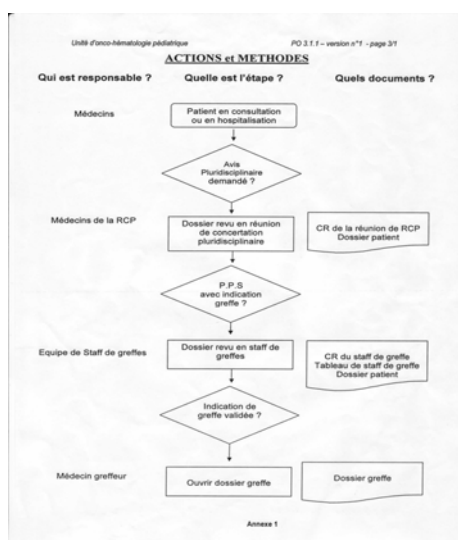


Accompagnement des enfants suivis au CHU de Caen greffés au CHU de Rennes

CAEN - Jeudi 2 février 2012

Maina BERTRAND Puéricultrice (Coordination Greffe de Moelle Pédiatrique CHU Rennes – Organisation Inter Régionale GOCE)
Hélène SERANDOUR Puéricultrice (Réseau Régional POHO)

1- Définir l'indication, le type et les modalités de greffe



2- Collecter un greffon (1)

□ Autogreffe

Cytaphérèse

- A l'EFS ou en réanimation pédiatrique
- Date de prélèvement fixée en réunion de greffe
- Consultation médicale
- Organisation du prélèvement
- Consultation infirmière (en pédiatrie)

2- Collecter un greffon (1)

□ Autogreffe

Cytaphérèse



2- Collecter un greffon (2)

□ Allogreffe

⓪ Recherche d'un donneur apparenté compatible

OUI

NON

⓪ Recherche d'un donneur non apparenté compatible, sur fichier

OUI

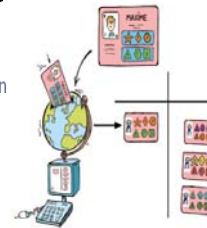
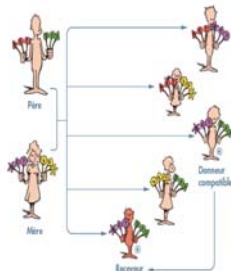
NON

Evaluation de l'urgence thérapeutique

± ⓪ Recherche d'une USP compatible, auprès des banques de sang de cordon

OUI

NON



3- Rencontrer l'enfant et sa famille (1)

Consultation médicale pré greffe

- Indication de la greffe
- Choix du greffon
- Choix du conditionnement
- Déroulé du traitement (bilan pré greffe - conditionnement - administration de la moelle et/ou des CSP - surveillances immédiates et tardives - effets secondaires connus à court, moyen et long terme...)
- Recueil des consentements

3- Rencontrer l'enfant et sa famille (2)

Consultation infirmière pré greffe

- ❑ Retour sur la consultation médicale
- ❑ Présentation du bilan pré greffe
- ❑ Visite du secteur protégé et explication du déroulé d'une journée d'hospitalisation
- ❑ Présentation et/ou mise en relation avec les différents professionnels intervenant durant la greffe

3- Rencontrer l'enfant et sa famille (2)

Consultation infirmière pré greffe

Précautions et surveillance liées à la radiothérapie

5 - 6

1-Comment se rendre à la radiothérapie

Centre Eugène Marquis - bâtiment C
Avenue Battaille Flandres-Dunkerque - Rennes
Secrétariat : 02.99.25.30.57



2-Les indications de la radiothérapie

La radiothérapie locale peut-être réalisée dans le cadre de certains protocoles thérapeutiques.
Une radiothérapie de l'ensemble du corps (ICT : Irradiation Corporelle Totale ou TBI - Total Body Irradiations) peut-être prescrite avant une allogreffe de moelle.

3-Déroulement de la radiothérapie

a. **Consultation** : Dans tous les cas un médecin radiothérapeute rencontrera en consultation l'enfant et sa famille, avant le début du traitement, afin d'expliquer les modalités de celui-ci et les effets secondaires immédiats et tardifs. Il vous sera proposé après cette consultation de visiter avec votre enfant les salles de radiothérapie.

