

Echanges®

en hématologie

Juin 2015

n° 1



Service d'Hématologie - Hôpital Haut Lévéque - CHU Bordeaux



Pr Noël Milpied - *Chef du Service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire*

Un service polyvalent essentiellement tourné vers l'hématologie carcinologique

Le service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire du CHU de Bordeaux est le seul service d'Aquitaine à pouvoir réaliser des greffes de moelle allogéniques et, en dehors de Bayonne, à pouvoir prendre en charge les patients adultes atteints de leucémies aiguës. Le Pr Milpied a néanmoins mis en place un maillage territorial afin de renforcer l'offre de soins hématologiques dans la région.

La configuration du service a relativement peu évolué depuis sa création par le Pr Antoine Broustet dans les années 1980. D'origine nantaise, le Pr Milpied est à la tête du service depuis septembre 2005, succédant au Pr Josy Reiffers lorsque celui-ci a pris la direction de l'institut Bergonié, le centre anti-cancéreux de Bordeaux.

Une double vocation locale et régionale

Le rayonnement géographique du service est très important et s'étend à toute la région Aquitaine (3 365 000 habitants). « Nous prenons en charge les patients depuis le sud du Poitou-Charentes jusqu'à Pau, et de La Rochelle jusqu'à Périgueux et Bergerac à l'Est » précise le Pr Milpied. Le service travaille en collaboration avec le service de Bayonne, avec des hématologues des CH de Mont de Marsan, Agen, Périgueux et Libourne, ainsi qu'avec des cliniques privées de Bordeaux (Clinique Bordeaux Nord, Institut Bergonié). « A mon arrivée dans le service j'ai mis en place des consultations partagées (Agen, Périgueux, Mont-de-Marsan...) afin de densifier l'offre de soins hématologiques dans la région » explique le Pr Milpied. Des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) thématiques hebdomadaires ont été mises en place, ainsi qu'un système de visioconférence pour favoriser la participation à distance.

Deux activités incontournables au plan régional et national

L'allogreffe est la grande spécialité du service. « Nous sommes les seuls dans la région à réaliser les allogreffes de cellules souches hématopoïétiques » annonce fièrement le Pr Milpied. Les autogreffes sont quant à elles pratiquées à Bordeaux et à Bayonne.

La prise en charge des leucémies aiguës est la deuxième spécialité du service. « Avec 100 à 120 nouveaux cas de leucémies aiguës par an, nous sommes l'un des plus gros centres de recrutement en France » précise le Pr Milpied. Le service est également un centre de recours pour toutes les complications de greffes dans la région. « Malgré l'efficacité et l'implication du personnel soignant, compte tenu du grand nombre de patients, il nous est de plus en plus difficile d'assurer nos missions de recours et d'intervenir rapidement en cas de leucémies aiguës (7 à 10 jours d'attente) » poursuit-il. Cependant le service peut compter sur la collaboration d'autres services du CHU (et notamment la réanimation) pour la prise en charge des complications liées aux chimiothérapies et des problèmes post-greffe. « Au CHU de Bordeaux, tout est fait pour qu'un patient présentant un problème hématologique soit soigné selon les critères modernes de prise en charge c'est à dire la mise à disposition de tous les examens et compétences nécessaires » explique le Pr Milpied.

Un engagement important dans la recherche clinique

L'unité de recherche clinique a été étoffée ces dernières années et comporte actuellement 8 personnes. L'activité est organisée autour de 4 grandes thématiques : les leucémies aiguës, la greffe, les lymphomes - maladie de Hodgkin - leucémies lymphoïdes chroniques et le myélome. « En thérapie cellulaire, nous avons travaillé sur un programme de greffe de cellules souches de sang placentaire appliqué à l'allogreffe. Réalisé en collaboration avec l'EFS*, ce programme a montré de bons résultats qui seront bientôt publiés » explique le Pr Milpied. Ces travaux permettent aujourd'hui au service de participer à un protocole international prospectif randomisé.

« Enfin, nous participons à de nombreux groupes coopérateurs en hématologie nous permettant ainsi de développer la recherche au niveau national » conclut-il.

