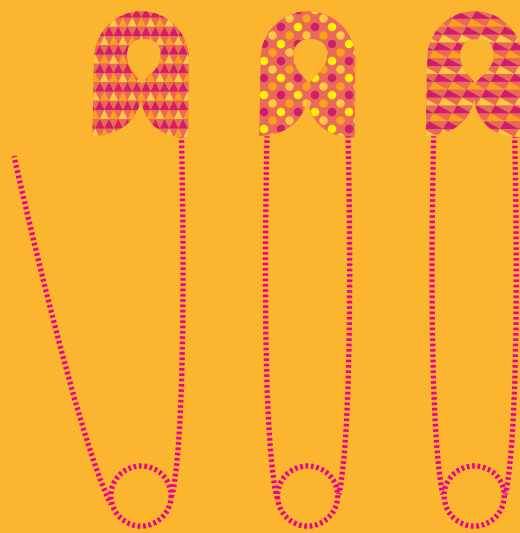


Département médico-chirurgical de pédiatrie
Fondation de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne
Service universitaire de psychiatrie
de l'enfant et de l'adolescent

Les soins aux enfants et aux adolescents à l'HEL et au CHUV

Rapport annuel 2012

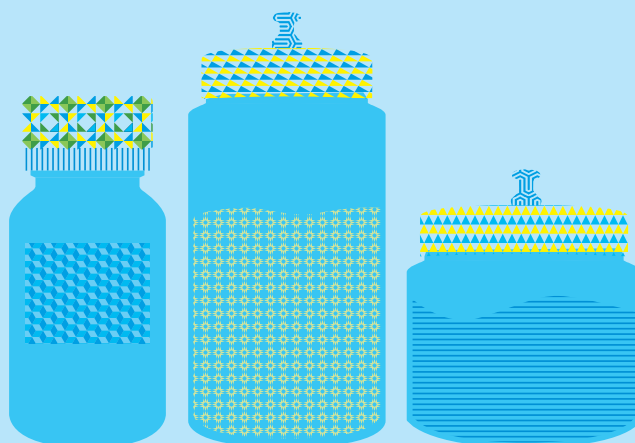




SOMMAIRE

Statistiques	2
Editorial	
2020, Un horizon enthousiasmant	3
Réalisations	
Quelques petits pas & grands bonds de 2012	4
Site unique	
L'Hôpital des enfants n'est plus un rêve	7
Education thérapeutique du patient	
Comment apprendre pour mieux vivre	8
Maladies orphelines	
Soigner les maladies les plus rares	11
Cardiologie pédiatrique et chirurgie cardio-vasculaire	
L'excellence au service des cœurs d'enfants	12
Chirurgie pédiatrique	
En mission humanitaire au Bénin	15
Pr Sergio Fanconi	
Une vie dédiée à la santé des enfants	16
Une nouvelle consultation	
Assurer la transition, d'un âge à l'autre	19
Centre d'interventions thérapeutiques pour enfants	
Quand la peur de l'école devient insurmontable	20
Centre psychothérapeutique	
Binômes pédago-éducatifs dédiés aux enfants	21
Organisation	22
Services médicaux	23
Renseignements utiles	24

STATISTIQUES



CHIFFRES CLÉ	HEL 2012	2011	CHUV 2012	2011	DMCP 2012	2011
Nombre de lits exploités	29.27	31.25	90.46	85.66	119.73	116.91
Journées d'hébergement						
Hospitalisation +24H	7'926	7'340	26'514	25'466	34'440	32'806
Hospitalisation -24H	1'900	1'950	1'079	972	2'979	2'922
TOTAL	9'826	9'290	27'593	26'438	37'419	35'728
Nombre de patients traités						
Hospitalisation +24H	2'737	2'692	2'491	2'450	5'228	5'142
Hospitalisation -24H	1'900	1'950	1'090	987	2'990	2'937
TOTAL	4'637	4'642	3'581	3'437	8'218	8'079
Durée moyenne de séjour						
Hospitalisation +24H	2.9	2.7	9.7	9.5	6.6	6.4
Taux d'occupation des lits en %	69.2%	63.2%	80.0%	81.4%	77.3%	76.5%
Nombre d'interventions chirurgicales	2'745	2'793	1'408	1'325	4'153	4'118
Urgences	32'307	34'075			32'307	34'075
Nombre de séances d'actes ambulatoires						
Pédiatrie	22'290	24'363	45'229	41'281	67'519	65'644
Unité de développement			1'918	2'274	1'918	2'274
UMSA			4'472	3'984	4'472	3'984
Chirurgie pédiatrique	6'939	7'465	16'735	17'051	23'674	24'516
UPCOT	20'251	20'023	1'195	1'102	21'446	21'125
Garde des pédiatres lausannois	3'329	3'024			3'329	3'024
TOTAL	52'809	54'875	69'549	65'692	122'358	120'567

2020, UN HORIZON ENTHOUSIASMANT

EDITORIAL

C'est voté! Le site unique, qui regroupera la pédiatrie dans un nouveau bâtiment sur la Cité hospitalière, est devenu une réalité: le Conseil d'Etat a paraphé son crédit de construction en octobre 2012, crédit que les Députés ont accepté – à l'unanimité – en avril 2013. Treize ans après les premières discussions. L'Hôpital des enfants, c'est un bond décisif dans la prise en charge de vos protégés.

Il aura fallu se battre pour passer ce cap symbolique. Il y a une dizaine d'années, après un premier gros travail de développement, le projet avait été abandonné – c'est vrai que les finances publiques étaient alors au plus mal. Le Directeur Général du CHUV (récemment nommé à l'époque) a repris le projet et en a fait un objectif prioritaire. Le projet a donc été remis debout, retravaillé, réadapté. Il a été porté par les collaborateurs de la pédiatrie, épaulé par la direction du CHUV et il a reçu le soutien de Pierre-Yves Maillard, patron de la Santé publique vaudoise. La voie vers son approbation par le Conseil d'Etat, puis par le Grand Conseil, était tracée.

Notre joie de voir le projet devenir enfin réalité (lire l'article p. 7) est à la hauteur de l'attente et du travail fourni par beaucoup. Nous remercions du fond du cœur tous ceux qui y ont contribué.

Cette réussite est tout particulièrement chère au Pr Sergio Fanconi. Le pédiatre aura été le « chef de chantier » de l'Hôpital des enfants dès son arrivée à la tête du DMCP en 2000. Sergio Fanconi, pourtant, ne participera pas à sa réalisation: il prend sa retraite cette année (découvrez ses impressions en p. 16-17)! L'Hôpital des enfants aura été l'une de ses missions accomplies.

Le nouveau bâtiment devrait être inauguré en 2020. Il permettra des avancées décisives. D'abord dans les soins apportés aux enfants, bien sûr, qui bénéficieront d'une structure répondant aux plus hautes normes internationales. Dans l'accueil des proches, aussi, qui sera assuré dans des conditions que les locaux actuels ne permettent pas.

L'Hôpital des enfants sera également un formidable outil de travail pour les collaborateurs. Un écrin ultramoderne susceptible, en passant, d'attirer les talents suisses et internationaux de la pédiatrie. Il sera ainsi un vecteur par lequel Lausanne pourra développer un nouveau centre de référence pour le canton et pour toute la Suisse romande, voire au-delà.

Cette brochure vous présente un échantillon d'avancées réalisées en 2012. Une année qui aura fait de 2020 un horizon des plus enthousiasmants pour toute la pédiatrie lausannoise. Bonne découverte!

Pr P.-F. Leyvraz

Directeur Général du CHUV

Me J.-M. Henny

Président de la Fondation HEL

QUELQUES PETITS PAS & GRANDS BONDS DE 2012

RÉALISATIONS

Une organisation telle que le Département médico-chirurgical de pédiatrie (DMCP) du CHUV et de l'Hôpital de l'Enfance (HEL) est vivante : elle évolue sans cesse, apprend, progresse, devient plus efficace. En fonction des contextes économique, politique et médical, et grâce à ceux qui la font, elle avance à petits pas ou à grandes enjambées. Voici quelques réalisations – toutes importantes pour le bien de nos enfants – qui auront marqué l'année 2012.

Les urgences pédiatriques : une priorité institutionnelle et cantonale

Un renforcement de chefs de clinique et d'infirmières spécialisées a été intégré aux soins continus de pédiatrie du CHUV. Leurs missions : assurer un suivi des arrivées aux urgences et, s'il y a un manque de lits, organiser des rocares en interne et avec d'autres hôpitaux (les patients moins critiques sont déplacés pour libérer des lits au CHUV).

Une formation infirmière en soins primaires pédiatriques et à la gestion du tri aux urgences a par ailleurs débuté en 2012 à l'HEL. Cette formation a permis à plus de 100 professionnels à travers la Suisse romande de se former à cette pratique importante pour assurer la qualité de la prise en charge des enfants dans les services d'urgences.

Ces deux initiatives s'inscrivent dans l'amélioration continue de la gestion des urgences. Elles répondent à un mandat « Zéro refus » fixé au CHUV par les Autorités cantonales et qui vise, comme son nom l'indique, à pouvoir accueillir tout nouvel arrivant dans les unités de soins aigus du DMCP.

Suivre une formation supérieure en soins infirmiers... au Canada !

Au Canada s'est développée une véritable « culture » des soins infirmiers. Ceux-ci sont notamment bien plus intégrés dans les cursus universitaires qu'en Suisse. Joachim Rapin, chef de la polyclinique et des hôpitaux de jour du DMCP, en a profité : il est parti 18 mois à l'Université de Montréal pour suivre une formation en management des services de soins. C'est la première fois qu'un infirmier chef de service de notre Département (et du CHUV) suit un tel cursus, et cette nouvelle opportunité de formation supérieure en soins infirmiers sera saisie par d'autres.

Les dents font leur entrée à la polyclinique de l'HEL

En 2012, l'HEL a intégré un cabinet de consultation en médecine dentaire. Il profite pleinement de son interaction étroite avec la pédiatrie et ses blocs opératoires. Les activités de la nouvelle consultation ont démarré très fort, preuve qu'elle répondait à un besoin ! L'ajout de cette spécialité renforce la fonction d'hôpital de premier recours pour l'est lausannois de l'HEL.

De meilleurs supports pour une meilleure prise en charge des brûlures

La phase pilote du « Projet brûlures » est terminée, et les supports d'information que celui-ci a permis de créer font aujourd'hui partie du quotidien du DMCP. Le public bénéficie de nouvelles brochures et d'une page web dédiée (www.chuv.ch/brulures). Le personnel soignant s'appuie sur des guidelines renforcés. Grâce à ces nouveaux supports, c'est toute la prise en charge des cas de brûlures – chez les enfants comme chez les adultes – qui a été améliorée.

Gymnastique, théâtre et cuisine pour lutter contre l'obésité

La consultation d'obésité du DMCP a lancé en 2012 « Grandir en forme », des nouveaux programmes de groupe. Ces programmes, organisés selon deux tranches d'âge (2-6 ans et 7-18 ans), se composent d'activités multiples et variées : activités physiques adaptées, ateliers de diététique, cours de cuisine débouchant sur un repas où les parents peuvent savourer les confections de leurs enfants, cours de théâtre (pour prendre confiance en soi) ou encore groupes de discussion destinés aux parents. Une cinquantaine d'enfants ont déjà participé.

Un DVD primé pour former les adultes côtoyant des enfants diabétiques

Les parents d'enfants diabétiques connaissent la maladie et ce qu'elle implique. Mais quid des autres adultes – enseignants, responsables de cafétéria, entraîneurs sportifs... – qui côtoient leurs enfants ? L'Unité d'endocrinologie, diabétologie et obésité pédiatrique du DMCP a conçu pour eux un DVD et une brochure, financés par le Programme cantonal Diabète. Le DVD contient des témoignages, de la théorie sur la maladie ou encore des conseils précieux en matière de sécurité et de diététique. Il est destiné à être présenté par un professionnel (par exemple une infirmière scolaire), qui peut répondre aux questions. L'excellence de ce « cours d'introduction » a valu à l'infirmière responsable de ce travail, Claude Brocard, le Prix Servier décerné par la Société suisse d'endocrinologie et de diabétologie.



La neuropsychologie se regroupe

Toutes les forces de la neuropsychologie pédiatrique sont désormais regroupées sous le même toit. Jusqu'ici éclatée en différents lieux de la Cité hospitalière, l'équipe travaille maintenant à l'Hôpital Nestlé, juste au nord du bâtiment principal du CHUV. C'est là que se trouvaient déjà d'autres consultations liées aux troubles des apprentissages et à la neuroréhabilitation pédiatrique avec qui cette activité a de forts liens.

Bienvenue aux premiers assistants en soins pédiatriques !

En 2012, l'apprentissage en soins et santé communautaire a atteint sa vitesse de croisière. Chaque volée de ce cursus en trois ans est maintenant en activité, et les premiers apprenti(e)s reçoivent leurs CFC cet été. Une vingtaine d'entre eux suivent une formation de terrain au DMCP. Ils apprennent à assister les infirmiers dans les soins donnés aux enfants. Le DMCP fait office de pionnier en la matière : jusqu'ici, cette profession toute jeune (elle n'existe que depuis quelques années en Suisse) s'officialiait surtout dans les EMS.

