C.H.U. Limoges
2, avenue Martin-Luther-King
87042 Limoges cedex

Service d'Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire

Livret du patient

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

Sommaire

Informations sur les soignants

L'équipe médicale p. 8
L'équipe para-médicale p. 17
L'hôpital c'est aussi… l'hôpital autrement p. 22

Informations sur les différents secteurs du service

La prise en charge dans le service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire p. 28
Les formalités administratives p. 28
Votre arrivée dans le service pour la première fois p. 28
S'il s'agit d'un suivi p. 29
La consultation p. 30
L'hospitalisation de jour p. 31
L'hospitalisation conventionnelle p. 33
L'hospitalisation en unité stérile p. 34
Consignes à respecter p. 37
Visites et hébergement des proches p. 43

Informations générales sur votre prise en charge

Informations sur les voies veineuses centrales p. 46
La voie d'abord veineuse centrale p. 46
Le Cathéter p. 46
Le Site implantable p. 47
Le Cathéter dit PICC p. 48
Les soins d'entretien p. 49
L'ablation des dispositifs p. 49
Informations sur les transfusions p. 50
Produits sanguins labiles (PSL) p. 50
Médicaments dérivés du sang (MDS) p. 51

Mise en pratique du plan cancer : une démarche d'équipe

L'étape de la consultation d'annonce p. 54
Le Centre de Coordination Régional en Hématologie pour la région Limousin (3CR-H) p. 55
Les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) p. 55

Politique qualité du service pour le patient

Lutte contre la douleur p. 60
Lutte contre les infections nosocomiales p. 61

Réseau HEMATOLIM

Présentation du Réseau p. 64
Votre prise en charge au sein du Réseau et des établissements adhérents p. 65

Sommaire

La recherche clinique : une étape essentielle

Pourquoi participer à un protocole de recherche clinique ? p. 70
Les Centres de Compétences p. 71
L'Unité de Recherche Clinique en Hématologie (URC-H) p. 72
Le Centre National de Référence Amylose AL p. 73
Enregistrement et analyse des données sur votre maladie, votre traitement et votre suivi p. 74
Informations sur la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés p. 74
Informations sur les prélèvements biologiques à but scientifique p. 75

Quels sont vos droits ?

L'accès direct à votre dossier médical p. 78
La codécision p. 78
La désignation d'une personne de confiance p. 78
La rédaction des directives anticipées p. 79
Le Comité de patients du service p. 80
Les associations de patients p. 81

La famille, les proches de patients

L'information aux familles p. 84
Le congé de solidarité familial p. 85
Le congé de soutien familial p. 85

Pour ceux qui veulent en savoir plus…

Le sang p. 88
La moelle osseuse p. 94
Le système lymphatique et les ganglions p. 96
Lexique p. 98

Fiches de transmission p. 102
Coordonnées du service p. 114
Remerciements p. 115
Évaluation du livret patient p. 119

Mademoiselle, Madame, Monsieur,

Vous arrivez dans le service d'Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire pour être pris en charge pour le diagnostic et le traitement d'une maladie hématologique. Ce diagnostic et ce traitement ainsi que sa surveillance vont nécessiter une prise en charge spécifique et adaptée qui vous sera expliquée. Cependant, l'annonce de votre maladie et des modalités thérapeutiques par une équipe médicale et paramédicale, dans une structure que vous ne connaissez pas, peuvent être source d'interrogations ou d'angoisse. Aussi nous avons conçu cette brochure pour répondre en partie aux interrogations qu'il est normal que vous vous posiez. Cette brochure a pour objectif :

- de vous présenter l'équipe médicale qui vous prend en charge ainsi que les différents soignants qui pourront vous aider tout au long de votre traitement ;
- de vous présenter les différentes modalités de prise en charge qui vous seront proposées compte tenu de votre diagnostic, du stade et de la gravité de votre maladie : consultation, hospitalisation de jour, hospitalisation conventionnelle, hospitalisation en secteur stérile ou en flux laminaire ;
- de vous expliquer les différents types de prélèvements, examens, ou actes thérapeutiques communs à de nombreuses maladies du sang. Une information plus spécifique à votre maladie vous sera donnée en complément de ce livret ;
- de vous donner des informations sur vos droits et des renseignements pour vos proches ;
- de vous donner des informations générales sur le fonctionnement du sang, de la moelle, des ganglions et des examens complémentaires particuliers aux maladies hématologiques. Vous y trouverez aussi un lexique des termes médicaux que nous utilisons le plus fréquemment.

Des informations complémentaires vous seront bien entendu données de vive voix par les médecins et le personnel soignant du service, et nous sommes à votre écoute pour répondre à vos questions.

Si nous avons omis des informations qui vous semblent nécessaires, nous vous remercions de bien vouloir nous faire part de vos critiques et commentaires sur l'imprimé que vous trouverez à la fin de ce livret, intitulé *« Évaluation du livret du patient »*.

Je vous remercie de nous accorder votre confiance.

Pr. Dominique BORDESSOULE

INFORMATIONS sur les SOIGNANTS

L'équipe médicale

Vous êtes ou allez être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire médicale et paramédicale.

L'équipe médicale est constituée du :

Pr Dominique Bordessoule - Chef de Service , Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

Pr Arnaud Jaccard - Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

Dr Liliane Réménieras - Praticien Hospitalier

Dr Pascal Turlure - Praticien Hospitalier

Dr Mohamed Touati - Praticien Hospitalier

Dr Stéphane Moreau - Praticien Hospitalier

Dr Marie-Pierre Gourin - Praticien Hospitalier

Dr Stéphane Girault - Praticien Hospitalier

Dr Natalia Dmytruk - Assistant Hospitalier

Dr Julie Abraham - Praticien Hospitalier

Dr Amélie Penot - Chef de Clinique

Le Professeur Dominique BORDESSOULE est le Chef de Service et ses fonctions sont les suivantes :

- gestion administrative du service ;
- consultations les lundis après-midi;
- visite des malades du secteur d'hospitalisation conventionnelle le mardi matin ;
- visite des malades du secteur stérile le jeudi matin ;
- consultations des dossiers des patients en Réunions de Concertation Pluridisciplinaires ;
- réception des familles tous les soirs à partir de 17h30 sur rendez-vous pris auprès de son secrétariat au 05 55 05 66 42 (Mme Isabelle BERTELO) ;
- enseignement aux étudiants à la Faculté de Médecine les après-midi ;
- activité de recherche clinique en collaboration avec les équipes nationales et internationales sur l'exploration et le traitement des hémopathies.

N'hésitez pas en cas de difficulté dans la compréhension de votre maladie, de votre traitement et/ou de l'évolution, à demander au Chef de Service des éclaircissements. Elle se tient à votre disposition pour y répondre.

Dans le service d'Hématologie et de Thérapie Cellulaire, vous serez pris en charge par une équipe médicale et par différents médecins selon votre type d'hospitalisation et vos modalités thérapeutiques. Vous pourrez être suivi en consultation ultérieurement par le médecin que vous avez rencontré au moment de votre diagnostic : ce sera votre médecin référent.

En hospitalisation conventionnelle

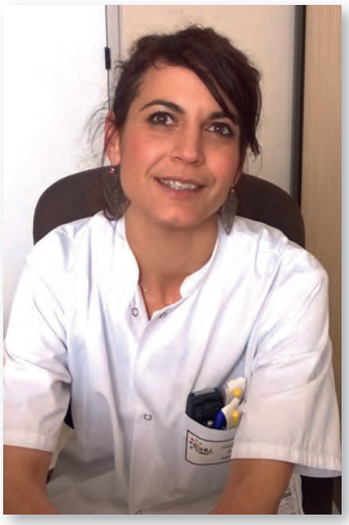
UF 1012

Le Professeur Arnaud JACCARD ***(professeur des universités, praticien hospitalier)*** est le médecin responsable de ce secteur comportant 15 lits et ses fonctions sont les suivantes :

- responsable du fonctionnement et de l'organisation quotidienne de l'hospitalisation conventionnelle ;
- consultations les lundis après-midi, mardis et vendredis matin;
- visite 3 fois par semaine des malades hospitalisés dans ce secteur en collaboration avec les autres médecins de l'équipe d'hospitalisation ;
- présentation en Réunions de Concertation Pluridisciplinaires des dossiers des patients ;
- réception des familles sur rendez-vous à prendre auprès de son secrétariat assuré par Melle Sabrina MAURY *(Tél. : 05 55 05 66 51)* ;
- enseignement aux étudiants à la Faculté de médecine les après-midi ;
- activité de recherche clinique sur l'amylose et les maladies lymphoïdes ;
- responsable du Centre National de Référence pour l' Amylose AL et autres maladies de dépôts d'immunoglobuline monoclonale : **www.cr.amylose-al.fr**

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

Le Docteur Julie ABRAHAM ***(Praticien hospitalier)*** participe à la prise en charge médicale des patients hospitalisés dans le secteur d'hospitalisation conventionnelle. Ses fonctions sont les suivantes :



- consultations le mercredi après-midi et jeudi matin;
- visite quotidienne des patients hospitalisés de cette Unité Fonctionnelle (UF) et encadrement de l'interne de ce secteur ;
- présentation en Réunions de Concertation Pluridisciplinaires des dossiers des patients ;
- réception des familles sur rendez-vous à prendre auprès de son secrétariat assuré par Mme Sabrina MAURY (*Tél. : 05 55 05 66 51*) ;
- activités de recherche clinique sur les maladies lymphoïdes et sur la greffe de moelle.

Le Docteur Amélie PENOT ***(chef de clinique)*** participe à la prise en charge médicale des patients hospitalisés dans le secteur d'hospitalisation conventionnelle. Ses fonctions sont les suivantes :

- consultations dans le **service** le mardi ;
- visite quotidienne des patients hospitalisés de cette Unité Fonctionnelle (UF) et encadrement de l'interne de ce secteur ;
- réception des familles sur rendez-vous à prendre auprès de son secrétariat assuré par Mmes Ghislaine ASTIER et Mme Elodie CHAMPION *(Tél. : 05 55 05 80 38)* ;
- consultations à l'hopital de **Guéret** le mercredi ;
- réception des familles sur rendez-vous à prendre auprès de son secrétariat assuré par Mme Marie-Line ROQUE et Michele VIOLA (*Tél. : 05 55 51 87 20*) ;
- présentation en Réunions de Concertation Pluridisciplinaires des dossiers des patients ;
- activités de recherche clinique sur les leucémies lympoïdes chroniques et les lymphomes agressifs.

En hospitalisation en unité stérile

UF 1007

Le Docteur Pascal TURLURE ***(praticien hospitalier)*** est le médecin responsable de ce secteur comportant 10 lits dont 4 flux laminaires et ses fonctions sont les suivantes :

- organisation quotidienne de ce secteur ;
- consultations les mardis matin et mercredis après-midi ;
- visite de ce secteur 3 fois par semaine ;
- présentation en Réunions de Concertation Pluridisciplinaires des dossiers des patients ;
- coordination du Comité Greffe en collaboration avec Mme Laure TARDIEU ;
- réception des familles sur rendez-vous à prendre auprès de son secrétariat assuré par Mme Isabelle DARNEIX *(Tél. : 05 55 05 80 39)* ;
- responsable des activités d'auto et d'allogreffes ;
- activité de recherche clinique sur les leucémies aiguës et les greffes de cellules souches hématopoïétiques.

Le Docteur Stéphane GIRAULT ***(praticien hospitalier)*** participe en binôme avec le Docteur Pascal TURLURE à la prise en charge médicale des patients hospitalisés dans le secteur d'hospitalisation stérile et ses fonctions sont les suivantes :

- consultations les lundis matin et mercredis après-midi, responsable de la consultation d'Hémostase (maladies hémorragiques et thromboses) et assure les consultations au Centre Régional des traitements d'hémophilie à l'hôpital mère enfants le mardi après-midi ;
- visite quotidienne des patients hospitalisés de cette Unité Fonctionnelle (UF) et encadrement de l'interne de ce secteur ;
- collabore au suivi des greffes de moelle avec le Docteur Pascal TURLURE ;
- présentation en Réunions de Concertation Pluridisciplinaires des dossiers des patients ;
- réception des familles sur rendez-vous à prendre auprès de son secrétariat assuré par Mme Isabelle DARNEIX *(Tél. : 05 55 05 80 39)* ;
- enseignement aux étudiants à la Faculté de Médecine les après-midi sur la transfusion sanguine ;
- président de la Commission de Sécurité Transfusionnelle d'Établissement et de l'Hémovigilence (CSTH) et au niveau de l'ensemble du CHU responsable en biovigilance et responsable adjoint en hémovigilance ;
- activité de recherche clinique sur les maladies thrombo-emboliques et hémorragiques et sur la transfusion sanguine.

En hospitalisation de jour

UF 1010

Le Docteur Stéphane MOREAU ***(praticien hospitalier)*** est le médecin responsable des lits dédiés d'hématologie palliative, travaille en hôpital de jour en collaboration avec le Docteur Liliane REMENIERAS et ses fonctions sont les suivantes :

- organisation quotidienne du fonctionnement de l'hospitalisation de jour, particulièrement pour les patients pris en charge en soins palliatifs ;
- consultations le lundi toute la journée ;
- visite quotidienne des malades hospitalisés la journée dans ce secteur en collaboration avec les autres médecins de l'équipe d'hospitalisation de jour ;
- présentation en Réunions de Concertation Pluridisciplinaires des dossiers des patients vus en hospitalisation de jour ;
- réception des familles sur rendez-vous à prendre auprès de son secrétariat assuré par Mmes Ghislaine ASTIER et Mme Elodie CHAMPION *(Tél. : 05 55 05 80 38)* ;
- enseignement aux étudiants à la Faculté de Médecine sur l'éthique et la prise en charge palliative ;
- coordination des réunions de réflexion éthique, tous les vendredis;
- activité de recherche clinique sur les soins palliatifs et l'éthique de fin de vie.

Le Docteur Natalia DMYTRUK ***(Assistant hospitalier)*** participe à la prise en charge médicale des patients hospitalisés en hôpital de jour. Ses fonctions sont les suivantes :

- consultations les mardis après midi et jeudis matin ;
- visite quotidienne des patients hospitalisés de cette Unité Fonctionnelle (UF) et encadrement de l'interne de ce secteur ;
- présentation en Réunions de Concertation Pluridisciplinaires des dossiers des patients ;
- réception des familles sur rendez-vous à prendre auprès de son secrétariat assuré par Mmes Ghislaine ASTIER et Mme Elodie CHAMPION *(Tél. : 05 55 05 80 38)* ;
- activités de recherche clinique sur les maladies lymphoïdes et sur la nutrition.

Le Docteur Amélie PENOT ***(chef de clinique)*** participe à la prise en charge médicale des patients hospitalisés en hôpital de jour (p.11)

Au sein du Réseau d'Hématologie du Limousin

Réseau HEMATOLIM UF 1040

Le Docteur Mohamed TOUATI ***(praticien hospitalier)*** est responsable du Réseau d'Hématologie du Limousin et ses fonctions sont les suivantes :

- il assure des consultations :
  - dans le service les lundis après-midi et mercredis matin ;
  - avancées aux Centres Hospitaliers de Saint-Junien, Bellac, Tulle et au Centre Thérapeutique et Chirurgical Chénieux ;
- présentation en Réunions de Concertation Pluridisciplinaires des dossiers des patients pris en charge lors des consultations avancées au sein du réseau HEMATOLIM ;
- réception des familles sur rendez-vous à prendre auprès de son secrétariat assuré par Melle Julie GARESTIER *(Tél. : 05 55 05 66 63)* ;
- activité de recherche clinique sur le lymphome de Hodgkin, hémoglobinopathie, surcharge en fer et troubles du métabolisme du fer.
- président du réseau HEMATOLIM (coordonne et organise les activités du Réseau) et du Réseau Régional de Cancérologie ROHLim.

Le Docteur Marie-José RAPP, ***praticien hospitalier*** de l'hôpital d'Ussel, est médecin Réseau HEMATOLIM sur le site d'Ussel en Corrèze. Ses fonctions sont les suivantes :

- assure les consultations avancées à l'hopital d'Ussel :
  - toutes les 2 semaines, le mercredi d'avril à octobre
  - Le mardi et le mercredi une fois par mois, de novembre à mars;
- préparation et présentation en Réunions de Concertation Pluridisciplinaires des dossiers des patients pris en charge lors des consultations avancées au sein du réseau HEMATOLIM et des dossiers pris en charge par les médecins de l'hôpital d'Ussel;
- participe aux activités du réseau HEMATOLIM.

Centre de Coordination Régional en Hématologie [3CR-H] UF 4308

Le Docteur Liliane REMENIERAS ***(praticien hospitalier)*** est le médecin responsable du 3CR-H (p. 55) et ses fonctions sont les suivantes :

- coordonne les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP);
- Est responsable du lien ville-hôpital en collaboration avec les infirmières d'annonce, d'éducation thérapeutique, d'évaluation gériatrique et de coordination.
- assure une permanence téléphonique à disposition des médecins généralistes de la région :
  numéro vert 0 800 88 15 97.
- consultations les lundis et mercredi matins ;
- réception des familles sur rendez-vous à prendre auprès de son secrétariat assuré par Mme Agnès DUPUY *(Tél. : 05 55 05 89 75)* ;
- participation aux activités de recherche clinique du service.

Unité de Recherche Clinique en Hématologie [URC-H] UF 1039

Le Docteur Marie-Pierre GOURIN ***(praticien hospitalier)*** est responsable de l'Unité de Recherche Clinique en Hématologie (URC-H).

- consultations les mardi et mercredi matin ;
- présentation en Réunions de Concertation Pluridisciplinaires des dossiers des patients ;
- réception des familles sur rendez-vous à prendre auprès de son secrétariat assuré par Mme Isabelle BERTHELO *(Tél. : 05 55 05 66 42)* ;
- responsable de l'URC-H et coordonne les différents projets hospitaliers de recherche clinique (PHRC) en collaboration avec l'infirmière de recherche clinique et les attachés de recherche clinique ;
- activité de recherche sur les myélodysplasies.

