

GUIDE D'ACCUEIL

**DU DÉPARTEMENT DE
CANCÉROLOGIE DE
L'ENFANT ET DE
L'ADOLESCENT**

**GUSTAVE /
ROUSSY**

CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

SOMMAIRE

/ S'ORIENTER / PLAN DU SERVICE	2
/ LES FORMALITÉS ADMINISTRATIVES	4
/ UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE	6
/ LA PRISE EN CHARGE	16
Les consultations	16
Les soins et traitements ambulatoires	19
L'hospitalisation	21
Charte de l'enfant hospitalisé	21
Vos rencontres avec l'équipe médicale	23
La vie quotidienne dans le département	24
Les alternatives à l'hospitalisation	27
La Maison des parents Ronald McDonald	28
Relations avec les autres hôpitaux	30
/ LES ASSOCIATIONS	33
/ LES SÉJOURS, ANIMATIONS ET SORTIES	45

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 Gustave Roussy, votre accueil et vos droits.



Depuis sa création en 1950, le Département de Cancérologie de l'Enfant et de l'Adolescent de Gustave Roussy est un leader dans la prise en charge médicale et humaine des enfants et adolescents atteints de cancer.

La nouvelle restructuration architecturale et fonctionnelle du département en fait un lieu innovant et adapté aux soins et à la qualité de vie des patients et de leur famille.

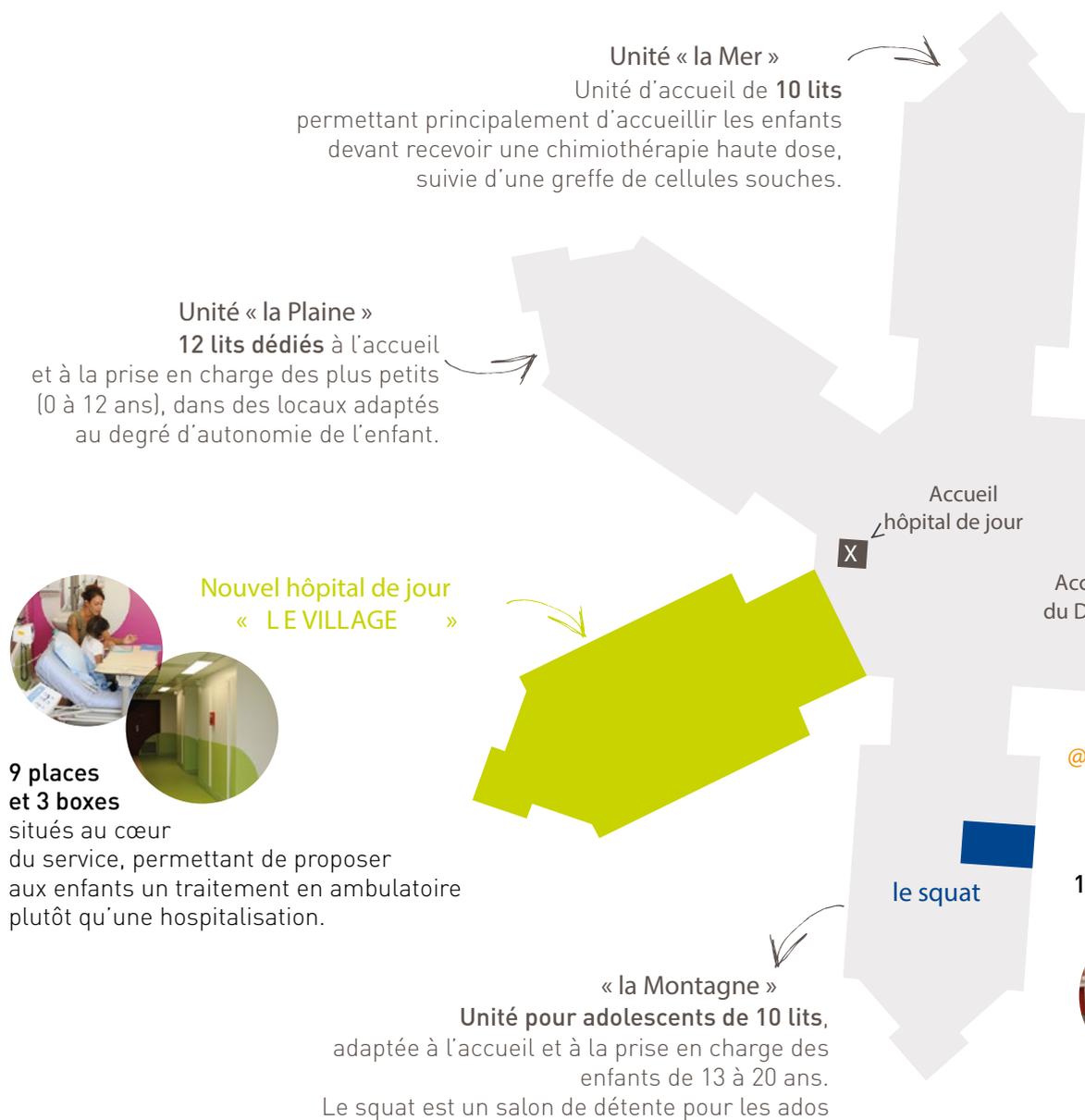
Les progrès scientifiques récents ouvrent la porte de la médecine de précision qui permettra d'adapter au mieux les traitements dans le futur.

Le partenariat médecins-chercheurs-soignants-parents-patients-associations, nous permet de développer des projets novateurs et construire ensemble l'avenir.

Ce guide vous propose des renseignements pratiques sur le fonctionnement du département. Il vient en complément du « guide d'accueil des patients et de leurs proches ».

Il est fait pour vous informer et vous orienter au mieux tout au long de la prise en charge du patient. Il présente l'organisation de la vie du service dans les soins et les différentes activités qui y sont proposées.

Docteur Dominique VALTEAU-COUANET
Chef de département

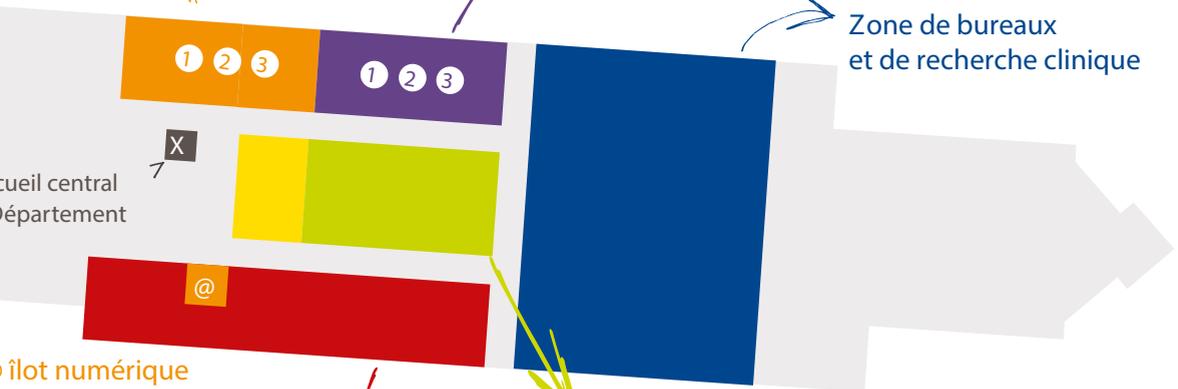




- ① École
- ② Espace jeunes enfants
- ③ Atelier d'arts plastiques



- ① Atelier de psychomotricité
- ② Psychologues
- ③ Neuropsychologues



Accueil central département

Zone de bureaux et de recherche clinique

lot numérique

Secteur de consultation

2 consultations de cancérologie pédiatrique ont lieu chaque semaine dont une d'orthopédie, une de génétique, une de greffe de cellules souches hématopoïétiques.