Les dossiers papier, c'est bientôt fini !

SOARIAN a été implémenté dans de nouvelles unités de la pédiatrie en 2012. Seules la néonatalogie et les unités ambulatoires doivent encore passer ce cap décisif. SOARIAN, c'est l'informatisation des dossiers patients, permettant notamment leur consultation à distance par les personnes concernées et une meilleure gestion des informations cliniques du patient. Son installation progressive au DMCP a nécessité plusieurs années de travail. Elle n'est pas encore terminée, puisque de nouvelles fonctionnalités seront progressivement ajoutées au système, notamment la documentation infirmière, les ordonnances et les prescriptions.

Un quart de siècle au service des parents d'enfants cancéreux

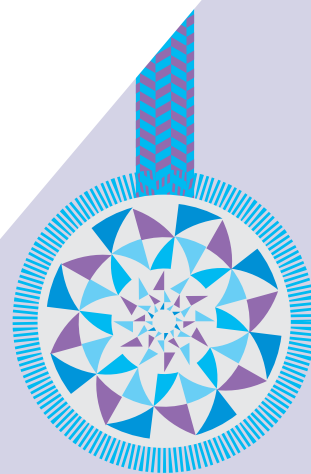
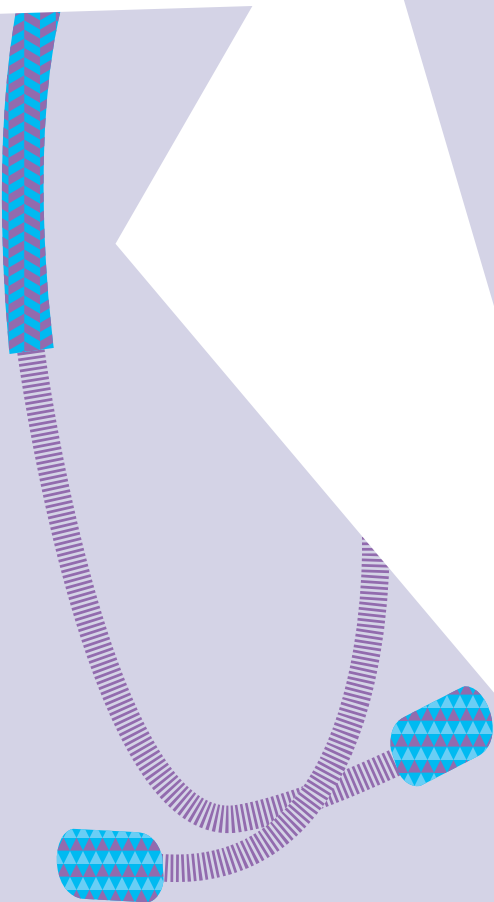
L'Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer (Arfec) a fêté ses 25 ans d'existence. Cette association travaille en collaboration avec le CHUV. Elle cofinance notamment plusieurs « plus » très appréciés (espace "familles", musique...) qui contribuent à faire de l'hôpital un lieu de vie pour les parents et les enfants. Une multitude d'associations interagissent avec les équipes du CHUV et jouent ainsi un rôle complémentaire très précieux. Une bonne vingtaine, dont l'Arfec, s'inscrivent même au quotidien dans l'activité de l'hôpital.

Intervalle dit au revoir à ses gérants

Intervalle est une association accueillant, dans une maison proche du CHUV, les parents d'enfants hospitalisés. En 2012, une page de sa belle histoire s'est tournée avec le départ des époux Pierre et Monique Hanhart. Les gérants ont été le visage et le cœur de cette institution, incarnant sa grande qualité d'accueil durant neuf ans. Intervalle, qui fête ses 10 ans cette année, a été créée à l'initiative de la Croix-Rouge, de l'Arfec, de la Fondation As'tram et du CHUV.

Une consultation pour la « maladie des os de verre »

Une consultation pluridisciplinaire sur l'ostéogenèse imparfaite a été lancée en 2012. Cinq enfants atteints de cette maladie congénitale (que le public connaît sous le nom de « maladie des os de verre ») ont bénéficié de cette première journée. Ils ont été reçus au CHUV par toute une équipe d'experts : médecins et infirmières spécialisés, médecins orthopédistes, physiothérapeutes. Les experts évaluent ensemble les cas, formulent des propositions de prise en charge, donnent des éléments d'éducation thérapeutique aux patients et leurs proches (exercices personnalisés, activités sportives). Les physios jouent un rôle important en contribuant à diminuer les complications orthopédiques et les séquelles, en encourageant l'enfant à bouger au lieu de se « réfugier » dans l'immobilité. Ouverte également aux adultes, cette première journée a accueilli une vingtaine de patients venus de toute la Suisse romande.



HÔPITAL
DES ENFANTS

L'HÔPITAL DES ENFANTS N'EST PLUS UN RÊVE

UN SITE UNIQUE POUR LA PÉDIATRIE

Pendant plus de 13 ans, il n'était que projet, l'année 2012 en a fait une réalité !
La construction de l'Hôpital des enfants sur la Cité hospitalière a été décidée par le Conseil d'Etat, puis acceptée par le Grand Conseil. Depuis, une centaine de collaborateurs se penchent avec enthousiasme sur son développement. Inauguration prévue en 2020.

L'année 2012 sera à marquer d'une pierre blanche dans l'histoire de la pédiatrie lausannoise. En octobre, le Conseil d'Etat vaudois signait le crédit de construction de 170 millions de francs qui permettra la construction de l'Hôpital des enfants sur la Cité hospitalière. Un crédit que le Grand Conseil a accepté, à l'unanimité, en avril 2013. Cela faisait plus de 13 ans que ses instigateurs l'espéraient. Le dossier avait connu de nombreux coups d'arrêt, notamment dus à la santé irrégulière des finances publiques. Il s'était même appelé « Pédiatrie 2010 », avant que l'année 2011 démarre sans l'attendre !

Actuellement, la pédiatrie lausannoise souffre de sa dispersion sur plusieurs sites, essentiellement le CHUV et l'Hôpital de l'Enfance. Les patients doivent être transportés de l'un à l'autre en fonction des examens qu'ils doivent passer. Les collaborateurs font des aller-retour entre les deux sites, parfois plusieurs fois le même jour. Ces incohérences, dues à l'histoire distincte des deux institutions, avaient déjà été soulignées en 2000, quand le directeur du DMCP Sergio Fanconi était entré en fonction (voir son interview p. 16-17).

Le futur Hôpital des enfants se tiendra donc sur la Cité hospitalière. Dans un nouveau bâtiment appuyé sur la station de métro du CHUV, tout proche de la Maternité. Cette proximité efface d'un coup tous les problèmes de trajets des patients et des spécialistes, mais elle permet aussi d'importantes économies : le nouvel hôpital bénéficiera des appareillages ultraperfectionnés (et coûteux) du plateau technique du CHUV, de ses cuisines, de ses infrastructures d'entretien ou de son hélicoptère – pas besoin de le doter de tout cela. Il faudra « juste » construire le bâtiment (151 millions de francs) et réaliser les structures annexes (19 millions) telles que l'esplanade et les tunnels qui le relieront au bâtiment hospitalier du CHUV et à la Maternité.

D'ici là, le travail ne manque pas. En 2012, quelque 40 groupes de travail ont avancé dans tous les domaines : affinage du concept, définition précise des besoins, répartition des surfaces entre les différentes unités. En tout, une centaine de collaborateurs ont été impliqués, dans une démarche participative d'une ampleur rare. Une équipe de travail pluridisciplinaire a aussi été

constituée comprenant des représentants du DMCP ainsi qu'un des architectes du CHUV pour développer les travaux au côté de l'équipe des mandataires : il y a plus de 14'000 m² à planifier et une nouvelle organisation à mettre en place dans ses moindres détails.

On a également travaillé en 2012 à la création du concours d'architecture. Les bureaux qui participeront devront concevoir le bâtiment et son intégration dans la Cité hospitalière, le tout sur un terrain en pente déjà très bâti. C'est au début de 2014 que le projet gagnant devrait être désigné et le constructeur sélectionné. L'Hôpital des enfants aura alors enfin un « visage », ce qui le rendra encore bien plus concret pour le public et pour les collaborateurs.

Le projet architectural choisi, il faudra encore le transformer en plan de construction. Le premier coup de pioche ne pourra être donné que fin 2015. Il y en aura ensuite beaucoup d'autres : les travaux devraient durer de 3 à 4 ans pour se terminer en 2019. Suivra une mise en service de six mois – il faut que tout soit testé et prêt avant d'y accueillir les premiers patients ! L'Hôpital des enfants sera inauguré en 2020. Tout juste 20 ans après le lancement du projet.

Plus qu'un bâtiment, c'est toute la pédiatrie lausannoise qui est repensée, développée. L'Hôpital des enfants est aussi un projet de société : il fera partie de la vie de plusieurs générations de parents, futurs parents et enfants.

L'HÔPITAL DES ENFANTS EN QUELQUES CHIFFRES

Site :	1
Salles d'opération :	6
Lits d'hôpitaux de jour et réveil :	58
Capacité max de lits d'hospitalisation :	102
Surface nette :	environ 14'300 m ²
Surface brute :	environ 30'000 m ²
Coûts de la construction du bâtiment (études, coûts annexes, sans les équipements) :	170 millions

COMMENT APPRENDRE POUR MIEUX VIVRE

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Les progrès des sciences biomédicales ont permis aux enfants atteints de certaines maladies chroniques de mieux vivre, plus longtemps. Mais comment faire en sorte qu'ils connaissent, suivent et adhèrent à leur traitement, notamment dès et après l'adolescence ? C'est tout l'enjeu de l'éducation thérapeutique du patient, une approche de soins en développement au DMCP.

Qu'il s'agisse de diabète, d'asthme ou de mucoviscidose, les maladies chroniques sont difficiles à accepter. Pendant toute sa vie, le patient devra en effet se soumettre à une observation des symptômes et à des traitements réguliers, voire quotidiens. Mais si ces pathologies étaient autrefois compliquées à traiter, les choses ont beaucoup évolué. L'espérance comme la qualité de vie ont beaucoup augmenté.

Désormais, un jeune patient grandit, devient adolescent puis adulte avec sa maladie. Il est ainsi amené à devoir se soigner de manière autonome au fil du temps et à mener sa vie le plus normalement possible, au sein de la famille, à l'école ou dans la société. Comme le souligne Rui Terra, Directeur des soins du DMCP, *« c'est là que s'ouvre tout un champ pour les soins infirmiers. Il s'agit d'impliquer les patients et leurs proches dans l'acquisition des connaissances et l'utilisation autonome des moyens, afin qu'ils puissent suivre le traitement sans crainte et améliorer à long terme leur qualité de vie. »*

De plus en plus développé, en Suisse comme à l'étranger, le concept d'éducation thérapeutique du patient répond à ce besoin. Son principe ? *« Accompagner le patient dans les différentes étapes de sa vie »*, répond Diane Morin, infirmière clinicienne spécialisée en éducation thérapeutique au CHUV.

Concrètement, l'éducation thérapeutique apporte des connaissances et des conseils qui viennent compléter les soins, soit pendant la consultation, soit au sein de séances de groupe, comme cela se fait dans le cadre de l'Ecole de l'asthme (voir encadré). En aucun cas il ne s'agit d'une formation rigide. *« On inscrit le patient dans un processus d'apprentissage qui répond à ses besoins, et non le contraire, continue Diane Morin. L'objectif est de voir ce que les patients et leurs proches connaissent de la maladie, afin de renforcer leurs compétences et de les aider à mieux reconnaître les situations de crise. »*

Pédiatres, spécialistes, infirmières, psychiatres ou physiothérapeutes : un grand nombre de disciplines sont impliquées, selon le traitement que suit l'enfant. Cependant, les infirmières jouent ici un rôle particulièrement important. Comme le dit Rui Terra, *« l'infirmière spécialisée de référence possède non seulement une expertise, mais elle crée aussi un lien de connaissance et de confiance avec les familles. Elle garantit une présence à long terme que les médecins peuvent de moins en moins assurer. »* Avec l'éducation thérapeutique, les soins infirmiers se voient donc investis d'un nouveau rôle, parfaitement en phase avec l'évolution de leurs compétences, de leur formation et de leurs responsabilités.

Ce n'est donc pas un hasard si, à l'HEL et au DMCP, un accent particulier a été mis sur la formation des infirmières concernées par cette pratique. Il y a deux ans, onze d'entre elles ont pu suivre une semaine de sensibilisation à l'éducation thérapeutique, et ont été accompagnées par Diane Morin dans la mise en place de leur programme. En consultation et à travers des projets personnels, elles ont pu ainsi se créer de véritables compétences pédagogiques. Certains de ces travaux en voie de développement, dont la consultation d'éducation thérapeutique en pneumologie pédiatrique ouverte à l'HEL en 2012. Pensée pour répondre aux questions des jeunes patients asthmatiques et de leur famille, elle complète idéalement la consultation médicale.

L'éducation thérapeutique est donc en plein développement. Il faut dire que ce développement a d'ores et déjà prouvé son succès. En favorisant la prise de conscience, la maîtrise des surveillances et le traitement régulier, elle permet en effet de réduire les complications, le nombre de consultations en urgence et, surtout, d'améliorer les fonctions physiothérapeutiques et la qualité de vie. Un véritable soulagement pour les enfants atteints de maladies chroniques.

