



## Réseau Île-de-France d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique



Réseau régional soutenu par  
l'ARHIF et l'APHP

Octobre 2009

### Journal N°5



Léa 9 ans

#### SOMMAIRE

**CONGRÈS : retours et annonces**

**DOSSIER : Les groupes de travail  
Journée du 28 mai 2009**

**GRIPPE H1N1  
SOINS PALLIATIFS**

**DOCUMENTATION**

#### ÉDITO

La rentrée reste pour bon nombre d'entre nous, un temps privilégié pour faire des projets...Cependant, si on veut raisonnablement qu'ils ne se transforment en vœux pieux, il semble nécessaire de réaliser le bilan de l'année passée.

Pour le RIFHOP, cette année passée aura été celle de la concrétisation de nos objectifs avec la mise en place de notre équipe de 4 coordinatrices territoriales supervisée par Martine GIOIA. L'équipe, complète depuis janvier 2009, a permis la diffusion de la «culture RIFHOP» et l'amélioration des soins proches du domicile par la mise en lien et la formation avec les acteurs de soins locaux, qu'il s'agisse d'hôpitaux de proximité ou d'infirmières libérales. Nos 3 journées de formation (Journées Parisiennes de Pédiatrie en octobre, Journées Soins Palliatifs en février, Journée du 28 mai) ont atteint leurs objectifs avec une fréquentation importante, des sujets attractifs et un vrai temps de partage inter-disciplinaire entre les participants. Notre réseau a pu montrer aussi sa dynamique par sa participation à la rencontre Réseaux-Parents de la SFCE et sa participation à des congrès infirmiers...

La récente rédaction de procédures «Grippe» par le groupe anti-infectieux, nous rappelle également la nécessité d'être réactif, en tant que réseau, et d'éviter que, dans l'urgence et l'inquiétude, chacun élabore ses propres recommandations en oubliant notre objectif commun d'harmonisation.

Au-delà de ces réalisations, cette rentrée sera pour nous la poursuite de l'analyse des indicateurs d'activité dont les procédures élaborées par les groupes de travail (DVD cathéter, chimio en HDJ, questionnaire sur les recommandations à domicile...). Elle doit être aussi un temps d'évaluation : évaluation de l'action dans les centres spécialisés, évaluation des cahiers de suivi par les soignants et les parents, enquête-questionnaire pour les hôpitaux de proximité...

Ce bilan est d'autant plus important, que l'année à venir sera celle de la demande de renouvellement de notre financement. Impossible d'y répondre correctement sans connaître les besoins, attentes et difficultés des acteurs de terrain... Jean Michon, notre Président, s'attelle à ce nouveau dossier, «financement 2010-2012», pour permettre à notre tout jeune réseau de poursuivre une croissance harmonieuse.

Docteur Anne Auvrignon

Comité de rédaction : F. Aubier, A. Auvrignon,  
B. Pellegrino, S. Saurion, M. Gioia, L. Mear

<http://rifhop.docvadis.fr>

## LES 5ÈMES ASSISES NATIONALES DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

1er et 2 octobre 2009  
Nice

*Les assises sont le lieu de rencontre des réseaux régionaux. On a pu regretter la faible représentativité des réseaux d'oncologie pédiatrie. Ces ateliers sont le lieu d'échanges des pratiques professionnelles et j'ai choisi ici de vous rapporter 3 expériences originales :*

**Le réseau Résilience**, est un réseau de cancérologie pédiatrique d'Aquitaine. L'assistante sociale salariée du réseau instaure une transmission systématique du travail réalisé par l'assistante sociale du service. Cela a

donné lieu à la création d'une fiche de liaison, la réalisation d'un annuaire des correspondants et la transmission de chaque dossier par téléphone et fax. En complément, une visite annuelle dans chaque centre de périphérie permet d'aller à la rencontre des assistantes sociales locales facilitant ainsi le contact, la formation continue, et l'instauration d'une collaboration. Les familles sont plus en confiance, et le travail effectué peut être de meilleure qualité.

**N° vert infirmier du réseau Hématolim** (Limoges) : un outil essentiel dans la liaison ville-hôpital et la continuité des soins. Ce numéro a été mis en place à l'usage du patient, de son entourage et des soignants libéraux pour répondre à toutes les questions concernant la prise en charge à domicile. Il est en accès

gratuit du lundi au vendredi. **Le dépistage systématique de la dénutrition** chez les patients atteints de cancer organisé par le réseau **Essonnonco**. L'enquête, réalisée un jour donné pour tous les patients hospitalisés a permis d'objectiver l'état de dénutrition et de sensibiliser tous les adhérents du réseau à l'importance du dépistage systématique de la dénutrition. Même si nos organisations diffèrent, tous ces échanges permettent un enrichissement mutuel pour prendre en compte nos ressources territoriales propres. Sachons nous adapter pour renforcer la collaboration entre tous les intervenants au bénéfice des enfants.

