



GROUPE HOSPITALIER DU HAVRE

POLE MEDICO CHIRURGICAL PEDIATRIQUE

Hôpital Jacques Monod
Pavillon Femme-Mère-Enfant
29 avenue Pierre Mendès France
76290 Montivilliers



(c) AIA – Guillaume Satre – Architectes Ingénieurs et Associés

UNITE D'IMMUNO-HEMATO-ONCOLOGIE PEDIATRIQUE

3^e étage du Pavillon Femme-Mère-Enfant

Hôpital Jacques Monod

Tel : 02.32.73.42.00 - Fax : 02.32.73.42.01

L'équipe médicale de soins et d'accompagnement

L'équipe médicale :

- Médecin chef de pôle : Docteur Pascal LE ROUX
- Médecin référent du service : Docteur Bruno FILHON
- 2 médecins radiologues pédiatriques
- 1 interne

L'équipe soignante :

- 1 infirmière puéricultrice - cadre supérieur de santé : Christina CHERON
- 1 infirmière puéricultrice - cadre de santé : Hélène BOULANGER

- 8 infirmières (1 par quart) dont :
 - 1 infirmière référente pour l'immuno-hémato-oncologie : Sylvie JEAN (du lundi au vendredi de 8h30 à 16h30)
 - 2 infirmières référentes pour le déficit immunitaire
 - 2 infirmières et 1 AP référentes pour l'hémophilie
 - 2 infirmières et 1 AP référentes pour la drépanocytose

- Des auxiliaires de puériculture (1 par quart)

- Des agents de bio-nettoyage

- 1 éducatrice de jeunes enfants : Isabelle VILLERS
(Intervenant dans les groupes d'éducation thérapeutique)
- 1 kinésithérapeute : Sophie MORISSE
- 2 diététiciennes : Aline BEAUFILS et Elisabeth FRANCOIS
- 1 assistante sociale : Elise POULINGUE
- 1 psychologue : Elsa BOINET
- 1 neuropsychologue : Roxanne PARENT
- 1 professeur des écoles : Sylviane GUIHARD-LEPETIT

- 1 infirmière et 1 auxiliaire de puériculture sont présentes par quart :
 - Journée de 8h-15h30,
 - Quart du matin de 6h10-13h45,
 - Quart d'après-midi de 13h10-20h45,
 - Quart de nuit de 20h30-6h30.



L'équipe soignante travaille en réseau avec le service d'Oncologie pédiatrique du CHU de Rouen. Nous sommes en permanence en lien par téléphone, visioconférence ou mail.

Les conditions d'accueil et de vie



- cinq chambres avec sas et salle de bain individuelle équipées d'une télévision

- une salle de bain avec table à langer



- une salle de soins où le personnel se regroupe pour les transmissions, etc.

- une salle de soins pour le matériel et la préparation des injections, des pansements, etc.



- une salle d'attente

- une salle de soins externes



- un bureau de consultation



- Salle des familles :

Un espace convivial est réservé aux familles (parents et fratrie), vous y trouverez le nécessaire pour préparer et partager un repas. Des boissons chaudes sont à disposition ainsi qu'un espace jeux pour les enfants.



Les horaires et les conditions de visite

Avant toute entrée dans le secteur, vous devez signaler votre présence. Un membre de l'équipe soignante viendra vous accueillir et vous expliquer les consignes d'hygiène.

Les horaires des visites sont libres pour les parents.

Les proches sont les bienvenus l'après-midi de **14h00 à 19h00**. Nous vous laissons le soin de donner à votre entourage, des nouvelles de votre enfant et de réguler les visites. Pour sa tranquillité et sa sécurité, nous vous demandons de limiter les visites à deux personnes au maximum et non porteuses de maladies contagieuses (grippe, varicelle,...).

Les parents, uniquement, peuvent prendre des nouvelles, de jour comme de nuit, en appelant le personnel du service au **02.32.73.42.00**.

Les soins de vie et d'accompagnement

- La toilette (soit par les parents, soit par le personnel soignant)

- Les repas :

- servis dans la chambre,
- le matin au réveil (avant 9h sauf exceptions),
- le midi entre 12h00 et 12h30,
- le goûter entre 15h45 et 16h15,
- le soir entre 19h00 et 19h30.



