

NUMÉRO 101 - JUILLET 2017

Le Journal

Journal de l'hôpital universitaire
Necker-Enfants malades

EN IMMERSION

Service de
dermatologie :
**Le bien-être, socle de
la prise en charge
du patient**

Grand Angle

**Direction des Équipements
et de la Maintenance Biomédicale**
Sécurité et disponibilité des dispositifs
médicaux : deux impératifs absolus

L'hôpital en actions

Centres de référence de maladies
rares : Première vague de résultats de
la campagne de labellisation 2017-2022

Necker
ENFANTS MALADES
HÔPITAL UNIVERSITAIRE

ASSISTANCE
PUBLIQUE  HÔPITAUX
DE PARIS

En mai s'est déroulée la visite des experts visiteurs de la Haute Autorité de Santé pour la certification de notre groupe hospitalier. Les experts visiteurs ont souligné la qualité de l'accueil et des échanges qu'ils ont pu avoir avec l'ensemble des professionnels, ainsi que tout le travail réalisé depuis la précédente visite de 2014. Le niveau de certification attribué à notre établissement sera connu fin 2017 ou début 2018, mais d'ores et déjà nous pouvons, grâce à la mobilisation de tous, espérer une certification de bon niveau. Mais ce qui est certainement le plus important, c'est le plan d'actions correctives qui découle de cette visite et qui nous permettra de progresser encore dans la qualité et la sécurité des soins.

Vous découvrirez dans ce numéro un secteur d'activité essentiel pour le bon fonctionnement de l'établissement : la direction des équipements et de la maintenance biomédicale animée par des ingénieurs, techniciens et gestionnaires. Leur défi ? Préserver la sécurité et la disponibilité des équipements de l'hôpital avec rigueur et efficacité.



La rénovation du site Necker se poursuit par la création du grand jardin central que vous pourrez admirer à la fin de l'automne avec ses 437 arbres et bosquets. En parallèle, la clinique Robert Debré accueille progressivement ses nouveaux services. La consultation et l'hôpital de jour du service dermatologie a investi ses nouveaux locaux situés au 1^{er} étage du Bâtiment Robert Debré. Dans ce numéro, un dossier présente cet espace résolument conçu pour mêler design et bien-être.

Durant cette période de congés, je souhaite à chacun d'entre vous un temps de repos mérité et je vous retrouverai à la rentrée pour poursuivre et mettre en œuvre tous les projets innovants et restructurants qui nous animent.

Bel été à tous !

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

EN IMMERSION

Service de dermatologie, consultation – hôpital de jour : Le bien-être, socle de la prise en charge du patient
Page 05

L'HÔPITAL EN ACTIONS

Centres de référence de maladies rares : Première vague de résultats de la campagne de labellisation 2017-2022

Page 14

Retour sur la visite de certification : Un engagement de tous reconnu par les experts

Page 16

Trophées Patients 2017 de l'AP-HP : Le projet Cinémavision en imagerie de Necker récompensé

Page 17

BON À SAVOIR

Programmation des cafés éthiques

Focus intranet : Onglet patient

Page 18

GRAND ANGLE

DIRECTION DES ÉQUIPEMENTS ET DE LA MAINTENANCE BIOMÉDICALE

SÉCURITÉ ET DISPONIBILITÉ DES DISPOSITIFS MÉDICAUX : DEUX IMPÉRATIFS ABSOLUS

Page 09

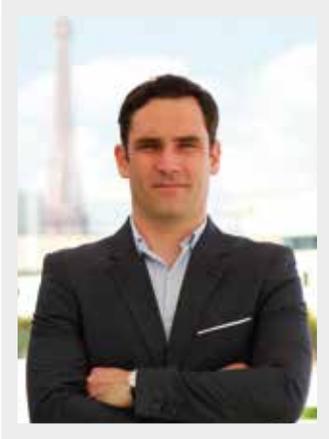


EN TÊTE-À-TÊTE

Slimane Allali, pédiatre, praticien hospitalier dans le service de Pédiatrie générale et maladies infectieuses de l'hôpital Necker-Enfants malades

Page 20

LE DR ALEXANDRE LOUPY ET SES ÉQUIPES RÉCOMPENSÉS



Le Dr Alexandre Loupy du service de transplantation rénale de l'Hôpital a été primé par la Société Américaine de Transplantation pour l'utilisation d'une nouvelle méthode dans le diagnostic des rejets de greffes de cœur : le microscope moléculaire. Ce prix prestigieux a récompensé, pour la première fois, un praticien non-Américain depuis sa création il y a 14 ans.



JOURNÉE PORTE OUVERTE MUCOVISCIDOSE

La « Journée Porte Ouverte Mucoviscidose » a été organisée le samedi 20 mai par l'Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique (UTET) et le Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). Cette journée, qui réunit chaque année les familles d'enfants avec une mucoviscidose, des professionnels de santé de Necker et libéraux (médecins, kinésithérapeutes, infirmières...), et les associations de patients, est un vrai moment de rencontre et d'échanges. Elle est l'occasion pour les familles d'actualiser leurs connaissances sur la maladie et sa prise en charge.

PRIX APPLI POOP AND PEE

L'application Poop&Pee a été récompensée par le Prix d'Innovation Sociale de la Fondation Groupama. L'application POOP&PEE a été imaginée pour offrir aux patients souffrant d'incontinence la possibilité d'inscrire directement sur leur mobile les données de suivi relatives à la prise en charge de leur propreté, à la caractérisation précise de leurs troubles et au suivi de leur traitement. Cette innovation a été réalisée par la Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) NeuroSphinx, hébergée à l'hôpital Necker-Enfants malades.

© Martin Bureau - AFP



MELANIA TRUMP A RENDU UNE VISITE SURPRISE AUX ENFANTS HOSPITALISÉS

Judi 13 juillet, Melania Trump a été accueillie par Martin Hirsch, Vincent Nicolas-Delpech ainsi qu'une délégation de représentants de l'AP-HP et de l'hôpital. Au cours de sa visite, la First Lady a rencontré six petits patients de différents services. Elle s'est assise à leurs côtés et a pu échanger quelques mots avec eux.



LE SÉMINAIRE CADRE

C'est dans un lieu chargé d'histoire, à l'Institut Pasteur, que les cadres de l'hôpital se sont retrouvés le 13 juin pour leur séminaire annuel. Le thème de cette année était : « Le pilotage de l'hôpital, un projet collectif ? » La qualité des présentations et des échanges a été unanimement soulignée par les participants. Le grand témoin était cette année Anne-Marie Armanteras-de Saxcé, membre du collège de la HAS et ancienne Directrice Générale de l'offre de soins.