*Martine Gioia, coordinatrice centrale  
RIFHOP*

## UNESCO



«La douleur de l'enfant :  
quelles réponses ?»

La séance plénière se déroulera à l'Unesco (Paris) le jeudi 3 décembre 2009, de 8 h 30 à 17 h.

**Douleur du nouveau-né  
Hypnose**

*Programme et inscription:  
<http://www.pediadol.org>*



La troisième journée médicale de l'HEM a eu lieu le 22 octobre. Elle était consacrée à la prise en charge de la douleur de l'enfant : généralités et nouvelles techniques thérapeutiques. Organisée en collaboration avec le Dr Chantal Wood de Robert Debré, un compte-rendu sera publié dans notre prochain numéro.

## S.F.C.E

### D'AUTOMNE

**26 & 27 novembre  
Hôpital Armand  
Trousseau  
Paris 12**

## GROUPE DE TRAVAIL

### «PSY» DU RIFHOP

**La prochaine réunion du  
groupe des «psy» du  
Rifhop aura lieu le jeudi  
26/11/09 , de 9H à 12H  
au siège du RIFHOP.**

26<sup>ème</sup> Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie  
Jeudi 5 et vendredi 6 novembre 2009  
Palais des congrès Le Corum  
Montpellier

**Adolescents et jeunes adultes :  
vivre pendant et après  
un cancer**

Avec le haut patronage  
et en présence  
de la Ministre de la Santé

LES ATELIERS  
JOURNÉE PRÉ-CONGRÈS  
MERCREDI 4 NOVEMBRE 2009  
DE LA SFPO

S F P O  
2<sup>ème</sup> A N N O N C E

Inscriptions et renseignements en ligne : [www.sfpo.fr](http://www.sfpo.fr)

SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PSYCO  
ONCOLOGIE

## JEUDI 15 octobre

Sandrine Zirnhelt et Laurence Benard, coordinatrices territoriales du RIFHOP ont présenté l'avancée des travaux du groupe Voies Veineuses Centrales du réseau. Les fiches techniques et le contenu des formations spécifiques

aux professionnels des CHP et aux libéraux ont particulièrement retenu l'attention du public.

Il est d'ailleurs à noter que des infirmières d'Alsace, de Guadeloupe et des étudiantes IFSI les ont recontactées depuis pour leur demander nos fiches.

**Salon Infirmier®  
2009**  
13, 14 et 15 octobre



Comme beaucoup d'entre vous le savent déjà, le Docteur Olivier Hartmann, ancien Chef du département de pédiatrie de l'IGR, est décédé à la fin du mois de Juin 2009.

Olivier Hartmann avait débuté sa carrière de pédiatre au sein du service d'Oncologie de l'Institut Gustave Roussy en 1977. De retour des États-Unis, où il venait d'effectuer deux ans de recherche après son internat, il s'est attelé rapidement à la maîtrise des chimiothérapies à hautes doses suivies d'autogreffe de moelle osseuse. Cette voie innovante à l'époque a vu son efficacité démontrée pour la prise en charge de maladies de pronostic très sombre comme l'était le neuroblastome métastatique. Grâce à sa ténacité et à son sens de la recherche clinique, de nombreux aspects de cette approche thérapeutique

ont pu être évalués et améliorés. Il avait pris la direction du département d'oncologie pédiatrique en 1996, dans le sillage prestigieux du Dr Odile Schweisguth et du Pr Jean Lemerle.



Bien avant de prendre sa retraite en novembre 2008, Olivier avait aussi compris l'intérêt du travail en réseau. Il a été ainsi l'un des artisans majeurs de la fondation du RIFHOP en février 2007. Il fut notre premier vice-président ; beaucoup se souviennent que nous devons à sa disponibilité

et à son sens du mot juste l'écriture de notre charte.

À la fin 2008, Olivier avait accepté de se livrer au jeu des questions sur sa carrière : vous relirez avec émotion sa vision de ses années de pionniers et surtout ses propos cités en exergue : « Mon hypothèse sur l'avenir est optimiste, car le passé est très optimisant ». La générosité d'Olivier, sa rigueur, son engagement, son humilité et ses exceptionnelles qualités d'enseignant ont profondément marqué toute une génération de pédiatres et plus généralement de soignants. Son œuvre vit à travers ce qu'il a transmis et les progrès de la connaissance auxquels il a contribué. Nos pensées vont vers sa famille et ses proches.

*Dr Jean Michon  
Président du RIFHOP*

## LE RIFHOP AUX JOURNÉES PARISIENNES DE PÉDIATRIE



**10 et 11  
octobre**

C'est dans une ambiance conviviale et détendue que ce sont tenues les 4<sup>èmes</sup> participations du RIFHOP aux Journées Parisiennes de Pédiatrie, dans un salon de la Maison de la Chimie. Les situations cliniques présentaient toutes la problématique des investigations complémentaires à entreprendre afin de poser un diagnostic précis. Les attitudes thérapeutiques à entreprendre relèvent souvent de l'urgence par l'instauration de chimiothérapies suivies ou précédées parfois d'une cure chirurgicale, et/ou de radiothérapie.

