

Le CECOS

c'est quoi?



Préface

Notre association regroupe les énergies bénévoles d'étudiants en médecine et en pharmacie, avec pour objectif d'aider et accompagner enfants, adolescents et jeunes adultes confrontés à la maladie.

Cet engagement revêt diverses formes d'actions humanitaires, tant en cours de maladie qu'après cette épreuve. Il s'inscrit dans une volonté de maintenir le pont entre le monde médical et celui des enfants malades et de leur famille.

C'est dans cet esprit que, prenant en compte les remarques de jeunes patients et de leurs parents, nous avons élaboré ce livret destiné à informer les adolescents sur le rôle du CECOS.

Nous espérons que chaque patient trouvera dans ce document certaines réponses à ses interrogations, et une aide pour formuler ses préoccupations auprès du personnel médical.

Les étudiants de l'Association des Médecins et Pharmaciens du Cœur (AMPC)

Médecin référent à l'hôpital :

.....

Médecin au CECOS :

.....

Coordonnées du CECOS :

.....

.....

.....

Rendez-vous :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

On vient de t'annoncer que tu avais un cancer.

Tu es probablement encore sous le choc.

Le médecin t'a expliqué qu'il existait un traitement pour soigner ce cancer, une chimiothérapie ou une radiothérapie. Il sera adapté spécialement à ta situation.

Il t'a dit aussi qu'il s'agissait d'un traitement assez lourd, et qu'il fallait le commencer rapidement.

Le médecin a parlé des effets secondaires liés au traitement en précisant que la plupart pouvaient être contrôlés par des médicaments adaptés (nausées, vomissements).

Il t'a expliqué que parmi ces effets secondaires*, il y avait aussi un risque concernant ta fertilité*, c'est-à-dire soit des difficultés pour avoir des enfants (hypofertilité*) soit une impossibilité à concevoir (stérilité*). Si, aujourd'hui, ça peut te paraître lointain, il est cependant important de penser à cette partie de ton avenir, après la maladie.

* Voir lexique en page 19.





« Est ce que je pourrai avoir des enfants plus tard ? ».

En fait, la stérilité n'est pas certaine. La chimiothérapie ou la radiothérapie visent et détruisent les cellules cancéreuses qui ont la particularité de se multiplier très vite. Le problème, c'est que ces cellules ne sont pas les seules à se multiplier rapidement : d'autres cellules saines, notamment les spermatozoïdes* peuvent être touchées.

Une infertilité* ne veut pas dire impuissance, ni manque de désir, et cela n'a rien à voir avec la possibilité de faire l'amour ou d'avoir des érections*.

Comme on ne peut pas toujours prévoir si tu seras ou non concerné par ce risque d'infertilité, une solution préventive existe et c'est pour cela qu'on te la propose.

On peut recueillir du sperme contenant des spermatozoïdes avant le début de ton traitement, et le congeler « au cas où ». Mais comment recueillir le sperme ?

On te parle de prélèvement, mais de quoi s'agit-il ? D'une piqûre ? Non, ce n'est ni un prélèvement, ni une piqûre. En fait, c'est un « recueil » et c'est toi qui le feras tout seul, par masturbation*. Un médecin t'expliquera en détail comment cela se passe.

Et après : qu'en fait-on ? On le conserve en le congelant au CECOS* : c'est une cryopréservation de sperme. S'il y a un problème de fertilité, on pourra s'en servir dans le cadre d'une aide médicale à la procréation*, dans 10 ou 20 ans, quand tu voudras un enfant.

Mettre des spermatozoïdes de côté pour pouvoir les utiliser si besoin une fois guéri, l'idée peut sembler un peu bizarre. Aujourd'hui, la maladie et les traitements t'inquiètent peut-être davantage que de savoir si tu pourras devenir père un jour. En tous cas, cette préservation de sperme te laissera le choix d'avoir ou pas un enfant de toi plus tard. C'est important de te dire aussi que si le médecin te propose cette conservation et parle de tes enfants futurs, c'est qu'il pense que tu peux guérir.



