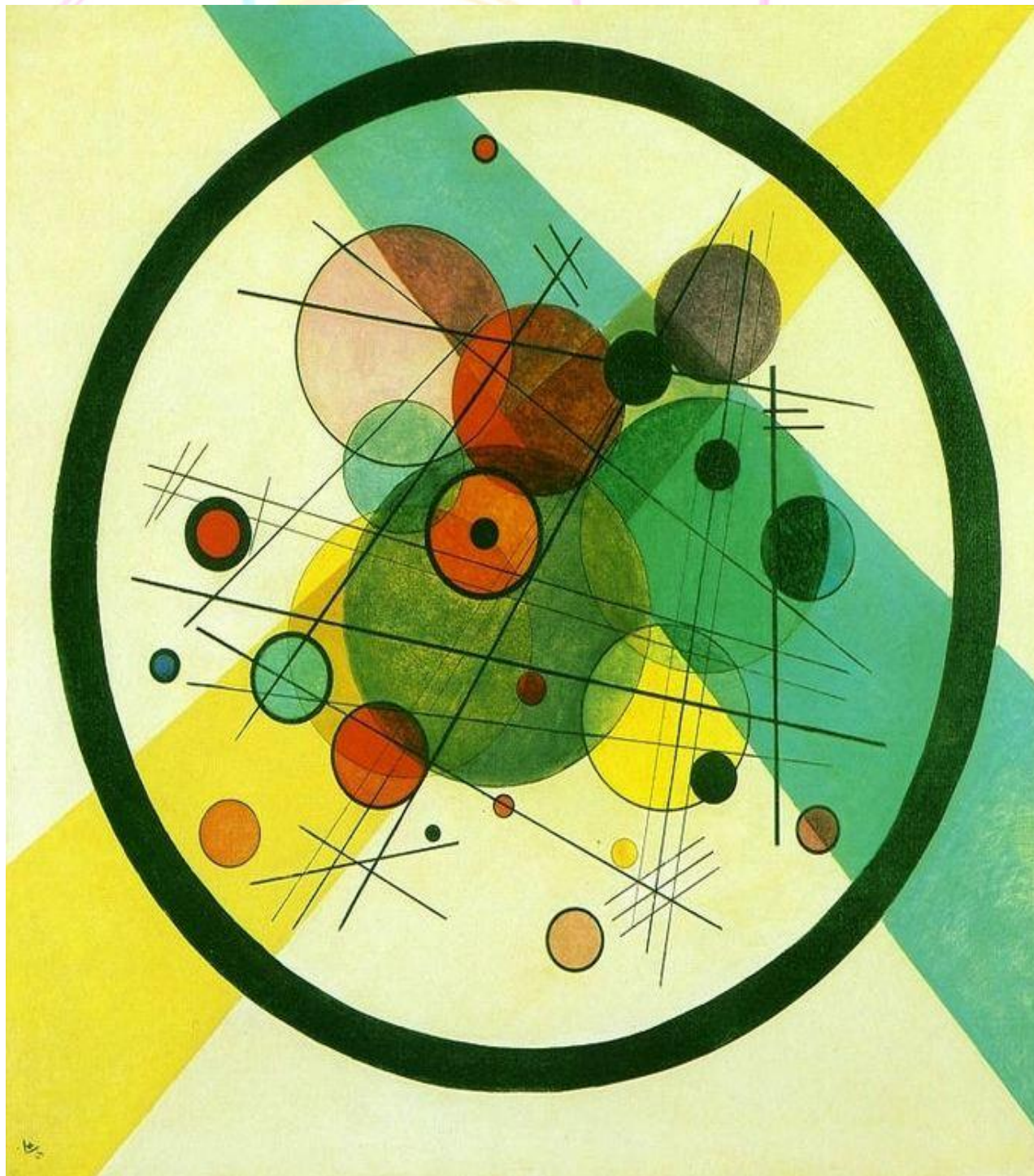


Livret d'information à l'intention du futur greffé de moelle osseuse et de sa famille



Elaboré par l'équipe du service de greffe de moelle
(Réactualisé en juin 2013 par V Chabanon, O Lamarre)

Hôpital Saint Louis

ASSISTANCE PUBLIQUE  HÔPITAUX DE PARIS



AVANT PROPOS

Pour vous ou un membre de votre famille, la décision de greffe vient d'être prise par les médecins du service d'Hématologie-Greffe de l'hôpital Saint-Louis à Paris. Le donneur est identifié et la date est fixée. Sans doute, mille questions vous assaillent et c'est normal. Ce document, élaboré par le personnel du service de Greffe de Moelle, est destiné à répondre simplement à vos interrogations et à vous aider le mieux possible à vivre votre hospitalisation pour greffe, en vous expliquant chronologiquement le déroulement d'une greffe jusqu'au retour à domicile. Nous vous conseillons de lire attentivement cet ouvrage et de ne pas hésiter à poser toutes vos questions. Les personnes dont vous lirez les noms sont ici pour vous aider et vous accompagner tout au long de ce traitement. Par ailleurs, le livret d'accueil de l'hôpital vous sera remis dès votre arrivée dans le service et vous donnera des informations complémentaires sur le fonctionnement de l'hôpital.

L'équipe de Trèfle 3

Agenda téléphonique

Médecins

Professeur Gérard Socié : 01 42 49 96 39
Docteur Régis Peffault de la Tour : 01 42 49 50 73
Docteur Marie Robin : 01 42 49 47 24
Docteur Flore Sicre de Fontebrune : 01 42 49 47 60
Docteur Xhaard : 01 42 49 44 27
Docteur Richard Traineau (EFS) : 01 42 49 95 38

Secrétariat Médical

Elise Kiwan : 01 42 49 96 60
Candice Pratlong : 01 42 49 42 76
Valérie Quinet-Rebeix : 01 42 49 96 39
Fax : 01 42 49 96 36

Secrétariat Hospitalier

Stéphanie Margat : 01 42 49 47 60
Fax : 01 42 49 42 21

Equipe paramédicale

Cadre Supérieur Infirmier :
Sylvie Simonelli : 01 42 49 96 35

Cadres Infirmiers :
Fabienne Colledani : 01 42 49 43 78
Jean-Pierre Samy : 01 42 38 54 36

Equipe paramédicale (ide et aides-soignants) : 01 42 49 47 60 ou 63 71

Infirmières de coordination dans le parcours patient :
Chabanon Virginie,
Lamarre Orlane : 01 42 49 47 60

Diététicienne :
Marine Darmaillacq : 01 42 49 98 19

Psychologues :

Aurélie Aspert-Houballah et Nadine Boisset : 01 42 49 47 61

Kinésithérapeute :

Martine May : 01 42 49 99 65

Assistante Sociale :

Marion Castié : 01 42 49 96 84

Techniciennes d'études cliniques :

Catherine Chadelat : 01 42 49 41 21

Eva Kowakiewicz 01 42 38 50 87

Sylvie Lengay : 01 42 38 50 04

Coordinatrice de greffe :

Valérie Bons : 01 42 38 54 44

Autre :

Culte catholique : 01 42 49 92 23

Culte judaïque : 01 43 56 03 11

Culte musulman : 01 45 35 97 33

SOMMAIRE

I Présentation du service

- 1) L'hôpital Saint Louis
- 2) Le service de greffe de moelle : Trèfle 3

II Qu'est-ce que la greffe de moelle ?

- 1) Définition
- 2) But
- 3) Déroulement de la greffe
- 4) Aspects administratifs et juridiques

III La période pré-greffe

IV Pendant la greffe

- 1) Que se passe-t-il pour le donneur ?
- 2) Que se passe-t-il pour le patient ?
- 3) L'isolement
- 4) L'hygiène

V Les bénévoles et les partenaires

- 1) Les bénévoles et les partenaires
- 2) Le soutien psychologique
- 3) Les visites
- 4) La maison des parents Saint Jean
- 5) Les cultes religieux

VI La sortie

VII Le retour à la maison

- 1) Conseils pratiques pour la cuisine
- 2) Quelques règles d'hygiène de vie

VIII Le retour à la vie normale

IX Le don et vous

X Lexique

I PRÉSENTATION DU SERVICE

1) L'HÔPITAL SAINT-LOUIS

LE CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINT-LOUIS :

1607 – Le Roi Henri IV décide l'édification de l'hôpital Saint-Louis pour contenir les épidémies hors de la ville.