L'on pouvait pointer du doigt les incertitudes auxquelles les équipes sont confrontées et l'importance soulignée, à plusieurs reprises, des RCP (Réunion concertation pluridisciplinaire). Un dossier qui pose problème pouvant passer plusieurs fois en RCP, nous n'étions pas loin de penser en fin d'après midi que la RCP Régionale n'était pas si éloignée que cela de nos pratiques !

Bravo au radiologue qui a réussi à rendre parlant les clichés présentés ; gageons cependant qu'une prochaine fois le pointage de la souris ne fasse pas défaut pour aider les néophytes (paramédicaux) à mieux cerner les images. À l'année prochaine, avec je l'espère, une participation plus importante des professions paramédicales.

*Martine Gioia,  
coordinatrice centrale  
RIFHOP*

## JOURNÉE DES ENSEIGNANTS

La sixième journée des enseignants du RIFHOP s'est déroulée le jeudi 22 octobre à l'IGR.

Un programme particulièrement dense a été proposé au public, qui a dépassé les 120 personnes. Des enseignants de l'Éducation Nationale de « *Votre école chez vous* » et de l'association « *L'École à l'hôpital* » ainsi qu'une vingtaine de médecins scolaires de l'Essonne se sont ainsi retrouvés dans l'amphithéâtre Maurice Tubiana .

Après une brève présentation du RIFHOP par Martine Gioia, j'ai présenté le groupe enseignants et les travaux engagés depuis sa création en janvier 2008. L'intervention suivante du Dr Jacques Grill, pédiatre à l'IGR, a particulièrement intéressé l'auditoire, en expliquant les effets de la chimiothérapie et de la radiothérapie sur les capacités cognitives des jeunes atteints de tumeurs

solides et de tumeurs cérébrales. Ensuite, Gabrielle Marioni, psychologue dans le service de pédiatrie de l'IGR, a abordé la problématique des adolescents et de leurs ressentis par rapport à la scolarité pendant leur hospitalisation.

Virginie Kieffer, neuropsychologue à l'IGR, et Jérôme Poirier\* de l'hôpital de Saint-Maurice, ont présenté la consultation multidisciplinaire (CMD), le CSI ainsi que les tous premiers résultats d'une enquête sur l'orientation et la prise en charge scolaire d'une centaine d'enfants. Grand moment d'émotion : Christine Géricot, professeur d'arts plastiques dans le service de pédiatrie de l'IGR a témoigné de son expérience de plus de 15 ans auprès des jeunes et des réalisations de ces derniers.

Le Dr Jean Michon a répondu précisément aux attentes du public, concernant les recommandations du RIFHOP sur la grippe H1N1.

Le groupe souhaite renouveler ce type de journée l'an prochain dans un autre centre. Il se réunira début 2010 pour poursuivre les projets engagés : recueil et analyse de l'enquête envoyée aux enseignants du milieu ordinaire confrontés à un élève atteint de ce type de pathologie, pour aboutir à la rédaction d'un livret d'informations à l'usage de ces enseignants. Il est souhaitable de réfléchir également à l'élaboration d'une convention entre le Ministère de l'Éducation Nationale et le RIFHOP.

*Sylvie Oliveira, enseignante,  
membre du CA du RIFHOP*

**Communications de cette  
journée disponibles à l'adresse  
suivante:  
[ce.ia91.sapad@ac-versailles.fr](mailto:ce.ia91.sapad@ac-versailles.fr)**

*\* coordinateur du centre de suivi  
et d'insertion (CSI) pour l'enfant  
et l'adolescent après atteinte  
cérébrale acquise à l'Hôpital  
National de Saint Maurice*

La 4<sup>ème</sup> journée de formation interne au RIFHOP a été consacrée aux activités des groupes de travail et aux postes de coordination. Le bilan d'une année de « mise en route » du réseau a permis de faire le point sur les avancées concrètes dans les prises en charge des enfants d'hématologie de notre région..

## PRÉSENTATION DU TRAVAIL DU GROUPE « ANTIBIOTIQUES » DU RIFHOP

Le groupe « Antibiotiques » du RIFHOP a été créé en 2008 à l'initiative de Jean Michon après la présentation des mémoires de DIUOP de Cécile Guillaumat d'Evry et de Juliette Saulpic de Bry sur Marne sur les aplasies fébriles à la journée du 22 mai 2008.

La première mission du groupe a été d'élaborer des recommandations de prise en charge des neutropénies fébriles pour les centres de proximité. Elles se devaient d'être consensuelles, indépendantes du centre de référence du patient, simples, sécurisées et sécurisantes.

