

n°30
fév.
2018

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

JOURNAL du RIFHOP

Pour faire toujours mieux !

La prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancers a considérablement évolué dans les dix dernières années. Les réseaux de soins comme le RIFHOP ont permis d'homogénéiser les pratiques, de mettre en place des soins adaptés au plus proche du lieu de vie du patient et de coordonner une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille. Les articles développés dans ce numéro témoignent du dynamisme de tous les professionnels pour faire toujours mieux.

Plus récemment, l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires au niveau inter-régional avec notamment la création de CANPEDIF en Île-de-France, a conduit à partager l'expertise et à accroître le champ de réflexion pour la décision thérapeutique. Le développement de la « médecine de précision » ouvre la porte vers une meilleure compréhension des pathologies les plus graves et vers des traitements spécifiques. La prise en charge des patients à la rechute avec une biopsie tumorale pour profilage moléculaire (MAPPYACTS) est un changement radical dans nos pratiques. Ce programme permet de rechercher des anomalies potentiellement ciblables par des thérapeutiques adaptées, mises en place dans le cadre du protocole eSMART ou d'autres essais innovants.

En 2018, le programme de recherche MICCHADO d'évaluation moléculaire des tumeurs de haut risque, de l'ADN tumoral circulant et du statut immunitaire du patient au diagnostic avec un suivi longitudinal va aider à aller plus loin dans la connaissance de ces tumeurs. L'analyse des données de ces programmes sera une base essentielle pour continuer de progresser.

*Dr Dominique Valteau-Couanet
Chef du département de Cancérologie de
l'Enfant et de l'Adolescent, Gustave Roussy
Présidente du conseil scientifique de la SFCE*



Le Rifhop au travail



Groupes de travail

S'y retrouver / Les projets / S'y investir

Infirmières Coordinatrices territoriales

Particularités des visites à domicile
Importance de l'enseignement pendant la maladie
Fonctions transverses : coordination HAD/SSR et Soins complexes

Partenaires

ARS / prestataires / labos : nos liens avec eux



ANNONCES

RÉUNION DU
RIFHOP SUR LE
CAALL FO1

15
mars
2017

JEUDI 15 MARS MATIN

LA RÉUNION AURA LIEU À
L'HÔPITAL ROBERT
DEBRÉ DE 9H À 12H30
(AMPHITHÉÂTRE ETIENNE
WILMER : POINT BLEU,
RDC)

SFCE 2018

22-23 MARS, PARIS, TROUSSEAU
24-26 MAI, LYON
26-28 NOV., PARIS, CURIE

COMPÉTITION de GOLF

organisée pour la 3^{ème} année consécutive

au profit du RIFHOP

17 mai 2018
Golf de Bussy Saint-Georges

Renseignements et inscription :
jm.nad@free.fr / 06.07.68.59.01



RETOURS

FORMATIONS RIFHOP

Inscriptions et programmes sur : www.rifhop.net
Contact : 01 48 01 90 21 / contact@rifhop.net

JOURNÉE PALIPED :

« DES ANNONCES AU DIALOGUE EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES »

+ AG DE L'ASSOCIATION RIFHOP-PALIPED

(~18H, CHANGEMENT DE VICE-PRÉSIDENT)

ESPACE REUILLY, 75012

27
mars
2018

JOURNÉE RÉGIONALE DE PRINTEMPS

« ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DE CANCER :

DU CORPS MALADE AU CORPS VÉCU »

HÔPITAL TROUSSEAU, AMPHI SORREL

7
juin
2018

JPP 06 octobre 2017

FAUT-IL PROPOSER UN SUIVI À LONG TERME

et lequel chez le jeune adulte guéri d'une leucémie dans l'enfance ?

La réponse à cette question est plutôt oui, argumentée par les données acquises avec les consultations de suivi à long terme LEA (LEA:Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent. Cohorte épidémiologique de suivi à long terme de patients soignés dans l'enfance ou l'adolescence pour une leucémie), et par les résultats de la CCSS (Childhood Cancer Survivor Study), puisque même pour les enfants guéris d'une leucémie aiguë sans greffe, le risque d'avoir des effets secondaires tardifs n'est pas nul.

Ces consultations permettent de dépister d'éventuelles séquelles, de les prendre en charge grâce à l'orientation vers divers spécialistes et parfois d'agir préventivement. Ces consultations sont aussi l'occasion pour les patients devenus adultes de se réapproprier l'histoire de leur pathologie, d'être orientés si besoin vers un soutien psycho-social.

Néanmoins, ce suivi peut générer de l'anxiété chez les anciens patients, leur « droit à l'oubli » - hors oubli administratif - est à respecter, et le coût en temps médical et paramédical

est important pour assurer un suivi adapté.

Actuellement plus de 4000 patients participent au programme LEA. Au moins un problème de santé (tous grades confondus) est observé chez 60 % des anciens patients non greffés. Outre les examens cliniques, para cliniques et les questionnaires sur la qualité de vie, LEA peut également servir de support à différentes études comme celles portant sur l'emploi des jeunes adultes, sur la répercussion de la pathologie sur la fratrie, et prochainement sur la recherche de facteurs génétiques prédisposant à l'apparition de diverses complications.

LEA a donc un double objectif : au niveau individuel, celui lié aux soins, et celui de recherche pour que les données générées par le suivi de cette population d'anciens patients permettent d'améliorer la prise en charge future des enfants ayant une leucémie.

●
*Dr Marie-Dominique Tabone,
Hôpital Trousseau*

À PROPOS DE LA FIN DES TRAITEMENTS *Résumés des questions abordées par les intervenants.*

Retrouvez l'intégralité des textes sur le site : www.rifhop.net/loutils/Publications, Journal n° 30

CONSULTATION DE FIN DE TRAITEMENT (G. Marioni, G Roussy, B. Brethon, R. Debré)

La consultation de fin de traitement doit-elle faire l'objet d'une annonce à part entière (annonce de « fin de traitement » ou annonce de « rémission » ?). Avec une consultation spécifique ? Quel en est l'intérêt sur le plan médical et psychologique ? Consultation de fin de traitement ou d'entrée en surveillance : les termes employés engagent des représentations différentes auprès des familles (importance du mot « fin »). « Si les traitements sont terminés, suis-je guéri ? ». La notion de surveillance implique une durée de suivi et un risque de rechute. La consultation médicale de fin de traitement peut avoir plusieurs objectifs. **Nommer ou renommer la maladie** surtout si les traitements étaient longs et l'enfant jeune, et rappeler la gravité de la maladie ; expliquer/réexpliquer la cause ou plutôt l'absence de cause le plus souvent (ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas), réexpliquer les choix thérapeutiques ; comprendre les gènes qui persistent ;... *Lire la suite sur notre site internet*

LE RETOUR À UNE VIE NORMALE (I Ambroise, L Dagonne, Rifhop)

Depuis 2013, les interventions des coordinateurs infirmiers du Rifhop dans les collèges et le primaire, voire dans les lycées, permettent de rencontrer les équipes éducatives, d'aider à la rédaction des PAI (Projet d'Accompagnement Individualisé) et d'informer les autres élèves de la situation du jeune pour favoriser le retour à la scolarité le plus simplement possible... *Lire la suite sur notre site internet*

GROUPE DE RÉHABILITATION POUR LES ENFANTS EN RÉMISSION D'UNE TUMEUR CÉRÉBRALE (C Lopez, G Roussy)

Mise en place d'un groupe d'entraînement aux habilités sociales pour améliorer l'adaptation sociale, améliorer l'estime de soi, la qualité de vie et

l'état émotionnel afin de développer le soutien social. Ces groupes d'enfants atteints de tumeur cérébrale sont associés à des accompagnements des parents. L'engagement, après une période de « test » de quelques séances, est de poursuivre pendant 20 séances sur 1 an... *Lire la suite sur notre site internet*

ET ÇA FAIT TOUJOURS MAL ! (A Tonelli, MH Huet, Clinique E Rist)

Présentation d'un service d'hospitalisation à temps plein qui propose une prise en charge soins/études pour des adolescents douloureux chroniques déscolarisés. Il s'agit, grâce à cette prise en charge, de traiter les douleurs qui persistent après la fin du traitement de la maladie oncologique. Sachant que, dans certains cas, le mal-être et les douleurs peuvent préexister la maladie oncologique et réapparaître en fin de traitement. Il apparaît que la fixation à certaines douleurs est un phénomène inconscient : « On peut être malade d'être guéri d'un cancer », comme le dit Georges Canguilhem... *Lire la suite sur notre site internet*

FILM : EMPREINTES (E Joron-Lezmi, A Colmon-Demol, M Bouthier, E Bastille)

Situations d'écueil : « la dette de vie », « l'injustice », « ma marque », « les belles rencontres à l'hôpital », « avoir peur », « même pas peur », « la rechute », « donner du sens », « apprendre à vivre », « être digne d'amour », « être mort mais encore là », « avoir touché le fond », « défier la vie », « une urgence à vivre ». Ce film montre l'intensité de l'expérience hors du normal qui est toujours d'actualité, le trauma résiste / persiste et ne se soumet pas aux temps. Parfois, néanmoins cela est vécu comme un break dans la vie, parfois dans un temps second. Cette temporalité résiste : urgence de vivre, vivre sans précaution. L'isolement, la recherche d'une faute, la culpabilité envers la famille, parents, fratrie / à être vivants... *Lire la suite sur notre site internet*

DE LA CRAINTE DE LA MARGE (J Bufnoir, E Bastille)

Ces patients qui restent à la marge après le cancer, qui ne se réintègrent pas, inquiètent l'entourage. Ils sont au bord du cadre, risquent de basculer dans un « no man's land ». La marge crée la dichotomie normal / pathologique. Comment s'identifier à une expérience que l'on n'a pas vécue ? L'empathie, c'est lorsque le soignant se projette dans le vécu de l'autre. Il faut pouvoir écouter ces patients sans penser au danger qu'ils pourraient courir.

