

PRÉSENTATION

Livret d'information

Mai 2019-
Octobre 2019

Service Hématologie
Oncologie Pédiatrique
Hôpital Armand Trousseau
Chef de service : Pr Guy Leverger



Hôpitaux
Universitaires
Est Parisien

TROUSSEAU
LA ROCHE-GUYON

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

Hôpital Armand Trousseau
26, avenue du Docteur Arnold-Netter
75571 Paris cedex 12

**Service Hématologie
Oncologie Pédiatrique**

Bâtiment Edmond Lesné (portes 10 et 11)

Rez-de-chaussée : Consultations

Centrale d'appels RDV de consultations : 01 44 73 63 46

2^{ème} étage : **fermé du 15/07/2019 au 15/10/2019**

01 44 73 64 16 (Jonquilles)

01 44 73 68 42

3^{ème} étage : **fermé jusqu'au 15/07/2019**

01 44 73 68 02 (Tournesols)

01 44 73 69 02 (Hôpital de Jour)

5^{ème} étage

Secrétariat Médical : 01 44 73 60 62 / 6846 / 6698 / 5314 / 6604

Bâtiment Lacaze (Porte 17)

Rez de Chaussée

du 15/04/2019 au 15/07/2019 01 44 73 69 02 (Hôpital de Jour)

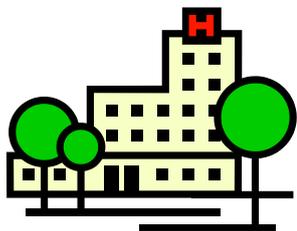
Jusqu'en juin 2020 01 44 73 67 41 (Hospitalisation)

Bâtiment Paul Louis Chigot (porte 18)

3^{ème} étage **du 15/04/2019 au 15/10/2019**

01 44 73 68 02 (Hospitalisation)

Vous venez d'être accueilli avec votre enfant dans un service de pédiatrie spécialisé. Prenez le temps de lire ces informations pratiques qui vous permettront de connaître le fonctionnement du service et de ses équipes. Ce livret contient l'ensemble des coordonnées téléphoniques qui pourront vous être utiles. L'ensemble de l'équipe du Professeur Guy Leverger reste à votre écoute pour répondre à vos questions et à celles de votre enfant durant votre séjour et après votre sortie.



1 Service d'Hématologie Oncologie Pédiatrique, son Histoire

Le bâtiment Edmond Lesné dans lequel se situe ce service fut ouvert en 1965. Il s'agissait initialement d'un grand service de pédiatrie avec 4 étages d'hospitalisation et la consultation au RDC, dirigé par le Pr Robert Laplane. En 1977, lui succéda le Pr Géraud Lasfargues qui individualisa un service de néphrologie pédiatrique en 1986 au 1^{er} et au 5^{ème} étage, et qui entreprit en 1988 de développer l'hématologie et l'oncologie pédiatrique initialement sous forme d'une unité de quelques lits avec l'arrivée du Pr Guy Leverger.

En 1991, le secteur protégé fut construit au 4^{ème} étage avec 6 chambres à flux laminaire.

En 1994, l'Unité Arc en Ciel au 4^{ème} étage fut entièrement rénovée (il s'agissait auparavant d'un secteur d'hospitalisation avec 10 chambres de nourrissons), destiné à accueillir les enfants atteints de déficit immunitaire acquis ou traités par chimiothérapie.

En 1996, le 3^{ème} étage fut entièrement réaménagé avec un Hôpital de Jour de 8 lits et une unité d'hospitalisation de 8 lits (il existait auparavant 20 chambres de nouveau-nés et nourrissons).

En septembre 1996, la nomination du Pr Guy Leverger en tant que chef de service s'est accompagnée d'une spécialisation exclusive du service en hématologie, oncologie et immunologie.

En 2002, puis en 2004, un système de refroidissement d'air a été installé dans les chambres du 4^{ème} puis du 3^{ème} étage, financé par les associations "Les P'tits Cracks" et "Chloé". Il a été entièrement refait en 2011.

En 2003, puis en 2005, une partie de la consultation a été rénovée avec l'aide de la Fon-

En octobre 2007, le 2^{ème} étage, entièrement rénové avec le soutien de nombreuses associations et de donateurs, a pu ouvrir ses portes avec le confort nécessaire. Ce projet architectural a comporté également la réalisation d'une nouvelle école et d'une extension de la pharmacie satellite permettant depuis janvier 2012 une préparation centralisée des médicaments anticancéreux.

En 2008 l'ouverture d'un salon des adolescents **puis en 2009** celle d'un salon pour les plus petits a permis aux enfants hospitalisés d'avoir un espace qui corresponde à leurs âges et besoins.

En 2014, le secteur de la consultation a été entièrement repensé pour un meilleur accueil des enfants et de leurs parents. Cet espace a pu être réalisé grâce au soutien de l'Association BAB et de l'Association Chloé.

La réfection de l'ensemble du 4^{ème} étage (secteur protégé et secteur Arc en Ciel) a commencé en Avril **2019 jusqu'en avril 2020**.

Les 2^{ème} et 3^{ème} étages vont être fermés à tour de rôle **de mi avril 2019 à mi octobre 2019**.

L'ensemble des responsables médicaux, paramédicaux et administratifs ont à cœur d'améliorer les conditions d'hospitalisation des enfants et des familles sur tous les secteurs au fur et à mesure des années.

Depuis 2011, le service fait partie du Pôle Oncologie Hématologie du Groupe Hospitalier de l'Est Parisien qui regroupe les hôpitaux Trousseau - La Roche-Guyon, Rothschild, Tenon et Saint-Antoine. Cette appartenance permet un partage d'expertise autour des pathologies cancéreuses, quel que soit l'âge, de l'enfant à l'adulte.

Le service accueille en priorité des patients âgés de quelques semaines à 18 ans, présentant une pathologie hématologique bénigne ou maligne, oncologique ou immunologique. Il accueille aussi selon ses possibilités des enfants présentant d'autres pathologies. Les patients accueillis résident principalement en Île-de-France mais viennent parfois de province, des DOM-TOM ou de l'étranger.

Le service accueille en priorité des patients âgés de quelques semaines à 18 ans, présentant une pathologie hématologique bénigne ou maligne, oncologique ou immunologique. Il accueille aussi selon ses possibilités des enfants présentant d'autres pathologies.

