

Livret d'accueil et d'informations

Janvier 2024

Service d'Hématologie, Immunologie
et Oncologie Pédiatrique

Hôpital Armand Trousseau
Chef de service : Pr Arnaud Petit



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

Service d'Hématologie, Immunologie et Oncologie Pédiatrique

Bâtiment Edmond Lesné (portes 10, 11 et 12)

Rez-de-chaussée : Consultations – Bureaux – Recherche Clinique

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

2^{ème} étage :
01.44. 73 .64 .16
01 .44 .73 .68. 42

3^{ème} étage :
01 .44 .73. 68. 02
01 .44. 73. 69 .02 (Hôpital de Jour)

4^{ème} étage : 01.44. 73 .67.41

5^{ème} étage : Secrétariat Médical 01 .44 .73 .60. 62 / 68.46 / 66.98 / 53.14 / 66.04

Bureaux médicaux – Recherche clinique – Salle de réunions

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 Arnaud Petit 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 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 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 Fondation des Hôpitaux de Paris Hôpitaux de France et d'autres associations et donateurs.

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 correspond 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 et s'est terminée en septembre 2020**. Les travaux et l'aménagement de cette nouvelle unité ont été réalisés grâce au soutien des associations BAB et CHLOE et leurs donateurs.

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

Au plan institutionnel, en 2011, le Groupe Hospitalier Est Parisien (GHUEP) a regroupé les hôpitaux Armand Trousseau - La Roche-Guyon, Rothschild, Tenon et Saint-Antoine. Depuis **2019**, le regroupement du GHUEP avec les hôpitaux Pitié Salpêtrière et Charles Foix a abouti à la création du **Groupe Hospitalier Sorbonne Université**. Les services sont regroupés en Départements (DMU); le DMU ORIGYNE regroupe les services de pédiatrie de l'Hôpital Armand Trousseau, le service de pédopsychiatrie, les services de gynécologie obstétrique et les maternités du GH.

2 Les structures du service

Les unités d'hospitalisation sont situées aux 2^{ème}, 3^{ème} (Tournesols) et 4^{ème} étages du bâtiment Edmond Lesné. Des ascenseurs publics sont disponibles portes 10 et 11

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 de Mme Mélanie Malaud, cadre de santé, des assistantes sociales, des psychologues et les Centres de Maladies Rares « Neutropénies chroniques » et Histiocytoses »

Les unités d'hospitalisation

Sont ouvertes en continu. Il existe quelques chambres doubles. 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.

Les bureaux

Les bureaux des médecins sont répartis sur différents niveaux du service : RDC, 3^{ème} et 5^{ème} étage.

La recherche clinique

Il existe 2 pièces consacrées à la recherche clinique dans lesquels travaillent des ingénieurs et des assistants de recherche, l'une au RDC et l'autre au 5^{ème} étage.

L'hôpital de jour

Il accueille des enfants entre 7h45 et 19h du lundi au vendredi. Il est situé au 3^{ème} étage

La pharmacie

Une pharmacie « satellite » se situe au 2^{ème} étage. Elle délivre chaque jour l'ensemble des médicaments et des préparations de chimiothérapie pour les enfants hospitalisés, sous la responsabilité du pharmacien **Thibault Chouquet**.

Le secrétariat médical

(Accès porte 12) est situé au 5^{ème} étage et est ouvert du lundi au vendredi de 8h30 à 17h.

3 Les membres et intervenants du service



A. L'équipe médicale et soignante

1 - L'équipe médicale et soignante

Le Professeur **Arnaud Petit** est le **Chef du service** dans lequel est hospitalisé votre enfant.

Les **Prs Arnaud Petit, Guy Leverger, Judith Landman-Parker, et Sébastien Héritier** (Professeurs des Universités - Praticien Hospitalier des Universités), le Dr **Mathieu Simonin** (Maitre de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier), **les Drs Lucille Lew Derivry Solenne Le Louet** (Chefs de Clinique Assistants) ont une activité universitaire et hospitalière. Ils assurent avec les **Drs Aurélia Alimi, Fanny Alby-Laurent, Hélène Boutroux, Catherine Dollfus, Jean Donadieu, Marie-Dominique Tabone** (Praticiens Hospitaliers / Assistants), et Drs **Sophie Cousson** et **Céline Khouri** (Docteur Junior) la prise en charge médicale de votre enfant en hospitalisation ainsi que les **Drs Marie Patte** 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. 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 pendant 3 à 4 mois dans le service. Ils participent à l'élaboration du dossier et au suivi médical quotidien de votre enfant.

