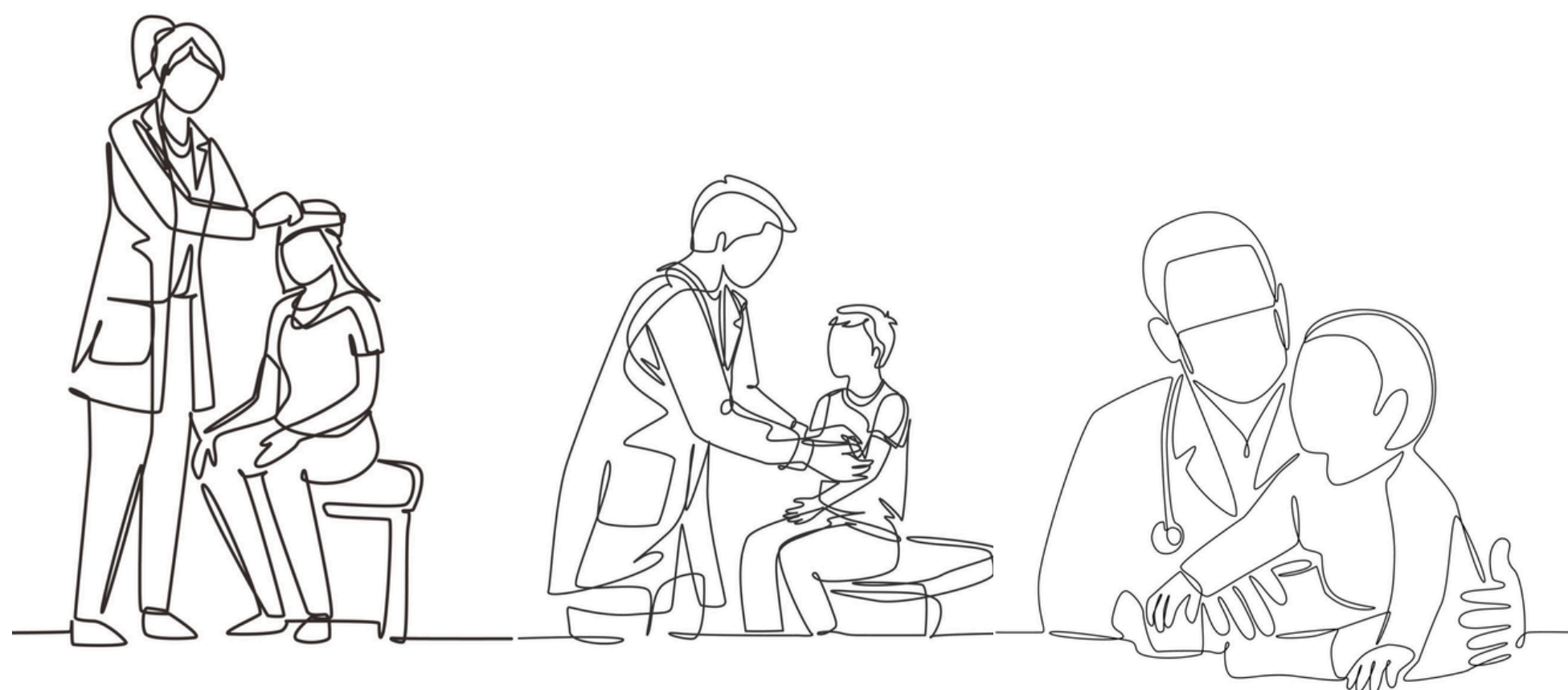


LA CHIRURGIE D'UNE MALFORMATION CRÂNIOFACIALE

Hôpital Roger Salengro
Rue Emile Laine, 59 037, Lille, Cedex
Tel : 03 20 44 54 55
Mail : neurochirped@chu-lille.fr
Site : <https://www.tete-cou.fr/>

SOMMAIRE

L'hospitalisation	p.2
Calendrier	p.4
Comment s'y préparer ?	p.5
Présentation du service	p.9
Un petit mot de nos professionnels	p.11
Quelques photos du service	p.18
Les associations partenaires	p.19