Les patients accueillis résident principalement en Ile de France mais viennent parfois de province, des DOM-TOM ou de l'étranger.



2 Plan des Locaux

Les unités d'hospitalisation sont situées aux 2^{ème} (Jonquilles), 3^{ème} (Tournesols)) du bâtiment Lesné ainsi que pendant les travaux au RDC du bâtiment Lacaze et au 3^{ème} étage du bâtiment Chigot. Des ascenseurs publics sont disponibles dans les trois bâtiments.

Le secteur de consultations

Ouvert du lundi au vendredi de 8h à 17h, il est situé au RDC, Porte 10 bis. Certains examens dont les bilans sanguins peuvent être réalisés à ce niveau. C'est également là que se trouvent les bureaux des assistantes sociales et des psychologues

L'hôpital de jour Il accueille des enfants entre 7h45 et 19h du lundi au vendredi.

Le secrétariat médical

(Accès porte 11) est situé au 5^{ème} étage et est ouvert du lundi au vendredi de 8h30 à 17h.

Les unités d'hospitalisation

sont ouvertes en continu. Il existe quelques chambres seules. Lors de son séjour, votre enfant peut être amené à changer de chambre. L'attribution des chambres est revue chaque jour par un cadre et un médecin responsable selon des critères médicaux.

5 ^{ème}	Unité de Dialyse - Néphrologie			Bureaux médicaux	Secrétariats médicaux Bureaux de recherche clinique	Salle de réunion Bibliothèque	
4 ^{ème}	Porte 10 - Unité Arc-en-Ciel			Secteur protégé Accès par la porte 10 uniquement 			
	Salon des parents	Chambres - Poste de soins - Bureau médical					
3 ^{ème}	Porte 10 - Unité Tournesols			Hôpital de Jour			
	Salle de jeux Salon des adolescents	Bureau cadre	Bureau infirmière d'éducation thérapeutique	Chambres Poste de soins Bureau médical	Salle d'attente	Bureaux médicaux	Chambres
2 ^{ème}	Portes 10 et 11  Unité Les jonquilles						
	Salon des parents	Bureau cadre	Bureau infirmière Puéricultrice de coordination du parcours de soins	Chambres Poste de soins	Salle d'attente Bureau médical	Chambres	École Pharmacie satellite 
1 ^{er}	Service de Pédiatrie Générale						
RDC	Porte 10	Porte 10 bis		Porte 11			
	Ascenseur brancards et ascenseur visiteurs	Bureaux psychologues	Bureau cadre	Consultations	Salle de prélèvements	Bureaux assistantes sociales	Bureaux médicaux
-1	Porte 10			Porte 11			
	Échographie cardiaque	Bureaux médicaux Secrétariat Pédiatrie Générale		Service de Pédopsychiatrie			

3 Les membres et intervenants du service



A. L'équipe médicale et soignante

1 - L'équipe médicale et soignante

Le Professeur **Guy Leverger** est le **Chef du service** dans lequel est hospitalisé votre enfant.

Les **Prs Guy Leverger, Judith Landman-Parker** et **Arnaud Petit** (Professeur des Universités - Praticien Hospitalier), les **Drs Amélie Chaussade et Elodie Gouache** (Chefs de Clinique Assistant) ont une activité universitaire et hospitalière. Ils assurent avec les Drs **Hélène Boutroux, Catherine Dollfus, Jean Donadieu, et Marie-Dominique Tabone** (Praticiens Hospitaliers), la prise en charge médicale de votre enfant en hospitalisation ainsi que les **Drs Mary-France Courcoux, Sébastien Héritier** et **Pascale Tessaro-Bravetti** en hôpital de Jour.

L'un de ces médecins sera le **médecin référent** de votre enfant. C'est en général celui qui vous a accueilli et a annoncé le diagnostic. Il vous reverra pendant l'hospitalisation et surtout, suivra votre enfant par la suite en consultation.

Les **internes** sont des médecins en formation et changent de service tous les 6 mois, début mai et début novembre. **Florence Coquelin, Tristan Fonteneau, Justin Le Lorier, Cécile Liu, Margaux Patin, Mathias Rateau, Pauline Treguier, et Farès Bou Mitri** sont les internes (jusque fin octobre 2019) qui suivront chaque jour votre enfant.

Ils sont très présents dans le service et il est très important que vous les informiez de tout ce qui concerne votre enfant. Ce sont vos interlocuteurs au quotidien

Les **externes** sont les étudiants hospitaliers en stage de formation dans le service. Ils participent à l'élaboration du dossier et au suivi médical quotidien de votre enfant.

Vous pouvez rencontrer les **Prs Leverger Landman-Parker, Petit**, et les **Drs Boutroux, Chaussade, Dollfus, Donadieu, Gouache**, et **Tabone** en demandant un rendez-vous auprès du secrétariat médical (porte 11, 5^{ème} étage).

Le secrétariat médical

est situé au 5^{ème} étage. Les secrétaires sont Mmes **Ana-Rose Bourdeau, Mamou Sangare, Christina Coxo, Nathalie Saunier, Murielle Jacob**.

Elles sont à votre disposition pour obtenir un certificat, un compte rendu, un rendez-vous avec un médecin.

Il est ouvert du lundi au vendredi de 8h30 à 12h30 et de 13h30 à 17h.



2 - L'équipe paramédicale

L'ensemble de l'équipe paramédicale travaille sous la responsabilité de **cadres paramédicaux** qui organisent l'accueil des enfants et planifient, organisent, coordonnent et contrôlent les soins infirmiers et

l'ensemble des actions réalisées au sein du service :

- ▶ **Mme Mélissa Belharet**
- ▶ **Mme Isabelle Regnier** 01 71 73 83 12
- ▶ **Mme Véronique Tanguy** 01 44 73 64 86 - 01 71 73 82 65



Elles assurent la liaison avec les autres membres de l'équipe et l'administration, en coordination avec le Cadre Paramédical de Pôle **Mme Géraldine Widiez** et le Cadre Administratif de Pôle, **Mme Nadège Laisman**.

Les **infirmier(e)s** et **infirmier(e)s puéricultrices** assurent les soins, administrent les traitements et ont un contact permanent et privilégié avec votre enfant 24h / 24.

