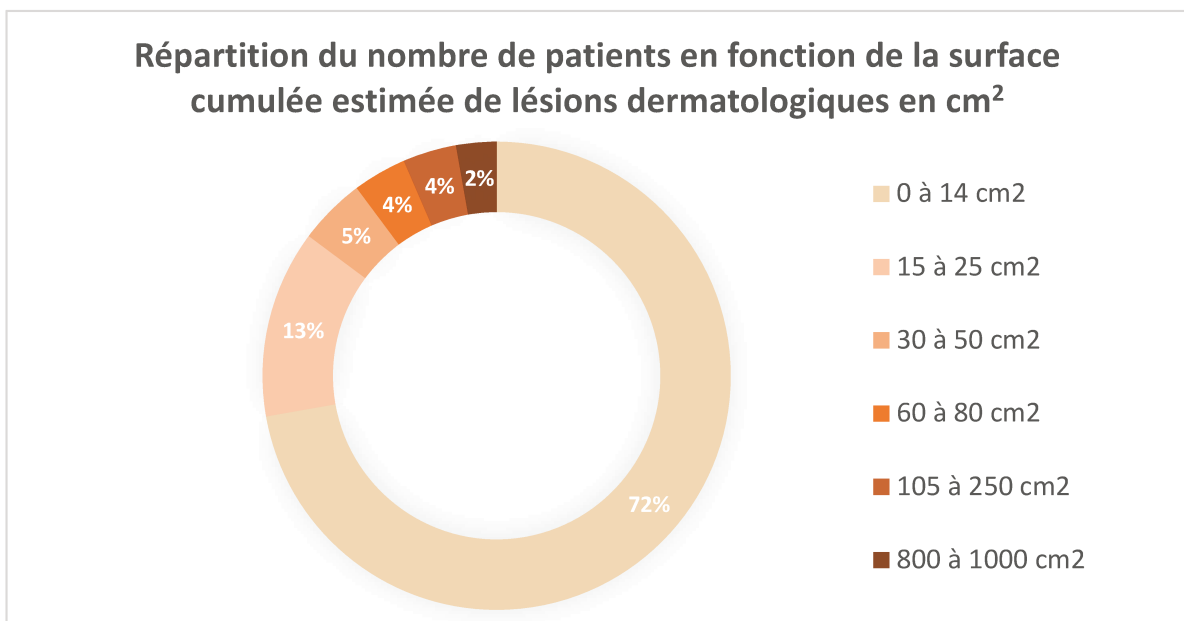


Figure 20. Graphique de la répartition du nombre de patients en fonction de la surface cumulée estimée de lésions dermatologiques en cm², à l'exclusion de l'atteinte liée à l'alopecie.

2) Analyse de l'impact sur la qualité de vie

a) Questionnaire DLQI

Les patients répondant à ce questionnaire avaient plus de 16 ans. Les patients déclarent avoir une peau qui démange, brûle un peu ou est un peu douloureuse dans 17 % des cas, et pour 4 % avoir une peau qui démange ou brûle beaucoup. 19 % déclarent être un peu gênés ou complexés par leur peau, 7 % déclarent l'être beaucoup et 6 % déclarent l'être énormément. 11 % des patients rapportent être un peu affectés dans le choix de leurs vêtements ou chaussures, 6 % l'être beaucoup, 6 % l'être énormément. De la même

manière, 11 % des patients déclarent être un peu affectés par la qualité de leur peau dans leurs relations avec les autres ou leurs loisirs, 2 % déclarent l'être beaucoup et 4 % déclarent l'être énormément. Pour les activités physiques, 6 % des patients déclarent être un peu gênés. Chez 4 % des patients, l'aspect cutané entraîne énormément de difficultés dans les relations avec le conjoint, les amis ou la famille. Concernant l'aspect cutané et la vie intime, 6 % des patients déclarent être un peu en difficultés, 9 % des patients l'être beaucoup et 4 % des patients l'être énormément. La médiane du score total sur 30 était à 1, avec un score minimal à 0 et un score maximal à 15. Les données relatives au questionnaire DLQI sont exposées dans le tableau 4.

	Total – DLQI (n = 53)
Peau qui démange, brûle ou est douloureuse	
Pas du tout (0)	42 (79%)
Un peu (1)	9 (17%)
Beaucoup (2)	2 (4%)
Énormément (3)	0 (0%)
Peau qui gêne ou complexe	
Pas du tout (0)	36 (68%)
Un peu (1)	10 (19%)
Beaucoup (2)	4 (7%)
Énormément (3)	3 (6%)
Peau qui gêne les activités de la vie quotidienne	
Pas du tout (0)	52 (98%)
Un peu (1)	1 (2%)
Beaucoup (2)	0 (0%)
Énormément (3)	0 (0%)
Aspect cutané affecte le choix des vêtements/chaussures	
Pas du tout (0)	41 (77%)
Un peu (1)	6 (11%)
Beaucoup (2)	3 (6%)
Énormément (3)	3 (6%)
Aspect cutané affecte les relations avec les autres ou les loisirs	
Pas du tout (0)	44 (83%)
Un peu (1)	6 (11%)
Beaucoup (2)	1 (2%)
Énormément (3)	2 (4%)

Peau qui gêne pour les activités sportives

Pas du tout (0)	49 (92%)
Un peu (1)	3 (6%)
Beaucoup (2)	1 (2%)
Énormément (3)	0 (0%)

Aspect cutané qui empêche complètement études ou travail

Oui	0 (0%)
Non	53 (100%)

Peau qui gêne dans études ou travail

Pas du tout (0)	47 (89%)
Un peu (1)	5 (9%)
Beaucoup (2)	1 (2%)
Énormément (3)	0 (0%)

Aspect cutané entraîne difficultés dans relations avec conjointe, amis ou famille

Pas du tout (0)	49 (92%)
Un peu (1)	1 (2%)
Beaucoup (2)	1 (2%)
Énormément (3)	2 (4%)

Aspect cutané entraîne difficultés dans la vie sexuelle

Pas du tout (0)	43 (81%)
Un peu (1)	3 (6%)
Beaucoup (2)	5 (9%)
Énormément (3)	2 (4%)

Traitements utilisés pour la peau chronophage ou contraignant

Pas du tout (0)	50 (94%)
Un peu (1)	2 (4%)
Beaucoup (2)	0 (0%)
Énormément (3)	0 (0%)

Score total DLQI /30

Médiane [min, max]	1 [0, 15.0]
--------------------	-------------

Médiane (écart-type), nombre (%). DLQI = dermatological life quality index.

Tableau 4. Données relatives au questionnaire DLQI.

Nous avons ensuite comparé l'impact sur la qualité de vie déclaré par les patients selon le score total au questionnaire DLQI, en fonction de l'âge des patients au moment de la greffe. Nous avons réparti les patients en trois groupes : pas d'impact, impact léger et impact modéré à important. Nous remarquons alors la tendance suivante : les patients greffés à un âge plus avancé déclarent un impact lié aux séquelles cutanées plus important sur leur qualité de vie. Ces résultats sont présentés dans la figure 21.

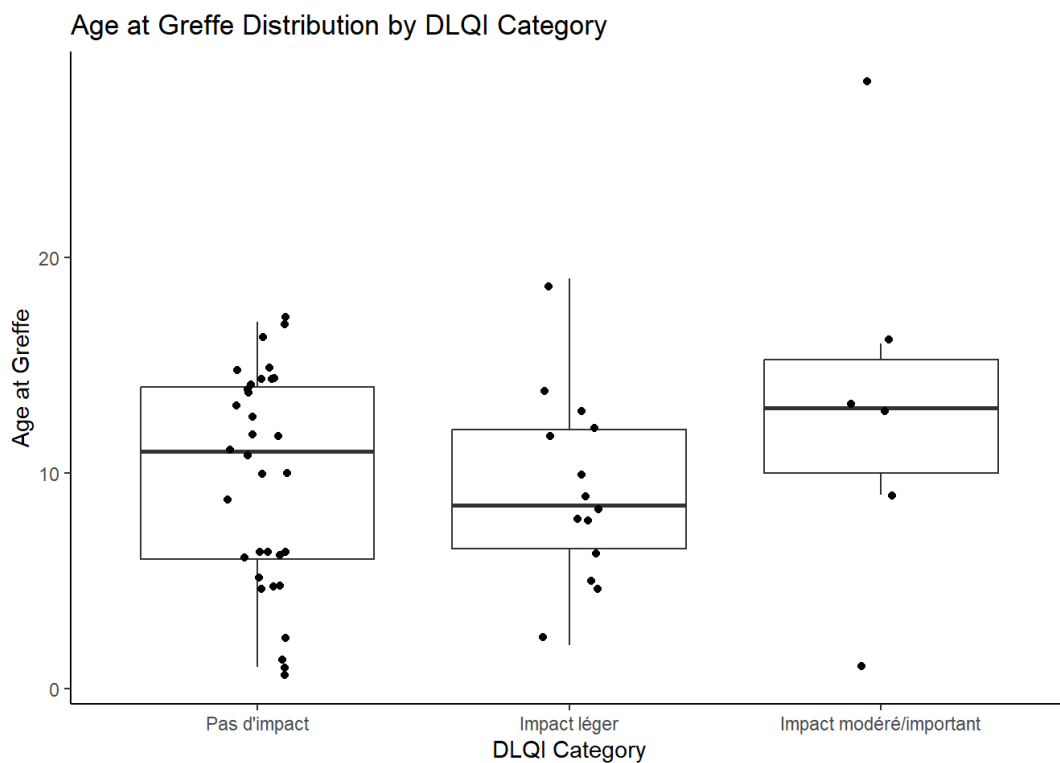


Figure 21. Box plot représentant l'impact des séquelles cutanées sur la qualité de vie en fonction de l'âge au moment de la greffe, chez les patients ayant répondu au questionnaire DLQI.

D'après la même répartition des patients en trois groupes : pas d'impact, impact léger ou impact modéré à sévère, une autre tendance semble se dessiner. En effet, plus la greffe est récente par rapport à la consultation de suivi, plus l'impact des séquelles cutanées sur la qualité de vie après allogreffe est rapporté comme important. Les patients ayant un score total plus élevé au questionnaire DLQI, traduisant un impact modéré à important sur leur

qualité de vie, ont en moyenne une date d'allogreffe plus récente que les patients ayant un score nul ou un impact traduit comme léger. Ces résultats sont présentés dans la figure 22.

