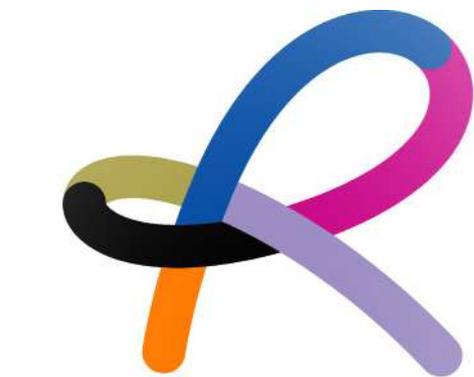


n°33
fev
2019

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

www.rifhop.net



Sortir de l'ordinaire

- **Innovations du RIFHOP**
Groupes de travail, nouvelles technologies, formation, recherche de financements
- **Innovations dans les associations**
Robot avatar, Kit chez toi, cartable connecté, Source Vive, Podcasts, Kan'Athon
- **Innovation SFCE**
Étude sur l'information donnée aux familles
- **Innovations dans les Hôpitaux**
IRM, Bliss
- **Innovations dans le soutien Psy**
Groupes dans les institutions

JOURNAL du RIFHOP

MARTINE PART À LA RETRAITE

Vous souvenez vous de l'histoire du RIFHOP racontée par Jean Michon dans le 1^{er} journal du RIFHOP en juillet 2008 ?

« Une fois l'or rassemblé, ils installèrent une équipe dans une cabute près de la Rue St-Denis. Là ils étaient très contents de pouvoir mener leur projet pour aider les parents des enfants et tous les suzerains qui voulaient combattre le cancer : cette équipe fut formée de Martine, puis Karine et Lucie. Sandrine y est attendue et toutes vont avoir des carioles Cétroi pour se promener, porter la bonne parole dans la contrée et réunir les équipes des suzerains et des chevaliers pour accomplir leurs projets ».

11 années se sont écoulées depuis la création du RIFHOP et l'équipe s'est enrichie, a changé, s'est agrandie en nombre de salariés. Une belle expansion sur tout le territoire pour que tous les enfants malades bénéficient du savoir-faire des meilleurs et reçoivent l'excellence tout au long de leur parcours de jeunes patients. Trois Présidents et trois Vice-présidents se sont succédés à l'Association initiant des projets novateurs.

J'ai arpenté toute l'Île-de-France pour aller à la rencontre du plus grand nombre. Chaque fois vous m'avez enrichi de votre expérience et j'ai pu apprécier nos échanges constructifs dans l'intérêt d'un bien commun et combien précieux : « le mieux-être pour tous les enfants malades du cancer ». Le réseau n'a cessé d'innover et chaque projet était suivi d'un autre, encore plus excitant. Je n'ai pas vu le temps passer et je vous en remercie tous !

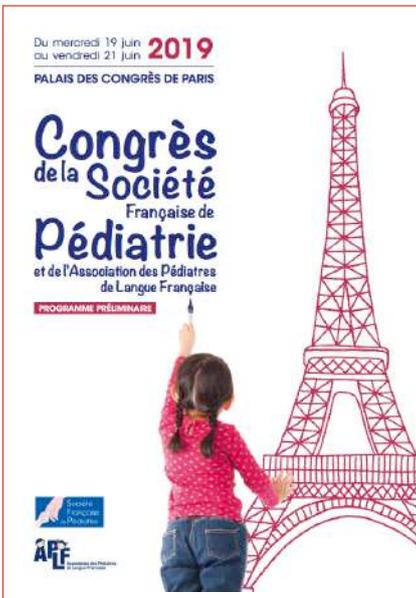
Les enfants malades et leur famille ont été ma passion dévorante durant toutes mes années d'étude et professionnelles depuis 1975. Ma carrière fut trop courte car je n'ai pu accomplir tous mes souhaits mais j'ai toujours travaillé avec de belles personnes.

Longue vie au RIFHOP avec Céline Gilet qui saura mener la barque avec une équipe toujours motivée et investie, entouré de Benoît Brethon et Béatrice Pellegrino que je remercie vivement de la confiance qu'ils m'ont accordée.

*Martine Gioia, Coordonnateur central du RIFHOP
jusqu'au 31 mars 2019*



ANNONCES



PRÉSENCE DE LA SFCE SUR LES INTERVENTIONS SUIVANTES :

- Table ronde (TR14) Enfants et adolescents guéris d'un cancer : entre droit à l'oubli et suivi à long terme
Jeudi 20 Juin 2019 de 09:30 à 11:00
- Atelier (AT16) Formation à l'annonce : place de la simulation en oncologie pédiatrique
Jeudi 20 Juin 2019 de 08:30 à 09:30
- Table ronde (TR19) Handicap et cancer : la double peine ?
Jeudi 20 Juin 2019 de 14:00 à 15:30
- Table ronde (TR33) Sport et cancer : quand l'exercice physique améliore la qualité de vie des patients
Vendredi 21 Juin 2019 de 11:00 à 12:30



FORMATIONS RIFHOP

Programmes sur : www.rifhop.net

Inscriptions : formation@rifhop.net

Contact : 01 48 01 90 21 / contact@rifhop.net

JOURNÉE PALIPED 26 MARS

ESPACE REUILLY, PARIS 12, AG RIFHOP À 18H30

JOURNÉE RÉGIONALE 6 JUIN

AMPHI TUBIANA, GUSTAVE ROUSSY (SOUS RÉSERVE)

JOURNÉES TERRITORIALES

HÔPITAL SUD FRANCIEN (EVRY, 91) :

5 MARS, 17 SEPTEMBRE : CANCER DE L'ENFANT, VVC, NEUTROPÉNIE FÉBRILE

9 AVRIL, 8 OCTOBRE : VVC, NEUTROPÉNIE FÉBRILE

HÔPITAL LOUIS MOURIER (COLOMBES, 92)

11 MARS, 14 MARS : CANCER DE L'ENFANT, VVC, NEUTROPÉNIE FÉBRILE

DEUX ÉVÈNEMENTS ORGANISÉS PAR LE RIFHOP (plus d'infos page 6)

BIP : DU 18 AU 21 AVRIL

EN 2019 LE BIP CHOISIT DE SOUTENIR LE RIFHOP



18-19-20-21 AVRIL 2019
BONNEAU INTERNATIONAL PONEY
GRAND PARQUET, FONTAINEBLEAU



RiFhOP



Réseau Île-de-France Hématologie Oncologie Pédiatrique

PAS À PAS, À VOS CÔTÉS FACE AU CANCER DES ENFANTS

GOLF : 23 MAI



51ST CONGRESS OF
THE INTERNATIONAL
SOCIETY OF PAEDIATRIC
ONCOLOGY
LYON, FRANCE | OCTOBER 23-26, 2019





RETOURS

Poursuivant ce qui devient une tradition, le RIFHOP a organisé le 4 octobre dernier une matinée aux Journées Parisiennes de Pédiatrie (JPP) consacrée aux « Urgences au diagnostic en Onco-Hématologie pédiatrique ». Elles ont été abordées sous forme de cas cliniques rencontrés en CHP (Centre Hospitalier de Proximité) suivis d'une mise en lumière des conduites à tenir par un médecin spécialisé.

URGENCES HÉMATOLOGIQUES

Abordées par le **Dr F. Khelifaoui** et principes de prise en charge explicités par le **Pr A. Petit** (voir leur présentation via votre Rifhopoche, onglet Réalité augmentée).



URGENCES NEUROLOGIQUES

Le **Dr C. Pasqualini** fait le point sur le neuroblastome en sablier à partir d'un tableau initial de détresse respiratoire chez un nourrisson, bientôt associée à une diminution de la mobilité des MI. L'imagerie révèle la présence d'une tumeur médiastinale avec calcifications et une extension dans le canal médullaire. Les catécholamines se révéleront élevées. Cette forme rare de neuroblastome demande une prise en charge très rapide basée sur une corticothérapie (DXM), et une chimiothérapie immédiate par l'association Etoposide-Carboplatine qui permet une évolution favorable dans 78 % de cas si réalisée précocement. La décompression chirurgicale n'est alors pas toujours nécessaire.

Le **Dr H. Jaber** rapporte 2 cas dont les symptômes initiaux (acouphènes et fatigue chez un adolescent, vomissements et crises de pleurs chez un nourrisson) étaient considérés comme banals ou masqués par d'autres problèmes. C'est la constatation de nystagmus et de vertiges associés à une paresthésie unilatérale pour l'un, d'une augmentation récente du PC accompagnée d'une hypotonie avec

Le RIFHOP aux JPP



apathie pour le second, qui conduiront à réaliser une imagerie en urgence, puis à une prise en charge en neurochirurgie.

URGENCES

NEUROCHIRURGICALES

Le **Dr K. Beccaria** rappelle les signes cliniques à prendre en compte : croissance excessive du PC, céphalées matinales, vomissements en jet, troubles visuels, paralysie du VI (convergence). Ces signes doivent faire réaliser une imagerie rapidement. De plus, en cas d'HTIC, l'IRM est plus informative, mais un scanner avec et sans injection peut suffire. Préciser le type de lésions, la taille, l'existence ou non d'hydrocéphalie, voire d'engagement, est obligatoire avant de décider du transfert en neurochirurgie. Il distingue plusieurs types d'urgence :

Urgences vitales: HTIC et engagement

CAT avant transfert : laisser le patient à jeun, bilan biologique préopératoire, proclive 30°, mise en place d'une perfusion, corticothérapie par Dexaméthasone. Si troubles de la conscience: envisager d'utiliser du serum salé hypertonique et/ou Manitol, demander une place en réanimation, débuter si besoin un traitement anticonvulsivant.

