

# Conseils aux familles





## 1 - Conseils et surveillances à domicile

Les informations ci-dessous sont indicatives, elles pourront être adaptées à chaque situation.

L'état de santé et/ou les traitements actuels de votre enfant peuvent nécessiter des précautions telles que :

### ◆ Contrôle de la numération formule sanguine (NFS):

Certains traitements (chimiothérapie, radiothérapie...) modifient temporairement le nombre de cellules sanguines (globules rouges, globules blancs, plaquettes) . Une surveillance de la NFS 2 à 3 fois par semaine (selon prescription médicale) permet de surveiller le nombre de ces cellules.

Ces bilans sanguins peuvent être faits à l'hôpital de jour, au laboratoire d'analyses, à domicile par un(e) infirmier(e) libéral(e).

Quelle que soit l'option choisie, les résultats devront être communiqués par **fax, le plus tôt possible** dans la journée aux services de pédiatrie :

Au : \_\_\_\_\_(pour le centre référent)

Et/ou : \_\_\_\_\_ (pour le centre correspondant)

### ◆ Surveillance de tout saignement :

Certains traitements (chimiothérapie, radiothérapie...) modifient temporairement le nombre de cellules sanguines et notamment les plaquettes. De ce fait, vous devrez surveiller tout signe de saignement de votre enfant : au niveau des gencives, du nez, de la peau (apparition de petits points rouges ou d'hématomes...)

Si l'un de ces signes apparaît, nous avons besoin de connaître le taux de plaquettes de votre enfant. Si la numération ne date pas du jour, la reconstrôler et nous communiquer le résultat. Une transfusion de plaquettes sera peut-être nécessaire.

### ◆ Surveillance de la température: 2 fois par jour.

--*En aucun cas la température ne doit être prise par voie rectale.*

Votre enfant n'est pas en aplasie mais sa température est supérieure à 38° (prise deux fois à une heure d'intervalle) : contacter votre médecin traitant.

Votre enfant est en aplasie : voir le chapitre concernant l'aplasie.

### ◆ Hygiène buccale: soin de bouche après chaque repas (cf. procédure de soins).



## ◆ Précautions en lien avec le cathéter central ou la chambre implantable :

### Soins spécifiques :

Votre enfant est porteur :

- **d'un cathéter central** : le pansement avec rinçage est à faire au minimum une fois/ semaine\* : à l'hôpital ou à domicile par une infirmière libérale.  
\*Le pansement doit rester propre, sec et occlusif, si le pansement est décollé, humide ou sale, il doit être refait rapidement.
- **d'une chambre implantable (port-à-cath)** : le rinçage est à faire une fois par mois à l'hôpital de jour ou à domicile.

### Activités :

Voici quelques précisions concernant des **activités ou conduites déconseillées** si votre enfant est porteur d'un cathéter ou d'une chambre implantable :

- ✓ Tous les sports pouvant entraîner des chocs ou des chutes (les sports de combat, l'équitation, le trampoline...) sont à éviter.
- ✓ La ceinture de sécurité ne doit pas passer sur le cathéter ou la chambre implantable (risque de choc sur le cathéter).
- ✓ Piscine et baignade sont possibles **uniquement si votre enfant est porteur d'une chambre implantable et après avis médical**.

## ◆ Les traitements:

- ✓ Ne laisser aucun traitement à la portée des enfants.
- ✓ Si un vomissement survient avant 20 min après la prise du traitement oral: redonner le médicament. Après 20min, le médicament est assimilé, il n'est pas nécessaire de le redonner.  
En cas de doute n'hésitez pas à prendre contact avec le médecin référent de votre enfant.
- ✓ Ne pas donner de médicaments sans avis médical.
- ✓ Du fait d'éventuels risques d'interactions médicamenteuses, risques infectieux..., ne pas donner de traitement (y compris homéopathie, phytothérapie, vitamines, compléments alimentaires...) sans en informer le pédiatre référent de votre enfant.
- ✓ Si votre enfant reçoit un traitement par chimiothérapie orale, manipulez ces traitements avec des gants.
- ✓ Pour tout traitement de chimiothérapie manipulez les selles, urines et vomissements avec précautions (éviter tout contact direct jusqu'à 48 à 72 heures après le fin des traitements).