UNE JOURNÉE AU CŒUR DES HÔPITAUX DE L'AP-HP

Pour la 4^e année, se sont déroulées, le samedi 20 mai, les Journées Portes Ouvertes de l'AP-HP, qui ont comme objectif de faire découvrir au grand public francilien les innovations en médecine et les lieux inaccessibles au public en temps normal. Au programme de l'hôpital Necker : une journée au cœur des maladies rares avec une visite et une conférence à l'Institut de recherche Imagine ainsi qu'un forum des associations et la présence particulièrement appréciée des équipes du SAMU.

LA SEMAINE DU DÉVELOPPEMENT DURABLE

Du lundi 29 mai au vendredi 2 juin l'hôpital a organisé une semaine consacrée au développement durable autour du thème de l'éducation à l'environnement en sensibilisant les différents publics de l'hôpital à l'initiative solidaire et responsable. Les enfants hospitalisés, leur famille et le personnel ont pu participer à différents ateliers : l'art de la récupération, comment mieux consommer, fabrication d'instruments de musique en matériaux recyclés, réalisation de soin bio-cosmétique ainsi qu'un pique-nique géant et marché bio dans le carré Necker.

En images sur :

www.youtube.com/watch?v=IDTYcMbRikQ



LA COURSE DU CŒUR

Un grand bravo à la TEAM NECKER, équipe de coureurs constituée de professionnels de l'hôpital (techniciens, administratifs, paramédicaux, médecins) qui ont participé à la 31^e édition de la « Course du Cœur ». La course a pris le départ de Paris pour une arrivée 4 jours plus tard aux Arcs donnant l'occasion d'une formidable campagne de sensibilisation au don d'organes.

PRIX DU DESIGN "LA SUITE"

L'espace "La Suite" a été récompensé au Grand Prix du Design 2017 organisé par le magazine *Stratégies* pour le design convivial et chaleureux de ce lieu unique en France.

"La Suite", imaginée pour et avec des adolescents hospitalisés, est un espace qui permet de faciliter la transition des jeunes malades chroniques qui vont être transférés vers les services adultes.

www.la-suite-necker.aphp.fr/



RALLYE DES GAZELLES

Félicitations aux gazelles Christine et Delphine (Cap Médina souka) qui couraient pour les enfants de l'hôpital lors du Rallye des Gazelles et qui ont terminé sur la 3^e marche du podium !



VISITE DU PSG

Le mercredi 15 mars, les enfants hospitalisés ont reçu la visite de l'équipe du Paris Saint-Germain qui leur a apporté un moment de joie, de détente et de divertissement. Merci à la Fondation PSG pour ce rendez-vous annuel et aux joueurs pour leur gentillesse et leur disponibilité.



NOMBRE DE
CONSULTATIONS
EN MOYENNE
15 400 PAR AN



HOSPITALISATIONS
DE JOUR :
210 PAR AN

5 LITS
PAR SEMAINE
D'HOSPITALISATION
COMPLÈTE

SERVICE DE DERMATOLOGIE CONSULTATION - HÔPITAL DE JOUR

Le bien-être, socle de la prise en charge du patient

En mars 2017, le service de dermatologie du Pr Bodemer a investi ses nouveaux locaux situés au 1^{er} étage du Bâtiment Robert Debré. Le nouvel espace a été résolument conçu pour mêler design et bien-être et prendre en compte les émotions du patient. Au-delà du décor intime et chaleureux, l'espace appelle tant à se poser et à se reposer qu'à cultiver l'art de la bienveillance, c'est-à-dire l'art de prendre bien soin de soi.

« Les maladies de peau qui débutent très précocement dans la vie sont source d'une fréquente douleur physique, mais rapidement aussi psychique. Cette douleur, à laquelle fait écho celle des parents, s'inscrit dans la mémorisation inconsciente de l'enfant et va retentir sur toutes ses qualités de vie mais aussi sur son développement psychomoteur. Un enfant qui a mal, on ne peut pas le cocooner et, de la même façon, une peau qui a des effractions très précoces n'a plus les moyens de se protéger et de développer ses fonctions sensorielles dans une dimension de découverte et de plaisir. Non

seulement le patient est à vif dans le regard des autres mais aussi dans tout ce qu'il va essayer de contenir. Avec l'équipe thérapeutique, au-delà des stratégies médicamenteuses, nous essayons de recréer aussi un « contenant » protecteur pour nos petits patients, « une enveloppe » qui lui permette de se définir en tant qu'individu, ce que permet normalement notre enveloppe corporelle et qui devient extrêmement complexe lorsque celle-ci est altérée, ne nous appartient plus, devient « perméable » à toutes les émotions ressenties ou reçues... sans limite », introduit le Pr Bodemer.

Un nouvel espace où il fait bon soigner et se faire soigner

Plus grands, plus fonctionnels, les nouveaux locaux sont aussi plus accessibles aux familles, aux fratries et aux patients à mobilité réduite qui forment un certain nombre de visiteurs. La décoration allie les codes du milieu hospitalier au raffinement de couleurs acidulées introduites partout dans les boxes de consultation, les espaces de convivialité, les hôpitaux de jour. L'organisation du service se fait autour du poste de soins. Central au couloir, il est assez vaste pour permettre aux infirmières de bénéficier d'un espace de prélèvement isolé. De part et d'autre de l'espace, deux boxes de chirurgie dermatologique permettent l'exérèse des lésions chez l'adulte ou chez l'enfant.

Trois salles d'attente par typologie de patients (de la naissance à l'adolescence, l'enfant plus grand, et le jeune adulte de 18 à 25 ans) bénéficient d'une ambiance apaisante et accueillante.

12 boxes de consultations disposent de tout l'équipement nécessaire au cadre de travail : balances bébé, balances adultes, toises et matériel informatique. « Non seulement le volume des boxes et le nombre d'espaces de rencontre a augmenté mais ce qu'on apprécie surtout, c'est la confidentialité, la luminosité et la circulation optimisée, qui permettent de créer un cadre propice à la prise en charge des patients », s'enthousiasme Dr Olivia Boccara, praticien

hospitalier. En extension du secteur de consultation, l'espace dédié aux maladies rares dermatologiques bénéficie de deux hôpitaux de jour répondant aux besoins pédiatriques purs, depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte.

L'équipement de chacune des salles a été étudié en fonction des besoins ressentis ou exprimés par les patients et leur famille : une salle de soins petit-enfant avec une baignoire adaptée ; une salle de soins pour adolescent et adulte avec une grande baignoire et une douche.