Urgences fonctionnelles :

- tableau d'atteinte médullaire : penser à coter l'intensité des troubles moteurs (sur 5), les troubles sphinctériens, l'existence d'un syndrome pyramidal
- syndrome de la queue de cheval
- atteinte visuelle avec baisse de l'acuité, amputation du champ visuel, éclipses visuelles (gravité ++).

Urgences diagnostiques

Intérêt d'une biopsie à discuter en fonction de l'imagerie et des recherches de marqueurs directs ou indirects de la tumeur (ie : dosage de prolactine dans les craniopharyngiomes).

URGENCES ABDOMINALES

Dr Bensaid et **Dr G. De Benaze**

Rares, de découverte souvent fortuite, les tumeurs abdominales se révèlent parfois par des complications (compressions, anémie, douleurs). Ont été rappelés les signes cliniques orientants (HTA et douleurs des neuroblastomes, hématurie et HTA du néphroblastome...), les dosages biologiques nécessaires (α FP, β HCG, calcémie, catécholamines), et l'importance primordiale de l'échographie abdominale. Un point sur les tumeurs plus rares et le syndrome de Pepper conclut cette présentation.

URGENCES THORACIQUES

Les **Drs M.E. Dourthe** et **A. Cuinet** rappellent les principales étiologies et présentent 6 vignettes cliniques qui permettent de revoir les signes révélateurs de masses thoraciques et les examens complémentaires obligatoires. Elles insistent sur 5 points essentiels dans la prise en charge initiale :

- Repérer les signes cliniques de mauvaise tolérance: cyanose, polypnée, orthopnée, stridor, wheezing, antécédent de malaise ou syncopes. Repérer aussi les signes radiologiques: diamètre trachéal <70% de la normale, compression de la carène ou d'une bronche souche.
- Identifier la position la mieux tolérée par l'enfant: jamais de décubitus forcé
- Éviter les sédations profondes avant les gestes douloureux; pas d'anesthésie générale
- Limiter l'hydratation si épanchement pleural
- Être en lien avec les réanimateurs sur place et le centre spécialisé.

L'intérêt clinique, le côté didactique des présentations et l'aspect très pragmatique des conduites à tenir ont été soulignés par l'ensemble des participants. Ces présentations sont disponibles sur notre site. ●

Brigitte Lescoeur, pédiatre Rifhop

Sortir de l'ordinaire

Inventer de nouvelles façons de soigner, de former, d'accompagner, d'informer...

« Sortir de l'ordinaire », au RIFHOP cela sonne comme un refrain, un leitmotiv, voire même une devise. « Sortir de l'ordinaire » : depuis sa création le RIFHOP innove pour les soins des enfants malades en hématologie pédiatrique, pour former les professionnels, pour informer les familles, mais aussi la société, le grand-public. Parce qu'il s'agit bien de cela au RIFHOP : on pense, on agit, on communique, on œuvre, on invente, on innove, on crée... toujours plus loin, pour les enfants. Sortir de l'ordinaire, c'est dépasser nos limites.

Dans ce dossier, nous allons dans ce dossier nous allons évoquer certaines actions mises en place par les différents acteurs et partenaires du RIFHOP pour aider, accompagner les patients et les professionnels. Nous ne parlerons pas des actions « habituelles », déjà connues et bien rodées, mais des actions nouvelles, originales, innovantes, inhabituelles, petites et grandes initiatives, collectives ou isolées qui existent dans le réseau et au-delà.

Nous verrons comment les différents acteurs du réseau et leurs partenaires n'ont cessé d'inventer de nouvelles façons de penser leur travail et leurs actions dans la coordination, l'harmonisation, l'information, la formation des professionnels et des parents, le confort des enfants, l'amélioration des outils et des pratiques ou la recherche de financement pour la mise en place de projets...

Ce dossier est inspirant car il nous montre que tout est possible ou presque. C'est un dossier qui ouvre à la discussion, à la réflexion et à la créativité. C'est une invitation aux développements des actions pluri professionnelles, pluri institutionnelles. C'est une invitation à perpétuer cette tradition du RIFHOP que de créer du lien entre les différents acteurs pour développer notre réseau et associer les compétences multiples.

Émilie Joron-Lezmi, psychologue à l'Espace Bastille



Innovations du RIFHOP

NOUVEAUX GROUPES DE TRAVAIL

Depuis sa création, l'harmonisation des pratiques est une mission principale du RIFHOP. Les centres de référence se sont engagés à participer à chaque groupe de travail par délégation de l'un des membres de leur équipe choisi pour enrichir le groupe de compétences spécifiques aux groupes de travail pluri professionnels.



Le RIFHOP s'engage à diffuser les recommandations d'harmonisation élaborées par chaque groupe de travail sur ses supports de communication que sont le journal (une fois au minimum), le site Internet (Outils du RIFHOP) et l'application Riphopoche de façon pérenne ; de telle sorte que les professionnels et les familles aient un accès permanent et facile à ces

recommandations. Les établissements adhérents s'engagent eux-mêmes à les faire appliquer. En 2018 de nouveaux groupes ont vu le jour.

Le groupe **Harmonisation des intercurés en CHP** se réactive avec un binôme efficace constitué de Brigitte Lescoeur, pédiatre coordonnateur au RIFHOP et Laurence Bénéard, infirmière coordinatrice du secteur sud.

À la demande des **secrétaires et assistantes médicales** de certains établissements nous proposons un temps de rencontre pour apprendre à se connaître et échanger sur l'organisation du travail selon que le lieu d'exercice soit à l'Assistance Publique, dans un Centre de Lutte contre le cancer (CLCC), dans une association type Croix Rouge ou Fondation type Santé Service. La 1^{ère} réunion a permis aux membres présents de faire émerger le besoin de formation, notamment pour la gestion des situations d'accueil de famille en détresse. Nous proposerons 3 réunions par an en 2019.

Le groupe **Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)** est animé par un binôme coordonnateur constitué de David Avran, pédiatre en HAD à Robert Debré et Loïc Dagherne, infirmier coordonnateur sur le secteur ouest du RIFHOP. Les résultats de l'enquête sur l'état des lieux de l'ETP en oncologie et hématologie pédiatrique en Île-de-France a montré qu'il y avait peu de programmes validés par l'ARS. Par contre de nombreuses actions sont menées par les équipes auprès des enfants avec des maladies chroniques (Diabétique Insulino-Dépendant, drépanocytose,...). Tous les professionnels ayant répondu sont d'accord pour partager leurs outils pour l'ETP et le sont également pour la création d'un groupe de travail sur la thématique oncologie-hématologie.

Une des missions confiée aux réseaux régionaux est de promouvoir l'ETP. Elle vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Objectifs du groupe :

1. Mise en commun des outils utilisés lors des conseils éducatifs/séances d'ETP
2. Réflexion sur l'approche ville/hôpital de l'ETP, avec partage du bilan éducatif.
3. Lien avec le groupe ETP de GO-AJA.

Le RIFHOP s'est doté d'une **Commission formation** pour animer et piloter les objectifs de nos différentes formations. Depuis le 3 avril 2018, nous sommes désormais enregistrés auprès de l'Agence Nationale du DPC. La commission rendra compte au COPIL du programme des journées à venir et du financement prévu pour validation.

Nous devons remplir toutes les contraintes administratives du DPC mais dans le même temps ce sera un enjeu très important pour le RIFHOP : la reconnaissance de la qualité des formations assurées et des revenus financiers qui seront un retour sur investissement, du temps consacré aux démarches administratives nous permettant la pérennité de nos actions. Nous devons aussi axer la formation auprès des libéraux grâce au partenariat à organiser avec la plateforme de simulation de Trouseau. La prochaine réunion est prévue le vendredi 8 février à 18h. ● *Martine Gioia,*
Coordonnateur central du RIFHOP

JOURNÉE RÉGIONALE DU 6 JUIN 2019
SUR LE THÈME : SSR-HAD-DOMICILE
TITRE POSSIBLE :
« CHACUN SA ROUTE CHACUN SON CHEMIN »

NOUVELLES TECHNO

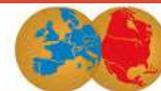
*Vous le savez, l'application RIFHOPOCHE est sortie sur les stores à l'automne. (téléchargée 157 fois fin novembre, 326 le 24 janvier). Si vous ne l'avez déjà fait, hâtez-vous de la télécharger et dites-nous ce que vous en pensez ! Un sondage est inclus et nous permettra d'apporter des améliorations sur cette version 1 et d'imaginer une version 2 répondant au plus près aux attentes des **Professionnels** et des **Familles** (les 2 profils des utilisateurs de l'application). Remercions encore ici les deux associations qui nous permis de lancer le Rifhopoche : Imagine for Margo et Princesse Margot.*

Tout le monde fait des applications, dans tous les domaines, surtout marchands. La nôtre présente certaines particularités : elle est uniquement réservée à l'oncologie et l'hématologie pédiatrique, avec possibilité de télécharger plus d'une centaine de fiches en fonction de vos besoins, ce qui permet de ne pas surcharger la mémoire de votre téléphone. Le module de réalité augmentée représente un potentiel incroyable d'extension de nos documents papier.



