



Formation continue, DPC et RIFHOP

Apprendre, maintenir ses compétences, progresser, telles sont les étapes que tout professionnel de santé cherche à accomplir tout au long de sa carrière.

La loi du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) a introduit dans le code de la santé publique la notion de développement professionnel continu (DPC). Le DPC a pour objectifs, entre autre, l'évaluation des pratiques professionnelles, le perfectionnement des connaissances, l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. La grande nouveauté de ce dispositif de formation est de concerner tous les métiers de la santé.

Le RIFHOP, créé en 2007, est fortement impliqué dans la formation des professionnels de santé intervenant dans le domaine de l'hématologie et l'oncologie pédiatrique en Île-de-France. Les différents groupes thématiques ont permis de réaliser des évaluations de nos pratiques, la mise en place de procédures communes et la formation de nombreux soignants, à l'hôpital ou en ville, sur le terrain ou lors de journées de formation dédiées.

Parce que le RIFHOP nous a permis à tous de progresser dans nos pratiques, il paraît incontournable en ce début d'année 2013 de s'interroger sur la place qu'il pourrait occuper dans le dispositif de DPC, tel que prévu dans la loi HPST.

En attendant d'avancer sur cette réflexion, je suis heureux de vous présenter ce nouveau numéro, consacré aux établissements de soins de suite et de rééducation.

*Arnaud Petit, oncopédiatre,
Hôpital Armand Trousseau*

Le Journal du RIFHOP

RÉSEAU D'ÎLE-DE-FRANCE D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE



Van Gogh, Amandier en fleurs, 1890

DOSSIER : Les Établissements de Soins de Suite et de Réadaptation

- Résultats de l'enquête du Rifhop
- Suivi des tumeurs cérébrales à St-Maurice
- Un collège-lycée à la clinique Edouard Rist
- Les chimiothérapies à Margency
- Accueil des enfants des DOM-TOM et de l'étranger à Bullion
- Les tous petits à Antony

JOURNÉES RIFHOP ET PALIPED

Inscriptions auprès de Karine Valtropini

Tél : 01.48.01.90.21, mail : contact@rifhop.net

Programmes et informations complémentaires sur le site : <http://www.rifhop.net/espace-des-professionnels/congres-et-formations>

■ 1ère Journée 2013 du Rifhop

15 février à Robert Debré

Cancers et Mémoires

■ Nouvelles Journées territoriales Rifhop : Cancers de l'enfant

28 mars à Corbeil
27 juin à Versailles Le Chesnay
(programme à confirmer)

Thèmes prévus :

- Les cancers de l'enfant
- L'annonce d'une mauvaise nouvelle
- L'aplasie fébrile et le rôle infirmier
- Les principales chimiothérapies en HDJ
- Les mesures alimentaires
- Coordination Ville-Hôpital

■ 6ème Journée territoriale Douleur Rifhop-Paliped

Prise en charge de la douleur complexe de l'enfant
26 février à l'Hôtel Scipion, Paris 5ème

■ 2ème Journée 2013 du Rifhop

31 mai

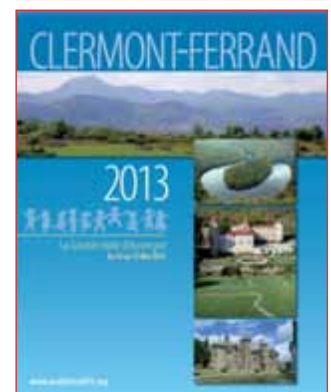
Lieu et programme en cours d'élaboration



Congrès annuel
de la
Société
Française
de Pédiatrie
conjoint au congrès
SFCE
du 15 au 17 mai
à Clermont Ferrand



Nouveau site
Internet Paliped
www.paliped.fr



16èmes RIO
23 Mars 2013
de 8h00 à 18h00

MAISON DE LA CHIMIE
28 rue Saint Dominique - PARIS 7ème

Association Française des Infirmier(e)s de
Cancérologie

14, rue Corvisart
75013 PARIS

Téléphone : + 33 (0)6 60 69 40 64



Début Mars de chaque année, l'Afic vous convie à une journée Francophone d'échanges de pratiques & d'expertises spécifiques à la cancérologie.



Documentaire de formation

Dans le cadre de ses appels à projets, la Fondation Pfizer a soutenu en 2011 le projet du groupe "Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie" pour la réalisation d'un film documentaire de formation sur l'erreur médicale en milieu de soin pédiatrique.



On constate un événement indésirable grave par jour dans un service de 30 lits. "Que reste-t-il de nos erreurs?" ne dénonce pas mais rompt le silence, engageant une véritable réflexion pour améliorer pratiques et éthique.

Le film aborde trois histoires, celles d'un enfant et de deux adolescents qui, dans un contexte de maladie grave, sont confrontés dans leur parcours de soin à des erreurs de gravité différente, aux conséquences différentes.

Ce film réalisé par Nils Tavernier et Gil Rabier a vu le jour grâce au travail du groupe de l'Espace Éthique AP-HP fondé à l'initiative de Dominique Davous.

DVD à commander : contact@rifhop.net (15€ + 3€ pour frais d'envoi)

Trois nouveaux groupes de travail au Rifhop

Groupe Harmonisation des pratiques

Accueil des patients d'onco-hémato en aplasie dans les CHP

Objectifs : Répondre à des interrogations d'équipes / Éviter les confusions chez les parents et les soignants / Se mettre en interface avec les recommandations des groupes (nutrition, protocole neutropénies fébriles, VVC, chimiothérapies en HDJ, bain de bouche, recommandations à domicile) / Rédiger des recommandations harmonisées et réalisables en CHP.

Méthodologie : questionnaire et recueil des procédures de tous les CLIN. Prochaine réunion en mars-avril. Contact Rifhop : Laurence Bénard.