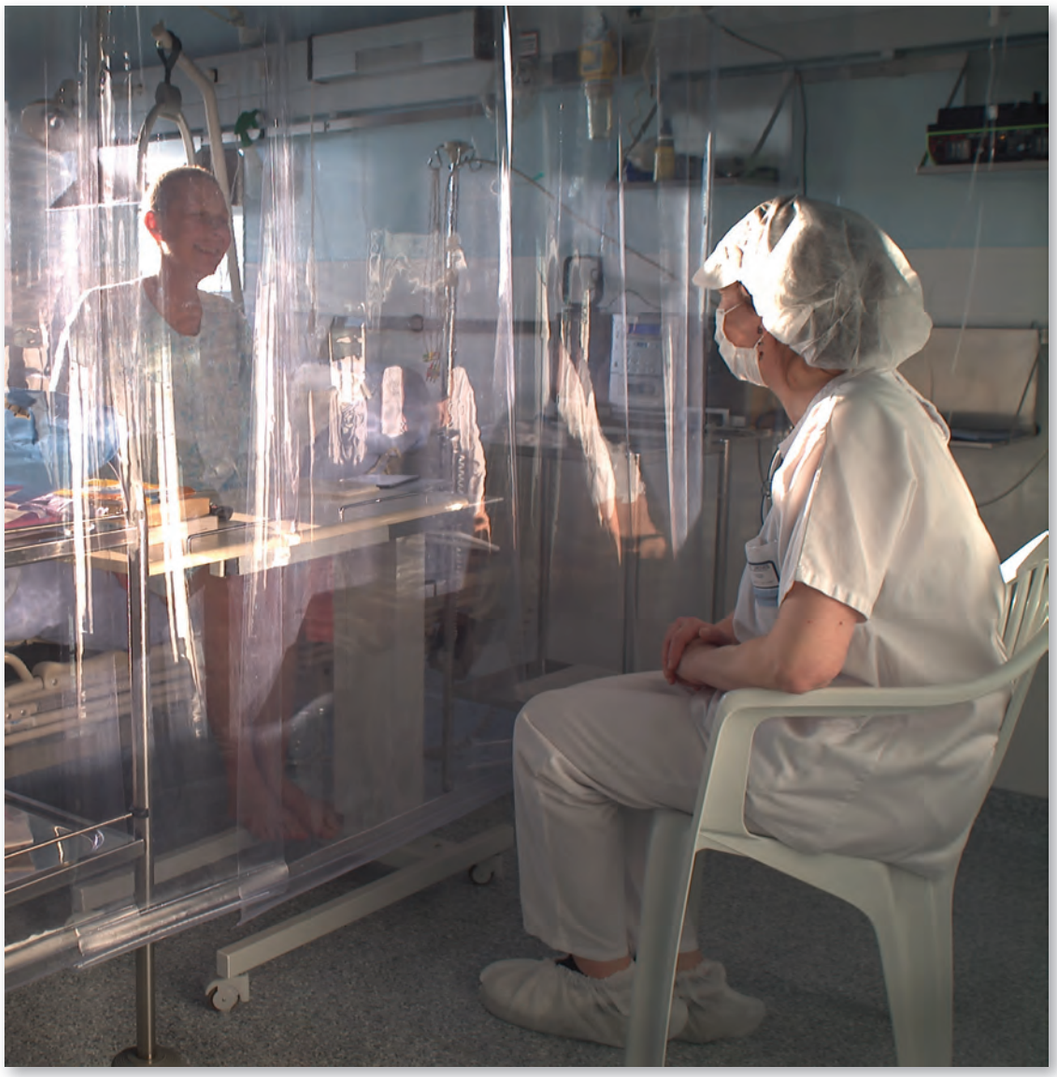
En consultation

Il est possible que la maladie pour des raisons psychologiques ou médicamenteuses vous mette en difficulté dans votre vie intime. Il y a des solutions n'hésitez pas à en parler à un médecin spécialiste qui vous orientera vers un confrère sexologue. *(Tél : 05 55 05 66 42)*

Comme dans tout hôpital universitaire, vous serez aussi amenés à rencontrer des **internes en médecine et des étudiants** qui viendront vous interroger sur votre maladie pour recueillir des données pour constituer votre dossier médical. Il s'agit de jeunes médecins en cours de formation, la médecine est un métier artisanal qui ne s'apprend pas que dans les livres mais aussi par un véritable compagnonnage auprès des plus anciens. Si vous ne souhaitez pas leur présence, il suffit d'en avertir le responsable de l'unité où vous êtes hospitalisés, sinon merci de leur réserver un bon accueil, ce seront vos médecins de demain !

Et n'oubliez pas le pivot de votre prise en charge, **votre médecin traitant,** qui vous accompagnera lors de votre parcours thérapeutique. Il travaille en collaboration avec votre médecin hématologue référent. Il est le pivot indispensable de votre prise en charge au domicile. La communication entre hématologue et généraliste se fait usuellement par l'intermédiaire de courriers hospitaliers dont vous pouvez avoir copie si vous le souhaitez, à votre demande. Autant que faire se peut, ces courriers lors des consultations seront dictés en votre présence. Pour toute situation complexe ou urgente le numéro d'astreinte du service est à leur disposition pour les aider dans votre prise en charge. C'est la mission de votre médecin traitant de faire le dossier pour votre prise en charge à 100% auquel donne droit le diagnostic d'une hémopathie maligne. N'oubliez jamais qu'il reste votre premier recours face à la maladie et qu'il saura vous conseiller au mieux sur votre parcours de soin en prenant les avis spécialisés qui lui seront nécessaires.

L'équipe para-médicale



Cadres de santé

Pascale DORE, Cadre supérieur de santé, sa mission est de coordonner et d'encadrer les équipes soignantes en étroite collaboration avec le chef de service. Parmi ses missions, elle veille à la qualité des soins et aux bonnes pratiques soignantes. Elle pilote la démarche d'accréditation européenne JACIE dans laquelle elle est fortement impliquée. En cas de difficulté elle est à votre disposition, n'hésitez pas à prendre contact avec elle pour trouver des solutions *(Tél. : 05 55 05 66 46).*

Nathalie DUBOSC-MARCHENAY, Cadre responsable de l'hôpital de jour. Elle coordonne les procédures d'accréditation européenne JACIE relatives aux transfusions sanguines. N'hésitez pas à prendre contact avec elle pour tout problème non médical survenant au cours de votre hospitalisation *(Tél. : 05 55 05 66 69).*

Un second cadre de santé s'implique dans les secteurs d'hospitalisation conventionnelle et stérile. Vous le rencontrerez lors de ses visites quotidiennes avec le personnel soignant et hebdomadaires avec le chef de service le jeudi. Il coordonne les procédures d'accréditation européenne JACIE concernant l'hygiène. N'hésitez pas à prendre contact avec lui pour tout problème non médical survenant au cours de votre hospitalisation *(Tél. : 05 55 05 66 75).* Actuellement, Jocelyne PREUX-BOURDELAS occupe ces fonctions.

Les cadres de santé sont à votre écoute pour toute difficulté en terme de programmation, d'organisation et de la qualité des soins.

Infirmière d'évaluation hémato-gériatrique

Diane TILMANT-TATISCHEFF, titulaire du DU de gériatrie :

A pour mission de réaliser une évaluation infirmière hémato-gériatrique, et d'en assurer le suivi, la formation et la coordination des infirmières de la région et du domicile.

Il s'agit par une évaluation infirmière standardisée abrégée d'établir un état des lieux sur les risques gériatriques pour les nouveaux patients âgés et porteurs d'hémopathie maligne, avant de décider de son traitement ou en cours de soin.

Infirmière de consultation d'annonce

Corinne BOURDEIX

- a pour mission de vous accompagner au moment de votre diagnostic, en étant présente autant que faire se peut, lors de la consultation d'annonce de votre maladie. Elle reformulera si besoin, les explications médicales, sur la maladie et les traitements, vous présentera les locaux du service. Elle vous remettra le livret patient, le Plan Personnalisé de Soins et fera avec vous le point sur les aides qui vous seront peut-être nécessaires pour un meilleur vécu de votre maladie. Elle vous présentera la psychologue, l'assistante sociale et si besoin la diététicienne ;
- elle vous aidera à remplir les documents nécessaires à votre prise en charge pour mieux vous connaître concernant vos allergies, la liste des membres de votre famille que vous autorisez à connaître votre diagnostic, à désigner votre personne de confiance et recueillera éventuellement vos directives anticipées ;
- elle établira pour vous un répertoire des adresses de toutes les ressources soignantes ou non, médicales ou non, qui feront un lien ville/hôpital autour de vous face à la maladie *(Tél. : 05 55 05 66 62).*

Infirmière éducatrice de santé

Catherine GRANET, titulaire du certificat d'éducation thérapeutique a pour mission de :

- réévaluer avant votre départ du service les connaissances utiles à la compréhension de votre maladie, des traitements et des effets secondaires et compléter l'information si vous avez de nouvelles questions ;
- si nécessaire, vous indiquer des précautions particulières à domicile et des conseils de vie en fonction de vos habitudes, en vous accompagnant dès votre première sortie de l'hôpital ;
- après votre sortie, vous accompagner par un appel téléphonique personnalisé à votre domicile et si besoin contacter par téléphone vos soignants libéraux et pharmaciens de votre choix.
- Le service d'hématologie clinique met à votre disposition, grâce à un financement du Fonds d'Intervention pour la Coordination et la Qualité des soins ville, un numéro vert, n'hésitez pas lors de votre retour à domicile à l'utiliser pour des conseils de la vie quotidienne, les effets secondaires de votre traitement et toute question en lien avec votre pathologie *(Tél. : 0 800 54 32 20).*

Infirmière Coordinatrice de Greffes

Laure TARDIEU a pour mission de :

- vous assister lors de la consultation avec le médecin greffeur lorsqu'une greffe de cellules souches vous est proposée qu'il s'agisse d'une auto greffe ou d'une allo greffe ;
- assurer la coordination de votre greffe en collaboration avec les médecins greffeurs, les médecins de l'Établissement Français du sang, du laboratoire HLA et du laboratoire d'hématologie ;
- participer aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire greffe ;
- vous expliquer les différentes étapes, organiser le calendrier de votre greffe et prendre contact avec vous pour toute modification de cette organisation afin de vous tenir informé.
- N'hésitez pas à lui demander tous les détails pratiques qui vous seront nécessaires *(Tél. : 05 55 05 80 39).*

Infirmière de recherche clinique

Chantal TISSEUIL, titulaire du Diplôme Interuniversitaire Formation des Assistants de Recherche Clinique (DIU-FARC), a pour mission de :

- vous rencontrer si le médecin référent, vous propose un traitement dans le cadre d'une recherche clinique pour faire avancer les connaissances sur votre maladie ou son traitement.
- Chantal est à votre disposition pour vous donner des explications complémentaires à celles du médecin qui vous prend en charge, recueillir votre consentement éclairé et vous proposer un calendrier des prélèvements et / ou de votre traitement.
- Elle s'occupera s'il y a lieu d'acheminer les prélèvements sanguins dans des laboratoires très spécialisés dans votre pathologie et de recueillir les données rendues anonymes de votre dossier pour les étudier avec celles d'autres patients atteints d'une maladie similaire, au niveau régional, national ou international.
- N'hésitez pas à lui demander tous les détails pratiques qui vous seront nécessaires. Contactez le standard au *05 55 05 55 55* puis demandez le poste *49704* ou *51653*

Infirmière coordinatrice de la transfusion sanguine en hôpital de jour

Sylvie REY a pour mission de :

- vous remettre une programmation personnalisée de transfusion sanguine établie selon vos besoins par votre médecin référent. Une réévaluation du rythme de programmation transfusionnel sera faite régulièrement avec votre hématologue référent afin de l'adapter au mieux à votre pathologie et à votre tolérance de l'anémie ;
- avant votre première transfusion l'équipe soignante, médicale ou infirmière, s'assurer de la bonne compréhension de l'information transfusionnelle que vous trouverez p. 50.
- Des transfusions au sein des sites hospitaliers du Réseau HEMATOLIM peuvent être organisées au plus prêt de votre domicile avec la même qualité.
- N'hésitez pas à contacter Sylvie pour les difficultés que vous seriez amené à rencontrer *(Tél. : 05 55 05 66 62)*.

Infirmière Coordinatrice des soins ville hôpital

a pour mission :

- d'intervenir dans l'organisation de votre retour à domicile et se tient à votre disposition pour toutes les difficultés que vous pouvez rencontrer dans la coordination de vos soins à votre domicile, votre vie quotidienne après l'hospitalisation, afin d'éviter des hospitalisations inutiles et de favoriser votre maintien au domicile ;
- d'être le relais entre le service d'hospitalisation de tout établissement de la Région où vous êtes pris en charge et les différents soignants et aidants du domicile.
- Vous pouvez la solliciter pour toute difficulté organisationnelle que vous pouvez rencontrer à votre domicile *(Tél. 05 55 05 88 22 ou 06 47 74 88 47)*.
- Sa mission est régionale et s'effectue en partenariat avec le Réseau HEMATOLIM, l'Agence Régionale de Santé et la Ligue Contre le Cancer.

L'hôpital c'est aussi...

Psychologues

Estelle RAMPNOUX et Lucile MAUCOURANT

L'annonce d'une hémopathie maligne est source d'une angoisse bien légitime et réveille souvent des difficultés plus anciennes. Toute l'équipe soignante a conscience des difficultés psychologiques soulevées par l'annonce de la maladie pour tout patient mais aussi pour son entourage.

Estelle et/ou Lucile se mettront à votre disposition dès votre arrivée dans le service. Vous pourrez les rencontrer au cours de vos hospitalisations, hospitalisations de jour ou lors de simples consultations.

N'hésitez pas à les contacter lorsque vous traverserez des moments difficiles pour vous et votre famille. *(Tél. : 05 55 05 66 72)*

De plus, si vous ou l'un de vos proches souhaitez consulter un psychologue de ville, vous pouvez bénéficier de six consultations gratuites, prises en charge via le réseau régional des psychologues libéraux HEMATOLIM, afin de faciliter votre retour au domicile ou d'améliorer votre vécu pendant ou après votre maladie. (Tél. : 05 55 05 60 63)

Kinésithérapeute

Il intervient dans votre prise en charge à la demande de l'équipe médicale.

Ses missions sont larges allant d'une aide à retrouver une autonomie pour préparer votre retour à domicile : marche, tonicité musculaire… mais aussi d'une aide à respirer en cas d'infection pulmonaire ou d'un accompagnement par des massages relaxants pour vous donner du confort et un bien être si votre état s'est aggravé.

Les séances de kinésithérapie se déroulent principalement les après-midi. N'hésitez pas à en faire la demande auprès du médecin prescripteur.

L'hôpital autrement

Sophrologue

Michèle ZYGAR

La relaxation avec une sophrologue expérimentée pourra vous aider à retrouver votre énergie et vous procurer du bien-être pendant des moments difficiles de votre maladie. Elle vous propose des techniques de sophrologie pendant votre hospitalisation et vous accompagne afin de pouvoir les réutiliser en dehors de sa présence. Michèle est dans le service les lundis de 10h à 15h30, les mardis après-midi, les mercredis toute la journée et le vendredi de 10h à 15h30. N'hésitez pas à faire appel à elle si vous souhaitez bénéficier de cette technique de relaxation et améliorer votre bien-être en contactant les infirmières ou les psychologues du service. *(Tél. : 05 55 05 66 62)*

Socio-esthéticienne

Séverine AUPETIT

Des soins du corps relaxants réalisés par une socio-esthéticienne, formée aux soins des malades vous seront proposés afin de vous aider à garder ou retrouver votre image corporelle et vous procurer du bien-être. Séverine peut vous proposer des modelages relaxants du corps ou du visage, des soins des mains ou des pieds conformes aux précautions d'asepsie qu'exige votre immunodépression. Elle donne des conseils d'entretien de la peau et des ongles pendant les traitements. Séverine est dans le service tous les jours sauf le mercredi. N'hésitez pas à faire appel à elle si vous éprouvez le besoin de sa venue en en faisant la demande aux infirmières. *(Tél. : 05 55 05 66 62)*

Diététicienne

Sophie MONZAT

L'alimentation est un des points clés dans la lutte contre la maladie mais il est fréquent que les chimiothérapies, les médicaments et la position alitée ne favorisent pas votre appétit. Une visite régulière d'une diététicienne vous aidera à composer des repas selon votre goût et les impératifs d'hygiène requis au sein du service d'hématologie. Certains aliments ne doivent pas être consommés pendant votre maladie et votre prise en charge en unité stérile. Des informations et des conseils seront donnés par Sophie et par l'équipe soignante.

L'équipe soignante est particulièrement attentive à la malnutrition car elle peut favoriser des complications. Une prise en charge nutritionnelle pourra vous être recommandée, elle peut être effectuée à partir :

- d'un suivi diététique régulier ;
- de compléments nutritifs à prendre oralement en plus de l'alimentation.

Au cours de votre hospitalisation, il peut vous être proposé une alimentation soit par sonde naso gastrique soit par voie intra veineuse. L'équipe médicale et para médicale sera à votre service le cas échéant pour vous donner des informations complémentaires. Contactez le standard au *05 55 05 55 55* puis demandez le poste *54857* ou *49835*

Assistante Sociale

La survenue d'une hémopathie nécessite souvent la réorganisation de votre vie professionnelle et sociale pour une durée plus au moins longue. Dès votre consultation d'annonce ou dès votre arrivée dans le service, elle viendra faire un point avec vous sur vos besoins d'aides sociales, matérielles ou professionnelles que votre maladie et ses traitements peuvent engendrer. Par exemple, des difficultés éventuelles pour la garde de vos enfants, d'un de vos proches dont vous avez la charge ou même de vos animaux de compagnie ou des animaux de la ferme.

Elle participe en collaboration avec l'équipe médicale et soignante à l'organisation de votre retour à domicile et vous aidera à trouver les solutions les plus adaptées : matériel nécessaire ou travaux à réaliser à votre domicile en collaboration avec vos assurances.

Elle intervient si nécessaire auprès de la Ligue contre le cancer pour les patients qui rencontrent des difficultés dans la mise en place des aides. N'hésitez pas à faire appel à elle si la situation évolue au cours du traitement pour adapter au fur et à mesure les aides à mettre en place. *(Tél. : 05 55 05 60 11)*

Vous pouvez faire appel à ces différents soignants en en faisant la demande auprès du personnel du service.

L'équipe soignante en transmission

L'ensemble de l'équipe infirmière et soignante se tient à votre disposition et à celle de vos soignants libéraux pour les informer et les former si nécessaire.

L'hémato-gériatrie au sein du service

Au-delà de 70 ans, les réserves physiologiques diminuent, expliquant que nous ne sommes pas tous égaux face au vieillissement, de façon variable d'une personne à l'autre. Il est donc très important, y compris si vous êtes en forme à cet âge d'évaluer le niveau de risque spontané qui pourra être agravé par la maladie et les traitements par un dépistage gériatrique bref. Si celui-ci met en évidence des situations à risque pouvant se décompenser au cours ou au décours des traitements, une consultation gériatrique médicale permettra la mise en place d'actions préventives et de suivi.

Les Plans Cancers successifs ont précisé le but des évaluations hémato-gériatriques:
- Améliorer la prise en charge des patients âgés atteints d'hémopathies malignes.
- Augmenter l'inclusion des patients de plus de 75 ans dans les essais cliniques.

Les recommandations du dernier Plan Cancer confirment la nécessité de faire bénéficier les patients âgés de l'innovation thérapeutique, de proposer la participation à des essais thérapeutiques et de réaliser des études en sciences humaines et sociales auprès de ces malades afin d'améliorer votre prise en charge après 70 ans. Enfin, il est recommandé de prendre en compte les résultats de l'évaluation gériatrique lors de la décision de traitement en RCP.

L'hémato-gériatrie est la prise en charge spécifique des patients âgés atteints d'hémopathie maligne qui ne peut se concevoir que de manière globale en tenant compte de votre état de santé réel et de votre mode de vie. Elle demande une collaboration étroite entre hématologues, gériatres, médecins généralistes ainsi qu'avec tous les acteurs de santé, notamment paramédicaux.

En conséquence, peut-être serez-vous amené à rencontrer Diane (p.18), infirmière spécialisée en gériatrie pour un test d'une dizaine de minutes afin de faire une état des lieux rapide de votre état de santé.
Selon les résultats, il pourra vous être proposé une consultation médicale réalisée par un médecin spécialisé en hémato-gériatrie auprès de d'un des trois médecins hémato-gériatres : M.A. PICAT, N. SIGNOL, J.B. FARGEAS.

INFORMATIONS sur les DIFFÉRENTS SECTEURS

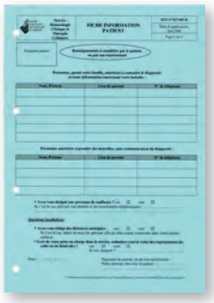
La prise en charge

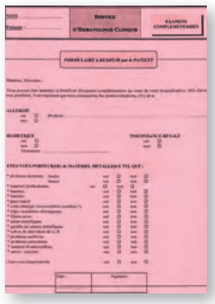
Comment bien remplir les formalités administratives ?

- Pour vous éviter une perte de temps pensez à faire un arrêt au bureau administratif du rez de chaussée « consultation externe » afin de faire réaliser votre feuille de consultation externe nominative.
- Munissez-vous des documents administratifs suivants : pièce d'identité, carte vitale, attestation d'assurance et de mutuelle.

Lors de votre première arrivée dans le service quelques formalités sont à effectuer quelque soit votre type d'hospitalisation :

Vous serez accueilli par une infirmière ou le cadre du secteur qui vous expliquera votre programme d'hospitalisation ou d'hôpital de jour (HDJ) et vous remettra des documents à remplir afin de mieux vous connaître :





- une feuille de recueil de vos souhaits en terme d'information de couleur bleue listant les membres de votre famille ou de vos proches que vous autorisez à prendre de vos nouvelles avec le diagnostic. Vous pouvez, si vous le souhaitez, faire connaître à l'équipe votre personne de confiance et transmettre vos directives anticipées.
- Une feuille de recueil de vos allergies éventuelles et les contre-indications aux examens complémentaires qui pourraient vous être proposés.

