



le Journal du RIFHOP

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

Quand la maladie grave touche les plus vulnérables

Après plus de 13 ans à Margency en oncohématologie, c'est avec émotion que j'ai succédé comme médecin-chef au Dr Aubier, membre fondateur du RIFHOP, et que j'ai intégré le bureau. Toutes ces années, j'ai pu observer le rôle essentiel du RIFHOP dans l'identification de situations à risques des enfants atteints de cancers qui arrivent à Margency, pour lesquels à la maladie, s'ajoutent des conditions de vie particulières rendant parfois difficile, voire impossible une prise en charge classique entre le centre de référence, le CHP et le domicile. Ces situations concernent :

Les enfants vivant dans des conditions précaires d'hébergement incompatibles avec l'immunodépression et un cathéter central.

Les enfants dont les parents sont fragilisés par un handicap, une maladie... mis dans l'incapacité d'assurer en toute sécurité la surveillance des traitements. Les enfants dans des situations éducatives particulières : confiés à l'ASE, en institution...

Les enfants dont la maladie entraîne une invalidité motrice incompatible avec le maintien à domicile et nécessitant une prise en charge soutenue en rééducation.

Les coordinatrices du Rifhop sont particulièrement sollicitées sur ces situations à risque pour anticiper un retour à domicile à la fin de la prise en charge par le SSR.

En cette période de crise où les vulnérabilités se creusent, continuons d'assurer tous ensemble une mission de solidarité auprès des populations les plus fragiles, apportant une réponse spécifique aux inégalités dont sont victimes les plus vulnérables.

*Dr G. Raimondo,
Hôpital d'Enfants,
Margency*

DOSSIER :

LA CHIRURGIE dans le processus de guérison



© Ernest Zacharevitch

- Accueillir l'enfant en service de chirurgie
- Anesthésie / réa
- Les innovations en chirurgie viscérale oncologique pédiatrique
- Préservation de la fertilité dans les cancers de l'enfant
- Innovations chirurgicales en neuro oncologie pédiatrie
- Le Kalytopus de Charlotte
- Place de la chirurgie palliative en neuro oncologie pédiatrie
- Traitement du rétinoblastome étendu
- Enjeux psychiques de la chirurgie orthopédique
- L'après chirurgie : grandir et devenir avec ses cicatrices



Pour la 2ème année consécutive, nos amis golfeurs de Bussy-Saint-Georges (77) organisent une compétition de golf au profit du Rifhop le **4 mai 2017**

Contact et inscriptions :
Jean-Michel Garnard
jm.nad@free.fr
06.07.68.59.01

Congrès SFP
2017

Marseille
du 17 au 19
mai 2017

Parc Chanot
Rond Point du Prado
13008 MARSEILLE

<http://www.pediatrie2017.org>



JOURNÉES RIFHOP ET PALIPED

Inscriptions auprès de la secrétaire

Tél : 01.48.01.90.21 / mail : contact@rifhop.net

Programmes et informations complémentaires sur sites :

- www.rifhop.net/espace-des-professionnels/congres-et-formation
- www.paliped.fr

■ Journée **Paliped Polyhandicap**

2 mars 2017 à l'Espace Scipion (75005)

■ Demi journée Territoriale Rifhop

2 mars 2017 à Mantes-la-Jolie (78)

« SENSIBILISATION À LA PRÉVENTION DE LA DOULEUR DES ENFANTS ACCUEILLIS À L'HÔPITAL ET SOIGNÉS À DOMICILE »
transposable dans tous vos CHP : contactez M. Gioia

■ Journée **Régionale Paliped**

14 mars 2017 à l'Espace Reuilly (75012)

■ Journée Territoriale Rifhop

27 avril 2017 à Villiers-sur-Marne (94)

« DOULEUR ET SOINS DE SUPPORT
POUR LE CONFORT DE L'ENFANT »

■ Journée Territoriale Rifhop

04 mai 2017 à Saint-Louis (75010)

« L'ADOLESCENT ATTEINT DE CANCER :
UNE PRISE EN SOINS GLOBALE »



22 - 24 Juin 2017
Centre des congrès VINCI de Tours
Congrès National de Soins Palliatifs - www.sfap.org
Inscription Information - <http://congres.sfap.org>

Soins Palliatifs



L'Association Française des Infirmières en Oncologie fête ses 20 ans.
20èmes RIO
Rencontres Infirmières en Oncologie

25 mars 2017
Maison de la Chimie
Paris 75007

SFCE 2017

Save the dates !

- 16-17 mars
Gustave Roussy
- 15-16 juin
Marseille
- 16-17 novembre
Robert Debré



JPP 2016 : Lymphomes de l'enfant et de l'adolescent

Lymphome de Hodgkin

Les lymphomes de l'enfant et de l'adolescent représentent 12 % des cancers de l'enfant de moins de 15 ans et le lymphome de Hodgkin (LH) est la 1^{re} cause de tumeur maligne à l'adolescence. On estime les chances de survie à 10 ans des patients LH supérieures à 90% tous stades confondus. Avec l'augmentation des cohortes de patients guéris, une meilleure connaissance des séquelles des traitements et des risques de complications tardives a conduit à élaborer des stratégies thérapeutiques visant à limiter les risques de seconds cancers radio induits, les conséquences sur la fertilité et les risques cardiovasculaires, tout en maintenant des chances élevées de guérison.

■ Une meilleure connaissance de la physiopathologie du LH

La cellule de Reed Sternberg (CRS) est issue d'un lymphocyte B en voie de maturation au sein des centres germinatifs ganglionnaires. Elle présente des caractéristiques d'instabilité chromosomique et de nombreuses anomalies génomiques récurrentes ont été décrites concernant les voies de l'apoptose, les récepteurs ITK, la voie P53 et le contrôle inhibiteur des lymphocytes T (PDL1). Avec l'arrivée des anticorps monoclonaux thérapeutiques anti PDL1/PDL2 en 2015, l'exploration extensive du locus 9p24.1 et les analyses combinant immunohistochimie et génomique ont montré que 90% des pts LH présentent des altérations du locus PDL1/PDL2 ; ces anomalies sont corrélées avec les analyses en IHC et la présence d'un stade étendu du LH (*Roemer MG J Clin Oncol 2016*).

■ Stratégie thérapeutique : résultats de la dernière analyse intermédiaire du protocole européen Euronet PHL-C1 (2007-2013)

En France les protocoles successifs (MDH 82, MDH90, MDH03) ont permis de réduire champs et doses de radiothérapie limitée à 20 Gy et de proposer selon les groupes des chimiothérapies conduisant à des doses cumulées limitées d'anthracyclines et d'alkylants en adaptant le traitement à la réponse (TEP/TDM au FDG). Le groupe GPOH en Allemagne a conduit 4 essais basés sur une induction de traitement intensive (OEPA) avec de très bons résultats, notamment dans les stades avancés combinés à la radiothérapie. Depuis le début des années 2000, l'utilisation de la scintigraphie métabolique au fluoro-glucose marqué (TEP/TDM au FDG) permet de mieux définir les sites pathologiques dans le cadre du staging initial et depuis, un système de score permettant l'évaluation de la réponse au cours du traitement a montré son intérêt pronostic. Ceci a conduit à proposer une désescalade thérapeutique basée sur la réponse individuelle au traitement dans le cadre d'essais contrôlés chez l'enfant et l'adolescent.

■ Objectifs du protocole Euronet PHL-C1 concernant les enfants et adolescents de moins de 18 ans porteur d'un LH classique :

Peut-on limiter les indications de la radiothérapie aux patients en réponse adéquate après 2 cycles d'OEPA (TEP négative (Deauville Score <3) et réponse volumétrique supérieure à 50%) ? Et obtenir une EFS à 5 ans d'environ 90% pour les pts TG1? La procarbazine peut-elle être remplacée par la dacarbazine dans les stades intermédiaires et avancés (randomisation COPP versus COPDAC)? De Janvier 2004 à janvier 2013, 2111 patients (âge médian 14.3 ans) ont été inclus dans 16 pays. 716 patients stades localisés (IA/IB-IIA)



(TG-1), 490 stades intermédiaires (IIAE-IIIB-IIIA)(TG-2) et 905 stades avancés (IIEB,IIIB,IVA/B) (TG-3). 1114 pts (52%) ont reçu de la radiothérapie (20Gy). 473 pts TG-2 et TG-3 pts ont été randomisés COPP et 468 pts COPDAC. L'analyse à 48 mois montre : OS/EFS : 98% et 88%, EFS- TG1, EFS-TG2 et EFS-TG3 : 87.5%, 91% et 86.6% (p=0.08). EFS avec ou sans RT respectivement à 88% et 87%. Absence de différence entre COPP et COPDAC. Pour les patients TG1, la VS >30 et/ou la présence de « bulky disease » (>200ml) sont associés à un pronostic inférieur, mais la survie est identique aux autres groupes.

■ Conclusions principales de l'étude

L'abstention de la radiothérapie peut être proposée aux patients bons répondeurs (48%) après 2 cycles d'OEPA avec des résultats satisfaisants. Les cycles COPP et COPDAC ont des résultats identiques ce qui permettra de limiter les risques d'hypofertilité. En 2017 une nouvelle étude européenne Euronet PHL-C2 devrait être activée en France tenant compte des résultats obtenus qui conduisent à des modifications de stratification des pts. Elle sera ouverte aux patients jusque 25 ans. Le but est de réduire encore les indications de RT (25%) en limitant son indication aux patients Deauville score 4 ou plus, et de proposer une randomisation COPDAC versus DECOPDAC-21 chimiothérapie modérément plus intensive afin d'améliorer les résultats dans les stades intermédiaires et avancés.

■ Rechutes

De nombreuses améliorations sont encore possibles portant sur le rôle de la susceptibilité individuelle aux traitements et l'utilisation de nouveaux médicaments notamment en cas de rechute. En 2017 les recommandations du groupe européen sur la prise en charge des rechutes de LH seront disponibles ; un protocole de phase II concernant l'association Brentuximab/Nivolumab sera activé et des études d'immunothérapie seront accessibles pour les patients réfractaires ou après rechutes multiples.

