

Comité de rédaction

F. Aubier, A. Auvrignon, B. Pellegrino,
S.Sauvion, M.Gioia, L.Méar

Juillet-Août 2008

N° 1



Le journal du

Réseau

Ile de

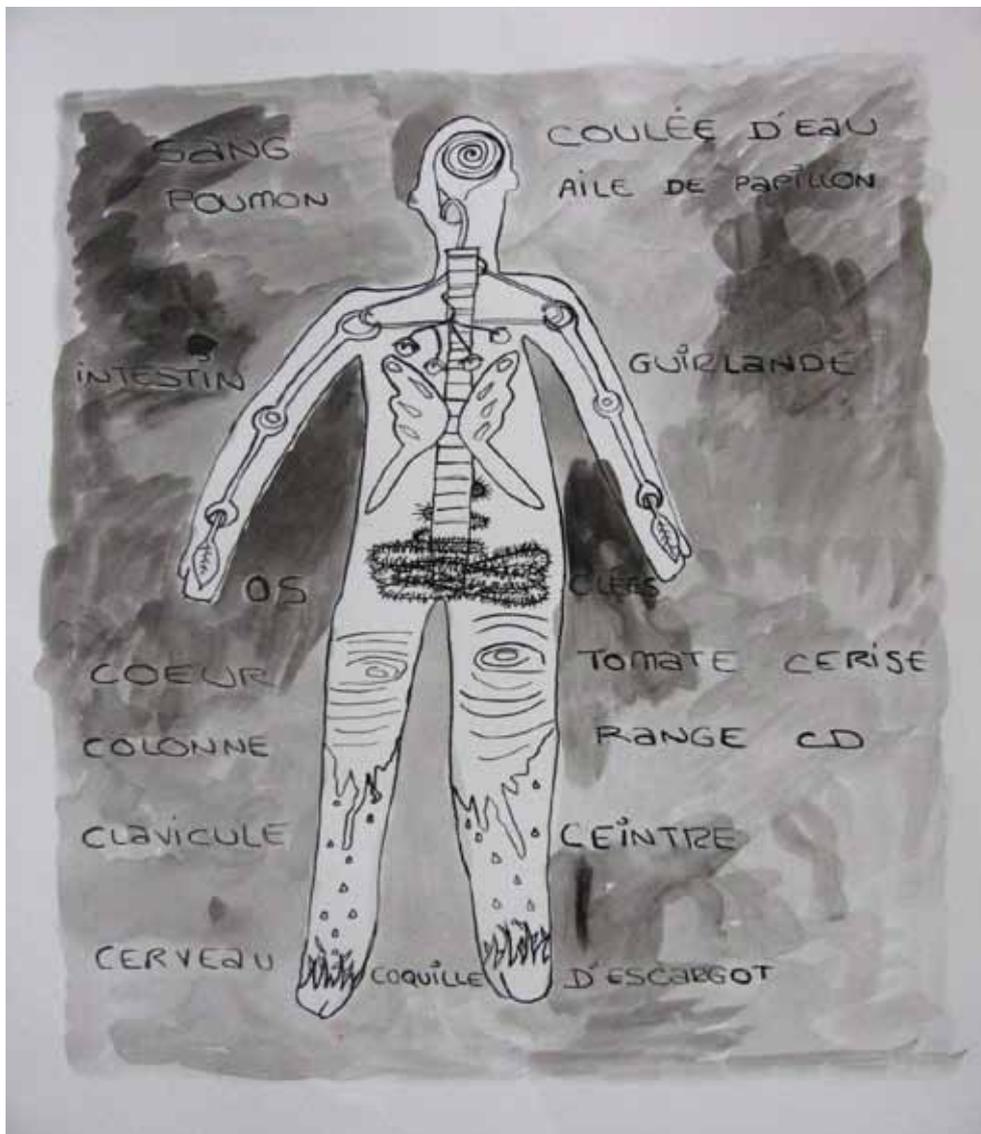
France

Hématologie

Oncologie

Pédiatrique

Réseau régional soutenu
l'ARHIF et l'AP-HP



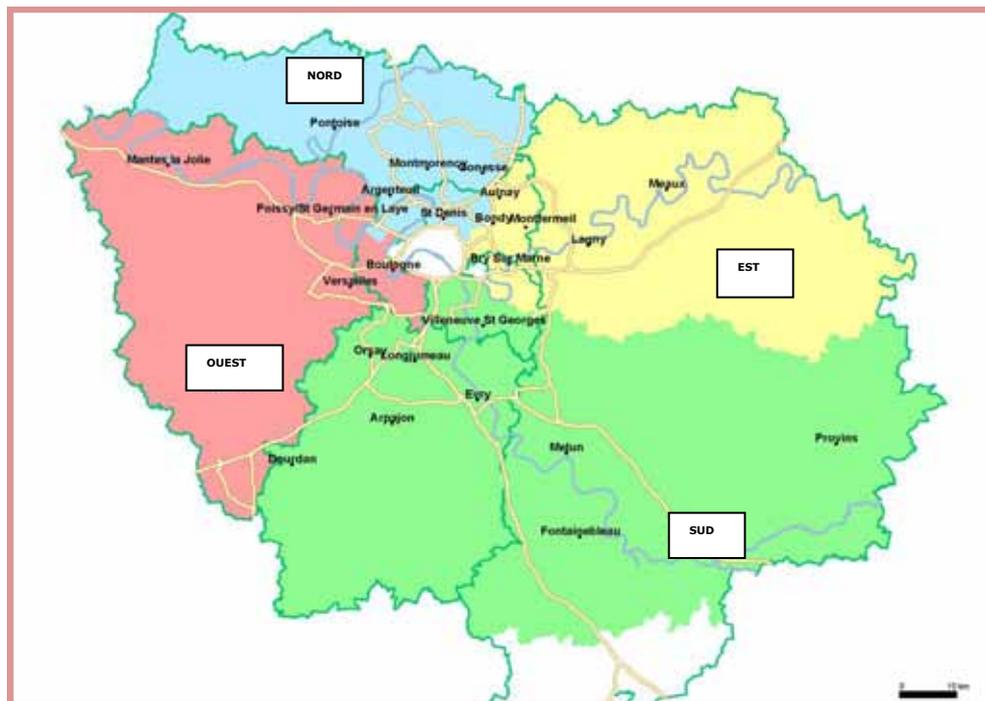
L'Anatomie poétique

Merci à Imène de nous avoir prêté son dessin réalisé à l'atelier
d'Arts plastiques de l'Institut Curie.

SOMMAIRE

- p.2 – Géographie
- p.3 – ÉDITO-Histo
- p.4 – Travaux
- p.5 – Harmonisation
- p.6 – Coordination
centrale
- p.7 – Coordination
territoriale

Établissements d'Île-de-France adhérents du RIFHOP



Coordinateur NORD

Recrutement en cours, bureau à MARGENCY
CHS : SAINT-LOUIS/ROBERT DEBRÉ

PONTOISE
MONTMORENCY
ARGENTEUIL
GONESSE
COLOMBES

Coordinateur EST

Recrutement en cours, bureau à BONDY
CHS : TROUSSEAU

MEAUX
LAGNY
BONDY
BRY/MARNE
MONFERMEIL

Coordinateur OUEST

Bureau à VERSAILLES (hôpital ANDRÉ. MIGNOT)
CHS : CURIE

POISSY/SAINT-GERMAIN
VERSAILLES
BOULOGNE
CLAMART