*EFS = Etablissement Français du Sang

Le service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire en chiffres

- Capacité d'accueil :
 - 52 lits en hospitalisation
 - . 22 chambres stériles (2 unités de 11 lits)
 - . 30 lits en secteur conventionnel (2 unités de 15 lits)
 - 12 lits en hôpital de jour accueillant environ 40 patients/jour
- Moyens humains :
 - 13 médecins : 3 PUPH, 7 PH, 2 CCA, 1 assistant régional interniste
 - 2 PH en recrutement
 - 8 internes en formation
 - 3 cadres de santé, 1 cadre supérieur du pôle
 - 63 infirmières
 - 41 aides-soignantes
 - 10 agents des services hospitaliers
 - 1 psychologue, 1 assistante sociale, 1 diététicienne, 1 professeur d'activités physiques adaptées
 - 7 ARC et 2 techniciens
- Activité :
 - 5 000 consultations/an
 - 80 à 90 allogreffes/an
 - 130 autogreffes



Drs Marie-Sarah Dilhuydy et Krime Bouabdallah, PH en Hématologie

« Nous essayons d'inclure dans les études un maximum de patients suivis pour un lymphome ou une leucémie lymphoïde chronique »

Le parcours de soins du patient est le même pour tous les types de lymphomes : lymphome hodgkinien (LH) ou non hodgkinien (LNH), et leucémie lymphoïde chronique (LLC). Près d'un tiers des patients suivis sont inclus dans les protocoles de recherche du service.

Comment prenez-vous en charge les patients dans le service ?

Dr Bouabdallah : Il y a trois modes de recrutement. Nous avons d'abord un système d'astreinte téléphonique ouverte de 8h30 à 16h30 la semaine, afin d'orienter les médecins généralistes ou spécialistes pour une prise en charge initiale. Cela

favorise le recrutement d'une dizaine de patients par mois.

Dr Dilhuydy : Le deuxième moyen de recrutement est la RCP hebdomadaire au cours de laquelle nous passons en revue les dossiers de patients présentant un tableau tumoral ganglionnaire ou ayant été diagnostiqués pour un lymphome ou une LLC. Ces patients sont adressés par nos collègues de la Médecine Interne ou par les hôpitaux périphériques (une vingtaine dans la région Aquitaine). Enfin, certains patients nous sont adressés directement par des médecins que nous connaissons.

Dr Bouabdallah : Lorsque le patient arrive dans le service, nous organisons un bilan complet afin de le préparer à être traité. Puis il est hospitalisé en secteur conventionnel pour débiter la première cure. Le patient peut aussi arriver en cours de traitement pour une rechute. Nous sommes également

un centre de repli pour certaines prises en charge complexes.

Dr Dilhuydy : Le patient poursuit ensuite son traitement entre le secteur conventionnel et l'hôpital de jour selon les cas. Le suivi post-traitement a lieu tous les 3 mois la première année, puis entre 2 et 4 fois par an. Nous suivons les patients parfois jusqu'à 10 ans pour les éventuelles complications secondaires de lymphomes et à vie en cas de LLC. L'arrivée des traitements oraux est en train de modifier le parcours de soins des patients LLC en rechute (avec notamment plus de consultations).

Quelle recherche clinique développez-vous ?

Dr Bouabdallah : Je m'occupe de la recherche sur les lymphomes et le Dr Dilhuydy se concentre sur la LLC. J'ai une consultation dédiée à la recherche clinique.

Dr Dilhuydy : Nous avons un important recrutement dans les LLC et les lymphomes (environ 30% des patients), et sommes un des tous premiers centres recruteurs en France dans ce domaine. Nous coordonnons également plusieurs études industrielles à l'échelon national.

L'activité « Lymphomes » en chiffres

- File active
 - Lymphomes (LH et LNH) : environ 1000 patients (100 nouveaux cas/an)
 - LLC : 250-300 patients
- Recherche
 - 21 protocoles actifs : 14 dans LNH/LH, 7 dans LLC
 - Environ 180 patients inclus/an (toutes pathologies confondues)



Dr Marie Parrens, MCU-PH dans le Service de Pathologie
Pr Jean-Philippe Merlio, Chef de Service de Biologie des tumeurs

Une expertise nationalement reconnue du Service de Pathologie en harmonie avec celui de la Biologie des tumeurs

Les services de Pathologie et de Biologie des tumeurs du CHU de Bordeaux travaillent en collaboration avec le service d'Hématologie pour la prise en charge des lymphomes.

Comment intervenez-vous dans la prise en charge des lymphomes ?