Vous pouvez rencontrer **les Prs Petit, Leverger, Landman-Parker**, et les médecins du service en demandant un rendez-vous auprès du secrétariat médical (porte 12, 5^{ème} étage).

Le secrétariat médical

Est situé au 5^{ème} étage. Les secrétaires sont Mmes **Ana-Rose Bourdeau, Christina Coxo, Murielle Jacob, Aurélie Revidon et Nathalie Saunier**.

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 Ludivine Lhomond** 01. 71. 73. 82.65 (Bureau au 2^{ème} étage)
- ▶ **Mme Mélanie Malaud** 01. 71. 73. 89.68 (Bureau au Rdc)
- ▶ **Mme Isabelle Régnier** 01. 71. 73. 80.46 (Bureau au 4^{ème} étage)

Elles assurent la liaison avec les autres membres de l'équipe et l'administration, en coordination avec le Cadre Paramédical de DMU **Mr Ahmed Benyahia**, le cadre supérieure de secteur **Mme Carine Josse** et le Cadre Administratif de DMU.

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**. Elle est à votre disposition pour

compléter les informations échangées avec le médecin référent sur la maladie, les traitements et le retour à domicile 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. Elle est joignable en semaine au 01 71 73 87 16.

▶ **Mme Vanessa Lesven et Mme Linh Keophavone** vous accueilleront et vous aideront dans les démarches d'hospitalisation, la programmation des rendez-vous, l'organisation des transports (taxis, ambulances). Vous pouvez les contacter au **01.44.73.64.16** ou par mail à **hospitalisation.hematologie.trs@aphp.fr**.

▶ **Mmes Latéfa Bouayad Agha, Ouiza Braik, Sophie Gay, Audrey Guilmatre, M. Maxime Ferreboeuf et Mme Chaima Mrad** 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.

▶ **Mmes Lucile Guérineau et Mailys Hirigoyen** sont les **diététiciennes**. Elles vous conseilleront sur l'alimentation de votre enfant.

▶ **Mme Omblin Barrand**, psychomotricienne et **Mme Leonie Gervais** kinésithérapeute interviennent régulièrement dans le service



3 – Les Assistantes Sociales

Mmes Antoinette Rambour (01 71 73 83 36) et **Stéphanie Sterin** (01 44 73 61 89) vous informera et vous accompagnera dans les démarches administratives liées à la maladie de votre enfant (régularisation, ouverture de droits)
Elle pourra aussi vous proposer un soutien ponctuel pendant l'hospitalisation en fonction de votre situation.
D'une façon générale, elle prendra contact directement avec vous pour vous proposer un premier rendez-vous.

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

4 - Les Psychologues

Mmes Laura Treluyer Gausset (01 44 73 67 97), **Eugénie Gosset Grainville** (01 44 73 51 23) et **Victoire Vignerot** (01 85 34 00 43) **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** et **Olivia Lumbroso** sont enseignants spécialisés, professeurs des écoles.

L'école est située au 2ème étage Elle est accessible aux enfants après autorisation médicale en semaine et en présence des enseignants. Ceux-ci 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. La directrice du centre scolaire est **Mme Elisabeth Bauer**. 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.

D'autres 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 **Anne Prédi**, 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 @ : csh.trousseau@ac-paris.fr



B. Les intervenants extérieurs au sein du service

- **Dr Anne Gaëlle Capitaine**, praticien hospitalier contractuel en odontologie pédiatrique intervient tous les jeudis matins dans le service pour la santé bucco-dentaire de vos enfants

- **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 consoles, jeux, livres, activités manuelles à partir de l'âge de 3 ans, etc.... Elle coordonne, avec l'équipe d'encadrement, certaines actions au sein du service.

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

- **Mme Françoise Glénisson**, bénévole des associations Chloé et RMHE, assure la coordination des actions des différentes associations au bénéfice des enfants et du service. Vous pouvez la rencontrer dans son bureau situé au RDC à la consultation porte 10 bis, le lundi matin.