MANTES LA JOLIE

Coordinateur SUD

Recrutement en cours, bureau à EVRY
CHS : IGR VILLEJUIF

PROVINS
MELUN
FONTAINEBLEAU
EVRY
ORSAY
ARPAGON
DOURDAN
VILLENEUVE SAINT-GEORGES
LONGUEMEAU

MEMBRES DU BUREAU

Président : **Dr Jean Michon**, chef du service de pédiatrie à l'Institut Curie (Paris 5^{ème}) ;
Vice-présidente : **Dr Françoise Aubier**, directeur médical de l'hôpital de Margency (Val d'Oise) ;
Secrétaire générale : **Dr Anne Auvrignon**, hématologue à l'hôpital Trousseau ;
Secrétaire général adjoint : **Dr Olivier Hartmann**, chef du service de pédiatrie à l'Institut Gustave Roussy (Villejuif) ;
Trésorière : **Dr Sylvie Sauvion**, pédiatre à l'hôpital Jean Verdier (Bondy) ;
Trésorier adjoint : **Dr Antoine Leblanc**, chef du service de pédiatrie de l'hôpital Sud-Francilien (Evry) ;
Administrateur : **Mme Catherine Vergely**, présidente des associations de parents ISIS et UNAPECLE ;
Administrateur : **Dr Karima Yakouben**, hématologue à l'hôpital Robert Debré (Paris, 19^{ème}).

Dis, tu me racontes l'histoire du RIFHOP?

