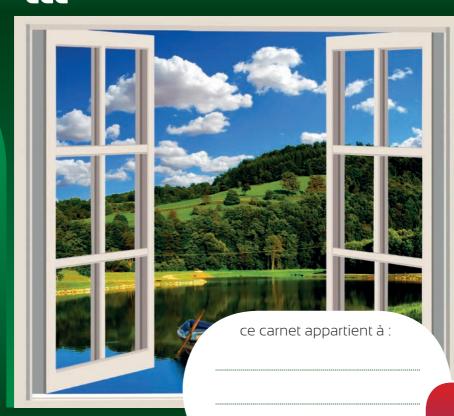
Hématologie,

Carnet de liaison ville - hôpital



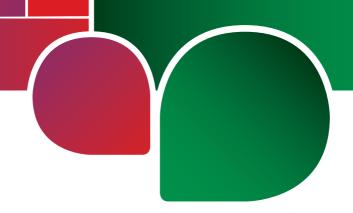
Pour préparer **le virage ambulatoire** de vos soins, emportez-moi avec vous !









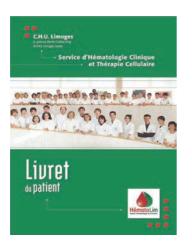






Vous venez d'être pris en charge pour le diagnostic et le traitement d'une maladie hématologique. Il vous sera proposé une prise en charge spécifique et adaptée à votre cas qui vous sera expliquée oralement. Cependant, l'annonce de votre maladie et de ses modalités thérapeutiques par une équipe médicale et soignante, dans une structure que vous ne connaissez pas, peut être source d'interrogations ou d'angoisse. Aussi nous avons conçu ce carnet pour répondre en partie aux interroga-

tions qu'il est normal que vous vous posiez.



Ce carnet vous est remis *car un suivi en consultation est programmé*. Mais, il se peut qu'à un certain moment de votre parcours de soin, il vous soit proposé une hospitalisation de jour ou une hospitalisation complète. Dans ce cas, il vous sera remis un livret du patient mieux adapté à un parcours de soins plus hospitalier.

Cette brochure a pour objectif de vous présenter :

- les équipes médicales et soignantes,
- les différentes informations utiles à votre prise en charge qui dépendra de votre maladie, de son stade, de sa gravité, mais aussi de votre âge et de votre passé médical,
- les aides qui peuvent être mises à votre disposition ou à celle de vos proches ainsi que vos droits en tant qu'usager du système de santé,
- les associations de patients spécialisées dans votre maladie avec qui vous pourrez partager votre vécu, et qui seront une autre source d'informations.

Sommaire

Informations sur l'équipe médicalep. 07
Informations sur l'équipe soignantep. 09
Des professionnels des soins de supportp. 12
Une assistante socialep. 16
Pour les séniors, une prise en charge spécifique et adaptée p. 17
Informations administrativesp. 18
Les étapes de votre parcours de soinsp. 21
Politique qualité au service du patientp. 23
Une démarche territoriale avec le Réseau HEMATOLIMp. 24
La recherche clinique : une étape essentiellep. 28
Quels sont vos droits ?p. 31
Vos représentantsp. 33
Vos familles et vos prochesp. 35
Pilulier virtuelp. 36
Echanges et transmissionsp. 44
Contacts de la liaison Ville - Hôpitalp. 56
Coordonnées utilesp. 58



Ce carnet de liaison a été réalisé par un comité de pilotage multidisciplinaire selon les recommandations nationales des Plans Cancer. Son objectif est de regrouper les informations nécessaires concernant votre maladie, votre prise en charge et vos éventuels traitements et de les transmettre à votre médecin traitant et aux professionnels de santé qui assurent vos soins à domicile.

Ce carnet ext le vôtre, n'hésitez pas à le soumettre à toute personne impliquée dans votre suivi. Il sert de lien entre le service d'hématologie du CHU de Limoges, ou les établissements de soins associés, et votre lieu de vie : domicile, maison de retraite...

Avec ce carnet de liaison, chaque professionnel de santé pourra intervenir avec plus d'efficience en toute connaissance de cause et à n'importe quel moment de votre parcours de soins. C'est pour nous un gage de qualité. Dans les années qui viennent, le VIKAGE AMBULATOIRE de vou SOINS qui existe dés à présent puisque vous êtes suivi sans aucune hospitalisation, va s'intensifier. Il est important que vous puissiez bien connaitre votre maladie et reconnaitre ses symptomes ainsi que vos éventuels traitements avec leurs effets secondaires. Vos soignants se coordonneront autour de vous et ce carnet de liaison est pour tous un lien et un fil rouge essentiel pour les échanges et il contient vos numéros de recours en cas de difficultés.

Pensez à garder ce carnet auprès de vous, lors des visites de vos médecin traitant, infirmier, kinésithérapeute chez vous. Emportez-le avec vous pour vos consultations auprès de votre médecin de famille, des divers médecins spécialistes, y compris votre pharmacien et présentez-le à votre hématologue pour réactualisation, si besoin.

N'hésitez pas à demander aux intervenants de noter toute(s) difficulté(s), ou question(s) rencontrée(s) tout au long de votre traitement dans la rubrique «échanges».

Ce carnet n'est pas un dossier médical mais il contient des données personnelles précieuses pour son propriétaire. Si vous le trouvez, merci de le renvoyer ou le rapporter à l'attention des infirmières (IDE) coordinatrices du parcours de soins au centre de coordination en onco-hématologie le 3CR-H ou en appelant le numéro vert IDE au 0 800 54 32 20.