Groupe Douleur

Les principaux objectifs de ce groupe sont :

- 1 **Harmoniser** les outils d'évaluation pour les enfants suivis en onco-hématologie en IDF
 - 2 **Créer ensemble une fiche de suivi douleur** pour les gestes invasifs répétés.
 - 3 **Identifier** les grilles utilisées, les moyens non médicamenteux, les traitements, l'évaluation et réajustement
 - 4 **Diffuser et accompagner** (dès le diagnostic) le support de liaison Ville- Hôpital afin de favoriser la continuité de la traçabilité.
- Une 1^{ère} réunion s'organisera 2^{ème} quinzaine de mars dans nos bureaux. Contact Rifhop : Martine Gioia.

Groupe Hémovigilance

Items : Protocole transfusionnel transmis du CHS aux CHP, SSR / CGR : seuil, qualificatif, irradiation, CMV / Plaquettes : CPA et seuils transfusionnels avec des spécificités / Allergie aux plaquettes / Déplasmatisation / Indicateurs des granulocytes / Pratique transfusionnelle : rôle infirmier et surveillance / Formations / Informations à la sortie du patient : bilan post-transfusionnel.

Supports de communication : Mémo transfusionnel pour les internes et les IDE / Fiches techniques individuelles. Contact Rifhop : fatima Khelfaoui, Martine Gioia

Nouvelle fiche AracytineS/C à domicile



Élaborée par le groupe des pharmaciens du Rifhop, elle s'accompagne d'ordonnances pré remplies pour éviter toute erreur de dosage au domicile. Téléchargeable sur le site.

Agréments Rifhop / Éducation Nationale

Nous renouvelons nos demandes d'agrément comme association éducative complémentaire de l'enseignement public auprès de l'académie de Paris et de Créteil. L'an dernier nous avons obtenu un agrément pour 5 ans par l'académie de Versailles.

Cette reconnaissance permettrait de faciliter la diffusion de nos journées de formation spécifique pour les personnels de L'Éducation Nationale sur leur temps de travail.

L'Hôpital de Lagny (77) devient le CH Marne la Vallée et déménage à Jossigny, 2 cours de la Gondroie, 77600 Jossigny. Service de pédiatrie : 01 60 10 65 48

LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION

POUR LES PÉDIATRES, LA DÉCISION D'ENVOYER UN ENFANT EN SSR EST LOURDE DE SENS. Le sentiment de culpabilité de le séparer, voire de l'arracher à sa famille, peut être pregnant. Cependant, la maladie nous y contraint parfois. Nous avons la chance, en Île-de-France, de pouvoir choisir entre plusieurs établissements de grande qualité ayant chacun leur spécificité, qui peuvent nous permettre dans ce contexte de rupture familiale imposée de mettre l'enfant ou l'adolescent dans un milieu parfaitement adapté à ses besoins tant médicaux et psychologiques qu'éducatifs, scolaires et affectifs.

POURQUOI FAIRE HOSPITALISER UN ENFANT EN SSR ? La réponse est simple : quand le retour à la maison n'est pas possible. Impossible pour des raisons qui peuvent être médicales avec la nécessité de soins lourds difficiles à réaliser à la maison (rééducation, nutrition parentérale, nécessité de la présence permanente d'une tierce personne...), qui peuvent être géographiques, quand la maison est à des milliers de kilomètres de l'hôpital, ou encore psycho-sociales, quand le retour représente une perte de chance pour l'enfant (mauvaise compréhension de la maladie, compliance thérapeutique incertaine, hygiène trop déficiente, ...) ou que l'organisation familiale ne le permet pas (parent isolé ne pouvant s'arrêter de travailler, fratrie nombreuse, ...), ou encore que la charge psychologique soit trop lourde pour la famille et qu'une séparation transitoire s'impose. Outre l'éloignement géographique qui rend le recours au SSR indispensable, les autres motifs d'hospitalisation évoluent dans le temps et une souplesse est nécessaire. Il faut pouvoir, après que la décision ait été prise dans un sens ou un autre ré-entendre la souffrance de la famille, et proposer pour certains un retour à la maison qui n'avait pas été envisagé initialement ; pour d'autres, une hospitalisation en SSR quand la situation à la maison n'est plus tenable.



QUEL SERVICE CHOISIR ? Le dossier que nous avons élaboré dans ce journal devrait vous éclairer. Quelques axes majeurs : si Bullion et Margency sont dans la campagne, dans un environnement pédiatrique très confortable, leur accès ne sera pas très aisé pour des familles non véhiculées. À Margency, le grand nombre de médecins présents permet que tous les soins soient effectués sur place, dans de grandes conditions de sécurité. À Bullion comme à Rist, les soins pratiqués seront les mêmes que dans les hôpitaux de proximité. À Bullion, situé au sud de Paris, le cadre est exceptionnel, dans la nature, avec une spécificité de la prise en charge du tout petit et une ambiance très chaleureuse. À Rist, dans Paris, on accueille en hématologie des adolescents et jeunes adultes avec une compétence historique dans le suivi post allogreffe de moelle et une offre scolaire riche et performante dans une structure « soins-étude ». Quant à St Maurice, exceptionnel par la grande qualité de son plateau technique, l'accueil des enfants cérébro-lésés y est idéal. Par contre, si le suivi hématologique peut y être fait, ni les transfusions ni les chimiothérapies n'y seront pratiquées. ■

Dr Juliette Saulpic, oncopédiatre à la Clinique Édouard Rist, Paris 75016

• Bilan des visites 2012 dans les SSR adhérents au Rifhop

Suite à un questionnaire réalisé en 2011 auprès des établissements de soins de suite et réadaptation (SSR) adhérents au RIFHOP, nous avons pointé les incohérences des résultats, et avons alors réalisé l'impossibilité de les comparer les uns aux autres.

Dans le souci constant d'aider les médecins

référents des centres spécialisés à identifier les ressources nécessaires pour leurs jeunes patients, nous avons souhaité mieux connaître les ressources de chacun en réalisant une visite par établissement.

Nous avons débuté nos visites en octobre 2012 par les Hôpitaux de St-Maurice et avons clôt par celle de la

Panouse Debré à Antony le 31 janvier 2013.