S'agit-il de l'histoire de ces cinq preux chevaliers qui se sont réunis un jour pour décider de cesser de guerroyer et se rallier à une même cause qu'ils pensaient chacun mieux défendre ? N'y arrivant pas seuls, ils prirent conseil auprès du grand planificateur Djill Eshardour, argentier du château d'Aérache¹.

Est-ce la princesse d'Acremont qui, à force de persévérance, en tissant seule dans sa maison du village de Ladrassé² des petites subventions pour les nombreux suzerains, a convaincu ceux-ci de se rallier aux chevaliers devenus quatre après que l'un d'entre eux eut été emporté par le mal qui sévissait en ce pays ?

Enfin, il ne faudrait surtout pas oublier ce que la Dépéhème, depuis le château de Victoria, a accepté de faire en déléguant des troupes de l'Apéachepé³ pour que tout ce petit monde se retrouve régulièrement pour guerroyer avec le seul ennemi que tous se reconnaissaient.

Car en ce temps-là le cancer des petits enfants faisait des ravages dans les campagnes d'Île-de-France. Beaucoup étaient touchés, tous ne guérissaient pas. Il fallait que les quatre chevaliers acceptent d'utiliser les mêmes onguents pour soigner les plaies, les mêmes tisanes pour soulager les douleurs et se fassent aider par une armée de petits « psy-lutins » et de quelques valeureuses « fées sociales » pour rassurer les parents de tous ceux qui étaient touchés. Une fois réunis dans cette grande société, un soir de l'an de grâce 2007, en une salle du château de Saint-Louis, ils se choisirent un chef pour trois années, et élirent quelques princes et princesses. Ceux-ci, qui ne sachant comment trouver des ressources pour leur grand projet, se tournèrent vers le sage chancelier de l'Aérache. Il leur distribua de la main gauche les bienfaits qu'il ne pouvait leur donner de la droite et convainc madame de la Dépéhème d'en faire de même.

Une fois l'or rassemblé, ils installèrent une équipe dans une cahute 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 Cétroi⁴ pour se promener, porter la bonne parole dans la contrée et réunir les équipes des suzerains et des chevaliers pour accomplir leurs projets.

Dr Jean MICHON,

Président du RIFHOP

LEXIQUE : (1) Agence Régionale de l'Hospitalisation ; (2) Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale ; (3) Direction de la Politique Médicale de l'AP-HP ; (4) Voiture de petite taille de marque Citroën.

Comment adhérer au RIFHOP ?

Pour devenir membre du réseau, il est nécessaire de se faire parrainer par 2 personnes déjà adhérentes. Adressez-vous au secrétariat qui vous transmettra un courrier type à remplir par les deux parrains. La cotisation est de 10 euros/an.

GROUPES DE TRAVAIL

Depuis la première réunion de juin 2006, préalable à la création de l'association en février 2007, quelques groupes de travail ont vu le jour et concrétisé leurs travaux. On citera :

- **Le groupe Voies Veineuses Centrales**, coordonné par B. Girard* de Margency. Ce groupe a réalisé plusieurs documents pratiques (fiches de réalisation de pansements, prélèvements, etc.) qui ont été diffusés en mai 2008. Il continue en préparant la réalisation de films, supports indispensables pour la formation de nouveaux soignants en onc-hématologie pédiatrique. Le financement sera assuré en partie par le RIFHOP.

- **Le groupe Cahier de Liaison**, coordonné actuellement par K. Yakouben* de R. Debré. Des cahiers « tests » ont été diffusés par les centres spécialisés (une vingtaine au total) et seront évalués par l'équipe de la rue de Metz à la rentrée de septembre avec envoi de questionnaires aux familles et aux centres de proximité concernés.

- **Le groupe des PSY**, coordonné par E. Seigneur* de l'Institut Curie et L. Ravel* de l'Espace Bastille s'est réuni à plusieurs reprises depuis 2007 autour de situations difficiles. Le fichier des correspondants est en cours de finalisation.

- **Le groupe des Assistantes Sociales**, coordonné par C. Sivek* de Trousseau, élabore des documents communs de prise en charge sociale. Il se réunit régulièrement et travaille sur la transmission.

- **Le groupe des Enseignants**, coordonné par Mme Oliveira* du SAPAD Essonne, avance aussi sur la réalisation d'un cahier de liaison enseignant.

De plus, lors de la réunion du 22 mai, est né le **groupe Antibiothérapie** à la suite du travail présenté par J. Saulpic*, de Saint-Camille à Bry sur Marne. Un représentant de chaque centre spécialisé

y participera ainsi que de nombreux collègues des structures de proximité. 2009 sera peut-être l'année de l'antibiothérapie commune RIFHOP pour aplasie fébrile en oncologie. À suivre pour l'hématologie ?