« En hôpital de jour, dans le cadre des maladies rares dermatologiques, les patients sont convoqués en début de matinée et repartent en fin de journée. Il peut y avoir un retentissement de la peau sur l'organisme en général : soit la maladie de la peau s'associe dans le cadre d'un syndrome à d'autres atteintes (neurologiques, digestives...), soit l'atteinte cutanée entrave secondairement des fonctions essentielles au développement (nutrition, motricité, audition, vision...) », décrit le Dr Stéphanie Leclerc, dermatologue en hôpital de jour. Ce qui nécessite une prise en charge complète du patient en interaction avec les services de Necker. « Dans ce nouvel espace, notre organisation est maintenant à la pointe ! Au même endroit, on a la possibilité de prendre en charge les patients avec toute la pluridisciplinarité des équipes de Laennec : l'ORL, l'ophtalmo, le stomato et de nombreux paramédicaux tels que le diététicien, la psychologue, l'infirmière spécialisée et l'assistante coordinatrice qui fait le lien entre les patients et l'équipe médicale. »



CHIFFRES CLÉS

(DERMATO/ CENTRE DE RÉFÉRENCE MAGEC)

20 MÉDECINS

5 INTERNES

1 CADRE DE SANTÉ

1 DIÉTÉTICIENNE

1 ERGOTHÉRAPEUTE

1 PSYCHOLOGUE

1 RESPONSABLE ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE

5 INFIRMIÈRES

1 ASSISTANTE SOCIALE
DU SERVICE

4 SECRÉTAIRES DONT 1 À MAGEC

4 ASSISTANTES MÉDICO-
ADMINISTRATIVES
DONT 1 À MAGEC (CENTRE DE RÉFÉRENCE
DES MALADIES RARES GÉNÉTIQUES
À EXPRESSION CUTANÉE)



LES AFFECTIONS TRAITÉES PAR LE SERVICE DE DERMATOLOGIE

Ce sont des maladies chroniques, inflammatoires, auto-immunes avant tout, l'eczéma atopique, le psoriasis, la pelade, le vitiligo, et des maladies inflammatoires syndromiques. Dans le cadre du centre de référence MAGEC, le service prend en charge également de grandes malformations notamment vasculaires, les principales génodermatoses sévères : Épidermolyses bulleuses héréditaires, Ichtyoses, Syndrome de Nétherton, Dysplasies ectodermiques, Incontinentia Pigmenti Cutis Laxa, malformations vasculaires sévères Neurofibromatoses, Xéroderma Pigmentosum. Son expertise en dermatologie pédiatrique lui permet un accompagnement de la naissance à l'âge adulte des patients et de leur famille.

Aborder le problème de la peau dans toutes ses dimensions

Grâce à l'expérience, l'infrastructure adaptée aux traitements des pathologies lourdes et à la recherche réalisée à partir de cohortes de patients très bien suivis et étudiés, le Centre de référence MAGEC dirigé par le Pr Bodemer coordonne une recherche clinique de pointe pour les maladies chroniques dermatologiques à début pédiatrique et en particulier les maladies rares de la peau et des muqueuses d'origine génétique avec caractérisation précise de la maladie et de son histoire naturelle, et mise en place et suivi de protocoles thérapeutiques innovants dans des conditions maximum de sécurité.

Les pathologies suivies touchent surtout des enfants de la naissance à l'âge adulte. « Le centre de référence est complètement intégré dans tous les travaux d'Imagine, à la fois en ce qui concerne la recherche clinique et en ce qui concerne la recherche fondamentale développée à partir de la recherche clinique », précise le Pr Smail Hadj Rabia, dermatologue généticien. Une cohorte de plus de 1 500 patients est suivie dans ce centre multisites dont le recrutement est aussi européen et international.

“ La dermatologie est l'une des dernières spécialités qui est clinique. 95 % de mes diagnostics se pratiquent directement sur le malade et ne nécessitent aucun recours à des analyses ou à des instruments perfectionnés de laboratoire. ”

Dr Olivia Boccara, dermatologue orientée vers la prise en charge des malformations vasculaires

Une petite salle à proximité est destinée à l'annonce diagnostique. Ce salon préserve une sorte d'intimité et se situe face au bureau de l'assistante sociale, Hélène Dufresne, chef de projet socio-éducatif du service. Tout l'équipement de l'endroit dévolu aux maladies cutanées d'origine génétique, qui sont des maladies très lourdes et sévères, a été rendu ludique grâce au mécénat d'une fondation.

Un autre espace de répit est équipé de grands miroirs avec lumière. Il permet de faire les maquillages thérapeutiques aux enfants qui ont des maladies de peau très affaçantes. Des tapis de sol permettent des séances de relaxation et de détente. « C'est un espace sur lequel on va essayer d'évaluer le bénéfice d'un programme de relaxation sur le patient à qui l'on propose d'apprendre à vivre avec plus de bien-être dans son corps là où sa peau est extrêmement altérée », souligne le professeur. Ces espaces ont aussi été rendus possibles grâce au mécénat de laboratoire ou de Fondation dermatologique.

“ Concernant le centre de référence, il s'agit d'une petite équipe pérenne composée de professionnels médicaux et paramédicaux qui connaît très bien les patients, cela favorise clairement la prise en charge et le suivi des patients. ”

Mme de Longcamp, psychologue secteur dermatologique maladies rares

De nouvelles pathologies sont recensées et apparaissent en augmentation régulière: des maladies sévères dont les syndromes ne sont pas encore décrits; un nombre croissant d'allergies dermatologiques sévères, d'urticaires, d'œdèmes, de dermatites atopiques, de chutes de cheveux



précoces chez l'enfant. Le centre note en même temps un retour des maladies infectieuses et des situations cliniques de résistance aux antibiotiques.

Les maladies dermatologiques chroniques sont souvent invalidantes, affichantes, source d'exclusion et d'isolement. C'est d'autant plus vrai dans les maladies rares, méconnues du grand public. *« L'un des problèmes les plus sérieux supportés par le patient et sa famille est l'isolement, le sentiment d'exclusion et de non-reconnaissance du fardeau* porté au quotidien par ces patients et leur famille que ces maladies entraînent »*, souligne le professeur. *À chaque étape de la vie, que ce soit à l'approche de la puberté, de l'intégration scolaire ou dans le collectif, le poids de la maladie affecte non seulement la qualité de vie du patient et de sa famille, mais aussi leurs ressources économiques et les possibilités d'auto-prise en charge du patient.*

Dans cette perspective, l'équipe médicale du centre MAGEC, en étroite collaboration avec les psychologues, thérapeutes, ostéopathes, entend être en pointe sur les interactions du fardeau individuel avec la pathologie. *« Ce croisement physiologique/psychologique doit être caractérisé très tôt et évalué dans le même temps dans les protocoles de recherche visant à définir les meilleures techniques d'un diagnostic rapide et fiable, à identifier l'histoire naturelle des maladies afin d'accélérer le développement de nouvelles molécules thérapeutiques. Cette compréhension de la maladie, mais aussi de son impact dans toutes ses dimensions, est une contribution décisive au succès de la prise en charge du patient »*, rappelle le Pr Bodemer.

* **Le fardeau individuel ou « burden ».** Le fardeau individuel est un indicateur de handicap pour les individus et pour leur famille. Entrent en compte l'accès aux soins, les conditions de vie, l'intégration sociale, la vie au domicile ainsi que l'utilisation de ressources médicales au sens large (psychologique, sociale, économique et physique).