« Mon sperme n'est donc pas prélevé avec une seringue ou par une ponction, mais recueilli après une éjaculation*.. C'est ça? »



Si tu es d'accord, le médecin prendra rapidement rendez-vous pour toi au CECOS car c'est là-bas que s'effectue le recueil de ton sperme afin de pouvoir commencer ensuite le traitement sans tarder.

Si tu es mineur, la présence d'au moins un de tes parents est nécessaire pour donner une autorisation administrative.

Si tu as une petite amie, tu peux y aller avec elle si elle le souhaite et si tu penses que cela peut t'aider.

Avant ces rendez-vous, il est conseillé de s'abstenir (c'est-à-dire de ne pas avoir d'éjaculation) pendant trois à cinq jours.

Tu devras également faire une prise de sang, pour vérifier que tu n'es pas porteur de certaines maladies (c'est une prise de sang de routine, obligatoire et qui fait partie du protocole ; en plus il n'est pas nécessaire d'être à jeun).

Rappelle-toi que cette démarche n'est pas un traitement, ni un examen mais une proposition pour prévenir un effet secondaire à long terme.

Si jamais tu as des questions sur ce rendez-vous, n'hésite pas à les poser à ton médecin.

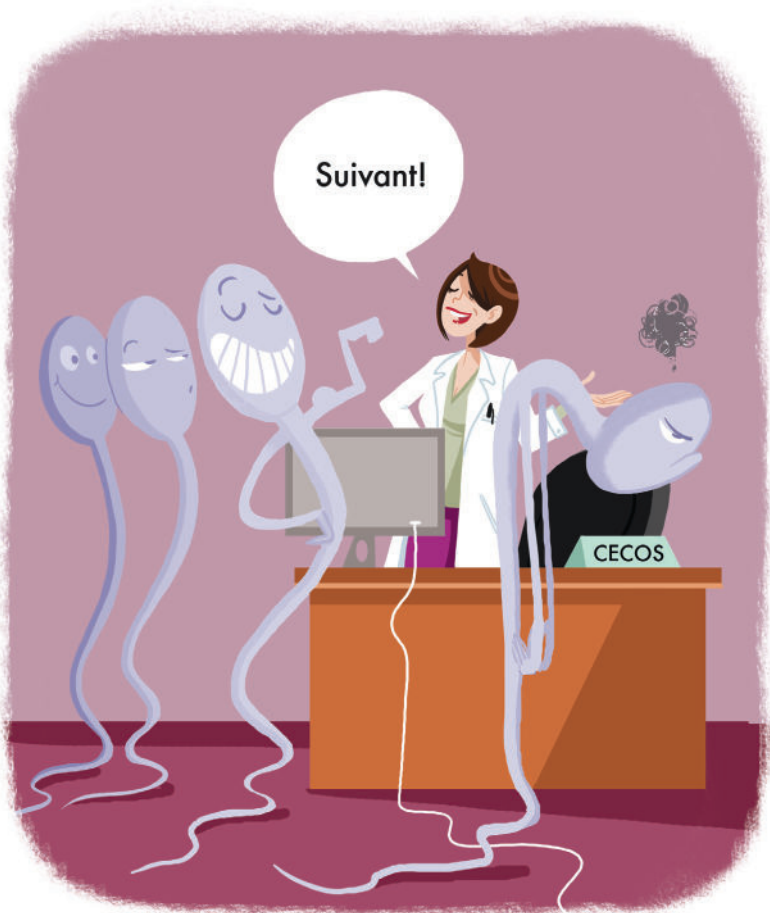
Tu peux demander à le voir sans tes parents si tu préfères. Dans tous les cas ton intimité sera respectée.

En arrivant au CECOS, tu es probablement un peu stressé, et c'est tout à fait normal. Les professionnels qui t'accueillent savent que tu es inquiet et seront attentifs à toi.

Tu vas rencontrer le médecin du CECOS que tu peux voir seul ou accompagné, c'est toi qui décides. N'hésite pas à lui poser toutes les questions qui te préoccupent, il est là pour t'aider.

Il t'explique qu'une fois recueilli, le sperme sera congelé dans l'azote liquide (-196°C) sous forme de paillettes (petite paille en plastique dans laquelle est conservé le sperme). Parfois le sperme n'est pas assez riche en spermatozoïdes, ou ceux-ci ne sont pas assez mobiles pour être congelés. Il est alors inutile de réaliser la cryopréservation. Il vaut mieux tenter de renouveler le recueil dans les jours qui suivent.