### ◆ **Recommandations pour les vaccinations :**

***La vaccination des proches du patient fait partie des précautions à prendre pour protéger votre enfant.***

La vaccination contre la grippe saisonnière est fortement recommandée pour toutes les personnes en contact de votre enfant pendant toute la durée du traitement.

Pour la fratrie : vérifiez que les vaccins sont à jour et que la vaccination ROR (Rougeole, Oreillons, Rubéole) est faite (2 doses en fonction de l'âge).

Fratrie en âge scolaire : la vaccination contre la varicelle est recommandée s'ils ne l'ont pas déjà présentée.

Pour les parents et proches de l'enfant :

Vérifiez que vos vaccins sont à jour : DTP et **coqueluche** (tous les 10 ans).

### ◆ **Recommandations concernant les animaux domestiques :**

En dehors des oiseaux dans la maison, **vos animaux domestiques peuvent rester au domicile familial.**

**Néanmoins, afin de protéger votre enfant d'éventuelles affection opportuniste, nous recommandons durant toute la période de traitement :**

- Que les animaux n'aient pas accès aux lieux fréquentés par votre enfant (la chambre de votre enfant, fauteuils, canapés utilisés par votre enfant, placard, plans de travail, table de repas, table à langer...)
- Que votre enfant ne donne pas à manger aux animaux, ne participe pas à l'entretien de la litière, aquarium...
- Votre enfant doit limiter les contacts avec votre animal domestique. Si toutefois il caresse l'animal, il doit bien se laver les mains ensuite.

### ◆ **Soins du corps :**

En raison d'une photosensibilité accrue par le traitement, l'exposition au soleil est à éviter. Lors des sorties printanières ou estivales, assurez vous que votre enfant porte une casquette, un tee-shirt (à manches longues) et l'application d'une protection solaire (spray indice 50 minimum NE).



## 2 - L'aplasie à la maison (<500 PN)

Suite à son traitement les défenses immunitaires de votre enfant pourront être temporairement diminuées, durant ces périodes il sera plus vulnérable à des germes habituellement sans danger. Les mesures ci-dessous visent à limiter l'exposition aux germes durant cette période.

Votre enfant est en aplasie, il faut surveiller:

◆ **La température** 3 fois/J, en axillaire avec thermomètre électronique : (ne pas oublier de rajouter 0,5° ou plus selon la marque utilisée)

- Si température supérieure ou égale à **38°2**, deux fois de suite à 4 heures d'intervalle ou température supérieure ou égale à **38°5** une fois,
- Si l'état général de votre enfant est altéré et la température inférieure à 36°

→ **prévenir l'hôpital correspondant pour que son accueil soit organisé en urgence**

- En cas de fièvre, et seulement avant le transport à l'hôpital, donner un antipyrétique type paracétamol à la posologie adaptée.

*Votre enfant ne doit pas passer par le service des urgences mais être accueilli directement dans le service de pédiatrie.*

### ◆ **Sorties et vie sociale:**

Votre enfant peut sortir ; les contacts avec la terre, le sable, l'eau souillée sont à éviter.

Les lieux publics tels que magasin, cinéma, restaurant, jardin public, école... doivent être évités au maximum pendant cette période, de même que les réunions de familles.

**Les contacts avec d'autres enfants ou adultes sont à limiter si ceux-ci sont malades ou enrhumés et particulièrement pendant la saison hivernale.**

Nous signaler si votre enfant a été en contact avec des personnes exposées à la varicelle, un zona, l'herpès, des maladies infantiles, une gastro-entérite.

### ◆ **A la maison :**

L'hygiène des mains (eau + **savon** liquide + essuyage avec un linge propre) doit être rigoureuse et régulière pour chacun (membres de la famille, visites) à l'arrivée dans la maison, après chaque passage aux toilettes, avant les repas.

#### L'hygiène corporelle

- Réaliser quotidiennement la toilette de votre enfant.
- Changer chaque jour ses serviettes et gants de toilette (car restent humides)
- Changer chaque jour ses sous-vêtements.



### L'entretien de la chambre de l'enfant

- Aérer 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 à 2 fois/semaine pour le sol et le dessus des meubles.
- Changer 1 fois/semaine son linge de lit (et plus fréquemment si besoin).

### Les jeux et jouets

Les jouets seront stockés dans un rangement propre et fermé (coffre à jouets, boîte en plastique, commode...).

Si votre enfant porte les jouets à la bouche (jeunes enfants, dinettes...), nous vous conseillons de les nettoyer à l'eau savonneuse au minimum une fois/semaine.

