

Dépistage - Diagnostic - Soins - Soutien

Livret d'accueil

des patients
& de leurs proches

UNICANCER



CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

www.centre-paul-strauss.fr



Le Centre Paul Strauss fait partie du groupe UNICANCER qui comprend les 20 Centres de Lutte contre le Cancer français. Tous partagent le même modèle de prise en charge en cancérologie fondé sur la pluridisciplinarité, l'individualisation des traitements et le continuum recherche-soins.

Le patient est au centre de notre activité. Soyez assuré(e) de l'expertise de nos équipes et des moyens qu'elles mettent en œuvre pour vous soigner. Notre but est de vous offrir des traitements, des soins et des soutiens sur mesure adaptés à votre situation.

Ce livret a pour objectif de vous aider à comprendre le parcours de soins qui vous est proposé, vous apporter les renseignements utiles au bon déroulement de votre séjour et enfin vous présenter notre établissement, ses missions et son organisation. Il a été conçu par une équipe pluriprofessionnelle et validé par le comité des patients du Centre.

Nous vous remercions de votre confiance.

Professeur Patrick Dufour
Directeur général

Notre métier : soigner le cancer, chercher, enseigner

La charte UNICANCER	p.8
Une page d'histoire	p.9
Missions du Centre	p.10-11
Soins	
Recherche	
Enseignement	
Structure et organisation	p.12-13
Les instances de décision	
Les instances consultatives	
La démarche qualité	
Les partenaires du Centre	
Projet institutionnel 2011-2015	

Votre prise en charge : personnalisée, adaptée à votre situation

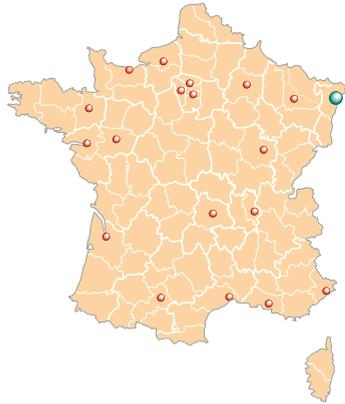
L'arrivée au Centre	p.16-17	Détente & loisirs	p.40-41
▪ L'admission		▪ La cafétéria	
▪ Les documents demandés		▪ Le kiosque	
▪ Les professionnels à votre contact		▪ La bibliothèque	
		▪ Les ateliers détente	
Les étapes du parcours de soins	p.18-29	Qualité & gestion des risques	p.42-43
▪ La première consultation		▪ Les vigilances	
▪ Les examens		▪ Protection des personnes et des biens	
▪ L'annonce du diagnostic et des traitements			
▪ Les traitements		Vos droits	p.44-51
▪ Les soins de support		▪ Donner son consentement	
		▪ Faire connaître sa volonté	
Une présence et un soutien complémentaire	p.30-31	▪ Obtenir son dossier médical	
▪ L'Espace de Rencontres et d'Information (ERI®)		▪ Obtenir des informations médicales	
▪ Les associations		▪ Recherche biomédicale	
▪ Les aumôneries		▪ Exprimer ses plaintes, son opinion	
		▪ Informatique et liberté	
L'hospitalisation	p.34-37	▪ Charte de la personne hospitalisée	
▪ Les frais d'hospitalisation		Votre départ du Centre	p.52
▪ Vos médicaments			
▪ Les prestations hôtelières		Dons & legs	p.53
▪ Civilités			
		Infos pratiques	p.54-55
Famille & proches	p.38-39	▪ Se faire comprendre dans toutes les langues	
▪ Les visites		▪ Prise en compte du handicap	
▪ Hébergement et restauration		▪ Plan & stationnement	
▪ Atelier éducatif pratique			



Notre métier

soigner le cancer
chercher
enseigner

La charte UNICANCER



Les Centres de Lutte contre le Cancer en France

Le Centre Paul Strauss fait partie du Groupe UNICANCER, seul groupe hospitalier exclusivement dédié à la prise en charge des cancers. Il a été créé en 2010 par les Centres de Lutte contre le Cancer et leur Fédération.

Constituant un réseau national avec un maillage régional, **les Centres de Lutte contre le Cancer** qui le constitue sont des établissements de santé privés à but non lucratif et d'intérêt collectif. **Ils assurent des missions de service public de soins, de recherche et d'enseignement.**

UNICANCER est porteur d'un modèle de prise en charge du cancer fondé sur la pluridisciplinarité, l'individualisation des traitements et le continuum recherche-soins.

Afin de réaffirmer ses engagements au service du patient, UNICANCER a créé la charte UNICANCER :

- 1 Un égal accès à des soins de qualité pour tous
- 2 Des modes d'exercice assurant équité et pratiques éthiques, avec une prise en charge en conformité avec les tarifs conventionnels et l'absence de pratiques libérales
- 3 Une approche centrée sur le patient, fondée sur la pluridisciplinarité, la prise en charge globale de la personne et le continuum recherche-soins
- 4 Un projet médico-scientifique commun afin de mettre à disposition des patients le plus rapidement possible les progrès scientifiques et organisationnels

- 5 Une médecine personnalisée (thérapies ciblées, mesures d'accompagnement ...) et une prise en charge intégrée dès le dépistage et/ou diagnostic précoce au suivi après traitement
 - 6 L'intégration permanente de l'innovation via une articulation entre recherche et soins, y compris par l'apport des sciences humaines et sociales
 - 7 La culture du patient partenaire, qui reconnaît la compétence du patient et la connaissance approfondie que celui-ci a de son propre corps et de sa maladie (comités de patients, observatoire des attentes des patients)
 - 8 La diffusion des savoirs dans le domaine de la cancérologie vers tous les professionnels de santé par la formation initiale et continue
 - 9 Le développement des compétences des salariés des Centres par la gestion des parcours professionnels
 - 10 Le benchmarking* permanent du Groupe pour évaluer la qualité et la pertinence des pratiques, ainsi que l'efficacité des organisations.
- 👉 www.unicancer.fr

*démarche qui consiste à se comparer entre Centres de Lutte contre le Cancer.

Une page d'histoire

19 novembre 1923 Création du Centre Régional de Lutte contre le Cancer de Strasbourg par Paul Strauss, ministre de la Santé de l'époque. Il a été l'initiateur de la lutte contre le cancer en France. Les structures du Centre ne comportent alors qu'un service de radiothérapie situé au service central de radiologie de l'Hôpital Civil.

1936 L'activité s'accroît. Un nouvel établissement est inauguré par le président de la République Albert Lebrun. On y installe l'administration, les laboratoires, un bloc opératoire, et les salles de curiethérapie (utilisation du radium à des fins médicales) et de roentgentherapie (radiothérapie conventionnelle par rayons x) qui bénéficient pour l'époque d'un équipement exceptionnel.

1945 Le Général de Gaulle signe une ordonnance donnant le même statut aux vingt centres de lutte contre le cancer français.

1959 Inauguration de l'actuel Centre Paul Strauss par Bernard Chenot, ministre de la Santé publique.

1959 à 1965 Création d'un des premiers services de médecine nucléaire de France. Développement de l'activité de radiothérapie. Ouverture du service de médecine oncologique.

1965 à 1977 Développement de l'activité de chirurgie oncologique et du service de médecine nucléaire. Création d'un laboratoire de biologie polyvalent.

1977 à 1997 Restructuration et humanisation de l'établissement. Création d'un laboratoire de recherche. Acquisition, grâce à l'opération Saturne, d'un appareil de radiothérapie permettant la radiothérapie peropératoire. Regroupement des activités de radiothérapie des Hôpitaux Universitaires vers le Centre.

1997 à 2004 Modernisation des services médicaux et des plateaux techniques. Création d'une équipe mobile de soins d'accompagnement. Constitution d'un conseil scientifique et d'une unité de recherche clinique. Poursuite de l'humanisation de l'établissement. Développement de l'information du patient.

2004 à nos jours Création, en recherche fondamentale, d'une équipe d'accueil universitaire orientée vers les cancers ORL. Renforcement de l'unité de recherche clinique. Création d'une polyclinique pour les consultations externes et d'un service de soins d'accompagnement de jour. Ouverture d'un Espace de Rencontres et d'Information (ERI®). En radiothérapie et en imagerie médicale, acquisition d'appareils de traitement et de diagnostic innovants. Extension de l'Unité Centralisée de Reconstitution des Cytotoxiques (URC).



De haut en bas
Paul Strauss 1852 -1943
Bâtiment de 1936
Bâtiment de 1959
Bâtiment de nos jours

Missions du Centre

Soins, recherche, enseignement :

les trois missions de service public assurés par le Centre Paul Strauss

Les soins

Le Centre Paul Strauss prend en charge plus de 2500 nouveaux cas de cancers par an, en provenance pour l'essentiel des départements du Bas-Rhin, Haut-Rhin ainsi qu'une partie de la Moselle.

Il réunit tous les moyens diagnostiques et thérapeutiques innovants en cancérologie au sein de 10 départements et services.

La polyclinique (plus de 14 spécialités médicales différentes) accueille et prend en charge les malades qui viennent en consultation.



Infirmière à l'hôpital de jour

Les examens

Le département d'imagerie médicale comprend d'une part un pôle de radiodiagnostic (radiologie conventionnelle, scanner, IRM, échographie, mammotome) et un pôle de médecine nucléaire équipé de 3 appareils de scintigraphie dont 1 gamma-scanner et 1 TEPScan (en copropriété avec les HUS). Le département de biologie et de pathologie regroupe plusieurs laboratoires qui concentrent leurs activités sur la biologie clinique et la biologie des tumeurs.

Les traitements

Le département de chirurgie oncologique traite principalement les tumeurs du sein, de l'appareil gynécologique et de la thyroïde.

Le département d'anesthésie-réanimation, en plus de son activité première, effectue la pose des dispositifs intraveineux de longue durée (DILD) pour l'administration des traitements. Le département de médecine oncologique traite les tumeurs par chimiothérapie, hormothérapie, thérapies ciblées, immunothérapie.

Le département de radiothérapie comprend 1 unité de radiothérapie externe avec 5 accélérateurs de particules et une unité de curiethérapie. Son plateau technique est parmi l'un des plus performants de France et d'Europe.

Les soins de support

En complément des soins spécifiques chacun des professionnels des soins de support peut vous apporter un soutien durant et après la maladie : assistantes sociales, kinésithérapeutes, diététiciennes, psychologues, stomathérapeute, équipe des soins d'accompagnement (prise en charge de la douleur, soins palliatifs), socio-esthéticienne.

L'Espace de Rencontres & d'Information (ERI)

Il accueille toute personne touchée par la maladie cancéreuse ainsi que ses proches. Chacun peut y trouver de l'information validée sur le cancer et sa prise en charge.

L'ensemble de ces moyens, réuni sur un même lieu géographique, permet une prise en charge intégrée et personnalisée des patients tout au long de leur maladie.



La recherche

Le Centre Paul Strauss participe à la recherche en cancérologie et développe la recherche translationnelle* et clinique.

Les différentes équipes médicales participent à la **recherche clinique** au sein d'une unité de recherche clinique. Plusieurs essais thérapeutiques sont en cours offrant aux patients l'accès à des traitements innovants dans le domaine de l'oncologie médicale, de la chirurgie et de la radiothérapie. L'objectif du Centre est de faire en sorte que le plus grand nombre possible de patients puisse bénéficier des essais cliniques.