UN EXEMPLE, L'ÉCOLE DE L'ASTHME

Six fois par année, pendant deux séances de deux heures chacune, l'Ecole de l'asthme accueille des enfants asthmatiques et leurs proches dans les locaux de l'HEL. Le but de ces après-midi est de permettre aux participants d'apprendre à gérer la maladie afin d'être le plus autonome possible.

Comme toutes les maladies chroniques, l'asthme engendre une foule de questions. C'est pour y répondre que l'Ecole de l'asthme a été créée en 2002, à l'initiative du Dr Mario Gehri, médecin-chef à l'HEL. Encadrée par deux infirmières, un médecin et une physiothérapeute, elle est destinée aux enfants, à leurs proches, ainsi qu'à toutes les personnes confrontées à la maladie dans leur quotidien : mamans de jour, infirmières scolaires, maîtres de gymnastique...

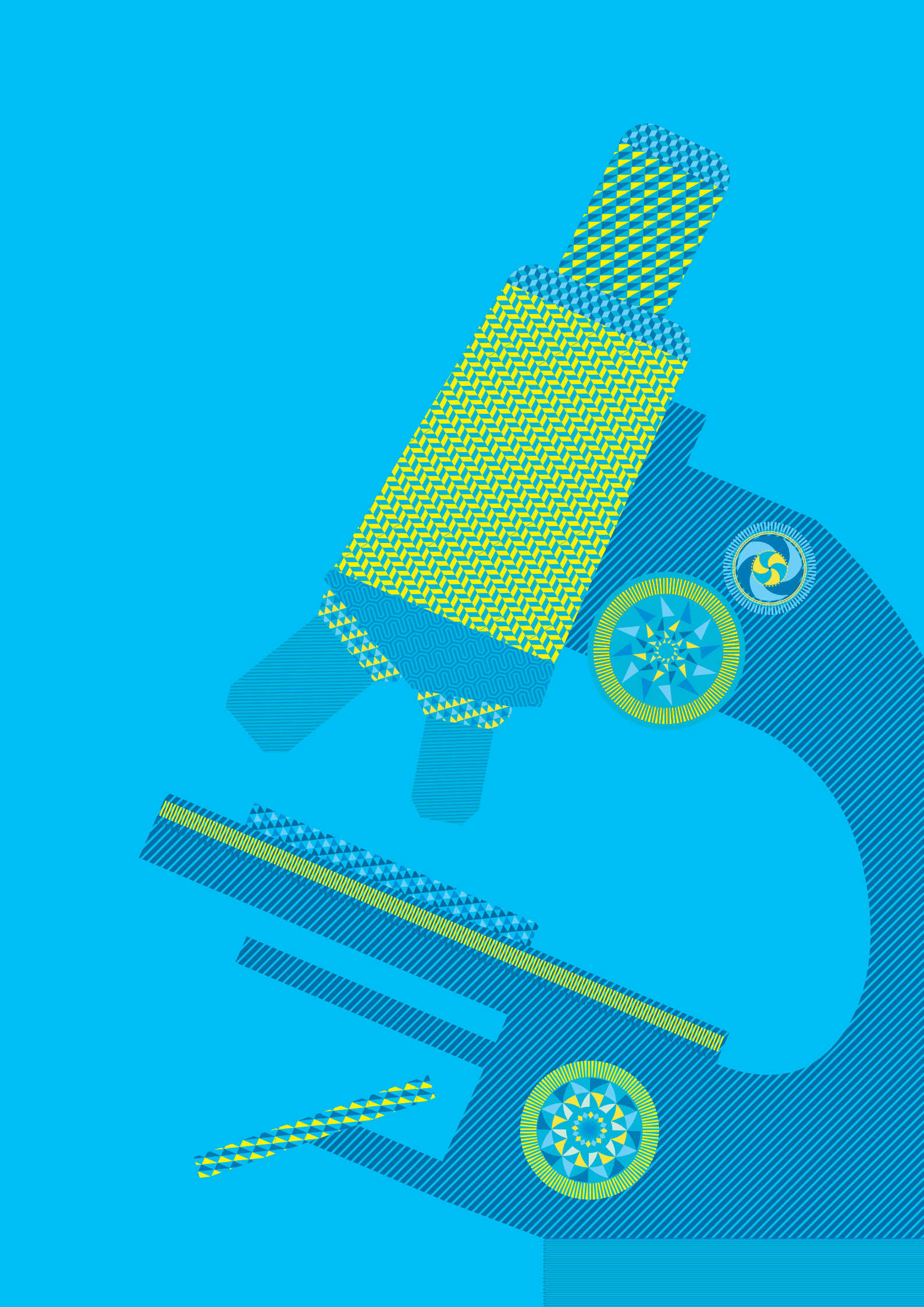
Les séances ont lieu le mercredi après-midi. Pendant la première rencontre, enfants et adultes sont divisés en deux groupes. Ils suivent parallèlement une série de quatre ateliers, puis se retrouvent lors de la seconde séance pour trois autres ateliers. « Pour les enfants, l'approche se veut pédagogique, explique Laurence de Goumoëns, infirmière spécialisée et animatrice de l'Ecole. Par exemple, pour leur expliquer le fonctionnement des bronches nous utilisons de grands tuyaux de gymnastique dans lesquels ils peuvent passer pour imiter "la bulle d'air" ou l'oxygène. » Pour les adultes en revanche, l'approche est centrée sur les attentes et les questions : qu'est-ce que les bronches ? Qu'est-ce qu'une crise d'asthme ? Les ateliers communs permettent ensuite de confirmer les acquis et, avec une série d'exercices, d'apprendre, entre autres, les bonnes techniques de respiration et les bons gestes pour soulager les crises.



Aujourd'hui, le succès de l'Ecole de l'asthme n'est plus à démontrer. Selon une récente étude, on constate une diminution de 50 % des consultations et de 80 % des hospitalisations dans l'année suivant la formation. Des résultats que le Dr Gaudenz Hafen, responsable de l'unité de pneumologie pédiatrique, explique ainsi : « Dans une consultation pédiatrique, parents et enfants n'ont souvent pas plus de 20 minutes pour parler de la maladie. L'Ecole de l'asthme leur donne plus de temps pour en discuter en détail. Et c'est fort de ces connaissances qu'ils consultent moins aux urgences. »

Mais au-delà de l'aspect purement médical, l'Ecole est aussi un formidable vecteur de confiance en soi. « Notre objectif est non seulement d'apporter des connaissances en fonction de leurs besoins, mais, surtout, de valoriser celles déjà acquises, continue Laurence de Goumoëns. De plus, nous nous efforçons de transmettre qu'il est tout à fait possible de bien vivre avec de l'asthme. Si les enfants suivent un traitement adapté, aménagent leur environnement, ils peuvent pratiquer toutes sortes d'activités. »

L'Ecole permet ainsi aux enfants comme aux parents de ne plus se sentir seuls. Elle crée des liens avec d'autres patients, les encourage à échanger, à parler et à utiliser leurs ressources. Et ça, c'est une victoire qui n'a pas de prix.



SOIGNER LES MALADIES LES PLUS RARES

MALADIES ORPHELINES

Il existe des maladies si rares qu'on les appelle orphelines. Elles touchent chaque année quelques enfants seulement, qui nécessitent des soins très particuliers. Au Département médico-chirurgical de pédiatrie (DMCP), tout est mis en œuvre pour traiter les enfants et soutenir des familles parfois désemparées.

Les maladies orphelines ne touchent que très peu d'enfants. Mais elles sont des centaines de par le monde, et leur diagnostic est difficile. « *Un grand nombre d'entre elles sont détectées pendant l'enfance*, explique le Dr Luisa Bonafé, médecin adjoint en pédiatrie moléculaire, au CHUV. *En effet, elles sont pour la plupart génétiques, héréditaires et congénitales. Cependant, le diagnostic est parfois tardif, car ce n'est qu'après avoir exclu un certain nombre de cas possibles que les patients sont adressés auprès d'un spécialiste.* »

Qui dit rareté dit nécessité de développer des compétences très spécifiques. Déjà reconnu au niveau fédéral comme l'un des trois Centres de médecine hautement spécialisée pour les maladies génétiques du métabolisme et de l'os, le CHUV et le DMCP s'engagent aujourd'hui afin de constituer un centre romand pour ces affections. « *Regrouper les connaissances et les compétences est très important dans le cadre des maladies orphelines*, poursuit Luisa Bonafé. *Les cas étant très rares, on peut ainsi plus facilement établir un registre de patients, former des médecins et des infirmiers, faire progresser la recherche et améliorer notre connaissance de ces maladies pour donner aux enfants plus de chances de vivre normalement.* »

Soigner les maladies orphelines demande aussi une vision globale et multidisciplinaire. Selon le type de maladie, différentes compétences sont ainsi mobilisées. Les maladies métaboliques, par exemple, nécessitent l'intervention des neurologues, car elles touchent souvent le cerveau. A cela s'ajoutent des orthopédistes, des physiothérapeutes, des ophtalmologues, des diététiciennes. Quant aux infirmiers, ils jouent un rôle primordial dans la thérapie, même si, à Lausanne, on aimerait pouvoir former davantage de personnel soignant spécialisé, comme cela se fait déjà à l'étranger.

Au suivi médical s'ajoute un suivi psychosocial. Les familles dont l'enfant est atteint d'une maladie orpheline se sentent souvent seules et désemparées. Il est donc très important de comprendre leur situation pour pouvoir les orienter vers les associations comme ProRaris en Suisse, où la famille pourra trouver du soutien et des conseils pratiques.

Mais le combat pour la reconnaissance et le traitement des maladies orphelines est difficile et quotidien. Aussi, les médecins lausannois s'engagent-ils à tous les niveaux. Ils participent à de nombreux congrès à l'étranger, échangent des informations avec leurs homologues. Ils s'engagent aussi sur le front politique, afin que les thérapies soient remboursées. Les maladies orphelines étant extrêmement rares, les médicaments coûtent en effet très cher, jusqu'à 1 million de francs par année! Une situation qui demande beaucoup de force et de persévérance afin qu'aucune maladie, aussi rare soit-elle, ne soit laissée pour compte.

LA MUCOVISCIDOSE, UN TRAITEMENT AU JOUR LE JOUR

La mucoviscidose est l'une des maladies orphelines les plus connues. Actuellement incurable, elle atteint principalement le système pulmonaire et digestif. Elle touche chaque année un enfant sur 3'000 et peut être dépistée juste après la naissance.

Au DMCP, les patients sont accueillis au sein de l'Unité de pneumologie pédiatrique, qui a été créée à l'initiative du Dr Gaudenz Hafen. Elle a depuis été renforcée par l'arrivée du Dr Isabelle Rochat.

« *Comme toute maladie chronique, la mucoviscidose demande une équipe stable et organisée*, précise le Dr Hafen. *Les patients ont en effet besoin d'être accompagnés sur le long terme, et d'être rassurés par la présence des mêmes personnes.* » La petite équipe se compose aujourd'hui de médecins, physiothérapeutes, infirmiers, diététiciennes, pédopsychiatres et d'assistantes sociales. Elle accueille de 50 à 60 enfants.

La mucoviscidose est de mieux en mieux soignée. Les progrès de la recherche ont permis de rallonger de beaucoup l'espérance de vie. Mais les traitements restent lourds. « *Chaque jour*, poursuit le Dr Rochat, *les soins peuvent occuper de 2 à 3 heures dans la vie des enfants. Un temps qui s'ajoute à l'école, aux devoirs, aux loisirs...* »

L'équipe du DMCP essaie de ne pas interférer sur le quotidien de l'enfant. La prise en charge à domicile se développe, de même que l'éducation thérapeutique, qui permet de bien connaître sa maladie et d'acquiescer les bons réflexes pour des situations données. Ainsi, grâce à l'effort conjugué de tous, les jeunes patients et leurs parents peuvent oublier un peu la maladie, et mieux profiter de la vie.

L'EXCELLENCE AU SERVICE DES CŒURS D'ENFANTS

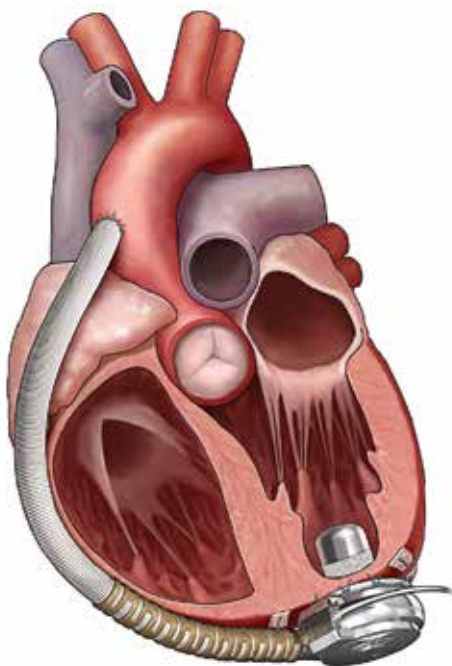
CARDIOLOGIE PÉDIATRIQUE ET CHIRURGIE CARDIO-VASCULAIRE

Chaque jour, un ou deux enfants sont opérés du cœur en Suisse. Cette chirurgie – l'une des plus difficiles qui soient – s'appuie sur les immenses progrès effectués ces dernières décennies en cardiologie et en chirurgie cardiaque. Au DMCP, tout a été réuni pour faire de cette prise en charge très particulière un pôle d'excellence.