Le groupe s'est constitué autour de Juliette Saulpic, pilote du groupe, avec un représentant de chaque centre de référence (Institut Gustave Roussy, Institut Curie, Hôpital St-Louis / Robert Debré et Hôpital Armand Trousseau), des représentants de centres de proximité (Bondy, Evry, Versailles, Bry sur Marne, Clamart et Poissy St-Germain), de centres de soins de suite et réadaptation (Margency, Bullion et Edouard Rist) et d'un expert en infectiologie pédiatrique, Robert Cohen, du Centre intercommunal de Créteil.

Le groupe s'est réuni physiquement 3 fois entre septembre 2008 et mai 2009 mais s'est également appuyé sur de riches échanges par courriers électroniques pour aboutir à la rédaction de recommandations

présentées au bureau du RIFHOP le 3 mars 2009.

Après quelques modifications, ces recommandations ont été validées par le RIFHOP à la journée du 28 mai et diffusées à l'ensemble des membres courant juin par courrier électronique par Martine Gioia sous le titre: **« Recommandations pour la prise en charge en centre de proximité des neutropénies**



**fébriles d'enfants soignés pour cancers (tumeurs solides et leucémies) »**

Les points clés sont leur application à l'ensemble de la population pédiatrique d'onco-hématologie évoluant dans les hôpitaux de proximité et les SSR, la suppression des glycopeptides et des aminosides en première intention (en dehors de situations particulières clairement définies par les recommandations), le relais par une antibiothérapie orale à H72 en l'absence de fièvre quand les conditions le permettent.

Ont été également discutées à l'occasion de ce travail la

place du zovirax dans les mucites, celle des examens complémentaires et notamment du test diagnostique rapide de grippe en période d'épidémie, la place du tamiflu et celle de l'antifongique.

Afin d'évaluer la faisabilité de ces recommandations, de les affiner et de dégager une population de patients à faible risque pouvant bénéficier d'un allègement de traitement, le

Dès que la déclaration à la CNIL sera validée, le CRF pourra être diffusé à l'ensemble des membres du RIFHOP. L'objectif du groupe est qu'il soit rempli pour chaque épisode de neutropénie fébrile. Cela permettra d'évaluer l'efficacité des recommandations, les complications iatrogènes, mais aussi de documenter les neutropénies fébriles sur le plan bactériologique et de connaître ainsi l'évolution de l'écologie bactérienne chez ces patients. Le groupe doit en revanche réfléchir encore aux modalités précises de l'analyse des données.

Puis, l'été est arrivé et avec lui la grippe H1N1 et son flot d'interrogations... Le bureau du RIFHOP a immédiatement initié une réflexion autour de la prise en charge de nos patients immunodéprimés dans ce contexte de pandémie grippale et a mandaté le groupe « Antibiotiques » début septembre pour définir des recommandations. Le groupe s'est réuni le 25 septembre et a pu aboutir à des recommandations qui devraient être diffusées prochainement.

Les prochains axes de travail sont la finalisation du CRF avant diffusion, les verrous antibiotiques et la prophylaxie digestive et systémique chez les patients en aplasie mais nous restons ouverts à toutes vos suggestions.

Graziella Raimondo  
Hôpital d'Enfants Margency  
Groupe RIFHOP  
« Antibiotiques »

groupe a proposé la création d'un « observatoire des neutropénies fébriles ». L'enregistrement des données dans cet observatoire nécessitera une déclaration à la CNIL après avis favorable du comité consultatif. Un sous-groupe du groupe « Antibiotiques » s'est déjà réuni en juin pour rédiger un compte-rendu type des neutropénies fébriles (CRF) qui permettra le recueil des données et sera adressé à la CNIL pour la déclaration au comité consultatif. Ce CRF a été diffusé au groupe en juillet, testé par certains centres en août et septembre et validé par le groupe lors de la réunion du 25 septembre.

## 11 GROUPES DE TRAVAIL, POUR QUOI FAIRE ?

Comme on peut le constater dans le tableau suivant, les groupes du RIFHOP travaillent par catégories professionnelles avec des objectifs précis. Certains produisent des documents de référence à destination des professionnels du réseau. Ils peuvent donc répondre à toutes vos questions spécifiquement professionnelles. N'hésitez pas à les contacter !