Pour avoir un plus grand choix de repas, la diététicienne peut être sollicitée. Ces repas seront préparés par la biberonnerie.

Vous pouvez aussi apporter les produits alimentaires préférés de votre enfant, après en avoir discuté avec les membres de l'équipe soignante qui vous conseilleront.

L'entretien d'accueil paramédical

L'entretien d'accueil paramédical a lieu en présence d'une infirmière et d'une auxiliaire à votre retour de Rouen.

Les thèmes abordés dans cet entretien seront : la vie du service, l'alimentation, l'hygiène, les soins, présentation des diverses associations et des intervenants extérieurs et les réponses à vos questions.

Quelques informations sur les soins

Soins médicaux :

- **Prise de sang** : C'est une piqûre qui permet de prendre un petit peu de sang pour l'examiner ensuite dans des machines spéciales. Cela permet aux médecins de mieux comprendre ce qui se passe dans le corps, ou comment soigner la maladie.
- **Accès veineux central** :
 - **Cathéters extériorisés** : Petit tuyau qu'on laisse branché dans une veine pour faire passer les médicaments directement dans le sang. Il est posé au bloc opératoire par un chirurgien.
 - **Chambres implantables** : C'est comme le cathéter mais sous la peau. Il faut piquer avec une aiguille spéciale (gripper) pour pouvoir injecter les médicaments.
- **Perfusion sur cathéter ou chambre implantable**
- **Perfusion en périphérique** : perfusion dans une veine du bras mais non sur cathéter ni chambre implantable.
- **Transfusion sanguine** (globules rouges, plaquettes, plasma)
- **Chimiothérapie** (par voie veineuse ou par voie orale)
- **Prise de constantes** (température, tension artérielle, pouls, saturation)
- **Poids et taille**

Examens médicaux :

- **Ponction lombaire** : la ponction lombaire, souvent appelée « PL », est une piqûre que l'on fait dans le bas du dos, à un endroit précis de la colonne vertébrale. Elle permet :
 - soit de prendre un peu de liquide méningé pour le faire analyser et comprendre pourquoi la personne est malade
 - soit de faire passer un médicament dans le corps pour soigner une maladie (souvent une maladie du sang). Une ponction lombaire est un examen parfois douloureux, mais il existe des méthodes pour ne pas avoir mal.
- **Myélogramme** : examen consistant à identifier et à compter les cellules de la moelle osseuse. On prend un peu de moelle de l'os de la hanche.
- **Radiographie** : sorte d'image de l'intérieur du corps où l'on voit les os et certains organes. Passer une radio ne fait pas mal mais la position dans laquelle on doit rester est parfois inconfortable. Il faut souvent faire plusieurs radios, alors on peut demander de changer de position.
- **Echographie** : sorte de « vidéo » qui permet de voir l'intérieur du corps. On met une sonde « comme un stylo » contre la peau. La vidéo apparaît sur un écran. Passer une échographie peut être un peu long, il faut rester immobile mais ce n'est pas douloureux.

- **Scanner** : appareil qui permet de prendre des séries de « photos » d'une partie du corps. Ces « photos » sont ensuite rassemblées sur un ordinateur pour voir le corps de plusieurs façons : en coupe, en volume... Passer un scanner est un peu long mais ne fait pas mal.
- **IRM** : examen qui permet de prendre des sortes de « photos » de l'intérieur du corps. Grâce à ces images, le médecin peut examiner très précisément certaines parties du corps. Passer un examen I.R.M est un peu long et ne fait pas mal. Mais l'appareil est impressionnant et il fait beaucoup de bruit pendant qu'il prend les « photos ».
- **Pet-scan** : série de « photos » qui permettent de suivre l'évolution de la maladie. Examen qui compare les images d'un scanner. Il permet de voir les tissus en activité.
- **EEG (Electro-encéphalogramme)** : des électrodes de petites tailles sont collées sur la tête et évalue « l'activité électrique du cerveau ».
- **ECG (Electro-cardiogramme)** : des petites électrodes collées sur le torse nous permettent de voir « l'activité électrique du cœur ».