Les **aides-soignants(es)** et les **auxiliaires de puériculture** participent aux soins, contribuent à la surveillance de votre enfant, participent à sa vie quotidienne (repas, toilette,...). Ils sont responsables de l'hygiène des locaux et de l'environnement de votre enfant et accompagnent les enfants lors des examens à l'extérieur du service.

Cette équipe est au service de votre enfant et a besoin de votre collaboration et de votre compréhension, les soins ayant lieu aussi bien en journée que la nuit.

Plusieurs équipes d'infirmier(e)s, d'infirmier(e)s puéricultrices, d'aides-soignants et d'auxiliaires se relaient donc auprès de votre enfant soit :

En 2 équipes infirmières par jour avec :

- La journée de 7h à 19h • La nuit de 19h à 7h

▶ **Mme Nadia Marquis** est Infirmière Puéricultrice de coordination du parcours

de soins, et d'éducation thérapeutique.

Elle est à votre disposition pour compléter les informations échangées avec le médecin référent sur la maladie, les traitements et l'hospitalisation de votre enfant.

Lorsque la sortie est envisagée, elle vous recevra en entretien pour en faciliter l'organisation. Son bureau est situé au 2^{ème} étage (Unité Jonquilles). Elle est joignable en semaine au 01 71 73 87 16.

▶ **Mme Héloïse Duval** est Infirmière d'éducation thérapeutique. Elle pourra compléter les informations échangées avec le médecin référent sur les traitements et leurs modalités pendant l'hospitalisation et pour le retour à domicile.

▶ **Mmes Véronique Gromik et Loriane Richet** sont les secrétaires hospitalières qui vous accueilleront et vous aideront dans les démarches d'hospitalisation, la programmation des rendez-vous, l'organisation des transports (taxis, ambulances).

▶ **Mmes Geneviève Vaudre, Audrey Guilmatre, Latéfa Bouayad Agha, Ouiza Braik et M. Maxime Ferreboeuf** assurent les fonctions de suivi des protocoles de recherche clinique au 5^{ème} étage. Selon les traitements de votre enfant, vous serez amenés à les rencontrer.

► **Les autres intervenants paramédicaux dans le service**

• **Mmes Héloïse Allain, Lucile Guérineau** et **Brigitte Merle** sont les **diététiciennes**. Elles vous conseilleront sur l'alimentation de votre enfant.

• **Mme Marie Therain**, psychomotricienne, aidera votre enfant dans la mobilisation du corps et le vécu de son hospitalisation. Elle intervient en priorité auprès des jeunes enfants et sur demande médicale.

• **Mme Lise Vigneau**, kinésithérapeute peut intervenir ponctuellement sur demande médicale.

3 – Les Assistantes Sociales

Le secrétariat du service social est joignable au 01 44 73 67 01

Mme **Laurence Stengel** (01 44 73 61 89) et Mme **Mansouria Moustaid** (01 44 73 64 27) vous informeront et vous accompagneront dans les démarches administratives liées à la pathologie de votre enfant (régularisation, ouverture de droits).

Elles pourront aussi vous proposer un soutien ponctuel pendant l'hospitalisation en fonction de votre situation.

D'une façon générale, elles prendront contact directement avec vous pour vous proposer un premier rendez-vous.



4 - Les Psychologues

Mmes **Céline Rousseau-Salvador** (01 71 73 86 26) et **Nadine Trocmé** (01 44 73 67 97)

psychologues, pourront, si vous le désirez, faire connaissance avec vous et votre enfant. Elles sont à votre disposition pour vous écouter et répondre à vos questions.



5 - Le Centre Scolaire

Mmes **Dominique Dupont-Brossard**, **Sophie Leborgne Nogre**, et **M. Francis Jocqueviel**, sont enseignants spécialisés.

Une école est située au 2^{ème} étage mais les enseignants peuvent se rendre dans les chambres, si l'état de votre enfant le nécessite. L'école est ouverte le lundi, mardi, mercredi, jeudi et vendredi de 9h30 à 17h00 sauf le vendredi jusque 15h30. Le directeur du centre scolaire est **Mme Florence Djien**. Elle est joignable au 01 44 73 61 87.

Le centre scolaire peut faire la liaison avec l'école d'origine de votre enfant et l'aider pour sa reprise scolaire après sa sortie.

Des **professeurs** (Mathématiques, Français, Anglais, Histoire-Géographie, Arts plastiques, Musique, Education Physique et sportive) sont également présents dans le service à certains moments de la semaine.

Mme Marie-Thérèse Desaubliaux, coordinatrice de l'association "L'École à l'Hôpital" est présente auprès des enseignants et les aide à trouver des professeurs pour les matières spécifiques du secondaire.

Vous pouvez les contacter :

☎ : 01 44 73 63 42 ou ✉ : ecolehemato@hotmail.fr



B. Intervenants extérieurs à l'hôpital

- Le "**Réseau d'Île-de-France d'Hématologie-Oncologie Pédiatrique**" (RIFHOP) a été créé pour coordonner le parcours de Soins du diagnostic jusqu'à la fin des traitements au plus près du domicile. La coordinatrice attachée au service prendra contact avec vous pendant l'hospitalisation. Elle travaille en lien avec **Mme Nadia Marquis**, infirmière puéricultrice de coordination du service, pour assurer la continuité des soins après la sortie de l'hôpital de votre enfant. Le réseau prendra contact avec vous pour une visite à domicile, après la sortie afin de revoir avec vous l'ensemble des besoins nécessaires à la maison.

D'autres réseaux existent pour les familles habitant hors Ile De France.

- "**Le Rire Médecin**" : des comédiens clowns professionnels rendent visite aux enfants plusieurs fois par semaine.

- "**Animations et Loisirs à l'Hôpital**", ou "**les Dames en Rose**" proposent des activités manuelles certains après-midi.

- "**L'association CAMI Sport et Cancer**" : soutenue par la Fondation APICIL et l'association Laurette Fugain propose des séances d'activité physique individuelles et personnalisées en chambre. Ces séances sont animées par un praticien en thérapie sportive, **M. Thierry Mueller**, spécialement formé à l'hémato-onco pédiatrie. **Elles font partie du parcours de soins de votre enfant** et ont lieu le mardi et jeudi après-midi de 13h30 à 16h30.