Hôtel des parents

5 chambres d'hébergement d'urgence, équipée chacune d'un espace douche, sont mises à disposition des familles suivant les disponibilités.



ACCUEIL

Une assistante de gestion est à votre disposition
à l'Accueil Central du 9^e étage :

- **Pour l'ouverture du dossier médico-administratif** « Nouveau Patient », lors de votre premier rendez-vous. Une carte d'identification de couleur orange vous sera remise. Conservez-la précieusement, et rappelez le numéro de dossier qui y est inscrit lors de toute prise de contact dans le département.
- **Pour la gestion de votre situation administrative** : 100 %, E112, CMU, AME, patients étrangers payants et hors CEE.
- **Pour la gestion de votre hébergement** éventuel dans une des structures avec lesquelles nous sommes en liaison (Hôtel des parents de Pédiatrie, Maison Ronald McDonald...), si la situation médicale du patient correspond aux critères requis.
- **Pour le suivi des séjours et/ou sorties du patient**, dans le cadre d'une action offerte par une des associations intervenant au sein du département.



INFORMATIONS ADMINISTRATIVES

Consultez le « guide d'accueil des patients et de leurs proches ».

N'hésitez pas à le réclamer à l'accueil central s'il ne vous a pas été remis.



À CHAQUE RENDEZ-VOUS À GUSTAVE ROUSSY

N'oubliez pas d'apporter

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

À VOTRE ARRIVÉE À GUSTAVE ROUSSY

Sauf indication particulière, présentez-vous à l'accueil central au rez-de-chaussée pour retirer la fiche de circulation où figurent le nom du patient, 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 Gustave Roussy.

En arrivant en Pédiatrie,

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

AVANT DE QUITTER GUSTAVE ROUSSY

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)

Il est indispensable après chaque hospitalisation et doit être joint au bon de transport. Un exemplaire est à adresser 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 bureau d'accueil de Pédiatrie est ouvert du lundi au vendredi, de 8 h 30 à 17 h 00.

LES MÉDECINS

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

LE CHEF DE DÉPARTEMENT

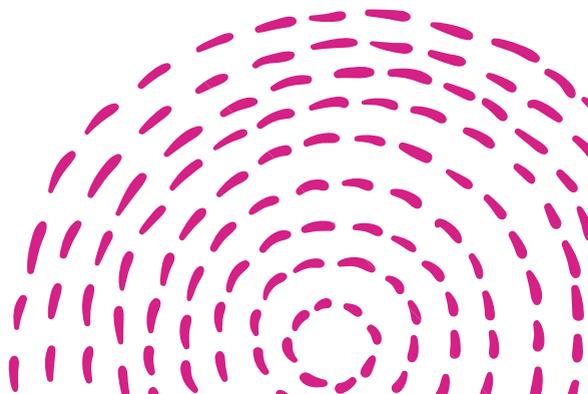
- Docteur Dominique VALTEAU-COUANET

LES MÉDECINS SPÉCIALISTES

- Docteur Samuel ABBOU
- Docteur Laurence BRUGIERES
- Docteur Christelle DUFOUR
- Docteur Brice FRESNEAU
- Docteur Nathalie GASPARD
- Docteur Birgit GEOERGER
- Docteur Jacques GRILL
- Docteur Léa GUERRINI ROUSSEAU
- Docteur Clémentine LOPEZ
- Docteur Véronique MINARD-COLIN
- Docteur Claudia PASQUALINI

LES PSYCHOLOGUES

- Lorraine GRAVEREAU
- Gabrielle MARIONI
- Camille POUCHEPADASS
- Sophie RIVOLLET
- Dominique SAUVEPLANE





LE CHEF DE CLINIQUE ET LES RÉSIDENTS SÉNIORS

Jeunes médecins, ils assurent avec les médecins spécialistes la prise en charge des patients en hospitalisation.

Ils changent régulièrement.

LES INTERNES

Ils sont vos premiers interlocuteurs médicaux. Ce sont des médecins en formation, ils examinent les patients quotidiennement et assurent les prescriptions.

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

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 du patient (pansements, prélèvements, administration des médicaments).

Elles appliquent les prescriptions 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.

Les puéricultrices sont des infirmières ayant reçu une formation supplémentaire d'un an afin de se spécialiser dans la prise en charge des patients 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 du patient en collaboration avec l'infirmière.

Elles collaborent à la surveillance à partir d'observations recueillies lors des soins. Elles aident à l'installation des patients 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 accompagnés 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.

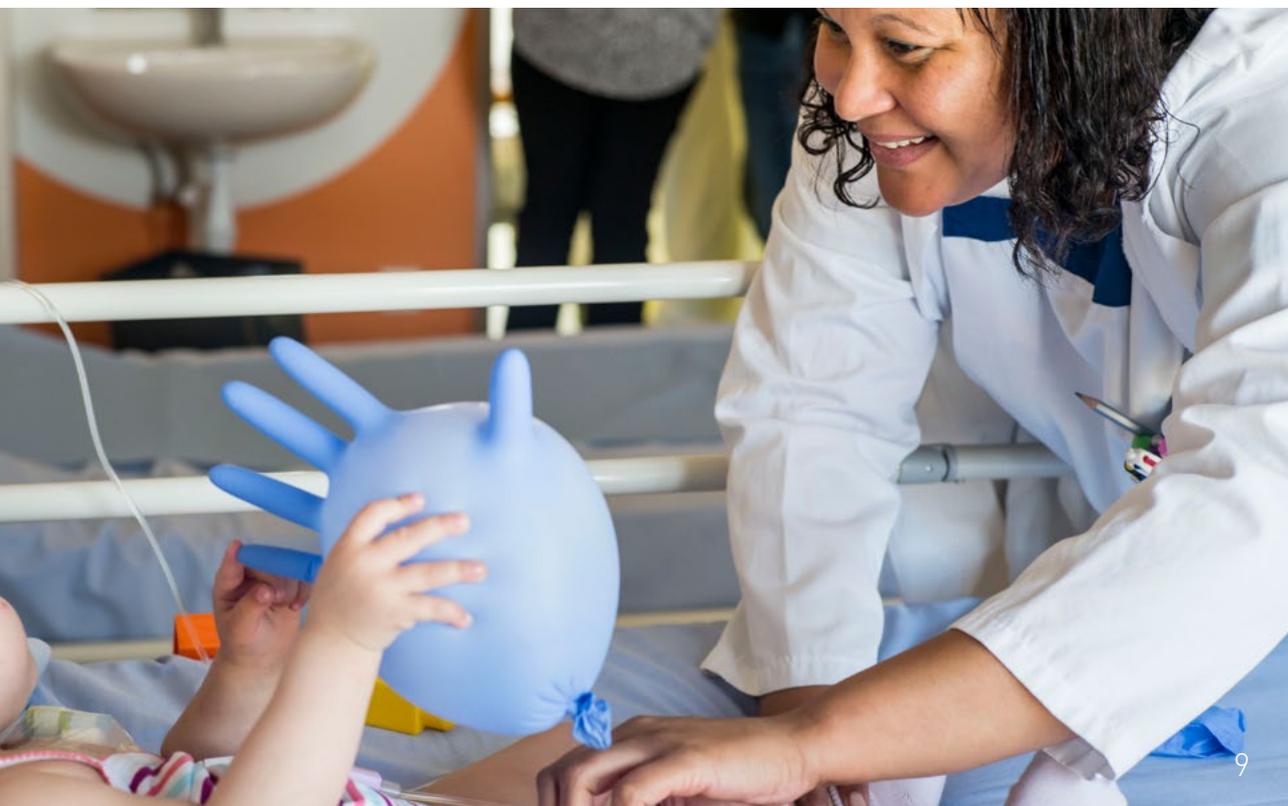
Tout ceci participe à la continuité du développement de l'enfant, tout en conservant la notion de plaisir qui reste un élément majeur.