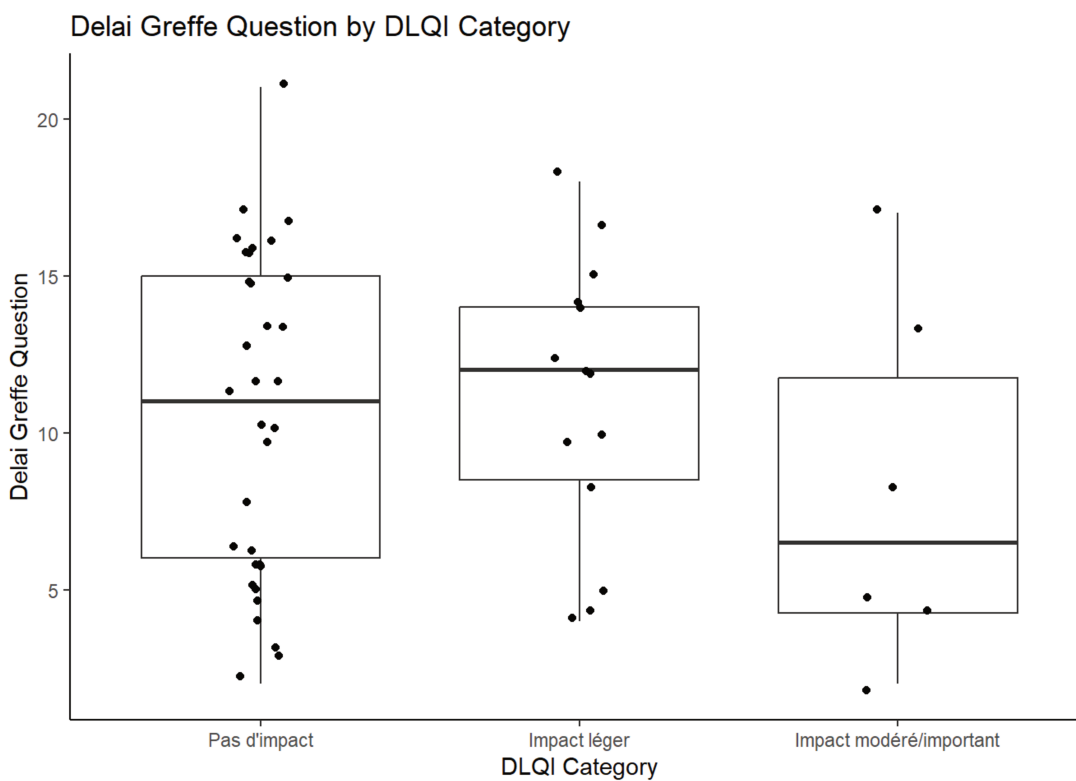


Figure 22. Box plot représentant l'impact déclaré des séquelles cutanées sur la qualité de vie en fonction du délai écoulé depuis la greffe de CSH chez les patients ayant répondu au questionnaire DLQI.

b) Questionnaire CDLQI

Ce questionnaire était destiné aux patients âgés de 5 à 16 ans. 10 % des patients déclarent avoir une peau qui les démange et les brûle un peu. 12 % des patients déclarent être un peu gênés ou complexés. 11 % des patients rapportent être un peu affectés dans leurs choix vestimentaires, 6 % rapportent l'être beaucoup et 6 % l'être énormément. 10 % des patients déclarent être un peu gênés par leur peau pour les activités sportives. 2 patients rapportent être affectés dans le fait de passer de bonnes vacances. 20 % des patients rapportent que l'aspect de leur peau engendre un peu de moqueries, de questionnements, de comportements d'évitement ou agressifs. Les scores totaux vont de 0 à 5. Ces résultats sont exposés dans le tableau 5.

Peau qui démange, brûle ou douloureuse	
Pas du tout (0)	36 (88%)
Un peu (1)	4 (10%)
Beaucoup (2)	0 (0%)
Énormément (3)	1 (2%)
Peau qui gêne ou complexe	
Pas du tout (0)	36 (88%)
Un peu (1)	5 (12%)
Beaucoup (2)	0 (0%)
Énormément (3)	0 (0%)
Peau qui gêne les activités de la vie quotidienne	
Pas du tout (0)	39 (95%)
Un peu (1)	2 (5%)
Beaucoup (2)	0 (0%)
Énormément (3)	0 (0%)
Aspect cutané affecte le choix des vêtements/chaussures	
Pas du tout (0)	41 (77%)
Un peu (1)	6 (11%)
Beaucoup (2)	3 (6%)
Énormément (3)	3 (6%)
Aspect cutané affecte les relations avec les autres	
Pas du tout (0)	40 (98%)
Un peu (1)	1 (2%)
Beaucoup (2)	0 (0%)
Énormément (3)	0 (0%)
Peau qui gêne pour les activités sportives	
Pas du tout (0)	37 (90%)
Un peu (1)	4 (10%)
Beaucoup (2)	0 (0%)
Énormément (3)	0 (0%)
Aspect cutané entraîne conséquences sur travail à l'école	
Pas du tout (0)	41 (100%)
Un peu (1)	0 (0%)
Beaucoup (2)	0 (0%)
Énormément (3)	0 (0%)
Aspect cutané empêche de passer de bonnes vacances	
Pas du tout (0)	39 (96%)
Un peu (1)	1 (2%)
Beaucoup (2)	1 (2%)
Énormément (3)	0 (0%)
Peau entraîne moqueries, questionnement, évitement, agressions	

Pas du tout (0)	33 (80%)
Un peu (1)	8 (20%)
Beaucoup (2)	0 (0%)
Énormément (3)	0 (0%)
Peau entraine difficultés de sommeil	
Pas du tout (0)	40 (98%)
Un peu (1)	1 (2%)
Beaucoup (2)	0 (0%)
Énormément (3)	0 (0%)
Traitements utilisés pour la peau a posé problème	
Pas du tout (0)	40 (98%)
Un peu (1)	0 (0%)
Beaucoup (2)	1 (2%)
Énormément (3)	0 (0%)
Score total CDLQI /30	
Médiane [min, max]	0 [0, 5]

Médiane (écart-type), nombre (%). CDLQI = children's dermatological life quality index.

Tableau 5. Données relatives au questionnaire CDLQI.

Nous avons réparti les patients en deux groupes : ceux ne décrivant pas d'impact et ceux décrivant un impact léger. Nous pouvons noter la tendance suivante : plus les patients sont greffés tardivement, plus ils semblent déclarer un impact sur leur qualité de vie. Pour les patients ayant répondu au questionnaire CDLQI, l'impact traduit comme léger semble être rapporté par des enfants plus âgés au moment de la greffe. Ces résultats sont présentés dans la figure 23.

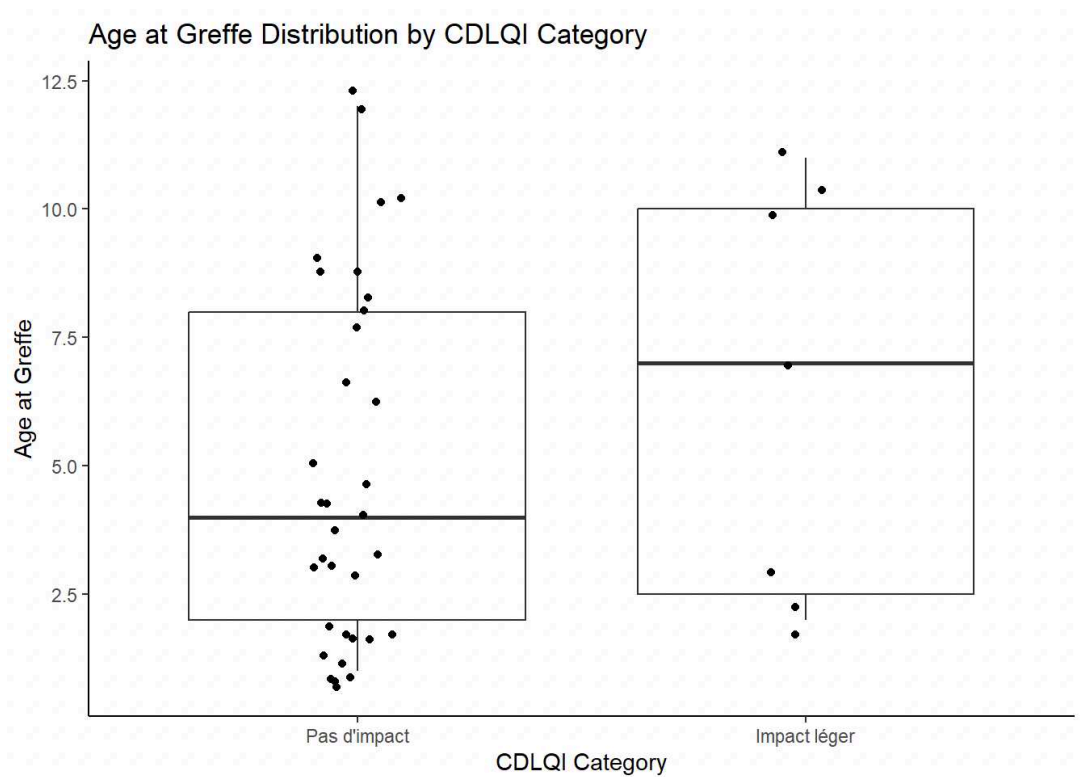


Figure 23. Box plot représentant l'impact de l'état cutané sur la qualité de vie en fonction de l'âge au moment de la greffe, chez les patients ayant rempli le questionnaire CDLQI.

Nous avons à nouveau réparti les patients en deux groupes : ceux ne décrivant pas d'impact et ceux décrivant un impact léger. Les patients rapportant un impact léger sur leur qualité de vie sont en moyenne plus âgés le jour de la consultation de suivi et donc de la participation au questionnaire. Les patients déclarant un impact léger sont en moyenne âgés de 12,5 ans. Ces résultats sont présentés dans la figure 24.