Nous avons déjà trouvé le financement auprès du Laboratoire Eusapharma que nous remercions chaleureusement. Les grandes orientations de la version n° 2 vont être étudiées prochainement par le groupe de travail RIFHOPOCHE :

- Contacts : insertion d'une carte interactive et intégration de notre annuaire Wiggwam
- évaluation de la douleur : intégration de 10 autres échelles avec possibilité de cocher et tracer
- Sondages : rajouter les pré et post tests formation VVC, les émargements de nos journées, voir un espace dédié à notre grande journée régionale
- Portfolio : ajout de rubriques : paramètres de naissance, vaccins, allergies... (photos du carnet de santé)
- Suivi au domicile : Histoire succincte de la maladie (à remplir par les parents), planification des rendez-vous synchronisée avec l'agenda du téléphone personnel, Plan de prise des traitements, lien vers les dossiers des CHS : My Curie, My Gustave, DMP APHP 2019 ?



EUSA Pharma

DE L'AUDIO À LA VISIOCONFÉRENCE

La communication entre professionnels est une des missions de base du réseau, mais la distance pour venir au siège social du RIFHOP peut être un frein à un déplacement physique (embouteillage, problème de stationnement, temps de transport).

Pour ces raisons le RIFHOP s'est doté du matériel nécessaire à la réalisation visioconférences de bonne qualité. Ce choix, encouragé par l'ARS, nous permet de faciliter les échanges au sein de l'équipe salariée du réseau mais également avec tous les intervenants. La technologie utilisée permet entre autres de mixer les réunions physiques et en visioconférence grâce à l'utilisation d'une caméra grand-angle équipée de micro haute sensibilité. Depuis sa mise en place, les coordinateurs du RIFHOP se réunissent une fois par mois en utilisant cet outil.

Les avantages sont multiples. Il est possible de partager facilement des documents sur les différents ordinateurs de chacun. Il est également possible de voir ses interlocuteurs, même si cela ne remplace pas les réunions physiques. Le logiciel utilisé se nomme Web ex, et permet l'échange de données sécurisées. Il est également flexible sur les capacités de connexion. En effet, une des barrières à la visioconférence reste le débit Internet. Pour les personnes ne bénéficiant pas d'un bon débit, il est toujours possible de rejoindre les réunions par téléphone tout en ayant les échanges de documents sur les ordinateurs. Le Copil du RIFHOP a déjà pu tester la visioconférence avec un échange entre Paris et Margency. Nous espérons ainsi favoriser la participation aux différents groupes de travail avec la possibilité pour certains d'y participer à distance. D'autres possibilités d'utilisation, en particulier pour la formation sont en réflexion en sachant que le matériel utilisé est transportable facilement sur toute l'Île-de-France. ●

Loïc Dagonne, infirmier coordinateur RIFHOP

FORMATION CONTINUE POUR LES SALARIÉS DU RIFHOP

Depuis janvier 2019, est mis en place le CPF (Compte Personnel de Formation) qui reprend les principes fondateurs du congé individuel de formation (CIF) à quelques nuances près. De par la nouvelle loi et à partir de janvier 2019, la comptabilisation ne serait plus en heures mais en euros, alimentée chaque année dans la limite d'un plafond qui ne pourrait excéder dix fois le crédit annuel désormais fixé en euros. **Une équipe qui se forme est une équipe qui accepte de remettre ses pratiques en question** pour progresser toujours davantage au service des patients. L'association RIFHOP-PALIPED n'a pas attendu pour encourager la formation des professionnels du réseau. Retrouvez leurs mémoires de fin de cycle sur notre site Internet (Outils).

SABRINA LOHÉZIC

INFIRMIÈRE COORDINATRICE SITUATIONS COMPLEXES

Je suis actuellement un master à l'espace Éthique régional de l'AP-HP, intitulé : «Éthique, Science, Santé et Société». L'éthique est une approche philosophique qui aide à penser les situations et qui permet de nous questionner sur le sens de nos actions.



J'ai validé le master 1 cette année et mon mémoire parle de la place de l'incertitude en soins palliatifs, et en quoi cette notion d'incertitude peut nous permettre à nous, soignants, de nous sentir un peu mieux outillés face à ces situations extrêmes que sont les SPP.

Je réalise ce master après plus de 14 ans de pratiques en soins palliatifs. J'avais besoin de faire ce petit pas de côté plutôt théorique, afin de nourrir mes réflexions. Je remercie grandement l'association RIFHOP-Paliped de me permettre de le réaliser.

DIPLÔME INTER UNIVERSITAIRE (DIU) DOULEUR AIGÜES, CHRONIQUES ET SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES (2 ANS, ENTRE LYON ET PARIS)



MARILYNE CALANDREAU INFIRMIÈRE COORDINATRICE, SECTEUR NORD

a terminé ce DIU en juin 2018

Titre de son mémoire :
«*Maintien au domicile de l'enfant, en fin de vie d'une pathologie maligne, en Île-de-France*».



ISABELLE AMBROISE, INFIRMIÈRE COORDINATRICE SECTEUR HAD-SSR

a commencé en novembre 2018

P₂ULSE, plateforme de simulation



VERS UN PARTENARIAT AVEC LE RIFHOP ?

P₂ULSE (Plateforme Pluridisciplinaire hospitalo-Universitaire de e-Learning et de Simulation de l'Est parisien) est une plateforme de simulation en santé hospitalo-universitaire, située à l'hôpital Trousseau (HUEP, APHP, Sorbonne Université Paris).

Elle permet aux apprenants de développer leurs compétences de soins dans des conditions reproduisant leur environnement de travail. Les séances de simulation sont de 5 ordres : simulation assistée par ordinateur (serious games), simulation basse fidélité (mannequin inerte), simulation procédurale de gestes techniques précis type ponction lombaire, simulation avec un patient «standardisé» pour reproduire une situation relationnelle, et enfin simulation haute fidélité sur mannequin électronique interactif piloté en temps réel par le formateur.

Aujourd'hui cette plateforme est dédiée aussi bien aux internes et pédiatres qu'aux infirmiers de l'Hôpital Trousseau et de l'Hôpital Rothschild. Le RIFHOP réfléchit à une éventuelle collaboration avec cette plateforme par l'intermédiaire du Pr Arnaud Petit, pédiatre en Hémato-Oncologie à Trousseau et responsable de P₂ULSE. L'idée serait d'y convier les infirmières libérales du secteur Paris et petite couronne, mais aussi, pourquoi pas ? ceux des HAD et des autres centres spécialisés parisiens. Nous pourrions également construire ensemble des actions de formation des parents, type ETP. Par exemple : une journée ou une demi journée dédiée à la surveillance de l'enfant à la maison, les soins dentaires, etc. Des jeux de rôles autour de la communication

au sein des équipes, de l'anticipation sont également envisageables.

Rappelons que les infirmières coordinatrices du Rifhopp délivrent dans tous les centres de proximité des formations pratiques aux soins sur VVC avec plusieurs mannequins appareillés qui pourraient compléter le dispositif de P₂ULSE. Dans la série des innovations le RIFHOP intègre aujourd'hui des extensions de média sur ses nouveaux supports de formation. Le module de réalité augmentée installé dans l'application Rifhoppoche permet en effet aux apprenants d'avoir accès à des fiches ou vidéos complémentaires... ●

À tester : retrouvez une présentation de P₂ULSE. Scannez cette page grâce à l'application RIFHOPPOCHE, onglet Réalité augmentée.

NOUVEAUX ÉVÉNEMENTS CARITATIFS RIFHOP

Vous avez tous entendu parler, voire participé, à ces courses organisées par de nombreuses associations en vue de financer des actions de recherche en cancérologie pédiatrique (Course des Héros, Course Imagine for Margo, Course des lumières, Run Tower...). Le Rifhop a pour mission principale d'améliorer le quotidien des enfants soignés pour cancer et cela nécessite aussi de récolter des fonds pour les projets hors fonctionnement. Rappelons que le financement de l'ARS (Agence Régionale de Santé) couvre nos salaires, locaux, etc. Cependant nos missions d'information, de formation et de coordination nécessitent aussi la création d'outils et engagent des frais hors budget initial. Par exemple : impression des classeurs, développement de l'application Rifhopoche, matériel informatique, voitures, location de salles... Tous ces projets porteurs coûtent du temps de travail et de l'argent.

AU DÉPART : UNE IMPLICATION DE L'ÉQUIPE DU RIFHOP

Pour la troisième année consécutive le RIFHOP organise en mai une compétition de Golf à Bussy Guermantes (77). L'initiative en revient à notre premier pédiatre salarié pendant 2 ans : Stéphanie Gorde, par ses liens personnels avec des golfeurs.

Et pour la première fois cette année, le RIFHOP va être présent sur un concours national de poneys à Fontainebleau. Cet événement est porté par Isabelle Ambroise, notre infirmière coordinatrice HAD-SSR, très impliquée indépendamment dans ce milieu. L'investissement personnel des professionnels de notre association est à souligner ici, ainsi que la nouveauté dans la recherche de financements. Le running caritatif laisse la place au golf et au poney, secteurs sportifs attirant des familles sensibles à notre cause et de nombreux donateurs potentiels.