Pour chaque visite nous avons souhaité que les membres du Bureau et du Conseil d'Administration puissent s'impliquer : Odile Oberlin, Brigitte Lescoeur, Anne Grellier.

Nous avons sollicité les médecins d'autres SSR pour aller rencontrer leurs pairs : Françoise Aubier, Juliette

Saulpic et Luc Frossard.

Chaque coordinatrice territoriale accompagnait la visite avec Martine Gioia.

Nous avons ainsi rencontré toutes les équipes des SSR et nous avons mieux identifié les spécificités de chacun. Les tableaux des pages suivantes en présentent une synthèse. ■

Martine Gioia

• Hôpitaux de Saint-Maurice / Pôle SSR Enfants

Rééducation, réadaptation et suivi des enfants atteints de tumeur cérébrale

■ Un peu d'histoire...

Le pôle enfant des Hôpitaux de Saint-Maurice, ancien « INR^b », a ouvert ses portes en 1967.

Dans ses premières années, l'Institut National de Réadaptation est un centre pilote que l'on vient visiter. La pluridisciplinarité, l'intervention de psychologues, la balnéothérapie, l'intégration d'une école, la qualité de la prise en charge sont reconnues novatrices.

À l'époque, le premier service qui s'ouvre est dédié aux enfants malformés (service A). Un service accueillant les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (service C) ainsi qu'un service pour les enfants présentant des pathologies orthopédiques (service B) sont ouverts dans l'année qui suit.

Aujourd'hui, les services B et C ont conservé leur spécialité d'origine. En revanche, l'orientation du service A a évolué. Ce service est désormais spécialisé dans les pathologies neurologiques acquises de l'enfant (depuis 1986).

Ce pôle SSR enfants des hôpitaux de Saint-Maurice (HSM) se veut, aujourd'hui encore, un pôle d'excellence de la rééducation et la réadaptation de l'enfant en Île-de-France.

■ Le pôle SSR enfants des HSM et le cancer de l'enfant

Le pôle SSR enfants des HSM accueille des enfants atteints de cancer principalement dans le cadre du service A, enfants traités ou ayant été traités pour tumeur cérébrale.

En effet, les enfants traités pour tumeur cérébrale

(chirurgie, radiothérapie avec ou sans chimiothérapie) peuvent avoir des séquelles cognitives, comportementales, motrices ou endocriniennes. Ces séquelles, qui peuvent s'aggraver avec le temps, vont nécessiter une prise en charge rééducative, souvent continue et au long cours, spécifique et personnalisée.

Le pôle SSR enfants offre une prise en charge rééducative à ces enfants. Il a vocation à leur faire bénéficier de son expertise dans les soins de rééducation. Et pour les enfants qui ne nécessitent pas de rééducation à court terme, un suivi médical au long cours est proposé pour suivre la dynamique des apprentissages.

■ L'organisation de la prise en charge des enfants avec lésion cérébrale est centrée sur les principes suivants² :

- Continuité des soins débutant le plus tôt possible
- Spécificité des soins
- Soins centrés sur l'enfant et sa famille
- Finalité : intégration scolaire, familiale et sociale optimale, adaptée aux besoins et aux capacités de l'enfant et à sa famille.

■ La spécificité du pôle est de proposer plusieurs dispositifs qui vont du sanitaire au médico-social et permettent un suivi précoce et pérenne :

- Hospitalisation complète et/ou à la journée en soins de suite et réadaptation (service A).
- Scolarisation pendant l'hospitalisation à l'école de l'Éducation Nationale

intégrée au pôle enfant.

- Suivi médical MPR (Médecine Physique et de Réadaptation) à long terme dans le cadre de consultations externes.
- Évaluation des séquelles et/ou d'accompagnement multidisciplinaire à long terme par le centre de suivi et d'insertion (structure médico-sociale).

Le tout est intégré au réseau de soins dédié aux enfants avec lésion neurologique acquise et en lien avec les partenaires de neurochirurgie, oncologie pédiatrique et neuropédiatrie.

■ Un autre service, qui fait partie d'un autre pôle des HSM, peut venir compléter ce dispositif : le service d'HAD (Hospitalisation à domicile) de rééducation. Ce service peut poursuivre, à la maison, la rééducation d'enfants qui sont domiciliés dans le périmètre géographique des communes limitrophes de Saint-Maurice. ■

Laetitia Simonnot – Coordinatrice du Centre de Suivi et d'Insertion Avec la participation de Hanna Touré – Médecin MPR du service A et du CSI

1) Institut National de Réadaptation

2) M. CHEVIGNARD, «Les troubles cognitifs après lésion cérébrale acquise de l'enfant et l'adolescent et leur prise en charge.»

HAD de rééducation

Soins de rééducation à domicile

Dispositifs pour la rééducation et le suivi de l'enfant traité pour tumeur cérébrale aux HSM

Hospitalisation en SSR Service A (30 lits HC / 17 places HDJ / 1 place bilan)

- Soins quotidiens
- Accompagnement éducatif
- Soins de rééducation
- Suivi psychologique
- Suivi social
- Accompagnement des familles
- Scolarisation : École Éducation Nationale
- Appartements des familles

Suivi en consultations spécialisées (MPR) Consultations externes

- Consultations médicales
- Évaluation approfondie tous les 2 à 3 ans en HDJ (service A)

Évaluation et accompagnement pluridisciplinaire à long terme Centre de suivi et d'insertion

- Accompagnement familial, scolaire, social (équipe mobile)
- Évaluations neuropsychologique, ergothérapeutique, orthophonique