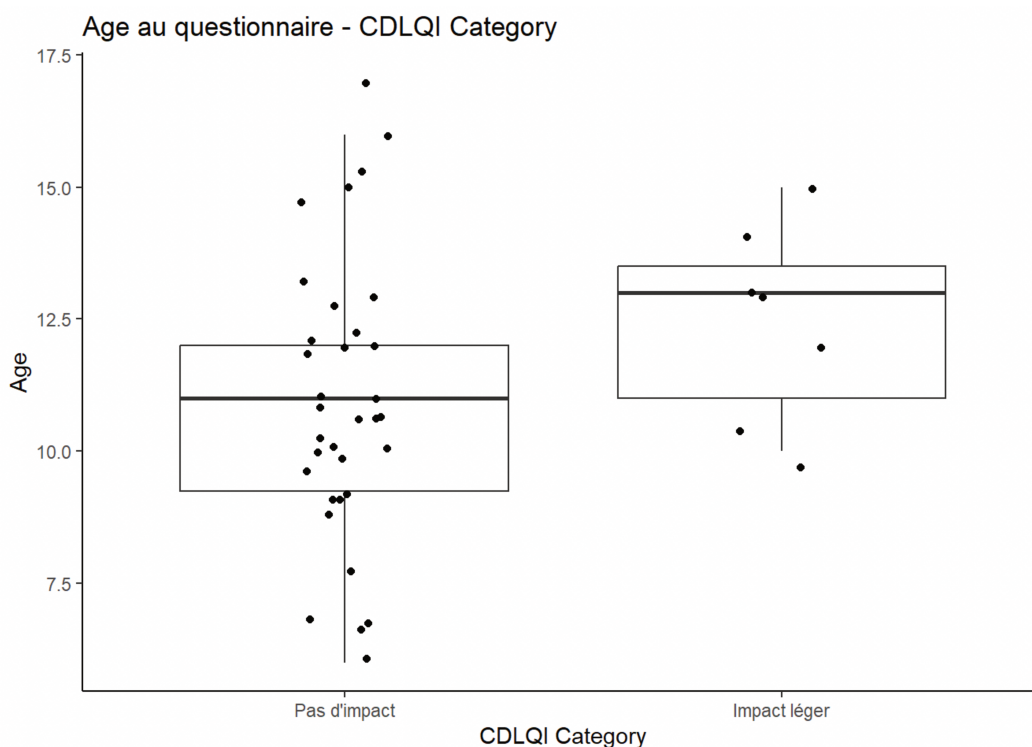


Figure 24. Box plot représentant l'impact de l'état cutané sur la qualité de vie en fonction de l'âge au moment de la consultation de suivi, chez les patients ayant rempli le questionnaire CDLQI.

c) Analyse univariée

Nous avons comparé en analyse univariée la population du questionnaire DLQI ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur la qualité de vie (33 patients), à celle décrivant un impact léger (14 patients) et à celle décrivant un impact modéré à important réunis (6 patients).

En comparant ces populations, parmi celle ne déclarant pas d'impact il y avait 58 % de garçons et 42 % de filles ; parmi celle déclarant un impact léger il y avait 36 % de garçons

et 64 % de filles ; parmi celle déclarant un impact modéré à important il y avait 33 % de garçons et 67 % de filles. Toujours en comparant ces populations, parmi celle ne déclarant aucun impact il y avait 33 % de pathologies non malignes et 67 % de pathologies malignes ; parmi celle déclarant un impact léger il y avait 29 % de pathologies non malignes et 71 % de pathologies malignes ; et parmi celle déclarant un impact modéré à important il y avait 83 % de pathologies non malignes et 17 % de pathologies malignes (p 0.07).

Nous avons ensuite comparé en analyse univariée, la population du questionnaire DLQI ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur la qualité de vie (33 patients) et celle déclarant un impact léger, modéré ou important réunis (20 patients).

En comparant ces 2 populations, parmi celle ne déclarant pas d'impact il y avait 30 % de patients présentant au minimum une autre cicatrice en plus de celle du cathéter central ; parmi celle déclarant un impact léger à important, il y avait 75 % de patients présentant au minimum une autre cicatrice en plus de celle du cathéter central (p 0.004).

Toujours en comparant ces deux populations, parmi celle ne déclarant pas d'impact il y avait 58 % de garçons et 42 % de filles ; et parmi celle déclarant un impact léger à important il y avait 35 % de garçons et 65 % de filles (p 0.19).

Selon la même comparaison, parmi celle ne déclarant aucun impact il y avait 33 % de pathologies non malignes et 67 % de pathologies malignes ; et parmi celle déclarant un impact léger à important il y avait 45 % de pathologies non malignes et 55 % de pathologies malignes (p 0.58).

Les résultats relatifs à comparaison entre population du questionnaire DLQI ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur la qualité de vie et celle déclarant un impact léger/modéré/important sont exposés dans le tableau 6.

			Total (n = 53)
	Pas d'impact (n = 33)	Impact léger/modéré/important (n = 20)	p-value
Sexe			
Garçon	19 (58%)	7 (35%)	0.19
Fille	14 (42%)	13 (65%)	
Age en années			
Médiane [min, max]	19 [15, 30]	20 [17, 32]	0.52
Age à la greffe en années			
Médiane [min, max]	11 [1, 17]	9.5 [1, 28]	0.99
Délai entre la greffe et le jour de consultation en années			
Médiane [min, max]	11 [2, 21]	11 [2, 18]	0.75
Présence d'au moins une autre cicatrice en plus du cathéter central			
Oui	10 (30%)	15 (75%)	0.004
Non	23 (70%)	5 (25%)	
Alopécie			
Oui	3 (9%)	4 (20%)	0.4
Non	30 (91%)	16 (80%)	
Diagnostic			
Bénin	11 (33%)	9 (45%)	0.58
Malin	22 (67%)	11 (55%)	
Compatibilité			
Géno-identique	15 (46%)	7 (35%)	0.72
Haplo-identique	4 (12%)	2 (10%)	
Phéno-identique 10/10	7 (21%)	7 (35%)	
Phéno-identique non 10/10	7 (21%)	4 (20%)	
Type de greffon			
CSP	2 (6%)	3 (15%)	1
Moelle	24 (73%)	15 (75%)	
Sang placentaire	7 (21%)	2 (10%)	
Type de conditionnement			
Myéloablatif	29 (88%)	16 (80%)	0.46
Non myéloablatif	4 (12%)	4 (20%)	
Irradiation corporelle totale			
Oui	14 (42%)	4 (20%)	0.14
Non	19 (58%)	16 (80%)	

Médiane (écart-type), nombre (%). CSP = cellules souches périphériques. ICT = irradiation corporelle totale.

Tableau 6. Comparaison entre la population du questionnaire DLQI ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur la qualité de vie et celle déclarant un impact léger, modéré ou important réunis.

Nous avons comparé en analyse univariée la population du questionnaire CDLQI ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur la qualité de vie (34 patients) et celle déclarant un impact léger (7 patients).

La médiane de l'âge au moment de la consultation était de 11 ans [6, 17] dans la population ne déclarant aucun d'impact et de 13 ans [10,15] dans celle déclarant un impact léger (p 0.12).

Toujours en comparant ces 2 populations, les patients ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées sur leur qualité de vie présentaient une alopécie pour 9 % d'entre eux, et ceux déclarant un impact léger présentaient une alopécie pour 29 % d'entre eux (p 0.19). Il n'y avait pas de différence significative concernant l'âge au moment de la greffe, le délai entre la greffe et la consultation de suivi, le diagnostic et le caractère malin ou non, la compatibilité, la source du greffon, le type de conditionnement ou encore le fait d'avoir eu une irradiation corporelle totale.

Les résultats relatifs à comparaison entre population du questionnaire DLQI ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur la qualité de vie et celle déclarant un impact léger/modéré/important sont exposés dans le tableau 7.

	Total (n = 41)		
	Pas d'impact (n = 34)	Impact léger (n = 7)	p-value
Sexe			
Garçon	18 (53%)	4 (57%)	1
Fille	16 (47%)	3 (43%)	
Age en années			
Médiane [min, max]	11 [6, 17]	13 [10, 15]	0.12
Age à la greffe en années			
Médiane [min, max]	4 [1, 12]	7 [2, 11]	1
Délai greffe - consultation en années			
Médiane [min, max]	5,5 [2, 15]	6 [2, 11]	1
Présence d'au moins une autre cicatrice en plus du cathéter central			
Oui	17 (50%)	4 (57 %)	0.39
Non	17 (50%)	3 (43 %)	
Alopécie			
Oui	3 (9%)	2 (29%)	0.19
Non	31 (91%)	5 (71%)	
Diagnostic			
Bénin	16 (47%)	3 (43%)	1
Malin	18 (53%)	4 (57%)	
Compatibilité			
Géno-identique	13 (39%)	2 (29%)	0.79
Haplo-identique	4 (12%)	2 (29%)	
Phéno-identique 10/10	11 (33%)	2 (29%)	
Phéno-identique non 10/10	5 (16%)	1 (13%)	
Type de greffon			
CSP	1 (3%)	0 (0%)	1
Moelle	31 (91%)	7 (100%)	
Sang placentaire	2 (6%)	0 (0%)	
Type de conditionnement			
Myéloablatif	30 (89%)	6 (86%)	1
Non myéloablatif	4 (11%)	1 (14%)	
Irradiation corporelle totale			
Oui	9 (26%)	2 (29%)	1
Non	25 (74%)	5 (71%)	

Médiane (écart-type), nombre (%). CSP = cellules souches périphériques. ICT = irradiation corporelle totale.

Tableau 7. Comparaison entre la population du questionnaire CDLQI ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur la qualité de vie et celle déclarant un impact léger.

IV) DISCUSSION

1) Séquelles cutanées après allogreffe de CSH

Dans notre population, un patient sur 10 présentait des vergetures. Les données dans la littérature concernant cette lésion cutanée spécifiquement dans le cadre de traitements par corticoïdes, du traitement d'une hémopathie ou après allogreffe de CSH semblent anecdotiques. Néanmoins, l'impact sur la qualité de vie des vergetures, toute origine confondue, semble être un facteur majeur à prendre en compte. La surface cutanée cumulée atteinte en cas de vergetures est vite très importante et concerne des zones facilement exposées à la vue des autres.

Dans notre population, nous avons 6 % des patients qui présentaient des séquelles cutanées de GVH. Dans la littérature, une différence significative a été démontrée entre l'amélioration de la qualité de vie et le temps écoulé depuis l'allogreffe. L'impact sur la qualité de vie est plus important au plus proche de la greffe, avec une amélioration importante dans les 100 jours post greffe et puis jusque 1 à 2 ans après (54). La GVH aigue contribuerait de manière significative à l'altération de la qualité de vie, dans tous les domaines, physique, psychologique et social.

Dans notre étude, près d'un patient sur 10 présentait une cicatrice de zona, avec surface cutanée concernée d'environ 8 cm². Dans une étude menée chez 107 enfants de 2005 à 2015, publiée en 2020, avec un suivi médian d'environ 12 mois après allogreffe, une réaction virale à VZV était observée chez 15 % des patients (55). Le nombre de patients concernés représente une source importante de séquelles dermatologiques, qu'il convient de prendre en charge de manière rapide et adaptée pour en limiter les séquelles cutanées à long terme.