Le médecin te fait signer un document qui précise que ce sperme ne pourra être utilisé que par toi et que toute décision le concernant te revient. Dans quelques années, ce sperme pourra être utilisé en vue d'une assistance médicale à la procréation*. Pour toutes ces questions, tu pourras reprendre rendez-vous avec un médecin du CECOS, plus tard, quand tu seras guéri.



«Pour être congelés, les spermatozoïdes doivent être de bonne qualité, ce qui n'est pas toujours le cas. Parfois il est préférable de renouveler le recueil pour ne pas risquer de congeler des spermatozoïdes trop faiblarde.... »



«Tu peux poser toutes les questions que tu veux au médecin ou au psychologue. Si tu le souhaites, tu peux le voir seul, sans tes parents..»

En fonction du centre où tu es traité

et du CECOS dont tu dépends, tu pourras rencontrer de manière systématique ou selon ton souhait, un ou une psychologue.

Il ou Elle prend le temps d'aborder en toute confidentialité de nombreux points, en rapport avec ta maladie, ton traitement mais aussi ta vie actuelle et future. Toutes tes inquiétudes peuvent être évoquées comme celles peut-être en rapport avec ce recueil de sperme que tu dois faire : « et si je n'y arrive pas ? », « j'étais stressé, j'ai pas pu », « ce n'est pas le plus important, je ne veux pas le faire », « mes parents et moi ne sommes pas d'accord »

Si pour une raison ou pour une autre tu ne parvenais pas à réaliser ce recueil ou à éjaculer la première fois (ce qui arrive), sache qu'un deuxième rendez-vous te sera proposé.

Avant le prélèvement tu auras pris soin de boire de l'eau afin d'uriner pour nettoyer ton urètre*.

Tu es ensuite accompagné dans une petite pièce fermée où tu seras seul, ou bien avec ta petite amie. Souvent des revues érotiques sont à ta disposition, et tu as le droit aussi d'apporter les tiennes.

On te donne un flacon dans lequel tu devras recueillir ton sperme. Le médecin t'a déjà expliqué comment procéder pour le recueil, mais tu as tout de même une affiche avec des explications que tu pourras relire tranquillement.

Pour commencer, tu dois dévisser le bouchon du flacon stérile sans l'ouvrir. Alors pour éviter tout microbe dans ton prélèvement, tu dois respecter différentes règles d'hygiène :

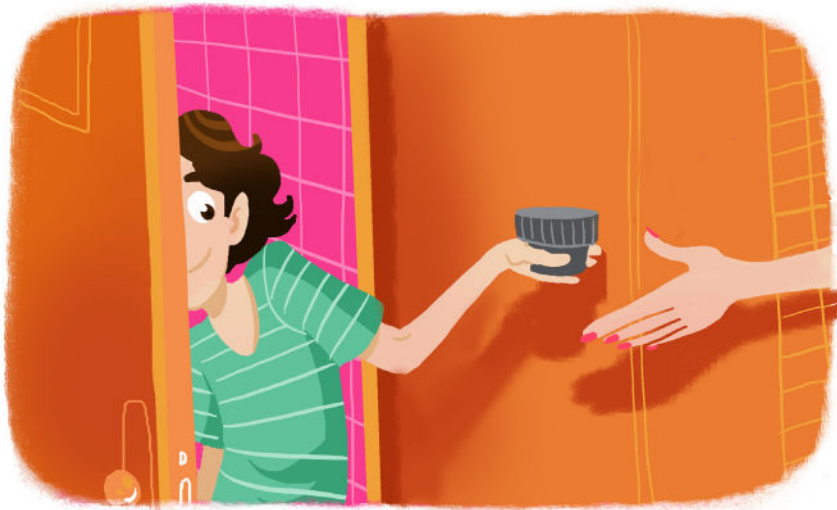
- tout d'abord tu urines,
- ensuite tu te laves soigneusement les ongles et les mains,
- puis tu laves au savon et tu rinces ton pénis avant de commencer.



Maintenant, tu dois éviter de toucher des objets et tes vêtements pour garder tes mains propres.