Le laboratoire de biologie tumorale étudie entre autres les prédispositions génétiques aux cancers du sein et de l'ovaire. Il fait partie de l'**Équipe Universitaire EA3430** qui comprend trois groupes de chercheurs qui étudient un thème spécifique : l'étude des altérations génétiques des cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) et les modulations de la réponse à la radiothérapie. Cette structure de recherche a été évaluée et a reçu un avis favorable de l'Agence d'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur (AERES).

D'autres thèmes de recherche sont développés dans le domaine des soins infirmiers et des sciences humaines et sociales.

* La recherche translationnelle ou recherche de transfert correspond à la mise en pratique des résultats de la recherche fondamentale au service des malades et l'utilisation des observations faites chez les malades pour faire avancer la recherche fondamentale. Elle implique une forte coopération entre chercheurs et médecins.



L'enseignement

Les médecins professeurs d'université, les médecins et pharmaciens spécialistes et les soignants du Centre Paul Strauss, enseignent la cancérologie.

- 4 médecins au statut hospitalo-universitaire dispensent au sein de la faculté de médecine de Strasbourg, un enseignement en médecine oncologique, en radiothérapie et en santé publique. Le corps médical du Centre compte plusieurs chargés d'enseignement clinique.
- Des rencontres de cancérologie à l'intention des médecins généralistes et spécialistes de la région sont organisées par l'établissement.
- Plusieurs formations professionnelles sont proposées aux personnels paramédicaux.

Structure & organisation

Le Centre Paul Strauss, Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC) est un centre d'expertises, de recours et d'innovation en cancérologie.

Les instances de décision

Elles gèrent l'établissement en conjuguant besoins des patients, développement des moyens et des techniques, contraintes budgétaires.

Le conseil d'administration est présidé par le Préfet de la région Alsace, il est l'organe délibérant du Centre. Il est composé de représentants des tutelles, de l'université, de personnalités qualifiées, de représentants des personnels et des patients.

Le directeur général, également médecin, assume une double activité à la fois administrative et médicale. Il est nommé par le ministre de la Santé. Il est secondé dans ses attributions administratives par un **directeur général adjoint** dont la nomination est approuvée par le conseil d'administration et fait l'objet d'un agrément du ministre de la Santé.

Le conseil de direction a un rôle d'information et de conseil auprès du directeur général sur toutes les questions impliquant les axes stratégiques de l'établissement.

Le comité exécutif composé des directeurs administratifs, assure la gestion des projets qui découlent des axes stratégiques de l'établissement.

Les instances consultatives

Elles donnent leur avis aux instances de décision qui les consultent pour leur expertise.

Conférence médicale : formée des praticiens de l'établissement, elle contribue à l'élaboration de la politique d'amélioration continue de la qualité et

de la sécurité des soins ainsi que des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers. Elle contribue et donne son avis sur la politique médicale de l'établissement ainsi que sur l'élaboration des prévisions annuelles d'activité.

Conseil scientifique : il est composé de personnalités scientifiques extérieures au Centre. Il valide et encadre l'activité de recherche qui y est menée.

Comité d'entreprise : composé de représentants du personnel élu, il exprime son avis sur les conditions de travail du personnel et sur l'organisation, la gestion et la marche générale du Centre. Il assure la gestion des œuvres sociales de l'établissement.

Commission des Relations avec les Usagers et de la qualité de la prise en charge : elle veille au respect des droits des patients et facilite leurs démarches. Elle contribue par ses avis et ses propositions à l'amélioration de la politique d'accueil et de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches. Elle s'appuie sur un **comité des patients** qui assure la relecture des documents d'information et donne son avis sur les actions d'amélioration de la prise en charge des patients.

La démarche qualité

Le Centre Paul Strauss s'est engagé dans une démarche continue d'amélioration de la qualité. Il a été certifié en 2007 par la Haute Autorité de Santé (HAS). Pour connaître nos indicateurs de qualité des soins, consultez le document informatif annexé au livret.

Le centre Paul Strauss partenaire médical et scientifique :

→ **Au niveau local**

- Université de Strasbourg (UDS)
- Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS)
- Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire Illkirch (IGBMC)

→ **Au niveau régional**

- Réseau du Cancéropôle Grand-Est (CGE)
- Réseau Régional de Cancérologie (CAROL)
- Réseau d'Oncologie Nord Alsace (RONA)

→ **Au niveau national**

- Fédération Française des Centres de Lutte Contre le Cancer (Groupe UNICANCER)
- R&D UNICANCER (Recherche et Développement)
- Fédération Française de Cancérologie Digestive

→ **Au niveau international**

- Organisation of European Cancer Institutes (OEI)
- European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)
- Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK)

Projet institutionnel 2011 - 2015

Le projet institutionnel du Centre Paul Strauss définit 5 axes stratégiques pour les cinq années à venir. Ils ont été définis en tenant compte d'une part des mesures du Plan cancer II, des critères d'accréditation de la Haute Autorité de Santé et intègre les axes stratégiques du Projet Médico Scientifique du groupe UNICANCER.

Axe 1

Personnaliser la prise en charge des patients en organisant et en visualisant nos parcours de soins du dépistage à l'après cancer en y intégrant la recherche et l'enseignement.

Axe 2

Développer et adapter les ressources médicales afin de répondre aux enjeux de demain pour progresser, innover, offrir les meilleurs soins.

Axe 3

S'ouvrir, faire connaître nos activités afin que le plus grand nombre de personnes malades puissent bénéficier de notre prise en charge et que les professionnels de santé et nos partenaires puissent s'appuyer sur notre expertise.

Axe 4

Développer la recherche clinique afin qu'un plus grand nombre de patients aient accès aux traitements novateurs. Développer la recherche translationnelle qui vise à appliquer les découvertes de la recherche fondamentale à la clinique.

Axe 5

Diffuser et partager nos savoirs et expertises en cancérologie auprès des professionnels de santé médicaux et paramédicaux.

Ces axes stratégiques convergent vers un même but : faire plus et mieux pour le patient en personnalisant sa prise en charge.



Votre prise en charge

personnalisée
et adaptée
à votre situation

L'arrivée au centre

Vous venez au Centre Paul Strauss pour une consultation, un examen, une hospitalisation, un traitement... **À votre arrivée**, présentez-vous aux hôtesses de l'accueil central qui vous guideront.

L'admission

Cette étape est importante car elle va nous permettre de recueillir votre identité (nom, prénom, date de naissance...) informations utiles tout au long de votre prise en charge et qui seront vérifiées à intervalles réguliers. Ce processus appelé "identitovigilance" nous permet de garantir à tous les patients, le bon soin à la bonne personne.

➤ À chaque venue, pensez à nous signaler tout changement vous concernant : nom-prénom, adresse, n° de téléphone, médecin traitant, assurance maladie ...

➤ N'oubliez pas d'apporter les résultats des examens déjà effectués (prise de sang, radios).

➤ Si vous devez être hospitalisé(e) et si vous suivez un traitement médicamenteux (par exemple : traitements du diabète, de l'hypertension artérielle, d'une infection...), nous vous demandons d'apporter vos boîtes de médicaments et vos ordonnances.

Les documents demandés :

- Carte d'identité ou passeport ou carte de séjour
- Carte Vitale à jour ou attestation de celle-ci
- Formulaire E112 pour les ressortissants de l'Union Européenne ou la carte Vitale européenne.
- Carte de rendez-vous pour les personnes ayant déjà un numéro de dossier au Centre Paul Strauss
- Attestation de Couverture Maladie Universelle (CMU) si vous en êtes bénéficiaire
- Si vous êtes affilié(e) à une mutuelle, apportez la prise en charge de votre mutuelle ou à défaut votre carte d'adhérent.
- Document de prise en charge si vous êtes hospitalisé(e) dans un autre établissement.

➔ L'admission discrète

Vous pouvez demander aux hôtesses de l'accueil central ou à l'infirmière principale de l'unité de soins à ce que votre présence au Centre ne soit pas communiquée. Dans ce cas, elle ne sera divulguée à personne y compris aux proches.

Médecins, personnels soignants, hôteliers, techniciens et administratifs unissent leurs compétences afin de garantir la meilleure prise en charge de votre maladie. Tous sont soumis au secret professionnel en ce qui concerne votre santé mais aussi votre vie professionnelle et personnelle. Chaque professionnel ainsi que les bénévoles intervenant dans l'établissement portent une tenue ou un badge qui vous permet de les identifier.

Les professionnels du Centre que vous rencontrez le plus souvent

Les médecins

Les traitements sont décidés par une équipe de médecins, au cours de Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Oncologues médicaux, chirurgiens, radiothérapeutes, radiologues, anatomopathologistes, médecins spécialistes mettent en commun leurs connaissances et compétences pour vous soigner. Ils définissent ensemble le traitement le mieux adapté à votre situation. Un médecin référent coordonne vos soins et fait le lien entre les différents spécialistes.

Les soignants

Sous la responsabilité de la direction des soins, les cadres de santé veillent à l'application de la politique de soins de l'établissement et coordonnent le travail des équipes dans les différentes unités de soins. Les responsables d'équipe gèrent les unités de soins et organisent votre séjour. Les infirmiers(ères), les aides soignants(es) assurent vos soins. Les manipulateurs(trices) exécutent les examens diagnostiques en radiologie et en médecine nucléaire et appliquent les traitements en radiothérapie. Les brancardiers facilitent le déplacement des personnes en cas de besoin, dans les différents secteurs du Centre et assurent les transferts au bloc opératoire.

Les assistantes médicales

Elles se tiennent à votre disposition, dans chaque secteur, pour vous renseigner et établir tout document administratif relatif à votre consultation ou hospitalisation (arrêt de travail, prolongation, certificat médical, attestation).

Les hôtesses d'accueil & les standardistes

Elles vous accueillent, vous aident à vous orienter et vous fournissent les renseignements dont vous avez besoin. Lors de la première hospitalisation, une hôtesse vous accompagne jusqu'à votre chambre.

➔ Codes couleur des tenues vestimentaires

➔ Le personnel porte sur sa tenue un badge indiquant son identité et sa fonction.



➔ Assistante / Secrétaire médicale
➔ Médecin

Personnel féminin

- ➔ Aide soignante
- ➔ Cadre de santé
- ➔ Diététicienne
- ➔ Infirmière
- ➔ Kinésithérapeute
- ➔ Manipulatrice
- ➔ Responsable d'équipe



Personnel masculin

- ➔ Aide soignant
- ➔ Brancardier
- ➔ Infirmier
- ➔ Manipulateur
- ➔ Responsable d'équipe



➔ Bloc opératoire



➔ Service de curiethérapie



➔ Services généraux
➔ Service hôtelier



➔ Médecine nucléaire



➔ Cuisine centrale



Les étapes du parcours de soins

Le parcours de soins comporte différentes étapes et se déroule dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire associant disciplines diagnostiques (radiologie, médecine nucléaire, biologie), thérapeutiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) et les soins de support. Le parcours de soins débute par une consultation initiale avec un médecin en polyclinique. L'annonce du diagnostic et du traitement se fait dans le cadre du dispositif d'annonce. Les traitements sont réalisés dans les unités d'hospitalisation ou en ambulatoire. En complément de ces traitements spécifiques, vous pourrez faire appel aux soins de support dont l'objectif est de vous apporter la meilleure qualité de vie possible durant et après le traitement de votre maladie.

■ La première consultation

Vous venez en consultation au Centre Paul Strauss pour la première fois. Vous êtes reçu(e), par un médecin en polyclinique. Il prend connaissance de votre dossier et fait le point sur votre état de santé. Des examens complémentaires pourront vous être prescrits afin de confirmer ou non la présence de la maladie et son éventuelle étendue.