Dans notre population, 12 % de la population soit 13 patients, présentaient une alopecie permanente. Cela représente plus d'un patient sur 10. Il est important de noter que 6 des 13 patients présentant une alopecie permanente tout âge confondu rapportaient au minimum un impact léger sur leur qualité de vie. Dans la littérature, la prévalence de l'alopecie permanente chimio induite chez l'enfant est d'environ 14 % (56). Dans une étude publiée en mars 2014, portant sur 159 enfants, 19 d'entre eux soit 12 % avaient une alopecie permanente chimio induite après auto ou allogreffe de CSH (57). Dans une autre étude réalisée de 1990 à 2013, publiée en 2017, portant sur 263 patients ayant eu une allogreffe avant l'âge de 19 ans, la proportion d'alopecie permanente dans la population était de 16 %. Dans cette étude, tous les patients présentaient une alopecie diffuse et un patient présentait une alopecie totale (58).

Concernant les zones atteintes par l'alopecie permanente, nos résultats mettaient en évidence que plus de la moitié des patients présentant une alopecie permanente après allogreffe avaient une atteinte diffuse. Le reste des patients présentaient une atteinte localisée au niveau du sommet de la tête, des profils droit et gauche, ou des deux à la fois. Dans une étude publiée en 2015, il en ressortait que l'alopecie n'atteignait pas la région occipitale dans la plupart des cas. Les régions fronto-pariétales étaient les plus affectées. Une étude pédiatrique publiée en 2022 concernant l'impact de l'alopecie areata sur la qualité de vie des patients et leur famille retrouvait des scores CDLQI plus élevés chez les patients avec une atteinte sévère et plus étendue en comparaison à ceux avec une atteinte légère à modérée, la sévérité de l'atteinte étant directement proportionnelle à l'impact sur la qualité de vie dans cette étude. Cependant, d'autres études concernant l'alopecie chimio induite après Busulfan observaient que les patients semblaient accepter cette alopecie permanente au prix du traitement de leur cancer (36). L'impact pourrait donc être sous-estimé.

Dans notre étude, concernant les patients du questionnaire CDLQI et la comparaison entre ceux ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur leur qualité de vie et ceux déclarant un impact léger, une alopecie permanente était retrouvée chez un patient sur 10 dans le groupe ne déclarant aucun impact, et chez 3 patients sur 10 dans le groupe déclarant un impact léger. Une perte de plus de 50 % de la masse capillaire semble avoir un impact sur le plan psychosocial (59).

L'adolescence particulièrement est une période durant laquelle l'image corporelle et le regard des autres apparait comme essentiel. La perte de cheveux notamment est une partie du corps très visible et peut rapidement devenir stigmatisante. L'alopecie permanente après allogreffe apparait donc comme un facteur essentiel à prendre en compte devant l'impact sur la qualité de vie des patients, particulièrement au cours de l'adolescence. Cette alopecie est la plupart du temps diffuse et concerne une proportion non négligeable de patients.

Dans notre étude, environ un quart des patients étaient concernés par des cicatrices de petites chirurgies. Les cicatrices de biopsies cutanées ou de cœlioscopie restaient discrètes, de coloration normale et de petit diamètre, tout comme dans la littérature où elles sont petites, circulaires et uniformes. Elles restent donc discrètes et ne représentent que peu de séquelles cutanées. Il semble que pris de façon isolée ce facteur engendre peu d'impact, mais la multiplicité des petites chirurgies pourrait augmenter la surface cutanée cumulée atteinte et donc se traduire par un impact sur la qualité de vie.

Dans notre étude, la cicatrice liée au cathéter central était, dans la majorité des cas, de petite taille et limitée. Elle était de couleur normale et hypopigmentée. La cicatrice semble donc très bien évoluer dans le temps.

En termes de surface cutanée cumulée estimée de lésions dermatologiques, c'est entre 8 à 9 patients sur 10 qui présentaient une surface cumulée atteinte estimée à moins de 25 cm², dont 7 patients sur 10 présentant une atteinte entre 0 et 14 cm². Le reste des lésions dermatologiques cumulées s'échelonnant de 30 à 1000 cm² pour 15 % des patients, l'analyse des données ne permettait pas d'en déduire de résultats significatifs.

Il est intéressant de noter que, d'une part, la plupart des patients avaient une atteinte cutanée cumulée limitée. Cependant, les zones notamment concernées par les vergetures ou les cicatrices de GVH ou zona prédominent parfois dans des endroits bien visibles. A l'inverse, cela traduit également la présence de lésions dermatologiques étendues, jusqu'à 1 mètre carré de surface cumulée totale pour certains patients.

2) Choix des échelles d'évaluation et des questionnaires

Lorsque l'on s'intéresse à l'évaluation d'une cicatrice, il est important d'en étudier les différents aspects, de manière objective d'abord, et d'en faire une description précise comme sa taille, sa forme, sa couleur, sa profondeur, mais également de manière plus subjective, en s'intéressant aux symptômes ressentis par le patient. Il était donc nécessaire de sélectionner des questionnaires abordant ces différents aspects. Il était également important de sélectionner des échelles validées, reproductibles et simples d'utilisation.

L'échelle de Vancouver a été la première méthode d'évaluation utilisée et validée en pratique clinique pour l'évaluation objective des cicatrices (50). Elle présente l'avantage de permettre une description complète et pertinente de la cicatrice par le clinicien, et de conduire à un score quantitatif représentatif de l'atteinte cutanée. C'est pourquoi nous l'avons sélectionnée dans notre étude pour décrire la cicatrice de cathéter central. Nous avons aussi pris exemple sur cette échelle pour décrire l'aspect d'éventuelles autres cicatrices. D'après certaines études, elle perdrait en pertinence lorsqu'il s'agit de décrire

l'aspect de cicatrices larges ou irrégulières (50). Les cicatrices de cathéter central restent en général plutôt fines et régulières. Par ailleurs, cette échelle ne prend pas en compte l'aspect subjectif des symptômes comme la douleur, le prurit, les séquelles fonctionnelles ou encore psychologiques liées aux cicatrices. Nous avons donc sélectionné d'autres méthodes pour évaluer ces aspects.

Le score de SALT permet une évaluation précise de l'alopecie au travers d'un questionnaire validé depuis longtemps en pratique clinique. Il permet de coter un score selon la gravité de l'atteinte, et permet donc une objectivité.

Les questionnaires DLQI et CDLQI ne sont pas faits pour décrire les cicatrices. Ils abordent cet autre aspect subjectif, lié aux symptômes et permettent une évaluation de l'impact sur la qualité de vie des cicatrices et de nombreuses autres pathologies cutanées. Ils ont été utilisés pour l'évaluation de la qualité de vie dans la cadre d'évaluation de nombreuses pathologies cutanées, comme les cicatrices, le psoriasis, l'eczéma, le vitiligo, l'alopecie ou encore les brûlures (60).

3) Impact sur la qualité de vie

Avec l'amélioration continue de la survie après allogreffe de CSH au fil des dernières années, la qualité de vie après la prise en charge immédiate est devenue un enjeu majeur. C'était l'un des objectifs principaux de notre étude : évaluer si les séquelles cutanées après allogreffe de CSH chez les patients greffés dans l'enfance ou à l'adolescence pouvaient avoir un impact sur la qualité de vie des patients. Il existe aujourd'hui quelques études menées chez les adultes (61) et chez les enfants (47), s'intéressant à la qualité de vie après allogreffe CSH.

D'après notre étude et les résultats obtenus concernant le questionnaire DLQI, c'est un patient sur 5 qui déclare au moins être un peu gêné pour les items suivants : « peau qui démange ou brûle ou est douloureuse », « aspect cutané impacte le choix vestimentaire », « aspect cutané affecte les relations avec les autres ou les loisirs », et « aspect cutané entraîne difficultés dans la vie sexuelle ». C'est près d'un patient sur 3 qui déclare au moins être un peu gêné pour l'item « peau qui gêne ou complexe ».

Dans notre population il y avait au minimum une autre cicatrice en plus de celle du cathéter central chez 3 patients sur 5, toute origine confondue. En comparant les patients du questionnaire DLQI ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur leur qualité de vie et ceux déclarant un impact léger/modéré/important : 30 % des patients présentaient au minimum une autre cicatrice en plus de celle du cathéter central dans le groupe pas d'impact ; ils étaient 75 % dans le groupe impact léger/modéré/important (p 0.004). Autrement dit un peu moins de 4 patients sur 5 dans ce groupe déclarant un impact léger à important présentent au minimum 2 cicatrices. Il y a donc significativement plus de patients présentant des cicatrices dans le groupe qui déclare un impact léger à important.

Concernant la population du questionnaire DLQI, les filles représentaient près de 2 patients sur 3 dans le groupe déclarant un impact léger à important sur la qualité de vie lié aux séquelles cutanées après allogreffe.

Concernant les résultats du questionnaire CLDQI, c'est un enfant sur 8 qui déclare être au minimum un peu gêné pour les items suivants : « peau qui démange ou brûle ou est douloureuse », « peau qui gêne ou complexe » et « peau entraîne moqueries, questionnement, évitement, agressions ». C'est près d'un enfant sur 4 qui déclare être au moins un peu affecté dans le choix vestimentaire. Certaines parties du corps ne peuvent être masquées ou cachées par des vêtements par exemple. La peau reste un organe particulièrement exposé et visible (62). Les conséquences à long terme peuvent entraîner un impact majeur sur la santé psychosociale (63). Cette stigmatisation liée aux pathologies cutanées est méconnue mais reste particulièrement importante dans la population pédiatrique. Il a été démontré que des comportements et attitudes négatives envers certains enfants présentant des lésions cutanées débutent dès l'âge de 3 ans (63). Dans une étude de 2005, menée par *Forinder et al.*, les enfants atteints de GVHD chronique décrivaient une moins bonne qualité de vie, et plus particulièrement sur les items liés à l'estime de soi et à leur santé en général (64). Comme dans notre étude, il semblait aussi exister une association négative entre qualité de vie et âge.

Concernant la population du questionnaire CDLQI, nous avons comparé les patients ne déclarant pas d'impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur leur qualité de vie à ceux déclarant un impact léger, du fait de l'absence de patients déclarant un impact plus important.