Après cette consultation sera réalisée la première partie du système (masque, corset...) qui servira à installer votre enfant à chaque séance. Il pourra être personnalisé selon ses goûts.

5 - 7

b. **Scanner de simulation et finalisation de la contention** : le scanner est indispensable pour repérer précisément les zones à traiter. Il ne s'agit pas d'un scanner de diagnostic.

c. Traitement :

Déroulement d'une séance de radiothérapie :

- La séance de radiothérapie est indolore. L'enfant est installé sur une table. L'appareil tourne autour de lui. La machine fait un peu de bruit (de la musique peut-être écoutée).
- Le patient doit rester le temps de la séance sans bouger.
- Durée d'une séance : 15 mn en moyenne (I.C.T. : 45 mn environ)
- Pendant la séance l'enfant est surveillé par une caméra et on peut communiquer avec lui par un micro.

N'hésitez pas à prévoir :

- Un doucou qui pourra accompagner l'enfant pendant le traitement.
- Des CD de musique ou d'histoires complètes afin de distraire votre enfant pendant la séance.
- Des images qui permettront à l'enfant de personnaliser son masque, corset...



Photographie d'une salle de traitement de radiothérapie et d'une contention personnalisée.

4-Les surveillances de la radiothérapie

3- Rencontrer le patient et sa famille (2)

Consultation infirmière pré greffe

- Remise aux parents de la liste du matériel à prévoir avant l'entrée en secteur greffe :
 - Vêtements
 - Neufs ou non
 - De préférence 100% coton
 - Une taille au dessus de la taille de l'enfant
 - Entretien du linge par les parents, le linge propre est envoyé à la stérilisation par le service.
 - Le linge doit être apporté au minimum une semaine avant l'entrée de l'enfant en secteur protégé
 - Effets personnels : le matériel apporté en secteur stérile doit être lavable (doudous, jouets...) ou repassé dans le service pour les livres, coloriage..., possibilité également de plastifier des photos, images, cartes.

3- Rencontrer le patient et sa famille (2)

Consultation infirmière pré greffe

- Remise aux parents de la liste des aliments que l'enfant pourra manger en secteur protégé :
 - L'alimentation sera stérile, pauvre en gluten et pauvre en lactose.
 - Les parents peuvent apporter des aliments en pot, sous sachets sous vides ou en conserve.
 - Une rencontre avec la diététicienne est programmée pour établir avec l'enfant une feuille de gout.

4- Organiser & réaliser le bilan pré greffe (1)

□ Bilan du receveur

- Bilan biologique
- Bilan morphologique
- Bilan d'évaluation de la maladie

+ Pose d'une voie veineuse centrale adaptée

Service hématologie clinique adulte
Unité d'occo-hématologie pédiatrique

Etiquette patient

FORMULAIRE DE BILAN PREGREFFE RECEVEUR

Bilan à réaliser dans le mois précédent la greffe

Bilan infectieux :

- Péroramaux dentaire
- Consultation stomato
- Bienséaux+ crâne de face
- Consultation ORL

Bilan morphologique et fonctionnel :

- Echographie cœur
- Consultation cardiologique avec ECG (adultes)
(Indiquer dose cumul, antiarythmiques)
- Echographie rénale et abdo
- EFR si Age > 6 ans
- RofP Face