Pr J. Landman-Parker,
Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique,
Hôpital Trousseau

Lymphomes non Hodgkiniens de l'enfant et de l'adolescent : Lymphomes B matures et Lymphomes anaplasiques à grandes cellules

Quoi de neuf en 2016 ?

Plus de 95% des lymphomes non Hodgkiniens de l'enfant et de l'adolescent sont des lymphomes de haut grade se répartissant en différents sous-types : les lymphomes B matures (~60% : lymphomes de Burkitt, lymphomes B diffus à grandes cellules et lymphomes B primitifs du médiastin), les lymphomes lymphoblastiques (~20%) et les lymphomes anaplasiques à grandes cellules (~10%). Les autres types de lymphomes (lymphomes folliculaires, lymphomes T périphériques, lymphomes du manteau) sont exceptionnels avant l'âge de 20 ans. Les lymphomes peuvent se voir à tout âge mais sont rares avant l'âge de 2 ans.

■ Lymphomes B matures

Les principaux facteurs pronostics sont bien connus dans cette maladie (stade, atteinte médullaire et/ou du système nerveux central, taux initial de LDH, et réponse thérapeutique). De nouveaux facteurs pronostics sont en cours d'évaluation comme la maladie minimale circulante initiale et après traitement (MDD/MRD) analysée grâce à la biologie moléculaire, ainsi que la réponse métabolique évaluée sur la TEP/TDM au FDG.

Les lymphomes B matures de risque standard (stades I/II et III avec LDH < 2N) ont un excellent pronostic (survie ~97-98%) grâce à un traitement par polychimiothérapie courte et intensive associée à une toxicité aiguë significative mais peu/pas source de séquelles à long terme.

Une avancée majeure en 2016 a été la démonstration du bénéfice apporté par l'adjonction du rituximab (anticorps monoclonal anti-CD20, étude internationale InterB NHL ritux 2010, promotion Gustave Roussy, partenariat Roche) à la chimiothérapie dans les lymphomes B matures de haut risque (stades III LDH > 2N et stade IV), permettant un gain de survie significatif (1^{ère} analyse intermédiaire : survie sans événement : 81.5% chimiothérapie seule vs 94.2% chimiothérapie + rituximab). Depuis, les patients à haut risque reçoivent tous du rituximab, en plus de la polychimiothérapie et l'étude se poursuit notamment pour bien évaluer la «safety» du rituximab associé à la chimiothérapie chez l'enfant avant de l'introduire chez les patients avec un lymphome B de risque standard.

Aujourd'hui, la grande majorité des enfants/adolescents atteints de lymphome B mature guérissent donc de leur maladie. Il faut néanmoins bien garder à l'esprit l'importance d'un diagnostic adéquat en particulier pour les sous types histologiques rares, d'un staging initial et en cours de traitement adapté, et enfin de soins de support de qualité. Les défis à relever sont l'identification de nouveaux facteurs pronostics moléculaires ou d'imagerie permettant à l'avenir de stratifier l'intensité du traitement et le développement de nouveaux traitements efficaces pour les exceptionnelles formes réfractaires ou en rechute.

■ Lymphomes Anaplasiques à grandes cellules

Chez l'enfant/adolescent, les lymphomes anaplasiques à grandes cellules sont un groupe homogène de lymphomes caractérisés par l'existence d'une translocation spécifique, la t(2 ;5) dont le produit NPM/ALK est immunogène puisque la plupart des patients ont des anticorps anti-ALK circulant au diagnostic. La survie sans progression à 5 ans est aux alentours de 75% avec un traitement basé sur une chimiothérapie intensive et courte avec

6 cures à 3 semaines d'intervalle associant méthotrexate, cyclophosphamide, doxorubicine, étoposide, cytarabine, ifosfamide et corticostéroïdes. Les facteurs pronostics principaux sont le sous-type histologique, la présence de cellules tumorales circulantes (MDD) et le taux d'anticorps anti-ALK au diagnostic.

Ce lymphome est caractérisé par une grande sensibilité à la chimiothérapie même après plusieurs rechutes, ce qui permet d'obtenir des taux de survie supérieurs à 90% à 5 ans. La grande efficacité de la vinblastine hebdomadaire chez les patients en rechute a conduit au développement d'une nouvelle étude qui débutera prochainement et qui randomisera la vinblastine (vs chimiothérapie standard) en première ligne dans les formes de risque standard ce qui permettrait d'épargner à une grande proportion de patients les inconvénients de la polychimiothérapie.

Des thérapeutiques ciblées (médicaments dirigés contre la protéine ALK ou anticorps antiCD30 combinés à une toxine) se sont également révélées très efficaces dans cette maladie (>80% de réponse). Dans les lymphomes anaplasiques de haut risque (MDD positive, formes leucémiques ou avec atteinte du système nerveux central), l'intérêt de l'adjonction d'un médicament inhibiteur d'ALK à la polychimiothérapie va être évalué dans une étude qui débutera également très prochainement. Enfin, dans les rares formes réfractaires à la chimiothérapie et aux thérapeutiques ciblées, de nouvelles molécules d'immunothérapie anti-PD1, peuvent également se révéler très efficaces et pourront peut-être remplacer dans le futur la consolidation avec allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

■
Drs V. Minard-Colin, C. Patte et L. Brugières,
Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent,
Gustave Roussy

TEP/TDM (tomographie par émission de positons couplée à la tomодensitométrie) au 18F-FDG (fluorodésoxyglucose, traceur analogue du glucose) et exploration des lymphomes de l'enfant.

La TEP/TDM au FDG, traceur d'hypermétabolisme non spécifique mais très sensible, est un examen devenu incontournable dans la prise en charge des lymphomes de Hodgkin de l'enfant. L'examen est indispensable pour l'évaluation précise de l'extension de la maladie. Il permet en particulier de détecter les atteintes ostéo-médullaires avec une performance supérieure à celle des biopsies ostéo-médullaires. Dans le cadre du protocole européen EuroNet, l'examen est ensuite réalisé après deux cycles de chimiothérapie, pour en évaluer la réponse précoce et permettre chez les bons répondeurs une désescalade thérapeutique en supprimant la radiothérapie de fin de chimiothérapie. La TEP/TDM FDG n'a pas de rôle en surveillance systématique mais est indiquée s'il existe une suspicion de rechute, une maladie réfractaire ou pour restadification en cas de rechute confirmée. L'examen est indiqué avant autogreffe, l'obtention d'une négativation de la TEP après la chimiothérapie intensive précédant l'autogreffe étant un élément d'excellent pronostic évolutif. Dans le lymphome non hodgkinien de l'enfant, le rôle de l'examen n'est pas encore établi et un protocole d'évaluation est en cours en France. ■

Pr F. Montravers, Service de Médecine Nucléaire
Hôpital Tenon

LA CHIRURGIE DANS LE PROCESSUS DE GUÉRISON

La chirurgie dans le traitement des cancers solides, pédiatriques comme de l'adulte, a une place centrale méritée eut égard au fait qu'elle est le premier traitement à avoir guéri des patients et qu'elle reste indispensable à la guérison de beaucoup de pathologies. Les progrès réalisés ont commencé dès les premiers atlas d'anatomie il y a plusieurs siècles, et se poursuivent sur les indications, les techniques et les innovations. L'expérience du chirurgien est le garant de la qualité de traitement et c'est pourquoi nous avons besoin de centres experts.

La chirurgie est présente dès le diagnostic et jusqu'au soin palliatif dans certaines situations par exemple en neuro-oncologie comme vous le verrez dans ce numéro. Les cicatrices qu'elle peut laisser sont visibles ou invisibles. Les acteurs de ce soin, chirurgiens, infirmières, psychologues, mais aussi les équipes de rééducation et d'esthétique dépendent beaucoup d'énergie au quotidien pour le bien-être de nos patients. Il nous a semblé important de leur laisser la parole car il peut sembler de l'extérieur que les mondes médicaux et chirurgicaux sont très séparés, mais la réalité est que toutes ces équipes travaillent de concert, débattent des traitements ensemble dans les centres prenant en charge les patients.



*Dr S. Abbou, oncopédiatre,
Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent,
Gustave Roussy*

● Accueillir l'enfant en service de chirurgie

©Opération Enfant Soleil, association qui amasse des fonds pour soutenir le développement d'une pédiatrie de qualité pour tous les enfants malades du Québec.



Accueillir, c'est le premier soin d'un soignant, mais comment accueillir un enfant atteint d'une tumeur cancéreuse solide au sein d'un service de chirurgie conventionnelle ?

L'hôpital Robert Debré est reconnu Centre de référence pour la prise en charge des tumeurs solides de l'enfant. La collaboration avec l'Institut Curie, les réunions de concertation pluri professionnelles, les staffs médicaux,

permettent une prise en charge de l'enfant tout au long de son parcours de soins.

Nos services de chirurgie accueillent les enfants pour la phase chirurgicale, la durée moyenne de séjours est relativement courte (2,5 jours en moyenne en 2016). Le cancer reste une épreuve psychologique et existentielle à la fois pour les jeunes patients et leurs parents.

Après l'annonce et le traitement médical, la phase chirurgicale est souvent une source d'inquiétude, de questionnement aussi bien pour l'enfant que pour les parents. Les équipes soignantes ont conscience que la phase chirurgicale est une étape cruciale pour le patient : l'approche psychologique, l'accueil, la prise en compte des habitudes est essentielle.

Il est également fondamental de prendre en compte les mesures d'isolement protecteur nécessaires pour les patients sortants d'aplasie ou fragilisés, un accueil en chambre individuelle est donc préconisé.

■
*C. Carpentier,
Cadre de santé
Chirurgie viscérale et urologique
Hôpital Robert Debré.*

COMMENT LES SOIGNANTS CONÇOIVENT CET ACCUEIL ?

■ L'importance du premier contact

L'accueil d'un enfant porteur d'une tumeur est totalement différent d'un accueil pré opératoire classique. Il génère de l'appéhension chez tous les acteurs de la triade : enfant, parents et personnel soignant.