L'amélioration de la prise en charge du patient

L'approche médico-sociale du centre de référence, en assurant une qualité de soins globale, vise à restaurer les capacités relationnelles et émotionnelles des patients et de leurs proches. Cette évolution passe par l'éducation thérapeutique. Une formation collective de l'équipe soignante motivée de MAGEC lui a permis sa certification en Éducation Thérapeutique. Depuis 2007, cette équipe et son réseau en soins de transversalité, en donnant sans compter de leur temps, au-delà de l'activité quotidienne professionnelle, accompagne, avec le Pr Bodemer, tous les deux ans, une trentaine d'enfants et leur famille en séjour de répit. Un travail important est réalisé par Hélène Dufresne (chef de projet socio-éducatif de MAGEC) pour porter ce projet avec Christine Bodemer. Hors les murs de l'hôpital, sans blouse blanche, ces week-ends de bien-être entre soignés et soignants, intitulés Tem'peau, permettent de mettre à distance le vécu émotionnel des patients et de capitaliser sur les effets bénéfiques de la nature et du collectif pour travailler sur la restauration de l'estime de soi et de ses capacités.

« La peau est le plus grand organe du corps humain. Elle est l'organe du toucher, de l'affectif et de l'émotion. En dermatologie, vous entrez en contact complet avec le patient. Le toucher est un acte de prévention de la santé qui demande de prendre du temps et exige de la sincérité. »

Pr Smaïl Hadj Rabia, dermatologue génodermatoses, adjoint du Pr Bodemer



GRAND ANGLE

**DIRECTION DES ÉQUIPEMENTS
ET DE LA MAINTENANCE BIOMÉDICALE**

**SÉCURITÉ ET DISPONIBILITÉ DES DISPOSITIFS
MÉDICAUX : DEUX IMPÉRATIFS ABSOLUS**



L'ACTIVITÉ

12 000
ÉQUIPEMENTS
BIOMÉDICAUX À GÉRER

6 000 AVIS
DE MAINTENANCE

7,7 M€
DE BUDGET
D'INVESTISSEMENT

4,6 M€
DE COMMANDE
DE MAINTENANCE

La culture du service public

Qu'ils soient ingénieurs, techniciens biomédicaux, techniciens mobilier, gestionnaires, qu'ils exercent en atelier, à la gestion de la maintenance ou aux achats, leur priorité est de préserver la sécurité et la disponibilité des équipements de l'hôpital. Un défi stimulant au quotidien, où règne un état d'esprit résolument tourné vers le service public, la rigueur et l'efficacité.

Installée au cœur de l'hôpital dans le modulaire 2 Hanna Arendt, la direction des Équipements et de la Maintenance Biomédicale (DEMB) a trois missions fondamentales: acheter, installer et maintenir les équipements biomédicaux et mobiliers de l'hôpital. Son organisation en binôme ou trinôme répartis en 3 pôles opérationnels (Atelier biomédical, Gestion Maintenance, Achats) a été initiée en 2015 par Annabel Meunier, directrice de l'organisation et Cathy Decoster, son adjointe.

En qualité de fonction support, elle a pour objectif d'être au plus près des besoins des unités médicales, d'assurer une continuité de service et de construire une stratégie d'achat en cohérence avec la stratégie médicale de l'établissement.

Un niveau d'exigence à l'image du niveau de responsabilité

L'équipe de techniciens biomédicaux gère la maintenance d'environ **12 000** dispositifs médicaux présents dans tous les services de l'hôpital. En moyenne **6 000** avis de maintenance sont créés par an dans le logiciel SAP.

Au contact quotidien des services, l'équipe assure la maintenance préventive et curative des équipements médico-chirurgicaux, de laboratoire, d'imagerie et d'hôtellerie. « *Les techniciens sont des chevaliers blancs. Régulièrement, ils sont amenés à résoudre des situations d'urgence de manière assez immédiate* », résume Annabel Meunier. Ils organisent aussi



LE PERSONNEL

1 DIRECTRICE, INGÉNIEURE BIOMÉDICALE

1 ADJOINTE, INGÉNIEURE BIOMÉDICALE

**5 TECHNICIENS SUPÉRIEURS HOSPITALIERS
BIOMÉDICAUX**

1 TECHNICIEN MOBILIER

**1 TECHNICIEN SUPÉRIEUR HOSPITALIER
BIOMÉDICAL, ASSISTANT INGÉNIEUR**

2 GESTIONNAIRES ACHAT

2 GESTIONNAIRES MAINTENANCE



l'installation et la mise en service des nouveaux matériels et sont amenés à (re)former le personnel à l'utilisation d'équipements courants.

La DEMB gère également les achats des équipements avec un budget dédié. En 2016, les commandes d'investissement ont représenté 7,7 M€. 880 nouveaux appareils ont été inventoriés avec une diversité de systèmes allant du pousse seringue, de l'enceinte réfrigérée au robot chirurgical.

En 2015, ont été mis en place les budgets délégués aux pôles. Ces budgets prévus pour couvrir les besoins en mobilier sont gérés directement par les pôles en lien avec les deux acheteurs mobiliers de la direction : Dalila Cheriet et Maamar Sellam qui sont force de propositions pour le choix des modèles et des fournisseurs.

La mission achat doit répondre à de nombreuses exigences souvent complexes et chronophages : respect du code des marchés publics, suivi des budgets et certification des comptes.

Priorité au recueil de besoin

Garder à jour l'inventaire est une autre mission fondamentale de la DEMB.

La connaissance rigoureuse du parc permet non seulement de renforcer la planification d'activités de maintenance préventive, l'évaluation des besoins des unités de soins, mais aussi l'analyse et la réduction des risques pour l'établissement. « *Nous avons un travail de fond à mener sur le renouvellement des équipements médicaux anciens notamment, souligne Cathy Decoster, tout comme sur l'identification des matériels critiques pour lesquels la réglementation (HAS, ANSM, ASN, COFRAC, BPF, code de la santé et code du travail) nous impose de nombreuses prises en charge spécifiques.* » Un assistant ingénieur, nouvellement recruté, s'assure du bon déroulement de l'ensemble des actions de maintenances préventives et des contrôles réglementaires qui ont été commandés et planifiés sur

l'année en lien avec les techniciens de secteurs et les ingénieurs.

Depuis deux ans, la maîtrise de l'état des équipements biomédicaux a permis d'établir en lien avec les équipes médicales et paramédicales des plans de renouvellement des parcs majeurs pour l'activité de l'hôpital.

Poussons la porte de l'atelier

Situé au rez-de-chaussée du bâtiment Laennec, l'atelier biomédical s'étend sur plus de 187 mètres carrés. L'agencement de l'atelier a été conçu en trois espaces équipés de rayonnages et de stockage : un espace de rangement et de réserve de pièces détachées, une zone de stockage du matériel défectueux ou réparés, un vaste atelier dédié à la réparation et à la maintenance du matériel utilisé dans l'hôpital.