Date	Heure

Date	Heure

LABORATOIRE	BILAN	TUBES
HEMATOLOGIE	NFS+ PLAQUETTES	1 tube EDTA bouchon mauve 5 ml
HEMOSTASE	TP (+cofacteurs en pédiatrie)+ TCA	1 tube citrate bouchon bleu
BIOCHIMIE	IONO SANG, CRP Bilan hépatique (transa,phos alk, GOT, SA, LDH) ELP + immunofixation Hépatite C, EBV, CMV, HIV, Ag P	1 tube bouchon vert paille 5 ml 1 tube bouchon rouge 2 tubes bouchon jaune 7 ml
VIROLOGIE	24, HTLV 1 + 2, (+ VZV en pédiatrie)	2 tubes bouchon jaune 7 ml
SEROLOGIE BACTERIENNE	VDRL et TPHA	1 tube bouchon rouge
PARASITO-MYCOLOGIE	Sérologie Toxoplasmosse	1 tube bouchon rouge
HORMONOLOGIE (pour les femmes uniquement)	Test de grossesse BRCCO	1 tube bouchon rouge
EPS labo HLA + chimérisme	Groupe HLA sérologique + molécules allélique + Polymorphisme ADN	2 tubes bouchon jaune 2 tubes bouchon mauve EDTA
EPS Dr LEBERRE (16033)	Groupe sérotypologique complet drythrocytaire (2dMter) Coortéran Recherche anticorps anti HLA Hépatite A (Ac anti HVA IgG et M) Hépatite B (cocher : Ag HBS et HBe, Ac anti HBS, Ac anti HBC)	2 tubes bouchon mauve 7 ml 1 tube bouchon rouge 1 tube bouchon rouge 2 tubes bouchon rouge
EPS- Protocole LTR (uniquement pour les donneurs et receveurs adultes de Rennes)		2 tubes EDTA bouchon mauve 7 ml
BIOCHIMIE URINES	Protéinurie, iono urinaire sur 24 h, Bandelette urinaire	

Divers

- Consultation de radiothérapie si TBI avec scanner (+centrage)
- Vérifier que bilan de la maladie a bien été fait (ex : myélogramme et LA) pendant la pose du KT doublé voie. Programmation faite par (IDE) :

à la date suivante :

Hemat Form 07-02 - v2

4- Organiser & réaliser le bilan pré greffe (2)

□ Bilan du donneur (familial)

- Bilan biologique
- Bilan morphologique

+ Rencontre avec:

- un médecin greffeur
- un médecin anesthésiste
- un psychologue
- TGI
- Comité d'Experts

Service hématologie clinique adulte
Unité d'occo-hématologie pédiatrique

Etiquette patient

CHECK-LIST DE BILAN PREGREFFE DONNEUR

Bilan à réaliser 1 mois avant la greffe

LABORATOIRE	BILAN	TUBES
HEMATOLOGIE	NFS+ PLAQUETTES	1 tube EDTA bouchon mauve 5 ml
HEMOSTASE	TP (+cofacteurs en pédiatrie) TCA	1 tube citrate bouchon bleu
BIOCHIMIE	IONO SANG, CRP Bilan hépatique (transa,phos alk, GOT, SA, LDH) ELP + immunofixation Hépatite C, EBV, CMV, HIV, Ag P	1 tube bouchon vert paille 5 ml 1 tube bouchon rouge 2 tubes bouchon jaune 6 ml
VIROLOGIE	24, HTLV 1 + 2, (+ VZV en pédiatrie)	2 tubes bouchon jaune 6 ml
SEROLOGIE BACTERIENNE	VDRL et TPHA	1 tube bouchon rouge
PARASITO-MYCOLOGIE	Sérologie Toxoplasmosse	1 tube bouchon rouge
HORMONOLOGIE (pour les femmes uniquement) A effectuer 7 jours avant le début du conditionnement	Test de grossesse BRCCO	1 tube bouchon rouge
EPS labo HLA + chimérisme	Groupe HLA sérologique + molécules allélique + Polymorphisme ADN	2 tubes bouchon jaune 2 tubes bouchon mauve EDTA
EPS Dr LEBERRE (16033)	Groupe sérotypologique complet drythrocytaire (2dMter) Coortéran Recherche anticorps anti HLA Hépatite A (Ac anti HVA IgG et M) Hépatite B (cocher : Ag HBS et HBe, Ac anti HBS, Ac anti HBC)	2 tubes bouchon mauve 7 ml 1 tube bouchon rouge 1 tube bouchon rouge 2 tubes bouchon rouge
EPS- Protocole LTR (uniquement pour les donneurs et receveurs adultes de Rennes)		2 tubes EDTA bouchon mauve 7 ml
BIOCHIMIE URINES	• Protéinurie, iono urinaire sur 24 h, Bandelette urinaire	

