

NUMÉRO 100 - AVRIL 2017

# Le Journal

Journal de l'hôpital universitaire  
Necker-Enfants malades

NUMÉRO

100

## GRAND ANGLE

# Recherche fondamentale et recherche clinique : les équipes face aux nouveaux défis de la médecine

### En immersion

Une maternité de type 3 :  
des équipes d'excellence au service  
de toutes les mamans

### L'hôpital en actions

De nouveaux outils pour optimiser  
le circuit des patients : de la prise de  
RDV au paiement des soins

Necker  
ENFANTS MALADES  
HÔPITAL UNIVERSITAIRE

ASSISTANCE  
PUBLIQUE  HÔPITAUX  
DE PARIS

**V**ous avez entre les mains le N° 100 de notre journal interne dont le premier numéro a vu le jour en juillet 1993, il se nommait *Nemisphères*.

Depuis 24 ans, ce rendez-vous trimestriel relate et met en exergue le quotidien des équipes et les grands moments médicaux, de recherche ou étapes structurelles de notre groupe hospitalier. Je sais que vous êtes nombreux à le lire et nous sommes fiers à chaque numéro de vous présenter le dynamisme et la diversité des projets menés par l'ensemble des équipes.

La recherche menée sur notre campus est jalonnée d'événements majeurs pour l'histoire de la médecine. Le dossier de ce numéro 100 vous présentera l'organisation de la recherche sur le Campus Necker qui s'articule autour de plusieurs acteurs qui mutualisent leurs travaux. Les chercheurs et médecins chercheurs travaillent ici en équipe. Les publications scientifiques et les avancées thérapeutiques qui en découlent forgent notre renommée nationale et internationale. C'est notre mission : soigner, chercher et essayer d'inventer la médecine de demain.



Tous les services concourent à cet objectif de recherche. Notre maternité aussi haut lieu d'excellence médicale, est porteuse de nombreux projets de recherche. Et nous espérons créer en 2017 la plateforme Lumière d'imagerie fœtale pour renforcer cet effort de recherche. Mais elle est aussi une maternité de proximité et doit répondre aux évolutions sociétales et aux envies clairement énoncées des futurs parents d'accueillir leur enfant dans un environnement moins médicalisé. L'AP-HP a créé un label de filières physiologiques permettant ces accouchements moins techniques. La maternité de Necker est la première de l'institution à obtenir cette distinction. Vous découvrirez dans ce numéro les nouvelles prises en charge qu'a su développer notre service de maternité.

Dans quelques semaines les experts visiteurs de la HAS viendront certifier notre établissement. C'est un rendez-vous exigeant mais je vais pouvoir compter sur l'implication et la vigilance de chacun afin de prouver notre engagement en faveur de la qualité et la sécurité des soins prodigués à nos patients. Je demande à chacun d'entre vous une extrême implication et une grande vigilance, afin que nous soyons collectivement garants de la sécurité des soins dans notre groupe hospitalier.

Je vous souhaite une bonne lecture.

**Vincent-Nicolas Delpech,**  
directeur de l'hôpital Necker-Enfants malades



### JOURNÉE INTERNATIONALE DES MALADIES RARES 2017 LES FILIÈRES NATIONALES DE NECKER SE MOBILISENT

La 10<sup>e</sup> édition du « Rare Disease Day » s'est tenue le 28 février dans le monde entier. À cette occasion, les filières de santé maladies rares présentes à l'hôpital Necker-Enfants malades se sont réunies dans le hall du bâtiment Laennec pour une journée de sensibilisation du grand public et des professionnels. Elles étaient accompagnées par tous les acteurs de la prise en charge des maladies rares.

### LE DÉPISTAGE À L'HONNEUR POUR LA SEMAINE NATIONALE DU REIN

À l'occasion de la 12<sup>e</sup> semaine nationale du rein qui se déroulait du 4 au 11 mars, un stand d'information et de dépistage gratuit était installé le mardi 6 mars au rez-de-chaussée du bâtiment Laennec.



### DRÉPANOCYTOSE : UNE PREMIÈRE MONDIALE



Succès d'une thérapie génique pour la drépanocytose, dont les résultats très prometteurs ont été publiés dans la prestigieuse revue *New England Journal of Medicine*. L'équipe dirigée par le Pr Marina Cavazzana a réalisé à l'hôpital Necker-Enfants malades en octobre 2014, dans le cadre d'un essai clinique de phase I/II chez un patient de 13 ans, une greffe de cellules souches qui a permis la rémission complète des signes cliniques de la maladie.

#### EN IMMERSION

Une maternité de type 3, des équipes d'excellence au service de toutes les mamans  
Page 06

#### L'HÔPITAL EN ACTIONS

De nouveaux outils pour optimiser le circuit des patients : de la prise de RDV au paiement des soins  
Page 14

La commission des usagers, une instance essentielle pour une meilleure prise en charge des patients  
Page 17

#### BON À SAVOIR

Déménagement du service dermatologie  
À Necker, on s'engage pour le développement durable  
« Tout ce que je dois savoir sur la certification »  
Page 18

#### GRAND ANGLE

**LA RECHERCHE À L'HÔPITAL NECKER**  
RECHERCHE FONDAMENTALE  
ET RECHERCHE CLINIQUE : LES ÉQUIPES  
FACE AUX NOUVEAUX DÉFIS DE  
LA MÉDECINE  
Page 09



#### EN TÊTE-À-TÊTE

Laurence CARON,  
Responsable des marchés  
et de la performance  
des achats  
Page 20



### L'INNOVATION EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Le jeudi 9 mars s'est tenue à l'auditorium Imagine, la Journée de l'innovation en éducation thérapeutique, avec la présentation de serious game pour les diabétiques de type 1 par exemple ou encore de l'application mobile Poop&Pee pour les patients incontinents. Cet outil-clé d'aide au diagnostic et au suivi, développé par la Filière de Santé Maladies Rares Neurosphinx, a été récompensé du Prix de l'Innovation Sociale 2017 remis par la Fondation Groupama.



### VIVE LA TEAM NECKER!

Pour la 3<sup>e</sup> fois, l'Hôpital a participé à la 31<sup>e</sup> édition de la Course du Cœur avec la Team Necker : une mobilisation de « 4 jours et 4 nuits pour faire courir la vie » et pour sensibiliser aux dons d'organes. Au départ de Paris le mercredi 29 mars, les 14 coureurs et 4 accompagnateurs, tous personnels de l'hôpital, sont arrivés à Bourg-St-Maurice - Les Arcs le dimanche 2 avril.



### FÉLICITATIONS AUX NOUVEAUX MÉDAILLÉS DU TRAVAIL !

Le 8 mars a eu lieu la remise des médailles du travail organisée par la Direction des Ressources Humaines. 82 personnes ont ainsi été distinguées par le directeur de l'hôpital, Monsieur Vincent-Nicolas Delpech, qui leur a témoigné la reconnaissance de l'Institution pour leurs années de présence à l'AP-HP.

### LANCEMENT OPÉRATION PIÈCES JAUNES 2017



Le lancement de l'opération Pièces Jaunes s'est déroulé le 4 janvier à Necker en présence des chanteurs Vianney et Joyce Jonathan : pendant 6 semaines la France entière s'est mobilisée pour améliorer le quotidien des enfants et des adolescents à l'hôpital. À Necker, le 1<sup>er</sup> espace dédié à la transition de la pédiatrie vers la médecine adulte a pu voir le jour grâce aux Pièces Jaunes.



### SEMAINE DE LA DANSE

Du lundi 6 au vendredi 10 février s'est déroulée la 6<sup>e</sup> édition de la Semaine de la Danse à l'hôpital. À cette occasion, danseurs professionnels ou passionnés étaient présents pour animer en après-midi et en soirée des initiations et spectacles pour les enfants, adolescents, adultes hospitalisés et leur famille. Merci à tous les danseurs et à nos jeunes apprentis d'être venus si nombreux.