Dans cette population, les patients déclarant un impact léger avaient une médiane d'âge le jour de la consultation de suivi plus élevée que ceux ne déclarant aucun impact ($p = 0.12$). Toujours dans cette population, l'alopécie était plus importante chez les patients déclarant un impact léger. Elle concernait entre 1 patient sur 3 et 1 patient sur 4 dans le groupe impact léger ($p = 0.196$).

D'après la littérature, on estime qu'un tiers des individus présentant une différence visible seraient plus vulnérables aux changements psychosociaux, entraînant une altération de la santé mentale (65), les enfants et jeunes adolescents y étant particulièrement sensibles (66). A la lecture de la littérature scientifique concernant l'impact sur la qualité de vie des séquelles cutanées, il en ressort que même un impact déclaré comme léger semble influencer sur la qualité de vie (67).

4) Limites

Une des premières limites à notre étude était la présence de plusieurs évaluateurs. Cela peut entraîner une différence dans la description et la cotation des données et des questionnaires. Nous avons donc tenté au travers de scores validés en pratique clinique de rester le plus objectif possible. Cependant, cela reflète aussi la réalité des consultations aujourd'hui. Le regard d'un médecin peut être différent de celui de son confrère concernant un même patient. C'est pour cela qu'aujourd'hui des consultations communes entre plusieurs confrères d'une même spécialité ou de spécialités différentes et complémentaires voient le jour. Elles permettent une évaluation plus globale du patient et de ses demandes, et permettent d'aboutir à une meilleure prise en charge.

Ensuite, l'allogreffe de CSH reste une niche dans le domaine de l'hématologie qui elle-même est une spécialité représentée par un faible effectif de patients. L'allogreffe de CSH chez l'enfant est un traitement fréquent et curatif de plusieurs pathologies hématologiques, mais qui peut rester anecdotique par rapport à d'autres pathologies, ayant un impact sur la peau. Notre effectif est cependant bien représentatif de la population hématologique actuelle et des séquelles pouvant survenir après allogreffe. Cependant, il serait intéressant d'étoffer notre effectif en poursuivant ce recueil sur une plus longue période ou en multipliant les recueils chez un même patient au cours du temps. Cela permettrait de suivre l'évolution

des lésions cutanées et de leur impact sur la qualité de vie au cours du temps. D'après notre étude, certaines tendances semblent se dessiner, mais le faible effectif n'a pas permis d'apporter des résultats significatifs.

Une des forces de notre étude était de proposer, d'une part, une évaluation objective à travers l'expertise du médecin pour l'évaluation de l'état cutané et l'utilisation d'échelles validées, et d'autre part une évaluation subjective à travers le ressenti des patients. Cependant, on remarque que l'atteinte cutanée estimée par le médecin et le ressenti attendu du patient ne sont pas toujours corrélés. En effet, une étude menée en 2010 aux Pays-Bas concernant l'impact sur la qualité de vie d'enfants atteints de psoriasis retrouvait une corrélation modérée entre la sévérité des symptômes présentés et les scores CDLQI déclarés par les enfants (68). La raison avancée était que la perception de la qualité de vie pourrait dépendre de la sévérité des symptômes mais également de l'âge, du genre, de la classe sociale, de l'origine ethnique, de l'éducation, du niveau d'anxiété ou encore de la faculté de minimiser ou exagérer les symptômes.

5) Perspectives

Le suivi à long terme des patients allogreffés est indispensable et bien connu de tous les médecins greffeurs. La prise en charge des séquelles cutanées est un maillon de cette chaîne prenant de l'ampleur devant son impact sur la qualité de vie qui est de plus en plus reconnu. En effet, nous sommes très bons dans la démarche du suivi cardiologique, pneumologique ou encore endocrinologique après allogreffe. Cependant, pour nombre de patients et de médecins, la prise en charge des séquelles cutanées reste méconnue et plus difficile à maîtriser. La mise en place de consultations dédiées et un soutien psychologique adapté semblent indispensables (62). Après évaluation en consultation de suivi hématologique, en cas de lésions cutanées plus importantes ou invalidantes, les patients

sont en général adressés en consultation de dermatologie. Des consultations pluridisciplinaires en médecine adulte avec des hématologues et des dermatologues ont déjà lieu au CHU de Lille et permettent à plusieurs patients adultes présentant des séquelles cutanées importantes d'être pris en charge de manière globale. Cela apporte également une certaine expertise à nos hématologues, leur permettant de mieux prendre en charge leurs patients quotidiennement au cours des consultations. Il serait intéressant de poursuivre ce travail et de mener une étude similaire concernant la population greffée à l'âge adulte au CHU de Lille. En effet, en sachant que la GVH cutanée apparaît chez près de 50 % des adultes allogreffés, il semble pertinent de s'intéresser précisément à l'impact des séquelles cutanées après allogreffes de CSH dans cette population.

Par ailleurs, la prise en charge des cicatrices a bien évolué depuis ces dernières années, du fait d'une meilleure compréhension des mécanismes physiopathologiques, permettant de rationaliser les thérapeutiques en agissant en particulier sur l'inflammation. Réduire l'inflammation passe par une détersion active de la plaie dès son apparition. Ensuite, une fois la plaie fermée, cela s'entretient par des massages actifs et pétrissages des berges de la plaie, permettant de diminuer l'œdème et dissocier les agrégats moléculaires (69). Les corticoïdes sont utilisés de façon courante dans le traitement des cicatrices pathologiques. Ils peuvent être utilisés en topique, comme une crème ou une pommade, ou par des injections. Le laser apparaît également dans les thérapeutiques actuelles, qui est facile d'utilisation et sans douleur. Il apporte un effet lissant. Enfin, dans certaines situations, il peut être envisager de laisser le temps aux phénomènes inflammatoires de s'amender spontanément avant de proposer des thérapeutiques agressives ou plus invasives.

C'est pour cela qu'il est important d'accompagner le patient tout au long de cette prise en charge. La gestion des séquelles cutanées repose donc sur une approche multidisciplinaire, incluant des traitements dermatologiques (émollients, corticostéroïdes topiques, traitements spécifiques pour la GVH), un soutien psychologique pour l'enfant et sa famille, incluant des thérapies cognitives et des groupes de soutien, et au travers de l'éducation de la prévention notamment l'importance de l'hydratation cutanée, de la protection solaire, et de la surveillance des infections.

V) CONCLUSION

L'allogreffe de CSH est aujourd'hui une thérapeutique curative pour nombre de pathologies. Il s'agit d'une prise en charge lourde, nécessitant un suivi à vie et pouvant laisser des séquelles concernant tous les organes, et notamment des séquelles au niveau cutané. Elles sont représentées par une grande diversité de lésions. Des lésions immunologiques comme la GVH, des lésions découlant de thérapeutiques antérieures comme les vergetures, des lésions liées aux réactivations virales comme le zona, des cicatrices de chirurgie plus ou moins invasives, ou encore une alopécie. Ces lésions évoluent de manière différente et peuvent laisser des marques plus ou moins importantes et étendues sur la peau. Seule une minorité des enfants présente des séquelles et cicatrices cutanées importantes liées à cette prise en charge. Cependant, l'impact sur la qualité de vie qui en découle est lui bien présent même s'il semble minimal, cela décrit déjà un retentissement important sur le quotidien. Les adolescents et jeunes adultes, allogreffés étant enfants, déclarent en moyenne présenter au minimum un impact léger sur plusieurs aspects de leur vie. Ils semblent présenter un retentissement plus important sur leur qualité de vie que des enfants plus jeunes. Il est également important de souligner la constante évolution des thérapeutiques permettant de prendre en charge au mieux ces cicatrices cutanées. En outre, la prise en charge globale et notamment psychosociale apparaît comme essentielle. La mise en place d'un soutien psychologique renforcé semble indispensable.

BIBLIOGRAPHIE

1. Allogreffe-socle-Leclerc-Brissot.pdf.
2. Dubois V, Brignier A, Elsermans V, Gagne K, Kennel A, Pedron B, et al. Polymorphisme des gènes HLA et KIR et l'impact sur le devenir de la greffe et le choix du donneur non apparenté de cellules souche hématopoïétiques : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bulletin du Cancer*. nov 2016;103(11):S243-7.
3. Dausset J. Iso-leuco-anticorps. *Acta Haematol*. 1958;20(1-4):156-66.
4. Labalette M, Bahram S, Béné MC. Le complexe majeur d'histocompatibilité humain (HLA).
5. Masson E. EM-Consulte. Allogreffe et autogreffe de cellules souches hématopoïétiques.
6. Critères de choix et de sélection du donneur HLA géno- ou phéno-identique 10/10. *Hématologie*. déc 2015;21(S3):92-3.
7. Gantwerker EA, Hom DB. Skin: histology and physiology of wound healing. *Facial Plast Surg Clin North Am*. août 2011;19(3):441-53.
8. Dermato-Info. *dermato-info.fr*. 2019. La cicatrisation de la peau.
9. Mathieu-Serra A. indispensable à la survie... ou une affection à vie ? 2011;46.
10. Le Touze A. Particularités de la cicatrisation chez l'enfant. *Revue Francophone de Cicatrisation*. juill 2019;3(3):10-5.
11. Ogawa R, Akaishi S. Endothelial dysfunction may play a key role in keloid and hypertrophic scar pathogenesis - Keloids and hypertrophic scars may be vascular disorders. *Med Hypotheses*. nov 2016;96:51-60.
12. L Martinet, La cicatrice chéloïde, étude rétrospective sur 15 ans, indications thérapeutiques. ThD médecine, Univ Nantes ; 2007.
13. Sanchez J, Antonicelli F, Tuton D, Mazouz Dorval S, François C. Particularités de la cicatrisation de l'enfant. *Annales de Chirurgie Plastique Esthétique*. 1 oct 2016;61(5):341-7.
14. Masson E. EM-Consulte. Vergetures.
15. Häusermann P, Walter RB, Halter J, Biedermann BC, Tichelli A, Itin P, et al. Cutaneous graft-versus-host disease: a guide for the dermatologist. *Dermatology*. 2008;216(4):287-304.
16. Strong Rodrigues K, Oliveira-Ribeiro C, de Abreu Fiuza Gomes S, Knobler R. Cutaneous Graft-Versus-Host Disease: Diagnosis and Treatment. *Am J Clin Dermatol*. 1 févr 2018;19(1):33-50.
17. Laste LDD, Schmidt P, Moreira GA, Silva JH, Abagge KT. Graft-versus-host disease and other cutaneous manifestations in pediatric patients transplanted for Fanconi anemia. *Rev Paul Pediatr*. 2023;41:e2022059.
18. Nanda A, Husain MAA, Al-Herz W, Almekaimi A, Al-Sabah H, Al-Otaibi M. Chronic cutaneous graft-versus-host disease in children: A report of 14 patients from a tertiary care

pediatric dermatology clinic. *Pediatr Dermatol.* mai 2018;35(3):343-53.