• Rx pulmonaire Face

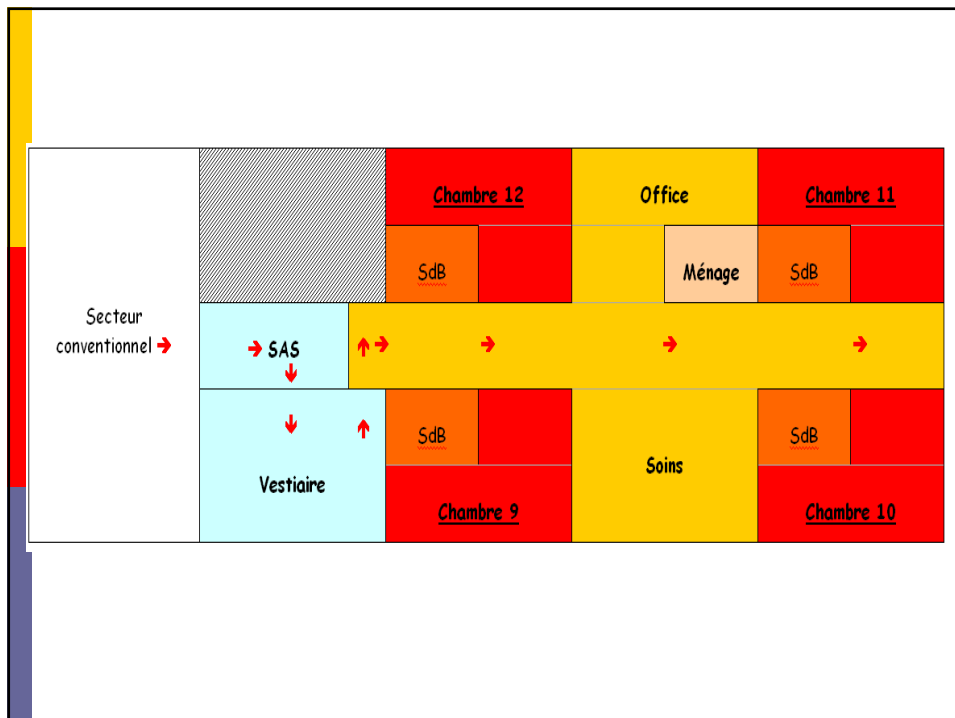
Programmation faite par (IDE) :

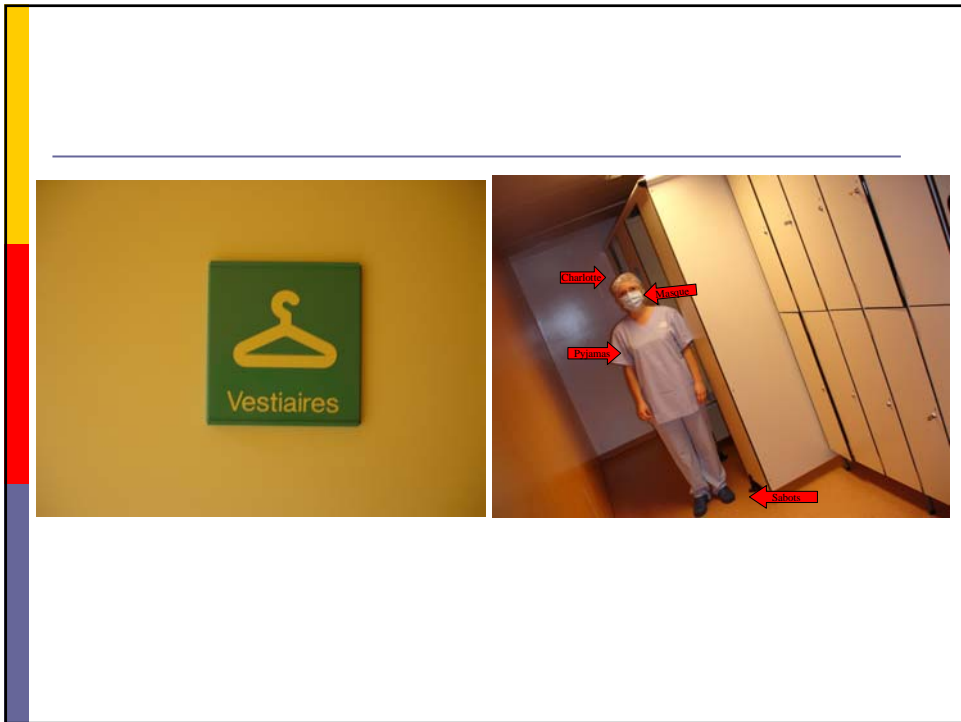
à la date suivante :