Ces informations que vous nous transmettrez à votre première arrivée dans le service ne vous seront demandées qu'une seule fois et seront archivées dans votre dossier. Elles seront accessibles à l'ensemble de l'équipe médicale et soignante, elles permettent un partage d'informations vous concernant et favorise la qualité de votre prise en charge. N'hésitez pas à nous demander de les réactualiser en cas d'événements nouveaux.

Munissez-vous des documents utiles à votre prise en charge :

- la liste de vos traitements ou les ordonnances de votre médecin traitant ;
- vos radiographies ou examens biologiques effectués avant l'hospitalisation ;
- votre carte de groupe sanguin ;
- le livret patient qui vous aura été remis lors de la consultation d'annonce ainsi que votre plan personnalisé de soins (PPS). Si vous n'en disposez pas, demandez-le, il vous sera remis par le médecin senior ou le cadre de santé dès le début de votre prise en charge.

Lors de vos hospitalisations ou consultations ultérieures, emportez toujours avec vous ce livret où seront archivés les éléments importants de votre diagnostic (résultats des biopsies ou autres…), de votre suivi (tels des résultats de NFS ou d'électrophorèse des protéines) ainsi que les doubles de vos ordonnances.

dans le service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire

S'il s'agit d'un suivi, préparez :

- la liste de vos questions ;
- un résumé des événements importants survenus depuis votre dernière consultation ou hospitalisation ;
- vos numérations et vos examens de suivi régulier et notez les traitements que vous prenez ;
- n'oubliez pas de signaler tout changement d'état civil ou de coordonnées.

La communication avec l'extérieur :

- **Téléphone :** lorsque vous connaîtrez votre numéro de chambre, vous pourrez demander le branchement du téléphone à l'accueil de l'hôpital ou en composant le n°10 dès que vous serez installé dans votre chambre. Vous êtes aussi autorisé à utiliser votre téléphone portable.
- **Courrier :** pour des facilités administratives, vous pouvez recevoir votre courrier dans le service. Un membre de l'équipe soignante vous indiquera les coordonnées précises à indiquer lors du transfert.
- **La télévision** est gratuite dans le service d'hématologie clinique grâce à la générosité de clubs services et de donations de patients ou de familles de patients.
- **Les fleurs et les plantes** représentent une source de contamination à l'hôpital. Elles sont donc déconseillées, particulièrement en unités protégées. Renseignez-vous auprès de l'équipe soignante.

La préparation de votre sortie d'hospitalisation, sera anticipée dès votre arrivée dans le service :

- **avec les soignants :** vous recevrez la visite de Catherine GRANET, infirmière éducatrice de santé, qui vous remettra les ordonnances, votre **Plan Personnalisé de Soins (PPS)** indiquant vos prochains rendez-vous et s'assurera que votre **fiche de liaison ville/hôpital** est bien remplie. Elle aidera éventuellement votre infirmière libérale à se former aux soins qui vous seront nécessaires à votre domicile.
- **L'assistante sociale** peut prévoir soit une convalescence près de votre domicile, soit une réorganisation de votre lieu de vie si nécessaire. La mise en place de cette organisation nécessite souvent du temps c'est la raison pour laquelle les services de suite doivent être prévenus le plus tôt possible.

Bien préparer votre sortie :

Quand vous quitterez notre établissement, vous ne serez pas livré à vous-même. Nous restons à vos cotés.
Selon la prescription médicale vos soins peuvent être assurés par votre médecin de famille en collaboration avec un suivi spécialisé soit:

- à l'hôpital de jour ;
- dans un établissement de soins de suite, de convalescence ou médicalisé ;
- en hospitalisation à domicile (HAD) ;
- par le réseau HEMATOLIM.

La consultation

La consultation est située au 8e étage, ascenseur B. Elle est commune avec d'autres services.

Une aide-soignante vous accueillera dès votre arrivée et répondra à vos demandes. Une équipe constituée de trois infirmières assure les prélèvements et examens après les consultations et organise votre prochain rendez-vous de consultation.

Pour tout empêchement, merci de bien vouloir les prévenir au moins 24 heures à l'avance au *05 55 05 66 52* afin que ce créneau de consultation puisse être utilisé par une autre personne.

La consultation d'Hématologie est assurée quotidiennement. Elle est planifiée comme suit :

- lundi matin : Dr L. Réménieras, Dr S. Moreau, Dr S. Girault ;
- lundi après-midi : Pr D. Bordessoule, Pr A. Jaccard, Dr M. Touati, Dr S. Moreau;
- mardi matin : Pr A. Jaccard, Dr P. Turlure, Dr MP. Gourin, Dr A. Penot ;
- mardi après-midi : Dr N. Dmytruk, Dr A. Penot;
- mercredi matin : Dr L. Réménieras, Dr M. Touati, Dr MP. Gourin;
- mercredi après-midi : Dr P. Turlure, Dr S. Girault, Dr J. Abraham;
- jeudi matin : Dr N. Dmytruk, Dr J. Abraham;
- vendredi matin : Pr A. Jaccard.

En dehors de ces plages de consultations, une consultation urgente est effectuée par le médecin d'astreinte sur appel téléphonique d'un médecin traitant au 05 55 05 66 42 (de 8h00 à 17h00) et au 05 55 05 67 55 (après 17h00).

L'hospitalisation de jour (HDJ)

L'Hôpital de Jour est situé au 8e étage, dans le couloir de droite de l'aile A, accès par l'ascenseur B. Il est ouvert de 8h à 18h du lundi au vendredi. Il n'est pas ouvert la nuit, ni le week-end. En dehors de ces heures d'ouverture, la continuité des soins est assurée par un numéro d'urgence : *05 55 05 67 55.*

L'équipe soignante mettra tout en oeuvre pour que votre journée se déroule dans les meilleures conditions :

- vos rendez-vous seront programmés à l'avance pour les chimiothérapies et /ou les transfusions dans votre PPS ;
- le programme de votre journée d'hospitalisation avec les horaires des examens et des rendez-vous vous sera fourni à votre arrivée par votre infirmière référente. L'horaire de votre convocation a été étudié en fonction des examens et/ou des traitements qui ont été programmés, merci de les respecter ;
- le même médecin et la même infirmière vous prendront en charge à chaque venue, autant que faire se peut ;
- un déjeuner vous sera servi et éventuellement une collation si vous le désirez avant votre départ prévu dans l'après-midi ;
- vous ne devez pas partir du service sans en avoir informé l'infirmière qui vous a pris en charge.

Si vous avez un suivi régulier en hospitalisation de jour, **les prélèvements sanguins** nécessaires à votre surveillance pourront être effectués dans les laboratoires de ville. Nous vous remercions de les faire réaliser 48 heures à l'avance et d'apporter les résultats lors de votre venue dans le service afin de ne pas refaire ces bilans.

Il est donc très important, pour que vous puissiez disposer de ces résultats utiles à la prescription de vos traitements, d'anticiper les prises de sang : c'est-à-dire de ne pas les faire effectuer la veille de votre HDJ, le délai sera trop court pour obtenir les résultats.

S'il n'y a pas d'urgence évitez de faire vos examens la veille des jours fériés et le week-end car l'HDJ est fermé, vous risqueriez d'avoir recours au service des urgences.

Pour tout problème concernant vos rendez-vous, merci de prévenir l'accueil de l'hospitalisation de jour ou la cadre de santé aux numéros suivants : *05 55 05 66 62 ou 05 55 05 66 69.*

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

L'hospitalisation conventionnelle

L'hospitalisation conventionnelle est située au 6e étage de l'aile B, accès par l'ascenseur B.

Vous serez convoqué à une date et un horaire adapté en fonction des examens et/ou des traitements qui ont été programmés. Il est possible que du fait de l'hospitalisation de patients en situation d'urgence, nous soyons amenés à repousser une hospitalisation programmée. Nous vous demandons par avance de nous en excuser car le service est la seule structure d'hospitalisation spécialisée en hématologie clinique de la région Limousin.

L'hospitalisation en secteur stérile

Une chimiothérapie intensive peut vous être proposée pour lutter contre votre maladie si la prolifération maligne est agressive. Ce traitement intensif détruit les cellules malignes qui prolifèrent vite mais aussi, à un moindre degré, les cellules normales de la moelle osseuse qui se reproduisent avec une moindre rapidité pour fabriquer les globules du sang. Cette destruction partielle des cellules de la moelle et donc du sang s'appelle une ***« aplasie ».*** C'est la diminution de toutes les cellules sanguines (globules rouges, globules blancs et plaquettes) Elle est le plus souvent transitoire. Votre moelle osseuse reprendra une activité normale mais seulement après quelques semaines.

Au cours de cette phase d'aplasie, une fatigue, des saignements et des complications infectieuses peuvent survenir, vos globules blancs étant en nombre insuffisant pour vous protéger contre les agents infectieux.

Afin de traverser au mieux cette période d'aplasie, vous serez hospitalisé dans une chambre située dans un secteur protégé.

Le respect d'un certain nombre de règles et de procédures y est indispensable.

Les renseignements suivants vous aideront à préparer votre entrée dans cette unité, aussi nous vous conseillons de les lire attentivement.

Votre arrivée au secteur stérile d'hématologie

L'hospitalisation en secteur stérile est située au 6e étage, dans la partie gauche de l'aile B, l'accès se fait par l'ascenseur B et vous serez accueilli par un soignant..

Sonnez et une infirmière ou une aide-soignante viendra à votre rencontre et vous expliquera les modalités de votre hospitalisation. Ce secteur est caractérisé par un équipement spécifique : filtration d'air contrôlée, rideau protecteur. L'hospitalisation dans ces chambres nécessite des précautions d'asepsie.

Les détails de l'hospitalisation en secteur stérile vous seront expliqués par un membre de l'équipe soignante ou par Laure TARDIEU, Infirmière Coordonnatrice de Greffes.

À votre entrée dans les flux laminaires, il sera nécessaire de revêtir des surchaussures, un masque et une surblouse.

Avant l'entrée dans la chambre vous effectuerez un lavage minutieux des mains au savon antiseptique, avec un séchage soigneux puis passage d'une lotion hydro-alcoolique.

Votre chambre

L'équipement des chambres en matériel audio-visuel est mis gracieusement à la disposition des malades grâce à de généreux donateurs.

L'unité comprend 10 chambres individuelles, toutes équipées :

- d'un téléphone ;
- d'un téléviseur et d'un magnétoscope ;
- d'un radio lecteur de CD ;
- d'une pendule.

Consignes à respecter :

Vos vêtements

Des précautions particulières sont à prendre concernant le linge : il doit être changé chaque jour en période d'aplasie (uniquement en cas de séjour en flux laminaire). Le linge est fourni par l'hôpital mais il est possible d'apporter vos vêtements personnels. Ils seront traités comme le linge hospitalier à la stérilisation. Il faut donc prévoir si vous souhaitez les utiliser :

- de demander à votre famille de fournir régulièrement du linge propre uniquement en coton, pour qu'il résiste à la stérilisation (chemise de nuit, pyjama, linge de corps, tee-shirt, caleçons, turbans…) ;
- de les apporter le jour de votre entrée au secteur stérile afin qu'il soit disponible sous 24h (délai nécessaire pour leur stérilisation). Du linge vous sera prêté par l'hôpital durant cette période;
- prévoir aussi des chaussures en plastique de type claquette de piscine, que nous pourrons décontaminer lors de votre entrée. Les chaussons ne sont pas autorisés dans les chambres stériles.

Vos produits de toilette

Chaque chambre est équipée d'un lavabo avec de l'eau stérile et du savon antiseptique. Nous vous demandons de prévoir comme nécessaire de toilette :

- un peigne neuf ;
- un rasoir électrique très propre ;
- un brumisateur neuf ;
- des mouchoirs en sachets individuels ;
- une lime à ongles en carton ;
- une brosse à dent neuve, de type « *souple* » ;
- les savons liquides sont autorisés;
- les savonnettes ne sont pas autorisées.

Votre alimentation à l'hopital

Dans le but de limiter les risques infectieux apportés par certains aliments, une équipe d'Hématologie (constituée de médecins, d'infirmières, d'aides soignantes et d'une diététicienne) a élaboré des recommandations concernant les aliments autorisés ou à éviter qui pourraient être dangereux en cas d'immuno dépression que vous pourrez consommer ou non lors de votre hospitalisation en secteur protégé.

À titre d'exemples :

ALIMENTS	À PRIVILÉGIER
Petit déjeuner	Le pain et les viennoiseries de l'hôpital, les biscottes en emballage individuel, le beurre en portion individuelle, le sucre en sachet individuel à condition qu'il ne soit pas ouvert dans la chambre (libération de poussières), la gelée, le miel, la confiture en conditionnement individuel, les boîtes de céréales individuelles sans fruit sec.
Les entrées	Les hors d'œuvre de légumes qui s'épluchent ou en conserve ; les potages en brique ou déshydratés préparés avec de l'eau bouillante.
Les plats de résistance	Les conserves (lentilles, cassoulet, choucroute…) et autres plats cuisinés de façon industrielle et livrés sous vide.
Les fromages et laitages	Le fromage en portion individuelle (du type « Vache qui rit ») ou à emballage scellé ; les produits laitiers UHT, les laitages natures en conserve.
Les desserts	Les fruits qui s'épluchent (bananes, oranges, pommes, poires), les fruits au sirop et compotes en barquette individuelle fabriquée industriellement, les gâteaux secs et génoises en sachet individuel.
Les boissons	Les briques de lait UHT natures et parfumées, de jus de fruits UHT, de lait chocolatées, les eaux minérales ou eaux de source plates ou gazeuses en 50 cl maximum, les boissons en canettes de 33 cl, light, plates ou gazeuses, le café lyophilisé préparé avec de l'eau bouillante, thé et tisane lyophilisés ou en sachet individuel.
Divers	La moutarde, le ketchup, mayonnaise et la sauce salade en conditionnement individuel.

*Les canettes et les bouteilles doivent être **consommées dans les 24h**, leur contenu doit être **impérativement versé dans un verre.***

Votre alimentation doit rester la plus variée et équilibrée possible soit avec le menu proposé par la cuisine du CHU de Limoges, soit par des aliments de remplacement disponibles à l'hôpital ou apportés par vos proches.

Merci de vous mettre en contact avec une aide-soignante et/ou avec Sophie, la diététicienne du service.

	À ÉVITER
	La charcuterie, les crudités, les légumes frais non épluchables, les fruits de mer.
	La viande saignante, le poisson cru, même emballé individuellement, les coquillages et crustacés, les surgelés, les plats cuisinés maison (rupture de la chaîne du froid / législation), les plats cuisinés traiteur.
	Les fromages à la coupe ou en portion individuelle, avec moisissures (de type roquefort, bleu de Bresse, camembert) ; les fromages au lait cru, les laitages qui ne sont pas UHT.
	Les pamplemousses, pêches, kiwis ainsi que les fruits qui ne s'épluchent pas, les gâteaux, biscuits et sucreries non emballés individuellement et/ou contenant des fruits secs, les sucreries en tablette, ou contenant des noisettes et autres fruits secs, les gâteaux contenant des fruits secs, les glaces et sorbets non emballés individuellement, les yaourts natures, aromatisés, fromages blancs, petits suisses, laitages qui ne sont pas UHT ou en conserve, les laitages qui contiennent des fruits secs de type raisin.
	Les sachets de thé ou de tisane « en vrac », les boissons préparées à base de sirop, le lait pasteurisé, les boissons chocolatées en poudre.
	Le poivre et les autres épices mis après cuisson, les biscuits salés.

Pour les boîtes de conserves, utilisez celles dont l'ouverture ne nécessite pas l'emploi d'un ouvre boîte.

L'alimentation à votre domicile

Quelques précautions doivent être respectées :

1/ Savoir acheter

- Ne dépassez jamais la Date Limite de Consommation (DLC) sur les produits frais emballés.
- Attention aux coquilles d'œufs souillées.
- Les emballages doivent être intacts.
- Préférez les légumes et les fruits de première qualité.
- Méfiez-vous des boîtes de conserve bombées, enfoncées, ou rouillées.
- Consommez viandes et poissons frais le jour même.
- N'achetez pas de plats cuisinés du rayon traiteur ou produits de pâtisseries du commerce.
- Aucune restriction sur les surgelés à condition qu'ils soient bien cuits.

2/ Bien choisir vos aliments

- Ne sont pas autorisées les charcuteries à la coupe. Seules les charcuteries en conserve et sous vide le sont.
- N'achetez pas de fromages fermentés et de fromages à la coupe ou laitages à la louche mais seulement emballés industriellement en portion individuelle.
- Sont déconseillés les œufs non cuits ou cuits partiellement (exemple à la coque, sur le plat, mollet…).

Un sac isotherme doit être utilisé systématiquement pour transporter les produits frais. En effet, les bactéries se complaisent à température ambiante, le réchauffement des produits réfrigérés ou congelés entraîne donc leur développement.

3/ Conserver les aliments en sécurité

- Respectez les températures nécessaires à la conservation des aliments.
- Emballez les aliments séparément afin d'éviter le contact avec les autres.
- Un réfrigérateur bien réglé ne monte pas au-dessus de 3°C (entre 4 et 7°C). Vérifiez, c'est plus sûr !
- Seuls les congélateurs **** (-18°C) assurent la bonne conservation des surgelés.
- Les congélations et conserves « maison » ne sont pas recommandées.
- Ne recongelez jamais un aliment préalablement décongelé.
- Décongelez intelligemment vos aliments. Préférez une cuisson sans décongélation préalable ou alors faites-le au réfrigérateur le cas échéant. Évitez les décongélations à température ambiante.
- Une fois le repas terminé, évitez de consommer les restes.

4/ Entretenir la cuisine

- Pour éviter toute infection, il est primordial de garder une hygiène parfaite vis-à-vis de l'alimentation. La cuisine est un endroit stratégique.
- Lavez et désinfectez le plan de travail avec de l'eau de javel diluée (20 ml dans un litre d'eau).
- Pensez à nettoyer, désinfecter et dégivrer régulièrement le réfrigérateur.
- Ne laissez pas vos animaux aller et venir près des aliments ou près du plan de travail.
- Lavez-vous les mains soigneusement à l'eau chaude et au savon ou des solutions hydro alcoolique aussi souvent que nécessaire, notamment avant et après toute préparation.
- Lors de la préparation des aliments, lavez ustensiles et plan de travail entre les différents stades de préparation.
- Lavez la vaisselle très soigneusement et stockez-la de suite dans un placard propre et fermé.
- Utilisez des ouvre-boîtes, ciseaux... en acier inoxydable et lavez-les après chaque utilisation.
- Nettoyez soigneusement les couvercles des boîtes de conserve avant ouverture.

5/ Préparer les aliments

- Dans la mesure du possible ne préparez pas vos repas à l'avance : faites tout au dernier moment et servez-les rapidement « de la casserole à l'assiette » pour minimiser les manipulations.
- Laissez bien mijoter : les préparations resteront sur le feu jusqu'à consommation.
- Si vous souhaitez vous resservir, maintenez le plat sur le feu.

Surveillez votre poids :

S'il baisse, fractionnez vos journées en 4 à 5 prises alimentaires. Il est important de garder un poids stable. Si vous n'arrivez pas à stabiliser votre poids n'hésitez pas à contacter Sophie MONZAT, la diététicienne afin qu'elle vous conseille sur votre alimentation.

Vos distractions

Certaines chambres sont équipées d'ordinateurs portables connectés sur Internet, de vélos d'appartement. Nous disposons d'une vidéothèque et d'une CDthèque, des CD Roms et DVD peuvent être prêtés à la demande, en fonction des disponibilités.

Il vous est possible d'apporter du matériel personnel, mais demandez au personnel de le préparer avant l'entrée dans la chambre. En fonction de sa composition, le matériel qui entre dans votre chambre subit une décontamination de surface.

Il peut s'agir de :

- Cassettes vidéo, CD Rom ;
- Décodeur Canal + ;
- Console de jeu vidéo ;
- Ordinateur portable personnel ;
- Téléphone portable.