« Quand j'étais gosse, j'entendais parfois qu'un bébé de ma région était mort, juste comme ça, quelques jours après sa naissance. Et je n'arrivais pas à comprendre pourquoi une telle chose pouvait arriver! » Est-ce parce qu'il a voulu comprendre que René Prêtre est devenu l'un des plus grands spécialistes au monde des cœurs d'enfants? Peut-être. En tout cas, le célèbre chirurgien est maintenant très bien placé pour nous expliquer la raison de ces décès: *« La naissance provoque d'énormes modifications au niveau de la circulation sanguine: le placenta disparaît, le poumon apparaît et le cœur se cloisonne en deux moitiés. Parfois, à cause de certaines malformations, cette « réorganisation » de la circulation sanguine aboutit à une situation hémodynamique incompatible avec la vie. En seulement quelques heures, parfois quelques jours, la survie de l'enfant se trouve gravement menacée. »*

De fait, entre 15 et 20% des enfants opérés par René Prêtre sont des nouveau-nés, âgés de 0 à 15 jours. *« Par le passé, presque tous ces nouveau-nés seraient décédés dans leur première semaine de vie. »*

Au CHUV, la prise en charge des enfants au cœur malade repose surtout sur deux spécialités: la cardiologie pédiatrique, une équipe de huit experts dirigée par le Dr Nicole Sekarski, et la chirurgie cardio-vasculaire dirigée par le Pr Prêtre. Les deux sont aussi unis et complémentaires que les deux ventricules d'un cœur, mais quelle est leur différence? *« La cardiologie, c'est la compréhension des troubles cardiaques, les diagnostics, les soins médicamenteux et le suivi »,* explique Nicole Sekarski. Les cardiologues suivent souvent leurs patients depuis avant la naissance jusqu'à l'âge adulte. *« Nous les chirurgiens, ajoute René Prêtre, nous ne sommes là qu'un jour dans leur vie, en moyenne 4 heures dans la salle d'opération. Nous sommes un maillon – capital, certes, mais pas très large – de la chaîne des soins! »*



Un LVAD, dispositif implanté pour la première fois en 2012 au CHUV
© HeartWare

Les deux experts rappellent au passage que cette chaîne de soins s'étire bien au-delà de leur spécialité. Les problèmes cardiaques ayant de nombreuses répercussions sur l'organisme, la prise en charge implique en effet une impressionnante liste de professions: anesthésie spécialisée, néonatalogie, obstétrique ou encore soins intensifs font partie de la douzaine de spécialités se succédant autour d'un enfant souffrant de cardiopathie.

Au cœur de cette galaxie de compétences, la cardiologie a réalisé des progrès inimaginables ces dernières décennies. Elle appuie désormais ses diagnostics sur des échocardiographies, des scanners, IRM et imagerie 3D d'une précision extraordinaire. *« Grâce à ces investigations, relève René Prêtre, je connais exactement l'anatomie du cœur et son fonctionnement avant même d'opérer. Ceci nous permet aussi d'établir une tactique cohérente pour la réparation de ces malformations. Il y a 10 ans encore, il nous arrivait d'ouvrir un cœur et de ne pas trouver ce qu'on pensait y trouver. Aujourd'hui, ce genre de surprise opératoire n'existe plus. »*

Et, justement, quels problèmes trouve-t-on dans les cœurs d'enfants? Rien à voir avec les pathologies liées à l'usure comme chez les valves ou les artères coronaires des adultes, bien sûr. « *Chez les enfants, les problèmes sont dus, sauf très rares exceptions, à des malformations de naissance*, explique le Dr Sekarski. *Leur cœur s'est mal formé pendant le développement du fœtus.* » Conséquences: ici une ouverture qui ne devrait pas exister, là un accès plus étroit que normal – et bien d'autres choses encore. « *La cardiologie congénitale est extrêmement variée*, confirme le Pr Prêtre. *Chaque cœur est différent et il y a souvent plusieurs problèmes qui se combinent. J'ai rarement pratiqué deux opérations identiques!* »

Le nombre d'enfants naissant avec une malformation cardiaque – moins de 1% – paraît réduit. Il est pourtant impressionnant en chiffres absolus: rien qu'en Suisse, 550 enfants sont opérés du cœur chaque année, soit entre 1 et 2 chaque jour. Environ 160 de ces opérations ont lieu au CHUV.

Grâce aux progrès fulgurants des techniques et de la technologie, ces interventions se sont considérablement allégées. Ouvrir le cœur n'est parfois même plus nécessaire. On peut notamment implanter une valve (la valve Melody, implantée depuis 2011-2012 au CHUV) en remontant les vaisseaux fémoraux (l'aîne), donc sans chirurgie. Ou encore poser, par la même voie d'accès, l'ombrelle qui fermera une ouverture anormale entre les deux oreillettes du cœur. Deux interventions réalisées par les cardiologues pédiatres.

Le bénéfice pour les patients est immédiat et très concret, se réjouit René Prêtre. « *Les enfants qui reçoivent une valve Melody se réveillent deux heures après l'opération et peuvent rentrer à la maison deux jours plus tard!* » En octobre 2012, le chirurgien implantait en première au CHUV un cœur artificiel d'une nouvelle génération (illustration ci-contre), bien moins encombrant que les cœurs artificiels habituels. Grand sourire de Nicole Sekarski: « *La petite fille, qui aurait dû vivre à l'hôpital, peut maintenant vivre chez elle, à la maison et suivre son programme scolaire.* »

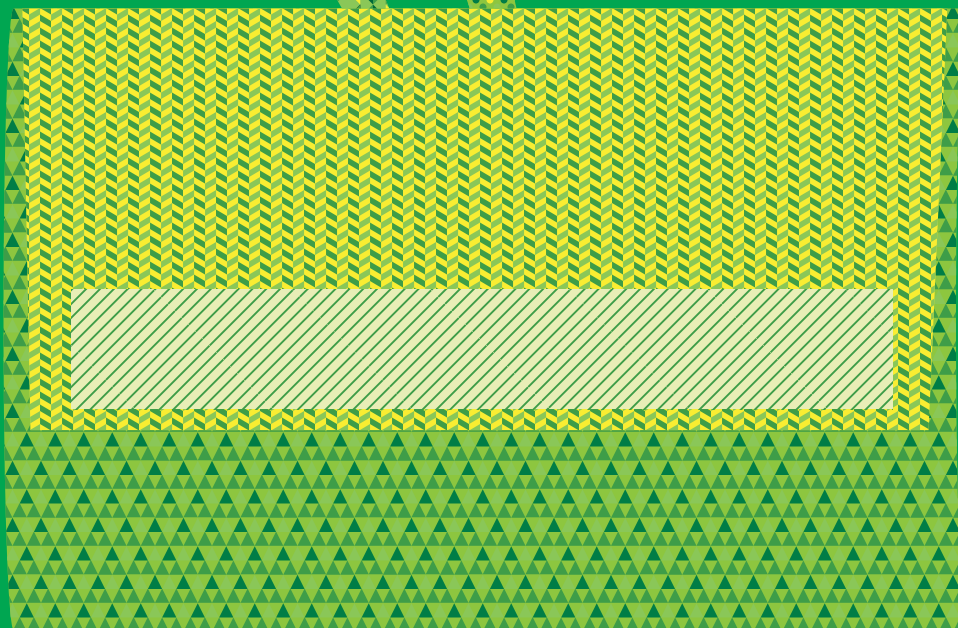
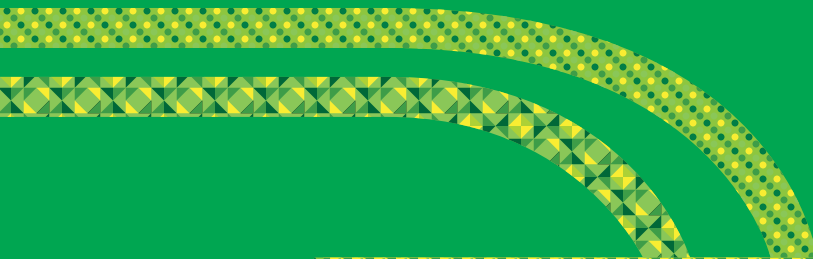
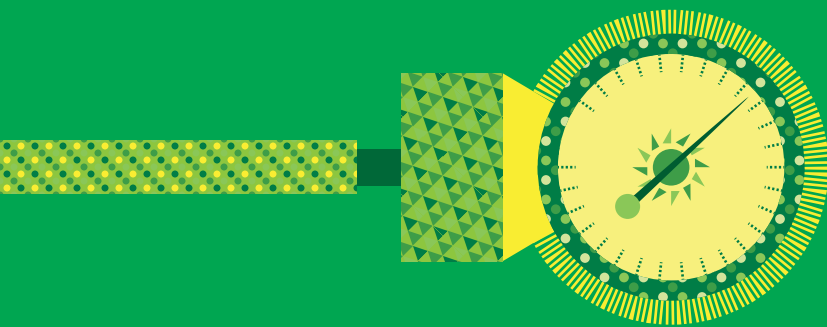
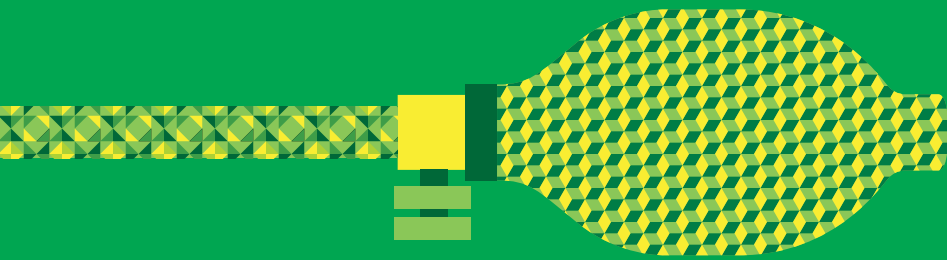
Malgré les avancées technologiques, la chirurgie cardiaque pédiatrique reste l'une des plus complexes qui soient et requiert des compétences ultra-pointues. « *Il faut très bien maîtriser les cœurs adultes avant de s'occuper des cœurs d'enfants!* », insiste le Pr Prêtre. C'est pour cela que le CHUV et le DMCP ne cessent de renforcer leurs moyens (voir ci-contre). Les responsabilités sont énormes. Les attentes et la pression fortes. Mais les meilleurs professionnels associés aux meilleures technologies ouvrent des perspectives réjouissantes: aujourd'hui, 95% des enfants naissant avec une malformation cardiaque survivent, et d'habitude très bien. Il y a quelques décennies, 95% en mourraient jeunes, bien trop jeunes.

RENÉ PRÊTRE ET LE RENFORCEMENT DE LA CHIRURGIE CARDIAQUE PÉDIATRIQUE AU CHUV

Si le DMCP était un club sportif, on dirait qu'il a réalisé en août 2012 « le transfert de l'année ». Celui de René Prêtre, en l'occurrence, sommité de la chirurgie cardiaque, qui officiait avant au Kinderspital de Zürich. Plus anecdotiquement parlant, le titre de « Suisse de l'année » reçu en 2009 lui vaut d'être un des rares chirurgiens helvétiques connus du grand public.

Le Jurassien a étudié à l'Université de Genève, il a exercé à New York, à Londres, à Berlin et à Paris. Il est un expert de la chirurgie cardiaque sur les enfants, notamment les transplantations. Le fait que le CHUV commence à implanter des technologies telles que les valves Melody est directement lié à son arrivée.

La formation du Dr Nicole Sekarski est passée par la Suisse et les Etats-Unis. Elle officie à l'Unité de cardiologie pédiatrique depuis sa création, il y a plus de 20 ans. L'arrivée de son confrère, qui a impliqué un renforcement du personnel, des équipements et de la capacité, est la partie la plus visible des améliorations menées en permanence dans son domaine. Aujourd'hui, plus que jamais, l'objectif avoué est de faire du DMCP un pôle d'excellence et de référence dans la prise en charge des enfants atteints de cardiopathies.



EN MISSION HUMANITAIRE AU BÉNIN

CHIRURGIE PÉDIATRIQUE

Avec un budget mesuré et un cœur énorme, les chirurgiens du DMCP opèrent des dizaines d'enfants chaque année au Bénin. Ce programme humanitaire donne une nouvelle vie à ses patients. Et il forme le personnel soignant local en même temps que les futurs spécialistes du CHUV.



© CHUV

« Naître loin de toute possibilité de se faire opérer est une terrible injustice. » Le Dr Judith Hohlfeld, chef du Service de chirurgie pédiatrique, résume la raison d'être du programme humanitaire du DMCP comme auraient pu le faire ceux qui l'ont fondé il y a 30 ans : son prédécesseur et Edmond Kaiser, de Terre des Hommes.