**L'HOSPITALISATION
DANS LE CADRE D'UNE
MALFORMATION
CRÂNIOFACIALE**

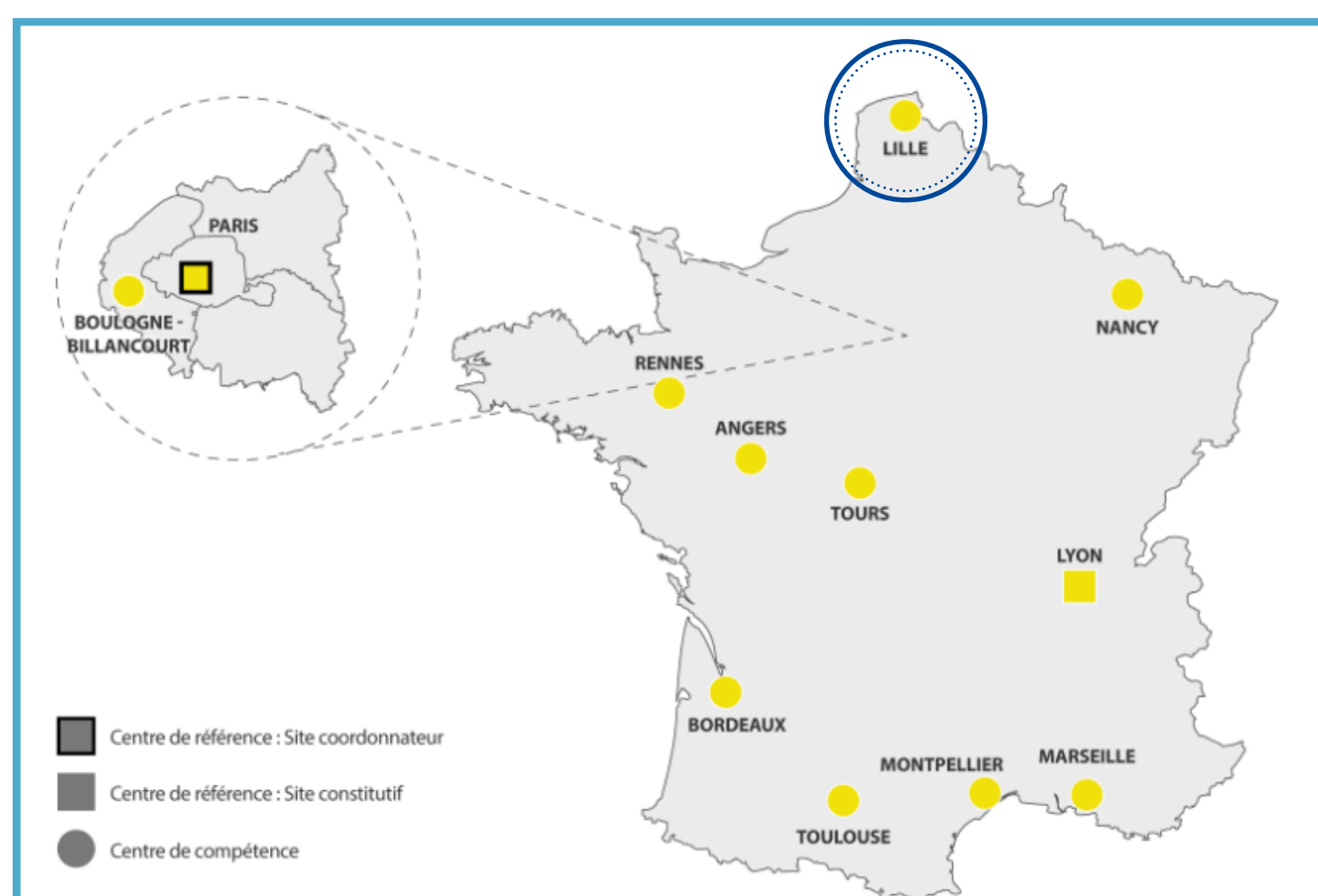
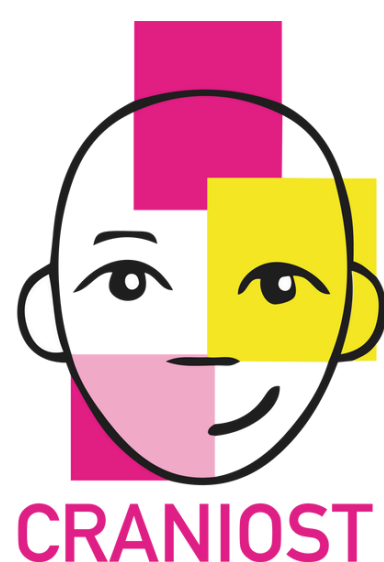
L'HOSPITALISATION POUR UNE CHIRURGIE CRÂNIOFACIALE