- Focus sur les 6 SSR du Rifhop



CENTRES DÉLÉGUÉS AVEC AUTORISATION À L'ADMINISTRATION DES CHIMIOTHÉRAPIES

	Hôpital Pédiatrie Rééd° de Bullion	Clinique Edouard Rist	Hôpital d'enfants Margency
Âge	0-18 ans	13-25 ans (possible pour les 10-13 ans accompagnés d'un parent)	0-18 ans
Lits Hémato-Onco	12 (env. 10% de l'activité totale)	26	27 + 4 studios post greffe de moelle osseuse
Chimiothérapies	Oui	Uniquement en Hospi conventionnelle, préparées à R. Debré.	Cures de polychimiothérapies Fabrication centralisée en pharmacie de la pharmacie en cours
Transfusions	EFS : Le Chesnay	EFS : Hôpital St Antoine	EFS : Hôpital de Pontoise
Autres offres de soins	Rééducation, Diabète, Ortho, Neuro, Brûlés, gastro, nutrition, pédiatrie polyvalente	Rééducation, Hémodialyse, Pneumo, MPR, médecine interne de l'adolescent	Rééducation, Respiratoire (trachéo, ventilation), nutrition, néphro, HIV, pédiatrie polyvalente
Environnement	Dans la forêt de Rambouillet, parc de 75 ha	Paris XVIème grand jardin	Dans un grand parc au bord de la forêt de Montmorency
Spécificités	Accueil des enfants suivis pour prothontérapie à Orsay, accueil d'enfants des DOM TOM et de l'étranger	Clinique médicale et pédagogique (Fondation des Étudiants de France), post greffe de moelle osseuse	Polychimiothérapies, tumeurs osseuses, post greffe de moelle osseuse, accueil d'enfants des DOM TOM et de l'étranger
Scolarité	De la grande section à la 3ème + enseignement spécialisé	Annexe du Lycée Claude Bernard. École élémentaire, collège et lycée (séries S, STG, ES et L), lycée professionnel (BTS secrétariat et compta)	De la maternelle au lycée. Intra muros ou extra muros
Accessibilité	Dép° 78, 35 mn au Sud ouest de Paris, en voiture par la N118, A10, E50 ou E05 En RER : ligne B Orsay Ville puis Bus	Paris XVIème M° Michel Ange Auteuil	Dép° 95, 30 mn au Nord de Paris, en voiture par l'A15 puis l'A115, sortie St-Leu la Forêt En RER : ligne C dir° Pontoise, arrêt Ermont Eaubonne, puis Bus
6 Contact	T : 01 34 85 43 00 F : 01 34 85 43 01 M : moserinet@hpr-bullion.fr	T : 01 40 50 52 00 F : 01 46 47 75 60 M : luc.frossard@fsef.net	T : 01 34 27 42 00 F : 01 34 27 45 99 M : faubier@ctpmargency.com

BULLION



ÉDOUARD RIST



MARGENCY



CENTRES DE RÉADAPTATION SANS ACTIVITÉ CANCÉRO SPÉCIFIQUE

	CRMTP Antony (Centre Rééd° Motrice Tout Petits)	CRF Villiers sur Marne (Centre Rééd° Fonction- nelle)	Hôpital Saint-Maurice
Âge	0-6 ans	5-25 ans	0-15 ans
Hémato-Onco	Prise en charge des suites chirurgicales, en hématologie, en suivi neurologique et appareillage	Pôle rééducation et réadaptation de l'enfant en neurologie, orthopédie et atteintes cérébrales acquises dont les tumeurs cérébrales	Service de rééducation des pathologies neurologiques acquises et service de rééducation des pathologies orthopédiques
Offres de soins	Rééducation fonctionnelle comprenant : les traitements orthopédiques, l'appareillage et l'éducation de la marche, l'éducation gestuelle et psychomotrice, les bilans et soins des troubles du fonctionnement sphinctérien	Neuro-orthopédie pédiatrique, traumatologie de l'enfant et de l'adolescent	Hospitalisation complète et hospitalisation de jour avec soins quotidiens, soins médicaux, soins de rééducation, accompagnement éducatif, accompagnement social et accompagnement des familles
Environnement		Cadre calme et verdoyant à 17 km de Paris	Aux portes de Paris, tout près du Bois de Vincennes. Parc et jardin
Spécificités	7 "lits/places" offrent une réversibilité, lorsque l'état de l'enfant connaît une évolution lui permettant de réintégrer quotidiennement le cercle familial et vice versa	Plateau technique rééducation avec balnéothérapie	Centre de suivi et d'insertion (CSI): service médico-social d'évaluation des séquelles et d'accompagnement au long cours de jeunes avec atteinte neurologique acquise
Scolarité		Du CP à la terminale + SEGPA et enseignement spécialisé	École publique d'enseignement spécialisé pour enfants de 3 à 16 ans
Accessibilité	Dép° 92, 20 mn au Sud de Paris, en voiture par l'A6B, puis l'A86. En RER : ligne B, gare d'Antony puis 20 mn de marche	Dép° 94, 20 mn à l'Est de Paris de Paris, en voiture par l'A4, sortie n°8 En RER : ligne A dir° Marne la Vallée jusqu'à Choisy le Grand puis Bus ou RER E dir° Villiers sur Marne puis Bus	Dép° 94, 20 mn à l'Est de Paris, en voiture par l'A4, sortie St-Maurice En Métro : ligne 8, station Charenton-Écoles
Contact	T : 01 46 66 12 67 F : 01 46 74 99 20 M : dodille.aurelie@crmtf.fr	T : 01 49 41 35 35 F : 01 49 30 40 72 M : augustin.davout@crf-villiers94.org	T : 01 43 96 63 63 F : 01 43 96 61 61 M : m.chevignard@hopitaux-st-maurice.fr



ANTONY



VILLIERS/MARNE



SAINT-MAURICE

• Édouard Rist, une clinique médicale et pédagogique

■ La clinique Édouard Rist située 14, rue Boileau à Paris 75016, est une clinique médico-pédagogique de la Fondation de Santé des Étudiants de France. Cet établissement comporte un service des études qui scolarise des jeunes malades âgés de 12 à 25 ans environ et collabore de ce fait avec les quatre services médicaux localisés dans la clinique : Onco-hématologie, Médecine Physique et Réadaptation, Médecine Interne de l'Adolescent et Pneumologie.

Ces jeunes ont, dans la mesure du possible, une scolarité correspondant aux normes de l'Éducation Nationale mais un certain nombre d'aménagements leur sont nécessaires.