GOLF

L'aventure du Golf pour le RIFHOP a débuté il y a maintenant 2 ans. Mon beau-père golfeur participe régulièrement à des parcours dont les bénéficiaires vont à des associations diverses. Ayant partagé avec lui les



valeurs du RIFHOP, ses actions mais aussi les difficultés à trouver certains financements, l'envie d'organiser à son tour un tournoi au profit du RIFHOP est née en 2017.

Il a alors pu, avec le soutien du Golf de Bussy, organiser un premier tournoi en 2017. La totalité du montant des inscriptions étaient destinées au RIFHOP. Chacun amène un cadeau et la compétition se déroule dans la joie et depuis 2 ans sous le soleil ! Face au succès de cette première édition et souhaitant apporter toujours plus de soutien au RIFHOP, le tournoi de 2018 s'est enrichi de sponsor (DECATHLON entre autres), de publicité (message sur chaîne GOLFPLUS) ... Ceci a ainsi permis d'augmenter très nettement le nombre de participants et les recettes. Et nous recommencerons cette année avec, nous l'espérons, toujours plus de succès !

*Dr Stéphanie Gorde-Grosjean,
ex pédiatre du RIFHOP*

BIP

Le Bonneau International Pony est l'un des concours Poney les plus réputés en France. Il s'agit d'un concours international, accueillant chaque année depuis 18 ans, plusieurs milliers de cavaliers sur le somptueux site du Grand Parquet à Fontainebleau. Une véritable référence pour la compétition de haut niveau à poney !

Présente sur le BIP depuis de



nombreuses années en tant que maman supporter officiel de mes filles cavalières, j'ai pu constater que cet événement soutenait des associations, notamment d'enfants malades. Et je me suis dit : « Pourquoi pas nous ? »



J'ai donc pris contact via les réseaux sociaux avec les organisateurs afin de leur proposer une rencontre. Et c'est dans la plus grande simplicité que je me suis retrouvée en tête à tête avec le grand André Bonneau, investigateur de l'évènement, et sa fille Mélanie qui en gère désormais l'organisation. Ils ont tous deux été très curieux de comprendre parfaitement notre réseau et son organisation. La présentation du RIFHOP, avec nos différentes missions leur a parlé, et c'est de façon unanime qu'ils ont vivement accepté de nous soutenir tout au long de l'évènement.

Nombre d'entre vous ont déjà été sollicités pour nous fournir des documents « live » pour cet évènement, car nous souhaitons en effet retracer en quelques clichés ou vidéos de brefs instants de vie de nos jeunes patients au travers des différents partenaires que sont les CHS, les CHP mais aussi les SSR et les HAD. L'idée est de faire découvrir ce qui se passe dans le champ de la cancérologie pédiatrique. En effet, le BIP (tout comme le RIFHOP) ne concerne que les enfants de moins de 18 ans ; mais dans un tout autre univers... « L'idée est de pouvoir rappeler aux nombreux cavaliers présents sur le site la chance qu'ils ont de pouvoir participer à ce genre de compétition et d'être en bonne santé comme ils le sont » me dira Mr Bonneau.

Un stand nous sera attribué et nous serons placés au cœur de la manifestation sportive parmi la soixantaine d'exposants ! Nous prévoyons des diaporamas, des mini conférences médicales et des discussions sur le terrain grâce aux bénévoles sur place. Afin de favoriser les dons, une grande tombola sera organisée, et les jeunes cavaliers seront probablement ravis de recevoir les fabuleux lots (équestres bien sûr), généreusement offerts par les exposants.

*Isabelle Ambroise,
infirmière coordinatrice RIFHOP*

Innovations dans les associations

Groupes de parole à Source Vive



Au départ il s'agit d'un groupe d'échanges qui s'est constitué en 2014 à la demande de jeunes adultes guéris il y a plus de 5 ans du cancer et de leurs parents. Au fil des années, ce groupe s'est scindé en 2 plus petits groupes. L'un intitulé : « Et maintenant ! » se poursuit autour des jeunes, et l'autre : « Notre vie après » est consacré aux parents.

Ces rencontres permettent d'échanger sur les questions, les problèmes surgis dans la vie de chacun et reliés à l'épreuve du cancer. Ils apportent soutien et entraide dans un climat ressenti comme bienveillant et chaleureux. Les groupes sont animés par deux psychologues et une art-thérapeute. Ils se réunissent tous les deux mois et durent deux heures. Les participants, jeunes et parents, souhaitent ouvrir ces rencontres aux familles extérieures à Source Vive. Une brochure a été élaborée par les deux groupes afin d'informer les familles qui seraient en recherche de soutien.

Laure Houllier,
psychologue Source Vive

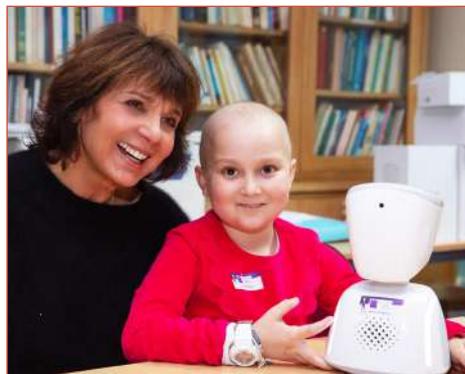
Brochure Source Vive :
à retrouver sur notre site Internet :
http://www.rjfbop.net/sites/rjfbop.net/files/Flyer_SoutienPSY_Source_Vive.pdf



LAURETTE FUGAIN : UN ROBOT LUTTE CONTRE L'ISOLEMENT DES MALADES

L'association Laurette Fugain a lancé le projet « No Isolation » au sein des services d'hématologie (pédiatriques et adultes) des hôpitaux Robert-Debré, Armand-Trousseau, Saint-Louis et Gustave Roussy. Pendant 1 an, 20 robots de télé-présence (AV1) sont prêtés gracieusement à des enfants, adolescents et adultes atteints de leucémie. Avec ce projet, elle donne la possibilité aux patients et aux familles d'expérimenter ce concept novateur qui vise à maintenir le lien avec l'entourage.

Pour l'association, la **proximité** est une **valeur essentielle** qui guide le **financement de ses actions au sein des hôpitaux**, au plus près des malades. Dans le cadre de sa mission d'aide aux patients, elle soutient le projet « No Isolation ». Il tend à lutter contre **l'isolement** lié à des longues **périodes d'hospitalisation** en mettant à disposition des **robots de télé-présence** à des familles de patients suivis pour une leucémie.



Stéphanie Fugain et Clémence
Crédits photos : Manuelle Toussaint

AV1, COMME AVATAR

À la différence d'autres robots, AV1 ne reste pas avec le patient. Positionné partout où il ne peut pas se rendre, il devient son **avatar**. Maniable et transportable, il **maintient le lien** avec l'entourage, se joint à un repas de famille, à un après-midi entre amis, permet de renouer avec la scolarité...

Contrôlé à distance par le patient, il transcrit en temps réel ses paroles et son état émotionnel. Il devient ses yeux, ses oreilles et sa voix. Même chuchoter une blague à son voisin de classe devient possible.

Pour renforcer l'efficacité de cette action prometteuse, l'association va **mesurer l'impact d'AV1 sur la qualité de vie des patients** qui en bénéficient par une évaluation qui a pour objectif de juger de l'intérêt réel de l'utilisation du robot. Ce **projet-pilote** est rendu possible grâce au **soutien d'entreprises mécènes** (Janssen, Fondation Bouygues Telecom, Shire) et aux **collectes de fonds de particuliers** (école élémentaire Gerson à Paris, collège Pasteur de Neuilly-sur-Seine, coureurs de l'association sur le Marathon de Paris 2017).

L'ENTREPRISE NORVÉGIENNE : « NO ISOLATION » a créé AV1, 1^{er} robot de télé-présence au monde développé spécifiquement pour les jeunes atteints d'une maladie de longue durée. Créée en 2015, No Isolation mène un partenariat avec l'Institut Norvégien de recherche contre le cancer et l'Université d'Oslo. En œuvrant pour le maintien du lien avec l'extérieur, ce projet allie innovation et amélioration du quotidien des enfants, adolescents et adultes atteints de leucémie.

À PROPOS DE L'ASSOCIATION LAURETTE FUGAIN

Depuis 16 ans, l'association s'engage dans la **lutte contre les leucémies**. Elle agit auprès de tous les publics concernés : patients, familles, chercheurs, hématologues, personnels soignants, mais aussi donateurs, institutionnels et grand public.

Consciente que, contre la maladie, le combat doit être mené sur tous les fronts, elle s'investit sur **3 missions** :

1. **Soutenir la recherche médicale pédiatrique et adulte contre les leucémies.**
2. **Mobiliser sur les dons de vie (dons de sang, de plaquettes, de moelle osseuse).**
3. **Aider les patients et les familles.** ●



Association
Laurette
Fugain

Projet « Kit chez toi » ou COMMENT AIDER À QUITTER SA MAISON AVEC UN « KIT » QUI RENDRAIT LA CHAMBRE D'HÔPITAL PLUS FAMILIÈRE...

CLINIQUE E RIST, ASSOCIATION AÏDA, ULLULE

À Rist, nous avons le projet d'accueillir chaque nouveau patient lors de son arrivée dans le service avec un «kit chez toi», coffret contenant plusieurs objets utiles et décoratifs qu'il pourrait choisir selon ses propres goûts.

Ce projet a été élaboré par l'animatrice du service, et financé grâce à l'association «Aïda» qui a lancé pour cela une campagne Ulule de financement participatif de projets solidaires sur Internet. Les fonds ont été récoltés, la mise en route ne saurait tarder.