Il est primordial dans un premier temps de cerner l'état d'esprit de la famille : sont-ils souriants ? Distants ? Fermés ? Paraissent-ils en colère ? Ou combattifs ?

Celui-ci dépend, dans la plupart des cas de l'ancienneté du diagnostic et de l'importance du traitement entrepris en pré opératoire (chimiothérapie, radiothérapie, effets secondaires, ...).

En fonction de cet état d'esprit, je sais, en tant que professionnel de santé, quelle attitude

Est-ce que mon père
peut se faire opérer
avant moi,
juste pour voir
si ça marche ?



adopter : ton sérieux, joyeux ou plaisantin, proximité ou distance avec la famille,... Le premier contact nous informe immédiatement sur la suite de la prise en charge. Le soignant est alors à même d'instaurer un climat de confiance avec l'enfant et ses parents afin d'apporter écoute et empathie au cours de la prise en charge.

Tout d'abord, nous privilégions une chambre seule (dans la mesure du possible et de la disponibilité dans le service). En effet, l'image corporelle des enfants porteurs de tumeur est souvent modifiée par les traitements adjuvants (maigreur, chute de cheveux, ...). Le parcours de soin est aussi souvent très éprouvant pour l'enfant et sa famille, ainsi nous faisons tout pour leur accorder le plus d'intimité et de tranquillité possible.

Après un accueil individualisé de l'enfant dans le service, nous expliquons avec précision le déroulement de l'hospitalisation. Ainsi l'enfant et ses parents vont connaître et mieux appréhender le séjour.

■ Les soins sur VVC

Prendre en considération le choix de l'enfant afin de le rendre acteur de son hospitalisation est le but recherché pour tous soignants. Un bilan sanguin est systématiquement demandé par l'anesthésiste. Celui-ci sera effectué selon le choix de l'enfant. En effet, la plupart des enfants atteints de tumeur sont porteurs d'un dispositif intra veineux de type PAC (chambre implantable percutanée) ou CVC (cathéter à émergence cutanée) et, le plus souvent, ils préfèrent que nous prélevions le bilan sanguin dessus. D'autres, préfèrent un prélèvement en périphérique

quand le capital veineux le permet, alors nous nous adaptons.

Toute l'équipe soignante de chirurgie est formée à la prise en charge des enfants porteurs de voies veineuses centrales. Les soins de cathéters sont réalisés selon les recommandations et les procédures : élément rassurant pour l'enfant et ses parents.

■ Préparer le jour J

Il existe également au sein du pôle de chirurgie de l'hôpital Robert Debré, un atelier de préparation au bloc opératoire, mis en place par le département d'anesthésie et les secteurs d'hospitalisation, afin d'expliquer de façon ludique le programme de la journée de l'intervention, présenter les différents acteurs du bloc et leurs rôles.



■ Prévention de la douleur

Dans tous les cas, et quelque soit le geste invasif que nous aurons à effectuer, nous proposons à l'enfant des techniques d'analgésie afin de rendre le soin le moins douloureux et le plus confortable possible : pose d'EMLA sur la zone à prélever (crème, anesthésique locale), utilisation du MEOPA (Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote), technique d'hypno-analgésie, distraction, ...).

Enfin, nous mettons l'enfant et sa famille en relation avec la psychologue du service. L'annonce du diagnostic ayant souvent été faite dans le service, ils se connaissent parfois déjà. Elle est d'un grand soutien tout au long de l'hospitalisation. Il est primordial de rassurer l'enfant. Cela passe par la connaissance du déroulement de cette journée qu'ils redoutent tant.

En conclusion, une prise en charge pré opératoire efficace, c'est l'assurance d'un état d'esprit serein de toute la famille le jour J, et ça c'est déjà une victoire.

■
A. Lahlou, IDE, pôle chirurgie,
Hôpital Robert Debré.



Mon séjour
chirurgie



Rendez-vous anesthésie point rouge -1
date
heure
Rendez-vous atelier pré-opératoire
date
heure
salle
Examen -----
date
heure
Hospitalisation
date
heure
service
point bleu +

● Le rôle du médecin anesthésiste réanimateur

L'anesthésiste réanimateur est un médecin un peu particulier dans le parcours de l'enfant pris en charge en oncologie. Il ne sera jamais un médecin référent pour le jeune patient, mais de part sa double formation d'anesthésiste et de réanimateur chirurgical, il sera amené à rencontrer régulièrement l'enfant et sa famille dans toutes les étapes de la maladie : lors de la réalisation de gestes invasifs diagnostiques, de la pose du cathéter veineux central, de la période péri-opératoire, de la gestion de la douleur ou d'une éventuelle prise en charge palliative : autant d'étapes clés qui vont rythmer la vie de l'enfant pendant cette tranche de vie

■ Le recours à l'anesthésie générale chez l'enfant, dans son parcours de soin, est beaucoup plus répandu que chez l'adulte.

En effet, la réalisation des actes invasifs douloureux au cours de la maladie sont, le plus possible, effectués sous anesthésie générale afin d'éviter à l'enfant les traumatismes liés à des douleurs intenses et répétées et de permettre la réalisation d'actes précis en sécurité chez un enfant immobile puisqu'endormi. Toutefois, il est important de ne pas banaliser le recours à l'anesthésie générale. Cela reste un acte médical non dénué de risque et une évaluation de l'enfant est effectuée systématiquement avant toute prise en charge.

■ La consultation d'anesthésie est un moment incontournable précédant chaque anesthésie. Depuis un décret du 5 Décembre 1994, elle est devenue obligatoire et doit répondre à des critères précis. Elle doit être réalisée par un médecin anesthésiste réanimateur et doit avoir lieu, en dehors

de l'urgence, plusieurs jours avant l'acte opératoire afin de permettre un « consentement éclairé » sur la prise en charge proposée par l'équipe médicale. Au delà de la législation, c'est un moment privilégié qui va permettre au médecin anesthésiste d'expliquer à l'enfant et à ses parents le déroulé de la prise en charge, depuis la préparation de l'enfant, son entrée au bloc opératoire, jusqu'à sa sortie de la salle de réveil.

Si cela est possible, le protocole anesthésique sera choisi, le bilan préopératoire et l'analgésie périopératoire discutés. La remise de livrets explicatifs de l'anesthésie sous forme de bande dessinée pourra aussi être proposée à l'enfant pour l'aider à comprendre et gérer cette situation stressante du bloc opératoire où il sera séparé de ses parents. Pour le médecin anesthésiste cette consultation est un temps d'évaluation du patient, des risques encourus et du post opératoire afin de pouvoir anticiper les éventuels incidents.



© Dr Griffon, Polyclinique de l'Atlantique, Nantes

■ La pose du cathéter veineux central : passage souvent incontournable dans le parcours de l'enfant suivi en oncologie.

La pose d'un cathéter veineux central est réalisée par un médecin anesthésiste au bloc opératoire, dans des conditions d'asepsie strictes par guidage échographique. Contrairement à l'adulte, le cathéter est posé

sous anesthésie générale. Il est souvent le premier contact avec un médecin anesthésiste. La pose a habituellement lieu peu de temps après l'annonce du diagnostic afin de pouvoir éviter les ponctions veineuses itératives souvent mal vécues par l'enfant qui a « peur des piqûres », et de pouvoir démarrer rapidement la chimiothérapie, « toxique » sur les petits vaisseaux du réseau veineux périphérique. Les différents cathéters, le choix effectué par l'équipe médicale et les éventuelles complications sont expliqués à l'enfant et sa famille avant la pose.

■ La période péri-opératoire, moment clé dans la prise en charge des tumeurs de l'enfant.

L'anesthésie est indissociable de la chirurgie. Le médecin anesthésiste et le chirurgien forment une équipe qui va entourer l'enfant tout au long de la période péri-opératoire. Une vision globale est indispensable. En amont, ils réalisent l'évaluation préopératoire de l'enfant : état clinique, geste chirurgical, technique opératoire choisie et risques encourus. Un choix de protocole anesthésique, un monitoring de surveillance plus ou moins invasif, une évaluation des besoins transfusionnels, et un protocole de prise en charge analgésique multimodale sont discutés. En aval, le cadre de la surveillance de l'enfant en post opératoire est posé. Une hospitalisation en service de chirurgie ou en unité de soins continus est réalisée. Ces unités, sous la responsabilité d'un médecin anesthésiste, permettent une surveillance plus intensive et des protocoles analgésiques plus lourds dans les jours suivant la chirurgie.

■ La gestion de la douleur, un problème quotidien chez l'enfant hospitalisé.

La multiplicité des gestes invasifs lors des soins, les

effets secondaires des traitements et de la maladie rendent indispensable la lutte contre la douleur de l'enfant. De nombreux progrès ont été faits ces dernières années pour la prévenir, la quantifier et la traiter. Le médecin anesthésiste, de par ses connaissances d'utilisation des analgésiques morphiniques, est largement impliqué dans cette prise en charge en péri-opératoire afin de limiter les effets de la douleur chirurgicale, mais il collabore aussi avec les équipes transversales de prise en charge de la douleur.



Des techniques innovantes d'analgésie, par anesthésie locorégionale prolongée sur une région métamérique précise chez un enfant éveillé, ou le développement de l'hypnose, ont modifié ces dernières années la prise en charge de ces jeunes patients. Elles restent souvent le fait de centres très spécialisés ou les médecins ont axé leur formation sur l'anesthésie pédiatrique.

La collaboration entre les différentes équipes médico-chirurgicales, les progrès en oncologie pédiatrique et le développement des différentes techniques innovantes sont un défi et un espoir pour l'avenir. Le médecin anesthésiste, à la frontière entre médecine, chirurgie et réanimation est un des acteurs de ces prises en charge. ■

Dr S. Delaporte Cerceau,
anesthésiste-réanimateur,
Trousseau

● Les innovations en chirurgie viscérale oncologique pédiatrique

La chirurgie a une place à part dans le traitement des cancers de l'enfant, apparaissant soit dès le diagnostic, voire même avant le diagnostic quand la tumeur est réséquée alors que sa nature exacte n'a pas été formellement identifiée par l'analyse au microscope, soit en cours de traitement de chimiothérapie, soit lors de la rechute.