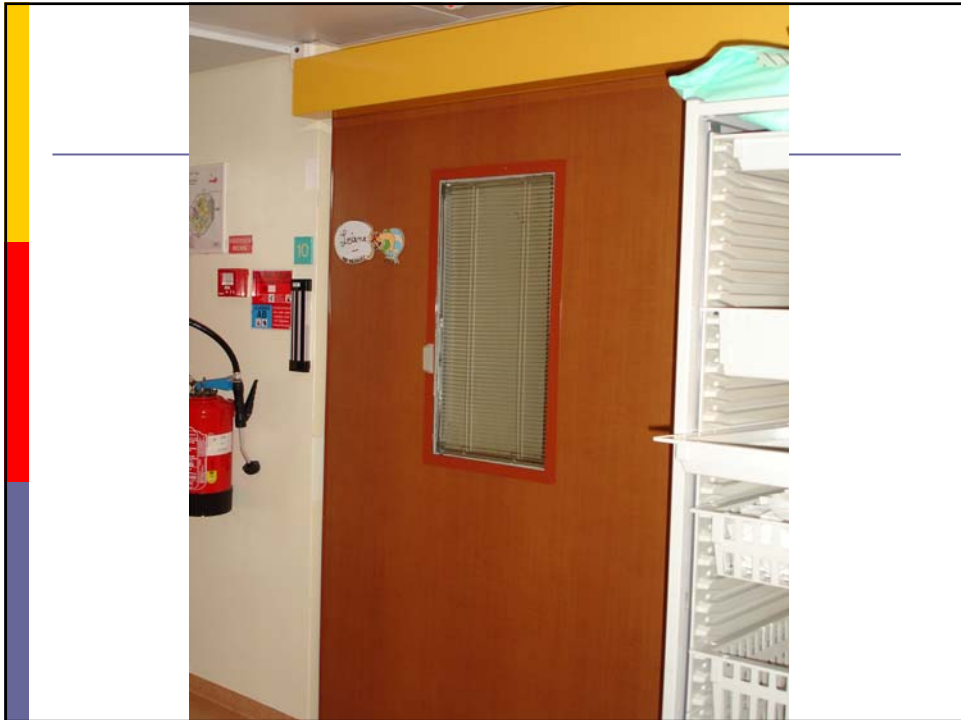
Hemat Form 07-06 - v1

5- Accompagner l'enfant hospitalisé en secteur protégé

- Accueil
- Conditionnement
- Réinjection
- Surveillances spécifiques
 - Complications liées au conditionnement (toxicité digestive, cutanée, rénale..., risque de MVO...)
 - Risque infectieux
 - Reconstitution hématologique (sortie d'aplasie, besoins transfusionnels)
 - Complications liées à la greffe (GVH)



















5- Préparation du retour à domicile

5 - 3

Préparation du retour à domicile de votre enfant après une allo-greffe de cellules souches hématopoïétiques

Lors de son retour à domicile, votre enfant est encore fortement immunodéprimé et donc particulièrement sensible aux infections bactériennes, viraales et fongiques. Il est donc important de conserver certaines précautions. Pour cela, il est nécessaire que vous prépariez votre maison et envisagiez votre organisation.

Les informations suivantes sont indicatives et se discutent avec l'équipe soignante. Lors de vos venues en hôpital de jour, les différentes mesures de précautions prescrites seront progressivement levées par les médecins.

Avant le retour de votre enfant : Organiser la maison

♦ Sa chambre :

Durant plusieurs semaines, votre enfant sera isolé dans sa chambre. Il ne doit en aucun cas la partager avec un autre membre de la famille.

Afin de limiter les sources potentielles de contamination et de faciliter l'entretien de sa chambre :

- Le sol doit pouvoir être entretenu par lessivage ou essuyage humide, avec vos produits d'entretien habituels (la moquette est à éviter).
- Les murs doivent être sains (sans fissure ni trace de plâtre ou d'humidité) et lessivables (peints ou tapissés).