19. Shi CR, Huang JT, Nambudiri VE. Pediatric Cutaneous Graft Versus Host Disease: A Review. *Curr Pediatr Rev.* 2017;13(2):100-10.
20. Huang JT, Song JS, Hawryluk EB, London WB, Guo D, Sridharan M, et al. Nonmalignant late cutaneous changes after allogeneic hematopoietic stem cell transplant in children. *J Am Acad Dermatol.* août 2018;79(2):230-7.
21. Yakouben K, Dalle J.H. Spécificités de la GVHD chronique pédiatrique. *Chronic GVHD : paediatric specificity*; Vol. V-n° 1-janvier-février-mars 2010.
22. Villarreal CDV, Alanis JCS, Pérez JCJ, Candiani JO. Cutaneous graft-versus-host disease after hematopoietic stem cell transplant - a review. *An Bras Dermatol.* 2016;91(3):336-43.
23. Dambricourt V, Bassompierre A, Le Calve C, Magro L, Beauvais D, Srour M, et al. High frequency of cutaneous eruptions within the first year after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *JEADV Clinical Practice.* 2023;2(3):456-64.
24. Tsoumakas K, Giamaïou K, Goussetis E, Graphakos S, Kossyvakis A, Horefti E, et al. Epidemiology of viral infections among children undergoing hematopoietic stem cell transplant: A prospective single-center study. *Transpl Infect Dis.* août 2019;21(4):e13095.
25. Lorrot M, Bourrat E, Doit C, Prot-Labarthe S, Dauger S, Faye A, et al. Infections superficielles de la peau et dermo-hypodermes bactériennes. *Archives de Pédiatrie.* août 2014;21(8):906-12.
26. Araqi Houssaini L, Hali F, Quessar A, Marnissi F, Chiheb S. Complications cutanées post-allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. *Bulletin du Cancer.* 1 sept 2021;108(9):877-85.
27. Jain A, Jain S, Rawat S. Emerging fungal infections among children: A review on its clinical manifestations, diagnosis, and prevention. *Journal of Pharmacy and Bioallied Sciences.* déc 2010;2(4):314.
28. Koc Y, Miller KB, Schenkein DP, Griffith J, Akhtar M, DesJardin J, et al. Varicella zoster virus infections following allogeneic bone marrow transplantation: frequency, risk factors, and clinical outcome. *Biol Blood Marrow Transplant.* 2000;6(1):44-9.
29. Xue E, Xie H, Leisenring WM, Kimball LE, Goyal S, Chung L, et al. High Incidence of Herpes Zoster After Cord Blood Hematopoietic Cell Transplant Despite Longer Duration of Antiviral Prophylaxis. *Clin Infect Dis.* 26 avr 2021;72(8):1350-7.
30. Rm L, N F, Km S, Jd M. Infection with varicella-zoster virus after marrow transplantation. *The Journal of infectious diseases.* déc 1985;152(6).
31. Gershon AA, Breuer J, Cohen JI, Cohrs RJ, Gershon MD, Gilden D, et al. Varicella zoster virus infection. *Nat Rev Dis Primers.* 2 juill 2015;1(1):15016.
32. Item 84 – Infections à herpès virus de l'enfant et de l'adulte immunocompétents : varicelle et zona. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie.* nov 2008;135(11):F25-31.
33. Tran D, Sinclair RD, Schwarzer AP, Chow CW. Permanent alopecia following chemotherapy and bone marrow transplantation. *Australas J Dermatol.* mai 2000;41(2):106-8.

34. Me de J, Ra M, O D, Ad H, S R, Jh B. Relationship between irreversible alopecia and exposure to cyclophosphamide, thiotepa and carboplatin (CTC) in high-dose chemotherapy. Bone marrow transplantation. nov 2002;30(9).
35. Ljungman P, Hassan M, Békássy AN, Ringdén O, Oberg G. Busulfan concentration in relation to permanent alopecia in recipients of bone marrow transplants. Bone Marrow Transplant. juin 1995;15(6):869-71.
36. Machado M, Moreb JS, Khan SA. Six cases of permanent alopecia after various conditioning regimens commonly used in hematopoietic stem cell transplantation. Bone Marrow Transplant. nov 2007;40(10):979-82.
37. O R, M R, T R, J N, L V, L V, et al. Increased risk of chronic graft-versus-host disease, obstructive bronchiolitis, and alopecia with busulfan versus total body irradiation: long-term results of a randomized trial in allogeneic marrow recipients with leukemia. Nordic Bone Marrow Transplantation Group. Blood. 4 janv 1999;93(7).
38. A T, Bm P, C V, C M. Permanent alopecia after busulfan chemotherapy. The British journal of dermatology. mai 2005;152(5).
39. Choi JW, Kim YH, Kwak H, Park J, Lee WS, Kang H, et al. Impact of Pediatric Alopecia Areata on Quality of Life of Patients and Their Family Members: A Nationwide Multicenter Questionnaire Study. Annals of Dermatology. 1 août 2022;34(4):237-44.
40. Kessler S, Marzooq A, Sood A, Beebe K, Walsh A, Montoya L, et al. Alopecia in children undergoing chemotherapy, radiation, and hematopoietic stem cell transplantation: Scoping review and approach to management. Pediatr Dermatol. mai 2022;39(3):354-62.
41. Reid U. Stigma of hair loss after chemotherapy. Paediatr Nurs. avr 1997;9(3):16-8.
42. Activité nationale de greffe de CSH 2017.
43. Atilla E, Atilla PA, Toprak SK, Demirer T. A review of late complications of allogeneic hematopoietic stem cell transplantations. Clin Transplant. oct 2017;31(10).
44. N R, D H. Visible difference amongst children and adolescents: issues and interventions. Developmental neurorehabilitation. juin 2007;10(2).
45. ABM_PG_CSH_Activité nationale de greffe de CSH_2023_VF2.pdf.
46. Zebrack BJ, Chesler MA. Quality of life in childhood cancer survivors. Psychooncology. 2002;11(2):132-41.
47. Lawitschka A, Güclü ED, Varni JW, Putz M, Wolff D, Pavletic S, et al. Health-related quality of life in pediatric patients after allogeneic SCT: development of the PedsQL Stem Cell Transplant module and results of a pilot study. Bone Marrow Transplant. août 2014;49(8):1093-7.
48. de Oliveira da Silva P, Orlandini GM, Paz A, Dillenburg CS, Michalowski MB, Daudt LE. Impact of allogeneic stem cell transplantation in childhood and adolescence on quality of adulthood life: A case-control study. Pediatr Transplant. nov 2022;26(7):e14330.
49. Andrykowski MA, Greiner CB, Altmaier EM, Burish TG, Antin JH, Gingrich R, et al. Quality of life following bone marrow transplantation: findings from a multicentre study. Br J Cancer.

juin 1995;71(6):1322-9.

50. Park JW, Koh YG, Shin SH, Choi YJ, Kim WS, Yoo HH, et al. Review of Scar Assessment Scales. *Medical Lasers; Engineering, Basic Research, and Clinical Application*. 30 mars 2022;11(1):1-7.
51. Vercelli S, Ferriero G, Sartorio F, Stissi V, Franchignoni F. How to assess postsurgical scars: a review of outcome measures. *Disabil Rehabil*. 2009;31(25):2055-63.
52. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*. mai 1994;19(3):210-6.
53. Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol*. juin 1995;132(6):942-9.
54. Valkova V, Jircikova J, Trnkova M, Steinerova K, Keslova P, Lanska M, et al. The quality of life following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation - a multicenter retrospective study. *Neoplasma*. 2016;63(5):743-51.
55. Düver F, Weißbrich B, Eyrich M, Wöfl M, Schlegel PG, Wiegering V. Viral reactivations following hematopoietic stem cell transplantation in pediatric patients - A single center 11-year analysis. *PLoS One*. 2020;15(2):e0228451.
56. Kinahan KE, Gandhi M, Lacouture ME, Eilers R, Haryani A, Didwania A, et al. Dermatologic issues in adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv*. sept 2009;3(3):158-63.
57. Choi M, Kim MS, Park SY, Park GH, Jo SJ, Cho KH, et al. Clinical characteristics of chemotherapy-induced alopecia in childhood. *J Am Acad Dermatol*. mars 2014;70(3):499-505.
58. Bresters D, Wanders DCM, Louwerens M, Ball LM, Fiocco M, van Doorn R. Permanent diffuse alopecia after haematopoietic stem cell transplantation in childhood. *Bone Marrow Transplant*. juill 2017;52(7):984-8.
59. Olsen EA. Chemotherapy-Induced Alopecia: Overview and Methodology for Characterizing Hair Changes and Regrowth. In: Olver IN, éditeur. *The MASCC Textbook of Cancer Supportive Care and Survivorship*. Boston, MA: Springer US; 2011. p. 381-6.
60. Parrish C, Haines RT, Stewart D, Szabo M, Caradec J, Ziegfeld S, et al. Assessing child quality of life impairments following pediatric burn injuries: Rasch analysis of the children's dermatology life quality index. *Qual Life Res*. avr 2020;29(4):1083-91.
61. Kurosawa S, Yamaguchi T, Mori T, Kanamori H, Onishi Y, Emi N, et al. Patient-reported quality of life after allogeneic hematopoietic cell transplantation or chemotherapy for acute leukemia. *Bone Marrow Transplant*. sept 2015;50(9):1241-9.
62. Magin P. Appearance-related bullying and skin disorders. *Clin Dermatol*. 2013;31(1):66-71.
63. Wu JH, Cohen BA. The stigma of skin disease. *Curr Opin Pediatr*. août 2019;31(4):509-14.
64. Forinder U, Löf C, Winiarski J. Quality of life and health in children following allogeneic SCT. *Bone Marrow Transplant*. juill 2005;36(2):171-6.
65. Rumsey N, Clarke A, White P. Exploring the psychosocial concerns of outpatients with

disfiguring conditions. *J Wound Care*. juill 2003;12(7):247-52.