1801 – L'hôpital Saint-Louis, spécialisé pour les maladies de peau, donne naissance à l'Ecole Française de Dermatologie de renommée mondiale. A la fin du XIXème siècle, Bazin, Fournier et Péan renforcent le rayonnement international de Saint-Louis.

1950 – Le professeur Jean Bernard développe l'hématologie et réalise les premières guérisons de maladies sanguines aiguës de l'enfant.

1980 – Le professeur Jean Dausset reçoit le Prix Nobel de Médecine pour ses travaux sur la compatibilité tissulaire.

1989 – La totalité de l'activité hospitalière est transférée dans les bâtiments neufs.

L'hématologie occupe une grande place à l'hôpital Saint Louis. Elle est regroupée au sein d'un pôle d'hémato-oncologie-radiothérapie de 194 lits d'hospitalisation et 63 d'hôpital de jour, dont fait partie le service d'hématologie greffe de moelle.

2) LE SERVICE DE GREFFE DE MOELLE : TRÈFLE 3

Le service est uniquement dédié à la réalisation des greffes de cellules souches hématopoïétiques allogéniques (greffes réalisées à partir d'un membre de la fratrie ou d'un donneur non-apparenté). Le service d'hématologie-greffe de moelle de l'hôpital Saint Louis réalise plus de 130 allogreffes par an, constituant le plus gros service d'allogreffe français et un des premiers services européens et internationaux.

Le service se trouve au troisième étage (ascenseur B), plot B.

Il comporte 19 chambres, dont 16 équipées d'un filtrage absolu de l'air avec flux laminaire et 3 d'un haut renouvellement d'air filtré. Toutes ces chambres sont exemptes de germes et régulièrement contrôlées.

La chambre "à flux" : De l'air neuf est pulsé par des ventilateurs de soufflage et arrive constamment dans le filtre absolu placé au-dessus du lit du patient. Ce filtre retient les particules, porteuses potentielles de germes tels que des champignons, et empêche donc la contamination de l'air par des particules infectieuses. Elle permet de protéger le patient contre les infections extérieures.

Le secteur protégé : Les trois chambres à haut renouvellement d'air accueillent les patients recevant un conditionnement non "myélo-ablatif", ou les patients après la greffe.

II QU'EST-CE QUE LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE ?

1) DEFINITION

La moelle osseuse est un organe diffus, situé à l'intérieur des os. C'est une "usine" dans laquelle sont fabriqués tous les éléments cellulaires du sang. C'est dans la moelle osseuse que les cellules sanguines naissent se multiplient et mûrissent.

Les éléments du sang sont :

- Les globules rouges chargés du transport de l'oxygène dans les tissus.
- Les globules blancs, polynucléaires et lymphocytes : éléments de défense contre les infections.

- Les plaquettes, qui préviennent les hémorragies en initiant la coagulation du sang.
La moelle fabrique ces différents éléments grâce à des cellules “spéciales” appelées cellules souches hématopoïétiques, capables de se multiplier et de se différencier en globules rouges, globules blancs et plaquettes.

LA MOELLE OSSEUSE EST INDISPENSABLE À LA VIE.

2) BUT

La greffe de cellules souches hématopoïétiques “allogénique (c’est-à-dire à partir d’un donneur)” plus communément appelé greffe de moelle osseuse allogénique, a pour but de remplacer les cellules souches déficientes ou de mauvaise qualité par celles d’un donneur sain. Pour que les cellules du donneur soient aussi compatibles que possible avec les cellules du receveur, les éventuels donneurs sont souvent recherchés dans la famille proche du patient.

3) DEROULEMENT DE LA GREFFE

1^{ère} étape, celle du choix du donneur.

Le donneur peut être :

- Un frère ou une sœur avec un système de compatibilité tissulaire identique (système HLA), plus rarement, un membre de la famille (parent) qui n’est compatible que partiellement peut être sollicité.
- Un donneur non apparenté, anonyme recherché dans des registres français et internationaux.
- Une unité ou deux de sang de cordon placentaire prélevée et congelée à la naissance et conservée dans une banque de sang placentaire.

Lorsque le donneur a été identifié, le patient est convoqué en consultation. La greffe est alors expliquée en détail. Un bilan est pratiqué chez le donneur afin de vérifier qu’il n’y a aucune contre-indication au don. Une date de greffe est fixée et un bilan pré greffe est réalisé.

Le bilan pré-greffe du receveur comporte :

- Epreuves fonctionnelles respiratoires (étudier les capacités respiratoires)
- Echographie cardiaque
- Panoramique dentaire
- Consultation de fertilité si le conditionnement est toxique pour les gonades ;
- Scanner du corps entier
- Selon les cas : myélogramme ; pet scan...
- Prise de sang : sérologies, diverses obligatoires légalement (HIV, syphilis, cytomégalo virus, toxoplasmose..), recherche d’anticorps contre le donneur, groupe sanguin, recherche d’infection, bilan rénal, hépatique, thyroïdien...
- Les femmes doivent faire obligatoirement un dosage de bêta-HCG sanguines deux semaines avant la greffe pour vérifier l’absence de grossesse. Le stérilet devra également être retiré.

2^{ème} étape, le conditionnement

Son but est de détruire les cellules de la moelle osseuse et de favoriser la prise de greffe.

Il varie selon la maladie dont souffre le patient. Il comporte une chimiothérapie et/ou une irradiation. Les doses reçues peuvent être fortes (conditionnement “myélo-ablatif”) ou modérées (conditionnement réduit ou “non myélo-ablatif”). Les détails du conditionnement seront expliqués par le médecin chargé de la greffe. Les effets secondaires varient selon l’intensité du conditionnement : il s’agit le plus souvent de troubles digestifs (nausées, diarrhées), d’ulcérations dans la bouche, d’une perte transitoire des cheveux. Des traitements vous seront dispensés pour prévenir ou traiter ces effets indésirables.

Le passage du greffon n’a rien de spectaculaire pour le receveur puisque les cellules souches ressemblent à une transfusion sanguine par le cathéter. Le passage du greffon est cependant une étape importante dans le parcours du patient, et est un moment chargé d’émotion.

3^{ème} étape, l'aplasie

En raison du conditionnement la moelle arrête de fonctionner. Les cellules du donneur vont progressivement remplir leur fonction après un certain nombre de divisions. Il faut environ 2 à 4 semaines pour voir apparaître les premiers globules greffés (c'est ce qu'on appelle la sortie d'aplasie). Pendant la période d'aplasie médullaire, les défenses immunitaires contre les infections sont très faibles, ce qui motive l'isolement en chambre à flux laminaire et la prescription d'antibiotiques. Des transfusions de globules rouges et de plaquettes sont possibles. Bien entendu, toutes les précautions sont prises pour éviter la transmission d'agents infectieux.

Les complications possibles sont :

- **le rejet de la greffe.** Celui-ci est très rare. En cas de non prise ou de rejet de la greffe, une deuxième greffe peut éventuellement être envisagée.
- **La réaction du greffon contre l'hôte (GVH ou "graftversus-host disease")** est liée à l'activité des cellules lymphocytaires du donneur contre le receveur.