Dr Parrens : Le diagnostic du lymphome repose actuellement sur l'analyse au microscope d'une biopsie de ganglion. Les prélèvements réalisés au CHU sont amenés à l'état frais au laboratoire, puis sont

fixés afin d'être analysés. Le diagnostic repose sur 3 critères : l'analyse morphologique de la lésion, un phénotypage permettant de classer le lymphome et une analyse moléculaire non systématique. Cette dernière étape est guidée par le résultat des 2 premières et réalisée par le laboratoire de Biologie des tumeurs. Cependant la majorité des patients arrivent de l'extérieur avec leurs prélèvements et une suspicion de lymphome à confirmer.

Pr Merlio : Une portion des prélèvements est systématiquement congelée et conservée au sein de la tumorotheque régionale sanitaire d'Aquitaine. Au laboratoire de Biologie des tumeurs, notre activité consiste à extraire les acides

nucléiques des prélèvements et à observer les altérations du génome tumoral par différentes techniques moléculaires. L'analyse des mutations de la tumeur a un intérêt diagnostique (confirmation de l'anatomopathologie), pronostique et théranostique (médecine prédictive) pour les lymphomes. Enfin, une nouvelle technique permet de détecter les mutations de l'ADN plasmatiques par une prise de sang (recherche de marqueurs) et sera probablement utile pour le suivi des patients.

Qu'est-ce que le réseau Lymphopath ?

Dr Parrens : Depuis 2010, un effort a été

réalisé au plan national pour homogénéiser le diagnostic des lymphomes. Le réseau Lymphopath a été créé par le Pr Georges Delsol (CHU Toulouse) et le Pr Philippe Gaulard (Hôpital Henri Mondor, Créteil). Ce réseau national comporte 33 centres experts anatomopathologiques en hématologie qui relisent les prélèvements des patients dans leur région avant que les dossiers ne soient présentés en RCP. A Bordeaux, notre équipe est composée de 14 techniciens.

analyse moléculaire des lymphomes



Pr Gérald Marit, PU-PH en Hématologie

La double peine du myélome : la maladie et son retentissement

Le myélome est une pathologie qui atteint généralement les patients au-delà de 65 ans et qui est donc en augmentation de par le vieillissement de la population. Au sein du service d'Hématologie, l'unité « Myélome » coordonnée par le Pr Marit a une activité de soins et de recherche qui la plupart du temps se complètent.

Une prise en charge multidisciplinaire
L'activité de soins est complexe car le myélome touche les os et a donc un impact sur la mobilité et l'autonomie des patients âgés et déjà fragilisés. Cela requiert une capacité d'accueil adaptée à ces patients. « Dès le diagnostic du myélome, il est très important de prendre en compte les conditions de vie du patient, d'identifier les personnes qui pourront l'aider dans son entourage et d'anticiper le retour au domicile » explique le Pr Marit. Le service travaille donc en lien avec le médecin

traitant et les assistantes sociales de la région afin de favoriser l'hospitalisation à domicile. « Le maintien à domicile dans les meilleures conditions est important pour ces patients » souligne-t-il.

Le soin et la recherche sont très liés...

L'accès aux nouvelles molécules se fait souvent par l'intermédiaire des protocoles de recherche. « Nous avons intérêt à faire entrer un maximum de nos patients dans les essais afin de leur faire bénéficier des nouveaux traitements » explique le Pr Marit. L'arrivée de ces nouvelles molécules va modifier considérablement la prise en charge et va nécessiter une adaptation des équipes médicales et paramédicales. « Enfin, nous sommes membres de l'IFM* depuis sa création dans les années 1980. Ce groupe coopérateur reconnu internationalement est très dynamique au plan de la recherche académique (intensification thérapeutique avec l'autogreffe notamment) » conclut le Pr Marit.

*IFM = Intergroupe Francophone du Myélome



Pr Arnaud Pigneux, PU-PH en Hématologie

L'un des plus grands centres recruteurs de leucémies aiguës en France

Depuis 15 ans, le Pr Arnaud Pigneux s'occupe de la prise en charge des leucémies aiguës (LA) de l'adulte dans le service d'Hématologie. On distingue deux types de LA : la leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) qui représente 20 à 30 % des LA de l'adulte et la leucémie aiguë myéloblastique (LAM).