Par ailleurs, un projet de groupe de travail sur les « **Procédures et Protocoles** » est en cours, coordonné par moi-même (A. Auvrignon, Trousseau). À ce jour, avec l'aide de Martine Gioia et Karine Valtropini, nous recensons l'ensemble des documents réalisés par les centres spécialisés (du type recommandations en cas de contagion varicelle, recommandations pour la prophylaxie de la pneumocystose) afin de voir si un document RIFHOP pourrait être réalisé. Enfin, le RIFHOP est présent lors de réunions régulières à l'ARH pour réfléchir à l'organisation des soins palliatifs pédiatriques en Île-de-France, et en particulier sur la collaboration possible avec les réseaux adultes. J.B. Lobut (CH Pontoise) et moi-même vous tiendrons au courant des avancées de cette réflexion.

Si vous étiez intéressés par l'un de ces groupes, n'hésitez pas à prendre contact avec leur coordonnateur. Si vous-même souhaitez initier un nouveau groupe, merci d'adresser un courrier à Martine Gioia (martine.gioia@rifhop.net). Parallèlement à ces travaux, des associations de parents se sont rencontrés dans les locaux du réseau. Une salle de réunion pour 30 personnes est à disposition des membres du RIFHOP.

Enfin, le **comité de rédaction du journal** est né mi juin mais nous comptons sur la volonté de tous pour devenir membre de ce groupe en nous adressant des suggestions d'articles, des infos d'agenda. Les travaux des groupes de travail y seront rapportés.

Anne Auvrignon

*Brigitte Girard : b9.girard@orange.fr

*Karima Yakouben : karima.yakouben@rifhop.net

*Etienne Seigneur : etienne.seigneur@curie.net

*Laurence Ravel : laurence.ravel@hotmail.fr

*Chantal Sivek : chantal.sivek@trs.aphp.fr

*Sylvie Oliviera : ce.ia91.sapad@ac-versailles.fr

*Juliette Saulpic : j.saulpic@ch-bry.org

ANNUAIRES : AIDEZ-NOUS !

Nous recherchons des **libéraux** susceptibles de prendre en charge des enfants du réseau. Si vous connaissez des infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciennes, laboratoires d'analyse, pharmaciens, faites-nous parvenir leurs coordonnées au secrétariat du RIFHOP : karine.valtropini@rifhop.net
Tél : 01.48.01.90.21

CARNET DE SUIVI : FAISONS LE POINT

- Élaboré par le RIFHOP, ce carnet de liaison appartiendra aux enfants. Les parents seront invités à le compléter et à se l'approprier pour faciliter le parcours de soins de leur enfant.

- Actuellement en phase de test, les coordinatrices du RIFHOP le présenteront dans les services à la rentrée. Le réajustement se fera ensuite.

- Conscientes de l'effort qu'il représente pour les équipes, elles se proposent de remplir les pages paramédicales de liaison.

- Les feuilles de fiches de liaison, de surveillance et du calendrier de suivi peuvent se multiplier. Il est donc nécessaire d'en faire des photocopies et d'envisager un support classeur.

Vos remarques et suggestions sont les bienvenues.



JOURNÉES DU RIFHOP DU 22 MAI 2008 : BILAN

Cette journée de formation sur les cancers de l'enfant a été organisée à Paris à l'initiative du Cancéropôle et avec la participation de nombreux membres du RIFHOP. Destinée à tous les acteurs de la prise en charge, cette manifestation a permis d'aborder la recherche sur les nouveaux traitements, notamment les essais de phase I, d'échanger sur la prise en charge informationnelle des parents d'enfants malades ainsi que sur le suivi scolaire de ces derniers et de faire le point sur l'avancée des travaux d'harmonisation des pratiques médicales au sein du réseau.

Le groupe européen ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer) est un consortium pour le développement des nouveaux médicaments chez l'enfant. Le développement du programme parents-enfants de l'ITCC devrait notamment permettre l'égalité d'accès aux nouveaux traitements pour tous les enfants européens, un accès facilité aux informations essentielles par le site web et la formation de tous les acteurs de ce réseau. Par ailleurs, pour améliorer la prise en charge médicamenteuse des enfants, un nouveau règlement européen sur les médicaments pédiatriques est entré en vigueur en janvier 2007 (voir le site www.agmed.sante.gouv.fr).