LA NOTION DE GUÉRISON (D Orbach, I. Curie, MD Tabone, A. Trousseau)

La notion de guérison d'un point de vue médical : faut-il se cantonner au « 5 ans » après le diagnostic ? Certaines maladies semblent guéries plus tôt : LMNH B à 1 an, néphroblastome à 2 ans. Pourquoi faut-il annoncer la guérison ? Pour soulager les familles ? Pour aider l'enfant à se reconstruire ? Pour l'aider dans ses projets ? Pour faire du bien ? Quels risques à annoncer « à tort » une guérison alors que la rechute apparaît plus tard ? Perte de confiance dans l'équipe soignante ? Autodépréciation médicale ? La notion de « rémission » vient-elle aider à la compréhension ou complexifier le vécu des familles ?... *Lire la suite sur notre site internet*

NOUS VOUS RENVOYONS AUSSI VERS LE NUMÉRO SPÉCIAL « GUÉRISON » DE FÉVRIER 2015 (JOURNAL N° 21)

le Journal du RIFHOP
Réseau d'Et-ou-Franco d'Hémato-Oncologie Pédiatrique

DOSSIER : la Guérison

- La persistance ultime de guérison : témoignage d'Hélène
- Pourquoi guérir d'un cancer ? Témoignage d'Anaïs "Super"
- Que signifie le terme "guérison" pour les segments ?
- Des progrès constants
- Et après... Le suivi : chez un pédiatre de ville
- Séquelle à long terme, une priorité du Plan Cancer 3
- Le sentiment de guérison chez un adulte jeune
- Pourquoi guérir d'un cancer ?
- Pourquoi guérir d'un cancer ?

Association RIFHOP - Palped
vous invite
à une table ronde

www.rifhop.net

Le Rifhop au travail

Le Rifhop est par définition un réseau associatif qui regroupe des centaines de professionnels soignants et non soignants autour de la prise en charge des enfants soignés pour cancer en Île-de-France. Une petite équipe de 10 personnes assure le fonctionnement, l'organisation, la production finale des outils et la coordination sur le terrain des parcours patients. Mais la globalité du «travail» fournit revient aussi aux professionnels qui s'investissent dans nos différents groupes de travail. Vous êtes nombreux à participer de près ou de loin, de façon assidue ou plus à distance, à ces nombreuses réunions dans nos bureaux rue de Metz (75010) ou parfois sur vos propres lieux d'exercice. Nous donnons la parole dans ce numéro à tous les coordinateurs des groupes qui ont réussi à trouver du temps pour résumer en quelques lignes l'histoire, la motivation, les productions ou les projets de leur groupe. S'il n'y a

pas forcément d'édition de recommandations à la clé, les idées fusent, les échanges sont animés, et cela fait tout simplement du bien de se retrouver entre membres d'une même spécialité.

En parallèle, l'équipe salariée du Rifhop poursuit son objectif de formation en organisant des journées ou demi journées sur les territoires ou en régional. Ceci est plutôt (entre autres tâches) du ressort des fonctions administratives du Rifhop (M. Gioia, M.L. Seron et G. Vialle), mais se concrétise sous l'impulsion des membres du Bureau tout aussi indispensables à notre fonctionnement de type associatif. Nos 6 infirmiers coordinateurs continuent de sillonner la région à la rencontre des familles (visites à domicile parfois « compliquées ») et des professionnels de terrain. Un nouveau poste vient d'ailleurs d'être créé pour le suivi des enfants pris en charge par les HAD et les SSR. Enfin, le Rifhop financé par l'ARS pour son fonctionnement logistique (salaires, voitures, bureau...) ne pourrait pas non plus exister sans l'aide précieuse des prestataires ni celle des laboratoires pharmaceutiques. Merci à vous tous. Quelle que soit votre profession, il n'est jamais trop tard pour nous rejoindre !



Groupes de travail du Rifhop

INDISPENSABLES ESPACES DE RÉFLEXION ET MOTEURS DE L'HARMONISATION

En 2017, 16 groupes de travail se sont investis au Rifhop. Ils ont réuni 327 professionnels et comptabilisé 43 réunions dans nos bureaux.

À raison d'un investissement moyen minimum de 2 heures par personne, ce travail ne représente pas moins de 654 heures de bénévolat ! (soit 4 mois et demi d'équivalent temps plein). En réalité, les professionnels s'investis

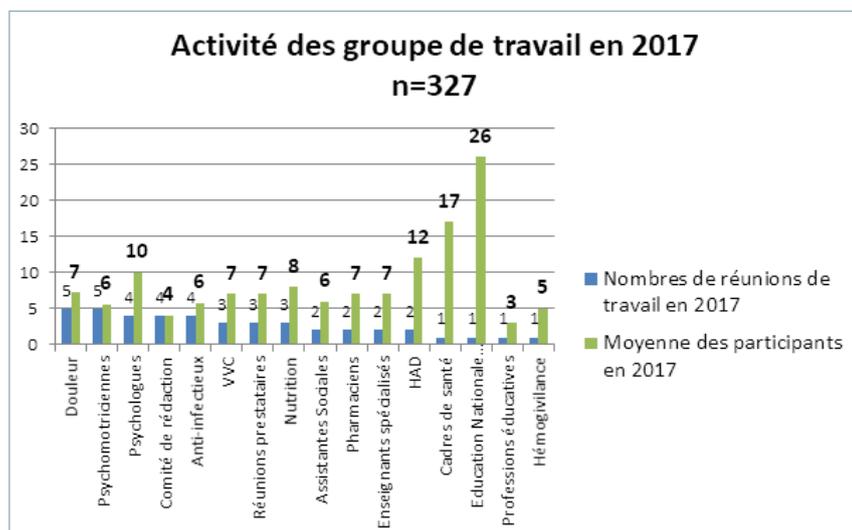
sent davantage si l'on tient compte de la rédaction des comptes-rendus de réunions, des temps d'échange mail et téléphone, des heures de lectures bibliographiques, de relecture et de correction des documents rédigés par le groupe.

Certains groupes sont mono professionnels comme le groupe des assistantes sociales ou l'Anti infectieux

regroupant uniquement des médecins. D'autres au contraire se doivent d'être pluri professionnels comme le Comité de rédaction. Par contre, nous essayons de réunir dans tous les groupes des personnes des différentes structures adhérentes au Rifhop. Ce n'est pas toujours facile et nous devons fonctionner avec le renouvellement permanent de la composition des groupes. Ceci est cependant gage du dynamisme nécessaire pour aller toujours de l'avant dans un esprit associatif.

Concernant leur activité, certains groupes travaillent essentiellement à l'harmonisation des pratiques (objectif premier du réseau) et produisent des recommandations ou protocoles qu'ils nous faut ensuite diffuser dans toutes les structures (fiches en accès libre sur notre site). Par exemple, le groupe des pharmaciens a déjà publié 10 fiches de recommandations.

À noter que ces groupes travaillent sur le fond : idées, rédaction, relectures... mais que la mise en page est confiée



Tous les groupes

VOUS ÊTES :

INFIRMIÈRE, MÉDECIN,
INTERNE, AUXILIAIRE DE
PUÉRICULTURE, PSYCHOLOGUE,
ENSEIGNANT, ASSISTANTE
SOCIALE, ÉDUCATEUR
DE JEUNES ENFANTS,
DIÉTÉTICIENNE, PHARMACIEN,
SECRÉTAIRE...

VOUS SOHAITEZ VOUS
INVESTIR DANS UN GROUPE
POUR PARTICIPER À
L'AMÉLIORATION DE VOS
PRATIQUES PROFESSIONNELLES,
AMÉLIORER LA QUALITÉ DES
PRISES EN CHARGE ET LA
QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS
SUIVIS AU RIFHOP, OU
SIMPLEMENT RÉFLÉCHIR,
ÉCRIRE, ÉCHANGER,
RENCONTRER VOS PAIRS...

REJOIGNEZ LE GROUPE QUI
VOUS CORRESPOND !