■ La chirurgie répond à plusieurs attentes

- Diagnostic par biopsie de la masse (ce qui est néanmoins de plus en plus réalisé par les radiologues interventionnels à l'aide d'aiguille fine par voie percutanée) ;
- Thérapeutique avec la résection de la tumeur ;
- Préventive des effets indésirables de la chimiothérapie ou de la radiothérapie, notamment concernant la fertilité avec les cryopréservations d'ovaire ou de testicule ;
- La chirurgie peut également participer aux soins de support nutritionnel avec la pose d'une gastrostomie.

■ La chirurgie restant une intrusion du corps humain

et pouvant être vécue par les patients comme une véritable mutilation, l'abord chirurgical se veut, chaque fois que possible, de plus en plus mini-invasif grâce au développement de la vidéo-chirurgie. La chirurgie se réalise alors via de courtes incisions de 3 ou 5 mm par lesquelles des trocarts sont introduits permettant de manipuler à l'intérieur du corps humain des instruments dirigés par le chirurgien de l'extérieur du patient.

La dissection étant moins hémorragique, la nécessité de transfuser est moindre que par chirurgie ouverte. L'avantage en terme cosmétique par

rapport à une cicatrice de plusieurs centimètres est évident, mais la diminution de la taille des cicatrices participe aussi à la diminution de l'utilisation d'antalgiques en postopératoire (moindres douleurs de la cicatrice) et par conséquent à une durée d'hospitalisation moins longue. De plus, le moindre traumatisme pariétal autorise plus rapidement la reprise d'activités physiques normales.



Cette technique est couramment utilisée au diagnostic quand la biopsie percutanée n'est pas possible ou n'a pas permis d'avoir du matériel tumoral suffisant pour identifier la nature de la masse. C'est principalement le cas des lymphomes ou de tumeurs de diagnostics plus exceptionnels (tumeur inflammatoire ou indifférenciée).

La vidéo-chirurgie est aussi largement admise pour la cryopréservation ou transposition d'ovaire.

■ La résection de la tumeur

par voie mini-invasive est faisable et sûre pour certains types de tumeurs (neuroblastome localisé thoracique ou abdominal ne présentant pas de facteurs de risque chirurgicaux, phéochromocytome, tératome ovarien de petite taille...), et voit ses indications s'étendre pour d'autres types de tumeur (néphroblastome, neuroblastome plus complexe, nodules pulmonaires...) mais toujours dans le strict respect des règles oncologiques, le but premier étant de guérir l'enfant de

sa tumeur et non de réaliser une chirurgie acrobatique qui pourrait conduire à une résection non optimale de la tumeur et grèverait irrémédiablement le pronostic de l'enfant. Dans cet objectif, certains critères autorisant la vidéo-chirurgie ont été établis, notamment pour les néphroblastomes pour lesquels une résection en marges saines et sans rupture tumorale est fondamentale.

■ L'utilisation du robot

reste anecdotique au sein de la communauté chirurgicale pédiatrique. L'intérêt du robot réside dans la vision 3D qu'il apporte en comparaison à la vision 2D classique de la vidéo-chirurgie et dans la maniabilité des instruments qui comportent un plus grand degré de liberté dans leur mouvement. La vision 3D facilite la reconnaissance des structures anatomiques, tandis que les instruments articulés aident à la dissection. Malheureusement, la lourdeur de son infrastructure ne semble pas très bien adaptée à la taille des enfants, les procédures sont plus longues et financièrement son coût est plus élevé que la vidéo-chirurgie classique. D'autre part, peu de blocs opératoires en disposent.

■ Préserver les tissus sains

Outre les avancées en terme de matériel, il existe également des avancées pour tenter de préserver le plus possible de tissus sains de l'organe atteint. Le néphroblastome en est un bel exemple. C'est la tumeur rénale la plus fréquente de l'enfant, elle concerne un seul des deux reins dans 90% des cas et nécessite quasi toujours une néphrectomie totale (ablation totale du rein malade). Dans le but de pouvoir préserver du parenchyme rénal sain, de nouveaux critères ont récemment émergé

pour décider de la faisabilité d'un geste partiel, appelé Nephron Sparing Surgery (NSS) en anglais et chirurgie d'épargne du parenchyme rénal en français. Cela consiste à enlever la tumeur en conservant la partie saine du rein. Bien évidemment, cette chirurgie ne peut s'appliquer qu'aux tumeurs qui laissent au moins la moitié du rein sain, ce qui représente une petite partie des patients mais qui a le mérite de poser la question de la conservation du parenchyme rénal sain.

D'autres tumeurs comme le phéochromocytome peuvent bénéficier d'une chirurgie d'épargne du parenchyme surrénalien, protégeant la sécrétion hormonale de catécholamines.

En direct sur les smartphones

Les avancées technologiques servent également à la formation de la nouvelle génération de chirurgiens, qui va bientôt pouvoir suivre en direct la retransmission des interventions sur leur ordinateur ou téléphone portable et être ainsi connectés à tout moment avec le bloc opératoire, quelque soit l'endroit où ils se trouvent et ce, dans le strict respect des règles de confidentialité nécessaire à la préservation du secret médical.

Pour conclure, la chirurgie offre de multiples avantages au service du patient et du chirurgien et doit continuer à se renouveler grâce aux avancées technologiques qui envahissent le bloc opératoire et pour lesquelles nous sommes encore au début de l'aventure.

■
Dr S. Irtan,
Service de chirurgie viscérale,
Hôpital Trousseau

● Préservation de la fertilité dans les cancers de l'enfant

En France, 80 % des enfants qui vont développer un cancer survivront. Certaines chimiothérapies et la radiothérapie ont des effets délétères sur les gonades. La préservation de la fertilité est donc un enjeu majeur de la prise en charge (Loi de bioéthique, 2004). Elle nécessite une équipe pluridisciplinaire. La chirurgie se fait dans la mesure du possible lors d'un autre geste pour éviter une anesthésie supplémentaire.

RADIOTHÉRAPIE

La protection du testicule se fait par blindage de la région testiculaire ou par transposition testiculaire temporaire en cas d'irradiation scrotale par retournement en avant du grand oblique.

Les ovaires sont transposés en dehors du champ d'irradiation par laparotomie ou laparoscopie. En cas de curiethérapie vaginale ou urétrovésicale, ils sont transposés temporairement sans dissection ni section des ligaments préservant ainsi la fertilité naturelle. En cas de radiothérapie pelvienne ou lombo-aortique, les ovaires sont pédiculisés sur le ligament lombo-ovarien et placés dans les gouttières pariéto-coliques.

CHIMIOTHÉRAPIE

■ Chez le garçon

Chez le garçon pubère, la préservation de la fertilité se fait comme chez l'adulte par conservation de sperme au diagnostic et avant toute chimiothérapie.

Chez le garçon non pubère, la préservation de la fertilité implique la cryoconservation de pulpe testiculaire pour prélever des spermatogonies souches. Un quart à un tiers du volume testiculaire est prélevé sur chacun des testicules, même après le début de la chimiothérapie.

Le prélèvement est conservé sous forme de suspension

de cellules testiculaires ou de fragments entiers (qui permet le maintien des relations entre cellules germinales et cellules de Sertoli) congelés à la température de l'azote liquide.

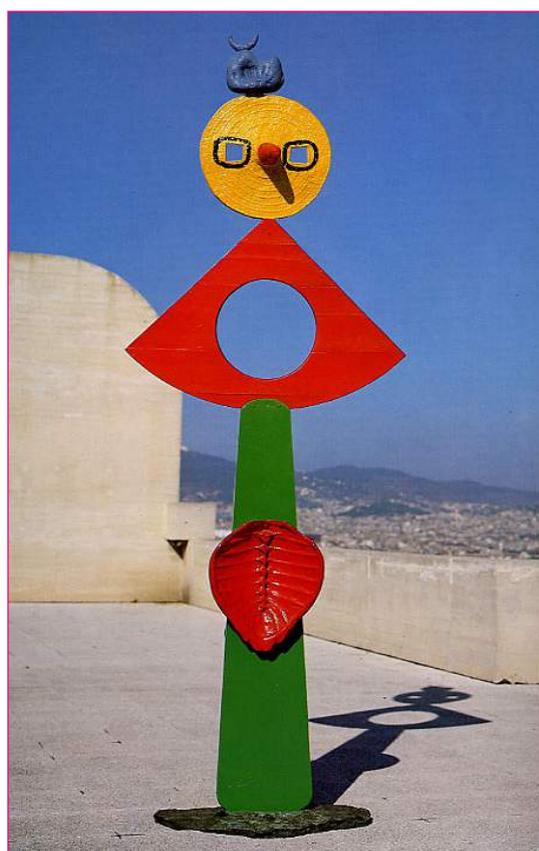
Aucune technique de restauration de la fertilité à partir de tissu testiculaire n'est actuellement disponible. Trois techniques de réintroduction des cellules souches font l'objet de recherche :

1. L'injection directe de cellules souches en suspension dans

humaine avec un risque théorique de réintroduire des cellules malignes ;

3. la maturation in vitro des spermatogonies jusqu'à l'obtention de cellules haploïdes pouvant être utilisées en ICSI [*Injection intracytoplasmique de spermatozoïdes*] écartant tout risque de réintroduction de cellules malignes. Cette technique a permis en effet l'obtention de spermatozoïdes matures chez la souris.