Pour vous distraire, vous pouvez aussi prévoir :

- Des jeux : puzzle neuf *(pas plus de 500 pièces)*, cartes, solitaires, scrabble, échecs…
- De la lecture *(livres ou revues neufs)* : un programme TV, des magazines en papier glacé *(pas de journaux en papier journal)*, des livres de poches *(3 ou 4)*, des bandes dessinées, des mots croisés… Ces livres sont stérilisés à la chaleur. Merci de ne pas apporter de livres de valeur.
- Du matériel pour écrire : stylo-bille, crayon, bloc-notes, feuilles vierges, liste des numéros de téléphone, courrier ;
- Du matériel pour des activités manuelles : peinture *(à l'eau)*, crochets, canevas *(en kit dans leur emballage)*, tricot autorisé si pelote en coton ;
- Des photographies peuvent être affichées dans la chambre sous un plastique… N'hésitez pas à personnaliser votrte chambre.

Évitez d'apporter de l'argent, vos bijoux, à part votre alliance.

Les visites

Certaines règles seront à respecter lors de votre venue dans le service, quelque soit le secteur d'hospitalisation :

- Prendre des précautions pour la sécurité de vos proches hospitalisés : la visite des enfants n'est pas souhaitable (mais peut être discutée avec le médecin référent), ni celle des personnes atteintes de maladies infectieuses ou susceptibles d'être contaminantes (rhume, grippe, angine, gastroentérite, contact avec des jeunes enfants possiblement atteints de maladies infantiles, etc.).
- Sortir au moment des soins, patienter dans la salle d'attente ou à l'arrivée près des ascenseurs. Ne pas rester debout dans le couloir pour ne pas gêner la circulation des lits et des soignants.
- Être discrets pour ne pas fatiguer les autres patients par trop de bruit.

Selon le type de traitement et la nature de l'hospitalisation du patient, les règles seront différentes :

- **En hospitalisation de jour :** vous pouvez vous faire accompagner d'un aidant. Nous vous demandons de ne pas venir accompagné de plus d'une personne car trop de personnes dans la chambre est source de gène pour les autres patients qui souhaitent se reposer.
- **En hospitalisation conventionnelle :** visites à partir de 13 heures, la matinée étant nécessaire aux soins, ainsi qu'à la visite médicale.
- **En hospitalisation stérile :** les visites sont limitées à deux personnes par jour, avec une seule personne à la fois présente dans la chambre, mais sans limitation de durée. Il est important de respecter les consignes qui vous seront données par l'équipe que vous pouvez retrouver p.37 de ce livret.

Si vous rencontrez des difficultés avec ces horaires, prenez contact avec les cadres de santé du service qui pourront adapter les horaires de visites à des situations particulières.

L'hébergement de vos proches

Afin de mieux vivre une hospitalisation éventuelle, les membres de votre famille ou vos proches peuvent se loger au **Home du Buisson**, à proximité du CHU. Il s'agit d'une structure d'hébergement à caractère social, non médicalisée.

Rue du Buisson - 87170 ISLE

(Tel : 05 55 01 54 85)

Tarifs : 39,70 euros en chambre double et 31,76 euros en chambre simple*.

**Les tarifs pouvant être moindres en fonction du régime général et des revenus des personnes concernées*

PENDANT, AVANT OU APRÈS L'HOSPITALISATION ...

Familles de malades hospitalisés ou patients ne nécessitant pas de soins ou de surveillance médicale, le Home du Buisson vous accueille dans un cadre de vie reposant.

Une équipe de professionnels assure un accompagnement personnalisé, prévient l'exclusion des personnes touchées par la maladie et se met à disposition des résidents pour un soutien moral ou pour les démarches administratives.

Réservez une chambre

Au Home du Buisson, vous avez la possibilité d'être logé dans une chambre simple ou double, meublée et tout confort : bureau, rangement, salle de bain, WC, TV, WIFI, restauration.

Conformément aux accords avec la Caisse régionale d'assurance maladie ou autres régimes conventionnés, le prix de la chambre est dégressif en fonction de vos ressources, sur remise de justificatifs à fournir pour tarif adapté : carte vitale et de mutuelle, pièce d'identité, dernier avis d'imposition, bulletin de situation de moins de 6 mois de l'Hôpital.

Tarifs, petit-déjeuner compris* :
Chambre simple : 31,76 €
Chambre double : 39,70 €

Contact

Home du Buisson
4 rue du Buisson - 87170 ISLE
Tél. : 05 55 01 54 85
Fax : 05 55 50 05 53
homedubuisson@mutualitelimousine.fr

Coordonnées GPS :
45°48'39.32"N /
1°13'57.76"E

*Au 01/01/14 (hors centrales de réservation).

Annie du Buisson - Maisonnée Française Limousine - 39 avenue Garibaldi - 87000 Limoges - SIRET 775 714 870 - Date de modification : 01/14 - Version : 001 - Service communication MFL - Photos : MFL - Impression : 24 x 70 cm pour un de 1 mètre

MUTUALITÉ FRANÇAISE LIMOUSINE
39, avenue Garibaldi - 87000 Limoges
Tél. : 05 55 33 96 30 - www.mutualitelimousine.fr

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

INFORMATIONS GÉNÉRALES sur votre PRISE EN CHARGE

Quel que soit le diagnostic et le traitement, la prise en charge de votre maladie hématologique peut nécessiter :

- La mise en place d'un dispositif d'abord veineux central, en cas de chimiothérapie intra-veineuse,
- La réalisation de transfusions sanguines,
- L'enregistrement et l'analyse des caractéristiques de votre maladie, de son traitement et de son évolution sous forme de bases de données informatisées et anonymisés,
- Les prélèvements biologiques effectués pour affirmer votre diagnostic peuvent être congelés et réutilisés dans un but scientifique pour aider la recherche sur votre maladie.

Les médecins qui vous ont pris en charge sont à votre disposition pour répondre aux questions que ce document peut susciter.

Informations sur les voies veineuses centrales

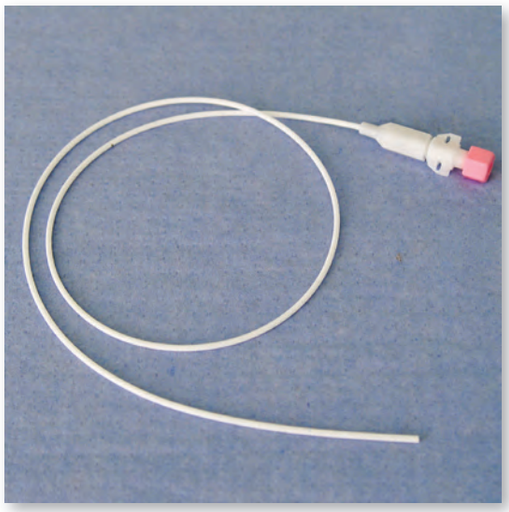
La voie d'abord veineuse centrale

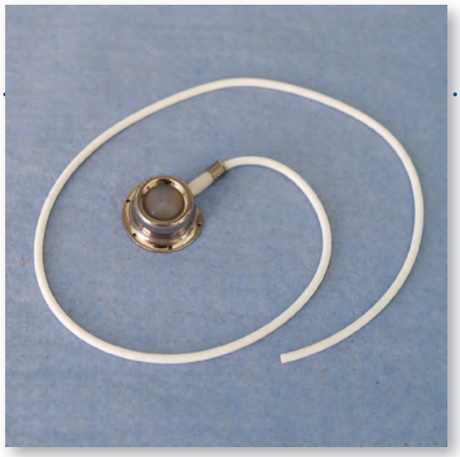
Une voie d'abord veineuse périphérique *(c'est-à-dire un cathéter au pli du coude)* ne peut rester en place que quelques jours. Il existe en effet des risques infectieux et d'obstruction. Il est donc souvent nécessaire pour le confort et la sécurité d'administration des médicaments utilisés pour votre maladie de mettre en place un dispositif veineux de longue durée dans une veine profonde.

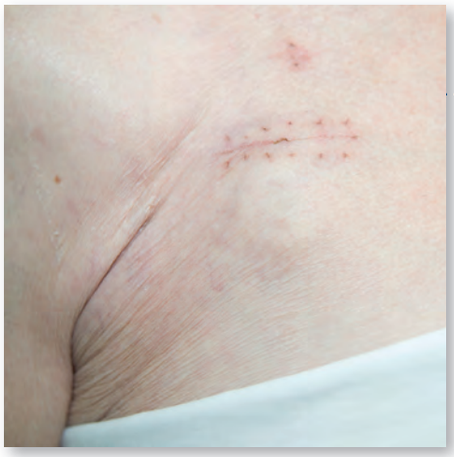
Il peut s'agir soit :

D'un cathéter

il s'agit d'un petit tuyau en matériau non dégradable inséré par voie transcutanée dans une veine profonde : sous clavière *(derrière la clavicule)*, jugulaire *(dans le cou)* ou humérale *(au-dessus du pli du coude)*. L'extrémité externe est libre et peut être raccordée à un dispositif de perfusion.







D'un « site implantable »

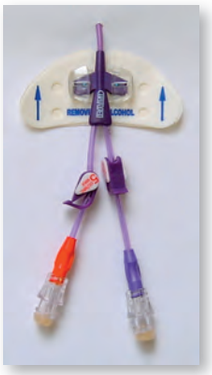
Dans ce cas, le cathéter mis en place dans une veine profonde est relié à une chambre implantée sous la peau dans laquelle peut être positionnée, à la demande, une aiguille spéciale raccordée à un dispositif de perfusion. Le choix du côté de la pause est possible. La mise en place est effectuée sous anesthésie locale ou générale dans une salle spécifique de l'établissement par un personnel formé à la réalisation de ce geste : anesthésiste, réanimateur ou chirurgien. La bonne position du système dans une veine profonde est vérifiée par un examen radiologique réalisé au cours de la pose. La mise en place de ce dispositif ne sera effectuée qu'après avoir vérifié que vous avez un nombre de plaquettes suffisant et une coagulation sanguine correcte. Si besoin, une transfusion de plaquettes sera réalisée.

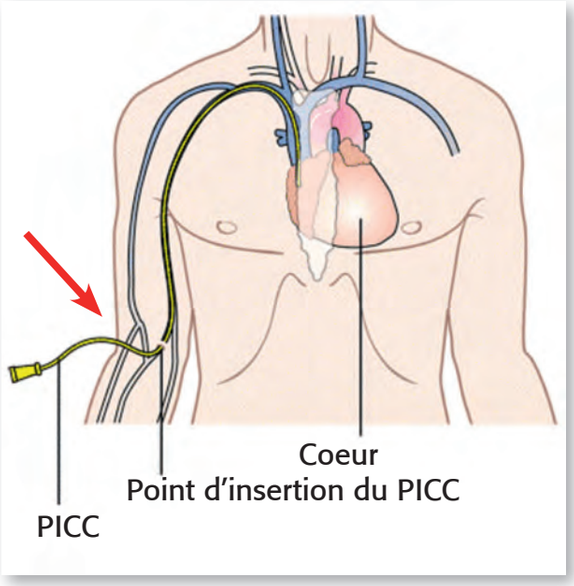
Les risques de la mise en place d'un tel dispositif sont :

- un hématome au point de ponction ;
- une piqûre artérielle qui nécessite une compression ;
- un pneumothorax lorsque le cathéter est mis en place dans une veine sous clavière : piqûre de la plèvre *(enveloppe du poumon)* avec possibilité de passage d'air dans la plèvre du poumon. C'est un risque connu et vous serez étroitement surveillé *(radio de contrôle)*. Dans ce cas, il peut être nécessaire d'évacuer l'air par un drain thoracique et de regonfler le poumon. Le drain est mis en place quelques jours, avant d'être enlevé sans besoin d'anesthésie.

La mise en place de ces dispositifs s'effectue dans des conditions précises d'asepsie afin de limiter au maximum le risque d'infection de ces dispositifs. Ces mesures d'asepsie comportent un nettoyage soigneux de la zone de piqûre avec une solution antiseptique quelques heures avant la pose, mesures répétées au bloc opératoire immédiatement avant la pose. Il peut s'avérer nécessaire de raser soigneusement la pilosité de la poitrine si elle est importante. **Les produits antiseptiques utilisés peuvent contenir de l'iode. Si vous êtes allergique à ce produit, il est très important que vous le signaliez.**

La mise en place du dispositif s'effectue dans des conditions chirurgicales avec protection de la zone de ponction par des champs stériles. L'opérateur porte une tenue et des gants stériles. Malgré toutes ces précautions, une infection au point de ponction ou de la zone d'implantation peut survenir. Les infirmier(e)s en charge du pansement font un examen attentif les jours suivants. Des soins locaux sont généralement suffisants pour guérir (antiseptiques locaux). Il peut arriver que ces soins locaux soient insuffisants et dans ce cas le cathéter (ou le site implantable) doit être enlevé. Après sa mise en place, le dispositif sera entretenu de telle sorte qu'il puisse fonctionner pendant toute la durée de votre traitement. Dans un délai de 2 à 3 ans après la rémission de votre maladie vous pouvez demander l'ablation du site.



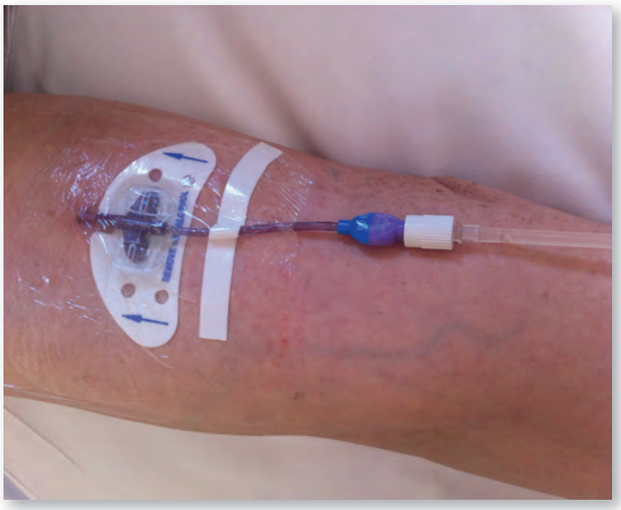


Le cathéter dit PICC *(pour Peripherally Inserted Central Catheter, ce qui signifie cathéter central inséré par une veine du bras.)*

C'est un cathéter central introduit par une veine périphérique du bras sous anesthésie locale. À partir de la veine du bras le cathéter est monté jusqu'à une veine profonde dite « centrale » sous contrôle radioscopique. Le cathéter est fixé à la peau à l'aide d'un dispositif adhésif appelé Statlock® sans suture.

Les risques de la mise en place d'un tel dispositif peuvent être infectieux et hémorragiques.

Si vous souhaitez prendre une douche, un pansement occlusif devra être mis en place afin d'éviter toute pénétration d'eau.



Les soins d'entretien

Pour un cathéter :

Réfection du pansement pendant la période des traitements tous les 7 jours, avec nettoyage soigneux de la zone de pénétration du cathéter dans la peau ; vérification de la solidité du point de fixation du cathéter à la peau. Si votre pansement n'est pas occlusif, appelez l'infirmière pour qu'elle le refasse, il y a risque infectieux. Il peut arriver, malgré ces soins, que le cathéter se bouche. Dans ce cas, il peut être effectué à l'hôpital une tentative de « débouchage » en injectant un médicament qui peut détruire les caillots de sang dans le cathéter. En cas d'échec, le cathéter devra être enlevé. Vous pouvez contacter le numéro vert *(Tél. : 0 800 54 32 20)* ou le numéro du service *(Tél. : 05 55 05 66 62)* pour organiser ce geste de « débouchage » qui doit être fait rapidement.

En l'absence de manipulation violente du cathéter, le risque de perforation ou de rupture est quasiment nul. Il est formellement déconseillé de manipuler ou de « traumatiser » le cathéter : choc violent, traction inconsidérée… ou de le faire manipuler par un personnel non formé à la prise en charge du cathéter. Les douches ne sont possibles qu'avec un pansement occlusif étanche.

Pour le site implantable :

Pour suivre la cicatrisation de la peau dans la zone d'implantation du site, des pansements seront effectués tous les 2 jours par une infirmière jusqu'à cicatrisation complète (aux environs de 10 à 15 jours). Dès cicatrisation, le pansement est enlevé, la douche et les soins sont possibles.

Précautions particulières :

- Le cathéter comme le site ne contre-indiquent pas le port de la ceinture de sécurité.
- Ces dispositifs vous contraignent à ne pas utiliser d'ultra levures (micros organismes vivants) par mesure de protection pour ces matériels.

Pour le cathéter dit PICC :

Il nécessite une technique et un matériel spécifique qui demande une collaboration entre votre infirmière libérale et les soignants du service.

Ce dispositif doit être changé toutes les semaines mais le cathéter peut être conservé plusieurs mois si nécessaire comme les autres voies centrales.

L'ablation du dispositif

Le cathéter : dès qu'il devient inutile (ou s'il est infecté ou bouché), le cathéter doit être enlevé. S'il s'agit d'un cathéter simple, l'ablation s'effectue par une simple traction sur le cathéter, acte indolore n'entraînant pas, en règle générale, d'hématome ou d'hémorragie. L'orifice de pénétration du cathéter cicatrise spontanément en quelques jours.

Le dispositif implantable : il doit être enlevé dès qu'il devient inutile (ou s'il est infecté ou bouché). Il ne peut être enlevé que par un chirurgien ou un anesthésiste. Ceci s'effectue sous anesthésie ; l'ouverture cutanée nécessite la mise en place d'un ou de plusieurs points de suture enlevés au bout de quelques jours quand la cicatrisation est obtenue.

Informations sur les transfusions

Document institutionnel validé par la Commission de Sécurité Transfusionnelle d'Hémovigilance du CHU de Limoges.

Au cours de votre hospitalisation, vous pourrez être amené à recevoir des produits sanguins si votre état le nécessite. Ils peuvent être de deux types :

Les Produits Sanguins Labiles (PSL)
Les Médicaments Dérivés du Sang (MDS)

Les Produits Sanguins Labiles (PSL)

Globules Rouges - Plaquettes - Plasma

Préparés et délivrés par l'Établissement Français du Sang.
Prélevés chez les donneurs bénévoles rigoureusement sélectionnés.
Contrôlés scrupuleusement.
Ils répondent aux normes légales strictes de sécurité et de qualité.

Cependant, certains risques transfusionnels persistent :

- Réactions banales : urticaire - frissons - fièvre.
- Incidents liés à la diversité des groupes sanguins - évités grâce aux examens sanguins pré-transfusionnels.
- Contamination extrêmement rare mais possible par un agent infectieux (*virus, parasite, bactéries*) malgré le contrôle rigoureux des dons de sang.
  - Le risque de contamination virale continue a diminuer, ainsi le risque résiduel est de 1 cas/ 1 000 000 transfusions pour l'Hépatite B, 1 cas/ 12 500 000 pour l'Hépatite C, 1 cas/ 2 950 000 pour le SIDA, 1 cas/ 8 300 000 pour le HTLV (chiffres INVS, INTS, ETS, octobre 2008).
  - Le risque résiduel de contamination bactérienne est de 1 cas/ 180 000 transfusions.

C'est pourquoi :

Si vous êtes transfusé, il est recommandé de faire pratiquer, 1 à 2 mois après votre transfusion, une recherche d'anticorps irréguliers *(RAI : anticorps dirigés contre les antigènes de groupe sanguin).*

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

Les Médicaments Dérivés du Sang (MDS)

Préparés par l'industrie pharmaceutique à partir du plasma humain.
Prélevés chez les donneurs bénévoles rigoureusement sélectionnés. Leur utilisation thérapeutique est autorisée après une stricte évaluation.
Distribués par les pharmaciens, ce sont des médicaments.

À la différence des Produits Sanguins Labiles, au cours de leur fabrication, ces produits subissent obligatoirement une sécurisation virale, vis-à-vis, en particulier, des virus : du SIDA, de l'Hépatite B et C.

Comme pour tout médicament, par mesure de sécurité, les autorités sanitaires peuvent être amenées à prendre des mesures de rappel visant à suspendre l'utilisation d'un lot de produit.

Il est donc utile que :

- votre traitement soit inscrit sur votre carnet de santé,
- vos changements d'adresse soient signalés à votre médecin traitant.

Les médecins de l'hôpital ainsi que votre médecin traitant sont à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

D'autres risques peuvent-ils survenir?