GROUPE	Coordinateur	Mail	Projets
Accueil en CHP	Christelle Dufour Laurence Bénard	christelle.dufour@gustaveroussy.fr laurence.benard@rifhop.net	Recommandations
Anti infectieux	Juliette Saulpic	juliette.saulpic@fsef.net	Verrou Taurolock PHRC
Assistants sociales	Alicia El Ramly	alicia.el-ramly@croix-rouge.fr	Moderniser la plaquette Organiser une journée en 2018
Cadres de santé	Martine Gioia	martine.gioia@rifhop.net	Problématiques managériales
Classeur de liaison	Lucie Méar Isabelle Ambroise	lucie.mear@rifhop.net isabelle.ambroise@rifhop.net	Version SSR en cours
Comité de rédaction	Lucie Méar	lucie.mear@rifhop.net	Journal n° 31 : L' alimentation
Douleur	Oya Sakiroglu Martine Gioia	cicek.sakiroglu@croix-rouge.fr martine.gioia@rifhop.net	Organisation journées territoriales, fiches Doul 04 (MEOPA)
Enseignants / Education nationale	Armance Juttau Laurence Bénard	enseignants.rifhop@gmail.com laurence.benard@rifhop.net	Travail sur l'orientation scolaire/ programme journée 2018
HAD / Partenaires du domicile	Isabelle Ambroise	isabelle.ambroise@rifhop.net	En cours d'élaboration, nbx collaborations avec le groupe des pharmaciens
Hémovigilance	Fatima Khelfaoui	fkhelfaoui@ch-bry.org	Fiches transfusions
Nutrition	Delphine Gérard Laetitia Brault	delphine.gerard@croix-rouge.fr laetitia.brault@croix-rouge.fr	Recommandations : 2 niveaux pour ALIM 01
Pharmaciens	Julie Roupret Serzec	julie.roupret-serzec@aphp.fr	En cours d'élaboration
Prestataires	Martine Gioia Laurianne Desille	martine.gioia@rifhop.net laurianne.desille@rifhop.net	Sets adaptés à la pédiatrie
Professions éducatives	Brigitte Dessutter	brigitte.dessutter@croix-rouge.fr	Plaquette professionnelle
Psy	Julien Bufnoir Gabrielle Marioni	bufnoir@aol.com gabrielle.marioni@gustaveroussy.fr	Fertilité : conservation du tissu germinal
Psychomotriciennes	Virginie Denis	psychomotricien.hem@croix-rouge.fr	Voir article page 10
Vie au domicile	Lucie Méar	lucie.mear@rifhop.net	Traductions fiches HYG en Tamoul
VVC	Laurence Bénard	laurence.benard@rifhop.net	Évaluation recommandations / Actualisation des fiches VVC / Tutos

à la chargée de communication afin d'assurer la meilleure lisibilité possible et de respecter la charte graphique du Rifhop. D'autres se réunissent pour échanger entre pairs, rédiger des plaquettes par profession ou se rencontrer et organiser des journées de formation comme le groupe des psychologues ou celui des enseignants.

Quoiqu'il en soit, le Rifhop ne remplirait pas sa mission de réunir et d'harmoniser sans cet investissement personnel de tous les membres de ses groupes de travail, et en particulier les coordinateurs de groupe (hors salariés du réseau) que nous remercions infiniment.

*Lucie Méar,
chargée de communication au Rifhop*



À CE NOMBRE IMPRESSIONNANT
D'HEURES DE TRAVAIL
EFFECTIF, SE RAJOUTENT
VOS TEMPS DE TRANSPORT.
NOUS AVONS CONSCIENCE
QUE C'EST UN EFFORT
CONSIDÉRABLE CONSENTI
PAR VOS DIRECTIONS ET
VOUS-MÊMES, AUSSI NOUS
AIMERIONS VOUS PROPOSER
DES RÉUNIONS EN VISIO
CONFÉRENCE EN 2018.
TRÈS VITE NOUS FERONS UNE
MINI ENQUÊTE POUR SAVOIR
SI VOUS ÊTES ÉQUIPÉS EN
MATÉRIEL DE VISIO.
MERCI ENCORE À TOUS ET
BRAVO !

*Martine Gioia, coordonateur cen-
tral du Rifhop*

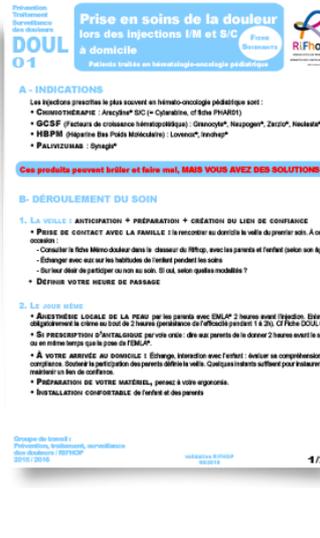
Groupe prévention, surveillance et traitement des douleurs

Dès 2011, des journées de formation communes Paliped-Rifhop centrées sur la douleur de l'enfant et réalisées dans toute l'Île-de-France ont permis aux équipes d'échanger sur leurs pratiques, de réactualiser leurs connaissances et de s'approprier de nouvelles grilles d'évaluation de la douleur. Nous avons formé près de 200 soignants dans la seule année 2012.

Dans la suite de ces journées nous avons poursuivi notre action de formation par la création d'un groupe de travail sur la « Traçabilité de la douleur » pour les enfants du Rifhop, animé par le Dr Cicek-Oya Sakiroglu, médecin référent douleur à Margency et consultant en équipe mobile à l'Hôpital Robert Debré.

Dans un premier temps nous avons réalisé un état des lieux de vos pratiques (novembre 2013), puis avons créé une fiche de « Mémo douleur » pour les gestes invasifs répétés qui est incluse dans le classeur de liaison des enfants depuis juin 2014. Ce groupe est très actif et de nombreux documents ont été créés dans la continuité. Si vous êtes sensibilisé à l'évaluation de la douleur des enfants, vous pouvez rejoindre ce groupe qui reste ouvert à tout professionnel : kiné, psychomotricien, éducatrice de jeunes enfants, auxiliaires de puériculture, aide-soignante... Nous avons encore de beaux projets à vous soumettre !

- *Martine Gioia, coordinateur du Groupe Douleur*



VOUS VOULEZ PARTICIPER ?
CONTACTEZ LA COORDINATRICE DU GROUPE,
MARTINE GIOIA :
martine.gioia@rifhop.net



VOUS VOULEZ PARTICIPER ?
CONTACTEZ LA COORDINATRICE DU GROUPE,
ARMANCE JUTTEAU :
enseignants.rifhop@gmail.com

Groupe des enseignants

Le groupe des enseignants a vu le jour fin 2007. Il organise des journées de formation à destination des enseignants et de tout autre professionnel concernés par la scolarité des enfants suivis pour des maladies onco-hématologiques. Il a créé la fiche de suivi scolaire du classeur Rifhop pour les élèves de primaire et secondaire.

Le groupe travaille actuellement sur un outil numérique afin d'optimiser les échanges entre enseignants pour assurer la continuité scolaire de l'hôpital au domicile ou au SSR.

- *Armance Jutteau, coordinateur du Groupe Enseignants et enseignante à R. Debré*

La dernière journée Éducation Nationale organisée par le Groupe des Enseignants du Rifhop s'est déroulée le 06 février 2018 à Gustave Roussy sur le thème : «Handicap invisible»

Groupe des Assistantes sociales



POUR EXEMPLE, VOICI UN RÉSUMÉ DES THÈMES DE DISCUSSION ABORDÉS PAR LES MEMBRES DE CE GROUPE LE 13 OCTOBRE 2017.

OÙ L'ON VOIT QUE LA PARTICIPATION À UN GROUPE DE PROFESSIONNELS PERMET :

- de se rencontrer entre pairs et de tisser des liens internes à chaque profession
- d'échanger sur les problématiques communes et de s'apporter mutuellement des pistes de réflexion
- de se tenir informé des actualités spécifiques à chaque champ d'intervention
 - d'élaborer et de partager des documents et points de repères pour ceux et celles qui n'ont pu se déplacer.

DES RÉUNIONS TRÈS RICHES

Cette 5^{ème} réunion de l'année dans les bureaux du réseau a permis à 8 assistantes sociales (AS) d'établissements adhérents au Rifhop de se retrouver, et pour certaines de faire connaissance. Les 5 centres spécialisés étaient représentés, plus Margency (SSR) et l'HAD de la Croix St-Simon.

POINTS ABORDÉS :

- Présentation du Rifhop et du travail des infirmiers coordinateurs territoriaux (ICT) pour les nouvelles arrivées par Marilyne Calandreau (ICT secteur Nord)
- Tour de table des AS
- Difficultés de partenariat avec les DROM-COM (Départements et Régions d'Outre-Mer - Collectivités d'Outre-Mer). Un courrier regroupant les problèmes évoqués par les unes et les autres sera proposé aux membres du groupe pour envoi, après approbation, à tous les services sociaux des hôpitaux et CGSS (Caisse Générale de Sécurité Sociale) des DROM-COM (Guadeloupe, Martinique, Guyane, Réunion, Mayotte). Chaque AS va tâcher de solliciter ses collègues médecins afin qu'ils fassent remonter ces difficultés spécifiques à leurs homologues des DROM-COM.
- Élection d'une représentante du groupe AS du Rifhop : Alicia Monnier-El Ramly, AS à Margency
- Liens entre les services socio-éducatifs, travail partenarial en équipe pluridisciplinaire



MAIS ENCORE :

- Nouveau dossier de demande MDPH...
- Du côté de la CAF : accès aux droits, relances, nouvelles procédures...
- À propos de l'hébergement : un nombre croissant de familles se retrouvent en rupture d'hébergement, sans solutions d'urgence...
- Quant aux papiers : bien que la législation soit claire en termes de droit au séjour pour les parents d'enfants malades, nombre de préfectures font obstacle à la délivrance d'APS...
- Adaptation à l'évolution de la législation
- Les droits sécu : ouverture de droits, prise en charge des patients européens...
- Projets : réactualiser la plaquette professionnelle des AS du Rifhop et amorcer l'organisation de la future journée des AS du Rifhop en 2019

VOUS VOULEZ EN SAVOIR PLUS ?
CONTACTEZ LA COORDINATRICE DU GROUPE,
ALICIA MONNIER-EL RAMLY :
alicia.el-ramly@croix-rouge.