L'ÉDUCATRICE SPÉCIALISÉE

L'éducatrice spécialisée est en charge des adolescents et jeunes adultes. Elle les accueille au sein du « Squatt » avec mise à disposition de consoles de jeux vidéo, télévision, d'un espace multimédia (ordinateur et internet), musique, jeux de société, baby-foot, romans, mangas et bande dessinée, ...

Le « squat » est un lieu d'échanges et de rencontres autour d'activités diverses et variées.

L'éducatrice spécialisée est en contact étroit avec l'équipe soignante afin d'adapter ses propositions à la situation médicale et psychologique de chaque patient. Elle se déplace au chevet des adolescents et jeunes adultes quand ce type de prise en charge paraît plus adapté.



/ UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE



LES PSYCHOLOGUES

La prise en charge psychologique de l'enfant et de l'adolescent ainsi que de sa famille fait partie de la prise en charge globale en pédiatrie.

Un premier rendez-vous avec une psychologue est systématiquement proposé à l'arrivée dans le service. Chaque patient a un psychologue référent qui peut lui proposer accompagnement et soutien, durant et après les traitements.

L'équipe se compose de 5 psychologues cliniciennes et d'un pédopsychiatre.

Les psychologues proposent des entretiens individuels aux enfants, à leurs parents, à leurs frères et sœurs. Ils peuvent repérer une souffrance chez un patient ou un parent et proposer un suivi psychologique adapté.

Des prises en charge en groupe sont aussi proposées, comme les groupes de soutien pour les frères et sœurs des enfants malades, ou les groupes destinés à aider les enfants traités pour tumeur cérébrale à retrouver une vie sociale et relationnelle épanouie.

LES NEUROPSYCHOLOGUES

Deux neuropsychologues présentes dans le service assurent du lundi au vendredi des consultations de neuropsychologie.

La prise en charge neuropsychologique des patients fait partie de la prise en charge globale du patient traité pour une tumeur cérébrale.

Des entretiens neuropsychologiques sont systématiquement proposés au début du traitement et répétés à la demande dans le suivi du patient. Leur durée est d'environ 4 heures.

Des consultations « Mieux Apprendre Ensemble » (durée d'environ 1 h 30) ont pour objectif de faire le point sur les éventuelles difficultés, notamment scolaires, du patient, d'établir un relais au sein de l'équipe de soin et de proposer une remédiation cognitive (en groupe ou en séances individuelles).

Une mise en contact avec les professionnels qui prennent en charge l'enfant est également proposée (école, rééducateurs...).

LA DIÉTÉTICIENNE

Le maintien d'un état nutritionnel satisfaisant est un point clé de la prise en charge.

La diététicienne propose, sur prescription médicale, aux enfants qui ont des difficultés à s'alimenter normalement des solutions adaptées.

Elle participe à l'éducation en matière d'hygiène et de fonctionnement diététique en tenant compte des règles du service.





LA PSYCHOMOTRICIENNE

Son rôle est d'aider les patients 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.

La psychomotricienne intervient sur le vécu corporel et psychique du patient, elle a donc une place essentielle auprès des malades du cancer.

Son objectif premier est de réhabiliter 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 qui ont une réelle action sur l'anxiété, le stress, la douleur et les nausées.

Cette médiation aide les patients à mieux vivre les périodes de traitement.

LA CONSEILLÈRE EN IMAGE PERSONNELLE

Elle est à la disposition des patients pour aider à aborder les traitements avec plus de sérénité, en prenant soin d'eux.

Ses conseils permettent aux patients

d'aborder les effets secondaires des traitements avec des solutions adaptées à chacun.

Elle aide à prendre soin de soi et à garder confiance en son image.

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 17 h 30.

Une garde est organisée le samedi matin.

L'ASSISTANTE SOCIALE

Elle vous informe de vos droits et des dispositifs susceptibles de faciliter la présence des familles auprès des patients.

Elle vous conseille dans vos démarches administratives et reste disponible tout au long de la prise en charge médicale du patient.

LES BRANCARDIERS

Un brancardier est affecté au département. 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

CADRE DE SECRÉTARIAT

Elle participe à la prévision et à la réalisation des objectifs du département en lien avec les directions fonctionnelles et la direction générale. Elle est votre contact si vous souhaitez des projets d'amélioration du confort de la qualité de vie au sein du département.

En collaboration avec l'assistante médicale principale, elle conduit l'organisation et la coordination de l'équipe d'assistantes médicales (encadrement et recrutement) afin de contribuer au bon fonctionnement du département et de mettre en oeuvre une prestation de qualité au service des patients et des équipes médicales.

Son bureau est situé sur le plateau de consultations, au rez-de-chaussée, à l'Espace 2

☎ 01 42 11 61 38

@ katia.WILLINGER@gustaveroussy.fr

LES ASSISTANTES MÉDICALES

Les assistantes médicales assurent le secrétariat des consultations et des unités de soins.

Elles sont chargées de 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 qu'un patient est pris en charge dans le département, une assistante médicale référente est identifiée. Elle est un des éléments clés de la coordination du parcours du patient à Gustave Roussy dans ses différents temps (consultation, hôpital de jour, hospitalisation, la gestion de vos rendez-vous) et dans ses différents actes.

Elle intervient également dans la coordination avec les différents services hospitaliers participant à la prise en charge du patient. Une assistante médicale est particulièrement chargée de votre accueil administratif, de celui des patients étrangers, de la gestion des hébergements

des familles, et fait le lien avec les personnes chargées des séjours, sorties et spectacles proposés aux patients et leurs familles.