Alors par masturbation, tu réalises le recueil de ton sperme directement dans le flacon stérile. Ensuite, tu le refermes et le donnes au médecin: le contenu sera analysé au laboratoire afin de déterminer si ce recueil est suffisant.

Si tu n'as pas d'éjaculation la première fois, ce n'est pas ta faute et ce n'est pas grave. Tu pourras revenir pour tenter un nouveau recueil si tu le souhaites.



Lors de la prochaine consultation, le médecin t'annoncera les résultats. Le plus souvent, le recueil s'est bien passé, les spermatozoïdes sont mobiles et nombreux, ils ont pu être congelés sous forme de paillettes.

On t'explique à cette occasion que le sperme peut être conservé sans dommage pendant plusieurs décennies, à condition que chaque année, ton représentant légal ou toi en renouvelle la demande en répondant aux courriers annuels du CECOS. Il est donc important de les tenir au courant d'un changement d'adresse si tu déménages.

Si aucune congélation n'est possible, il ne faut pas oublier que l'essentiel pour toi est de débiter ton traitement ; cela ne veut pas dire que tu n'auras définitivement pas d'enfant.

Plus tard, plusieurs années après la fin de ton traitement, tu voudras peut-être savoir si tu peux avoir un enfant.

Tu pourras alors retourner au CECOS et ils te proposeront de réaliser un spermogramme* de contrôle (examen qui consiste à analyser ton sperme pour étudier la mobilité et la vitalité de tes spermatozoïdes) afin de voir si oui ou non la chimiothérapie a entraîné une stérilité ou une hypofertilité. Quel que soit le résultat, on pourra toujours conserver tes paillettes, mais au moins la question ne sera plus sans réponse.

Parfois il arrive que, même si elles ont été atteintes par les traitements, les cellules à l'origine des spermatozoïdes recommencent à se diviser. Ce retour à la normale peut prendre plusieurs années, il ne faudra donc pas hésiter à reconstrôler ce spermogramme plus tard.

En cas de besoin, on pourra décongeler tes «paillettes» et avoir recours aux techniques d'assistance médicale à la procréation.



LEXIQUE

AMP ou « assistance médicale à la procréation » : ensemble des méthodes permettant la procréation lorsque celle-ci ne peut se réaliser dans les conditions naturelles.

La Procréation médicalement assistée désigne donc l'ensemble des procédés par lesquels la fusion de l'ovule et du spermatozoïde est induite non par des relations sexuelles de l'homme et de la femme, mais à l'aide d'une intervention médicale. Les trois techniques les plus courantes sont l'insémination artificielle (IA), la fécondation in vitro (FIV) et la fécondation assistée (ICSI).

CECOS : le Centre d'Etude et de Conservation des Œufs et du Spermé humains.

Il existe un nombre limité de centres autorisés à pratiquer le recueil et la conservation de tissus et produits issus du corps humain comme les spermatozoïdes. La conservation et/ou l'utilisation de ces gamètes sont encadrées par les lois dites de bioéthique. Les CECOS assurent les missions de recueil, cryopréservation de gamètes, embryons et tissus gonadiques à des fins soit de préservation de la fertilité soit d'assistance médicale à la procréation.

Cryoconservation : le terme technique pour désigner un processus particulier de « congélation » destiné à conserver sans abimer des tissus biologiques comme les spermatozoïdes.

Le sperme recueilli par masturbation au CECOS doit être traité et techniqué dans les minutes qui suivent le recueil. Il est analysé avant d'être conditionné en paillettes, puis congelé progressivement dans l'azote liquide où il est conservé à -196 °C, jusqu'au moment de son utilisation. Le sperme ainsi préservé peut être conservé très longtemps sans que le pouvoir fécondant des spermatozoïdes ne soit altéré.

Effet secondaire : problème éventuellement lié à l'administration de médicaments.

Éjaculation : il s'agit de l'expulsion de sperme par la verge.

L'éjaculation est généralement concomitante à l'orgasme. Cependant, les deux ne sont pas forcément liés. Il est possible d'éjaculer sans orgasme et/ou sans plaisir sexuel. En général, le pénis perd son érection après l'éjaculation.