SI VOUS VOULEZ NOUS REJOINDRE, CONTACTEZ LE DR JULIETTE SAULPIC : JULIETTE.SAULPIC@FSEF.NET OU AU 01 40 50 59

Groupe «Anti infectieux»

Le groupe « Anti infectieux » du RIFHOP existe depuis 2008. Il est constitué d'une quinzaine de médecins : un représentant de chaque centre de référence, une anesthésiste, des représentants de centres de proximité, de centres de soins de suite et réadaptation et d'un expert en infectiologie pédiatrique, Robert Cohen. Nous nous réunissons 3 à 4 fois par an rue de Metz, mais une grande partie du travail se fait en « sous-groupe » de travail, en réunion physique ou par échanges de mails.

La première mission du groupe a été d'élaborer des recommandations de prise en charge des neutropénies fébriles pour les centres de proximité. Ces recommandations ont été validées dans un mémoire de DIUOP et ont fait l'objet d'un article. Elles ont été réactualisées en 2017.

Le groupe s'est ensuite penché sur les problématiques infectieuses qui nous semblaient intéressantes et suffisamment fréquentes pour nécessiter la rédaction de fiches : campagne de vaccination contre le virus grippal H1N1, infections digestives à Clostridium difficile, colonisations de voies veineuses centrales à Staphylocoque épidermidis, traitement des contagés varicelleux.

Nous travaillons actuellement sur l'utilisation du Taurolock dans la prévention d'infection des voies centrales (PHRC en cours avec le Dr Kriegel), et sur la vaccination des enfants en cours de chimiothérapie. Le sujet de la vaccination étant particulièrement sensible, nous avons mis nos forces en commun avec le groupe « soins de support » de la SFCE.

Ce travail est passionnant, chaque rédaction de fiche demande un gros travail de recherche bibliographique, d'analyse des pratiques de chaque centre, puis de conciliation entre tous, c'est souvent houleux et passionnel, mais toujours source de satisfaction lorsque la fiche aboutit et que Lucie Méar la met joliment en page.

● *Dr Juliette Saulpic, coordinateur du Groupe Anti Infectieux et chef du service Onco-Hématologie AJA, Clinique E. Rist*

Groupe HAD

(Hospitalisation à domicile)

Créé dès mars 2009 soit un an après les débuts du RIFHOP pour réunir tous les partenaires médicaux et paramédicaux des 3 HAD d'Île-de-France participant aux prises en soins des enfants. Depuis nous avons collaboré régulièrement au rythme de 2 réunions annuelles.

Ce groupe a su être très réactif et harmoniser les supports de prise en charge pour le retour au domicile des enfants suivis dans le cadre du protocole CAALL. Deux fiches ont été créées en collaboration avec les pharmaciens : PHAR 09 (Aracytine IV) et PHAR10 (Surveillance d'un enfant en post chimio à domicile).

LES 3 SERVICES D'HAD ADHÉRENTS DU RIFHOP :



ATI 01 Version 2
Recommandations pour la prise en charge des Neutropénies fébriles
Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

ENFANT FÉBRILE AYANT MOINS DE 500 PNN/MM³ = URGENCE THÉRAPEUTIQUE !

1 - ACCUEIL DU PATIENT
Séjour à domicile en phase avec passage d'un enfant fébrile à domicile : consensus à ce sujet, hématologie à domicile le plus rapidement possible, moins de 8 heures après le début de la fièvre.

EXAMEN CLINIQUE COMPLET INSTANTANÉ SOUS :
• État hémodynamique (taux FC, TA, SpO2 dans la chambre)
• Plaque de infection local à l'inspection
• Sources de la fièvre et de la neutropénie (opéculture, hépatite...)
• Recherche de signes extra-cérébraux, de myélogénes dysplasies, infections fongiques...
• Sources de la fièvre et de la neutropénie (opéculture, hépatite...)
• Présence de troubles digestifs (SD...)

AUTENTIFIER LA FIÈVRE
• Élever de nouveau la température d'un enfant neutropénique par voie rectale d'autant plus qu'il risque d'être sous-traité !
• La fièvre est définie par une température corrigée supérieure à 38°5, une fois, ou supérieure à 38°2, 2 fois, à l'heure d'évaluation successive d'admission.

RÉCUPÉRER LE DOSIMÈRE DU PATIENT
Un cas de neutropénie (NCP) est notifié au RIFHOP et notifié au CD oncologique qui poursuit dans le protocole thérapeutique initial.

CAS PARTICULIERS
• En cas de signe de gravité clinique ou de présentation neurologique, demander l'aide du réanimateur local et appeler le centre de référence CDH de l'enfant.
• En cas de TDR grave + en période d'attente, au maximum 48 heures après le début des symptômes, appeler le SAMU et être alerté.

CRÈCHE DE LA VOIE D'
En présence de personnel ou d'infirmerie de KT. En cas de doute Les antibiotiques sont prescrits sur

Groupes de travail :
Date de travail : 09/09/2017
Date de mise à jour : 09/09/2017

ATI 02
Recommandations pour la prise en charge des colonisations à SCN des Voies Veineuses Centrales
Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

RECOMMANDATIONS SUR LA CONDUITE À TENIR DEVANT UNE HÉMOCULTURE POSITIVE À STAPHYLOCOQUE À COAGULEUSE NÉGATIVE (SCN) CHEZ UN ENFANT SUIVI POUR UNE AFFECTION ONCO-HÉMATOLOGIQUE, NON NEUTROPÉNIQUE (PNN > 500/mm³), ASYMPTÔTIQUE ET EN ABSENCE DE TOUTE SOUS-MÉDICAMENTS LOCALS.

1 - SITUATIONS DANS LESQUELLES LA RÉALISATION D'UNE HÉMOCULTURE SYSTÉMATIQUE EST RECOMMANDÉE (en dehors d'épisode fébrile)

• LÉUCÉMIE AIGÜE EN COURS DE TRAITEMENT (hors hématopoïèse par exemple)
• PASSERIE À L'UTILISATION D'UNE VOIE VEINEUSE CENTRALE (VVC) APRÈS TRAITEMENT OU INFECTION DE CELLULES
• MANŒUVRE DE LA VVC
• RÈGLE ou signe de perfusion défectueux
• Décontamination de la VVC
• Réduction d'un paramètre soigné ou point d'entrée du KT suspect

2 - RÉFÉRENCES
• ISDA Guidelines for the prevention of Intravascular Catheter-Related Infection. Clinical Infectious Diseases 2002;35:1281-207.
• ISDA Guidelines for the management of Intravascular Catheter-Related Infection 2009;40:1-45.

ATI 03
Recommandations pour le diagnostic et le traitement des Diarrhées à Clostridium Difficile
Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

1 - DÉFINITIONS
• La diarrhée est définie comme au cas au minimum 3 selles liquides ou plus par jour au SD.
• Clostridium difficile (CD) est un bacille Gram (+) anaérobie strictement des espèces capables de produire dans l'environnement de toxines protéiques. Seules les souches toxigènes sont pathogènes (souches A et B).
• Les formes cliniques sont variables, allant de la simple diarrhée à la perforation digestive et au choc septicémique.
• Le traitement n'est nécessaire que si l'on retrouve le CD sécrétant de toxine dans les selles.
• Il y a 20% de récurrence après un premier épisode.

2 - MODE DE TRANSMISSION
• Transmission fécale-oraux par les mains
• Transmission environnementale avec présence de spores toxigènes pendant des mois, résistantes à la plupart des désinfectants y compris aux solutions hydroalcooliques
• Prévalence faible (0,5-1%), très fréquente chez les soignants < 1 an

3 - DIAGNOSTIC
• Oued ?
• Oued ?
• sur prescription médicale à des recherches de CD sécrétant de toxine
• sur des selles fraîchement évacuées (pas d'écoulement)
• diagnostic positif devant 2 méthodes microbiologiques positives (SDH + EIA) ou une PCR - toxine codée seule

MÉTHODES MICROBIOLOGIQUES DIAGNOSTIQUES
• SDH : détection de l'enzyme GLUCONATE DESHYDROGENASE sécrétée par le bacille.
• De préférence ne prélever en cas de sécrétion de toxine.
• EIA immunoenzymatique : recherche de toxine libre dans les selles.
• PCR : très sensible, détecte les souches toxigènes dans les selles.