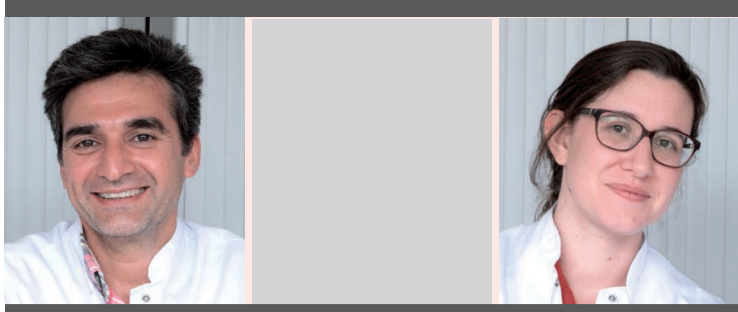
Une spécialité bordelaise tant sur le plan de la clinique que de la recherche

La leucémie aiguë est une maladie rare mais très présente dans le service d'Hématologie compte tenu de l'important bassin de population aquitain auquel s'ajoutent les patients provenant des Charentes. « Nous recrutons environ 100 nouvelles LAM/an et environ 30 nouvelles LAL/an » précise le Pr Pigneux. L'équipe médicale se compose à l'heure actuelle de 3 personnes (Pr Pigneux, Dr Leguay et Dr Robles) ce qui est insuffisant pour prendre en charge les patients, dont 50%

rechutent et les éventuelles complications infectieuses. « Etant donné notre file active de patients, nous sommes également le premier centre inclueur dans les protocoles de recherche académique et industrielle » explique le Pr Pigneux. Outre la recherche clinique, l'équipe développe également des projets de recherche fondamentale avec l'unité INSERM U1035 (sur la LA et la greffe de moelle) en coopération avec le CHU de Toulouse (base épidémiologique commune). Les travaux actuels s'orientent vers l'étude des mécanismes liés aux inhibiteurs de la tyrosine kinase dans les LAM. Plusieurs molécules inhibitrices de cet enzyme sont actuellement en développement. La leucémie aiguë étant une maladie rare, l'équipe travaille en coopération avec des groupes nationaux : le groupe GRAALL* pour les LAL et le groupe FILO** pour les LAM. « Enfin, le service pratique l'allogreffe et c'est une chance pour nos patients atteints de LA de pouvoir bénéficier de ce traitement dans le même centre » conclut Arnaud Pigneux.

* GRAALL = Group for Research on Adult Acute Lymphoblastic Leukemia

** FILO = à compléter



Drs Reza Tabrizi et Stéphane Vigouroux,
PH en Hématologie - Dr Catherine Mohr, CCA

Une activité d'allogreffe parfaitement organisée dans le service

Les leucémies aiguës myéloïdes (LAM) représentent environ 80 % des indications de l'allogreffe. Les autres indications sont les leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL), les hémopathies lymphoïdes, les aplasies médullaires idiopathiques et les myélodysplasies. Pour les LAM, l'allogreffe est proposée après la chimiothérapie, aux patients en rémission avec un risque élevé de rechute.

Quels sont les différents types de donneurs ?

Dr Tabrizi : Nous recherchons d'abord s'il y a un donneur intra-familial compatible. Si cela n'est pas le cas, nous consultons le fichier de greffe à la recherche d'un donneur HLA compatible. Aujourd'hui, il est possible de réaliser des greffes haplo-identiques (50% de compatibilité intra-familiale).

Quels sont les avantages et les inconvénients des différentes sources de greffons ?

Dr Tabrizi : La greffe de moelle entraîne moins de complications mais le greffon n'est pas toujours suffisamment riche en cellules. La greffe de cellules périphériques est utilisée chez les patients à haut risque de rechute. Elle est riche en cellules mais peut entraîner une réaction contre l'hôte. Enfin, en l'absence de donneur, on peut greffer du sang placentaire qui contient peu de cellules (la prise de la greffe est alors plus difficile) mais qui est rapidement réalisable (car disponible sous forme congelée dans une banque).

Comment se déroule l'hospitalisation des patients ?

Dr Mohr : Pour l'allogreffe, les patients sont hospitalisés en unité stérile pendant 6 semaines en moyenne et doivent rester dans leur chambre qui bénéficie d'un traitement de l'air diminuant le risque d'infection. La greffe est réalisée par perfusion après une étape de conditionnement (chimiothérapie). Après une

surveillance rapprochée de 2 à 3 semaines (période sans défenses immunitaires), le patient sort d'aplasie et rentre au domicile.