Mme Véronique Lévêque Directrice de Centre de Loisirs de la Mairie de Paris est présente tous les après-midi du lundi au vendredi et tous les jours pendant les vacances scolaires. Elle peut mettre à disposition des enfants jeux, ordinateurs portables, tablettes, livres...etc. Elle coordonne, avec l'équipe d'encadrement, certaines actions au sein du service.

- **Mmes Françoise Glénisson et Isabelle De Jametel**, bénévoles des associations Chloé et RMHE, assurent la coordination des actions des différentes associations au bénéfice des enfants, des familles et du service. Vous pouvez les rencontrer dans leur bureau situé au RDC à la consultation porte 10 bis , les lundi matin et mercredi après-midi.

☎ : 01 44 73 67 31

✉ :

associations.hematologie.trs@aphp.fr.

C. L'accueil religieux

Vous pouvez vous adresser aux cadres de santé
du secteur d'hospitalisation pour tout renseignement.

Aumônerie Catholique

Bâtiment Chigot Porte 22 - RdC

Raphaëlle Ollivier

répondeur : 01 44 73 67 80

✉ : aumonerie.trs@aphp.fr

Culte Israélite

Consistoire Israélite de Paris :

☎ : 06 09 21 15 04

Culte Musulman

Imam Mohammed AZIZI ☎ : 06 34 31 60 27

Culte Orthodoxe Russe

Eugène CZAPIUK ☎ : 01 47 63 87 62

Culte Protestant

Philippe FAUVEAU ☎ : 07 88 28 63 29

Un oratoire multiconfessionnel existe au sein de l'hôpital et se situe
au rez-de-chaussée du bâtiment de la maternité.

4 Votre enfant



A. La Chambre

Comment aider votre enfant à accepter son arrivée et son séjour à l'hôpital ?

S'il est petit, pensez à lui apporter son objet préféré et si vous devez partir, à lui laisser un objet qui vous appartient. Vous pouvez lui apporter quelques jeux et des objets personnels ainsi que ses vêtements.

Nous vous demandons de **limiter l'encombrement des chambres** afin de permettre au personnel de maintenir un état d'hygiène irréprochable.

Nous insistons sur la **nécessité d'établir une rotation des objets afin qu'il y ait en permanence au maximum 1 ou 2 peluches, 2 ou 3 dessins, posters ou photos, 2 livres, des jeux ou jouets rangés dans une seule caisse fermée à proximité du lit.**

Nous vous remercions de bien vouloir prévenir l'équipe et votre enfant de vos départs et retours auprès de lui. Si vous n'êtes pas certain de l'horaire de votre retour, mieux vaut rester flou ou proposer à l'enfant de l'appeler pour lui préciser plus tard.

Votre enfant risque d'être inquiet par rapport à la maladie et les soins prodigués. N'hésitez pas à les lui expliquer aussi simplement que possible, et à faire appel à l'équipe si besoin.

Les parents sont admis à toute heure. Il est important que les contacts avec ses frères et sœurs quel que soit leur âge et après accord médical, sa famille, ses amis, son école soient favorisés, de nombreux moyens pourront y contribuer. **Plusieurs visites sont autorisées quotidiennement mais limitées à deux personnes auprès de l'enfant en même temps.** Il peut recevoir du courrier, des dessins, des appels, en fonction de son état et de ses souhaits.

L'emploi de scotch et de punaises est strictement interdit dans les chambres afin de préserver l'état des locaux.

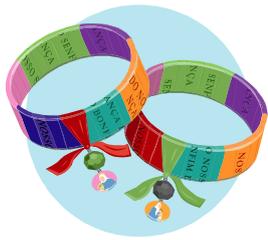
Si un autre enfant partage la même chambre que votre enfant, nous vous remercions de ne pas lui dispenser de soins et de ne pas toucher aux appareils utilisés pour lui (pompes, pousse-seringues...).

Seuls les enfants hospitalisés peuvent manger dans les chambres. L'utilisation des douches et WC dans les chambres leur est exclusivement réservée.



1 - Bracelet nominatif

À l'arrivée, un bracelet sera placé au poignet de votre enfant comportant son identité. Il est important **que l'enfant ait toujours un bracelet pendant toute la durée de l'hospitalisation**. Nous vous remercions d'être vigilants quant au port de ce bracelet et signaler au personnel si votre enfant ne le porte pas.



2 - Le lavage des mains

Un lavage des mains rigoureux et systématique sans bague, bracelet ou montre est indispensable pour toute personne entrant dans la chambre de votre enfant afin de respecter les principes d'asepsie. Les infirmières vous expliqueront les différentes techniques de lavage au savon anti-septique-eau ou de friction avec solutés hydro-alcooliques.



3 - Les risques infectieux

Les infections nosocomiales

Ce sont des infections qui surviennent à l'hôpital. Elles sont dues, soit à des agents microbiens extérieurs (transmis par l'air, les mains, la salive, l'alimentation) soit aux propres bactéries de l'enfant présentes surtout sur la peau, dans la bouche et le tube digestif.

Les cathéters veineux centraux sont aussi une source d'infection. Les mesures d'hygiène préventives ont pour objectif de limiter le risque d'infection. **Le pansement ne doit jamais être mouillé et doit rester parfaitement occlusif**. Nous attirons votre attention sur les adolescents qui pour la douche sont moins surveillés que les plus petits. Cette consigne doit leur être rappelée dès le moment où ils sont porteurs d'un cathéter. Les bains sont interdits.

Les isolements

Une pancarte sur la porte signalera que votre enfant est en isolement. Cet isolement peut être de deux types :

Isolement protecteur

Si votre enfant est en aplasie (moins de 500 polynucléaires neutrophiles), cela signifie que le risque infectieux est alors plus important. Les précautions d'hygiène doivent par conséquent être renforcées : hygiène corporelle parfaite, lavage des mains rigoureux, port du masque et de la surblouse.

Isolement septique

Depuis quelques années, apparaissent des bactéries dites multi-résistantes, c'est-à-dire résistantes à plusieurs antibiotiques. On dit qu'un patient est porteur si la bactérie est retrouvée le plus souvent dans les selles... Si votre enfant est porteur d'une telle bactérie, il sera mis en isolement septique avec des mesures pour éviter sa transmission. Une étagère mobile sera installée dans le couloir, à côté de la porte d'entrée de la chambre afin de se laver les mains et de mettre les protections nécessaires (surblouse, masque si aplasie...) avant d'entrer. Des contrôles seront réalisés régulièrement. Cet isolement sera aussi mis en place si votre enfant est porteur d'un virus contagieux, comme celui de la grippe ou de la bronchiolite.