LA CERTIFICATION ISO 9001 EST LANCÉE

Engagé dans le cadre de l'objectif global de qualité de l'hôpital, le programme de certification ISO 9001 de la DEMB est en marche. Cette initiative volontariste implique toute l'équipe dans la réussite du projet. Pour Annabel Meunier, « la priorité ne réside pas dans la certification elle-même mais plutôt dans la démarche qu'elle exige : la réflexion sur l'organisation interne, la recherche de pistes d'amélioration, les performances et les progrès réalisés. Sans compter le renforcement de la confiance des services utilisateurs dans la direction ». L'enquête de satisfaction interne lancée en juin constituera un premier levier d'action.



Les différents services déposent le matériel défectueux sur une étagère à l'entrée de l'atelier. En général, ce sont les logisticiens des unités médicales qui répertorient le matériel en panne et retransmettent l'information dans SAP. « L'information est souvent limitée ; le matériel est juste étiqueté EN PANNE, déplore Giuseppe Bennardello, technicien du secteur médico-chirurgical. Certains logisticiens testent le matériel à blanc et qualifient la panne, mais malheureusement très peu. »

Rigueur absolue partout, tout le temps

Au quotidien, l'équipe médico-chirurgicale s'occupe non seulement de la réparation et de la maintenance des appareils électroniques dans tout l'hôpital (défibrillateurs, électrocardiogrammes, respirateurs, ventilateurs de transport, blocs opératoires, dialyse...) mais aussi du contrôle des performances des dispositifs médicaux. En moyenne, une dizaine d'équipements par jour passent entre les mains de l'équipe. « À chaque intervention, il s'agit de garantir le bon fonctionnement des machines pour assurer au mieux la sécurité des patients, d'où l'importance des maintenances préventives et des maintenances curatives ponctuelles », souligne Giuseppe Bennardello.

Les petites réparations sont réalisées en interne ; les grosses sont gérées sous contrat avec les fournisseurs. Aussi, la durée d'immobilisation évolue entre une journée, si la pièce est à disposition dans l'atelier, à une semaine pour les pannes moyennes, à un mois à deux mois lorsqu'elle est envoyée au fournisseur.

Parfois, l'équipe doit agir dans l'urgence, notamment pour le matériel sensible, celui dont les unités médicales ont besoin et qui est limité en nombre : un moniteur de pression transcutanée (PTO2 et le PTCO2), un bistouri électrique, un ventilateur de transport. « S'il n'est pas fonctionnel, c'est tout de suite problématique pour le service. Mais souvent, ce sont des problèmes fantômes que l'utilisateur ne découvre pas directement », reconnaît Souhail Assadi. Et de poursuivre : « Il y a des urgences pratiquement tous les jours parce que pour les services tout est une urgence. Du coup, on est aussi là pour discuter, rassurer, donner des conseils et des petites astuces. » Ainsi, la diminution du nombre de réparations passe par le contact permanent avec les soignants et l'analyse des pratiques pour faire évoluer les habitudes. « Le suivi du parc, c'est une mission collective qui se réalise avec les services, les cadres, les logisticiens, les infirmiers et les médecins », poursuit Cathy Decoster. Nous avons également identifié que la multi-utilisation constituait le facteur principal de survenance de panne et donc de risque. »

Déclenchement, suivi et contrôle des interventions sous-traitées

Le secteur Laboratoire / imagerie / exploration fonctionnelle intervient de son côté tant dans les plateaux techniques spécialisés (imagerie, laboratoire, biothérapie, ophtalmologie, neurologie...) que transversalement dans tous les services de l'hôpital (radioscopie mobile, échographie, EEG et VNI). Ce secteur est particulièrement concerné par la mise en place de système de surveillance, et de télémaintenance. « Nous gérons plus de 60 échographes, 2 scanners, 3 IRM et l'ensemble des équipements des laboratoires. Nous sommes en lien avec les équipes de la radioprotection (PCR et Radiophysicienne) pour le suivi



Les commandes de maintenance sont assurées par deux gestionnaires, Sophie Ury et Thomas Faure. Ils éditent également les bons de commandes liés au suivi des équipements logistiques et de cuisine.

de leurs appareils et installation de contrôle et pour les actions correctives de remise en conformité établies à l'issue de contrôles qualités. Un tiers de notre temps concerne les installations, un tiers le curatif, le reste la mise au point ou l'amélioration des installations.»

L'urgence pour ces plateaux techniques complexes, Vincent Renou et Yannick Vray, techniciens biomédicaux, doivent régulièrement la gérer en lien avec les fournisseurs et leur collaboration avec le service informatique est étroite et indispensable.



Michel Proux, Technicien hôtelier

PASSIONNÉ AU SERVICE DU PATIENT

« Je suis arrivé en 1976 à l'hôpital Necker. J'étais permanencier au SAMU. J'ai fait mes premières armes dans le service d'équipement médical en 1984 en m'occupant principalement des poussettes seringues, des pompes à perfusion, des bistouris et de divers petits matériels de laboratoire ; nous n'étions que trois à l'époque. En 2015, on m'a proposé de m'occuper spécifiquement du matériel hôtelier de l'hôpital. Ce poste couvre environ 600 lits, principalement électriques, une centaine de chariots brancard, et tous les mobiliers qui composent la chambre des patients, de l'armoire à la table de nuit. S'y ajoutent 350 télécopieurs et le matériel électroménager de l'établissement situé dans les offices alimentaires et dans les salles de détente. Je suis donc en relation permanente avec les cadres des services, les techniciens de services après-vente, les fournisseurs de matériel. Les services aiment que je me déplace et notamment s'il s'agit d'un sujet sensible, un micro-ondes qui lâche, un fax pour recevoir un compte rendu d'examens... En moyenne, j'interviens en maintenance ou en réparation sur quatre à cinq matériels par jour, sans parler de la logistique. Une fois sur deux, il s'agit d'une mauvaise utilisation ou d'une multi-utilisation. Outre la patience et la réactivité, il faut faire preuve de beaucoup d'ingéniosité pour trouver des solutions assez rapidement. Cela fait donc plus de 40 années passées dans l'hôpital Necker-Enfants Malades. Cela peut paraître beaucoup, mais la passion du service public et l'esprit d'équipe n'ont jamais faibli. Je me lève le matin avec la même motivation qu'au premier jour et plus MacGyver que jamais. »



maladies rares

CENTRES DE RÉFÉRENCE DE MALADIES RARES

Première vague de résultats de la campagne de labellisation 2017-2022

En vue d'anticiper l'une des priorités du 3^e plan national maladies rares, une nouvelle campagne de labellisation des centres de référence de maladies rares a été lancée par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) en octobre 2016. Un point sur les résultats de la première vague de labellisation.