Le point de vue des parents sur l'éthique en cancérologie pédiatrique a été présenté par Dominique Davous (Espace éthique de l'APHP), notamment l'importance de les intégrer dans le processus décisionnel en essai clinique de phase I. L'objectif principal de cette phase est de déterminer la tolérance de l'organisme aux nouveaux médicaments. Ces essais sont proposés en phase palliative : ils représentent toujours un espoir de traitement et une alternative à l'abstention thérapeutique. La phase I est source d'angoisses et d'espoir pour les parents. Les familles ont le droit d'accepter ou de refuser l'essai. Selon François Doz (PU-PH à Curie), « informer sans violence et sans trahison » sur la nature de l'essai consiste à informer sur les incertitudes, communiquer avec des mots simples, proposer une authentique alliance thérapeutique, respecter la temporalité et la maturation nécessaire aux parents. C'est aussi les aider et les soutenir dans un souci constant du respect de l'enfant.

Toujours en rapport avec le vécu des parents, Catherine Vergely, présidente de l'Union nationale des enfants atteints de leucémie ou de cancer (UNAEPCLE) et membre du bureau du RIFHOP a présenté son expérience. Il s'agit de la mise en place d'un comité de parents bénévoles qui s'attache à la relecture des protocoles de recherche clinique, notamment les formulaires d'information et de consentement destinés aux parents pour tous

les essais. Les parents volontaires peuvent être formés à la recherche clinique par l'intermédiaire de l'INSERM. En trois ans, vingt parents ont été formés, dont douze ont un enfant atteint de cancer. Les formations proposées sont de trois types :

- formation sur la recherche clinique ;
- lecture appliquée d'un protocole ;
- recherche et évaluation de l'information médicale sur le web.

À ce jour, vingt-cinq protocoles ont été relus et corrigés, dont les 3/5 en oncologie pédiatrique. À l'issue du travail de ces groupes de parents, trente fiches ont été rédigées et distribuées aux promoteurs et industriels pour améliorer la qualité de l'information dans ce domaine. Ce bel exemple de collaboration parents-soignants est à poursuivre.

Par ailleurs, une enquête menée par le RIFHOP auprès de vingt-six hôpitaux de proximité qui participent aux prises en charge des enfants suivis en hématologie a montré que l'activité était principalement concentrée dans les hôpitaux de jour des services de pédiatrie. La prise en charge concerne essentiellement des prélèvements sanguins, des transfusions et des chimiothérapies. Les enfants sont de moins en moins hospitalisés sauf en cas d'aplasie fébrile. Dans une volonté affichée d'homogénéisation des pratiques au niveau régional, les médecins du RIFHOP travaillent d'ores et déjà à l'harmonisation des protocoles thérapeutiques.

Enfin, les enfants atteints de cancer doivent poursuivre leur scolarité. Sylvie Oliveira, enseignante d'un Service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD) dans l'Essonne, est chargée de la coordination des cours pour les enfants traités qui ne peuvent réintégrer leur classe, même de façon transitoire. Ce service existe dans chaque département et dépend de l'Éducation nationale. Son objectif est d'assurer la continuité scolaire des élèves accidentés ou malades, de leur offrir un soutien pédagogique gratuit à domicile tout en favorisant leur retour dans l'école d'origine. Un groupe de ces enseignants s'est constitué au sein du RIFHOP.

L'objectif de cette journée était de montrer que les cancers en pédiatrie mobilisent sur le long terme des équipes pluridisciplinaires autour des enfants, depuis l'annonce diagnostic jusqu'aux traitements d'entretien. Il est donc important de mettre en place des échanges professionnels autour de thématiques communes. En effet, les rencontres et les partages sont enrichissants pour tous et permettront une harmonisation des pratiques. Une nouvelle journée du RIFHOP est prévue début 2009. Elle abordera probablement les soins palliatifs en pédiatrie.

Martine Gioa

MISSIONS DU COORDONNATEUR CENTRAL

Certains me connaissent déjà car j'ai exercé pendant près de 10 ans la fonction de puéricultrice cadre de santé en hospitalisation à domicile (HAD) à l'Hôpital de la Croix Saint-Simon. Entourée d'une équipe pluridisciplinaire, j'ai beaucoup appris des échanges que nous avons autour des situations cliniques. C'est en 2003 que l'HAD a commencé à collaborer avec l'équipe de Curie pour accompagner les retours au domicile d'enfants au pronostic réservé. Progressivement, et tout naturellement, nous avons alors sollicité l'équipe de soins palliatifs adultes de notre HAD : équipe FXB (François Xavier Bagnoud) pour nous aider à accompagner au mieux les enfants et leurs familles. Nos équipes ont cheminé ensemble pour chaque situation particulière que représente un retour au domicile d'un enfant en phase de soins palliatifs.