En cas d'isolement pour aplasie ou risque de transmission d'un microbe, votre enfant ne pourra sortir de la chambre qu'après autorisation médicale, en particulier pour se rendre à des examens.

L'aspergillose (et les infections fongiques)

Il s'agit d'infections graves qui se développent chez des patients présentant des aplasies prolongées à partir de champignons microscopiques présents dans l'air.

Différentes mesures sont mises en place pour les éviter

- Système de filtration d'air (flux laminaire, chambre à pression positive, plasmair, air sur...).

Nous vous remercions de ne pas toucher les réglages de ces dispositifs et de signaler à l'équipe si vous pensez qu'un défaut de fonctionnement existe.



4 - L'Alimentation

Les repas de l'hôpital sont préparés à la cuisine centrale. Il vous est néanmoins possible d'apporter de la nourriture à votre enfant, mais dans ce cas, vous devez impérativement demander conseil à la diététicienne car tous les aliments et boissons ne lui sont peut-être pas autorisés en fonction de son traitement.

L'accès aux offices alimentaires **est strictement réservé au personnel**, qui se tient à votre disposition.

Certains enfants perdent le goût et l'appétit de façon temporaire au cours du traitement.

- **Pour ne pas mettre en danger votre enfant**, les portes palières, des chambres, battantes des couloirs, vitrée de l'hôpital de jour et les fenêtres doivent être fermées dans la journée afin de limiter la circulation d'air.

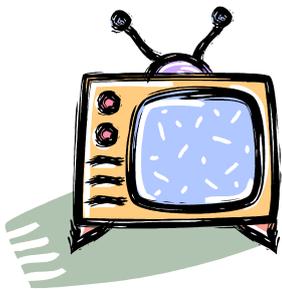
- Les zones de travaux avec émission de poussières sont isolées et ne doivent pas, être traversées par les familles ni le personnel.



Nous vous invitons à le transmettre à l'équipe si tel est le cas. Une adaptation du régime alimentaire pourra alors être proposée par la diététicienne.

Selon les traitements ou en cas de perte de poids, une alimentation par voie veineuse (parentérale) ou par sonde (entérale) pourra être nécessaire.

L'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale vous donnera alors toutes les informations nécessaires.



5 - L'équipement des chambres

Un effort a été fait pour l'équipement des chambres. Il y a 20 ans, l'objectif était de disposer d'une télévision par chambre. Aujourd'hui, les enfants bénéficient dans toutes les chambres d'un écran de télévision. Un ordinateur portable ou une tablette peuvent être prêtés sur demande (Connexion internet).

L'ensemble de ces matériels est acheté par différentes associations dont l'association Chloé et l'association Junior Solidarité.

Grâce à l'Association Maxime Plus, un salon pour adolescents (situé au 3^{ème} étage, côté porte 11) a ouvert ses portes début 2009.

Fin 2010, l'association BAB a contribué à la création d'un espace dédié aux enfants âgés de moins de 10 ans au 3^{ème} étage et à la rénovation complète des deux salons des parents.



6 - Les visites

Plusieurs visites sont autorisées quotidiennement mais limitées à deux personnes auprès de l'enfant en même temps. Dans l'intérêt des enfants hospitalisés, il est indispensable d'expliquer à vos visiteurs le lavage des mains et les règles d'hygiène du service. Par ailleurs, il est préférable de

limiter tout contact avec l'enfant en cas de maladies contagieuses. N'hésitez pas à demander conseil à l'équipe médicale.

Aucun visiteur ne doit rester dans les couloirs, une salle d'attente au 3^{ème} étage, et les salons des parents aux 2^{ème} et 4^{ème} étages leur sont réservés lorsqu'ils ne sont pas dans les chambres.

B. Les locaux scolaires et de loisirs

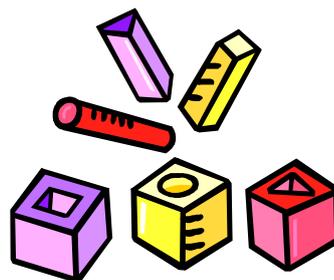
1 - Le salon des Adolescents



Situé au 3^{ème} étage et équipé grâce à l'association Maxime+, il est accessible aux enfants et adolescents après autorisation médicale. Les horaires d'ouverture sont sous la responsabilité de **Mme Véronique Levêque**, Directrice de centre de loisirs de la Mairie de Paris

2 - La salle de jeux

Située au 3^{ème} étage, aménagée par les associations BAB et Chloé, elle est accessible aux enfants et frères et sœurs après autorisation médicale. Elle est aussi utilisée pour des activités de psychomotricité.



3 - La salle de classe



Située au 2^{ème} étage, elle est accessible aux enfants après autorisation médicale en semaine et en présence des enseignants.

4 - La pharmacie

Une pharmacie « satellite » se situe au 2^{ème} étage. Elle délivre certains médicaments spécifiques pour les patients hospitalisés. Certains médicaments vous seront prescrits au moment de la sortie et sont à délivrance hospitalière. Les médecins vous le préciseront et vous pourrez vous procurer ces traitements à la pharmacie centrale située bâtiment Parrot Roussel porte 26. Vous devrez avoir en votre possession **la carte vitale** (ou un justificatif de sécurité sociale).



5 - La sortie

A un moment donné, votre enfant va réunir les conditions permettant sa sortie. Même si la décision de sortie vous semble rapide, elle sera organisée avec le médecin correspondant de l'hôpital d'origine ou le médecin traitant et le RIFHOP ou d'autres réseaux. L'infirmière puéricultrice de coordination, **Mme Nadia Marquis**, pourra vous recevoir pour répondre à vos questions.

La secrétaire hospitalière s'occupera des démarches administratives et relatives au transport.

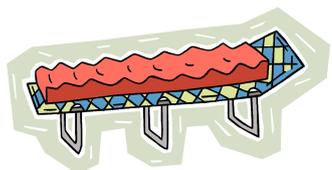
Le suivi médical sera prévu en fonction du traitement de votre enfant. Il pourra comporter des consultations, des hospitalisations de jour ou à domicile, ou des ré-hospitalisations.