Le terme **greffon** désigne les nouvelles cellules souches provenant du donneur et le terme **hôte** désigne le receveur, c'est-à-dire le patient. Ce phénomène, qui reflète un conflit immunitaire entre donneur et receveur, se déclenche lorsque les nouvelles cellules souches provenant du donneur perçoivent les tissus ou les organes de l'organisme du malade comme des corps étrangers (antigènes) et les attaquent. Cette réaction se produit dans bon nombre des cas parce que, malgré tous les efforts déployés pour obtenir une compatibilité, il persiste toujours des différences génétiques entre donneur et receveur. Les principaux organes touchés par la GVH sont la peau, le foie et le tube digestif. La gravité ou la sévérité de la GVH est variable. Elle va des cas très modérés et temporaires jusqu'à des stades beaucoup plus sérieux qui peuvent mettre la vie du patient en danger. La GVH est gérée à l'aide de médicaments dits immunosuppresseurs qui servent en fait à atténuer le conflit immunitaire entre donneurs et receveurs. Le traitement d'une GVH peut durer plusieurs mois voire plusieurs années.

GVH aiguë : on parle de réaction aiguë du greffon contre l'hôte quand le phénomène de GVH se manifeste précocement après l'injection du greffon, en général dans les trois premiers mois après l'allogreffe.

GVH chronique : on parle de réaction chronique du greffon contre l'hôte quand cette réaction se produit tardivement, en général au-delà des trois premiers mois après l'allogreffe.

La reconstitution des défenses immunitaires est toujours lente après une greffe. C'est la raison pour laquelle des prélèvements pour la recherche d'infections bactériennes, virales ou fongiques sont faits systématiquement pendant et après l'hospitalisation. Des antibiotiques sont administrés pendant une longue période.

Après la greffe certaines vaccinations sont à faire ou à refaire. En effet, le traitement immunosuppresseur et la GVH sont responsables de la perte de défenses immunitaires vis-à-vis de certains agents infectieux. Ces vaccinations ne débutent généralement pas avant le troisième mois post greffe et s'échelonnent dans la grande majorité des cas entre le 6^{ème} et le 18^{ème} mois après la greffe. Les vaccins à partir de micro-organismes vivants sont théoriquement contre indiqués à vie après la greffe. Après plusieurs années et dans certaines situations, le médecin greffeur seul pourra donner son autorisation. Il faudra toujours demander à votre médecin de greffe un avis avant vaccination.

Certaines vaccinations sont obligatoires : ce calendrier vaccinal sera à adapter à chaque situation et peut donc être modifié :

3 mois- 5 mois- 7 mois : Prevenar (vaccin contre le pneumocoque)

6 mois-7 mois-8 mois : Pentavac (vaccin contre diphtérie, tétanos, poliomyélite, coqueluche, Haemophilus)

12 mois : Hépatite B (facultatif)

15 mois : Pneumo23 (vaccin contre le pneumocoque)

La grippe tous les hivers à partir du 3eme moi post allogreffe.

Le BCG est formellement contre indiqué après allogreffe de cellules souches

Il est conseillé à l'entourage proche de se faire vacciner contre la grippe saisonnière et de tenir les enfants à jour de leurs vaccinations.

4) ASPECTS ADMINISTRATIFS ET JURIDIQUES

Pour un don de moelle ou de cellules souches périphériques, un consentement écrit du donneur est nécessaire. Il devra être enregistré auprès du Président du Tribunal de Grande Instance du domicile.

Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative la bioéthique

ARTICLE 9

Art L.1231-1 – Le donneur, préalablement informé par le comité d'experts des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui, qui s'assure au préalable que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions prévues aux premier et deuxième alinéas. En cas d'urgence vitale, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République.

Le consentement est révocable sans forme et à tout moment.

Art L.1231-3 – le comité d'experts siège en deux formations de cinq membres désignés. Trois de ces membres, dont deux médecins et une personne qualifiée dans le domaine des sciences humaines et sociales, sont communs aux deux formations. Lorsque le comité se prononce sur les prélèvements sur personne majeure, il comporte un psychologue et un médecin. Lorsqu'il se prononce sur les prélèvements sur personne mineure, il comporte une personne qualifiée dans le domaine de la psychologie de l'enfant et un pédiatre.

ARTICLE 12.

" Art. L. 1241-3– L'autorisation d'effectuer le prélèvement est accordée par le comité d'experts qui s'assure au préalable que tous les moyens ont été mis en œuvre pour trouver un donneur majeur compatible pour le receveur et que le mineur a été informé du prélèvement envisagé en vue d'exprimer sa volonté, s'il y est apte. En ce cas, le refus du mineur fait obstacle au prélèvement.

III LA PÉRIODE PRÉ-GREFFE

AVANT L'ENTRÉE À TRÈFLE 3

Au cours de la consultation, la greffe est expliquée par un médecin référent du service. Des protocoles de recherche sont proposés, il peut s'agir de prélèvements (sang, selles, tissus...), de traitement (ce sont des études cliniques) ou d'un suivi particulier (questionnaires sur la qualité de vie par exemple). Ces études nous permettent d'améliorer la prise en charge et la compréhension des mécanismes de la GVH, ou de certaines pathologies par exemple. Votre consentement à la participation à ces études est nécessaire, votre médecin référent vous en expliquera les tenants et les aboutissants. Par ailleurs, nous vous informons que les données cliniques et biologiques de greffe sont enregistrées (après votre accord et de façon anonyme) sur une base donnée qui est la même dans toutes les unités de greffe européenne, déclarée au Comité National Informatique et Liberté. Cette base de données permet une évaluation des activités de greffe (bilan annuel obligatoire pour tous les centres de greffe)

Par la suite, le patient (seul ou avec ses proches) est accueilli par une des infirmières de consultation pré-greffe. Elle reverra avec vous les modalités des traitements, de la greffe, des complications éventuelles. Elle vous proposera une visite du service et vous apportera également des informations complémentaires pour les aspects pratiques de l'hospitalisation : visites, objets personnels, vêtements etc...

Ce moment privilégié vous permettra de vous exprimer. Dans le but de mieux vous connaître et de nous adapter à vos besoins, les différents membres de l'équipe vous seront présentés.

LES 15 JOURS PRÉCÉDANT LA GREFFE

POUR LE DONNEUR

Un bilan sanguin complet est prélevé. Une radiographie pulmonaire, un électrocardiogramme et une consultation d'anesthésie (en cas de prélèvement de moelle) ou avec le médecin de cytophérèse (en cas de prélèvement de cellules souches périphériques) sont également nécessaires. Si une autotransfusion est demandée par l'anesthésiste, un rendez-vous est pris à l'unité de thérapie cellulaire pour le prélèvement d'une poche de sang. Le donneur doit signaler au médecin de greffe tout événement récent infectieux ou autres (retard de règles par exemple...)

Tous les donneurs doivent refaire le bilan biologique s'il date de plus de 30 jours par rapport à la date de greffe.

POUR LE PATIENT

Dans les jours précédents, le patient et sa famille auront pris soin de réunir les objets et vêtements personnels nécessaires pour bien vivre sous le flux. La pose d'une voie d'abord veineuse centrale appelée cathéter est prévue au bloc opératoire le plus souvent sous anesthésie locale. Au préalable, une information écrite sera remise au patient. Ce cathéter apporte un grand confort au patient pour les perfusions et les prélèvements. Il le gardera tout au long de sa prise en charge et sera ensuite enlevé lors du passage à la consultation. Néanmoins le patient sera prélevé sur une veine périphérique à raison d'une fois par semaine, pour le dosage de certains médicaments tel que la ciclosporine.

La préparation à la greffe (conditionnement) varie selon les maladies. Elle sera donc expliquée individuellement.

Le conditionnement peut provoquer des troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhées). Il est responsable également de la chute transitoire des cheveux dans les dix jours qui suivent. Plutôt que de voir tomber les cheveux, il est préférable de les couper en début de chute puis de les tondre. Une prothèse capillaire peut être envisagée. Elle est remboursée en partie par la Sécurité Sociale ; la demande doit être faite auprès de l'assistante sociale.

IV PENDANT LA GREFFE

1) QUE SE PASSE T'IL POUR LE DONNEUR?