© Juan Miro



les tubes séminifères qui permettrait une recolonisation des tubes séminifères et une restauration d'une spermatogénèse in vivo et d'une fertilité comme cela a été réalisé chez l'animal ;

2. la greffe de fragments de pulpe testiculaire au niveau ou en dehors du site de prélèvement qui permettrait de restituer une fonction endocrine et exocrine. Cette technique a été validée chez la souris, mais pas dans l'espèce

■ Chez la fille

Pratiquée depuis 1995, la cryoconservation de tissu ovarien est la seule technique possible chez la fille prépubère et est indiquée dans les chimiothérapies hautes doses avec greffe de cellules souches hématopoïétiques, les chimiothérapies stérilisantes ou les cancers entraînant une ovariectomie. Le prélèvement de la totalité de l'ovaire se fait par laparoscopie ou laparotomie même après le début de la chimiothérapie. Après examen

anatomopathologique et retrait de la médullaire, le cortex est fragmenté. Chaque fragment est placé dans un cryotube et congelé.

Pour restaurer la fertilité, il faudra, comme chez le garçon, une maturation in vivo ou bien in vitro des ovocytes immatures. Des débuts de réponse ont été donnés pour la maturation in vivo avec restauration de la puberté et obtention de grossesses naturelles chez la souris, la brebis et dans l'espèce humaine. Il existe un risque de réintroduction de la maladie initiale. L'alternative sera la culture de follicules primordiaux in vitro. Les follicules primordiaux et primaires étant les seuls à survivre à la congélation, une maturation ovocytaire et folliculaire est nécessaire pour obtenir des ovocytes prêts à être fécondés. La folliculogénèse complète et des naissances ont été obtenues in vitro chez la souris mais non dans l'espèce humaine. Les ovocytes obtenus pourront être ensuite utilisés en fécondation in vitro.

La cryoconservation d'ovocytes matures peut être envisagée chez l'adolescente mais elle nécessite une stimulation ovarienne par gonadotrophines. Une alternative chez les patientes pré et post pubères est l'aspiration des ovocytes des follicules antraux lors de la cryoconservation de cortex ovarien avec maturation in vitro et congélation.

En conclusion, la préservation de tissu gonadique doit être proposée en cas de traitement à fort potentiel stérilisant même si l'utilisation ultérieure reste du domaine de la recherche.

■

*Drs G. de Lambert, F. Guerin,
Pr H. Martelli,
Service de Chirurgie pédiatrique,
Hôpital Bicêtre (HUPS – APHP)*

■ **La notion de «techniques innovantes» en médecine, même si elle parle à tous, est en fait difficile à définir**, suffisamment pour être encadrée par la loi (article L.1151-1 du Code de la Santé Publique). Parler de techniques innovantes en chirurgie fait aussi courir le risque que le propos soit amplifié et déformé par les excès médiatiques et la recherche du sensationnel, sans oublier que le métier de chirurgien, exigeant de solides connaissances théoriques (anatomie, physiologie, oncologie, biologie, stratégie,...), est aussi un métier manuel. Contrairement aux idées répandues il n'existe pas encore de robots de chirurgie (per se [à proprement parler]) mais des aides au guidage et à la précision du geste. Pour citer la littérature anglo-saxonne: «*a fool with a tool is still a fool*» [un sot avec un outil est toujours un sot.]. Ces réserves prises en compte, il est indubitable que la neurochirurgie pédiatrique a connu une véritable révolution liée aux progrès technologiques, modifiant la pratique dans de nombreux domaines.

■ **L'imagerie médicale** et en particulier l'IRM permet de voir aujourd'hui de façon très précise le système nerveux central et donne accès de plus en plus à des données fonctionnelles, en voyant le cerveau fonctionner ou dysfonctionner. Les retombées sont majeures, ajoutant de la sécurité au geste chirurgical en montrant les zones à éviter, permettant de bâtir des stratégies chirurgicales inégalées jusque là, et minimiser le risque de déficits (langage, motricité, vision audition,...). Les nouvelles séquences (imagerie multimodale, diffusion, perfusion en ASL...) permettent d'approcher un peu plus la nature même des lésions et par exemple de prédire avec une bonne sensibilité le caractère

bénin ou malin d'une tumeur (Fig. *benin-malin*), mais cela est loin de remplacer l'examen anatomopathologique des pièces opératoires.

■ **Les outils chirurgicaux**, bistouri ultrasons, endoscope, microscope, laser ont beaucoup progressé, élargissant le champ des possibles. Il s'agit moins d'une innovation technologique que d'une meilleure compréhension de leur utilisation et de leur complémentarité. Les lasers, utilisés depuis des décennies pour découper des structures, sont maintenant utilisés pour détruire certaines lésions sous contrôle direct de l'imagerie. Les indications sont encore limitées mais la technique semble prometteuse.

■ L'Intégration imagerie / chirurgie

IMAGERIE PER-OPÉRATOIRE
Il s'agit de l'utilisation d'une technique d'imagerie (IRM, TDM, Échographie de haute résolution) pendant la chirurgie, pour contrôler de façon interactive la progression et la qualité de la résection.

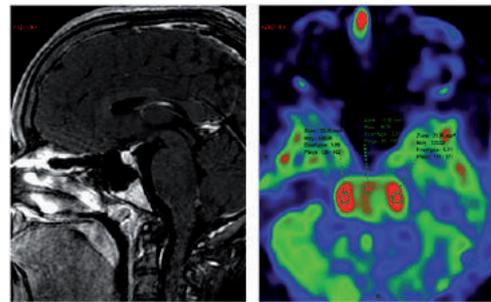
NEURONAVIGATION

C'est le GPS du neurochirurgien mettant en correspondance l'image virtuelle (scanner, IRM...) et la localisation en temps réel. Elle permet de planifier le geste chirurgical en amont et de choisir la meilleure trajectoire. Au bloc opératoire, elle apporte une bonne précision sur la localisation des outils par rapport à la lésion, possiblement intégrée à un microscope «robotisé» pour optimiser le guidage.

■ La recherche appliquée à la pratique

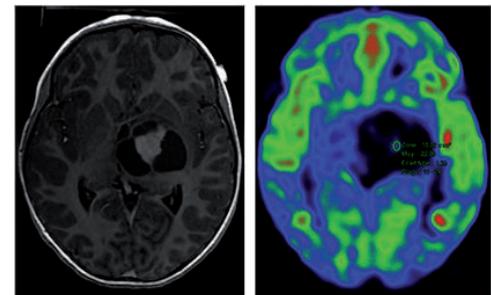
BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

C'est un domaine qui évolue très rapidement et modifie les pratiques chirurgicales. Le meilleur exemple en est le médulloblastome, une des tumeurs malignes les plus



Pas de contraste, et pourtant débit 95 - 139 ml/mn/100g (globe inf/trais)

Malin



Prise de contraste, et pourtant débit < 50 ml/mn/100g

Bénin

fréquentes de l'enfant dont la qualité de la résection chirurgicale est primordiale. On sait maintenant qu'il existe 4 sous-groupes moléculaires et le développement de thérapies ciblées devrait permettre des chirurgies moins agressives, en espérant guérir aussi bien et en diminuant la morbidité.

NOUVELLES STRATÉGIES VISANT À AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE

Prenons l'exemple du craniopharyngiome, tumeur bénigne dont l'exérèse peut être à l'origine d'un syndrome hypothalamique incompatible avec une bonne qualité de vie. Notre approche de respect de cette structure et d'une chirurgie moins agressive dans les cas d'envahissement hypothalamique, couplée à la protonthérapie, a permis depuis plus de 10 ans d'améliorer la qualité de vie des enfants, avec un excellent contrôle tumoral.

BIOPSIES & THÉRAPIES CIBLÉES

Les gliomes infiltrants du tronc cérébral représentent une des tumeurs les plus agressives chez l'enfant, que l'on ne sait toujours pas guérir. Ils peuvent être seulement biopsiés et non enlevables car infiltrant le tissu

normal. Une étude de thérapie ciblée basée sur les anomalies de biologie moléculaire est en cours en France et en Europe (BIOMEDE), initiée par notre collaboration avec le Dr J.Grill.

MÉDICAMENTS IN SITU

Un des autres espoirs est d'améliorer la délivrance des médicaments dans la tumeur. Les techniques d'infusion convective par mise en place de catheter(s) in-situ et injection lente du médicament n'ont pas montré de résultats probants. Il reste les techniques d'ouverture de la barrière hémato-encéphalique par les ultrasons (Dr K. Beccaria, en collaboration avec le Pr A.Carpentier).

Les avancées dans notre métier et en particulier en neurochirurgie-oncologique passent par une intégration multidisciplinaire de nos connaissances dans le but de guérir les enfants avec le moins de séquelles possibles en préservant la meilleure qualité de vie.

■

Pr S. Puget, Dr K. Beccaria, Dr D. Grevent, Neurochirurgie, Hôpital Necker Enfants Malades

● Le Kalytopus de Charlotte

Charlotte suit actuellement une chimiothérapie dans le secteur protégé du service oncologie pédiatrique de Gustave Roussy. C'est une élève âgée de 8 ans, scolarisée en CE2. Dans le cadre de ses traitements, elle a déjà eu une intervention chirurgicale. Nous avons recueilli son témoignage et celui de sa maman.



Charlotte :

«J'ai deux cicatrices sur la tête : une sur la tête, c'est la ventriculo... (ventriculocisternostomie) et l'autre derrière la tête, dans le prolongement de la colonne.

Pourquoi deux cicatrices ?

Celle sur la tête, c'est pour refaire tourner le liquide du cerveau, [évacuer le liquide céphalo-rachidien qui ne le fait pas tout seul]. La seconde pour enlever le «Kalytopus» c'est-à-dire la tumeur dans mon cervelet. «Kalytopus» est le nom que j'ai donné à la tumeur parce que j'en avais marre de toujours répondre aux questions des gens curieux qui voulaient tout savoir sur moi. C'est personnel. Les deux opérations ont été faites l'une après l'autre.

Comment as-tu réagi à l'annonce de l'opération ?

Je n'ai pas eu peur car j'avais déjà été opérée une fois. J'avais hâte de me faire opérer car comme ça le «Kalytopus» serait là moins longtemps.

Après l'opération, au début j'ai regretté car j'avais plus mal qu'avant. Mais maintenant je ne regrette plus et j'ai plus mal.

Où as-tu été opérée ?

À Necker.

Te souviens-tu combien de temps tu es restée hospitalisée ?