Groupes de travail :
Date de travail : 09/09/2017
Date de mise à jour : 09/09/2017

ATI 04
Recommandations pour le diagnostic et le traitement des Contagés varicelleux sous chimiothérapie
Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

CONDUITE À TENIR DEVANT UN CONTAGÉ VARICELLEUX CHEZ UN ENFANT EN COURS DE TRAITEMENT POUR UNE TUMÉUR SOLIDAIRE OU UNE LEUCÉMIE (SAUF CONTACTE D'ALLÉES ET AUTOPROTECTEURS DE VOIES) : JOURNÉE 3, 3 JOURS APRÈS LA RÉCEPTION, COMMENCER LA

1 - DÉFINITIONS
• Contagé : contact avec un sujet ayant une éruption varicelleuse en cours ou dans les 3 jours suivant le contact.
• Contact : contact qui dure plus de 15 minutes ou qui est dans la même classe ou salle ou un contact proche et prolongé avec le patient (jeux, repas...). Pas de prophylaxie si ce n'est dans deux lieux, dans le même lieu.
• Contagieuse : elle débute 48 heures avant l'apparition des vésicules jusqu'à la phase « croûteuse ».
• Incubation : elle dure de 14 jours.

2 - TRAITEMENTS DISPONIBLES
• Soit l'ACYCLOVIR : aucune efficacité prouvée en prophylaxie après contact.

V-ZIG (VARECTOP®)
• Le traitement varicelleux de VZV disponibles sur ATU combinés. Il s'agit du seul traitement dont l'efficacité est prouvée dans la prévention de la récurrence, mais il peut élargir la durée d'incubation jusqu'à 28 jours.
• Posologie : 5 à 25 mg/kg de poids corporel (2 à 12 mg/jour (625 U)). Prescription : durée de 5, 25 et 25 mg.
• Administration : par voie orale, à jeun et à l'heure du repas. Diluer la préparation à 0,1 mg/kg par 10 ml puis agiter pour obtenir de 10 mg. 0,2 mg/kg puis 0,6 mg/kg pour atteindre 1 mg/kg/jour. Surveiller des signes de choc ou d'urgence pendant toute la durée de la perfusion.
• Précautions d'emploi de V-ZIG :
Poids 5-10 kg 10-20 mg 20-30 kg 30-60 mg
Dose 100 U/L 200 U/L 500 U/L 625 U/L
Volume 10 ml 20 ml 20 ml 20 ml

• **ANTI-VARICELLES ORAUX** : il s'agit des médicaments disponibles d'usage dans cette indication, mais ils sont très légèrement utiles par un grand nombre d'effets.
• **Traiter avec par acyclovir ou valacyclovir** : une dose de 700 mg par jour après le contact jusqu'à 14 jours.
• **Acyclovir (Zovirax®)** : 800 mg/jour en 3 à 4 prises avec 12 ans.
• **Valacyclovir (Zovirax®)** : 1000 mg/jour.

3 - VACCINATION DE LA FAMILLE recommandée par le RIFHOP et recommandée par la Société Française de Pédiatrie et d'Onco-Hématologie. Prévenir la deuxième dose de vaccin 1 an après.



VOUS AIMERIEZ PARTICIPER,
MÊME DE FAÇON ÉPISODIQUE ?
CONTACTEZ LA COORDINATRICE DU GROUPE,
LUCIE MÉAR :
lucie.mear@rifhop.net

Comité de rédaction

Depuis la création du réseau, ce groupe animé par Lucie Méar édite 3 numéros du « Journal du Rifhop » par an. Ce numéro est le 30^{ème} de la série !

À raison de 4 réunions par an, les membres du Comité choisissent les sujets des dossiers, en élaborent le sommaire, trouvent les auteurs, relisent, écrivent parfois. Et surtout, échangent leurs points de vue sur tous les sujets abordés. Les idées fusent !

Cependant, bien que les membres se soient beaucoup renouvelés en 10 ans, nous recrutons toujours de nouvelles têtes. Le Dr Valteau Couanet (Chef du Département de Cancérologie de l'enfant et de l'Adolescent, Gustave Roussy) et Anne Le Tann (IDE à l'Institut Curie) nous font l'honneur de nous rejoindre sur ce numéro. La porte reste ouverte à tous ceux qui le souhaitent !

Groupe CDS* et IDEC*

Créé à l'automne 2013 ce groupe était au départ composé d'une dizaine de personnes issues des CHS, CHP, HAD et SSR ; nous avons recueilli vos attentes et la liste était ambitieuse :

- Collaborer avec les services de pédiatrie générale (aplasies : cf groupe Harmonisation des accueils avec questionnaire en cours)
- Poursuivre la création de supports de formation
- Créer un groupe Rifhop pour l'éducation thérapeutique avec au moins 1 représentant de chaque Centre spécialisé
- Créer un groupe de travail « Alimentation et troubles de l'oralité »
- Rédaction de fiches sur la prévention de la douleur.

Finalement nous nous sommes réunis une fois par an pour mieux nous connaître et vous informer des nouveautés dans l'association RIFHOP-PALIPED. En 4 années nous voyons le chemin parcouru car la majorité des projets ont vu le jour et nous prévoyons un groupe ETP du RIFHOP pour 2018 après une enquête exploratrice des projets menés.

*Cadres de Santé

*Infirmière Diplômée d'État
Coordinatrice du parcours de soins



Mentions légales

RIFHOP, association loi 1901
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication :
Béatrice Pellegrino
Conception et mise en page :
Lucie Méar
Date de parution : 06/02/2018
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT
ISSN : 1966-964X

Comité de rédaction

Juliette Saulpic, pédiatre à Edouard Rist
Anne Tann, IDE à l'Institut Curie
Valérie Souyri, cadre hygiéniste à Robert Debré
Emilie Joron-Lezmi, psychologue à l'Espace Bastille
Dominique Valteau, pédiatre chef de service à Gustave Roussy
Martine Gioia, coordonnateur central Rifhop
Lucie Méar, chargée de communication Rifhop

Groupe prestataires

Il y a plus de 10 ans maintenant, Laurence Médicis, cadre du service pédiatrique d'Hématologie de l'hôpital Saint Louis a été l'une des premières à faire appel à un prestataire pour organiser la prise en charge par des IDE libérales de soins spécifiques aux enfants sortants de son service d'hématologie.

Le Rifhop a par la suite réunit tous les prestataires susceptibles d'être recommandés pour mettre à disposition des IDE libérales du matériel de qualité leur permettant de respecter les protocoles d'harmonisation établis par les différents groupes de travail, notamment celui des Voies Veineuses Centrales, pour les soins à domicile auprès des enfants. Rappelons que depuis les nouvelles réglementations d'avril 2016, l'Île-de-France est la seule région où le reste à charge pour les familles est égal à zéro euro. Ce groupe a également rédigé des ordonnances pré remplies pour les professionnels organisant les sorties. Les prestataires acceptant de travailler avec nous se sont alors engagés à fournir des sets de matériel concordant à ces prescriptions.

Groupe Psychomotriciennes

Le groupe de travail des psychomotriciens d'hémo-oncologie pédiatrique a vu le jour en 2009 et se composait alors de 7 psychomotriciens. Depuis, il n'a cessé d'évoluer et compte aujourd'hui 11 psychomotriciens représentant la quasi-totalité des professionnels travaillant en hémo-oncologie pédiatrique d'Île-de-France. Enfants, adolescents, jeunes adultes peuvent ainsi rencontrer un psychomotricien à chaque étape de leur parcours médical, que ce soit au moment du diagnostic, en phase aiguë du traitement ou en soins de suite et de rééducation.

Le groupe de travail des psychomotriciens se veut être un espace, un temps de partage, d'échange et d'élaboration. Ainsi, certaines réunions appuient une réflexion commune autour de notre pratique à partir de cas cliniques. Le groupe est également à l'origine de différents projets. On retrouve ainsi la réalisation d'une plaquette (actuellement remise à jour) sur le métier de psychomotricien en hémo-oncologie pédiatrique, distribuée dans les différents établissements, ou encore l'élaboration d'un bilan de l'image du corps. Ayant à cœur de faire connaître et reconnaître notre profession, nous rédigeons des articles et préparons des interventions pour des conférences sur des thèmes particuliers (psychomotricité en hémo-oncologie, cancer et adolescence).

Le groupe se réunit 5 fois par an avec une rencontre ayant lieu dans l'une des structures afin de présenter cette dernière. Les 4 autres réunions se déroulent dans les locaux du Rifhop à Paris.

Notre groupe de travail constitue aujourd'hui un solide réseau de psychomotriciens qui reste ouvert à tout professionnel d'hémo-oncologie pédiatrique d'Île-de-France souhaitant l'intégrer. L'action majeure du groupe réside dans la possibilité de faire du lien entre les différentes structures. Un même patient pouvant être suivi dans plusieurs institutions, le réseau assure une continuité et donc une optimisation de la prise en charge du patient.

- *Virginie Denis, coordonateur du Groupe Psychomotriciennes et psychomotricienne à l'HEM Margency*



VOUS N'ÊTES PAS
PSYCHOMOTRICIEN, MAIS VOUS SOUHAITEZ
CONTACTER CE GROUPE ? :
psychomotricien.hem@croix-rouge.fr

Groupes en projet

Groupe Secrétaires / assistantes médicales

Pour la mise en oeuvre de l'annuaire partagé Wiggwam dans les centres spécialisés, nous avons formé in situ les secrétaires et/ou assistantes médicales. Nous avons entendu une demande de mise en lien professionnel et la proposition de création d'un groupe de travail a reçu un écho favorable.