En complément de ce carnet, il pourra vous être remis d'autres brochures ou documents pour vous expliquer votre maladie spécifiquement, les examens complémentaires et les traitements : chimiothérapies orales et soins de support, par exemple : facteurs de croissance ou traitement contre la douleur.



Les informations contenues dans ce livret ne feront que compléter les explications délivrées oralement par les médecins et les soignants. Soyez assurés que nous sommes à votre écoute pour répondre à vos questions.

N'oubliez pas que la meilleure façon d'obtenir des explications est de poser les questions dont vous attendez une réponse.

Informations sur l'équipe médicale



- Dans le service d'Hématologie et de Thérapie Cellulaire du CHU de Limoges vous serez pris en charge par une équipe médicale constituée de différents médecins qui pourront intervenir en collaboration dans votre parcours de soins selon votre diagnostic et vos modalités thérapeutiques. L'équipe des hématologues est constituée des Drs Julie Abraham, Natalia Dmytruk, Stéphane Girault, Marie-Pierre Gourin, Arnaud Jaccard, Céline Kennel, Stéphane Moreau, Amélie Penot, Liliane Remeniéras, Mohamed Touati et Pascal Turlure, aidés d'un chef de clinique et des internes, jeunes hématologues en formation.
- Vous pourrez être suivi en consultation ultérieurement par le médecin que vous avez rencontré au moment de votre diagnostic : ce seka votke médecin hématologue référent.

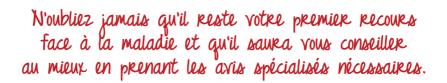
Et n'oubliez pas que le pivot de votre prise en charge, reste votre médecin traitant. Il vous accompagnera dans votre parcours de soin en collaboration avec votre hématologue référent. La communication entre hématologue et généraliste se fait usuellement par l'intermédiaire de courriers hospitaliers dont vous pouvez avoir copie, à votre demande. Ces courriers pourront être dictés lors des consultations en votre présence. Demandez à votre médecin traitant qu'il établisse votre prise en charge à 100 % à laquelle donne droit votre diagnostic.



Hématoguide

Pour toute situation complexe ou urgente le numéro d'astreinte du service est à la disposition de votre médecin traitant pour l'aider dans votre prise en charge par des conseils spécialisés lors de discussion téléphonique ou dans un recueil de conseils spécifiques appelé

Hémato-guide



Informations sur l'équipe soignante

L'organisation de votre prise en charge pourra vous amener à rencontrer successivement différentes Infirmières Diplômées d'Etat (IDE) ainsi que d'autres professionnels de santé, qui seront sources de recours pour vous et vos proches.

Vous rencontrerez les IDE de coordination:

pour vous aider lors de l'annonce diagnostique, pour évaluer vos fragilités potentielles si vous êtes un sénior, pour vous aider à bien comprendre votre traitement et à organiser et adapter votre vie quotidienne à domicile, votre vie relationnelle ou sportive aux contraintes et risques éventuels engendrés par la maladie ou les traitements. Vous rencontrerez Corinne Bourdeix, Catherine Granet, Diane Tilmant-Tatischeff, etc.







Votre IDE coordinatrice 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 médicale de votre maladie. Elle reformulera si besoin, les explications médicales sur la maladie et les traitements,



et vous remettra *ce carnet de liaison* avec un *éventuel Plan Personnalisé de Soins (PPS)*. Elle fera avec vous le point sur les aides qui vous seront peut-être nécessaires pour un meilleur vécu de votre maladie. Elle vous présentera si besoin, la diététicienne, la psychologue et l'assistante sociale. Elle vous aidera à remplir les documents nécessaires à votre prise en charge pour mieux vous connaître concernant vos allergies, vos autres médicaments, vos habitudes de vie où à désigner votre personne de confiance. N'hésitez pas à partager avec les soignants vos réflexions sur le sens que vous souhaitez donner à votre combat contre la maladie, quelles valeurs sont importantes pour vous et comment rédiger vos directives anticipées. L'IDE établira avec vous un répertoire des adresses de toutes les ressources médicales, soignantes, ou non qui feront un lien ville/hôpital autour de vous face à la maladie.

Vous serez informé sur les recours qui sont à votre disposition en cas de questionnement ou en cas d'urgence.

Les précautions particulières à domicile et des conseils de vie en fonction de vos habitudes, vous seront transmises lors de séances éducatives avec éventuellement un appel téléphonique personnalisé à votre domicile quelques jours après.

Si nécessaire, l'IDE coordinatrice pourra contacter par téléphone vos soignants libéraux de votre choix et votre pharmacien.

Un pharmacien du CHU

pourra vous rencontrer pour vous demander vos traitements habituels et vous ré-expliquer comment prendre les traitements prescrits, que faire en cas d'oubli, de vomissements, etc., et vous donner des conseils pour optimiser votre tolérance. N'hésitez pas à bien lui mentionner tous les médicaments que vous prenez régulièrement ou ponctuellement, sur prescription de votre médecin généraliste ou des différents spécialistes ou en automédication. Il est important qu'il puisse vérifier l'absence d'incompatibilité entre les médicaments pour votre hémopathie et ceux prescrits pour vos autres maladies. Dites lui aussi si vous avez tendance à oublier de prendre vos médicaments de temps en temps car il pourra vous aider en vous délivrant un pilulier ou une aide à domicile en collaboration avec votre pharmacien de ville ou votre médecin traitant habituels.