Au moins onze jours parce que cela ne s'est pas très bien passé : j'ai eu mal à la tête et j'ai beaucoup vomi. J'avais un gros bandage sur la tête comme un œuf de Pâques. J'ai été paralysée et sans parole, muette. Après, les fils de l'opération sont tombés tous seuls.

Depuis, je n'ai plus mal à la tête, je peux marcher, sauter, courir et j'ai retrouvé la parole.

Maintenant je suis à l'hôpital ou à la maison pour finir mes traitements et j'ai quand même école pendant les traitements.»



Propos recueillis par I. Pautre, enseignante à Gustave Roussy

Vivre au jour le jour

La maman dit qu'elle et le papa de Charlotte étaient très anxieux avant la chirurgie, ne sachant pas s'ils allaient la revoir après. Ils ont, en raison de la maladie de leur fille, inventé une nouvelle expression : « Demain c'est loin, aujourd'hui on en profite ! ». Après la chirurgie, les parents étaient contents. Ils n'ont su qu'après que la chirurgie avait été compliquée en raison de la fièvre due à la méningite.

Cette chirurgie ainsi que les traitements questionnent et impactent toute la famille. Le petit frère est désormais angoissé et anxieux pour ses parents et sa sœur.

Enfin, la maman revient sur l'histoire du Kalytopus, mot inventé mais libérateur, qui existe en réponse aux trop nombreuses questions intrusives et indelicates posées à Charlotte et sa famille, ainsi qu'aux regards insistants. D'abord affectée, la famille a choisi le parti d'en rire grâce à ce mot devenu magique. Avec le recul, elle a le sentiment que la coordinatrice du Rifthop ne les avait pas assez mis en alerte quant à ces regards.

La maman :

«Après la ventriculo..., Charlotte avait un gros bandage sur la tête que tout son entourage a voulu décorer. Lorsqu'ils sont sortis de l'hôpital, ils ont ri du regard des gens. Grâce à cette expérience, bien vécue, elle était sans stress pour la seconde. Mais après l'opération, elle était en colère. Charlotte a été opérée en urgence malgré une méningite déclarée la nuit précédente. Au réveil, elle était muette et affamée.

Toute la famille a été traumatisée par les différents problèmes qui ont eu lieu à Necker, surtout dus à un manque de communication entre les soignants et la famille.

L'exérèse était incomplète, une seconde chirurgie était donc prévue. Mais elle a été annulée car Charlotte a très bien répondu au traitement. Après cette chirurgie, elle avait très mal lorsqu'elle bougeait. Quand on la manipulait, elle refusait notre aide car elle voulait tout faire toute seule, mais elle ne le pouvait pas. Elle a perdu son sourire pendant plusieurs jours !

Elle a également souffert d'un syndrome cérébelleux avec une difficulté à la marche. Charlotte a très mal pris ce phénomène car elle était dépendante et se sentait diminuée.»

■ **Les enfants atteints d'une tumeur cérébrale sont pris en charge par des équipes multidisciplinaires spécialisées et leurs cas sont discutés à chaque étape évolutive afin de prendre la décision la plus adaptée.**

Nous avons à notre disposition 3 armes de traitement : la chirurgie, la chimiothérapie/traitements ciblés et la radiothérapie. Cependant, certaines situations de progression tumorale locale ou de maladie métastatique conduiront inéluctablement au décès du patient à plus ou moins long terme.

Malgré les remarquables avancées thérapeutiques accomplies durant les dernières décennies, qui ont permis la guérison de 80% des enfants traités pour cancer, les tumeurs cérébrales restent une des principales causes de mortalité en oncologie pédiatrique.

Ces patients qui «échappent» aux traitements, enfants, adolescents ou jeunes adultes peuvent donc bénéficier de soins dits « palliatifs ». On ne pense pas forcément à la neurochirurgie lorsque l'on parle de «soins palliatifs» alors qu'elle a aussi une place dans la prise en charge de ces enfants. Dans quelles situations peut-elle être nécessaire? Quels sont les enjeux et les défis d'une telle stratégie?

La définition de l'organisation mondiale de la santé (OMS) concernant les soins palliatifs date de 2002 et place l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur famille au centre des préoccupations médicales. Une stratégie thérapeutique palliative ne sous-entend pas un arrêt des soins (chirurgie, chimiothérapie, traitement médicamenteux ciblés...) mais nécessite une prise en charge multidisciplinaire, personnalisée, raisonnable et raisonnée, comprenant des soins de qualité, actifs, complets et réactifs.

La place de la neurochirurgie a évolué au cours de l'avènement de la prise en charge palliative des patients. Elle doit être intégrée comme une thérapeutique permettant non pas de guérir mais de soulager un dysfonctionnement d'organe et donc d'améliorer la qualité de vie et le bien-être du patient.

La prise en charge palliative neurochirurgicale peut être illustrée par plusieurs situations :

■ **Les procédures ayant un retentissement direct sur les symptômes.**

L'objectif est dans la majorité des cas d'améliorer le confort d'un enfant qui a des signes d'hypertension intracrânienne en rapport avec une hydrocéphalie, un kyste tumoral, une métastase qui menace une fonction à court terme...

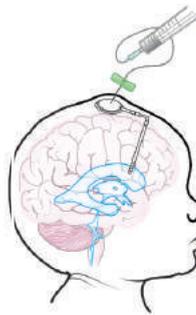
L'hypertension intracrânienne est une complication fréquente des tumeurs cérébrales, par exemple lors de la progression tumorale des patients atteints d'un gliome infiltrant du tronc cérébral (DIPG). Les signes cliniques associent alors céphalées, vomissements, voire troubles de la conscience. En cas d'absence de dérivation du liquide céphalo-rachidien, l'hydrocéphalie peut entraîner le décès du patient.

Malgré le pronostic effroyable à court terme des patients porteur d'un DIPG (100% de décès dans les 2 ans), et même en cas de progression tumorale importante, la mise en place d'une valve de dérivation ventriculo-péritonéale doit être discutée en cas d'hydrocéphalie aiguë, de manière pluridisciplinaire et en association avec la famille. Le neurochirurgien peut également être amené à ponctionner un kyste compressif tumoral à l'origine de douleurs ou d'un déficit, en mettant parfois en place un réservoir sous

cutané qui permettra de réaliser des ponctions itératives (réservoir d'Ommaya). Enfin, la présence d'une lésion située par exemple au niveau bulbo cervical ou à l'origine d'une compression médullaire peut être retirée en prévention d'une aggravation brutale.

Dans ces contextes, l'objectif n'est bien sûr pas de traiter la pathologie tumorale mais de réduire les complications qui en découlent, d'amoindrir les symptômes, d'améliorer au moins transitoirement la qualité de vie du patient et de sa famille, lui permettant par exemple un retour à domicile.

Schéma de ponction dans un réservoir d'Ommaya



■ **Les biopsies pour rechercher un traitement ciblé dans le cadre d'un protocole.**

La biopsie peut être plus ou moins importante, voire constituer un debulking [réduction tumorale] ou une exérèse à discuter selon le stade évolutif de la maladie (lésions uniques/multiples) et le risque fonctionnel. La chirurgie intervient ici pour le diagnostic d'une rechute et une étude moléculaire approfondie de la maladie tumorale.

■ **La chirurgie des rechutes**

Il s'agit là d'essayer de «gagner du temps» et d'essayer de contrôler un peu plus longtemps la maladie. Cela peut être illustré par l'exemple d'un enfant ayant une rechute d'un épéndymome [tumeur de la fosse postérieure], car on sait qu'il est exceptionnel de

guérir ces enfants qui rechutent, et que, dans ce cas, le pronostic vital est engagé à court, moyen ou long terme (dans certains cas plusieurs années).

La chirurgie de ces rechutes a pour nous un rôle essentiel dans la stratégie de prise en charge et peut parfois précéder une réirradiation. Ici encore, la décision est multidisciplinaire, après discussion au cas par cas en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) en fonction des traitements reçus, du nombre de lésions, de leur accessibilité et des risques liés à la chirurgie qui doivent être mesurés dans le but de préserver une bonne qualité de vie au patient.

■ **L'enjeu majeur de la neurochirurgie en situation palliative est double, symptomatique et spécifique:**

améliorer les symptômes et si possible la survie du patient en conservant la meilleure qualité de vie possible pour lui et sa famille.

L'arrivée des nouvelles thérapies (études de phase I-II) qui ont pour but d'évaluer la dose et l'activité d'un nouveau traitement et dont le bénéfice pour l'enfant n'est pas à ce jour démontré, majorent la complexité de certaines situations et brouillent nos repères traditionnels. Le choix entre approche investigatrice ou palliative soulève ainsi des problèmes éthiques difficiles. Le principe de «primum non nocere» [d'abord, ne pas nuire] doit rester une préoccupation principale dans la prise en charge palliative des patients atteints de tumeur cérébrale et la réflexion doit être multidisciplinaire et spécialisée au sein de RCP.

Dr L. Guerrini-Rousseau, cancérologie pédiatrique, G. Roussy, Dr K. Beccaria et Pr S. Puget, Neurochirurgie, Hôpital Necker

● Traitement du rétinoblastome étendu

Le rétinoblastome est la tumeur intraoculaire maligne la plus fréquente de l'enfant. C'est une maladie rare, qui touche un enfant sur 15 à 20000 naissances. Les tumeurs peuvent être strictement unilatérales, ou toucher les deux yeux.

La prise en charge thérapeutique de cette maladie est complexe et multidisciplinaire. Un traitement conservateur peut être envisagé dans bon nombre de cas.

Malheureusement lorsque l'atteinte intraoculaire est très étendue, la préservation de l'œil n'est pas possible et le traitement nécessite alors une énucléation. Il s'agit dans ces cas, d'enfants présentant une tumeur qui atteint la totalité de l'œil (ou la quasitotalité de l'œil) et pour lesquels il n'y a aucun potentiel visuel.