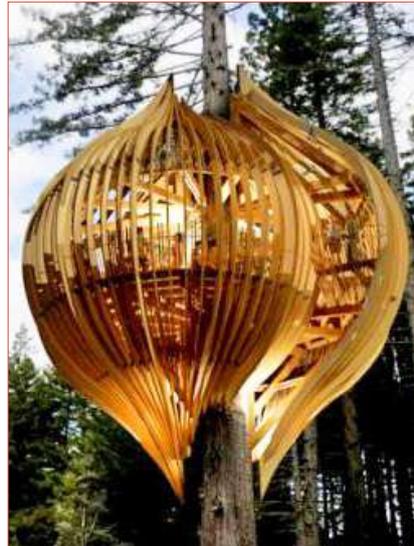
NOTRE OBJECTIF EST DE FAVORISER LE MOMENT DE L'ACCUEIL EN SSR, ET DE PERMETTRE AUX ADOLESCENTS HOSPITALISÉS DE SE RECONSTRUIRE MALGRÉ LA MALADIE ET L'ISOLEMENT QU'ELLE INDUIT, DANS UN LIEU SÉCURISANT, INTIME ET FAMILIER.

Nous sommes partis du constat que les jeunes qui arrivent à Rist ont souvent un «choc» au moment de leur arrivée. Ils viennent d'un service de référence dans lequel ils ont parfois passé de longs mois en traitement aiguë, dans lequel ils ont établi des relations de confiance solides. Ils s'y sentent comme chez eux, avec une équipe «cocoonnante» qu'ils connaissent par cœur, un règlement de service dont ils connaissent tous les arcanes et les moyens de les contourner. Le nouvel hôpital est le plus souvent perçu comme un lieu hostile et impersonnel qui remet à plus tard, encore une fois, le retour à la maison.

Par ailleurs, certains vont passer un long temps à Rist et les adolescents venant de l'étranger ou d'Outre-mer étant parfois très isolés investissent Rist comme une deuxième maison. Un temps long mais pas forcément continu : les patients font des allers/retour entre notre service et leur service d'origine, ils changent parfois de chambre entre les hospitalisations ou au cours d'une même hospitalisation pour des raisons bactériologiques (nécessité d'isolement), ou organisationnelles («appariement» dans une chambre double de deux patients du même sexe,

de la même tranche d'âge et d'affinités communes). Enfin, ils peuvent aussi avoir du mal à investir cette chambre d'hôpital classique : esthétique aseptisée, éclairage agressif, intrusions régulières du personnel soignant, exigences en terme d'hygiène, de propreté, de sécurité incendie...

Autant d'éléments qui font que le jardin secret nécessaire à l'épanouissement de chaque adolescent est bien malmené. S'ajoute à ce tableau le contexte traumatisant de la maladie potentiellement létale, les soins lourds et pénibles, et parfois d'isolement familial, voire le déracinement.



L'IDÉE D'UN COCON TRANSPORTABLE

Nos patients ont donc besoin de repères, d'un univers qui leur est propre, qu'ils ont élaboré eux-mêmes, qui leur rappelle leur vie d'avant, et les aide à envisager le futur en diminuant au mieux le traumatisme de la rupture que représente la période de la maladie dans leur vie. Créer une continuité entre la vie d'avant, l'hôpital, et la vie d'après. Tel est notre défi... Pas facile à concilier avec les exigences de la vie hospitalière !

Pour créer un cocon familial qui puisse accompagner le patient lors de ses transferts éventuels intra ou extra institutionnels, ou lorsqu'il rentre au domicile, et l'aider à garder son propre univers, nous avons imaginé proposer

à chaque patient un ensemble d'objets pratiques et décoratifs :

- **des articles personnels** : une paire de chaussons, un peignoir de bain, une casquette, une bouillotte de blé (qui se chauffe au micro-onde).
- **des articles de décoration** : un panneau de personnalisation pour afficher ses photos ou objets de décoration variés qu'il pourrait transporter avec lui quand il change de chambre, un poster de son choix (paysage, sportif, star...), un calendrier mural pour se repérer dans le temps et faire figurer les moments importants (étapes du traitement, de la scolarité, événements familiaux...), une lampe de chevet décorative,
- **des articles ludiques et fonctionnels** : nécessaire de toilette, pilulier, jeu de société, trousse d'écolier garnie.

Ce projet nécessite une logistique que nous devons encore définir, en termes d'achats, de stockage des produits et de mode de distribution. Nous y réfléchissons. Il devrait voir le jour je l'espère très prochainement.

Dr Juliette Saulpic, chef de service Onco-Hématologie AJA, Clinique E. Rist

Essais cliniques

U-Link est une plateforme Internet, dédiée à l'oncologie pédiatrique. Elle a pour objectif d'informer les familles et les professionnels de santé sur les essais cliniques.

U-Link est également un dispositif d'aide aux familles, à travers lequel des frais de déplacement et d'hébergement peuvent être pris en charge. Une brochure explicative détaillée est mise à disposition par l'UNAPECLE.

Brochure : [www.rifshop.net / cancers de l'enfant / recherche et essais cliniques](http://www.rifshop.net/cancers)

[HTTP://U-LINK.EU](http://U-LINK.EU)



U-LINK
ENSEMBLE ADDITIONNEL POUR SOUTIEN
LES FAMILLES DES ENFANTS
ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES



Bulle Santé Ados

L'INFORMATION PAR PODCASTS POUR LES ADOLESCENTS ATTEINTS DE MALADIES GRAVES



Bulle Santé Ados est une action originale, portée initialement par l'association Tribu Cancer et soutenue par Isis. Bulle Santé Ados est un site d'information à destination des adolescents malades pour les aider à mieux vivre leur quotidien. Pour atteindre ces jeunes il faut entrer dans leur approche de l'actualité et trouver les sujets qui les préoccupent et les vecteurs qu'ils utilisent.

BULLE SANTÉ ADOS est une collection de podcasts audio pour aider les ados touchés par une maladie grave à mieux vivre en leur apportant des réponses et solutions concrètes, pratiques et sources d'espoir

Le principe de chaque sujet est le suivant :

Des adolescents malades, et parfois non malades, posent des questions par les réseaux sociaux (sms, mail...). Ces questions sont regroupées par thème et des réponses et solutions pratiques et faciles sont recherchées. Des experts sont alors identifiés pour répondre ; ils sont contactés et les questions leur sont soumises. S'ils acceptent de participer, l'interview est programmé et un studio mobile va à leur rencontre pour réaliser les enregistrements. À chaque émission les questions des ados sont recensés par tweet, sms ou mail. À chaque émission d'une durée d'1h30 environ, 30 podcasts sont créés.

Il y a toujours plusieurs questions par thème, ce qui permet de fractionner les réponses pour donner un format original complètement adapté à l'univers des adolescents. :

- des questions lues par des artistes connus des adolescents
- des infos courtes (moins de 2 minutes), sources d'espoir
- questions/réponses en audio
- diffusion par « podcasts », support facile d'accès, que l'on peut écouter quasiment en tout lieu et à tout moment
- une diffusion large sur les supports favorisés d'échange des adolescents (téléphone , réseaux sociaux...)

Les thèmes traités sont ceux qui intéressent le plus les ados et qui leur seront le plus utiles, par exemple

- l'ado malade et ses parents,
- l'ado malade et ses amis,
- l'ado malade et sa scolarité

DANS LE DOMAINE DU CANCER :

Comment vivre sa sexualité à l'adolescence pendant les traitements et après

- les conséquences des traitements
- les conséquences psychologiques de la maladie
- la recherche clinique
- la préservation de la fertilité.....

Avec Bulle Santé Ados, nous coconstruisons l'information avec les principaux intéressés et les meilleurs experts du domaine. Avec une pédagogie adaptée et en s'inscrivant dans le modèle de diffusion de ces adolescents, nous augmentons l'accessibilité aux données qui doivent les aider à vivre au quotidien.

www.bullesante.com



Écoutez un Podcast : scannez cette page grâce à votre Rihopoché, onglet Réalité augmentée



1^{ER} MARATHON D'INNOVATION DÉDIÉ AUX SOLUTIONS PATIENTS EN CANCÉROLOGIE ET HÉMATOLOGIE, ouvert à tous pour imaginer des solutions qui améliorent le quotidien des patients et de leur entourage.

Les partenaires qui souhaiteraient développer une solution, s'engagent à la mettre gratuitement à disposition de tous les patients. Tout au long de ces 2 jours de Kan'athon, patients, associations, infirmiers, médecins, entrepreneurs et citoyens de tous horizons, regroupés par équipe, donneront naissance à des solutions innovantes et nouvelles. La pédiatrie y a toute sa place.

Les équipes seront obligatoirement multidisciplinaires, composées de « sachants » et de « naïfs » du domaine de la santé. Les meilleures solutions seront élues par un jury.

QUI ORGANISE ?

Kanopée Associés est une jeune société de conseil dans le domaine de la santé dont le cœur d'expertise est l'oncologie. Partenaires associatifs de cet évènement impliqués en



SAMEDI 9 ET DIMANCHE 10 FÉVRIER
96 BOULEVARD BESSIÈRES,
75017 PARIS

Toutes les infos :
<https://kanathon.com/>



Innovations SFCE

UNE ÉTUDE SUR LES SUPPORTS D'INFORMATION DONNÉS AUX FAMILLES



Cette étude est portée par le Comité soins de support de la Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) et pilotée par l'association SPARADRAP. Nous présentons ici les principaux résultats.