SECRÉTARIAT ACADÉMIQUE

La secrétaire académique assure le lien avec Madame le Docteur Dominique Valteau-Couanet, Chef de département, pour toute demande d'informations ou rendez-vous la concernant.

Elle peut vous renseigner sur l'activité des associations et des bénévoles du département.

Son bureau est situé au 9^e étage (porte 631, ascenseur K)

☎ 01 42 11 41 73

@ Laetitia.ZERIOUH@gustaveroussy.fr

LES HÔTELIERS

LA GOUVERNANTE

Elle prend en charge l'organisation hôtelière durant l'hospitalisation du patient. 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 jours sur 7. Elles assurent la distribution des repas aux horaires suivants : de 8 h 30 à 12 h 10 et de 16 h à 18 h 40.



LES PERSONNELS ADMINISTRATIFS ET MÉDICO-TECHNIQUES

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, financé par des fonds associatifs anime un atelier spécifique.

Pour un travail plus individualisé, des professeurs bénévoles de l'association

« L'école à l'hôpital » proposent aux collégiens et aux lycéens des cours particuliers gratuits. (cf. La scolarité, page 25).

Un professeur de musique de l'Éducation Nationale 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 patients dans le département de la Pédiatrie.

Leurs bénévoles proposent des activités très diverses, qui vont de l'accompagnement des familles aux activités ludiques, aux sorties ou séjours pour les enfants... (cf. À vos côtés... les associations, **page 33**).

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



LES CONSULTATIONS



Douze consultations de cancérologie pédiatrique ont lieu chaque semaine au sein du département dont une consultation multidisciplinaire d'orthopédie cancérologique, une d'oncogénétique, une de suivi des anciens patients, et une de Phases I-II nouveaux médicaments (Phases I.II). Certaines consultations spécialisées (ORL, Stomatologie, Anesthésie...) n'ont pas lieu au 9^e étage, mais sur le plateau de consultations, au RDC. Vous pouvez aussi rencontrer, sur rendez-vous, les psychologues du département.

LA CONSULTATION D'ACCUEIL

Lors de cette 1^{re} consultation, le patient est reçu par un pédiatre cancérologue.

Celui-ci prend connaissance du dossier médical, examine le patient et fait le point sur son état de santé. Il oriente ensuite le bilan et sa prise en charge du patient. Au cours de la prise en charge, le patient rencontre plusieurs médecins mais un seul sera son « référent ». C'est lui qui le suivra 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 à distance de la consultation d'accueil, le médecin informe le patient sur sa maladie et sur les traitements possibles, ainsi que sur les bénéfices et les effets secondaires éventuels de ces traitements.

Ces informations doivent permettre de prendre les décisions concernant la santé du patient, après un délai de réflexion si souhaité.

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.





LE TRANSPORT DU PATIENT

Si l'état de santé du patient 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 conventionné par la Sécurité Sociale, 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.

LA RÉUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE

Le dossier médical du patient est étudié lors la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) 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 du patient, s'appuyant sur des protocoles validés.

En outre, les dossiers sont discutés dans une RCP interrégionale avec nos collègues franciliens dans le cadre de l'organisation interrégionale CANPEDIF dont la coordinatrice est le Dr Valteau-Couanet.

LE PLAN PERSONNALISÉ DE SOINS (PPS)

Il vous sera remis lors de la mise en place du traitement du patient. 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 du patient. 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 Gustave Roussy 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, 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

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 du patient 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 hématologie) qui coordonne les soins complémentaires au traitement de la maladie : contrôle de la douleur, soutien psychologique, accompagnement social, suivi diététique et nutritionnel, kinésithérapie, image corporelle et soins esthétiques.

LA CONSULTATION DE SUIVI DES ANCIENS PATIENTS

Depuis 2012, a été créée la Clinique de suivi à long terme et des consultations de suivi spécifiques ont été mises en place, destinées aux patients ayant été traités pour une tumeur solide durant l'enfance

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 8 places et 3 boxes permettant l'accueil des urgences. Les cytophères y sont réalisées dans une pièce dédiée.

Ses missions

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

ou l'adolescence.

Elles sont l'occasion pour les anciens patients de faire un point sur leur histoire médicale, de mieux connaître les traitements reçus et de poser d'éventuelles questions. Des recommandations de suivi personnalisé sont délivrées par le médecin et un résumé détaillé envoyé aux patients.

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...).



LA PRISE EN CHARGE

Ses effectifs

- 1 médecin sénior
- 1 chef de clinique ou 1 résident sénior
- 2 Internes
- 1 cadre de santé
- 1 infirmière coordinatrice
- 4 infirmières
- 1 aide-soignante
- 1 assistante médicale



LE PATIENT À 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 ou sonnez à l'interphone.

Si les soins du patient 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 le patient. Le plateau est déposé en salle à manger.

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 secrétariat de l'hôpital de jour avant 17 h pour faire enregistrer les prochains rendez-vous.

LES URGENCES

En semaine

Appelez toujours le médecin de l'hôpital de jour ou le médecin de garde avant de venir pour une urgence à Gustave Roussy.

À la suite de cet appel, si l'état de santé du patient nécessite sa venue à Gustave Roussy, montez directement au 9^e étage à l'hôpital de jour.

La nuit et le week-end

Un interne en pédiatrie est de garde, sur place, de 18 h 30 à 9 h.

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.

L'HOSPITALISATION



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 nécessaires 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.

L'ADMISSION



Sauf indication contraire, présentez-vous dès votre arrivée à l'accueil central du rez-de-chaussée pour retirer votre fiche de circulation. Le personnel vous orientera vers le bureau d'accueil de Pédiatrie au 9^e étage.

LA PLAINE



Cette unité de 12 lits est destinée à l'accueil et à la prise en charge des plus petits (0 à 12 ans), par du personnel spécifiquement qualifié.

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

Elle favorise la présence familiale, 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 chef de clinique ou 1 résident sénior
1 interne
1 assistante médicale
1 cadre de soins
1 équipe de soignantes et aides-soignantes
1 éducatrice de jeunes enfants
1 psychologue

LA MONTAGNE

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 patients de 13 à 20 ans, par du personnel spécifiquement qualifié, dans des locaux équipés en conséquence.

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.
- Soutenir le patient pour qu'il poursuive son projet éducatif et/ou professionnel (programme AJA).

Ses effectifs

1 médecin senior
1 chef de clinique ou 1 résident sénior
1 interne
1 assistante médicale
1 cadre de soins
1 équipe de soignantes et aides-soignantes
1 éducatrice spécialisée
1 psychologue

Dans le cadre de la prise en charge des Adolescents et Jeunes Adultes (13-25 ans) à Gustave Roussy, une équipe pluridisciplinaire « AJA » les accompagne.

Elle est constituée de 2 médecins (un oncopédiatre et un oncologue), d'un infirmier coordonnateur AJA, de deux psychologues, d'une assistante sociale, d'une éducatrice spécialisée et d'une psychomotricienne.

Cette équipe propose entre autres un programme d'éducation thérapeutique

composé de différentes séances de groupes ou individuelles où sont abordés plusieurs thèmes : mieux connaître le cancer, apprendre à gérer et communiquer sur la douleur, comprendre l'importance de la nutrition en cours de traitements...