■ Les examens

Les examens diagnostiques sont réalisés afin d'identifier le type de tumeur et de préciser son extension. Ils permettent d'évaluer l'état général du patient et de ses différents organes. Au Centre, ils sont réalisés dans les départements d'imagerie médicale et de biologie et pathologie.

Le département d'imagerie médicale



Gamma-scanner

Son équipement permet de réaliser l'ensemble des examens indispensables au diagnostic et à la surveillance des cancers.

→ Le pôle de radiodiagnostic réalise les examens de radiographie, mammographie, mammothome, échographie, scanner, Imagerie par Résonance Magnétique (IRM). Le Centre Pluridisciplinaire d'Imagerie Médicale (CPIM) situé en ville propose également un plateau d'imagerie orienté vers la sénologie et la pathologie thyroïdienne ainsi que des consultations d'oncologie.

→ Le pôle de médecine nucléaire réalise des examens appelés scintigraphies et des traitements qui utilisent des éléments radioactifs, d'où son nom de « médecine nucléaire ». Il compte deux gammas caméras, 1 gamma caméra couplée à un scanner et 1 tomographe à Emission de Positons (TEPScan) en copropriété avec les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

→ Tous les examens d'imagerie réalisés au Centre sont numérisés et intégrés dans le PACS (Picture Archive and Communication System) où ils sont archivés et accessibles par les utilisateurs.

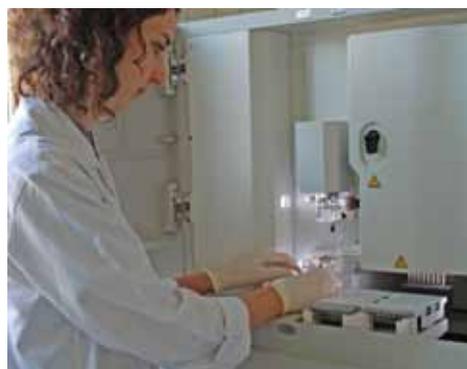
Les laboratoires

→ La biologie médicale : les laboratoires effectuent d'une part les examens sanguins de routine nécessaires à la surveillance des patients traités. Ils mettent en œuvre d'autre part des examens spécialisés, issus de la recherche fondamentale, qui approfondissent les caractéristiques de la maladie.

→ L'anatomie pathologique : à partir de l'examen microscopique d'un fragment tumoral, le médecin anatomopathologiste identifie la variété de la tumeur, en détermine sa nature bénigne ou maligne et établit son degré d'agressivité biologique. En accord avec le patient, les prélèvements effectués pour le diagnostic de sa maladie peuvent être utilisés à des fins de recherche. Dans ce cas, ils sont réunis et stockés dans une « tissuthèque ».

La génétique oncologique

L'unité de génétique oncologique est dédiée à la prise en charge des prédispositions génétiques aux cancers. Outre la consultation qui reçoit les patients et leurs apparentés, le Centre dispose d'un laboratoire agréé qui est le laboratoire référent régional. Financée dans le cadre du "Plan Cancer", l'unité de génétique oncologique assure les analyses génétiques, le suivi des personnes, y compris psychologique, et leur propose une prévention si nécessaire.



Laboratoire d'onco-génétique

■ L'annonce du diagnostic et des traitements

Le dispositif d'annonce, Mesure 40 du Plan Cancer 1, intègre la consultation d'annonce avec le médecin, l'accompagnement soignant de l'annonce, l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support et l'articulation avec la médecine de ville. Au Centre Paul Strauss, le dispositif d'annonce est en place depuis le 4 juin 2007.

Le temps médical

Afin de vous annoncer ou de vous confirmer le diagnostic de votre maladie et de vous proposer un traitement, le médecin référent au Centre prend le temps nécessaire pour vous apporter les explications dont vous avez besoin et répondre à vos questions. Il vous remet une proposition de traitement écrite, appelée « Programme Personnalisé de Soins » (PPS) correspondant à votre situation médicale. Le PPS est défini lors d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Il s'appuie sur des protocoles validés et décrit les traitements proposés et leur durée théorique. Il sera discuté avec vous. Si vous le souhaitez, vous pouvez vous faire accompagner par la personne de votre choix.

L'accompagnement soignant

C'est un moment d'échanges avec une infirmière ou une manipulatrice de radiothérapie dédiée au dispositif d'annonce à propos des informations reçues tout en vous permettant d'exprimer vos interrogations et vos émotions. Il vous est proposé de rencontrer des professionnels de soins de support dont une assistante sociale et une psy-

chologue. Les soins de support sont accessibles tout au long de votre maladie. Un document de liaison « Le passeport patient » vous sera remis pour classer et conserver vos documents médicaux et administratifs également utiles aux autres professionnels de santé de votre domicile notamment. Vous y trouverez également des informations utiles pour vous et vos proches.

Rôle du médecin traitant

Il est associé à votre parcours de soins. Il recevra de la part du médecin référent du Centre Paul Strauss, tous les éléments concernant votre dossier et votre suivi. Il reste votre interlocuteur médical en dehors du Centre. N'hésitez pas à le consulter.

C'est lui qui se charge entre autre :

- d'établir la demande de prise en charge en Affection Longue Durée (ALD) auprès de votre caisse d'assurance maladie.
- de prescrire et renouveler vos traitements habituels et vos arrêts de travail.



→ Avez-vous pensé à remplir le formulaire "Déclaration du choix du médecin traitant" à faire parvenir à votre caisse d'assurance maladie ?

Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

Ce sont des séances de travail et d'échanges au cours desquelles des spécialistes de plusieurs disciplines présentent les dossiers des patients, discutent et proposent pour chaque patient, compte tenu de sa situation particulière et des recommandations de bonne pratique, la meilleure stratégie diagnostique et de traitement possible. Elles fonctionnent par spécialité d'organe : pathologie mammaire, gynécologique, pathologie digestive, pulmonaire, thyroïdienne, pathologie ORL et neurologique. Elles sont constituées au minimum d'un oncologue médical, d'un chirurgien, d'un radiothérapeute, d'un radiologue, d'un anatomopathologiste. S'ajoutent selon les cas, d'autres spécialistes.



Salle de surveillance post-interventionnelle

Les traitements

Les trois principaux traitements des cancers sont la **chirurgie**, la **radiothérapie** et la **chimiothérapie**. Selon les cas, leur réalisation peut être isolée, successive ou associée.

La chirurgie

Le département de chirurgie oncologique prend principalement en charge la cancérologie mammaire et gynécologique aux stades précoces et avancés ainsi que les pathologies de la thyroïde. L'activité opératoire s'effectue dans 3 salles d'opération (une quatrième salle sera bientôt opérationnelle). Attenante au bloc opératoire, une salle de surveillance post-interventionnelle est équipée de 5 postes avec système intégré de suivi post-opératoire.

La chirurgie oncologique est devenue plus conservatrice et moins agressive (mini-invasive) avec l'extension de la chirurgie radio-guidée (technique du ganglion sentinelle) dans les cancers du sein et de la vulve ainsi que la chirurgie coelioscopique dans les cancers de l'utérus.

La chirurgie reconstructrice est souvent associée à la chirurgie cancérologique, de façon immédiate ou différée, dans les cancers du sein et du pelvis. La chirurgie oncologique s'inspire

aussi des techniques de la chirurgie plastique (chirurgie oncoplastique) pour conjuguer résultat esthétique et impératifs cancérologiques. Les axes de développement de la chirurgie oncologique sont multiples et variés : chirurgie prophylactique mammaire et ovarienne, chirurgie sénologique et endoscopie gynécologique ambulatoires, chirurgie thyroïdienne monitorée, chirurgie thyroïdienne et sénologique sous hypnose... Sa pratique quotidienne est indissociable de la recherche clinique et d'une démarche qualité permanente.

→ La consultation de pré-hospitalisation

Afin de vous préparer au mieux à votre hospitalisation mais aussi à votre retour à domicile, nous vous offrons la possibilité de rencontrer une infirmière dédiée à la consultation de pré-hospitalisation. Celle-ci a lieu après votre consultation d'anesthésie. Vous recevez dès votre consultation avec le chirurgien, un questionnaire d'auto-évaluation que nous vous demandons de rapporter lors de la consultation de pré-hospitalisation.

L'infirmière vous explique le déroulement de votre hospitalisation, ce à quoi vous devez être attentif(ve) pour la préparation à l'inter-

vention chirurgicale. Elle peut, selon les cas, anticiper sur une éventuelle prise en charge d'ordre sociale et/ou psychologique. C'est un temps d'écoute, d'observation et d'information au cours duquel vous pouvez poser toutes les questions vous concernant.



Visite pré-opératoire

→ La visite pré-opératoire

Le bloc opératoire est un lieu qui peut être source d'appréhension. Pour dédramatiser et apaiser ces inquiétudes, une visite pré-opératoire a été mise en place. C'est une rencontre entre vous et un représentant de l'équipe du bloc opératoire qui vous accueillera le lendemain matin à l'entrée du bloc.

Ainsi, la veille de l'intervention, un(e) infirmier(ère) du bloc vous rend visite dans votre chambre. À l'aide d'un support photos, il (elle) vous présente les membres de l'équipe, vous explique l'installation en salle d'opération en vous rappelant les consignes habituelles avant une opération. Lors de cette visite est relaté le déroulement de l'intervention et des soins post-opératoires immédiats. Il s'agit d'un moment d'échanges où toutes les questions relatives au bloc opératoire peuvent être posées.

L'anesthésie-réanimation

Les médecins anesthésistes-réanimateurs assurent la prise en charge médicale péri-opératoire du patient. La technique anesthésique (anesthésie générale, locorégionale et hypnosédation), le traitement de la douleur et le déroulement des périodes pré, per et post-opératoire sont expliqués lors de la consultation anesthésique (dans le mois qui précède l'opération) et lors de la visite pré-anesthésique (la veille de l'intervention). Il est en particulier évoqué le passage en salle de réveil (salle de surveillance post-interventionnelle) et l'éventuel séjour dans le service de soins continus.

Pose et surveillance des abords veineux centraux

Les médecins anesthésistes réanimateurs assurent aussi la pose et la surveillance des chambres à cathéter implantables et des cathéters veineux centraux qui apportent un grand confort au malade dans l'administration des différents traitements de la maladie cancéreuse (chimiothérapie, nutrition parentérale, etc).

Avant la pose de la chambre à cathéter implantable, un soignant vous rend visite et vous explique la préparation, le déroulement de l'intervention et des soins post-interventionnels immédiats. De même, il/elle vous informe des formalités quant à votre retour à domicile. C'est un moment d'échange où toutes vos questions sont les bienvenues.



Prise en charge de la douleur

Au sein de notre établissement, nous nous engageons à prendre en charge votre douleur : avoir moins mal, ne plus avoir mal c'est possible.

Notre objectif est de réduire au maximum toutes formes de douleur induites par la maladie, les examens et les traitements. Il existe de nombreuses possibilités pour soulager la douleur en fonction de son caractère aigu ou chronique :

- Des médicaments antalgiques ;
- Des techniques non médicales qui complètent en améliorant le bien être physique et moral (soutien psychologique, hypnose, kinésithérapie, neurostimulation électrique transcutanée TENS) ;
- Des techniques médicales spécialisées utilisées lorsque les autres traitements ne suffisent pas (techniques d'anesthésie loco-régionale, radiothérapie).

Une consultation auprès d'un médecin du Centre, spécialisé dans l'évaluation et le traitement de la douleur est également possible. Pour en bénéficier n'hésitez pas à vous adresser à votre médecin traitant ou à votre médecin référent du Centre.