### UNE MATERNITÉ DE TYPE 3

## Des équipes d'excellence au service de toutes les mamans

L'hôpital Necker est réputé pour la prise en charge des grossesses difficiles et pour l'accueil des enfants malades. C'est aussi une maternité de quartier qui peut prendre en charge toutes les mamans, et qui accueillera bientôt sa première filière physiologique : pour un suivi de grossesse sans complication, avec un accouchement moins médicalisé, qui préserve le rythme spontané du travail.



#### LA MATERNITÉ DE NECKER C'EST...

**70**  
SAGES-FEMMES

**13**  
MÉDECINS OBSTÉTRICIENS

**70**  
AUXILIAIRES DE PÉRINATALITÉ

**5**  
SECRÉTAIRES

**2**  
ASSISTANTES SOCIALES

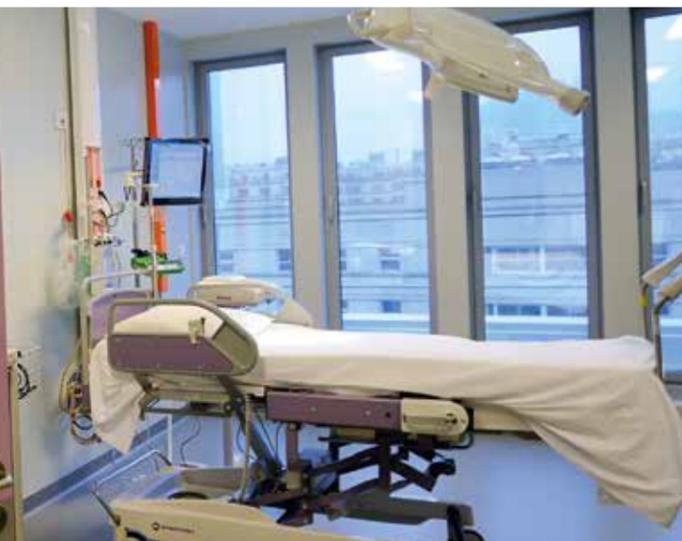
**2**  
PSYCHOLOGUES

PÉDIATRES, ANESTHÉSISTES ET PÉDOPSYCHIATRES PARTICIPENT ÉGALEMENT À L'ACTIVITÉ DE LA MATERNITÉ.

### Une maternité à la pointe de l'innovation

« Nous sommes une maternité de type 3 adaptée à toutes les grossesses, normales, à risques ou pathologiques, explique Sophie Guillaume, coordonnateur en maïeutique\*, et Présidente du Collège National des Sages-femmes de France. Nous offrons tout le confort d'une maternité moderne et d'une expertise de pointe en alliant les compétences médicales liées à la prise en charge des femmes enceintes et l'accompagnement psychologique et physiologique des grossesses. Nos chambres entièrement équipées permettent les soins quotidiens des nouveau-nés sans les séparer de leur mère (salle de bain, table à langer...). Un service de

\* Partie de l'obstétrique qui concerne la pratique de l'accouchement, assurée essentiellement par les sages-femmes.



néonatalogie et de réanimation néonatale, un service de réanimation adulte et un personnel ultra-qualifié se relaient jour et nuit pour gérer plus de 3 200 naissances par an. »

Autre spécificité de cette maternité à la pointe de l'innovation : la présence d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, par ailleurs adossé à un centre de maladies rares, spécialisé dans la prise en charge des grossesses monochoriales.

### Soigner des jumeaux partageant un seul placenta : l'expertise chirurgicale de Necker

« Une grossesse monochoriale désigne une grossesse multiple, généralement gémellaire mais quelquefois triple, dans laquelle deux ou trois fœtus partagent le même placenta, indique le Pr Yves VILLE, Chef de service d'obstétrique, maternité, chirurgie, médecine et imagerie fœtales. Ceci pose une fois sur 4 ou une fois sur 2 des problèmes de partage du soutien de ce placenta à plus d'un fœtus. Les grands déséquilibres peuvent être reconnus par un suivi échographique dédié que nous proposons à Necker dans le cadre du centre de référence maladies rares que représentent les complications spécifiques des grossesses multiples monochoriales.

Ces complications lorsqu'elles s'expriment sur mode de gravité particulier, ce qui concerne 15 à 25 % de ces grossesses avec un "syndrome transfuseur-transfusé" un grand retard de croissance



sur un jumeau ou une hémorragie d'un jumeau vers l'autre, peuvent bénéficier d'un traitement de chirurgie prénatale.

Nous avons développé cette technique il y a plus de 20 ans. Elle utilise des micro-instruments permettant un abord endoscopique de la cavité amniotique et du placenta. Le but de cette chirurgie mini-invasive, réalisée sous anesthésie locale pour la femme enceinte, est de rendre ces placentas bi-choriaux afin de détruire les communications entre les circulations des jumeaux.

Cette technique et ces instruments ont permis de développer d'autres techniques de chirurgie intra-utérine peu invasive pour la femme enceinte. Ainsi nous réalisons également à Necker des interventions de chirurgie fœtale dans le cadre des valves de l'urètre postérieur et dans les hernies diaphragmatiques congénitales. Une nouvelle évolution de ces techniques nous permet également de proposer maintenant une chirurgie intra-utérine endoscopique du spina bifida. Necker offre ainsi une prise en charge multidisciplinaire dès avant la naissance par la collaboration étroite des meilleurs spécialistes de la pathologie considérée ».

Centre de référence Syndrome Transfuseur-Transfusé (STT) - [Stt.necker.ipp@gmail.com](mailto:Stt.necker.ipp@gmail.com)

### Labellisation d'une filière physiologique pour répondre à une nouvelle demande d'accouchements moins médicalisés

Dans le cadre de la loi de santé publique « Stratégie nationale de Santé » et de son projet médical stratégique, l'AP-HP a lancé un appel à projets pour la mise en place de filières physiologiques. L'équipe soignante de la maternité de Necker, déjà très investie dans la prise en charge de grossesses à haut risque et disposant d'expertise propre à la physiologie, s'est portée candidate. Son projet répond à la fois aux critères d'accueil obstétricaux et pédiatriques et au protocole de prise en charge de la Haute Autorité de Santé (HAS). Ainsi, la maternité de Necker est la première de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris à avoir été labellisée le 6 décembre 2016. Les équipes s'organisent aujourd'hui pour accueillir les patientes. Courant avril, les premières mamans seront incluses, avec des premiers accouchements prévus en décembre.

« De plus en plus de patientes ont cette demande d'accouchement moins technique et elles souhaitent redonner du sens à cet événement de vie, dans leur vie de femme et de famille. »

Sophie Guillaume,  
Coordonnateur en maïeutique\*

Plusieurs conditions à cette prise en charge : la volonté d'être actrice de cette naissance, d'être en bonne santé mais aussi qu'il n'y ait qu'un seul fœtus et pas de complications éventuelles. Cependant, tout au long de la grossesse, la patiente peut être réorientée dans une prise en charge adaptée si des problèmes médicaux comme le diabète ou l'hypertension surviennent.

L'organisation du service maternité repose depuis 2010 sur des binômes sages-femmes/auxiliaires de périnatalité, limitant ainsi le nombre d'intervenants auprès des parents et des enfants. Ce modèle correspond parfaitement bien à l'attente des patientes en filière physiologique. Par ailleurs, des thérapeutiques complémentaires telles que l'hypnose, l'acupuncture et l'usage du Meopa, utilisées essentiellement pour bien gérer la douleur, sont proposées aux futures mamans qui souhaitent accoucher sans péridurale.

\* Partie de l'obstétrique qui concerne la pratique de l'accouchement, assurée essentiellement par les sages-femmes.