Chantal Barthélémy, assistante du Pr Baruchel à Robert Debré, se propose de coordonner ce tout nouveau groupe. La première réunion est prévue au printemps. Toutes les secrétaires ou assistantes des services adhérents au Rifhop (CHS, CHP, HAD, SSR) sont les bienvenues. Et naturellement, elles seront accueillies par Marie-Laure Seron, notre assistante rifhopienne préférée : contact@rifhop.net / Tél : 01.48.01.90.21.

Groupe Formations

Une réflexion est en cours pour la création d'un nouveau groupe pluriprofessionnel en charge des formations proposées par le Rifhop. Ses actions pourraient se décliner sur 3 axes :

1. Thématiques et recherche d'orateurs pour les journées régionales et territoriales
2. Aide à l'organisation, au financement et soutien sur les journées spécifiques (enseignants, psy, assistantes sociales...), régionales et territoriales
3. Réflexion sur les éléments pédagogiques nécessaires en vue d'obtenir un agrément Organisme de formation DPC pour tous ces types de formation (y compris celles pour les IDE libérales)

APPLICATION RIFHOPOCHE : C'EST PARTI !

Depuis 2012, nous avons le projet de compiler dans une seule brochure papier, toutes les fiches techniques et recommandations éditées par nos groupes de travail.

Aujourd'hui, ce projet a évolué vers une forme numérique et 2 destinations. Nous sommes en train d'imaginer une version pour les familles et une autre pour les professionnels. Notre idée est de partir modestement d'une version n°1 «basique» et de l'enrichir au fil du temps. Grâce à l'association Imagine for Margo, nous avons récolté les fonds nécessaires à l'élaboration de la première mouture de notre future «appli».

Équipe du Rifhop, décembre 2017



DE GAUCHE À DROITE :

Debout

Loïc Dagorne : ICT* Ouest, Marie-Laure Seron : assistante, Laurence Bénard : ICT Sud, Brigitte Lescoeur : pédiatre coordinateur

Assises

Isabelle Ambroise : ICT SSR/HAD, Marilyne Calandreau : ICT Nord et Laurianne Desille : ICT Est

SANS OUBLIER :

Martine Gioia, coordonnateur central
Guénola Vialle : chargée de mission
Sabrina Lohézic : ICT Soins complexes et
Lucie Méar : chargée de communication

*ICT : infirmier coordinateur territorial



Activité 2017 de l'équipe Rifhop

VISITES À DOMICILE DES PATIENTS

~ 517 visites à domicile Paris et IDF dont :
33 pour les patients suivis en HAD et / ou SSR
61 pour les patients en situation complexe

INTERVENTIONS DANS LES ÉCOLES

Nombre d'enfants concernés : 105
Parents présents : 103
Professionnels Educ. Nat. présents : 540
Élèves rencontrés : 921
Nb d'interventions : 162
Pour PAI : 24
Information au personnel EN: 103
Information aux élèves : 35

FORMATIONS DONNÉES

VOIES VEINEUSES CENTRALES

339 personnes formées dont 209 IDE hospi,
61 IDE libérales, 25 étudiants IFSI, 1 médecin
et 43 autres professionnels hospitaliers

NEUTROPÉNIES FÉBRILES

160 personnes formées dont 100 IDE hospi,
30 aux/AP, 16 étudiants IFSI, 4 médecins, 5
cadres et 5 autres professionnels hospitaliers

JOURNÉES DE FORMATION ORGANISÉES

TERRITORIALES

1. « Sensibilisation à la prévention de la douleur » :
(1/2 journée) 02 mars / 25 personnes
2. « Douleur et soins de support pour le confort
de l'enfant » : 27 avril / 63 personnes
3. « L'adolescent atteint de cancer : une prise en
charge globale » : 04 mai / 101 personnes

RÉGIONALE

« À propos de la fin des traitements »,
28 novembre / 116 personnes

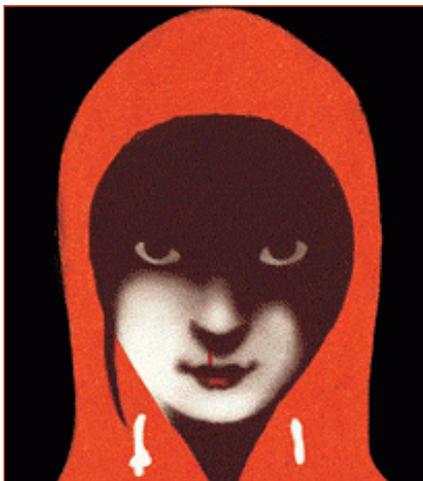
FORMATIONS REÇUES ET EN COURS

- Diplôme Universitaire Douleur et Soins Palliatifs
pédiatriques : Marilyne Calandreau
- Master Ethique : Sabrina Lohézic
- Éducation Thérapeutique du Patient : Isabelle
Ambroise



Nouveau poste transverse HAD* / SSR*

POURQUOI ?



* HAD :
Service d'Hospitalisation à domicile
* SSR : Centre de Soins de Suite et de Réadaptation



UNE SITUATION

En octobre 2015, une coordinatrice du Rifhop est interpellée par la psychomotricienne d'un centre de référence pour accompagner le retour à la scolarité dans le milieu ordinaire en CM2 d'un enfant âgé de 10 ans.

Il a subi de nombreuses interventions chirurgicales et des cures de chimiothérapie suivies de radiothérapie. Il garde des séquelles physiques des traitements reçus alors qu'il était âgé de 6 ans au diagnostic. Il avait pu reprendre une scolarité adaptée à ses traitements pendant près de 9 mois dans un SSR dont il garde de bons souvenirs, mais c'est au retour dans son école d'origine en CM1 que tout va basculer pour lui. La famille n'a jamais eu de contact avec le Rifhop car il a été adressé directement en SSR à la sortie du centre de référence d'où il sortira guéri sans demande d'intervention du Rifhop pour réintégrer la vie « normale ».

Les moqueries des copains en cours de récréation ont été vécues par lui comme un enfer et le jour de sa 1^{ère} visite à l'école pour rencontrer son professeur des écoles il avait consigné par écrit son intention de se supprimer. Par la suite, soutenu par un psychologue en CMP (Centre Médico Psychologique), des séances de rééducation orthophonique sont organisées sur le temps scolaire. Il va aussi bénéficier de la mise en place d'une AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) et finira par trouver sa place au sein du groupe classe après avoir pu expliquer son parcours à ses camarades et à ses enseignants en sa présence.

La directrice de son collège nous a demandé d'intervenir une deuxième fois dès le second jour de la rentrée des classes en 6^{ème} pour lui permettre de commencer sereinement son collège. Il attend désormais la chirurgie réparatrice qui l'aidera à reconstruire son image à l'adolescence.

Cet exemple tiré de notre quotidien (ici celui d'un enfant guéri du cancer) montre la nécessité d'accompagner les familles très en amont pour qu'elles identifient la coordinatrice HAD / SSR du Rifhop comme personne - ressource avant même d'organiser les premières permissions de sortie du week end du SSR. Cette infirmière coordinatrice (Isabelle Ambrose aujourd'hui) facilite ainsi les liens entre tous les intervenants du parcours de soins des enfants qui passent un long ou court séjour en SSR.

MISSIONS TRANSVERSALES

AUPRÈS DES HAD ET SSR

- Assister au staff des SSR une fois tous les 2 mois, pour identifier les nouveaux patients et organiser le retour à domicile des anciens patients.
- Être l'interlocuteur privilégié des HAD pour participer à l'organisation du retour à domicile des patients, notamment sous chimiothérapie.
- Organiser une visite au domicile par anticipation et au plus proche de leur sortie de SSR puis en rendre compte.
- Former/accompagner les professionnels des SSR et des HAD
- Collaborer avec les autres CT du Rifhop sur les activités générales du Rifhop et autour des visites à domicile.

NOUS VOUS RENVOYONS AUSSI VERS LE NUMÉRO SPÉCIAL «SSR» DE FÉVRIER 2013 (JOURNAL N° 15)



SERVICES D'HAD ADHÉRENTS DU RIFHOP

- HAD de l'AP-HP (R. Debré, Bicêtre, L. Mourier)
- HAD de la Croix Saint-Simon
- HAD Santé Service

SSR ADHÉRENTS DU RIFHOP

- Centre de Pédiatrie et de Rééducation de Bullion
- Clinique Edouard Rist, Paris
- Hôpital d'Enfants de Margency
- Centre E. de la Panouse-Debré, Antony
- Hôpital de St-Maurice
- Centre Rééd° Fonctionnelle, Villiers sur Marne

Accompagnement adapté d'un jeune patient en situation de handicap

Depuis le début de ma fonction de soignante, je n'avais, jusqu'à cette rencontre, jamais suivi un patient en situation de handicap, à savoir une trisomie 21 antérieure au diagnostic de leucémie. Aussi, je me sentais « profane », voire inquiète quant au juste positionnement à adopter lors de ma visite à domicile, en qualité d'infirmière coordinatrice se devant d'être à la hauteur de son rôle dans toutes les situations...

Pour se faire, je m'étais donc enquis en amont d'informations auprès de la coordinatrice du parcours patient du centre spécialisé, et m'étais organisée pour me rendre rapidement au domicile de l'enfant (48 h après sa sortie).