■ **La décision thérapeutique** se fait au décours d'un examen ophtalmologique réalisé en milieu hautement spécialisé sous anesthésie générale. L'examen clinique est complété par une échographie oculaire et surtout par une IRM afin de vérifier l'absence de toute extension extraoculaire (nerf optique) ce qui contre indiquerait une chirurgie d'emblée.

■ **Énucléation et mise en place d'un implant**
L'énucléation consiste en l'ablation chirurgicale de l'œil. Le reste du contenu de l'orbite n'est pas concerné. Lors de l'intervention les muscles oculomoteurs sont préservés. Le globe oculaire est remplacé par un implant intraorbitaire sur lequel on replace les muscles du patient.

Les implants actuels sont biointégrables. Grâce aux vaisseaux présents dans les muscles oculomoteurs, l'implant se colonise progressivement. Ce type d'implant

est très bien toléré et permet une adaptation prothétique tout à fait satisfaisante jusqu'à l'âge adulte. La taille d'un implant chez l'enfant est très proche de celle utilisée chez les adultes.



Une fois l'implant mis en place, les tissus sous conjonctivaux et la conjonctive sont suturés. En attendant de pouvoir mettre en place la prothèse oculaire (ce qui donne l'aspect de «l'oeil»), un conformateur transparent est positionné sous les paupières.

L'intervention nécessite une hospitalisation de courte durée (2 nuits), et dans la très grande majorité des cas, l'enfant rentre au domicile le lendemain de l'opération avec des soins à faire par une IDEL. Il s'agit de l'application biquotidienne d'une pommade antibiotique et d'antalgiques si nécessaire.

■ Puis d'une prothèse

Les suites opératoires sont le plus souvent simples. La prothèse oculaire est prescrite au décours de la consultation postopératoire. Elle peut être placée à partir de la 3^{ème} ou 4^{ème} semaine après l'intervention. Les prothèses sont fabriquées par un oculariste. Il réalise un moulage de la cavité orbitaire et apporte

un soin particulier à l'aspect extérieur afin que du point de vue esthétique il soit en tout comparable à l'autre œil. Chaque prothèse est réalisée spécifiquement et adaptée à chaque patient.

fonction de sa croissance et pour que l'aspect esthétique soit équilibré par rapport à l'œil controlatéral.

■ Ensuite

La chirurgie peut être suivie d'une chimiothérapie en fonction de l'examen anatomopathologique et de la présence ou pas de facteurs de risque révélés par cet examen.

Par la suite, une surveillance oculaire est poursuivie. Son rythme et les modalités exactes dépendent de l'âge de l'enfant et de la forme uni ou bilatérale de la maladie. La surveillance peut être mensuelle et sous anesthésie générale initialement, puis progressivement espacée à un examen tous les trois mois et sans anesthésie lorsque la coopération le permet de façon satisfaisante.

La première réalisation est dite «provisoire». Esthétiquement ces prothèses sont tout à fait satisfaisantes, et permettent une vie sociale normale en attendant que la cavité se stabilise et que la prothèse définitive soit réalisée à distance de la chirurgie (6-8 mois). Chez le jeune enfant, la prothèse sera par la suite renouvelée régulièrement en

Un livret sur le rétinoblastome et sur la prothèse oculaire expliquée aux enfants sont disponibles sur le site de l'association RETINOSTOP (www.retinostop.org)

■
Dr L. Lumbroso-Le Rouic,
Ophtalmologie,
Institut Curie, Paris

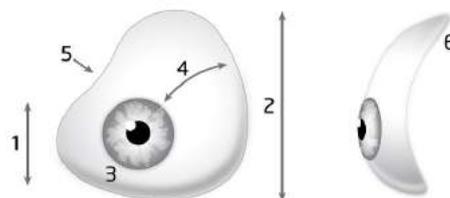
Association Retinostop

Soutien aux familles, information, sensibilisation

Télécharger :

Livret sur le rétinoblastome pour les professionnels
"Mon œil nouveau" pour les enfants

<https://www.retinostop.org/tino-livret.php>



- Chaque prothèse a une forme lenticulaire convexe vers l'avant.
- La partie nasale (1) est plus étroite et plus mince que la partie temporale (2).
- L'iris est orienté, le plus souvent vers le côté nasal (3).
- La Partie sclérale est plus importante sur la partie supérieure et temporale (4).
- La prothèse présente au niveau du grand oblique une échancrure plus marquée (5).
- Enfin, sur nos prothèses, quand l'épaisseur le permet, la face postérieure présente un point de couleur (6) qui indique la partie supérieure.

● Enjeux psychiques de la chirurgie pour l'enfant ou l'adolescent atteint de tumeur osseuse

■ **La chirurgie orthopédique a toujours eu une place centrale dans le parcours de soin de l'enfant ou l'adolescent atteint de tumeur osseuse et scande les grandes étapes de ce dernier.**

Si avant les années 70, le traitement des ostéosarcomes ou celui des tumeurs d'Ewing se réduisait souvent à une chirurgie mutilante mais seule capable de laisser espérer une rémission ou une guérison, aujourd'hui l'association chirurgie, chimiothérapie et/ou radiothérapie a permis d'améliorer considérablement les taux de survie.

Ainsi, les enfants et adolescents atteints de tumeurs osseuses, sont actuellement pris en charge dans deux centres ou services pédiatriques de référence : l'un chirurgical et l'autre oncologique.

Grâce à un dispositif original au niveau du soutien psychologique, l'accompagnement de ces jeunes patients et de leur famille a lieu dans une démarche transversale sur les deux sites et offre une continuité de prise en charge.

■ Les temps chirurgicaux

En premier lieu, la pathologie néoplasique va être confirmée par la **biopsie chirurgicale** qui seule offre le diagnostic de certitude concernant le caractère malin de la lésion et sa nature. Pour le jeune patient et ses parents, après parfois plusieurs semaines d'investigations et une phase d'attente anxieuse croissante, l'annonce du cancer tombe « comme un coup de massue », « un verdict », une condamnation injuste...

Dans les suites de cette première intervention, l'enfant se trouve soumis d'une part à des douleurs inconnues et parfois intenses, ainsi qu'à une

brutale limitation physique par l'immobilisation par plâtre ou corset, et d'autre part à une angoisse d'une nouvelle sorte, celle d'être gravement malade.

rééducation, appareillage, réadaptation), et à la fois sur une nouvelle vague d'angoisse concernant le pronostic, l'appropriation d'un nouveau corps, l'acceptation de la perte,

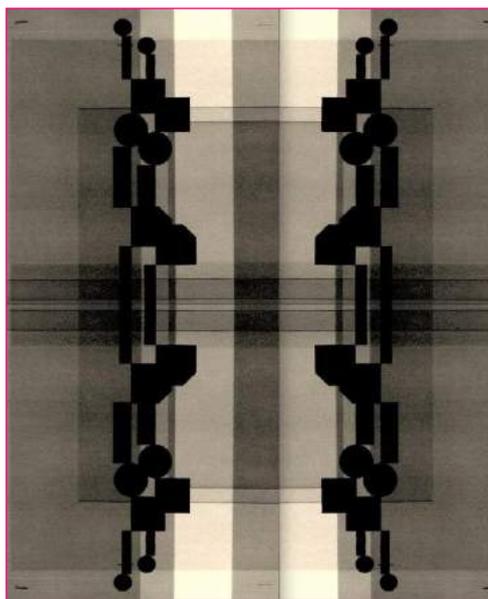
est ponctué de **nouvelles interventions chirurgicales** soit en raison de l'apparition de complications, soit dans une démarche de chirurgie réparatrice. Or ces chirurgies itératives réactivent chaque fois le trauma, alimentent l'angoisse et maintiennent dans un statut de « toujours pas guéri », voire « encore malade ». Le besoin de soutien psychologique peut s'intensifier alors après la fin des traitements, dans ce temps du renoncement marqué par la nostalgie.

■ **La chirurgie orthopédique reste le pivot de la prise en charge des enfants et adolescents atteints de tumeurs osseuses** et les innovations actuelles sont porteuses de promesses concernant l'avenir. Malgré tout, la chirurgie modifie le corps, en crée un différent, étranger au jeune patient dans sa forme ou son fonctionnement.

Une balance existe entre d'un côté l'état de santé, la préservation de la vie, l'enjeu de la guérison, et de l'autre la question de la différence et du handicap. Guérir est un processus organique mais pour qu'un travail de guérison s'engage au niveau psychologique, il reste important de soutenir les capacités d'élaboration et de symbolisation de nos jeunes patients dans la permanence, la continuité et la durée.



C. Dubois ^{1,2}, psychologue



© Richard Caldicott

Le transfert dans le service d'oncologie et la mise en place du traitement chimiothérapeutique, conduit l'enfant, malgré tous les effets secondaires, à s'engager dans une phase active au niveau psychologique en « combattant » la maladie jusqu'à la chirurgie souvent envisagée comme le but à atteindre.

Et après ? « Devenir guéri »

Les séquelles orthopédiques confrontent nos jeunes patients à la question du handicap. Peuvent-ils alors s'estimer guéris quand ils doivent renoncer à jamais au *restitutio ad integrum* ? Quel a été le prix à payer pour survivre à la maladie ?

Mais cette **chirurgie de résection-reconstruction ou d'amputation** n'est en fait qu'une étape, qui ouvre à la fois sur toute la suite du parcours (reprise des chimiothérapies pour plusieurs mois,

que ce soit celle, radicale, d'un membre, ou bien plus insidieuse, d'une fonction, de l'utilisation ordinaire de son corps, de l'intégrité de son enveloppe corporelle marquée à présent par les cicatrices...

Pour le patient ayant subi une amputation, la perte est immédiate et réelle. La chirurgie mutilante nécessite un travail psychologique en amont et un renforcement du soutien pendant le temps des traitements. Être porteur d'un handicap correspond à un statut social reconnu et, aussi difficile soit ce travail psychique d'élaboration, il reste possible de s'identifier à un groupe d'appartenance.

