

Carnet de Liaison



Ce carnet de liaison appartient à :

Nom :

Prénom :

Date de naissance :



Personnalise cet espace comme tu le souhaites
(photo, dessin, hobbies...)

SOMMAIRE

- 1 **Présentation du réseau de soins :**
 - Le centre de référence p 1 - 1
 - Le centre correspondant p 1 - 11
- 2 **Conseils aux familles :**
 - Consignes et surveillance à domicile p 2 - 1
 - Aplasie à la maison p 2 - 4
 - Régime aplasie p 2 - 6
 - Régime pauvre en sel p 2 - 10
 - Régime sans cathécolamines p 2 - 12
- 3 **Procédures de soins :**
 - Soins de bouche p 3 - 1
 - Soins des voies veineuses centrales p 3 - 3
 - (cathéter, chambre implantable ou Picc-Line)
 - Désobstruction d'un cathéter p 3 - 7
 - Décontamination des jeux p 3 - 8
 - Pose de l'Emla à domicile p 3 - 9
 - Le MEOPA p 3 - 10
 - La nutrition entérale sur SNG ou gastrostomie p 3 - 11
- 4 **Mon programme de soins personnalisé :**
 - Renseignements médicaux p 4 - 1
 - Mes soins de voie veineuse centrale p 4 - 2
 - Ma carte de groupe sanguin p 4 - 5
 - Mes numérations p 4 - 6
 - Bactrim*/Pentacarinat* p 4 - 9
 - Prise en charge du confort et de la douleur p 4 - 10
 - Mes hospitalisations p 4 - 13
 - Mes rendez-vous p 4 - 15
 - Notes personnelles p 4 - 16
 - Fiche de liaison p 4 - 17
- 5 **Divers :**
 - Accompagnement lors de situations inconfortables p 5 - 1
 - Questionnaire pour mieux te connaître p 5 - 2
 - Consignes concernant la greffe de cellules
souches hémopoïétiques p 5 - 4
 - Précautions liées à la radiothérapie p 5 - 8
- 6 **Lexique** p 6 - 1
- 7 **Les associations** p 7 - 1

Ce carnet de liaison « Hippo » ne se substitue pas au carnet de santé. Les informations personnelles qu'il contient sont confidentielles et soumises au secret professionnel.

Ce document a pour objectif de faciliter la communication entre votre enfant, vous-même et l'équipe médico-sociale. Il ne remplace pas le dialogue et vous suivra tout au long du plan personnalisé de soin.

Les soins en cancérologie pédiatrique en Bretagne s'organisent en réseau régional.

La prise en charge est réalisée selon votre lieu d'habitation, par **un des Centres de Référence** Rennes ou Brest (Rennes étant recours pour Brest) et **des Centres Correspondants** (CH Avranches, Lorient, Morlaix, Quimper, Saint-Brieuc, Saint-Malo, Vannes, Laval) ainsi que par des professionnels de santé qui exercent en ville.

L'organisation en réseau tient compte des exigences de formation des professionnels, du plateau technique et de l'expertise des centres.

L'objectif du réseau est la mise en commun de moyens techniques et humains à la disposition des enfants malades pour leur offrir une prise en charge optimale au plus proche de leur domicile.

Il repose sur l'intervention d'une équipe de professionnels de santé et d'acteurs sociaux que vous rencontrerez dès le diagnostic établi et qui vous aidera à assurer le bon déroulement du traitement de votre enfant.

Les coordonnées des différents professionnels à votre disposition dans le cadre du réseau vous sont indiquées dans les fiches ci-après à la fois dans le centre de référence et le centre correspondant.

Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (R.C.P) ont lieu 2 fois par semaine en visioconférence avec les CHU de Rennes, Brest, Angers, Caen, Nantes, Tours. Chaque diagnostic et proposition thérapeutique (PPS : Programme Personnalisé de Soins) sera soumis à l'avis de représentants médicaux (oncologues, radiothérapeutes, chirurgiens, radiologues, anatomopathologistes...) du groupe GOCE (Grand Ouest pour les cancers de l'Enfant).

A la suite de la réunion, un avis sur la stratégie thérapeutique et sur la surveillance est rendu, basé sur les référentiels nationaux ou internationaux. Ce compte-rendu (appelé fiche RCP) est ensuite communiqué à votre médecin généraliste et à votre pédiatre. Ce compte-rendu est intégré au dossier médical de l'enfant.

CENTRE DE REFERENCE

Unité d'Héματο-Oncologie - Immunologie et Greffes de moëlle
Service de Médecine de l'Enfant et de l'Adolescent
Pôle Femme - Enfant
C.H.U de Rennes

PLAN D'ACCES A L'HOPITAL SUD



PLAN D'ACCES A L'HOPITAL PONTCHAILLOU



Chef du Pôle : Professeur PLADYS

Adresse : Hôpital Femme-Enfant Anne de Bretagne
 16 Bd de Bulgarie - 35203 RENNES Cedex 2

Tél. Standard : 02 99 28 43 21
 Secrétariat : 02 99 26 58 35 - Fax : 02 99 26 71 95

1 - Equipe médicale

Médecin responsable de l'unité

Professeur V. GANDEMER

Autres Praticiens Hospitaliers

Dr S. BAYART

Dr J. BONNEAU

Dr C. CHAPPE

Dr S. TAQUE

Dr F. TOUTAIN

Dr _____

Assistant Chef de Clinique

Dr _____

Autres

Généciens : Pr S. ODENT -Dr L. PASQUIER ...

Tél : 02 99 26 67 44

Dentiste - Stomatologue : Pr M. BONNAURE-MALLET

Tél : 02 23 23 43 58

Service d'hospitalisation (3 ^{ème} étage)	Hôpital de jour (Rez-de-chaussée)
Assure les soins 24 h/24 7 jours sur 7	Assure les soins de 8 h 30 - 19 h du lundi au vendredi
<u>CONTACTS :</u>	<u>CONTACTS :</u>
Secrétariat : 02 99 26 71 34	Secrétariat : 02 99 26 71 34
Secteur conventionnel :	Infirmière de programmation :
02 99 26 71 93 ou	02 99 26 71 35
02 99 26 38 24	Poste de soins infirmiers
Secteur protégé :	02 99 26 35 85
02 99 26 38 19	Internes :
Internes :	02.99.26.36.71
02 99 26 38 16	Fax : 02.99.26.67.02
Fax : 02.99.26.67.30	

2 - Equipe pluridisciplinaire

▣ *Cadre de santé :*

- Hospitalisation _____ - Poste : 66719
- Hôpital de jour _____ - Poste : 63823

Le cadre est responsable de l'organisation générale de l'unité et est l'interlocuteur des familles tout au long du séjour de l'enfant.

▣ *Puéricultrices :*

- Secteur conventionnel : : 02 99 26 38 24
- Secteur thérapie cellulaire (protégé) : : 02 99 26 38 19
- Hôpital de jour : : 02 99 26 71 35

Elles assurent l'accueil, les soins et la surveillance des enfants hospitalisés et établissent le lien entre les médecins et la famille.

▣ *Consultation Infirmière d'Annonce* : 02 99 26 58 57

Le but de cette consultation infirmière est de permettre à l'enfant et ses parents de bénéficier d'un temps d'accompagnement soignant, lors des étapes importantes de la maladie et en particulier au moment de l'annonce du diagnostic.

Cette consultation est assurée par l'une des puéricultrices de l'équipe, ponctuellement détachée des activités de soins. Elle rencontre les familles en hospitalisation traditionnelle ou en hôpital de jour. Vous pouvez également la solliciter, à tout moment de la prise en charge, par l'intermédiaire des équipes de soins ou directement.

▣ *La puéricultrice du réseau P.O.H.O.* : 02 99 26 59 36 (Pédiatrie Onco-Hémato Ouest) _____

Elle fait le lien dans la prise en charge de votre enfant en inter hospitalier et en extrahospitalier.

Elle intervient auprès des équipes soignantes pour harmoniser les pratiques de soins données à votre enfant. Elle est chargée de la coordination régionale. Elle prépare avec vous la sortie de votre enfant quand il y a besoin d'une prise en charge spécifique. Les différents professionnels intervenants auprès de votre enfant pendant sa maladie peuvent la contacter.

▣ **Les puéricultrices coordinatrices de greffe** 02 99 26 58 57

Elles accompagnent l'enfant et ses parents dans les différentes étapes de la greffe.

Elles organisent et coordonnent les différents bilans, examens et rendez-vous pré greffe. Elles préparent avec les familles l'hospitalisation en secteur protégé, puis le retour à la maison.

Vous pouvez les solliciter, à tout moment (avant, pendant ou après la greffe).

▣ **Auxiliaires de puériculture :**

Elles assurent l'accueil, les soins de nursing au quotidien, auprès des enfants, en collaboration avec la famille.

▣ **Educatrice de jeunes enfants :** _____

Elle accompagne par le jeu l'enfant malade et sa famille dans les différentes phases de la maladie : éveil, socialisation, propositions d'activités ludiques adaptées, écoute et présence.

▣ **Psychologue :** _____ **Pédopsychiatre :** _____

02 99 26 32 41

Elles proposent à l'enfant et à sa famille une dimension d'écoute et d'aide pour leurs permettre de traverser au mieux cette étape de la maladie.

▣ **L'enseignante :** _____ : 02 99 26 38 09

Elle fait classe aux élèves des cycles 2 et 3 et à ceux relevant de l'éducation spécialisée (S.E.G.P.A.)

Elle organise les cours et les examens pour les collégiens et lycéens hospitalisés.

Elle assure les liens avec l'école d'origine et avec les structures d'aide à la scolarisation à domicile : le SAPAD (02 99 86 13 38).

Ses objectifs sont de permettre à l'enfant de conserver ses capacités de réflexion, d'autonomie, de l'accompagner dans sa progression et de lui permettre de garder sa place sociale d'élève.

▣ **Le kinésithérapeute :** _____ 02 99 26 71 32

Il réalise sur prescription médicale une kinésithérapie adaptée à chaque enfant.

▣ **La diététicienne :** _____ 02 99 26 71 56

Elle prend en charge les régimes alimentaires particuliers. Elle est à la disposition des familles pour tout conseil.

▣ **Les différents représentants du culte sont à votre disposition**

Le service d'aumônerie est disponible 24h/24 au 06 89 62 11 99 et passe dans le service une fois par semaine.

▣ **Les associations** sont présentes dans le service, elles proposent et organisent des activités en intra ou extrahospitalier, un accompagnement des familles et des patients à différents niveaux (soutien matériel, distractions pour les enfants...); Vous trouverez un récapitulatif de chacune d'entre elles en fin de classeur.

▣ **L'assistante socio-éducative:** _____ Poste : 67 108

Ligne directe : 02 99 26 71 08

Une rencontre systématique avec l'assistante socio-éducative est proposée aux parents d'enfants admis dans le service hémato oncologie.

Ce premier échange permet

a. D'informer et de faciliter l'accès aux droits :

-Pour les soins :

A.L.D. - affection de longue durée

Transports en rapport avec l'A.L.D.

Mutuelle, CMU complémentaire

-Pour l'évaluation de vos besoins en termes de disponibilité auprès de l'enfant

Changement de mode de garde de l'enfant

Arrêt d'activité partiel ou total d'un parent

Les informations concernant l'existence des différents congés facilitant une disponibilité auprès de l'enfant, des allocations et compensations vous seront alors transmises.

b. De proposer une aide à la rédaction des dossiers administratifs

Cette 1^{ère} rencontre permet ainsi d'appréhender la question de l'hébergement de l'accompagnant pour les familles éloignées de leur domicile.

Les orientations en matière d'hébergement tiennent compte de la durée d'hospitalisation de l'enfant et donc de l'accompagnement d'une participation ou non de la mutuelle ; des ressources de la famille et des disponibilités en matière d'hébergement - mises à disposition et gestion assurée par différentes associations.

c. Indépendamment de cette mission d'information et d'accompagnement, le service social hospitalier peut intervenir dans le cadre de la prévention (incluant l'enfance en danger), de la coordination (autres services sociaux ; maintien de la scolarité...), du conseil et de l'orientation vers les dispositifs d'action sociale.

Selon l'évolution des besoins, l'assistante socio-éducative pourra rencontrer les familles à différents moments du parcours de soin afin d'adapter les différents dispositifs en tenant compte de la nouvelle situation médicale, familiale et sociale de l'enfant et de sa famille.

3 - La vie dans l'unité

Votre enfant vient d'être accueilli dans l'unité d'onco-hématologie pédiatrique, quelques règles de vie sont nécessaires pour le bon fonctionnement du service.

□ Alimentation :

Horaires des repas :

Les repas sont servis à heures régulières, cet horaire peut être adapté aux différentes situations.

Le repas est pris quand cela est possible dans la salle à manger.

La maladie de votre enfant peut occasionner des modifications dans son alimentation (régime particulier), aussi, *il est interdit, pour le bien-être de votre enfant :*

- d'apporter des aliments frais de l'extérieur pour vous et votre enfant
- de se servir dans les placards et le réfrigérateur de la salle à manger.

Cependant des conserves que vous aurez apportées pourront être proposées à votre enfant au moment des repas en accord avec les auxiliaires de puériculture.

Les parents peuvent également stocker leur repas dans le réfrigérateur de la salle à manger.

□ Commande des repas :

Enfant : un choix de menus pour le lendemain est proposé à votre enfant par une auxiliaire de puériculture au cours de la matinée. Si votre enfant préfère une conserve que vous avez apporté, vous pourrez le préciser à ce moment là.

Parents : un repas accompagnant peut vous être servi en salle à manger le midi ou le soir. Pensez à le commander la veille auprès d'une auxiliaire de puériculture. Vous devrez vous acquitter de la facture à la régie centrale, à la sortie de votre enfant. Le midi vous pouvez également déjeuner au self de l'hôpital, les tickets repas sont disponibles à la régie centrale. Les tarifs des repas sont affichés dans le service.

Vous ne pouvez pas consommer d'aliments ou de boissons dans la chambre de votre enfant. Vous pouvez préparer et consommer une boisson chaude dans la salle à manger. Un placard vous est réservé.

▣ Cadeaux :

Préférer les jeux et jouets faciles à nettoyer (plastique ou bois vernis). Certains cadeaux ne peuvent être donnés à votre enfant à l'hôpital en raison du risque infectieux : journaux (uniquement papier glacé) ; plantes ou fleurs coupées. Limiter les peluches (sauf doudou en velours ras ou en éponge)

▣ Chambre :

Les chambres sont à 1 ou 2 lits. Certaines habitudes sont parfois à adapter en fonction de l'âge et de l'état de santé du voisin (heure du coucher, télévision, jeux sonores...)

Chaque chambre est équipée d'une télévision (service gratuit) et d'un lecteur DVD avec CD thèque dans l'unité.

Les W.C. de la chambre sont réservés aux enfants. Pour la famille et les visites, les toilettes sont situées au niveau de la salle de jeu.

Le service est équipé d'un système de ventilation, qui oblige à laisser les fenêtres fermées.

▣ Hébergement des parents :

Vous pouvez être hébergés à **la maison des parents**, dans l'enceinte de l'hôpital, moyennant une participation financière de votre part. Une réservation avant la date d'hospitalisation est nécessaire.

Les renseignements nécessaires vous seront communiqués par l'équipe du service. :

▣ Scolarité :

L'activité scolaire est conservée pendant l'hospitalisation en collaboration avec l'école d'origine.

▣ Jeux et jouets :

L'éducatrice de jeunes enfants propose des activités en salle de jeux et dans les chambres des enfants. Elle gère la distribution des jouets, jeux et DVD en fonction de l'âge des enfants. Nous comptons sur votre collaboration pour ranger les jeux après utilisation.

Diverses activités proposées par des personnes extérieures au service animent la semaine (musique, petits spectacles, jeunes bénévoles...)

Un prêt de Wii et d'ordinateur portable est possible (sous caution).

Ouverture de la salle de jeux :

. 10 h - 12 h 30 (après la visite du médecin)

. 15 h - 18 h

□ Transport :

Le transport de votre enfant est assuré par vos soins en voiture particulière (sauf transports inter-établissements).

Si l'état de santé de l'enfant le nécessite, et seulement sur prescription médicale, il peut se faire en véhicule sanitaire léger (VSL ou taxi conventionné).

□ Vêtements :

Notre choix de vêtements étant limité, il est souhaitable que vous apportiez les vêtements personnels de votre enfant. L'entretien de son linge sera réalisé par vos soins.

□ Mesures d'hygiène :

Il est indispensable de vous passer les mains à la solution hydro-alcoolique avant de rentrer dans le service.