GRUPE ANIMATEUR	OBJECTIFS	RÉALISATIONS
<b>Enseignants</b> Sylvie Oliveira ce.ia91.sapad@ac-versailles.fr	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en place d'un partenariat entre enseignants des centres de référence, hôpitaux de proximité et SAPAD</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Élaboration d'un annuaire enseignants</li> <li>Création de la fiche « parcours scolaire » dans le classeur de suivi</li> <li>Organisation de la journée « Enseignants » du 22 octobre à l'IGR</li> </ul>
<b>Psy</b> Etienne Seigneur etienne.seigneur@curie.net	<ul style="list-style-type: none"> <li>Constitution du réseau des psychologues et psychiatres impliqués dans le soin aux enfants atteints de cancer en Île-de-France</li> <li>Échanges, circulation d'information</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Réunions au bureau du RIFHOP (nb: 26 nov.)</li> <li>Discussions // situations précises</li> <li>Mise en commun des contacts</li> <li>Interventions aux journées du RIFHOP</li> </ul>
<b>Assistants sociaux</b> Chantal Sivek chantal.sivek@trs.aphp.fr	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fédérer des rencontres trimestrielles avec l'ensemble des assistants sociaux des services adhérents au RIFHOP</li> <li>Mises en commun de documents, échanges sur pratiques professionnelles et problématiques sociales</li> <li>Participation aux travaux et journées du RIFHOP</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fiche sociale pour le RIFHOP</li> <li>Intervention pour la journée février 2009</li> <li>Article revue /intervention de février</li> <li>Information aux coordinatrices RIFHOP (juin 2009) sur les droits SS(100%),AEH,AJPP</li> </ul>
<b>Psychomotriciennes</b> Marie Thérain Sommain marie.sommain@club-internet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Harmoniser les pratiques de psychomotricité en services d'hémo-oncologie</li> <li>Échanger autour des différentes façons de penser l'enfant dans son approche globale</li> <li>Diffuser les connaissances sur l'intérêt de la psychomotricité en hémo-oncologie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Constitution du groupe et accueil de nouvelles psychomotriciennes, annuaire en cours</li> <li>Cours dans les 2 écoles de psychomotricité de Paris (ISRP et La Pitié Salpêtrière)</li> <li>Rédaction d'un article paru dans le journal du RIFHOP n°3</li> <li>Réflexion sur les méthodes de travail</li> </ul>
<b>Cahier de liaison</b> Karima Yacouben karima.yacouben@rdb.aphp.fr	Créer un outil commun de communication pour les partenaires intervenant dans les prises en charge, qui soit aussi un soutien organisationnel pour les familles	<ul style="list-style-type: none"> <li>2ème prototype</li> <li>300 classeurs distribués depuis le début de l'année.</li> <li>Phase d'évaluation auprès des familles et des professionnels en cours</li> </ul>
<b>Neutropénie fébrile</b> Juliette Saulpic j.saulpic@ch-bry.org	<ul style="list-style-type: none"> <li>Harmonisation et sécurisation des prises en charge des neutropénies fébriles en hémo-onco</li> <li>Allègement des traitements antibiotiques</li> <li>Réfléchir aux modalités de prise en charge des patients immunodéprimés en cas de pandémie grippale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rédaction et diffusion de recommandations pour prise en charge des neutropénies fébriles en centre de proximité</li> <li>création d'un Observatoire des neutropénies fébriles</li> <li>Rédaction et diffusion de 2 documents à destination des parents et des médecins sur la grippe H1N1</li> </ul>
<b>Chimiothérapie en HDJ</b> Béatrice Pellegrino bpellegrino@chi-poissy-st-germain.fr	<p>Constituer</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>1 fiche par chimio (modèle pansement KTC) avec une partie pharmacien (caractéristiques et modalité de préparation), une partie Médecin (modalités de prescription) et une partie Infirmier (modalités d'administration et surveillance)</li> <li>1 fiche Intratéchales</li> <li>1 fiche antiémétiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Constitution du groupe de travail avec médecins, infirmiers, cadres et pharmaciens de centres de référence, de proximité et soins de suite</li> <li>Réalisation d'une fiche type en cours de correction par le groupe, afin de servir de trame à la rédaction de toutes les fiches.</li> </ul>
<b>Vie à la maison</b> Anne Auvrignon anne.auvrignon@trs.aphp.fr	Harmonisation des conseils apportés aux familles lors du retour à domicile à propos de l'hygiène de vie de l'enfant	Questionnaire remis aux médecins et cadres des CHS en vue de l'élaboration de fiches pour le classeur de suivi
<b>Harmonisation des pratiques</b> Nathalie Gaspar nathalie.gaspar@igr.fr	Harmonisation des pratiques médicales ou paramédicales	Fiche de protocole des soins de bouche en cours Projets concernant les protocoles de désobstruction des voies veineuses, l'extravasation, etc.
<b>VVC / DVD</b> Brigitte Girard bgirard@ctpmargency.com	Harmonisation des soins infirmiers sur Voies veineuses centrales	<ul style="list-style-type: none"> <li>Réalisation de 6 fiches de protocoles.</li> <li>DVD en cours</li> </ul>
<b>Pratiques alimentaires</b> Antoine Leblanc antoine.leblanc@ch-sud-francilien.fr	Harmonisation des consignes alimentaires pour le retour à domicile en fonction des pathologies et des traitements	Fiches de recommandations en cours



Il était intéressant de confronter notre expérience récente à celle d'autres réseaux régionaux.