Accélérateur de particules Novalis Tx™

La radiothérapie

La radiothérapie est un traitement fréquent des cancers. Il utilise les rayons pour détruire les cellules d'une tumeur ou pour stopper leur multiplication.

Elle comprend deux modes de traitement : la **radiothérapie externe** où les sources de rayonnement sont placées à l'extérieur de l'individu et la **curiethérapie** où la source de rayonnement est implantée directement dans la tumeur.

Les **techniques récentes** de radiothérapie permettent une distribution des doses d'irradiation parfaitement conforme au volume tumoral et de ses extensions. Les organes sains, voisins de la tumeur, sont ainsi protégés. Le choix des volumes à irradier et les volumes à protéger sont délimités sur un scanner dosimétrique. D'autres imageries comme l'IRM ou le TEPScan peuvent être utilisées pour mieux délimiter ces zones.

L'acquisition de nouveaux accélérateurs de particules, de scanner dosimétrique et de nouveaux logiciels permet de développer des techniques de traitement plus précises, plus efficaces, qui limitent les effets secondaires de la radiothérapie. Le **plateau technique** du département de radiothérapie est un des mieux équipés de France.

Radiothérapie externe

- 5 accélérateurs de particules
 - 1 accélérateur Saturne
 - 2 accélérateurs Primus
 - 1 accélérateur Novalis
- 1 appareil de tomothérapie utilisé entre autre pour les traitements des enfants
- 1 scanner dédié exclusivement à l'activité du département de radiothérapie pour l'acquisition des données anatomiques en vue de la dosimétrie prévisionnelle informatisée (simulation virtuelle du traitement).
- Un accès dédié pour des IRM et des TEP scanner dosimétriques.
- 1 unité de radiophysique équipée de logiciels de dosimétrie performants.

Curiothérapie

- 1 unité d'hospitalisation équipée de 6 chambres protégées contre les radiations
- 1 salle d'application de curiethérapie
- 1 système informatisé spécifique pour le calcul de la dosimétrie
- 3 projecteurs de source à débit pulsé
- 1 projecteur de source à haut débit de dose.
- 1 échographe et logiciel de dosimétrie pour la curiethérapie de prostate

Prise en charge

Lors de la **première consultation**, le médecin vous examine et vous explique le choix du traitement, l'appareil avec lequel il sera réalisé, le nombre de séances prévu et leur durée. Il vous indique également s'il s'agit d'un traitement ambulatoire ou s'il nécessite une hospitalisation. À l'issue de la consultation, il vous fixe un rendez-vous pour réaliser un scanner dosimétrique, première étape du traitement. En complément des informations données par le médecin, un document explicatif vous sera remis.

Avant le début des séances et afin de vous mettre en confiance, vous rencontrez en consultation une manipulatrice qui vous explique en détail le déroulement de votre traitement.

Tout au long du traitement, des soutiens, conseils nutritionnels, prise en charge en kinésithérapie, soutien psychologique pourront vous être proposés et avoir lieu au moment de votre venue pour les séances de traitement.



Dosimétriste et physicien

Curiothérapie

Il existe différentes techniques de traitement appropriées à chaque cas. Des livrets d'information vous seront remis en complément des explications données par les médecins.

La curiethérapie à haut débit de dose : l'irradiation ne dure que quelques minutes. Le nombre de séances varie entre deux et six. Elles ont lieu en salle d'application de curiethérapie. À la fin de chaque séance vous regagnez votre domicile.

La curiethérapie à débit pulsé : elle est réalisée durant une hospitalisation qui varie de 2 à 6 jours. L'irradiation d'une durée variable de plusieurs minutes a lieu toutes les heures, 24h sur 24. Ces périodes sont appelées "pulse" d'où le nom de curiethérapie à débit pulsé.

La curiethérapie de prostate : elle nécessite une courte hospitalisation d'environ 48 h. Le traitement a lieu en salle d'application de curiethérapie. L'intervention, effectuée sous anesthésie générale, consiste à implanter dans la prostate, de façon définitive, des grains d'iode 125.

Contrôle & sécurité

Vérification des appareils

Les appareils de traitement font l'objet de contrôles réguliers exigeants nécessitant leur arrêt et ce en accord avec la réglementation en vigueur (décisions AFSSAPS du 02/03/2004 mises à jour le 27/07/2007 sur le contrôle de qualité interne et externe en radiothérapie). La calibration des rayonnements est contrôlée quotidiennement et chaque appareil est mis à l'arrêt une journée par mois pour la réalisation des contrôles de qualité et des maintenances préventives. Ces contrôles sont effectués par le technicien de maintenance du service en collaboration avec le radio-physicien. Le technicien intervient également au quotidien en cas de problème sur les appareils.

Vérification des paramètres de traitement du patient

Des contrôles de l'ensemble des paramètres du traitement de chaque patient sont réalisés tous les jours. De plus, lors de la deuxième séance, des détecteurs sont positionnés sur le patient aux fins de contrôler la concordance entre la dose d'irradiation délivrée à chaque séance et celle calculée lors de la dosimétrie. Ce contrôle rigoureux valide l'ensemble des étapes de préparation du traitement et de son exécution, confirmant ainsi que la dose reçue par le patient est strictement conforme à celle prescrite par le médecin.



Hôpital de Jour

La chimiothérapie

La chimiothérapie désigne un des traitements médicamenteux des cancers, les autres étant l'hormonothérapie et l'immunothérapie.

La chimiothérapie peut comprendre un ou plusieurs médicaments qui, en passant dans la circulation sanguine, empêchent les cellules cancéreuses de se multiplier et les détruisent. Votre chimiothérapie nécessite une évaluation et une surveillance régulières assurées par votre médecin oncologue référent. Des bilans sanguins seront régulièrement pratiqués.

La chimiothérapie peut s'administrer par voie orale ou intraveineuse.

Pose d'une chambre à cathéter implantable

La voie intraveineuse nécessite au préalable la mise en place sous la peau d'une chambre à cathéter implantable, permettant d'éviter une perfusion sur une veine périphérique du bras. Ce dispositif est posé par un médecin anesthésiste réanimateur sous anesthésie locale. Cet acte est réalisé en ambulatoire dans le service de chirurgie. Avant la pose, un soignant vous rend visite dans votre chambre et vous donne tout renseignement et conseil utile.

Comment est-elle administrée ?

Les modes d'administration de la chimiothérapie sont adaptés à chaque personne. Elle peut être appliquée en unité d'hospitalisation de jour ou de semaine, mais peut également être administrée à domicile au moyen d'un système de pompe portable ou sous forme de comprimés.

→ À l'hôpital de jour

Vous êtes hospitalisé(e) une demi-journée le temps de l'administration de la chimiothérapie. Vous regagnez votre domicile dans la journée.

L'hôpital de jour est ouvert du lundi au vendredi de 8h à 18h30 sans interruption.

À votre arrivée, présentez-vous au secrétariat de l'hôpital de jour situé au 1^{er} étage du bâtiment 1. L'assistante médicale qui vous accueille est à votre disposition pour vous renseigner et établir tout document administratif dont vous auriez besoin (bon de transport, certificats médicaux ...).

Les soins : les membres de l'équipe soignante vous accueillent et vous installent dans une chambre (lit ou fauteuil selon votre état de santé). Une infirmière vous prend en charge et ce jusqu'à votre départ. Au cours de la journée, vous êtes vu(e) par un médecin oncologue qui renouvellera ou adaptera si nécessaire votre traitement.

→ À l'hôpital de semaine

Vous êtes admis(e) dans ces unités si vous nécessitez une surveillance particulière ou si l'administration de votre traitement requiert que vous restiez hospitalisé(e) une ou plusieurs nuits. Dans chaque unité sont présents un interne et un médecin sénior responsable.

→ À domicile

Votre prise en charge thérapeutique se poursuit à domicile en collaboration avec votre médecin généraliste, vos médecins spécialistes référents, vos infirmiers(ères) référents(es), vos prestataires de service et le service d'Hospitalisation À Domicile (HAD).



Unité centralisée de Reconstitution des Cytotoxiques (URC)

La pharmacie

Le service de pharmacie participe à la prise en charge des patients.

- Il dispense les médicaments et les dispositifs médicaux stériles pour les patients hospitalisés
- Il prépare les chimiothérapies au sein d'une Unité Centralisée de Reconstitution des Cytotoxiques (URC)
- Il assure la stérilisation des dispositifs médicaux réutilisables au sein d'une unité de stérilisation
- Il délivre aux patients pris en charge en ambulatoire, les médicaments non disponibles en pharmacie de ville au sein d'une unité de rétrocession.

↘ L'unité de rétrocession est ouverte : du lundi au vendredi de 9h à 13 h et de 14h à 17h

Les essais cliniques

Pendant votre séjour au Centre Paul Strauss, votre médecin peut vous proposer un traitement novateur. Il peut concerner des techniques de soins ou des médicaments. Avant d'être appliqués à l'ensemble des patients, les traitements font l'objet d'une longue phase d'évaluation. Le but est de prouver que ces nouveaux traitements sont efficaces, sans danger et supérieurs aux traitements de référence. La participation à une recherche clinique est un acte volontaire, non obligatoire, encadrée, par la loi (voir « vos droits » p 47). Pour vous aider à prendre votre décision, le médecin doit vous délivrer une information complète sur l'essai proposé et son déroulement. N'hésitez pas à le questionner. Lisez attentivement le livret d'information qui vous est remis. Vous disposez d'un temps de réflexion avant de donner votre réponse. Vous pouvez décider, à tout moment de quitter une étude clinique.

Vous êtes libre de refuser de participer à un essai. Ce refus ne modifiera en rien votre suivi au Centre Paul Strauss. Si vous acceptez de participer à un essai, le médecin vous fera signer un consentement « libre, écrit et éclairé » précisant les modalités de l'étude et vous en remettra un exemplaire, après l'avoir signé.

Les soins de support

Les conséquences de la maladie et les effets des traitements peuvent avoir des répercussions sur votre qualité de vie. Différents professionnels peuvent vous apporter des soutiens ou des soins complémentaires à vos traitements et ceci tout au long de votre maladie.



Assistantes sociales

→ Les assistantes sociales

Elles vous informent sur vos droits et peuvent vous aider dans vos démarches à tout moment de votre maladie, pour les questions concernant le remboursement de vos frais, la mise en place d'une aide à domicile, d'éventuelles difficultés financières, familiales, juridiques ainsi que votre arrêt de travail et la reprise professionnelle.

Vous pouvez demander à les rencontrer soit par l'intermédiaire des équipes soignantes, soit en vous adressant directement au secrétariat : tél 03 88 25 24 60



Diététiciennes

→ Les diététiciennes

Les diététiciennes veillent à l'équilibre de vos menus. Elles effectuent une prise en charge personnalisée, en adaptant votre alimentation et en donnant les conseils nutritionnels nécessaires. Elles sont disponibles tout au long de votre traitement.

Elles sont joignables par téléphone au 03 88 25 24 25



Équipe des soins d'accompagnement

→ Les équipes des soins d'accompagnement

Ces professionnels interviennent en collaboration avec les autres soignants pour évaluer et proposer des traitements d'une douleur et/ou de certains symptômes en lien avec votre maladie. Ils participent également aux soins palliatifs. L'Équipe Mobile de Soins d'Accompagnement (EMSA) intervient auprès des patients hospitalisés dans les unités ou lors de consultations externes. Le Service de Soins d'Accompagnement de Jour (SSAJ) est une unité d'hospitalisation située au 2^e étage. L'évaluation, les soins et l'accompagnement y sont réalisés sur une demi-journée ou une journée complète.