La préparation avant examen

- **MEOPA (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote) :**
L'auxiliaire de puériculture met un masque sur le nez et la bouche d'où sort un gaz qui n'endort pas mais permet de se détendre. Ce gaz diminue l'anxiété et facilite la participation aux soins.
- **PATCH OU CRÈME EMLA :** A appliquer sur la peau à l'endroit du soin, au minimum 1 heure avant, par les parents (si l'enfant est à la maison) ou par l'infirmière (si l'enfant est à l'hôpital). Cela permet de rendre insensible la peau afin de ne ressentir aucune douleur.



Les horaires d'accès aux soins externes



Les soins externes s'effectuent tous les jours de 8h30 à 16h30 sur rendez-vous.

En cas d'urgence, téléphonez dans le service avant de vous déplacer :
02 32 73 42 00

Les activités scolaires et de convivialité

- Ecole :

- ✓ Professeurs des écoles spécialisés à temps plein : **Sylviane et Pierre**
- ✓ Professeurs de collège-lycée :
 - Anglais : le mardi après-midi avec Marianne ou Virginie,
 - Education Physique et Sportive : le jeudi après-midi avec Anne,
 - Français : le jeudi après-midi avec Nathalie ou Julie,
 - Histoire et Géographie : le vendredi après-midi avec Valérie ou Mathieu,
 - Mathématiques : le lundi avec Mathilde ou Marie Armelle,
 - Sciences-physiques : avec Philippe.
- ✓ Conseillère d'orientation psychologue (le lundi) : Véronique



- Activités éducatives et ludiques: du lundi au vendredi.

- ✓ Avec Isabelle, éducatrice de jeunes enfants

- Clowns : le jeudi après-midi

- ✓ Avec Chaussette, Hippolyte, Junior, Pepita et Rosemonde !
Clowns de l'association Clown'hôp!



- Contes : Le lundi après-midi et le mercredi.

- ✓ Avec les bénévoles de l'association V.M.E.H.



- **Bibliothèque** : La bibliothèque est située au 4^e étage. Une personne du service ou l'enseignant peut y accompagner votre enfant.

Tous les mardis, le bibliothécaire accompagnée d'une bénévole passent dans les chambres pour prêter des livres aux enfants.

Avant votre départ, n'oubliez pas de remettre les livres empruntés à l'équipe soignante.

- ✓ Avec : Christelle et les bénévoles.



Les associations

Si vous souhaitez avoir des renseignements concernant les associations (rêves, vacances, projets ludiques...), vous pouvez contacter Céline GUILLAUMAT, coordinatrice en pédiatrie, au 02 32 73 42 42.

VIE ET ESPOIR

L'association Vie et Espoir est le partenaire privilégié de l'unité et du réseau d'immunologie-hémato et oncologie pédiatrique de Normandie.

Contact : Siège social de Rouen : Comité local du Havre :
 Hôpital Charles Nicolle **M. Jean-Claude LANGUILLE**
 Pavillon Pédiatrie *02 35 45 55 49*
 76 031 Rouen Cedex
 Site : *www.vieetespoir.org* **Mail :** *vieetespoir@wanadoo.fr*



Missions :

- L'aide matérielle : L'association et le service social de l'hôpital, prend part au remboursement des frais de déplacements, de parking, de taxes téléphoniques, etc.
- Elle participe aussi aux **frais d'hébergement des parents à la « Maison des Familles »** (à Rouen) qu'elle a créée en partenariat avec le CHU et l'Association « La Source » qui en assure la gestion.
- L'association soutient L'école de l'hôpital en contribuant à **préserver les liens entre l'enfant et son école d'origine** en participant à la prise en charge d'aides scolaires extérieures destinées à combler le handicap d'une longue absence à l'école.
- Les **séjours de ressourcements « vacances en famille »** : séjour d'une semaine offert à des familles dont l'un des enfants est touché par la maladie.