L'intérêt pour le patient et sa famille est d'acquérir des compétences afin de s'adapter le plus possible aux contraintes de la maladie, ainsi que de ses traitements.

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). Des animations adaptées y sont organisées régulièrement.

LA MER

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

Ses missions

Cette unité de soins continus permet de prendre en charge :

- Les patients devant recevoir une chimiothérapie haute dose, suivie d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques.
- Les patients recevant un traitement par immunothérapie.
- Les patients en suite d'une chirurgie complexe.
- Les patients ayant reçu un traitement conventionnel nécessitant une surveillance particulière.

Ses effectifs

1 médecin senior
1 chef de clinique ou 1 résident sénior
1 interne

1 assistante médicale
1 cadre de soins
1 équipe de soignants et aides-soignants

VOUS 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, chaque mardi et vendredi.

Les rendez-vous avec un médecin

Le médecin senior de l'unité, ou le médecin référent qui suit le patient, sont à votre disposition pour vous recevoir quand vous le désirez. Il convient 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.

Seules sont interdites les visites de jeunes enfants porteurs de maladies infantiles transmissibles : les rhumes, les angines, la varicelle, la rougeole sont dangereux pour les enfants traités dans le département.

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 toute prestation visant à améliorer votre confort tout au long de vos séjours (hébergement, mise à disposition de ligne téléphonique, de linge...).

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 le patient va séjourner (Mer, Plaine ou Montagne). Elle conduit le patient dans sa chambre et lui propose différentes prestations comme :

- la mise en place d'une ligne téléphonique,
- l'information sur le fonctionnement de la télévision

- la mise en sécurité de vos objets de valeurs (les dépôts au coffre et les retraits peuvent s'effectuer du lundi au vendredi de 9 h à 17 h),
- l'organisation en vue de l'achat de tickets repas pour la famille.

La gouvernante et son équipe sont à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

L'hôtel des parents

Il se situe dans le service et comprend 5 chambres doubles qui sont mises à disposition des familles suivant les disponibilités d'accueil et les critères d'admission.

Les patients 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 **2,50 euros par nuit** et par personne, petit-déjeuner compris. Les parents séjournant à l'Hôtel des parents ont la possibilité de prendre un déjeuner et un dîner (moyennant la somme de **8,70 euros par repas**) qui sont servis dans la salle à manger du service. Le repas doit être réservé la veille auprès de la gouvernante.

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

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.

L'alimentation

L'élaboration des menus

Chaque jour, les hôtes/hôtesse passent prendre les commandes informatisées des repas du patient. Si le patient doit suivre une alimentation particulière, les médecins de pédiatrie font appel à la diététicienne pour la prise en charge.

Horaires et lieux de repas

Les patients 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 15

Goûter • 16 h

Dîner • 18 h 30 à 19 h 15

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 patient hospitalisé.

Les règles de fonctionnement de cet office sont expliquées par les coordinateurs du département.

Vos repas

Vous avez la possibilité d'apporter vos repas et de les prendre en salle à manger avec le patient. Vous avez un réfrigérateur et un four à micro-ondes à votre disposition à l'office Diététique. Veuillez étiqueter vos aliments et penser à les remporter ou les jeter au moment de votre départ.

Pour les parents qui le désirent, des repas « accompagnants » peuvent être commandés auprès des hôtes/hôtesse.

Dans la mesure du possible, la commande de ces repas s'effectue la veille, ou au plus tard à 9 h 30 pour le repas de midi, et à 14 h pour le dîner du jour même.

Le paiement peut être effectué en carte bleue (au niveau de la borne située au RDC), en espèces (à la Caisse Centrale au RDC), ou par chèque (auprès du responsable du Self au 11^e étage).

Il faut ensuite transmettre le ticket de paiement à la Gouvernante. Les horaires de repas sont les mêmes que ceux des patients.



La scolarité

Pendant toute la durée de son traitement, le patient peut poursuivre sa scolarité.

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 Baccalauréat au sein de l'hôpital.

/ LA PRISE EN CHARGE

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. Si votre enfant est alité, les enseignants peuvent se déplacer à son chevet.

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

☎ 01 46 33 44 80

@ eah.tarnier@free.fr

🌐 www.lecolealhopital-idf.org

Les soirées

Les berceurs (association Les Blouses roses – ALH)

Dès 20 heures, heure sensible du départ des parents, une berceuse bénévole peut prendre le relais auprès de l'enfant pour lire une histoire, proposer un jeu et ainsi aider à l'endormissement.

Les berceuses sont présentes du lundi au vendredi, de 20 h à 22 h.

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.

Un aumônier catholique 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.

L'aumônier assure le lien avec les représentants des autres communautés religieuses et ministres du culte.

Groupe de parole

Les parents endeuillés ont la possibilité de participer à un groupe de parole (externe à Gustave Roussy), 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



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.

LES ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION

Hôpital ou domicile ? Tout dépend

Certains traitements peuvent être réalisés sans que le patient ne 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 HÉBERGEMENTS POSSIBLES PENDANT L'HOSPITALISATION

Renseignez-vous auprès de l'assistante de gestion de Pédiatrie. Des modalités adaptées à la situation du patient vous seront communiquées



LA MAISON DES PARENTS RONALD MCDONALD

Située à 100 mètres de Gustave Roussy, elle accueille les familles de patients pris en charge dans le département. Les patients recevant des soins ambulatoires peuvent, accompagnés d'un parent, bénéficier de cet hébergement.

L'HÔTEL HOSPITALIER CAMPANILE ET LA RÉSIDENCE BELLAGIO

Sur le campus de Gustave Roussy, outre un accueil hôtelier classique, ces hôtels permettent à des patients, répondant à certains critères médicaux et administratifs, de bénéficier d'un accueil hôtelier pendant leur traitement.

LA MAISON DES PARENTS RONALD MCDONALD

La Maison des parents Ronald McDonald, située à 100 mètres de 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 : Gustave Roussy, l'association ISIS et la Fondation Ronald McDonald.

LES OBJECTIFS

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

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



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

Les admissions se déroulent tous les jours de 14h à 20h.



Maison possède un trousseau de clefs et les codes d'accès à la Maison afin d'être totalement autonome et indépendante selon son rythme de vie.