■ Une scolarité adaptée.

Les élèves peuvent être scolarisés en primaire, collège, lycée général et technologique, lycée professionnel. Une trentaine de professeurs exercent sous la direction d'un proviseur adjoint assisté d'une Conseillère Principale d'Éducation et d'une secrétaire. Le service des études de l'annexe Rist du lycée Claude Bernard est ainsi un établissement à part entière qui regroupe quatre établissements différents.



Lors de leur arrivée à la clinique Édouard Rist, les élèves sont orientés vers une structure d'accueil, le «pôle bienvenue», qui

prend contact avec l'établissement d'origine et établit avec l'élève et ses parents un projet de scolarité. Les classes ont de petits effectifs permettant ainsi une scolarité adaptée au niveau de chaque élève.

■ Les soins (soins infirmiers, kinésithérapie, art-thérapie...) sont toujours prioritaires sur les études et l'emploi du temps de l'élève est personnalisé à partir de l'emploi du temps de sa classe de référence. Les élèves du service d'onco-hématologie susceptibles d'être fatigués ou d'avoir besoin d'une assistance, peuvent demander à être accompagnés dans leur chambre ou à aller voir leur médecin ou un membre du personnel soignant.

Quand ils ont des chimiothérapies ou des soins lourds, il arrive qu'ils soient obligés de rester dans leur chambre. Ils peuvent alors bénéficier, si les médecins l'autorisent, de cours au chevet. Parfois, ils viennent en cours avec leur potence de perfusion ou un masque.

■ En EPS, une collaboration thérapeutique conçue par les professeurs et validée par les médecins, est mise en place et permet à ces élèves de bénéficier d'une certaine manière de «cours-soins». Les objectifs définis sont les suivants :

- Augmenter les aptitudes physiques afin de lutter contre la sédentarisation qui entraîne une fonte musculaire préjudiciable.

- Améliorer le bien-être physique et moral par la pratique d'activités telles que la sarbacane et le tir à l'arc. Ce dernier permet de développer les muscles pectoraux et dorsaux

favorisant le redressement du corps et contribuant à une meilleure statique. Quant au tir à la sarbacane, il apporte un renforcement de la capacité pulmonaire lors des grandes inspirations.

■ Au moment des examens, le service des études de la clinique Rist est centre d'écrit.

Il peut demander pour ses élèves au service des examens, via le pôle enfants de la MDPH 75, des aménagements tels que le tiers temps (qui majore de 30% le temps de passation de l'épreuve), l'organisation de temps de pause, la possibilité de composer allongé et dans sa chambre, l'assistance d'un secrétaire, l'utilisation d'un ordinateur, l'étalement des épreuves sur plusieurs sessions ou toute autre disposition réglementaire.



Il faut remarquer que les activités adaptées en EPS sont évaluées en contrôle continu. Elles donnent lieu à une saisie particulière pour le baccalauréat et permettent aux candidats de passer leur épreuve d'EPS et d'être notés comme les autres. La scolarité joue donc pleinement son rôle de structure d'encadrement et d'intégration, porteuse d'un projet global de vie.

Le nombre des matières à passer au baccalauréat est rarement allégé, en revanche les élèves peuvent passer le baccalauréat sur plusieurs années en gardant pendant cinq ans au maximum le

bénéfice de leurs notes si elles sont égales ou supérieures à 10. Tout est mis en place pour que les élèves aient les conditions les meilleures et les plus rassurantes possibles. À l'oral, en particulier, qui est une source d'angoisse importante, les professeurs du centre Édouard Rist accompagnent les élèves dans les lycées déclarés centres d'examens afin de les aider à s'y déplacer et de fournir éventuellement des renseignements aux interrogateurs qui le demandent. Il arrive en effet que ceux-ci soient complètement déconcertés et ne sachent comment agir.

La dynamique de projet installée par les études et la réflexion sur l'orientation aide nos élèves à imaginer un avenir où la maladie ne sera plus une priorité[...].

Retrouvez l'intégralité de l'article sur le site du Rifthop (onglet «scolarité») qui se prolonge par un paragraphe sur l'orientation des élèves. ■

Marie-Ange Lechat, Proviseur adjoint du lycée Claude Bernard, directrice des études du centre Édouard RIST

• Antony Les tout petits

■ Le Centre de Rééducation Motrice pour tout-petits (CRMTP) Elisabeth de la Pannouse-Debré est habilité à exercer les activités de soins de suite et de réadaptation pédiatrique, pour les enfants âgés de 0 à 6 ans, de manière indifférenciée mais plus particulièrement dans le cadre d'affections du système nerveux et de l'appareil locomoteur...

...La prise en charge peut se faire soit en hospitalisation complète, soit en hôpital de jour. L'établissement est membre du Rifhop et propose également, dans ce cadre, des consultations pédiatriques avec réalisations de bilans psychomoteurs chez les enfants porteurs d'une pathologie cancéreuse.



■ **La prise en charge rééducative est pluri-disciplinaire** (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciennes et orthophonistes) et a pour but d'aider l'enfant à retrouver les clefs d'un corps qui a été souvent meurtri par la maladie et les traitements. Chaque enfant bénéficie de plusieurs séances hebdomadaires ou collectives. Le travail réalisé en séance peut également être complété par la réalisation sur place d'appareillage orthopédique et d'orthèses de posture. Elle est individualisée pour chaque enfant en fonction de ses besoins et s'articule autour de la prise en charge éducative, soit en jardin d'enfant avec les éducatrices, soit à l'école maternelle située dans l'établissement.



Nous participons également à l'accompagnement et à l'éducation des familles qui est indispensable pour assurer la continuité de prise en charge de l'enfant.

*Dr Aurélie Dodille,
pédiatre au CRMTP,
réfèrent Rifhop*

Margency

Chimiothérapies en SSR pédiatrique

■ **En Île-de-France, les SSR pédiatriques représentent 23% de l'ensemble des SSR.** Très peu d'entre eux ont l'infrastructure nécessaire pour réaliser des cures de poly-chimiothérapie et le plus souvent, les enfants sont réhospitalisés dans le centre de référence.