« Des baignoires sont à la disposition des patientes pour favoriser le travail. L'eau et la chaleur créent une ambiance plus naturelle, et offrent une alternative aux médicaments en début de travail. Cette possibilité est bien adaptée aux femmes qui feront partie de la filière physiologique. »

Célestine Loiseau,  
sage-femme et acupunctrice.

### Préparation à la naissance et à la parentalité

Pour réussir ce projet de filière physiologique, il fallait parfaire aussi l'encadrement de la parentalité. Les 12 sages-femmes concernées vont suivre une formation à la sophrologie pour l'apprentissage de la gestion du souffle et de la relaxation. Il s'agit ici d'offrir un appui du début de la grossesse à l'accouchement par les mêmes équipes. Cette préparation à la naissance et à la parentalité ne concernera que les patientes de la filière. « Notre savoir-faire en lien avec les sages-femmes libérales est aussi d'accompagner les suites de naissance à la maison pour chaque membre de la triade : le père, la mère et l'enfant. Si chacun trouve sa place dans la famille, nous aurons gagné ! », précisent Sophie Guillaume et Célestine Loiseau-Jay.



## Les autres consultations d'aide, avant et après la naissance

### Consultation addictologie

Afin d'aider les patientes à arrêter leur consommation de tabac ou d'alcool, des consultations sont proposées par une sage-femme spécialiste en addictologie.

Consultation Tabac/addictions : 01 44 38 17 10  
ou par mail : [consultations.maternite@nck.aphp.fr](mailto:consultations.maternite@nck.aphp.fr)



### Consultation allaitement

Avant ou après la naissance, l'accompagnement des jeunes mamans se poursuit : des consultantes spécialisées en allaitement sont présentes lors de ce moment-clé (mise au sein, positionnement du bébé, etc.). Par ailleurs, les équipes du lactarium d'Île-de-France installé à l'Hôpital Necker, sont disponibles pour aider les mamans qui rencontrent des difficultés pour allaiter leur bébé.

Conseils téléphoniques : du lundi au vendredi de 8h30 à 16h (sauf jours fériés) :

01 71 19 60 47 / Email : [lactarium.idf@nck.aphp.fr](mailto:lactarium.idf@nck.aphp.fr)

Web : <http://lactarium-idf.aphp.fr>



### ENTRETIEN AVEC

**Célestine Loiseau-Jay**, sage-femme et acupunctrice, titulaire d'un diplôme inter-universitaire en acupuncture obstétricale.

### L'ACUPUNCTURE POUR SOULAGER LA DOULEUR OU FACILITER L'ACCOUCHEMENT

#### Mieux aider les femmes, avant ou pendant l'accouchement

*Les bénéfices de l'acupuncture pour les femmes enceintes sont nombreux pour soulager les troubles de la circulation veineuse, du sommeil, l'anxiété... J'utilise l'énergie que chacune possède et je prends en considération la patiente dans sa globalité.*

#### Votre discipline est préventive...

*Oui mais pas seulement, j'interviens également en salle de naissance, dans l'urgence, par exemple pour relancer les contractions lors de l'accouchement.*

#### Comment se déroule une consultation ?

*D'abord je fais un bilan de l'état de santé de la maman, puis je palpe les pouls et j'observe la langue. Je pose ensuite mon diagnostic et je place de fines aiguilles. Je termine ma séance en recueillant les sensations de la maman.*

Contact : [celestine.loiseau@aphp.fr](mailto:celestine.loiseau@aphp.fr)