□ Consignes vis-à-vis des visites de votre enfant hospitalisé :

En secteur conventionnel ou protégé :

Deux personnes par jour (les deux mêmes) peuvent lui rendre visite du lever au coucher en respectant son rythme de sommeil.

Les frères et sœurs **de moins de 15 ans** ne peuvent venir qu'après accord préalable du médecin. Le jour et l'heure de cette visite sont à déterminer avec l'équipe.

Ces mesures permettent de limiter les risques de contamination microbienne.

En secteur protégé ou si votre enfant est sous flux:

Certaines précautions sont à prendre qui vous seront expliquées lors de l'entrée de votre enfant en secteur protégé.

Les visites en secteur protégé sont adaptées en fonction de l'organisation des soins.

□ **Courrier** : il fonctionne aussi ici ! Pensez à communiquer l'adresse.

4 - Equipe médicale et paramédicale correspondante

<p>Le médecin traitant</p> <p>Nom :</p>	<p>Adresse :</p> <p>Tél :</p> <p>Fax :</p>
<p>L'infirmière à domicile</p> <p>Noms :</p>	<p>Adresse :</p> <p>Tél :</p> <p>Fax :</p>
<p>La pharmacie de ville</p> <p>Nom :</p>	<p>Adresse :</p> <p>Tél :</p> <p>Fax :</p>
<p>Le laboratoire d'analyses</p> <p>Nom :</p>	<p>Adresse :</p> <p>Tél :</p> <p>Fax :</p>
<p>Ambulance</p> <p>Nom :</p>	<p>Tél :</p>
<p>Le prestataire de service</p> <p>Nom :</p>	<p>Adresse :</p> <p>Tél :</p> <p>Fax :</p>
<p>Autres correspondants</p>	

5 - Informations Patient

□ **Dossier médical :**

Depuis la loi du 4 mars 2002, il peut être demandé sans passer par l'intermédiaire de votre médecin traitant. Les démarches à suivre pourront vous être données par un médecin ou le cadre du service.

□ **Commission des usagers**

La commission des usagers veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches. La commission veille à ce que toute personne victime d'un préjudice soit informée sur les voies de recours et de conciliation dont elle dispose. Pour plus d'informations, consulter le livret d'accueil ou la plaquette « commission des usagers »

□ **Personne de confiance :**

Loi du 4 mars 2002 (article L.1116-2) :

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui serait consultée au cas où elle même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir des informations nécessaires à cette fin. Cette désignation est faite par écrit, elle est révocable à tout moment si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses démarches ».

La personne de confiance n'a pas de pouvoir de décision ; elle ne peut avoir accès au dossier médical à sa propre demande.

□ **L'autorisation de soins**

L'admission d'un mineur est prononcée, sauf nécessité, à la demande d'une personne exerçant l'autorité parentale ou l'autorité judiciaire

Hors les cas d'urgence, l'autorisation de soins est donnée par écrit avec signature par le ou les titulaires de l'autorité parentale en fonction de l'acte que l'enfant doit subir

Pour un Acte usuel : acte de la vie quotidienne (ex vaccination, soins sur plaie superficielle...) : le consentement d'un seul parent suffit

Pour un Acte non usuel : acte considéré comme lourd dont les effets pourraient engager le devenir du malade (intervention chirurgicale par ex...) : le consentement des deux titulaires de l'autorité parentale est obligatoire (même en cas de séparation).

Si la santé ou l'intégrité corporelle du mineur risquent d'être compromises par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir son consentement, le médecin responsable du service peut saisir le ministère public afin de provoquer les mesures d'assistance éducative lui permettant de donner les soins qui s'imposent.

CENTRE DE REFERENCE

**Centre Hospitalier de Brest
Hôpital Augustin Morvan**

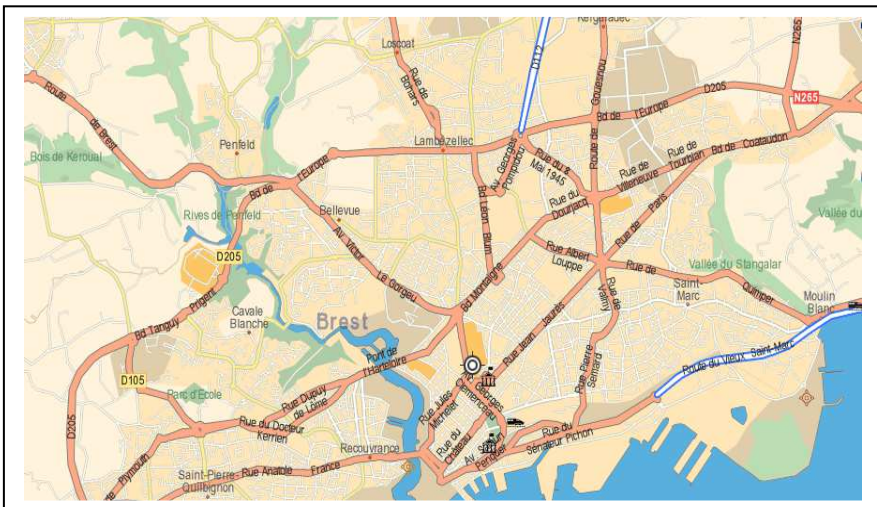
Chef du département :

Adresse : 2, avenue Foch - 29609 Brest Cedex

Tel : standard : 02 98 22 33 33

secrétariat : 02 98 22 33 81 Fax : 02 98 22 31 11

PLAN D'ACCES A L'HÔPITAL AUGUSTIN MORVAN DE BREST



1- Equipe médicale

Chef de service : Professeur L. DE PARSCAU

Unité d'onco-hématologie pédiatrique

Dr L. CARASU

Praticien Hospitalier - Responsable de l'unité

02.98.22.39.56

Autres praticiens hospitaliers

Dr S HARO

Dr P LE MOINE

Service d'hospitalisation (cerise)

Assure les soins 24 h / 24

7 jours / 7

Tél : 02 98 22 36 64 (poste 23664)

Fax 02 98 22 36 18

Hôpital de jour

Accueille les enfants de 8 h à 18 h

du lundi au vendredi

Tél : 02.98.22.30.58 (ou poste 23058)

Fax : 02 98 22 35 55

Consultations externes :

Ouvertes de 9 h à 17h30

Du lundi au vendredi

Secrétariat des consultations :

02.98.22.34 01

2-Equipe pluridisciplinaire* **Le cadre de santé :** Poste : 23668

Unité de l'hôpital de jour et Pédiatrie spécialisée : _____

Le cadre de santé est responsable de la gestion de l'unité et de la qualité des soins prodigués aux enfants.

* **Les infirmières et puéricultrices :** Poste 23664

Elles assurent les soins et la surveillance des enfants hospitalisés et établissent le lien entre les médecins et la famille.

* **Les auxiliaires de puériculture :**

Elles travaillent en étroite collaboration avec les infirmières et puéricultrices. Elles assurent l'accueil, les soins de nursing au quotidien auprès des enfants avec la participation des parents.

* **L'officière :** Poste 22199

Elle gère les repas des enfants en étroite collaboration avec la diététicienne.

* **Les agents de service hospitalier :**

Ils assurent l'entretien et l'hygiène des locaux, participent aux différentes courses.

* **Les kinésithérapeutes :**

Elles réalisent, sur prescription médicale, une kinésithérapie adaptée à chaque enfant.

* **La diététicienne :** _____ Poste 23825

Elle prend en charge les régimes alimentaires particuliers. Elle est à la disposition des familles pour tout conseil.

* **Animations :**

L'association des blouses roses est présente par ses bénévoles tous les jours matin et après-midi et assure une animation aux enfants : éveil, stimulation, proposition d'activités ludiques adaptées, écoute et présence en chambre ou salle de jeu. Une animation musicale est proposée tous les mercredis hors vacances scolaires.

Les Marchands de sable viennent de 19 à 21 heures pour accompagner les enfants et les préparer à la nuit (jeux de société, histoires, présence).

Les clowns Coquette et Ciboulette viennent le mardi et vendredi matin.

* **La psychologue :** _____ Poste 22065

Elle écoute l'enfant et sa famille afin de les aider à traverser au mieux la maladie.

* **Les instituteurs :** _____ Poste 23882

Lien avec l'école d'origine ou les structures d'aide de scolarisation à domicile, ils organisent les activités scolaires dans l'unité. Leur objectif est la scolarisation après le traitement.

* **L'assistante sociale :** _____ Poste 23810

Elle élabore le dossier social de l'enfant et sa famille et assure un soutien tout au long de la maladie. Le cancer de l'enfant figure sur la liste des affections de longue durée (ALD) qui ouvre droit à une prise en charge à 100 %. Le médecin référent en fait la demande par le biais d'un certificat médical. Dans un délai d'environ un mois, vous recevrez un courrier de votre caisse.

Les soins à l'hôpital et à domicile, les médicaments, les analyses de laboratoire, les radiographies, consultations de kinésithérapeute et tout autre examen ou transport en lien avec la maladie sont couverts par cette prise en charge. Ainsi, vous n'avancerez plus les frais, sauf cas particuliers.

Toutefois, la prise en charge du forfait journalier échappe à ce principe mais peut être remboursé par certaines votre mutuelles.

3-Vie dans l'unité

Votre enfant vient d'être admis dans l'unité de Pédiatrie spécialisée. Voici quelques renseignements afin de faciliter son séjour.

▣ Le suivi médical :

Au cours de l'hospitalisation, le suivi médical est assuré par le Docteur Le Moine, Docteur Carausu et Docteur Haro.

Pour obtenir des informations médicales :

- Visite des médecins matin et soir.
- Rencontre des médecins sur demande dans la journée.

▣: Stationnement

Pour une meilleure organisation pensez à valider votre ticket de stationnement des votre arrivée dans le service auprès des secrétaires, avant 17 heures. Un seul ticket sera validé par famille et par jour.

▣Alimentation

Horaires des repas :

Petit déjeuner : des le réveil de votre enfant, jusqu'à 10 heures.

Déjeuner : de 12 heures à 12 h45

Goûter de 16 heures à 16 h 30

Dîner : de 19 heures à 19 h 45

Dans la mesure du possible, le repas est pris dans la salle à manger.

Deux réfrigérateurs et un congélateur sont à votre disposition dans la salle à manger, les aliments sont conditionnés dans un sac individuel au nom de votre enfant, avec la date du jour.

Commande des repas :

Enfants : un choix de menus pour la semaine est proposé.

Parents : il est possible pour les parents de commander un repas auprès de l'officière avant 10 heures.

▣ Cadeaux :

Préférer les jeux et jouets faciles à nettoyer (plastique ou bois vernis).
Certains cadeaux ne peuvent être donnés à votre enfant à l'hôpital en raison du risque infectieux : journaux (uniquement papier glacé) ; plantes ou fleurs coupées.
Limiter les peluches (sauf doudou en velours ras ou en éponge)

▣ **Courrier** : il fonctionne aussi ici ! Pensez à communiquer l'adresse.

▣ Chambres

Les chambres sont à 1 ou 2 lits. Chaque chambre dispose d'une chauffeuse, mis à la disposition d'un parent.

Les chambres sont équipées d'une télévision gratuite avec prise USB.

La chambre peut-être personnalisé par l'enfant et sa famille (supports photos, choix de posters...).

Pour permettre l'entretien quotidien de la chambre, nous vous invitons à ranger la chambre et à limiter les objets personnels.

Les W.C. de la chambre sont réservés aux enfants. Pour la famille et les visites, les toilettes sont situées au niveau de l'école.

Pour les enfants de moins de 6 ans, une présence parentale est souhaitable ou un membre ressource de la famille.

▣ Consignes vis-à-vis des visites de votre enfant hospitalisé

Lavage des mains des votre arrivée dans le service et solution hydro-alcoolique.

Prendre connaissance auprès du personnel des consignes concernant l'enfant

Les visiteurs de moins de 6 ans, en dehors de la fratrie ne sont pas admis en raison des risques infectieux.

Évitez d'apporter des bijoux et jouets de valeurs.

Apporter trousse de toilette, affaires personnelles et affaires scolaires.

En apasie :

Le nombre de visiteurs dans la chambre est limité à 2.

Ne pas ouvrir les fenêtres

Prendre en considération l'état de fatigue de l'enfant pour adapter la durée des visites.

Alimentation : quand votre enfant est en apasie, son alimentation nécessite des précautions, merci de vous renseigner auprès des soignants.

4-Lieu d'hébergement

Les Tamaris - 14 Bd Gambetta à Brest Tél : 02.98.46.48.95

La maison d'à côté à Kersaint-Plabennec Tél : 06.80.65.57.23

Association « Céline et Stéphane - Leucémie-espoir »

Tél : 06.08.61.43.90

Un salon des familles est à disposition pour permettre la détente de la famille en dehors de la chambre.

5-L'hôpital de jour

L'hôpital de jour accueille les enfants à la journée pour différents soins et préparations aux examens (chimiothérapies, prémédications, transfusions...)

Les consultations externes accueillent les patients pour des bilans sanguins, pansements, injections

Les clowns et les blouses roses sont présents dans l'unité.

▣ Personnel

Un médecin

Un ou deux internes

Trois infirmières

Une auxiliaire de puériculture

Un agent hospitalier

▣ Chambres

Le service se compose de 4 chambres doubles et une chambre seule

Pour des renseignements complémentaires, s'adresser :

- Au cadre de santé de l'unité,
- A l'infirmière qui s'occupe de votre enfant
- Au bureau des entrées pour les formalités administratives

En cas d'urgence, contacter directement le service de Pédiatrie spécialisée au 02 98 22 36 64

Centre Hospitalier de Laval
33, rue du Haut Rocher
BP 1525
53015 Laval Cedex

Service de Pédiatrie

Chef de service : **Docteur BASSIL**

Secrétariat hospitalisation : Tel :02 43 66 50 81

Secrétariat hôpital de jour : Tel :02 43 66 51 17

Fax : 02.43 66 51 91

Equipe médicale

Docteur **C HABAY** (Réfèrent cancérologie)

Docteur PARIS

Docteur BOUL

Docteur CHAABANE

Service d'hospitalisation

Assure les soins 24 h/24, 7 jours/7

Cadre de santé :

Tél : 02 43 66 50 81

Fax :

Hôpital de jour

Ouvert de 8 h 30 à 16 h 30

Du lundi au vendredi

Cadre de santé :

Tél : 02 43 66 51 17

Fax : 02 43 66 51 91

Equipe pluridisciplinaire

Dans les deux secteurs, vous serez pris en charge au niveau des soins par une puéricultrice, aidée d'une auxiliaire de puériculture.

◆ **Psychologue :**

Vous pouvez prendre rendez-vous en vous adressant à l'équipe soignante

◆ **Institutrice :**

Elle est présente tous les jours de 13h30 à 16h30 (sauf mercredi et vacances scolaires)

Elle assure le lien avec l'école d'origine, l'enseignant du C.H.U de Rennes.

Elle veille à maintenir la scolarité de l'enfant au cours de son traitement.

◆ **Assistante sociale :**

Vous pouvez vous adresser également à l'équipe soignante.

L'assistante sociale assurera le suivi débuté à Rennes.

◆ **Diététicienne :**

Elle prend en charge les régimes particuliers.

Elle s'adapte aux demandes des familles et des médecins.

◆ **Les loisirs :**

L'équipe ainsi que des bénévoles interviennent auprès des enfants qui le souhaitent.

Chaque après-midi l'association des P'tits soleils propose diverses activités aux enfants.

La vie dans l'unité

Selon l'état de santé du patient, il est possible à l'un des parents de rester dormir dans l'unité d'hospitalisation.

Le service de pédiatrie dispose d'une salle de jeu, d'un espace ado, d'une école.

Nous travaillons en collaboration avec l'équipe de Rennes pour assurer :

- ◆ bilans sanguins
- ◆ transfusions de plaquettes et culots globulaires
- ◆ pansements de voie centrale
- ◆ traitement des aplasies fébriles
- ◆ suivi des enfants en rémission
- ◆ injections de chimiothérapies

Centre Hospitalier Avranches - Granville
59, rue de la Liberté
50300 Avranches

Service de Pédiatrie - Néonatalogie

Chef de service : Dr G. FAVARETTO

Tel Secrétariat: 02.33.89.40.45

Fax Secrétariat : 02.33.89.40.42

Tel Service de Pédiatrie: 02.33.89.40.47

Equipe médicale

Pédiatrie :

Dr G. FAVARETTO (réfèrent cancérologie)

02.33.89.40.45

Dr A. YANG-TING

02,33,89,40,45

Dr N. BURGGRAEVE

02.33.89.40.45

Dr. S. BUQUET

02.33.89.40.45

Présentation des unités

Service d'hospitalisation :

Assure les soins 24 h /24

7 jours / 7

Tel 02.33.89.40.45

Accueil d'urgence

Assure les soins 24 h /24

7 jours / 7

Tel 02.33.89.40.47

Consultations

Du lundi au vendredi

de 9 h 00 à 18 h 00

Tél : 02.33.89.40.45

Equipe pluridisciplinaire

◆ **Cadre de santé :** Mme C. LERQUIER

02.33.89.40.50

◆ **Puéricultrice et infirmières**

◆ **Auxiliaires de puériculture**

◆ **Psychologue :** Mme M. BURBAN

◆ **kinésithérapeute :**

◆ **Diététicienne :** Mme P. RABU

◆ **Assistante sociale :**

La vie dans l'unité

Nous disposons d'une chambre isolée avec possibilité d'hébergement d'un parent pour la prise en charge des différentes pathologies nécessitant un milieu protégé.

Nous travaillons en collaboration avec l'équipe de Rennes pour assurer :

- ◆ bilans sanguins
- ◆ transfusions de plaquettes et culots globulaires
- ◆ pansements de voie centrale
- ◆ traitement des aplasies fébriles
- ◆ suivi des enfants en rémission
- ◆ injections de chimiothérapies

Centre Hospitalier de Saint-Malo
1 rue de la marne
35400 Saint-Malo

Service de Pédiatrie
 (Bâtiment B -1^{er} étage)

Responsable de structure : Docteur J-M LEPAGE

Tél secrétariat : 02.99.21.21.60

Equipe médicale

Docteur M. VERNIS (réfèrent cancérologie)

Docteur E. CARRE

Docteur N. JEAN MARCAIS

Docteur A. JOSSENS

Docteur A. PETIT-BONNETAIN

Présentation des unités

Service d'hospitalisation :

Assure les soins 24 h /24
 7 jours / 7

Tel : 02.99.21.21.61

Hôpital de jour

Du lundi au vendredi
 de 8 h 30 à 16 h 00

Tél : 02.99.21.26.85

Fax : 02.99.21.26.94

Equipe pluridisciplinaire

- ◆ *Cadre de santé* : _____ Tél : 02.99.21.27.99
- ◆ *Infirmières et puéricultrices*
- ◆ *Auxiliaires de puériculture*
- ◆ *Psychologues* : _____
- ◆ *Institutrice* : _____
- ◆ *Diététicienne* : _____
- ◆ *Equipe de kinésithérapeutes*
- ◆ *Assistante sociale* : _____
- ◆ *Diététicienne* : _____

La vie dans l'unité

Selon la disponibilité du service et l'état de santé de l'enfant, une chambre seule pourra être proposée. Il est possible de bénéficier d'un lit et d'un repas accompagnant.

L'unité a une salle de jeu pour les enfants hospitalisés. Une animatrice présente le matin propose des activités. L'après-midi des bénévoles de l'OLEH (organisme pour les loisirs des enfants hospitalisés) peuvent intervenir auprès de votre enfant.

Une salle des parents est à disposition des parents qui peuvent se restaurer (frigo, micro-onde, plaques chauffantes) et se détendre.

Nous travaillons en collaboration avec l'équipe de Rennes pour assurer :

- ◆ bilans sanguins
- ◆ transfusions de plaquettes et culots globulaires
- ◆ pansement de voie centrale
- ◆ traitement des aplasies fébriles
- ◆ administration de certaines chimiothérapies

**Centre Hospitalier Yves Le Foll
Pavillon de la femme et de l'enfant
10, rue Marcel Proust
22027 Saint-Brieuc Cedex 1**

**Service de Pédiatrie
2^{ème} étage**

Chef de service : **Docteur E BRETON**

Secrétariat : Tel : 02.96.01.71.21

Fax secrétariat : 02.96.01.73.64

Equipe médicale

Docteur **A. VARELIETTE** (Réfèrent cancérologie)

Docteur E. BRETON

Docteur M. HALNA

Docteur N. IDRES

Docteur K. MARSZAL

Service d'hospitalisation

Assure les soins 24 h/24, 7 jours/7

Cadre de santé :

Tél : 02 96 01 71 21

Fax : 02.96.01.73.64

Hôpital de jour

Ouvert de 8 h à 16 h

Du lundi au vendredi

Cadre de santé :

Tél : 02.96.01.75 55

Fax : 02.96.01.73.64

Equipe pluridisciplinaire

Dans les deux secteurs, vous serez pris en charge au niveau des soins par une puéricultrice, aidée d'une auxiliaire de puériculture.

◆ **Psychologue :**

Vous pouvez prendre rendez-vous en vous adressant à l'équipe soignante

◆ **Institutrice :** _____

Elle assure le lien avec l'école d'origine, l'enseignant du C.H.U de Rennes.
Elle veille à maintenir la scolarité de l'enfant au cours de son traitement.

◆ **Assistante sociale :** _____ 02.96.01.79.67

Vous pouvez vous adresser également à l'équipe soignante qui vous prendra en charge.

L'assistante sociale continuera le suivi débuté à Rennes.

◆ **Diététicienne :** _____ 02.96.01.79.77

Elle prend en charge les régimes particuliers.
Elle s'adapte aux demandes des familles et des médecins.

◆ **L'éducatrice :** _____

Elle est présente à plein temps dans le service et propose à l'enfant et sa famille des jeux et activités

La vie dans l'unité

Selon l'état de santé du patient, il est possible à l'un des parents de rester dormir dans l'unité d'hospitalisation.

Le service de pédiatrie dispose d'une salle de jeu, d'un espace ado, d'une école et d'un jardin.

Nous travaillons en collaboration avec l'équipe de Rennes pour assurer :

- ◆ bilans sanguins
- ◆ transfusions de plaquettes et culots globulaires
- ◆ pansements de voie centrale
- ◆ traitement des aplasies fébriles
- ◆ suivi des enfants en rémission
- ◆ injections de chimiothérapies

Centre Hospitalier des pays de Morlaix
Rue Kersaint Gilly
29600 Morlaix

Service de Pédiatrie

1^{er} sous sol - Bâtiment principal

Chef de service : Docteur P. LA SELVE

Tél. secrétariat : 02.98.62.60.50 - Fax : 02.98.62.69.86

Equipe médicale

- ◆ **Docteur P.LA SELVE** (référent cancérologie)
- ◆ Docteur T. DAILLAND
- ◆ Docteur C. MARTEL
- ◆ Docteur A. BRASSEUR

Présentation des unités

Notre service dispose d'une unité de néonatalogie et de pédiatrie générale.
 Nous accueillons des enfants et des adolescents de 0 à 18 ans.

Tél. service : 02.98.62.60.51

Service d'hospitalisation

Assure les soins 24 h/24
 Astreinte opérationnelle
 Unité de néonatalogie, pédiatrie
 Générale, chirurgie

Hôpital de jour

Accueille les enfants à la journée
 ou $\frac{1}{2}$ journée
 Du lundi au vendredi (8 h 30 à 16 h 30)

Consultation externe

Pour les bilans sanguins, injections,
 pansements

Equipe pluridisciplinaire

Personnel du service :

- ◆ Cadre de santé ----- Poste 6051
- ◆ Puéricultrices - infirmières Poste 7079
- ◆ Auxiliaires de puériculture
- ◆ ASH
- ◆ Pédiopsychiatre pouvant intervenir à la demande
- ◆ Psychomotricienne (jeudi matin)
- ◆ Secrétaires Poste 6050
- ◆ Assistante sociale

La vie dans l'unité

Sur les 20 lits du service, nous disposons de :

7 chambres seules (un parent peut rester dormir)

Sur le plan ludique :

- ◆ Une salle de jeux
 - ◆ Une salle aménagée pour les adolescents
 - . Bibliothèque, BD, ...
 - . Jeux de société
 - ◆ Une terrasse de jeux extérieurs
- . TV
. Baby Foot

Nous travaillons en collaboration avec l'hôpital référent (Rennes ou Brest) pour assurer :

- ◆ bilans sanguins
- ◆ transfusions de plaquettes et culots globulaires
- ◆ pansements de voie centrale
- ◆ traitement des aplasies fébriles
- ◆ injections de chimiothérapies

Animation dans la semaine :

- ◆ Blouses Roses
- ◆ Clowns à l'hôpital

Centre Hospitalier de Cornouaille
14 avenue Yves Thépot
29107 Quimper Cedex

Service de Pédiatrie
 3^{ème} étage

Chef de service : Docteur P.VIC

Tél. Standard : 02.98.52.60.60

Tél. secrétariat : 02.98.52.60.58

Fax secrétariat : 02.98.52.62.58

Equipe médicale

Dr G. BLONDIN (référent en cancérologie)

Dr P. VIC

Dr M. BLAYO

Dr C. QUEINNEC (néonatalogie)

Dr E. FINEL (néonatalogie)

Dr S. DEVELAY

Dr M.H. MULLER

Dr C.LAPOSTOLLE

Dr H.SIMON

Dr L.LE MOIGNO

Dr A.ROBERT DEHAULT

Dr E,SACAZE

Dr H,STAUMONT

Présentation des unités

Service d'hospitalisation :

Assure les soins 24 h /24

7 jours / 7

Accueille les enfants de

Hôpital de jour

Du lundi au vendredi

De 8 h30 à 17 h

Equipe pluridisciplinaire

- ◆ Cadre de santé : _____
Tél : 02.90.26.44.49
- ◆ Infirmières et puéricultrices
- ◆ Auxiliaires de puériculture
- ◆ Educatrice de jeunes enfants _____ poste 3221
- ◆ Psychologue _____ poste 6058
- ◆ Institutrice _____ poste 3253
- ◆ Diététicienne _____ poste 6462
- ◆ Equipe de kinésithérapeutes _____ poste 5222
- ◆ Assistante sociale _____ poste 4033

La vie dans l'unité

Unité d'hospitalisation avec possibilité d'hébergement pour l'un des parents.

Nous travaillons en collaboration avec l'hôpital référent (Rennes ou Brest) pour assurer :

- ◆ bilans sanguins
- ◆ transfusions de plaquettes et culots globulaires
- ◆ pansements de voies centrales
- ◆ traitement des aplasies fébriles
- ◆ suivi des enfants en rémission
- ◆ injections de chimiothérapies

L'unité de pédiatrie dispose de :

- ◆ Une grande salle de jeux
- ◆ Une salle aménagée pour les adolescents
 - . Bibliothèque, BD, ...
 - . Jeux de société, baby foot
 - . Console Wii ; TV...

**Centre Hospitalier de Bretagne Sud
Pôle Femme Mère Enfant
Rue Louis Guiguen
56322 Lorient Cedex**

Service de Pédiatrie

Chef de service : Docteur M-A LEGALL

Tél. standard : 02.97.06.90.90
Tél. secrétariat : 02.97.06.73.47
Fax secrétariat pédiatrie : 02.97.06.98.29

Equipe médicale

Médecin référent oncérologie

Docteur Laetitia MOREL

Présentation des unités

Service hospitalisation

Assure les soins 24 h / 24
7 jours / 7

Service des nourrissons
(1 mois à 3 ans)
Tel : 02.97.06.98.07

Service des grands enfants
(3 à 16 ans)
Tel : 02 .97.06.98.06

Hôpital de jour

Accueil à la journée ou à la 1/2 journée
de 8 h à 16 heures.

Ligne directe : 02.97.06.92.26

Urgences : 02.97.06.98.90

Equipe pluridisciplinaire

Equipe soignante :

◆ **Cadre de santé :** _____ 02.97.06.98.08

◆ **Puéricultrices et infirmières :** 02.97.06 9807 ou 9806

Elles assurent l'accueil, les soins et la surveillance des enfants hospitalisés, et établissent le lien entre les médecins et la famille.

◆ **Auxiliaires de puériculture et les aides-soignantes :**

Elles assurent l'accueil, les soins de nursing au quotidien. Elles participent également aux activités d'éveil des enfants.

Equipe paramédicale :

◆ **Assistante sociale :** _____ 02.97.06.72.89
(3320)

Elle vous aide pour toutes vos démarches administratives.

Elle élabore le dossier social de l'enfant et de sa famille.

Elle sert également de relais entre l'hôpital et le domicile.

◆ **Diététicienne :** _____ 02.97.06.72.80

Selon les cas, elle élabore des régimes alimentaires spécifiques.

◆ **Kinésithérapeute :** il intervient dans l'unité, et assure sur prescription médicale une kinésithérapie adaptée à l'enfant.

◆ **Psychologue** _____ 02.97.07.31.52

(Vous pouvez prendre rendez-vous à ce numéro)

La vie dans l'unité

Au cours de l'hospitalisation et selon l'état de santé de votre enfant, un des parents peut passer la nuit auprès de son enfant. Un lit d'appoint sera mis à disposition. Les repas accompagnant peuvent être pris sur place. Pour toutes informations, se renseigner auprès de l'équipe.

Nous travaillons en collaboration avec l'équipe de Rennes pour assurer : bilans sanguins, transfusions de plaquettes et culots globulaires, pansements de voie centrale, traitement des aplasies fébriles, certaines chimiothérapies.

Centre Hospitalier Bretagne Atlantique
Service de pédiatrie
Bd du Général Guillaudot
56000 Vannes

Service de Pédiatrie

Chef de Service : Docteur H. JOURNEL

Secrétariat : 02.97.01.41.61 -

Fax : 02.97.01.41.61

Equipe médicale

Docteur B. CAGNARD

Docteur H. JOURNEL

Docteur M. LALI

Docteur MOUSSET (réfèrent cancérologie)

Docteur A. GRELLIER (réfèrent cancérologie)

Présentation du service

Le service regroupe 3 unités, un centre de consultations spécialisées, un accueil d'urgence.

Service d'hospitalisation

Assure les soins 24 h/24

Unité des grands enfants

02.97.01.42.00

Unité des nourrissons:

02.97.01.42.01

Hôpital de jour

Accueille les enfants à la journée

ou $\frac{1}{2}$ journée

Du lundi au vendredi (8 h 30 à 16 h 30)

02.97.01.41.61

Equipe pluridisciplinaire

Cadre de Santé Puéricultrice : _____

Tél : 02.97.01.42.02

Fax : 02.97.01.46.26

- ◆ infirmières puéricultrices
- ◆ auxiliaires de puériculture
- ◆ agents des services hospitaliers
- ◆ éducatrices de jeunes enfants : _____
- ◆ psychologue : _____
- ◆ assistante sociale : _____
- ◆ diététicienne : _____
- ◆ kinésithérapeute : _____

La vie dans l'unité

Nous travaillons en collaboration avec l'équipe de Rennes pour assurer :

- ◆ bilans sanguins
- ◆ transfusions de plaquettes et culots globulaires
- ◆ pansements de voie centrale
- ◆ traitement des aplasies fébriles
- ◆ suivi des enfants en rémission
- ◆ injections de chimiothérapies

Conseils aux familles



1 - Conseils et surveillances à domicile

Les informations ci-dessous sont indicatives, elles pourront être adaptées à chaque situation.

L'état de santé et/ou les traitements actuels de votre enfant peuvent nécessiter des précautions telles que :

◆ Contrôle de la numération formule sanguine (NFS):

Certains traitements (chimiothérapie, radiothérapie...) modifient temporairement le nombre de cellules sanguines (globules rouges, globules blancs, plaquettes). Une surveillance de la NFS 2 à 3 fois par semaine (selon prescription médicale) permet de surveiller le nombre de ces cellules.

Ces bilans sanguins peuvent être faits à l'hôpital de jour, au laboratoire d'analyses, à domicile par un(e) infirmier(e) libéral(e).

Quelle que soit l'option choisie, les résultats devront être communiqués par **fax, le plus tôt possible** dans la journée aux services de pédiatrie :

Au : _____ (pour le centre référent)

Et/ou : _____ (pour le centre correspondant)

◆ Surveillance de tout saignement :

Certains traitements (chimiothérapie, radiothérapie...) modifient temporairement le nombre de cellules sanguines et notamment les plaquettes. De ce fait, vous devrez surveiller tout signe de saignement de votre enfant : au niveau des gencives, du nez, de la peau (apparition de petits points rouges ou d'hématomes...)

Si l'un de ces signes apparaît, nous avons besoin de connaître le taux de plaquettes de votre enfant. Si la numération ne date pas du jour, la recontrôler et nous communiquer le résultat. Une transfusion de plaquettes sera peut-être nécessaire.

◆ Surveillance de la température: 2 fois par jour.

--*En aucun cas la température ne doit être prise par voie rectale.*

Votre enfant n'est pas en aplasie mais sa température est supérieure à 38° (prise deux fois à une heure d'intervalle) : contacter votre médecin traitant.

Votre enfant est en aplasie : voir le chapitre concernant l'aplasie.

◆ Hygiène buccale: soin de bouche après chaque repas (cf. procédure de soins).



◆ Précautions en lien avec le cathéter central ou la chambre implantable :

Soins spécifiques :

Votre enfant est porteur :

- **d'un cathéter central** : le pansement avec rinçage est à faire au minimum une fois/ semaine* : à l'hôpital ou à domicile par une infirmière libérale.
*Le pansement doit rester propre, sec et occlusif, si le pansement est décollé, humide ou sale, il doit être refait rapidement.
- **d'une chambre implantable (port-à-cath)** : le rinçage est à faire une fois par mois à l'hôpital de jour ou à domicile.

Activités :

Voici quelques précisions concernant des **activités ou conduites déconseillées** si votre enfant est porteur d'un cathéter ou d'une chambre implantable :

- ✓ Tous les sports pouvant entraîner des chocs ou des chutes (les sports de combat, l'équitation, le trampoline...) sont à éviter.
- ✓ La ceinture de sécurité ne doit pas passer sur le cathéter ou la chambre implantable (risque de choc sur le cathéter).
- ✓ Piscine et baignade sont possibles **uniquement si votre enfant est porteur d'une chambre implantable et après avis médical.**

◆ Les traitements:

- ✓ Ne laisser aucun traitement à la portée des enfants.
- ✓ Si un vomissement survient avant 20 min après la prise du traitement oral: redonner le médicament. Après 20min, le médicament est assimilé, il n'est pas nécessaire de le redonner.
En cas de doute n'hésitez pas à prendre contact avec le médecin référent de votre enfant.
- ✓ Ne pas donner de médicaments sans avis médical.
- ✓ Du fait d'éventuels risques d'interactions médicamenteuses, risques infectieux..., ne pas donner de traitement (y compris homéopathie, phytothérapie, vitamines, compléments alimentaires...) sans en informer le pédiatre référent de votre enfant.
- ✓ Si votre enfant reçoit un traitement par chimiothérapie orale, manipulez ces traitements avec des gants.
- ✓ Pour tout traitement de chimiothérapie manipulez les selles, urines et vomissements avec précautions (éviter tout contact direct jusqu'à 48 à 72 heures après le fin des traitements).



◆ **Recommandations pour les vaccinations :**

La vaccination des proches du patient fait partie des précautions à prendre pour protéger votre enfant.

La vaccination contre la grippe saisonnière est fortement recommandée pour toutes les personnes en contact de votre enfant pendant toute la durée du traitement.

Pour la fratrie : vérifiez que les vaccins sont à jour et que la vaccination ROR (Rougeole, Oreillons, Rubéole) est faite (2 doses en fonction de l'âge).

Fratrie en âge scolaire : la vaccination contre la varicelle est recommandée s'ils ne l'ont pas déjà présentée.

Pour les parents et proches de l'enfant :

Vérifiez que vos vaccins sont à jour : DTP et **coqueluche** (tous les 10 ans).

◆ **Recommandations concernant les animaux domestiques :**

En dehors des oiseaux dans la maison, **vos animaux domestiques peuvent rester au domicile familial.**

Néanmoins, afin de protéger votre enfant d'éventuelles affection opportuniste, nous recommandons durant toute la période de traitement :

- Que les animaux n'aient pas accès aux lieux fréquentés par votre enfant (la chambre de votre enfant, fauteuils, canapés utilisés par votre enfant, placard, plans de travail, table de repas, table à langer...)
- Que votre enfant ne donne pas à manger aux animaux, ne participe pas à l'entretien de la litière, aquarium...
- Votre enfant doit limiter les contacts avec votre animal domestique. Si toutefois il caresse l'animal, il doit bien se laver les mains ensuite.

◆ **Soins du corps :**

En raison d'une photosensibilité accrue par le traitement, l'exposition au soleil est à éviter. Lors des sorties printanières ou estivales, assurez vous que votre enfant porte une casquette, un tee-shirt (à manches longues) et l'application d'une protection solaire (spray indice 50 minimum NE).



2 - L'aplasie à la maison (<500 PN)

Suite à son traitement les défenses immunitaires de votre enfant pourront être temporairement diminuées, durant ces périodes il sera plus vulnérable à des germes habituellement sans danger. Les mesures ci-dessous visent à limiter l'exposition aux germes durant cette période.

Votre enfant est en aplasie, il faut surveiller:

◆ **La température** 3 fois/J, en axillaire avec thermomètre électronique : (ne pas oublier de rajouter 0,5° ou plus selon la marque utilisée)

- Si température supérieure ou égale à **38°2**, deux fois de suite à 4 heures d'intervalle ou température supérieure ou égale à **38°5** une fois,
- Si l'état général de votre enfant est altéré et la température inférieure à 36°

→ **prévenir l'hôpital correspondant pour que son accueil soit organisé en urgence**

- En cas de fièvre, et seulement avant le transport à l'hôpital, donner un antipyrétique type paracétamol à la posologie adaptée.

Votre enfant ne doit pas passer par le service des urgences mais être accueilli directement dans le service de pédiatrie.

◆ **Sorties et vie sociale:**

Votre enfant peut sortir ; les contacts avec la terre, le sable, l'eau souillée sont à éviter.

Les lieux publics tels que magasin, cinéma, restaurant, jardin public, école... doivent être évités au maximum pendant cette période, de même que les réunions de familles.

Les contacts avec d'autres enfants ou adultes sont à limiter si ceux-ci sont malades ou enrhumés et particulièrement pendant la saison hivernale.

Nous signaler si votre enfant a été en contact avec des personnes exposées à la varicelle, un zona, l'herpès, des maladies infantiles, une gastro-entérite.

◆ **A la maison :**

L'hygiène des mains (eau + **savon** liquide + essuyage avec un linge propre) doit être rigoureuse et régulière pour chacun (membres de la famille, visites) à l'arrivée dans la maison, après chaque passage aux toilettes, avant les repas.

L'hygiène corporelle

- Réaliser quotidiennement la toilette de votre enfant.
- Changer chaque jour ses serviettes et gants de toilette (car restent humides)
- Changer chaque jour ses sous-vêtements.



L'entretien de la chambre de l'enfant

- Aérer la chambre tous les jours pendant une dizaine de minutes.
- Nettoyer la chambre (si possible en l'absence de votre enfant) avec vos produits d'entretien habituels : 1 à 2 fois/semaine pour le sol et le dessus des meubles.
- Changer 1 fois/semaine son linge de lit (et plus fréquemment si besoin).

Les jeux et jouets

Les jouets seront stockés dans un rangement propre et fermé (coffre à jouets, boîte en plastique, commode...).

Si votre enfant porte les jouets à la bouche (jeunes enfants, dinettes...), nous vous conseillons de les nettoyer à l'eau savonneuse au minimum une fois/semaine.

Si votre enfant joue par terre, veillez à l'hygiène du sol ou du tapis.

Nettoyer les claviers d'ordinateurs, manettes de jeux vidéos, téléphones avant leurs utilisations par votre enfant.

Les jeux ou jouets stockés dans un endroit poussiéreux (garage, grenier, jardin...) devront être nettoyés à l'eau savonneuse avant leur utilisation.

Les autres pièces de la maison

- Quand vous utilisez l'aspirateur, votre enfant ne doit pas se trouver dans la pièce.
- Les pièces que votre enfant fréquente en apasie doivent être propres.
- Les WC comme la salle de bains seront nettoyés deux fois par semaine minimum avec vos produits d'entretien habituels. En cas de gastro-enterite d'un des membres de la famille, les WC seront nettoyés avant chaque passage de votre enfant.

L'entretien du linge de votre enfant

Afin de limiter au maximum le risque de contamination, le linge sera :

- Lavé (y compris le linge neuf, jamais porté) à température habituelle, avec votre lessive habituelle. Il est inutile de laver les vêtements de votre enfant séparément du reste du linge familial.
- Séché au sèche-linge ou en extérieur (dans ce deuxième cas, le linge devra être repassé). Nous vous déconseillons de faire sécher les vêtements de votre enfant au garage ou au grenier (du fait du risque de contamination fongique).
- Une fois lavé et séché, le linge doit être stocké dans un meuble, caisse, commode... fermé.



3 - Le régime aplasie



Le régime aplasie est proposé afin de limiter l'apport de germes par l'alimentation.

Nous vous conseillons de :

- ◆ Laver vos mains avant chaque manipulation d'aliments ou de vaisselle

☺ Achat et stockage des aliments :

- ◆ Vérifier la température de votre frigo (comprise entre 4 et 6 °), le nettoyer avec vos produits d'entretien habituels une fois par semaine.
- ◆ Réserver dans votre cuisine un espace fermé (placard ou bac de rangement plastique) pour stocker les aliments et/ou vaisselle dédiés à votre enfant.
- ◆ Vérifier la date limite de consommation des aliments.
- ◆ Respecter la chaîne du froid au moment de l'achat des aliments : utiliser des sacs isothermes ou glacières pour le transport des aliments surgelés ou frais. Effectuer l'achat des produits frais à la fin des courses et diminuer au maximum le délai de retour à domicile.
- ◆ Oter les cartons d'emballage et laver les boîtes de conserves... avant de stocker les aliments au réfrigérateur ou dans le placard de votre enfant.

☺ Avant de préparer les repas :

- ◆ Préparer le repas sur un plan de travail et avec du matériel de cuisine propre
- ◆ Nettoyer les légumes et les fruits : les rincer à l'eau claire, puis tremper dans une eau vinaigrée : 60ml de vinaigre blanc soit 1/2 verre pour 1 litre d'eau pendant 15mn puis rincer à nouveau à l'eau claire.



④ Pendant les repas :

- ◆ **Inviter votre enfant et toutes les personnes qui partagent le repas à se laver les mains.**
- ◆ Les préparations alimentaires ne doivent pas être conservées et réchauffées d'un repas à l'autre pour votre enfant.
- ◆ Si vous ajoutez des fines herbes, condiments, aromates et épices, les mettre en début de cuisson.
- ◆ Le poivre et le kiwi sont fortement déconseillés pendant toute la durée du traitement du fait de la présence habituelle d'aspergillus.

⑤ Après les repas :

- ◆ **Si vous avez un lave-vaisselle** : laver la vaisselle avec le programme le plus chaud. Une fois sèche, la ranger dans un placard propre et fermé
- ◆ **Si vous n'avez pas de lave-vaisselle** : laver votre vaisselle, la rincer à l'eau courante, l'essuyer avec un torchon propre et la ranger dans le placard fermé et propre



Régime de sortie - Aplasia

ALIMENTS	PERMIS	DECONSEILLE
PRODUITS LAITIERS	<p>Lait UHT ½ écrémé, entier, Nature ou aromatisé, en brick de 20 cl</p> <p>Yaourts, suisses, fromages blancs : natures ou aromatisés ou aux fruits en portions individuelles</p> <p>Desserts lactés en portions individuelles : crèmes, flans, mousses</p> <p>Fromages en portions individuelles et en emballage hermétique : fromage fondu (Kiri®, Samos®, Vache qui rit®, etc...)</p>	<p>Lait cru et pasteurisé ou en poudre</p> <p>Produits laitiers en vrac et grandes portions</p> <p>Entremets fabrication maison</p> <p>Fromages à emballage plié (Boursin®, Tartare®, etc...)</p> <p>Fromages au lait cru, Fromages à la coupe</p> <p>Fromages fermentés : camembert, brie, etc</p> <p>Fromages à moisissures : bleu, roquefort</p>
VIANDES	<p>TOUTES BIEN CUITES</p> <p>Viandes fraîches, surgelées, en conserve</p> <p>Steak haché surgelé très cuit (ne pas le décongeler à l'avance)</p>	<p>Viande hachée fraîche</p> <p>Viande crue, très saignante, fumée, séchée</p> <p>Abats : cervelle, foie...</p>
CHARCUTERIES	<p>Jambon sous emballage plastifié</p> <p>Saucisse bien cuite, lardons</p> <p>Saucissons sous vide</p> <p>Conserve</p>	<p>A la coupe, jambon cru</p> <p>Saucisson sec</p>
POISSONS	<p>Cuit (consommé chaud), frais ou surgelé, En conserve</p>	<p>Fumé, séché</p> <p>Tous les fruits de mer</p> <p>Surimi, tarama</p>
ŒUFS	<p>Omelette bien cuite</p> <p>Cuits durs 15 minutes ou intégrés dans recettes : quiches, flans...</p>	<p>A la coque</p> <p>Sur le plat</p>
FECULENTS ET CEREALES	<p>Pommes de terre, pâtes, riz, semoule, légumes secs, farine, maïzena</p> <p>Céréales de petit déjeuner</p> <p>Pain et viennoiseries sous emballage plastique ou enveloppé par le boulanger à la sortie du four ou surgelés et cuits par vos soins</p> <p>Biscottes, cracottes, craquelins</p> <p>Crêpes et galettes faites à la maison</p>	<p>Pain et viennoiseries non emballés</p>



Régime de sortie - Aplasia

ALIMENTS	PERMIS	DECONSEILLE
LEGUMES	<p>Tous les légumes frais doivent être soigneusement lavés à l'eau vinaigrée.</p> <p>Les légumes qui poussent dans la terre doivent obligatoirement être épluchés puis à nouveau rincés à l'eau claire.</p> <p>Les légumes en conserve et surgelés</p>	<p>Tous les légumes crus non épluchables et poussant dans la terre (radis)</p> <p>Graines germées (soja)</p> <p>Salades ou crudités en barquette ou sachet</p>
FRUITS	<p>Les fruits frais, soigneusement lavés à l'eau vinaigrée</p> <p>En conserve (au sirop, compote), petits pots de bébé</p> <p>Compote maison ou industrielle</p>	<p>Fruits secs : sauf inclus dans les desserts ayant subi une cuisson</p> <p>Fruits gras : noix, noisettes, cacahuètes, noix de cajou, pistaches.</p>
MATIERES GRASSES	<p>Vinaigrette sans poivre</p> <p>Beurre et margarine (barquette réservée à l'enfant)</p> <p>Mayonnaise en dosettes individuelles</p> <p>Crème fraîche stérilisée</p>	<p>Mayonnaise maison et du commerce</p> <p>Crème fraîche non stérilisée</p>
PRODUITS SUCRES	<p>Pâtisserie faite maison (sans crème)</p> <p>Sucre, confiture, miel, pâte à tartiner</p> <p>Tous les biscuits</p> <p>Glaces et sorbets</p> <p>Bonbons et sucettes enveloppés</p> <p>Barres chocolatées enveloppées</p> <p>Carrés de chocolat enveloppés</p>	<p>Toutes les pâtisseries du commerce</p> <p>Pâtisseries à la crème</p>
BOISSONS ET DIVERS	<p>Jus de fruits, sodas en portions individuelles</p> <p>Eau de source, minérale en bouteille : toute bouteille ouverte doit être bue dans la journée</p> <p>Tous les épices, aromates ajoutés en tout début de cuisson.</p>	<p>Fines herbes épices et aromates crus</p> <p>Poivre</p> <p>Thé et tisane sont à éviter pendant la période d'aplasie.</p> <p>Certaines tisanes : sont à proscrire pendant toute la durée du traitement du fait des interactions</p>



4 - L'alimentation pauvre en sel

A certaines périodes du traitement de votre enfant et notamment avec la prise de corticoïdes, un régime pauvre en sel (- de 3 grammes) pourra lui être conseillé. Ce régime dépend souvent des doses et de la durée du traitement.

Conseils généraux :

- Tous les aliments doivent être cuits sans sel.
- En plus des indications ci-dessous, les plats préparés industriels sont déconseillés : conserves, surgelés.

ALIMENTS	PERMIS	DECONSEILLE
LAIT ET PRODUITS LAITIERS	<u>40 g de fromage salé par jour que tu pourras remplacer par d'autres aliments salés (voir liste à la fin)</u> Tous les laitages frais : yaourts, petits suisses, fromages blancs, etc...	
VIANDES	Toutes les viandes surgelées ou fraîches non cuisinées Jambon pauvre en sel	Charcuteries Le jambon
POISSONS	Poissons frais ou surgelés	Poissons fumés Poisson pané, surimi Fruits de mer, crevettes, huîtres
CEREALES ET DERIVES	Pain et biscottes sans sel Pâtisseries, crêpes, galettes, gaufres faites maison. Céréales de petit déjeuner Pâtes, riz, semoule, blé, tapioca, maïzena Biscuits peu salés : boudoirs, langues de chat, paille d'or, barquettes confiture	Pain, biscottes et cracottes salées Toutes les viennoiseries Biscuits apéritifs et les biscuits sucrés Pâtisseries du commerce Pâtes à tarte du commerce Crêpes et galettes du commerce
LEGUMES	Purée maison ou en flocon Tous les légumes frais ou surgelés naturels Potages maison Légumes secs : lentilles, flageolets...	Pommes, noisettes, chips, Légumes en conserve Potages du commerce



ALIMENTS	PERMIS	DECONSEILLE
MATIERES GRASSES	Beurre doux, crème fraîche, huiles, margarines Mayonnaise maison faite avec moutarde sans sel	Beurre salé, margarines salées, Mayonnaises et sauces du commerce
SUCRE ET PRODUITS SUCRES	Chocolat en poudre, sucre, miel, Confiture Bonbons pur fruits, pur sucre Sorbets et glaces	Toutes les autres friandises, Pastilles vichy
FRUITS	Tous les autres fruits	Fruits gras salés (cacahuètes, pistaches...)
BOISSONS	Eaux du robinet, de source, minérales et eaux gazeuses (Perrier, Vitelloise, Salvetat) Jus de fruits Café, thé, tisanes Sodas	Certaines eaux minérales gazeuses : Vichy, Quezac, Badoit...
CONDIMENTS	Moutarde sans sel Sauce tomate maison Tous les épices, aromates, fines herbes ajoutés en début de cuisson	Sel de mer et sel de céleri Les sels de régime Moutarde et cornichons salés Concentré de tomate, bouillon de viande Court bouillon du commerce Vinaigrettes du commerce
DIVERS	Levure de boulanger	Sauces asiatiques



5 - Régime sans catécholamines

Ce régime ne s'applique que dans le cadre du dépistage et du suivi des neuroblastomes et ganglioneuromes.

Ce régime doit être débuté 24 à 48 heures avant le recueil des urines et pendant toute la durée du recueil.

Liste des aliments interdits :

- ◆ vanille
- ◆ thé
- ◆ banane
- ◆ chocolat
- ◆ lait de croissance

La totalité des urines sera conservées après 24 à 48 heures de régime.
Si le prélèvement a lieu à domicile, vous pouvez utiliser une bouteille vide ou un bocal prévu à cet effet pour le recueil.
Il est souhaitable que les urines soient conservées au réfrigérateur.

Protocole validé par le service de Pharmacologie clinique du CHU de Rennes en référence au répertoire des analyses.



Procédures de soins



Soins de bouche chez l'enfant (A effectuer trois fois par jour)



Les traitements par chimiothérapie et/ou radiothérapie peuvent fragiliser la cavité buccale. La bouche est colonisée par de nombreux micro-organismes. Les soins de bouche visent à limiter la multiplication des micro-organismes de la cavité buccale (action du brossage et de l'Eludril), à maintenir un pH neutre (action du Bicarbonate). Ainsi les soins de bouche limitent les risques d'infections.

En dehors de l'aplasie

♦ Chez le nourrisson (sans dent) :

Toilette de la bouche à la compresse imprégnée de Bicarbonate de Sodium 1,4%.

♦ Chez l'enfant avec des dents :

① Brossage des dents avec dentifrice fluoré

La brosse à dents maintenue dans l'Hextril sera rincée à l'eau minérale avant le brossage.

- après le brossage, rincer la brosse à dent à l'eau, avant de la replacer dans le flacon d'Hextril.

② Rinçage de la bouche au Bicarbonate de Sodium.

Si aplasie conventionnelle

♦ Chez le nourrisson (sans dent) :

Toilette de la bouche à la compresse imprégnée de Bicarbonate de Sodium 1,4%.

♦Chez l'enfant avec des dents :

①Brossage des dents **sans** dentifrice

La brosse à dents maintenue dans le flacon d'Hextril sera rincée à l'eau minérale avant le brossage

- après le brossage, rincer à nouveau la brosse à dent à l'eau, avant de la replacer dans le flacon d'Hextril.

②Après le brossage, appliquer trois sprays d'Eludril collutoire :

1 face interne joue à gauche, à droite et 1 palais partie postérieure.

③ Rinçage de la bouche au Bicarbonate de Sodium.

La brosse à dents aura des poils souples, synthétiques, type INAVA 7/100^{ème} ou 15/100^{ème}

* **si lésions** : Dynexan 2% localement.

♯ : Une cuillère à café de Fungizone à déglutir à la fin du soin de bouche pourra être ajoutée *sur prescription médicale*.

L'Hextril dans lequel baigne la brosse à dents est à changer une fois/jour.

Pour traiter les lèvres sèches de votre enfant vous pouvez utiliser la vitamine A (Vitamine A Dulcis, pommade ophtalmique), à appliquer 3 ou 4 fois/jour.

Si possible, ne pas suspendre les soins

Pansement, perfusion et rinçage d'un cathéter central, +/- bilan sanguin



Ce soin est réalisé par un(e) infirmière/puéricultrice, DE, habilité à le réaliser. Le soignant qui réalise ce soin doit avoir pris connaissance du protocole au préalable.

Il sera fait minimum une fois/semaine.

Le pansement doit rester sec et occlusif

□ Les incontournables:

Point d'insertion visible, soin stérile, asepsie, seringue ≥ 10ml, rinçage pulsé, pansement occlusif, traçabilité, confort du patient.

□ Matériel :

<ul style="list-style-type: none"> - Une paire de gants stériles - Masque, charlotte, surblouse - +/- compresse anti-adhésive - SHA (solution hydro alcoolique) - serviette absorbante à usage unique - 2 champs stériles ou 1 champ et un plateau stérile - Un savon doux type : Codex* (ou savon antiseptique monodose) - Un antiseptique type Chlorhexidine alcoolique* - 1 à 2 pipettes de Na 0,9% - 4 paquets de compresses stériles 	<ul style="list-style-type: none"> - 1 paquet de bandelettes type Stéristrips* - 2 pansements stériles transparents, 10 x 12 cm - + /- 1 valve bidirectionnelle - 2 trocarts - 1 seringue de 10 ml et 1 seringue de 20 ml - 3 ampoules de NaCl 0,9% 10 ml ou une poche de 50 ml de Na 0,9% - Matériel d'élimination : 1 haricot, 1 collecteur d'aiguilles, sac poubelle pour DASRI
---	---

Si bilan sanguin ajouter au matériel cité précédemment :

- Un vacutainer **stérile**
- Différents tubes pour les prélèvements
- Un tube pour la purge ou un flacon d'hémoculture

□ Technique :

▪ Avant le soin

- Prendre connaissance des habitudes de l'enfant pendant le soin : distraction particulière, hypnose, doudou, tétine...
- Informer le patient et sa famille du soin
- Programmer ce soin après la toilette
- Regrouper les soins, fermer portes et fenêtres
- Procéder à un lavage des mains
- Plan de travail nettoyé et désinfecté
- Matériel pour l'élimination des déchets à proximité

- Mettre un masque à l'enfant ou lui demander de tourner la tête du côté opposé au soin, mettre un masque à l'accompagnant
- Mettre charlotte, masque, blouse

▪ Réalisation du soin

Retrait de l'ancien pansement et désinfection :

- **Réaliser une friction des mains avec de la SHA**
- Sur le premier champ stérile (ou plateau stérile) disposer le matériel stérile nécessaire au soin et le matériel non stérile (tubes, ampoules, antiseptique) à proximité :
- Imbiber une compresse avec du savon + sérum physiologique, des compresses avec de la chlorhexidine*, d'autres avec du sérum physiologique, conserver 3, 4 compresses sèches pour le pansement
- Ouvrir les ampoules de sérum physiologique à l'aide d'une compresse imbibée de chlorhexidine*, les disposer sur le bord du champ ou du plateau.
- Disposer le deuxième champ stérile sur l'enfant
- Oter le pansement du KTC en tirant doucement sur le pansement transparent de chaque côté, simultanément, de façon parallèle au patient, enlever les compresses sur la partie distale du KT (si besoin décoller le pansement à l'aide de compresses imbibées de solution anti adhésive).
- disposer le KT sur le champ stérile en le prenant à l'aide d'une compresse
- Réaliser une friction avec la SHA
- **Mettre les gants stériles**

- Dans une seringue prélever 10 ml de sérum physiologique (pour vérifier la perméabilité et le retour du KTC et pour purger le matériel), toujours en prenant les ampoules de sérum physiologique avec des compresses stériles
 - Purger la valve bidirectionnelle
 - Dans une autre seringue, prélever 20 ml de sérum physiologique (pour le rinçage).
 - Les étapes de la désinfection doivent se faire de la partie proximale à la partie distale (en maintenant le cathéter d'une main sur la partie proximale) et de façon circulaire autour du cathéter
- Cette désinfection doit respecter 4 temps :
- 1 : déterision à l'aide de compresses imbibées de savon
 - 2 : rinçage à l'aide de compresses imbibées de sérum physiologique
 - 4 : séchage à l'aide de compresses sèches
 - 5 : désinfection à l'aide de compresses imbibées de Chlorhexidine*

Bilan sanguin:

- Oter la valve bidirectionnelle (sauf si prélèvement sans pansement, dans ce cas : **désinfecter la valve 30 secondes** avec une compresse imbibée d'antiseptique alcoolique, la valve est à changer une fois par semaine. ! Penser à clamber le cathéter au moment du changement de valve.
- Adapter le vacutenaire stérile sur la partie distale du cathéter et **effectuer une purge** en prélevant un tube complet de sang, qui permettra également de vérifier la perméabilité du système, jeter ce tube dans le collecteur d'aiguille
- Effectuer le prélèvement en prenant les tubes à l'aide de compresses
- Désadapter le vacutenaire
- Adapter la nouvelle valve, préalablement purgée
- Rincer le cathéter avec 15 à 20 ml de sérum physiologique **par petites impulsions fractionnées**.

Le pansement:

- Entourer la valve d'une compresse sèche, maintenir avec $\frac{1}{2}$ stéristrip
- Positionner le KT à l'intérieur d'une compresse pour protéger la peau et le mamelon (si besoin)
- Appliquer de manière occlusive le premier pansement transparent en laissant la partie distale du cathéter à l'extérieur
- Faire +/- un colimaçon avec la partie distale du cathéter (en fonction de sa longueur), l'entourer dans une compresse pliée en 2, +/- fixer avec des steristrips, disposer le deuxième pansement transparent **sans le superposer** au premier au niveau du point d'insertion. *Si fermeture du pansement, penser à faire une pince au niveau du deuxième pansement transparent pour faciliter son retrait au moment des bilans sanguins.*

Si bilan sanguin sur cathéter non perfusé, sans réfection de pansement:

- *Oter uniquement le pansement transparent de la partie distale du cathéter, laisser en place le pansement qui recouvre la partie proximale. Respecter les autres étapes ci-dessus.*
- Etiqueter immédiatement les tubes de prélèvements dès la sortie de la chambre.
- Eliminer les déchets

□ **Enregistrement:**

- Noter le soin sur la feuille de surveillance journalière (état cutané si nécessaire, bilan sanguin, date de la pose de la rampe stérile). Si besoin, réaliser une transmission ciblée dans le dossier de soin ou le carnet de liaison

□ **Surveillance:**

Fixation du KTC

Perméabilité, retour veineux

Température de l'enfant

Sensibilité

Perfusion ou rinçage sur chambre implantable : PAC +/- bilan sanguin



Ce soin est réalisé par une infirmière/puéricultrice, DE, habilité à le réaliser. Le soignant qui réalise ce soin doit avoir pris connaissance du protocole au préalable.

Le pansement sera fait minimum une fois/semaine. L'aiguille est changée toutes les semaines si le patient est en aplasie et tous les 15 jours dans d'autres situations.

□ Les incontournables:

Point d'insertion visible, soin stérile, asepsie, seringue ≥ 10ml, rinçage pulsé, retrait de l'aiguille en pression positive, pansement occlusif, traçabilité, confort du patient.

□ Matériel :

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Une paire de gants stériles - Masque, charlotte, surblouse - +/- compresse anti-adhésive - SHA (solution hydro alcoolique) - serviette absorbante à usage unique - 2 champs stérile ou 1 champ et un plateau stérile - Un savon doux type : Codex* (ou savon antiseptique monodose) - Un antiseptique alcoolique, (Chlorhexidine* alcoolique) - 1 ou 2 pipette de Na 0,9% - 4 paquets de compresses stériles - 1 aiguille pour port-à-cath adaptée à la taille de la CCI | <ul style="list-style-type: none"> - 1 paquet de bandelettes type Stéristrips - 2 pansements stériles transparents, 10 x 12 cm - 1 valve bidirectionnelle - 2 trocarts - 1 seringue de 10 ml et 1 seringue de 20 ml - 3 ampoules de NaCl 0,9% 10 ml ou une poche de 50 ml de Na 0,9% - Matériel d'élimination : 1 haricot, 1 collecteur d'aiguilles, sac poubelle pour DASRI |
|--|---|

□ **Technique :**

▪ **Avant le soin**

- Patch d'Emla posé au moins une heure avant le soin
- Prendre connaissance des habitudes de l'enfant pendant le soin : distraction particulière,, hypnose, doudou, tétine...
- Informer le patient et sa famille du soin
- Programmer ce soin après la toilette
- Regrouper les soins, fermer portes et fenêtres
- Procéder à un lavage des mains
- Plan de travail nettoyé et désinfecté
- Matériel pour l'élimination des déchets à proximité
- Mettre un masque à l'enfant ou lui demander de tourner la tête du coté opposé au soin, mettre un masque à l'accompagnant présent pendant le soin
- Mettre charlotte, masque, blouse

▪ **Réalisation du soin**

Pose de l'aiguille et réalisation du prélèvement :

- **Réaliser une friction des mains avec de la SHA**
- Sur le premier champ stérile (ou plateau stérile) disposer le matériel stérile nécessaire au soin et le matériel non stérile (tubes, ampoules, antiseptique) à proximité :
- Imbiber une compresse avec du savon + sérum physiologique, des compresses avec de la chlorhexidine*, d'autres avec du sérum physiologique, conserver 3, 4 compresses sèches pour le pansement
- Ouvrir les ampoules de sérum physiologique à l'aide d'une compresse imbibée de chlorhexidine*, les disposer sur le bord du champ ou du plateau.
- Disposer le deuxième champ stérile sur l'enfant
- **Si une aiguille est déjà en place :** Oter le pansement de la chambre en tirant sur le pansement transparent de chaque coté, simultanément, de façon parallèle au patient, enlever les compresses sur la partie distale de la CCI (si besoin décoller le pansement à l'aide de compresses imbibées de solution anti adhésive).
- Oter la crème anesthésiante, palper le CCI et vérifier l'état local : absence de rougeur, sensibilité et procéder à une première désinfection locale à l'aide de compresses imbibées d'antiseptique

- **Réaliser une friction des mains avec de la SHA**
- Disposer le deuxième champ stérile sur l'enfant
- Enfiler les gants stériles

- Dans une seringue prélever 10 ml de sérum physiologique (pour vérifier la perméabilité de la VVC et pour purger le matériel), toujours en prenant les ampoules de sérum physiologique avec des compresses stériles
- Adapter la valve bidirectionnelle à l'aiguille de Hubert, purger le tout
- Dans une autre seringue, prélever 20 ml de sérum physiologique (pour le rinçage).
- Mettre la valve bidirectionnelle sur la partie distale de l'aiguille de Hubert, **purger** le tout avec le NaCl 0,9% et clamber.
- Oter l'ancienne aiguille si besoin, en pratiquant un rinçage par petites pulsions fractionnées avec 15 ml de sérum physiologique
- Pratiquer une désinfection de la peau en 4 temps :
 - 1 : détertion à l'aide de compresses imbibées de savon
 - 2 : rinçage à l'aide de compresses imbibées de sérum physiologique
 - 4 : séchage à l'aide de compresses sèches
 - 5 : désinfection à l'aide de compresses imbibées de Chlorhexidine*

- Piquer dans la chambre en la maintenant entre le pouce, l'index et le majeur
- Adapter le vacutenaire **stérile et effectuer une purge** en prélevant un tube complet de sang (ou flacons d'hémocultures), qui permettra également de vérifier la perméabilité du système, jeter ce tube dans le collecteur d'aiguille
- Effectuer le prélèvement en prenant les tubes à l'aide de compresses stériles.
- Désadapter le vacutairner, laisser la valve anti-reflux en place pour maintenir une pression positive au moment du retrait de l'aiguille, rincer la chambre implantable avec les 15 à 20 ml de sérum physiologique **par petites pulsions fractionnées**. Si retrait de l'aiguille, oter en maintenant une pression positive

Pansement de la CCI :

- Mettre sur l'aiguille 2 stéristrips
- Appliquer une compresse pliée en 2 sur l'aiguille de Hubert en laissant le point d'insertion visible
- Enrouler le raccord de l'aiguille et du prolongateur dans une compresse maintenue par 2 steristrips ; faire un « escargot » selon la longueur et disposition de l'aiguille
- Appliquer un pansement adhésif, transparent sur l'aiguille, **le point d'insertion doit toujours être visible sous le pansement transparent.**
- Appliquer le deuxième pansement sur la partie distale, ne pas superposer les deux pansements au niveau du point d'insertion.
- Etiqueter immédiatement les tubes de prélèvements dès la sortie de la chambre.
- Eliminer les déchets

□ **Enregistrement:**

- Noter le soin sur la feuille de surveillance journalière (état cutané si nécessaire, bilan sanguin, branchement du PAC, date de la pose de la rampe stérile). Si besoin, réaliser une transmission ciblée dans le dossier de soin ou le carnet de liaison avec date, observations, signature

Transmettre aux différentes équipes de soins **la taille de l'aiguille utilisée.**

□ **Surveillance:**

- Perméabilité, retour veineux
- Sensibilité
- Température de l'enfant
- Fixation du KTC

Pansement, perfusion et rinçage d'un PICC-LINE, +/- bilan sanguin



Ce soin est réalisé par une infirmière/puéricultrice, DE, habilité à le réaliser. Le soignant qui réalise ce soin doit avoir pris connaissance du protocole au préalable.

Il sera fait minimum une fois/semaine.

Le pansement doit rester sec et occlusif

□ Les incontournables:

Point d'insertion visible, soin stérile, asepsie, seringue \geq 10ml, rinçage pulsé, pansement occlusif, traçabilité, confort du patient.

□ Matériel :

<ul style="list-style-type: none"> - Une paire de gants stériles - Masque, charlotte, surblouse - +/- compresse anti-adhésive - SHA (solution hydro alcoolique) - serviette absorbante à usage unique - 1 champ stérile ou un plateau stérile - Un savon antiseptique type Codex*monodose - Un antiseptique alcoolique (Chlorhexidine* alcoolique) - 1 pipette de Na 0,9% - 2-3 paquets de compresses stériles 	<ul style="list-style-type: none"> - Système de fixation du Picc-Line autocollant - 1 pansements stériles transparents, 10 x 12 cm - 1 valve bidirectionnelle - 2 trocarts - 1 seringue de 10 ml et 1 seringue de 20 ml - 3 ampoules de Nacl 0,9% 10 ml ou une poche de 50 ml de Na 0,9% - Matériel d'élimination : 1 haricot, 1 collecteur d'aiguilles, sac poubelle pour DASRI
--	---

Si bilan sanguin ajouter au matériel cité précédemment :

- Un vacutainer **stérile**
- Différents tubes pour les prélèvements
- Un tube pour la purge ou un flacon d'hémoculture

□ Technique :

▪ Avant le soin

- Prendre connaissance des habitudes de l'enfant pendant le soin : distraction particulière, hypnose, doudou, tétine...
- Informer le patient et sa famille du soin
- Programmer ce soin après la toilette
- Regrouper les soins, fermer portes et fenêtres
- Procéder à un lavage des mains
- Plan de travail nettoyé et désinfecté
- Matériel pour l'élimination des déchets à proximité

- Mettre un masque à l'enfant ou lui demander de tourner la tête du côté opposé au soin, mettre un masque à l'accompagnant
- Mettre charlotte, masque, blouse

▪ Réalisation du soin

Retrait de l'ancien pansement et désinfection :

- **Réaliser une friction des mains avec de la SHA**
- Sur le champ stérile (ou plateau stérile) disposer le matériel stérile nécessaire au soin et le matériel non stérile (tubes, ampoules, antiseptique) à proximité.
- Imbiber une compresse avec du savon + sérum physiologique, des compresses avec de la chlorhexidine*, d'autres avec du sérum physiologique, conserver 2 compresses sèches.
- Ouvrir les ampoules de sérum physiologique à l'aide d'une compresse imbibée de chlorhexidine*, les disposer sur le bord du champ ou du plateau.
- Oter le pansement de Picc-Line en tirant doucement sur le pansement transparent de chaque côté, simultanément, de façon parallèle au patient (si besoin décoller le pansement à l'aide de compresses imbibées de solution anti adhésive).
- Réaliser une friction avec la SHA
- **Mettre les gants stériles**

- Dans une seringue prélever 10 ml de sérum physiologique (pour vérifier la perméabilité et le retour de la Picc et pour purger le matériel), toujours en prenant les ampoules de sérum physiologique avec des compresses stériles
 - Purger la valve bidirectionnelle
 - Dans une autre seringue, prélever 20 ml de sérum physiologique (pour le rinçage)
 - Les étapes de la désinfection doivent se faire de la partie proximale à la partie distale et de façon circulaire ;
- Cette désinfection doit respecter 4 temps :
- 1 : détertion à l'aide de compresses imbibées de savon
 - 2 : rinçage à l'aide de compresses imbibées de sérum physiologique
 - 4 : séchage à l'aide de compresses sèches
 - 5 : désinfection à l'aide de compresses imbibées d'antiseptique

Bilan sanguin:

- Oter la valve bidirectionnelle (sauf si prélèvement sans pansement , dans ce cas : **désinfecter la valve 30 secondes** avec une compresse imbibée d'antiseptique)
- Adapter le vacutenaire stérile sur la partie distale du Picc et **effectuer une purge** en prélevant un tube complet de sang, qui permettra également de vérifier la perméabilité du système, jeter ce tube dans le collecteur d'aiguille
- Effectuer le prélèvement en prenant les tubes à l'aide de compresses
- Désadapter le vacutenaire
- Adapter la nouvelle valve, préalablement purgée
- Rincer le cathéter avec 15 à 20 ml de sérum physiologique **par petites impulsions fractionnées**.

Le pansement:

- Entourer la valve avec un pansement sec stérile.
- Appliquer de manière occlusive le pansement transparent en laissant la partie distale du Picc à l'extérieur

Si bilan sanguin sur cathéter non perfusé, sans réfection de pansement:

- **Désinfecter la valve 30 secondes** avec une compresse imbibée d'antiseptique)
- Etiqueter immédiatement les tubes de prélèvements dès la sortie de la chambre.
- Eliminer les déchets

□ Enregistrement:

- Noter le soin sur la feuille de surveillance journalière (état cutané si nécessaire, bilan sanguin, date de la pose de la rampe stérile). Si besoin, réaliser une transmission ciblée dans le dossier de soin ou le carnet de liaison

□ Surveillance:

- Absence de thrombose
- Fixation de la Picc
- Température de l'enfant
- Perméabilité, retour veineux
- Sensibilité

Désobstruction d'une voie veineuse centrale



Ce protocole ne peut être débuté que sur prescription médicale en milieu hospitalier.

Soin réalisé par une infirmière ou puéricultrice D.E

Ne jamais tenter une désobstruction sous pression et avec une seringue < à 10 ml.:

- Risque de fissure du cathéter
- Risque de migration du cathéter dans la circulation :

→ EMBOL DE CATHETER

Protocole UROKINASE* : (flacon de 100 000 UI)

- Préparer une seringue de 10 ml avec :
 - 1 ml d'UROKINASE (1 flacon à 100 000 U dilué avec 2 ml EPPI --> ne prendre que 50 000 U).
 - + 9 ml de sérum physiologique

Injecter sans forcer 1 à 2 ml de la solution (soit 5 à 10 000 UI)

Laisser agir plusieurs heures.

RAPPEL :

Un rinçage soigneux du cathéter après bilan, transfusion, nutrition parentérale ou passage de certains médicaments minimise les risques d'obstruction. Ce rinçage sera réalisé avec 10 à 20 ml de Na 0,9%, par petites pressions pulsées.

Décontamination des jeux en secteur conventionnel (Pour les enfants en aplasie à l'hôpital)

- ◆ Décontamination au décontaminant de contact (type Anios DC)
- ◆ Lavage à la machine de l'objet transitionnel (doudou, poupée) en coton.

Jeux et jouets :

Tout jeu personnel ou du service doit être décontaminé puis mis en sac plastique

- ◆ Jeux plastique (légo, playmobil, dinette, clipo, garage, etc...)
- ◆ Jeux cartonnés à plastifier (cartes, lotos, jeux de société)
- ◆ Matériel pédagogique : crayons, gommes, ciseaux, règles, fils, perles, etc...
- ◆ Matériel hifi et audio
- ◆ Feuilles de dessins, papiers, livres neufs : doivent être repassés

Matériel :

- ◆ Masque, charlotte
- ◆ décontaminant de contact (type Anios DC) + chiffonnettes
- ◆ Sachets plastique avec fermeture à glissière

Méthode :

- ◆ Lavage des mains
- ◆ Humidifier les jeux ou objets à la chiffonnette avec le décontaminant de contact en respectant la dilution (pour l'Anios DC : 12,5 ml de produit pour 5 l d'eau) et la passer sur l'extérieur et l'intérieur
- ◆ . Rincer à l'eau les jeux que les enfants portent à la bouche
- ◆ Laisser sécher en couvrant les jeux
- ◆ Une fois secs, mettre les jeux sous plastique fermé.

Courriers, papeterie, livres (masque, charlotte, lavage des mains)

Repassage au fer très chaud (courrier ouvert); pour les livres, repasser page par page.

Tout jouet en peluche est à éviter, favoriser les peluches à poils ras ou doudou / poupée en coton. Les photos seront plastifiées.

Pose de la crème anesthésiante



La crème anesthésiante permet une anesthésie cutanée avant un soin nécessitant une piqure et ainsi à diminuer ou supprimer la douleur.

Présentation :

- ♦ Crème à 5% en tube de 5g avec pansement adhésif (Emla®, Anesderm®, Prilocaine-lidocaïne®), pour plusieurs applications
- ♦ Pansement adhésif cutané à usage unique : patch de 1g, EMLA PATCH 5 %®

Utilisation : L'utilisation de la crème anesthésiante ne dispense pas d'utiliser les différents modes de prises en charge de la douleur et de l'anxiété liés aux soins (information du patient et de sa famille, distraction, hypnose, aides médicamenteuses...)

Mode d'administration:

Sur peau saine, en couche épaisse, sans l'étaler, en respectant la dose recommandée selon l'âge de l'enfant.

- ♦ La profondeur de l'anesthésie est de 3 mm pour une application de 1H.
- ♦ La profondeur de l'anesthésie est de 5 mm pour une application supérieure à 2 heures.
- ♦ Après retrait de l'Emla, l'anesthésie persiste 1 heure après 1 application de 1 heure, 2 heures après une application de 2H.

	DOSE / SITE		TEMPS D'APPLICATION	
	recommandée	maximale	minimal	maximal
de 0 à 3 mois	0,5g à 1g	1g, ne pas renouveler avant 12h	1h	1h
de 3 mois à 1 an	0,5g à 1g	2g	1h	4h
de 1 an à 6 ans	1 à 2g	10g	1h	4h
de 6 à 12 ans	2g	20g	1h	4h
> 12 ans	1 à 3 g	50g	1h	4h

Une noisette = 0,5 gramme = 0,5 ml

Un patch d'Emla* = 1 gr

⚡ Il est recommandé de ne pas découper le patch : l'appliquer en entier ou utiliser la crème.

Le M.E.O.P.A



Le MEOPA (Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'azote) est un médicament inhalé à l'aide d'un masque. Il apporte une détente tout en permettant au patient de rester éveillé.

Utilisation, indications:

Le MEOPA (Kalinox*, Entonox*) peut être utilisé seul ou en complément des différents modes de prise en charge de la douleur et de l'anxiété (information du patient et de sa famille, distraction, hypnose, aides médicamenteuses...).

Il est indiqué pour les soins douloureux de courte durée.

Il est administré sur prescription médicale ou protocole validé dans l'unité de soins.

Il peut être utilisé pour des enfants de plus de 8 semaines, ne présentant pas de contre-indications.

En raison du risque de nausées et vomissements il est à utiliser à distance des repas mais ne nécessite pas d'être à jeûn.

Il agit après 3 minutes d'inhalation.

Effets possibles:

Le MEOPA peut provoquer un effet euphorisant, une modification des perceptions sensorielles, des perceptions de l'environnement, une amnésie réversible, un état de sédation consciente, une libération des défenses psychiques.

Le MEOPA peut avoir de rares effets secondaires gênants, réversibles et mineurs (sommolence, excitation, nausées, vomissements, céphalées, vertiges).

La nutrition entérale à domicile



La maladie et les effets secondaires des médicaments peuvent faire que l'enfant/adolescent a parfois des difficultés à s'alimenter. Il est important que votre enfant, en pleine croissance, ait un apport en calories, vitamines, sels minéraux...suffisant. Un support nutritionnel pourra donc être nécessaire à certains moments de la maladie et du traitement. La gastrostomie ou sonde naso-gastrique permettra de bénéficier de ce support nutritionnel à domicile.

❖ Type de nutrition (cf plan personnalisé de soins) :

▪ Gastrostomie

Posée le : _____

Références du bouton de gastrostomie :

Marque : _____ CH _____ cm _____

▪ Sonde naso-gastrique (SNG)

Posée le : _____

Références de la sonde :

Marque : _____ CH _____ cm _____

▪ Nom du produit de nutrition : _____

▪ Volume : de _____ ml/24h soit _____ ml/ _____ heures.

❖ Procédure de pose de nutrition:

- se laver les mains avant le soin
- enlever la tubulure de son emballage et la dérouler totalement,
- clamber la tubulure
- visser le trocart (bout piquant) de la tubulure au niveau de la poche
- installer la poche sur le pied à perfusion et installer la tubulure dans la pompe selon les recommandations, allumer la pompe

- enregistrer sur la pompe le débit souhaité et le volume total à administrer (attention pensez à remettre le décompte à zéro entre chaque utilisation). Déclamer la tubulure
- purger la tubulure, elle peut aussi être purgée avant l'insertion dans la pompe mais il y a plus de risques de fuite (si gastrostomie : connecter la tubulure sur le prolongateur et purger le prolongateur)
- connecter le prolongateur ou tubulure sur le bouton de la gastrostomie/SNG
- vous pouvez démarrer la nutrition
- à la fin du volume administré la pompe sonne, éteindre la pompe
- déconnectez le prolongateur
- rincez la gastrostomie/SNG avec de l'eau (20 ml), à l'aide d'une seringue
- Si gastrostomie : rincez le prolongateur sous l'eau et le conserver dans une boîte propre, sèche et fermée. Ce prolongateur est à changer 1 fois à 2 fois/semaine et 2 à 3 fois/semaine si votre enfant est en aphasie.
- jeter la tubulure et la poche

Surveiller le poids de votre enfant, transmettre toute perte de poids au médecin ou service de soins référent.

Signaler à votre médecin toute observation inhabituelle.

Un livret de suivi pourra vous être remis par le prestataire qui vous apporte les poches d'alimentation à domicile. Si vous n'avez pas ce livret, n'hésitez pas à demander au service un support pour le suivi de cette dernière.

Mon plan de soins personnalisé



Renseignements

Allergies :

Médicamenteuses : _____

Alimentaires : _____

Autre : _____

Ma taille, mon poids :

Date	Taille	Poids

Date	Taille	Poids

Mon protocole de traitement

Mon protocole de traitement

Le protocole de traitement de votre enfant vous sera au début de son traitement et à chaque nouvelle étape du traitement.



Mes soins de voie veineuse centrale

Type de voie veineuse centrale

- cathéter central
 picc-line
 chambre implantable

Taille de l'aiguille : _____

Posé le :

- A droite
 gauche

Ablation des fils le :

Type de pansements utilisés : _____

Date																			
Lieu																			
État cutané	propre																		
	rouge																		
	sensible																		
Retour veineux	immédiat																		
	Difficile																		
	absent																		
absent mais perméable																			
type de pansement																			
Protocole Urokinase																			
Identité du soignant																			



Mes soins de voie veineuse centrale

Lors des hospitalisations remplir cette fiche à chaque sortie
 Pour les soins à domicile remplir la fiche à chaque fois

Date											
Lieu											
Etat cutané	propre										
	rouge										
	sensible										
Retour veineux	immédiat										
	Difficile										
	absent										
absent mais perméable											
type de pansement											
Protocole Urokinase											
Identité du soignant											

Observations : _____



Mes soins de voie veineuse centrale

Lors des hospitalisations remplir cette fiche à chaque sortie
 Pour les soins à domicile remplir la fiche à chaque fois

Date											
Lieu											
Etat cutané	propre										
	rouge										
	sensible										
Retour veineux	immédiat										
	Difficile										
	absent										
absent mais perméable											
type de pansement											
Protocole Urokinase											
Identité du soignant											

Observations : _____



Mon groupe sanguin

**COPIE DE LA CARTE DE
GROUPE SANGUIN**



Mémo prise en charge de la douleur et de mon confort

Date				
Soignant/ Lieu				
Soin ou examen réalisé				
Présence et role du parent				
Aide Médicamenteuse (MEOPA, Emla...)				
Aide non médicamenteuse				
Echelle				
Résultats				
Réajustements à prévoir				
Observations/ Vécu du patient				



Mémo prise en charge de la douleur

Date				
Soignant/ Lieu				
Soin réalisé				
Présence et role du parent				
Aide Médicamenteuse (MEOPA, Emla...)				
Aide non médicamenteuse				
Echelle				
Résultats				
Réajustements à prévoir				
Observations/ Vécu du patient				



Mémo prise en charge de la douleur

Date				
Soignant/ Lieu				
Soin réalisé				
Présence et role du parent				
Aide Médicamenteuse (MEOPA, Emla...)				
Aide non médicamenteuse				
Echelle				
Résultats				
Réajustements à prévoir				
Observations/ Vécu du patient				



Mes hospitalisations

Dates et lieu	Motif	Particularités



Mes hospitalisations

Dates et lieu	Motif	Particularités



Date :
Émetteur :

Fiche de liaison

Nom Prénom

Date d'entrée :

Motif d'hospitalisation :

Protocole :

Phase du traitement :

Antécédents, allergies :

Voie veineuse :

- Cathlon KTC
 PAC Type d'aiguille :
 droite gauche

Pansement fait le :

Type de pansement :

Autre (état local...) :

Autres dispositifs médicaux :

Habitudes pendant les soins :

Résumé de sortie (1:contexte socio-familial, habitudes de vie ; 2 : soins ; 3 : douleur, EVA ; 4 : autre)

Régime :

Isolement :

Traitement :

Programmations :

Date :
Emetteur :

Fiche de liaison

Nom Prénom

Date d'entrée :

Motif d'hospitalisation :

Protocole :

Phase du traitement :

Antécédents, allergies :

Voie veineuse :

- Cathlon KTC
 PAC Type d'aiguille :
 droite gauche

Pansement fait le :

Type de pansement :

Autre (état local...) :

Autres dispositifs médicaux :

Habitudes pendant les soins :

Résumé de sortie (1:contexte socio-familial, habitudes de vie ; 2 : soins ; 3 : douleur, EVA ; 4 : autre)

Régime :

Isolement :

Traitement :

Programmations :

Divers



Accompagnement lors des situations inconfortables et/ou douloureuses

A l'enfant :

Au cours de ta maladie ou des soins, tu pourras parfois ressentir de l'inconfort, des sensations plus ou moins agréables voir de la douleur. Dans tous les cas, si tu en as besoin, tes parents et les soignants seront là pour t'aider à modifier la manière dont tu ressens la douleur afin de retrouver du bien être.

La sensation de douleur peut varier si ton attention est captivée par autre chose : une histoire, un jeu, des marionnettes, une musique, un souvenir agréable, un endroit où tu te sens bien.

C'est un peu comme quand tu es concentré sur une activité ou un dessin animé, tu ne t'occupes plus de ce qui se passe autour.

Avec l'aide de tes parents et des soignants tu pourras utiliser tes capacités d'imagination, ces techniques de distraction, de relaxation et/ou d'hypno analgésie. Des soignants peuvent t'accompagner, si tu souhaites découvrir, apprendre ou perfectionner ces techniques.

A l'entourage :

Si vous le souhaitez vous pouvez être présent auprès de votre enfant lors des soins. Vous pouvez également choisir de sortir de la chambre, les soignants seront avec votre enfant pour l'accompagner.

Lors de certains soins, il est possible d'utiliser son doudou, un foulard imprégné de votre odeur, de lui faire un câlin, de chanter, de jouer, de donner une tétée ou une solution sucrée plus une tétine. Votre enfant peut également être gardé dans les bras ou sur les genoux lorsque c'est possible.

Dans toutes les situations, les soignants ont besoin de votre aide pour repérer et évaluer les signes d'inconfort de votre enfant.

Pour compléter toutes ces actions, des médicaments peuvent être prescrits :

- ❖ *l'emla* (cf : fiche pratique)
- ❖ *le MEOPA* : mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote (cf : fiche pratique)
- ❖ *les antalgiques* : le paracétamol est prescrit en première intention, si c'est insuffisant le médecin pourra prescrire d'autres médicaments tel que le Codéfan, le Nubain, la morphine par voie orale (gélule, sirop) ou par perfusion (souvent avec un système de pompe appelé PCA).



Questionnaire pour mieux te connaître



Ce questionnaire nous permet de mieux te connaître pour te proposer un accompagnement plus personnalisé pendant les soins. N'hésites pas à le présenter aux différentes équipes soignantes qui t'accompagneront à l'hôpital ou à la maison.

As-tu des frères et sœurs non oui

Si oui, quels sont leurs prénoms et leurs âges : _____

Qu'est ce qui te fait le plus rire?

- les blagues les histoires drôles
 les bandes dessinées / les dessins animés aucun
 Autre : _____

Quel est l'endroit que tu préfères, en dehors de la maison ?

Pourquoi ? _____

Quelle activité préfères-tu, qu'aimes-tu faire ?

Pourquoi ? _____

Comment réagis-tu quand :

- Tu as peur ou tu es angoissé _____

- Tu es heureux(se), joyeux(se) : _____

- Tu es énervé(e): _____

Quelle est ta couleur favorite ? _____



Aimes-tu / aimes jouer à faire semblant de voir des choses ?

oui

non

Peux-tu imaginer :

▪ une odeur ?

oui

non

▪ une chanson ?

oui

non

▪ un goût ?

oui

non

▪ la sensation d'être dans l'eau ?

oui

non

▪ la sensation de caresser un animal ?

oui

non

Si oui, le ou lesquels ?

Quelle est la pièce de la maison où tu te sens le mieux ?

Peux-tu la décrire (couleurs, cadres...)

Quel est ton meilleur souvenir de vacances ?

Si tu le souhaites, tu peux compléter ce questionnaire :



Consignes avant une hospitalisation pour greffe de cellules souches hématopoïétiques

- ❖ Rendez-vous avec le médecin, le cadre du service ou la puéricultrice
- ❖ de programmation de greffe pour avoir les explications sur la greffe, son déroulement...
- ❖ Rendez vous avec la diététicienne pour établir la liste des aliments autorisés en fonction des goûts de votre enfant.
- ❖ Programmation des examens pré-greffe à J -30 de la greffe (voir avec l'hôpital de jour).
- ❖ Visite du secteur protégé avec votre enfant lors d'une hospitalisation avant la greffe.
- ❖ Trois semaines avant l'entrée en secteur protégé, prévoir l'approvisionnement en :
 - Vêtements : au moins 6 tenues 100 % coton (cf. liste)
 - Chaussons pour l'enfant et chaussons ou chaussures pour les parents
 - Doudous (sauf peluches)
 - Livres et crayons neufs selon l'âge de l'enfant
 - Vous pouvez rentrer des jeux multimédias.



Préparation du retour à domicile de votre enfant après une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques



Lors de son retour à domicile, votre enfant est encore fortement immunodéprimé et donc particulièrement sensible aux infections bactériennes, virales et fongiques. Il est donc important de conserver certaines mesures d'isolement. Pour cela, il est nécessaire que vous prépariez votre maison et envisagiez votre organisation.

Les informations suivantes sont indicatives et se discutent avec l'équipe soignante. Lors de vos venues en hôpital de jour, les différentes mesures d'isolements prescrites seront progressivement levées par les médecins.

Avant le retour de votre enfant : Organiser la maison

❖ Sa chambre :

Durant plusieurs semaines, votre enfant sera isolé dans sa chambre. Il ne doit en aucun cas la partager avec un autre membre de la famille.

Afin de limiter les sources potentielles de contamination et de faciliter l'entretien de sa chambre :

- Le sol doit pouvoir être entretenu par lessivage ou essuyage humide, avec vos produits d'entretien habituels (la moquette est à éviter).
- Les murs doivent être sains (sans fissure ni trace de plâtre ou d'humidité) et lessivables (peints ou tapissés).

Nous vous conseillons :

- D'enlever tout objet inutile et de limiter le nombre de jeux, jouets, livres, multimédias... (qui devront être rangés à l'abri de la poussière).
- De nettoyer les rideaux, l'oreiller, la couette... d'aérer et d'aspirer le matelas.
- De prévoir un meuble fermé pour ranger les vêtements et le linge de lit de votre enfant.
- De prévoir, si besoin (selon l'organisation de la maison), un système pour que votre enfant puisse vous appeler de sa chambre.



❖ La salle de bains Plusieurs possibilités :

- Votre enfant se lavera dans sa chambre, à l'aide d'une baignoire ou d'une baignoire en plastique.
- Votre logement dispose de plusieurs salles de bains et l'une d'elles, proche de la chambre de votre enfant, lui sera strictement réservée.
- Votre enfant se lavera dans la salle de bains familiale (située à proximité de sa chambre), juste après que le ménage quotidien y ait été réalisé et que la pièce ait été aérée.

❖ Les WC Plusieurs possibilités :

- Votre enfant ira aux toilettes dans sa chambre, à l'aide d'un seau hygiénique ou d'un pot.
- Votre logement dispose de plusieurs WC et l'un d'eux, proche de la chambre de votre enfant, lui sera strictement réservé.

❖ La cuisine

Votre enfant n'aura pas accès à cette pièce mais vous y préparerez ses repas. Afin de faciliter votre organisation et de limiter les sources potentielles de contamination, nous vous conseillons de réserver un placard (nettoyé avec vos produits d'entretien habituels) dans lequel vous rangerez la vaisselle et les aliments destinés à votre enfant.

Remarque : Le régime alimentaire de votre enfant est une prescription médicale. Il dépend à la fois de son traitement et de ses défenses immunitaires. (cf. rubrique alimentation).

❖ La voiture

L'intérieur de votre voiture devra être propre lors des déplacements de votre enfant.

Lorsque votre enfant est rentré à la maison :

Quelques conseils afin de limiter les sources potentielles de contamination...

❖ La chambre

- Veiller avant d'entrer dans la chambre :
 - A avoir une tenue propre (les frères et sœurs devront se changer en rentrant de l'école, les visiteurs occasionnels devront porter une surblouse)
 - A utiliser une paire de chaussons réservée à la chambre de votre enfant
 - A se laver soigneusement les mains au savon liquide
 - A mettre un masque



- Limiter à 2 le nombre de personnes présentes dans la chambre.
- Aérer (si possible en l'absence de votre enfant) la chambre tous les jours pendant une dizaine de minutes.
- Nettoyer la chambre (si possible en l'absence de votre enfant) avec vos produits d'entretien habituels :
 - 1fois/jour : le sol, le dessus des meubles, les accessoires multimédia
 - 1fois/semaine : l'intérieur des meubles et caisses de rangement, le lit, les jeux

❖ La toilette et l'entretien du linge

- Réaliser quotidiennement la toilette votre enfant.
- Changer chaque jour ses serviette et gants de toilette.
- Changer chaque jour ses vêtements et sous-vêtements.
- Changer 2fois/semaine son linge de lit (et plus fréquemment si besoin).

❖ Les repas

- Veillez à être attentifs au respect des mesures d'hygiène usuelles lors de la préparation des repas de votre enfant (nettoyage des mains soigneux, plan de travail et ustensiles de cuisines propres...).
- Veillez à servir son repas sitôt préparé.

❖ Les traitements et surveillances particulières

Donner les médicaments, surveiller la température, réaliser les soins de bouche... selon la prescription médicale.

Attention à ne pas laisser de médicaments dans la chambre, à portée de mains de votre enfant.

❖ Les sorties et déplacements

Mettre un masque à votre enfant lors de ses venues à l'hôpital (y compris pendant le temps de transport).

❖ Scolarité

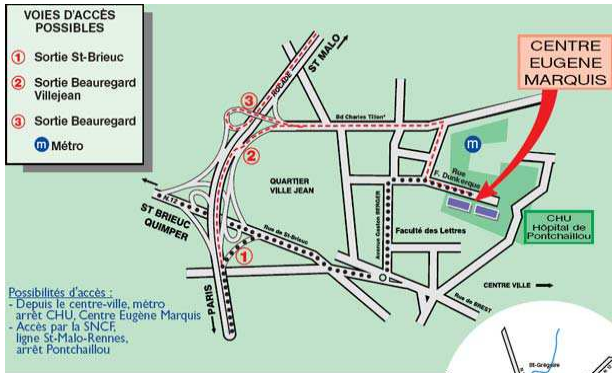
Prendre contact avec l'enseignant intervenant dans l'unité d'onco-hématologie pédiatrique afin de discuter et d'organiser le suivi scolaire à domicile.



Précautions et surveillance liées à la radiothérapie

1-Comment se rendre à la radiothérapie

Centre Eugène Marquis - bâtiment C
Avenue Bataille Flandres-Dunkerque- Rennes
Secrétariat : 02.99.25.30.57



2-Les indications de la radiothérapie

La radiothérapie locale peut-être réalisée dans le cadre de certains protocoles thérapeutiques.

Une radiothérapie de l'ensemble du corps (ICT : Irradiation Corporelle Totale ou TBI : Total Body Irradiations) peut-être prescrite avant une allogreffe de moelle.

3-Déroulement de la radiothérapie

a. Consultation : Dans tous les cas un médecin radiothérapeute rencontrera en consultation l'enfant et sa famille, avant le début du traitement, afin d'expliquer les modalités de celui-ci et les effets secondaires immédiats et tardifs. Il vous sera proposé après cette consultation de visiter avec votre enfant les salles de radiothérapie. Après cette consultation sera parfois réalisée la première partie du système qui servira à installer votre enfant à chaque séance (masque, matelas...); celui-ci est variable en fonction de l'indication et de l'âge de l'enfant et pourra être personnalisé selon ses goûts.



b. Scanner de simulation et finalisation de la contention : le scanner est indispensable pour repérer précisément les zones à traiter. Il ne s'agit pas d'un scanner de diagnostic. Le plus souvent, il n'est pas nécessaire d'injecter de produit de contraste.

c. Traitement :

Déroutement d'une séance de radiothérapie :

- ❖ La séance de radiothérapie est indolore. L'enfant est installé sur une table. L'appareil tourne autour de lui. La machine fait un peu de bruit (de la musique peut-être écoutée).
- ❖ Le patient doit rester le temps de la séance sans bouger.
- ❖ Durée d'une séance : 15 mn en moyenne (I.C.T. : 45 mn environ)
- ❖ Pendant la séance l'enfant est surveillé par une caméra et on peut communiquer avec lui par un micro.

N'hésitez pas à prévoir :

- ❖ Un doudou qui pourra accompagner l'enfant pendant le traitement.
- ❖ Des CD de musique ou d'histoires comptées afin de distraire votre enfant pendant la séance.
- ❖ Des images qui permettront à l'enfant de personnaliser son maque, matelas....



Photographie d'une salle de traitement de radiothérapie

4-Les surveillances de la radiothérapie

Des effets secondaires peuvent apparaître en fonction de la zone traitée. L'enfant sera vu au moins une fois par semaine en consultation de façon à prescrire les soins adaptés



Lexique



LEXIQUE (par ordre alphabétique)

ALLOGREFFE : acte consistant à prélever des cellules souches hématopoïétiques chez un donneur pour la réinjecter à un receveur compatible.

ALOPECIE : chute (temporaire, partielle ou complète) des poils ou des cheveux. La chimiothérapie peut provoquer une alopecie.

AMBULATOIRE : se dit d'un traitement ou d'un soin se faisant à domicile ou nécessitant une hospitalisation à la journée (en hôpital de jour).

ANEMIE : diminution du nombre de globules rouges (taux d'hémoglobine) dans le sang qui se traduit par une pâleur, fatigue et essoufflement et qui nécessite une transfusion de globules rouges.

ANTALGIQUES : substances ou moyens destinés à lutter contre la douleur.

ANTICORPS : protéine produite par certains globules blancs (les lymphocytes B) à la suite de l'introduction d'un antigène étranger, et qui concourt au mécanisme de l'immunité.

ANTIEMETIQUE : médicament qui s'oppose aux nausées, haut-le-cœur et vomissements provoqués par certains traitements.

ANTIGENE : protéine présente à la surface des cellules, l'introduction d'un antigène étranger au corps provoque une réaction immunitaire dans l'organisme (formation d'anticorps).