- "**Le Rire Médecin**" : des comédiens clowns professionnels rendent visite à tous les enfants deux fois par semaine.



- "**L'association CAMI Sport et Cancer**" : propose des séances d'activité physique individuelles et personnalisées en chambre.

Ces séances sont animées 2 fois par semaine par Mme **Dhoirfat Aboubakari**, praticienne en thérapie sportive. **Elles font partie du parcours de soins de votre enfant** et ont lieu les lundis et mercredis après-midi de 13h30 à 16h30.

☎ : 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.

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

Aumônerie Catholique
Bâtiment Chigot Porte 22 - RdC
Pascaline BILGO
☎ : 01 44 73 67 80
@ : aumerie.trs@aphp.fr

Culte Israélite

Rabin familial

Culte Protestant

Thierry LAINEL
☎ : 06.14.73.26.59

Culte Orthodoxe Russe

Eugène CZAPIUK
☎ : 01 47 63 87 62

Culte Musulman

Nizan TOORABALLY, imam
☎ : 06.35.35.16.93

Culte Protestant

Thierry LAINEL, pasteur
☎ : 06.14.73.26.59



4 Votre enfant

1 - 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. **Les visites sont autorisées quotidiennement mais limitées à deux personnes en même temps auprès de l'enfant. En raison de l'épidémie COVID19, seuls les parents ou un aidant sont autorisés** 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 votre enfant partage sa chambre, nous vous remercions de ne pas dispenser de soins et de ne pas toucher aux appareils de l'autre enfant (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.

2 - 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.

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.

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.

- 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.

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. **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.**



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.**

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

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



D'importants moyens sont déployés pour l'équipement des chambres. Les enfants bénéficient dans toutes les chambres d'un écran de télévision avec accès gratuit aux bouquets TV. Des consoles peuvent être prêtées sur demande. **Une connexion internet fibre est offerte par le service.**

L'ensemble des équipements de la chambre a été financé par différentes associations dont l'association Chloé. **Nous vous demandons d'en prendre soin.**

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 l'amélioration de l'espace dédié aux enfants âgés de moins de 10 ans au 3^{ème} étage et à la rénovation complète des deux salons des parents.

La rénovation complète du secteur protégé (4^{ème}) en 2020 a été financée par de nombreux donateurs dont les associations BAB et CHLOE

6 – L'organisation des visites

Plusieurs visites sont autorisées quotidiennement mais limitées à **deux personnes auprès de l'enfant en même temps +++**. 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

maladie contagieuse. 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.

7 - Les locaux scolaires et de loisirs

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 Lévêque**, Directrice de centre de loisirs de la Mairie de Paris

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.

La salle de classe

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

8 - La sortie

Elle sera organisée lorsque les conditions médicales de votre enfant le permettront. L'organisation se fera avec le médecin correspondant de l'hôpital d'origine, le médecin traitant et le RIFHOP ou un autre réseau. 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 une hospitalisation à domicile, une consultation, une hospitalisation de jour, et/ou une ré-hospitalisation.

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.

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 au bâtiment Parrot Roussel porte 26. Vous devrez avoir en votre possession la carte vitale (ou un justificatif de sécurité sociale).

- **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.

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

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 4^{ème} étage dans le salon des parents 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

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

Au 2^{ème} étage : 01 44 73 68 42

Au 3^{ème} étage : 01 44 73 68 02

Au 4^{ème} étage : 01 44 73 67 41

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.



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 ou 4^{ème} étage du bâtiment Edmond Lesné.

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. **Tout produit doit être étiqueté à votre nom et emballé.**

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



2 - Sanitaires

À 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 - Salons des parents

Nous avons mis à votre disposition deux salons des parents, un au 2^{ème} étage (**code porte CB 265**), un au 4^{ème} étage (**code CB 3450**), aménagés grâce à des fonds privés provenant d'associations qui nous aident à améliorer votre accueil et votre quotidien.

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 la validité.

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 tous les 2 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).

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

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).**

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.dondusang.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.