Cette procédure de labellisation répond à un triple objectif :

- 1. Clarifier et simplifier l'orientation des personnes malades et des familles** pour une première prise en charge, grâce à des regroupements thématiques cohérents de certains CRMR autour de maladies proches, voire identiques ;
- 2. s'assurer d'une couverture territoriale métropolitaine et ultra-marine équitable** et pragmatique ;
- 3. rehausser le niveau d'exigence requis en recherche des CRMR** conformément aux recommandations des évaluations du 2^e plan national maladies rares conduites par le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) et le Haut Conseil de l'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur (HCERES).

Elle permet d'actualiser la liste des Centres de Référence de Maladies Rares (CRMR) - sites coordonnateurs et constitutifs. Cette procédure a été étendue aux Centres de Compétences de Maladies Rares (CCMR) qui y sont rattachés : il s'agit de structures de recours qui suivent les patients au plus proche de leur domicile.

Les équipes de Necker se sont fortement mobilisées pour répondre à cet appel à projet dont les premiers résultats ont été publiés le 9 mai 2017, à l'occasion d'une « première vague » de labellisation.

Les résultats de Necker - 1^{re} vague

Pour cette première vague de résultats : 15 sites ont été labellisés sites « coordonnateurs », 13 sites ont été labellisés « constitutifs », 26 sites ont été reconnus en tant que « centres de compétences ».

Necker représente ainsi 15 % des centres coordonnateurs nationaux labellisés en première vague (soit 24,5 % des centres AP-HP).

Une 2^e vague de labellisation est actuellement en cours pour les candidatures qui nécessitaient une analyse approfondie de leur dossier et pour les sites qui ont engagé un recours à la décision initiale.

La décision finale, qui devrait être rendue dans le courant de l'été, permettra alors de dresser un tableau complet et exhaustif de l'implication des équipes de Necker dans la prise en charge des maladies rares.

POUR EN SAVOIR +

<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/>

LES CENTRES DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES DE NECKER



34 120 PATIENTS
SUIVIS PAR AN



8 PLATEFORMES
TECHNOLOGIQUES



PRÈS DE
200 GÈNES
RESPONSABLES
DE MALADIES
IDENTIFIÉS
PAR LES CHERCHEURS
D'IMAGINE
ET DE NECKER



71 362
CONSULTATIONS
MÉDICALES



2 441 HEURES
D'ENSEIGNEMENT
UNIVERSITAIRE



7 532
SÉANCES D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE



217 PROJETS
DE RECHERCHE
EN COURS

RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE (ERN)

Les professionnels de Necker font partie des 900 équipes médicales qui se connectent à travers l'Europe pour les patients atteints de maladies rares.

Les ERN sont des plateformes de coopération transfrontalière uniques et novatrices entre spécialistes pour le diagnostic et le traitement de maladies complexes rares ou à faible prévalence. Depuis le 1^{er} mars 2017, les 24 ERN thématiques, regroupant plus de 900 unités de soins hautement spécialisés de 26 pays, vont commencer à travailler ensemble. Chaque année, des milliers de patients souffrant de maladies exigeant une concentration particulière de soins de santé hautement spécialisés dans les domaines médicaux où l'expertise est rare devraient bénéficier de cette association des meilleures compétences de l'Union européenne.

LES ÉQUIPES DE NECKER IMPLIQUÉES DANS CES RÉSEAUX EUROPÉENS

35 équipes de Necker (CRMR, centre expert en cancérologie et équipe chirurgicale) se sont mobilisées pour présenter leur candidature. Toutes ont été validées avec succès. Ces équipes ont rejoint les 15 centres européens suivants : ERN BOND, Endo-ERN, ERKNet, ERN CRANIO, ERN EYE, ERN LUNG, ERN EpicARE, ERN EuroBloodNet, ERN eUROGEN, MetabERN, ERN PaedCan, ERN RITA, ERN Skin, ERN TRANSPLANT-CHILD et ERNICA. Il est à noter que l'ERN SKIN est coordonné par le Pr Christine Bodemer (CRMR MAGEC - filière de santé FIMARAD) qui, à cette occasion, a fait l'objet d'un audit sur site.

LES MALADIES RARES EN QUELQUES CHIFFRES



ELLES TOUCHENT
ENVIRON
3 MILLIONS DE
PERSONNES
EN FRANCE



EN EUROPE,
UNE MALADIE
EST DITE « RARE »
LORSQU'ELLE AFFECTE
STATISTIQUEMENT
MOINS D'UNE PERSONNE
SUR 2000



97 %
DES MALADIES RARES
SONT ORPHELINES
DE TRAITEMENT



PLUS DE
7 000
MALADIES
CONNUES



1 MALADE
SUR 3
N'A PAS
DE DIAGNOSTIC



80 %
DES MALADIES
RARES SONT D'ORIGINE
GÉNÉTIQUE



4 ANS
D'ERRANCE
MÉDICALE EN MOYENNE

RETOUR SUR LA VISITE DE CERTIFICATION

Un engagement de tous reconnu par les experts

Du 15 au 19 mai, l'établissement a accueilli 6 experts de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour la visite de certification. La semaine fut intense en échanges entre les professionnels des services et les experts, qui ont souligné la qualité de l'accueil et du dialogue.

Les experts ont rencontré les pilotes de 13 thématiques afin de comprendre notre organisation, nos risques et nos procédures. Ils se sont rendus dans les services de soins pour échanger avec des patients, des chefs de service, des cadres mais aussi avec les professionnels médicaux et soignants présents. Une dizaine de service ont été visités chaque jour. Les experts ont analysé 11 patients traceurs, méthode d'audit pour laquelle de nombreuses équipes avaient été formées. Les représentants des usagers et des membres du CLIN, de la COMEDIMS et de la COMAI ont été également auditionnés par les experts visiteurs.

Chaque matin, une rencontre entre les experts-visiteurs et l'établissement a permis d'échanger et d'argumenter sur notre organisation. Pour préparer cet échange quotidien, une réunion a été organisée tous les soirs avec les services visités afin de préciser nos réponses. Les discussions furent riches et intenses, avec une forte réactivité de tous les professionnels.

Le bilan provisoire de la visite

Les experts ont présenté un bilan provisoire contenant les points forts de l'établissement et les écarts constatés. Pour plusieurs sujets, ont été soulignés la qualité de la politique, de

l'organisation, des formations et de l'implication des usagers. **4 thématiques ne font l'objet d'aucun écart** : Qualité de vie au travail, Parcours du patient, Endoscopie, Radiologie interventionnelle.

9 thématiques feront l'objet d'écarts : Management de la qualité et des risques, Dossier patient, Prise en charge médicamenteuse, Bloc opératoire, Gestion du risque infectieux, Droits des patients, Prise en charge du patient en salle de naissance, Urgences, Système d'information.