Selon votre lieu d'habitation, l'infirmière coordinatrice du réseau RIFHOP vous contactera. Si besoin, la venue des prestataires (infirmier à domicile, prestataires) sera organisée.

5 Vous, parents

Vous êtes les bienvenus dans le service, sans limitation d'horaires. Votre présence auprès de votre enfant l'aidera à supporter son séjour. Nous mettons à votre disposition dans sa chambre un lit d'accompagnant pliant. Les lits accompagnants sont régulièrement achetés par les associations. Ce lit est **strictement réservé à un seul adulte accompagnant**, qui doit revêtir un pyjama ou autre vêtement **décent** de nuit.

En aucun cas l'enfant ne doit y dormir. Vous ne devez pas non plus dormir dans le lit de votre enfant.



Pour l'organisation des soins et du ménage, **vous devrez libérer votre lit et le replier au plus tard à 8h**. Des draps vous seront fournis par le service, et seront changés une fois par semaine. Nous vous remercions d'apporter et d'utiliser vos effets et linge de toilette personnels.

Des lave-linge et sèche-linge sont à votre disposition au RDC du bâtiment Lacaze pour l'entretien de votre linge et de celui de votre enfant pendant son hospitalisation. Merci d'en prendre soin, de ne pas forcer l'ouverture du hublot du lave-linge, de vider les filtres (sèche-linge) à chaque utilisation. En cas de panne ou de défaut de fonctionnement, merci d'en informer l'équipe d'encadrement.



Au cours de la nuit, les infirmières réalisent des soins qui peuvent gêner ou réveiller l'enfant, même si la plus grande discrétion est observée. Merci de veiller à ce que vos enfants ne se couchent pas trop tard et soient réveillés et lavés entre 8h et 9h.



L'utilisation des téléphones portables dans les chambres doit rester limitée à l'enfant. Les familles sont invitées à téléphoner à l'extérieur du service.

Les caméras ou visiophones sont tolérés. Toutefois, l'enregistrement d'images est interdit sans l'autorisation des personnes filmées.



Vous pouvez également appeler les postes de soins pour obtenir des nouvelles :

Au 2^{ème} étage Lesné : 01 44 73 68 42
Au 3^{ème} étage PLC : 01 44 73 68 02
Au RDC Lacaze : 01 44 73 67 41



1 - Vos repas

Vous pouvez acheter des tickets repas à la caisse économat avec un document du service prouvant que vous avez un enfant hospitalisé.

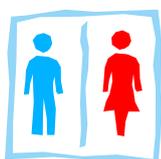
Ces tickets vous donnent droit à l'accès au self du personnel de l'hôpital pour le déjeuner. Pour le dîner, si vous souhaitez le prendre dans le service, il vous suffit de donner un ticket à l'aide-soignant qui s'occupe de votre enfant le matin et lui fait choisir ses repas du lendemain.

Vous recevrez ainsi un plateau et pourrez prendre votre repas dans le salon des parents au 2^{ème} étage du bâtiment lesné ou au RDC du bâtiment Lacaze.

En ce qui concerne le petit-déjeuner, vous pouvez le prendre dans les salons des parents avec les aliments et boissons que vous aurez achetés.

Nous vous remercions de ne pas entreposer trop de denrées alimentaires (périssables et non périssables). Vous devez donc faire des courses régulières afin de permettre à tout le monde d'entreposer ses affaires.

Toutes les denrées stockées dans les offices alimentaires sont exclusivement réservées aux enfants hospitalisés.



2 - Sanitaires

A chaque étage, des sanitaires (douche et WC) sont réservés aux parents et aux visiteurs. Nous vous remercions d'en assurer l'entretien et de les maintenir propres.

N'hésitez pas à solliciter les cadres de santé ou l'équipe s'il vous manque des produits d'entretien.





3 - Salon des parents



Nous avons mis à votre disposition deux salons des parents, un au 2^{ème} étage (code porte CA 265), un au RDC du bâtiment Lacaze, aménagés grâce à des fonds privés provenant d'associations qui nous aident à améliorer votre accueil et votre quotidien. Un salon des parents est aussi à votre disposition sur le bâtiment Paul Louis Chigot au 5^{ème} étage.

Seuls les parents et les visiteurs peuvent se rendre dans ces salons. **Ils vous sont réservés.** C'est pourquoi l'accès est interdit aux enfants hospitalisés.

Il est interdit d'y fumer comme dans l'ensemble du bâtiment. Leur entretien et le maintien en état du matériel sont exclusivement à la charge des parents qui les utilisent.

Les denrées stockées dans les réfrigérateurs et congélateurs doivent être impérativement étiquetées au nom de la famille dans une boîte hermétique fermée. Nous vous remercions de limiter les quantités apportées et d'en vérifier régulièrement l'intégrité.

L'entretien des salons des parents est à votre charge (vaisselle, paillasses sèches et humides réfrigérateurs, congélateurs, micro-ondes)

À la fin de chaque hospitalisation de votre enfant, nous vous demandons **d'enlever tout produit ou denrée vous appartenant.**

Les médecins et les cadres de santé sont à votre disposition pour recueillir vos suggestions ou vos remarques.

Des réunions Parents-Équipe ont lieu une fois par mois. Elles sont annoncées par affichage dans le salon des familles. Elles ont pour objectif d'apporter des réponses à vos questions sur le service et son fonctionnement.

La Commission Des Usagers de l'établissement, composée de représentants des usagers, de personnels administratifs, médicaux et paramédicaux est à votre disposition pour accueillir votre avis ou vos questions sur l'hospitalisation de votre enfant (01 44 73 64 55).

DON DE PLAQUETTES

Dans le sang, les plaquettes sont des cellules indispensables pour éviter les hémorragies. Beaucoup d'enfants hospitalisés dans notre service ont besoin d'être régulièrement transfusés avec des plaquettes. Les donateurs sont toujours les bienvenus. Merci de mobiliser votre famille, vos amis, vos collègues de travail.

La solidarité de tous est indispensable pour soigner vos enfants.

Vous pouvez vous renseigner sur le site de l'EFS (www.donusang.net) ou au centre de prélèvement le plus proche de l'hôpital :

21 rue Crozatier, 75012 Paris - 01 53 02 92 00.

Vous pourrez aussi y obtenir des informations sur les dons de moelle.