Secrétariat : 03 88 25 85 92

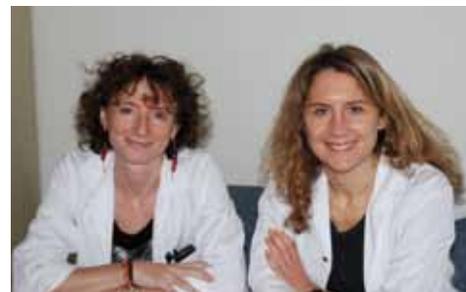


Kinésithérapeutes

→ Les kinésithérapeutes

Les kinésithérapeutes interviennent sur prescription médicale pour assurer des soins de rééducation fonctionnelle adaptés à votre cas. Des séances d'activités physiques sont proposées dans le but d'améliorer votre qualité de vie notamment par une baisse de la fatigue.

Vous pouvez les contacter directement par téléphone au 03 88 25 24 24 poste 8341



Psychologues

→ Les psychologues

La prise en compte de la détresse et des difficultés psychologiques existe en complément du ou des traitements médicaux afin d'améliorer la qualité de vie et l'équilibre psychologique des patients et des proches. Dans une relation d'écoute et de suivi psychothérapique les psychologues répondent à toutes vos demandes d'aide et de soutien psychologiques. Elles interviennent à votre demande ou sur proposition des équipes soignantes avec votre accord et auprès de vos proches à leur demande.

Vous pouvez les contacter à l'Unité de Psycho-Oncologie (UPO), soit directement par téléphone au poste 2451 ou au 03 88 25 24 51, soit par l'intermédiaire des équipes soignantes.



Stomathérapeute

→ La stomathérapeute

Elle assure les soins aux patients porteurs d'une stomie digestive, urinaire ou de gastrostomie (sonde d'alimentation), dans les unités d'hospitalisation ou en consultation externes. Elle intervient aussi dans la prise en charge des plaies simples ou complexes en vue de la cicatrisation.

Contact : 03 88 25 24 24 poste 8340



Socio-esthéticienne

→ La socio-esthéticienne

Prendre soin de soi et soigner son apparence peut aider à surmonter les changements physiques entraînés par la maladie et ses traitements. La socio-esthéticienne propose des soins esthétiques gratuits effectués au lit du patient.

Pour prendre rendez-vous, appeler le 03.88.25.24.24 poste 2371

Le Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour les Patients en Oncologie (DISSPO)

Les professionnels du DISSPO proposent une prise en charge complémentaire des traitements de la maladie. Ils participent aux réunions communes avec les soignants des unités de soins, afin de prendre en compte votre situation sous tous ses aspects. Par leurs compétences et leurs expertises, mais aussi par la mise en œuvre de projets communs, ils ont pour objectif de contribuer à améliorer votre qualité de vie.



Une présence & un soutien complémentaire

L'Espace de Rencontres et d'Information : ERI®

L'ERI est un espace d'information et d'échanges ouvert à tous les patients atteints de cancer et à leurs proches. On y trouve des **informations validées sur la maladie cancéreuse et sa prise en charge** (traitements, effets secondaires). L'accompagnateur en santé qui vous y accueille peut **vous fournir les coordonnées de professionnels de santé et associations de patients** au Centre comme en ville. Au-delà de son rôle d'accueil et d'information, vous pouvez vous y rendre pour **parler librement, sans contrainte de temps et en toute confidentialité**, pour vous accorder une parenthèse dans un lieu neutre, hors des soins. Comme tous les employés du Centre, l'accompagnatrice en santé de l'ERI® est tenue au secret professionnel. L'ERI® organise dans l'année des ateliers thématiques, des forums patients en collaboration avec les professionnels et les associations de patients.

L'origine des ERI

L'idée est née lors des Etats Généraux des malades atteints de cancer, organisés en France pour la première fois en novembre 1998 par la Ligue nationale contre le Cancer. Les malades et leurs proches ont exprimé le souhait de pouvoir être accueillis par une structure neutre, distincte des secteurs de soins et qui ne soit pas animée par des soignants. Trois ans plus tard, le premier ERI ouvrait ses portes au sein de l'Institut Gustave Roussy à Villejuif. Aujourd'hui, il existe plus de 33 ERI® en France et la liste continue de s'allonger.

L'ERI® est un concept fondé en 2001 par la Ligue nationale contre le cancer, sanofi-aventis France et l'Institut de cancérologie Gustave Roussy.



Il est situé dans le hall d'entrée principal
Ouvert tous les jours de 9h à 17h

Du lundi au vendredi
Sans rendez-vous
Tél 03 88 25 85 81
eri@strasbourg.fnclcc.fr

Les associations

Des associations se sont constituées pour venir en aide aux malades. Elles agissent en accord avec l'établissement avec qui une convention a été passée. Leurs bénévoles sont prêts à vous rencontrer.



La Ligue nationale contre le cancer

Cette fédération compte 101 comités départementaux. Chaque comité a pour mission

de réaliser dans son département, trois grands objectifs : l'aide à la recherche, l'aide matérielle et morale aux malades et à leur famille, l'information et la prévention.

Comité du Bas-Rhin 03 88 24 17 60
Comité du Haut-Rhin 03 89 41 18 94
Comité de la Moselle 03 87 18 92 96
Comité du Territoire de Belfort 03 84 21 66 70
www.ligue-cancer.net

Aidéa

Accompagnement et Information pour le Droit à l'Emprunt et à l'Assurabilité
0810 111 101 (prix d'un appel local à partir d'un fixe) **du lundi au vendredi de 9h à 19h**

Vivre avec

Améliorer l'accès à l'assurance de prêts pour les malades
0 821 218 008
www.vivreavec.org



CANCER INFO

Toute l'info de référence sur les cancers

Sur le site internet de l'Institut National du Cancer (INCa), une rubrique est dédiée aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches
Par téléphone, une ligne anonyme d'information et d'orientation est joignable **du lundi au samedi de 9h à 19h** au prix d'un appel local : **0810 810 821**
www.e-cancer.fr

Les Mutilés de la voix d'Alsace

Cette association d'entraide regroupe les personnes ayant subi l'ablation du larynx. Des bénévoles sont présents au Centre Paul Strauss, **tous les mardis de 14h30 à 16h30**.
Secrétariat 03 89 79 45 07
Visiteur local 03 88 45 39 12
www.mutiles-voix.com

Vivre comme avant

Cette association regroupe des femmes opérées ou traitées pour un cancer du sein. Au Centre, des volontaires proposent leur soutien aux patientes qui vont subir ou ont subi une ablation du sein ou une tumorectomie.
Contact : 03 88 32 71 60
www.vivrecommeavant.fr

Europa Donna, coalition européenne contre le cancer du sein, délégation Alsace. L'objectif de cette association est d'apporter une information claire, complète et accessible à tous, ainsi que l'amitié et le soutien d'un groupe. Elle propose des réunions de rencontre, des soirées d'information, des sorties.
Contact : 06 89 32 20 16
www.europadonna.fr

Association Vivre Mieux le Lymphœdème (AVML)

Cette association propose aux personnes atteintes de lymphœdème, écoute et information.
Contact : 06 68 02 67 67 ou 06 71 74 57 54
www.avml.fr

AnamaCap

Cette association nationale regroupe des personnes malades du cancer de la prostate.
Contact : 05 56 65 13 25
Permanence téléphonique du lundi au vendredi de 9h à 13h
www.anamacap.fr



Urilco 67, association des stomisés du Bas-Rhin

Elle fait partie de la Fédération des stomisés de France. Son but est de permettre aux personnes porteuses d'une stomie de reprendre une vie normale. Son action, qui passe par le réseau de bénévoles et de visiteurs, s'appuie sur des informations techniques et des sorties détente, essentielles à la reprise de la vie sociale.
Contact : 03 90 00 21 17
www.urilco67.org

HNPCC France

Regroupe des familles confrontées aux cancers familiaux du côlon, du rectum et de l'utérus
Contact : 01 47 53 80 26
www.hnpcc-lynch.com

Association Pierre Clément

Soins palliatifs
Contact : 03 88 35 18 81
www.association-pierre-clement.fr

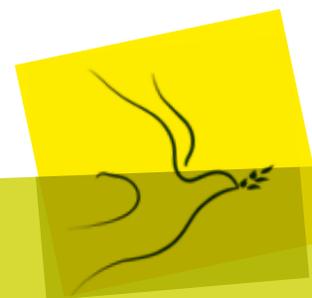
JALMALV (Jusqu'à la Mort Accompagner La Vie)

Secrétariat 03 88 23 11 82 (le matin)
Ecoute deuil adultes 06 71 41 24 62
Ecoute deuil enfants 06 41 71 44 00
www.jalmalv-strasbourg.fr

Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler

Service téléphonique d'information, d'orientation et d'écoute sur toutes les questions relatives à la fin de vie : **0 811 020 300**

➤ Pour tout complément d'information ou vous mettre en relation avec l'une de ces associations, adressez-vous à l'accompagnatrice en santé de l'ERI ou à l'infirmier(ère) du service.



Les aumôneries

Le Centre Paul Strauss met à votre disposition un service d'aumônerie. Si vous souhaitez parler, être écouté, réfléchir, partager un sourire ou une interrogation, évoquer vos questions spirituelles, prier..., vous pouvez prendre contact avec l'un des aumôniers par l'intermédiaire des équipes soignantes ou des hôtesse d'accueil (poste 2352).

Les coordonnées des représentants des différentes confessions religieuses sont affichées dans les unités de soins et les lieux d'attente.

Le bureau des aumôneries et un lieu de culte sont situés au rez-de-chaussée du bâtiment 5. Une messe est célébrée le jeudi à 14h.



L'hospitalisation

Les frais d'hospitalisation

Le **prix de journée d'hospitalisation** s'entend tous frais de séjour et médicaux compris. Il est couvert :

- À 100 % pour les assurés du régime local y compris le forfait journalier
- À 80% pour les assurés du régime général et du régime obligatoire des travailleurs non salariés. Le forfait journalier réglementaire reste à leur charge.

Pour les patients pris en charge pour une **Affection de Longue Durée (ALD)**, le prix de journée d'hospitalisation est couvert :

- À 100 % pour les assurés du régime local y compris le forfait journalier
- À 100 % pour les assurés du régime général mais le forfait journalier réglementaire reste à leur charge.

Votre mutuelle peut prendre en charge, s'il y a lieu, le ticket modérateur, le forfait journalier, ainsi que le supplément pour hospitalisation en régime particulier.

Si vous ne relevez d'aucun régime de **protection sociale**, les frais de séjour sont intégralement à votre charge. Dans ce cas signalez-le au service financier de l'établissement afin qu'il vous établisse un devis estimatif. En cas de problème de couverture sociale, adressez-vous au service social de l'établissement :
secrétariat 03 88 25 24 60

↳ **Les tarifs hospitaliers sont affichés sur les panneaux d'information situés dans les lieux d'attente et les unités d'hospitalisation. Ils sont également disponibles à l'accueil central.**

Vos médicaments

Si vous suivez un traitement médicamenteux (par exemple : traitements du diabète, de l'hypertension artérielle, d'une infection ...) nous vous demandons d'apporter vos boîtes de médicaments et votre ordonnance.

Les prestations hôtelières

Nous mettons tout en œuvre afin de rendre votre séjour le plus agréable possible. L'équipe hôtelière sert vos repas et assure l'entretien des chambres.