## EN 2016, ON COMPTABILISE :

**18 457**  
ÉCHOGRAPHIES

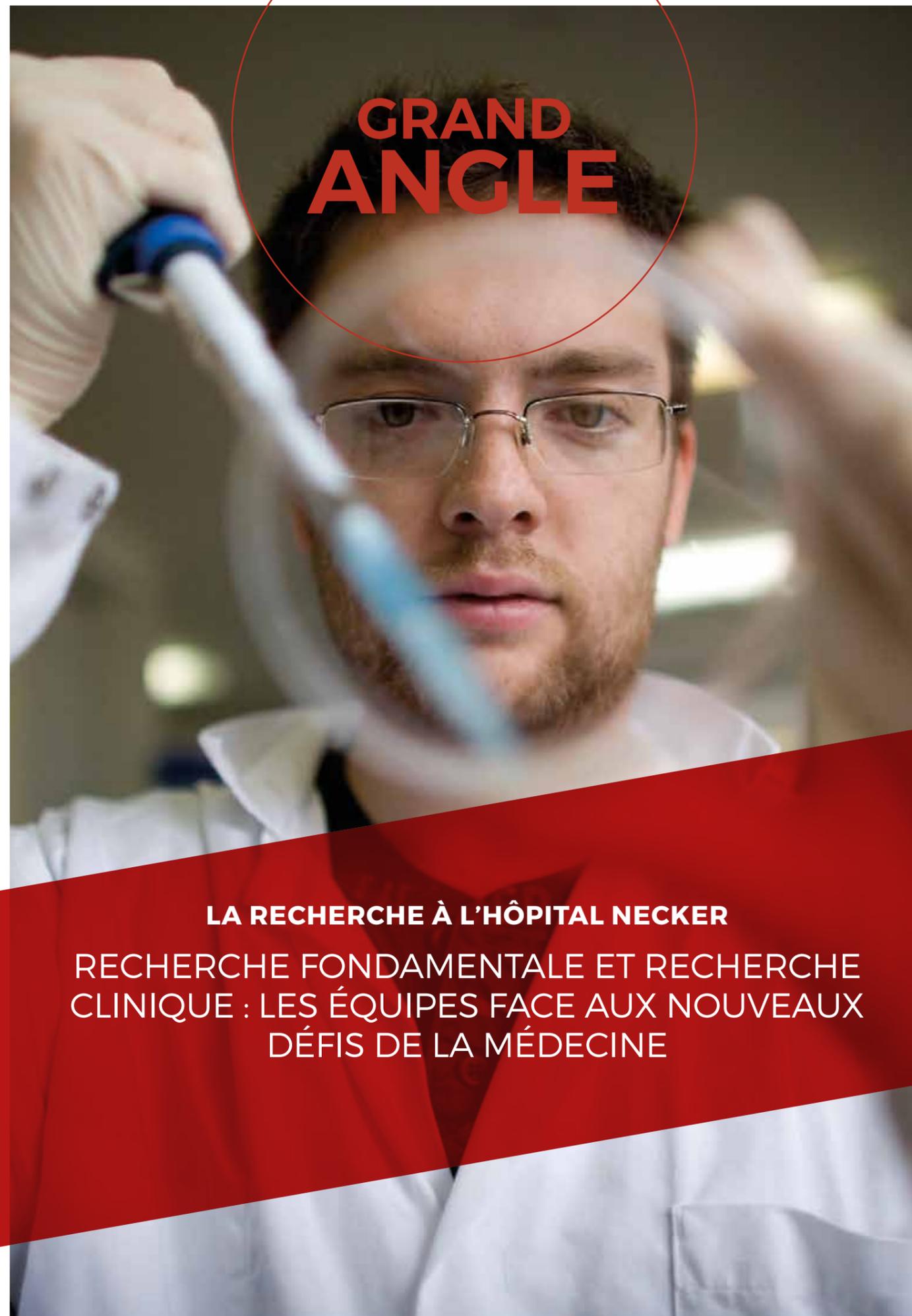
**35 597**  
CONSULTATIONS OBSTÉTRICALES  
ET DIAGNOSTICS ANTÉNATAUX

**3 192**  
ACCOUCHEMENTS

**3 431**  
NAISSANCES

**135**  
ACTES DE CHIRURGIE FŒTALE

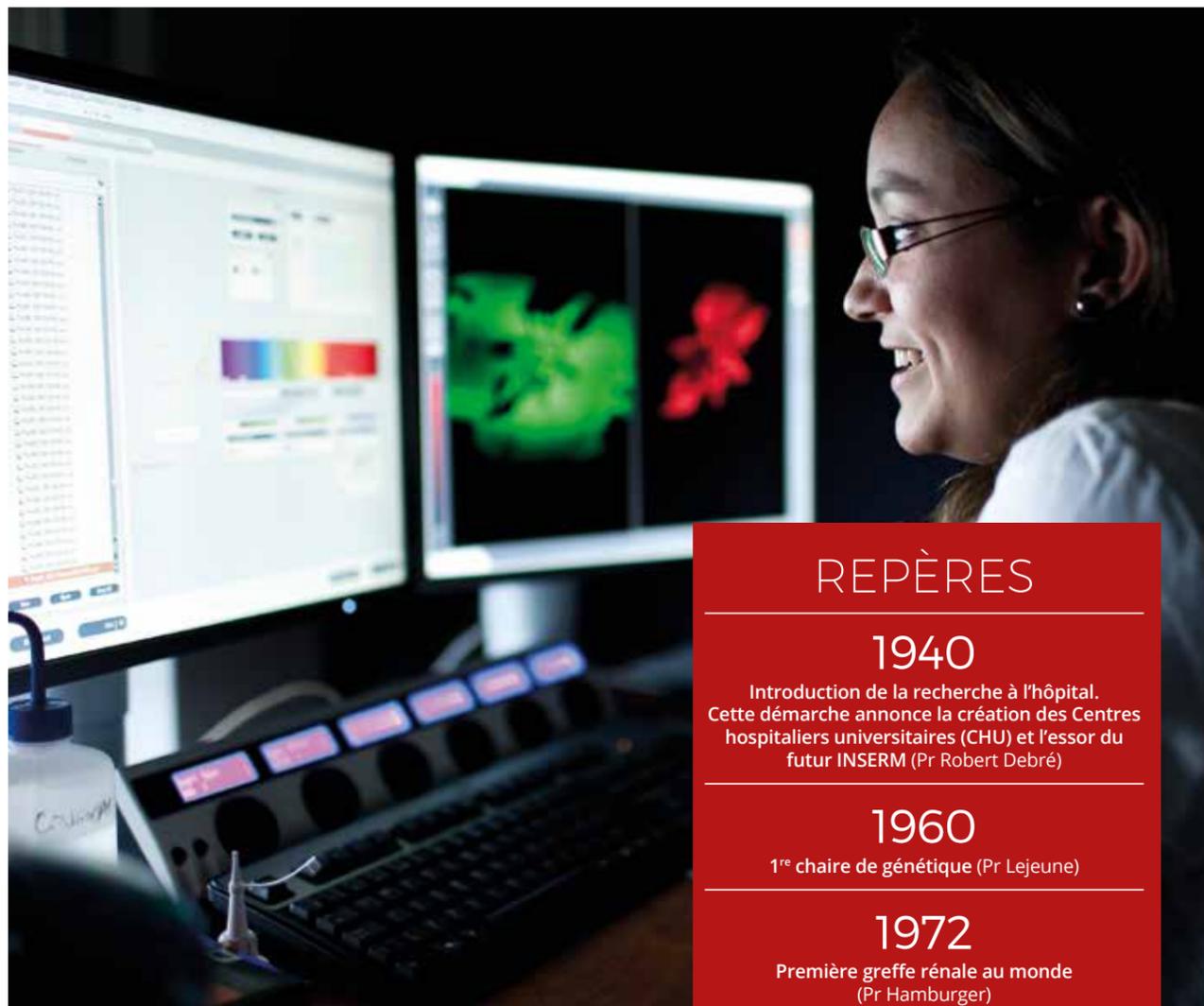
# GRAND ANGLE



## LA RECHERCHE À L'HÔPITAL NECKER

RECHERCHE FONDAMENTALE ET RECHERCHE CLINIQUE : LES ÉQUIPES FACE AUX NOUVEAUX DÉFIS DE LA MÉDECINE

L'histoire de L'Hôpital Necker est jalonnée d'évènements majeurs dans le développement de la recherche, préfigurant déjà de son ambition d'offrir le meilleur à ses patients. L'organisation de la recherche sur le Campus Necker s'articule autour de plusieurs acteurs qui mutualisent leurs travaux, et de chercheurs et de médecins chercheurs qui travaillent en équipe.



Necker-Enfants malades est le premier hôpital pédiatrique créé au monde et aussi l'un des plus grands centres de transplantation.

Son passé prestigieux lui a conféré une **grande notoriété nationale et internationale, dans des domaines de soins et de recherche de pointe**. En association avec la faculté de médecine qui jouxte l'hôpital, l'Institut Hospitalo Universitaire *Imagine*, l'Inserm et le CNRS, il constitue le plus important centre français de recherche biomédicale en milieu hospitalier universitaire.

## REPÈRES

**1940**

Introduction de la recherche à l'hôpital. Cette démarche annonce la création des Centres hospitaliers universitaires (CHU) et l'essor du futur INSERM (Pr Robert Debré)

**1960**

1<sup>re</sup> chaire de génétique (Pr Lejeune)

**1972**

Première greffe rénale au monde (Pr Hamburger)

**1991**

Premières découvertes dans le laboratoire d'un gène associé à un déficit immunitaire (Pr Alain Fischer)

**2006**

100 gènes de maladies génétiques sont identifiés

**2017**

Résultats très prometteurs en thérapie génique pour la drépanocytose (Pr Cavazzana)

## L'organisation de la Recherche à Necker



**SFR Structure Fédérative de Recherche :**  
42 équipes de recherche



## INSTITUT NECKER ENFANTS MALADES L'HÔPITAL NECKER : UNE RÉFÉRENCE EN MATIÈRE DE RECHERCHE

Créé en janvier 2014, l'INEM est un centre international de recherche biomédicale - l'un des deux instituts de recherche du site Necker. Pour l'instant délocalisé en partie sur le site de Broussais, l'INEM déménagera en 2018 dans le bâtiment de la faculté actuellement en cours de rénovation. « L'INEM rassemble un ensemble d'équipes faisant de la recherche fondamentale dans des domaines

*aussi divers que l'immunologie, la biologie cellulaire, la microbiologie et l'hématologie avec une finalité commune : comprendre les mécanismes responsables des maladies prises en charge dans l'hôpital afin d'en améliorer le diagnostic et le traitement. »* précise Xavier Nassif, Directeur de l'INEM.

C'est un campus exceptionnel avec deux instituts de recherche qui ont tissé une étroite relation avec l'hôpital, et qui sont aujourd'hui parties prenantes de son fonctionnement et de son expertise. Par ailleurs, les deux instituts de recherche, l'Institut *Imagine* et Institut Necker Enfants-Malades (INEM) entretiennent d'étroites relations.

*« Cette proximité historique entre clinique et recherche est la source des belles découvertes du site Necker-Enfants Malades. »*

**Xavier Nassif,**  
Directeur de l'INEM.



## INSTITUT IMAGINE L'INNOVATION, UNE VALEUR FORTE

Inauguré en juin 2014, plus grand pôle de recherche, d'enseignement et de soins européen dédié aux maladies génétiques, *Imagine* est unique.

Il regroupe, sur un bâtiment de 19 000 mètres carrés, 25 laboratoires de recherche qui développent, de façon indépendante, mais en synergie, des projets de recherche sur de nombreux aspects des maladies génétiques. Le programme scientifique de l'Institut des maladies génétiques *Imagine* est ambitieux. Il se concentre sur l'amélioration de la compréhension des mécanismes physiopathologiques impliqués dans les principaux domaines scientifiques suivants :

- la différenciation des cellules souches ;
- la morphogenèse embryon-fœtale ;
- la biologie du développement et ses anomalies du système nerveux, du muscle, du rein, de la peau, de l'os et de l'intestin ;
- les maladies métaboliques ;
- l'immunologie et les maladies infectieuses.