Dr Tabrizi : Les patients reviennent ensuite 1 à 2 fois/semaine à l'hôpital de jour (bilan sanguin, consultation médicale). Après une surveillance rapprochée de 3 mois, les rendez-vous s'espacent en l'absence de complications (2 fois/mois puis 1 fois/mois la première année).

Dr Mohr : Le risque de rechute diminue au fil du temps : il est faible après 5 ans sans complications. Cependant le risque de rechute à 8 ans n'est pas nul.

Pouvez-vous nous parler de vos travaux sur les greffes allogéniques de produits amplifiés ?

Dr Tabrizi : Pour pallier le manque de cellules souches lors de greffes de sang placentaire, nous les mettons en culture pour favoriser leur multiplication avant de réaliser la greffe. Nous avons démontré que cela améliorerait la prise de la greffe et diminuait le temps d'aplasie (résultats en cours de publication).



Sandra Boutard, Assistante Sociale
Panagiota Kostopoulou - Grolleau, Psychologue Clinicienne

L'assistante sociale et la psychologue : deux acteurs incontournables du bilan pré-greffe

L'assistante sociale intervient principalement au moment du bilan pré-greffe

Mme Boutard : Je suis sollicitée par l'infirmier coordinateur de la greffe s'il note au moment de la consultation que la maladie a un impact sur l'activité socio-professionnelle ou sur l'organisation familiale du patient. Je fais le point avec le patient sur la législation du travail, les démarches en cas d'arrêt maladie, la prise en charge des soins. Puis je l'oriente vers les différentes institutions ou je fais moi-même les démarches. J'essaie de trouver des relais dans la région car certains patients viennent de loin. Le but est de faciliter les démarches et d'alléger l'impact de la maladie sur le quotidien. En intervenant en amont de la greffe, on peut anticiper un certain nombre de choses. Je travaille en lien avec la psychologue : nous suivons fréquemment les mêmes patients et avons des échanges réguliers.



Je travaille en lien avec la psychologue

La psychologue : un rôle complémentaire en marge du soin

Mme Kostopoulou - Grolleau : Je peux intervenir à tout moment : après l'annonce du diagnostic ou plus tard en fonction des besoins du patient. Dans le cadre d'une allogreffe, je rencontre le patient assez tôt dès le bilan pré-greffe et avec le donneur en cas de greffe intra-familiale. C'est un traitement lourd qui présente des risques. Il est important de prendre en compte les répercussions psychologiques chez le patient et son donneur, et de voir comment l'un et l'autre envisagent la greffe. Je participe au comité de greffe pour identifier les situations complexes, évaluer les fragilités et proposer des solutions.



Guillaume Gargallo, Infirmier de Coordination de la Greffe
Fabienne Adiko, Secrétaire de Coordination de la Greffe

Une équipe très impliquée est essentielle au bon déroulement de la greffe

L'équipe de coordination de la greffe est en charge de la programmation et de l'organisation des greffes de moelle osseuse dans le service d'Hématologie. Tout commence lors du comité de greffe qui a lieu tous les jeudis...

Un objectif : veiller au bon déroulement de chaque étape

Les patients susceptibles de bénéficier d'une allogreffe ou d'une autogreffe sont présentés en comité de greffe (environ 30 dossiers/comité) en présence des médecins du service (dont les médecins greffeurs), des internes, d'un membre de l'EFS*, de la psychologue et d'un cadre de santé. « Si l'indication de greffe est posée, nous recherchons un donneur et nous organisons la greffe. Nous envoyons une ordonnance aux membres de la famille pour rechercher une compatibilité (typage HLA) » explique Fabienne Adiko. En cas de donneur intra-

familial, le patient et son donneur participent ensuite au bilan pré-greffe. En l'absence de donneur familial, le patient assiste seul au bilan pré-greffe et le donneur est vu par le médecin de l'EFS au centre de don où il a été recruté. « Lors du bilan pré-greffe, nous voyons les patients pour leur expliquer la greffe (visionnage d'un DVD), nous faisons visiter le secteur stérile et expliquons les éventuelles complications de la greffe » explique Guillaume Gargallo. « Nous coordonnons également l'intervention de l'assistante sociale et de la psychologue car le don de moelle peut faire émerger des difficultés familiales » poursuit Fabienne Adiko. En l'absence de contre-indications (âge > 65 ans, problèmes cardiaques ou respiratoires), le patient est hospitalisé.