L'équipe ainsi constituée s'engage à prendre en charge l'enfant pendant toute la phase curative. Elle assurera le suivi d'une éventuelle

(écrites et téléphoniques) de corps de métier à corps de métier (entre infirmières surtout). Au niveau de la formation dans les CHP, il parle d'homogénéisation des pratiques et non d'uniformisation, d'adaptabilité et de souplesse, de délégation dans le respect et la confiance mutuels.

Il va sans dire que les objectifs généraux de tous les réseaux sont les mêmes : améliorer la qualité du suivi des enfants pris en charge dans notre spécialité. Cependant les particularités géographiques et démographiques de chaque région influent énormément sur l'activité des réseaux. Ainsi, avec 500 nouveaux cas par an, 4 centres spécialisés, 25 centres de proximité et 5 centres de soins de suite répartis sur un territoire beaucoup moins vaste, le RIFHOP s'est créé sur la nécessité d'harmoniser les pratiques, de faire du lien entre les innombrables partenaires institutionnels et de travailler avec les libéraux afin d'assurer une prise en charge globale et de qualité au sein d'un maillage particulièrement complexe.

Lucie Méar, coordinatrice  
RIFHOP

**Rheop** : <http://www.rheop.org/>

**Resilience** :  
Emanation du  
Réseau Cancérologie Aquitaine  
<http://www.canceraquitaine.org-reseau/presentationpediatrie.php>



Faisant suite à l'élaboration des 6 fiches techniques de protocoles VVC, le groupe Voies Veineuses Centrales travaille à la réalisation d'un DVD illustrant ces soins techniques et spécifiques.

Les prises de vue et son sont terminées, la phase de montage et de sonorisation est en cours et les parties communes aux fiches sont déjà finalisées.

Ce DVD qui pourra servir de support de formation sortira en fin d'année. Vous pouvez le réserver dès à présent auprès de notre bureau.

**EN PROJET :**  
**UN GROUPE**  
**ÉDUCATRICES**



À la demande de plusieurs personnes, un groupe de travail regroupant les éducatrices des établissements du réseau est en voie de constitution au sein du RIFHOP.

Les personnes intéressées peuvent d'ores et déjà contacter la coordinatrice centrale, Martine Gioia :

[martine.gioia@rifhop.net](mailto:martine.gioia@rifhop.net)

Logo du Rheop, réseau de la région Provence, Alpes, Côte-d'Azur



Le **Rheop** (Réseau d'hématologie et d'oncologie pédiatrique), représenté par le Dr Pierre Reyes est basé à Marseille, a derrière lui neuf années de fonctionnement et résulte de la fusion de trois réseaux spécifiques de cancérologie pédiatrique répartis sur la région PACA et la Corse, alors que Resilience, représenté par le Dr Anne Notz, couvre toute la région Aquitaine, est rattaché à un réseau de cancérologie adulte (Réseau Cancérologie Aquitaine) et est activé depuis février 2006. S'intéresser à leurs singularités propres nous a permis d'une part, nous qui sommes un réseau tout « jeune », de mettre en avant les spécificités sur lesquelles nous élaborons notre activité, et d'autre part, de tirer profit de leur expérience (ce qui marche bien).

De manière synthétique et comparative, on peut dire que Rheop organise le suivi des enfants en constituant une « équipe patient » composée de libéraux choisis par la famille (médecins traitants et infirmiers) et d'hospitaliers des centres spécialisés (CHU Marseille ou Nice). Ces libéraux suivent une formation de deux jours à l'hôpital, au lit du patient (soins de base).

rechute avec formation sur les soins complexes, voire prise en charge palliative si besoin et se formera à la surveillance des séquelles à long terme. Plus de mille d'entre eux sont ainsi inscrits dans les « contacts » du réseau. La file active du Rhéop compte aujourd'hui plus de 500 enfants et ils ont accueilli 172 nouveaux patients en 2008.

De son côté, **Resilience** œuvre pour une mise en partenariat des différents services de pédiatrie de la région Aquitaine qui est très vaste (de La Rochelle à Bayonne) et n'est dotée que d'un seul centre de référence Bordeaux. Ses objectifs sont d'améliorer les délais, la qualité et la globalité des prises en charge au plus près du domicile. Ils travaillent peu avec les libéraux mais axent leurs efforts sur les formations dans les services de pédiatrie générale des 14 centres de proximité qui accueillent chacun entre 2 à 6 nouveaux patients par an (une centaine environ au total). La transmission des informations entre professionnels est une de ses préoccupations majeures et une importance particulière est accordée aux transmissions systématiques

## UN NOUVEAU GROUPE : L'HYGIÈNE DE VIE À LA MAISON

*Qu'est-ce qu'on fait du chien ? Doit-on lessiver tous les murs ? La serviette de toilette, je la change tous les jours ?*

Autant de questions simples et pratiques auxquelles il est parfois difficile de répondre lorsqu'on s'occupe du retour à domicile des enfants en début de pris en charge.