Erection : gonflement, durcissement et redressement de l'organe génital masculin (sexe) lui permettant de produire ensuite une éjaculation.

Fertilité : la fertilité est la capacité d'un homme, d'une femme ou d'un couple de concevoir, et de donner naissance à un enfant vivant.

Gamètes : cellules germinales des parents dont la fusion (fécondation) aboutit à la formation d'un oeuf qui deviendra un embryon, puis un fœtus, puis un enfant.

Les gamètes apportés par l'homme sont les spermatozoïdes produits par les testicules et présents dans le sperme.

Hypofertilité : c'est la difficulté à concevoir, se traduisant par un allongement du délai de conception.

On parle d'hypofertilité quand un couple n'arrive pas à avoir d'enfant après deux ans de vie commune avec des rapports sexuels réguliers non protégés.

Infertilité : c'est l'incapacité à un moment donné de concevoir, de procréer. Si cette incapacité est définitive, on parle alors de stérilité.

Masturbation : stimulation manuelle des organes génitaux (pénis chez le garçon) qui produit une éjaculation accompagnée ou pas de satisfaction sexuelle.

Pénis (Verge) : le pénis est le sexe de l'homme, c'est-à-dire l'organe génital permettant à la fois la miction (fait d'uriner), et les rapports sexuels quand il est en érection.

Puberté : la puberté est une étape du développement humain marquant la transition de l'enfance à l'adolescence, repérable notamment par des changements physiques : mue de la voix, croissance des organes génitaux (pénis), apparition des caractères sexuels secondaires (poils pubiens), capacité à pouvoir avoir des relations sexuelles et à se reproduire (généralement début de la masturbation avec émission du premier sperme).

Spermogramme : c'est l'étude de la composition du sperme.

Après trois jours d'abstinence, le recueil du sperme se fait au CECOS, après masturbation, dans un récipient stérile. Les résultats du spermogramme analysent le volume de l'éjaculat, les caractéristiques physiques et chimiques du sperme, et surtout le nombre de spermatozoïdes, leur mobilité et leur forme.

Spermatozoïde : cellule germinale de l'homme produite par les testicules. Les spermatozoïdes sont destinés à assurer la reproduction en fécondant un ovocyte ou ovule.

Le spermatozoïde est de forme allongée, comme une flèche. Il est constitué de trois parties : la tête qui contient la moitié des chromosomes d'un être humain (ADN), patrimoine génétique du père, le col et la queue ou flagelle avec laquelle il se déplace. On trouve les spermatozoïdes dans le sperme.

Sperme : liquide organique opaque, blanchâtre expulsé du corps par la verge lors de l'éjaculation.

Le sperme contient les spermatozoïdes qui sont en suspension dans un liquide physiologique, mélange des sécrétions de différentes glandes génitales mâles.

Stérilité : c'est l'incapacité totale et définitive à concevoir pour un homme, une femme, ou un couple. Si ce caractère définitif n'est pas prouvé, on parle d'infertilité.

Urètre : canal qui part de la vessie et permet l'évacuation de l'urine et du sperme.

Texte écrit par les étudiants en médecine et pharmacie de l'**AMPC** en collaboration avec d'anciens patients et sous la coordination du **Dr Perrine Marec-Bérard**. Version 1 25/06/2010.

Conception graphique et Illustrations :
Maureen Wingrove

Ont participé à la réflexion, à la relecture et aux suggestions :
- **des représentants des associations JSC et Infosarcome**
- **des soignants : Dr Laurence Brugières** (pédiatre oncologue, IGR), **Caroline Dubois** (psychologue, Institut Curie), **Dr Sandrine Giscard d'Estaing** (médecin, CECOS de Lyon), **Dr Jean-Marie Kunstmann** (médecin, CECOS de Paris Cochin), **Dr Perrine Marec-Bérard** (pédiatre oncologue, Lyon), **Gabrielle Marioni** (psychologue, IGR), **Dr Hélène Pacquement** (pédiatre oncologue, Institut Curie), **Dr Étienne Seigneur** (pédopsychiatre, Institut Curie).

L'élaboration et l'impression de ce livret ont été possibles grâce au soutien financier de la **Ligue Nationale Contre le Cancer** dans le cadre du programme "adolescents et cancer".



pour la vie