POURQUOI CETTE ÉTUDE ?

Il existe aujourd'hui de nombreux outils d'information destinés aux familles dont l'enfant est atteint d'un cancer ou d'une leucémie, qu'il s'agisse de documents d'associations, d'organismes spécialisés, d'éditeurs jeunesse et de documents produits par les services de cancérologie pédiatrique.

De nombreuses questions se posent: quelles sont les attentes des familles en termes d'informations? À quel(s) moment(s) est-il opportun d'en donner et sous quelles formes (oral, écrit, numérique)? Comment perçoivent-elles les informations données (compréhension, quantité d'informations)? Comment s'adapter à l'âge de l'enfant? Comment garantir une qualité d'information pour tous? Comment s'adapter à l'âge de l'enfant? Comment garantir une qualité d'information pour tous?

Afin de répondre à cet enjeu, l'étude: «Notre mallette d'information», vise à proposer et à tester le concept de la remise d'une mallette contenant différents documents d'information afin de mieux comprendre les attentes des enfants et des familles en matière de documentation.

MATÉRIEL ET MÉTHODOLOGIE

Entre avril et décembre 2017, un groupe de travail composé de professionnels de santé et représentants d'associations autour de l'enfant atteint de cancer a mis au point la mallette proprement dite. Deux types de mallette ont été conçus, selon que l'enfant est atteint d'une tumeur solide ou d'une leucémie. Chacune comprend 14 documents édités par 5 structures éditoriales différentes sur la maladie et ses traitements, les soins, la douleur, le mal être et sur les conséquences de la maladie (organisation, école, effets secondaires...). Des entretiens exploratoires ont été menés avant l'étude qui a été conduite dans 3 services de cancérologie pédiatrique de la SFCE: le centre Oscar Lambret à Lille, l'IHOPe à Lyon et l'hôpital Trousseau à Paris.

La mallette a été remise aux familles de tous les enfants âgés de 0 à 14 ans,

nouvellement diagnostiqués dans les 3 centres entre mai et juillet 2018, permettant de constituer une base de sondage de 32 familles acceptant de participer à l'étude. Un échantillon de 15 a été sélectionné début juillet selon l'âge de l'enfant, la profession et la catégorie socioprofessionnelle des parents, le centre pilote, la présence de frères et sœurs et l'accès à internet dans le foyer. Des entretiens semi-directifs auprès des enfants et de leur famille ont été menés par une sociologue chargée d'étude. En octobre 2018, l'avis des soignants impliqués dans l'étude a également été sollicité lors d'une réunion de bilan collectif dans chacun des 3 centres et des entretiens informels dans les services. Un sondage par entretien téléphonique a également eu lieu entre juin et septembre 2018 auprès des 30 centres de la SFCE afin d'établir un état des lieux sur les pratiques en matière d'information des familles.

Au final, en plus des deux entretiens exploratoires, 12 entretiens avec des familles ont pu être menés par une sociologue en août 2018: 5 familles de Trousseau à Paris, 4 de l'IHOPe à Lyon et 3 du centre Oscar Lambret à Lille. Lorsque l'enfant était présent, la sociologue s'adressait en priorité à lui, puis aux parents. Les enfants étaient âgés de 2 à 16 ans. Six des entretiens ont eu lieu au domicile des familles et 8 à l'hôpital. Les résultats sont donc à prendre avec prudence du fait de la petite population enquêtée (14 familles).

de Soins (PPS), consentement, essai clinique...) et paramédicales (soins, examens, consignes et précautions à l'hôpital ou au domicile...). Mais il est difficile de différencier les documents réalisés par les services, de ceux réalisés pour les familles par des éditeurs jeunesse, institutions ou associations (comme ceux présents dans la mallette). Il n'y a pas de «langage commun» pour identifier et nommer ces différents documents.

Des soignants émettent le souhait de mieux connaître les documents d'information aux familles existants et plus largement les documents utilisés dans les autres services. Mais il est difficile de faire la différence entre des documents d'origines différentes: ceux réalisés par les services ou des réseaux, de ceux réalisés pour les familles par des institutions ou des éditeurs spécialisés comme ceux présents dans la mallette.

QUELLE QUANTITÉ D'INFORMATION DONNER ?

La quantité d'information à transmettre est très importante, en particulier au moment du diagnostic et au début du traitement. Cette quantité inquiète les soignants qui craignent de «noyer» les familles alors qu'elles sont sous le choc de l'annonce. Les familles en témoignent également.

En conséquence, l'information est «filtrée» par les médecins. Elle est parfois aussi par les parents eux-mêmes vis-à-vis de leur enfant. Dans l'idée de s'adapter aux familles, elle est principalement donnée de façon orale et au fur et à mesure de l'évolution des besoins de l'enfant et de sa situation médicale. Cela donne lieu à une grande différence dans le nombre de documents d'information donnés selon les services qui peut varier de 3 à 16.

ORAL, ÉCRIT, NUMÉRIQUE ?

Les familles manifestent une nette préférence pour les supports papier. Les soignants privilégient l'information orale mais donnent néanmoins des documents papier aux familles en quantité variable selon les services. Les soignants ont plutôt tendance à décourager les parents d'aller sur Internet. Très peu de services orientent



Contenu de la mallette ONCO

QUELLES INFORMATIONS ?

Les informations données sont de natures différentes: pratiques (liées à l'hospitalisation, hébergement, soutien et aide, retour à domicile, réseau de soins...), médicales (maladie, traitements, Programme Personnalisé

de façon précise vers une sélection de sites Internet. Les familles sont conscientes des risques de surfer sur Internet, surtout sur les forums. Par contre, les adolescents apprécient les supports numériques (vidéos, applications, forums...).

PAR QUI ?

L'information est autant donnée par les médecins que les infirmières et les puéricultrices. Psychologue, diététicienne et enseignants interviennent également. Il existe au moins une infirmière dédiée à l'information dans 2 services sur 3. Parfois, des associations locales ou nationales sont impliquées dans l'information aux familles.

QUAND ?

Certains documents d'information sont donnés lors de l'annonce du diagnostic par le médecin, mais la plupart le sont dans un deuxième temps, lors de la consultation paramédicale. Ce moment semble approprié et apprécié des familles. Lorsque le diagnostic implique une série de soins et d'exams à faire très rapidement, les documents correspondants sont souvent donnés dès la consultation d'annonce (ponction lombaire, pose de cathéter central...). Il en est de même lorsqu'il est proposé d'inclure un enfant dans un essai clinique en présentant le livret: «*La participation de mon enfant à un essai clinique*».

Les familles formulent souvent le regret de ne pas avoir pris connaissance suffisamment tôt du contenu de la mallette aussi bien pour les aider à comprendre, que pour en parler avec leur enfant et partager avec l'entourage. Par ailleurs, il existe à tout moment des transmissions informelles d'informations : copains de chambre, bruits de couloir, attitudes non verbales, discussion avec d'autres parents, des bénévoles d'associations ou de maisons de parents...

À QUI ?

L'information est prioritairement donnée aux parents. Les adolescents sont bien intégrés à l'information et certains considèrent que les documents de la mallette leurs sont utiles à défaut d'avoir des documents plus adaptés pour eux. Les enfants de 6 à 10 ans se sont facilement appropriés la mallette. Les enfants de moins de 5 ans sont peu informés. Les parents comme les soignants souhaitent un support plus adapté à cette tranche d'âge, tel un imagier ou un carnet de coloriage

autour du corps, de la maladie et des soins.

Enfin, la fratrie et l'entourage sont très impactés par la maladie et sont à la recherche d'information. Le livret: «*Pour nous frère et sœur pas facile à vivre... Arthur a un cancer*», présent dans la mallette, est très apprécié et largement utilisé, même au-delà de la fratrie.

COMMENT ?

Les enfants et les parents expriment l'importance d'employer un langage simple et compréhensible et d'utiliser des dessins et schémas pour aider à assimiler l'information. Les soignants témoignent de niveaux de connaissance très disparates des documents contenus dans la mallette. Souvent même, ils ne les ont pas lus en totalité. La remise des documents par les soignants est plus ou moins accompagnée d'encouragements à la lecture et de commentaires alors que par ailleurs ils sont conscients de l'importance à le faire. Notons que certains services se sont investis dans des dispositifs d'informations complémentaires : l'information par le jeu et l'éducation thérapeutique du patient (ETP).



L'INTÉRÊT DU CONCEPT MALLETTE

La mallette a été accueillie positivement par les familles, avec des appropriations variables par les enfants. Elle suscite également un intérêt certain dans les équipes soignantes. Elle prend valeur de don et renforce l'alliance thérapeutique. La sélection des documents proposés dans la mallette convient globalement aux besoins des familles et de l'entourage.

De nombreux soignants souhaitent une mallette modulable permettant de la personnaliser en fonction de la maladie de l'enfant et de son parcours de soin.

CONCLUSION

Cette étude a mis en lumière des avancées certaines en matière d'information aux familles dans les services de cancérologie pédiatrique. Elle permet de faire des propositions concrètes d'actions susceptibles de soutenir les équipes soignantes dans ce travail complexe indispensable pour les familles et de faire évoluer les pratiques d'information vers plus de concertation entre les différents acteurs. Le changement principal consisterait à remettre rapidement et systématiquement à toutes les familles dont l'enfant est atteint d'un cancer ou d'une leucémie, une mallette de documents familles «standard» en complément d'un dialogue personnalisé.