Ce bilan est provisoire, nous ne connaissons pas encore la nature de chaque écart. À priori, nous n'aurons pas de non-conformité majeure, ce qui témoigne de la qualité du travail des professionnels.

Les prochaines échéances

Nous recevrons en juillet le rapport provisoire de la HAS. Nous devons répondre rapidement à tous les points puis nous recevrons le rapport définitif. Le collège de la HAS se prononcera sur le niveau de certification dans les 6 mois, soit une note définitive fin 2017 ou début 2018. Compte tenu de nos écarts, nous ne serons pas en niveau A, il est encore trop tôt pour savoir si nous serons en niveau B ou C. Ce niveau définira la date de la prochaine visite de la HAS.



Décision V2014 pour l'établissement

NIVEAU DE CERTIFICATION

- A** CERTIFICATION
- B** CERTIFICATION AVEC RECOMMANDATION(S) D'AMÉLIORATION
- C** CERTIFICATION AVEC OBLIGATION(S) D'AMÉLIORATION
- D** SURSIS À STATUER
- E** NON-CERTIFICATION

TROPHÉES PATIENTS 2017 DE L'AP-HP

Le projet Cinémavision en imagerie de Necker récompensé

Chaque année, l'AP-HP, via le concours « Trophées Patients », récompense des actions et des expériences innovantes d'équipes hospitalières et associatives visant à améliorer le service aux patients. Le projet de Cinémavision en imagerie par résonance magnétique a remporté le prix dans la catégorie « Accueil et Accompagnements ».

Un projet visant à améliorer la prise en charge du patient

Ce projet Cinémavision consiste en l'utilisation de lunettes virtuelles non ferromagnétiques compatibles avec l'IRM qui permettent aux enfants (à partir de 3 ans) de voir des dessins animés pendant leur examen d'IRM.

L'IRM n'est pas un examen douloureux mais il suscite une réelle angoisse des enfants et des parents générée par le bruit important de la machine et par l'environnement qui est très impressionnant. De plus, pour obtenir des images de qualité, l'enfant doit rester immobile pendant une vingtaine de minutes. Il est donc souvent nécessaire de pratiquer une sédation voire parfois une anesthésie générale. Ce qui n'est pas, évidemment, sans risque médical pour l'enfant. L'équipe d'imagerie est donc sans cesse en recherche de moyens et d'outils pour limiter évidemment les risques et le stress.

Le fonctionnement de Cinémavision

Les lunettes sont reliées à un lecteur de DVD au niveau de la console de l'IRM. Le manipulateur en radiologie médicale a également un écran pour suivre le dessin animé afin

de pouvoir coordonner le temps des séquences avec le temps du film (démarrage, arrêt, changement du DVD). L'enfant peut ainsi entendre les dialogues du film et non plus le bruit assourdissant de la machine. Cette vidéo l'isole complètement de l'environnement stressant. Il se retrouve en fait dans un monde virtuel et ludique et oublie ainsi le milieu réel dans lequel il se trouve. L'équipe d'imagerie a mené une étude portant sur le nombre de sédation sur 65 enfants entre 3 et 6 ans qui ont utilisé les lunettes virtuelles. Au final, seules 2 sédations ont été nécessaires. Ce résultat est très prometteur car, en moyenne, sans l'utilisation de Cinémavision, la moitié des enfants entre 3 et 6 ans doit être endormie.

Cette acquisition est une première en France, elle a été possible grâce à la société HRVLAB qui commercialise ce matériel et qui a permis au service de tester gratuitement le Cinémavision durant plusieurs mois. Afin de pouvoir garder ce matériel, le service d'imagerie a fait appel à de généreux mécènes. Ainsi, la société AG2R, La Fondation des Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France et la Fondation Meeschaert pour l'enfance ont financé 2 systèmes Cinémavision pour équiper les 2 IRM pédiatriques.



PROGRAMMATION DES CAFÉS ÉTHIQUES

À partir d'octobre, les cafés éthiques auront lieu tous les 2^e mercredis du mois (sauf vacances scolaires), de 14 h à 14 h 40. Ils seront itinérants dans des salles de réunions des services de soins et ouverts à tous les soignants ainsi qu'aux patients.



Voici les thèmes qui seront abordés :

- Intimité et pudeur
- La vie après une greffe
- Le téléphone portable des soignants et des soignés
- Les protocoles de recherche
- Que deviennent les données médicales des patients ?
- La contention
- La collégialité
- L'erreur à l'hôpital
- Parents : « partenaires » de soins ?
- Soigner des cultures différentes
- Faut-il dire la vérité au patient ?

Le programme complet sera diffusé en septembre.

FOCUS INTRANET : ONGLET PATIENT



L'onglet service aux patients présents sur le site intranet de l'hôpital a été repensé pour une meilleure lisibilité et accessibilité avec de nouvelles sous-rubriques.

Services aux patients

- Éthique et bientraitance
- Droits des patients
- Informations pratiques
- Scolarité
- Accueil des familles et hébergement
- Espace transition adolescents-jeunes adultes : La Suite
- Enquête de satisfaction des patients

Services aux patients

Mise à jour le : jeudi 27 avril 2017

Sous-rubriques

- Éthique et bientraitance
- Droits des patients
- Informations pratiques
- Scolarité
- Accueil des familles et hébergement
- Espace transition adolescents-jeunes adultes : La Suite
- Enquête de satisfaction des patients

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

MARS, AVRIL, MAI,
JUN 2017

Bienvenue

Adjoint administratif

Lynda OULD AMI

Aide-soignant(e)s

Jemicia BASSOLA
Jeanne ROULLEAU
Franck SERRA

Assistante médico-administratif

Claudine LARRUE

Attachée d'administration hospitalière

Alexia BAUR

Auxiliaires de puériculture

Jémima JOSEPH
Céline LAMOUR
Corinne PHILIPPOT
Monette PIERRE

Cadre de santé IDE

Hélène AUDOUIN

Cadre sup de santé IADE

Dominique BOCQUET

Cadre de santé technicienne de laboratoire

Christine LE CŒUR

Infirmier(e)s

Audrey ALAMACHERE
Clevain BANTSIMBA
Chloé BERG
Marion BREVAULT
Coralie CECE
Clémence CHERPITEL
Sylvie CLERIL
Isaure COEURDEROY
Filipe DE OLIVEIRA GOMES
Lucile DECAIX
Delphine DELVAL
Marina DEMORA
Maeva DUPONT
Émeline FILY
Amélie GAUTRET
ombeline GIDOIN
Anne-Laure GIOUX
Alexandra GONCALVES NEVES
POLARD
Marthe GUILLOT
Noémie HAMON RIVOALLON
Laurine JINA
Marie LANG
Stacey LAURENT
Adeline LE BLEVEC
Mailis LE GALL
Maeva LERUSSE
Émilie MAKHLOUFI
Noël MARION