4 - Maison des parents

Une maison des parents se situe en face de l'hôpital, 21 av du Dr Arnold Netter (Association AFEH). Ces chambres sont prioritairement attribuées aux familles ne disposant pas de logement en Île-de-France. Lors de l'hospitalisation de votre enfant vous pouvez vous adresser aux assistantes sociales. Le tarif de la nuitée sera calculé selon votre situation familiale.



5 - Stationnement

Le stationnement est difficile dans l'hôpital. Si vous ne pouvez utiliser les transports en commun pour rendre visite à votre enfant, vous pouvez demander un laissez-passer auprès de la secrétaire hospitalière. Il sera délivré par le responsable de la sécurité de l'hôpital pour une durée limitée et renouvelable. **Actuellement, le plan vigipirate ainsi que des travaux limitent l'accès des véhicules au sein de l'établissement. Même si le laissez-passer est en votre possession, l'entrée dans l'hôpital peut vous être refusée, surtout si votre enfant n'est pas dans le véhicule (ce qui est le cas lorsqu'il est hospitalisé).**



6 Les associations

Les associations jouent un grand rôle dans l'amélioration des conditions d'accueil du service. Elles ont financé entre autres : lits d'accompagnement, fauteuils, écrans, matériel informatique, équipement des salons de parents, salon des adolescents, salle de jeux, école, présence des clowns, activités diverses... Merci de prendre soin de ces dons et de respecter le travail des bénévoles et des autres intervenants.

Si vous souhaitez des renseignements concernant les associations d'aide aux patients ou à la recherche sur le cancer, des informations sont à votre disposition auprès des cadres paramédicaux et du "Bureau des associations" : 01 44 73 67 31
✉ : associations.hematologie.trs@aphp.fr
situé au RdC de la consultation Lesné, porte 10 bis.

ASSOCIATIONS DU SERVICE

Siège Social : Hôpital Armand Trousseau

ASSOCIATION CHLOE

(Association pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation et Loisirs des Enfants)

Président : Pr G. LEVERGER

Tél : 01 44 73 60 62

ASSOCIATION RMHE

(Association Recherche et Maladies Hématologiques de l'enfant)

Président : Pr G. LEVERGER

Tél : 01 44 73 60 62

ASSOCIATIONS DE SOUTIEN RECHERCHE ET SOINS

ENFANTS ET SANTÉ IDF

Fédération Enfants et Santé

www.enfants-sante.asso.fr

permanencenationale@enfants-sante.asso.fr

FONDATION DE FRANCE

40, avenue Hoche

75008 PARIS

LES 111 DES ARTS

33 rue de Turin

75008 PARIS

www.les111desarts.org

paris@les111desarts.org

O-CYTO.org

33, avenue de Cajus

33450 SAINT LOUBES

www.o-cyto.org

IMAGINE FOR MARGO

imagineformargo.org

LAURETTE FUGAIN

101 rue de Sèvres

75279 PARIS cedex 06

secretariat@laurettefugain.org

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

14 rue Corvisart

75013 PARIS

CENT POUR SANG LA VIE

83 bvd Vincent Auriol

75013 PARIS

Tél. 01 45 84 85 17

www.centpoursanglavie.org

centpoursanglavie@wanadoo.fr

ACTION LEUCÉMIE

1 ter, rue Damiens

92100 BOULOGNE-BILLANCOURT

www.action-leucémies.org

ASSOCIATIONS DE SOUTIEN AIDE AUX FAMILLES ET AUX SERVICES

AFEH

(Association pour les Familles
des Enfants Hospitalisés)
Maison des Parents
21 avenue du Dr Arnold Netter
75012 PARIS - Tél : 01 44 68 83 40

APPRIVOISER L'ABSENCE

6 rue Saint Paul
92200 NEUILLY SUR SEINE
Tél : 01 40 89 06 21
www.apprivoiserlabsence.com

ASSOCIATION HISTIOCYTOSE FRANCE

BP 11
77115 SIVRY COURTRY

COMITÉ DE PARIS DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER

Avenue de la Grande Armée
75008 PARIS

LEUCÉMIE ESPOIR 58

15 rue des Montapins
58000 NEVERS

SPARADRAP

48, rue de la Plaine
75020 PARIS

ACTION LEUCÉMIE

1 ter, rue Damiens
92100 BOULOGNE-BILLANCOURT
www.action-leucémies.org

JEUNES SOLIDARITÉ CANCER

14 rue Corvisart
75013 PARIS
www.jeunes-solidarite-cancer.org
Tél : 01 53 55 24 72

IRIS

(Déficits immunitaires)
39 bis, route de Paris
51000 VERDUN
Tél : 03 29 83 48 34
www.associationiris.org

AIDES

119, rue des Pyrénées
75020 PARIS
Tél : 01 53 27 63 00

FONDATION DES HÔPITAUX

13, rue Scipion
75005 PARIS
Tél : 01 40 27 42 62

SOL EN SI

www.solensi.org

FONDATION PRINCESSE GRACE DE MONACO

www.fondation-psse-grace.mc

JUNIOR SOLIDARITÉ

www.juniorsolidarite.org
contact@juniorsolidarite.org

PHARES AVEC JULIE

21, rue des Rosiers
28600 LUISANT
Tél : 02 37 30 77 77

MAXIME PLUS

5 rue Camille Desmoulins
89000 AUXERRE
Tél : 03 86 51 23 01
maxime-plus@medicalistes.org

ENSEMBLE

14, rue Pierre Brossolette
94370 SUCY EN BRIE
Tél : 01 45 90 13 63

LES 111 DES ARTS

33 rue de Turin
75008 PARIS
www.les111desarts.org

MÉDECINS DU MONDE

www.medecinsdumonde.org

**COMITÉ DE PARIS
LIGUE CONTRE LE CANCER**

89 boulevard Blanqui
75013 Paris
www.ligue-cancer.net

IMAGINE FOR MARGO

imagineformargo.org

SOURCE VIVE

BP 70
95290 L'ISLE ADAM
Tél : 01 30 34 30 30
www.source-vive.org

ASSOCIATION BAB

www.bab-club.com

DESSINE-MOI UN MOUTON

www.dessinemoiunmouton.org

ART DANS LA CITÉ

www.artdanslacite.eu

10 DE CŒUR

www.1odecoeur.com

HORIZON CANCER

www.horizon-cancer.org

ASSOCIATIONS LOISIRS - SCOLARITÉ

À CHACUN SON EVEREST

Dr Christine JANIN
Arc de Jade
19, avenue Pré de Challes
74940 ANNECY LE VIEUX
Tél : 04 50 64 09 03