PRÉLÈVEMENT DE MOELLE OSSEUSE

Pour un donneur familial, le donneur est hospitalisé à l'hôpital Saint-Louis la veille de la greffe s'il est adulte ou à l'hôpital Robert Debré si c'est un enfant. Le prélèvement de moelle est réalisé sous anesthésie générale au bloc opératoire. La moelle est prélevée par ponctions osseuses des crêtes iliaques (au niveau des os du bassin), le donneur étant couché sur le ventre. Elle est aspirée dans des seringues et recueillie dans une poche de transfusion. La quantité varie selon le poids du donneur et du receveur. Les cellules souches prélevées sont très rapidement régénérées dans la moelle du donneur.

Après avoir été filtrée, la moelle est apportée dans le service de greffe où elle est injectée comme une transfusion, par le cathéter central, en une heure environ. Il s'agit en fait de l'injection de milliards de cellules souches médullaires. Le passage de la moelle ne provoque pas plus d'incident qu'une simple transfusion sanguine.

Dans l'après-midi, le donneur complètement réveillé, le bas du dos quelque peu endolori, est sur ses jambes. Il porte un pansement compressif et occlusif, changé le lendemain. Il sort le lendemain du don avec un traitement à base de fer, d'antalgiques et avec un arrêt de travail d'une durée de 8 jours. Il reprend rapidement sa vie normale. Les incidents liés au prélèvement sont rares, néanmoins toute anomalie doit être signalée au médecin responsable du service.

PRÉLÈVEMENT DE CELLULES SOUCHES "PÉRIPHÉRIQUES" (sang)

Il consiste à recueillir des cellules souches qui, après avoir été fabriquées dans la moelle, sont passées dans le sang grâce à l'administration préalable pendant 4 à 5 jours (une injection sous-cutanée matin et soir à domicile) d'un médicament appelé facteur de croissance hématopoïétique ou G-CSF.

Le recueil des cellules souches périphériques est effectué selon une technique appelée cytaphérèse, à l'unité de Thérapie Cellulaire, comme un don de plaquettes. Le sang est recueilli à partir d'une veine du bras, puis il passe dans une machine qui permet de collecter spécifiquement les cellules souches et certains globules blancs.

Après être passé dans la machine, le sang est réinjecté dans une veine de l'autre bras. Les cellules souches prélevées seront remplacées par les réserves de la moelle.

Hormis la ponction veineuse, la cytaphérèse en elle-même est totalement indolore, mais le traitement préalable par "facteurs de croissance" peut provoquer des douleurs dans les os, des maux de tête qui disparaîtront rapidement après l'arrêt du traitement.

La cytaphérèse dure environ 3 heures. Il n'est pas nécessaire d'être à jeun. Pendant ce temps vous pourrez lire, regarder la télévision ...

Le donneur n'est pas hospitalisé, mais il peut être nécessaire parfois de faire une cytaphérèse 2 jours de suite, si le premier prélèvement n'est pas assez riche

2) QUE SE PASSE T'IL POUR LE PATIENT?

Les cellules injectées vont circuler puis s'implanter dans la moelle osseuse. Le patient reste en aplasie médullaire (absence quasi totale de toutes les variétés de globules du sang) jusqu'à ce que les cellules souches prélevées chez le donneur se reproduisent.

Les précautions d'asepsie sont alors indispensables, l'organisme ne pouvant se défendre. C'est un moment difficile à passer, physiquement car le malade est fatigué, et psychologiquement car l'attente est longue et angoissante.

3) L'ISOLEMENT

POURQUOI UN ISOLEMENT ?

L'aplasie commence environ 8 à 10 jours après le début de la préparation à la greffe.

Le patient n'aura plus de défenses immunitaires et sera donc très sensible aux infections. Il existe un risque hémorragique du fait de la diminution des plaquettes, d'où la nécessité de transfusions de plaquettes.

Il est donc nécessaire d'être hospitalisé en secteur protégé, pendant la durée de l'aplasie, jusqu'à ce que la greffe ait reconstitué la moelle et qu'elle soit fonctionnelle. La durée de séjour en secteur protégé est d'au moins 3 à 6 semaines.

Dans le cas d'une greffe à conditionnement non myélo-ablatif, l'aplasie est moins profonde et moins longue. La chambre à flux n'est pas toujours nécessaire et la durée d'hospitalisation est en général plus courte.

PRÉCAUTIONS CONTRE LES INFECTIONS

Le maximum de précautions doit être pris pendant ce séjour pour que le patient ne soit pas exposé à une contamination par un agent infectieux extérieur.

Le secteur d'isolement est en surpression atmosphérique : la pression de l'air est supérieure dans ce secteur à celle de l'environnement ; de cette façon, la circulation de l'air se fait toujours de la chambre vers l'extérieur. Ce système diminue fortement le risque d'infections transmises par des contaminants de l'air en particulier les champignons mais ne diminue pas le risque d'infections transmises par la salive ou par les mains.

Le patient sera installé dans une chambre individuelle "stérile", dite à flux laminaire destinée à filtrer l'air ambiant pour éliminer toutes les particules contaminantes. On y entre par un sas, lieu de préparation des soins.

LA SURVEILLANCE INFIRMIÈRE ET MÉDICALE

Le patient est examiné tous les jours par un médecin.

L'infirmier(ère) et l'aide-soignant (e) entrent régulièrement dans la chambre pour les soins et la surveillance. Le malade est pesé quotidiennement, les urines et les selles sont quantifiées et analysées.

L'aide-soignant(e) et l'infirmier(ère) travaillent en étroite collaboration pour assurer une surveillance optimale et répondre le mieux possible aux besoins du patient.

Néanmoins, les allées et venues du personnel soignant sont limitées et les gestes thérapeutiques groupés le plus possible pour limiter les entrées et les sorties successives. Avant d'entrer dans la chambre, le personnel doit mettre une charlotte, un masque et se laver les mains avec un savon antiseptique ou une solution hydro alcoolique.

Le patient peut bien sûr recevoir des visites, mais elles sont limitées en nombre : 2 personnes au maximum en même temps. Les visiteurs sont soumis aux mêmes précautions que le personnel hospitalier, en portant dans la chambre une blouse non stérile, un masque et une charlotte.

Aucun objet ne doit être introduit dans la chambre sans l'accord de l'équipe soignante car il doit être décontaminé.

Les plantes et les fleurs coupées sont totalement interdites dans le service car elles sont porteuses d'agents infectieux.

LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ

Au fil des jours, un climat de confiance s'installe. L'équipe médicale et paramédicale est présente au quotidien pour répondre à vos questions et à celles de votre entourage. Pour faciliter le suivi et pour mieux vous accompagner dans cette étape vous aurez souvent les mêmes interlocuteurs paramédicaux qui seront ainsi vos référents durant votre hospitalisation. Les soignants vous informeront et vous apporteront tous les conseils nécessaires sur le plan éducatif, thérapeutique pour le bon déroulement de votre hospitalisation et pour préparer votre retour à domicile.

QUELQUES CONSEILS POUR BIEN VIVRE L'ISOLEMENT

Il est recommandé d'apporter quelques objets personnels à condition de respecter un certain nombre de précautions.

Le patient a à sa disposition gratuitement télévision et WI-FI. Il peut apporter ordinateur portable, disque dur, poste de radio, téléphone portable, console de jeux ... Un vélo d'appartement est également disponible dans chaque chambre.

Pour les livres, les livres neufs de préférence sont autorisés ou sous emballage plastique ; même chose pour les magazines.

Privilégier les matières plastiques car l'entretien sera plus facile.

Il est également possible d'effectuer divers travaux manuels (broderie, crochet, canevass...).

L'hôpital Saint Louis met à disposition une chaîne d'information : Campus Santé Tv, sur le canal 71.

Le téléphone peut également être un moyen de rompre l'isolement. Une notice d'information sur les démarches administratives et les tarifs est remise au patient lors de son admission, s'il souhaite ouvrir une ligne de sa chambre. Le téléphone portable est par ailleurs autorisé.