66. Gee C, Maskell J, Newcombe P, Kimble R, Williamson H. Australian health professionals' perspectives of psychosocial adjustment to visible differences: A qualitative analysis of pediatric populations. *Body Image*. 1 juin 2020;33:13-26.
67. Brown MM, Chamlin SL, Smidt AC. Quality of life in pediatric dermatology. *Dermatol Clin*. avr 2013;31(2):211-21.
68. de Jager MEA, van de Kerkhof PCM, de Jong EMGJ, Seyger MMB. A cross-sectional study using the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) in childhood psoriasis: negative effect on quality of life and moderate correlation of CDLQI with severity scores. *Br J Dermatol*. nov 2010;163(5):1099-101.
69. Worley B, Kim K, Jain-Poster K, Reynolds KA, Merkel EA, Kang BY, et al. Treatment of traumatic hypertrophic scars and keloids: a systematic review of randomized control trials. *Arch Dermatol Res*. sept 2023;315(7):1887-96.

LISTE DES FIGURES

- Figure 1.** Schéma représentant l'évolution de l'épaisseur des cicatrices et de la cicatrisation chez l'enfant et l'adulte en fonction du temps (figure provenant de l'article Particularités de la cicatrisation de l'enfant, J. Sanchez, 2016) **p 7**
- Figure 2.** Schéma du trajet d'un cathéter central de type Broviac (figure provenant de children's oncology group rubrique « central lines ») **p 14**
- Figure 3.** Schéma du trajet d'un cathéter central de type Port-à-cath (figure provenant de children's oncology group rubrique « central lines ») **p 14**
- Figure 4.** Document à remplir par le médecin pendant la consultation permettant de recueillir les caractéristiques démographiques et schématiquement les lésions cutanées. **p 19**
- Figure 5.** Document reprenant l'échelle de Vancouver, concernant la cicatrice de cathéter central, à remplir par le médecin pendant la consultation. **P 20**
- Figure 6.** Document reprenant le score de SALT à remplir par le médecin lors de la consultation en cas d'atteinte du scalp. **P 21**
- Figure 7.** Document DQLI ou « Dermatological Quality Life Index » proposé aux patients âgés de plus de 16 ans. **p 23**
- Figure 8.** Document CDQLI ou « Child Dermatological Quality Life Index » proposé aux patients de 5 à 16 ans. **p 24**
- Figure 9.** Flowchart des patients allogreffés de 2006 à 2022. **P 26**
- Figure 10.** Graphique représentant la proportion de patients évalués par chaque médecin. **p 26**
- Figure 11.** Graphique représentant la répartition du nombre de patients en fonction de leur âge le jour de la consultation de suivi. **p 29**
- Figure 12.** Photographie de cicatrices de vergetures. **p 29**
- Figure 13.** Photographies de cicatrices hyperpigmentées de GVH cutanée. **p 30**
- Figure 14.** Photographie de GVH sclérodermiforme. **p 30**
- Figure 15.** Photographie de cicatrices hypopigmentées et blanches de zona dorsal. **p 31**
- Figure 16.** Photographie représentant une cicatrice chéloïde post zona (à gauche) et une cicatrice hypertrophique post cathéter central (à droite). **p 31**
- Figure 17.** Photographie d'alopecie permanente diffuse. **p 32**

Figure 18. Photographie d'une cicatrice hypopigmentée que peut laisser un cathéter central. **p 34**

Figure 19. Photographie d'une cicatrice hypertrophique de cathéter central. **p 34**

Figure 20. Graphique de la répartition du nombre de patients en fonction de la surface cumulée estimée d'atteinte dermatologique en cm², à l'exclusion de l'atteinte liée à l'alopecie. **p 37**

Figure 21. Box plot représentant l'impact des séquelles cutanées sur la qualité de vie en fonction de l'âge au moment de la greffe, chez les patients ayant répondu au questionnaire DLQI. **p 40**

Figure 22. Box plot représentant l'impact déclaré des séquelles cutanées sur la qualité de vie en fonction du délai écoulé depuis la greffe de CSH chez les patients ayant répondu au questionnaire DLQI. **p 41**

Figure 23. Box plot représentant l'impact de l'état cutané sur la qualité de vie en fonction de l'âge au moment de la greffe, chez les patients ayant rempli le questionnaire CDLQI. **p 44**

Figure 24. Box plot représentant l'impact de l'état cutané sur la qualité de vie en fonction de l'âge au moment de la consultation de suivi, chez les patients ayant rempli le questionnaire CDLQI. **p 45**

LISTE DES TABLEAUX

- Tableau 1.** *Caractéristiques démographiques, cliniques, diagnostiques et liées au conditionnement avant allogreffe de la population.* **p 28**
- Tableau 2.** *Description des cicatrices de lésions cutanées et chirurgicales.* **p 33**
- Tableau 3.** *Caractéristiques liées à la cicatrice de cathéter central et description selon le score de Vancouver* **p 36**
- Tableau 4.** *Données relatives au questionnaire DLQI.* **p 38-39**
- Tableau 5.** *Données relatives au questionnaire CDLQI.* **p 42-43**
- Tableau 6.** *Comparaison entre la population du questionnaire DLQI ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur la qualité de vie et celle déclarant un impact léger, modéré ou important réunis.* **p 47**
- Tableau 7.** *Comparaison entre la population du questionnaire CDLQI ne déclarant aucun impact lié aux séquelles cutanées après allogreffe sur la qualité de vie et celle déclarant un impact léger.* **p 49**

ANNEXES

Annexe 1. Document à remplir par le médecin pendant la consultation permettant de recueillir les caractéristiques démographiques et schématiquement les lésions cutanées.

COLLER ETIQUETTE
NOM :
Prénom :
Date de naissance :

Séquelles dermatologiques chez les enfants greffés jusqu'au 01/05/2022

A plus de 2 ans de la greffe et sans immunosuppresseurs

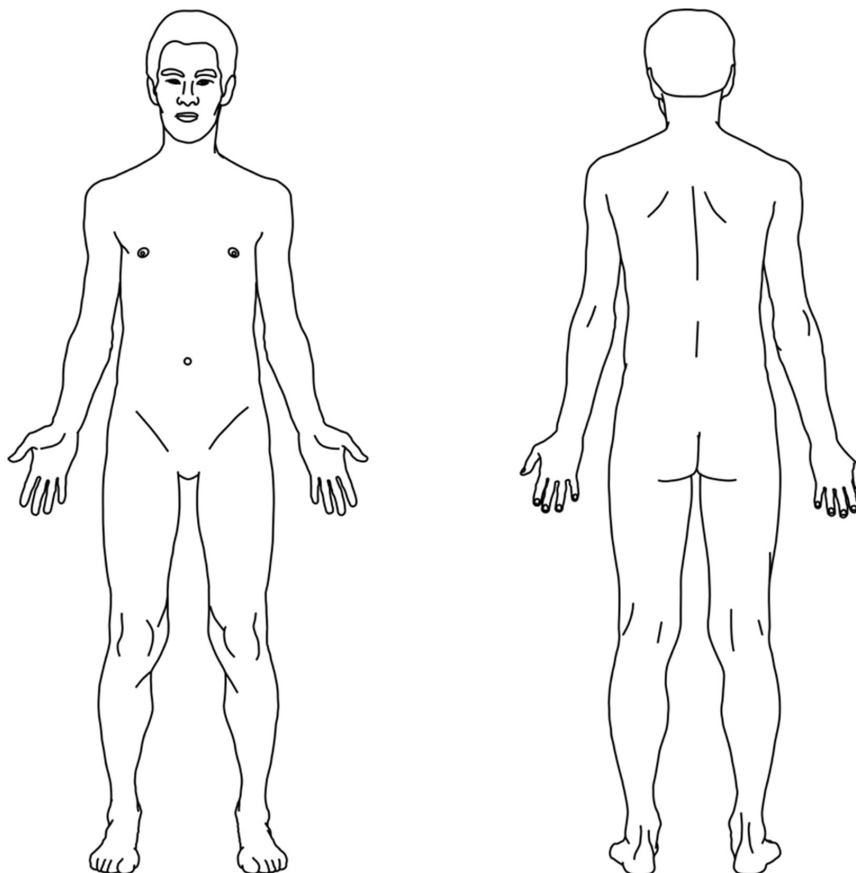
NOM de l'examineur :

Date :

- 1) Faire remplir le **questionnaire de qualité de vie** pendant la consultation (ci joint).
- 2) Pour toutes séquelles cutanées post greffe, noter sur le schéma ci-dessous les zones atteintes avec la **taille en cm** et l'**origine** (*cathéter, zona, GVH, vergetures...*).

Décrire l'aspect (*hypo/hyperpigmentation, relief, élasticité...*).

- 3) Pour la cicatrice de cathéter central uniquement, remplir l'**échelle de Vancouver** (ci joint).
- 4) Vergetures aux corticoïdes : OUI / NON (les représenter sur le schéma).
- 5) Alopécie : OUI / NON → si OUI remplir le **score de SALT** (ci joint).



Annexe 2. Échelle de Vancouver.

Echelle de Vancouver

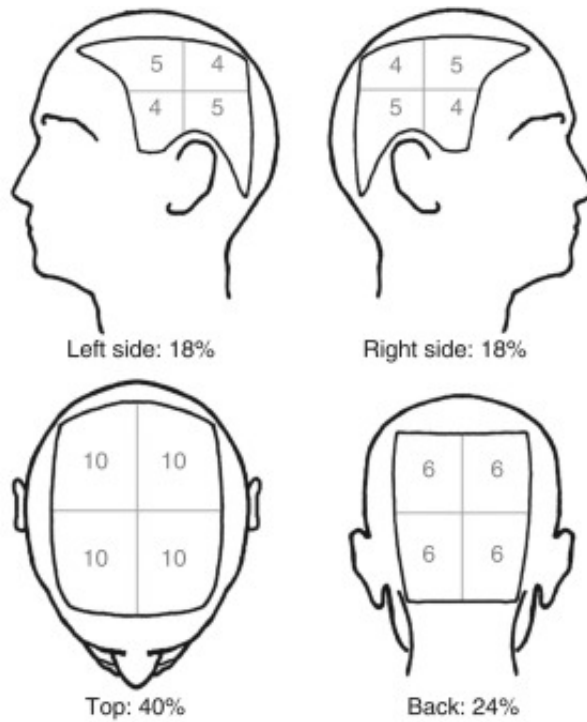
COULEUR	0 : normale 1 : rosée 2 : rouge 3 : pourpre
PIGMENTATION	0 : normale 1 : hypopigmentation 2 : hyperpigmentation
EXTENSIBILITE	0 : peau normale 1 : peau souple qui s'étire avec résistance minime 2 : peau souple mais début de tension 3 : peau solide, peu extensible, peu mobile, résistant à la tension manuelle 4 : bride avec blanchiment de la peau à l'étirement de la cicatrice 5 : rétractions permanentes et déformations
EPAISSEUR	0 : normale 1 : inférieure à 2 mm 2 : inférieure à 5 mm 3 : supérieure à 5 mm
Score total	/13

Annexe 3. Score de SALT.