Distribution des repas par les agents de service hospitalier

Les chambres

Les chambres sont à un ou deux lits. Vous pouvez faire la demande d'une chambre seule en régime particulier auprès des hôtesses d'accueil ou des secrétariats médicaux. Celle-ci sera prise en compte dans la mesure de nos possibilités.

Effets personnels

Apportez nécessaire et linge de toilette, vêtements de nuit, chaussons à semelle antidérapante. Si votre état de santé le permet, vous pourrez circuler dans le Centre, aussi prévoyez une tenue décontractée et confortable pour la journée.

La cuisine & les repas

L'équipe de cuisine prépare, sur place et le jour même, des menus composés avec les diététiciennes, selon les bonnes pratiques de fabrication en restauration hospitalière.

Les diététiciennes vous consultent sur vos goûts et votre régime alimentaire afin d'établir vos menus. Si vous êtes allergique ou si vous suivez un régime spécifique (diabète, hypercholestérolémie, épargne intestinale, etc), pensez à le signaler, il en sera tenu compte. Si des problèmes alimentaires surviennent au cours de votre hospitalisation, il est possible de modifier le menu prévu.

Les repas sont servis aux heures suivantes :

- Petit déjeuner entre 7h30 et 7h45
- Déjeuner entre 11h45 et 12h00
- Dîner entre 17h45 et 18h00

Argent & objets de valeur

Nous vous déconseillons d'apporter une somme d'argent importante ou des objets de valeur. À titre exceptionnel, ils peuvent être déposés à la caisse centrale située dans le hall d'entrée. Des coffres individuels sont également à votre disposition dans les chambres. En aucun cas le Centre ne peut être rendu responsable en cas de perte ou de vol.

Coiffeur

Si vous le souhaitez, un coiffeur peut se déplacer dans votre chambre. Pour obtenir un rendez-vous, il suffit de vous adresser à l'infirmier(ère) de l'unité de soins.

Fleurs & plantes

Les fleurs et les plantes représentent une source de contamination à l'hôpital. Elles sont donc déconseillées dans les unités d'hospitalisation. Renseignez-vous auprès de l'équipe soignante.

Téléphone

Chaque lit dispose d'un téléphone. Pour obtenir l'ouverture d'une ligne, il suffit d'en faire la demande aux hôtesses d'accueil ou aux standardistes. Un versement correspondant à une avance sur votre consommation téléphonique et le cas échéant la location du téléphone vous est demandé.

➤ Nous vous demandons d'indiquer au standard chacun de vos départs, même temporaires.

- Le standard téléphonique est ouvert 24h/24h.
- Une cabine à carte est à votre disposition au rez-de-chaussée.

➤ Pour respecter la tranquillité de tous, l'utilisation des téléphones portables n'est autorisée que dans votre chambre.

Courrier

Il est distribué tous les jours par le vagemestre également habilité à payer les mandats. La boîte aux lettres est située à l'accueil central. La levée est faite chaque jour ouvrable à 15h00.

Demandez à vos correspondants de préciser le nom de votre unité d'hospitalisation pour simplifier l'acheminement des lettres. Pensez à affranchir votre courrier auprès des hôtesses d'accueil.

Télévision

Toutes les chambres sont équipées d'un téléviseur. Ce service est payant. Pour en connaître les modalités et le fonctionnement, adressez-vous à l'accueil. La chaîne d'information interne du Centre Paul Strauss, programme n° 4 sur la télécommande, est gratuite.

Internet

L'accès au réseau internet wifi est gratuit. Pour se connecter au réseau wifi « patients », adressez-vous à l'accueil central qui vous fournira un code d'accès et un mode d'emploi.



Civilités

Pour le bien-être de tous :

- Ne pas fumer dans l'enceinte et aux abords de l'établissement conformément à la réglementation en vigueur.
- Respecter les autres, personnes malades, proches et l'ensemble du personnel de l'établissement.
- Respecter les lieux et les équipements mis à votre disposition.
- Si vous décidez de reporter ou d'annuler un rendez-vous de consultation ou d'hospitalisation, prévenez le plus tôt possible afin de faire bénéficier un autre patient de la plage horaire.
- Présentez votre carte Vitale et attestations de prise en charge à jour afin de contribuer à la bonne gestion des dépenses de santé.
- Dans votre intérêt, précisez aux personnels soignants les médicaments que vous prenez habituellement et conformez-vous à leurs prescriptions et recommandations.
- Respecter les horaires de visite et limiter le nombre de visiteurs pour le bon fonctionnement des soins et le repos des patients.



Nous vous demandons de respecter le bien-être des autres patients.

Soyez attentifs à :

- lutter contre le bruit
- respecter les horaires de visite et le nombre autorisé de visiteurs.

Famille & proches

Les visites

Les visites ont lieu de 11h à 21h. En dehors de ces horaires, adressez-vous à l'infirmier(ère) de l'unité de soins. Il est demandé à vos visiteurs de veiller à ne pas perturber le bon déroulement des soins et des examens, d'éviter les visites trop longues, trop fréquentes ou en groupe. Si vous souhaitez les réduire ou ne pas en recevoir, parlez-en à l'infirmier(ère) responsable de l'unité de soins. Dans certains cas, elles peuvent être restreintes sur prescription médicale.

Certaines unités d'hospitalisation requièrent des dispositions particulières :

Le service de soins continus :

Les visites sont autorisées de 14h à 18h.

Le jour de l'intervention chirurgicale de 18h à 19h.

L'unité de curiethérapie : selon la réglementation actuellement en vigueur, les visites sont strictement interdites.

Rencontrer un médecin

Si vos proches souhaitent être reçus par un médecin, la demande doit être formulée auprès d'un soignant du service. Dans ce cas vous devez en être informé(e).

Les enfants

Ils peuvent vous rendre visite, sauf dispositions particulières qui vous seraient indiquées. Cependant, par mesure de précaution, la présence d'enfants en bas âge et/ou porteurs de maladies infantiles transmissibles est déconseillée.

Hébergement et restauration

Si votre état le justifie, et dans la mesure de nos possibilités, un proche peut séjourner auprès de vous (hébergement et repas). Ces frais ne sont pas pris en charge par les caisses d'assurance maladie. Se renseigner auprès de l'infirmière de l'unité de soins. **Le foyer d'accueil « Les Géraniums »**, propose une formule d'hébergement pour les proches de malades hospitalisés. Pour tout renseignement complémentaire, s'adresser aux hôtesses d'accueil ou à l'infirmière de l'unité de soins. **Un salon des familles** est accessible aux proches qui souhaitent trouver repos et tranquillité. Il est situé dans le Service de Soins d'Accompagnement de Jour (SSAJ) au 2^e étage, ouvert du lundi au vendredi de 9h à 17h30. Pour accéder au salon des familles en dehors de ces heures, s'adresser à l'infirmier(ère) de l'unité de soins où vous êtes hospitalisé(e).

Atelier éducatif pratique

Afin que le retour à domicile du patient ait lieu dans de bonnes conditions, il est proposé aux proches de bénéficier des explications et des conseils d'une équipe soignante référente. Des gestes simples que les proches peuvent être amenés à réaliser : porter, déplacer, prodiguer des soins de confort ... **Vous pouvez contacter l'équipe au 03 88 25 86 83**

détente & loisirs

Détente & loisirs

L'association Jean Herdly créée en 1980 a pour but l'amélioration de la vie sociale des personnes malades au Centre. Elle met à votre disposition des services et animations de détente et de loisirs. Elle participe également au financement de projets en faveur des patients du Centre. Des expositions sont organisées dans l'espace de la cafétéria.

La cafétéria

Elle est située au rez-de-chaussée à l'entrée de l'établissement.

Elle est ouverte du :

Lundi au jeudi de 7h15 à 18h30

Vendredi de 7h15 à 17h00

Samedi de 10h30 à 13h00 et de 14h00 à 17h00

Dimanche de 14h00 à 17h00

Elle propose des boissons chaudes et froides, des sandwiches, bretzels et mauricettes, des pâtisseries, des viennoiseries, et des glaces.

Le kiosque

Les jours et les heures d'ouverture sont les mêmes que la cafétéria dont il est attenant. Outre la presse régionale et nationale, il propose des magazines, des jeux (mots croisés, fléchés, sudoku ...)

La bibliothèque

Elle est située au rez-de-chaussée du bâtiment 1. Elle vous accueille et vous prête des ouvrages le mercredi de 14h à 16h. Des bénévoles de la Croix Rouge passent dans les services tous les mercredis après-midi.

Les ateliers détente

Renseignez-vous auprès de la responsable de l'Espace Rencontres Information (ERI). Elle vous indiquera les ateliers qui ont cours.



Qualité & gestion des risques

Dans le Centre, un réseau de professionnels veille à l'application des règles de sécurité et d'hygiène pour prévenir les risques liés aux traitements.

Les vigilances

Infectiovigilance ou Lutte contre les infections nosocomiales

Les infections nosocomiales sont des infections contractées à l'hôpital. Le Centre met tout en oeuvre pour les réduire au maximum. Cependant, une infection peut se déclarer du fait de votre état de santé. Dans ce cas, vous en serez averti par votre médecin référent.

Pour agir, le Centre a mis en place **un service d'hygiène hospitalière**. Le **comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)** établit un programme d'actions annuel joint à ce



livret. Enfin, **des correspondants en hygiène**, médecins et soignants de l'établissement assurent un relais auprès du service d'hygiène. Pour connaître nos résultats en matière de lutte contre les infections nosocomiales, consultez le document informatif annexé au livret.

Hémovigilance

Système de surveillance organisé depuis la collecte de sang et ses composants jusqu'au suivi des receveurs.

Identitovigilance

Système de surveillance et de prévention des erreurs et risques liés à l'identification des patients.

Matérovigilance

Surveillance des incidents ou des risques d'incidents résultant de l'utilisation des dispositifs médicaux.

Pharmacovigilance

Système de surveillance et de prévention du risque d'effet indésirable résultant de l'utilisation des médicaments et produits à usage humain.

Radioprotection patient

Système de gestion des mesures prises pour la protection des patients face aux rayonnements ionisants.

Réactovigilance

Système de surveillance des incidents et risques d'incidents résultant de l'utilisation d'un dispositif médical de diagnostic in vitro (réactifs, automates d'analyses, dispositifs d'autodiagnostic ...)

Protection des personnes et des biens

Sécurité incendie

Des consignes de sécurité sont affichées dans votre chambre. Elles vous rappellent les conduites à tenir en cas de début d'incendie. Nous vous conseillons d'en prendre connaissance et de les respecter.

Vidéo surveillance

Pour la sécurité de tous, l'ensemble des accès au Centre est placé sous vidéo surveillance. Les zones sous contrôle sont signalées par une affiche.



Interdiction de fumer

Décret n° 2006-1386 du Journal Officiel du 15 novembre 2006

Il est formellement interdit de fumer dans l'établissement. Le Centre Paul Strauss est membre du Réseau des Etablissements de Santé pour la Prévention des ADDictions (Respass).

Une consultation d'aide au sevrage tabagique est ouverte à tous les patients qui souhaitent arrêter de fumer. Pour prendre rendez-vous, contacter le secrétariat de polyclinique du Centre au 03 88 25 85 85

Circulation dans l'établissement

Vous pouvez circuler librement dans l'établissement, dans le respect des règles de sécurité : certaines zones sont interdites au public, d'autres ont un accès réglementé, respectez la signalisation. Si vous êtes hospitalisé(e), prévenez l'équipe soignante que vous quittez l'unité.