Marie-Pierre MARTIN
Patrícia MENDOZA
Sandra MERLIN
Alison OUKIL
Fanny PARRA
Valentin SERRANO
Amélie SZERAUC
Elsa TOURNU
Audrey VIRELLO

Manipultrices

Hélène GERGAUD
Anne-Marie TRUNG

Masseurs kinésithérapeutes

Stéphane CHICHE
Marie HOFFSCHIR

Médecins

Élie ABI NADER
Sophie ACHARD
Philippe AILLERES
Enrico BONAVEGLIO
Pauline BOURLET
Kantee BUSIAH
Pierre CANOUI
Florin-Alexandru COLCER
Robert GIROT
Camille JOLY
Stéphanie KERBOURCH
Laurence KLENKLE
Jacques LABAYE
Alexandre LENOIRE
Diem-Trang NGUYEN
Julie MATHIEU STREIT
Axelle SALCION PICAUD
Olivia XERRI

Ouvriers professionnels

Alexandre LUIS
Issa M'BAYE

Psychomotricienne

Estelle HERCHIN

Sage-femme

Estelle HERCHIN

Technicienne de laboratoire

Magali HERNEQUE

Départ

Médecins

Nada ABOUMEROUANE-ESSERHIR
Abdellah AIT BACHIR
Sarah AMAR
Lucie BENELLI
Myriam BENSEMLALI
Thomas BLAUWBLOMME
Raphaël CALMON
Caroline CARDINNE
Philippe DE BOERIO
Élodie ELKAIM
Claudine IHITASSEN
Mathilde LION
Thibault LIOT

Olivier MAUPAIN
Claude MICHON
Elena MORETTI
Diem-Trang NGUYEN
Evelyne PATY
Christian PAUWELS
Fayrouz SGHAIER
Renaud SNANOUDJ

Retraite

Adjoint administratif

Dominique HENRY

Agent hospitalier

Dominique CARAYOL

Aides-soignant(e)s

Véronique FARHI
Nicole MARIAGE
Laurence MONNIN
Michèle MORVAN
Muriel PIALAT
Max Blaise TERANT

Assistante médico-administratif

Marie-José FOIRET

Cadre sup de santé diététicienne

Pascale VINSOUS

Cadre sup de santé IDE

Brigitte GIRARD

Infirmier de bloc opératoire

Mounira DUGARDIN

Infirmier(e)s

Patricia COUDERC
Dominique DE BONADONA
Patrícia ERRECALT
Jocelyne LAMBERT
Catherine LE FRINGERE
Mireille NOURY DESGUE
Chin Lang PHIEV

Manipulatrice

Anne-Marie BOUGHEDIR

Puéricultrice

Joëlle VERNE

Technicienne de laboratoire

Marie-Laure DIONIS DU SEJOUR

Décès

Infirmier(e)s

Yvonn BOUABDA
Thierry TEXIER

Aide soignant

Jean-Luc ROY

Agent hospitalier

Gilles FOLLI



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 Baguet
Marine Le Disert
Pascale Meeschaert
Véronique Richard
Claudine Tanguy

Ont participé à ce numéro

Slimane Alali
Souhail Assadi
Giuseppe Bennardello
Olivia Boccara
Christine Bodemer
Cathy Decoster
Antoinette Deloncamp
Catherine Lafaye
Stéphanie Leclerc
Annabel Meunier
Michel Proux
Smail Hadj Rabia
Vincent Renou

Photos



© Emmanuel Attard

© Team PicsPSG

Création et réalisation

www.kazoar.fr



Slimane ALLALI

**PÉDIATRE, PRATICIEN HOSPITALIER
DANS LE SERVICE DE PÉDIATRIE GÉNÉRALE
ET MALADIES INFECTIEUSES DE L'HÔPITAL
NECKER-ENFANTS MALADES**

En quoi consiste votre métier ?

Mon activité au sein du service de Pédiatrie générale et maladies infectieuses est orientée vers l'aval des urgences, la médecine interne polyvalente de l'enfant et la prise en charge aiguë des patients suivis dans le cadre du centre de référence des maladies constitutionnelles du globule rouge et de l'érythropoïèse. J'ai la co-responsabilité d'une des unités d'hospitalisation conventionnelle du service, constituée de 17 lits au 3^e étage du bâtiment Laennec. Je participe activement à l'enseignement destiné au personnel médical (externes, internes) et paramédical de l'hôpital, ainsi qu'à l'optimisation des outils de travail du service (référentiels, protocoles, sécurisation des soins).

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

Au cours de mes études de médecine puis pendant mon internat de pédiatrie, j'ai eu la chance de réaliser plusieurs stages dans différents services de l'hôpital, dont le service de Réanimation polyvalente et le service de Pédiatrie générale. Ces expériences m'ont permis d'appréhender la diversité des maladies prises en charge sur le site et de comprendre l'intérêt d'une démarche transversale. J'ai ensuite choisi de réaliser un Clinicat au sein du service de Pédiatrie générale et de l'Unité de Soins Continus médicale, puis j'ai exercé les fonctions de Praticien Contractuel pendant deux ans avant d'accéder au poste de Praticien Hospitalier que j'occupe dans le service de Pédiatrie générale depuis 2014.

Qu'appréciez-vous le plus dans votre travail ?

Tout d'abord, les interactions avec les enfants car ils sont au cœur de notre métier et justifient à eux seuls notre important investissement quotidien. D'autre part, l'esprit d'équipe qui caractérise le service et notamment les échanges riches et dynamiques avec les autres médecins et les infirmières. Également la grande diversité des maladies rencontrées dans le service de Pédiatrie générale et maladies infectieuses, nécessitant une transversalité de la démarche diagnostique et thérapeutique qui est particulièrement enrichissante.

Enfin l'environnement exceptionnel de l'hôpital Necker-Enfants malades et les fortes interactions avec la recherche. J'ai ainsi la chance de réaliser un travail dans l'équipe du Pr Olivier Hermine au sein de l'Institut Imagine, portant sur l'implication des cellules de l'immunité innée dans la physiopathologie de la drépanocytose. Ce projet mené au sein du Laboratoire d'Excellence du globule rouge GR-Ex pourrait contribuer au développement de stratégies thérapeutiques innovantes dans la prise en charge des patients drépanocytaires.

QUELQUES DATES

/2009

Thèse de Doctorat
en Médecine
et DES de Pédiatrie

/2010

Master 2 Recherche
- Master Européen de
Génétique (équipe
du Pr V. Cormier-Daire,
Laboratoire
du Pr A. Munnich)

/2010 - 2012

Chef de Clinique
Assistant, Service
de Pédiatrie générale,
Pr D. Gendrel, Hôpital
Necker-Enfants malades,
Université Paris
Descartes

/2014

Praticien Hospitalier,
Service de Pédiatrie
générale et maladies
infectieuses,
Pr V. Abadie, Hôpital
Necker-Enfants malades.