Des professionnels des soins de support

Les psychologues:

se mettront à votre disposition dès le début de votre parcours de soin. L'annonce d'une hémopathie maligne est source d'une angoisse bien légitime et réveille souvent des difficultés plus anciennes pour tous les patients mais aussi pour leur entourage. Vous pourrez les rencontrer sur demande de votre part ou sur le conseil de vos soignants. De plus, si vous ou l'un de vos proches souhaitez consulter un psychologue de ville, vous pouvez bénéficier de six consultations gratuites en ville, prises en charge via le réseau régional des psychologues libéraux :



PSY-HEMATOLIM Tel.: 05 55 05 60 63

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

Une diététicienne :

est aussi à votre disposition si des risques ou des signes de dénutrition sont dépistés par les soignants. Il est important de prévenir la malnutrition pendant vos traitements car elle peut favoriser des complications. Une prise en charge nutritionnelle pourra vous être recommandée, soit lors de vos consultations médicales par la diététicienne du service, soit à domicile par les diététiciennes libérales. Des conseils nutritionnels, des compléments nutritifs à prendre oralement en plus de l'alimentation ou une prise en charge plus intense peuvent s'avérer nécessaires.

Des consultations gratuites à votre domicile par les diététiciennes libérales peuvent vous être proposées par un partenariat entre le Réseau LINUT et le réseau HEMATOLIM. Pour joindre la diététicienne parlez-en à votre hématologue, ou à votre IDE coordinatrice, ou avec la diététicienne directement qui vous organisera un RDV ou contactez le standard au 05 55 05 55, puis demandez le poste 54857 ou 49835.



L'hôpital c'est aussi un soutien non médicamenteux



Par une sophrologue

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. Ces techniques peuvent aussi être efficaces après une période d'apprentissage à domicile afin de pouvoir les réutiliser en dehors de sa présence. Michèle Zygar 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.



Par une socio-esthéticienne

Des conseils esthétiques, des soins du corps relaxants réalisés par une socio-esthéticienne, formée aux soins des malades, peuvent vous être proposés sur rendez-vous afin de vous aider à garder ou retrouver votre image corporelle et vous procurer du bienêtre. Des conseils conformes aux exigences dues à votre possible immunodépression pour l'entretien de la peau et des ongles pendant les traitements pourront vous être donnés. Séverine Aupetit est dans le service les lundis, mardis et un jeudi sur 2.





N'hésitez pas à demander un rendez-vous pour vous relaxer ou améliorer votre bien-être

Soit en contactant les infirmières ou les psychologues du service, ou La ligue contre le cancer.

Une assistante sociale

La survenue d'une hémopathie nécessite souvent la réorganisation de votre vie professionnelle et sociale pour une durée variable.

Dès votre consultation d'annonce vous pourrez faire un point avec elle sur vos besoins d'aides sociales, matérielles, voir financières ou professionnelles que votre maladie et ses traitements peuvent engendrer.

Par exemples:

- des difficultés éventuelles pour la garde de vos enfants, d'un de vos proches dont vous avez la charge,
- les arrêts de travail, ou adaptation des temps de travail ou reprises de travail,
- l'organisation et l'adaptation éventuelle de votre domicile en collaboration avec l'équipe médicale et soignante et des aides pour trouver les solutions les plus adaptées : matériel nécessaire ou travaux à réaliser en collaboration avec vos assurances,
- un emprunt en cours ou des difficultés financières : une intervention pourra être faite, 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 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

Pour les séniors

une prise en charge spécifique et adaptée :



Pour les seniors, une équipe diplômée et spécialement entrainée à la prise en charge des hémopathies à un âge

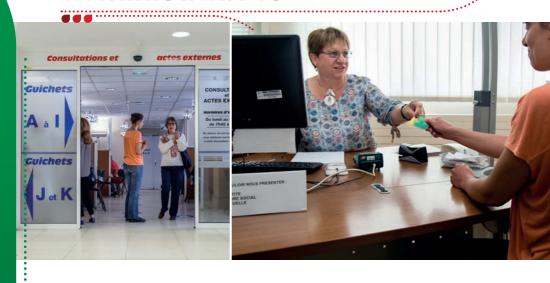
et d'infirmières spécialisés vous rencontrera pour évaluer avec vous les risques liés aux fragilités induites par la diminution des réserves fonctionnelles à partir d'un certain âge.

Au-delà de 70 ans, nous ne sommes pas tous égaux face au vieillissement, qui se manifeste de façon variable d'une personne à l'autre. Il est donc très important, y compris si vous êtes en forme, d'évaluer le niveau de risque spontané qui pourra être aggravé par la maladie et les traitements par un dépistage gériatrique bref.

L'objectif de cette évaluation sera de rechercher les risques potentiels de fragilisation et de les prévenir en proposant un traitement adapté et gradué selon chaque personne, sans pour autant lui faire perdre des chances d'amélioration ou de guérison. Une infirmière fera un dépistage rapide d'une dizaine de minutes et vous adressera éventuellement à un médecin gériatre pour une évaluation complète et la mise en place d'actions préventives et de suivi.



Informations administratives



Comment bien remplie les formalités administratives?

Pensez à vous faire accompagner par un proche !!!

A votre arrivée, il est nécessaire de vous enregistrer à l'entrée de l'hôpital au bureau administratif du rez-de-chaussée « consultations externes », afin d'obtenir une feuille de consultation externe nominative.

Munissez-vous des documents administratifs suivants :

- pièce d'identité,
- carte vitale,
- attestation d'assurance et de mutuelle.

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

- la liste de vos traitements ou les ordonnances de votre médecin traitant et des spécialistes libéraux,
- vos radiographies ou examens biologiques effectués avant la consultation.
- ce carnet de liaison,
- votre plan personnalisé de soins (PPS) qui vous a été remis lors de la consultation d'annonce.

Regroupez et archivez les éléments importants de votre diagnostic (résultats des biopsies ou autres...), de votre suivi (résultats de NFS ou d'électrophorèse des protéines) ainsi que les doubles de vos ordonnances.

La consultation est située au Bème étage, ascenseur B.

Tous les médecins hématologues du service assurent plusieurs consultations hebdomadaires dans un local commun avec d'autres spécialités. Une aide-soignante vous accueille dès votre arrivée. Trois infirmières assurent les prélèvements et examens prescrits lors de la consultation.





Ne partez par sans qu'il vous soit donné votre prochain rendez-vous, même très à l'avance selon le délai prescrit par le médecin et votre disponibilité pendant cette période. Ceci vous évitera de perdre du temps à appeler par téléphone la consultation. Cependant, en cas d'empêchement, merci de bien vouloir 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 par les différents hématologues.



En dehors des plages de consultations habituelles, des consultations urgentes sont effectuées 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).

Pour les consultations de 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 changement d'adresse ou de médecin traitant.



Les étapes de votre parcours de soin

Dés l'annonce de votre diagnostic, vous serez amenés à traverser différents moments clés pendant lesquels nous vous accompagnerons par une équipe multidisciplinaire selon les recommandations des Plans Cancer.

Le dispositif d'annonce (mesure 40 du plan cancer)

Afin de vous faire bénéficier de meilleures conditions d'entrée dans la maladie, ce dispositif a été d'entourer la consultation médicale par quatre temps :

- La consultation médicale d'annonce diagnostique où le médecin vous informe sur votre maladie et sur les explorations nécessaires pour affiner le diagnostic ou les facteurs pronostiques ou sur les propositions thérapeutiques.
- La consultation infirmière qui est un temps de soutien et de repérage de vos besoins.
- Le dépistage des soins de support nécessaire pour optimiser votre prise en charge. Ainsi, il pourra vous être proposé de rencontrer différents professionnels tels qu'une psychologue, une diététicienne, une assistante sociale, une sophrologue, une socio esthéticienne, un kinésithérapeute...
- Le temps de liaison ville hôpital sera organisé avec vos soignants libéraux selon votre pathologie ou votre traitement : médecin de famille, pharmacien habituel ou infirmière

Lors de cette consultation, faites-vous accompagner et n'hésitez pas à poser des questions sur votre maladie et les traitements.

La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

Avec votre accord, votre dossier sera discuté par une équipe pluri-disciplinaire constituée d'hématologues et des différents spécialistes qui sont intervenus dans votre diagnostic ou dans l'évaluation de votre cas afin de vous proposer la prise en charge thérapeutique la mieux adaptée, à votre maladie et à vos fragilités selon les référentiels nationaux et internationaux. Différentes RCP selon la pathologie se réunissent de façon



hebdomadaire au CHU de Limoges, sous la responsabilité du centre de coordination régional d'hématologie du Limousin (3CR-H).

La proposition thérapeutique issue de la discussion en RCP ainsi que le rationnel de la discussion bénéfice/risque vous sera présentée lors d'un rendez-vous de consultation planifié avec votre hématologue référent.

C'est un moment important de la relation médecin malade qui ne peut se faire par téléphone. Il est donc inutile d'appeler pour connaître le résultat par téléphone avant.

Pour cette consultation, Il est conseillé de vous faire accompagner par un proche. N'hésitez pas, sauf situation d'urgence, à demander un temps de réflexion, voir un deuxième avis, si cela vous semble nécessaire. Il ne nuira pas à votre relation médecin malade.

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

Un Plan Personnalisé de Soins (PPS) sera établi en consensus avec vous pour programmer les principales étapes de votre prise en charge avec un calendrier prévisionnel des traitements et évaluations régulières de la tolérance et de l'efficacité des thérapeutiques ou simple surveillance.



Politique qualité au service du patient

Le service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire est engagé de longue date dans une démarche qualité. Les soignants sont collectivement investis afin d'améliorer l'information, la qualité et la sécurité de votre prise en charge pendant votre maladie et pour favoriser votre prise en charge au domicile.

De multiples brochures d'information ont été rédigées à votre intention, n'hésitez pas à les demander.





La reconnaissance de cette culture qualité a permis au service

- l'obtention en 2016 de l'accréditation européenne JACIE¹ pour les activités de greffes de cellules souches hématopoïétiques dans le but de promouvoir l'excellence dans la prise en charge des patients greffés,
- de nombreux prix qualité régionaux ou nationaux*
 - ▶ Le Prix de la Société Francaise d'Hématologie pour les travaux sur l'Amylose AL, le prix RJ Zittoun de la Société Française d'Hématologie à Paris en 2011 pour la qualité de l'accompagnement des malades,
 - ▶ le prix de la Fondation de France pour l'accompagnement des familles des patients en fin de vie à Nantes en 2008.
 - ▶ le prix de la Société européenne de greffe de moelle (EBMT) à Milan en 2014 pour le livret d'information du greffé.
 - ▶ La nomination aux Victoires de la Médecine pour l'organisation du Réseau HEMATOLIM, etc.

Une démarche territoriale avec le réseau HEMATOLIM







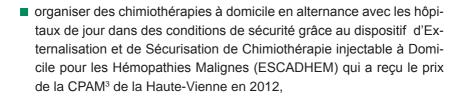
L'objectif du Réseau HEMATOLIM est de lutter contre l'inégalité d'accès aux soins et à l'innovation thérapeutique pour les patients atteints d'hémopathie maligne au sein du territoire du Limousin. Le réseau HEMATOLIM, intégré dans le réseau ROHLIM² a été labellisé par l'INCa* en novembre 2011. Il s'est donné comme missions de :

- assurer des consultations avancées de spécialistes hématologues par les Dr M. TOUATI, A. PENOT et S. MOREAU au sein des différents hôpitaux du Limousin,
- former des professionnels de santé regroupés en un réseau de soins spécialisés en hématologie,
- coordonner votre prise en charge pour favoriser les soins à votre domicile en interface avec les structures d'HAD ou dans les centres hospitaliers au plus près de chez vous,

² ROHLIM: Réseau d'Onco-Hématologie du LIMousin

³ CPAM: Caisse Primaire d'Assurance Maladie

⁵ UCOG-Hélim : Unité de Coordination Gériatrique d'Hématologie du LIMousin



- offrir gracieusement 6 consultations auprès de psychologues libéraux pour vous ou vos proches en difficulté dans le cadre d'une dérogation tarifaire par la procédure PSY HEMATOLIM,
- offrir gracieusement un suivi par des diététiciennes libérales en partenariat avec le réseau LINUT⁴,
- s'interfacer avec l'UCOG-Hélim⁵ pour une prise en charge oncogériatrique par les Drs JB. FARGEAS, N. SIGNOL et M.A. PICAT.

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 en déclinant selon les sites des consultations, chimiothérapies, transfusions, ou soins de support.

Pour tout renseignement
joindre la coordonnatrice du réseau
Mme E. Dumond-Wibaux
au 05 55 05 89 40
ou son secrétariat
au 05 55 05 60 63.



Consultations d'hématologie HORS DU CHU:

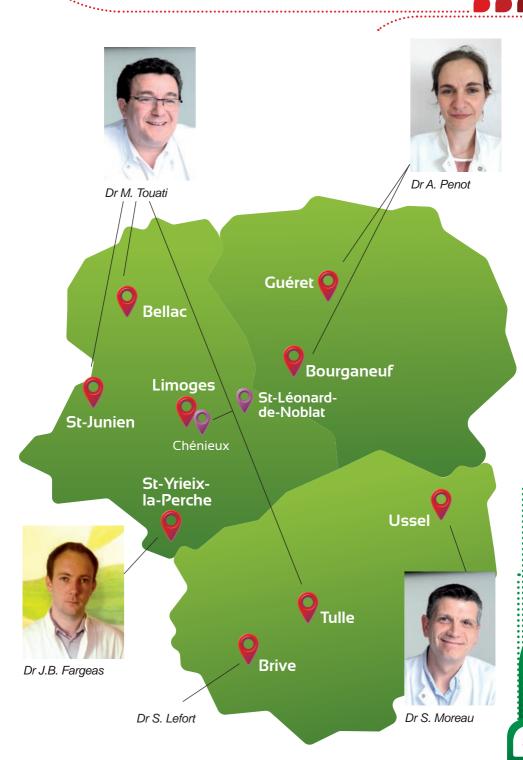
- 87 Centre Hospitalier de Saint-Junien consultations du Dr M. TOUATI chaque semaine les mardis matin.
 - (Secrétariat Mme DESSOLA Tél. : 05 55 43 50 06 / fax : 05 55 43 50 82)
- 87 Centre Hospitalier de Saint-Yrieix-la-Perche consultations des Drs J-B. FARGEAS et B. VIGNERAS et présentation des dossiers aux RCP (Secrétariat Tél. : 05 55 75 75 20 / fax : 05 55 75 76 62)
- 87 Centre Hospitalier de Bellac consultations 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)
- **87 Clinique Chénieux** consultations du Dr M. TOUATI tous les 15 jours, en collaboration avec l'équipe des rhumatologues : Drs J. VAQUIER et D. COYRAL.
 - (Secrétariat Mme COIFFARD-ROCHER Tél. : 05 55 45 44 44 / fax : 05 55 45 44 45)
- 19 Centre Hospitalier de Brive : Dr S. LEFORT, hématologue et le Dr E. KFOURY.
 - (Secrétariat Mme ROSE Tél. : 05 55 92 60 52 / fax : 05 55 92 60 77)
- 19 Centre Hospitalier de Tulle consultations du Dr M. TOUATI, tous les 15 jours, le vendredi matin en collaboration avec le Dr M. GHICA. (Secrétariat Mme MARTIN Tél.: 05 55 29 79 71 / fax: 05 55 29 86 36)
- 19 Centre Hospitalier d'Ussel consultations du Dr S. MOREAU, les mardis toutes les 2 semaines, collaboration avec le Dr. M.P. NORD-ROUBY. (Secrétariat Mme PONS - Tél.: 05 55 96 43 21 / fax: 05 55 96 42 03)
- 23 Centre Hospitalier de Guéret consultations du Dr A. PENOT, tous les mercredis en collaboration avec le Dr D. DEVESA et présentation des dossiers aux RCP.
 - (Secrétariat Mmes ROQUE et VIOLA Tél. : 05 55 51 87 20 / fax : 05 55 51 48 85)

Certains hôpitaux participent à la prise en charge hospitalière des soins de suite d'onco-hématologie sans consultation spécifique :



- 87 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)
- 87 Centre Hospitalier de Saint-Léonard par les médecins généralistes de Saint-Léonard avec le Dr MATONNAT

(Tél.: 05 55 56 43 00 / fax: 05 55 56 43 22)



La recherche clinique:

une étape essentielle

L'amélioration des connaissances des maladies et leurs traitements 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 ne se fera qu'après information sur son objet, les modifications impliquées par le protocole, par rapport à la prise en charge habituelle en termes de risques et bénéfices hypothétiques, ou prises de sang, venues ou hospitalisations supplémentaires. 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 recherche 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 dits « standards » qui vous sont proposés, selon les référentiels en vigueur, ont tous été validés comme le traitement de choix à la suite de protocoles de recherche clinique antérieurs. Cependant, malgré les progrès de la médecine, il est important de ne pas se satisfaire des résultats actuels et de poursuivre une démarche d'amélioration constante en termes de durée ou de qualité de vie et de progression de nos connaissances.

Dans un service de soins, la recherche peut prendre de très nombreux aspects dont les principaux sont cités ci-dessous. Il peut vous être proposé de participer à :

- Des études épidémiologiques ou observationnelles sous la forme d'observatoires pour mieux connaître les facteurs influant sur les maladies, leur fréquence, leurs caractéristiques, leur répartition géographique ou leur lien avec certains risques environnementaux ou sur les différentes modalités de prises en charge.
- Des protocoles thérapeutiques qui évaluent l'efficacité et la tolérance de nouveaux médicaments ou de nouvelles associations de molécules connues, pour déterminer si l'amélioration espérée dans les études précoces effectuées sur un petit nombre de patients est confirmée sur un grand nombre de patients. Ces recherches sont conduites simultanément en multicentrique dans plusieurs CHU français ou d'autres pays. 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 (URC-H). (Tél. : 05 55 05 66 42). Le Dr MP. Gourin, médecin responsable de l'URC-H et Chantal Tisseuil IDE.



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

Les données sous forme anonymisée vous concernant seront enregistrées dans les bases de données de l'Unité de recherche clinique régionale selon les bonnes pratiques de la *Commission Nationale Informatique et Libertés* (*CNIL*)⁶. Les services du CHU de Limoges disposent d'un système informatique pour faciliter la gestion des dossiers des patients et à réaliser, le cas échéant, des statistiques à usage interne. Les informations recueillies lors de votre consultation feront l'objet, sauf opposition 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.

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. 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.

Quels sont vos droits?

L'accès à votre dossier médical

Sur simple demande au secrétariat, il vous est possible de recevoir directement vos comptes rendus de consultation. La majorité des médecins dictent les comptes rendus de consultation en votre présence et un double peut vous être systématiquement adressé, si vous le souhaitez. Nous vous conseillons de les archiver et de les apporter avec vous en cas de déplacement ou vacances hors région. Ils peuvent aussi vous être utiles pour prendre un deuxième avis, si vous le souhaitez.

De plus, *un accès direct à votre dossier médical*, est possible depuis la loi n°2002-303 du 4 mars 2002. 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 et de vous acquitter du coût des photocopies. Tout médecin mandaté par vous peut également prendre connaissance de l'ensemble de votre dossier médical.



Personne de confiance

Si vous souhaitez désigner une personne de confiance vous devrez le faire par écrit. Une seule personne de confiance peut être désignée à la fois. Il peut s'agir d'un membre de votre famille, un de vos proches ou votre médecin traitant, mais elle doit cosigner sa désignation. 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 au sujet des soins que vous seriez amené à recevoir. Son avis primera sur tout autre avis non médical. Elle sera votre « porte-parole » et devra indiquer ce que vous auriez souhaité et non ce qu'elle pense de la prise en charge proposée.

Les directives anticipées

Quelles que soient la gravité et l'évolutivité de votre maladie, les directives anticipées vous permettent de faire connaître vos souhaits relatifs à la proportionnalité de vos soins, vos valeurs et vos souhaits de fin de vie grâce aux législations successives sur les droits des patients et des personnes en fin de vie. Comme il n'est pas aisé de penser à sa fin de vie, ni d'envisager le jour où 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, alors que vous allez bien, c'est le meilleur moyen pour faire connaître vos volontés. Les directives anticipées sont révocables à tout moment et sont valables sans limite de durée. Le médecin doit les respecter pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement vous concernant, sauf cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsqu'elles apparaissent manifestement

inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il devra prendre sa décision en collégialité, motiver son choix et informer la personne de confiance, les membres de la famille et proches du patient.

Un document type peut vous être remis si vous le souhaitez.



Vos représentants

Un Comité de patients, créé en octobre 2008 participe à la démarche d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge des patients atteints d'hémopathies en Limousin. N'hésitez pas en cas de remarques ou suggestions à les saisir par le biais de sa coordinatrice Sophie TRARIEUX-SIGNOL.

(05 55 05 88 64 - comitepatientregionalhematologie@chu-limoges.fr)



Les associations de patients

Vous pouvez les contacter pour partager votre vécu ou pour vous tenir informés des avancées sur votre maladie et rencontrer les dynamiques bénévoles régionales qui les animent. Vous trouverez dans les présentoirs des salles d'attente du service des documents d'information de :



France Lymphome Espoir (FLE)

www.francelymphomeespoir.fr

Référente Limousin : Mme L. Castanié laurence.castanie@francelymphomeespoir.fr



Connaître et Combattre les Myélodysplasies (CCM)

email: associationccm@yahoo.fr



Association Française des malades atteints de Myélome Multiple (AF3M),

www.af3m.org

Référent Limousin: M. Alain Baudinet, alain.baudinet@live.fr



Association Française contre l'Amylose

Tél.: 04 42 94 90 86 www.amylose.asso.fr



Association de Soutien et d'Information à la Leucémie Lymphoïde Chronique et la maladie de Waldenström (SILLC)

www.sillc-asso.org/sillc

Référente Limousin: Mme Odile Barbier

odilebarbier87@gmail.com



Aide aux malades et Lutte contre la Thrombocytémie Essentielle (ALTE-SMP)

tél: 0478020352

www.alte-asso.org/fr/index.html



Ligue contre le cancer Comité 87 :

Tél: 05 55 77 20 76

email: cd87@ligue-cancer.asso.fr

Comité 23 : Tél: 0555524487

e-mail: cd23@ligue-cancer.net

Comité 19 : Tél: 0555202040

e-mail: cd19@ligue-cancer.net



Cancer Support Haute-Vienne

Pour les patients anglophones M. Ware,

Tél: 0604433987

Vos familles et proches

Réception des familles

Lors des rendez-vous que vous aurez avec les médecins du service, surtout lors de la consultation d'annonce de la maladie, des résultats d'examens ou de la proposition thérapeutique, il vous est conseillé de vous faire accompagner par un proche ou votre personne



de confiance 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 comprendre et de vous aider au mieux. Les médecins peuvent aussi rencontrer les familles sur rendez-vous pris auprès du secrétariat.

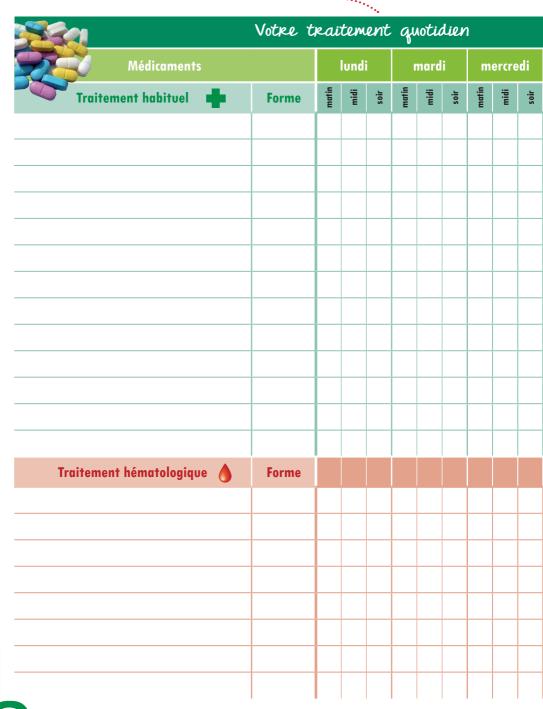
le secret médical

Il s'oppose en principe à ce que des informations sur votre état de santé soient délivrées à des tiers sauf si vous les y autorisez. Le professionnel de santé délivre oralement l'information au proche concerné. Vous seul, ou un médecin désigné par vous, aurez accès à votre dossier médical.

Le Congé d'accompagnement

Un salarié ayant 2 ans d'ancienneté minimum dans une entreprise a droit à ce congé lorsque son conjoint, ou partenaire lié par un PACS, ou ascendant, ou descendant, ou enfant dont il a la charge, ou collatéral au 4° degré, présente un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé non rémunéré, d'une durée de 3 mois renouvelable, ne peut dépasser une durée totale d'un an pour l'ensemble de la carrière du salarié. Les renseignements concernant le congé d'accompagnement, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou le congé de solidarité familiale pourront vous être donnés par l'assistante sociale du service.

Pilulier virtuel •••



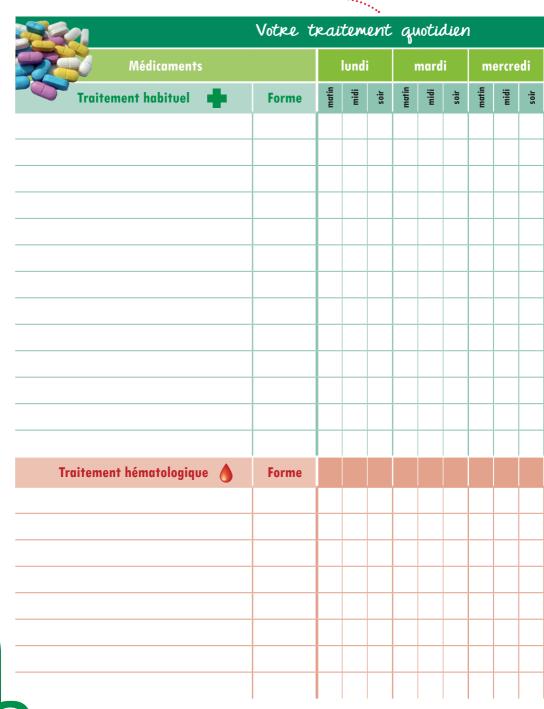
	jeudi		vendredi			S	amed	di	diı	manc	he	Indication	Particularités de prise
matin	midi	soir	matin	midi	soir	matin	midi	soir	matin	midi	soir		
									_				

Pilulier virtuel •••

550	Votre	trai	tem	ent	gi	notia	dier	า		
Médicaments			lund	i	ı	mard	li	m	ercre	edi
Traitement habituel	Forme	matin	midi	soir	matin	midi	soir	matin	midi	soir
		\vdash								
		-								
		\dagger								
		-								
Traitement hématologique 💧	Forme									
		+								

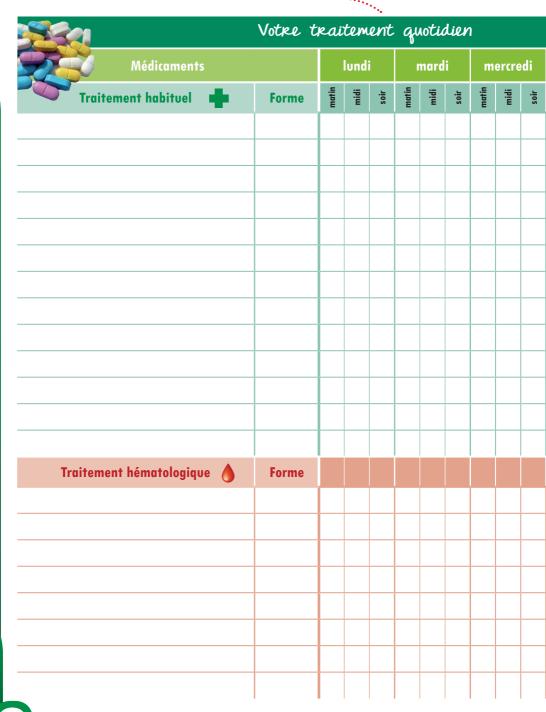
į	jeudi		vendredi								he	Indication	Particularités de prise
matin	midi	soir	matin	midi	soir	matin	midi	soir	matin	midi	soir		

Pilulier virtuel •••



	jeudi	i	vendredi s			ame	di	diı	mano	he	Indication	Particularités de prise	
matin	midi	soir	matin	ipim	soir	matin	midi	soir	matin	midi	soir		

Pilulier virtuel •••



	jeudi vendred		di	samedi			diı	manc	he	Indication	Particularités de prise		
matin	midi	soir	matin	ipim	soir	matin	midi	soir	matin	ipim	soir		

Echanges et transmissions

-
-
-
-
-

	••

Notes libres	
Notes libres	



Contacts de la liaison Ville - Hôpital

•	
	VOTRE hématologue
ACCESSED.	
Adress	0 :
Tél. :	
2	VOTRE médecin traitant
Nam.	
	_
	0 :
Portabl	0:
Adress Tél.:	VOTRE infirmière libérale e :
H Nom:	VOTRE pharmacie
	B :
a Carrier	
Tel.	

















ire d'analyse	VOTRE psychologue
	Nom:
	Adresse :
	Tél.:
	VOTRE auxiliaire de vie
sociale	VOTRE auxiliaire de vie
	Nom :
	Adresse:
	Tél.:
	b
érapeute	VOS numéros pratiques
cier	











Coordonnées utiles

CONTACTS

Haute-Vienne

 Service d'hématologie : Clinique du CHU de limoges

Consultation:

05 55 05 66 52

Hospitalisation:

- secrétariat 05 55 05 66 42
- rdv Petscan 05 55 05 66 72
- accueil 05 55 05 67 55

Hospitalisation de jour :

- secrétariat 05 55 05 80 38
- accueil 05 55 05 66 62
- Clinique François Chénieux : 05 55 45 44 44
- Hôpital de St-Junien : 05 55 43 50 18
- Hôpital de St-Yrieix : 05 55 75 75 64
- Hôpital de Bellac : 05 55 47 20 03

Corrèze

- Hôpital de Brive : 05 55 92 60 52
- Hôpital de Tulle : 05 55 29 79 71
- Hôpital d'Ussel : 05 55 96 43 21

Creuse

- Hôpital de Guéret :
 - Réseau Hématolim 05 55 51 48 84
 - Service de médecine : 05 55 51 87 20
 - Hospitalisation de jour : 05 55 51 87 18
- Hôpital de Bourganeuf : 05 55 54 50 31
- Hôpital d'Aubusson : 05 55 51 83 09 50
- Hôpital de la Souterraine: 05 55 89 59 96

URGENCES

8h00 à 17h00 : 05 55 05 66 42 17h00 à 8h00 : 05 55 05 66 72

NUMÉRO VERT INFIRMIER Service d'hématologie clinique et thérapie cellulaire



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

Remerciements

Pour la relecture de ce carnet de liaison, aux membres du Comité de patients d'hématologie, aux Drs L. Remenièras du 3CR-H, M. Touati du Réseau HEMATOLIM, J.B. Fargeas et N. Signol de l'UCOG-Hélim, et aux Drs N. Dmytruk, S. Girault, M.P. Gourin, C. Kennel, A. Penot, P. Turlure et au Pr A. Jaccard.

Pour le co-financement des actions qualité, à Limousin Association pour le Développement et la Recherche en Hématologie Clinique (l'association LADRHEC), au service de Communication du CHU et au laboratoire Novartis.

Document rédigé et réactualisé par le comité rédactionnel du service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire du CHU de Limoges: Pr D. Bordessoule, Drs S. Moreau et J. Abraham, Mmes N. Dubosc-Marchenay, C. Bourdeix, C. Granet, D. Tillman-Tattischef, S. Freidine, et S. Trarieux-Signol.

Version du document validé le 12/08/2017



Centre hospitalier universitaire de Limoges

2, avenue Martin Luther King - 87042 Limoges cedex

Tél.: 05 55 05 55 55

www.chu-limoges.fr