Ce programme humanitaire, unique en son genre au CHUV, consiste en deux missions annuelles. La première en septembre au Togo et au Bénin, explique Judith Hohlfeld. *« Deux médecins-cadres et un médecin assistant consultent les enfants identifiés par les différentes antennes de Terre des Hommes en Afrique de l'Ouest et "triés" par les pédiatres locaux. Il s'agit de déterminer lesquels pourront être opérés quelques mois plus tard, lesquels ont besoin d'être soignés et renutris pour pouvoir l'être. Nous en profitons aussi pour consulter les enfants opérés lors des missions précédentes et ceux qui ont été opérés au CHUV. »*

La deuxième mission se déroule durant deux semaines de janvier à l'hôpital d'Abomey, au sud du Bénin. Cette fois, une dizaine de spécialistes du DMCP se mobilisent : deux médecins-cadres, des chefs de clinique (chirurgiens accomplis en train de se spécialiser en chirurgie pédiatrique), un médecin-assistant, une infirmière, une logopédiste, une ergothérapeute et des anesthésistes. Et tout va très vite : les chirurgiens opèrent six enfants par jour dans deux salles accolées, les anesthésistes font les aller-retour entre les deux.

L'équipe opère beaucoup de malformations de naissance de la bouche et des mains. *« Ces malformations sont souvent perçues comme des "malédictions", les enfants et leurs parents sont parfois mis au ban de leur société. Les soigner, c'est redonner une vie à toute la famille. »* L'équipe traite également beaucoup de troubles liés aux systèmes urinaire et digestif. Et des enfants accidentés, par exemple ceux souffrant de séquelles de brûlures avec des cicatrices handicapantes.

Ces deux semaines intenses sont une formidable école de médecine. Pour les jeunes spécialistes du CHUV, bien sûr, mais pas seulement : *« Nous formons des professionnels locaux en chirurgie pédiatrique et en soins infirmiers, ainsi que dans certains domaines encore très peu développés sur place, tels que l'anesthésie et l'ergothérapie. »* L'équipe s'applique également à prodiguer une information optimale aux enfants et à leur famille sur la manière de donner des soins après l'opération. *« Cela contribue énormément à la guérison. Et nous voyons, en passant, que ces enfants et leur famille se sentent revalorisés – c'est notre plus belle récompense. »*

Grâce à ces deux missions annuelles, c'est une soixantaine d'enfants dont la vie est transformée. Et cela ne coûte que 25'000 francs par an au fonds humanitaire créé par le Service de chirurgie pédiatrique – voyage et matériel inclus. *« C'est un vrai miracle ! Le résultat aussi d'un travail de gestion maniaque : chaque fil est compté ! »* Le CHUV contribue sous d'autres formes : ces séjours « hors les murs » ne sont pas comptés comme jours de vacances *« et nos collègues acceptent de bosser encore plus pendant notre absence : merci aussi à eux ! »*

Les cadres impliqués dans le programme donnent aussi de leur personne en s'occupant de fundraising. La fondation « Chirurgie pour l'enfance africaine » vient d'ailleurs d'être créée, une condition nécessaire pour convaincre certains grands donateurs potentiels.

Dans deux ans, Judith Hohlfeld passera la direction du programme humanitaire à ses adjoints, qui en assureront la pérennité. Que gardera-t-elle de cette expérience ? *« C'est la question que j'ai posée à une jeune chirurgienne au retour d'une mission. Elle m'a répondu, les larmes aux yeux, que c'était pour vivre ces expériences et ces sentiments qu'elle était devenue médecin. Et bien c'est exactement ce que je ressens aussi ! »*

UNE VIE DÉDIÉE À LA SANTÉ DES ENFANTS

DÉPART DU PR SERGIO FANCONI

Après 13 ans passés à la tête du Département médico-chirurgical de pédiatrie et du Service de pédiatrie du CHUV et de l'Hôpital de l'enfance de Lausanne (HEL), le Pr Sergio Fanconi prend sa retraite. Rencontre avec un homme passionné et chaleureux, qui aura consacré sa carrière à la santé des enfants et à ceux qui les soignent.

Sergio Fanconi, pourquoi avoir choisi la pédiatrie?

Parce que j'ai toujours trouvé passionnant et motivant de soigner les enfants, principalement parce qu'ils ont toute la vie devant eux! Je trouvais aussi que le triangle formé par les parents, l'enfant malade et le soignant donnait une dimension sociale très intéressante à notre métier. L'intégration grandissante des parents dans les soins fait d'ailleurs partie des choses que nous avons beaucoup développées au DMCP ces dernières années.

Soigner des enfants malades, n'est-ce pas émotionnellement très dur?

Les gens pensent souvent que c'est très dur, notamment quand les enfants sont gravement atteints. Pourtant, quand c'est votre métier, ce n'est pas l'impression qui domine, parce que vous savez que 95% de vos patients vont guérir, qu'ils vont vivre très longtemps et que vous les aidez à avoir la meilleure des vies possibles. Et l'enfant, même malade, est toujours ouvert aux côtés joyeux de la vie! C'est cela qui domine et nous tire en avant. En médecine adulte, où les patients ont en moyenne entre 60 et 65 ans, les chiffres ne sont pas aussi positifs, et les motivations sont différentes.

Vous êtes le chef d'un département qui compte près de 900 personnes, comment définissez-vous votre rôle?

Je dois m'assurer que la prise en charge des patients se fasse dans les meilleures conditions. Cela implique aussi de veiller à créer un cadre et une ambiance de travail qui permettent à chacun de nos collaborateurs – de tous les domaines de la pédiatrie – de se concentrer sur leur travail : soigner les enfants.

Et à quoi occupez-vous vos semaines?

Comme chef des soins médicaux, une partie de mon temps est consacré à superviser tout ce qui se passe dans les unités de soins. Comme professeur ordinaire à former les universitaires en pédiatrie. Et comme directeur à coordonner le département, veiller à la relève, promouvoir le CHUV, renforcer Lausanne comme centre d'excellence en pédiatrie!

N'est-ce pas trop administratif à votre goût?

Je n'ai choisi cette voie qu'après avoir connu «le terrain» de très près! Avant de venir au CHUV, j'ai été en effet – durant 16 ans – le chef des soins intensifs pédiatriques et de la néonatalogie au Kinderspital de Zürich. C'était très «athlétique»: peu de médecins, un travail qui vous occupe les nuits et les week-ends et qui vous fait côtoyer les cas les plus graves. Cette expérience de terrain m'a aussi fait réaliser que la mission des médecins ne se faisait pas au mieux: manque de postes, de surfaces, de temps, de formation... J'ai donc voulu consacrer le reste de ma carrière à améliorer les conditions de travail et l'encadrement, car je me sentais un talent pour ça. C'est dans ce but que je suis venu à Lausanne.

Il paraît que c'est encore plus difficile qu'en médecine adulte...

C'est vrai. On pense souvent que la pédiatrie a des besoins plus réduits – en financement, en place – parce que les patients sont plus petits. Mais ce n'est pas le cas! Parfois, soigner un enfant coûte même plus cher, demande plus de temps et plus d'espace. Il faut donc convaincre, obtenir l'attention et le respect. Mais c'est normal, après tout, car la pédiatrie est en minorité: les enfants ne constituent que 20% de la population, les enfants malades encore moins! Convaincre les responsables politiques et médicaux d'investir dans un domaine minoritaire est donc forcément plus difficile. Mais je crois que le DMCP a fait de grands progrès dans ce travail de reconnaissance de la pédiatrie: notre message est mieux écouté aujourd'hui.

L'un de vos grands chantiers, l'Hôpital des enfants, qui va regrouper toute la pédiatrie dans un même bâtiment (voir page 7), est un bon exemple...

En effet. Quand je suis arrivé en 2000, il était déjà évident que l'éclatement de la pédiatrie sur plusieurs sites – le CHUV, l'HEL, la néonatalogie et la médecine des adolescents ailleurs encore – et que les surfaces disponibles ne garantissaient pas la meilleure des prises en charge, ni les meilleures conditions de travail. Il a fallu se battre 13 ans pour que la décision de construire un nouvel hôpital des enfants soit signée par les Autorités. Mais c'est fait!

Vous allez partir cet été, vous ne verrez donc pas l'Hôpital des enfants devenir réalité!

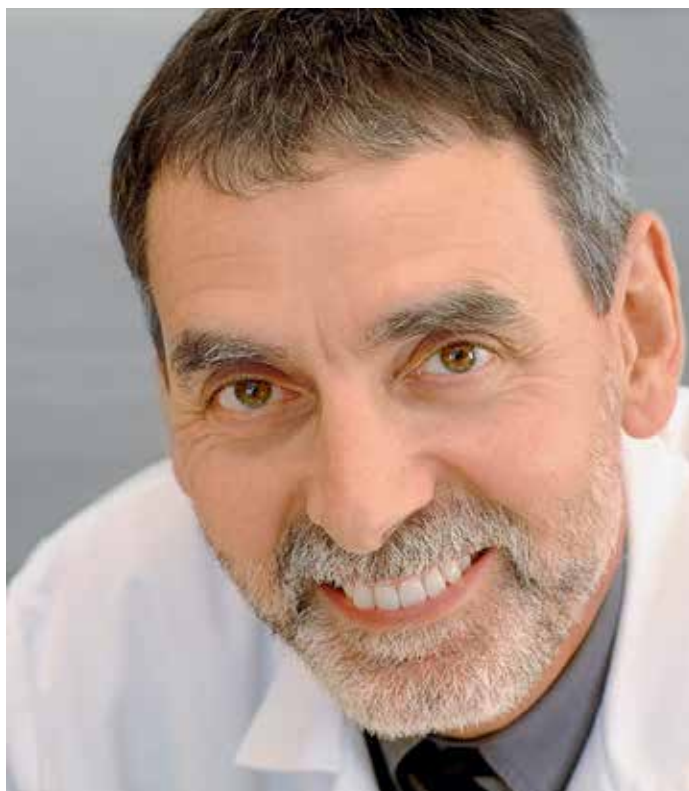
Non, et c'est un regret! Mais j'espère que je pourrai venir à l'inauguration (rire)! Il est normal de lancer des projets que vous n'allez pas faire aboutir vous-mêmes. J'ai moi-même soutenu des projets que mes prédécesseurs et collaborateurs avaient lancés, comme le renouvellement de la néonatalogie. L'Hôpital des enfants est sur les rails, c'est ça qui compte.

Durant ces 13 ans, de quelles avancées êtes-vous satisfait?

De manière générale, je dirais du développement constant de la pédiatrie, aussi bien concrètement que dans sa reconnaissance. Je suis aussi très heureux que nous ayons pu développer l'ensemble des disciplines pédiatriques, pas seulement quelques spécialités. Je me suis toujours battu pour qu'on garde cette polyvalence, essentielle à un hôpital universitaire qui doit rester à la pointe et jouer son rôle de formateur. Nous sommes aussi devenus un centre d'excellence dans différents domaines, tels que la chirurgie cardiaque, le traitement des brûlures, les maladies métaboliques et l'oncologie, ce qui requiert une bonne intégration dans le réseau des hôpitaux suisses. Nous avons eu une vision – la pédiatrie lausannoise reconnue comme pôle d'excellence – et cela nous a conduits dans la bonne direction.

Allez-vous garder un pied en pédiatrie?

Au risque de vous surprendre : je ne le pense pas, non! Je vais d'ailleurs commencer par une coupure totale – une année sabbatique que je n'ai pas prise durant ma carrière. Et je ne pense pas revenir après. J'aimerais désormais faire autre chose que la médecine. Me consacrer à mon épouse et à ma famille, qui m'ont beaucoup aidé et pour qui je n'ai pas été très présent. Faire du sport, de la montagne, des voyages... et, pourquoi pas, partir à la redécouverte de ces Grisons dans lesquels j'ai grandi!



