



## Carnet de suivi national : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC)

Eva de Berranger<sup>1</sup>, Sandie Balcaen<sup>2</sup>, Malika Ainaoui<sup>2</sup>, Caroline Bompoin<sup>3</sup>, Cécile Borel<sup>4</sup>, Nathalie Chevallier<sup>5</sup>, Natacha de Bentzmann<sup>4</sup>, Virginie Denis<sup>6</sup>, Karine Kerautret<sup>7</sup>, Sandrine Godin<sup>1</sup>, Marie-Laure Labat<sup>8</sup>, Maïna Letort-Bertrand<sup>9</sup>, Sophie Porcheron<sup>10</sup>, Leonardo Magro<sup>2</sup>, Ibrahim Yakoub-Agha<sup>11</sup>, Myriam Guiraud<sup>12</sup>

Reçu le 17 août 2016

Accepté le 1<sup>er</sup> septembre 2016

Disponible sur internet le :

21 octobre 2016

1. CHRU de Lille, hôpital Jean-de-Flandre, service de pédiatrie et hématologie, rue Eugène-Avinée, 59037 Lille cedex, France
2. CHRU de Lille, service des maladies du sang, 2, avenue Oscar-Lambret, 59037 Lille cedex, France
3. CHRU de Montpellier, département d'hématologie et de thérapie cellulaire, site Saint-Eloi, 80, avenue Augustin-Fliche, 34090 Montpellier, France
4. IUCT oncopole, service d'hématologie, 1, avenue Irène-Joliot-Curie, 31059 Toulouse cedex, France
5. CHRU de Strasbourg, unité de greffe de moelle osseuse, 1, avenue Molière, 67098 Strasbourg, France
6. CHU de Rouen, service d'immuno-hémato-oncologie pédiatrique, 1, rue de Germont, 76031 Rouen cedex, France
7. CHU de Rennes, hématologie clinique adulte, 2, rue Henri-le-Guilloux, 35000 Rennes, France
8. Groupe hospitalier Pellegrin, hôpital des enfants, service onco-hématologie, place Amélie-Raba-Léon, 33076 Bordeaux cedex, France
9. CHU de Rennes, onco-hématologie pédiatrique, 2, rue Henri-le-Guilloux, 35000 Rennes, France
10. CHU de Rouen, centre Henri-Becquerel, unité de soins intensifs - hématologie, 1, rue d'Amiens, 76000 Rouen, France
11. CHU de Lille, université Lille 2, LIRIC Inserm U995, 59000 Lille, France
12. CHU de Montpellier, hématologie pédiatrique, avenue du Doyen-Gaston-Giraud, 34085 Montpellier, France

### Correspondance :

Eva de Berranger, CHRU de Lille, hôpital Jean-de-Flandre, service de pédiatrie et hématologie, rue Eugène-Avinée, 59037 Lille cedex, France.

Eva.DEBERRANGER@CHRU-LILLE.FR, sfgm-tc-iy@live.fr

### Mots clés

Allogreffe de cellules  
souches hématopoïétiques  
Éducation thérapeutique  
Soins de suivi

### ■ Résumé

Dans une démarche qui vise à uniformiser les procédures d'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) a organisé les sixièmes ateliers d'harmonisation des pratiques en allogreffe en septembre 2015 à Lille. Le but de ces ateliers annuels est de trouver un terrain d'entente entre des centres qui le souhaitent dans les domaines où la littérature ne fournit pas de réponses incontestables et consensuelles. Dans cet atelier nous faisons la mise à jour du carnet de suivi nationale.

**Keywords**

Follow-up care  
Therapeutic education  
Hematopoietic stem cell  
transplantation

**Summary****National patient follow-up care logbook: Guidelines by the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC)**

*In an attempt to harmonize clinical practices among French hematopoietic stem cell transplantation centers, the Francophone Society of Bone Marrow Transplantation and Cellular Therapy (SFGM-TC) held its sixth annual workshop series in September 2015 in Lille. This event brought together practitioners from across the country. Our article discusses the updates and modifications for the 2016 version of the national patient follow-up care logbook.*

**État actuel de la question**

Nous nous sommes posé la question de l'utilité du carnet national de suivi post-greffe et de son utilisation en pratique par les soignants et les patients [1]. Il nous est paru important de l'adapter après 2 années d'utilisations et de le compléter suite aux différentes observations et évolutions des pratiques.

Le carnet national de suivi post-greffe a été initialement créé à destination de tous les patients greffés (adultes et pédiatriques). Cependant du fait de la spécificité de la prise en charge des enfants et adolescents, ce carnet nécessitait une révision et la création d'une version pédiatrique.

Suite aux cinquièmes ateliers d'harmonisation des pratiques en allogreffe (CAHPA) 2014, la partie du carnet concernant la sexualité nécessitait un développement pour répondre aux demandes des patients [2].

Du fait de l'évolution des pratiques avec une tendance à l'assouplissement des recommandations, le discours global du carnet

de suivi devait être moins directif afin que chaque centre puisse se l'approprier.