L'HOSPITALISATION EN NEUROCHIRURGIE PÉDIATRIQUE POUR LA CHIRURGIE

A l'issue de la consultation pluridisciplinaire avec les chirurgiens de la consultation crâniofaciale, une indication chirurgicale a été retenue. La date de la chirurgie vous a été communiquée et vous allez recevoir selon votre préférence (mail ou voie postale) toutes les convocations et informations utiles pour préparer la venue de votre enfant à l'hôpital.

Votre enfant va donc être hospitalisé quelques jours dans le service de neurochirurgie pédiatrique du CHU de Lille. Il va y être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire compétente qui à l'habitude d'accompagner les petits patients atteints de ces pathologies.

L'équipe lilloise est centre de compétence pour la région Grand Nord et elle fait partie du réseau CRANIOST.



Avoir une indication chirurgicale pour votre enfant peut amener de **nombreuses interrogations et générer beaucoup d'émotions** et de stress pour toute la famille. N'hésitez pas à contacter la psychologue de notre équipe.

CALENDRIER

1. DIAGNOSTIC

Le plus souvent, le diagnostic est posé au moment de la naissance de bébé et plus rarement en prénatal.

2. CONSULTATION CRÂNIOFACIALE

A partir de 2 mois

3. AUTRES CONSULTATIONS

Avec les chirurgiens
Avec les anesthésistes
Scanner tridimensionnel
Bilan sanguin
pré-transfusionnel

4. LA CHIRURGIE

- Précoce à 4 mois (pour les scaphocéphalies et certaines brachycéphalies avec compression précoce)
- A partir de 9 mois, pour les trigonocéphalies, les plagiocéphalies et les brachycéphalie.
- Si la craniosténose est repérée plus tardivement la chirurgie est souvent possible..

5. LA CHIRURGIE... ET APRÈS ?

- Hospitalisation une "petite" semaine
- Consultation après 3 mois pour s'assurer de l'absence de complication
- Consultation à 18 mois environ
- Consultations de suivi pour évaluer l'évolution de l'enfant avec espacement variable jusqu'à ses 18 ans.

6. DANS LES CRANIOFACIOSTENOSES

Suivi orthodontique
Suivi ORL
Suivi psychologique
Suivi kinésithérapeutique

*Entre temps l'enfant n'a pas de contre-indication à mener une vie NORMALE !
(A l'école et au sport, il faut éviter de porter un casque)*



C O M M E N T S ' Y
P R É P A R E R ?

L'HOSPITALISATION

Toutes les convocations pour les RDV médicaux et examens vous seront automatiquement envoyés par mail ou voie postale

1

Si votre enfant est bébé et qu'il doit réaliser un scanner tridimensionnel celui-ci aura lieu au décours d'une hospitalisation car il nécessite une anesthésie générale.

2

Les RDV avec le médecin anesthésiste :

- Un RDV avant le scanner (si anesthésie nécessaire)
- Un RDV avant l'opération
- Une consultation en chambre la veille de l'opération

3

Vous arriverez la veille de l'opération à partir 15h dans le service où vous serez installés dans une chambre particulière. Un représentant légal peut rester nuit et jour auprès de l'enfant, le second (s'il y en a un) pourra rester autant de temps qu'il le veut durant la journée.

4

L'équipe chirurgicale, médicale et paramédicale viendra à votre rencontre de façon quotidienne (sauf le week-end et jours fériés, le médecin de garde prend le relai).

5

Selon les consignes de l'anesthésiste, votre enfant doit être à jeun le matin de l'opération. Vous pourrez l'accompagner jusqu'aux portes du bloc opératoire où vous le confierez à l'anesthésiste avec son doudou ou tout autre objet qui peut le sécuriser.

6

Après quelques heures d'attente, vous serez prévenus pour rejoindre votre enfant en salle de réveil ou au sein du service de réanimation pédiatrique ou encore dans l'unité de soins intensifs post-opératoires, et ce, le plus rapidement possible.

7

La première nuit après la chirurgie se passe dans le service de réanimation pédiatrique sur l'Hôpital Jeanne de Flandres.