C'est donc tout naturellement que j'ai postulé au poste de coordonnateur central pour mettre mes acquis professionnels au service du RIFHOP. car le réseau représente pour moi l'opportunité de poursuivre la coordination des soins au plan régional pour les enfants atteints de maladies hématologiques ou oncologiques.

En collaboration étroite avec le bureau du RIFHOP, une de mes premières missions a été de sectoriser l'Ile-de-France en 4 zones pour définir le territoire géographique des futurs coordinateurs territoriaux. Vous trouverez la carte en annexe. Sur chacun des secteurs nous avons débuté le recrutement des coordinateurs territoriaux dès mars 2008.

Lucie Méar, la première coordinatrice territoriale basée à l'ouest parisien vient de Rennes et a pris ses fonctions le 1^{er} juin 2008. Nous sommes en cours de négociation avec la coordinatrice de l'est parisien qui pourrait débiter à la rentrée. À ce jour nous recrutons encore pour les deux autres secteurs : l'un au Nord et l'autre au Sud. (cf p.2.).

L'autre préalable indispensable à ma mission était que je puisse rencontrer les chefs de service des établissements spécialisés afin de connaître leurs attentes du RIFHOP et notamment pour définir les fonctions de la coordinatrice territoriale.

Tout au long de l'année 2008 je m'appliquerai à collaborer à la création des outils de présentation du RIFHOP (livrets d'accueil destinés l'un aux familles et l'autre aux professionnels, questionnaires de satisfaction pour les familles), à participer à la création du site internet, à recenser les annuaires téléphoniques pour tous les acteurs de la prise en charge des enfants, à contribuer à l'harmonisation des pratiques en collaboration avec Brigitte Girard sur les VVC et notamment le projet de DVD.

Ma mission principale est donc de rencontrer les professionnels des centres de proximité pour se connaître, échanger sur leurs attentes au quotidien, identifier les ressources qui peuvent être apportées par le RIFHOP, proposer notre soutien aux

équipes pour travailler sur les fiches techniques VVC, et autres protocoles à harmoniser.

Elle consistera aussi à connaître aussi tous les groupes de travail qui s'organisent au sein du RIFHOP pour échanger et à identifier les ressources en interne. Ainsi, j'ai rencontré jusqu'alors :

- le groupe des enseignants animé par Mme Sylvie Oliveira ;
- le groupe des VVC animé par Brigitte Girard ;
- le groupe des psychologues animé par Dr Etienne Seigneur.

Grâce au soutien de Catherine Vergely nous avons initié une rencontre auprès des associations afin d'identifier les missions de chacune et réfléchir ensemble à un axe de partenariat qui nous permette de mettre à disposition des familles les informations qui leur sont nécessaires. Nous nous sommes réunis le 10 juillet et nous sommes promis de nous rencontrer encore plus nombreux au dernier trimestre 2008.

L'occasion nous est donnée grâce au RIFHOP de travailler ensemble à l'harmonisation des pratiques pour permettre aux enfants de recevoir des soins de qualité dans la proximité de leur domicile. La communication au sein des différents groupes permettra des consensus entre les équipes dans l'intérêt des enfants. Partout, les professionnels rencontrés sont motivés pour cette mission et je les remercie tous de leur accueil.

Martine Gioia



L'Anatomie poétique, dessin réalisé par Ahmed à l'atelier d'Arts plastiques de Curie

COORDINATION TERRITORIALE

Cette fonction a été définie dans le cahier des charges du RIFHOP. Elle se concrétise aujourd'hui sur le terrain, bien que l'équipe des quatre secteurs géographiques ne soit pas encore entièrement constituée et que je sois personnellement en phase de découverte. En effet, j'arrive de Rennes et l'un de mes premiers apprentissages est très concrètement géographique puisqu'il me faut intégrer dans le détail la carte de la région et du secteur ouest plus particulièrement auquel je suis rattachée. Un bureau me sera alloué dès septembre à l'hôpital du Chesnay (Versailles) et je deviendrai alors effectivement opérationnelle pour les prises en charge.

