

But et objet

Permettre aux parents et à l'enfant d'avoir toutes les informations concernant le déroulement de la greffe en secteur protégé.

Actions et méthodes

Responsabilités :

- Médecins greffeurs
- IDE/PDE de coordination de greffes
- Cadres de Santé des Unités d'onco-hématologie et auberge de jour.

- 1- **S'assurer que l'enfant (=receveur) et ses deux parents ont bénéficié d'un entretien médical pré greffe et qu'ils ont signé les consentements.**
- 2- **Organiser et coordonner le bilan médical pré greffe de l'enfant**

- Programmer les examens d'évaluation de la maladie de l'enfant, l'éventuelle pose d'une voie veineuse centrale et les différents examens pré greffe (receveur +/- donneur) prescrits. Organiser les différents rdv demandés dans le cadre de greffe familiale avec donneur mineur apparenté (TGI, Cs anesthésie, Rdv psychologue, Comité d'experts...). Informer la famille de cette programmation oralement et par courrier. S'assurer que les bons d'exams (hors examens biologiques) sont remplis et envoyés aux différents services concernés.

Le détail de cette programmation devra être transmis aux équipes médicale et para médicale...

...de l'hôpital de jour d'onco-hématologie pédiatrique

- *Par une copie insérée à la « pochette nominative pré greffe » (dans laquelle seront préparés les tubes et bons nécessaires au bilan biologique pré greffe puis dans laquelle seront réunis les différents résultats d'exams) ainsi que ceux du donneur apparenté le cas échéant.*

...de l'unité d'hospitalisation conventionnelle d'onco-hématologie pédiatrique

- *Par une copie remise au médecin référent de la greffe*
- *Par une copie insérée au dossier patient*

Dans le cas d'un donneur apparenté :

- *informer le médecin de l'ETS de la date du bilan prégreffe du donneur*
- *réunir les examens de virologie et lui transmettre une copie*

- 3- **Rencontrer l'enfant et ses parents pour :**

- Evaluer leur compréhension des informations médicales reçues et apporter d'éventuels ajustements et/ou explications complémentaires (en lien notamment avec l'indication de la greffe, le calendrier pré greffe, le conditionnement pré greffe, les mesures d'isolement spécifique mises en place...).

-Récupérer les consentements signés

- Les informer de l'organisation de la prise en charge des enfants greffés en secteur protégé (organisation de la journée des enfants, organisation des visites, organisation de l'hébergement des familles....) et leur remettre le « Livret de présentation du secteur protégé ».

- Leur transmettre la « Liste du matériel nécessaire pour toute hospitalisation en secteur protégé » et les informer des mesures de conditionnement spécifiques (du linge, des jeux...), ainsi que des délais de stérilisation.

- Programmer un temps de rencontre avec :
 - la diététicienne
 - l'assistante sociale

- l'éducatrice de jeunes enfants et/ou l'enseignante de l'unité (selon l'âge et le niveau scolaire)

- Leur proposer une visite du secteur protégé.

- Interroger l'organisation du domicile familial, en vue de la période d'isolement post greffe et afin d'anticiper d'éventuels travaux (leur remettre le document « Préparation du retour à domicile de votre enfant après une allogreffe de CSH »)

Cette rencontre devra faire l'objet de transmissions ciblées par le biais d'un compte-rendu d'entretien inséré dans le dossier greffe de l'enfant.

Définitions

Documentation et renvois

- Liste du matériel nécessaire pour toute hospitalisation en secteur protégé
- Informer le patient et sa famille et recueillir leur consentement CHU-PO-1552 (jacie)
- Livret information allogreffe HF07-13 (jacie)
- Information autogreffe HF07-12 (jacie)
- Procédure d'entrée d'un enfant en secteur protégé
- « Livret présentation secteur protégé »
- Formulaire bilan pré greffe Receveur
- Formulaire bilan pré greffe Donneur
- Document « Préparation du retour à domicile de votre enfant après une allogreffe de CSH »

Enregistrements :

Dossier de soins

Espace informatique commun de l'unité d'hématologie pédiatrique

Exigences à appliquer :

MANUEL JACIE

Modifications depuis la version précédente

Révision documentaire 2019 – Changements en rouge

Intégration dans le logiciel Sherpa en date du 20/07/2021 – ancienne référence du document : IT3.1.6.1

Circuit de validation

Rédaction	Approbation
Infirmière de coordination de greffes	Pr Gandemer – Directeur de programme JACIE - Mme Voisin, Cadre supérieur de santé du Pôle femmes - enfants
Date de rédaction : [Date fin étape 1]	Date d'approbation : 11/12/2019 00:00:00