Le suivi du patient allogreffé

« Nous revoyons le patient à sa sortie pour lui donner des conseils hygiéno-diététiques : éviter les contaminations alimentaires (coquillages, poisson cru et fumé, viande crue), éviter les lieux publics pendant 6 mois » précise Fabienne Adiko. Le suivi varie en

fonction de l'état général du patient et de l'organisation au domicile. « Nous continuons d'intervenir à la demande du patient lors de ses visites à l'hôpital de jour » conclut Guillaume Gargallo.

*EFS = Etablissement Français du Sang

Les différents types de greffes réalisées dans le service

- L'allogreffe consiste à greffer les cellules souches d'un donneur. Elle est réalisée en secteur protégé et nécessite un suivi important par le médecin allogreffeur. Le CHU de Bordeaux est le seul centre agréé en Aquitaine.

=> 83 allogreffes en 2014

- L'autogreffe consiste à greffer les propres cellules souches du patient. Elle est réalisée en secteur conventionnel et nécessite un suivi post-greffe moins important (par le médecin référent uniquement). Bordeaux et Bayonne sont les deux seuls centres agréés en Aquitaine.

=> 132 autogreffes en 2014



Alexandre Eglinger, Informaticien de 33 ans

« Dès l'annonce de ma leucémie, j'ai tout de suite compris que ce serait un combat »

Alexandre a été diagnostiqué pour une leucémie aiguë myéloblastique en avril 2014 lorsqu'il vivait au Canada. Après un rapatriement sanitaire à Bordeaux, il a été brièvement pris en charge au service de réanimation de l'hôpital St André avant d'arriver dans le service d'Hématologie du CHU.

Quelle a été votre prise en charge dans le service du Pr Milpied ?

J'ai été hospitalisé au G5 (secteur conventionnel) et j'ai reçu un traitement par chimiothérapie pendant 1 mois ce qui m'a fait perdre 8 kg. A ma sortie de l'hôpital, j'avais perdu tous mes repères. J'ai repris progressivement de la masse musculaire et la marche en quelques jours. Je suis revenu

dans le service pour la suite du combat... En juillet 2014, les cellules cancéreuses sont revenues et au lieu de me prescrire une chimiothérapie de rattrapage, les médecins ont décidé de me greffer. J'ai bénéficié d'une allogreffe sur fichier en août de la même année. Depuis ma sortie de l'hôpital en septembre tout va bien, excepté un passage aux urgences en décembre pour

une septicémie à staphylocoques due au cathéter ! Je suis toujours suivi dans le service et je leur dois la vie. J'ai fait des courriers de remerciements à tous les membres de l'équipe.

Quel message voudriez-vous faire passer aux autres malades ?

Dans ma vie j'ai échappé plusieurs fois

à la mort avant la leucémie (un accident de voiture à 3 ans, une méningite virale, un traumatisme crânien). J'ai la chance d'avoir un moral d'acier. Le plus dur a été d'annoncer la maladie à mes proches. Je me suis battu pour les revoir, c'est ce qui m'a aidé à lutter contre la maladie. Je pense que ça aide de s'accrocher à ce qui compte le plus dans la vie.



Laure Joly, Cadre de Santé au G5, Sylvie Rebmann, Infirmière au G5
Justine Mariot, Infirmière au G6, Guillaume Coldefy, Enseignant en
Activités Physiques Adaptées, Virginie Courau, Socio-Esthéticienne

Une ambition : inscrire le soin dans une grande relation humaine

Le service d'hospitalisation est réparti sur 3 niveaux (appelés G1, G5 et G6 en fonction de leur situation/étage) correspondant chacun à une activité spécifique. Accompagner les prises en charge hématologiques lourdes est un véritable enjeu pour les équipes soignantes.

Pouvez-vous nous présenter le service d'hospitalisation ?