■ **Pour ceux qui bénéficient d'une chirurgie de reconstruction,** l'illusion d'être « indemne » peut persister, le désir que « tout redevienne comme avant » peut s'imposer. Mais le suivi orthopédique à long terme

¹ Hôpital Necker Enfants Malades, Service de chirurgie orthopédique et traumatologie pédiatriques

² Institut Curie, DOPAJA - Département d'oncologie pédiatrique – Adolescents et Jeunes Adultes

● L'après chirurgie : grandir et devenir avec ses cicatrices

Les cicatrices de nos patients sont nombreuses : quelles soient réelles ou imaginaires, physiques ou psychiques, visibles ou invisibles, discrètes ou disgracieuses...elles ont toutes en commun d'être là, dans l'après.

L'après diagnostic, l'après annonce, l'après chirurgie, l'après traitements..., elles restent même quand tout va mieux, elles sont la trace douloureuse ou heureuse de l'histoire médicale et du vécu des enfants dans l'après cancer. Certains l'exhibent comme un trophée, témoin de leur fierté, d'autres la cachent comme une marque honteuse.

■ À l'Espace Bastille, nous rencontrons souvent les patients dans l'après, voire bien longtemps après.

Certains de nos patients étaient de tout-petits enfants et n'ont pas de souvenirs de leur maladie. D'autres étaient des enfants devenus de jeune adultes. D'autres encore essayent seulement de grandir avec les traces de cette période compliquée.

Lorsque nous les rencontrons, il s'agit bien du revenir à la vie, et parfois c'est le temps de la reconstruction. Phase de consolidation, de rémission, de guérison...la temporalité n'est pas la même quand il s'agit de guérison psychique.

C'est le temps alors de reprendre leur parcours avec ses différentes annonces, de réorganiser les souvenirs, d'évoquer les moments d'incompréhensions, d'angoisses, de combler les trous noirs,... de parler, de mettre du sens là où il n'y a parfois que de l'émotion.

■ Immanquablement vient un moment où il est question de la cicatrice.

Ceux qui ont été opérés d'une tumeur ont plusieurs cicatrices, parfois très importantes. Certains les décrivent soigneusement et simplement comme quelque chose qu'ils se sont approprié, qui est intégré et qui fait partie d'eux.

D'autres nous les montrent et nous donnent à voir ce qui ne peut pas se penser et se dire. D'autres encore la taisent, l'oublie ou plutôt la dénie, et lorsqu'on la nomme, une gêne apparaît accompagnée généralement d'un geste de toucher la cicatrice ou de la cacher signifiant ainsi le malaise qu'elle représente.

■ La cicatrice du PAC

Tous nos patients ont en commun d'avoir une cicatrice, celle du PAC. Celle qui signe le 1er temps de la maladie et le dernier de la phase aiguë. Cette petite cicatrice sous l'épaule représente à elle seule toute la période des traitements, des soins, des interventions, des complications, des consultations, des analyses, des hospitalisations, des allers-retours, de l'action, de l'impuissance, de l'attente, des doutes, des peurs... les enfants se souviennent souvent très précisément du jour où le PAC a été posé et du jour de « l'ablation du PAC ».

Ces cicatrices sont pour nous, psychologues et psychiatres, la trace de la représentation et du vécu de la maladie de ces enfants. Cette trace évolue au fil du temps. Plus que la réalité que représente la cicatrice, c'est le vécu associé à cette représentation qui est important. Bien sûr, une cicatrice fine et discrète est plus facile à vivre. Mais il n'est pas rare de rencontrer des patients avec des cicatrices très semblables et des vécus très différents.

■ Ainsi l'une de nos patiente devenue adulte peut dire de sa cicatrice :

« Il n'y encore pas si longtemps, j'avais honte de ma cicatrice, je la cachais. Mais parfois c'est arrivé que quelqu'un me demande ce que c'était.

Cela me mettait en colère, je trouvais ça indiscret, impudique... voire intrusif. Je disais « c'est rien », je ne savais pas quoi dire d'autre... Mais cela me bousculait, me blessait et entraînait chez moi une sorte de repli où je ruminais pendant des heures ma colère.

Maintenant je me suis rendue compte que je l'oublie le plus souvent. En tout cas elle n'influence plus ma façon de m'habiller. Du coup, forcément on la voit plus. Quand je la vois dans le miroir je me dis « ah oui, c'est vrai que quand même j'ai vécu ça ! ». Parfois ça m'émeut, mais maintenant, je n'ai plus honte, je crois même que je l'aime bien. Elle est si fine. Elle fait partie de moi, elle raconte mon histoire : c'est la cicatrice de mon cancer ».

■ Alors pourquoi une même cicatrice, « de rien », de quelque chose à cacher, devient-elle une fierté, une histoire ?

Une cicatrice représente inévitablement une certaine forme d'intrusion liée à l'opération. Mais les éprouvés d'intrusion, de colère, de honte, sont eux liés à l'incompréhension, à l'impossibilité de donner du sens, de lier les émotions et de se représenter de manière assimilable ces événements.

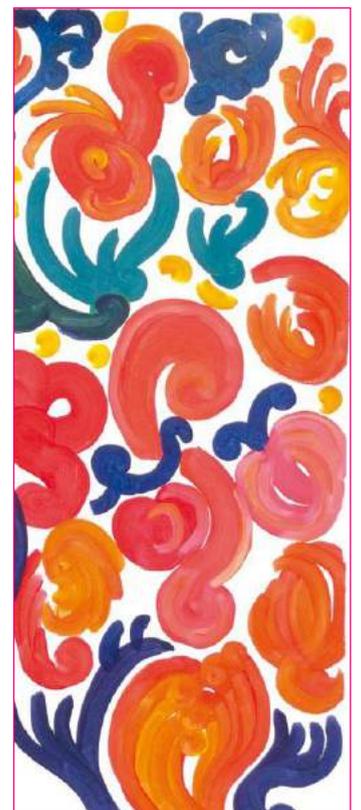
Serait-ce la marque du trauma ? Serait-ce le signe de la blessure narcissique ? Serait-ce l'empreinte de la culpabilité ? La trace de l'angoisse ?

À chacun ses raisons d'éprouver douloureusement sa cicatrice. En thérapie, nous travaillons sur le temps, les traces (souvenirs, rêves, cicatrices...), les manifestations d'émotions.

Le récit, la mise en mots, aident à la représentation, participent à la construction d'une histoire intime acceptable pour chacun.

Chaque enfant que nous suivons a sa marque, celle du PAC et les autres... Celle du PAC devient au fil du temps une sorte de nombril identitaire de l'histoire de son cancer.

■
E. Joron-Lezmi,
psychologue clinicienne,
Espace Bastille



● Bottin RIFHOPien

Isabelle AMBROISE

Coordinatrice au Rifhop sur le secteur Est en remplacement du congé maternité de Laurianne pendant 6 mois puis sur le secteur Ouest depuis maintenant 1 an, Isabelle va prendre un poste transversal auprès des Soins de Suites et Réadaptation (SSR) et des Hospitalisations A Domicile (HAD).



Elle sera remplacée par Loïc Dagherne à compter du 1^{er} mars.

Daniel ORBACH succède à Jean Michon sur la chefferie de service de pédiatrie à l'Institut Curie et François Doz prend la responsabilité de la recherche clinique et de l'enseignement en pédiatrie, regroupé dans un pôle de pédiatrie géré par Olivier Delattre.



Juliette SAULPIC succède à Luc Frossard en qualité de Chef de service des soins de suite d'onco-hématologie AJA à Clinique médicale et pédagogique Édouard Rist, depuis le 01 novembre 2016.



Philippe BENSÂÏD succède au Dr Colin-Gorsky en qualité de chef du service de pédiatrie du Centre Hospitalier Victor Dupouy à Argenteuil depuis le 02 novembre 2016.



Loïc DAGORNE, 6ème IDEC du Rifhop



Diplômé en 2002 et fort d'une expérience diversifiée en oncologie adulte et pédiatrique, c'est avec grand plaisir que j'intègre l'équipe des infirmiers coordinateurs du Rifhop.

Mon vécu de soignant au lit du patient puis d'infirmier coordinateur au sein d'un centre de lutte contre le cancer, va être déterminant dans ma mission de prise en charge du parcours et des problèmes des patients, en particulier à leur domicile. Travailler en collaboration avec tous les professionnels, que ce soit en intra ou en extra hospitalier, génère selon moi

une dynamique permettant d'assister efficacement dans leur quotidien les enfants atteints de cancers ainsi que leurs proches.

Je sais que je pourrais m'appuyer non seulement sur des équipes expérimentées au niveau des centres spécialisés et des centres de proximité, mais aussi et surtout sur les membres et partenaires du Rifhop.

● RIFHOPolyglotte

Les Fiches Hygiène de vie à domicile 01, 02, 03 et Surveillance de la Température sont aujourd'hui traduites en 6 langues ! Un grand merci aux traducteurs bénévoles :

- **Chinois** (traditionnel et moderne) : Julien Ngo, interne à Curie
- **Allemand** : Philipp Schippers, interne à Trousseau
- **Turc** : Oya Sakiroglu, pédiatre à l'Hôpital d'Enfants de Margency
- **Arabe** : Hania Jaber, pédiatre au Centre hospitalier Simone Weil (Eaubonne) et Fatima Khelifaoui, pédiatre à l'Hôpital St Camille (Bry sur Marne)
- **Espagnol** : Irène Jimenez, pédiatre à l'Institut Curie
- **Américain** : Krista Schmindtke, traductrice à Rennes

À télécharger sur le site du Rifhop :

<http://www.rifhop.net/les-outils-du-rifhop/fiches/vie-au-domicile>



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 : 03/ 02/2017
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT
ISSN : 1966-964X

COMITÉ DE RÉDACTION

Juliette Saulpic, pédiatre à Edouard Rist
Arnaud Petit, pédiatre à Trousseau
Valérie Souyri, cadre puéricultrice à Robert Debré
Emilie Joron-Lezmi, psychologue à l'Espace Bastille
Samuel Abbou, pédiatre à Gustave Roussy
Martine Gioia, coordonnateur central Rifhop
Lucie Méar, chargée de communication Rifhop

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