Cela est d'autant plus complexe, en particulier pour les coordinatrices, que les consignes diffèrent d'un centre spécialisé à l'autre et ne sont pas les mêmes en oncologie qu'en hématologie. De plus, les parents devraient pouvoir adapter les mesures d'hygiène pour leur enfant suivant les étapes de sa maladie et les degrés de ses aplasies.

C'est pourquoi, nous sommes parties de l'hypothèse qu'il devait être possible de rédiger des fiches concernant les divers aspects de la vie à la maison (ménage, sorties, toilette, etc.) présentant des niveaux gradués de recommandations. Ces stratifications seraient basées sur la profondeur et la durée prévisible des aplasies. Les fiches devraient trouver leur

place dans le classeur de suivi.

Pour ce faire, nous avons transmis aux médecins, cadres et infirmières concernées dans les centres spécialisés, des questionnaires très précis.

Nous attendons de les avoir dépouillés pour infirmer notre hypothèse de départ et inviter toutes les personnes désireuses à nous aider dans la rédaction de ces fiches. Cela devrait se situer courant novembre dans les bureaux de la rue de Metz (Paris X).

Vous pouvez dès à présent contacter la coordinatrice référente :

[lucie.mear@rifhop.net](mailto:lucie.mear@rifhop.net)

Tél : 06.24.08.53.57



## SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

### QUOI DE NEUF EN ÎLE-DE-FRANCE ?

Depuis un peu plus d'un an, un certain nombre de réunions ont eu lieu à l'Agence Régionale d'Hospitalisation pour mener une réflexion sur la prise en charge des enfants en Soins Palliatifs en Ile-de-France, quelle que soit la pathologie en cause...

Ainsi, des pédiatres de sur-spécialités différentes (hématologie-oncologie, neurologie, réanimation...) mais aussi des représentants de réseaux de soins palliatifs ont fait émerger la nécessité de coordonner cette prise en charge par la création

d'une «cellule» dont les objectifs seront de recenser les structures et les besoins existants en Ile-de-France. Cette cellule se chargera d'organiser des journées de formation et des échanges sur la problématique des soins palliatifs pédiatriques.

L'ARH a souhaité que cette structure soit «rattachée» à un réseau pédiatrique existant; par ailleurs, plus de 50 % des décès après maladie chez l'enfant, sont dus à un cancer. Il paraissait donc logique que le RIFHOP

## GROUPE ANTIBIOTIQUES

### ACCORD SUR LA GRIPPE H1N1

*Les médecins du GROUPE ANTIBIOTIQUES se prononcent pour une vaccination de tous les enfants de + de 6 mois, pour une mise rapide sous Tamiflu en cas de symptômes évocateurs, et pour une éviction scolaire mesurée.*

Le groupe Antibiotiques du RIFHOP a élaboré deux documents détaillant ces mesures: l'un à destination des parents, l'autre pour les médecins des centres spécialisés et de proximité.

Les recommandations pour les familles sont données par le médecin référent de l'enfant. Elles sont mises en ligne sur le site du RIFHOP :

<http://rifhop.docvadis.fr>

Le document « médecins » a été envoyé à tous les partenaires médicaux et cadres de santé des centres spécialisés et de proximité.

**NB** : Les fermetures de lits en HDJ pour cause de grippe H1N1 doivent être communiquées au RIFHOP qui mettra en ligne un tableau hebdomadaire.

Toutes ces informations sont à disposition auprès de Martine Gioia, coordinatrice centrale du RIFHOP :

[mgioia@rifhop.net](mailto:mgioia@rifhop.net)

Tél : 01.48.01.90.22

## SECTEUR OUEST

### 1ÈRE RÉUNION INTER HOSPITALIÈRE

À l'initiative de l'équipe de Poissy et de la coordinatrice RIFHOP du secteur, la première rencontre entre CHP de l'ouest s'est déroulée le 22 octobre à Poissy. Autour du thème de la prise en charge des fins de vie en centre de proximité, les équipes ont partagé et exploré leur notion des «limites» nécessaires à

l'organisation de ces prises en charge particulières et difficiles. Un compte-rendu sera rédigé pour ceux qui n'ont pu se déplacer. Merci à tous de votre participation. Souhaitons que l'expérience se renouvelle, peut-être sur d'autres thématiques, afin de créer du lien entre professionnels de proximité.

*Lucie Mear*

envisage d'accueillir et de travailler en étroite collaboration avec cette cellule, ce qui a été validé par le Conseil d'Administration. Il ne s'agira en rien d'un réseau de soins, et l'on peut aussi espérer, entre autres objectifs, que des travaux de recherche clinique, peu nombreux dans ce domaine actuellement, puissent voir le jour. Un financement pourrait se dégager avant la fin 2009 et permettre l'embauche d'une «assistante de cellule» (pour éviter toute confusion avec le

terme de coordinatrice), d'un peu de temps de secrétariat et de temps médical. Le groupe de travail, initialement présent à l'ARH, s'est élargi. Il s'est réuni pour la première fois dans les locaux rue de Metz, le 21 octobre. Nous espérons un baptême prochain de cette cellule (elle n'a pas encore de nom...avis aux imaginations) et une journée de formation-rencontre est en préparation pour mars 2010.