Nous vous conseillons :

- D'enlever tout objet inutile et de limiter le nombre de jeux, jouets, livres, multimédias... (qui devront être rangés à l'abri de la poussière).
- De nettoyer les rideaux, l'oreiller, la couette... d'aérer et d'aspirer le matelas.
- De prévoir un meuble fermé pour ranger les vêtements et le linge de lit de votre enfant.
- De prévoir, si besoin (selon l'organisation de la maison), un système pour que votre enfant puisse vous appeler de sa chambre.

5- Préparation du retour à domicile

5 - 4

5 - 5

♦ La salle de bains Plusieurs possibilités :

- Votre enfant se lavera dans sa chambre, à l'aide d'une baignoire ou d'une baignoire en plastique.

- Votre logement dispose de plusieurs salles de bains et l'une d'elles, proche de la chambre de votre enfant, lui sera strictement réservée.

- Votre enfant se lavera dans la salle de bains familiale, juste après que le ménage quotidien y ait été réalisé et que la pièce ait été aérée.

♦ Les WC Plusieurs possibilités :

- Votre enfant ira aux toilettes dans sa chambre, à l'aide d'un seau hygiénique ou d'un pot.

- Votre logement dispose de plusieurs WC et l'un d'eux, proche de la chambre de votre enfant, lui sera strictement réservé.

♦ La cuisine

Votre enfant n'aura pas accès à cette pièce mais vous y préparerez ses repas. Afin de faciliter votre organisation et de limiter les sources potentielles de contamination, nous vous conseillons de réserver un placard (nettoyé avec vos produits d'entretien habituels) dans lequel vous rangerez la vaisselle et les aliments destinés à votre enfant.

Remarque : Le régime alimentaire de votre enfant est une prescription médicale. Il dépend à la fois de son traitement et de ses défenses immunitaires. (cf rubrique alimentation).

♦ La voiture

L'intérieur de votre voiture devra être propre lors des déplacements de votre enfant.

Lorsque votre enfant est rentré à la maison :

Quelques conseils afin de limiter les sources potentielles de contamination..

♦ La chambre

- Veiller avant d'entrer dans la chambre :
- A avoir une tenue propre (les frères et sœurs devront se changer en rentrant de l'école, les visiteurs occasionnels devront porter une surblouse)
- A utiliser une paire de chaussons réservée à la chambre de votre enfant
- A se laver soigneusement les mains au savon liquide
- A mettre un masque

- Limiter à 2 le nombre de personnes présentes dans la chambre.

- Aérer (si possible en l'absence de votre enfant) la chambre tous les jours pendant une dizaine de minutes.

- Nettoyer la chambre (si possible en l'absence de votre enfant) avec vos produits d'entretien habituels :

- 1 fois/jour : le sol, le dessus des meubles, les accessoires multimédia
- 1 fois/semaine : l'intérieur des meubles et caisses de rangement, le lit, les jeux

♦ La toilette et l'entretien du linge

- Réaliser quotidiennement la toilette votre enfant.

- Changer chaque jour ses serviette et gants de toilette.

- Changer chaque jour ses vêtements et sous-vêtements.

- Changer 2 fois/semaine son linge de lit (et plus fréquemment si besoin).

♦ Les repas

- Veillez à être attentifs au respect des mesures d'hygiène usuelles lors de la préparation des repas de votre enfant (nettoyage des mains soigneux, plan de travail et ustensils de cuisines propres...).

- Veillez à servir son repas sitôt préparé.

♦ Les traitements et surveillances particulières

Donner les médicaments, surveiller la température, réaliser les soins de bouche... selon la prescription médicale.

Attention à ne pas laisser de médicaments dans la chambre, à portée de mains de votre enfant.

♦ Les sorties et déplacements

Mettre un masque à votre enfant lors de ses venues à l'hôpital (y compris pendant le temps de transport).

♦ Scolarité

Prendre contact avec l'enseignant intervenant dans l'unité d'onco-hématologie pédiatrique afin de discuter et d'organiser le suivi scolaire à domicile.