Des cas possibles de transmission de la variante de la maladie de Creutzfeld-Jacob ont été signalés en Grande-Bretagne. En France aucun cas n'a été rapporté et le risque résiduel post-transfusionnel semble actuellement faible, cependant, ce risque théorique, ou d'autres aujourd'hui inconnus, ne peuvent être exclus.

Attention ! Bien conserver les documents que vous allez recevoir.

Tous les renseignements concernant les produits sanguins que vous avez reçus vous seront remis à la sortie de l'hôpital. Conservez-les et montrez-les à votre médecin traitant. Il est souhaitable que ce traitement soit inscrit dans votre carnet de santé. Signalez tout éventuel changement d'adresse.

Les médecins du CHU de Limoges ainsi que votre médecin traitant sont à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

LA MISE en PRATIQUE du PLAN CANCER : une DÉMARCHE D'ÉQUIPE

L'étape de la consultation d'annonce

Votre parcours thérapeutique comportera différentes étapes et se déroulera dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire. Le dispositif d'annonce (mesure 40 du plan cancer) permet au patient d'avoir un accompagnement personnalisé lors de l'annonce d'une maladie cancéreuse. Son objectif est de vous faire bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic.

Elle se déroule en trois temps :

- **La consultation d'annonce diagnostique :** elle a lieu à la suite, ou non, de la consultation d'accueil. Le médecin vous informe sur votre maladie et sur les alternatives thérapeutiques. Après cette consultation votre dossier est soumis à la concertation d'une équipe médicale pluridisciplinaire afin de vous proposer la prise en charge thérapeutique la plus adaptée à votre cas.

- **La consultation d'annonce thérapeutique :** elle a lieu après la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Le médecin vous propose un Plan Personnalisé de Soins (PPS) écrit décrivant les principales étapes de votre prise en charge et leur calendrier prévisionnel. Lors de cette consultation, n'hésitez pas à poser des questions sur votre maladie et les traitements.

- **Les consultations infirmières :** il s'agit d'un temps infirmier de soutien et de repérage de vos besoins. Il vous sera proposé de rencontrer des professionnels spécialisés tels qu'une assistante sociale, une psychologue, une diététicienne, une sophrologue, une socio esthéticienne, un kinésithérapeute.

À l'issue de cette consultation, une infirmière vous remettra un programme personnalisé de soins (PPS) où seront notés vos rendez-vous d'examens, la date de présentation de votre dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire, plus communément appelée RCP. Autant que faire se peut, en amont de cette réunion, un courrier sera envoyé à votre médecin traitant l'informant de votre diagnostic et lui permettant éventuellement d'envoyer des informations complémentaires.

Notez les questions qui vous préoccupent et les informations qui vous semblent importantes à communiquer à l'équipe soignante dans les pages « transmissions » qui se trouvent p.102.

Le Centre de Coordination Régional en Hématologie (3CR-H)

Le 3CR-H de la région Limousin coordonne les RCP qui ont lieu au CHU de Limoges, au sein du service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire, à dates fixes. Lors de ces réunions sont présents à la fois des médecins hématologues mais aussi des médecins d'autres spécialités selon la nature des RCP (cliniciens, biologistes, anatomo-pathologistes, radiologues, isotopistes, Établissement Français du Sang, techniciens, infirmières (IDE) ou médecins, privés ou publics de l'ensemble de la région Limousin) afin de choisir de façon pluridisciplinaire le schéma thérapeutique le plus adapté à chaque patient.

Les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP)

Organisation des RCP

Les différentes RCP du 3CR-H sont les suivantes :

- **RCP Lymphoïde** pour la discussion des lymphomes et lymphopathies, le jeudi après-midi de 14h30 à 17h30.
- **RCP Myéloïde** pour la discussion des syndromes myéloprolifératifs et des leucémies aiguës, le vendredi après-midi à 15h00.
- **RCP Greffe** pour la discussion des auto et des allogreffes, un jeudi matin sur deux à 8h30.
- **RCP Greffe interrégional** (Bordeaux, Toulouse, Limoges) le premier jeudi de chaque mois à 8h, par visio-conférence.
- **RCP Immunopathologie** pour la discussion des myélomes, dyscrasies plasmocytaires et des leucémies lymphoïdes chroniques, le jeudi après-midi de 17h30 à 18h30

- **RCP Amylose AL** le jeudi à 18h30. RCP national de recours pour les patients atteints d'amylose AL.
- **RCP Réflexion, accompagnement et soins palliatifs** le vendredi de 14h00 à 15h00 où sont discutés les avantages et les inconvénients de chaque acte thérapeutique dans les cas difficiles de non réponse aux traitements.

Les réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP)

Les RCP ont pour objectif de permettre à tous les patients atteints d'hémopathies malignes de bénéficier de décisions thérapeutiques pluridisciplinaires et argumentées à partir d'un référentiel régional adapté des référentiels nationaux et internationaux. Ces référentiels sont réactualisés régulièrement à partir des données les plus récentes de la littérature médicale.

Chaque nouveau cas diagnostiqué dans la région Limousin est présenté ou discuté en RCP par le médecin senior référent du malade ou en son absence par délégation à un de ses collègues.

Votre dossier sera rediscuté lors des évaluations intermédiaires et de fin de traitement. En cas de réponse insuffisante au traitement ou de rechute les dossiers font l'objet d'une nouvelle présentation.

Pour émettre un avis, les RCP s'appuient sur une fiche de demande d'avis remplie par le médecin référent comportant les données nécessaires des différents examens de votre bilan. Cette fiche sera complétée pour être diffusée sous forme d'un compte rendu de la RCP à tous les médecins qui vous prennent en charge et archivée dans votre dossier médical.

Votre médecin référent vous communiquera la proposition du RCP lors de la consultation d'annonce thérapeutique. Il reste le responsable de la conduite de votre traitement. Si la proposition thérapeutique prise en fonction des données qu'il a colligées pour le RCP ne lui parait pas pertinente ou si vous ne souhaitez pas y adhérer, vous pourrez avec votre médecin référent faire un autre choix thérapeutique après une discussion bénéfice risque.

Dans le cas où un traitement doit être débuté le plus rapidement possible, la discussion de votre dossier en RCP pourra avoir lieu après l'initiation du traitement. Le dossier ne sera alors enregistré qu'après la mise en place du traitement mais donnera lieu à une réelle discussion en RCP.

Les résultats ou les conclusions des RCP vous seront transmis lors d'un rendez-vous planifié avec votre hématologue réfèrent et non par téléphone, il est donc inutile d'appeler pour qu'ils vous soient communiqués.

Votre médecin de famille sera destinataire de ces propositions thérapeutiques et pourra vous les reformuler. N'hésitez pas à le consulter.

Si vous souhaitez prendre un deuxième avis vous pouvez demander les éléments de votre bilan et le double de vos courriers à votre médecin hématologue référent, il sera à votre disposition pour vous les procurer.

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

POLITIQUE QUALITÉ du SERVICE pour le PATIENT

Les équipes soignantes du service d'hématologie sont depuis très longtemps investies afin d'améliorer la qualité et la sécurité de votre prise en charge pendant votre maladie, les principaux thèmes sur lesquels le service a travaillé sont les suivants :

La lutte contre la douleur

La douleur est prise en compte par tous les médecins et soignants du service, que ce soit les douleurs liées à votre maladie ou celles liées aux actes diagnostics, aux soins ou aux pansements.

Les soignants font des évaluations de la douleur dès votre arrivée, puis de façon répétée au cours de votre séjour.

Concernant les actes invasifs, des documents d'information sur la douleur induite par les prises de sang ou les prélèvements de moelle vous seront présentés lors de votre consultation d'annonce. Nous vous proposerons des patchs locaux ou une analgésie par KALINOX (gaz diminuant la douleur) pour tous les actes que vous craignez.

Peur d'avoir mal ? N'hésitez pas à en parler à l'équipe !

Qu'il s'agisse d'une douleur physique ou psychologique, n'hésitez pas à la communiquer aux différents soignants. Nous sommes à votre écoute.

Dans le service, des procédures douleur sont écrites et accessibles à tout soignant.

Une consultation douleur peut vous être proposée si les douleurs sont rebelles aux traitements déjà prescrits.

Au CHU de Limoges, un comité de lutte contre la douleur (CLUD) développe des actions de sensibilisation et peut jouer un rôle de recours si vous pensez que votre douleur n'est pas suffisamment prise en compte *(Tel : 05 55 05 64 68).*

Un accompagnement psychologique est aussi à votre disposition, la psychologue, la sophrologue ou la socio esthéticienne pourront vous apprendre à vous relaxer et vous aideront à reconstruire l'image de votre corps.

La lutte contre les infections nosocomiales

Les infections nosocomiales sont des infections qui peuvent être contractées dans un établissement de soins. Ces infections peuvent être directement liées aux soins ou simplement survenir lors de l'hospitalisation indépendamment de tout acte médical (par exemple une épidémie de grippe).

Dans le service des procédures sont écrites et accessibles à tout soignant.

Des pipettes de désinfectant sont à la disposition de vos visiteurs comme des soignants à l'entrée du service et des chambres.

Le CHU de Limoges a créé un Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN). Il organise, coordonne et promeut toutes les mesures permettant de diminuer les risques de contraction de telles infections au sein de notre établissement. Il établit aussi un rapport d'activité et un suivi des données sur ce sujet. Ce comité est composé de 22 membres dont une responsable nosocomiovigilance.

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

LE RÉSEAU HEMATOLIM

Le Réseau HEMATOLIM, des professionnels de santé regroupés en un réseau de soins pour coordonner votre prise en charge et vous soigner près de chez vous.

Présentation du Réseau

Depuis 1994, le Réseau d'Hématologie du Limousin a pour objectif principal d'harmoniser les soins et la prise en charge des hémopathies dans les structures hospitalières du Limousin. Progressivement, le Réseau d'Hématologie du Limousin, devenu en 1999 le Réseau HEMATOLIM, a intégré une grande partie des missions spécifiques des réseaux régionaux de cancérologie tels que recommandées par l'Institut National du Cancer (INCa) et la circulaire DHOS de septembre 2007 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Depuis 1999, il, a été crée des consultations avancées par des médecins hématologues les Drs M. Touati et M-J. Rapp dans les établissements de la région, à un rythme adapté à la demande des Centres Hospitaliers et afin d'éviter aux patients des déplacements importants vers le centre de référence (CHU de Limoges).

Les missions du Réseau HEMATOLIM sont à la fois des missions de soins de proximité avec les consultations avancées mais aussi des missions régionales d'organisation, de formation des professionnels de santé et d'information des patients. Sa mission principale est de lutter contre l'inégalité d'accès aux soins et à l'innovation thérapeutique.

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

Votre prise en charge au sein du Réseau HEMATOLIM et des établissements adhérents

Elle se fait par la même équipe mais au sein d'un réseau de soins développé dans les hôpitaux de la région Limousin pour que votre prise en charge soit faite au plus près de votre domicile.

En liens étroits et réguliers avec le site de référence du CHU de Limoges, les professionnels de santé des différents hôpitaux et cliniques assureront votre suivi : consultations, prise en charge transfusionnelle, antibiothérapie, soins divers voire chimiothérapie d'intensité variable. Ne réservant une hospitalisation au CHU de Limoges que pour des traitements intensifs, des greffes ou encore pour des bilans infectieux ou diagnostic nécessitant un plateau technique plus spécialisé comme le PET Scan.

L'équipe de coordination se compose de :

- E. DUMOND-WIBAUX (Coordinatrice administrative) assure la gestion administrative du réseau, l'animation technique et la communication.
- L. JEANNET (Attachée de Recherche Clinique) participe à la démarche qualité du réseau, à l'évaluation des dispositifs mis en place et participe à la rédaction des publications.
- J. GARESTIER assure le secrétariat et la gestion des documents d'information du Réseau HEMATOLIM.

Le réseau HEMATOLIM en 2012 a reçu le premier prix de la CPAM de la Haute-Vienne pour le dispositif ESCADHEM (Externalisation et de Sécurisation de Chimiothérapie injectable à Domicile pour les Hémopathies Malignes.)

Pour vous éviter de vous déplacer au CHU, des consultations de médecins spécialistes hématologues sont effectuées dans différents sites hospitaliers du réseau dans la région Limousin, soit par le Dr S. LEFORT à Brive soit par les deux médecins du Réseau HEMATOLIM les Drs M. TOUATI et M-J. RAPP sur rendez-vous.

Consultations d'hématologie HORS DU CHU :

- **Centre Hospitalier de Brive** par Mme le Dr S. LEFORT, hématologue.
  (Secrétariat Mme ROSE - *Tél. : 05 55 92 60 52 / fax : 05 55 92 60 77)*

Consultations avancées des médecins réseau hématologues en HAUTE - VIENNE :

- **Centre Hospitalier de Saint-Junien** consultations avancées du Dr M. TOUATI chaque semaine les mardis matin en collaboration avec les Drs J. VENOT, N. SIGNOL et M. USCAIN.
  (Secrétariat Mme A. DESSOLA - *Tél. : 05 55 43 50 06 / fax : 05 55 43 50 82*)
- **Clinique Chénieux** consultations avancées du Dr M. TOUATI tous les 15 jours, en collaboration avec l'équipe des rhumatologues : Drs J. VAQUIER et D. COYRAL.
  (Secrétariat Mme C. COIFFARD-ROCHER - *Tél. : 05 55 45 44 44 / fax : 05 55 45 44 45*)
- **Centre Hospitalier de Bellac** consultations avancées du Dr M. TOUATI un mercredi après-midi par mois en collaboration avec le Dr J. THEVENOT.
  (Secrétariat Mme RAPIN - *Tél. : 05 55 47 20 03 / fax : 05 55 47 20 37*)
- **Centre Hospitalier de Saint-Yrieix-la-Perche** consultations des Drs J-B. FARGEAS et B. VIGNERAS et présentation des dossiers aux RCP par le Dr J-B. FARGEAS.
  (Secrétariat - *Tél. : 05 55 75 75 20 / fax : 05 55 75 76 62*)

Consultations avancées des médecins réseau hématologues en CORRÈZE :

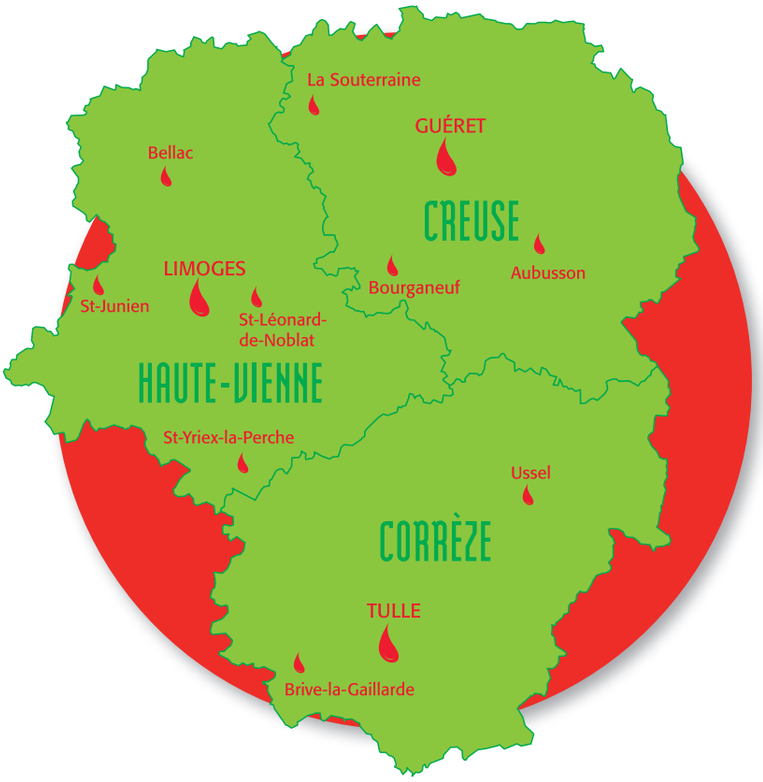
- **Centre Hospitalier de Tulle** consultations avancées du Dr M. TOUATI, tous les 15 jours, le vendredi matin en collaboration avec le Dr P. LO RE et le Dr Mihaela GHICA.
  (Secrétariat Mme V. MARTIN - *Tél. : 05 55 29 79 71 / fax : 05 55 29 86 36*)
- **Centre Hospitalier d'Ussel** consultations avancées du Dr M-J. RAPP, toutes les 2 semaines, le mercredi de avril à octobre, le mardi et le mercredi une fois par mois de novembre à mars en collaboration avec le Dr. M.P NORD-ROUBY.
  (Secrétariat Mme PONS - *Tél. : 05 55 96 43 21 / fax : 05 55 96 42 03*)

D'autres hôpitaux participent au Réseau HEMATOLIM sans consultations avancées mais par des consultations effectuées par des médecins généralistes formés de longue date à l'hématologie par le réseau HEMATOLIM. Il s'agit du :

- **Centre Hospitalier de Guéret** consultations du Dr D. DEVESA et présentation des dossiers aux RCP avec le Dr A. PENOT pour le réseau HEMATOLIM. (Secrétariat Mme Marie-Line ROQUE et Michèle VIOLA *Tél. : 05 55 51 87 20 / fax : 05 55 51 48 85*)

D'autres hôpitaux participent à la prise en charge hospitalière sans consultation spécifique:

- **CHU *Service de Médecine de Suite de l'Hôpital Jean Rebeyrol*** avec le Dr C. SOL-TOUATI (*Tél. : 05 55 05 65 20 / fax : 05 55 05 65 12*)
- **Centre Hospitalier de Saint-Léonard** avec les médecins généralistes de Saint-Léonard (*Tél. : 05 55 56 43 00 / fax : 05 55 56 43 22*)



Pour joindre la coordination du réseau :

Réseau HEMATOLIM
CHU Dupuytren – 2 avenue Martin Luther King 87042 LIMOGES Cedex
Tél. : 05 55 05 60 63 (secrétariat) ou 05 55 05 89 40 (coordination)
reseau.hematolim@chu-limoges.fr

Vous pouvez consulter le site Internet du Réseau HEMATOLIM à l'adresse suivante :
http://hematolim.fr

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

LA RECHERCHE CLINIQUE : une étape essentielle

De tout temps, l'amélioration des connaissances médicales et des traitements des maladies a été le fruit de la recherche médicale à laquelle se sont prêtés un grand nombre de malades. À votre tour, il peut vous être proposé, selon la nature et le stade de votre maladie, de participer à un protocole de recherche clinique.

Votre participation à une recherche clinique ne se fera qu'après information sur l'objet de la recherche, les modifications par rapport à la prise en charge habituelle en terme de prise de sang, d'hospitalisation ou de traitement. Le recueil de votre consentement éclairé se fera selon les bonnes pratiques issues de la loi n°2004-806 du 9 août 2004.

Vous êtes libre de participer ou non à une étude sur votre maladie, votre refus ne modifiera pas votre prise en charge.

Pourquoi participer à un protocole de recherche clinique ?

Pour améliorer la connaissance sur la maladie et ses traitements.

Les traitements dit « standards » qui vous seront proposés, selon les référentiels en vigueur, ont tous été validés comme le traitement de choix à la suite de protocoles de recherche clinique antérieurs auxquels ont participé d'autres patients. Cependant, malgré les progrès de la médecine, toutes les maladies ne peuvent pas être guéries à tous les stades et il est donc important de ne pas se satisfaire des traitements standards et de chercher à améliorer nos connaissances.

Dans un service de soins, la recherche peut prendre plusieurs aspects. Il peut vous être proposé de participer à :

- **des études épidémiologiques ou observationnelles**
  - enquêtes épidémiologiques (études des facteurs influant sur les maladies) sous la forme d'observatoires. Ces études visent à étudier la fréquence, les caractéristiques de certaines maladies, leur répartition géographique ou leur lien avec certains risques environnementaux ;
  - enquêtes sur la prise en charge de certaines maladies afin d'étudier les pratiques de soins.

- **des protocoles thérapeutiques** qui évaluent l'efficacité, la tolérance soit de nouveaux médicaments, soit de nouvelles associations de molécules connues ou de nouvelles modalités administratives pour déterminer si l'amélioration espérée dans les études pilotes sur un petit nombre de patients est confirmée par rapport au traitement standard, pour un grand nombre de patients.

Ces travaux de recherche sont conduits avec des groupes d'hématologues de plusieurs CHU français et d'autres pays (études multicentriques nationales ou internationales), des sociétés savantes et des industries pharmaceutiques.

La loi du 9 août 2004 encadre l'activité de recherches biomédicales, votre participation ne peut être que volontaire après information par votre médecin et recueil de votre consentement écrit ou de votre non opposition. Pour toute question concernant une recherche, vous pouvez vous adresser à l'équipe de l'Unité de Recherche Clinique d'Hématologie. *(Tél. : 05 55 05 66 42)*

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

Les centres de Compétence

Le service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire a été retenu comme Centre de Compétence régional pour 4 pathologies rares :

- Microangiopathies thrombotiques (MAT).
- Cytopénies auto-immunes de l'adulte.
- Déficits Immunitaires.
- Mastocytose.

Les centres de Compétence travaillent en réseau avec le centre de Référence National dans chaque pathologie. Le maillage territorial avec l'identification des centres de compétence a pour objectif de développer le soin de proximité de manière homogène et de favoriser l'accès à l'information des patients, des familles, du public, des professionnels grâce au site ORPHANET, aux brochures, cartes de soins site Internet (*http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=FR*) et promotion des associations de patients.

Prix et récompenses

Reconnaissance des actions qualités de l'équipe du service d'hématologie clinique du CHU de Limoges :

- **2007** : Le service d'hématologie clinique a été désigné Centre of excellence par The Myelodysplastic Syndromes Foundation.

  Prix de santé publique de la Haute-Vienne, catégorie Recherche médicale, (URC-H), Amélioration de l'accès à la recherche clinique et à l'innovation des patients âgés de plus de 65 ans atteints d'hémopathies
- **2009** : Nomination aux Victoires de la Médecine (Pr D.BORDESSOULE) pour l'innovation intitulée *« Un pessimiste voit la difficulté dans chaque opportunité, un optimiste voit l'opportunité dans chaque difficulté » W.Churchill , ou le Réseau HEMATOLIM :une réponse à l'inégalité d'accès aux soins, à la recherche clinique et à l'innovation thérapeutique dans la région Limousin.*
- **2011** : 17ème congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, Prix du meilleur poster discuté (Mme S. TRARIEUX – SIGNOL), « *Regard d'un comité de patients sur la loi dite Léonetti* »
- **2012** : Prix Robert et Jacqueline ZITTOUN sous l'égide de la FONDATION de France et de la SOCIÉTÉ FRANÇAISE d'hématologie (Dr S. MOREAU et al.)

  1er Prix de thèse et de mémoire de la fondation MACSF, catégorie cadres administratifs et directeurs (Mme S. TRARIEUX – SIGNOL) ; « *Les enjeux éthiques de l'information des patients sur les résultats globaux de recherche thérapeutique dans le service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire du CHU de Limoges.* »
- **2014** : PRIX EBMT nurses group du 40ème congrès international de l'European society for Blood and Marow Transplantation (L.TARDIEU) ; «*National post-transplant follow up care logbook for patients undergoing allogenic hematopoietic stem cell transplantation : an initiative by the SFGM-TC.*»

L'Unité de Recherche Clinique en Hématologie (URC-H)

L'URC-H a reçu à 2 reprises le Prix de Santé Publique du Limousin : en 2007 pour son rôle dans « *l'amélioration de l'accès à la recherche clinique et à l'innovation thérapeutique des sujets âgés atteints d'hémopathies* » et en 2009 pour la création d'un axe de recherche en sciences humaines « *recherche chez les malades en soins palliatifs, une démarche éthique et scientifique pour faire mieux* ».

L'IDE Coordonnatrice des greffes du service a reçu en 2014 le Prix EBMT nurses group du 40ème congrès international de l'European society for Blood and Marow Transplantation pour le projet «*National post-transplant follow-up care logbook for patients undergoing allogenic hematopoietic stem cell transplantation : an initiative by the SFGM-TC.*»

Le Centre National de Référence Amylose AL

Le Centre National de Référence pour l'Amylose AL et autres maladies de dépôts d'immunoglobulines monoclonales a été labellisé en juillet 2006 dans le cadre du plan national maladies rares. **Il est coordonné par le Pr A. JACCARD** et associe les services d'Hématologie du CHU de Limoges et de Néphrologie du CHU de Poitiers. L'objectif principal de ce centre est d'améliorer et d'harmoniser les pratiques pour le diagnostic ainsi que le suivi thérapeutique des patients souffrant de cette maladie rare.

22 centres de compétences répartis sur l'ensemble du territoire français participent à cet effort d'harmonisation.

Le centre de référence coordonne la recherche clinique et fondamentale portant sur les amyloses et les autres maladies de dépôts d'immunoglobuline (nouveaux protocoles de traitement, registre des malades, modèles animaux) et développe des collaborations internationales avec les principaux centres européens spécialistes de l'amylose.

Afin de favoriser l'information des patients et des professionnels un site Internet a été mis en ligne, que vous pouvez consulter à l'adresse suivante : *http://www.cr.amylose-al.fr*.
Vous y trouverez des informations relatives aux activités du centre, aux maladies qu'il prend en charge ainsi que les coordonnées d'associations de patients.

Enregistrement et analyse des données sur votre maladie, votre traitement et votre suivi

Dans certaines maladies, il peut vous être demandé de participer à un protocole national, européen ou international, de recherche clinique. Vous recevrez alors une information détaillée sur le protocole et il vous sera demandé de donner votre accord de façon formelle en signant un formulaire de consentement.
Dans d'autres cas, le traitement que vous allez recevoir est considéré comme un « standard » pour votre maladie selon les référentiels en vigueur dans le réseau HEMATOLIM. Il n'y a pas de protocole d'investigation, le traitement vous sera expliqué de façon détaillée par le médecin. L'infirmière de recherche clinique, Chantal Tisseuil, reformulera le schéma thérapeutique. N'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous seront nécessaires pour bien comprendre votre maladie et le déroulement des procédures thérapeutiques.

Aux moments importants de votre traitement, les médecins et les soignants sont à votre disposition pour reformuler et éclaircir tous les points qui peuvent vous paraître complexes, n'hésitez pas à les solliciter.

Information sur la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL)

Un certain nombre de données cliniques, biologiques, évolutives vous concernant seront enregistrées dans des programmes informatiques permettant une évaluation des traitements et de l'activité du service. Cet enregistrement des données vous concernant s'effectue de façon anonyme. La réalisation et l'utilisation de ces banques de données sont soumises à l'autorisation de la CNIL. Tous les services du CHU de Limoges disposent d'un système informatique destiné à faciliter la gestion des dossiers des patients et à réaliser, le cas échéant, des travaux statistiques à usage du service.

Les informations recueillies lors de votre consultation ou de votre hospitalisation, feront l'objet, sauf opposition justifiée de votre part, d'un enregistrement informatique. Ces informations sont réservées à l'équipe médicale qui vous suit ainsi que pour les données administratives, au service de facturation.

** Articles 34, 38 et 40 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés*

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

Information sur les prélèvements biologiques à but scientifique

Les reliquats du ou des prélèvements (sang, moelle osseuse, ganglion ou tout autre tissu sur lesquels votre diagnostic a été porté) peuvent être utilisés dans le cadre de recherches concernant votre maladie. Les résultats des analyses qui sont effectuées sur ces prélèvements à but scientifique restent strictement confidentiels et anonymes. Ils peuvent être enregistrés dans des programmes informatiques dont la réalisation et l'utilisation sont soumises à l'autorisation de la CNIL.

Vous êtes libre de refuser l'utilisation des reliquats à titre de recherche sans que la prise en charge de votre maladie en soit modifiée et, dans ce cas, nous vous demandons de bien vouloir remplir, dater et signer un formulaire d'opposition à la conservation et à l'utilisation des prélèvements biologiques à des fins de recherche. Vous pourrez garder l'exemplaire original (feuillet blanc) dans le livret patient. Les laboratoires de recherche, avant l'utilisation d'échantillons biologiques à des fins de recherche, vérifieront l'absence d'opposition de votre part sur l'utilisation des prélèvements.

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

QUELS SONT VOS DROITS ?

L'accès à votre dossier médical

Il vous est possible de recevoir directement les comptes rendus de consultation, d'hospitalisation et d'hospitalisation de jour sur simple demande au secrétariat. La majorité des médecins dictent les comptes rendus de consultation en votre présence et un double peut vous être adressé si vous le souhaitez. Nous vous conseillons de l'archiver dans les feuilles plastifiées de ce livret. Les principaux résultats d'examens vous seront aussi photocopiés, vous permettant ainsi de présenter un dossier complet dans un autre centre hospitalier soit dans le cadre du réseau HEMATOLIM, soit lors d'une complication survenant au cours d'un déplacement ou de vacances dans une autre région, soit pour prendre un deuxième avis.

De plus, depuis 2002, vous pouvez bénéficier, si vous le souhaitez, d'un accès direct à votre dossier médical complet[1]. Pour cela il vous suffit d'adresser votre demande au responsable de cet établissement en indiquant le service clinique concerné et le médecin qui vous prend en charge. Tout médecin désigné par vous peut également prendre connaissance de l'ensemble de votre dossier médical.

La codécision

Vos attentes concernant votre prise en charge thérapeutique seront prises en compte : vous pouvez décider avec le médecin qui vous suit de la mise en place ou non de traitements, de leur poursuite ainsi que de la réalisation d'examens complémentaires[1+2]. Il est important que vous en discutiez avec votre médecin.

La désignation d'une personne de confiance

Si vous souhaitez désigner une personne de confiance, vous devrez le faire par écrit.[1] Elle pourra vous assister en cas de besoin pour la durée de votre hospitalisation ou pour une durée plus importante selon vos souhaits.

Cette personne de confiance peut être soit un membre de votre famille, un de vos proches ou votre médecin traitant.

La personne que vous choisirez pourra à votre demande :

- vous accompagner lors de vos démarches à l'hôpital,
- assister aux entretiens médicaux afin de vous aider dans vos décisions,
- elle ne recevra pas les informations que vous jugerez confidentielles.

Le rôle de la personne de confiance ne va pas au-delà, elle ne décide pas à votre place, c'est vous qui décidez avec votre médecin de votre prise en charge.

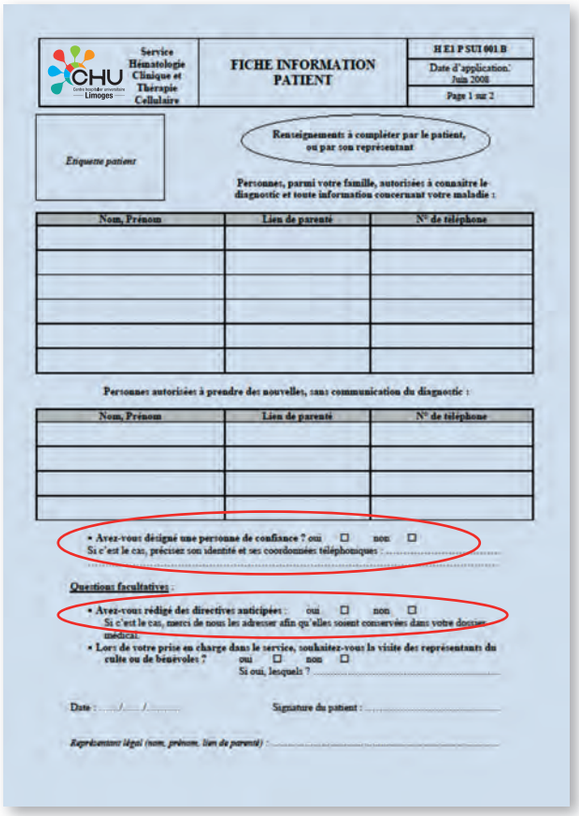
Dans l'éventualité où vous ne seriez plus en état d'exprimer votre volonté et uniquement dans ce cas là, votre personne de confiance sera consultée par l'équipe hospitalière pour les soins que vous seriez amené à recevoir ou pour une participation éventuelle à un protocole de recherche clinique.

Le choix s'offre à vous de designer une personne de confiance, il ne s'agit nullement d'une obligation, toutefois sa désignation peut se révéler utile pour les patients atteints de maladie chronique.

Si vous faites ce choix, parlez-en avec la personne que vous avez choisie afin qu'elle accepte de remplir cette mission et qu'elle soit en mesure de relayer au mieux votre point de vue si cela s'avère nécessaire.

Vous pouvez mettre fin à cette désignation à tout moment en en informant le personnel soignant.

La rédaction de directives anticipées



CHU Limoges — Service Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire

FICHE INFORMATION PATIENT

H E1 P SUI 001 B
Date d'application : Juin 2008
Page 1 sur 2

Etiquette patient

Renseignements à compléter par le patient, ou par son représentant

Personnes, parmi votre famille, autorisées à connaître le diagnostic et toute information concernant votre maladie :

Nom, Prénom	Lien de parenté	N° de téléphone

Personnes autorisées à prendre des nouvelles, sans communication du diagnostic :

Nom, Prénom	Lien de parenté	N° de téléphone

- **Avez-vous désigné une personne de confiance ?** oui ☐ non ☐
  Si c'est le cas, préciser son identité et ses coordonnées téléphoniques : .....

Questions facultatives :

- **Avez-vous rédigé des directives anticipées :** oui ☐ non ☐
  Si c'est le cas, merci de nous les adresser afin qu'elles soient conservées dans votre dossier médical.
- **Lors de votre prise en charge dans le service, souhaitez-vous la visite des représentants du culte ou de bénévoles ?** oui ☐ non ☐
  Si oui, lesquels ? .....

Date : ..../..../..... Signature du patient : .....

Représentant légal (nom, prénom, lien de parenté) : .....

Que votre maladie soit bénigne ou maligne, pour faire connaître vos souhaits relatifs à la fin de vie vous pouvez rédiger des directives anticipées[2]. Comme il n'est pas aisé de penser à sa fin de vie, ni d'envisager le jour ou l'on ne sera plus en mesure d'exprimer sa volonté, la loi offre la possibilité d'y réfléchir en amont.

Essayez d'en parler avec vos proches, c'est le meilleur moyen pour faire connaître vos volontés.

Les directives anticipées peuvent être rédigées par écrit par toute personne qui souhaite faire connaître sa volonté concernant sa fin de vie et les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement.

Elles sont révocables à tout moment et ne sont valables que pour une durée de 3 ans. Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant le patient. Elles n'ont donc pas de force obligatoire mais seront une indication de votre volonté pour l'équipe soignante qui vous prendra en charge.

Les différents membres de l'équipe se tiennent à votre disposition si vous avez des questions ou si vous souhaitez en discuter avec eux.

À votre arrivée dans le service vous pourrez faire connaître votre personne de confiance et remettre vos directives anticipées à un membre de l'équipe. Une fiche bleue a été prévue à cet effet.

[1] *Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; décret n° 2002-637 du 29 avril 2002.*
[2] *Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 aux droits des malades et à la fin de vie.*

Le Comité de patients régional d'hématologie

Le Comité de patients a été créé en octobre 2008 par une dizaine de patients, anciens patients et proches de patients dans une démarche d'amélioration continue de la qualité et du vécu des patients. Cette mission répond aux recommandations des plans cancers 2003-7 (« *volet social et information : l'accompagnement des malades* ») et 2009-13 (mesure 19).

Il est animé par Sophie TRARIEUX-SIGNOL ingénieur en recherche clinique en charge de la recherche en sciences humaines dans le service.

Le rôle du Comité de patients est d'associer les usagers aux différents aspects de la prise en charge et de la vie quotidienne dans le service par une démarche participative et par des conseils à partir de leur vécu dans la mise en place des actions qualité proposées par les soignants.

À titre d'exemple, tous les documents d'information créés par les soignants de l'équipe sont soumis à la validation du Comité, tel ce livret du patient (réunions du Comité en dates du 20/01/09 et du 24/11/09).

Le Comité de patients participe au choix sur les différentes utilisations possibles des donations pour agrémenter la vie des patients dans le service.

Son rôle s'étend à une démarche consultative sur les thématiques de la recherche clinique effectuée dans le service sur les hémopathies.

Si vous souhaitez entrer en contact avec le comité patients pour des suggestions d'action ou des informations complémentaires vous pouvez contacter Sophie TRARIEUX-SIGNOL (*Tel : 05 55 05 88 64 ; comitepatientregionalhematologie@chu-limoges.fr*).

Récemment, le CHU de Limoges s'est doté d'une maison des usagers afin de promouvoir les droits des patients, mais aussi de reconnaître ce que les anciens malades, leurs proches, peuvent apporter aux patients dans le domaine sanitaire et social et dans l'amélioration de la prise en charge. Différentes associations de patients assurent des permanences. Vous pourrez y rencontrer des bénévoles de la Ligue contre le cancer, ainsi que des membres de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC).

Les associations de patients

Vous pouvez, si vous le souhaitez, contacter des bénévoles d'associations de patients. Vous trouverez dans les présentoirs des salles d'attente du service des documents d'information de :

■ ***France Lymphome Espoir***
Référente Limousin : Mme L. Castanié
e-mail : laurence.castanie@francelymphomeespoir.fr
http://www.francelymphomeespoir.fr

■ ***Connaître et Combattre les Myélodysplasies***
Siège social : 19, rue de l'Estrapade, 75005 Paris
Permanence téléphonique tous les jeudis de 15 à 19 heures au *06 37 22 79 87*
e-mail : associationccm@yahoo.fr

■ ***Myelodysplastic syndromes foundation***
Contact européen : Sophie Wintrich
e-mail : EUPatientLiaison@mds-foundation.org
http://www.mds-foundation.org

■ ***Association Française contre l'Amylose***
Tél. : 04 42 94 90 86
http://www.amylose.asso.fr

■ ***la Ligue contre le cancer***
www.ligue-cancer.net

- ***Comité 87 :*** 23, avenue des Bénédictins 87000 LIMOGES
  Tél. : 05 55 77 20 76
  e-mail : cd87@ligue-cancer.asso.fr
- ***Comité 23 :*** 2 bis, place Varillas 23000 GUÉRET
  Tél. : 05 55 52 44 87
  e-mail : cd23@ligue-cancer.net
- ***Comité 19 :*** 29 Quai Gabriel Péri 19000 TULLE
  Tél. : 05 55 20 94 52, Aide aux malades : 05 55 20 20 40
  e-mail : cd19@ligue-cancer.net

■ ***Cancer Support France***
tel : 0800 240 200

■ ***Association de Soutien et d'Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et la maladie de Waldenström (SILLC)***
http://www.sillc-asso.org/sillc

■ ***Aide aux malades et Lutte contre la Thrombocytémie Essentielle (ALTE-SMP)***
tél. : 04 78 02 03 52
http://www.alte-asso.org/fr/index.html

Et bien d'autres encore…

La Société Française d'Hématologie et le Réseau HEMATOLIM mettent à votre disposition des documents d'information sur chaque maladie rédigés par les hématologues. Ces documents vous seront remis par votre médecin référent lors de votre consultation d'annonce. Si cela n'a pas été le cas, n'hésitez pas à vous servir dans les présentoirs des salles d'attente et faites vous expliquer par votre hématologue les points que vous ne comprenez pas.

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

LES FAMILLES et LES PROCHES de PATIENTS

Lors des rendez-vous que vous aurez avec les médecins du service, comme lors de la consultation d'annonce ou lors de la communication de résultats d'examens n'hésitez pas à vous faire accompagner par votre personne de confiance (voir p.78 dans la rubrique « quels sont vos droits ») ou un membre de votre très proche famille ou une personne aidante. Cela vous permettra de ne pas être seul à entendre une information qui peut parfois être angoissante et à vos proches de vous aider au mieux.

Les médecins rencontrent les familles des personnes hospitalisées tous les jours après 17h30, sans rendez-vous avec l'interne et sur rendez-vous pris auprès du secrétariat, ouvert de 8h00 à 17h00 avec les médecins seniors.

Qu'est ce qu'un proche ?
Le proche est une personne, appartenant à la famille ou non, qui, quand il peut agir juridiquement, le fait en considération du patient et non dans son propre intérêt.

L'information aux familles

Le secret médical s'oppose en principe à ce que des informations sur l'état de santé du patient soient délivrées à des tiers, ce que sont les proches. La violation du secret médical est sanctionnée au plan pénal à l'encontre du médecin ou de tout autre professionnel qui se rendrait coupable d'un tel acte. Cependant, des dérogations légales existent et se justifient par la considération de la volonté du patient ou de son état.

C'est vous qui déterminerez qui, des membres de votre famille et de vos proches, vous autorisez à connaître toute information relative à votre maladie.

À votre arrivée ou lors de votre consultation d'annonce, une infirmière vous remettra « la fiche information patient », de couleur bleue. Merci de la compléter, une aide peut vous être apportée pour la remplir si nécessaire.

Afin d'éviter des conflits éventuels, la désignation d'une personne de confiance peut simplifier les relations entre vos proches et le personnel soignant. Si un jour vous n'êtes plus en mesure d'exprimer votre volonté, votre personne de confiance sera la personne qui sera consultée en priorité par l'équipe soignante.

Si votre personne de confiance, un membre de votre famille ou un de vos proches, est amenée à être consultée, le médecin tiendra compte de l'avis exprimé mais il n'est toutefois pas tenu de le suivre et demeure responsable de ses choix. Le professionnel de santé délivre oralement l'information au proche concerné. Le proche n'a pas accès au dossier médical du patient.

Dans le cadre de la recherche biomédicale, et uniquement dans les situations d'urgence, qui ne permettent pas de recueillir le consentement préalable du patient, la loi prévoit que le consentement de la personne de confiance ou de la famille sera recueilli.

Dans certains cas le proche peut bénéficier d'un congé afin d'aider le patient :

Le congé de solidarité familiale

Tout salarié dont un descendant, un ascendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie au pronostic grave a le droit de bénéficier d'un congé de solidarité familiale.

Ce congé peut, avec l'accord de son employeur, être transformé en période d'activité à temps partiel. Le salarié doit pour cela adresser, dans les 15 jours qui précèdent la date du début du congé, une demande par courrier avec accusé de réception à son employeur avec un certificat médical attestant de l'état de la personne qu'il assistera.

En cas d'urgence constatée par écrit par le médecin prenant en charge le patient, ce congé peut débuter sans délai dès réception du courrier par l'employeur.

Ce congé non rémunéré, d'une durée maximum de 3 mois, est renouvelable une fois. À la fin de ce congé le salarié retrouve son emploi ou un emploi équivalent ainsi que sa rémunération et bénéficie des avantages liés à son ancienneté pour laquelle le congé est pris en compte.

Le congé de soutien familial

Le salarié ayant 2 ans d'ancienneté minimum dans une entreprise a droit à ce congé lorsque son conjoint, un concubin, partenaire lié par un PACS, un ascendant, un descendant, un enfant dont il a la charge, collatéral au 4e degré, ascendant ou descendant ; résidant en France, ni placée en établissement ni chez un tiers autre que le salarié, présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

Le salarié adresse à son employeur, 2 mois au minimum avant le début du congé, une lettre avec accusé de réception dans laquelle sont indiquées les dates de début et de fin du congés.

En cas d'urgence, ce délai peut être réduit à 15 jours.

Cette demande doit être accompagnée d'une déclaration sur l'honneur du lien familial avec la personne aidée.

- **S'il s'agit d'une personne handicapée adulte :** une copie de la décision de la sécurité sociale justifiant d'un taux d'incapacité de 80% minimum.
- **S'il s'agit d'une perte d'autonomie :** une déclaration d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

Ce congé non rémunéré, d'une durée de 3 mois renouvelable, ne peut passer une durée d'un an pour l'ensemble de la carrière du salarié. Durant cette période, le salarié ne peut exercer aucune activité, il peut toutefois être employé par la personne aidée. À la fin de ce congé le salarié retrouve son emploi ou un emploi équivalent.

POUR CEUX QUI VEULENT EN SAVOIR PLUS

Le sang

Le sang : qu'est-ce que c'est ?

Le sang* est un liquide de notre corps qui coule dans les vaisseaux sanguins. Il est formé d'un liquide jaune clair : le sérum ou plasma *(liquide formé d'eau et de diverses protéines)* dans lequel circulent différentes cellules : les globules rouges*, les globules blancs* et les plaquettes*.

Combien de sang avez-vous dans votre corps ?

La quantité de sang dans notre corps est à peu près de 5 litres mais varie selon les individus. Lorsque vous avez une prise de sang, la quantité prélevée varie de 3 à 7 ml.

Notre service a mis en place une action qualité pour que vos prélèvements de sang soient fait avec des tubes « *pédiatriques* », c'est-à-dire comme ceux utilisés pour les enfants afin de ne vous prélever qu'une quantité minimum de sang compte tenu du grand nombre de prélèvements qui seront nécessaires au suivi de votre maladie.

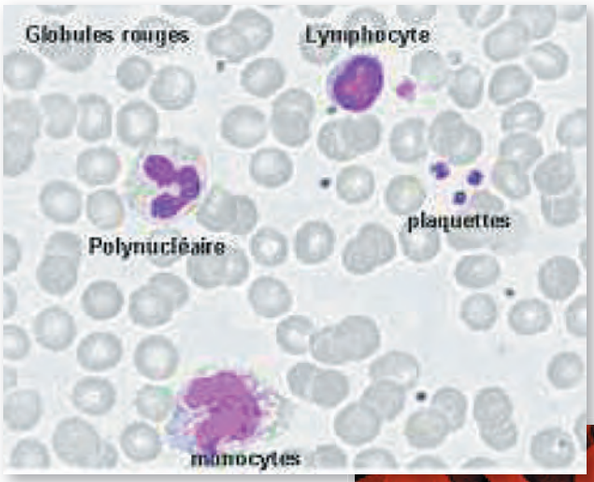
* Les mots précédés d'une asrérisque renvoient à leur définition dans le lexique p. 98.

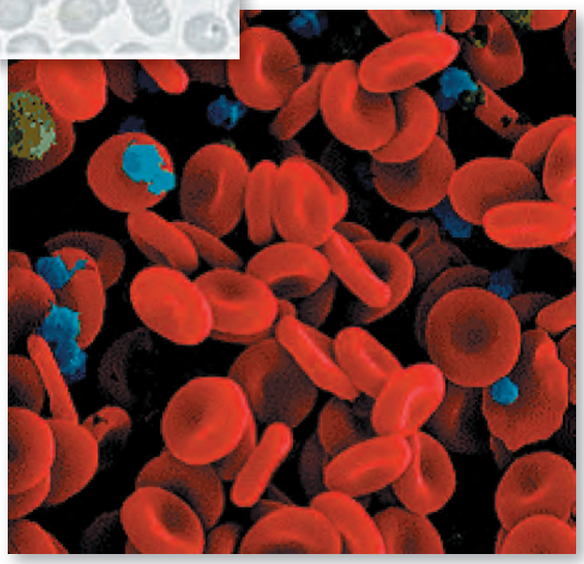
De quoi est constitué le sang ?

- **Les globules rouges*** s'appellent aussi hématies ou érythrocytes : ils contiennent de l'hémoglobine* et servent au transport de l'oxygène et du gaz carbonique entre les poumons et toutes les cellules de l'organisme. Ce sont les globules rouges qui donnent la couleur rouge du sang. Le nombre de globules rouges est en moyenne de 4 500 000/mm^3.

  Le taux d'hémoglobine varie avec le sexe :
  - 12 g/dl pour la femme adulte
  - 14 g/dl pour l'homme adulte

  Si vous avez trop de globules rouges : cela peut être une polyglobulie. Si vous manquez de globules rouges : c'est une anémie* et par conséquent vous manquez d'hémoglobine donc vos cellules ont moins d'oxygène et vous pouvez être essoufflé ou fatigué.





- **Les globules blancs*** s'appellent aussi **leucocytes*** : le nombre de globules blancs varie chez un sujet sain de 5 000 à 10 000/mm³. L'examen qui permet de connaître le nombre et la composition des globules blancs est la Numération Formule Sanguine *(NFS)*. Quand votre médecin demande une NFS, c'est pour connaître le nombre et la composition de chaque sous-groupe de globules blancs.

  La différence entre les variétés de globules blancs est liée à leur aspect au microscope, leur contenu a un aspect granuleux ou non. Selon le contenu de l'intérieur des globules blancs, les différentes variétés de cellules ont des fonctions différentes.

  Il en existe plusieurs variétés :

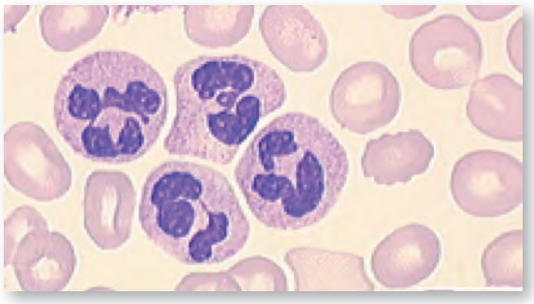
  - **Les polynucléaires neutrophiles ou granulocytes ou granuleux.** Leur nombre habituel entre 4 000 à 8 000/mm³ varie selon l'âge, le stress, l'effort physique, la digestion.

    Il est très important pour apprécier les variations des globules blancs* de faire les contrôles de NFS à jeun, sans avoir couru avant, non stressé et toujours dans le même laboratoire. Les résultats seront exprimés avec les valeurs normales du laboratoire. **Il est inutile de multiplier les NFS dans des laboratoires différents.**

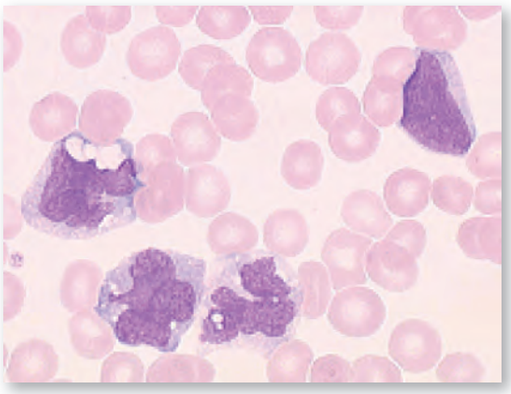
    Du fait de leur rôle important dans la lutte contre les infections, leur nombre augmente en cas d'infection bactérienne comme une angine ou une infection urinaire : cela s'appelle une hyperleucocytose par polynucléose neutrophile.

    À l'inverse, s'ils sont en nombre insuffisant, c'est une neutropénie* voir une agranulocytose. Dans ce cas, vous risquez d'être plus sensibles aux infections bactériennes. Nous vous donnerons des conseils dans le chapitre « *Hospitalisation en secteur stérile* ».

    Les autres variétés de polynucléaires sont rares et beaucoup moins importants dans la défense infectieuse: les polynucléaires éosinophiles* et basophiles*.

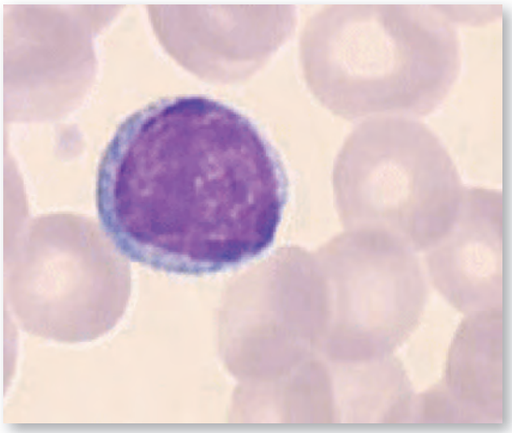


- **Les monocytes ou macrophages** sont de grandes cellules qui ont le même rôle de nettoyage contre les agents infectieux et les cellules anormales que les polynucléaires neutrophiles*.



- **Les lymphocytes** sont les globules blancs les plus évolués, ils sont les « *chefs* » de la réponse immunitaire contre les agressions : agents infectieux, dangereux microbes ou cellules cancéreuses ou étrangères. Ils travaillent en étroite collaboration avec les polynucléaires et les monocytes qui avalent et digèrent les microbes. Ces cellules dites macrophagiques donnent des fragments de bactéries ou de cellules digérées aux lymphocytes pour qu'ils organisent une défense plus efficace contre ces agresseurs.

  Il existe deux variétés de lymphocytes : T et B.



Dans le sang, la quantité de lymphocytes varie entre 2 000 et 4 000/mm^3, c'est-à-dire deux fois moins que les polynucléaires.

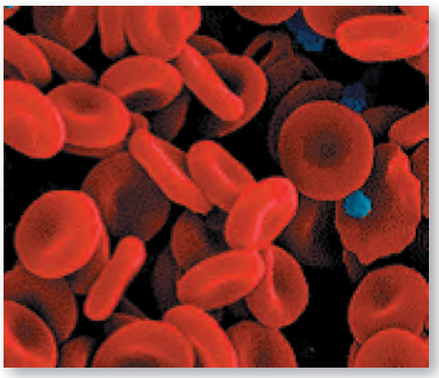
En cas de stimulation immunitaire *(infection par le virus de la mononucléose par exemple)* leur nombre se multiplie pour défendre l'organisme contre l'infection : cela s'appelle un syndrome mononucléosique, car les cellules lymphocytaires n'ont qu'un noyau.

À l'inverse quand le taux de lymphocytes descend, l'organisme se défend mal contre l'infection, on devient immunodéprimé. Les infections virales ou à champignon sont fréquentes.

- **Les plaquettes* *(thrombocytes)*** sont des petits fragments de cellules qui jouent un rôle dans la coagulation du sang afin de prévenir ou de stopper une hémorragie. Le nombre de plaquettes varie de 250 000 à 500 000/mm^3.

Si vous avez trop de plaquettes *(hyperplaquettose ou thrombocytose)* cela peut entraîner un caillot qui bouche le vaisseau : c'est une thrombose. Si vous n'avez pas assez de plaquettes *(thrombopénie*)* cela peut au contraire entraîner des saignements soit sous la peau autour de chaque petit vaisseau : c'est le purpura*, ou des ecchymoses *(c'est-à-dire des « bleus »)*, ou dans le nez : épistaxis, ou des hémorragies digestives. En cas de manifestations hémorragiques parlez-en à votre médecin. En cas de thrombopénie, une transfusion de plaquettes peut vous être proposée. Comme les globules rouges, elles peuvent être transfusées*.

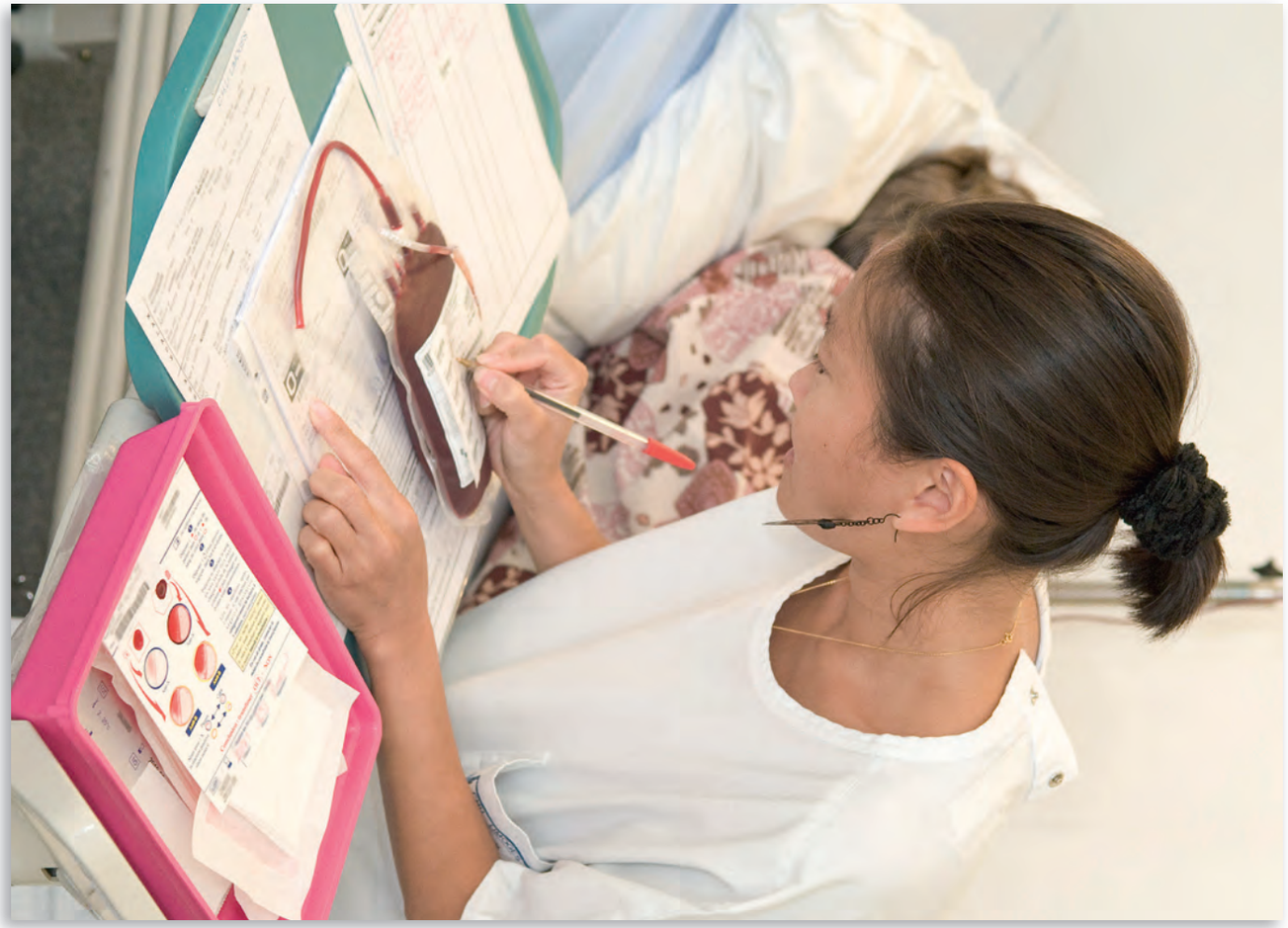
À quoi sert le sang ?



- **Globules rouges** sont les cellules les plus nombreuses du sang *(99%)*. Le globule rouge est une cellule à la forme particulière de disque biconcave qui ne contient plus de noyau. En fait le globule rouge est une « *poche* » très souple contenant de l'hémoglobine qui, à l'aide du fer, permet de transporter l'oxygène aux autres cellules. À sa surface se trouvent des protéines qui constituent le système des groupes sanguins *(ABO, Rhésus…)*. Le globule rouge vit 120 jours, il naît dans la moelle osseuse et il meurt dans la rate. La production de globules rouges (*c'est l'érythopoièse)* se fait dans la moelle osseuse *(usine de production de toutes cellules sanguines)* sous le contrôle de l'érythropoiétine qui sert « *d'engrais* » pour augmenter la production. L'érythropoiétine *(EPO)* est une hormone synthétisée par le rein en situation de manque d'oxygène. L'EPO est fabriquée par des laboratoires pharmaceutiques et peut-être utilisée comme médicament… Les cyclistes connaissent bien aussi… Mais c'est une autre histoire !

- **Globules blancs :**

- Les polynucléaires et les monocytes ont un rôle majeur dans la lutte anti-infectieuse. S'ils attrapent un microbe, ils le « *phagocytent* » c'est-à-dire le détruisent en les digérant. Mais s'ils en mangent trop, ils ont une « *indigestion* » et éclatent avant de les digérer : on appelle cela le pus, mais leur cadavre envoie des messages ou « *cytokines* » à d'autres cellules pour qu'elles puissent venir finir d'attraper et digérer tous les microbes encore vivants. Si cela n'est pas suffisant, ils appellent en renfort d'autres cellules pour attaquer les microbes autrement. Tous ces messages entre les cellules *(les Cytokines)* peuvent entraîner de la fièvre, des signes locaux : rougeur, chaleur, œdème et douleur. En absence de polynucléaires et de monocytes, il peut exister des infections graves sans signe d'appel ou pus : il faut donc ne pas hésiter dans ces cas à appeler votre médecin traitant.