Démarchage

Sont interdits dans l'enceinte de l'établissement :

- tout acte de démarchage commercial (livres, prothèses capillaires ...)
- les quêtes (y compris celles au profit du Centre)
- les visites par des bénévoles se réclamant d'association autres que celles mentionnées dans ce livret. Si toutefois vous deviez être sollicité(e), signalez-le sans délai au cadre de soins du service ou à l'accueil central.

Objets trouvés

Les objets trouvés sont déposés au "standard" situé dans le hall d'entrée au rez-de-chaussée. Tél 03 88 25 24 24



Vos droits

Donner son consentement

Droit à la décision médicale partagée

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans votre consentement libre et éclairé et ce consentement peut être retiré à tout moment. Afin que vous puissiez prendre les décisions vous concernant avec la meilleure compréhension possible, l'équipe médicale et soignante est tenue de vous délivrer toutes les informations relatives à votre santé. Ces informations seront consignées dans votre dossier patient. L'information est donnée au cours d'un entretien individuel avec votre médecin. Vous pouvez choisir de ne pas être informé(e), dans ce cas, vous voudrez bien le préciser aux médecins qui vous suivent afin que cette demande soit inscrite dans votre dossier.

Mineur & majeur protégé

Articles L. 1111-2 du code de la Santé publique

Le droit à la décision médicale partagée pour les mineurs et les majeurs sous tutelle est exercé, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ce sont ces derniers qui reçoivent l'information. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Faire connaître sa volonté

Désignation de la personne de confiance

Article L. 1111-6 du code de la Santé publique

Pendant votre séjour, vous pouvez désigner, par écrit, une personne (parent, proche, médecin traitant...) pour vous accompagner tout au long des soins, assister aux entretiens médicaux et vous aider dans la prise de décision, si vous le souhaitez.

Cette personne sera également consultée par le médecin et l'équipe soignante dans le cas où vous ne seriez pas en mesure d'exprimer votre volonté.

Cette désignation est facultative, valable pendant toute la durée de l'hospitalisation sauf si vous en décidez autrement.

Les directives anticipées

Article L. 1111-11 du code de la Santé publique

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger des directives anticipées pour le cas où, en fin de vie, elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives indiquent ses souhaits concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement. Elles seront consultées préalablement à la décision médicale et leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical (personne de confiance, proche). Renouvelables tous les trois ans, elles peuvent être, dans l'intervalle, annulées ou modifiées, à tout moment. Si vous souhaitez que vos directives soient prises en compte, sachez les rendre accessibles au médecin qui vous prendra en charge au sein de l'établissement : confiez-les lui ou signalez leur existence en indiquant les coordonnées de la personne à laquelle vous les avez confiées.

Obtenir son dossier médical

Droit d'accès au dossier médical

Articles L. 1111-7 et R. 1111-2 à R. 1111-9 du code de la Santé publique

Un dossier médical est constitué au sein de l'établissement. Il comporte toutes les informations de santé vous concernant. Il vous est possible d'accéder à ces informations, en faisant la demande auprès du directeur général du Centre.

Les ayants droit ont également la possibilité d'accéder au dossier médical de leur parent si le patient décédé ne s'y est pas opposé de son vivant. Toutefois, ils devront préciser, lors de leur demande, le motif pour lequel ils ont besoin d'y avoir accès. Les informations communiquées par l'établissement leur permettront donc de répondre à leur demande.

Les informations contenues dans le dossier seront communiquées soit directement (envoi postal), soit en les consultant sur place avec ou sans accompagnement d'un médecin selon le choix, soit par l'intermédiaire d'un médecin choisi librement.

Les informations ainsi sollicitées ne peuvent être mises à disposition avant un délai minimum de 48 heures après la demande mais elles doivent être communiquées au plus tard dans les 8 jours si le dossier date de moins de 5 ans. Si toutefois, les informations datent de plus de 5 ans, ce délai est porté à 2 mois. Si le dossier est consulté sur place, la consultation est gratuite. Si une copie de tout ou partie des éléments est demandée, des frais limités au coût de reproduction, resteront à la charge du demandeur.

Délai de conservation des dossiers médicaux

Article R. 1112-9 du code de la Santé publique

Le dossier médical est archivé de façon confidentielle dans des locaux à accès restreint du Centre, pendant la durée fixée par la réglementation en vigueur. Cette durée est au moins égale à vingt ans après le dernier passage dans l'établissement ou de votre dernière consultation externe. La conservation des résultats des examens d'imagerie médicale (clichés radiologiques) qui n'ont pas été remis aux patients, est assurée par une société spécialisée soumise à l'obligation de confidentialité, dans le cadre d'un contrat passé avec le Centre, pour la même durée.

Obtenir des informations médicales

Dans le cadre de la politique de confidentialité et dans le respect de la vie privée, il nous est interdit de donner des détails sur votre santé par téléphone. Il convient d'en avertir votre entourage.

Recherche biomédicale

Lois du 20 décembre 1988, du 25 juillet 1994 et du 4 août 2004

Afin de faire progresser les connaissances médicales, les médecins du Centre Paul Strauss peuvent vous proposer de participer à une recherche biomédicale sur un médicament, une stratégie chirurgicale, un produit ou un matériel. Conformément à la loi, ils doivent vous en informer au préalable et vous devez donner votre consentement par écrit. Vous êtes libre de mettre fin à votre participation à tout moment sans que cela puisse porter préjudice à la qualité des soins.



Les prélèvements biologiques nécessaires au diagnostic et au traitement de votre maladie peuvent aussi être utilisés pour la recherche médicale. Même dans les cas où la loi ne l'exige pas, les médecins pourront vous demander votre consentement par écrit afin de prévenir toute incompréhension sur l'information qu'ils vous ont communiquée.

Exprimer ses plaintes, son opinion

Vous n'êtes pas satisfait de votre prise en charge

Articles R. 1112-79 à R. 1112-94 du code de la Santé publique

Nous vous invitons à vous adresser directement au responsable concerné. Si cette première démarche ne vous apporte pas satisfaction vous pouvez demander à rencontrer **le directeur général de l'établissement pour recueillir votre plainte ou réclamation**. Vous pouvez solliciter un rendez-vous en lui écrivant :

**Monsieur le Directeur général
Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss
3, rue de la porte de l'hôpital
67085 Strasbourg cedex**

Le directeur général veillera à ce que votre plainte ou réclamation soit instruite selon les modalités prescrites par le code de la Santé publique, si aucune solution à l'amiable n'est trouvée.

Dans ce cas, il fera le lien avec la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQ) en vous proposant de rencontrer le médiateur ou en le saisissant directement après vous en avoir informé(e).

Sauf refus ou impossibilité de votre part, le médiateur vous rencontrera dans les huit jours suivant la saisine. Huit jours après, il vous adressera, ainsi qu'à la CRUQ, un compte rendu. Au vu de ce compte rendu, la CRUQ pourra vous proposer un entretien, formuler des recom-

mandations en vue d'apporter une solution au litige, vous informer des voies de conciliation, de recours ou classer le dossier.

Médiateur de la république

Si vous n'êtes pas satisfait(e) de votre prise en charge vous avez la possibilité de saisir le Médiateur de la République.

Il analyse et traite toutes demandes d'information ou réclamations relatives aux droits des patients, à la qualité du système de santé, à la sécurité des soins et à l'accès aux soins.

Il est chargé de renforcer le dialogue entre les usagers du système de santé et les professionnels de santé par le biais éventuel d'une médiation. Vous pouvez contacter le Médiateur de la République au 0810 455 455.

Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ)

Outre les médiateurs, la CRUQ se compose du directeur de l'établissement et de deux représentants des usagers. **La liste nominative des membres est annexée à ce livret. Elle est également affichée dans les unités de soins et les lieux d'attente.** Elle a pour mission de veiller à ce que vos droits soient respectés et de vous aider dans vos démarches. Elle peut être amenée dans certains cas, à examiner votre plainte ou réclamation, sous couvert du secret professionnel. De plus, elle doit recommander à l'établissement l'adoption de mesures afin d'améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes hospitalisées et de leurs proches. Pour établir ces recommandations, la CRUQ s'appuie, en particulier, sur toutes vos plaintes, réclamations, éloges, remarques ou propositions : c'est pourquoi, il est très important, que vous soyez satisfait ou non, de nous en faire part.



Comité des patients

Le Centre Paul Strauss a mis en place au sein de l'établissement, un comité de patients ayant pour vocation l'amélioration de l'information donnée aux patients, de l'accueil, de la prise en charge, en lien avec la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQ). Sa mission consiste notamment à relire les projets d'enquête de satisfaction, les documents d'information médicale ou relatifs aux soins, à donner son avis sur l'amélioration des conditions d'accueil. Le comité est consultatif et ses membres sont bénévoles.

➤ **Si vous souhaitez en faire partie, contacter le service communication au 03 88 25 24 66**

Enquêtes de satisfaction

Afin de nous aider à améliorer la qualité de la prise en charge des patients au Centre, nous vous remercions par avance de bien vouloir renseigner le questionnaire de satisfaction qui vous est remis et le déposer dans les boîtes aux lettres prévues à cet effet près des ascenseurs et à l'accueil.

À compter de 2011, dans le cadre de la généralisation par le Ministère de la santé du recueil de l'indicateur national «satisfaction des patients hospitalisés», vous serez susceptible d'être interrogé(e) à votre domicile par un organisme de sondage, après votre sortie du Centre. Les réponses que vous apporterez resteront strictement anonymes et confidentielles. La participation à cette enquête téléphonique reste bien sûr facultative, et vous avez la possibilité de nous faire part de votre refus.

Informatique & liberté

Le Centre Paul Strauss utilise des moyens informatiques pour traiter les informations concernant les personnes qui y sont admises. Le traitement de ces informations enregistrées dans le dossier médical informatisé, dans le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) et dans l'Enquête permanente cancer, vise à améliorer leur prise en charge et à réaliser des études statistiques dans le strict respect du secret médical. Le Centre participe à des enquêtes nationales de surveillance des infections associées aux soins qui ont pour but de mesurer l'impact des actions de prévention de ces infections. Le Centre Paul Strauss est membre du Réseau Régional de Cancérologie (CAROL) qui a pour mission de coordonner les activités des différents acteurs dans la prise en charge du cancer sur l'ensemble des territoires de santé d'Alsace. À ce titre, dans le cadre des RCP, des données administratives et médicales vous concernant peuvent être saisies dans le Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC) géré par CAROL. Votre consentement sera recueilli par l'intermédiaire d'un formulaire.

Conformément aux dispositions de la loi Informatique et libertés (article 16 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978) le Centre Paul Strauss a déclaré ces traitements automatisés d'informations à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et a obtenu son accord (n°601451- 278941).

En dehors des utilisations propres au Centre, ces informations sont anonymisées et transmises aux services du ministère chargé de la santé pour le PMSI (description de l'activité de l'établissement) et à la Fédération Française des Centres de Lutte contre le Cancer (FFCLCC) pour l'Enquête permanente cancer (analyse nationale des caractéristiques et de l'évolution des cancers pris en charge). Certaines informations peuvent également être transmises aux registres français des cancers pour permettre de mieux connaître l'épidémiologie des cancers en France. Dans le cadre des enquêtes de surveillance des infections associées aux soins, certains renseignements sont transmis au C-CLIN EST (Centre de Coordination

de la Lutte contre les Infections Nosocomiales de l'Est) et/ou au Centre de Lutte contre le Cancer en charge de leur exploitation au sein de la Fédération des Centres de Lutte contre le Cancer. Bien entendu, la présentation des résultats de ces analyses est effectuée de manière à ce que les malades ne puissent pas être identifiés. Sauf opposition de votre part, certains renseignements recueillis au cours de votre consultation ou de votre hospitalisation pourront faire l'objet d'un enregistrement informatisé. Conformément à l'article 38 de la loi Informatique et Libertés vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'opposition et de suppression des données qui vous concernent. Ce droit s'exerce directement par l'intermédiaire du médecin de votre choix auprès du médecin responsable du service d'épidémiologie et de biostatistique, dans le respect des dispositions de l'article L. 1111-7 du Code de la Santé publique.