LE PERSONNEL

Le Personnel est composé d'une équipe de salariés et de bénévoles :

- Marie Christine BOIS, Directrice
- Christelle LUCAS, Directrice Adjointe
- 4 permanentes présentes les soirées, les week-ends et jours fériés
- 2 personnes en charge de l'entretien
- 1 animatrice
- 8 bénévoles

Association
Une Maison
au Cœur de la Vie

39 rue Camille Desmoulins
94805 Villejuif Cedex

Tél. : 01 49 58 10 00

Fax : 01 49 58 19 00

@ unemaisonaucoeurdelavie@wanadoo.fr



www.mrm-villejuif.fr

RELATIONS AVEC LES AUTRES HÔPITAUX

CERTAINS EXAMENS

sont pratiqués hors de Gustave Roussy

CENTRE	ADRESSE	TÉLÉPHONE
Échographie cardiaque	Unité d'explorations cardiologiques UE3C 31 avenue de Lowendal, 75015 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 Service du Pr Jean Philippe WOLF Responsable : Dr Véronique DROUINEAUD	CECOS - Site Port Royal 53 avenue de l'observatoire, 75679 Paris Cedex 14	01 58 41 37 45 01 58 41 37 48
Laboratoire d'Andrologie Pavillon Charles Robin Service du Pr SOUFIR	Hôpital du Kremlin-Bicêtre 78 av. du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre Porte 9 – Secteur Violet	01 45 21 21 21

LES GESTES CHIRURGICAUX

sont pratiqués principalement dans les hôpitaux parisiens suivants

HÔPITAL	ADRESSE	TÉLÉPHONE
Hôpital Necker Enfants malades	149 rue de Sèvres, 75015 Paris	01 44 49 40 00
Maison des parents		01 44 49 40 09
Hôpital de Kremlin-Bicêtre	78 rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre	01 45 21 21 21
Maison des parents		01 45 21 23 48
Hôpital Trousseau	26 avenue du Dr Arnold Netter, 75012 Paris	01 44 73 74 75



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, BP1 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	Route de Longchêne, 78830 Bullion	01 34 85 43 01



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



LES ASSOCIATIONS

Les associations, par leur diversité, leur disponibilité et leurs compétences, peuvent vous apporter une aide précieuse lors du séjour du patient. N'hésitez pas à vous informer, elles sont là pour vous ! Des associations sont aussi présentes auprès des patients adultes.

ASSOCIATION « ENFANTS ET SANTÉ »



9 rue des Grandes Terres
25660 Montfaucon

☎ 0 800 600 508 (service et appel gratuit)

🌐 www.enfants-cancers-sante.fr

Cette association, créée en 1998, soutient le fonctionnement de la Société Française des Cancers et Leucémie de l'Enfant & de l'Adolescent (SFCE) qui réunit l'ensemble des équipes prenant en charge en France ces patients. Elle finance des structures transversales (tumorothèque, imagerie, anatomopathologie).

Elle soutient, par des appels d'offres annuels, des projets de recherche clinique ou plus fondamentaux. Les projets des équipes du département sont régulièrement financés dans ce cadre.

LES BAGOUZ' À MANON



Les Bagouz' à Manon

38 rue du Général Exelmans
Résidence La Plaine
78140 Vélizy

@ nanou@lesbagouzamanon.org

☎ 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



11 rue Bellanger
92300 Levallois

☎ 01 47 56 90 18

@ alhparis@wanadoo.fr

🌐 www.lesblousesroses.asso.fr

Les « Blouses roses » proposent des activités variées en salle d'attente de consultation (lundi après-midi, mercredi et jeudi après-midi), ou dans les chambres des patients : simple coloriage ou travaux manuels décoratifs ou utilitaires, prêt de livres.

Elles accueillent aussi les parents dans leur atelier de loisirs situé au 1er 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).

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

L'ÉCOLE À L'HÔPITAL



89 rue d'Assas
75006 Paris

☎ 01 46 33 44 80

Fax : 01 44 07 35 39

@ eah.tarnier@free.fr

🌐 www.lecolealhospital-idf.org

Les professeurs bénévoles assurent un enseignement gratuit, individuel, adapté à la demande, au niveau et aux besoins de chaque jeune patient hospitalisé (mathématiques, français, langues ou toute autre matière requise par ses études).

Pensez à apporter les livres et cahiers de classe !

ASSOCIATION CHEER UP !

Des étudiants pour accompagner les adolescents et les jeunes adultes. Aide et accompagnement de projets personnels.

À Gustave Roussy, les associations présentes sont :

« Cheer Up! » Supélec

1 rue Joliot Curie
91190 Gif-sur-Yvette

🌐 www.cheer-up.supelec.fr



« Cheer Up! » HEC

Fédération Cheer Up!
1 rue de la Libération
78356 Jouy-en-Josas

@ contact@cheer-up.fr

 www.cheer-up.fr



« 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 cœur.

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...).

L'ÉTOILE DE MARTIN



15 rue Mousset-Robert
75012 Paris

@ contact@letoiledemartin.org

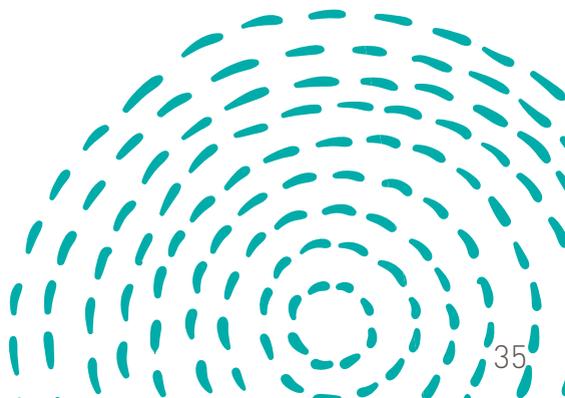
 06.62.01.61.55

 www.letoiledemartin.org

L'Étoile de Martin est une association d'intérêt général destinée à soutenir la recherche sur les cancers pédiatriques et offrir des moments de détente aux enfants hospitalisés.

Depuis sa création en 2006, l'association a financé le salaire de plusieurs chercheurs à Gustave Roussy, l'achat de matériels, et participe aussi à la médecine personnalisée avec la prise en charge de portraits moléculaires.

En outre, l'association finance l'Atelier de Musique animé par Musique et Santé, prend en charge le salaire de l'animatrice de l'atelier d'Arts Plastiques et les prestations de Magie à l'Hôpital.



FAIS-MOI PLAISIR

Ferme de Goncourt
51300 Matignicourt

☎ 03 26 73 80 46
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.

IMAGINE FOR MARGO Children without cancer



9 avenue Eric Tabarly
78112 Fourqueux

☎ 06 74 10 72 79
@ contact@imagineformargo.org
🌐 www.imagineformargo.org

L'association collecte des fonds et se mobilise au niveau européen afin de développer de nouveaux traitements spécifiques et innovants sur les cancers des enfants et adolescents.

Des actions sont aussi menées afin d'apporter du bien-être aux enfants hospitalisés.

JALMALV PARIS – ÎLE-DE-FRANCE



Association de bénévoles
d'accompagnement
5 rue de Crimée
75019 Paris

🌐 www.jalmalvparis.com

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

☎ 01 53 55 24 72
@ jsc@ligue-cancer.net
💻 www.jeunessolidaritecancer.org

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

JULIEN & JONADEV



Poste restante 4 allée des Loisirs
60700 Pont S^{te} Maxence

☎ 06 73 06 26 47
@ assojulien@gmail.com
💻 assojulien.wix.com

L'association créée en 2001, a pour objectif de soutenir les enfants atteints de cancer en leur proposant :

- des animations à thèmes pendant leur hospitalisation,
- la réalisation de leur souhait par le biais de places de concert, de parcs d'attractions...,
- des dons de matériel selon les besoins des différents services de l'hôpital.