La moelle osseuse

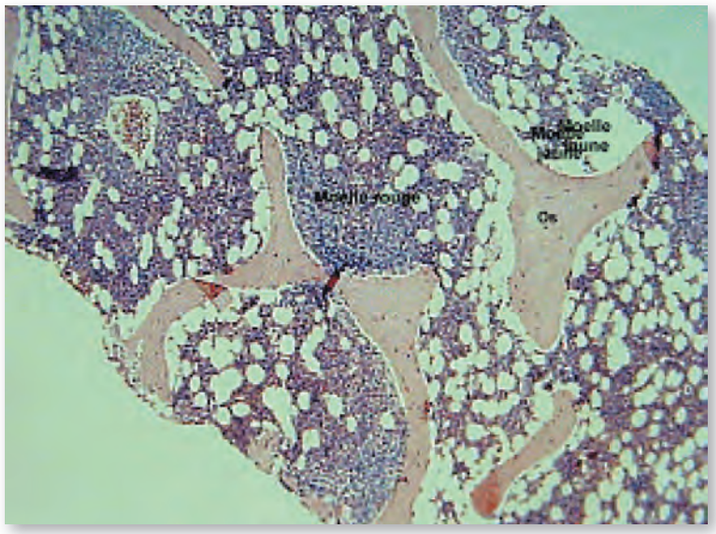
Qu'est-ce que c'est ?

La moelle* est le lieu de production ou « *usine* » des différentes cellules du sang.

Où se trouve la moelle osseuse ?

La moelle osseuse est contenue au cœur des os et notamment des os plats *(sternum, os iliaque...)*. À l'intérieur des os, il existe de la moelle « *rouge* » : c'est la moelle active qui est le lieu de fabrication des globules rouges et des autres cellules du sang, et la moelle jaune presque uniquement graisseuse.

Il ne faut pas confondre la moelle osseuse avec la moelle épinière, qui est la structure nerveuse qui se trouve dans notre colonne vertébrale. La moelle osseuse des sujets jeunes est plus riche que celle des sujets âgés. Chez un adulte la quantité de moelle est de 3 à 4 litres dont 1,5 litre de moelle rouge active.



Comment peut-on étudier la moelle ?

La moelle peut être étudiée par deux moyens :

- soit par ponction habituellement sur le sternum *(myélogramme)*. Cet examen permet de regarder les cellules de près.
- soit par biopsie sur l'os iliaque *(dans le bassin)*. Cet examen permet de regarder un plus grand territoire et l'architecture de la moelle. On peut aussi prendre un fragment d'os, le couper en fine lamelle, le placer sur une lame de verre et le colorer.

Quel est le rôle de la moelle ?

C'est « l'usine de production » de toutes les cellules du sang: globules rouges*, globules blancs*, plaquettes*. Cette production s'appelle : hématopoïèse*. Les globules rouges et blancs, ainsi que les plaquettes ne sont pas immortels. Les globules rouges vivent 120 jours, les globules blancs 2 à 10 jours et les plaquettes quelques jours en moyenne. Si on saigne, si on est infecté, les globules disparaissent plus vite *(par exemple, une plaquette qui devient caillot disparaît)*.

La matière première à l'origine de ces cellules, c'est un petit nombre de cellules très simples *(immatures)* que l'on appelle cellules souches*. Elles vont former les millions de cellules du sang de différents types : en se divisant en 2 puis 4, 8, 16, 32, 64, 256… cellules : c'est la prolifération des cellules.

Progressivement ces cellules se différencient, c'est-à-dire se spécialisent, sous l'effet de facteurs de croissance qui agissent comme des « *engrais spécifiques* » (*c'est la différenciation ou maturation*).

Selon le type de « *l'engrais* » présent dans la moelle*, la différenciation des cellules souches* se fait vers une variété ou une autre des cellules sanguines* :

- L'érythropoïétine *(Eprex ou Néorecormon ...)* fait pousser les globules rouges*.
- Le G-CSF *(Neupogen ou Granocyte)* fait pousser les polynucléaires*.
- La thrombopoïétine fait pousser les plaquettes*, etc. Mais nous ne l'utilisons pas en médicament.

Grâce à la recherche des laboratoires pharmaceutiques, certains de ces produits peuvent être utilisés pour accélérer la pousse d'une moelle détruite accidentellement par un médicament ou par une chimiothérapie.

Cependant les facteurs de croissance ne sont efficaces que si la « *matière première* » ou cellule souche* n'est pas elle-même malade, car elle est alors insensible comme des graines abîmées à qui on ajoute inutilement des engrais.

Peut-on donner de la moelle osseuse ?

OUI, cette moelle osseuse* peut être prélevée chez un donneur sain et injectée *(comme une transfusion)* à un malade qui aura subi préalablement des traitements chimiothérapiques et radiothérapiques intenses pour détruire sa propre moelle osseuse. Le plus gros problème reste la compatibilité entre le donneur et le receveur : entre frères et sœurs, elle est de une chance sur quatre, mais avec un donneur non-familial, la chance d'être compatible descend à une sur plusieurs dizaines de milliers.

Le système lymphatique et les ganglions

La recherche des ganglions se fait soit par la palpation du cou, des creux axillaires et de l'aine.

Il existe aussi des ganglions profonds dans le thorax que l'on explore en faisant une radiographie pulmonaire, ou un scanner thoracique, dans l'abdomen en faisant une échographie abdominale et / ou un scanner abdomino-pelvien.

Que sont les ganglions lymphatiques ?

Les ganglions sont des structures ovales regroupées le long des vaisseaux lymphatiques. Le ganglion est un élément important dans la réponse immunitaire, c'est lui qui filtre la lymphe, emprisonne les éléments étrangers : bactéries qui sont attrapées par les macrophages* qui les digèrent et présentent aux lymphocytes* des petits fragments qui servent pour faire des Anticorps.

Ces anticorps permettent de neutraliser l'agent infectieux. Ils se fixent sur les bactéries et les détruisent, le plus souvent dans la rate. Les ganglions sont des « *casernes de lymphocytes* » prêts à combattre les agents infectieux.

Ils peuvent augmenter de volume en cas d'infection, ils deviennent palpables : ce sont des adénopathies. Lorsque l'infection est terminée, les lymphocytes diminuent : « *la caserne se vide de ses soldats* » et le ganglion reprend une taille normale.

Si un gros ganglion persiste sans infection, cela peut être une maladie des ganglions liée à la multiplication des lymphocytes de façon anarchique incontrôlée, il faut en parler à votre médecin qui décidera s'il faut faire un prélèvement ou une biopsie pour ne pas méconnaître un lymphome, une maladie de Hodgkin ou autre…

Mais attention tous les gros ganglions ne sont pas forcément malins !

Où se trouve le système lymphatique ?

Le système lymphatique est un système circulatoire qui se trouve dans tout le corps parallèlement à la circulation sanguine. Il relie tous les ganglions et les structures lymphoïdes entre elles.

Le système lymphatique comporte trois éléments :

- La lymphe qui est un liquide très proche du liquide interstitiel *(sorte d'eau entre les cellules dans les tissus du corps)*.
- Les vaisseaux lymphatiques qui transportent la lymphe et les lymphocytes*.
- Le tissu lymphoïde c'est-à-dire les lymphocytes stockés *(les ganglions lymphatiques, la rate, les amygdales, le thymus)*.

Quel est le rôle du système lymphatique ?

Le système lymphatique assure plusieurs fonctions : il draine le trop plein du liquide interstitiel *(par exemple lorsque une personne présente des œdèmes, le kinésithérapeute peut réaliser des drainages lymphatiques)*, il assure le transport de graisses, de certaines vitamines. Mais la fonction principale est de mettre en contact les globules blancs* et les éléments étrangers *(bactérie, virus…)*, mais aussi des cellules anormales ce qui entraîne une réponse immunitaire très spécifique.

Qu'est ce que c'est la réponse immunitaire ?

La réponse immunitaire est une cascade d'événements que l'organisme met en place lorsque celui-ci est agressé par un virus ou une bactérie ou bien quand il détecte une cellule anormale *(cellule cancéreuse)*. Cela nécessite une communication entre les globules blancs*.

Lexique

- **Anémie :** c'est le manque de globules rouges*, mais la définition médicale est la diminution du taux d'hémoglobine* fixant l'oxygène. Il en résulte une diminution de l'oxygénation des tissus, d'ou les symptômes de fatigue, pâleur, essoufflement… Il est à noter que l'importance des symptômes est plus liée à la vitesse d'installation de l'anémie qu'à sa profondeur. En effet l'organisme a plus le temps de s'adapter lorsque l'anémie s'installe lentement. Les plaquettes* et les globules blancs* peuvent être normaux ou non selon la cause de l'anémie.
- **Anémie carentielle :** se dit d'une anémie* due à un manque de vitamine *(B12 ou folates)*. Elle se corrige en donnant des vitamines soit sous forme de piqûres *(carence en vitamine B12)* soit sous forme de comprimé *(carence en folates)*.
- **Anémie microcytaire :** se dit d'une anémie* dont le volume des globules rouges* est inférieur à la normale.
- **Anémie macrocytaire:** se dit d'une anémie* dont le volume des globules rouges* est supérieur à la normale.
- **Anémie ferriprive :** se dit d'une anémie* due à un manque de fer, élément indispensable à la fixation de l'oxygène. Elle se corrige en donnant du fer sous forme de comprimé.
- **Anémie réfractaire :** se dit d'une anémie* qui n'est pas due à un manque de fer, ni de vitamines. Il s'agit d'une maladie chronique de la moelle osseuse où les cellules souches sont malades. Elles s'appellent réfractaires car les traiter par des vitamines ou du fer est inutile.
- **Alopécie :** perte réversible des cheveux, fréquent lors de certains traitements *(chimiothérapie)*.
- **Asepsie :** ensemble de mesures prises pour lutter contre les infections (lavage de mains, masque, surblouse, surchaussures, calot…)
- **Basophile :** ce sont des cellules qui font partie des globules blancs*. On les appelle ainsi à cause de leur aspect au microscope. Leur nombre ne dépasse pas 0,5 à 1 % des globules blancs.
- **Cellules sanguines :** appelées aussi éléments figurés, elles sont composées par les globules blancs*, les globules rouges* et les plaquettes*…
- **Cellules souches :** appelées aussi cellules pluripotentes, elles sont à l'origine des cellules médullaires et donc des cellules sanguines*. Ceci est possible grâce à des phénomènes de multiplication et de différenciation sous l'influence de facteurs de croissance spécifiques de chaque lignée cellulaire.
- **Coproculture :** recueil de selles pour faire une analyse bactériologique à la recherche de germes pour adapter des antibiotiques.

- **Diurèse :** recueil des urines.
- **ECBU :** examen cytobactériologique des urines à la recherche de bactéries, ce prélèvement doit être fait après une toilette intime pour que les urines ne soient pas souillées par des germes. Il faut noter que lorsque vous êtes en aplasie, il peut exister une infection urinaire sans leucocyturie *(polynucléaires dans les urines)*.
- **ECBC :** examen cytobactériologique des crachats à la recherche de bactéries.
- **Erythrocyte :** synonyme de globules rouges*.
- **Eosinophile :** ce sont des cellules sanguines* qui font partie des globules blancs*. Appelées ainsi à cause de leur réaction à l'éosine *(un colorant)*, elles représentent 2 à 4 % des globules blancs et interviennent dans les réactions allergiques et la lutte contre l'infection.
- **Erythropoïétine :** hormone produite par le rein qui stimule la production des globules rouges*.
- **Erythropoïèse :** processus physiologique, qui a lieu dans la moelle osseuse*, et qui permet, à partir de cellules souches*, de former des globules rouges*. Ce phénomène est stimulé par l'EPO*.
- **Flux laminaires :** les chambres dites en flux laminaires sont des chambres seules à haute protection qui permettent aux patients profondément aplasiques d'éviter des contaminations extérieures. Les flux laminaires correspondent à un système de ventilation déconnecté de la ventilation du reste de l'hôpital. L'air est pré-filtré à partir de l'air extérieur prélevé au 6e étage et filtré une deuxième fois (filtre terminal) juste au-dessus du malade. Ce dernier filtre retient les particules > 0,2µ et protège ainsi le patient des agents infectieux, particulièrement des champignons qu'il pourrait rencontrer à l'extérieur du flux. Ces flux laminaires, dont certains datent des années 70, sont régulièrement entretenus, les filtres sont changés de manière annuelle. Une hospitalisation à flux laminaires ne signifie pas que le patient est isolé et que toute visite est interdite : les visiteurs sont autorisés mais en restant à l'extérieur du rideau. À l'intérieur des flux laminaires, tout le matériel est désinfecté et l'eau utilisée pour la toilette est filtrée. Si vous avez besoin d'un examen complémentaire vous pourrez sortir des flux laminaires mais toujours en portant un masque.
- **Globules blancs :** cellules sanguines* qui interviennent dans la lutte contre les infections et dans la réponse allergique. Leur nombre est de 5 000 à 10 000/mm^3.
- **Globules rouges :** cellules sanguines* qui ont pour rôle de transporter l'oxygène et d'évacuer le gaz carbonique. Leur nombre est de 4 à 5 millions/mm^3.
- **Hématologie :** science ou spécialité médicale qui s'occupe des maladies du sang*, de la moelle* et des organes lymphatiques qu'elles soient bénignes ou malignes.

Lexique

- **Hématopoïèse :** processus qui permet la formation des cellules sanguines* à partir de cellules appelées cellules souches*. Cela a lieu dans la moelle osseuse*.
- **Hémoglobine :** molécules contenues dans les globules rouges* qui donnent la couleur rouge au sang* et qui, à l'aide du fer, permet de fixer successivement l'oxygène et le gaz carbonique.
- **Leucocytes :** synonyme de globules blancs*.
- **Leucopénie** : diminution du nombre des globules blancs*.
- **Lymphocyte :** cellule sanguine* faisant partie des globules blancs* qui joue un rôle essentiel dans la réponse immunitaire.
- **Macrophage :** cellule sanguine* faisant partie des globules blancs* et ayant pour spécificité de provenir d'une cellule, le monocyte*. Son action est d'assurer la phagocytose*.
- **Monocyte :** cellule sanguine* appartenant aux globules blancs* *(2 à 6 % de ces derniers)*. Leur fonction principale est de se transformer en macrophage*…
- **Moelle osseuse :** structure située à l'intérieur des os, lieu de l'hématopoïèse*.
- **Neutropénie :** diminution des polynucléaires neutrophiles*.
- **Polynucléaires neutrophiles :** cellules sanguines* faisant partie des globules blancs*. Elles représentent 60 à 70 % des globules blancs et permettent de lutter contre les bactéries.
- **Perfusion :** c'est l'injection de produits *(médicaments, eau)* dans le sang* veineux à l'aide d'un cathéter, d'une tubulure et d'une seringue électrique ou non. À ne pas confondre avec une transfusion*.
- **Phagocytose :** c'est l'action faite par une cellule, le macrophage*, d'envelopper un élément étranger *(bactérie, virus, cellule cancéreuse…)* à l'aide de sa membrane. Une fois à l'intérieur de la cellule, cet élément est digéré par des enzymes pour être rendu totalement inactif…
- **Plaquette :** fragment de cellule qui contient des produits permettant la coagulation.
- **Prémédication :** administration d'un médicament par voie veineuse ou par la bouche pour atténuer les effets secondaires ou la réaction, avant un geste douloureux, ou avec un risque allergique.
- **Purpura :** petites tâches rouges habituellement sur les jambes ou au niveau des bretelles ou ceinture faisant craindre un manque de plaquettes*, une prise de sang est à faire d'urgence.

- **Sang :** liquide physiologique contenant le plasma et les cellules sanguines*.
- **Splénomégalie :** augmentation de la taille de la rate.
- **Thrombocyte :** synonyme de plaquettes*.
- **Thrombopénie :** manque de plaquettes* à craindre si purpura*.
- **Transfusion :** injection intraveineuse d'un produit sanguin (globules rouges*, plaquettes*…).

Transmissions

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

Transmissions

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

Transmissions

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

Transmissions

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

Transmissions

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

Transmissions

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

Date	À remplir par les soignants ou la famille	Identification

Coordonnées du service

Pr Bordessoule – Dr Gourin	05 55 05 66 42
Dr Turlure – Dr Girault	05 55 05 80 39
Pr Jaccard – Dr Abraham	05 55 05 66 51
Dr Moreau – Dr Dmytruk - Dr Penot	05 55 05 80 38
Dr Reménieras	05 55 05 89 75
Dr Touati	05 55 05 60 63

- Consultation : 05 55 05 66 52
- Hospitalisation conventionnelle : 05 55 05 67 55
- Hospitalisation de jour : 05 55 05 66 62

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

URGENCES
et tous renseignements

8h00 - 17h :
05 55 05 66 42

17h - 8h00 :
05 55 05 67 55

Remerciements

- Aux généreux donateurs : patients, anciens patients du service, proches de patients, clubs associatifs (LIONS et particulièrement le Club CELADON) qui grâce à leur dons nous ont permis d'équiper les chambres des patients à titre gracieux de matériels HI FI, vidéo, de vélos d'appartement, de décorer les chambres et de servir les repas dans une vaisselle agréable.
- Au Laboratoire ROCHE pour le financement de ce livret.
- À l'association LADRHEC (Limousin Association pour le Développement et la Recherche en HÉmatologie Clinique) qui participe aux financements des actions qualité du service, à un équipement hospitalier complémentaire et à la formation continue du personnel.
- Aux membres du Comité de patients régional d'hématologie pour la relecture de ce livret.
- Aux membres du Comité rédactionnel (Pr D. BORDESSOULE, N. DUBOSC-MARCHENAY, K. VAUZELLE, C. BOURDEIX, C. GRANET, A. OLIVRIE) et particulièrement Mme S. TRARIEUX-SIGNOL coordinatrice du projet dans le cadre de sa mission d'information des patients selon les recommandations du plan cancer.

Pour les patients anglophones, une version anglaise de ce document est disponible dans le service sur demande. La traduction a été réalisée par deux membres du Comité patients régional d'hématologie : Mr A. BILLINGTON et Mr R.WARE, également bénévole de l'association *Cancer Support France Haute-Vienne*, que nous tenons à remercier chaleureusement pour ce travail.

Le support technique a été assuré par Mr O. CHICAUD.

Document réactualisé par l'équipe du service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire du CHU de Limoges.

Version du document validé le 09/07/2014

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

NUMÉRO VERT INFIRMIER

Centre de coordination régional d'hématologie

APPEL GRATUIT

N° Vert 0 800 54 32 20

Pour vous, votre entourage, vos infirmiers libéraux

INFORMATIONS & CONSEILS :

- Traitements de type chimiothérapie et/ou soins de support à domicile (facteurs de croissance,…)
- Site implantable, cathéter tunnelisé.
- Conseils de la vie quotidienne pendant votre traitement par chimiothérapie et/ou en aplasie médullaire.

Permanence du lundi au vendredi de 8h45 à 17h00 assurée par une infirmière

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

3CR-H
Centre de Coordination en Cancérologie d'Hématologie Région Limousin

Hématologie clinique et thérapie cellulaire

CHU
Centre hospitalier universitaire
Limoges

GED_GENE-DS-451 - PAO 01-11

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

Évaluation du livret du patient d'hématologie

Madame, Monsieur,

Afin d'améliorer ce livret d'information, merci de nous faire part de vos remarques et commentaires tant sur son contenu que sur sa forme et de nous indiquer si ce document a répondu à vos attentes. Par ailleurs, il est possible que nous ayons omis des informations qui vous semblent cependant nécessaires, nous vous remercions de bien vouloir nous proposer des pistes d'amélioration.

Merci de remettre cette page au secrétariat d'hématologie clinique, 6e étage, en face de l'ascenseur C, à l'attention de Sophie TRARIEUX-SIGNOL.

L'équipe du service d'hématologie clinique du CHU de Limoges

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

Service d'Hématologie Clinique et Thérapie Cellulaire
tél. : 05 55 05 66 42

C.H.U. Limoges
2, avenue Martin-Luther-King
87042 LIMOGES CEDEX

HématoLim
Réseau d'Hématologie du Limousin

2004 © **I-Agence**.net — Photographies : ©**Éric ROGER-POINT CARRE, Jean-Michel PERICAT** — Impression : **GDS Imprimeurs**