Mme Joly : L'hospitalisation se fait sur 3 étages. Le G1 correspond à l'hôpital de jour pour les patients ambulatoires (de 8h à 20h). Le G5 se compose d'une unité de soins continus et d'une unité conventionnelle

(séjours > 24h). Toutes les chambres bénéficient d'un traitement de l'air (isolement protecteur ISO7). Et enfin le G6 est l'unité d'hospitalisation protégée (isolement protecteur ISO5) pour les patients nécessitant un isolement de plusieurs jours à plusieurs semaines.

Comment se passe l'hospitalisation au secteur protégé ?

Mme Mariot : Les conditions d'hospitalisations sont difficiles en raison de l'enfermement, des restrictions vestimentaires (vêtements en coton stérilisés) et alimentaires (repas réchauffé au micro-ondes ou plats individuels). Les journées sont rythmées par les soins. Les patients ont accès à la télévision et au wifi. Les visites se font par le biais d'un couloir de visite (communication par téléphone) ou dans la chambre (2

visiteurs/jour en combinaison stérile). Enfin, nous essayons d'améliorer leur quotidien avec l'association Sang Mille Couleurs.

Pouvez-vous nous décrire votre activité au G5 ?

Mme Rebmann : Le secteur conventionnel est ouvert jour et nuit. Nous intervenons dans la prise en charge des patients à plusieurs étapes : diagnostic (gestion psychologique de l'annonce), gestes techniques (pose des cathéters), complications des chimiothérapies (vomissements), autogreffes (gestion de la fatigue). Les visites sont autorisées dans les chambres (limitées à 2 visiteurs en cas d'aplasie).

Quelle activité physique proposez-vous aux patients hospitalisés ?

Mr Coldefy : Depuis 7 ans, je propose des

activités adaptées à l'état des patients avec 3 objectifs : maintenir le niveau de forme en limitant la perte musculaire (exercices en chambre avec des ballons), évaluer les capacités des patients en prévision de la sortie, et enfin orienter les patients vers des structures relais.

L'hospitalisation en chiffres

- **Hôpital de jour (G1)**
 - 12 places
 - 7400 passages/an
 - 7 infirmières, 3 aides-soignantes, 3 agents des services hospitaliers, 1 cadre de santé, 1 secrétaire
- **Secteur conventionnel et de soins continus (G5)**
 - 30 lits : 2 unités de 15 lits
 - 1800 séjours/an (durée moyenne : 7 jours en continu et 3 jours en conventionnel)
 - 30 infirmières, 18 aides-soignantes, 4 agents des services hospitaliers, 1 cadre de santé
- **Secteur protégé (G6)**
 - 22 lits
 - 300 séjours/an (de 6 semaines en moyenne)
 - 26 infirmières, 20 aides-soignantes, 3 agents des services hospitaliers, 1 cadre de santé

La socio-esthétique : une parenthèse hors soin propice à l'évasion

Il s'agit d'une aide pour apprivoiser les changements corporels induits par la maladie : accompagnement de l'alopecie (choix d'une prothèse, atelier foulard), maquillage correcteur (dessin des sourcils, des cils) ou travail sur le teint. Le modelage détente est une autre activité qui procure aux patients des sensations positives dans un corps en souffrance.

L'association sang mille couleurs : le reflet de l'implication des soignants

Créée en mars 2014 à l'initiative du personnel soignant du G6 et présidée par Justine Mariot, cette association a pour but d'améliorer le quotidien des patients hospitalisés en secteur protégé en égayant les repas (vaisselle colorée, friandises) et les chambres (posters, lampes, accessoires de salle de bain, photos plastifiées), en améliorant le bien-être des patients (massages) et en favorisant les loisirs par le biais d'une bibliothèque stérile (livres, CD, DVD, MP3).
Pour soutenir l'association : sangmillecouleurs@gmail.com - 06 34 29 24 74



Pr Noël Milpied, Chef du Service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire

Les RCP: favoriser une prise en charge adaptée à chaque patient

Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) sont organisées dans le service de façon hebdomadaire pour la plupart. Elles sont bénéfiques pour la prise en charge du patient, pour la cohésion des équipes soignantes et pour le développement de la recherche.

Quel est l'intérêt de ces réunions de concertation pluridisciplinaires ?