## SFR LA STRUCTURE FÉDÉRATIVE DE RECHERCHE

La Structure Fédérative de Recherche (SFR) Necker regroupe, depuis janvier 2014, l'INEM et l'Institut des maladies génétiques *Imagine* et douze plateformes opérationnelles.



La force d'*Imagine* c'est de rassembler en un même lieu de nombreux spécialistes des maladies génétiques, chacun dans leur domaine, tant en recherche qu'en clinique, mais aussi de permettre l'accès à une base de données patients très importante et détaillée, améliorant ainsi la compréhension des causes et des mécanismes des maladies. L'originalité de cet espace est également de pouvoir accueillir au rez-de-chaussée les consultations en génétique de Necker favorisant ainsi les rencontres entre les patients et les chercheurs.

Regrouper ainsi les acteurs des maladies génétiques, favorise les synergies et le transfert des connaissances, permettant ainsi de trouver plus vite de nouveaux traitements et diagnostics attendus par les patients et leurs familles.

La SFR est un élément important du campus. Elle gère l'ensemble des plateformes (animalerie, imagerie, protéomique, séquençage...) du site. Ces plateformes sont indispensables à la réalisation des travaux de recherche en raison de la présence de matériel de pointe, mais aussi de l'expertise des ingénieurs dotés d'une haute technicité. Ces ingénieurs sont rattachés à l'INSERM, l'Université Paris-Descartes et au CNRS. La SFR, dotée d'une administration qui travaille en collaboration avec les directions des deux instituts de recherche, s'applique à :

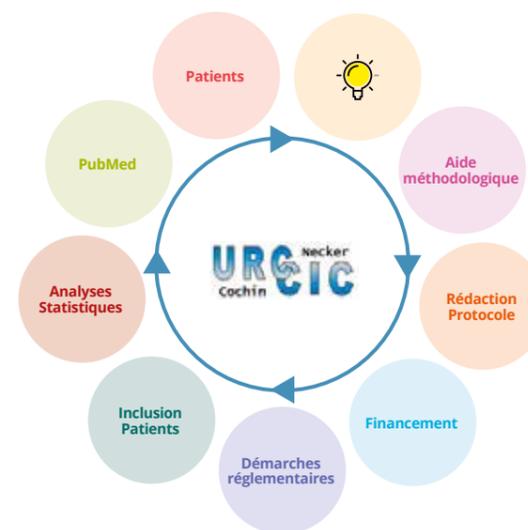
- contribuer à l'animation scientifique du site Necker/Broussais ;
- comprendre la physiopathologie de maladies humaines chroniques ;
- améliorer le diagnostic et la prise en charge en développant des stratégies thérapeutiques innovantes.

## LE CENTRE D'INVESTIGATION CLINIQUE PARIS CENTRE NECKER ET L'UNITÉ DE RECHERCHE CLINIQUE COCHIN : DEUX STRUCTURES PROFESSIONNELLES DÉDIÉES À LA RECHERCHE CLINIQUE

La structure de recherche clinique Paris Descartes Necker Cochin est tout d'abord une structure d'aide aux investigateurs dans tous les aspects de leurs projets.

Cela est possible grâce à une mutualisation des moyens entre deux structures complémentaires : l'**Unité de Recherche Clinique** (URC) sous la coordination de la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI) de l'AP-HP et le **Centre d'Investigation Clinique** Necker (AP-HP et Inserm).

Le second objectif de cette structure est de développer en interne des travaux de recherche originaux sur la méthodologie des essais clinique. « *Enfin, notre dernière finalité, en tant que structure universitaire, s'avère de développer l'enseignement de la recherche clinique (enseignements théoriques et accueil de stagiaires).* » indique le Professeur Jean-Marc Treluyer, Responsable de l'URC/CIC.



## GLOSSAIRE

**INSERM** : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.

**CNRS** : Centre National de la Recherche Scientifique.

**CIC** : Centre d'Investigation Clinique.

**URC** : Unité de Recherche Clinique.

**Recherche Biomédicale** : les recherches organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques et médicales, par exemple les recherches visant à étudier les mécanismes du

fonctionnement normal (physiologie) ou au cours d'une maladie (physiopathologie) de l'organisme humain, les mécanismes génétiques, l'épidémiologie.

**Recherche fondamentale (ou expérimentale)** : vise à effectuer des expériences ou des études théoriques pour s'enrichir de connaissances nouvelles, sans envisager une utilisation concrète directe. Elle est nécessaire pour développer de nouvelles thérapeutiques.

**Recherche clinique (ou appliquée)** : a pour objet la mise au point d'innovations : vaccins, médicaments...

# De nouveaux outils pour optimiser le circuit des patients : de la prise de RDV au paiement des soins

De grands changements se préparent : l'année 2017 va être marquée par le déploiement sur notre établissement de 3 nouveaux outils informatiques qui servent un même objectif : moderniser et améliorer, en le fluidifiant, le parcours de nos patients.

**Rencontre avec** Maya Vilayleck, adjointe au Directeur, Directrice de la stratégie et des projets



L'amélioration de l'accessibilité à l'hôpital via la prise de rendez-vous en ligne est une attente forte de nos patients. Nous allons déployer en fin d'année ce nouvel outil qui permettra aux patients d'être plus autonomes dans la gestion de leurs rendez-

vous et qui garantira également une meilleure lisibilité de notre offre de soins. En amont, le logiciel Agenda va être remplacé par ORBIS RDV et Gilda par la GAM. Grâce au développement des préadmissions, qui pourront elles aussi s'effectuer en ligne pour les consultations comme pour les hospitalisations, le parcours du patient au sein de l'établissement sera raccourci et simplifié. Avec ces nouveaux outils notre établissement se modernise et s'adapte aux attentes de nos patients et aux métiers qui évoluent en regard !

## ORBIS RDV : un nouvel outil informatique pour remplacer le logiciel AGENDA

Le système d'information ORBIS, déployé depuis juin 2014 à Necker, répond à des enjeux institutionnels ambitieux orientés vers l'amélioration de la qualité et de la sécurité de prise en charge des patients :

- Une identité unique pour tout patient de l'AP-HP pour un dossier patient partagé entre les hôpitaux.
- Une intégration dans un seul outil des fonctionnalités nécessaires à la prise en charge du patient.
- Une utilisation innovante des données médicales saisies dans ORBIS rendue possible grâce aux entrepôts de données, favorisant la recherche clinique et l'épidémiologie.

## ORBIS RDV est le module intégré à ORBIS pour la gestion des rendez-vous de consultation

Il fait l'objet d'un déploiement soutenu dans les hôpitaux de l'AP-HP et sera utilisé par tous les professionnels de santé en charge de la prise de RDV de consultation, de manière intégrée à ORBIS. S'appuyant sur l'identité des patients dans ORBIS, il remplace AGENDA et propose les fonctionnalités essentielles de gestion des rendez-vous, avec envoi de convocations par mail et rappel des rendez-vous par SMS. À l'occasion du déploiement de ce nouveau module, le référentiel des rendez-vous de l'hôpital est revu avec chaque service au cours de la phase de paramétrage, dans l'optique de proposer une offre homogène et

cohérente sur l'ensemble des services de Necker et de l'AP-HP, et préparer ainsi la mise en place de la nouvelle GAM et de la prise de rendez-vous en ligne Doctolib.