Cette proposition d'une mallette facilement transportable, combine plusieurs atouts :

- simplicité de mise en place et de traçabilité ;
- facilité pour les soignants de la compléter avec les documents émis par le service ;
- possibilité pour l'enfant et ses parents de se l'approprier en ajoutant des documents (rendez-vous, ordonnances...) ou ayant une valeur symbolique, voire affective (par exemple le dessin fait par le médecin lors de la consultation d'annonce...);
- garantie d'équité.

Ainsi, on peut espérer ancrer ces pratiques de façon pérenne dans les services de cancérologie pédiatrique comme ils ont déjà réussi à le faire pour la recherche clinique et les protocoles de soins. Ce défi est en parfaite adéquation avec la vision globale des besoins de l'enfant et du développement des soins de support de la SFCE. ●

• *Françoise GALLAND, directrice et cofondatrice de l'association SPARADRAP, Paris*

• *Dominique DAVOUS, Espace éthique région Ile-de-France, Paris, association Questionner autrement le soin*



Lien vers le rapport complet de l'étude: scannez cette page grâce à votre Rijhopoche, onglet Réalité augmentée.

Innovations dans les hôpitaux

ROBERT DEBRÉ : prise en charge innovante de jeunes patients en IRM

L'Imagerie par Résonance Magnétique est un examen d'imagerie non irradiant, non invasif, indolore et performant pour établir des diagnostics. La durée d'immobilité exigée pour le patient, le confinement, et le bruit assourdissant de la machine sont des contraintes qui peuvent devenir vite insurmontables et angoissantes. Pour réaliser les examens des enfants de moins de cinq ans, il est nécessaire de pratiquer une sédation médicamenteuse. Pour les enfants de plus de cinq ans agités, l'anesthésie générale est très souvent l'unique solution afin d'obtenir un examen de qualité. Elle n'est pas sans risque, et augmente la durée d'hospitalisation et le coût de l'acte.

C'est pourquoi le service d'imagerie de notre hôpital s'est doté de moyens innovants pour réaliser cet examen dans les meilleures conditions possibles.

LA DIFFUSION SUR ÉCRAN DE TÉLÉVISION

Il s'agit d'un système de diffusion de supports vidéo, pré enregistrés, sur un écran placé au fond de la salle d'examen. Grâce à un jeu de miroirs ces images sont visibles au-dessus de la tête du patient à l'intérieur du tunnel de l'IRM. (IRM 3T)

L'IRM EN JEU



L'IRM en jeu est un modèle réduit et identique à l'IRM. Ce simulateur reproduit le confinement, le bruit et l'ambiance de l'IRM de façon ludique et permet à l'enfant et sa famille de se familiariser avec l'appareil. L'enfant est allongé et filmé, pendant qu'il entend le bruit de la machine. Il pourra ensuite voir le film de son enregistrement avant de passer dans la « vraie IRM ». Il sera informé s'il n'a pas bougé. S'il le souhaite son « doudou » peut passer à sa place dans l'IRM en jeux. Ce système a reçu le trophée patient AHPH en février 2015.

LE CINÉMA VISION

Installé récemment sur l'IRM 1.5T, ce système de diffusion vidéo en trois dimensions, mis en service en avril 2017, a pour but de « plonger » le patient dans un autre lieu par immersion totale dans les images que procurent les lunettes trois dimensions.

En lien avec cet équipement, un partenariat entre Robert-Debré et la société WALT DISNEY France, a été mis en place pour la fourniture de plus de 200 DVD permettant la diffusion d'une large gamme de supports vidéo attractifs pour nos jeunes patients.

Ces différents moyens sont proposés aux patients en fonction de leur âge et de leurs besoins. Ils contribuent à mettre le patient en confiance, à mieux comprendre et accepter la réalisation de l'examen, et à observer l'immobilité requise. Ils permettent aussi de diminuer considérablement le recours à la sédation ou à l'anesthésie générale. ●

Olivier MARGOT, cadre Manipulateur en Electro-Radiographie, Hôpital Robert-Debré, AHPH

BLISS : quand la technologie permet de combattre la douleur

Bliss est un dispositif médical de réalité virtuelle à visée antalgique et anxiolytique développée par l'Effet Papillon, une entreprise mayennaise basée à Laval.

La mission de l'Effet Papillon, depuis son origine, est d'explorer tous les possibles pour combattre la douleur physique et psychique à laquelle font face des personnes atteintes de maladies chroniques, ou qui doivent suivre des traitements pénibles et des actes médicaux douloureux. L'immersion du patient dans d'autres univers, à travers lesquels il peut littéralement se déconnecter du réel, permet de diminuer, voire de supprimer la douleur. C'est une alternative ou un complément précieux aux solutions d'anesthésie traditionnelles, notamment pour les patients supportant mal les effets des médicaments classiques.

À l'origine de cette entreprise, une femme, Mélanie Péron, elle-même confrontée à la maladie d'un proche. Il aura fallu près de 9 ans de recherche, de tests et d'ajustements pour être capables de proposer Bliss à des patients, au sein d'établissements de santé. Grâce à Bliss, des patients peuvent désormais subir des actes lourds, comme des biopsies, des ponctions lombaires ou de moelle osseuse.

En onco pédiatrie Bliss peut être proposé aux enfants, avant les soins douloureux ou anxiogènes mais aussi pendant des gestes invasifs tels que des ponctions lombaires, pansements douloureux ou en utilisation de réduction de l'anxiété la journée ou le soir pour aider à l'endormissement.

À l'heure actuelle, Bliss est utilisé dans des services de pédiatrie en province et plusieurs projets sont en cours de



réflexion et de mise en oeuvre dans des établissements hospitaliers de la région parisienne. ●

Mélanie Péron, directrice Effet Papillon, Laval (53)



Exemple de ce que visualisent les enfants : scannez cette page grâce à votre Rifhopoche, onglet Réalité augmentée. NB : ce que vous visualisez sur l'écran de votre téléphone, les enfants le voient en grand et en 3D dans le masque !

Innover dans le soutien psy

Parmi toutes ces actions, les psychologues et pédopsychiatres du RIFHOP, loin de leurs « bureaux secrets », proposent, organisent ou participent à des groupes, dans leur service ou sur le réseau. Ces groupes se créent pour répondre à un besoin ou une demande des patients et/ou des professionnels. Nous verrons ici qu'ils prennent des formes bien différentes, parfois originales, qu'ils évoluent au fil du temps... mais toujours dans le souci de répondre aux attentes de ceux qui les composent. Voici un petit panorama (non exhaustif) de ces groupes auxquels participent les pys du réseau.

IL EXISTE TOUTES SORTES DE GROUPES DANS NOS INSTITUTIONS

Groupe thérapeutique, de discussion, de médiation, de reconnaissance, d'observation, groupe parents, fratrie... En effet, que ces groupes soient ouverts ou non, actifs ou en voie de déperdition, à leurs débuts ou bien en place, les répertorier nous permet de les connaître, d'échanger, éventuellement d'adresser des patients, ou de donner des idées pour la création d'autres groupes.

TROIS GROUPES À GUSTAVE ROUSSY

Le Projet Comète est un programme multi-modulaire initié par le Dr Clémentine Lopez, psychiatre, et mis en place par Lucille Karsenti, psychologue dans l'unité de psycho-oncologie, dans le cadre d'un projet de recherche. Ce groupe est à l'intention des enfants en rémission de tumeur cérébrale et de leurs familles. Il démarrera dans les prochains mois, avec un 1^{er} groupe test. L'objectif principal de ce programme est de diminuer les répercussions séquentielles des tumeurs cérébrales sur l'enfant et sa famille.



© René Maltête

Ce programme est composé de 6 modules dont 2 sont obligatoires (module sur les compétences sociales de l'enfant / adolescent ; et module sur les compétences neurocognitives de l'enfant / adolescent) et les 4 autres, optionnels (module sur l'état émotionnel de l'enfant / adolescent, module de soutien à la parentalité, module sur le fonctionnement familial ainsi qu'un module sur la relaxation).

La participation aux modules obligatoires s'étale sur environ 3 mois, à raison d'un mercredi par semaine. La totalité du programme peut être achevée en 5 mois environ. Pour chaque séance, 2 groupes d'âge sont constitués, un pour les 6-10 ans, et un autre pour les 11-17 ans.

Une application sera proposée aux familles pour permettre l'envoi de tâches à effectuer d'une séance à l'autre pour certains modules, pour le partage de fichiers audio et de fiches pédagogiques à visée psycho-éducative.

Les intervenants seront : Dr Clémentine Lopez (psychiatre), Cécile Flahault (MC-HDR), Audrey Longaud (neuropsychologue), Camille Pouchepadass (psychologue), Carine Da Fonseca (psychomotricienne).

Lien vers le synopsis du projet Comète : scannez cette page grâce à votre Rihopoché, onglet Réalité augmentée



Le Groupe fratrie : il accueille des enfants âgés de 5 à 15 ans, ayant un frère ou une sœur pris en charge au sein du département de pédiatrie. C'est un groupe ouvert qui se déroule le samedi de 14h à 16h, une fois par trimestre. Il est co-animé par un médecin et un « psy » (psychologue ou psychiatre) et est semi-directif : un livret permet d'étayer les thèmes qui sont abordés (connaissances autour de la maladie, vécu émotionnel de la fratrie...). Le groupe se termine par un goûter où l'ensemble de la famille est convié ; ce moment peut être l'occasion de faire un retour personnalisé à chaque famille.