Au-delà de leur caractère obligatoire dans le cadre du plan Cancer, les RCP sont le moyen de permettre à tout patient de pouvoir être pris en charge de façon cohérente et multidisciplinaire, et de bénéficier du meilleur traitement. C'est également un bon moyen de maintenir le contact et la cohésion entre les équipes prenant en charge le patient. C'est un moment de discussion autour des dossiers des patients où émergent parfois

des idées pour améliorer leur prise en charge. Enfin, les RCP permettent d'identifier les patients pouvant bénéficier d'une inclusion dans les protocoles de recherche clinique. Or, il est démontré qu'à traitement égal, un traitement donné dans le cadre d'un protocole de recherche donne toujours de meilleurs résultats. Nous avons mis en place un système de visioconférence pour faciliter la participation des médecins correspondants régionaux notamment pour le comité de greffe interrégional.

RCP	Médecins responsables	Fréquence	Nombre de dossiers examinés
Myéloïde (LA et myélodysplasie)	Pr Pigneux	Tous les lundis soirs	Entre 15 et 20
Myélome	Pr Marit	Tous les mardis matins	Entre 20 et 25
Lymphomes	Dr Bouabdallah, Dr Dilhuydy, Pr Milpied	Tous les mercredis matins	Entre 40 et 60
Comité de greffe	Dr Tabrizi, Dr Vigouroux	Tous les jeudis matins	30
Syndrome myéloprolifératif	Pr Milpied	1 fois / mois le lundi	Entre 10 et 20
Comité de greffe interrégional	Dr Tabrizi, Dr Vigouroux	1 fois / mois le jeudi (avec les médecins greffeurs de Limoges et Toulouse)	5



Drs Marie-Sarah Dilhuydy et Krimo Bouabdallah, PH en Hématologie
Pr Arnaud Pigneux, PU-PH en Hématologie

Se regrouper pour obtenir une crédibilité internationale

Les groupes coopérateurs sont des groupes académiques indépendants et à but non lucratif, associant des médecins et des professionnels de la recherche médicale, qui collaborent pour développer et conduire des essais cliniques. Ces groupes ont un grand intérêt pour les maladies rares.

Quel est l'intérêt de participer à un groupe coopérateur ?

Dr Dilhuydy : Un groupe coopérateur sert à mettre en commun des expériences, des recrutements de patients, des idées pour favoriser la recherche.

Pr Pigneux : Le premier but, pour les maladies les plus rares comme les leucémies aiguës ou les syndromes myéloprolifératifs, est d'établir des schémas de traitement, des nouvelles stratégies en présence de nouveaux médicaments. De plus, nous mettons nos patients en commun pour obtenir une population suffisamment importante pour mener des études cliniques d'envergure. Nous avons pour projet à terme de travailler à l'échelon européen.

Dr Dilhuydy : Un sous-groupe du groupe FILO est dédié aux nouvelles molécules (Finder) et nous permet d'être en contact avec les industriels pour la participation aux essais cliniques. Nous réalisons ensuite un maillage des centres au niveau national.

Dr Bouabdallah : Le fait de nous regrouper nous donne une force de publication à l'échelle internationale et une crédibilité que nous n'aurions pas sans les groupes coopérateurs.

Dans quels groupes coopérateurs êtes-vous impliqués ?

Pr Pigneux : Je suis le secrétaire du GRAALL et membre de son conseil d'administration (CA) et du conseil scientifique (CS). Je participe également au CA et au CS du FILO.

Je suis également au CA de la structure "Force Hémato" dont le but est de récolter des fonds pour l'ensemble des groupes coopérateurs en hématologie.

Dr Bouabdallah : Je suis membre du CA

et du CS du LYSA.

Dr Dilhuydy : Concernant le myélome, le Pr Marit est membre de l'IFM depuis sa création dans les années 1980. Pour ma part, je suis au CA et au CS du FILO.

Le service d'Hématologie participe activement à ces différents groupes coopérateurs :

- LYSA = Lymphoma Study Association
- GRAALL = Group for Research on Adult Acute Lymphoblastic Leukemia
- GOELAMS = Groupe Ouest-Est d'Etude des Leucémies Aiguës et autres Maladies du Sang. Le GOELAMS a récemment été remplacé par le groupe FILO (*acronyme à préciser*).
- IFM = Intergroupe Francophone du Myélome
- GFM = Groupe Français des Myélodysplasies
- FIM = France - Intergroupe des syndromes Myéloprolifératifs
- FI-LMC = France Intergroupe de la Leucémie Myéloïde Chronique
- SFGM-TC = Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire