}}

LIVRET D'ACCUEIL

SERVICE D'HÉMATOLOGIE CLINIQUE ADULTE >>>





2025





Ce livret est destiné à vous accompagner tout au long de votre parcours de soins en hématologie.

Il a pour objectif de vous donner des repères pour comprendre :

- Le fonctionnement du service et votre suivi médical
- Les conseils de surveillance ou d'hygiène de vie quand vous êtes à domicile entre deux traitements.
- Les adresses utiles pour le soutien des patients et de leurs proches
- Le programme d'accompagnement de rétablissement après cancer (institut CARPEM groupe hospitalier Paris centre université)

Notre souhait est aussi de vous permettre de participer à la préparation de vos consultations ou hospitalisations.

Ce livret est un lien permanent avec l'équipe soignante qui reste disponible pour vous accompagner et répondre à vos besoins.

SOMMAIRE

Présentation du service

- · Contacts utiles à l'hôpital /en ville
- · Les principaux intervenants lors de vos hospitalisations

Votre schéma thérapeutique	7
Votre prise en charge sociale	8
 Droit des usagers informations et orientation Les principaux droits des patients La personne de confiance - Les directives anticipées 	9
Votre venue à l'hôpital Préparer une consultation médicale ou une hospitalisation Le transport à l'hôpital	12
Comment accéder à votre dossier médical numérique	13
 Votre surveillance médicale pendant les inter cures Comprendre un bilan sanguin Lire les chiffres importants du bilan sanguin sous chimiothérapie ou traitemer ciblés 	14 nts
Les consignes de surveillance et d'hygiène de vie sous chimiothérapie et traitements ciblés La baisse des globules blancs (neutropénie) La baisse des plaquettes (thrombopénie) La baisse des globules rouges (anémie) Information sur la transfusion La fatigue Aide à l'auto évaluation, qualité de vie	17
Adresses utiles pour le soutien des patients et de leurs proches Les associations de patients Autres associations et instituts Associations de Soins de support et sites	23
Programme d'accompagnement de rétablissement après traitement du cancer (CARPEM)	24
Dispositif d'accompagnement autour de la vie professionnelle	25

PRÉSENTATION DU SERVICE

Chef de service : Pr Olivier Hermine

(RDC Haut - bâtiment Jean Hamburger. Porte H2)

Secrétariat médical : ① 01 44 49 52 82

Unités d'hospitalisation

Cadres de santé : ① 01 44 49 52 98 / ① 01 44 48 15 66

- Hôpital de jour (1er sous sol bâtiment Jean Hamburger. Porte H2)
- Secteur protégé (RDC haut bâtiment Jean Hamburger. Pporte H2)
- -Secteur hautement protégé (RDC haut bâtiment Jean Hamburger. Porte H2)

Contacts utiles à l'hôpital

Hôpital de jour du lundi au vendredi :

- Secrétaire hospitalière : Accueil et prise de rendez-vous d'hospitalisation : ① 01 44 49 52 97 (9h - 16h30)
- Suivi infirmier: ①01 44 49 52 97 (9h30 - 17h) - 🖂 suivi.infirmier@nck.aphp.fr
- Poste de soins : 01 44 49 52 94 (9h 19h)
- Secrétariat médical : 01 44 49 52 96 (9h 16h30)

Secteur Protégé (Hématologie Générale) :

- Secrétaire hospitalière: Accueil et prise de rendez-vous d'hospitalisation
 0 01 44 49 52 87
 (9h - 16h30 du lundi au vendredi)
- **Poste de soins :** ① 01 44 49 52 88 (24h/ 24 7jrs/7)
- Secrétariat médical : ①01 44 49 52 83 (8h30 16h30)

Unité Hautement Protégée (Soins Intensifs) :

- Secrétaire hospitalière : Accueil et prise de rendez-vous d'hospitalisation : ①01 44 49 52 87 (9h - 16h30 du lundi au vendredi)
- **Poste de soins :** ① 01 44 49 52 99 (24h/24 7 jrs/7)
- **Secrétariat médical : 1**001 44 49 52 86 (8h30 16h30)

Équipe pluridisciplinaire du service d'hématologie

- **Psychologue** : ① 01 44 49 44 76 ☑ ariane.leguay@aphp.fr
- Assistante sociale : ① 01 44 49 52 89 ⊠ laurence.boismaigre@aphp.fr
- **Diététicienne** : ① 01 44 49 55 68 ⊠elisa.diadasilva@aphp.fr
- **Kinésithérapeutes :** à contacter dans les unités de soins

L'Unité fonctionnelle de Médecine Douleur et Palliative

• Infirmières référentes : 00171196288

LES PRINCIPAUX INTERVENANTS LORS DE VOS HOSPITALISATIONS

En fonction de votre situation médicale et de votre projet thérapeutique, vous serez accueilli pour quelques jours ou quelques semaines.

- En unité protégée
- En unité hautement protégée
- L'hôpital de jour prend en charge les patients pour des traitements ambulatoires (traitements courts qui ne nécessitent pas de passer une nuit à l'hôpital)

Votre présence dans cette unité peut durer quelques heures à une journée complète en raison de l'activité importante du secteur, de l'organisation des soins et de l'administration (plus ou moins longue) des traitements.

L'ÉQUIPE MÉDICALE EST COMPOSÉE DANS CHAQUE SECTEUR D'HOSPITALISATION :

- D'un médecin hématologue praticien hospitalier responsable de l'unité, d'un chef de clinique assistant ou attaché.
- D'un interne médecin en cours de spécialisation dont les prescriptions et l'activité se font sous la surveillance et la responsabilité des médecins titulaires.
- Des **externes** (étudiants en médecine) qui sont dans le service pour leur formation. (Ils n'ont pas le droit de prescription mais peuvent réaliser des gestes (piqûre, ponction ...) sous la responsabilité de leur enseignant).

L'hématologue que vous aurez vu en consultation d'annonce ou l'hématologue chef de clinique de votre unité d'hospitalisation est votre hématologue référent.

Cependant en fonction de votre parcours médical, il peut arriver d'en changer.

L'hématologue référent reste à votre disposition tout au long de votre parcours de soins et assure votre suivi en consultation.

Les secrétaires médicales des unités de soins

Elles assurent le suivi de votre dossier et le contact avec votre hématologue référent ainsi que la programmation de vos rdv de consultation.

- Les secrétaires hospitalières

Elles vous accueillent dans les unités de soins et gèrent la programmation de vos rendez-vous hospitaliers.

-L'équipe infirmière

Elle assure les soins sur prescription médicale et répond avec **l'équipe** aide-soignante à vos besoins durant toute l'hospitalisation.

Les cadres de santé

Elles assurent l'encadrement de l'équipe paramédicale.

- La pharmacie de l'hôpital

Elle assure la préparation de vos traitements sur prescription médicale informatisée. Ils sont acheminés dans le service par des coursiers.

Certains médicaments, prescrits par voie orale, ne sont pas disponibles en pharmacie de ville. Vous pourrez les récupérer à la pharmacie hospitalière ambulatoire (secteur Lavoisier porte L2).



L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES TOUT AU LONG DU PARCOURS DE SOINS

• Des infirmières référentes proposent en hôpital de jour et dans les unités d'hospitalisation, un accompagnement par l'éducation thérapeutique.

Des consultations d'accueil et de première sortie pour préparer le retour à domicile.

Un accompagnement tout au long du parcours de soins par un suivi téléphonique à domicile et l'accès à un mail infirmier

(Conseils, informations, coordination, soutien, suivi thérapie ciblée par voie orale

- Les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire de l'hôpital peuvent être sollicités pour vous aider dans des problématiques rencontrées :Assistante sociale, psychologue, diététicienne, l'unité fonctionnelle de Médecine Douleur et Palliative
- Accés aux soins de support pendant et après le cancer et programme d'accompagnement du rétablissement après traitements du cancer (voir fin du livret)



COMMENT PRENDRE UN RENDEZ VOUS AVEC VOTRE HÉMATOLOGUE RÉFÉRENT?

Consultation médicale d'hématologie RDC - bâtiment Jean hamburger. Porte H1

Prenez contact avec la secrétaire médicale de votre hématologue référent.

FAIRE UNE ENTRÉE À L'HÔPITAL :

- Pour une hospitalisation : Du lundi au vendredi de 7h00 à 15h45 : bureau des admissions RDC gauche - bâtiment Jean Hamburger. Porte H1
- Pour une hospitalisation le week-end et les jours fériés de 7h00 à 19h00
 RDC bâtiment Laennec
- Pour une consultation médicale : Carré Necker enregistrement des patients

APRÈS LA SORTIE

En cas d'urgence médicale, un hématologue de garde est joignable à Necker 24h/24 (7 jours sur 7)

Composer le standard de l'hôpital Necker 01 44 49 40 00 et demander le poste 97 897

Il n'y a pas de service d'accueil des urgences adultes à l'hôpital Necker.

L'hématologue de garde (que vous pouvez contacter par téléphone) vous conseillera et vous indiquera si vous devez voir votre médecin traitant ou vous rendre aux urgences de secteur. Il peut aussi organiser une hospitalisation directe.

VOTRE SCHÉMA THÉRAPEUTIQUE (PLAN DE SOINS PERSONNALISÉ)

Les décisions thérapeutiques qui vous sont présentées sont prises en réunion de concertation
pluridisciplinaire RCP) par les hématologues du service et les médecins biologistes qui per-
mettent le diagnostic de votre maladie.
Elles font l'objet d'un plan de soins personnalisé qui vous sera remis par votre hématologue
référent (le plus souvent à l'annonce de votre maladie).

VOTRE PRISE EN CHARGE SOCIALE

Votre maladie est prise en charge à 100% par l'assurance maladie (ALD30).

Le médecin traitant déclaré ou l'hématoloque remplira le protocole de soins.

Le médecin traitant peut télétransmettre directement la demande à votre centre de sécurité sociale via la carte vitale.

En l'absence de médecin traitant, les volets 1 et 2 de ce protocole de soins devront être envoyés à votre caisse d'assurance maladie le plus rapidement possible (vous conservez le volet 3.

Vous recevrez dans les 4 à 6 semaines qui suivent une attestation de prise en charge à 100 % valable plusieurs années que vous retrouvez aussi sur le site www. ameli.fr.

À la réception de votre attestation, pensez à mettre à jour votre carte vitale (bornes dans les pharmacies et à l'hôpital).

Les arrêts de travail

Ils sont prescrits par les hématologues du service qui vous prennent en charge à l'hôpital ou par le médecin traitant de ville déclaré en dehors de vos hospitalisations.

Ils doivent être envoyés à votre caisse d'assurance maladie dans les 48h.

Pour les journées d'hospitalisation, le service des admissions hospitalières ou les secrétaires hospitalières du service vous délivrent un bulletin de présence à votre sortie à remettre à votre employeur.

Dossier MDPH

En fonction de votre situation médicale (maladie longue et invalidante ou handicap) vous pourrez constituer un dossier auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) afin de demander une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), l'attribution d'une carte Mobilité Inclusion CMI Priorité ou CMI Stationnement, l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) etc...

Un certificat médical spécifique MDPH est à faire remplir par votre médecin traitant ou spécialiste et à joindre à votre dossier MDPH ainsi que les derniers compte-rendu médicaux.

Il est désormais possible dans certains départements et conseillé lorsque la situation le permet, d'effectuer sa demande en ligne directement sur le site MDPH de votre département. Le dossier en version papier est toujours accepté mais son délai de traitement est plus long.

Dans tous les cas, votre dossier devant passer en commission, il faut compter un délai de traitement de plusieurs mois au sein des MDPH.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site internet de la MDPH de votre département ou demander conseil auprès de l'assistante sociale du service

Mutuelle ou CSS

Une complémentaire santé mutuelle ou CSS (Complémentaire Santé Solidaire) est vivement conseillée notamment en cas d'hospitalisation où un forfait journalier de 20€/jour vous sera facturé.

N'hésitez pas à contacter votre mutuelle ; certains contrats proposent quelques heures d'aide-ménagère gratuites dans le cadre de maladie de longue durée ou en sortie d'hospitalisation.

L'assistante sociale du service peut vous conseiller ou vous aider dans les démarches administratives, professionnelles ou l'évaluation de votre situation sociale et familiale

© 01 44 49 52 89

⊠ laurence.boismaigre@aphp.fr

DROIT DES USAGERS : INFORMATIONS ET ORIENTATION

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1715928/fr/droits-des-usagers-information-et-orientation

Les droits des patients prennent leurs sources dans des textes législatifs en évolution constantes (Haute autorité de santé)

- Loi du 4 mars 2002 dont le titre II s'intitule démocratie sanitaire
- Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
- Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Les principaux droits individuels des patients se regroupent en 6 grandes rubriques

- Droit à l'accès aux soins et au choix du médecin
- Droit à l'information
- Droit à participer à la décision médicale ou consentement aux soins
- Droit au respect de la personne soignée
- Prise en charge de la douleur soins palliatifs et fin de vie
- Plainte, contentieux et indemnisation

Droit de désigner une personne de confiance (art. L1111-6 du CSP)

Qu'est-ce qu'une personne de confiance?

Elle peut si vous le souhaitez assister aux entretiens médicaux et vous aider à formuler vos souhaits. Son témoignage prévaudra sur tous les autres.

Sa désignation n'est pas une obligation et peut être annulé à tout moment de préférence par écrit.

Comment la désigner ?

- Par écrit à l'aide du formulaire disponible au sein du service
- Disponible sur mon.aphp.fr

Droit de rédiger des directives anticipées (art.L1111-11 du CSP)

Que sont les directives anticipées ?

Vos instructions pour faire connaître vos souhaits au médecen qui vous prend en charge sur les questions relatives à la vie (arrêt ou limitation de vos traitements) si vous n'êtes plus en capacité d'exprimer votre volonté.

Vous pouvez les réviser ou les annuler à tout moment.

Comment les rédiger?

- Sur papier daté, signé et à vos nom, prénom, date et lieu de naissance
- Formulaire disponible sur monespacesante.fr

DÉSIGNER UNE PERSONNE DE CONFIANCE

Art. L. 1111-6 du code de la santé publique

Formulaire à remplir par vos soins et à remettre dans votre service d'hospitalisation

Je, soussigné-e
nom
prénom
adresse
date de naissance ////
désigne M., Mme, (nom, prénom, adresse, tél., email)

lien avec le patient (parent, proche, médecin traitant)

pour m'assister en cas de besoin en qualité de personne de confiance

- pour la durée de mon hospitalisation à l'hôpital
- pour la durée de mon hospitalisation et ultérieurement

J'ai bien noté que M., Mme

- et assister aux entretiens médicaux, ceci afin de m'aider dans mes décisions; pourra, à ma demande, m'accompagner dans mes démarches à l'hôpital
 - Dans ces circonstances, sauf cas d'urgence ou impossibilité de le (la) joindre. aucune intervention ou investigation ne pourra être réalisée sans cette pourra être consulté-e par l'équipe hospitalière au cas où je ne serais pas en état d'exprimer ma volonté concernant les soins et de recevoir 'information nécessaire pour le faire. consultation préalable.
- ne recevra pas d'informations que je juge confidentielles et que j'aurais indiquées au médecin.

_	
-	-
_	
-	
-	
_	
and the	
-	- 4
-	
	-
_	
-	ж.
_	
-	
	-
	•
_	
100	
a	
-	
12	
	-
-	

Signature de la personne désignée

le Signature

Fait à

Pièce à joindre si yous êtes sous tutelle : autorisation du juge ou du conseil de famille

Un double de ce document est conservé par le patient

ASSISTANCE S HÖPITAUX PUBLIQUE PARIS

dentité du patient

M. - Mme (nom en majuscules, prénoms, pour les femmes mariées nom de jeune fille)

		l	ļ	Į	
rriel				0	

Jualitó du demandeur si le demandeur est différent du patient

Père¹ - Mère¹ (si patient mineur) - Tuteur² - Mandataire³ - (rayer la mention inutile) M. - Mme (nom en majuscules, prénoms)

Adresse

Demande à obtenir transmission des documents suivants

(cochez la ou les cases et complétez)

- ं compte rendu d'hospitalisation (८८म) du / / au /
- compte rendu opératoire (CRO) de l'intervention du /
- pièces essentielles du dossier médical (CRH, CRO, résultats des examens récents) autres documents (précisez)...
- o à mon nom

O ma fille au nom de: O mon fils

au nom de la personne dont je suis : ○ le représentant légal - ○ le mandataire

Nom de l'hôpital (concerné par votre demande).

- Remise sur place à l'hôpital O Consultation sur place à l'hôpital
 - Envoi postal à l'adresse du demandeur
- Renseignements complémentaires facilitant la recherche (dates de l'hospitalisation, service d'hospitalisation, nom du médecin ayant suivi le patient). Envoi postal au docteur (nom, prénom, adresse)

Signature

Date:

pouvant demander la capie du dossier médical en votre nom. Les frais de copie et d'envoi sont facturables.

VOTRE VENUE À L'HÔPITAL

LES TRANSPORTS À L'HÔPITAL : PRESCRIPTION MÉDICALE

 Pendant vos traitements et en fonction de votre état général, vous pourrez bénéficier d'un transport en taxi conventionné sur prescription médicale.

Ce bon de transport vous sera remis par le médecin pour le retour et le prochain aller si nécessaire. Seuls les transports en taxis conventionnés seront pris en charge par l'Assurance Maladie.

- Vous pouvez trouver des artisans taxis en banlieue et province.
- 3 sociétés de taxis sur Paris et banlieue parisienne assurent des taxis conventionnés

• Taxi G7: 36 07

• Alpha taxi: 01 45 85 85 85

• E taxi (conventionné): 06 67 37 18 41 06 12 02 56 22

• Taxi conventionné: uniquement Banlieue/Paris: 01 84 60 57 05

Pour bénéficier de la prise en charge de l'assurance Maladie et de la dispense d'avance des frais, vous devrez impérativement présenter au chauffeur de taxi:

- une photocopie de votre attestation de droits en cours de validité avec votre adresse et la prise en charge à 100 % figurant sur l'acte.

(Vous pouvez l'imprimer sur ameli.fr)

- votre « prescription médicale de transport »
- votre carte vitale
- si le taxi demande le paiement de la course, ne remettez aucun de vos documents au taxi, récupérez une facture acquittée avec mention « taxi conventionné » que vous adresserez à votre caisse d'assurance maladie avec la prescription médicale de transport et un bulletin de présence demandé à la secrétaire hospitalière.

Si votre état général le nécéssite ,une prescription médicale de transport en ambulance peut être établie par un médecin. Vous trouverez les sociétés d'ambulance les plus proches de votre domicile sur internet.

ATTENTION

tout traiet aller simple égal ou supérieur à 150 km, quelque soit le moyen de transport, fait l'objet d'une demande d'entente préalable pour être remboursé.

Votre médecin traitant en ville ou l'hématologue à l'hôpital doit remplir le formulaire que vous envoyez dès le début de votre prise en charge hospitalière à votre caisse de sécurité sociale car le délai d'obtention de cette demande est long)



PRÉPAREZ VOTRE CONSULTATION MÉDICALE OU VOTRE HOSPITALISATION

Pensez à apporter :

- Vos ordonnances à chaque consultation médicale ou hospitalisation et vérifiez leur validité afin de demander leur renouvellement si besoin.
- Votre dernier bilan sanguin et examens complémentaires si prescrit (même s'ils ont été envoyés par fax ou par courrier au service).
- Votre carte de groupe sanguin.

Prenez un temps la veille de votre rendezvous en hospitalisation ou en consultation pour préparer l'entretien médical, pour pouvoir aborder:

- Les points que vous souhaitez signaler (concernant des symptômes).
- L'impact sur votre vie quotidienne que vous souhaitez discuter.
- Les questions que vous voulez poser...
- Pensez à demander au médecin le renouvellement des arrêts de travail, un certificat médical pour les démarches administratives spécifiques si besoin).

Prenez des notes par écrit pour ne rien oublier.

COMMENT ACCÉDER À SON DOSSIER MEDICAL NUMÉRIQUE

Vous avez 2 possibilités pour accéder à votre dossier numérique (Année 2024)

• Par le site aphp hôpitaux assistance publique :

www.aphp.fr / Espace patient / se connecter / s'identifier

ou directement : mon.aphp.fr

Vous pouvez retrouver vos comptes rendus médicaux, vos ordonnances, vos imageries, et si vous effectuez une admission sur le portail numérique APHP, dans la rubrique pré admission, vous pourrez noter la personne de confiance et la personne à prévenir en cas d'incident, (si ce n'est pas la même personne), et les coordonnées des médecins correspondants et les modifier si besoin)

Par mon dossier médical partagé (DMP) en se connectant à mon espace santé :

www.monespacesante.fr/se connecter/s'identifier (munissez-vous de votre carte vitale)

Vous retrouvez aussi l'ensemble des informations du site aphp.fr et la possibilité de mentionner vos directives anticipées.



VOTRE SURVEILLANCE MÉDICALE PENDANT LES INTERCURES

(INTERVALLES ENTRE DEUX TRAITEMENTS)

Les informations qui suivent ont pour objectif de vous aider à comprendre les éléments de surveillance médicale et les consignes à suivre au retour à domicile. Elles vous permettront de participer à votre suivi et de mener votre vie quotidienne dans les meilleures conditions.

La plupart de vos activités et projets peuvent être maintenus tout en respectant certaines précautions. Certains interdits absolus ou relatifs existent et dépendent de votre médecin et de votre traitement. Ce qui n'est pas interdit est autorisé. Nous vous conseillerons en fonction de vos projets et de vos loisirs.

Les moments de détente et de plaisir sont à privilégier ainsi que les activités physiques et intellectuelles. Ils aident à supporter les traitements.

COMPRENDRE UN BILAN SANGUIN

Le bilan sanguin est un critère de surveillance essentiel.

Vous aurez des prises de sang régulières à faire dans votre laboratoire de ville qui nous seront automatiquement faxées pour être analysées par les hématologues du service.

Des variations du bilan sanguin sont fréquentes sous chimiothérapie ou traitements ciblés. Elles sont le plus souvent transitoires. Certaines de ces variations sont normales et attendues.

Seul l'hématologue pourra vous renseigner précisément. N'hésitez pas à lui en parler.

Pour faciliter l'organisation des soins, munissez vous de votre dernier bilan lors de votre venue en hospitalisation ou en consultation ou lors d'un appel à un hématologue. L'examen de l'hémogramme encore appelé numération formule sanguine sert à mesurer la quantité des cellules du sang : globules rouges (hématies), hémoglobine, globules blancs (leucocytes) et plaquettes dans le sang.

La plupart des médicaments en hématologie peuvent entraîner de façon plus ou moins importante une diminution transitoire du nombre de cellules sanguines.

Les éléments importants pour vous sont :

- L'hémoglobine (et non le chiffre de globules rouges)
- Les polynucléaires neutrophiles (catégorie de globules blancs)
- Les plaquettes

Trois situations:

- Normal
- Anormal mais non inquiétant et sans risque (c'est le plus fréquent)
- Anormal avec nécessité d'une prise en charge rapide (qui dépend souvent de votre état clinique et non pas uniquement des chiffres).

Les perturbations importantes seront donc traitées sur décision d'un hématologue du service qui vous contactera à votre domicile.

Les médicaments sont éliminés par le foie et les reins (pensez à boire réqulièrement

entre les traitements pour favoriser leur élimination, entre $11 \frac{1}{2}$ et 2 L. par 24h).

Les fonctions rénale et hépatique seront évaluées systématiquement avant chaque nouveau traitement.

LIRE LES CHIFFRES IMPORTANTS DU BILAN SANGUIN SOUS CHIMIOTHÉRAPIE ET TRAITEMENTS CIBLÉS

	Vos résultats	Les normes
Hén	natologie	4
Hémogramme = la numération formu	ale sanguine (NFS)	Valeurs de référence
Hématies	3 810 000 /mm3	4 500 000 à 6 000 000
Hémoglobine	11,6 g/100ml	13,0 à 17,0
Hématocrite	34,9 %	40,0 à 54,0
V.G.M	92 µ3	80 à 95
r.C.M.H	30,4 pg	27,0 à 33,0
C.C.M.H	33,2 %	30.0 à 35.0
_eucocytes	5 700 /mm3	4 000 à 10 000
Polynucléaires neutrophiles64,0 %	3 648 /mm3	2 000 à 7 500
Polynucléaires éosinophiles9,4 %	536 /mm3	40 à 500
Polynucléaires basophiles0,4 %	23 /mm3	Inf à 200
_ymphocytes14,8 %	844 /mm3	1 000 à 4 000
10nocytes11,4 %	650 /mm3	200 à 1000
Plaquettes	277 000 /mm3	150 000 à 450 000
Test effectué sur sang prélevé sur EDTA V.P.M	10,1 μ3	6.0 à 12.0

- L'Hémoglobine (Hb) correspond à la partie des globules rouges qui transporte l'oxygène dans les tissus.
- Les Polynucléaires neutrophiles (PNN) permettent de lutter contre les infections bactériennes.
- 3 Les plaquettes participent à la coagulation du sang.
- 4 Principal paramètre de la fonction rénale.
- Principaux paramètres du bilan hépatique (du foie).

,

Biochimie

		Valeurs de référence
• Urée	0,39 g/l 6,5 mmol/l	< 0.50
Uréase/GLDH cobas c Roche	6,5 mmol/l	< 8.3
Créatinine	10,4 mg/l	6.7 à 11.7
Méthode enzymatique IDMS cobas c Roche Modification des valeurs usuelles fournisseur le 30/06/15	92 µmol/I	59 à 104
DFG estimé selon l'équation CKD-EPI	89 mL/min/1.73m ²	≥90

DFG pour sujets de type afro-américain

Pour sujets caucasiens

103 mL/min/1.73m²

Calcul recommandé d'estimation du débit de filtration glomérulaire (DFG) HAS 2012 L'équation CKD-EPI n'est pas complètement validée pour les sujets non caucasiens, les personnes âgées de plus de 75 ans r présentant un poids ou une masse musculaire extrêmes

Stade	DFG (ml/min/1,73 m²)	Définition
1	≥90	Maladie rénale chronique* avec DFG normal ou augmenté
2	Entre 60 et 89	Maladie rénale chronique* avec DFG légèrement diminué
3	Stade 3A : entre 45 et 59	Insuffisance rénale chronique modérée
	Stade 3B : entre 30 et 44	*
4	Entre 15 et 29	Insuffisance rénale chronique sévère
5	<15	Insuffisance rénale chronique terminale

(*) Avec marqueurs d'atteinte rénale : albuminurie, hématurie, leucocyturie, ou anomalies morphologiques ou histologiques, ou marqueurs de dysfonction tubulaire, persistant plus de 3 mois deux ou trois examens consécutifs).

Pour le	es patients	inclus d	lans des	protocoles	necessitant	un suiv	du Di	-G calculé p	ar MDRD

Clairance calculée MDRD	79 mL/min/1.73m2	> 60
Sodium. Potentiométrie ISE indirecte cobas c Roche	141 mEq/I	136 à 145
Potassium Potentiométrie ISE indirecte cobas c Roche	4,6 mEq/I	3.5 à 5.1
Chlore Potentiométrie ISE indirecte cobas c Roche	105 mEq/I	98 à 107
Bilirubine totale	3,1 mg/L	< 12.0
Colorimétrie Diazonium cobas c Roche Changement de réactif depuis le 06/05/14	5,3 µmol/l	< 21.0
Bilirubine conjuguée	1,5 mg/L	< 3.0
	2,6 µmol/l	< 5.0
Bilirubine libre (calculée)	1,6 mg/I	< 8.0
	2,7 µmol/l	< 13.7
Gamma-GT Colorimétrie enzymatique 37°C cobas c Roche	23 U/L	8 à 61
Phosphatases alcalines (PAL) IFCC p-nitrophényiphosphate 37°C cobac c Roche	61 u/L	40 à 129
SGOT (ASAT) IFCC enzymatique avec PLP à 37°C cobas c Roche	18 u/L	10 à 50
• SGPT (ALAT)	16 u/L	/ 10 à 50
IFCC enzymatique avec PLP à 37°C cobas c Roche		
• Lactate déshydrogénase (LDH)	219 u/i	135 à 225

LES CONSIGNES DE SURVEILLANCE ET D'HYGIÈNE DE VIE SOUS CHIMIOTHÉRAPIE ET TRAITEMENTS CIBLÉS

L'appétit et le goût peuvent être perturbés dans les suites des traitements.

Privilégiez plutôt plusieurs petits repas qu'un repas trop copieux. Écoutez vos envies,

mangez ce qui vous fait plaisir.

Un régime pauvre en sel et en sucre et/ou hyperprotéique peut être conseillé pour des traitements spécifiques et accompagné par la diététicienne, notamment en cas de prise prolongée de corticoïdes.

De rares aliments sont déconseillés, en particulier ceux où le risque d'infection alimentaire d'origine alimentaire existe (fruits de mer crus...).

ATTENTION

le pamplemousse et le jus de pamplemousse (mais pas les autres agrumes) sont déconseillés pendant les chimiothérapie et traitements ciblés car ils interagissent avec de nombreux traitements.

En cas de prise de compléments spécifiques, parlez-en à l'Hématologue afin d'évaluer les interactions possibles.



LA BAISSE DES GLOBULES BLANCS (NEUTROPÉNIE)

Les médicaments de chimiothérapie et traitements ciblés peuvent induire une baisse temporaire des polynucléaires neutrophiles. Parmi les cellules sanguines, ce sont celles qui vous aident à combattre les infections.

Cette baisse s'appelle une neutropénie. Elle peut exposer à des risques infectieux surtout si elle est inférieure à 500/mm3.

Elle survient habituellement au milieu du cycle de chimiothérapie. On peut être neutropénique et en bonne forme.

Par contre, toute neutropénie fébrile doit être considérée d'origine infectieuse et traitée avec des antibiotiques.

Parfois, des facteurs de croissance (G-CSF) seront prescrits pour limiter la durée et la profondeur de la baisse des globules blancs.

Le nombre des polynucléaires neutrophiles remonte spontanément, le plus souvent en moins de 3 semaines.

Symptômes d'une infection en période de neutropénie, et consignes à suivre :

- De la fièvre supérieure à 38°2 depuis plus de 2 heures ou 38,5°C d'emblée, des frissons, des sueurs.
- Autres symptômes : des douleurs ou brûlures urinaires, de la toux, un essoufflement, une douleur à la poitrine, des lésions douloureuses dans la bouche, une éruption ou un œdème cutané ou muqueux, de la diarrhée persistante.

Prévenez par téléphone l'hématologue de garde, muni si possible de votre dernier taux de polynucléaires neutrophiles.

Hématologue de garde joignable 24h/24 (7 jours sur 7)

Hôpital Necker 01 44 49 40 00, demander le poste 97 897

Le médecin de garde peut valider une prise d'antibiotiques par voie orale selon une ordonnance préétablie.

En fonction de l'importance des symptômes, il peut parfois vous demander de contacter un médecin en ville pour qu'il passe à domicile vous examiner ou de vous rendre aux urgences d'un hôpital de proximité. (Amener avec vous la dernière prise de sang, le dernier compte rendu médical, le numéro de téléphone pour que le médecin des urgences puisse joindre l'hématologue de garde à Necker).

L'hématologue de garde peut aussi organiser une hospitalisation directe en fonction des disponibilités du service.

Quelques conseils pendant la neutropénie

Le plus souvent, on s'infecte à partir de ses propres bactéries qui deviennent plus virulentes à l'occasion de la baisse des défenses.

Cependant après l'administration de certaines chimiothérapies et notamment la 2ème semaine, il est important de prendre quelques précautions pour éviter le risque d'infections.

- Éviter de rencontrer des personnes malades, la foule, la piscine.
- Bien se couvrir pour sortir en période de froid.
- Respecter des règles d'hygiène simples, notamment se laver les mains plusieurs fois par jour, après être allé aux toilettes et avant le repas, en rentrant chez vous.
- Hygiène dentaire : brossage des dents après chaque repas avec une brosse à dents souple.
- Prendre une douche quotidienne.

- Prendre des précautions pour éviter les petites blessures de la peau (lors du jardinage, en se rasant ou en se coupant les ongles).
- Bien se désinfecter en cas de blessure.
- Avoir chez vous un thermomètre fiable (ne pas prendre la température par voie rectale).

ATTENTION

au paracétamol qui masque la fièvre pendant plusieurs heures : en cas de prise de paracétamol, prenez votre température juste avant puis reprenez-la à distance. (4 h après.) Aspirine et anti inflammatoires sont interdits sans avis médical.

LA BAISSE DES PLAQUETTES (THROMBOPÉNIE)

Les plaquettes (ou thrombocytes) sont des éléments du sang qui participent à la coagulation du sang.

Une baisse importante des plaquettes (thrombopénie) peut survenir en fonction de la maladie hématologique et/ou des traitements.

Elle peut provoquer des saignements (saignement de nez, des gencives, dans les selles, hématomes, points rouges sur la peau, bulles de sang dans la bouche ...) spontanés ou provoqués.

D'autres signes comme des maux de tête importants et inhabituels peuvent être des signes d'alerte.

Si présence de l'un de ces symptômes, téléphonez à l'hématologue de garde joignable 24h/24.

Si le taux de plaquettes est très bas et/ ou s'accompagne de saignements, le médecin peut décider d'une transfusion de plaquettes dans le service ou dans un hôpital de proximité.

Quelques conseils pendant la thrombopénie :

- Faites attention à éviter les coupures (porter des gants pour jardiner, utiliser un rasoir électrique, utiliser une brosse à dent souple).
- Ne prenez pas votre température par voie rectale.
- Pas d'aspirine, d'anti inflammatoires ou anticoagulants sans indication médicale car ce sont des médicaments qui favorisent les saignements.

LA BAISSE DE L'HÉMOGLOBINE (ANÉMIE)

L'hémoglobine (Hb) est une protéine qui se trouve à l'intérieur des globules rouges.

Sa principale fonction est le transport de l'oxygène dans l'organisme.

Une baisse importante de l'hémoglobine (anémie) peut survenir en fonction de la maladie hématologique et/ou des traitements.

Elle peut entraîner une fatigue et un essoufflement à l'effort.

Pendant cette période, ménagez vous des temps de repos.

L'évaluation de l'importance de l'anémie est fonction de votre situation médicale personnelle. Si nécessaire, le médecin vous proposera un traitement médicamenteux ou une transfusion de globules rouges (culot globulaire) dans le service ou dans un hôpital de proximité.

Demandez un exemplaire de votre carte de groupe sanguin dans l'unité de soins d'hématologie qui vous prend en charge. Vous le garderez sur vous pour pouvoir le présenter en cas de besoin lors de vos hospitalisations. Votre état de santé nécessite une transfusion sanquine.

Le médecin est à votre disposition pour répondre aux questions que vous vous posez à ce sujet.

A quoi sert la transfusion?

La transfusion sanguine est un traitement qui peut être nécessaire en cas de manque de globules rouges, de plaquettes, de facteurs de coagulation. Elle est envisagée par votre médecin lorsque les bénéfices attendus pour votre santé sont supérieurs aux risques encourus.

Dans le cas particulier d'une intervention chirurgicale, il est possible que la décision de transfuser soit prise alors que vous serez sous anesthésie, c'est pourquoi cette information vous est remise dès maintenant.

Les produits sanguins utilisés proviennent des dons des donneurs de sang bénévoles sélectionnés et sont rigoureusement contrôlés pour répondre à des normes de qualité et de sécurité.

Les médicaments dérivés du sang (albumine, facteurs de coagulation, Immunoglobulines) proviennent également des dons de sang.

Quels sont aujourd'hui les risques



connus de la transfusion?

Comme tout traitement efficace, la transfusion comporte des risques:

- La majorité des réactions sont sans gravité (urticaire, frissons, fièvre), il est nécessaire de les signaler.
- Certains risques peuvent être liés à l'existence de très nombreux groupes sanguins différents d'un individu à l'autre.
- Ils imposent de réaliser des analyses avant et après transfusion pour assurer la sécurité des transfusions (risque d'immunisation).
- D'autres risques comme des variations de la tension artérielle ou des complications pulmonaires peuvent survenir.

Ils sont rares et une surveillance renforcée pendant la transfusion permet de les prendre en charge rapidement.

- Le risque de contamination par un virus ou une bactérie est exceptionnel et en diminution constante.
- Une transmission de l'agent responsable de la maladie de Creutzfeldt Jakob a été rapportée dans quelques cas exceptionnels en Grande Bretagne il y a plusieurs années.
- De principe, les risques inconnus ne peuvent être exclus.

Après votre sortie de l'hôpital, vous recevrez :

- Un compte rendu avec la nature et le nombre des produits sanguins qui vous ont été transfusés pendant votre séjour.
- Une ordonnance pour effectuer à distance de la transfusion une analyse de recherche d'anticorps irréguliers (RAI), afin d'améliorer la sécurité d'éventuelles transfusions ultérieures.

LA FATIGUE

La fatigue est un symptôme fréquent ressenti par les patients.

Elle a de multiples causes (la maladie, les traitements, le stress qu'ils engendrent, les effets secondaires spécifiques...).

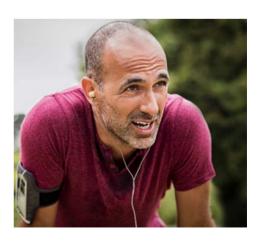
Aucun médicament ne permet de la corriger.

Souvent, à distance du traitement, elle s'atténue et vous retrouvez de l'énergie.

Comment la gérer?

- Hiérarchisez les objectifs journaliers, aménagez des pauses dans la journée, déléguez certaines tâches si possible.
- Maintenir une activité physique régulière (marche, gymnastique...) est favorable à l'entretien musculaire, à la stimulation de l'appétit et du transit intestinal et au bon fonctionnement du retour veineux.
- Elle peut être une aide pour lutter contre la fatigue et permettre un meilleur sommeil.
- Le maintien de l'activité professionnelle est possible en fonction des traitements choisis et de votre profession.

Il est à discuter avec l'hématologue qui prescrira un arrêt de travail si nécessaire.



QUALITÉ DE VIE : AIDE À L'AUTO-ÉVALUATION

Nous vous proposons ici un outil simple qui vous aidera à évaluer la manifestation ou non de symptômes, les effets indésirables possibles des traitements et les répercussions sur votre vie quotidienne.

Quels sont les symptômes de votre maladie et/ou les effets indésirables des traitements que vous ressentez ?
□Aucun
☐ Douleur, ☐ Troubles digestifs, ☐ Manifestations cutanées,
☐ Troubles de la sensibilité (fourmillements, engourdissements)
☐ Troubles musculaires et/ou articulaires, ☐ Fatigue, ☐ Troubles de l'humeur
□ Autres
Citez les plus importants et décrivez-les
(quel type de gêne ou de douleur, à quel moment ? quelle fréquence ?)
Comment les gérez vous ?

Vous gênent-ils dans votre vie quotidienne?

non - 0 -	peu - 1 -		beaucoup - 2 -		fficile pporter - 3 -
		aucun - 0 -	faible - 1 -	important - 2 -	très important - 3 -
Votre quotidien : que votre maladie et votre sur votre vie quotidienn	traitement				
Vos loisirs : quel imp maladie et votre traiten activités de loisirs ?					
Vie familiale: quel im maladie et votre trai votre vie familiale?					
Vie affective: quel im maladie et votre trait votre vie affective?					
Vie professionnelle : a votre maladie et votre sur vos activités profess	e traitement				
Votre budget : quel im maladie et votre tra niveau socio-économiq	itement au				

Suite à cette auto-évaluation, si vous souhaitez être aidé dans les difficultés rencontrées, parlez en à l'équipe soignante qui est à votre écoute pour vous conseiller ou vous orienter vers l'équipe pluridisciplinaire ou des soins de support.

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

- Ellye : ensemble leucémie lymphome espoir www.ellye.fr
- Fédération Leucémie Espoir www.leucemie-espoir.org
- Association Laurette Fugain www.laurettefugain.org
- Leucémie myéloïde chronique France www.lmc-france.fr
- Association Connaître et combattre les myélodysplasie www.myelodysplasies.org
- Association HPN France- Aplasie Médullaire www.hpnfrance.com
- Association de Soutien et d'information à la leucémie lymphoïde chronique et à la maladie de Waldenström www.sillc-asso.org
- Association Française des Malades du Myélome Multiple www.af3m.org
- Association française contre l'amylose www.amylose.asso.fr
- Ligue contre le Cancer : ligue-cancer.net

AUTRES ASSOCIATIONS ET INSTITUT

- Hôpital Necker https://hopital-necker.aphp.fr/
- Ceredih centre de référence des déficits immunitaires héréditaires www.ceredih.fr
- Afirm Association France innovation en recherche médicale

www.net1901.org/association/ASSOCIA-TION-FRANCE-INNOVATION

- Institut National du Cancer www.e-cancer.fr
- **Site du CARPEM** institutducancer-hopitauxcentre-u-paris.aphp.fr

ASSOCIATIONS DE SOINS DE SUPPORT

ET SITES DÉDIÉS AUX PATIENTS ATTEINTS DE CANCER ET ACCOMPA-GNEMENT DES PROCHES PENDANT ET APRÈS LE CANCER (année 2024)

- Rosa Mouv | rosamouv.com :

Association de soins de support dédiés aux personnes touchées par un cancer et accompagnement des aidants : activité physique adaptée, accompagnement psycho-émotionnel, accompagnement nutritionnel, groupes de parole. Proposition de soins de support gratuit en présentiel et par zoom.

L'atelier Cognac-Jay

17 rue notre dame des champs 75006 ② 01 40 47 78 61

Ateliers de mieux être, mieux vivre avec ou après la maladie, se ressourcer et mieux vivre après la maladie, (yoga, sports adaptés, auto hypnose, soutien psy et coaching professionnel.

- La maison roseup

rose-up.fr 27 rue Rambouillet 75012 **3**01 88 40 06 90

proposition de soins de supports pour les patients et accompagnement des aidants pendant et après le cancer en présentiel et par zoom

- Institut Rafaël (Centre de Médecine Intégrative et Maison de l'Après-cancer):
 3 boulevard Bineau, 92300 Levallois Perret
 ①: 0184007007
 proposition soins de support.accueil@org.fr
- Oncogite ATELIERS VISIO pour prise en charge neuropsychologique des troubles cognitifs | www.oncogite.fr

Accompagne les troubles cognitifs des patients atteints de cancer (avoir l'impression d'être diminué intellectuellement, moins performants, plus fatigable) par des ateliers collectifs de remédiation cognitive, notamment en distanciel

PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT DU RETABLISSEMENT APRES TRAITEMENTS DU CANCER

Institut du cancer CARPEM sur le groupe hospitalier paris centre Université)

Vous avez entendu parler et/ou votre oncologue, chirurgien, ou radiothérapeute vous a proposé et prescrit une consultation du rétablissement avec le Dr Anne-Catherine PIKETTY, oncologue.

De quoi s'agit-il?

Accompagner la vie après traitements est une priorité de la nouvelle stratégie décennale nationale de lutte contre les cancers 2021-2030

Au sein de l'institut du cancer CARPEM sur le groupe hospitalier Paris Centre Université, nous vous proposons de participer à notre nouveau programme pilote d'accompagnement multidisciplinaire du rétablissement post traitements du cancer : réhabilitation et prévention.

Ce programme est en cours de mise en place. En acceptant d'y participer, vous nous aidez à améliorer nos pratiques. Nous vous remercions.

Les objectifs de la consultation (lheure) : année 2024

- Faire ensemble un bilan de fin de traitements. Evaluer vos besoins et les répercussions possibles post traitements : santé physique, psychique, sexuelle, reprise du travail, formations...
- Informer sur cette phase de vie d'arrêt des traitements et sur le processus de rétablissement et ses différentes dimensions.
- Proposer des orientations vers des professionnels de santé hospitaliers et/ ou en ville pour répondre à vos besoins, assurer le suivi des séquelles (si vous en avez), proposer une réhabilitation physique, nutritionnelle, psychique et socioprofessionnelle pour retrouver de nouveaux équilibres.

 Prévention pour une meilleure santé
 : conseils sur l'hygiène de vie, la reprise d'activité physique, l'alimentation, l'arrêt du tabac, de l'alcool, le suivi médical général.

A l'issue de cette consultation, nous vous remettrons, ainsi qu'à votre médecin traitant et vos oncologues référents, un plan personnalisé de l'après cancer (PPAC) qui récapitulera notre entretien, ainsi qu'un calendrier de votre suivi oncologique et autres dépistages.

Si votre situation nécessite le regard de plusieurs professionnels, nous pourrons organiser dans un 2e temps une consultation en hôpital de jour.

Pour prendre un rdv, ou si vous avez des questions, après avoir fait le point avec votre équipe d'oncologie:

- à Cochin, contacter Carole Guillaume : carole.guillaume@aphp.fr/

tel 01 58 41 18 57

- à l'HEGP, prescription à faire par l'oncologue référent, pour être contacté par la cellule de programmation. Secrétariat, Sylvie Crespin:sylvie.crespin@aphp.fr

Pour préparer votre consultation :

• Remplir le questionnaire d'auto-évaluation de vos besoins actuels. Prenez votre temps pour y répondre, pour vous aider à préparer la consultation et prioriser vos besoins.

Merci de le rapporter jour de la consultation.

- Le jour de la consultation, prévoyez d'arriver 30 minutes avant, nous vous demanderons de répondre à plusieurs questionnaires médicaux.
- Si vous avez fait un bilan sanguin de moins d'un mois, merci de nous le rapporter.



DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT

AUTOUR DE LA VIE PROFESSIONNELLE »

Le centre de pathologies professionnelles de l'Hôtel-Dieu - en lien avec les services de l'Institut du Cancer Paris CARPEM - propose un :

ACCOMPAGNEMENT LORS D'UN CANCER À TOUT MOMENT DU PARCOURS DE SOIN : Ateliers d'information, consultations, coaching



- Je suis
- en arrêt maladie ou au travail
- au chômage
- en invalidité
- salarié(e) ou indépendant(e)
- dans la fonction publique
- Comment préparer mon retour ? Quels sont mes droits ?
- Puis-je travailler à temps partiel?
- Projet de reconversion professionnelle?
- Comment aménager mes conditions de travail ?
- Comment communiquer avec mon entreprise ?





Calsse régionale







CENTRE DE PATHOLOGIES PROFESSIONNELLES ET ENVIRONNEMENTALES

Cheffe d'unité
Pr Lynda BENSEFA-COLAS

Coordinatrice Cancer et travail Karima FIROUD

Assistante sociale CRAMIF Isabelle VIALARD

> Cadre de santé Joël ROSSOLIN

Accès

Hôtel-Dieu 1 Place du Parvis Notre-Dame 75004 Paris



Comment prendre rendez-vous?
01 42 34 81 01
cancertravail.htd@aphp.fr

Du lundi au vendredi De 9h à 12h et de 14h à 16h

Transports en commun

Bus: 21 - 24 - 47 - 38 - 85 - 96

Métro : ligne 4 (Cité)

RER: Bou C (Saint-Michel Notre-Dame)



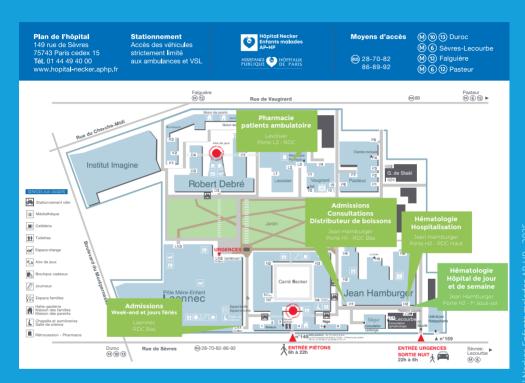
Urgences de secteur à proximité de votre domicile :
Médecin traitant déclaré :
Tél:
Mail:
Fax:
Laboratoire d'analyses :
Tél:
Fax:
Pharmacie:
Tél:
fax:
Cabinet infirmier libéral :
Tél:
Hospitalisation à domicile :
Tél:
Soins de support :
Société taxi :
Tél :
Ambulance :
Tál·

VOS NOTES

VOS NOTES

••••
••••
••••

Hôpital Necker - Enfants malades 149, rue de Sèvres - 75015 Paris Standard ① 01 44 49 40 00 hopital-necker.aphp.fr



Vous avez des questions ou des remarques sur les soins ou l'accueil ? Parlez-en au cadre ou au médecin du service.

Des interlocuteurs sont également à votre écoute : adressez un message à droitsdespatients.nck@aphp.fr. Il sera lu par les représentants des usagers et le responsable des relations avec les usagers.