Si votre enfant joue par terre, veillez à l'hygiène du sol ou du tapis.

Nettoyer les claviers d'ordinateurs, manettes de jeux vidéos, téléphones avant leurs utilisations par votre enfant.

Les jeux ou jouets stockés dans un endroit poussiéreux (garage, grenier, jardin...) devront être nettoyés à l'eau savonneuse avant leur utilisation.

### Les autres pièces de la maison

- Quand vous utilisez l'aspirateur, votre enfant ne doit pas se trouver dans la pièce.
- Les pièces que votre enfant fréquente en apasie doivent être propres.
- Les WC comme la salle de bains seront nettoyés deux fois par semaine minimum avec vos produits d'entretien habituels. En cas de gastro-enterite d'un des membres de la famille, les WC seront nettoyés avant chaque passage de votre enfant.

### L'entretien du linge de votre enfant

Afin de limiter au maximum le risque de contamination, le linge sera :

- Lavé (y compris le linge neuf, jamais porté) à température habituelle, avec votre lessive habituelle. Il est inutile de laver les vêtements de votre enfant séparément du reste du linge familial.
- Séché au sèche-linge ou en extérieur (dans ce deuxième cas, le linge devra être repassé). Nous vous déconseillons de faire sécher les vêtements de votre enfant au garage ou au grenier (du fait du risque de contamination fongique).
- Une fois lavé et séché, le linge doit être stocké dans un meuble, caisse, commode... fermé.



### 3 - Le régime aplasie



Le régime aplasie est proposé afin de limiter l'apport de germes par l'alimentation.

#### *Nous vous conseillons de :*

- ◆ Laver vos mains avant chaque manipulation d'aliments ou de vaisselle

#### 🕒 Achat et stockage des aliments :

- ◆ Vérifier la température de votre frigo (comprise entre 4 et 6 °), le nettoyer avec vos produits d'entretien habituels une fois par semaine.
- ◆ Réserver dans votre cuisine un espace fermé (placard ou bac de rangement plastique) pour stocker les aliments et/ou vaisselle dédiés à votre enfant.
- ◆ Vérifier la date limite de consommation des aliments.
- ◆ Respecter la chaîne du froid au moment de l'achat des aliments : utiliser des sacs isothermes ou glacières pour le transport des aliments surgelés ou frais. Effectuer l'achat des produits frais à la fin des courses et diminuer au maximum le délai de retour à domicile.
- ◆ Oter les cartons d'emballage et laver les boîtes de conserves... avant de stocker les aliments au réfrigérateur ou dans le placard de votre enfant.

#### 🕒 Avant de préparer les repas :

- ◆ Préparer le repas sur un plan de travail et avec du matériel de cuisine propre
- ◆ Nettoyer les légumes et les fruits : les rincer à l'eau claire, puis tremper dans une eau vinaigrée : 60ml de vinaigre blanc soit 1/2 verre pour 1 litre d'eau pendant 15mn puis rincer à nouveau à l'eau claire.





### 🕒 Pendant les repas :

- ◆ **Inviter votre enfant et toutes les personnes qui partagent le repas à se laver les mains.**
- ◆ Les préparations alimentaires ne doivent pas être conservées et réchauffées d'un repas à l'autre pour votre enfant.
- ◆ Si vous ajoutez des fines herbes, condiments, aromates et épices, les mettre en début de cuisson.
- ◆ Le poivre et le kiwi sont fortement déconseillés pendant toute la durée du traitement du fait de la présence habituelle d'aspergillus.

### 🕒 Après les repas :

- ◆ **Si vous avez un lave-vaisselle** : laver la vaisselle avec le programme le plus chaud. Une fois sèche, la ranger dans un placard propre et fermé
- ◆ **Si vous n'avez pas de lave-vaisselle** : laver votre vaisselle, la rincer à l'eau courante, l'essuyer avec un torchon propre et la ranger dans le placard fermé et propre