LISA FOREVER



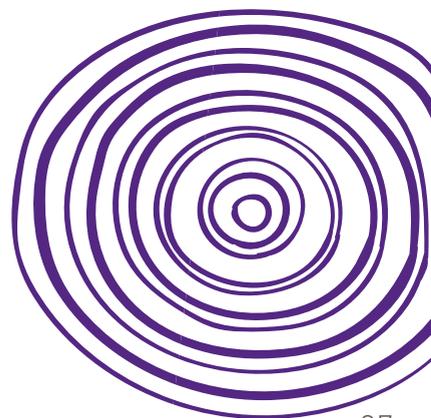
4 place de la Seine
95150 Taverny

☎ 06 20 28 27 49
@ lisaforeverassociation@yahoo.fr
💻 www.lisaforever.org

Lisa forever est une association de loi 1901 qui a deux objectifs principaux : contribuer financièrement à la recherche contre les tumeurs cérébrales pédiatriques et améliorer le quotidien des enfants hospitalisés. Depuis 5 ans, Lisa forever est bien plus qu'une association, c'est une aventure humaine.

L'association organise divers événements tout au long de l'année avec pour but de collecter des fonds : soirée dansante, Zumba Party, tournoi de Football ou encore course à pied et visite les enfants hospitalisés 2 fois dans l'année en espérant augmenter la fréquence dans le futur.

Lisa Forever œuvre au côté et en collaboration avec Gustave Roussy depuis 5 ans, et la somme collectée depuis toutes ces années représente près de 100 000 €.



LOUIS CARLESIMO



60 avenue Aristide Briand
91550 Paray-Vieille-Poste

☎ 06 12 35 27 03

Fax : 01 69 38 97 29

@ asso.louiscarlesimo@free.fr

🌐 www.asso-louis-carlesimo.com

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...

L'OISEAU NUAGE



7 place des Libertés
95330 Domont

@ oiseau-nuage@club-internet.fr

🌐 oiseau nuage.over-blog.com

L'association a pour but l'organisation de la solidarité envers les enfants et les adultes atteints de toutes formes de cancers ou maladies 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.



MUSIQUE ET SANTÉ



Hameaux du Château Vert
27 placette Dronte
83110 Sanary sur Mer

☎ **04 94 07 76 19**

@ **info@musique-sante.org**

🌐 **www.musique-sante.org**

L'association Musique & Santé, créée en 1998, œuvre pour la promotion et la diffusion de la musique vivante en milieu hospitalier et dans les structures d'accueil des personnes handicapées. Lieu d'action, centre de formation continue, lieu de recherche et de médiation, l'association s'adresse à tous les âges de la vie, des

enfants prématurés aux personnes âgées, en passant par les adolescents et les jeunes adultes.

Des musiciens professionnels interviennent dans les services de soin au chevet du malade, en atelier ou organisent des concerts déambulatoires, ils mobilisent et forment les équipes soignantes, médicales et les familles. Leur professionnalisme et leur capacité d'improvisation leur permettent d'être au plus proche de la personne hospitalisée.

À Gustave Roussy, chaque vendredi, l'association anime un atelier de musique avec les enfants et leur famille : musique dans la salle de jeu, musique au chevet et dans le secteur stérile, concerts...

Des musiciens de l'Orchestre National de France sont également impliqués dans ce travail de rencontre avec la musique vivante.



LE RIRE MÉDECIN



18 rue Geoffroy l'Asnier
75004 Paris

☎ 01 42 72 41 31

Fax : 01 42 72 41 79

@ le-rire-medecin@wanadoo.fr

🌐 www.leriremedecin.asso.fr

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.

Ossein, Rico, Patafix, Joséphine... 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 présenteront leurs meilleurs numéros, leurs tours de magie et ils vous chanteront des chansons.



LES TOILES ENCHANTÉES



6 boulevard Montmartre
75009 Paris

Tél. / Fax 01 47 60 17 18

@ contact@lestoilesenchantees.com

 www.lestoilesenchantees.com

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

Grâce aux distributeurs de cinéma 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.

MAGIE À L'HÔPITAL



7 rue Georges Guynemer
37390 La Membrolle (Tours)

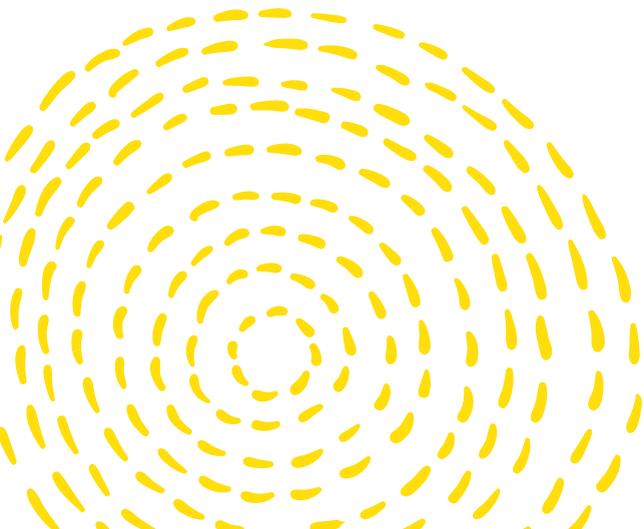
☎ 09 83 32 11 63

@ contact@magie-hopital.com

 magie-hopital.com

Cette association a pour objet de réaliser bénévolement des spectacles de magie pour des enfants hospitalisés et leurs familles, en relation avec les équipes médicales, et de réaliser le rêve magique d'enfants hospitalisés.

À Gustave Roussy l'association réalise mensuellement un atelier de magie pour les adolescents. Les magiciens bénévoles de l'association s'attachent à alléger l'humeur et l'angoisse des enfants pendant leur séjour à l'hôpital et à contribuer à la dédramatisation du milieu hospitalier en apportant une part de rêve...



LES ASSOCIATIONS

SUR UN LIT DE COULEURS

Sur un lit de couleurs

8, rue Dulac
75015 Paris

☎ 06 80 28 53 43

@ info@surunlitdecouleurs.com

🌐 www.surunlitdecouleurs.com

Association née en 2010, Sur un lit de couleurs est le prolongement d'un travail mené par un professeur d'arts plastiques depuis 1994 au sein du département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de Gustave Roussy.

Sa mission :

Faire renaître et soutenir le désir de créer, d'apprendre et de rêver de l'enfant ou de l'adulte malade, à travers l'expression artistique : ateliers d'ouverture à l'art, à la créativité et à la culture en milieu hospitalier et centres de soins.

En recrutant, en formant et en accompagnant des enseignants qualifiés en arts plastiques, ayant une formation artistique et pédagogique confirmée.

En faisant connaître cette expérience par le biais d'expositions, de publications, et de conférences afin de valoriser les œuvres des patients.

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



TOUS AVEC CLÉMENT



39 Avenue des trois arpens
77280 Othis

☎ 06 98 84 11 09

@ tousavecclément@gmail.com

🌐 www.tousavecclément.jimdo.com

L'association a pour but d'informer et de sensibiliser sur le cancer de l'enfant et de l'adolescent.