4) L'HYGIENE

CORPORELLE

La toilette complète est effectuée tous les jours avec un savon neutre fourni par le service, sans mouiller le pansement de la voie veineuse centrale. Elle doit être suivie d'une hydratation de la peau.

Pour des raisons d'hygiène, les chambres ne sont pas équipées de WC traditionnels. Le patient dispose d'une chaise percée et d'un bassin qui sera nettoyé et décontaminé dans un lave bassin. Tout le nécessaire de toilette est fourni par le service (matériel jetable).

BUCCALE

Les bains de bouche sont indispensables pour diminuer les mucites et les infections. L'hygiène buccale est assurée grâce à des bains de bouche fréquents (gargarismes). Seul l'usage d'une brosse à dents spécifique fournie par le service est autorisé (brosse à dent chirurgicale).

VESTIMENTAIRE

Du linge de corps est nécessaire en quantité suffisante, car changé quotidiennement (pour exemple : 7 pyjamas ou tenues décontractées, 2 paires de chaussons, 7 paires de chaussettes, 7 sous-vêtements...)

La famille se charge de l'entretien du linge (lavage et repassage).

Les vêtements doivent être en coton, ou supportant le lavage à 60° (+ sèche-linge dans l'idéal) et le repassage. Il n'est pas nécessaire d'acheter des vêtements neufs.

Privilégier les sandales en plastique ou les chaussons en coton qui peuvent être lavés en machine.

Le transport du linge vers le patient se fera dans des sacs propres, fermés.

LA LITERIE

La réfection du lit avec du linge propre et décontaminé est quotidienne.

L'ALIMENTATION

La cuisine centrale envoie deux fois par jour les plateaux repas dans le service. Les aliments sont alors transvasés dans des assiettes et mis au micro-onde pendant 2 minutes par plat. Cette opération se déroule dans le restaurant satellite, pièce réservée à la préparation des repas, où se trouve le matériel pour cuisiner et un réfrigérateur/congélateur pour stocker les produits frais ou surgelés. Les couverts distribués sont nettoyés à haute température. Le menu est proposé chaque jour par l'aide-soignant(e) et supervisé par la diététicienne, à laquelle tout patient peut faire appel.

Le repas est constitué d'un plat principal, d'un laitage et d'un ou plusieurs desserts. Les crudités sont dans l'ensemble interdites, car non stérilisables (salade verte, carottes râpées), ainsi que tout ce qui ne s'épluche pas (fraises, cerises, raisins, abricots, prunes). Les fruits préalablement désinfectés doivent être pelés avec un couteau décontaminé. Le fromage et le pain sont présentés en emballage individuel. L'eau est servie en bouteille. Dans certains cas, un régime peut être prescrit (sans sel, sans graisse, sans sucre).

APRÈS AVIS DU DIÉTÉTICIEN

Le patient peut se faire apporter de la nourriture de l'extérieur : des plats cuisinés surgelés, en prenant soin de bien respecter la chaîne du froid (les transporter dans un délai maximum de 20 minutes dans un sac isotherme fermé), des fruits qui s'épluchent, des laitages et des desserts.

Aucun aliment apporté de l'extérieur ne peut être donné au patient sans accord du personnel soignant

V LES BÉNÉVOLES ET LES PARTENAIRES

1) LES ASSOCIATIONS

EGMOS 3 :

Début 1988, est née l'association EGMOS 3 (Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse du Service Trèfle 3). Le conseil d'administration est composé d'anciens patients et de leurs familles. Des permanences sont assurées dans le service ; les dates sont affichées dans la salle d'attente. EGMOS 3 édite aussi un journal d'information. Pour adhérer ou se mettre en relation avec cette association, il suffit d'en exprimer le souhait auprès d'un cadre du service.

Président : Mr R. Lemorvan

AFMF :

Association Française Maladie de Fanconi destinée aux patients atteints de maladie de Fanconi et à leur famille.

Présidente : Mme S. Bichet

AGRAH :

Association de recherche sur la greffe de cellule souche hématopoïétique, les aplasies médullaires et les hémoglobinuries paroxystique nocturne

Président : Gérard Socié

ANIMATION LOISIRS À L'HÔPITAL :

Reconnaisables à la couleur de leur blouse, les "dames en rose" apportent bénévolement aux patients qui le souhaitent une présence, un réconfort et proposent des animations développant la créativité.

2) LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Une greffe de moelle est une étape importante dans votre traitement. En effet il mobilise le corps du patient mais aussi ses ressources psychiques. Les soignants et les médecins du service le savent. Ils sont donc très disponibles. De plus, ils ont choisi depuis la création du service d'intégrer une équipe de psychologues, qui participe aux activités du service aussi bien par la prise en charge des patients que par des travaux de recherche.

Avant la greffe, les receveurs mais aussi les donneurs et les membres de l'entourage peuvent rencontrer une psychologue pour effectuer avec elle un travail préliminaire à partir de leurs questions et de leurs éventuelles difficultés.

Pendant l'hospitalisation et ultérieurement en hôpital de jour et en consultation, les psychologues sont à la disposition des patients qui le souhaitent. Un rendez-vous peut être pris en laissant un message sur leur répondeur.

Tout patient a ainsi une écoute personnalisée.

3) LES VISITES

Vous pouvez, si vous le souhaitez, être entouré d'un ou plusieurs membres de votre famille. Parents et soignants coopèrent pour soutenir le patient dans les moments difficiles. Pour les parents éloignés, il existe à l'hôpital la Maison des Parents qui peut les accueillir (voir partie ci-dessous). Le règlement qui régit les horaires des visites est très souple, **mais les visites sont limitées à deux personnes à la fois.** Elles doivent observer les précautions d'hygiène et d'asepsie : charlotte, masque, sur-blouse, lavage soigné des mains avant l'entrée dans une chambre. Les visites ne doivent idéalement pas aller dans l'espace de vie du patient délimité par le flux laminaire.

Les visites d'enfants de moins de 15 ans sont théoriquement interdites à l'hôpital. Par dérogation, les médecins du service autorisent les visites des enfants du patient greffé. Ceux-ci doivent être encadrés afin de respecter les règles d'hygiène et éviter la transmission d'agents infectieux. Comme pour les adultes la visite doit être différée en cas de signes d'infection (fièvre, toux, rhume, diarrhées, boutons,...)

Chaque patient ou sa personne de confiance peut demander à tout moment un rendez-vous avec un médecin du service.

Un des rôles du personnel paramédical est d'assurer ce lien.

Pour des raisons de confidentialité les informations médicales ne sont données qu'au patient et à sa personne de confiance, et de préférence de visu.

4) MAISON DES PARENTS SAINT-JEAN

La Maison des Parents est d'abord un lieu d'accueil et d'hébergement, pour les familles de patients hospitalisés qui en font demande (en fonction des places disponibles). Elle permet aux familles d'être plus proche physiquement et géographiquement.

Ouverte depuis octobre 1992, elle a été créée par l'Association Hôtel Maternel en Hémato-Oncologie et elle est gérée et animée par l'Association des Œuvres Evangéliques de St. Jean.

Elle dispose de 16 lits (7 chambres à 2 lits et de 2 chambres à 1 lit)

Tarifs : Le tarif appliqué aux résidents est établi sur la base des impôts du foyer. Il comprend le petit déjeuner (servi dans la salle à manger) et il peut être modulé sous certaines conditions et sur présentation de justificatifs.

Cf annexe en fin de livret.

5) LES CULTES RELIGIEUX

Pendant votre hospitalisation, il vous est possible de rencontrer des représentants de votre confession. Ils ont la possibilité de vous rendre visite si vous en faites la demande. Les numéros sont annotés en début de livret.