## Régime de sortie - Aplasia

ALIMENTS	PERMIS	DECONSEILLE
<b>PRODUITS LAITIERS</b>	<p>Lait UHT ½ écrémé, entier, Nature ou aromatisé, en brick de 20 cl</p> <p>Yaourts, suisses, fromages blancs : natures ou aromatisés ou aux fruits en portions individuelles</p> <p>Desserts lactés en portions individuelles : crèmes, flans, mousses</p> <p>Fromages en portions individuelles et en emballage hermétique : fromage fondu (Kiri®, Samos®, Vache qui rit®, etc...)</p>	<p>Lait cru et pasteurisé ou en poudre</p> <p>Produits laitiers en vrac et grandes portions</p> <p>Entremets fabrication maison</p> <p><b>Fromages à emballage plié</b> (Boursin®, Tartare®, etc...)</p> <p>Fromages au lait cru, Fromages à la coupe</p> <p>Fromages fermentés : camembert, brie, etc</p> <p>Fromages à moisissures : bleu, roquefort</p>
<b>VIANDES</b>	<p>TOUTES BIEN CUITES</p> <p>Viandes fraîches, surgelées, en conserve</p> <p>Steak haché surgelé très cuit (ne pas le décongeler à l'avance)</p>	<p>Viande hachée fraîche</p> <p>Viande crue, très saignante, fumée, séchée</p> <p>Abats : cervelle, foie...</p>
<b>CHARCUTERIES</b>	<p>Jambon sous emballage plastifié</p> <p>Saucisse bien cuite, lardons</p> <p>Saucissons sous vide</p> <p>Conserve</p>	<p>A la coupe, jambon cru</p> <p>Saucisson sec</p>
<b>POISSONS</b>	<p>Cuit (consommé chaud), frais ou surgelé, En conserve</p>	<p>Fumé, séché</p> <p>Tous les fruits de mer</p> <p>Surimi, tarama</p>
<b>ŒUFS</b>	<p>Omelette bien cuite</p> <p>Cuits durs 15 minutes ou intégrés dans recettes : quiches, flans...</p>	<p>A la coque</p> <p>Sur le plat</p>
<b>FECULENTS ET CEREALES</b>	<p>Pommes de terre, pâtes, riz, semoule, légumes secs, farine, maïzena</p> <p>Céréales de petit déjeuner</p> <p>Pain et viennoiseries sous emballage plastique ou enveloppé par le boulanger à la sortie du four ou surgelés et cuits par vos soins</p> <p>Biscottes, cracottes, craquelins</p> <p>Crêpes et galettes faites à la maison</p>	<p>Pain et viennoiseries non emballés</p>



## Régime de sortie - Aplasia

ALIMENTS	PERMIS	DECONSEILLE
<b>LEGUMES</b>	<p><b>Tous les légumes frais doivent être soigneusement lavés à l'eau vinaigrée.</b></p> <p>Les légumes qui poussent dans la terre doivent obligatoirement être épluchés puis à nouveau rincés à l'eau claire.</p> <p>Les légumes en conserve et surgelés</p>	<p>Tous les légumes <b>crus non épluchables</b> et poussant dans la terre (radis)</p> <p>Graines germées (soja)</p> <p>Salades ou crudités en barquette ou sachet</p>
<b>FRUITS</b>	<p><b>Les fruits frais, soigneusement lavés à l'eau vinaigrée</b></p> <p>En conserve (au sirop, compote), petits pots de bébé</p> <p>Compote maison ou industrielle</p>	<p><b>Fruits secs</b> : sauf inclus dans les desserts ayant subi une cuisson</p> <p><b>Fruits gras</b> : noix, noisettes, cacahuètes, noix de cajou, pistaches.</p>
<b>MATIERES GRASSES</b>	<p>Vinaigrette sans poivre</p> <p>Beurre et margarine (barquette réservée à l'enfant)</p> <p>Mayonnaise en dosettes individuelles</p> <p>Crème fraîche stérilisée</p>	<p>Mayonnaise maison et du commerce</p> <p>Crème fraîche non stérilisée</p>
<b>PRODUITS SUCRES</b>	<p>Pâtisserie faite maison (sans crème)</p> <p>Sucre, confiture, miel, pâte à tartiner</p> <p>Tous les biscuits</p> <p>Glaces et sorbets</p> <p>Bonbons et sucettes enveloppés</p> <p>Barres chocolatées enveloppées</p> <p>Carrés de chocolat enveloppés</p>	<p>Toutes les pâtisseries du commerce</p> <p>Pâtisseries à la crème</p>
<b>BOISSONS ET DIVERS</b>	<p>Jus de fruits, sodas en portions individuelles</p> <p>Eau de source, minérale en bouteille : toute bouteille ouverte doit être bue dans la journée</p> <p>Tous les épices, aromates ajoutés en tout début de cuisson.</p>	<p>Fines herbes épices et aromates crus</p> <p>Poivre</p> <p>Thé et tisane sont à éviter pendant la période d'aplasie.</p> <p>Certaines tisanes : sont à proscrire pendant toute la durée du traitement du fait des interactions</p>



## 4 - L'alimentation pauvre en sel

A certaines périodes du traitement de votre enfant et notamment avec la prise de corticoïdes, un régime pauvre en sel (- de 3 grammes) pourra lui être conseillé. Ce régime dépend souvent des doses et de la durée du traitement.