© CEMCAV-CHUV

SERGIO FANCONI EN BREF

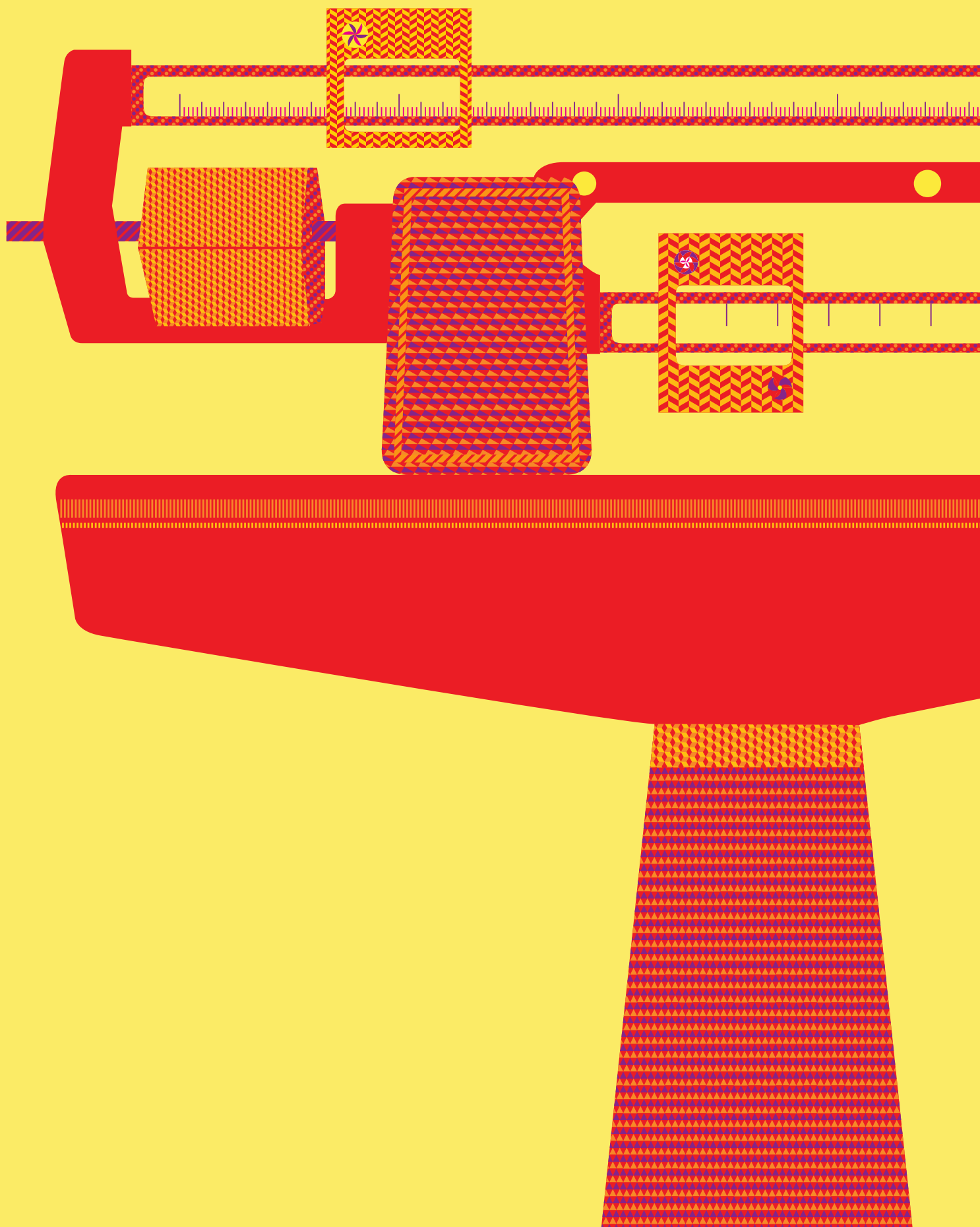
Le Pr Sergio Fanconi est né en 1949 à Poschiavo, un village des Grisons italophones. Il y vit jusqu'à l'âge de 16 ans, avant de gagner la partie germanophone des Grisons pour ses études gymnasiales, puis Zürich pour ses études de médecine. Après une thèse en virologie, il choisit de se consacrer à la pédiatrie, sur les traces d'un pédiatre réputé dont il est très proche, son grand-oncle Guido Fanconi. Comme ce dernier, il devient chef des soins intensifs et de la néonatalogie du Kinderspital de Zürich, il a alors 36 ans. Sergio Fanconi rejoint le CHUV en 2000, où il restera jusqu'à son départ à la retraite.

« IL AURA ÉTÉ LA COLONNE VERTÉBRALE DU DMCP! »

On dit « Louis Le Bon » ou « Guillaume le Conquérant » et, pour moi, le Pr Fanconi restera d'abord « Sergio Le Pacificateur »! Avant son arrivée, en effet, le Département médico-chirurgical de pédiatrie était dans un état de conflits permanents dont il fallait sortir pour pouvoir reconstruire. Le Pr Fanconi s'est immédiatement attelé à la tâche, avec doigté et sensibilité. Il a su calmer le jeu, faire avancer les choses. Il a ce don-là, parmi de nombreux autres. Un don qui repose sur une grande force de caractère – Sergio Fanconi sait ce qu'il veut, il sait où il veut aller et il sait parfois se montrer pugnace! Mais il ne le fait jamais en excluant les autres, c'est une magnifique qualité. Pour moi, il fait partie de ces gens qui auront marqué la pédiatrie en maîtrisant à la fois leur métier sur le bout des doigts et en excellant en management. Pendant 13 ans, il s'est donné corps et âme, il a été la colonne vertébrale du DMCP. Aujourd'hui, je ne peux que lui en être immensément reconnaissant. Le Pr Fanconi a placé la barre très haut, et je suis sûr que cela inspirera son successeur!

Pr P.-F. Leyvraz

Directeur Général du CHUV



ASSURER LA TRANSITION, D'UN ÂGE À L'AUTRE

CRÉATION D'UNE NOUVELLE CONSULTATION

La transition de l'enfance à l'âge adulte est souvent délicate. Elle l'est encore plus pour les patients atteints de maladies chroniques, comme le diabète ou les endocrinopathies rares. Désormais, une consultation de transition leur est dédiée.

Dans le domaine de l'endocrinologie et de la diabétologie pédiatrique, les thérapies ne cessent de progresser. Grâce à ces avancées, les jeunes patients peuvent maintenant grandir avec leur maladie. Mais après des années de traitement, souvent depuis la naissance, le passage à l'âge adulte n'est pas sans difficulté.

« C'est un moment délicat, qui intervient entre l'âge de 15 et de 25 ans, assure le Pr Nelly Pitteloud, chef du Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme adulte et de l'Unité d'endocrinologie, diabétologie et obésité pédiatrique. Après avoir été suivis et accompagnés durant l'âge pédiatrique, les jeunes patients qui rejoignent la médecine adulte se retrouvent soudain responsabilisés face à leur maladie. En l'absence d'anticipation, ce changement peut être mal vécu. De ce fait, nombre de ces jeunes patients renoncent alors à un suivi médical régulier pourtant indispensable. »

Acerisqué d'interruption de la prise en charge, s'ajoutent toutes les fragilités de cette période particulière de vie que représente l'adolescence. Dans le cas de certaines pathologies, comme le syndrome de Klinefelter ou le syndrome de Turner, qui ont une influence sur le développement pubertaire et la sexualité, cette étape peut être particulièrement délicate.

Pour surmonter ces obstacles dans cette phase critique, une consultation spécifique a été créée, la consultation de transition. Cette consultation est assurée conjointement par les endocrinologues pour adultes, les endocrinologues pédiatriques, ainsi que par des infirmières spécialisées. Elle est délivrée au sein du tout nouveau Centre d'endocrinologie et du métabolisme du jeune adulte (CEMJA).

« Cette transition médicale se doit d'être bien organisée avec la participation active des jeunes patients et de leur famille. Les besoins spécifiques de ces adolescents sont au cœur de cette approche médicale afin qu'ils puissent pleinement développer leur autonomie et la gestion de leur maladie. Les éléments clés de notre démarche incluent une équipe multidisciplinaire avec un rôle primordial des infirmières spécialisées dans le

soutien du patient lors de la transition, des consultations conjointes avec médecins adultes et pédiatriques, et le soutien de l'équipe de psychiatrie si besoin. »

La consultation n'oublie pas non plus les parents. *« Eux aussi sont bouleversés par cette phase de transition, poursuit le Pr Pitteloud. Leur enfant se retrouve pour la première fois seul avec le médecin. Il faut donc, de leur part, une acceptation de cette prise d'autonomie médicale de leur enfant, et de notre part, une bonne communication avec eux également. »* Ainsi, pendant la phase de transition, le jeune patient voit seul les médecins durant la consultation et dix minutes de discussion avec les parents sont prévues après chaque visite.

Lancée à l'automne 2012, la consultation de transition s'avère déjà très positive. *« Nous accueillons pour l'instant une trentaine de patients. Pour eux, l'expérience est à la fois enrichissante et rassurante »,* précise le Pr Pitteloud. Limitée à l'endocrinologie, la consultation s'est très vite étendue à la diabétologie. Mais c'est surtout à l'été 2013 que cette consultation spécialisée franchira une étape importante, avec la création d'un espace dédié de 120m², situé sur le site du CHUV. Ce lieu ne rappellera ni le monde de l'enfance ni celui des adultes. Avec ses poufs et ses iPad, il se verra au contraire très accueillant pour des adolescents.

A l'avenir, de nombreux projets sont prévus au sein du CEMJA. Comme, par exemple, le développement de groupes de soutien où les patients se retrouveront autour de sorties sportives, de cours de cuisine, etc. Et le professeur de résumer : *« Souvent, les soignants oublient combien il est important pour le jeune adulte de développer des liens avec d'autres patients. Or, c'est également ainsi qu'il peut se sentir moins seul face à la maladie. »* Et se sentir moins seul facilite beaucoup l'autonomie.

QUAND LA PEUR DE L'ÉCOLE DEVIENT INSURMONTABLE

CENTRE D'INTERVENTIONS THÉRAPEUTIQUES POUR ENFANTS

L'angoisse de l'école génère parfois un blocage pathologique. Les parents peuvent alors compter sur le CITE, une institution dont la prise en charge multidisciplinaire se révèle très efficace.

Ne pas vouloir aller à l'école. Pleurer. Hurler. Se débattre comme si on nous amenait dans l'endroit le plus dangereux de la terre. C'est normal : cela arrive à tous les enfants. Parfois, pourtant, ce blocage prend une dimension telle qu'une prise en charge médicale et psychiatrique est nécessaire pour le désamorcer. C'est précisément une des missions du Centre d'interventions thérapeutiques pour enfants (CITE). Cette institution est unique en son genre dans le canton de Vaud.

Les enfants accueillis au CITE sont en grande majorité âgés de 6 à 12 ans. Ce n'est pas un hasard : « *C'est à cet âge qu'ils sortent vraiment de leur famille*, répond le Dr Philippe Stephan, qui dirige le CITE. *L'école peut provoquer des soucis nouveaux ou révéler des faiblesses qui n'apparaissent pas dans le cadre familial.* » Les enfants sont confrontés à d'autres, doivent supporter le regard ou la pression d'adultes. Et l'école est le cadre d'une normalisation sociale, on nous y impose un moule. « *L'enfant l'accepte-t-il ou non ? Se sent-il dans la norme ou non ? C'est la première fois que ces questions se posent à lui !* » Cette découverte du « vrai monde », si elle se passe difficilement, peut générer des problèmes relationnels ou comportementaux.

Aux angoisses normales que ressentent les enfants devant l'école peuvent s'en ajouter d'autres, issues de leur vécu ou de l'état de faiblesse d'un parent malade à la maison que l'enfant veut protéger. Ou de la peur du grand balèze qui l'a pris pour tête de Turc à la récré. Le refus peut alors devenir blocage. Et il peut s'aggraver encore si les parents ne parviennent pas à gérer la situation – l'enfant traduit le désarroi de ses parents comme la preuve qu'il a raison de s'inquiéter.

« *Dans ces cas, l'angoisse de la séparation devient ingérable pour les enfants*, explique Philippe Stephan. *Le fait d'aller à l'école est vécu comme une véritable catastrophe.* » Ce blocage est identifié par le pédiatre, l'enseignant ou l'infirmière scolaire. Ce sont eux qui vont alerter le CITE. La prise en charge dépend ensuite de la gravité du cas.

Une crise aiguë nécessite une combinaison de traitements somatiques et psychiatriques. Il s'agit d'une réelle hospitalisation, généralement de trois semaines. L'enfant passe ses nuits à l'HEL et ses journées au CITE.

Pour les cas moins aigus, la prise en charge est à temps partiel : « *Deux jours par semaine, pour une période de trois mois durant laquelle l'enfant garde un pied dans son école et rentre à la maison le soir.* » C'est un enseignant ou un infirmier qui vient chercher l'enfant chez lui le matin. L'enjeu affectif se jouant entre l'enfant et ses parents, cette présence neutre et professionnelle calme le jeu.

Les séjours au CITE jouent le même rôle : ils diminuent les pressions en distançant l'enfant de la cause de son angoisse. Il y est aussi évalué par une équipe multidisciplinaire : psychologues, pédopsychiatres, médecins, infirmiers, éducateurs, enseignants. Ce regard croisé permet de mieux identifier le trouble et ses causes. Des propositions sont ensuite faites. « *Nous pouvons recommander un changement d'orientation scolaire. Parfois de lieu de vie, si l'on se rend compte que l'unité familiale est trop dépassée. Nous pouvons aussi opter pour une prise en charge plus psychologique avec, par exemple, une intégration au CPT qui travaille sur toute l'année scolaire (voir article p. 21). Ou encore requérir la mise en place d'un traitement.* »

Heureusement, relève Philippe Stephan, la mise à distance passagère d'avec les parents et l'école fonctionne très bien. Avec l'aide de l'équipe du CITE, l'enfant reprend confiance, sa crainte redevient tolérable. La prise en charge fonctionne d'autant mieux que l'enfant a été confié tôt aux spécialistes du CITE. « *Il nous arrive de recevoir des enfants qui ne sont plus allés à l'école depuis cinq ou six mois. Cela rend les choses plus difficiles : cette durée conforte en effet l'enfant dans son sentiment qu'il y a bien quelque chose de grave et cela renforce le blocage.* »

Pas question de s'alarmer au premier refus d'école de son enfant, donc. Mais il ne faut pas non plus trop attendre avant de demander conseil si le blocage devient plus courant.