Le Conseil des enfants : il existe depuis 2016 et se réunit 3 fois par an. Les membres sont à la fois des enfants malades, en rémission, des fratries ou des enfants dont les parents sont malades. L'idée est qu'ils puissent donner leur avis et leurs idées pour mieux vivre à l'hôpital quand on est un enfant. Ils participent à la mise en place de projets concrets.

DANS LE SERVICE D'HÉMATO-ONCOLOGIE DE L'HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU depuis décembre, un nouveau groupe s'est mis en place. Il est destiné aux parents des enfants hospitalisés. «**Un temps pour moi, un mieux-être pour toi**» préconise ainsi que l'enfant bénéficie aussi de ce temps proposé à ses parents. Ce groupe est organisé par Céline Rousseau, psychologue, et Marie Therain, psychomotricienne.

Il s'agit d'un moment de pause pour les parents, où ils peuvent expérimenter différentes techniques de détente. Les outils utilisés sont des techniques de mindfulness qui permettent la reconnaissance des émotions, la recentration sur les éprouvés corporels dans l'actuel, ou encore un travail sur les pensées intrusives et anxieuses. Certains exercices proposés reposent également sur différentes techniques de relaxation, dont l'auto-massage, et d'autres méthodes qui sollicitent les canaux sensoriels (odeurs, textures, sons). Le temps de groupe se termine par un échange autour des ressentis. Ce groupe peut recevoir jusqu'à huit parents, sur une durée d'une heure, une fois par mois.

À SAINT LOUIS, Cécile Perrier, psychologue dans le service des AJA a ouvert, en collaboration avec ses collègues psychologues du service de chirurgie plastique, un groupe de psychodrame individuel. Ce groupe se réunit une fois par semaine et se déroule dans le service de chirurgie plastique et reconstructrice. Il est ouvert à d'autres patients, dont les adolescents et jeunes adultes d'onco-hématologie.

aux adolescents et jeunes adultes (15-25 ans) hospitalisés au sein de l'Institut. Ce groupe est animé par des anciens patients qui font partie de l'association « On est là ! », eux-mêmes en rémission depuis au moins un an. La parole est libre, il n'y a pas de sujet imposé. Le groupe est constitué par la psychologue et le pédopsychiatre de l'unité AJA, deux bénévoles et les adolescents et jeunes adultes hospitalisés qui souhaitent participer. Après la fin du groupe et le départ du psy, les jeunes restent entre eux pour partager une pizza.

www.asso-onestla.fr

À L'ESPACE BASTILLE IL EXISTE DEUX GROUPES

Les rencontres de l'Espace Bastille, ce tout nouveau groupe, a pour but de réunir des jeunes entre 17 et 28 ans ayant été malades dans l'enfance et d'aborder quelques thèmes de l'après cancer (les séquelles, devenir adulte, le sentiment de solitude, sentiment d'étrangeté...).

Trois dates sont prévues sur l'année 2019. Pour le moment ce groupe est uniquement proposé aux patients de l'Espace Bastille, mais par la suite l'équipe espère pouvoir ouvrir ce groupe à d'autres patients de l'extérieur. Julien Bufnoir, pédopsychiatre, et Jean-Michel Zucker, pédiatre oncologue, animeront ce groupe conjointement avec l'une des psychologues de l'Espace Bastille et un intervenant extérieur du réseau.

Le groupe contes, est proposé aux enfants d'âge élémentaire. Ce groupe hebdomadaire est ouvert à 5 enfants pour l'année scolaire. Il accueille des

psychologue à l'Espace Bastille et Fathia Tebani, psychomotricienne sur le CMP du secteur. Il s'agit, après lecture d'un conte (le même, trois séances de suite), de partager un moment d'échange sur celui-ci. Ensuite les enfants sont invités à dessiner librement à partir de l'histoire entendue. Un temps d'échange autour des productions de chaque enfant est proposé avant de passer au dernier temps du groupe, un temps de jeu scénique. Les thérapeutes ou les enfants proposent des petites scènes à jouer autour du conte. Ce groupe est surtout destiné aux enfants inhibés dans leur vie fantasmatique, dans leur possibilité de s'exprimer, ou en difficulté autour des questions de la place dans le groupe, avec leurs pairs.

D'autres groupes* existent probablement sur la région dans les services hospitaliers, les centres ressources ou dans les associations.

Tous ces groupes permettent aux patients de partager un vécu commun, de réduire le sentiment d'isolement. Ils permettent aussi de développer des axes thérapeutiques nouveaux, que ce soit dans la période des soins ou dans l'après.

Émilie Joron-Lezmi, psychologue à l'Espace Bastille

**Il n'est pas aisé de tous les recenser. Aussi nous vous invitons à vous faire connaître du Rifhoph qui diffusera ces informations via son site Internet (Familles / Soutien psy).*



À L'INSTITUT CURIE il existe un groupe de parole pour les AJA. Chaque mardi soir de 19h30 à 20h30, un espace de parole est proposé

enfants adressés par l'Espace Bastille (2 places) ou par le Centre Médico Psychologique pour enfants (3 places). Il est animé par Marie Bouthier,

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 : 30/01/2019
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT
ISSN : 1966-964X

Comité de rédaction

Juliette Saulpic, pédiatre chef de service à Edouard Rist
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 Rifhoph
Lucie Méar, chargée de communication Rifhoph

Départ de Martine Gioia

« Partir à la retraite le 1^{er} avril 2019 ce n'est pas un poisson d'avril, mais la fin d'une belle carrière professionnelle longue de 41 années. Un grand merci à tous les partenaires côtoyés depuis 11 ans. Vous avez toujours été sensibles à la cause des enfants touchés par le cancer et vos efforts d'harmonisation le montrent bien. Je formule tous mes vœux pour que l'ARS continue à soutenir notre association. ». *Martine Gioia*



Voici 2 messages que Martine a reçu en réponse à son invitation de pot de départ. Tout est dit !

« Je suis très touché de votre invitation et de la confiance que vous nous avez toujours accordée. Le RIFHOP que vous avez tant développé et structuré est pour moi un des plus beaux exemples de projet médical multi-intervenants dont les valeurs sont partagées par tous. C'est une vraie fierté pour nous que de nous avoir fait confiance et je vous en serai toujours reconnaissant. »

« Le RIFHOP ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui si tu n'avais pas été à la manœuvre. Tu t'es mise aux commandes et tu as piloté cette machine infernale qui semblait indomptable à plus d'un, pour en faire aujourd'hui une merveilleuse machine, en vitesse de croisière ! Grâce à toi, les choses sont sur des rails, à nous de rester au contact. »

Céline Gilet nouveau Coordonnateur central du Rifhop le 01-04-2019

Infirmière depuis 1994, j'ai exercé dans le service d'hématologie pédiatrique de l'hôpital Saint-Louis jusqu'en 2005. C'était un premier poste et pas véritablement un choix. J'ai découvert un service où les soins techniques et les soins relationnels étaient aussi importants les uns que les autres. Où chaque émotion était intense, où les enfants me donnaient de belles leçons de vie. Forte de cette expérience j'ai souhaité découvrir de nouveaux horizons, tout d'abord en maternité : découverte de la naissance et de la construction d'une famille. J'ai ensuite pris un poste de responsable de crèche dans un centre maternel de l'aide sociale à l'enfance de Paris (ASE). J'ai développé de nouvelles compétences d'aide à la parentalité avec des jeunes mères parfois mineures ayant des enfants de moins de 3 ans.



Après avoir obtenu mon diplôme de cadre de santé, j'ai souhaité retourner à l'hôpital, dans un service d'hématologie. J'ai exercé durant 5 ans dans le service des adolescents et jeunes adultes de l'hôpital Saint-Louis, un service dynamique et innovant. Aujourd'hui l'opportunité m'a été donnée d'allier toutes ces connaissances et de développer de nouvelles compétences en prenant ce poste de coordonnateur central au RIFHOP.

Nouvelles fiches

Alimentation, Douleur, Hygiène en Portuguais...

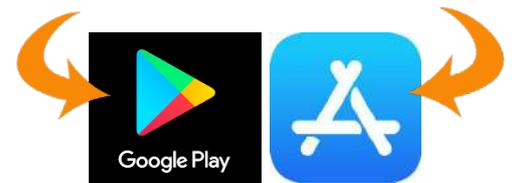
Le groupe des diététiciennes a actualisé la première version (2011) des recommandations pour l'alimentation protégée (2 niveaux). Le groupe Douleur a finalisé la fiche Évaluation qui permet de choisir une échelle adaptée à chaque enfant. Enfin les fiches Hygiène de vie à domicile ont été traduites en Portuguais et le seront bientôt en Roumain !



RiFhoPoche

L'application du Rifhop pour smartphones
À télécharger gratuitement depuis l'écran de votre téléphone portable

- Vous avez un Android : allez sur Google Play
- Vous avez un iPhone : ouvrez l'Apple Store



Puis tapez RIFHOPOCHE / Obtenir / Ouvrir
C'est simple et gratuit, accessible sans connexion Internet (synchronisation recommandée une fois par semaine)