Le plus gros de mon expérience infirmière s'est déroulée dans le secteur libéral et je possède par ailleurs un « master professionnel édition ». Pour cela je serai naturellement très ouverte vers les infirmières de ville et tous les professionnels libéraux qui peuvent intervenir auprès des enfants en hématologie. Par ailleurs, je propose spontanément aux professionnels du réseau qui le souhaiteraient d'être une aide à la rédaction d'articles, de dossiers et de tous supports écrits. Depuis mon arrivée (1^{er} juin) et afin de parfaire mes connaissances en hématologie pédiatrique j'effectue une série de « stages » dans les centres spécialisés du réseau : Trousseau, Curie, l'IGR et bientôt Saint-Louis. Chaque centre visité possède ses spécificités au niveau des pathologies et des modes de prise en charge. Je voudrais retranscrire ici les points forts que j'ai remarqués dans une perspective de coordination.

Les leucémies traitées à Trousseau supposent un suivi au long cours avec des pourcentages de guérison élevés : 75% pour les LAL et 60% pour les LAM. Ce sont peut-être ces données de départ qui induisent que les professionnels en général soient très impliqués, passionnés et perçus comme engagés dans un véritable « combat » à mener au côté des enfants et de leurs parents. La prise en charge globale suppose un déploiement d'énergie sur le long terme et se traduit par exemple par un travail important d'assistance sociale ou la proposition de nombreux séjours de vacances. Notons également la réalisation d'un guide infirmier en hématologie qui pourrait servir de document de référence pour l'harmonisation des protocoles de soins au sein du RIFHOP.

Outre le traitement de nombreuses tumeurs solides, l'Institut Curie se trouve être l'établissement de référence pour les rétinoblastomes. Cette atteinte maligne de la rétine est relativement rare et Françoise Henry, cadre supérieure de l'unité, me précise que le service est le seul endroit au monde où se regroupent tous les actes thérapeutiques induits par la tumeur : diagnostic, conseil génétique, chirurgie, chimiothérapie, etc. Cette maladie est bien soignée mais entraîne très souvent une énucléation (ablation de l'œil) qui peut être bilatérale parfois. On se trouve donc confronté aux problèmes de malvoyance ou de non voyance. Ici les hospitalisations sont de courte durée (3 jours en moyenne) et un système informatique très performant permet de faire face à ce turn-over permanent. Tout ce qui concerne un enfant est accessible en quelques clics : dossier de soin, comptes rendus, images, protocoles, etc. L'ergonomie de l'intranet offre une grande lisibilité des pages et une navigation logique et simple. D'autre part la configuration des lieux pour ce « petit service » (deux ailes) a permis la création d'une ambiance chaleureuse et d'un cadre esthétique. L'association de parents, l'APAESIC, est très active à l'Institut et contribue largement à construire cette atmosphère qui selon moi a toute son importance car significative d'une volonté d'ouverture sur le monde extérieur et la vie.

L'IGR de Villejuif accueille les cas les plus lourds en tumeurs solides. Un service d'autogreffe a été créé pour la consolidation des chimios haute dose utilisées surtout pour les neuroblastomes stade 4 et les tumeurs cérébrales. L'Institut accorde une importance particulière à l'information scientifique des familles par l'intermédiaire de son ERI (Espace Rencontre Information) où une professionnelle de la communication répond à toutes les questions médicales et de prise en charge concernant les cancers. Une importante documentation papier y est à disposition des familles. Par ailleurs, le site Internet de l'IGR possède lui aussi une documentation ciblée (cf *Les cancers de l'enfant*). Dans le service des adolescents (*La Montagne*), on s'attache à continuer l'acquisition de l'autonomie comme à l'extérieur. Ainsi, les jeunes sont-ils encouragés à prendre en charge leurs traitements, à effectuer eux-mêmes les soins corporels (toilette, bains de bouche, etc.). Leurs principales préoccupations concernent l'image de leur corps et une socio esthéticienne intervient pour conseil dans le choix de la perruque, des chapeaux, des crèmes et des parfums. On est également attentif à ce qu'ils ne se sentent pas trop pris sous le joug des parents, ou à régresser en fusion vers le couple parental. Il s'agit le plus possible de maintenir un réseau social. Les séances de relaxation avec la psychomotricienne se révèlent très efficaces. Quoiqu'il en soit, précisons d'une part, que tous les centres n'ont pas encore été visités et d'autre part, que tous les professionnels rencontrés, y compris dans les centres de proximité, laissent transparaître une profonde humanité et disponibilité indispensables à la prise en charge de ces enfants gravement touchés dans leur santé et leur devenir.