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" situé au RdC de la consultation Lesné, porte 10 bis. Pour les contacter :

☎ : 01 44 73 67 31

@ : associations.hematologie.trs@aphp.fr

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

ACTION LEUCÉMIE

2 rue des Longs Prés
92100 BOULOGNE-BILLANCOURT
<https://www.action-leucemies.org>

FONDATION ARC

<https://www.fondation-arc.org>

ASSOCIATION LAURETTE FUGAIN

<https://www.laurettefugain.org>

IMAGINE FOR MARGO

9 avenue Eric Tabarly
78112 SAINT GERMAIN EN LAYE
<https://imagineformargo.org>

BAB Association

<https://www.bab-charity.org>

LES 111 DES ARTS

5 bis rue du Louvre
75001 PARIS
<https://les111desartsparis.fr>

CAMI Sport & Cancer

<https://www.sportetcancer.com/>

LEUCÉMIE ESPERANCE 58

15 rue des Montapins
58000 NEVERS

COMITÉ DE PARIS LIGUE CONTRE LE CANCER

89 boulevard Blanqui
75013 Paris
<https://www.ligue-cancer.net>

LE PARIS CYCLISTE OLYMPIQUE

www.Pc075.com

ENFANTS CANCERS SANTÉ IDF

<https://www.enfants-cancers-sante-idf.myassoc.org>

FEDERATION NATIONALE ENFANTS CANCERS ET SANTÉ

<https://www.enfants-cancers-sante.fr>

MAXIME PLUS

5 rue Camille Desmoulins
89000 AUXERRE
<https://www.maxime-plus@medicalistes.org>

EOS

4 boulevard de Strasbourg
75010 PARIS
davidluka@synfonix.fr

O-CYTO

33, avenue de Cajus
33450 SAINT LOUBES
<http://www.o-cyto.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

DESSINE-MOI UN MOUTON

www.dessinemoiunmouton.org

APPRIVOISER L'ABSENCE

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

ENSEMBLE

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

ART DANS LA CITÉ

www.artdanslacite.eu

FONDATION PRINCESSE GRACE DE MONACO

www.fondation-psse-grace.mc

ASSOCIATION HISTIOCYTOSE FRANCE

<https://www.histiocytose.org>

FONDATION DES HÔPITAUX

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

BASKETS AUX PIEDS

<https://www.basketsauxpieds.fr/>

HORIZON CANCER

www.horizon-cancer.org

CKDB (C'est que du Bonheur)

www.cekedubonheur.fr

IKAMBERE

<https://ikambere.com>

COMITÉ DE PARIS

LIGUE CONTRE LE CANCER

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

IRIS

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

DU SPORT ET PLUS

https://dusportetplus.fr/Association_Du_Sport_et_Plus/DSEP-01.html

@ : dusportetplus@yahoo.fr

JEUNES SOLIDARITÉ CANCER

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

LA LIGUE CONTRE LE CANCER

14 rue Corvisart
75013 PARIS

PHARES AVEC JULIE

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

LEUCÉMIE ESPERANCE 58

15 rue des Montapins
58000 NEVERS

SPARADRAP

48, rue de la Plaine
75020 PARIS

LES PTITS CUEILLEURS D'ETOILES

Contact : Sylvain BOULEY
Tél. : 06 64 11 69 39
cueilleursdetoiles@gmail.com
23 rue de l'Espérance, 75013 Paris

10 DE CŒUR

www.1odecoeur.com

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

L'ÉCOLE À L'HÔPITAL

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

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

LES VOILES DE L'ESPOIR

www.lesvoilesdelespoir.asso.fr

ASSOCIATION SWANE

48 rue Vivienne
75002 PARIS
assoswane@gmail.com

PETITS PRINCES

15, rue Sarette
75014 PARIS
Tél : 01 43 35 49 00
Fax : 01 40 47 60 97
<https://www.petitsprinces.com>

À CHACUN SON CAP

www.achacunsoncap.com

Les Siècles

54 rue Maurice Thorez
92000 Nanterre

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'ENVOL

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

RIRE MÉDECIN

18, rue Geoffroy L'Asnier
75004 PARIS
<https://www.leriremedecin.org>

VOS NOTES UTILES :

A series of 30 horizontal dotted lines for writing notes.

Hôpital Armand Trousseau - Hématologie Oncologie Pédiatrique
Salles d'hospitalisation : 2^{ème}, 3^{ème} et 4^{ème} étage - PORTE 10