PROBLÉMATIQUES ENVISAGÉES

D'origine roumaine, installés depuis 10 ans en France, les parents maîtrisent le français. Sacha, âgé de 10 ans est suivi dans un IME. Je me présente d'abord à l'enfant pour le rassurer. Sa mère me « traduit » ses propos et ses attitudes. Ainsi, nous pouvons échanger. Puis, assis à côté de moi, Sacha mis en confiance reste tranquillement regarder un reportage pendant l'entretien que j'ai avec ses parents. Accompagné ensuite de son papa, il me montre sa

future chambre. Les problèmes qui émergent sont multiples. Il s'agit avant tout de rassurer Sacha et sa maman très anxieuse sur les soins à venir et les rencontres avec les autres équipes. La rupture avec son milieu habituel pose également problème. En effet, Sacha vit une relation exclusive avec sa maman. Son absence de sociabilisation risque de générer de l'inquiétude lors des rendez-vous en HDJ et avec l'infirmière libérale que je dois mettre en place.

Son petit frère plus jeune d'un an semble vivre déjà dans l'ombre de ce grand frère qui accapare plus que d'ordinaire ses parents : il faut imaginer un soutien pour lui aussi. Sa mère est-elle capable de le comprendre ? La réalisation de soins à domicile quelque peu « agressifs » comme les injections sous-cutanées par les infirmières libérales m'inquiète aussi.

DÉCISIONS INTER ÉQUIPE

Une réunion a donc été organisée avec l'équipe de son IME et du CHP : psychologues, éducateurs, assistante sociale, psychomotricienne, enseignante du CHP et moi-même, pour une mise en commun des infos

sur ce patient. Nous avons réfléchi à un support de communication adaptée de type pictogrammes, en lien avec les besoins actuels d'expression de la douleur et autres signes cliniques. Je me suis servie de nos documents Rihop destinés aux infirmiers (échelle de douleur, ...). J'ai par ailleurs proposé un ajustement du dossier MDPH en cours pour demander une prise en charge de psychomotricité à domicile et le passage d'un éducateur. Une demande de soins de kinésithérapie a également été soumise.

Aujourd'hui, l'accompagnement se poursuit presque « normalement » si je puis dire dans la suite des traitements. Sacha s'est adapté aussi bien dans le CHS, auprès de l'équipe de son CHP comme au domicile où les infirmières libérales ont même proposé de reprendre les soins sur la voie veineuse centrale pour éviter des déplacements. Cependant les mesures demandées à la MDPH sont encore aujourd'hui en attente... Mais le kiné et la psychomotricienne du CHP s'investissent beaucoup auprès de lui et ses parents semblent mieux maîtriser la situation.

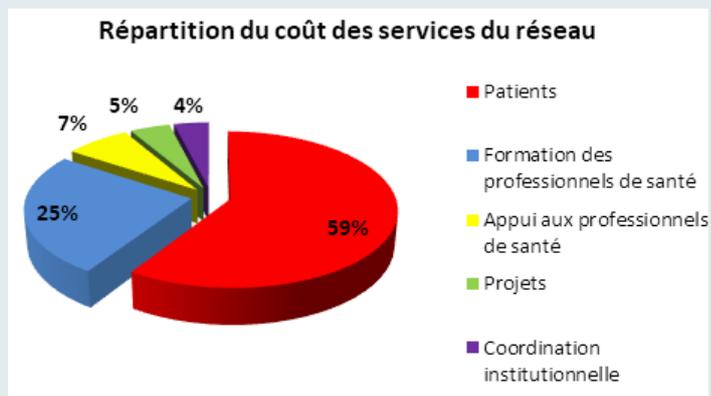
● Laurence Benard,
ICT Rihop, secteur Sud

Comptabilité analytique AUSSI POUR LES SOINS COMPLEXES

Le Rihop a commencé l'évaluation chiffrée de ses différentes activités en utilisant la méthode dite de comptabilité analytique avec le cabinet de Mme Cheltiel en 2013. Les objectifs de cette démarche sont précis :

- Objectif 1 : produire des informations fiables et exploitables par le réseau lui-même en interne, mais également lors des dialogues de gestion avec l'A.R.S ;
- Objectif 2 : montrer l'importance des différents services proposés par le réseau ;
- Objectif 3 : fournir des éléments de réflexion quant à l'évolution du réseau (mutualisation, rapprochement).

Depuis 2014 cette méthode de calcul nous permet de connaître la répartition des coûts de tous les services réalisés par le Rihop. En 2016, nous avons affiné la comptabilité analytique notamment sur l'activité spécifique d'une coordinatrice transversale sur Rihop et Paliped concernant ses missions auprès des enfants suivis en situations complexes (voire, de fin de vie). Les résultats de fin de mission pour Sabrina Lohézic, notre ICT Soins complexes, nous engageant à poursuivre l'analyse de cette activité difficilement quantifiable sur l'ensemble des coordinatrices auprès de ces enfants pour 2017.



Ados : Quand le retour en classe est impossible

Je suis infirmière coordinatrice au Rifhop sur le secteur Est et, au bout de 5 ans d'exercice, il m'arrive d'être confrontée au refus d'adolescents de reprendre une scolarité normale alors que les traitements sont finis. Cependant, la chute des cheveux, l'amaigrissement ou toute autre marque physique laissée par la maladie et son traitement ne sont pas les seules raisons de refus. Pour exemple, en 2017, je me suis heurtée à 3 situations « compliquées ».



Cela arrive toujours en amont de mon intervention dans l'établissement. En effet, à partir du moment où le jeune accepte une réunion avec l'équipe éducative ou une rencontre avec sa classe, c'est gagné, il reprendra sa scolarité. Les situations de refus se rencontrent dans des familles où l'importance de la reprise des études n'est pas une priorité face au vécu souvent catastrophique de la maladie cancéreuse.

Ainsi, pour la famille de cette jeune fille d'origine pakistanaise, dont le traitement pour lymphome de Hodgkin est fini depuis plusieurs semaines, l'origine de la

maladie est liée au « mauvais œil » et il ne faut pas que l'entourage l'apprenne. Elle se retrouve confinée dans son appartement alors qu'elle pourrait tout à fait retourner au collège. Attendra-elle la prochaine rentrée scolaire, la repousse totale de sa chevelure pour retourner en classe ?

Sarah, de son côté, inscrite en classe de 3^{ème} ne va plus en cours car elle est sujette à de grosses crises d'angoisse, bien que guérie de son cancer. Suivie dans un CMP lors de la mise en place du traitement d'entretien, le médecin référent me demande ce jour, à la fin de tous les traitements, de remettre en place le SAPAD (enseignement à domicile) et veut bien faire le certificat médical indispensable au médecin scolaire pour déclencher cet enseignement à la carte. Il faut savoir que le nombre d'heures allouées par le SAPAD représente un volume annuel incompressible par département, et que les demandes en fin d'année scolaire ne sont la plupart du temps pas satisfaites. Ainsi, faudrait-il « réserver » les disponibilités des enseignants pour les enfants en cours de traitement, et laisser ceux dont il est question ici se déscolariser ? Il leur faut en priorité un soutien psy efficace et pouvoir leur accorder au minimum quelques heures d'enseignement à domicile par semaine afin qu'ils ne « lâchent » pas tout.

Une dernière jeune fille soignée pour un rhabdomyosarcome, traitements finis également, ne m'a accordé qu'une entrevue de 5 minutes après insistance de ma part auprès de sa mère. Elle a d'abord dit « oui » à une réunion avec l'équipe éducative, mais dans l'impossibilité d'être là le jour J, et depuis que celle-ci a eu lieu, s'est toujours retranchée derrière l'excuse de la fatigue pour refuser un nouveau contact. Les parents ne répondent plus au téléphone et malgré un investissement remarquable de l'équipe éducative, elle ne veut rien entendre de sa scolarité actuellement.. Je pressens que pour cette famille, c'est comme si la terre s'était arrêtée de tourner pour eux tous à l'annonce du cancer, dont une fois de plus, le traitement fut un succès, mais vécu de manière très compliquée, avec de grosses répercussions au niveau psychique. Reprendra-t-elle la scolarité à la rentrée prochaine avec quasiment 1 année d'interruption ?

Dans ces situations, l'on comprend que la scolarité n'est plus la priorité dans ces familles. Un retard à la reprise des études peut cependant mettre l'élève en échec scolaire durable. Je m'aperçois par ailleurs que d'année en année, les demandes d'accompagnement par les coordinateurs du Rifhop au retour à la scolarité sont de plus en plus nombreux. Mieux connu des CHS, CHP et coordinateurs des SAPAD, mieux investi par nous, ce dispositif prouve son efficacité dans la grande majorité des prises en charge. Je m'interroge encore pour savoir comment éviter les refus vis à vis de ce type d'accompagnement.

● Laurianne Desille, ICT Rifhop, secteur Est

Le RIFHOP et les laboratoires pharmaceutiques :

LIENS OU CONFLIT D'INTÉRÊT ?

À l'heure où l'Agence Régionale de Santé (ARS) demande au Rifhop de trouver des moyens d'« auto-financement » pour financer les projets que nous souhaitons développer (amélioration du cahier de liaison, mise en place de formation, applications, RIFHOPoche ..), nous nous devons de nous interroger sur les liens qui nous unissent avec les structures privées que sont les laboratoires pharmaceutiques.