Elle mène diverses actions afin de récolter des fonds pour l'association Centre de Recherche sur les Tumeurs de l'Enfant (C.R.T.E.) de Gustave Roussy (Villejuif).

ISIS – ASSOCIATION DES PARENTS D'ENFANTS TRAITÉS À GUSTAVE ROUSSY



114 rue Edouard Vaillant
94805 Villejuif
Bureau 810 (9^e étage)

☎ 01 42 11 52 20

@ Association.ISIS@gustaveroussy.fr

🌐 www.isis-asso.com

ISIS est une association régie par la loi de 1901, reconnue d'utilité publique depuis 1992. Elle est membre et co-fondatrice de l'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de parents d'enfants atteints de Cancer ou de Leucémie).

Fondée en 1989 par un groupe de parents qui voulait offrir un lieu d'accueil aux familles qui souhaitent rester au plus près de leur enfant atteint de cancer. Le résultat : la Maison des Parents (Maison au cœur de la Vie).

Elle est constituée à plus de 90% de parents qui ont eu leur enfant traité à Gustave Roussy. Ce sont eux qui identifient et mettent en œuvre les actions et les soutiens dont vont dépendre le mieux-être et la qualité de vie des jeunes malades et de toute leur famille. Plusieurs centaines de milliers d'euros sont régulièrement attribués à ces objectifs.



ISIS aujourd'hui : l'accueil et les aides comme fil rouge d'une stratégie nationale et européenne.

Vous **accueillir** et vous **écouter** au sein même du service de pédiatrie

Les familles qui arrivent dans le service de pédiatrie sont très demandeuses d'informations et de rencontres. ISIS a aménagé plusieurs rendez-vous quotidiens pour rencontrer, informer et soutenir les parents dont les enfants sont en traitement :

- permanences tous les jours de 9h à 16h au sein même du service de pédiatrie
- tous les samedis matin des parents bénévoles offrent les petits déjeuners aux familles dont les enfants restent hospitalisés le week-end.
- chaque trimestre, organisation de soirées Buffet pour favoriser les rencontres entre les parents, les personnels de soins et les acteurs qui interviennent auprès de l'enfant.

Vous informer :

En vingt ans, **ISIS** a su développer un très important réseau : il est là pour vous aider ! Vos droits, les démarches administratives à accomplir, les aides, ce qu'il faut savoir pendant et après la maladie : **ISIS** dispose de documents qui vous sont destinés.

Vous soutenir :

Les aides d'urgence : dès sa création, ISIS a mis en place un système souple et rapide pour venir en aide aux familles les plus déstabilisées par la survenue de la maladie chez leur enfant.

Des conseils et des aides pratiques dans de nombreux domaines : familial, juridique... pour aider les enfants et les parents.

Les soutiens psychologiques : un ensemble de ressources pour les parents, les enfants et la fratrie, pendant et après la maladie.

Vous distraire :

Depuis 1996, une bénévole d'**ISIS** gère complètement les propositions d'animation ou de sorties qui arrivent dans le service de pédiatrie.

Vous représenter :

Agir auprès des pouvoirs publics et du corps médical.

Au niveau national, **ISIS** agit auprès des institutions pour porter les demandes des enfants et de leurs parents : ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, ministère de la Ville, de la Jeunesse et des Sports, l'INCa, l'Inserm. ISIS leur demande plus de reconnaissance des spécificités du cancer de l'enfant, plus de qualité de vie pour les parents (allocations, soutiens...)

Au niveau européen, les parents d'**ISIS** agissent dans plusieurs commissions afin de faire entendre la voix des parents et des enfants dans l'élaboration des futures lois européennes.





La qualité de vie des patients 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 le patient 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, fête de la Musique...).

Madame Nadine ITHURBIDE, bénévole de l'association ISIS à Gustave Roussy, coordonne ces animations en lien avec le département de Pédiatrie ☎ 01 42 11 52 20.

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

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 patients 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.

 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.

 www.achacunsoncap.com

Des sorties et voyages sont organisés par différentes associations tout au long de l'année

SÉJOUR À LA MER

Séjour d'une semaine en bord de mer, organisé par la Ligue contre le cancer, Comité de Paris.

 www.ligue-cancer.net/cd75

Séjour à Passy Buzenval – Rueil Malmaison

Plusieurs sessions sont proposées aux patients de 7 à 13 ans. Diverses activités telles que la photographie, le théâtre, la création littéraire et les activités de plein air.

 www.lenvol.asso.fr

CROISIÈRES EN CORSE

Croisière à bord de voiliers organisée annuellement par l'association HEC RÊVE D'ENFANCE.

 www.revedenfancehec.org



Si vous désirez des informations à ce sujet, contactez Nadine ITHURBIDE, bénévole de l'association ISIS, chargée de leur organisation en lien avec le département de Pédiatrie.

 01 42 11 52 20

Ou laissez vos coordonnées dans sa boîte aux lettres, porte 702 au 9e étage, en précisant votre nom, vos coordonnées, quel séjour vous intéresse. Elle vous contactera et vous adressera un dossier.

GUSTAVE ROUSSY, 1^{ER} CENTRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER EN EUROPE

**Dons
Legs
Mécénat**

**CHOISISSEZ LE DON DIRECT
GUSTAVE ROUSSY A BESOIN DE VOUS
VOTRE SOUTIEN EST ESSENTIEL**

À la pointe de l'innovation, Gustave Roussy regroupe sur un même site toutes les expertises en soin, recherche et enseignement pour accélérer la lutte contre le cancer. Centre de lutte contre le cancer, habilité à recevoir des dons et legs depuis 1945.



DÉDUCTIONS FISCALES

PARTICULIERS :

66 % du montant de vos dons sont déductibles de vos impôts sur le revenu dans la limite de 20 % de votre revenu imposable. 75 % du montant de votre don sont déductibles de l'ISF dans le cadre de la loi TÉPA. Un reçu fiscal vous sera adressé par Gustave Roussy dans les meilleurs délais.

ENTREPRISES :

60 % du montant de votre don sont déductibles de l'impôt sur les sociétés (dans la limite de 0,5 % du chiffre d'affaires).

Spécialiste de tous les cancers, à tous les stades, à tous les âges, Gustave Roussy réunit sur deux sites, Villejuif et Chevilly-Larue, 3000 professionnels, soignants, chercheurs et médecins, mobilisés quotidiennement pour les patients touchés par le cancer.

Emblème d'une prise en charge globale et d'une relation personnalisée, Gustave Roussy incarne, au niveau mondial, un modèle d'innovation et impulse une puissante dynamique de progrès pour combattre le cancer.

Accélérateur de découvertes au bénéfice direct des patients, Gustave Roussy déploie les moyens les plus avancés et mobilise toutes les énergies contre le cancer, pour faire gagner la vie.

**GUSTAVE/
ROUSSY**
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Pôle partenariat et collecte de fond :
Tél. : 01 42 11 63 16
Fax : 01 42 11 53 09
donsetlegs@gustaveroussy.fr



**GUSTAVE /
ROUSSY** —
CANCER CAMPUS
GRAND PARIS

Gustave Roussy
114 rue Edouard Vaillant
94805 Villejuif Cedex, France