**INTERVIEWS** Ghislaine Joulain et Muriel Maillard, gestionnaires du projet ORBIS RDV à la Direction des Systèmes d'Information de Necker

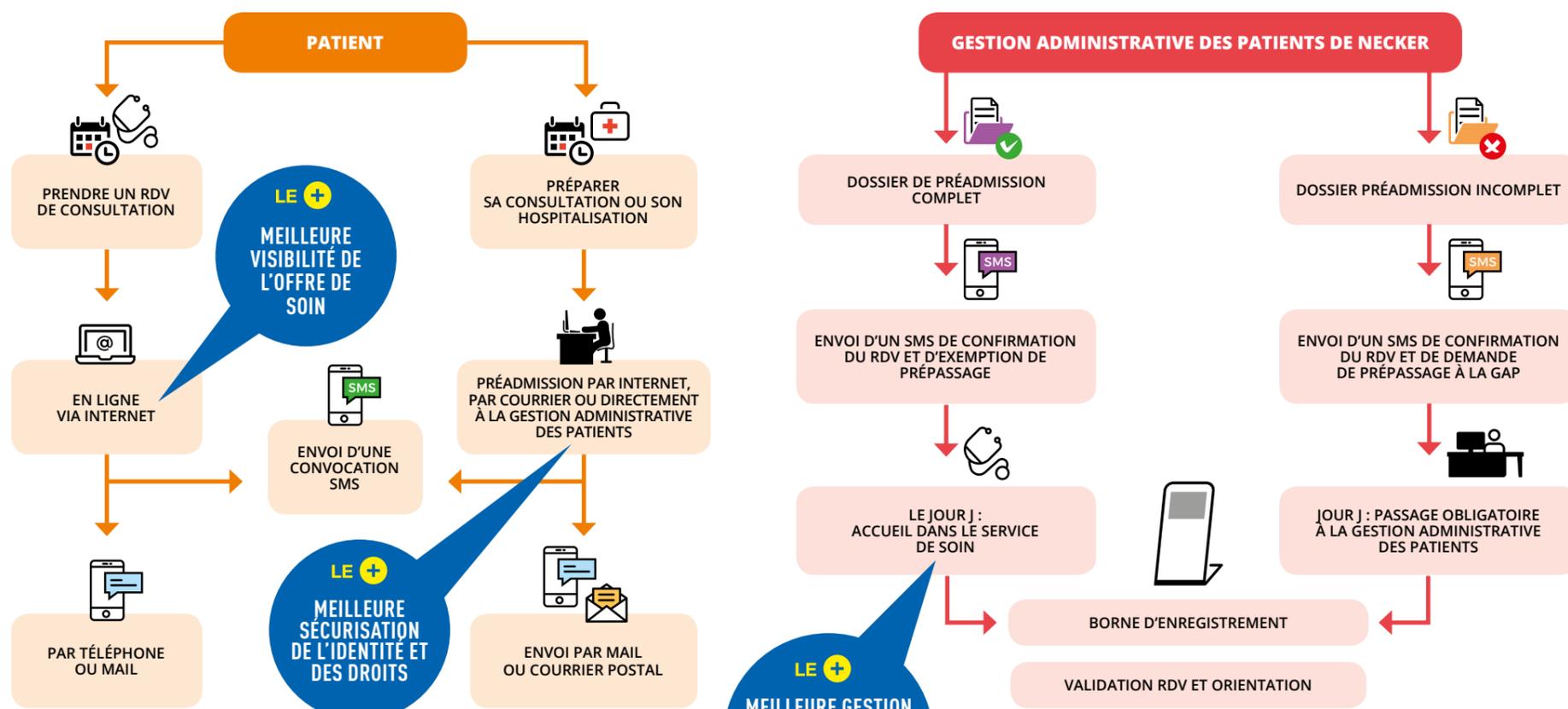
### Comment s'organisent les formations pour ces projets de déploiements d'outils informatiques ?

La mise en place d'ORBIS RDV est réalisée par une équipe de déploiement qui participe au recueil des informations, au paramétrage et à la formation des utilisateurs. Le démarrage est progressif et se fera en quatre vagues durant le mois de juin 2017. Ainsi, les formations, qui concernent presque 900 utilisateurs de Necker, sont prévues du 9 mai au 26 juin 2017.

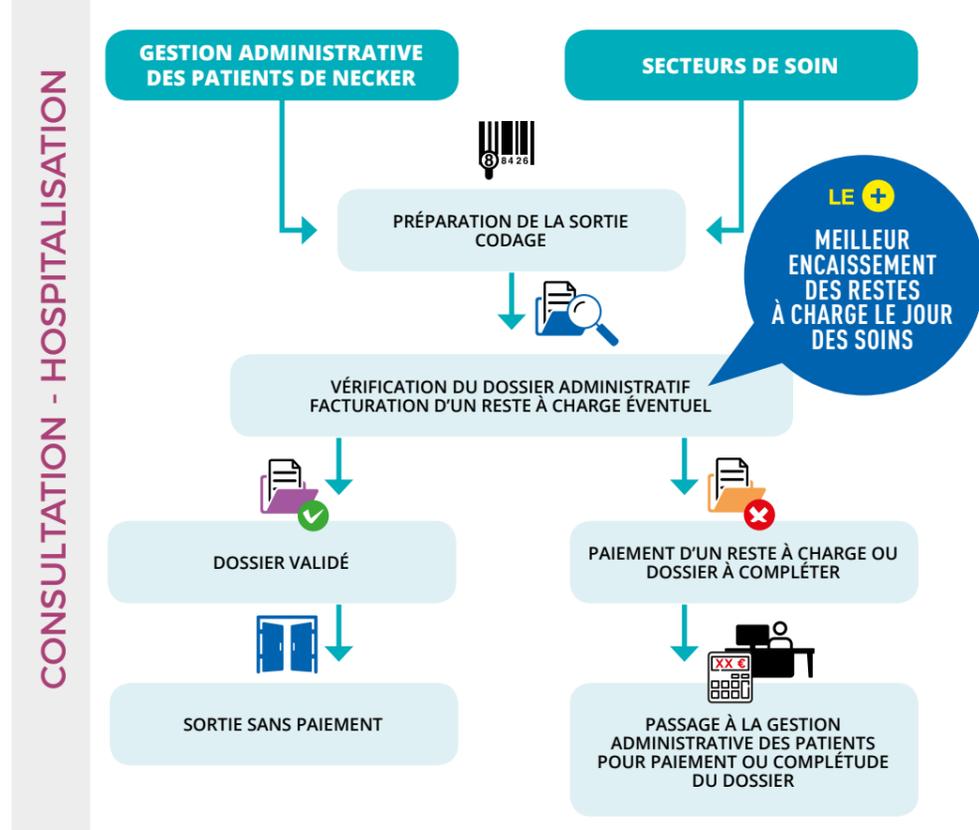
### Pourquoi ces nouveaux logiciels participent de l'amélioration de la prise en charge des patients ?

Les modules d'ORBIS permettront la prise en charge complète du patient en utilisant un seul outil informatique. Il est déjà possible d'accéder aux différents comptes rendus médicaux des patients, à leurs examens de laboratoire et de radiologie, ainsi qu'au codage PMSI. Cela permet également d'avoir dans le même outil l'historique des venues en hospitalisation et en consultation. Grâce à ces informations, la GAM pourra préparer la prise en charge administrative du patient dans de meilleures conditions. Enfin, Doctolib vient compléter ces deux logiciels et offrira la possibilité pour nos patients de gagner du temps en prenant certains rendez-vous en ligne, en lien direct avec ORBIS RDV.

## PRÉPARATION D'UNE CONSULTATION, D'UNE HOSPITALISATION



## SORTIE





## Gestion administrative des Malades (GAM) Pour une meilleure gestion administrative et de facturation

**Rencontre avec** Franck Ndjina & Christel Charleroy, gestionnaires de la Gestion Administrative des Patients

### Qu'est-ce que la nouvelle GAM et que va-t-elle modifier dans vos pratiques professionnelles ?

La GAM est un nouveau moteur de facturation qui va venir remplacer le logiciel GILDA. Il sera commun à l'ensemble des Groupes Hospitaliers de l'AP-HP et permettra ainsi de partager des données et des documents qui sont indispensables à notre travail de facturation, ainsi qu'à la bonne tenue de nos dossiers. C'est un outil moderne qui sera interfacé avec ORBIS, permettant ainsi la récupération des dossiers patients et des rendez-vous. Il permettra également la systématisation des préadmissions, tant pour les soins externes que pour les hospitalisations, afin de fiabiliser nos recettes et leurs recouvrements par une meilleure récupération des droits du patient.

### Pourquoi un nouvel outil de facturation ?

Notre ancien logiciel ne répondait plus à nos besoins et attentes en matière de gestion et de facturation. Ses fonctionnalités sont maintenant devenues trop restreintes pour nous permettre de faire face aux obligations et à la spécificité de notre métier. Par ailleurs, GILDA ne pouvait pas nous permettre d'être au rendez-vous de la FIDES (Facturation Individuelle Des Établissements de Santé), enjeu majeur de tous les Centres Hospitaliers, et qui consistera en une facturation au fil de l'eau de chaque acte prodigué à un patient.

### Quels sont les avantages de ce nouvel outil ?

Les avantages seront nombreux. Tout d'abord, nous n'utiliserons plus qu'un logiciel unique afin de gérer les dossiers de Traitements Externes, de Frais de Séjour, du SMUR et des médicaments rétrocedés. Il nous permettra également de suivre l'ensemble

de nos dossiers, étape par étape, de la création de l'identité d'un nouveau patient jusqu'au paiement effectif des actes et soins réalisés, et même de gérer les éventuels contentieux. Il sera également doté de nouvelles fonctionnalités telles que la recherche automatique des droits des patients (CDRi), et d'une base de gestion documentaire qui va nous permettre de dématérialiser le dossier administratif du patient. Cet outil nous aidera à simplifier et fluidifier encore davantage le circuit administratif du patient.

### Quels seront les futurs utilisateurs de la GAM ?

La GAM sera un outil de gestion et de facturation. Il restera donc uniquement dédié et utilisé par le personnel administratif en charge de la facturation. Les services de soin, médecins, secrétaires hospitalières et accueils médico-administratifs continueront quant à eux d'utiliser ORBIS, logiciel que les Gestionnaires de la GAP n'auront plus à utiliser à terme.

### LA PRÉADMISSION EN LIGNE POUR ANTICIPER LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES : UNE ÉTAPE-CLÉ DU NOUVEAU PARCOURS PATIENT

Inscription en ligne : <https://mondossier.aphp.fr>

- Pour faciliter le parcours patient le jour de sa venue
- Pour sécuriser les éléments proprement administratifs de la venue (état civil, adresse de facturation, prise en charge, etc.)
- Pour fiabiliser l'encaissement du ticket modérateur

## Prendre un RDV en ligne via Doctolib

L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris a retenu Doctolib, leader européen du secteur pour l'accompagner dans le déploiement de la prise de rendez-vous en ligne pour tous ses patients. L'AP-HP va devenir ainsi le premier hôpital public français à offrir ce service, qui permettra aux patients et médecins d'accéder, en quelques clics, aux consultations de plus de 9 000 professionnels de santé de l'AP-HP dans ses 39 hôpitaux.

Ce nouveau service en ligne permettra aux patients de rechercher et de prendre rendez-vous avec les professionnels de santé de l'AP-HP sur Internet 24h/24 et 7j/7 depuis tous types de supports (ordinateur, smartphone et tablette). Il sera déployé à Necker au 4<sup>e</sup> trimestre 2017. L'offre de soin sur Doctolib sera interfacée avec ORBIS RDV et selon des règles définies au préalable avec les équipes services.



### CALENDRIER DU DÉPLOIEMENT DE LA NOUVELLE ORGANISATION

ORBIS RDV	● juin 2017
GAM	● septembre 2017
RDV en ligne	● octobre 2017



## LA COMMISSION DES USAGERS

# Une instance essentielle pour une meilleure prise en charge des patients

**Avec la loi de santé du 26 janvier 2016, la commission où siègent les représentants des usagers vient de changer de nom : désormais elle s'appelle la « Commission des usagers » (CDU) ! Elle remplace donc la précédente « Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) ».**

Cette nouvelle instance a été modifiée pour renforcer la place des usagers. À Necker, la Commission des usagers a été installée le 30 novembre 2016. Elle se réunit 4 fois par an. Le Président de la Commission est désormais élu.

Elle dispose de nouvelles compétences par rapport à la commission précédente :

- participer à l'élaboration de la politique pour l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers ;
- être associée à l'organisation des parcours de soin ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité ;
- se saisir de tout sujet portant sur la politique de qualité et de sécurité, faire des propositions et être informée des suites données ;
- être informée des événements indésirables graves (EIG) et des actions menées par l'établissement pour y remédier ;
- recueillir les observations des associations de bénévoles dans l'établissement ;
- proposer un projet des usagers exprimant leurs attentes et leurs propositions après consultation des représentants des usagers et des associations de bénévoles.

Elle continue d'être informée de l'ensemble des réclamations déposées par les usagers ainsi que des suites qui leur sont données. Les plaintes sont également transmises aux cadres qualité des pôles ainsi qu'aux chefs de service et cadres des secteurs concernés.

## COMPOSITION DE LA COMMISSION DES USAGERS

### Le représentant légal de l'établissement

- Florence BAGUET, Présidente de la Commission, Directrice de la qualité, des affaires médicales et des relations avec les usagers

### Un médiateur médecin et son suppléant

- Professeur Philippe HUBERT (secteur pédiatrique)  
- Professeur Bruno VARET (secteur adulte)

### Un médiateur non médecin et son suppléant

- Claire EL KHEBIR, Responsable du secteur social

### Deux représentants des usagers et leurs suppléants

- Pierre ARNAUD, association Main dans la Main & Solidaires  
- Catherine JAGU, association AIRG France  
- Fabienne MIEG de BOOFZHEIM, UDAF 75, vice-Présidente de la Commission  
- Sophie ROUGNON, association Tête en l'Air

### Le représentant de la Commission du service des soins infirmiers et son suppléant

- Laetitia CATRY, Cadre du service de transport interne des malades  
- Hélène LE BRAS, Cadre du pôle pédiatrie générale et multidisciplinaire

### Le Responsable de la Gestion des Risques

- Anne RAPPAPORT

### Le Responsable des Affaires Juridiques

- Laura LÉBOUCHER



## DÉMÉNAGEMENT DU SERVICE DERMATOLOGIE

Le 17 mars le Service de Dermatologie, anciennement installé dans le Carré Necker, a pris ses nouveaux quartiers au 1<sup>er</sup> étage du bâtiment Robert Debré, porte D4. L'espace a bénéficié des conseils d'une coloriste pour habiller les murs d'une belle palette de couleurs.

## REJOIGNEZ-NOUS

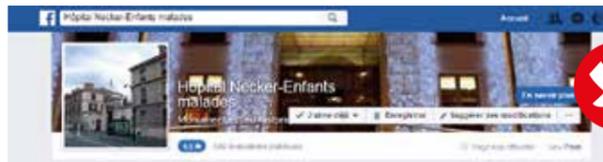
SUR LA BONNE PAGE FACEBOOK DE L'HÔPITAL !

Il existe à ce jour deux pages, l'une est officielle l'autre est générée automatiquement par le service de Wikipédia.

Une page officielle : [Hôpital universitaire Necker-Enfants malades](#)



La page non officielle : [Hôpital Necker-Enfants malades](#)



## À NECKER, ON S'ENGAGE POUR LE DÉVELOPPEMENT DURABLE

En test, une nouvelle machine pour recycler les déchets boissons. Grâce à vous, ils pourront être retransformés et redirigés vers une nouvelle vie. Cette machine interactive et ludique pourra vous faire gagner des coupons cadeaux à utiliser à la cafétéria Médiance. **Maintenant, c'est à vous de jouer ! Retrouvez-nous dans le hall Laennec !**

## « TOUT CE QUE JE DOIS SAVOIR SUR LA CERTIFICATION »

VISITE DU 15 AU 19 MAI 2017

La certification est une procédure d'évaluation externe des établissements de santé publics et privés. Elle est menée par des experts visiteurs de la HAS (Haute Autorité de Santé). Les comptes rendus des visites à blanc des services sont disponibles pour lecture ou téléchargement sur l'intranet de l'Hôpital : Onglet Qualité > Certification > Comptes-rendus des visites de service et audits à blanc.



Si vous souhaitez proposer des sujets d'articles pour les prochains numéros, merci de contacter : [claudine.tanguy@aphp.fr](mailto:claudine.tanguy@aphp.fr)

DÉCEMBRE 2016, JANVIER, FÉVRIER 2017

### Bienvenue

**Adjoint administratif**  
Mélinda VALETUDIE MAUVE

**Agent hospitalier**  
Wilfried MATEY TACHEFINE

**Aide-soignant**  
Ali YASSINE

**Directeur d'hôpital**  
Étienne LISSILLOUR

**Infirmier(e)s**  
Ophélie ANDRES  
Camille AUZET  
Manon BRACHET  
Julie COLATOSTI  
Solène CULINE  
Thibault ETHEVE  
Robin FOURAGE  
Camille GARDEUX  
Louise GOUALOU  
Pauline HOMERY  
Audrey IGHENDRI  
Kévin LEFEBVRE  
Chloé LOUBAKI TOUITOU  
Blandine MALCOURONNE  
Pauline MONGREDIEN  
Justine MOULIMOUS  
Caroline OVARLEZ  
Laura POITRIMOL  
Timothée POMMERET  
Katrien SIMON  
Amicie TRICAND DE LA GOUTTE  
Vincent TULATZ

**Manipulateur**  
Axel LEITAO

**Masseur kinésithérapeute**  
Périne CORONADO

**Médecins**  
Damya BENNAI  
Caroline HARTE  
Pascal HOUBE  
Camille LEROY  
Anaïs MAULOIS  
Neil O'GORMAN  
Fayrouz SGHAIR

### Psychologues

Natasha GUYAUX  
Anne-Claire VERGNETTE DE LA MOTTE

### Puéricultrices

Marine CHARLET  
Alice LOZANO  
Justine MAILLET

**Technicien de laboratoire**  
Fiona CHAUVET

### Départ

**Chef de clinique**  
Sophie PFYFFER GUÉRIN

### Médecins

Élisabeth BERMUDEZ  
Kanetee BUSIAH  
Hélène COIGNARD BIEHLER  
Jean DUNAND  
Stanislas FAIVRE D'ARCIER  
Robert GIROT  
Alessandra MAZZOLA  
Françoise RAYNAUD  
Somnah Nelly SCHINKEL  
Iulia TANTAU  
Thomas VAN CRAENENBROECK  
Juan VINAS

### Retraite

**Adjoint administratif**  
Jacqueline Thérèse BEAUBRUN

### Aides-soignant(e)s

Victorine BONGOUT  
Esther FAUNE  
Danielle GUYOT  
Eugène HELAN  
Gisèle JEAN  
Maryse LONGCHAMPS  
Claude MOREL

**Assistante medico-administratif**  
Françoise PASSERAT DE SILAN

**Auxiliaire de puériculture**  
Sabine SOLLELIS

**Cadre de santé I.D.E.**  
Brigitte BRIEND

**Cadre de santé IBODE**  
Martial MONTABRUT

**Infirmière de bloc opératoire**  
Mireille CHAZEAU

**Infirmières**  
Catherine CHABAUD VILLIOT  
Chantal HAUMAITRE  
Véronique SAIGNOT  
Yvonne TOURE

**Médecins**  
Erik Alain BERG  
Patrick NIAUDET  
Benjamin RAKOTOAMBININA

### Décès

**Technicienne de laboratoire**  
Sylvie PARROT



## Ours

### Le Journal de l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades

149, rue de Sèvres  
75743 Paris Cedex 15  
Tél. : 01 44 49 41 10  
Fax : 01 44 49 51 08

**Directeur de la publication**  
Vincent-Nicolas Delpech

**Rédactrice en chef**  
Claudine Tanguy

**Rédaction et révision**  
Florence Bagueet  
Laetitia Domenighetti  
Olivia Jamet  
Claudine Tanguy

### Ont participé à ce numéro

Laurence Caron  
Christel Charleroy  
Gilles Dargery  
Sophie Guillaume  
Myriam Guilloux  
Véronique Grivey  
Ghislaine Joulain  
Célestine Loiseau-Jay  
Muriel Maillard  
Xavier Nassif  
Franck Ndjina  
Christophe Nicolai  
Jean-Marc Treluyer  
Maya Villayleck

### Photos



© Emmanuel Attard © Benoît Rajau



© Valérie Nérat © Alain Guiomard

**Création et réalisation**  
[www.kazoar.fr](http://www.kazoar.fr)



## Laurence CARON

**RESPONSABLE DES MARCHÉS  
ET DE LA PERFORMANCE DES ACHATS**

### En quoi consiste votre métier ?

Mon poste consiste à coordonner la politique des achats-marchés pour la Direction des achats, de la logistique et du développement durable et à assurer un contrôle de gestion dans les dépenses engagées. L'objectif est de réaliser des gains d'achats en mettant en place des marchés dans le domaine des prestations de fournitures et de service. Le fait de mettre en concurrence plusieurs acteurs économiques permet de faire baisser les prix et le coût de revient lorsque vous achetez, à titre d'exemple, des prestations de transport par ambulances et VSL, du gardiennage, de la sécurité incendie, mais aussi des prestations pour le traitement et le recyclage des bio-déchets au restaurant du personnel de Necker. À ce titre, c'est un poste qui demande des connaissances techniques, pluridisciplinaires et transversales. Il s'agit également d'analyser le besoin d'un utilisateur, d'analyser le coût de l'achat afin de déterminer le seuil de passation d'un marché ; mais aussi de sélectionner et d'évaluer un fournisseur, c'est-à-dire procéder à l'évaluation de la capacité des fournisseurs à répondre aux impératifs de coûts, de délais, de qualité, de quantité.

### Qu'est-ce qui vous a conduit à ce poste ?

Après avoir effectué une maîtrise en sciences humaines, j'ai commencé mon activité professionnelle en travaillant dans la presse médicale et para-médicale en qualité de chef de publicité durant 7 ans. J'ai beaucoup apprécié cette activité et je trouvais le domaine de la santé intéressant, ce qui m'a conduit à intégrer l'AP-HP en passant des concours administratifs. Au sein de l'Institution, j'ai occupé des postes diversifiés tels que référente qualité, acheteur, responsable des ressources humaines, des finances, de l'économat et de la logistique. J'ai parallèlement suivi un cursus professionnalisant dans les marchés publics et j'occupe depuis juin 2012, le poste de responsable des marchés.

### Qu'appréciez-vous le plus dans votre travail ?

Il s'agit d'un travail diversifié qui allie à la fois le domaine juridique, économique et financier. Aussi, ce que j'apprécie le plus est de pouvoir « jongler » avec ces trois domaines et ne pas s'enfermer dans un seul domaine de compétence. Dans une journée de travail, vous pouvez passer aussi bien du rédactionnel pour rédiger des pièces de marchés, à une analyse financière d'offres de prestataires, à la construction d'un rapport d'analyse afin de soumettre vos marchés aux instances de contrôle interne comme le contrôle financier, le service facturier, notamment. C'est un travail qui permet aussi d'avoir des échanges avec divers acteurs de l'hôpital, qu'ils soient administratifs, techniques, médicaux ou para-médicaux.

### QUELQUES DATES

#### / 1998

Chef de publicité dans la presse médicale et para-médicale

#### / 2006

Référénte qualité, juridique et du secteur associatif, puis acheteur Cochin-Broca-Hôtel-Dieu

#### / 2009

Responsable RH, Finances, Économat, Achats

#### / 2012

Arrivée à Necker Responsable des marchés à la Direction des Achats