La sévérité de l'alopecie est mesurée à l'aide du « Severity of Alopecia Tool » ou « SALT score ». Le SALT score est calculé en mesurant le pourcentage de perte de cheveux dans chacune des 4 zones de la tête :

- profil droit (compte pour 18 % de la surface totale de la tête)
- profil gauche (18 %)
- sommet de la tête (40 %)
- arrière de la tête (24 %)

Plus la repousse est élevée, plus le SALT score est bas. A l'inverse, plus l'alopecie est importante, plus élevé sera le pourcentage.



SALT score			
Nom :	Prénom :	Date :	
cadrant/zone	pourcentage de perte	multiplier par	score
profil droit		0.18	
profil gauche		0.18	
sommet de la tête		0.40	
arrière de la tête		0.24	
TOTAL			



DLQI

DLQI – Dermatology Life Quality Index

Au cours des 7 derniers jours :

1. Votre peau vous a-t-elle **démangé(e), fait souffrir** ou **brûlé(e)** ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout

2. Vous êtes-vous senti(e) **gêné(e)** ou **complexé(e)** par votre problème de peau ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout

3. Votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) pour **faire des courses**, vous occuper de votre **maison** ou pour **jardiner** ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)

4. Votre problème de peau vous a-t-il influencé(e) dans le **choix de vos vêtements** que vous portiez ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)

5. Votre problème de peau a-t-il affecté vos **activités avec les autres** ou vos **loisirs** ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)

6. Avez-vous eu du mal à faire du **sport** à cause de votre problème de peau ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)

7. Votre problème de peau vous a-t-il **complètement** empêché de **travailler** ou **étudier** ?
3 Oui 0 Non 0 Non concerné(e)
Si la réponse est « Non » : votre problème de peau vous a-t-il gêné(e) dans votre **travail** ou vos **études** ?
2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)

8. Votre problème de peau a-t-il rendu difficile vos relations avec votre **conjoint(e)**, vos **amis** ou votre **famille** ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)

9. Votre problème de peau a-t-il rendu votre vie sexuelle difficile ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)

10. Le traitement que vous utilisez pour votre peau a-t-il été un problème par exemple en prenant trop de votre temps ou en salissant votre maison ?
3 Enormément 2 Beaucoup 1 Un peu 0 Pas du tout 0 Non concerné(e)

Score final DLQI : (0-30)

Annexe 5. Score CDLQI.

QUESTIONNAIRE QUALITÉ DE VIE - DERMATOLOGIE DE L'ENFANT* (de 5 à 16 ans)

Hôpital N°

Nom :

Âge :

Adresse :


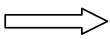
Diagnostic :

Date :

SCORE

CDLQI :

Ces questions ont pour but de mesurer à quel point tu as été gêné(e) par tes problèmes de peau AU COURS DE LA SEMAINE DERNIÈRE. Pour chaque question, réponds en mettant une croix ☒ dans une seule case.

- | | | | |
|-----|---|---|---|
| 1. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que ta peau t'a démangé , « gratté », ou t'a fait mal ? | Énormément | <input type="checkbox"/> |
| | | Beaucoup | <input type="checkbox"/> |
| | | Seulement un peu | <input type="checkbox"/> |
| | | Pas du tout | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as été gêné(e) ou mal à l'aise , malheureux(-se) ou triste à cause de tes problèmes de peau ? | Énormément | <input type="checkbox"/> |
| | | Beaucoup | <input type="checkbox"/> |
| | | Seulement un peu | <input type="checkbox"/> |
| | | Pas du tout | <input type="checkbox"/> |
| 3. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau ont changé tes relations avec tes copains/copines ? | Énormément | <input type="checkbox"/> |
| | | Beaucoup | <input type="checkbox"/> |
| | | Seulement un peu | <input type="checkbox"/> |
| | | Pas du tout | <input type="checkbox"/> |
| 4. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as dû te changer ou porter des chaussures ou des vêtements différents ou spéciaux à cause de tes problèmes de peau ? | Énormément | <input type="checkbox"/> |
| | | Beaucoup | <input type="checkbox"/> |
| | | Seulement un peu | <input type="checkbox"/> |
| | | Pas du tout | <input type="checkbox"/> |
| 5. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau t'ont gêné pour sortir, jouer, ou faire les choses qui t'intéressent ? | Énormément | <input type="checkbox"/> |
| | | Beaucoup | <input type="checkbox"/> |
| | | Seulement un peu | <input type="checkbox"/> |
| | | Pas du tout | <input type="checkbox"/> |
| 6. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as évité d'aller nager ou de faire du sport à cause de tes problèmes de peau ? | Énormément | <input type="checkbox"/> |
| | | Beaucoup | <input type="checkbox"/> |
| | | Seulement un peu | <input type="checkbox"/> |
| | | Pas du tout | <input type="checkbox"/> |
| 7. | <u>Au cours de la semaine dernière,</u> avais-tu école ?  | Si tu avais école : au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau ont eu des conséquences sur ton travail à l'école ? | À cause de mes problèmes de peau, je n'ai pas pu aller à l'école <input type="checkbox"/> |
| | OU | | Énormément <input type="checkbox"/> |
| | | | Beaucoup <input type="checkbox"/> |
| | | | Seulement un peu <input type="checkbox"/> |
| | | | Pas du tout <input type="checkbox"/> |
| | étais-tu en vacances ?  | Si tu étais en vacances : au cours de la semaine dernière, est-ce que tes problèmes de peau t'ont empêché de passer de bonnes vacances ? | Énormément <input type="checkbox"/> |
| | | | Beaucoup <input type="checkbox"/> |
| | | | Seulement un peu <input type="checkbox"/> |
| | | | Pas du tout <input type="checkbox"/> |
| 8. | Au cours de la semaine dernière, est-ce qu'à cause de tes problèmes de peau tu as été embêté(e) par les autres : ils te donnaient de drôles de noms, te taquinaient, cherchaient la bagarre, te posaient des questions, ou t'évitaient ? | Énormément | <input type="checkbox"/> |
| | | Beaucoup | <input type="checkbox"/> |
| | | Seulement un peu | <input type="checkbox"/> |
| | | Pas du tout | <input type="checkbox"/> |
| 9. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que tu as mal dormi à cause de tes problèmes de peau ? | Énormément | <input type="checkbox"/> |
| | | Beaucoup | <input type="checkbox"/> |
| | | Seulement un peu | <input type="checkbox"/> |
| | | Pas du tout | <input type="checkbox"/> |
| 10. | Au cours de la semaine dernière, est-ce que le traitement pour ta peau t'a posé des problèmes ? | Énormément | <input type="checkbox"/> |
| | | Beaucoup | <input type="checkbox"/> |
| | | Seulement un peu | <input type="checkbox"/> |
| | | Pas du tout | <input type="checkbox"/> |

Vérifie que tu as bien répondu à TOUTES les questions. MERCI.

AUTEURE : Nom : BAQUET

Prénom : Fanny

Date de soutenance : 22 octobre 2024

Titre de la thèse : Évaluation de l'impact sur la qualité de vie et description des séquelles cutanées après allogreffe de cellules souches hématopoïétiques chez des patients allogreffés de 2006 à 2022 dans le service d'hématologie pédiatrique du CHU de Lille.

Thèse - Médecine - Lille 2024

Cadre de classement : Pédiatrie

DES + FST/option : Pédiatrie - Oncologie et hématologie pédiatrique

Mots-clés : Séquelles cutanées, allogreffe de CSH, qualité de vie, GVH, alopecie, zona

Résumé :

Introduction : L'allogreffe de CSH est le traitement curatif de nombreuses hémopathies malignes et non malignes. Il s'agit d'une thérapeutique lourde ayant de nombreux effets indésirables. Les lésions dermatologiques en occupent une part importante. La description des séquelles cutanées après allogreffe de CSH et l'évaluation de leur impact sur la qualité de vie des patients sont des données peu évaluées en pratique.

Matériels et méthodes : Il s'agit d'une étude prospective, observationnelle, monocentrique, menée au CHU de Lille incluant les patients allogreffés de 2006 à 2022, soit 108 patients. 3 échelles objectives et une échelle subjective étaient utilisées pour recueillir les séquelles cutanées et le ressenti des patients.

Résultats : 10 % des patients avaient des vergetures. 9 % de cicatrices post zona. 6% de cicatrices post GVH. Présence d'au moins une cicatrice en plus du cathéter central chez 61 % des patients. 12 % d'alopecie, dont une atteinte diffuse dans plus de la moitié des cas. Concernant les patients du DLQI : 21 % déclarent avoir une peau qui démange/brûle, 32 % sont complexés, 23 % sont affectés dans le choix vestimentaire. 17 % affectés dans leurs relations aux autres, 19 % déclarent un impact dans la vie intime. En analyse univariée, en comparant la population sans impact et impact léger/modéré/important, les filles étaient majoritaires (p 0.19). Les pathologies malignes étaient majoritaires. Présence d'au minimum 2 cicatrices pour 75% des patients du groupe impact léger à important (p 0.004). Concernant les patients du CDLQI : 12 % déclarent avoir une peau qui démange/brûle, 12 % sont complexés, 23 % affectés dans le choix vestimentaire, 20 % déclarent que l'aspect de leur peau engendre des moqueries. En analyse univariée, en comparant les populations sans impact et impact léger, il y avait 9 % d'alopecie dans le premier groupe et 29 % dans le second. De la même manière dans les 2 populations : plus la greffe est récente, plus l'impact des séquelles cutanées sur la qualité de vie après allogreffe est rapporté comme important. Les patients greffés plus âgés semblent avoir un impact plus important sur leur qualité de vie.

Conclusion : Notre étude retrace la grande diversité des lésions et séquelles. La prise en charge globale et notamment psychosociale apparait comme essentielle devant l'impact sur la qualité de vie des patients allogreffés.

Composition du Jury :

Président : Professeur Sylvie NGUYEN

Assesseurs : Docteur Benoit CATTEAU, Docteur David BEAUVAIS, Docteur Marie CANCES

Directeur de thèse : Docteur Bénédicte BRUNO