Charte de la personne hospitalisée

Circulaire n°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

Les principes généraux de la charte de la personne hospitalisée sont affichés à l'accueil central, dans les lieux d'attente et les unités d'hospitalisation. Les traductions des principes généraux en plusieurs langues, allemand, anglais, arabe, chinois, espagnol, italien, portugais et en braille ainsi que le document intégral sont disponibles gratuitement, sur simple demande, auprès du personnel de l'accueil central. **Ces documents sont également téléchargeables sur le site internet : www.sante.gouv.fr**



Usagers, vos droits

Charte de la personne hospitalisée

Principes généraux*

circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée



Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est accessible à tous, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.



Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.



L'information donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.



Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec **le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.



Un **consentement spécifique** est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.



Une personne à qui il est proposé de participer à **une recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.



La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.



La **personne hospitalisée est traitée avec égards**. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.



Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.



La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'**un accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.



La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

* Le document intégral de la charte de la personne hospitalisée est accessible sur le site Internet :

www.sante.gouv.fr

Il peut être également obtenu gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil de l'établissement.

Votre départ du Centre

La décision de sortie se prend d'un commun accord avec vous et le médecin en fonction de votre état de santé.

En cas de besoin, nous restons joignables.

IDE de coordination de chirurgie :
03 88 25 86 73

IDE de coordination des autres secteurs :
03 88 25 24 30

Les formalités

Le jour de votre départ, l'infirmière vous remet :

- Vos ordonnances de sortie
- Votre carte de groupe sanguin et le récapitulatif des transfusions pratiquées
- Votre carte d'anesthésie le cas échéant
- Votre carte de pose de CCI (chambre à cathéter implantable)
- Un rendez-vous de consultation ou d'hospitalisation
- Un avis de prolongation d'arrêt de travail si vous êtes salarié(e) ou au chômage indemnisé
- Une prescription de transport si nécessaire, adaptée à votre état de santé et établie par le médecin

Libération de la chambre

- La chambre doit être libérée entre 10 h et 11h

Avant de quitter le Centre, pensez à :

- Régler votre consommation téléphonique ou à récupérer le solde de votre avance au standard.
- Retirer les objets de valeur déposés à la caisse ouverte tous les jours du lundi au vendredi inclus, de 8h30 à 12h00 et de 14h00 à 16h00.

La facture des frais restants dûs vous sera adressée par courrier.

Si vous reprenez contact avec le Centre

par courrier, par téléphone, par courriel, pensez à préciser le numéro de votre dossier médical figurant sur votre carton de rendez-vous.

Le transport

Vous pouvez utiliser votre véhicule personnel et stationner dans les parkings à proximité de l'établissement. Des tarifs préférentiels sont proposés aux patients soignés au Centre.

Si votre état de santé nécessite un transport en ambulance ou en véhicule sanitaire léger, ce transport doit être prescrit par le médecin. Il peut vous être remboursé sous certaines conditions. Le coût des transports est affiché dans les unités de soins et les lieux d'attente.

Le Centre Paul Strauss
remercie
les associations,
les collectivités locales,
les entreprises
et les particuliers
qui, chaque année,
sont nombreux
à offrir des dons
destinés à financer
la recherche,
l'amélioration du confort
des malades ainsi que
l'achat d'équipements.



Dons & legs

Faire un don ou léguer au Centre Paul Strauss

Le Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss réunit sur le même site, plus de 600 hommes et femmes dont la mission est d'apporter aux personnes atteintes d'un cancer, les meilleurs traitements issus de l'innovation diagnostique et thérapeutique avec un accompagnement personnalisé. Son activité de recherche, autre volet important de ses missions, est encadrée par un conseil scientifique indépendant, garant de sa qualité. Une partie de son financement repose sur la générosité des donateurs.

Établissement de santé privé d'intérêt collectif exerçant des missions de service public, le Centre Paul Strauss est autorisé à recevoir des dons et des legs déductibles dans les limites fixées par la loi ou dans les limites légales en exonération des droits de succession.

Le conseil d'administration et la direction générale de l'établissement veillent à ce que les dons et les legs soient exclusivement utilisés :

- au développement des travaux de recherche biologiques, épidémiologiques et cliniques
- à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes malades.

Comment procéder ?

Dons d'argent : adressez vos dons en espèces ou par chèque libellé à l'ordre du Centre Paul Strauss

→ Au service des affaires financières / Pôle trésorerie du Centre Paul Strauss / 3, rue de la porte de l'hôpital / BP 30042 / 67065 Strasbourg cedex

Dons et legs de biens mobiliers et immobiliers : demandez conseil à votre notaire.

Pour tout renseignement complémentaire, appeler le service des affaires financières, pôle trésorerie au 03 88 25 24 03 / 24 98

Infos pratiques

Se faire comprendre dans toutes les langues

La langue ne doit pas être une barrière.

Des interprètes peuvent vous assister au cours de votre séjour au Centre.

➔ Adressez-vous à l'infirmière du service ou à l'ERI®



Langue des signes / Le Maillon Blanc / Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS).

L'unité d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes intervient au Centre.

English :

Interpreters are available to help you during your stay at the Center. Please ask the departmental staff nurse.

Deutsch :

Wenn Sie Schwierigkeiten haben, Französisch zu sprechen, können wir Ihnen einen Dolmetscher zur Verfügung stellen. Wenden Sie sich bitte an die Krankenschwester Ihrer Station.

Español :

El centro dispone de intérpretes que pueden ayudarlo durante su hospitalización. Dirijase a la enfermera del servicio.

Italiano :

Il centro dispone d'interpreti che possono aiutarvi durante il vostro soggiorno. Chiedete informazioni all'infermiere del reparto.

Tercümanlik servisi :

rcümanlarımız sizlere yardımcı olabilirler hastanede kaldığınız müddet. Bulduğunuz bölümün hemşirelerinden bu bilgileri alabilirsiniz.

Romana :

Interpreti pot sa va asiste pe durata sejurului dumneavoastra la Centrul. Adresati va la asistentă medicala de pe sectie.

Portugues :

Dos intérpretes pode assistir o curso do vos dias no Centro pergunta te ao infirmeiro da unidade de cura.

Русско :

Если Вы желаете Перееоечиқи мосум присүстеееать е мечеңи еашесо наҗоҗеңиҗя центре ПОЛЪ ШТРАУС. В случае необходимости обратитесь е Кабинет Ухажееающеи меөесстр

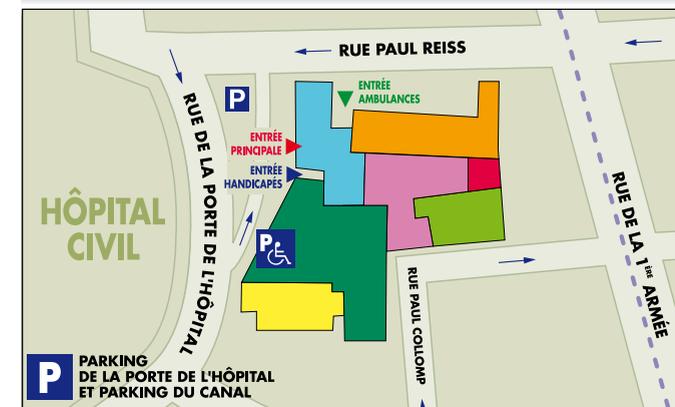
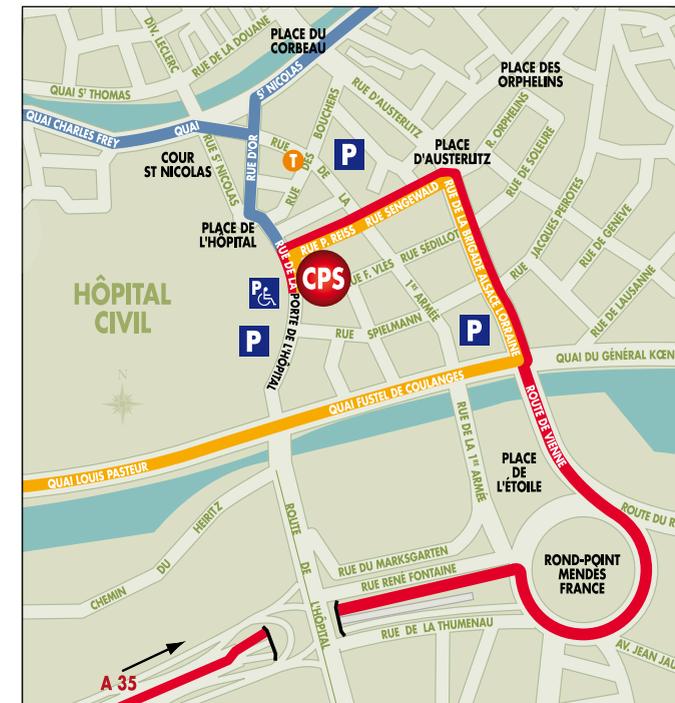
ترجمين مايتوانند در مدت اقامت شما در اين مرکز شما را کمک کنند. لطفاً از پرستار بخشش در خدمت درگاه تيرسترال نوبت بگيريد.



Prise en compte du handicap

À votre arrivée, demandez à ce que votre handicap soit pris en compte. Le Centre a organisé un accueil et des structures en conséquence.

Plan



PAR LA ROUTE

■ De l'Autoroute A35
> Sortir Place de l'Étoile
> Suivre Hôpital Civil
puis Centre Paul Strauss

■ Du quai Louis Pasteur

> Continuer par le quai Fustel de Coulanges
> Tourner à gauche rue de la Brigade Alsace-Lorraine
> Suivre Centre Paul Strauss par la rue Paul Reiss

■ Du centre ville

(quai S' Nicolas ou quai Charles Frey)
> Prendre rue d'Or
> Passer sous la tour de la place de l'Hôpital
> Le Centre Paul Strauss est à votre gauche

PAR LE TRAIN

1 Tramway
> Direction Illkirch
> Station porte de l'Hôpital

COORDONNÉES DU CENTRE

3 rue de la Porte de l'Hôpital
BP 30042
67065 Strasbourg cedex
Tél. 03 88 25 24 24
Fax 03 88 25 24 48
www.centre-paul-strauss.fr

Stationnement

Le Centre Paul Strauss étant situé au centre ville, les possibilités de stationnement sont réduites. Des parkings payants à proximité de l'établissement proposent des tarifs préférentiels aux patients soignés au Centre. Un formulaire à compléter par le service est à retirer auprès des hôtesses de l'accueil central ou auprès des secrétariats médicaux.

Plusieurs **parkings-relais situés à proximité d'une station de Tram**, vous permettent de rejoindre le centre ville de Strasbourg.

➔ Pour en savoir plus : www.cts-strasbourg.fr

Soigner le cancer - Chercher - Enseigner



www.centre-paul-strauss.fr

3 rue porte de l'hôpital - BP 30042
67065 Strasbourg Cedex
Tél. 03 88 25 24 24 / Fax. 03 88 25 24 48