6 SSR pédiatriques sont membres du RIFHOP, 3 sont considérés comme établissement «associés» avec autorisation de réaliser des cures de chimiothérapie: Bullion, E. Rist et Margency avec une part prépondérante de ce dernier dans la réalisation des chimiothérapies en SSR pédiatriques (86% selon les données ARS 2012).

L'hôpital d'enfant Margency (HEM) est un SSR pédiatrique de 106 lits de la Croix Rouge Française, situé dans le Val d'Oise, entre Enghien les Bains et Montmorency, à 20 km du centre de Paris.

■ **Au sein de l'établissement, le service d'onco-hématologie pédiatrique a été créé en 1985.** Il est constitué de 31 lits : une unité de 15 lits d'adolescents (Le LAGON), une unité de 12 lits pour les «petits-moyens» (Les BAMBOUS) et une unité isolée avec 4 studios «Mère enfant», unité réservée aux patients en post allogreffe de moelle osseuse (OASIS).

Les patients, adressés par les 4 centres d'onco-hématologie de l'Île-de-France, sont originaires pour la moitié de la région et pour l'autre moitié des départements d'Outre-Mer et parfois de l'étranger. L'équipe soignante et éducative est encadrée par 4 médecins tous Onco-pédiatres.

■ **La réalisation de cures de poly chimiothérapie dans un SSR impose des contraintes :**

- Présence permanente de médecins spécialisés en onco-hématologie pédiatrique en lien constant avec les équipes médicales des centres de références.

- Formation continue du personnel soignant pour la pratique de la chimiothérapie, leurs effets secondaires et l'utilisation des Voies Veineuses Centrales.
- Formation de l'équipe de Pharmacie

- Installation d'une Unité de Production Centralisée (UPC).

- Capacité de réaliser des examens biologiques en urgence et des transfusions de produits sanguins irradiés 7J/7.

■ **Pour répondre aux critères de l'INCA et aux exigences de l'ARS,** l'établissement, qui préparait mis en place fin 2012, sa propre UPC afin de maintenir son importante activité de chimiothérapie. Ainsi chaque année, en moyenne 80 enfants et adolescents sont accueillis dans le service, toujours en étroite collaboration avec le centre de référence : 70% pour la poursuite de leur chimiothérapie, 30% pour la poursuite des traitements et de la surveillance après une allogreffe de moelle osseuse.

■ **Une des spécificités de l'établissement est la prise en charge des tumeurs osseuses** du fait de la collaboration sur place, d'une équipe d'onco-hématologie et d'une équipe de kiné-rééducateurs spécialisés. Elle permet ainsi la réalisation, sur un même lieu, des cures de chimiothérapie et de la rééducation très spécifiques de ce type de tumeurs.

■ **Même si l'HEM est très médicalisé, il est aussi un SSR avec ses missions propres.** À la fois lieu de soin et lieu de vie, les enfants et adolescents y partagent une vie collective. Les équipes éducatives et pédagogiques assurent la prise en charge



globale des patients pour leur permettre de continuer à mener une vie d'enfants et d'adolescents malgré les soins.

■ **Une école, située dans le parc de l'établissement et gérée par l'éducation nationale, assure la scolarité de la maternelle à la terminale.** Une antenne est mise en place dans le service d'onco-hématologie pour les patients perfusés ou en aplasie ne pouvant se rendre à l'école.

■ **Du fait du nombre important de patients originaires d'Outre-Mer,** l'établissement met à la disposition des parents des chambres pour les héberger et leur permettre de rester proches de leur enfant. Une réelle Maison des Parents «La Maisonnette» verra le jour en 2015 au sein du parc de l'établissement. ■

*Dr Françoise Aubier,
oncopédiatre, médecin chef,
Hôpital d'Enfants Margency,
Croix-rouge française +*

• Bullion accueille les enfants des DOM TOM, de l'étranger...

■ **L'hôpital de pédiatrie et rééducation (HPR) de Bullion accueille des enfants et adolescents jusqu'à 17 ans, principalement atteints de maladie chronique ou dans les suites d'une intervention chirurgicale lorsqu'une rééducation complexe est justifiée.** Depuis 2009, les enfants traités contre une tumeur ou admis dans les suites d'une greffe de moelle sont regroupés au sein d'une unité spécifique comprenant 12 lits dédiés.

■ **L'origine géographique des patients atteints de cancer est pour moitié la région parisienne et pour plus d'un tiers, les DOM TOM ou l'étranger**

... et ceux traités en protonthérapie à ORSAY

Dans le cadre du projet de sa nouvelle maison des parents, l'HPR de Bullion se propose d'héberger les familles dont un enfant est en cours de **protonthérapie à Orsay-Curie** situé à 15 mn de l'établissement.

L'enfant pourra alors bénéficier des plateaux techniques de rééducation, de l'accompagnement éducatif et scolaire sans la nécessité d'une hospitalisation complète. Les soins (pansement de cathéter, rééducation...) et le suivi pourront être dispensés en externe.

■ **Outre des soins ou de la rééducation, c'est également l'absence de domicile en France métropolitaine, voire des conditions de vie jugées trop précaires pour accueillir un enfant malade ou l'absence d'accompagnement adulte qui motive**

l'hospitalisation de l'enfant dans l'établissement.

■ **Le parcours de soins reste standardisé pour les enfants originaires des DOM.**

Après une hospitalisation en CHU où le diagnostic est établi et le traitement parfois initialisé, l'enfant est transféré dans un centre de référence en métropole pour que le diagnostic soit affiné et que des soins spécifiques souvent de haute technicité non réalisables sur place, soient initiés.