LES PETITS PRINCES



Contact : *Mme Dominique BAYLE - Directrice*
 66 avenue du Maine - 75014 Paris
 01 43 35 49 00
 Mail : *mail@petitsprinces.com*
 Site : *www.petitsprinces.com*

Missions :

- **Un accompagnement dans la durée** : L'association Petits Princes ne limite pas ses interventions à la réalisation d'un seul rêve. Plusieurs projets sont organisés pour un même enfant en fonction de ses traitements et hospitalisations.
- Un **soutien pour l'ensemble de la famille** : Les parents et la fratrie sont associés aux rêves et l'équipe de l'Association Petits Princes reste à leur écoute.



L'inscription est gratuite - Elle peut être réalisée par les parents : Formulaire téléchargeable sur le site Internet.

A CHACUN SON EVEREST



Contact : Siège Social
703 rue Joseph Vallot - 74400 Chamonix
04 50 55 86 97
Site : <http://www.achacunson Everest.com>



Missions :

- **L'association** offre des séjours à Chamonix aux enfants de 8 à 18 ans atteints de cancer. Chaque année, environ, 14 semaines de stages sont organisées. Les séjours sont intégralement pris en charge par l'Association.
- L'objectif est **d'accompagner** l'enfant sur la voie de sa double reconquête, celle de lui-même et celle des autres, l'aider dans la phase difficile de " l'Après-Cancer " en lui permettant de reprendre confiance en lui, de se réconcilier avec son corps, de partager son vécu avec d'autres malades et de retrouver une belle énergie de vie, pour un nouvel avenir.

A CHACUN SON CAP

Contact : Association A CHACUN SON CAP
13 rue de Gasté - 29200 Brest
02 98 46 97 41 - 06 82 67 91 70
Mail : contact@achacunsoncap.com
Site : www.achacunsoncap.com



Missions :

L'association propose des séjours à bord de voiliers à des jeunes de 8 à 18 ans atteints de cancer afin qu'ils puissent :

- Partir en vacances loin de l'hôpital
- Rompre l'isolement, avoir la possibilité d'échanger avec d'autres jeunes qui ont le même vécu
- Retrouver la confiance en ses capacités en participant à une activité nautique valorisante
- Retrouver un sentiment d'autonomie

REVES



Contact : Marie-France NASILLSKI
06 72 93 21 70
Mail : mariefrance.nasillski@reves.fr
Site : www.reves.fr/seinemaritime

Missions :

- Réaliser les vœux les plus fous des enfants gravement malades, leur permettre de s'évader et de vivre des expériences inoubliables qui les aident à reprendre confiance.
- Offrir une parenthèse enchantée pour oublier la maladie...
- Les enfants ont besoin de rêver à des projets qui les stimulent et leur donnent la force de se battre contre la maladie.



L'inscription est gratuite - Elle peut être réalisée par les parents : Formulaire téléchargeable sur le site Internet.



UN MAILLOT POUR LA VIE

Contact : 10 rue Chauchat - 75009 Paris
Délégué régional : Julien SADRAN : 07 76 71 79 87
Mail : j.sadran@unmaillotpourelavie.com
Site : www.unmaillotpourelavie.com

Missions :

- Organisation de visites de sportifs au chevet des enfants malades.
- Sortie en groupe ou en famille sur des événements sportifs.
- Réalisation de rêves de sport : aller sur les terrains pour des coups d'envoi, des séances de dédicaces, assister à des événements sportifs comme les J.O, le Tour de France, Roland-Garros, etc.



TOUT LE MONDE CONTRE LE CANCER

Contact : Bureau Paris : 219 Bd Saint-Germain
75007 Paris
Site : www.toutlemondechante.com

Siège social : 28 rue du Sénéchal
BP275 - 12200 Villefranche-de-Rouergue cedex
05 65 45 41 12 (de 9h à 17h)



Missions :

- Sensibiliser à travers de grands événements (concerts...), pour parler du cancer autrement.
- Réaliser des actions auprès des malades et leur famille, réaliser des rêves pour **redonner le sourire...**
- Aider en soutenant la recherche et tous ceux qui poursuivent le même but.
- Aider les hôpitaux et Maisons de Parents à s'équiper pour adoucir la vie à l'hôpital.





Elaboration : équipe pluridisciplinaire – dernière maj : janvier 2022