ANIMATIONS LOISIRS À L'HÔPITAL

Comité de Paris
5, rue Barye
75017 PARIS
Tél : 01 46 22 21 19

MAKE A WISH France C/O SALESFORCE

54-56 avenue Hoche
75008 PARIS
Tél : 01 48 13 21 48
Fax : 01 48 13 31 25

L'ENVOI

contact@lenvol.asso.fr
Tél : 09 83 52 18 97

ASSOCIATION "RÊVE D'ENFANCE"

Campus HEC - 1, rue de la Libération
78350 JOUY EN JOSAS
Tél : 01 39 67 76 58
ou 06 87 17 90 91
www.reve-d-enfance.com

ASSOCIATION SWANE

48 rue Vivienne
75002 PARIS
assoswane@gmail.com

TOUT LE MONDE CHANTE

<http://toutlemondechante.net>

LES PETITS PRINCES

15, rue Sarette
75014 PARIS
Tél : 01 43 35 49 00
Fax : 01 40 47 60 97

LES VOILES DE L'ESPOIR

www.lesvoilesdelespoir.asso.fr

L'ÉCOLE À L'HÔPITAL

89, rue d'Assas
77830 ECHOUBOULAINS
Tél : 01 46 33 44 80

RIRE MÉDECIN

18, rue Geoffroy L'Asnier
75004 PARIS

À CHACUN SON CAP

www.achacunsoncap.com

PLAN DE L'HÔPITAL TROUSSEAU

26 avenue du Docteur Arnold Netter - 75571 Paris Cedex 12 ☎ Tél. 01 44 73 74 75

Moyens d'accès

Métro

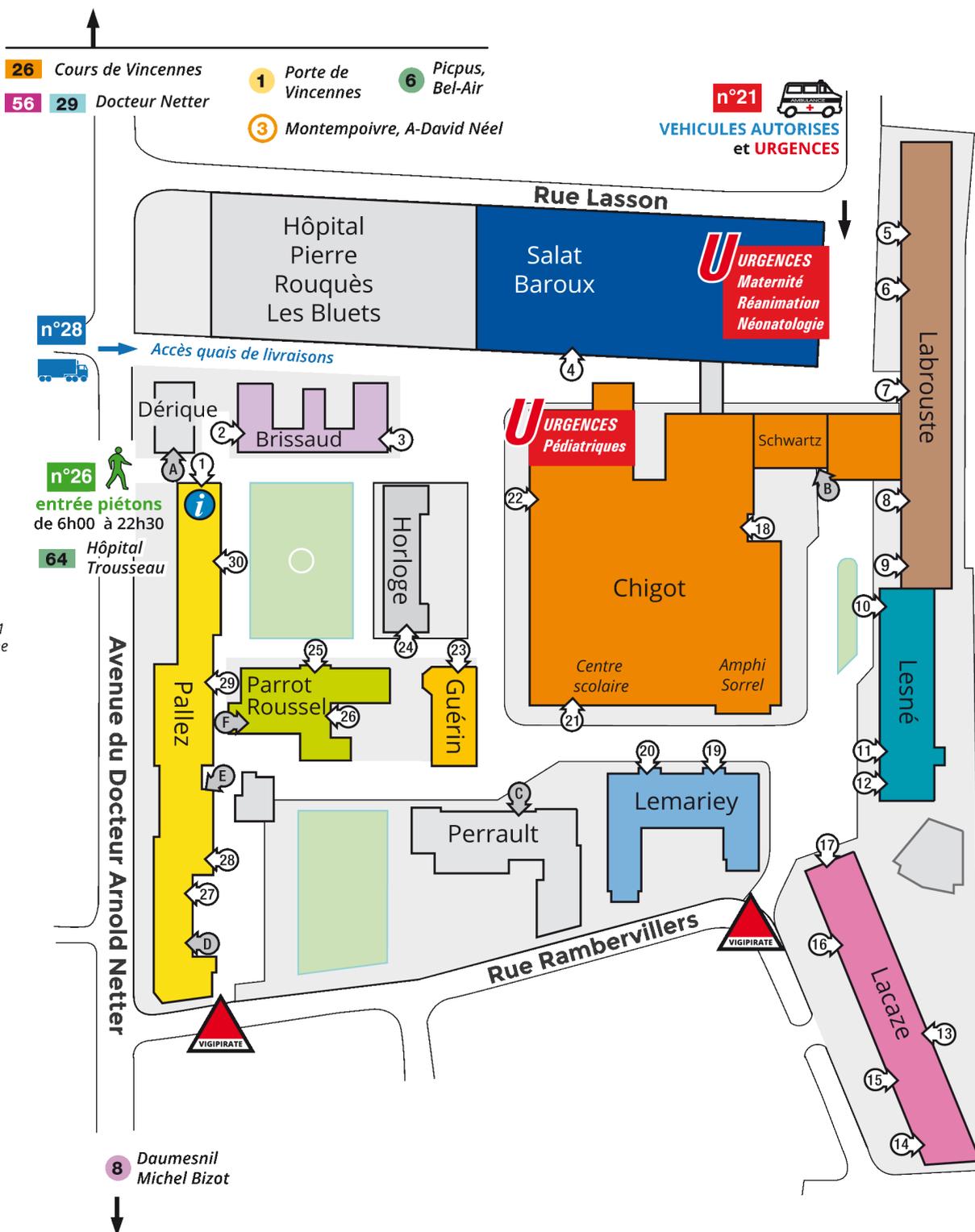
- 1 Porte de Vincennes
- 6 Picpus, Bel-Air
- 8 Daumesnil, Michel Bizot

Bus

- 56 29 Docteur Netter
- 64 Hôpital Trousseau
- 26 Cours de Vincennes

Tramway

- 3 Montempoivre, A-David Néel



Hôpital sans tabac

Nous vous rappelons qu'il est interdit de fumer dans l'enceinte de l'hôpital. (Loi Evin N° 91-32 du 10 janvier 1991 relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme).



TROUSSEAU LA ROCHE-GUYON

f trousseauparis

@HUEstParisien

trousseau.aphp.fr

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS