



GUIDE D'ACCUEIL

*pour les enfants et
leurs parents*



page 24

**Les ados
impliqués
dans leur
environnement
hospitalier**



SOMMAIRE



Charte de l'enfant hospitalisé	2
Vous orienter dans le service.....	3

Premiers contacts

Une équipe pluridisciplinaire	4
Les formalités administratives	8

La prise en charge de votre enfant

Les consultations	10
Espace de Rencontres et d'Information – ERI	11
Les soins et traitements ambulatoires.....	12
L'hôpital de jour	12
Les urgences	13
Les alternatives à l'hospitalisation	13
La Maison des parents Ronald McDonald	14

L'hospitalisation

Les unités d'hospitalisation	16
Vos rencontres avec l'équipe médicale	19
La vie quotidienne dans le département.....	20
Les prestations hôtelières	20
Le culte	22
L'alimentation	22
La scolarité.....	23
Le projet CREA COM	24
Les soirées.....	24

À vos côtés, les associations	25
Les séjours, animations et sorties	32
Relations avec les autres hôpitaux	34

Des réponses à vos questions sur le cancer page 36

Ce livret, spécifique à l'accueil des enfants dans le département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, vous est remis en complément du Guide d'accueil des patients et de leurs proches, dans lequel vous trouverez les informations générales sur l'IGR, sur vos droits, etc.





Docteur Dominique VALTEAU-COUANET

Chef de Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent

Premier service d'Oncologie Pédiatrique créé en 1950, il a pour mission d'améliorer toujours plus la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer.

Le nombre de patients guéris n'a pas cessé d'augmenter et les progrès ont été gigantesques. Les taux de guérison, mais aussi la qualité de vie de l'enfant et de sa famille durant le traitement, la qualité de vie d'adulte de ces enfants guéris sont les préoccupations qui guident notre activité quotidienne et nos travaux de recherche.

C'est grâce aux efforts et à la collaboration de tous, chercheurs, soignants, associations, parents et patients que nous pouvons, ensemble, progresser.

Ce guide vous propose des renseignements pratiques sur le fonctionnement du Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent. Il vient en complément du Guide d'accueil général de l'IGR qui vous a été remis. Il est fait pour vous aider lors de la prise en charge de votre enfant dans les Départements de Cancérologie de l'Enfant et de l'Adolescent, d'Imagerie et de Radiothérapie.

Il présente l'organisation des consultations, des unités de soins et des examens médicaux qui y sont pratiqués.

Il vous donne également la description des activités ludiques, festives et les possibilités de sorties organisées au sein du Département.

Charte de l'enfant hospitalisé

(Code de la Santé Publique – Par ordonnance n° 2000-548 du 15 juin 2002. Articles L. 1111-1 à L. 1132-5 du CSP).

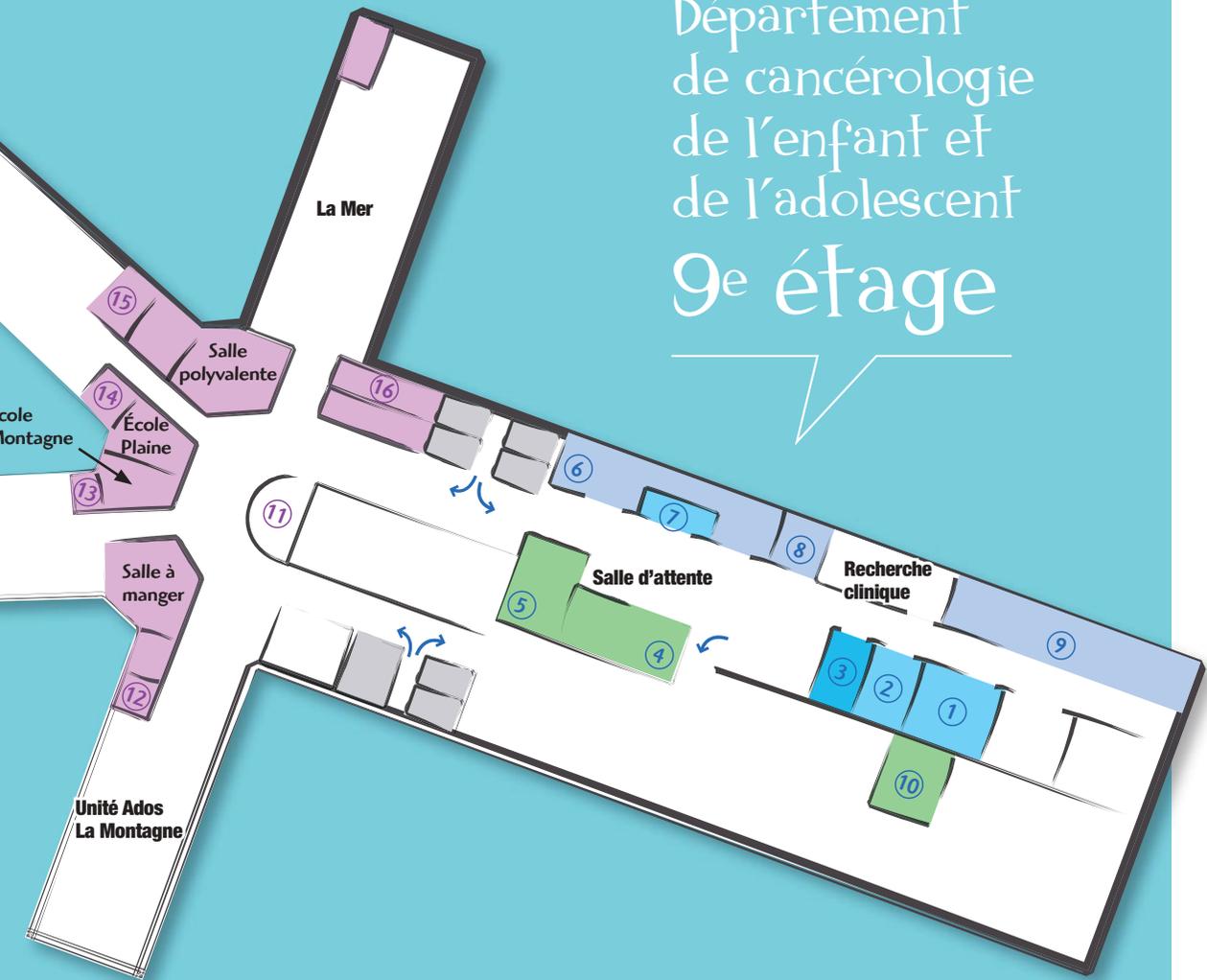
Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants.

- 1** L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.
- 2** Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.
- 3** On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modes de faire propres au service, afin qu'ils participent aux soins de leur enfant.
- 4** Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.
- 5** On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.
- 6** Les enfants ne doivent pas être admis dans des services d'adultes. Ils doivent être réunis par groupe d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.
- 7** L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.
- 8** L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques des enfants et de leur famille.
- 9** L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité des soins à chaque enfant.
- 10** L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toutes circonstances.

La Plaine

Médecins
Secrétaires

Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent 9^e étage



Vous orienter dans le service

- | | |
|--------------------------------------|-------------------------------|
| 1. Secrétariat Hôpital de jour | 9. Hôpital de jour |
| 2. ERI | 10. ISIS (association) |
| 3. L'École à l'hôpital (association) | 11. Brancardier d'étage |
| 4. Consultations | 12. Secrétariat Montagne |
| 5. Accueil/Rendez-vous | 13. Gouvernante |
| 6. Hôtel des Parents | 14. Éducatrice jeunes enfants |
| 7. Cadre infirmier | 15. Secrétariat Plaine |
| 8. Cadre infirmier | 16. Secrétaire Mer |



Notre équipe pluridisciplinaire au service de votre enfant

L'équipe pluridisciplinaire qui prend votre enfant en charge est sous la direction d'un chef de département, et se compose ainsi :

LES MÉDECINS

Le chef de département

Docteur Dominique VALTEAU-COUANET

Les médecins spécialistes

Docteur Laurence BRUGIERES
Docteur Christelle DUFOUR
Docteur Birgit GEOERGER
Docteur Jacques GRILL
Docteur Odile OBERLIN
Docteur Catherine PATTE
Docteur Véronique MINARD-COLIN
Docteur Nathalie GASPAR

Les psychologues

Lorraine GRAVEREAU
Gabrielle MARIONI

Le chef de clinique

Il change tous les deux ans

Le résident et l'interne

Ils sont vos premiers interlocuteurs médicaux.

Ce sont des médecins en formation, ils examinent les enfants quotidiennement et assurent les prescriptions.

Les internes changent tous les six mois (en mai et en novembre) et les résidents tous les ans.

LES SOIGNANTS ET PARAMÉDICAUX

Les cadres infirmiers et les infirmières coordinatrices



Elles sont responsables de la qualité des soins et veillent au bon fonctionnement du service. À votre arrivée, elles vous informent des règles de vie dans le service. Au cours d'une consultation infirmière de sortie, elles vous aident à organiser le retour au domicile en mettant en place une prise en charge adaptée : lien avec l'hôpital de proximité, services de soins à domicile. Elles vous remettent vos papiers de sortie.

N'hésitez pas à leur faire part de vos remarques ou suggestions.

Les infirmières et les puéricultrices

Elles sont en charge des soins directs de votre enfant (pansements, prélèvements, administration des médicaments). Elles appliquent les prescrip-

tions médicales, dépistent et surveillent les éventuels effets secondaires des traitements. Elles ont un rôle éducatif, elles vous conseillent et vous aident à gérer au quotidien les effets secondaires des traitements (cathéter, perte des cheveux...). Elles vous apportent écoute et soutien, elles assurent le lien avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire à qui elles transmettent vos remarques. Les puéricultrices sont des infirmières ayant reçu une formation supplémentaire d'un an afin de se spécialiser dans la prise en charge des enfants de 0 à 15 ans.

Les auxiliaires de puériculture et les aides-soignantes

Elles assurent la prise en charge des soins d'hygiène et de confort de votre enfant en collaboration avec l'infirmière. Elles collaborent à la surveillance à partir d'observations recueillies lors des soins.

Elles aident à l'installation des enfants à l'heure des repas, les aident également à manger si besoin. En dehors des horaires de distribution par le service hôtelier, elles peuvent apporter des compléments.

Elles forment les parents et les font participer aux soins s'ils le souhaitent.



L'éducatrice de jeunes enfants

Les enfants de 0 à 7 ans sont pris en charge par l'éducatrice de jeunes enfants. Souvent accom-

pagnés de leurs parents, ils évoluent dans un espace adapté et riche de jeux, d'activités selon leur âge et leur pathologie.

La salle polyvalente peut aussi être un lieu de socialisation où les enfants se retrouvent autour d'un jeu ou d'une activité commune. L'éducatrice se déplace également au chevet de l'enfant. Elle est présente dans une mission d'accompagnement et de soutien des relations parents/enfants, en lien avec les objectifs de soins du service. Tout ceci participe à la continuité du développement de l'enfant, tout en conservant la notion de plaisir qui reste un élément majeur.

La diététicienne

Elle prend en charge, sur prescription médicale, les enfants qui ont des difficultés à s'alimenter normalement. Elle veille au maintien des règles d'hygiène et de fonctionnement diététique appliquées dans le service.



La psychomotricienne

Elle est là pour aider les enfants à se retrouver mieux dans leur corps. En effet, l'expérience du cancer est un traumatisme psychique mais également corporel. La maladie entraîne souvent une perte de contrôle du corps qui devient source de déplaisir. Le psychomotricien, professionnel qui intervient sur le vécu corporel et psychique du patient, a donc une place essentielle auprès des malades du cancer. Son objectif premier est de réha-

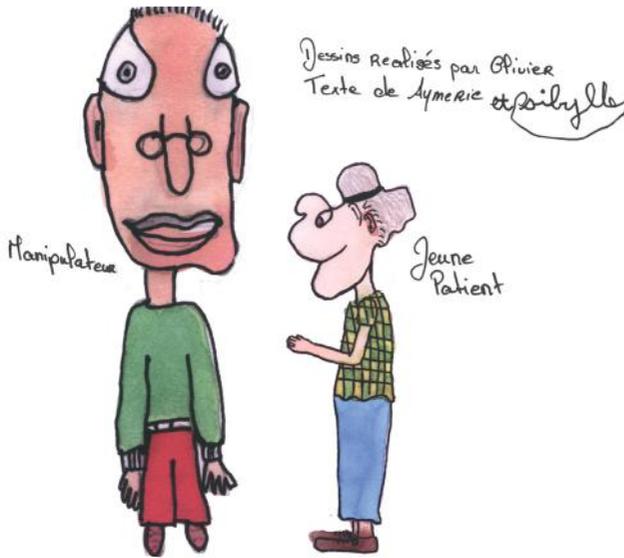
biliter le corps. Son travail est complémentaire des autres prises en charge proposées. Ainsi, la psychomotricité a toute sa place dans un objectif de prise en charge globale du patient traité pour un cancer.

La psychomotricienne propose aux jeunes patients des séances de relaxation; celle-ci a une réelle action sur l'anxiété, le stress, la douleur et les nausées. Cette médiation aide les enfants et les adolescents du service à mieux vivre les périodes de traitement.



La socio-esthéticienne, conseillère en image personnelle

Elle est à la disposition des enfants et adolescents pour aider à aborder les traitements avec plus de sérénité, en prenant soin d'eux. Cette activité fait partie des soins, les conseils portent sur les éventuels effets secondaires du traitement, comme la chute des cheveux, la fragilisation des ongles, les précautions à prendre face au soleil. Elle vous aide aussi pour les premières démarches à entreprendre: comment choisir un accessoire pour mettre en valeur l'image de votre enfant (perruque, bandana, lunettes, etc.), comment soigner le cuir chevelu avant et après le traitement, comment améliorer la qualité de la peau par des conseils de prévention, des techniques et des conseils simples en matière de soin du visage et du corps.



Des ateliers de groupe sont organisés une fois par semaine, ainsi que des consultations individuelles sur rendez-vous, en téléphonant au ☎ 01 42 11 63 31, entre 9 h 30 et 16 h 30 (un répondeur est mis à votre disposition).

Les kinésithérapeutes

Les kinésithérapeutes interviennent auprès des enfants hospitalisés sur prescription médicale et organisent le suivi après la sortie. Leur rôle est de permettre à l'enfant de préserver ou de récupérer la plus grande autonomie possible. Ils peuvent intervenir en pédiatrie du lundi au vendredi de 9 heures à 17h30. Une garde est organisée le samedi matin.

L'assistante sociale

Elle est facilement joignable pour vous informer de vos droits et des dispositifs susceptibles de faciliter la présence des familles auprès des enfants. Elle vous conseille pour vos démarches administratives et tisse un réseau d'aide dans votre secteur d'habitation. Un premier rendez-vous vous sera communiqué.

Les brancardiers

Un brancardier est affecté au service. Il achemine le courrier, les dossiers médicaux et examens dans les différents étages. Les déplacements internes des enfants hospitalisés sont assurés par les brancardiers de l'hôpital.

LES ASSISTANTES MÉDICALES ET ASSISTANTES DE GESTION

Les assistantes médicales

Les assistantes médicales sont les secrétaires présentes en consultation et dans les unités de soins. Elles assurent la mise à jour des dossiers médicaux, adressent les comptes rendus médicaux à votre médecin traitant et aux médecins correspondants. Elles sont vos interlocutrices téléphoniques. Elles délivrent les documents administratifs qui vous sont nécessaires.

Dès que votre enfant est pris en charge, **une assistante médicale référente** est identifiée. Elle est un élément clé de la coordination du parcours du patient à l'Institut, dans ses différents temps (consultation, hôpital de jour, hospitalisation)

et dans ses différents actes. Elle joue un rôle clé dans la coordination avec les services hospitaliers participant à la prise en charge de votre enfant.

Les assistantes de gestion

Les assistantes de gestion sont les secrétaires qui vous accueillent dans le bureau Accueil/Rendez-vous, situé au 9^e étage. Elles sont plus particulièrement chargées de l'organisation de vos rendez-vous, de votre hébergement si nécessaire et du suivi de votre dossier administratif.

LES HÔTELIERS

La gouvernante

Elle prend en charge l'organisation hôtelière durant l'hospitalisation de votre enfant. Elle veille au confort dans le service, vous oriente vers la personne susceptible de vous aider dans vos démarches d'hébergement à proximité de l'hôpital.



Les aides hôtelières

Elles assurent l'entretien et la désinfection des différents locaux du service (chambres, salle à manger, salle de jeux...) suivant le protocole d'hygiène en vigueur, et ce 7/7 jours. Elles prennent la commande des repas. Elles assurent leur distribution aux horaires suivants : 8 h 30 - 12 h 10 - 16 h - 18 h 40

LES PERSONNELS ADMINISTRATIFS, MÉDICO-TECHNIQUES, DES SERVICES TECHNIQUES ET LOGISTIQUES...

Ils concourent à la qualité et à la sécurité de la prise en charge des patients.

LES ENSEIGNANTS

Des enseignants de l'Éducation Nationale prennent en charge les enfants des écoles maternelle et primaire, un professeur d'arts plastiques anime un atelier.

Pour un travail plus individualisé, des professeurs bénévoles de l'association « L'école à l'hôpital » proposent aux collégiens et aux lycéens des cours parti-

culiers gratuits. (cf. *La scolarité*, page 23).

Un professeur de musique de la ville de Paris intervient une fois par semaine pour une initiation musicale des enfants de l'école primaire.

LES BÉNÉVOLES

Des associations participent à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des enfants dans le département de la Pédiatrie. Leurs bénévoles proposent des activités très diverses, qui vont de l'hébergement à l'accompagnement des familles, des activités ludiques aux sorties ou séjours pour les enfants... (cf. *À vos côtés... les associations*, page 25).



Chaque professionnel ou bénévole intervenant auprès de votre enfant porte un badge qui vous permet de l'identifier (nom, fonction, service ou entreprise).



Comment bien remplir Les formalités administratives



Deux assistantes de gestion se relaient au bureau d'accueil de Pédiatrie pour vous accueillir lors de votre arrivée dans le service.

Elles vous aident à remplir les formalités administratives quand vous venez pour une consultation ou une hospitalisation de votre enfant.

Vous êtes assuré social

- apportez votre carte Vitale mise à jour et, si possible, l'attestation en cours de validité

Si vous êtes adhérent à une mutuelle ou à un organisme de tiers-payant apportez votre carte; pour une hospitalisation, apportez une prise en charge.

En cas d'hospitalisation:

- si votre enfant a moins de 20 ans, apportez votre notification d'Allocation d'Éducation Spéciale (AES) qui ouvre droit à une exonération du forfait journalier
- si vous avez 20 ans ou plus, apportez une attestation d'adhésion à une mutuelle pour la prise en charge du forfait journalier.

Si vous êtes domicilié en province, votre organisme d'assurance-maladie peut limiter sa participation aux frais de séjour hospitalier sur la base du tarif applicable à l'établissement le plus proche de votre domicile. Renseignez-vous auprès de votre Caisse...

Vous bénéficiez de l'Aide Sociale

- **CMU**: si vous bénéficiez de la Couverture Maladie Universelle, apportez votre attestation notifiant vos droits, en cours de validité
- **AME**: si vous bénéficiez de l'Aide Médicale de l'État, apportez votre attestation.

Vous ne bénéficiez d'aucune protection sociale

Pour obtenir une aide, adressez-vous au centre communal d'action sociale de votre lieu de résidence.

Prise en charge à 100 %

Si la pathologie dont souffre votre enfant le nécessite, votre médecin référent établira une demande de prise en charge à 100 % auprès de votre organisme d'assurance-maladie pour tous les soins concernant votre maladie. Dès que vous aurez la notification, n'oubliez pas d'en avvertir le bureau d'accueil de Pédiatrie.

Vous êtes ressortissant de la Communauté Européenne

vous devez fournir un **formulaire conventionnel E112**.

À défaut de prise en charge financière, il vous sera demandé de déposer une somme provisionnelle et vous devrez régler l'intégralité des frais médicaux.

Vous êtes ressortissant étranger, hors CEE

Pour obtenir une prise en charge médicale à l'IGR, votre médecin traitant doit tout d'abord nous adresser un courrier avec:



Le transport de votre enfant

Si l'état de santé de votre enfant le nécessite, le médecin peut prescrire un transport sanitaire en VSL (Véhicule Sanitaire Léger) ou en ambulance. Dans ce cas, consultez les compagnies d'ambulance les plus proches de votre domicile pour organiser vos déplacements.

Vous pouvez aussi prendre un taxi ou votre véhicule personnel.

Dans tous les cas, demandez à la secrétaire de votre médecin référent un bon de transport pour vous faire rembourser par votre assurance (décret du 10 mars 2011 : à compter du 1^{er} avril 2011, la prise en charge des frais de transport des assurés en ALD est réservée aux patients dont l'incapacité ou la déficience ne leur permet pas de se déplacer par leurs propres moyens).

Pour les transports en série ou les déplacements de distance supérieure à 150 km, demandez une entente préalable à la secrétaire de votre médecin référent pour l'envoyer à votre Centre de Sécurité Sociale avant le déplacement. L'accord que celui-ci vous adressera sera à fournir à votre compagnie d'ambulances.

Les transports en ambulance « couché » sont exclusivement réservés aux patients dont l'état de santé le justifie.



À chaque rendez-vous à l'IGR

N'oubliez pas d'apporter

- les documents médicaux en votre possession (radiographies, résultats d'examens de sang, ...), la liste des médicaments pris par votre enfant ;
- le courrier éventuel de votre médecin traitant ;
- les documents administratifs (pièce d'identité, carte Vitale, attestations d'assurance, ...).

À votre arrivée à l'IGR

Sauf indication particulière, présentez-vous à l'accueil central au rez-de-chaussée pour retirer la fiche de circulation où figurent le nom de l'enfant, son numéro de dossier et les rendez-vous de la journée. Cette fiche sera aussi nécessaire lors de vos passages dans les différents services de l'IGR.

En arrivant en Pédiatrie, présentez-vous à l'accueil

Signalez tout changement d'état civil, de n° de téléphone, d'adresse, de lieu d'hébergement, de médecin traitant à l'assistante de gestion.

Avant de quitter l'IGR

Présentez-vous à l'accueil de Pédiatrie, rendez la fiche de circulation, faites valider vos prescriptions et certificats médicaux, prenez vos prochains rendez-vous. Si besoin, demandez un bulletin de situation.

Le bulletin de situation (attestation de présence ou de passage à l'hôpital) est indispensable après chaque hospitalisation et doit être joint au bon de transport. Il est nécessaire d'en adresser un exemplaire à votre Centre de Sécurité Sociale pour justifier de l'hospitalisation. Il peut également servir de justificatif auprès de votre employeur, école, mutuelle...

Pharmacie

Si des médicaments non commercialisés dans les pharmacies de ville vous ont été prescrits, présentez-vous à la Pharmacie de l'Institut, au 1^{er} sous-sol, pièce 501 « vente aux particuliers », ouverte du lundi au vendredi de 9 heures à 18 heures ☎ 01 42 11 51 11

- le résumé du dossier médical, dactylographié, en français ou en anglais ;
- les comptes rendus opératoires et histologiques ;
- ses coordonnées complètes.

Si la prise en charge médicale et financière à l'IGR est confirmée, un rendez-vous vous sera fixé dans les meilleurs délais. Avant de venir en France, vous devez vous adresser aux autorités compétentes de votre pays pour constituer votre dossier et obtenir un visa, si besoin.

Sans prise en charge d'un organisme compétent...

Lors des formalités administratives, il vous sera demandé :

- **pour une consultation** : de déposer une somme provisionnelle ;
- **pour une hospitalisation** : de verser une avance d'un mois, renouvelable en intégralité au fur et à mesure du déroulement du traitement ;
- **pour un traitement en ambulatoire** : de verser une somme forfaitaire, selon le traitement, renouvelable en intégralité au fur et à mesure du déroulement de celui-ci.

Tarifs hospitaliers

Toutes les informations concernant les tarifs hospitaliers sont disponibles :

- auprès de l'accueil de Pédiatrie ;
- sur Internet : www.igr.fr

Lors du 1^{er} rendez-vous

L'assistante constitue le dossier médico-administratif de votre enfant. Elle vous remet une carte d'identification, de couleur orange. Conservez-la précieusement et rappelez le n° de dossier qui y est inscrit lors de toute prise de contact avec le service.

Le bureau d'accueil de Pédiatrie est à votre disposition du lundi au vendredi, de 8 h 30 à 17 h 30



01 42 11 60 56 • 01 42 11 47 56 • 01 42 11 42 21

fax 01 42 11 65 78

Les consultations

Dix consultations de cancérologie pédiatrique ont lieu chaque semaine au sein du Département (dont une d'orthopédie, deux de greffe de moelle osseuse, une de neuropsychologie). Certaines consultations spécialisées (ORL, Stomatologie, Anesthésie...) n'ont pas lieu au 9^e étage, mais sur le plateau de consultations, au rez-de-chaussée.

Vous pouvez aussi rencontrer, sur rendez-vous, les psychologues du département.



LA CONSULTATION D'ACCUEIL

Lors de cette 1^{re} consultation, vous êtes reçu par un pédiatre cancérologue.

Celui-ci prend connaissance du dossier médical que vous avez apporté, examine votre enfant et fait le point sur son état de santé. Il oriente ensuite le bilan et la prise en charge de votre enfant. Au cours de la prise en charge de votre enfant, vous rencontrerez plusieurs médecins mais un seul sera votre "réfèrent". C'est lui qui suivra votre enfant pendant le traitement et quand celui-ci sera terminé.

LA CONSULTATION D'ANNONCE

Lors d'une consultation d'annonce qui a lieu à la suite ou non de la consultation d'accueil, le médecin vous informe sur la maladie de votre enfant et sur les traitements possibles, ainsi que sur les bénéfices et les effets secondaires éventuels de ces traitements.

Ces informations doivent vous permettre de prendre les décisions concernant la santé de

votre enfant, après un délai de réflexion si vous le souhaitez.

Les consultations d'annonce, longues et spécifiques, vous permettent de dialoguer avec le médecin, d'obtenir toutes les informations sur la maladie de votre enfant et les traitements, de poser toutes les questions qui vous préoccupent.

LA RÉUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE

Le dossier médical de votre enfant est étudié lors la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire composée de spécialistes cancérologues (pédiatre, radiologue, radiothérapeute, chirurgien). Celle-ci a lieu tous les mardis et permet de vous proposer le traitement le plus adapté au cas de votre enfant, s'appuyant sur des protocoles validés.

LE PLAN PERSONNALISÉ DE SOINS (PPS)

Il vous sera remis lors de la mise en place du traitement de votre enfant. Le traitement

et les étapes essentielles de la surveillance y sont détaillés.

L'INFORMATION DE VOTRE MÉDECIN TRAITANT

Avec votre accord, votre médecin traitant et les médecins qui vous ont adressé à nous, sont tenus régulièrement informés du déroulement du traitement de votre enfant. Ils peuvent contacter le médecin référent, s'ils le souhaitent, pour toute information complémentaire.

LES EXAMENS BIOLOGIQUES ET RADIOLOGIQUES

Ils permettent d'établir le diagnostic de la maladie et de surveiller l'évolution de la maladie pendant le traitement. Ils peuvent être réalisés à l'IGR ou près de votre domicile. Les résultats sont transmis à votre médecin référent. Aucun résultat ne vous est adressé directement.

LA CONSULTATION INFIRMIÈRE DE 1^{re} SORTIE

Elle est réalisée par l'infirmière coordinatrice du parcours patient ; elle permet une évaluation

tion, un complément d'informations médicales et éducatives infirmières, l'organisation pratique à domicile et une mise au point sur les derniers besoins (rendez-vous avec les médecins, l'assistante sociale, l'école, les autres hôpitaux...).

LA CONSULTATION PRÉ-GREFFE

Elle est réalisée par l'encadrement infirmier; elle vous dispense les conseils pour l'accueil et le séjour des jeunes patients en secteur protégé.

LA CONSULTATION PRÉ-CYTAPHÉRÈSE (cf. page 18)

Elle est réalisée par l'infirmière coordinatrice du prélèvement du greffon.

LES SOINS DE SUPPORT

En complément des traitements spécifiques du cancer, des soins

de support peuvent être proposés pour assurer une prise en charge globale de votre enfant et la meilleure qualité de vie possible. Ils sont disponibles dès le début de la maladie et peuvent être nécessaires parfois bien après la fin des traitements.

Ces soins de support sont dispensés par les équipes du DISSPO (Département Interdisciplinaire de Soins de Support aux Patients en Oncologie) qui a pour mission de contribuer, par ses compétences et son expertise, aux soins complémentaires du traitement de la maladie: traitement de la douleur, soutien psychologique, accompagnement social, suivi diététique et nutritionnel, masso-kinésithérapie, travail sur l'image corporelle et soins esthétiques. Le DISSPO coordonne également l'intervention des bénévoles au sein de l'établissement.



Préparez vos consultations

Notez les questions qui vous préoccupent et les informations qui vous semblent importantes (troubles et signes qui vous inquiètent, passé médical, traitements suivis, situation familiale ou sociale...).



Votre enfant a réalisé un bilan sanguin en ville

Pour en connaître les résultats et la conduite à tenir, téléphonez avant 15 h au médecin de l'hôpital de jour (ou dans l'unité d'hospitalisation où le laboratoire a faxé vos résultats).



E.R.I. Pédiatrie

Espace de Rencontres et d'Information

Depuis septembre 2006, une antenne de l'**Espace Rencontre Information (ERI)** a ouvert ses portes au sein du Département de Pédiatrie. Elle est dédiée à l'information et à l'accompagnement des adolescents et des parents d'enfants suivis et traités à l'IGR.

Vous pouvez y trouver de la documentation médicale concernant la maladie et les traitements en oncopédiatrie. L'animatrice peut vous accompagner pour trouver des informations sur Internet, ou vous indiquer des associations de soutien pour les familles. **C'est un lieu de pause, où l'on a droit de dire, de faire connaître tous ses questionnements, toutes ses révoltes.**

Cet espace propose régulièrement des animations, des ateliers, des réunions, qui correspondent à la demande des parents. Ils sont signalés par des affiches et le programme est sur le site Internet de l'IGR.

Karyn DUGAS est à votre disposition du lundi au vendredi, de 9 h 30 à 12 h et de 13 h à 17 h 30, pièce 726



01 42 11 66 15

e-mail : karyn.dugas@igr.fr

Les soins et traitements ambulatoires



L'HÔPITAL DE JOUR

Il est ouvert de 8 h à 19 h du lundi au vendredi.

Il a une capacité d'accueil de 6 lits + 1 chambre à 2 lits pour les nourrissons.

Ses missions

Prendre en charge les enfants en soins externes pour pratiquer les examens, les traitements et gérer toute situation d'urgence.

Ses effectifs

1 médecin senior;
2 médecins résidents;

4 infirmières;
1 aide-soignante;
1 assistante médicale;
1 cadre de soins.

VOTRE ENFANT A RENDEZ-VOUS À L'HÔPITAL DE JOUR

À votre arrivée à l'hôpital, adressez-vous à l'accueil central au rez-de-chaussée pour retirer la fiche de circulation où sont notés les rendez-vous de la journée.

À votre arrivée au 9^e étage, donnez la fiche de circulation à la personne présente à l'accueil de l'hôpital de jour.

Si les soins de votre enfant nécessitent l'utilisation d'un site implanté ou une ponction périphérique, **posez la crème Emla® une heure avant le soin**, sur le réservoir du site implanté et/ou sur une veine périphérique à l'endroit que l'infirmière vous aura indiqué.

Les repas pour les patients

Si les soins prévus s'échelonnent sur la journée, la diététicienne réservera un plateau-repas pour votre enfant. Passez le prendre à l'office diététique vers 12 h 30. N'oubliez pas de le rapporter à

Hôpital ou domicile? Tout dépend

Certains traitements peuvent être réalisés sans que votre enfant soit hospitalisé. Ils sont alors effectués :

- en ambulatoire ou "hospitalisation de jour", durent de quelques minutes à quelques heures, et vous permettent de rentrer à votre domicile le jour même,
- en hospitalisation à domicile.

Cependant, certains traitements nécessitent une hospitalisation traditionnelle.

Les alternatives à l'hospitalisation :

l'office avant 14 heures.
En cas de besoin, l'aide-soignante de l'hôpital de jour peut vous aider.
Un goûter est servi vers 15 h 30.

Bon de transport et prochains rendez-vous

Si vous avez besoin d'un bon de transport, demandez-le à l'assistante médicale de l'hôpital de jour avant 17 heures.
Quand les soins sont terminés, reprenez la fiche de circulation et présentez-vous au bureau d'accueil de Pédiatrie pour faire enregistrer les prochains rendez-vous.

VOUS VENEZ EN URGENCE

Appelez toujours le médecin de l'hôpital de jour ou le médecin de garde avant de venir à l'IGR. À la suite de cet appel, si l'état de santé de votre enfant nécessite sa venue à l'IGR, montez directement au 9^e étage et adressez-vous au bureau Accueil/Rendez-vous dès votre arrivée (ouvert de 8 h 30 à 17 h 30), ou directement en hospitalisation le week-end, les jours fériés et la nuit.



L'hôtel hospitalier Campanile

Sur le campus de l'IGR, outre un accueil hôtelier classique, cet hôtel permet aux jeunes patients répondant à certains critères médicaux et administratifs de bénéficier d'un accueil hôtelier pendant leur traitement, accompagnés de leurs parents. Parlez-en avec votre médecin référent.

Renseignez-vous auprès des assistantes du bureau d'accueil de Pédiatrie.

La Maison des parents Ronald McDonald (cf. page 14)



Située à 100 mètres de l'Institut de cancérologie

Gustave Roussy, elle a ouvert ses portes en septembre 1991, aux familles d'enfants atteints de cancers, en traitement à l'IGR. Les enfants recevant des soins ambulatoires peuvent, accompagnés d'un parent, bénéficier de cet hébergement.

Renseignez-vous auprès des assistantes du bureau d'accueil de Pédiatrie ou de l'assistante sociale de Pédiatrie.



Urgences médicales la nuit et le week-end



Un interne en pédiatrie est de garde, sur place, de 18 h 30 à 9h.
Appelez le standard au 01 42 11 42 11 et demandez le bip 41 35

Un médecin senior est d'astreinte à son domicile. L'interne de garde peut le joindre à tout moment.

La Maison des parents Ronald McDonald



La Maison des parents Ronald McDonald, située à 100 mètres de l'Institut Gustave Roussy, a ouvert ses portes en septembre 1991, aux familles d'enfants atteints de cancers.

C'est une association loi 1901 « Une Maison au Cœur de la Vie », tripartite, qui a été à l'origine de sa construction. Les trois partenaires réunis au sein de cette association sont : l'Institut Gustave Roussy, l'association ISIS et la Fondation Ronald McDonald.

Les objectifs sont de mettre à disposition des parents d'enfants malades, mais aussi de leurs frères et sœurs et d'autres membres de la famille, un lieu d'hébergement et d'accueil. Les enfants recevant des soins ambulatoires peuvent, accompagnés d'un parent, bénéficier de cet hébergement.

La capacité d'accueil, de vingt chambres de tailles différentes, permet de répondre aux besoins des familles plus ou moins nombreuses. Chaque chambre est mise à disposition d'une famille pour un coût de **10 euros** par nuit. Les familles doivent régler le jour de leur départ.

Une caution de 80 euros est demandée lors de l'admission : elle est restituée dans sa totalité lors du départ si les règles de fonctionnement et le matériel de la Maison ont été respectés. La chambre est le lieu intime que la famille gère sur le plan ménager durant tout son séjour. Le reste de la Maison est constitué de pièces à usage collectif : cuisine, salle à manger, salon, salle de jeux, buanderie, ... Les familles font leurs courses, préparent leurs repas, se détendent dans les salons... Chaque famille hébergée à la



Maison possède un trousseau de clés et les codes d'accès à la Maison afin d'être totalement

autonome et indépendante selon son rythme de vie.



Le personnel

Une Directrice à plein temps est présente de 10 h à 22 h, du lundi au vendredi. Quatre permanentes de week-end assurent les remplacements de la Directrice du vendredi soir à 18 h au lundi matin à 9 h, et sont présentes de 10 h à 12 h et de 14 h à 22 h. Une secrétaire à mi-temps est présente de 8 h 30 à 12 h 30, du lundi au vendredi. Deux employées assurent l'entretien des espaces communs de la Maison. 15 bénévoles, se répartissant en équipes de trois, sont présentes de 14 h à 18 h du lundi au vendredi.

Les conditions d'admission

Les assistantes de gestion du bureau d'accueil de Pédiatrie gèrent directement les admissions à la Maison des parents, en collaboration avec le cadre de soins, la gouvernante et l'assistante sociale, qui définissent la durée du séjour à la Maison des parents.

Chaque jour, elles établissent une liste prévisionnelle des familles à héberger qu'elles communiquent à la Directrice de la Maison.

Aucune réservation ne se fait directement à la Maison des parents.

Les familles qui ont réservé doivent téléphoner au bureau d'accueil de Pédiatrie la veille de la venue de leur enfant pour confirmer leur hébergement



01 42 11 42 21 • 01 42 11 47 56

Les admissions se déroulent tous les jours de 15 h à 18 h.



Association Une Maison au Cœur de la Vie

Institut Gustave Roussy, 39 rue Camille Desmoulins, 94805 Villejuif Cedex

© 01 49 58 10 00 – Fax: 01 49 58 19 00 – E-mail: unemaisonaucoeurdelavie@wanadoo.fr

Site Internet : www.mrm-villejuif.fr

Les unités d'hospitalisation



Un médecin senior supervise et encadre l'ensemble de l'activité médicale dans chaque unité d'hospitalisation.

L'admission

Sauf indication contraire, présentez-vous dès votre arrivée à l'accueil central pour retirer votre fiche de circulation.

Le personnel d'accueil vous orientera vers le bureau d'accueil de Pédiatrie.



La Plaine



Cette unité de 12 lits est particulièrement adaptée à l'accueil et à la prise en charge des plus petits (0 à 12 ans), par du personnel spécifiquement qualifié, dans des locaux adaptés au degré d'autonomie de l'enfant.

Cette équipe de professionnels veille au respect des rythmes physiologiques des plus petits.

Elle favorise la présence parentale, intègre la dimension éducative et la participation des parents aux soins, afin de préserver le rôle parental et faciliter le retour à domicile.

Ses missions

– Effectuer les examens nécessaires pour établir ou confirmer un diagnostic.

- Assurer les traitements par chimiothérapie conventionnelle et/ou par radiothérapie.
- Assurer les soins complémentaires.

Ses effectifs

- 1 médecin senior
- 1 interne
- 1 assistante médicale
- 1 cadre de soins
- 1 équipe de soignantes et aides-soignantes
- 1 psychologue

La Montagne

Un salon de détente ados, « le squat », est à leur disposition.

Il est équipé de matériel informatique (accès Internet, ...), d'une bibliothèque (BD, romans...), de matériel vidéo (lecteur DVD, magnétoscope, cassettes vidéo, DVD, ...) et de musique (CD).

Ses missions

- Effectuer les examens nécessaires pour établir ou confirmer un diagnostic.
- Assurer les traitements par chimiothérapie conventionnelle et/ou radiothérapie.
- Assurer les soins complémentaires.

Ses effectifs

- 1 médecin senior
- 1 interne
- 1 assistante médicale
- 1 cadre de soins
- 1 équipe de soignantes et aides-soignantes
- 1 psychologue

Un service proposé par l'IGR

La socio-esthéticienne, conseillère en image personnelle (cf. page 5)

Unité pour les adolescents

Cette unité de 10 lits, ouverte depuis décembre 2002, est adaptée à l'accueil et à la prise en charge des enfants de 13 à 20 ans, par du personnel spécifiquement qualifié, dans des locaux équipés en conséquence.



La Mer

Cette unité a une capacité d'accueil de 10 lits en chambres individuelles.



Ses missions

Sa mission première est l'accueil des enfants devant recevoir une chimiothérapie haute dose, suivie d'une greffe de cellules souches : c'est une unité de transplantation médullaire. C'est l'unité où les traitements administrés aux enfants nécessitent des mesures d'hygiène plus lourdes que dans le reste du service (sur-chaussures, masque, charlotte, blouse individuelle...). Elle possède aussi 5 lits conventionnels, avec les mêmes missions que les unités Plaine et Montagne. Ces 5 lits sont

prioritairement réservés aux enfants qui viennent pour un séjour long, ou nécessitant une surveillance particulière.

Ses effectifs

1 médecin senior
1 interne
1 assistante médicale
1 cadre de soins
1 équipe de soignants

L'équipe soignante est présente, le jour, de 7 h à 19 h, la nuit, de 19 h à 7 h le lendemain matin.

La consultation pré-cytophèrese

L'infirmière coordinatrice du prélèvement de greffon assure une consultation auprès des enfants et de leur famille pour les informer des modalités du recueil de greffons en vue de la transplantation. Son rôle est de détailler les différentes étapes de la procédure, d'organiser les rendez-vous de pré-prélèvement, d'en informer l'enfant et sa famille et de répondre à leurs questions.

Vos rencontres avec l'équipe médicale



LES VISITES DES MÉDECINS

Le chef de Département assure une visite hebdomadaire dans une des unités d'hospitalisation. Les médecins seniors font deux visites par semaine dans chaque unité, les mardis et vendredis.

LES RENDEZ-VOUS AVEC UN MÉDECIN

Le médecin senior de l'unité, ou le médecin référent qui suit votre enfant, est à votre disposition pour vous recevoir chaque fois que vous le désirez. Il suffit de prendre rendez-vous auprès de l'assistante médicale d'hospitalisation.

Les visiteurs

Les visites sont libres entre 8 heures et 20 heures, y compris pour les frères et sœurs.

Évitez cependant la visite de jeunes enfants porteurs de maladies infantiles transmissibles :

les rhumes, les angines, la varicelle, la rougeole sont dangereux pour les enfants traités en Pédiatrie.



Informations non médicales

Catherine Steenman, secrétaire de Département, est à votre disposition pour toute information non médicale liée à la vie du Département de Pédiatrie.

Elle peut faire ainsi la liaison avec le Docteur Valteau-Couanet, Chef de Département, pour toute demande d'informations ou rendez-vous le concernant, vous renseigner sur l'activité des associations et bénévoles qui travaillent en liaison avec la pédiatrie, informer les familles, ou leurs amis, qui souhaitent aider le service dans ses projets d'amélioration du confort et de la qualité de vie des patients à l'hôpital, ou dans la réalisation de ses travaux de recherche sur les tumeurs de l'enfant (dons, partenariat, autres...).

Son bureau est situé dans le couloir D3 (bureaux médecins - secrétaires) Porte 313
☎ 01 42 11 41 73 – Fax : 01 42 11 65 29 – E-mail : catherine.steenman@igr.fr

La vie quotidienne dans le département

Dans le Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, il n'existe pas de règlement, mais des règles de vie.

Les prestations hôtelières

Le service hôtelier est géré par la gouvernante du Département qui se tient à votre disposition pour toutes prestations visant à améliorer votre confort tout au long de vos séjours (hébergement, mise à disposition de ligne téléphonique, de linge, etc.).

La gouvernante et son équipe vous garantissent une prestation de qualité en particulier pour l'hygiène des locaux.

La gouvernante vous accueille dans le service dès les formalités d'admission terminées.

Elle vous indique l'unité où votre enfant va séjourner (Mer, Plaine ou Montagne) et vous fait visiter le service en vous présentant les différentes activités qui seront proposées à votre enfant : écoles, arts plastiques, associations mais aussi le rôle des différents interlocuteurs du service, comme l'assistante médicale de l'Unité, l'assistante sociale, l'éducatrice de jeunes enfants, le cadre de soins...

Elle conduit ensuite votre enfant dans sa chambre et vous propose différentes prestations comme :

- la mise en place d'une ligne téléphonique,
- l'information sur le fonctionnement de la télévision et du lecteur de DVD,
- la mise à disposition de linge en cas d'admission non prévue (pyjamas, serviettes de toilette...),
- la mise en sécurité de vos objets de valeurs (les dépôts au coffre

et les retraits peuvent s'effectuer du lundi au vendredi de 9h à 17h),

- l'organisation en vue de l'achat de tickets repas pour la famille,
- l'organisation de **vos hébergements** si vous êtes

hébergé à l'Hôtel des Parents, • la prise de commande informatisée des repas et la distribution de leur plateau. Les familles ont la possibilité de faire prendre en charge par la gouvernante l'entretien





du linge de leur enfant hospitalisé.
La gouvernante et son équipe sont à votre disposition pour tous renseignements complémentaires.

L'Hôtel des parents

Il se situe dans le service et comprend quatre chambres doubles qui sont mises à disposition des familles suivant les disponibilités. **Les enfants ne peuvent pas y séjourner.** Pour des raisons de sécurité, **il n'est pas accessible aux enfants mineurs même accompagnés.**

Le tarif de l'Hôtel des parents est de **2,44 euros par nuit** et par personne, petit-déjeuner compris (tarifs février 2008). Les parents séjournant à l'Hôtel des parents ont la possibilité de prendre un déjeuner et un dîner (moyennant la somme de **10,90 euros par repas**) qui sont servis dans la salle à manger du service.

Les familles ont également la possibilité de se restaurer à la cafétéria au rez-de-chaussée de l'hôpital ou d'apporter leur repas (cf. page 22).

Les familles hébergées à l'Hôtel des parents ont la possibilité de faire prendre en charge par la gouvernante l'entretien de leur linge ainsi que celui de leur enfant hospitalisé.



La sécurité

Afin que votre enfant soit pris en charge au mieux, **si vous ou votre enfant vous absentez du service**, même un court instant, **merci de prévenir les infirmières de l'Unité.**

Nous vous rappelons que **l'utilisation des téléphones portables n'est pas recommandée** à proximité des appareils médicaux, dont le fonctionnement peut être perturbé.

0000 Le culte

Vos croyances sont respectées et vous pouvez faire appel au ministre du culte de votre choix. Une équipe d'aumônerie est présente au sein de l'établissement.

• Religion catholique :

Un aumônier et une équipe de laïcs bénévoles passent régulièrement dans les unités de soins. ☎ 01 42 11 47 51
Un oratoire, situé au 1^{er} étage (mezzanine accessible par la passerelle) - pièce 803 - ☎ 01 42 11 47 51, est ouvert en permanence et accessible à tous.

Un espace de prière pour le culte musulman y est aménagé. Des messes et des moments de prière y sont proposés. Pour connaître les dates, consultez l'affichage sur la porte de l'oratoire ou sur le tableau, près des ascenseurs (9^e étage) et sur les dépliants « Aumônerie » que vous trouverez chez la gouvernante du Département et à l'accueil au rez-de-chaussée.

• Autres communautés religieuses :

L'aumônier assure le lien avec leurs représentants et ministres du culte.

Groupe de parole

Les parents endeuillés ont la possibilité de participer à un groupe de parole (externe à l'IGR), dans le cadre de l'Association « Apprivoiser l'absence ».

Contacteur :

- soit l'association au 01 46 66 56 43
- soit l'association de Parents « ISIS » au 01 42 11 52 20

De nombreux services dédiés à votre confort

sont à votre disposition au sein même de l'établissement. Vous en trouverez le détail dans le Guide d'accueil des patients et de leurs proches.

L'alimentation

L'élaboration des menus

Chaque jour, les aides-hôtelières passent prendre les commandes informatisées des repas de votre enfant. Si votre enfant suit un régime spécifique, s'il est allergique à des aliments ou s'il a une alimentation particulière, la diététicienne vous rencontrera afin d'élaborer ses menus.

Horaires et lieux de repas

Les enfants qui le peuvent prennent leurs repas dans la salle à manger du service.
Petit-déjeuner • 8 h 30 à 9 h 30
Déjeuner • 12 h 15 à 13 h
Goûter • 15 h 30 à 16 h
Dîner • 18 h 40 à 20 h

Dans la mesure du possible, nous vous remercions de respecter ces horaires.



L'office Diététique

Un espace est réservé aux parents qui souhaitent faire la cuisine pour leur enfant hospitalisé. Les règles de fonctionnement de cet office sont affichées et vous seront expliquées par la diététicienne.

Vos repas

Vous avez la possibilité d'apporter vos repas et de les prendre en salle à manger avec votre enfant. Pour cela, un réfrigérateur et un four à micro-ondes sont à votre disposition dans le salon de l'Hôtel des parents ou à l'office Diététique. Attention ! Étiquetez vos aliments et pensez à les ramener lors de votre départ. Pour les parents qui le désirent, des repas « accompagnants » peuvent être commandés par les aides hôtelières, sous certaines conditions (achat d'un ticket repas au distributeur au 10^e étage, commande des repas de préférence la veille). Les horaires de repas sont les mêmes que ceux des enfants.

La scolarité

Pendant toute la durée de son traitement, votre enfant peut poursuivre sa scolarité. Si votre enfant est alité, les enseignants peuvent se déplacer à son chevet.



L'Éducation nationale

Des enseignants de l'Éducation nationale prennent en charge les enfants des écoles maternelle et primaire et sont présents durant les périodes scolaires, le lundi, mardi, jeudi et vendredi ; ils établissent un lien avec l'établissement d'origine de l'élève et organisent le passage des examens du Brevet des collèges et du Bac au sein de l'hôpital.

Les cours à la maison

Entre les cures de chimiothérapie, si votre enfant est trop fatigué pour retourner dans son école, les enseignants de l'hôpital peuvent, en accord avec les parents, mettre en place des cours à la maison en faisant appel aux SAPAD (service d'assistance pédagogique à domicile) des départements d'origine.



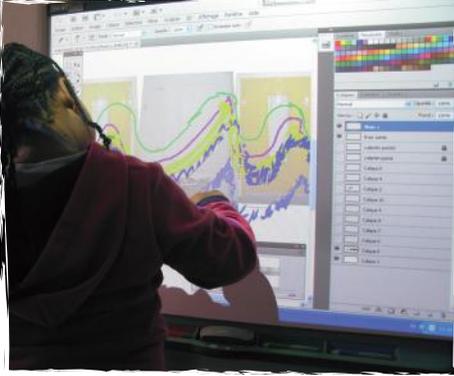
L'association L'école à l'hôpital

Des professeurs bénévoles dispensent des cours gratuits et individuels, adaptés au niveau scolaire des jeunes collégiens et lycéens hospitalisés. À la demande, certains cours peuvent être organisés pour les élèves des écoles supérieures.

89 rue d'Assas – 75006 Paris

Tél. : 01 46 33 44 80 – E-mail : eah.tarnier@free.fr – www.lecolealhopital-idf.org

Projet CREA COM avec la Société DELL, au sein du Département de Cancérologie de l'Enfant et de l'Adolescent



Ce projet a été proposé fin 2009 par la Sté DELL US dans le cadre de son programme mondial intitulé « Dell Youth Connect » pour soutenir l'éducation et améliorer l'insertion sociale des jeunes défavorisés grâce aux technologies de l'information. Le Département de Pédiatrie de l'IGR et la Fondation *Agir Contre l'Exclusion* sont les deux organismes français retenus dans le cadre de ce programme.

Un financement d'un an a été attribué fin 2010 qui a permis :

- Le recrutement d'un chef de projet à mi temps pour un an.
- Le financement d'un temps partiel d'un professeur d'arts plastiques pour le développement de l'aspect artistique de ce projet.
- La mise à disposition d'outils informatiques, d'un tableau tactile et de PC mobiles ; outils d'ouverture sur le monde, sur la connaissance, de communication et de création. Ces outils sont utilisés par les patients, les enseignants, le professeur d'arts plastiques, l'atelier d'écriture et les bénévoles. Un des objectifs est le support à l'investissement des adolescents dans la décoration de leur lieu de traitement.

Les soirées

Les berceurs (association Les Blouses roses – ALH).

Dès 20 heures, heure sensible du départ des parents, un berceur bénévole peut prendre le relais auprès de votre enfant pour lire une histoire, proposer un jeu et ainsi aider à l'endormissement. Les berceurs sont présents du lundi au vendredi, de 20h à 22h.

Dîners de fête

Organisés par l'Association Osiris, des dîners de fête ont lieu environ tous les deux mois pour la détente et la distraction des enfants et des familles. Coordonnées de l'association Osiris page 28.



À vos côtés, les associations

Les associations, par leur diversité, leur disponibilité et leurs compétences peuvent vous apporter une aide précieuse lors du séjour de votre enfant. N'hésitez pas à vous informer, elles sont là pour vous !

Des associations sont aussi présentes auprès des patients adultes.



LES ASSOCIATIONS

LES BAGOUZ' À MANON

38 rue du Général Exelmans

Résidence La Plaine

78140 Vélizy

E-mail :

nanou@lesbagouzamanon.org

Site Internet :

nanou@lesbagouzamanon.org

Tél. : 06 08 01 00 90



L'association a pour objectifs :

- la réalisation d'actions d'information sur le neuroblastome et les autres cancers pédiatriques,
- la réalisation d'actions au profit de la recherche sur le neuroblastome et les cancers pédiatriques, par exemple la création et la fabrication de bijoux vendus en ventes privées à domicile, en entreprises ou lors d'événements et l'organisation d'événements privés ou publics (concerts, pièces de théâtre, autres...).

LES BLOUSES ROSES ALH

119 rue Aristide Briand

92300 Levallois-Perret

Tél. : 01 47 56 90 18

Fax : 01 47 56 91 05

E-mail : alhparis@wanadoo.fr

Site Internet :

www.lesblousesroses.asso.fr



Les « Blouses roses » proposent des activités variées en salle d'attente de consultation : simple coloriage ou travaux manuels décoratifs ou utilitaires, que vous pouvez découvrir dans la vitrine de la pièce 705.

Les dames en rose peuvent rendre visite à votre enfant dans sa chambre (même à La Mer) ; elles peuvent aussi vous prêter des livres ou lire une histoire à votre enfant.

Le soir, les « berceurs » et les « berceuses » prennent le relais des parents auprès des enfants pour raconter une histoire, jouer calmement, aider à s'endormir.

Les blouses roses accueillent les parents dans leur atelier de loisirs situé au 1^{er} étage, pièce 802, du mardi au jeudi, de 13 h 30 à 16 h 30, pour un moment créatif (activités manuelles) ou simplement de détente (musique, jeux, etc).



LES CENTRES DE BEAUTÉ CEW FRANCE

120 avenue Charles de Gaulle

95522 Neuilly-sur-Seine Cedex

Tél./ Fax : 01 72 92 06 39

E-mail : arden@cew.asso.fr

Site Internet : www.cew.asso.fr

Les Centres de Beauté Le Centre de Beauté CEW à l'IGR propose



aux patients un moment de détente et de beauté. Les soins sont offerts gratuitement (nettoyage de peau, du dos, manucure, soins du visage, maquillage, épilations...), sur rendez-vous auprès



Des étudiants pour accompagner les adolescents et les jeunes adultes



« cHeer uP! » est une fédération de 16 associations loi 1901, regroupant 350 bénévoles de grandes écoles et d'universités, dont l'objectif est d'accompagner les jeunes adultes atteints de cancer dans la réalisation de projets qui leur tiennent à coeur. Afin de faire avancer ces projets et rendre possible leur réalisation, cHeer uP! met à la disposition des jeunes adultes malades âgés de 15 à 25 ans, les compétences d'étudiants bénévoles.

L'action des bénévoles cHeer uP! se passe à l'hôpital, directement au chevet des malades.

Il semble essentiel que le malade reste projeté dans l'avenir, même s'il est amené à réviser ses projets ou à en avoir de nouveaux. Des actions de sensibilisation sur le thème du cancer sont également menées auprès du milieu étudiant au cours de l'année (conférences, semaine contre le cancer, course contre le cancer...).

ASSOCIATION CHEER UP!

Aide et accompagnement de projets personnels.

À l'IGR, les associations présentes sont :

« cHeer uP! » Supélec

1 rue Joliot Curie - 91190 Gif-sur-Yvette

<http://www.cheer-up.supelec.fr>

« cHeer uP! » HEC

1 rue de la Libération - 78356 Jouy-en-Josas

Fédération cHeer uP!

www.cheer-up.fr - contact@cheer-up.fr



de la gouvernante d'étage ou de l'esthéticienne. Il est situé au 7^e étage, salle 620 (1^{er} étage début 2008).

En Pédiatrie, les mamans des enfants hospitalisés peuvent aussi bénéficier des soins.

Renseignez-vous. Du lundi au vendredi, de 8h30 à 17h - Pour prendre RV : ☎ 01 42 11 50 69

LES INTERPRÈTES ITALIENS

IGR – 114 rue Édouard Vaillant

94805 Villejuif Cedex

Tél.: 01 42 11 48 02

Des interprètes bénévoles peuvent assister les patients italiens auprès du personnel médical et soignant, dans leurs démarches à l'Institut, pour traduire des documents médicaux ou administratifs.

L'ÉCOLE À L'HÔPITAL

89 rue d'Assas – 75006 Paris

Tél.: 01 46 33 44 80

Fax: 01 44 07 35 39

E-mail: eah.tarnier@free.fr

www.lecolealhopital-idf.org



Les professeurs bénévoles assurent un enseignement gra-

tuit, individuel, adapté à la demande, au niveau et aux besoins de chaque jeune patient hospitalisé (mathématiques, français, langues ou toutes autres matières requises par ses études).

Pensez à apporter les livres et cahiers de classe!



L'ÉTOILE DE MARTIN

27 rue des Meuniers
75012 Paris
Tél. : 06 62 01 61 55
Site Internet : <http://letoiledemartin.canalblog.com>
E-mail :
letoiledemartin@noos.fr



L'objectif de cette association est de recueillir des fonds dans le but de soutenir la recherche sur les cancers pédiatriques et tout projet lié à l'amélioration du quotidien des enfants atteints de cancer.

Pour cela, plusieurs créatrices ont, avec enthousiasme, accepté de mettre leurs talents au service de l'association afin de proposer à la vente des bijoux, accessoires et objets de décoration. Par ailleurs, des manifestations, destinées à faire connaître l'association et recueillir des fonds, sont organisées.

L'association est à l'origine de l'atelier de musique mis en place dans le département de Pédiatrie auprès des tout-petits et animé par l'association « Musique et Santé ».

FAIS-MOI PLAISIR

Ferme de Goncourt
51300 Matignicourt
Tél. : 03 26 73 80 46



fais moi plaisir

Fax : 03 26 73 82 17

Les bénévoles répartis dans des ateliers de couture, aquarelles, confitures... confectionnent et vendent leurs produits au profit du confort et du cadre de vie des enfants hospitalisés. L'association participe depuis plusieurs années au soutien financier du confort des patients et de leur famille.

OSIRIS

Martine Bricout-Samson
Parc des thibaudières
9 allée des platanes
91800 Boussy St Antoine
Tél. : 06 03 46 09 08 /
01 69 00 83 82 43

L'Association OSIRIS a pour objectif :

- la recherche de donneurs de plaquettes sanguines,
- la création d'événements afin de financer des projets pour le confort des enfants et adolescents du service de pédiatrie,
- l'organisation de « Dîners de fête » au cœur du service de pédiatrie, pour les enfants, adolescents et leurs parents, environ une fois par mois.



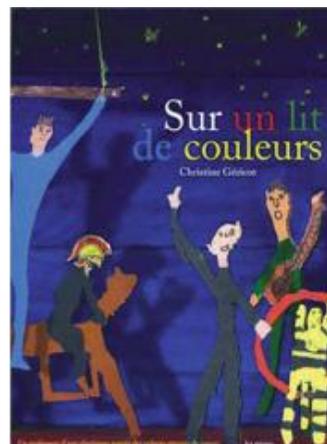
SUR UN LIT DE COULEURS

8 rue Dulac
75015 Paris
Tél. : 06 80 28 53 43

Sur un lit de couleurs est une association née de l'expérience d'un professeur d'arts plastiques exerçant son activité depuis 1994 au sein du département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de l'IGR auprès d'enfants atteints de cancer. Cette association souhaite développer des ateliers d'ouverture à l'art, à la créativité et à la culture, en milieu hospitalier et en centres médicalisés.

Ses missions :

- faire renaître et soutenir le désir de créer de l'enfant malade à travers l'expression artistique;
- recruter, former et mettre à disposition des structures hospitalières des enseignants qualifiés en arts plastiques;
- partager cette expérience par le biais d'expositions, de publications et de conférences en valorisant les œuvres des enfants.



L'enseignement :

Les professeurs artistes de l'association *Sur un lit de couleurs* travaillent en lien avec le personnel soignant, les enfants et leur famille.

Ce sont des professionnels ayant une formation artistique et pédagogique confirmée.

Ils font partie de la chaîne des soins de l'enfant et s'inscrivent dans la complémentarité et dans la durée auprès des équipes médico-psycho-éducatives du service de pédiatrie.

ISIS – Association des parents d'enfants traités à l'Institut Gustave Roussy



Une association de parents pour des actions concrètes pour d'autres parents.

ISIS est une association de parents pour les parents et les enfants.

Ses actions sont concrètes et menées par des bénévoles qui sont « passés par là... »

ISIS est membre fondateur de l'Union Nationale des associations de parents d'enfants

atteints de cancer ou de leucémie, l'UNAPECLE. La présence de cette association est

aujourd'hui reconnue comme indispensable et incontournable dans le système hospitalier.

Ses actions

VOUS INFORMER

- sur les réseaux que l'association a mis en place pour vous aider : aides familiales, psychologiques, etc.
- sur vos droits et les démarches administratives à accomplir, les subventions ;
- sur ce qu'il faut savoir pendant et après la maladie de votre enfant : guides d'information, bibliographie sélective.

Toutes ces informations sont disponibles. Vous êtes les bienvenus pour venir les consulter. Nous pouvons aussi vous les faire parvenir par courrier ou par mail.

VOUS SOUTENIR, VOUS LES PARENTS

- Hébergement : ISIS a participé, en qualité de partenaire, à la création de la Maison des parents Ronald McDonald et poursuit sa participation financière et son engagement au fonctionnement de cette maison ;
- Aide financière ;
- Réseaux de contacts : ISIS a mis en place des réseaux d'aide pour les familles. Leurs actions sont variées, elles vont de l'aide familiale à l'aide juridique et concernent tous les enfants qui sont ou ont été traités et leurs parents ;
- Aide psychologique : ISIS a mis en place un réseau de soutien pour les familles pendant et après la maladie.
- Aide dans vos démarches administratives ;
- Conseil et assistance lors de certaines démarches administratives où l'expérience de l'association est source de réussite.

AGIR AUPRÈS DES POUVOIRS PUBLICS ET DU CORPS MÉDICAL

- Au niveau national, ISIS milite activement auprès du ministère de la Famille, au ministère de la Santé et de l'Action Sociale, au ministère de l'Éducation Nationale, à l'INCA, à l'INSERM, pour obtenir plus de subventions, plus de remboursements, plus de reconnaissance afin

de faciliter la vie des familles dont la vie est bouleversée par le cancer de leurs enfants ;

- Au niveau Européen, les représentants d'ISIS agissent dans plusieurs commissions afin de faire entendre la voix des parents et des enfants avant l'élaboration des futures lois : Commission européenne sur le « Médicament Pédiatrique », commission « Environnement et Santé de l'enfant », sous-groupe Cancer de l'enfant. Participation envisagée au réseau de recherche clinique européen sur les tumeurs de l'enfant.

LA COMMISSION « QUALITÉ DE VIE »

Celle-ci recense les besoins, analyse les demandes des familles et travaille sur les séquelles des traitements et leur prise en charge. Elle recherche toutes les améliorations à apporter dans la qualité de vie des enfants et de leur famille pendant et après les traitements.

Notre écoute et vos témoignages nous permettent de jouer un rôle d'intermédiaire entre les parents et les médecins.

PARLER ET ÉCHANGER

ISIS vous propose des échanges avec les membres de l'association :

- les lundis, mardis, jeudis, vendredis, permanence de 9 h à 16 h dans le bureau de l'association en Pédiatrie ;
- les lundis et samedis matin de 9 h à 11 h, petits-déjeuners/recontres dans le service de Pédiatrie ;
- tous les trimestres, soirée buffet campagnard.

Association ISIS

39 rue Camille Desmoulins

94805 Villejuif Cedex

Tél. : 01 42 11 52 20 – Fax : 01 42 11 54 52

Bureau 805 (9^e étage)

Site Internet : www.isis-asso.com

E-mail : isis@igr.fr



JALMALV PARIS – ÎLE-DE-FRANCE

Association de bénévoles d'accompagnement
132 rue du Fg Saint-Denis
75010 Paris

Tél. : 01 40 35 89 40

Fax : 01 40 35 17 26

Site Internet :

www.jalmalv.fr

E-mail : jalmalv-idf@wanadoo.fr



À l'initiative de l'association ISIS, les bénévoles interviennent en Pédiatrie, sur demande du patient

ou de sa famille, ou des médecins et du personnel soignant, et dans tous les cas, avec le consentement du patient, pour :

- partager un moment ;
- écouter dans le respect et la confidentialité ;
- être une présence discrète ;
- entendre et reconforter.

JEUNES SOLIDARITÉ CANCER

14 rue Corvisart

75013 Paris

E-mail : jsc@ligue-cancer.net



www.jeunes-solidarite-cancer.org

Le forum sur Internet (<http://www.jscforum.net>), a pour vocation de briser l'isolement des jeunes adultes et grands adolescents malades, des anciens malades, des proches.

JULIEN & JONADEV

145 rue de Beauvais

60710 Chevrières

Tél. : 06 73 06 26 47

Site Internet :

www.julienetjonadev.fr



Pour le sourire d'un enfant

L'association a pour objectif d'améliorer le quotidien des enfants hospitalisés en Pédiatrie. Des manifestations sont organisées afin de collecter des fonds pour organiser des animations mensuelles dans le

département de Pédiatrie (soirées à thème, spectacles...) et donner du matériel (scolaire, vidéo, informatique...).

LOUIS CARLESIMO

60 avenue Aristide Briand

91550 Paray-Vieille-Poste

Site Internet :

www.asso-louis-carlesimo.com

E-mail :

asso.louiscarlesimo@free.fr



Depuis 1981, l'association apporte aux jeunes patients des moments d'évasion, de rêve et de bonheur à travers des voyages, des sorties, des spectacles, des rencontres...

à travers des voyages, des sorties, des spectacles, des rencontres...

L'OISEAU NUAGE

7 place des Libertés

95330 Domont

Site Internet : <http://oiseau-nuage.over-blog.com>

E-mail : oiseau-nuage@club-internet.fr



L'association a pour but l'organisation de la solidarité envers les enfants et les adultes atteints de toutes formes de cancers ou maladie graves en menant des actions destinées à apporter le sourire et la musique aux enfants hospitalisés (animations dans le service Pédiatrie, vente de CD...) et à soutenir le Centre de Recherche contre les Tumeurs de l'Enfant en Pédiatrie.



LE RIRE MÉDECIN

18 rue Geoffroy l'Asnier

75004 Paris

Tél.: 01 42 72 41 31

Fax: 01 42 72 41 79

Site Internet :

www.leriremedecin.asso.fr

E-mail: [le-rire-medecin@](mailto:le-rire-medecin@wanadoo.fr)

wanadoo.fr

le rire médecin
de vrais clowns à l'hôpital

Tous les mardis et tous les jeudis, vous verrez de drôles de personnages dans le service. Vous les reconnaîtrez facilement: leurs blouses blanches sont bariolées et ils portent des nez rouges. Docteur Girafe, Docteur La Mouche, Gommette, Lulu Poireau, Basket... ce sont les clowns de l'association « Le Rire Médecin » !

Ils sont présents toute la journée et viennent vous rendre visite là où vous vous trouvez: dans la chambre, la salle d'attente, à l'hôpital de jour... Ils vous présentent leurs meilleurs numéros et leurs tours de magie. Ils chanteront des chansons tout spécialement pour vous et vos enfants.



LES TOILES ENCHANTÉES

6 Boulevard Montmartre

75009 Paris

Tél./Fax 01 47 60 17 18

Site Internet :

www.lesstoilesenchantees.com

E-mail: [contact@](mailto:contact@lesstoilesenchantees.com)

lesstoilesenchantees.com



« Du cinéma pour qu'enfants hospitalisés continuent de rêver ».

Grâce aux distributeurs qui mettent gracieusement à leur disposition une copie du film dès sa sortie (et parfois même en avant-première !), l'association "Les Toiles Enchantées" offre une projection mensuelle, à titre gracieux, de films actuellement à l'affiche, pour les enfants et jeunes adultes malades. Depuis 1995, l'Association a projeté tous les grands films pour enfants et adolescents sortis en salle.

TOUS AVEC CLÉMENT

6 rue des Filles du Feu

77280 Othis

Site Internet :

www.tousavecclément.fr

E-mail: [contact@](mailto:contact@tousavecclément.fr)

tousavecclément.fr



L'association a pour objectif d'informer sur le neuroblastome et de mener des actions au profit du Centre de Recherche contre les Tumeurs de l'Enfant en Pédiatrie, et de soutenir l'association "Une maison au cœur de la vie".





Les séjours, animations et sorties

La qualité de vie des enfants qui nous sont confiés est une de nos préoccupations majeures. Découvrez les actions que nous organisons régulièrement avec l'aide des associations et de bénévoles.

Au sein du service

Des animateurs de la ville de Paris sont présents tous les mercredis et pendant les vacances scolaires.

Vous pouvez les rencontrer en salle polyvalente. Ils peuvent également venir dans la chambre si votre enfant ne peut pas se déplacer. Dans ce cas, n'hésitez pas à demander à l'infirmière de les prévenir.

Organisation de spectacles, divertissements, goûters, fêtes à thèmes (Noël, Halloween...).

Madame Marie-Paule LITREM, bénévole de l'association ISIS à l'IGR, est responsable de la coordination de ces animations (Tél.: 01 42 11 52 20).

Prêt gratuit de DVD et de jeux vidéo auprès de l'équipe soignante, dans chaque unité d'hospitalisation.

La Cité des Enfants

Partenariat avec la « Cité des Enfants » de la Villette, pour le développement d'activités d'éveil d'enfants pris en charge dans le service.

Visites mensuelles de la Cité des Sciences, et lien avec le développement d'activités dans le service.



Hors du service

Nadine ITHURBIDE, bénévole de l'association ISIS, gère les séjours auxquels les enfants peuvent participer (Tél : 01 42 11 52 20) :

des séjours et camps de vacances

Ces séjours constituent une pause dans le traitement ou une manière éclatante de souligner que les traitements sont terminés. La sélection des enfants est effectuée par les médecins du service.

« À Chacun son Everest »

Stages de découverte d'un monde nouveau et initiation à l'escalade avec un encadrement de haute sécurité et une équipe médicale, à Chamonix.

Site Internet :

www.achacunsoneverest.com

« À chacun son Cap »

Stages de voile à Brest, permettant de découvrir le milieu maritime en apportant une réassurance sur les capacités physiques retrouvées, l'apprentissage du risque et la connaissance des limites. Encadrement par des professionnels de la mer et une équipe médicale.

Site Internet :

www.achacunsoncap.com



« Île d'Oléron »

Séjour d'une semaine en bord de mer, organisé par la Ligue Nationale Contre le Cancer, en partenariat avec l'agence de voyages Magellan.

des sorties et voyages organisés par des associations

« Association Louis Carlesimo »

L'association organise de nombreux voyages et sorties tout au long de l'année.

Mail : asso.louiscarlesimo@free.fr



Si vous désirez des informations sur ces séjours et voyages

contactez Marie-Paule LITREM, bénévole de l'association ISIS à l'IGR, chargée de leur organisation.



01 42 11 52 20

ou laissez vos coordonnées dans sa boîte aux lettres,

porte 313 au 9^e étage, en précisant votre nom, vos coordonnées, quel séjour vous intéresse.

Marie-Paule LITREM vous contactera et vous adressera un dossier.

Relations avec les autres hôpitaux

Les gestes chirurgicaux sont pratiqués principalement dans les hôpitaux parisiens suivants :

Hôpital	Adresse	Téléphone
Hôpital Necker Enfants malades Maison des parents	149 rue de Sèvres – 75015 Paris	01 44 49 4000 01 44 49 4009
Hôpital St Vincent de Paul Maison des parents	74 avenue Denfert-Rochereau – 75014 Paris	01 40 48 81 11 01 40 48 80 30
Hôpital de Kremlin-Bicêtre Maison des parents	78 rue du Général Leclerc – 94275 Le Kremlin-Bicêtre	01 45 21 21 21 01 45 21 23 48
Hôpital Trousseau	26 avenue du Dr Arnold Netter – 75012 Paris	01 44 73 74 75

**Certains examens sont pratiqués
hors de l'Institut Gustave Roussy :**

Centre	Adresse	Téléphone
Échographie cardiaque	Institut de puériculture 26 boulevard Brune – 75014 Paris	01 40 44 39 46
	CTAR 74 rue de la Colonie – 75013 Paris	01 45 81 63 00
Audiogramme (GRAM)	50 rue de Berri – 75008 Paris	01 45 63 42 45
Épreuves fonctionnelles respiratoires	Au sein de différents services hospitaliers	
Prise en charge des problèmes de fertilité	Hôpital Cochin (CECOS) , Service du Pr JOUANNET 123 bd Port Royal – Bâtiment Cassigny – 6 ^e étage 75679 Paris 14	01 58 41 15 64
	Laboratoire d'Andrologie du Pr SOUFIR Pavillon Charles Robin – Porte 9 – Secteur Violet Hôpital du Kremlin-Bicêtre 78 av. du Général Leclerc – 94275 Le Kremlin-Bicêtre	01 45 21 21 21

Nous entretenons également une collaboration médicale étroite avec des centres de moyens et longs séjours qui peuvent accueillir les patients en inter-cure :

Centre	Adresse	Téléphone
Centre pédiatrique Margency	18 rue Roger Salengro – BP 1 – 95580 Margency	01 34 27 42 00
Centre Médical pour adolescents de Neufmoutiers en Brie	Neufmoutiers en Brie – 77610 Fontenay	01 64 42 46 46
Centre Médical Pédagogique de la Varennes Jarcy	29 rue de la Libération – 91480 Varennes Jarcy	01 69 00 97 44
Hôpital National de St Maurice	14 rue du Val d'Osne – 94415 St Maurice Cedex	01 43 96 63 63
Centre d'Élisabeth de la Panouse-Debré	Rue Julien Périn – 92160 Antony	01 46 66 12 67
Centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle	15 avenue Montrichard – 94350 Villiers/Marne	01 49 41 35 35
Centre de pédiatrie et de rééducation de Bullion	78830 Bullion	01 34 85 43 01

**Et beaucoup d'autres,
en fonction des besoins**

Des réponses à vos questions sur le cancer



Le cancer reste aujourd'hui une maladie taboue.

Il est difficile, angoissant, douloureux d'en parler, et cette difficulté est d'autant plus grande lorsqu'il s'agit d'un enfant, de votre enfant.

C'est pourquoi il ne faut pas hésiter à rencontrer autant de fois que cela vous semble nécessaire le médecin qui suit votre enfant. Il arrive qu'il ne soit pas immédiatement disponible lorsque des interrogations vous préoccupent, mais en attendant de demander un rendez-vous plus personnel auprès de lui, il y a toujours moyen de parler avec le personnel soignant, avec les infirmières.

Si des questions vous angoissent trop, glissez sous la porte du bureau du médecin une enveloppe les contenant !



Il ne faut pas vous isoler. Cherchez auprès de votre entourage, un soutien, un « espace de respiration » pour vous évader un peu de l'hôpital et de la maladie.

Ces moments privilégiés vous permettront de « tenir », d'être plus sereins et disponibles pour votre enfant.

CI-DESSOUS QUELQUES RÉPONSES AUX QUESTIONS QUE VOUS POUVEZ VOUS POSER. NOUS ESPÉRONS QU'ELLES VOUS AIDERONT À MIEUX COMPRENDRE CETTE MALADIE ET SURTOUT QU'ELLES VOUS ENCOURAGERONT À POSER VOS QUESTIONS, TOUTES VOS AUTRES QUESTIONS, À L'ÉQUIPE MÉDICALE PLURIDISCIPLINAIRE QUI EST AUTOUR DE VOTRE ENFANT.

QU'EST-CE QUE LE CANCER ?

Le cancer est le dérèglement de certaines cellules de notre corps. Normalement ces cellules se multiplient, se reproduisent d'une façon programmée, ordonnée. Les cellules cancéreuses n'obéissent plus à ces règles. Elles se multiplient rapidement, indéfiniment, de façon incontrôlée. Cela s'appelle la prolifération. L'accumulation de ces cellules provoque une masse, une boule, il s'agit alors d'une tumeur.

Ces cellules peuvent également se disperser sans créer de tumeur localisée dans l'organisme comme dans le cas des leucémies par exemple. Mais

ces cellules seront de toute façon repérables au moyen d'examen médicaux.

J'AI L'IMPRESSION QU'IL Y A DE PLUS EN PLUS DE CANCERS AUTOUR DE MOI...

Il n'y a pas forcément plus de cancers autour de vous mais on en parle plus et surtout on en diagnostique plus.

Des progrès considérables ont été réalisés dans le dépistage et le diagnostic des cancers. L'imagerie médicale (scanner, IRM, échographie, radiologie...) regroupe des techniques qui ont bénéficié ces dernières années de formidables avancées scientifiques. Ces examens nous per-

mettent de voir rapidement des petites tumeurs, de dépister dans certains cas des lésions avant des signes cliniques importants et avant que ces lésions se soient propagées ailleurs.

On peut dire qu'il y a une augmentation de la qualité du diagnostic plutôt qu'une augmentation vraie du nombre de cancers de l'enfant.

POURQUOI DIT-ON QUE LES CANCERS DE L'ENFANT SONT DES MALADIES RARES ?

Dans le cas des cancers de l'enfant, il y a environ 1800 nouveaux cas par an.

Pour comparaison il y a 33000 nouveaux cas de cancer du sein. On parle de maladie rare (par rapport à la population française) lorsque moins d'une personne sur 5000 est touchée par une pathologie.

EXISTE-T-IL DES MOYENS DE TRAITER CES CANCERS RARES ?

Bien sûr. Ce n'est pas parce que les cancers de l'enfant sont des maladies rares qu'on ne les connaît pas et qu'on ne peut pas les soigner.

Aujourd'hui, sur le territoire français et dans le monde, l'information médicale circule et les médecins spécialistes communiquent entre eux.

La SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant) est une institution qui permet aux médecins d'échanger leur expérience, leurs observations, leur savoir-faire. C'est l'assurance qu'un enfant sera aussi bien soigné à Lille, à Strasbourg, à Marseille, à Paris et qu'il bénéficiera de traitements qui ont déjà fait leurs preuves et/ou dans certains cas de traitements nouveaux.

Ces échanges se font également au niveau international, au sein de la SIOP, Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique.

QUELLES SONT LES CAUSES DU CANCER ?

Il n'y a pas une cause, mais plusieurs causes. L'apparition d'une tumeur est la conjonction de plusieurs facteurs.

Chez l'adulte, certains facteurs de risque sont connus (alcool, tabac, amiante, irradiation...).

Chez l'enfant, sauf dans le cas extrêmement rare où un gène est en cause (on parle alors de cancer génétique), on n'a pas identifié de facteurs environnementaux, d'agents extérieurs responsables directement de cette maladie.

Dans tous les cas il ne faut pas se laisser envahir par la culpabilité. Les parents ne sont pas responsables du cancer de leur enfant. Il est important de préciser que

l'on sait guérir la majorité des cancers même si on ne connaît pas précisément leurs origines.

J'AI ENVIE DE CONSULTER UN AUTRE MÉDECIN, EST-CE POSSIBLE ?

Il est toujours possible d'avoir un deuxième avis médical. C'est votre droit. N'hésitez pas à en parler avec le médecin qui suit votre enfant car il est important qu'il y ait une bonne coordination entre les différentes équipes. Cela permettra de transmettre au médecin de votre choix les pièces principales du dossier médical concernant votre enfant.

Les traitements et les essais thérapeutiques

QUELS SONT LES PRINCIPAUX TRAITEMENTS DES CANCERS DE L'ENFANT ?

Les médecins disposent aujourd'hui de plusieurs outils thérapeutiques pour soigner votre enfant : la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie.

QUEL EST LE RÔLE DE LA CHIRURGIE ?

La chirurgie permet de façon locale d'enlever la tumeur (et quelquefois les ganglions avoisinants) chaque fois que celle-ci est

accessible à un geste chirurgical.

QUEL EST LE RÔLE DE LA RADIOTHÉRAPIE ?

La radiothérapie est un traitement qui permet d'atteindre la tumeur au moyen de rayons. Les cellules malades sont ciblées, donc détruites et ce de façon locale, voire locorégionale.

Pour réaliser ce traitement il sera nécessaire de passer par une phase qui s'appelle la simulation. C'est cette première étape qui permettra de prévoir avec grande précision, le dosage, la durée de l'irradiation et de délimiter très précisément la zone à traiter.

QUEL EST LE RÔLE DE LA CHIMIOTHÉRAPIE ET COMMENT EST-ELLE ADMINISTRÉE ?

Son rôle est d'éliminer les cellules cancéreuses où qu'elles soient dans l'organisme, c'est un traitement général.

La chimiothérapie agit en détruisant les cellules tumorales qui sont en train de se multiplier. La chimiothérapie se répand dans l'organisme par la circulation sanguine. Elle est administrée, le plus souvent, sous forme d'injections intra-veineuses.

Pour des raisons de fragilité veineuse, pour conserver le capital



Réunions pour les parents

Toute l'équipe médicale est à votre disposition pour rendre le séjour de votre enfant le moins pénible possible.

Régulièrement, le Dr D. Valteau-Couanet, chef du département, en collaboration avec l'ERI, anime une réunion pour les parents. C'est un moment privilégié pour aborder de façon générale toutes les autres questions médicales qui n'auraient pas trouvé de réponses dans ce guide.

veineux nécessaire aux prises de sang et aussi pour des raisons de confort, très souvent, la chimiothérapie « passe » par un cathéter veineux central.

C'est un fin tuyau stérile introduit dans une veine profonde, et fixé à la peau par un fil. Le tout est recouvert par un pansement. Il est souvent posé au niveau du thorax.

Chez l'enfant, cette intervention se fait sous anesthésie générale. La chimiothérapie peut également être diffusée par l'intermédiaire d'une chambre implantable (ou site). C'est un petit réservoir muni d'une membrane souple dans laquelle on va piquer pour injecter la chimiothérapie. Un cathéter est relié à ce réservoir et introduit dans une veine profonde.

Lui aussi est très souvent posé au niveau de la paroi thoracique et sous anesthésie générale.

Il est possible d'appliquer de la pommade ou un patch EMLA® avant de piquer la peau sur la membrane. Ce geste devient ainsi complètement indolore.

La voie orale (per os) est également une possibilité d'administration de la chimiothérapie.

QU'EST-CE QU'UN ESSAI THÉRAPEUTIQUE ?

C'est une étude menée avec des enfants atteints de cancer pour évaluer un nouveau traitement. Les effets positifs du nouveau traitement proposé, ont déjà été évalués, d'abord en laboratoire, sur des animaux, puis sur des adultes. Tous ces tests effectués au préalable permettent de déterminer la meilleure façon d'administrer le traitement et les doses qui peuvent être efficaces. Ces essais cliniques ont pour but de démontrer si ce nouveau traitement est aussi promet-

teur que les constatations faites auparavant. Il s'agit aussi de savoir si les résultats sont meilleurs que les traitements qui sont utilisés d'habitude et qui servent de référence.

Il est bien entendu que seuls les enfants dont la situation médicale le permet et dont les parents sont d'accord, participent à ces essais.

EST-CE QU'À L'INSTITUT GUSTAVE ROUSSY ON PRATIQUE DES ESSAIS THÉRAPEUTIQUES ?

Oui, on peut faire des essais thérapeutiques à l'IGR et ce parce qu'on a l'expérience nécessaire et qu'il existe l'infrastructure adéquate notamment, par exemple, pour doser dans le sang le médicament administré en essai, et assurer la qualité de réalisation du traitement.

Quels sont les effets secondaires possibles de ces traitements ?

LA CHIRURGIE

En ce qui concerne la chirurgie, ce sont souvent des problèmes de douleur qui peuvent survenir après une intervention chirurgicale et ils sont aujourd'hui bien maîtrisés.

LA RADIOTHÉRAPIE

Souvent des rougeurs cutanées peuvent apparaître en cours de traitement, un peu comme un coup de soleil. En fonction de la localisation de l'irradiation peuvent apparaître des difficultés à avaler, des aphtes, vomissements ou diarrhées en cas d'irradiation sur l'abdomen, cystite (irritation de la vessie) ou rectite (irritation du rectum) en cas d'irradiation du bassin.

L'équipe médicale prendra en compte tous ces inconvénients et avec des conseils d'hygiène alimentaire et des traitements appropriés, ils seront considérablement atténués.

Dans les deux mois qui suivent l'arrêt du traitement tous ces effets secondaires disparaîtront.

LA CHIMIOTHÉRAPIE

Les effets secondaires dépendent des médicaments qui sont employés pour traiter la maladie. Tous les produits ne provoquent pas les mêmes effets secondaires.

Le médecin qui suit votre enfant vous informera des effets secondaires prévisibles dès la mise en route du protocole de chimiothérapie.

Chute des cheveux (alopécie)

Elle est pratiquement incontournable dans les chimiothérapies administrées aux enfants.

Dès l'arrêt du traitement les cheveux repoussent.

Nausées, vomissements

L'équipe médicale dispose de médicaments qui peuvent améliorer le confort des enfants. Ces médicaments s'appellent des antiémétiques. Ils sont donnés avant le début du traitement pour empêcher au maximum ces sensations désagréables.

Diarrhée, constipation

Des conseils diététiques appropriés et des prescriptions médicamenteuses viennent très souvent à bout de ces inconvénients.

Modifications cutanées

Le médecin peut prescrire en prévention d'un risque allergique une prémédication (avant le début du traitement). Il est possible, dans la plupart des cas, de pallier à ces réactions cutanées.

Modifications de la moelle osseuse et des globules du sang

La chimiothérapie agit au niveau de la moelle osseuse c'est-à-dire à l'endroit où sont fabriqués les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. Elle va donc provoquer :

- une diminution des globules rouges, une anémie ;
- une diminution des plaquettes, une thrombopénie ;
- une diminution des globules blancs, une leucopénie ;

Tous ces effets secondaires sont prévisibles et « normaux ». L'équipe médicale vous guidera sur les précautions à prendre pendant et après les cures de chimiothérapie.

QU'EST-CE QUE L'APLASIE ?

L'aplasie est un des effets secondaires du traitement de chimiothérapie.

La chimiothérapie va détruire, au sein de la moelle osseuse, certaines cellules, les globules blancs, les globules rouges, les plaquettes.

On considère qu'un enfant est en aplasie quand le chiffre des polynucléaires neutrophiles (une fraction des globules blancs) est inférieur à 500. Pendant cette période, les risques d'infection sont importants.

Souvent, pendant l'aplasie, les globules rouges et les plaquettes sont en baisse.

Les plaquettes contribuent à arrêter les hémorragies et leur chiffre normal est autour de 300 000. On considère que le chiffre est bas en dessous de 100 000 et préoccupant en dessous de 20 000. On peut alors transfuser pour aider l'enfant à « remonter » son chiffre en plaquettes.

Les globules rouges servent au transport d'oxygène vers les tis-

sus et là aussi, en fonction des chiffres observés, on décide si une transfusion est nécessaire. L'aplasie est une période bien connue liée au traitement de chimiothérapie.

La connaissance de ce phénomène permet de bien planifier et d'organiser une sortie de l'hôpital en informant les parents de ce qu'il y a à faire à la moindre complication.

QUELLES PRÉCAUTIONS PRENDRE LORSQU'UN ENFANT EST EN APLASIE, QUELLES SONT LES SITUATIONS À RISQUE ?

L'équipe médicale vous indiquera les situations dites « à risques ». Par exemple il est déconseillé d'aller faire ses courses dans une grande surface le samedi, de prendre les transports en commun aux heures d'affluence, de rendre visite à une petite-cousine qui a la varicelle...

Un goûter avec des petits camarades, une promenade en forêt... sont autant de loisirs qui peuvent être agréables et qui ne présentent pas d'inconvénients. Il faut, chaque fois, peser le bénéfice par rapport au risque et choisir de vivre le plus normalement possible.

Nous sommes tous porteurs de virus, de microbes et votre enfant aussi en est naturellement porteur. On ne peut pas, on ne doit pas, passer ses journées avec une bouteille d'eau de javel à la main, interdire toutes fréquentations amicales et familiales.

Il est effectivement plus prudent d'éviter les baisers trop affectueux avec la petite sœur ou le petit frère qui a le nez qui coule ou qui a une bronchite mais il est inutile de les empêcher de jouer ensemble ou de les séparer momentanément.

QU'EN EST-IL DES ANIMAUX DOMESTIQUES ?

Là aussi il faut peser le risque par rapport au bénéfice relationnel. Tout dépend de la relation qui lie l'enfant à l'animal. Il faut peut-être éviter des effusions trop démonstratives, par exemple, embrasser son hamster préféré sur la bouche, se faire lécher le visage par son chien, mais la joie de l'enfant de retrouver son petit compagnon est bien plus importante que les risques qu'il encourt.

QUE DOIS-JE FAIRE EN CAS DE FIÈVRE ?

Si votre enfant a de la fièvre, c'est que le microbe qui provoque cette fièvre peut être dangereux car votre enfant ne dispose pas de ses défenses immunitaires qui normalement, hors aplasie, l'aident à combattre les infections. Il est donc nécessaire de l'hospitaliser le plus rapidement possible, de jour comme de nuit, pour lui donner des antibiotiques et ceci jusqu'à sa sortie d'aplasie.

Il faut savoir que la fièvre peut persister, malgré l'antibiotique, pendant la durée de l'aplasie.

La douleur

LA DOULEUR SERA-T-ELLE PRISE EN CHARGE DE FAÇON SPÉCIFIQUE POUR MON ENFANT ?

La douleur n'est pas une fatalité et aujourd'hui elle fait partie des préoccupations principales de l'équipe médicale qui suit votre enfant.

Elle est prise en charge très rapidement, souvent anticipée par des médecins spécialistes de la douleur et habitués à la détecter chez les enfants même lorsqu'ils

sont très jeunes et qu'ils ne peuvent pas s'exprimer encore avec des mots.

Il existe des traitements spécifiques. À chaque type de douleur correspond un traitement adapté. Certaines douleurs peuvent être prévisibles, en particulier lors de gestes de soins invasifs et/ou douloureux. L'application systématique de crème ou de patch EMLA®, permettra à l'enfant de ne pas avoir mal lors des prises de sang ou des perfusions. N'hésitez pas à vérifier auprès de l'équipe médicale que ces précautions sont prises avant les soins.

D'autres douleurs peuvent survenir au cours des traitements ou de la maladie. L'équipe médicale fera alors appel, en interne, à des médecins spécialistes de la douleur qui mettront tout en œuvre pour soulager l'enfant.

SI ON PROPOSE UN TRAITEMENT ANTALGIQUE À MON ENFANT AVEC DE LA MORPHINE, CELA SIGNIFIE-T-IL QU'IL VA TRÈS MAL ?

Non. La morphine est un médicament de la douleur qui est très efficace. La morphine est couramment utilisée, quel que soit le stade de la maladie cancéreuse. On l'utilise pour d'autres douleurs liées à d'autres pathologies.

Dites-moi Docteur...

QUELS SONT LES PROGRÈS RÉALISÉS ?

Ils sont énormes. En vingt ans on est passé de 25 % de guérison à 75 %. Il s'agit là de statistiques générales qui ne prennent pas en compte chaque cas particulier.

Votre enfant est unique et il n'y a pas un cancer mais des cancers à des grades, des stades tous différents.

Certains cancers guérissent à 95 %, d'autres cancers sont beaucoup plus difficiles à combattre.

COMMENT PUIS-JE PARLER DE MON CANCER AVEC MON ENFANT ?

Avec des mots qu'il peut comprendre, avec l'aide de l'équipe médicale, avec l'aide d'un psychologue ou d'un pédopsychiatre.

Il ne faut jamais laisser un enfant sans réponse et ne pas laisser s'installer le silence autour de sa maladie.

Les enfants sont parfaitement capables de bien comprendre leur maladie et d'avoir des réactions très constructives.

Un dialogue de confiance et de vérité permettra de mieux vivre la maladie et les traitements.

Si les frères et sœurs n'ont pas d'informations suffisantes (selon

leur âge) sur la maladie, le traitement et les conditions d'hospitalisation, ils risquent de s'imaginer tout et n'importe quoi, de garder leurs émotions et leurs pensées pour eux, de se sentir négligés, de ne pas pouvoir préserver leurs bonnes relations à l'enfant malade. Les « psys » peuvent discuter avec eux, et aussi aider les parents à comprendre et aider tous leurs enfants.

QUAND PARLE-T-ON DE GUÉRISON POUR UN CANCER ?

Lorsqu'il se passe suffisamment de temps depuis la fin du traitement pour que le risque de voir réapparaître une maladie soit le même que le risque du reste de la population. Cette durée est variable selon la maladie.

OÙ PUIS-JE TROUVER UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ?

L'équipe médicale vous mettra en contact avec une psychologue qui pourra vous aider et vous soutenir.

Vous pouvez aussi choisir de rencontrer un professionnel de l'écoute à l'extérieur de l'hôpital.

Il existe des associations qui peuvent vous apporter différentes informations et un soutien moral important.



Vos remarques et suggestions

Ce guide a été rédigé par les équipes du département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent pour vous aider et vous donner les informations pratiques qui vous seront utiles lors du séjour de votre enfant.

Afin qu'il réponde réellement à vos attentes, faites-nous part de vos remarques et/ou suggestions. **Nous vous en remercions.**

Rédaction

Direction de la Communication
de l'IGR

Conception et réalisation

BRIEF

Crédit photos

Dominique Rodary

IGR/Arnaud Chéron

Fondation Ronald McDonald

Tous droits réservés

Shutterstock

Avec l'aimable participation
des personnels de l'IGR.

Merci à tous les enfants qui ont participé
à l'illustration de ce guide et aux parents
qui ont accepté d'être photographiés.

Juin 2011



1^{er} centre de lutte contre le cancer en Europe

Le cancer nous concerne TOUS



L'Institut de cancérologie Gustave Roussy possède un potentiel unique pour lutter contre le cancer.

Sur un même site, à Villejuif, il réunit 2300 professionnels, soignants, chercheurs et médecins, mobilisés quotidiennement pour les patients touchés par le cancer.

1^{er} centre de lutte contre le cancer en Europe, l'IGR est un établissement privé participant au service public hospitalier français, **une partie de son financement repose sur la générosité des donateurs.**

Déclaré d'utilité publique, **il est habilité à recevoir des dons et legs** par ordonnance du 1^{er} octobre 1945.

114 rue Edouard Vaillant - 94805 Villejuif Cedex, France

Pôle partenariat et collecte de fonds :

Tél. : 01 42 11 63 16 - Fax : 01 42 11 53 09 - donsetlegs@igr.fr

Retrouvez plus d'informations sur notre site web : www.igr.fr

 **Institut de cancérologie
GUSTAVE ROUSSY**
VILLEJUIF - www.igr.fr