BINÔMES PÉDAGO-ÉDUCATIFS DÉDIÉS AUX ENFANTS

CENTRE PSYCHOTHÉRAPEUTIQUE

Il y a neuf groupes d'enfants accueillis au CPT, et tous sont encadrés au quotidien par un binôme enseignant/éducateur. Cette présence multidisciplinaire est rare en Suisse romande. Elle s'avère nécessaire pour les enfants comme pour les professionnels.

Nadège Brand est éducatrice sociale, Basile Montandon enseignant spécialisé. Leur royaume : un espace coloré, mi-appartement, mi-classe d'école. C'est ici, dans l'un des trois bâtiments du Centre psychothérapeutique de la Fondation de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne, qu'ils reçoivent, du lundi au vendredi, un groupe de six enfants âgés de 7 à 10 ans.

Comme le nom de l'institution l'indique, les psychothérapeutes jouent aussi un rôle prépondérant dans l'approchemultidisciplinaire du centre, notamment par des consultations individuelles hebdomadaires et l'animation d'ateliers thérapeutiques avec l'ensemble du groupe. Mais, en « classe », les binômes éducateur/enseignant sont seuls aux commandes. Cette présence duale permanente fait d'ailleurs du centre une rareté en Suisse romande.

Le duo Nadège Brand – Basile Montandon s'est formé il y a quatre ans déjà. Largement de quoi nouer une solide complicité. « *Nous ne pourrions pas bien travailler si ce n'était pas le cas!* », confirme en riant l'éducatrice. C'est vrai que les enfants du CPT sont encore plus exigeants que les autres : ils souffrent de troubles de la personnalité ou du comportement qui, entre autres conséquences, les empêche de suivre le cursus scolaire habituel.

Leur dispenser un enseignement adapté, c'est la tâche de Basile Montandon. Tout le début de l'année est consacré à l'évaluation de l'enfant. « *Que connaît-il? A quoi est-il réceptif? Sur quoi puis-je m'appuyer pour lui apprendre du français ou des maths? Je dois le savoir avant de pouvoir leur donner un enseignement de base* ». Le programme est léger, 5 à 10 heures par semaine, ce qui rappelle que le CPT est un centre de soins autant qu'une école. De son côté, Nadège Brand, travaille sur les aspects relationnels et sociaux. « *Au travers de jeux et d'activités variés*, précise-t-elle. *L'idée est de les sortir de leur monde intérieur, de les aider à améliorer leur relation aux autres, aux objets, au temps et de leur donner des clés pour mieux vivre en société.* » Là encore, il s'agit d'un travail de tous les instants.

Dans l'idéal, le CPT permet aux enfants de réintégrer le cursus scolaire habituel. Mais seul un tiers des enfants y parviendra. Cela ne change rien dans le travail et la motivation du duo : « *Nous nous concentrons d'abord sur leur présent*, relève Nadège Brand. *Leur présent, c'est un lieu où ils se sentent intégrés, où ils reçoivent un soutien adapté, où ils sont bien.* » Un sacré « plus » pour des enfants qui, souvent, étaient marginalisés, déscolarisés durant plusieurs mois avant d'être accueillis au CPT. « *Bien sûr*, complète Basile Montandon, *le CPT leur donne aussi des clés qui leur permettront de mieux vivre après.* »

Combinant habilement psychothérapie, éducation et enseignement, l'institution propose une approche distinctive très éclairante. Elle répond aussi à un besoin accru. Chaque année, par manque de place, ses responsables doivent malheureusement refuser des dossiers.

Sur le web : www.cpt-hel.ch

PIERRE STERCKX, LE NOUVEAU DIRECTEUR

Âgé de 49 ans, père de trois adolescents, Pierre Sterckx est le nouveau directeur de la Fondation de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne depuis novembre 2012. Il succède à Pierre-André Duc, en fonction depuis près de 5 ans. Spécialiste en finances et comptabilité, titulaire d'un diplôme fédéral d'expert en gestion hospitalière, Pierre Sterckx a réalisé toute sa carrière dans le milieu de la santé et du social, menant ses activités dans les domaines des soins aigus, des établissements médico-sociaux et dans l'enseignement spécialisé. Il donne une grande importance à la mission publique et à l'idée de donner à chacun sa chance. « *Le CPT*, explique Pierre Sterckx, *a la taille idéale : le nombre de bénéficiaires, de collaborateurs, l'infrastructure à disposition, voilà autant d'éléments qui permettent de privilégier une approche humaine.* » Ses impressions après les premiers contacts avec ce terrain? « *Une grande admiration pour le formidable engagement et la disponibilité des collaborateurs. Au-delà d'un vrai désir de collaborer avec l'autre, il y a une volonté que cela se concrétise dans le travail au quotidien – une nécessité absolue dans un milieu pluridisciplinaire comme le CPT!* »

ORGANISATION CHUV ET HEL

DÉPARTEMENT MÉDICO-CHIRURGICAL DE PÉDIATRIE

Chef de département :

Pr Sergio Fanconi

Adjoint au Chef

de département :

Pr Andrea Superti-Furga

Adjointe à la direction :

Mme Valérie Blanc

Adjoint à la direction :

Dr Daniel Laufer

Administration

Directeur administratif :

M. Jacques Bourquenoud

Adjointe administrative :

Mme Dominique Cavalli

Responsable RH :

Mme Géraldine Ravy

Responsable secrétariats

et desks DMCP HEL :

Mme Elisabeth Blanc

Responsable secrétariats

et desks DMCP CHUV :

M. Sylvain Bertschy

Direction des soins

infirmiers

Directeur des soins

du Département :

M. Rui Terra

Adjoint au directeur

des soins du Département :

M. Thierry Penseyres

Soins infirmiers HEL

Infirmier-chef de service :

M. Denis Hemme

Infirmières-chefes

d'unité de soins

Unité d'hospitalisation :

Mme Pascal Gerdy-Mamet

(jusqu'au 15.10.2012)

Unité d'hospitalisation

(adjointe) :

Mme Corinne Wenger

Unité de jour :

Mme Joy Ngendahimana

Policlinique-urgences :

Mme Corinne Yersin

Policlinique-urgences

(adjointe) :

Mme Marie-Jo Puelma

Unité de diabétologie

crinologie & obésité :

Mme Teresa Gyuriga

Instrumentiste-chef :

Mme Sandrine Calame

Anesthésiologie :

Mme Anita Comberous

SOINS INFIRMIERS CHUV

Service d'hospitalisation de pédiatrie et de chirurgie pédiatrique

Infirmière cheffe de service :

Mme Christine Vannay

Infirmières-chefes

d'unité de soins

Unité de chirurgie

pédiatrique :

Mme Monique Rauturier

Unité de médecine interne

pédiatrique :

Mme Lorena Rizzo

Unité de soins aigus

longs séjours :

Mme Frédérique Billaud

Mugnier

Service ambulatoire de pédiatrie et de chirurgie pédiatrique, espace éducatif et centre de nutrition

Infirmier-chef de service :

M. Joachim Rapin

(jusqu'au 30.06.2012)

M. Timothy Spina

(a.i. dès le 1.7.2012)

Infirmier(e)s-chef(fe)s

d'unité de soins

Polyclinique, dialyse,

centre d'investigations :

Mme Ghislaine Aubel

Onco-hématologie

pédiatrique :

Mme Katy Lemay

Chirurgie pédiatrique :

M. Timothy Spina

(jusqu'au 30.6.2012)

Mme Marie-Hélène Augst

(dès le 1.7.2012)

Service de néonatalogie

Infirmier-chef de service :

M. François Legault

Adjointe à l'infirmier-chef :

Mme Nathalie Bourguignon

Infirmier(ère)s-chef(fe)s

d'unité de soins

Unité A :

M. Sébastien Melchior

(a.i.)

Mme Magali Contino

(dès le 1.1.2012)

Mme Nathalie Amiguet

(dès le 1.1.2012)

Unité B :

Mme Carole Fletgen Richard

Unité C :

Mme Fabrizia Vanza

Soins intensifs de pédiatrie

Infirmière-chef de service :

Mme Marie-Christine Maître

Infirmières-chefes

d'unité de soins :

Mme Claire-Lise Chollet

Mme Martine Dupasquier

Mme Nathalie Genton

Service des soins continus

Infirmière-chef de service :

Mme Marie-Christine Maître

Infirmières-chefes

d'unité de soins :

Mme Nathalie Genton

Unité du pool infirmier de pédiatrie

Infirmière-chef :

d'unité de soins :

Mme Chantal Clément

Coordination des apprentis

Infirmière-chef :

Mme Catherine Ansermoz

Medico-techniques HEL

Radiologie :

M. François Guignard

Laboratoire :

Mme Joëlle Bersier

Physiothérapie :

Mme Nathalie Légeret

FONDATION DE L'HÔPITAL DE L'ENFANCE DE LAUSANNE

Conseil de fondation

(état au 31.12.2012)

Président :

Me Jean-Michel Henny

Vice-présidente :

Mme Graziella Schaller

Secrétaire :

M. Michel Gut

Dr Lilia Barella

Mme Michèle Gaudiche

M. Alain Monod

M. François Puricelli

Mme Véronique Hurni

Direction

Directeur :

M. Pierre-André Duc

(jusqu'au 31.12.2012)

M. Pierre Sterckx

(dès le 21.11.2012)

Conseil de direction

du Centre

psychothérapeutique

Directeur :

M. Pierre-André Duc

(jusqu'au 31.12.2012)

M. Pierre Sterckx

(dès le 21.11.2012)

Responsable médical :

Dr Philippe Stephan

Responsable pédagogique :

Vacant

Responsable éducatif :

M. Raphaël Glassey

Responsable administratif :

M. Fabrice Prétot

Logistique

Service de restauration :

M. Jean-Claude Roy

Service d'intendance :

Mme Cidalia Simoes

Service technique :

M. Fernando Guillen

Organe de contrôle

BDO S.A., Lausanne

SERVICE UNIVERSITAIRE DE PSYCHIATRIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

Chef de service :

Pr Olivier Halfon

Pédopsychiatrie de liaison

Médecin-chef,

liaison CHUV :

Dr Carole Müller-Nix

Médecin-chef, liaison HEL :

Dr Philippe Stephan

Consultation de la Chablère

Médecin responsable :

Dr Alain Herzog

Cheffe de clinique :

Dr Camille Heiss

(jusqu'au 30.06.2012)

Psychologue associée :

Mme Karine Moreillon

Centre psychothérapeutique

Cheffe de clinique :

Dr Karine Olivier

(jusqu'au 31.08.2012)

Cheffe de clinique :

Dr Catherine Perrelet

(jusqu'au 31.08.2012)

Cheffe de clinique adjointe :

Dr Alix Vann

(dès le 01.12.2012)

Psychologue associée :

Mme Hélène Chappuis

Mme Giusi Daniele

Mme Marie-Odile

Laurent-Boulet

(dès le 01.10.2012)

M. Frédéric Pacaud

Centre d'intervention thérapeutique pour enfants (CITE)

Chef de clinique :

Dr Marco Medeiro

Infirmière-chef

d'unité de soins :

Mme Paulina Requena

SERVICES MÉDICAUX CHUV ET HEL

Professeur ordinaire
et chef de département :
Pr Sergio Fanconi,
Médecin-chef de service,
chirurgie pédiatrique :
Dr Judith Hohlfeld
Médecin-chef de service,
néonatalogie :
Pr Jean-François Tolsa

Médecins cadres & chefs de clinique des spécialités

Immuno, allergo,
rhumatologie :
Dr Federica Angelini
Médecin-associée,
pédiatrie moléculaire :
Dr Diana Ballhausen
Médecin-chef,
hématologie-oncologie :
Dr Maja Beck Popovic
Néonatalogie :
Dr Myriam Bickle Graz
Neuropédiatrie :
Dr Clemens Bloetzer
Immuno, allergo,
rhumatologie :
Dr Sorina Boiu
Médecin-adjointe,
pédiatrie moléculaire :
Dr Luisa Bonafé
Médecin-hospitalier,
cardiologie :
Dr Tatiana Boulos Ksontinim
Médecin-agréé, néphrologie :
Dr François Cachat
Médecin-agrégée,
néonatalogie :
Dr Manon Cevey-Macherel
Médecin-associé,
néphrologie :
Dr Hassib Chegade
Médecin-agrégé, pédiatrie :
Dr Jean-Jacques Cheseaux
Médecin-associée,
dermatologie :
Dr Stéphanie Christen
Médecin-chef,
soins intensifs :
Dr Jacques Cotting
Médecin-associé,
chirurgie pédiatrique :
Dr Anthony de Buys
Roessingh
Médecin-adjoint, cardiologie :
Dr Stefano di Bernardo
Hématologie-oncologie :
Dr Manuel Diezi
Médecin-chef,
anesthésiologie :
Dr Pierre Flubacher
Médecin-adjoint,
chirurgie pédiatrique :
Pr Peter Frey