■ **Pour les enfants étrangers, l'accès au système de soins français est parfois plus complexe.** Certains enfants bénéficient de la couverture sociale d'un des parents résidant et travaillant en France. Pour d'autres, c'est l'assurance maladie d'un des parents travaillant pour une entreprise française à l'étranger qui permet de couvrir les dépenses liées aux soins. Enfin, certaines familles, sachant leur enfant gravement malade, arrivent en France avec un visa «touristique». L'hospitalisation de l'enfant dans le cadre de l'urgence lui permet alors d'obtenir une aide médicale d'état (AME) pour financer l'ensemble des soins.

■ **L'accueil des enfants** et de leur famille pose le problème de l'association d'une prise en charge médicale spécifique à des difficultés socio-économiques, familiales et culturelles souvent complexes.

■ **Les soins médicaux apportés au CPR de Bullion** comprennent la réalisation en coordination rapprochée avec les centres hématologiques spécialisés, de certaines chimiothérapies, des différents soins de support et la mise en place des rééducations nécessaires.

■ **Le service social** coordonne et gère l'ensemble des formalités administratives en amont de l'admission et durant l'hospitalisation. Il assure également l'accompagnement des familles dans leur quotidien souvent difficile, lié parfois à la barrière de la langue ou au manque de ressources financières suffisantes.

■ **L'hébergement des familles** à la maison des parents de Bullion est proposé prioritairement aux familles non domiciliées en Île-de-France. Un accueil des fratries peut être envisagé occasionnellement. Entre 2011 et 2012, sur les 25 enfants hospitalisés, 18 familles ont logé à la maison des parents. **Une organisation locale coordonnée par le service social** a été réfléchie afin que les familles puissent aussi subvenir à leurs besoins quotidiens, se distraire et se soigner. Ainsi, des navettes biquotidiennes ont été mises en place par l'établissement pour se rendre dans les villes de proximité (Limours et Rambouillet).

■ **Certains enfants arrivent et restent seuls pendant toute ou une partie de leur séjour.**

Pour ces enfants isolés, un parrainage est proposé après accord des parents. Une fois le traitement achevé, un



suivi régulier de l'enfant en consultation spécialisée est souvent préconisé.

Les parents d'origine étrangère sont parfois réticents à l'idée d'un retour au domicile sachant que le niveau de soins y sera de moins bonne qualité. Certains ont également la crainte de ne pouvoir revenir en France en cas de récurrence de la maladie tumorale, faute d'autorisation.

■ **Cette préparation au retour** est un point important de l'activité du service social. Certaines familles s'organisent pour rester en France afin d'assurer à leur enfant une surveillance médicale régulière tout en laissant parfois une partie de leur famille au pays. Entre 2011 et 2012, 92% d'enfants originaires des DOM TOM ayant fini leur traitement ont regagné leur domicile et également 57% des familles étrangères une fois le traitement terminé.

■ **La scolarité** est assurée par un maître des écoles spécialisé. Un contact est pris avec l'école d'origine par l'intermédiaire des parents de manière à maintenir le lien scolaire.

■ **Le suivi psychologique** est assuré pour toutes ces familles et pour les enfants par l'équipe soignante et la psychologue.

Pour certains, l'accompagnement se fait parfois au-delà du projet curatif, lorsque la maladie prend le dessus et qu'il faut envisager une **prise en charge palliative** avec la question difficile du retour au domicile d'enfant étrangers en maladie progressive. ■

*Dr Marie-Odile Serinet,
Oncopédiatre
à Bullion*

Coordinatrices hospitalières

Savez-vous que des infirmières de coordination qui organisent le parcours de soin et en particulier la sortie des enfants sont présentes dans les CHS de référence? Vous pouvez les joindre directement.

Enfants

IGR : Corinne Marchand

Tél : 01 42 11 63 20

corinne.marchand@igr.fr

R. Debré : Isabelle Cadet

Tél : 01 40 03 40 23

isabelle.cadet@rdb.aphp.fr

Trousseau : Nadia Marquis

Tél : 01 71 73 87 16

nadia.marquis@trs.aphp.fr

Curie : Mariel Martin,

Cadre de santé

Tél : 01 44 32 45 63

mariel.martin@curie.net

Adolescents Jeunes Adultes

St-Louis : Rachel Chamoux

Tél : 06 12 49 06 69

rachel.chamoux@sls.aphp.fr

IGR : Loïc Dagorn

Tél : 01 42 11 42 11 (Bip)

loic.dagorne@igr.fr

Curie : Marie Cécile Lefort

Tél : 07 77 79 57 45

mariececile.lefort@curie.net

Ça bouge au Rifhop !

Karine Valtropini, notre secrétaire depuis le début va, elle aussi, nous quitter. Son remplacement (50 % Rifhop, 50 % Paliped) est assuré par **Nathalie Genouillé**.

Karine :

« En raison de la mutation de mon mari, je quitte le RIFHOP-PALIPED avec beaucoup de nostalgie, réseau que j'ai vu grandir depuis sa création, date de mon arrivée. Je tiens à remercier toute l'équipe encadrante et les personnes rencontrées lors des différentes journées. Mais c'est une bonne opportunité pour moi de retrouver ma Lorraine natale et je laisse ma place à Nathalie. Grand merci et bonne continuation à tous au sein du réseau. »

Après un parcours professionnel très atypique, secrétaire médicale, puis assistance commerciale pour un journal de presse, Nathalie Genouillé revient d'une certaine façon à ses premiers amours en rejoignant le Groupe Rifhop-Paliped pour être secrétaire du réseau et souhaite à Karine une bonne continuation.

Motivée par de nouvelles aventures professionnelles, **Marie-Solange Douçot** nous quitte après 2 années d'investissement très riche dans l'équipe de coordination. Elle est remplacée sur le secteur Nord par **Valérie Descartes** qui sera, comme elle, rattachée au service d'hématologie de Robert Debré.



Valérie Descartes

Infirmière en oncologie et hématologie pédiatrique à l'Hôpital d'enfant de Margency depuis 1999, titulaire d'un diplôme universitaire de traitement de la douleur en oncologie depuis 2006 et d'un diplôme d'hypnoanalgésie depuis 2011, Valérie s'est beaucoup investie dans la prise en charge de l'enfant hospitalisé et la lutte contre la douleur.