La coordinatrice territoriale aura donc pour mission de favoriser les prises en charge pluridisciplinaires et leur suivi en divers lieux. (Centres spécialisés, Centres Hospitaliers de Proximité, Centres de soins de suite et de rééducation, secteur libéral, domicile). Elle œuvrera de ce fait à la constitution d'annuaires par professions et secteurs géographiques, à celle d'un carnet de suivi et par la suite, à l'établissement de dossiers informatisés. Des visites aux familles sont prévues dans tous les centres et à domicile si besoin. Du côté des professionnels, plusieurs groupes se sont déjà constitués au sein du RIFHOP. Il existe par ailleurs une demande de mise en relation pour les paramédicaux les moins représentés. Ainsi, les psychomotriciennes, les kinés, les éducatrices, les animatrices et les diététiciennes désirent-elles se rencontrer pour échanger sur leurs pratiques très spécifiques en onco-hématologie. Le réseau met à disposition de ses adhérents une salle de réunion dans ses bureaux rue de Metz et la coordonnatrice centrale encouragera ces rencontres. Elle sera également à l'écoute de tous les soignants pour enregistrer leurs besoins en formation et organiser avec eux les enseignements désirés. D'ailleurs, dans tous les établissements, il existe déjà des personnes ressources en formations diverses (douleur, pathologies, greffes, traitements, techniques, soutien psychologique, etc.). Il s'agira ici de mutualiser les connaissances.

Au final, la mission des coordinatrices territoriales consistera bien à harmoniser les prises en charge, à regrouper les compétences et à favoriser les rencontres au sein de chaque secteur pour faire remonter les informations dans tout le réseau et permettre aux professionnels d'agir en complémentarité les uns des autres afin d'assurer des prises en charge de qualité au plus proche du domicile des enfants.

Lucie Méar

C'EST LA SAISON !

Testé et approuvé : **CLAFOUTIS** aux cerises de Karine

1. Faire chauffer ½ litre de lait avec un morceau de beurre (environ 20 g) à fondre.
2. Écraser 12 biscottes de façon sommaire, le lait fera le reste dans un saladier
3. Ajouter 4 cuillères à soupe de sucre en poudre, réduire la quantité si cerises bien sucrées
4. Ajouter le lait chaud, laisser quelques minutes
5. Pendant ce temps équeuter les cerises (environ 800 g) et les laver
6. Préchauffer le four à 230 °C
7. Mélanger de façon à obtenir une pâte assez homogène
8. Ajouter 4 œufs entiers
9. Finir par l'ajout des cerises
10. Beurrer le moule si besoin.
11. Garnir le moule du mélange
12. Enfourner
13. Laisser cuire 45 minutes
14. Surveiller de temps en temps pour éviter que le dessus ne brûle
 - ☺ ne pas les dénoyauter pour garder le goût du fruit et donner une tenue au gâteau
 - ☺ La préparation gonfle mais se rabaisse une fois le gâteau refroidi
 - ☺ Peut se déguster tiède



Bon appétit

Journal du RIFHOP : appel à contribution

Le prochain numéro est prévu début octobre. Vous avez des idées d'articles, de sujets, de titres ou de thématiques, des critiques à formuler, des informations à partager, écrivez-nous : un simple mot pour le courrier des lecteurs ou un article de fond seront les bienvenus.



AGENDA de la rentrée

***Réunion du groupe Psy le 24 septembre**, rue de Metz

*** Réunion des Assistantes sociales le 1^{er} octobre** (lieu à déterminer)

***Journées Parisiennes de Pédiatrie le samedi 4 octobre**, à la Maison de la Chimie : la réunion RIFHOP ouverte à tous de 14 h à 17 h devrait avoir pour thème les tumeurs rénales de l'enfant.

***Assemblée générale du RIFHOP le jeudi 23 octobre** (lieu et programme au prochain numéro).

À LIRE : *Le cadeau d'Hannah* de Maria Houdsen

C'est le témoignage de la mère d'une petite fille de 3 ans. Elle retrace l'histoire de la maladie, l'évolution de la famille et de celle d'Hannah face à la mort. Ce récit décrit avec amour et tendresse un accompagnement réciproque entre Hannah, ses parents et son frère

BUREAU-TROMBINO

Martine GIOIA Coordonnateur central	Lucie MÉAR Coordinatrice territoriale ouest	Karine VALTROPINI Assistante Secrétaire
---	---	---



Nous vous souhaitons de belles vacances !



Mentions légales : RIFHOP, association loi 1901.
Siège : 79, avenue Diderot, 94100 Saint-Maur.
Représentant légal et directeur de publication : Jean Michon
Responsable de rédaction : Anne Auvrignon
Date de parution : 01/08/08. Dépôt légal : 01/08/08, GRATUIT. ISSN en cours