VI LA SORTIE

La sortie est décidée par les médecins (en moyenne entre 3 à 6 semaines après la greffe). En attendant une date proche, le patient poursuit avec l'aide du kinésithérapeute, une gymnastique douce de remise en condition. Le traitement par voie intraveineuse diminue progressivement jusqu'à la fermeture du cathéter central. Cette voie d'abord intra veineuse est tout de même laissée en place jusqu'à la fin de la convalescence. A l'hôpital de jour, on l'utilise pour les prélèvements sanguins. Un suivi hebdomadaire est assuré en hôpital de jour les premiers mois après la sortie. Le suivi en consultation est envisagé si les conditions suivantes sont réunies : pas de transfusion, pas d'hospitalisation récente, GVH et infection contrôlée. Ces conditions sont souvent réunies entre le 3ème et le 4ème mois post greffe.

Pour la sortie l'infirmier (ère) donne au patient une information pratique sur les points suivants :

- L'hygiène,
- La prise de médicaments,
- Les éléments de surveillance,
- Le respect des mesures de prévention des infections.

Le patient rencontre la diététicienne pour son régime alimentaire, les aliments autorisés et déconseillés. Elle remet également un livret explicatif sur les conseils à suivre.

Le personnel du service et la secrétaire hospitalière donnent les dernières informations pratiques (bulletin de situation, arrêt de travail, rendez-vous...)

Le jour de sa sortie, l'infirmier (ère) lui remet sa carte de groupe sanguin qu'il devra toujours garder avec lui lors de ses déplacements. Une ordonnance détaillée de son traitement est remise et expliquée par le médecin du service. L'infirmier (ère) lui fournit le traitement pour la journée.

Un séjour en maison de convalescence à Paris peut être envisagé si le domicile est trop éloigné de l'hôpital Saint-Louis. La reprise du travail est en général possible après 9 à 12 mois, en fonction de l'état général et surtout du type de profession. Un aménagement professionnel peut être envisagé si nécessaire.

Avant le passage en consultation, un bilan plus approfondi est réalisé avec notamment des explorations fonctionnelles respiratoires, une échographie cardiaque, un bilan de la situation post greffe.

La surveillance doit être poursuivie pendant plusieurs années à la recherche de complications tardives : rechute de la maladie, complications liées au conditionnement (cataracte, troubles hormonaux, décalcification, stérilité...).

VII LE RETOUR A LA MAISON

Toute personne greffée est encore fragile à ce stade. Cette période post greffe est marquée par une reprise progressive de l'activité. Si le patient est seul au domicile, si son domicile est éloigné, ou si des traitements intra veineux sont nécessaires, une convalescence dans un centre de soins de suite (service d'hospitalisation conventionnelle spécialisé dans la prise des patients sortant d'un secteur de soins intensif) sera recommandée. L'évolution après la greffe se fait en différentes étapes évoluant sur plusieurs mois. Il faudra revenir à l'hôpital de jour de l'hôpital Saint Louis au moins une fois par semaine jusqu'à la fin du troisième mois. Un suivi prolongé en hôpital de jour est parfois nécessaire.

Le patient viendra alors à jeun pour les dosages médicamenteux, sans avoir pris ses immunosuppresseurs (néoral, certican, rapamune, prograf...) ou antibiotiques que l'on dose (vfend, noxafil) (si le rendez-vous est en début de matinée). Il ne devra pas oublier de prendre avec lui son ordonnance, sa carte de groupe sanguin, et ses médicaments pour la journée.

Si la situation clinique est parfaitement stable, le suivi sera par la suite réalisé en consultation. Le cathéter sera retiré.

Le renouvellement des ordonnances se fait lors des consultations. La prise de certains médicaments devra être poursuivie pendant plusieurs mois, voire plusieurs années.

Un bilan complet post-greffe est réalisé à la fin du 3e mois avec une évaluation de la maladie, du fonctionnement du greffon, des poumons, des yeux, du cœur.... Ensuite, le patient est suivi de manière plus espacée à la consultation, toujours par un médecin du service de Greffe de Moelle.

Il est important de respecter scrupuleusement les ordonnances. Certains médicaments peuvent provoquer des signes d'intolérance, amenant à vouloir les arrêter ou à réduire la prise sans avis médical.

Il ne faut pas hésiter à signaler aux médecins du service la survenue d'un symptôme imprévu. Si vous avez des questions ou un doute sur un traitement, vous pouvez joindre une infirmière ou un médecin dans le service de greffe de moelle au 01 42 49 47 60.

Le bon sens doit prévaloir. Il est important que vous compreniez bien ces conseils afin de les appliquer au mieux. Plus qu'une liste d'interdits, il s'agit d'une démarche explicative et éducative.

1) CONSEILS PRATIQUES POUR LA CUISINE

- Avoir toujours à portée de main un rouleau d'essuie-tout et un doseur de savon liquide pour les mains.
- Avoir un plan de travail bien dégagé et facile à entretenir ainsi qu'un frigo désinfecté régulièrement.
- Préférer l'utilisation du lave vaisselle au lavage manuel.
- Privilégier l'achat en petit conditionnement afin qu'il soit consommé rapidement
- Utiliser un sac isotherme pour faire les courses de produits frais et surgelés
- Laver soigneusement les fruits et légumes consommés crus
- Bien cuire les viandes, poissons et œufs
- Ne pas consommer des aliments crus ou peu cuits : poisson, viande, fromages au lait cru, charcuteries.
- En cas de prescription de régime contrôlé en sel et/ou en sucre, le patient sera vu par la diététicienne avant la sortie puis en hôpital de jour.

Ces conseils doivent être appliqués pendant au moins 3 mois, la non observance pouvant favoriser un état infectieux.

2) QUELQUES RÈGLES D'HYGIÈNE DE VIE

-Le lavage des mains : Il est indispensable avant de préparer les repas et de manger, avant et après le passage aux sanitaires, après être allé dehors ou dans un endroit public... etc.

L'hygiène corporelle en dehors des mains est également très importante pour vous et votre entourage.

Le patient peut se doucher (sans mouiller le pansement du cathéter), se maquiller, et se parfumer avec des produits hypo allergéniques. La toilette doit être suivie d'une hydratation de la peau, de préférence éviter les produits renfermant de l'alcool ou du parfum et privilégier les produits hypo allergéniques.

-Port du masque : **Il n'est pas possible de porter un masque chirurgical en permanence.** Il est toutefois important de le porter dans les circonstances suivantes : hôpital, zones de travaux si non évitables, lieux publics.

L'efficacité du masque est de 6h s'il reste sec.

Il faut aussi inciter votre entourage à porter ce masque en cas de signes d'infections respiratoires.

-Les visites sont autorisées mais en petit nombre

-Les endroits où il y a beaucoup de monde sont à éviter (cinéma, grands magasins, transports publics...) pendant environ 3 mois

-Les plantes, fleurs coupées sont interdites jusqu'à avis du médecin

-Le contact rapproché avec les animaux est fortement déconseillé. En cas de contact, se laver soigneusement les mains. Aucun contact avec les déjections n'est permis.

-Aucune exposition solaire n'est admise car elle est dangereuse (votre peau a été fragilisée par les traitements) : il faut porter un chapeau, des vêtements protecteurs à manches longues, des lunettes de soleil, utiliser un écran total et minimiser le temps d'exposition.

A la moindre inquiétude, il est souhaitable que le patient se fasse examiner par le médecin de la maison de convalescence ou s'il est à son domicile, par son médecin traitant. Dans tous les cas, il faudra informer le service de greffe de la survenue de problèmes particuliers. En cas d'urgence, téléphoner dans le service et si

besoin se présenter aux urgences de l'hôpital St Louis, où le médecin de garde d'hématologie vous accueillera.

Exemples :

- survenue d'une fièvre
- survenue d'un essoufflement, d'une toux
- apparition d'une diarrhée
- apparition de rougeurs sur la peau

UNE COMPLICATION PEUT JUSTIFIER UNE RÉ HOSPITALISATION

VIII LE RETOUR A LA VIE NORMALE

Le retour à la vie normale signifie la reprise d'une activité professionnelle.

La plupart des greffés de moelle osseuse peuvent reprendre une vie normale six à douze mois après la greffe. Certains sont encore fatigués, mais cependant capables de travailler à un poste moins exigeant ou souvent de reprendre à mi-temps.