Active dans le milieu associatif notamment auprès des clowns du *Rire Médecin* et des séjours d'encadrement avec l'association *À Chacun Son Cap*, elle est également sapeur pompier volontaire au sein du centre de secours de Villiers Le Bel.



Nathalie Genouillé



NOUVEAU COMITÉ DE RÉDACTION

Le 13 décembre 2012 un nouveau Comité de rédaction s'est réuni rue de Metz pour élaborer ce numéro et les suivants :

- Juliette Saulpic (pédiatre à la Clinique E. Rist)
- Arnaud Petit (pédiatre à Trousseau)
- Valérie Souyri (cadre de santé, HAD AP-HP)
- Laetitia Simonnot (coordinatrice pôle enfant à St-Maurice)
- Anne Boutemy, pédiatre à Poissy
- Martine Gioia, coordonateur central au Rifhop
- Lucie Méar coordinatrice Rifhop

Si d'autres personnes sont intéressées, elles seront les bienvenues. Il s'agit d'être présent à trois, voire quatre réunions par an et d'échanger par mail pour trouver des auteurs, des illustrations, écrire parfois, corriger toujours !
Contact : lucie.mear@rifhop.net

PROCHAIN DOSSIER SPÉCIAL :

THERAPEUTIQUES MÉDICAMENTEUSES

Où il sera question de modes d'administration, d'erreurs de dose au domicile, d'officines de ville, de préparations centralisées, d'essais thérapeutiques...
Vos propositions de sujets ou d'articles nous intéressent !

Parution prévue à la rentrée 2013

LE RIFHOP EST FINANCÉ PAR
L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ
D'ÎLE-DE-FRANCE.

MENTIONS LÉGALES

RIFHOP, association loi 1901. Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon
Responsable de rédaction du numéro : Juliette Saulpic
Conception et mise en page : Lucie Méar
Date de parution : 15/02/2013
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT

IDE, PH, PUER, IDEL, IDEC, AS, AP, PSY, PHAR, EJE, ENS, A.SOC, CDS...

Vous êtes environ 600 professionnels à vouloir développer vos compétences et améliorer la qualité de vie des enfants suivis dans notre réseau !

Le **RiFhop** vous propose :

JOURNÉES de FORMATION

Le Rifhop organise 2 journées par an autour d'un groupe de professionnels. Il préside une matinée spéciale Onco-hémato aux Journées Parisiennes de Pédiatrie. Il propose des journées territoriales dans chacun de vos secteurs.

ANNONCES de CONGRÈS

Restez branchés !

Nous communiquons par mail list ou sur le site les congrès susceptibles de vous intéresser, y compris au-delà de notre spécialité à proprement parler. Nous y joignons les bulletins d'inscription et les programmes.

FORMATIONS VOIES VEINEUSES CENTRALES

Dans les services de pédiatrie générale des CHP, au siège d'HAD ou de SSR, en individuel dans les cabinets d'IDEL : tout est possible ! DVD, mannequin et manipulations en réel pour acquérir les fondamentaux.

FICHES TECHNIQUES

Élaborées par les groupes de travail elles répondent à des critères d'harmonisation, de sécurité et de lisibilité pour les médecins et infirmières des services. ATB, BDB, VVC, HYG, CHIM... ça vous parle ? Toutes téléchargeables sur le site (outils)...

VISITES à DOMICILE

Dès la première sortie de l'enfant pour soutenir les parents, évaluer la qualité de la prise en charge globale, faire le lien avec les différents partenaires. Ou pour une 2ème ou 3ème visite dans les cas complexes, de rechute, de fin de vie...

ANNUAIRE Infirmières libérales

Patiemment, depuis 4 ans nous motivons, formons et recensons toutes celles qui acceptent les soins pédiatriques au domicile. Pas si simple mais tellement confortable pour les enfants et les familles ! Nous persévérons.

PRESCRIPTIONS simplifiées

Simplifiez-vous les prescriptions pour le domicile ! Matériel, soins infirmiers (PS, pst, aracytine), labo et pharmacie, elles visent à la sécurité des soins et à une meilleure cotation pour les actes infirmiers. À télécharger dans l'espace membre du site.

CLASSEUR de LIAISON

Très utile pour les parents, il reste encore sous exploité par les professionnels des CHS et des CHP. Considérez-le comme le Carnet de Santé de l'enfant durant la durée des traitements ! Les fiches principales sont sur le site (outils)

Une foule d'informations et de contacts utiles !

La carte interactive avec les coordonnées des CHS et CHP, les associations, les abstracts des journées de formations, les journaux, les plaquettes... Paliped ouvre son nouveau site : www.paliped.fr/

Un outil sous exploité : notre site Internet WWW.rifhop.net

Toute l'actualité des formations et les documents du Rifhop y sont téléchargeables, y compris les plaquettes et le journal ! L'«Espace Membres» vous donne de plus un accès aux prescriptions simplifiées et à l'annuaire des IDEL. Demandez votre identifiant et mot de passe au secrétariat : contact@rifhop.net

Rejoignez nos groupes de travail ! Leur nombre n'est que le reflet de notre souci d'améliorer les prises en charge globales : pharmacie, hémovigilance, ATB, soutien psy, soins infirmiers, éducatif, social, scolaire... Qualité, harmonisation, multidisciplinarité : leurs mots clés

Adhérez ! 10 euros seulement pour soutenir le réseau et recevoir toutes les informations concernant votre spécialité. Indispensable aux nouveaux venus pour accéder à l'«Espace Membres». Bulletin d'adhésion sur le site.

Sollicitez-nous ! 5 personnes motivées pour vous aider à trouver des solutions et soutenir votre activité sur chaque secteur : Ouest : 06 24 08 53 57 / Nord : 06 18 64 42 27 / Est : 06 29 85 05 60 / Sud : 06 09 33 19 16. Et la coordination centrale au 01 48 01 90 21 / Bureau 3-5 rue de Metz, 75010 Paris / M° Strasbourg-St-Denis