### Conseils généraux :

- Tous les aliments doivent être cuits sans sel.
- En plus des indications ci-dessous, les plats préparés industriels sont déconseillés : conserves, surgelés.

ALIMENTS	PERMIS	DECONSEILLE
<b>LAIT ET PRODUITS LAITIERS</b>	<b><u>40 g de fromage salé par jour que tu pourras remplacer par d'autres aliments salés (voir liste à la fin)</u></b>  Tous les laitages frais : yaourts, petits suisses, fromages blancs, etc...	
<b>VIANDES</b>	Toutes les viandes surgelées ou fraîches non cuisinées Jambon pauvre en sel	Charcuteries Le jambon
<b>POISSONS</b>	Poissons frais ou surgelés	Poissons fumés Poisson pané, surimi Fruits de mer, crevettes, huîtres
<b>CEREALES ET DERIVES</b>	Pain et biscottes sans sel Pâtisseries, crêpes, galettes, gaufres faites maison. Céréales de petit déjeuner Pâtes, riz, semoule, blé, tapioca, maïzena Biscuits peu salés : boudoirs, langues de chat, paille d'or, barquettes confiture	Pain, biscottes et cracottes salées Toutes les viennoiseries Biscuits apéritifs et les biscuits sucrés Pâtisseries du commerce Pâtes à tarte du commerce Crêpes et galettes du commerce
<b>LEGUMES</b>	Purée maison ou en flocon Tous les légumes frais ou surgelés naturels Potages maison  Légumes secs : lentilles, flageolets...	Pommes, noisettes, chips, Légumes en conserve  Potages du commerce



ALIMENTS	PERMIS	DECONSEILLE
<b>MATIERES GRASSES</b>	Beurre doux, crème fraîche, huiles, margarines Mayonnaise maison faite avec moutarde sans sel	Beurre salé, margarines salées, Mayonnaises et sauces du commerce
<b>SUCRE ET PRODUITS SUCRES</b>	Chocolat en poudre, sucre, miel, Confiture Bonbons pur fruits, pur sucre Sorbets et glaces	Toutes les autres friandises, Pastilles vichy
<b>FRUITS</b>	Tous les autres fruits	Fruits gras salés (cacahuètes, pistaches...)
<b>BOISSONS</b>	Eaux du robinet, de source, minerales et eaux gazeuses (Perrier, Vitelloise, Salvetat) Jus de fruits Café, thé, tisanes Sodas	Certaines eaux minérales gazeuses : Vichy, Quezac, Badoit...
<b>CONDIMENTS</b>	Moutarde sans sel Sauce tomate maison  Tous les épices, aromates, fines herbes ajoutés en début de cuisson	Sel de mer et sel de céleri Les sels de régime Moutarde et cornichons salés Concentré de tomate, bouillon de viande Court bouillon du commerce Vinaigrettes du commerce
<b>DIVERS</b>	Levure de boulanger	Sauces asiatiques



## 5 - Régime sans catécholamines

*Ce régime ne s'applique que dans le cadre du dépistage et du suivi des neuroblastomes et ganglioneuromes.*

Ce régime doit être débuté 24 à 48 heures avant le recueil des urines et pendant toute la durée du recueil.

Liste des aliments interdits :

- ◆ vanille
- ◆ thé
- ◆ banane
- ◆ chocolat
- ◆ lait de croissance

La totalité des urines sera conservées après 24 à 48 heures de régime.  
Si le prélèvement a lieu à domicile, vous pouvez utiliser une bouteille vide ou un bocal prévu à cet effet pour le recueil.  
Il est souhaitable que les urines soient conservées au réfrigérateur.

Protocole validé par le service de Pharmacologie clinique du CHU de Rennes en référence au répertoire des analyses.