La plupart des greffés peuvent reprendre une vie affective, sexuelle et sociale conforme à leur personnalité et à leur histoire.

La stérilité post-greffe est très fréquente après un conditionnement myélo-ablatif. Chez la femme, des consultations spécialisées sont le plus souvent nécessaires pour obtenir des cycles artificiels. L'homme peut faire une congélation de sperme au CECOS (avant le conditionnement à la greffe) en vue d'une future fécondation in vitro.

Les relations sexuelles peuvent être reprises dès que l'état physique le permet. Les rapports doivent être protégés pendant les trois premiers mois. Vous pourrez en parler avec l'équipe de suivi post-greffe. Pour les femmes, une consultation avec un gynécologue de l'hôpital sera programmée aux alentours du 3ème mois.

Il est fréquent que l'aspect physique soit modifié : perte des cheveux, éventuellement visage gonflé par la corticothérapie, fonte musculaire. Tous ces signes vont disparaître avec le temps mais demandent compréhension et soutien de l'entourage.

La reprise de la vie normale n'est pas toujours simple.

C'est souvent à la sortie que les patients prennent conscience de la gravité de ce qui leur est arrivé. La prolongation de la surveillance et d'un état de **"ni mal, ni guéri"** peuvent entraîner des difficultés psychologiques. Il faut du temps pour reprendre confiance dans le fonctionnement de son corps.

IX LE DON ET VOUS

Les patients atteints de maladie du sang souffrent d'un manque de plaquettes, et de globules rouges. Leur état nécessite donc des transfusions sanguines répétées.

Pour cette raison, nous invitons les proches du patient à se rendre à l'Établissement Français du Sang (EFS) pour des dons.

X LEXIQUE

APLASIE
ASEPSIE
CATHÉTER
CELLULES SOUCHES
HÉMATOPOIÉTIQUES
CHIMIOTHÉRAPIE

COMPATIBILITÉ HLA
CYTAPHÈRESE
FACTEURS DE CROISSANCE
HÉMATOPOIÉTIQUES
GLOBULES BLANCS
GLOBULES ROUGES

HÉMATOLOGIE
OS ILIAQUE
PERRUQUE
PLAQUETTES

APLASIE

C'est la diminution du nombre des cellules sanguines :

- des globules blancs (leucopénie) en particulier des polynucléaires neutrophiles (neutropénie) : elle entraîne une moindre protection contre les microbes.
- des globules rouges (anémie) : pour la corriger, on peut transfuser des globules rouges (ou culots globulaires).
- des plaquettes (thrombopénie) : elle peut se traduire par des hématomes qui surviennent spontanément ou après un choc léger, des saignements de nez ou des gencives, des petites hémorragies sous cutanées (purpura). Elle est corrigée par des transfusions de plaquettes.

ASEPSIE

Méthodes qui consistent à prévenir les maladies infectieuses en empêchant, par des moyens appropriés, la pénétration des microbes dans l'organisme.

CATHÉTER

Tube fin, flexible, en plastique d'une trentaine de centimètres de long, à usage unique, introduit dans une veine profonde pour y injecter des médicaments, faire des prélèvements, et qui pourra rester en place plusieurs mois.

CELLULES SOUCHES HÉMATOPOIÉTIQUES

Cellules fabriquées par la moelle osseuse, et à l'origine des cellules du sang : globules rouges, globules blancs, plaquettes.

CHIMIOTHÉRAPIE

On désigne sous ce nom les thérapeutiques associant un ou plusieurs médicaments toxiques pour les cellules de la moelle osseuse et les cellules tumorales.

La chimiothérapie intensive (myélo-ablative) assure la destruction de toutes les cellules de la moelle. Elle entraîne une aplasie médullaire. Elle peut s'accompagner d'effets secondaires : nausées, vomissements en fonction des produits et de la tolérance personnelle, mucite (ulcérations des muqueuses), diarrhée, chute des cheveux, ongles cassants, striés. Ces phénomènes sont réversibles après l'arrêt de la chimiothérapie.

A l'inverse, la chimiothérapie et/ou radiothérapie à faibles doses (non myélo-ablative) qui ne détruit pas les cellules de la moelle osseuse, permet par son effet "immunosuppresseur" la prise progressive de la greffe sans période d'aplasie et sans effets secondaires immédiats.

COMPATIBILITÉ HLA

Deux tissus ou organes sont compatibles lorsque leurs patrimoines immunogénétiques sont identiques ou très peu différents.

S'ils sont différents, il peut y avoir soit un rejet de greffe (le receveur se défend contre les cellules greffées et les détruit) mais ce phénomène est rare, soit une réaction du greffon contre l'hôte, dite GVH (le donneur réagit contre le receveur).

CYTAPHÈRESE

C'est un recueil de cellules souches hématopoïétiques dans le sang veineux pratiqué en unité de thérapie cellulaire de l'hôpital. Selon les cas, un ou plusieurs prélèvements seront donc effectués.

FACTEURS DE CROISSANCE HÉMATOPOIÉTIQUES

Ce sont des médicaments qui favorisent la production des éléments du sang par les cellules souches médullaires.

GLOBULES BLANCS

Cellules sanguines chargées de lutter contre l'infection. Leur nombre dans le sang est de 5 à 8 000/mm³. Les globules blancs sont divisés en polynucléaires neutrophiles, éosinophiles, basophiles, lymphocytes, et monocytes.

HÉMATOLOGIE

Etude des maladies du sang.

OS ILIAQUE

Os du bassin.

PERRUQUE (ou Turban)

Perdre ses cheveux est un moment difficile. Il vous est possible de porter une perruque ou un turban. Pour pallier à ce désagrément, il vous est possible de rencontrer une personne-visagiste, spécialisée dans l'élaboration et le choix des perruques ou accessoires. Elle vous prodiguera des conseils adaptés à vos besoins. Des catalogues sont proposés dans le service, ainsi que les coordonnées de différents partenaires. Vous pouvez les rencontrer dans le service sur rendez-vous.

PLAQUETTES

Éléments du sang, chargés de maintenir l'équilibre entre hémorragie et coagulation. Leur nombre normal est de 150 000 à 300 000/mm³.

Le soutien psychologique en cancérologie

Les a priori sur "les psy"

C'EST POUR LES "FOUS"

- Pas seulement. La souffrance est humaine. Le psy soutient toute personne en souffrance qui le souhaite.

ÇA NE FAIT PAS GUÉRIR DU CANCER

- Le soutien psychologique ne guérit pas le cancer.
- Il prend en compte la souffrance de la personne, malade ou non.
- Il vise à se sentir vivant avec ou sans cancer.

C'EST UN SIGNE DE FAIBLESSE DE CONSULTER

- On ne consulte pas par faiblesse mais parce qu'on ne peut pas y arriver seul. Nos forces ne sont pas constantes. Il arrive qu'elles soient insuffisantes pour faire face aux événements difficiles. En ce cas, le soutien psychologique est nécessaire pour continuer à avancer.

IL FAUT RACONTER SA VIE, SE METTRE "À NU" ÇA FAIT SOUFFRIR

- Non. Si l'on aborde ces aspects, c'est parce que la personne en souffrance en ressent le besoin. Le fait de l'exprimer, fait moins souffrir que de le taire mais il n'y a pas "d'obligation de raconter sa vie".
- Le soutien psychologique ne conduit pas forcément à vivre des moments tristes. Il comprend aussi des moments agréables et de découvertes.

C'EST LONG, ÇA DURE AU MOINS 15 OU 20 ANS

- Pas nécessairement. ça dure le temps dont vous avez besoin. La durée du travail, ainsi que la fréquence des rencontres, s'établissent en concertation avec le psychologue. Il existe des soutiens brefs.