Cependant, il nous est apparu essentiel que le carnet de suivi ne soit pas un outil supplémentaire de transmission entre les soignants mais un support d'échange entre le patient et les soignants. Ainsi le carnet est un outil d'aide au patient, qui lui appartient, qu'il investit et qu'il peut donc personnaliser.

**Méthodologie**

Nous avons sollicité par mails les centres de greffe français pédiatriques et adultes pour lesquels peu de réponses ont été apportées. Les modifications apportées au carnet ont donc été le fait des discussions et échanges des participantes à l'atelier (médecins, cadres et infirmières coordinatrices de greffe). Chacune a pu partager ses supports d'information et



FIGURE 1  
Couverture du livret « mon enfant va recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques »



FIGURE 2  
Pictogramme qui rappelle le livret « mon enfant va recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques »

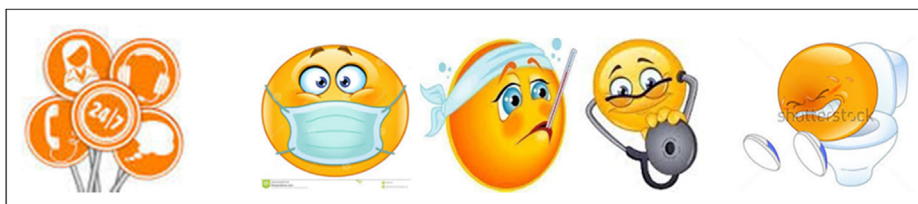


FIGURE 3

Illustrations et pictogrammes présents dans le livret « mon enfant va recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques »

expériences de l'utilisation du carnet. Ainsi un tour de table a permis d'échanger et d'envisager des pistes d'amélioration. Un compte rendu et retour sur l'atelier « vie sexuelle et affective du patient allogreffé : approches thérapeutiques » a été fait, permettant d'envisager les modifications et compléments à apporter à la partie concernant ce sujet [2]. Deux groupes de travail ont ensuite été constitués, l'un pour la modification du carnet adulte et l'autre pour la création du carnet pédiatrique. Une confrontation des 2 carnets ainsi établis a permis une harmonisation du contenu.

## Présentation

Deux carnets seront maintenant créés. Ils seront comme précédemment présentés en format A4, sous forme de fiches-documents pré-imprimées à classer à l'aide d'intercalaires. Nous demanderons une adaptation de l'épaisseur afin que des documents personnels puissent être plus facilement intégrés avec la possibilité d'ajout de pochettes transparentes pour insertion de documents spécifiques à chaque centre de greffe. Chaque centre garde la possibilité, sur ce « socle » commun, d'apporter les modifications qu'il souhaite. Pour la pédiatrie, le discours s'adresse plus aux parents mais des parties destinées à l'enfant et l'adolescent ont été distinguées grâce à un pictogramme rappelant le livret « Mon enfant va recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques » (figures 1 et 2). Les illustrations seront moins « médicales » afin que le carnet soit plus attrayant. De même des pictogrammes et images adaptées au contenu seront inclus pour que le patient puisse repérer rapidement l'intitulé (figure 3).

Des tableaux ont été intégrés afin de faciliter la lecture et d'aider le patient à prendre part à son suivi. Le patient pourra davantage investir ce carnet qui lui est propre et aider les soignants dans le suivi post-greffe.

Ainsi, un tableau récapitulatif des traitements pourra être utilisé et adapté par chaque centre. De même concernant les soins locaux et la surveillance à domicile. Les tableaux seront mis à disposition sur le site de la SFGM-TC.

Pour plus de détails, voir [annexe](#) en complément électronique.

## Questions résiduelles

Sensibiliser les différents centres à l'utilisation effective du carnet de suivi et justifier les restrictions maintenues par certains centres alors que le livret est issu de la réflexion de différents ateliers d'harmonisation des pratiques.

Calendrier vaccinal à revoir pour plus de clarté pour les médecins traitants.

Une partie sur la sexualité a été modifiée dans le carnet mais un livret spécifique plus détaillé sera créé et pourra être mis à disposition des patients. Le texte du carnet adulte devra être adapté pour pouvoir l'intégrer au carnet pédiatrique à l'usage des adolescents.

**Financement** : la SFGM-TC reçoit l'aide financière des laboratoires Amgen, Astellas, Biosafe, Celgene, Chugai, Jazz Pharmaceuticals, Gentium, Gilead, Janssen, Keocyt, Macopharma, Mallinckrodt Pharmaceuticals, MSD, Mundipharma, OrpheliPharm, Pfizer, Pierre Fabre, Sandoz, Sanofi, Spectrum, Takeda, Teva, Therakos, Vifor pharma.

**Déclaration de liens d'intérêts** : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Matériel complémentaire

Complément électronique disponible sur le site Internet de *Bulletin du cancer* (<http://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.09.001>).

## Références

[1] Rubio MT, Cornillon J, Godin S, et al. Carnet national de suivi post-greffe. DAHPA; 2011.

[2] Nguyen S, Schmitt S, Ainaoui M, et al. Vie sexuelle et affective du patient allogreffé :

approches thérapeutiques. *Hematologie* 2015;21(supplément):77-83.