Rappelons en préambule que le Rifhop est financé par l'ARS sur des fonds publics dans le cadre des FIR (Fonds d'intervention Régionaux) après discussion d'un CPOM (Contrat d'Objectifs et de Moyens), qui est, chaque année, réévalué en fonction des résultats des activités de notre réseau. Notre structure financée par des fonds publics développe donc pour ces autres activités des liens avec des



« financeurs » privés qui pose la question de nos relations avec ces structures. Pour permettre une réflexion adaptée, il nous semble qu'il faille distinguer très clairement les situations avec « liens d'intérêt » de celles avec risque de « conflit d'intérêt ». Actuellement, le Rifhop bénéficie pour ces activités hors soins auprès des familles d'aides privées



provenant de laboratoires qui promeuvent des traitements à type de facteurs de croissance hématopoïétique, d'immunothérapie, des solutés de nutrition, de protoxyde d'azote, ... Nous avons donc, en tant que Rifhop, des « liens d'intérêt » volontaires. Cette aide est précieuse pour nous permettre de répondre au développement des projets annexes de notre structure : cahier de liaison, journées de formation, ...

Dans ces exemples, il y a des situations où peu de « conflits » d'intérêt sont à craindre. On ne peut pas facilement imaginer que les professionnels du Rifhop (non prescripteurs) utilisent plus

d'immunothérapie ou de GCSF uniquement parce le laboratoire finance une formation régionale ou le développement d'une application sur smartphone.

Par contre dans le cas de laboratoires vendant des produits alimentaires, il y a un risque de « conflits » d'intérêt puisque ces produits sont parfois plus aléatoirement décidés. Des ordonnances-types ont été validées par le Rifhop en tenant compte de cette aide financière en listant sur celles-ci les différents produits utilisables. Il me semble qu'ici nous pouvons être à risque de « conflit » car nous ne

pouvons pas affirmer que le choix ne s'appuie que sur des considérations médicales dans la mesure où les connaissances médicales des différences existantes entre ces différents produits reste très mal diffusées auprès des prescripteurs (internes, pédiatres, voire diététicien(ne)s).

Il est donc de notre responsabilité, en tant que structure associative financée par des fonds publics et qui souhaite rester indépendante, de vérifier ce risque afin que chaque document développé (fiche type), formation, journal, par et au nom du Rifhop, reste le plus neutre possible sans aucune pression de qui que ce soit. Ceci devient de plus en plus important à un moment où de nombreuses autres structures privées gravitent autour de l'hémo-oncologie pédiatrique, demandent au Rifhop leur aide pour publiciser leurs actions via notre site ou notre journal.

- *Daniel Orbach, Vice Président du Rifhop et Centre Oncologique SIREDO, Institut Curie, Paris.*
- *Martine Gioia, Coordinatrice centrale du Rifhop*

Travailler avec l'ARS AGENCE RÉGIONALE DE LA SANTÉ

Depuis la création du Rifhop, l'Agence Régionale de Santé (ARS) qui finance notre réseau, a été un partenaire de travail important. Après Mr Echardour et Mme D'Acremont qui avaient largement œuvrés à la création du Rifhop, c'est avec Mme Eymery, responsable à l'ARS des réseaux de santé, que nous avons travaillé de 2012 à 2016, puis avec Mme Dumas en 2017, dans une période importante de restructuration de l'offre de soins ambulatoire.



Le Rifhop est financé par l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France

Chaque année, la « revue de contrat » nous a permis de rendre compte des actions menées, de dresser un bilan des activités mises en œuvre au profit des patients et des professionnels. Si l'objectif premier était de défendre notre bilan et un financement que nous

souhaitions à la hausse, la confiance installée avec notre tutelle grâce à la qualité du travail mené, a permis d'échanger longuement sur l'évolution de nos organisations dans la phase actuelle importante d'expansion du Rifhop et d'envisager le partage d'outils et de compétences avec d'autres réseaux pédiatriques au sein du nouveau « réseau des réseaux » (ResIF). Ces échanges ont toujours été valorisants pour notre travail et stimulants pour continuer à aller de l'avant, innover ... et garder ce dynamisme qui a toujours animé le Rifhop !

À l'automne 2017, nous avons eu le plaisir d'accueillir, dans nos locaux, Madame Calinaud, chargée de mission au pôle ambulatoire de l'ARS, afin de lui présenter le Rifhop : le travail accompli mais surtout nos projets pour cette 2^{ème} décennie du réseau. Profitant des compétences de notre interlocutrice dans le domaine des nouvelles technologies (télémédecine, e-santé ...), nous avons pu amorcer une réflexion sur de nouveaux outils, permettant, en partant de notre base de données

désormais très importantes, d'en démultiplier l'utilisation : applications pour fiches numériques, formations en lignes, support numériques pour les soins de KT ...

Faire du Rifhop un réseau connecté, toujours à la pointe pour mieux servir nos patients et les professionnels impliqués, tout en restant proches des familles et des enfants, voilà un beau défi qui va permettre d'alimenter pour les années à venir le partenariat fructueux entre l'ARS et le Rifhop !

- *Béatrice Pellegrino, Présidente de l'association Rifhop-Paliped et services de pédiatrie Hôpitaux de Mantes-la-Jolie et Poissy*



Nouvelles fiches RiFhop

Le dernier trimestre 2017 a été productif. Trois groupes de travail voient aboutir leurs efforts par l'édition de nouvelles fiches toutes destinées aux soignants :

PRATIQUES TRANSFUSIONNELLES

Pratiques transfusionnelles
TRA 03

Prescription de PSL (Produits Sanguins Labiles)
Indications des transformations et qualificatifs

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FICHE SOIGNANTS

Pratiques transfusionnelles
TRA 04

Prescription de Concentré de Globules Rouges (CGR)

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FICHE SOIGNANTS

Pratiques transfusionnelles
TRA 05

Prescription de CPA
CPA : Concentré Plaquettaire d'Aphérèse

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FICHE SOIGNANTS

PRÉVENTION TRAITEMENT ET SURVEILLANCE DES DOULEURS

Prévention
Traitement
Surveillance
des douleurs
DOUL 04

Protocole MEOPA
(Mélange Equimoléculaire Oxygène Protoxyde d'Azote)
Entonox®, Kalinox®, Oxynox®

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FICHE SOIGNANTS

PHARMACIENS

Pharmaciens
PHAR 10

Surveillance au domicile en cure de chimiothérapie

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FICHE SOIGNANTS

À TÉLÉCHARGER SUR
WWW.RIFHOP.NET /
LES OUTILS /
RECOMMANDATIONS

Fiches médicales réalisées par le groupe Hémovigilance, coordonné par le Dr Fatima Khelfaoui pour suivre les recommandations émises par la Haute Autorité de Santé (2012).

Le Dr Brigitte Lescoeur se tiendra à disposition des équipes pour venir échanger sur ces nouvelles procédures. Remerciements aux relecteurs, en particulier les Drs Brault (médecin référent de l'hémovigilance à l'Institut Curie) et Daniel Orbach (Chef du service d'Oncologie Pédiatrique et Adolescents Jeunes Adultes, Institut Curie).

Le Rifhop est à disposition des CHP pour organiser des demi-journées de sensibilisation à la prévention de la douleur.

Cette fiche a été pensée pour assurer la traçabilité de la surveillance réalisée au domicile par les infirmières en HAD dans le cadre du protocole CAALL.



ACTU

ANNUAIRE PARTAGÉ WIGGWAM

LE LANCEMENT OFFICIEL DE NOTRE ANNUAIRE INTERACTIF ET PARTAGÉ AU SEIN DU RIFHOP EST EFFECTIF À PARTIR DU 1^{ER} JANVIER 2018.

TOUS LES PROFESSIONNELS DU RÉSEAU QUI SONT INTÉRESSÉS DOIVENT RENOYER LEUR BULLETIN D'ADHÉSION POUR L'ANNÉE 2018 AU BUREAU DU RIFHOP.

À TÉLÉCHARGER SUR LE SITE :

<http://www.rifhop.net/content/carte-interactive-wiggwam>

Changement du pédiatre coordinateur

DÉPART DU DR STÉPHANIE GORDE



Après 2 ans passés au Rifhop, le Dr Stéphanie Gorde est partie vers de nouveaux horizons. Nous la remercions pour sa disponibilité, son efficacité et son enthousiasme pour nous aider à mener à bien nos missions et nos projets.

Nous pouvons encore compter sur elle pour l'organisation de la 3^{ème} édition de la compétition de golf au printemps au profit du Rifhop. Merci Stéphanie !

ARRIVÉE DU DR BRIGITTE LESCOEUR

« C'est avec bonheur que j'ai accepté de reprendre du service au sein du Rifhop alors que j'avais quitté depuis 18 mois tant l'hématologie à R Debré que l'HAD AP-HP.

Je connais ce réseau depuis sa gestation et suis témoin du lien qu'il a su créer entre les différents intervenants qu'ils soient en CHS, en CHP, en SSR en HAD ou en libéral. Son rôle très actif en formation et en harmonisation des pratiques permet une optimisation de la prise en charge des enfants. Mais surtout ce réseau est ouvert sur « la vraie vie » hors hôpital.



Il permet ainsi aux familles de mieux comprendre ce qui arrive à leur enfant, et aux hospitaliers d'avoir une idée du dehors.

J'entends donc m'impliquer dans la formation, les évaluations, le soutien des équipes du Rifhop et le développement des liens entre tous les participants à ce réseau. »