ÇA COÛTE CHER

- C'est variable. Il existe des tarifs adaptés à chaque bourse. Les consultations avec les psychiatres sont remboursées. L'intervention du psychologue en service hospitalier est gratuite. Il est important de se renseigner.
- La question du coût est aussi relative aux besoins et aux bénéfices des séances.

ÇA NE SERT À RIEN, LE PSY NE DONNE PAS DE SOLUTION

- Ça sert à quelque chose. Si le psy ne peut connaître "LA" solution, il aide chacun à trouver la sienne, à la construire.

ÇA NE M'AIDE PAS, IL NE PARLE PAS

- Un psy parle, mais... "pas tout le temps". Il s'exprime pour vous guider. Si les silences sont trop pénibles, vous pouvez lui en parler.

Et si cela "ne se passe pas bien" avec mon psy?

- Il est fondamental d'en parler avec lui.
- Cela permettra :
 - soit une continuité de vos échanges sur de nouvelles bases,
 - soit une orientation vers un professionnel qui vous correspondra mieux.



La maison des parents Saint Jean

Maison des parents Hôpital Saint-Louis

1 avenue Claude Vellefaux - Paris 10ème

 01 42 08 13 31  01 42 08 13 31

 mf-saintlouis@orange.fr

Capacité d'accueil : **16 lits** (7 chambres à 2 lits, 2 chambres à 1 lit).

Lits d'appoint pour jeunes enfants accompagnant leurs parents.

Etablissement destiné :

- aux parents et proches parents des enfants hospitalisés,
- aux familles d'adultes hospitalisés dans un établissement hospitalier éloigné de leur domicile,
- aux malades suivis en traitement ambulatoire et patients consultants externes ainsi que leurs familles, dans la limite des lits autorisés (à savoir 25 % de la capacité d'accueil), à condition qu'ils produisent un certificat médical du service hospitalier attestant que leur état de santé ne nécessite aucun soin ou surveillance médicale et que leur séjour ne pose aucun problème prophylactique.

Admissions sur demande des intéressés, des services sociaux, médicaux ou hospitaliers de l'hôpital Saint-Louis.

Réservation souhaitable.

Ouverture de la maison des parents de **7h30 à 23h tous les jours**.

Prestations :

- chambres avec lavabo,
- petit-déjeuner,
- fourniture du linge (draps, couvertures et serviettes),
- cuisine collective équipée pour la préparation des repas par les résidents qui le souhaitent,
- salle à manger,
- salon avec téléviseur, magnétoscope, chaîne HI-FI et bibliothèque,
- 1 point téléphone et 1 téléphone relié directement avec les services de l'hôpital,
- buanderie.

Tarifs :

- Tarif de référence applicable aux ressortissants du régime général de Sécurité sociale pour l'exercice 2013 : **32 €**.
- **Tarifs proposés compte-tenu des ressources des familles :**
 - tarif 1 : 11 €,
 - tarif 2 : 17 €,
 - tarif 3 : 24 €,
 - tarif 4 : 32 €,
 - tarif jeunes enfants : 6 €.

Le tarif 1 est systématiquement appliqué aux personnes présentant un certificat de non-imposition (l'imposition 0 suite à déduction renvoyant au contrôle sur la base du revenu imposable) ainsi qu'au second accompagnateur lorsque deux personnes d'une même famille sont reçues simultanément dans une même chambre.

En cas de séjour d'une durée dépassant 30 jours consécutifs, l'application du tarif immédiatement inférieur sera effectuée dès le 31ème jour.

Le tarif 4 s'applique à toutes les familles affiliées à d'autres régimes de protection sociale et aux familles originaires de l'étranger.



Certification ISO 9001-2008



Partenaire International de la Sécurité sociale

Sites internet d'information et d'aides aux patients

<http://www.ligue-cancer.net/>

<http://www.e-cancer.fr/>

<http://www.laurettefugain.org/>

<http://www.france-Moelle-espoir.org/>

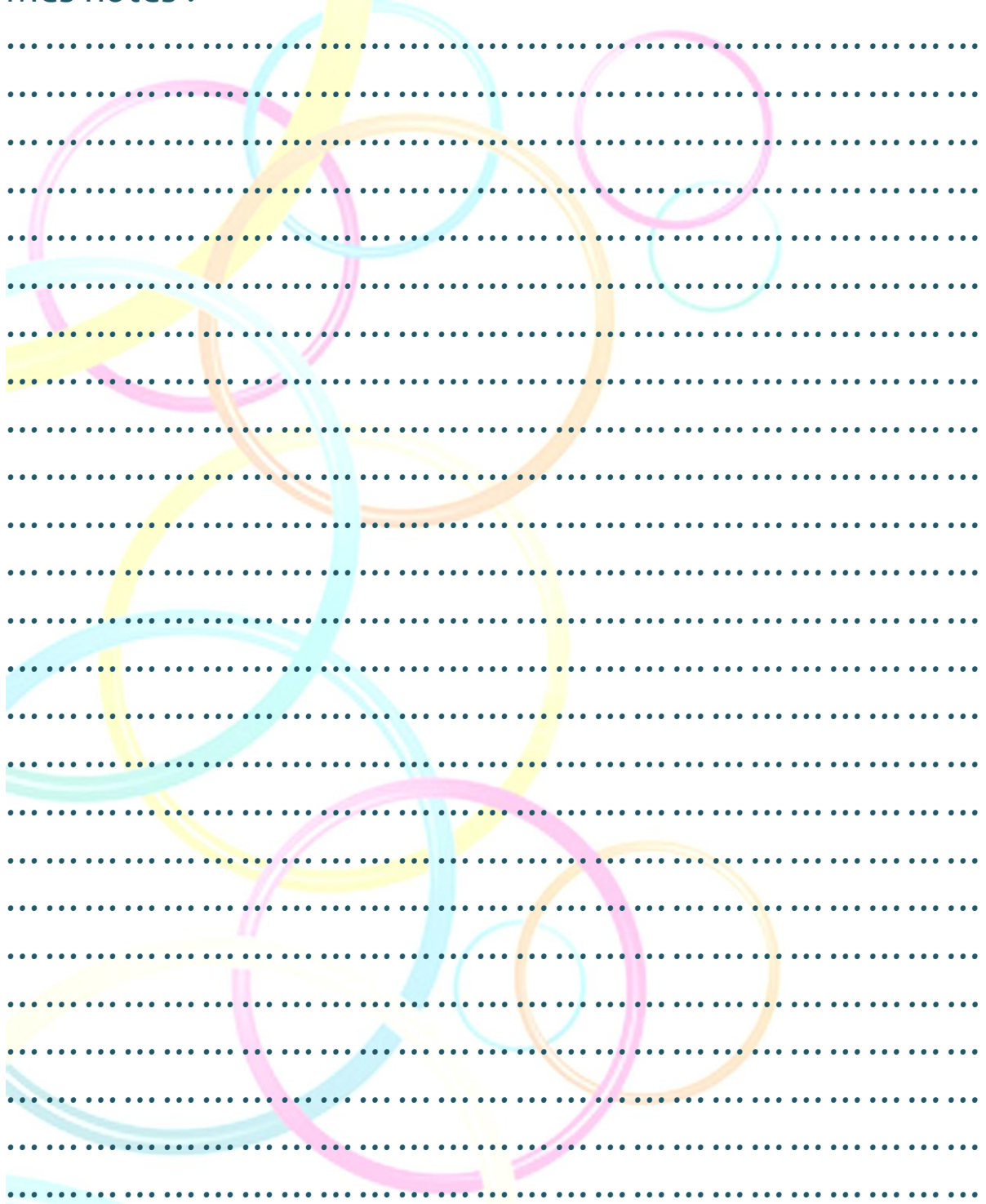
<http://www.egmos.org>

<http://www.sante.gouv.fr>

<http://www.sfgm-tc.com>

<http://cancer-ghparis10.aphp.fr/>

Mes notes :



A series of horizontal dotted lines for writing notes, overlaid on a decorative background of overlapping, semi-transparent circles in various colors (pink, yellow, orange, cyan).