Médecin-chef, pédiatrie :
Dr Mario Gehri
Médecin-associé,
néonatalogie :
Dr Eric Giannoni
Médecin-chef,
néphrologie :
Pr Eric Girardin
Gastro-entérologie :
Dr Alexa Giroud Rivier
Cheffe unité de recherche,
hématologie-oncologie :
Dr Nicole Gross
Médecin-associé,
pneumologie-mucoviscidose :
Dr Gaudenz Hafen
Hématologie-oncologie :
Dr Kerstin Hagemann
Gysling
Médecin-associé,
endocrinologie-
diabétologie-obésité :
Dr Michaël Hauschild
Gastro-entérologie :
Dr Rossana Helbling
Médecin-adjoint, immuno,
allergo, rhumatologie :
Dr Michaël Hofer
Médecin-agrégée,
neuroréhabilitation :
Dr Cécile Holenweg
Immuno, allergo,
rhumatologie :
Dr Cyril Jeanneret
Médecin-agrégé,
neuropédiatrie :
Dr Pierre-Yves Jeannet
Hématologie-oncologie :
Dr Cécile
Jérôme-Choudja Ouabo
Médecin-associé,
chirurgie pédiatrique :
Dr Jean-Marc Joseph
Neuropédiatrie :
Dr Christine Kallay Zetchi
Mucoviscidose :
Dr Yann Kernen
Médecin-adjoint, pédiatrie :
Dr Bernard Laubscher
Médecin-adjoint, pédiatrie :
Dr Daniel Laufer
Médecin-hospitalier,
neuropédiatrie :
Dr Sébastien Lebon
Médecin-agrégé,
soins intensifs :
Dr Juan Llor
Soins intensifs :
Dr David Longchamp
Médecin-adjoint,
chirurgie pédiatrique :
Dr Nicolas Lutz
Médecin-adjoint,
chirurgie pédiatrique :
Dr Blaise-J. Meyrat

Médecin-chef, UMSA :
Pr Pierre-André Michaud
Médecin-associé, cardiologie :
Dr Yvan Mivelaz
Médecin-associé,
néonatalogie :
Dr Vincent Muehlethaler
Médecin-adjoint,
neuroréhabilitation :
Dr Christopher Newman
Médecin-adjoint,
gastro-entérologie :
Dr Andreas Nydegger
Médecin-associée,
anesthésiologie :
Dr Martine Nydegger
Médecin-hospitalier, pédiatrie :
Dr Jean-Yves Pauchard
Médecin-associée,
soins intensifs :
Dr Marie-Hélène Perez
Médecin-hospitalier,
hématologie-oncologie :
Dr Sarah Pernet Fattet
Endocrinologie-
diabétologie-obésité :
Dr Franziska Phan Hug
Médecin-chef,
endocrinologie-
diabétologie-obésité :
Dr Cécile Pitteloud
Médecin-hospitalier,
pédiatrie :
Dr Anne Pittet
Neuropédiatrie :
Dr Claudia Poloni
Médecin-agrégée,
soins intensifs :
Dr Laurence Racine Parret
Médecin-associé,
chirurgie pédiatrique :
Dr Pascal Ramseyer
Médecin-adjoint,
chirurgie pédiatrique :
Pr Olivier Reinberg
Médecin-adjoint,
gynécologie :
Dr Saira-Christine Renteria
Médecin-hospitalier,
pédiatrie :
Dr Céline Rey-Bellet
Pneumologie-
mucoviscidose :
Dr Isabelle Rochat
Neuroréhabilitation :
Dr Sarah Rosset Ribeiro
Médecin-adjoint,
néonatalogie :
Dr Matthias Roth
Médecin-chef,
neuropédiatrie :
Pr Eliane Roulet Perez
Médecin-adjointe,
cardiologie :
Dr Nicole Sekarski

Endocrinologie-
diabétologie-obésité :
Dr Sophie Stoppa
Médecin-chef,
pédiatrie moléculaire :
Pr Andrea Superti-Furga
Médecin-associé, UMSA :
Dr Joan Carles Suris Granell
Médecin-associé,
orthopédie :
Dr Stéphane Tercier
Médecin-adjointe,
néonatalogie :
Dr Anita Truttmann
Médecin-agrégée,
hématologie-oncologie :
Dr Rita Turello
Médecin-associé,
infectiologie :
Dr Bernard Vaudaux
Immuno, allergo,
rhumatologie :
Dr Annette Von Scheven
Médecin-chef, orthopédie :
Pr Pierre-Yves Zambelli
Neuroréhabilitation :
Dr Milan Zedka
Médecin-agrégée,
néonatalogie :
Dr Sid Ali Zoubir

Chefs de clinique

Dr Olivier Abbo
Dr Vivianne Amiet
Dr Stéphanie Anibal
Dr Damien Barbey
Dr Lydie Beauport
Dr Aline Brégou
Dr Sabrina
Bressieux-Deguelldre
Dr Vincent Chariatte
Dr Nadine Cohen-Dumani
Dr Elsa Collet-Schwaab
Dr Pierre-Alex Crisinel
Dr Valeria Delich
Dr Sarah Depallens
Dr Gilles Duvoisin
Dr Oumama El Ezzi
Dr Ikbel El Faleh
Dr Vanina Estremadoyro
Dr Sébastien Fau
Dr Thomas Ferry
Dr Odile Héritier
Dr Timothy Hirter
Dr Francesca Hoeggger
Dr Magaly
Jacquier-Goetschmann
Dr Raphaëlle Jaquet-Pilloud
Dr Nadia Joris
Dr Sébastien Joye
Dr Chafika Kies
Dr Kathryn Laine
Dr Laura Llobet
Dr Patrick Marquis
Dr Chloé Miauton

Dr Lise Miauton Espejo
Dr Yan Paccaud
Dr Barbara Peiry
Dr Céline Pelet Marquis
Dr Rachel Pellaton
Dr Kalitha Pinnagoda
Dr Irina Popea
Dr Mascha Rochat
Dr Luigi Rosato
Dr Juliane Schneider
Dr Mirjam Schuler Barazzoni
Dr Eleuthère Stathopoulos
Dr Anaïs Torregrossa
Dr Sandra Ullmo
Dr Sabine Vasseur Maurer
Dr Frédéric Vauclair
Dr Judith Villoslada
Dr Boutaina Zemrani

Médecins conseil, consultants et autres services

Médecin-chef,
anesthésiologie :
Dr Marc-André Bernath
Médecin-associé,
laboratoire :
Dr Olivier Boulat
Médecin-chef, ORL :
Dr Jacques Cherpillod
Médecin-associé,
anesthésiologie :
Dr Mirko Dolci
Ophtalmologie :
Dr Jacques Durig
Pharmacien :
Dr Ermindo Di Paolo
Médecin-adjoint, radiologie :
Pr François Gudinchet
Médecin-associé, ORL :
Dr François Waridel

RENSEIGNEMENTS UTILES

URGENCES PÉDIATRIQUES

Pour une consultation urgente :

1. Appeler le pédiatre de votre enfant
2. Appelez le 0848 133 133
(Centrale téléphonique des médecins)
où l'on vous orientera vers la structure
de soins la mieux adaptée à la situation
3. Allez à l'Hôpital de l'Enfance

Pour une urgence vitale :

En cas d'urgence vitale, maladie ou accident, mettant en danger la vie de l'enfant (difficulté à respirer, coma, perte de conscience, convulsions, accident sur la voie publique, brûlures étendues, etc.), appelez le 144.

HÔPITAL DE L'ENFANCE DE LAUSANNE

Chemin de Montétan 16
Case postale 153
1000 Lausanne 7

Tél : 021 314 84 84
Fax services médicaux : 021 314 86 30
Fax administration : 021 314 91 66
e-mail : hopital.enfance@chuv.ch
Internet : www.hopital-enfance.ch

Nouvelles des enfants hospitalisés

Par téléphone, père et mère exclusivement
Unité d'hospitalisation : 021 314 83 97

Visites

Père et mère : visites libres
Autres personnes : l'après-midi
Garderie d'enfants : à l'entrée du lundi
au vendredi de 13h30 h à 17h30
et les mardis, mercredis et jeudis matin
de 9h à 12h45.

Activité des enfants hospitalisés

Espace éducatif (Caverne d'Ali Baba) :
du lundi au vendredi de 9h30 à 11h45
et de 13h15 à 17h00, le samedi
de 9h30 à 11h45. Du lundi au samedi
de 12h à 12h45 (repas uniquement)
Ecole pour enfants d'âge scolaire :
enseignement primaire et secondaire.

Consultations sur rendez-vous

Médecine : 021 314 95 44
Chirurgie : 021 314 86 63
Orthopédie : 021 314 92 41
ou 021 311 16 56
ORL : 021 320 79 29
ou 021 311 16 56
Ophtalmologie : 021 625 44 70
Endocrinologie
et diabétologie : 021 314 87 73
Dermatologie : 021 314 95 44
Pneumologie : 021 314 84 70
Stomatologie
et médecine dentaire : 021 314 47 47

CHUV

Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne

Tél : 021 314 11 11
Fax administration DMCP : 021 314 35 72
E-mail : dmcp@chuv.ch
Internet : www.chuv.ch/pediatric

Urgences vitales 24h/24h

Av. Montagibert – Lausanne

Nouvelles des enfants hospitalisés

Par téléphone, père et mère
exclusivement, dans l'unité
d'hospitalisation concernée

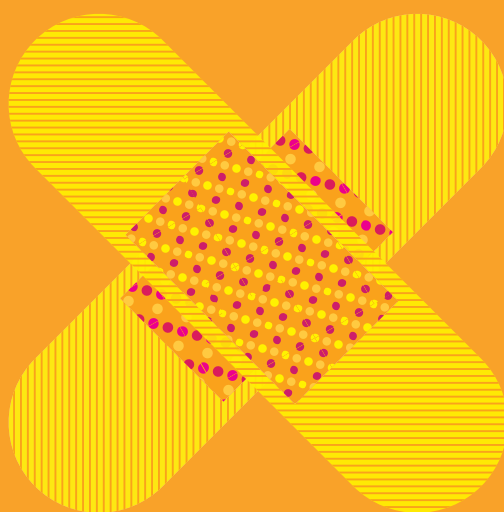
Visites

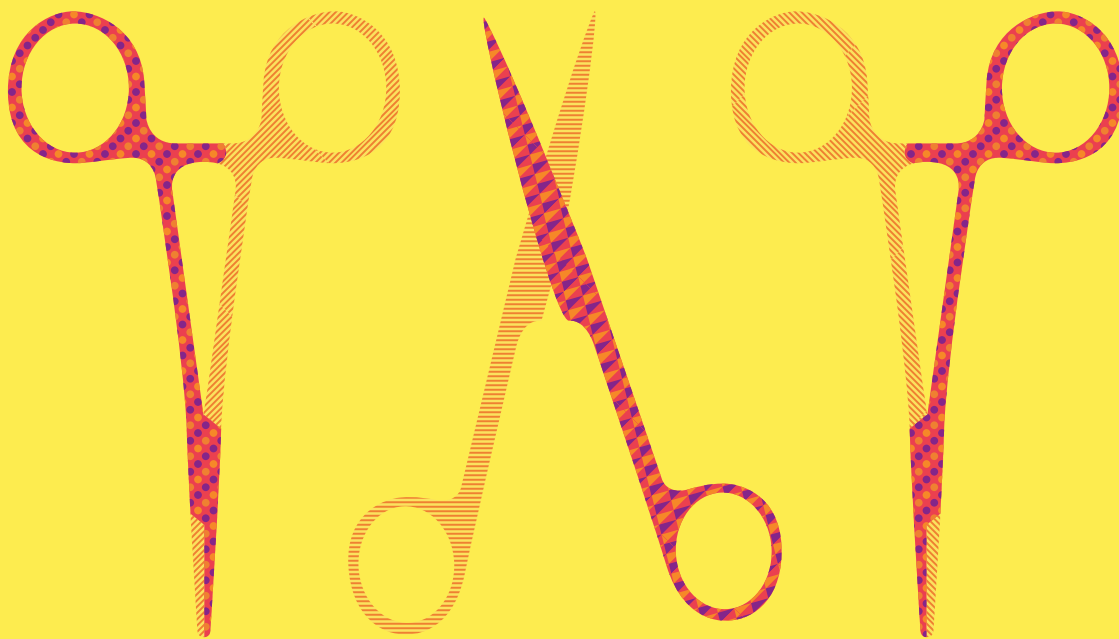
Père et mère : visites libres
Autres personnes : de 14h à 20h
Halte-jeu « La Récré » pour les enfants
de moins de 12 ans des visiteurs située
à gauche de l'entrée du parking du
CHUV (côté CHUV) ouverte de 8h à 19h
du lundi au vendredi

Activités des enfants hospitalisés

Espace éducatif : du lundi au vendredi
de 9h30 à 11h30, et de 14h30 à 17h,
le samedi de 9h30 à 11h,
du lundi au samedi de 12h à 13h
(repas uniquement)
Ecole pour enfants d'âge scolaire :
enseignement primaire et secondaire

MERCI À NOS PARTENAIRES





**Direction de la Fondation
de l'Hôpital de l'Enfance
de Lausanne**

Chemin de Montétan 14
Case postale 153
1000 Lausanne 7
Tél. 021 314 82 23

Direction du DMCP

CHUV – Rue du Bugnon 46
1011 Lausanne
Tél. 021 314 36 18

Rédaction, graphisme et illustration :
www.essencedesign.com