ANTIPTYRETIQUE : qualifie un moyen ou un médicament ayant la propriété de faire baisser la fièvre.

APLASIE : l'enfant est dit en aplasie s'il a moins de 500 PN/mm³ (polynucléaires neutrophiles). Son corps ne peut pas se défendre face à une agression microbienne et certaines précautions doivent être prises (cf : conseils aux familles)

AUTOGREFFE : consiste à réinjecter les cellules souches hématopoïétiques du patient. Ces cellules ont été préalablement prélevées par cytophérèse .

BIOPSIE : prélèvement d'un fragment d'un organe sous anesthésie générale pour une analyse.

CATHETER CENTRAL (KT) : c'est un petit tube en plastique souple placé dans une veine qui va jusqu'au coeur. Il permet de faire les prises de sang et les injections de médicaments sans douleurs. Il est posé au bloc opératoire sous anesthésie générale. Il est laissé en place pendant la durée du traitement. Le KT est protégé par un pansement qui doit rester sec, propre et occlusif.

CHAMBRE IMPLANTABLE (PAC : port-à-cath ou CCI : chambre à cathéter implanté): site placé sous la peau lors d'une anesthésie générale au bloc opératoire et laissé en place le temps du traitement Le site est prolongé par un petit tuyau qui est relié à une veine. Il permet de faire des injections et des prises de sang.

CELLULES SOUCHES HEMATOPOIETIQUES : cellules fabriquées par la moelle osseuse et à l'origine des différentes cellules sanguines : globules blancs, globules rouges, plaquettes.

CHIMIOETHERAPIE : traitement médicamenteux visant à détruire les cellules malades. Elle est définie selon un protocole personnalisé de soin (PPS). Elle peut être administrée par voie orale, intra-veineuse, sous-cutané, intra-musculaires selon le protocole et le médicament.

CYTAPHERESE : technique qui permet le recueil de cellules souches à partir du sang en vu d'une auto-greffe, ces cellules sont congelées en attendant leur utilisation.

ECHOGRAPHIE : examen d'imagerie médicale utilisant les ultra-sons, elle permet de visualiser certains organes et leurs fonctions comme le cœur, les reins...

Modalités d'examens: examen indolore, sans préparation (à jeûn dans certains cas). Il se fait à l'aide d'une sonde en forme de « poire » appliqué sur le corps du patient selon l'endroit qui doit être visualisé. Durée : 15 minutes environ.

EMLA : crème anesthésiant la peau, appliquée au moins 1 H avant un bilan sanguin, la pose d'un cathon, une ponction lombaire (PL), un myélogramme (myélo), une injection intra-musculaire ou un branchement de port-à-cath.

GLOBULE BLANC : cellule du sang : = leucocyte. Participe à la défense de l'organisme. On distingue les monocytes, lymphocytes et les polynucléaires.

GLOBULE ROUGE : cellule du sang = hématie. Transporte l'oxygène dans l'organisme grâce à l'hémoglobine.

IMAGERIE PAR RESONANCE MAGNETIQUE (I.R.M) : examen qui donne une image en 3 dimensions utilisant un champ magnétique (aimant), il permet l'observation des organes « moux ».

Modalités de l'examen : l'enfant est installé seul dans un "tunnel" et doit enlever tout objet métallique (montre, vêtement à pressions,...), ainsi que l'aiguille de la chambre implantable. L'examen est indolore mais l'appareil fait beaucoup de bruit. Il dure 1 H. Une injection de produit de contraste peut être réalisée.

IMMUNOTHERAPIE : traitement consistant à provoquer ou à augmenter l'immunité de l'organisme par l'injection d'anticorps « immunothérapie passive » ou d'antigènes « immunothérapie active ».

MARQUEURS TUMORAUX : substances secrétées par les cellules tumorales. Leur dosage dans le sang ou les urines permet de suivre l'évolution de certaines tumeurs.

METASTASES : tumeurs secondaires qui se développent à partir d'une tumeur primitive suite à la migration des cellules cancéreuses par voie sanguine, lymphatique ou séreuse.

MOELLE OSSEUSE : zone centrale de l'os où sont fabriquées les cellules sanguines (globules rouges, globules blancs, plaquettes...).

MUCITE : inflammation douloureuse de la bouche et de la gorge voire du tube digestif le plus souvent secondaire au traitement par chimiothérapie. Ces lésions ressemblent à des aphtes.

MYELOGRAMME : prélèvement de quelques gouttes de moelle osseuse, étudiées ensuite au microscope.

Modalités du soin : il se fait au lit du patient par ponction le plus souvent dans l'os du bassin et sous analgésie (crème EMLA, mélange gazeux). Il ne nécessite pas de précautions particulières après l'examen.

NUMERATION FORMULE SANGUINE (N.F.S) : examen qui se fait par prélèvement sanguin et qui permet de quantifier les différentes cellules du sang : les globules rouges, les globules blancs, les plaquettes. La NFS est contrôlée avant de démarrer une cure et régulièrement pendant la durée du traitement. Elle permet de déterminer si l'enfant est en aplasie ou s'il a besoin de transfusion de globules rouges ou de plaquettes.

Seuil habituel de transfusion :

- hémoglobine ≤ 7 g/dl
- plaquettes $\leq 20\ 000/\text{mm}^3$
- ($< 50\ 000/\text{mm}^3$ pour les tumeurs cérébrales ou si signes hémorragiques)
- aplasie si PN $\leq 500/\text{mm}^3$

PLAQUETTES : cellules du sang qui permettent d'éviter les saignements et participent à la cicatrisation. Faire une NFS si nombreux hématomes ou saignements.

POSITRON EMISSION TOMOGRAPHY SCANNER (PET SCAN) : c'est un examen d'imagerie médicale qui permet la localisation des foyers pathologiques exprimant une activité métabolique élevée.

Modalités de l'examen : examen indolore, nécessité d'être à jeûn, injection d'un produit de contraste une heure à plusieurs heures avant la prise des images.

PONCTION LOMBAIRE (PL) : prélèvement de LCR (liquide céphalo-rachidien) réalisé par piqûre dans le dos sous analgésie (patch d'emla et masque de MEOPA). Cet examen permet de savoir s'il y a des germes dans le LCR, des cellules malades ou d'injecter de la chimiothérapie (intrathécale) selon le protocole de traitement

Modalités du soin : dure quelques minutes, l'enfant est installé assis, en tailleur pour faire le dos rond, avec un oreiller sur ses genoux. Après l'examen, le patient reste allongé les jambes surélevées 2 heures. Il peut manger au bout de 2 heures.

POLYNUCLEAIRES NEUTROPHILES (P.N.) : cellules du sang appartenant à la famille des globules blancs. Ils participent à la réponse immunitaire et permettent de lutter contre les microbes.

PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS (PPS) : ce programme synthétise le parcours thérapeutique prévisionnel du patient et ces lieux de prise en charge. Il est issu de la réunion de concertation pluridisciplinaire (R.C.P.) autour du dossier de l'enfant. Il est remis à la famille et expliqué lors de l'entretien d'annonce. Il trouvera sa place dans le carnet de liaison au chapitre PPS.

MEOPA (mélange à part égal d'oxygène et de protoxyde d'azote) : gaz relaxant que l'enfant respire dans un masque 4 minutes avant un examen (P.L., myélo...). Il permet de détendre l'enfant et d'atténuer la sensation douloureuse.
Modalités d'administration : ne pas manger juste avant d'inhaler le MEOPA. Rester allongé quelques minutes après. Possibilité de colorier le masque avec des feutres odorants avant le soin.

RADIOGRAPHIE : examen d'imagerie qui permet de faire des clichés des poumons, des os, des articulations, etc...
Modalité d'examen : indolore, il s'effectue en radiologie ou dans l'unité de soins. Durée : 10 minutes environ. Ne nécessite pas de préparation particulière.

RADIOTHERAPIE : traitement qui vise à traiter une zone localisée par des rayons. Se réalise après repérage et marquage de la zone à traiter. L'irradiation ne dure que quelques minutes mais l'installation est longue. Les séances s'échelonnent sur plusieurs semaines.

REMISSION : terme employé en cours ou à la fin du traitement ; il s'agit d'une diminution voire d'une disparition des signes de la maladie.

SCANNER : appelé aussi tomodynamométrie (TDM) c'est une technique d'imagerie médicale radiologique qui permet de visualiser un organe ou tissu en 2 ou 3 D et d'obtenir des coupes.
Modalités d'examen : l'examen est indolore. L'enfant est seul dans la salle d'examen mais peut communiquer par un micro avec le personnel, il est allongé sur une table. Sa durée est de 30 minutes environ. Une injection de produit de contraste peut être réalisée.

SCINTIGRAPHIE : examen d'imagerie médicale qui vient parfois compléter l'échographie, scanner, IRM...

Modalités d'examen : l'examen est indolore. Il nécessite parfois l'injection par voie veineuse d'isotopes (produits de contraste). La réalisation des clichés peut se faire en plusieurs temps allant de quelques minutes à plusieurs heures d'intervalle.

TRANSFUSION SANGUINE : administration par voie intra-veineuse de produits sanguins tels que : globules rouges, plaquettes, plasma. Pour plus d'informations, consulter la brochure « la transfusion sanguine » éditée par le CHU de Rennes.

VOIES D'ADMINISTRATION :

⇒ **I.M** = intra-musculaire

⇒ **I.V** = intra-veineuse

⇒ **S.C** = sous-cutanée

⇒ **I.T** = intra-thécale (injection dans le LCR au moment de la ponction lombaire)

⇒ **P.O** = prise de gélules ou de comprimés (Per Os)

⇒ **I.R** = intra-rectale.

Associations



Associations et partenaires

Les associations contribuent à l'amélioration de la qualité de vie des enfants et de leurs familles à l'hôpital et en dehors :


-soit par des animations, des dons de matériels pédagogiques, un soutien aux parents : hébergement, écoute...

-soit par des stages (mer, montagne), la réalisation de projets...


Elles sont essentielles au soutien de l'enfant et de sa famille, pendant et après la maladie.

Pour en savoir plus, vous pouvez vous adresser dans le service ou directement à l'éducatrice ou la puéricultrice du réseau POHO

A chacun son Cap : association Brestoise qui propose des stages de voile à des enfants de 8 à 18 ans atteints de leucémies ou de cancers, guéris ou en cours de traitement dans les services d'hématologie et d'oncologie pédiatriques.

	courriel	Site internet
02.98.46.97.41	contact@achacunsoncap.com	www.achacunsoncap.com

A chacun son Everest : association créée en 1994 par le Docteur Christine Janin, alpiniste. Elle mène le parallèle symbolique « montagne-maladie ». Elle propose aux enfants de 7 à 20 ans, atteints de tumeur solide ou d'hémopathie maligne, des challenges d'apprentissage montagnards à Chamonix.

	courriel	Site internet
04.50.64.09.03	chamonix@achacunsoneverest.com	www.achacunsoneverest.com

La cordée Bretonne est un relai local de l'association ACSE. Elle récolte des fonds par différentes actions et partenariats au profit de ACSE. La cordée Bretonne accompagne les enfants de Rennes à Chamonix pour les stages proposés par ACSE. Elle est composée de bénévoles : parents, anciens patients, soignants...

la-cordee-bretonne.fr

Les voiles de l'espoir : association créée par la Table Ronde Française et soutenue par des clubs associés. Elle organise une grande manifestation nautique de 8 jours tous les 2 ans pour les enfants atteints de cancers.


vde2015.fr



Les blouses roses : association composée de bénévoles intervenant régulièrement dans les services d'enfants ou d'adultes. Pour proposer des temps de loisirs et d'animation à l'hôpital.

Site internet
www.lesblousesroses.asso.fr

Petits princes : cette association réalise des rêves d'enfants et d'adolescents malades, elle apporte également un soutien financier à certaines initiatives des services hospitaliers pour proposer des activités aux enfants hospitalisés.

	Site internet
01 43 35 49 00	www.petitsprinces.com

Rêves, Arc en ciel, Make a wish... : sont des associations ayant pour mission d'exaucer les rêves d'enfants et adolescents malades.

Sites internet
www.reves.fr
www.arc-en-ciel.com
www.makeawishfrance.com

Tout le monde contre le cancer : cette association réalise des actions pour améliorer le quotidien des enfants/ados malades et leur famille. On peut compter parmi ces actions : équipements des hôpitaux, réalisation de rêves, cadeaux pour les enfants hospitalisés, séjours, organisation d'évènements pour parler du cancer autrement...

Site internet
www.toutlemondecontrelcancer.net



AU CHU DE RENNES

Les associations qui interviennent auprès des enfants et leurs familles :

Euphonie : est une association de musiciens professionnels qui interviennent une fois par semaine dans le service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Rennes, afin de contribuer au mieux-être des enfants hospitalisés ou de leur entourage au moyen d'interventions musicales et artistiques participatives.

Site internet
www.euphonie.org

Compagnie « cerise dans le gateau » : est une association de clowns professionnels qui interviennent dans le service d'onco-hématologie pédiatrique

Site internet
lacerisedanslegateau.free.fr

Myosotis : l'association a vu le jour en 1989. Elle regroupe des bénévoles, parents et amis d'enfants atteints de cancers.

Elle vise à améliorer le séjour des enfants hospitalisés par un soutien ludique, moral et matériel (financement des clowns (Coussi-Coussa), d'une masseuse, esthéticienne...)

Elle propose un hébergement des familles éloignées de Rennes à la maison Myosotis, dans l'enceinte du CHU. Elle peut éventuellement aider certaines familles, sur demande de l'assistante sociale du service.

☎	Site internet
06 67 67 86 51	associationmyosotis35.org

La ligue contre le cancer 35 :

- soutien la recherche en cancérologie
- participe à la prévention et à la sensibilisation pour lutter contre le cancer
- contribue à l'amélioration à la qualité de vie des patient par des travaux d'embellissement du service, des ateliers de socio-esthétiques, le soutien de projets culturels et artistiques (clowns, opéras....).

Site internet
www.ligue-cancer.net



Les associations qui contribuent à l'amélioration de la qualité de vie des enfants à l'hôpital (achat de jeux, jouets, animations ponctuelles...):

- 1001 sourires
- Rayon de soleil
- Manche leucémie
- Leucémie espoir 22
- Association Enora
- Autour d'Aymeric et d'Anthony

Autres :

Jeunes solidarité cancer : propose un soutien aux adolescents et jeunes adultes, elle accompagne également certains projets en lien avec les AJA (Ados, Jeunes Adultes)

Site internet
www.jeunessolidaritecancer.org

La Brise : est une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques qui accompagne l'enfant en soins palliatifs et sa famille

Site internet
www.labrise.fr



AU CHU DE BREST :

Kerez : a pour but de soutenir et d'organiser tous les projets liés aux enfants atteints d'un cancer, à leurs familles et l'équipe soignante du service de pédiatrie spécialisée du CHRU Morvan de Brest.

La fée du bonheur: c'est une association à but non lucratif (loi 1901) ayant pour vocation de concrétiser les projets d'enfants et d'adolescents malades et/ou hospitalisés en Bretagne.

Les marchands de sables c'est une association à but non lucratif dont l'activité principale est de jouer avec les enfants hospitalisés du lundi au vendredi de 19h à 21h.

Ciboulettes et coquette : les clowns sont présents le mardi et le vendredi dans la matinée.

D'autres associations, partenaires oeuvrent au profit des enfants malades et de leurs familles : actions ponctuelles, financement de la recherche, soutien matériel...



REMERCIEMENTS

*Ont participé à l'élaboration de cette nouvelle édition
du carnet de liaison :*

les C.H.U. et les CH du réseau P.O.H.O. (Pédiatrie Onco-hémato Ouest).

Nous remercions toutes les personnes qui d'une manière ou d'une autre ont contribué à la réalisation de ce projet et en particulier :

Le service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Rennes
Mme Boisse, Directrice du service communication du CHU de Rennes et M Levrel, graphiste.

Nous remercions le CHU de Rennes qui a permis l'impression de ce classeur.



Tous droits de reproduction, d'adaptation et de traduction réservés pour tous pays.

Illustrations : Fabrice et Sébastien

Mise en page graphique : Jean-Jacques Levrel



- RENNES
- BREST
- AVRANCHES
- SAINT-MALO
- SAINT-BRIEUC
- MORLAIX
- QUIMPER
- LORIENT
- VANNES
- LAVAL



RÉSEAU POHO

PÉDIATRIE ONCO HÉMATO OCUL

CHU de Rennes • Hôpital Sud
16, bd de Bretagne BP 90347
35203 Rennes cedex 2
Tel. 02 99 26 59 36