*Dr Anne Auvrignon*



# LES 111 DES ARTS

*Des images pour adoucir les maux*



exposition-vente au profit des enfants hospitalisés en cancérologie

## FRÈRES & SOEURS

**Documents à connaître et utiliser si ce sujet vous intéresse**

- Film

«**Mon frère, Mon sang**»

de Michèle et Bernard Dal Molin

([www.advita.com](http://www.advita.com))

Comment des frères et sœurs ont traversé la maladie, quelle a été leur place et leur rôle. Comment ont-ils géré leurs inquiétudes, parfois leur solitude? Tourné avec justesse, sans tomber dans l'émotion, il nous rappelle qu'il ne faut pas oublier les «enfants de la maison», ceux qu'on ne voit pas toujours à l'hôpital...

- Livre

«**Pour nous frère et sœur. Pas facile à vivre**»

(Choisir L'espoir)



Comment expliquer à un frère - une sœur la maladie de l'autre, ses traitements et complications. Comment partager les bouleversements familiaux et les sentiments parfois si contradictoires?

Le livre accompagne l'enfant page par page, l'aide à réfléchir à ces questions et à sortir de l'isolement... questions que d'autres se sont aussi posées..

**111 artistes / 1111 oeuvres / 111€ par oeuvre...**

**10 jours pour les vendre**

**C'est le défi lancé par l'association LES 111 DES ARTS !**

*Du 19 au 28 novembre 2009, à la Mairie du 8e arrondissement de Paris  
3 rue de Lisbonne, de 12h à 21h*

### DÉPART

Après 31 ans passés au CHI Poissy-St Germain, le Docteur Marie-Dominique GUILLOY vogue désormais vers une retraite bien méritée : non contente d'avoir créé un Hôpital de Jour pédiatrique pour prendre en charge, dès 1978, les enfants atteints de cancers, elle n'a eu de cesse d'améliorer leur prise en charge de proximité grâce à une collaboration fructueuse avec beaucoup d'entre vous...

Patients, familles et collègues lui ont déjà témoigné beaucoup de reconnaissance pour ces moments partagés, mêlant un professionnalisme remarquable et un grand humanisme. Nous lui souhaitons bonne route, désormais aux quatre coins du monde, et gardons précieusement tous ses enseignements pour poursuivre le travail à l'PHDJ de Poissy !

*Docteur Béatrice Pellegrino*

### DOSSIER

La revue **SOINS PÉDIATRIE-PUÉRICULTURE** publie dans son prochain numéro un dossier très complet intitulé :

«**Cancers de l'enfant : progrès et perspectives**»

(N° 251, décembre 2009)

Historique de la spécialité, épidémiologie, recherche clinique, pathologies les plus fréquentes (LAL, tumeurs cérébrales), greffe de cellules souches, soins infirmiers et prise en charge de la douleur, travail en réseau, soins palliatifs et projet expérimental d'une maison de répit, suivi au long terme, tous ces thèmes mettent en avant les nombreux axes d'évolution de notre spécialité. On y retrouve de nombreuses signatures de personnes impliquées dans le RIFHOP, mais aussi une ouverture vers d'autres régions. Articles consultables sur :

[www.em-consulte.com/revue/spp](http://www.em-consulte.com/revue/spp)

### ÉDITION

La journée du RIFHOP du 12 février dernier a été consacrée aux soins palliatifs pédiatriques.

En raison du vif intérêt qu'elle a suscité auprès des professionnels impliqués dans le réseau, un numéro spécial a été édité chez John Libbey Eurotext sous la direction du Docteur Anne Auvergnon  
Mtp, n°3, mai juin 2009

«**Accompagner un enfant en fin de vie : à domicile ou à l'hôpital**»

Retrouvez les résumés des interventions sur le site <http://www.mtpediatrie.fr/>  
On peut également recevoir la revue papier ou numérique en s'abonnant, ou commander article par article.

Éditions John Libbey Eurotext  
127, avenue de la République  
92120 Montrouge - France  
Tel. +33 (0)1 46 73 06 60  
Fax + 33 (0)1 40 84 09 99  
[contact@jle.com](mailto:contact@jle.com)

**Mentions légales :** RIFHOP association loi 1901.

Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris

Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon

Responsable de rédaction : Anne Auvergnon

Date de parution : 30/10/09. Dépôt légal : 08/08/08, GRATUIT.

Ce numéro a été imprimé avec la participation des Laboratoires  
**MERCK SHARP & DOHME-CHIBRET  
MSD**