L'HOSPITALISATION

Toutes les convocations pour les RDV médicaux et examens vous seront automatiquement envoyés par mail ou voie postale

8

Votre chambre est conservée dans le service de neurochirurgie pédiatrique, et vous êtes libres d'y venir si vous en ressentez le besoin pendant que votre enfant sera en réanimation. Dans la majorité des cas, le lendemain de l'opération votre enfant regagnera le service de neurochirurgie et vous retrouverez votre chambre.

9

Sur avis médical, vous pourrez très rapidement accompagner votre enfant à l'extérieur de sa chambre pour l'emmener explorer la salle de jeux ou vous installer devant le grand aquarium.

10

Les soins de pansements ont lieu tous les 2 jours. Les médicaments sont dans un premier temps passés par les voies veineuses puis donnés par la bouche.

11

Sauf contre-indication médicale, vous pourrez avoir des visites les après-midi. les frères et soeurs peuvent venir les mercredis, samedis et dimanches après-midi de 15h à 17H.

12

Très souvent, la sortie d'hospitalisation s'effectue au bout d'une "petite" semaine.

13

A votre sortie vous aurez un courrier retraçant le séjour médical de votre enfant, la date de consultation post-opératoire et un protocole pour l'infirmière qui viendra chez vous afin de réaliser les pansements pendant une quinzaine de jours.

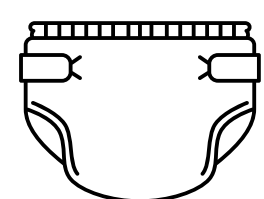
Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à contacter le secrétariat de consultation ou le service d'hospitalisation

L'HOSPITALISATION

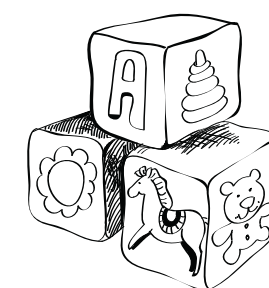
Comment nous y préparer ?

CE QUE JE PEUX PRÉVOIR SURTOUT POUR LES BÉBÉS :

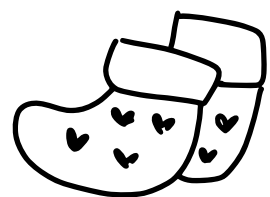
→ Mes **biberons** et mes **tétines** s'ils sont spécifiques.



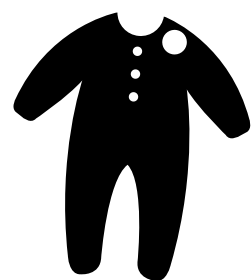
→ Les **couches** et le **lait** sont fournis par l'hôpital mais si vous avez des marques privilégiées, vous êtes libres de les apporter.



→ Des **tire-laits** sont à votre disposition ainsi qu'une **salle d'allaitement**.



→ Nous vous conseillons d'apporter des vêtements pratiques et pas trop chauds ainsi que des **body**s qui s'ouvrent par le devant.



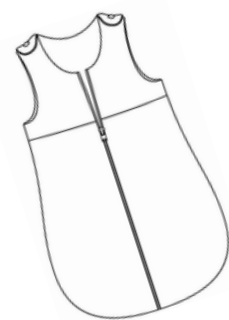
→ Des petites **chaussettes** afin de maintenir la perfusion en place.



→ **Doudou**, **turbulettes** et autres objets qui les rassurent.



Les **repas** sont payants pour les accompagnants exceptés pour les mamans allaitantes et pour les bénéficiaires de la CMU pour lesquels ils sont en partie offerts.



Le petit déjeuner est offert pour le parent restant sur place la nuit.



Une vidéo YouTube du CHU de Lille :

[Mon parcours patient en Neurochirurgie Pédiatrique](#) 🧸



*PRÉSENTATION DU
SERVICE DE
NEUROCHIRURGIE
PÉDIATRIQUE DE LILLE*



L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE D'HOSPITALISATION LILLOISE

CHIRURGIEN.NE.S

Dr M-A. Karnoub, Neurochirurgienne

Pr P. Guerreschi, Chirurgien Plasticien

Dr A. Toubol, Neurochirurgienne

Dr A. Wolber, Chirurgien Plasticien

Dr N. Foumou, Orthodontiste

Dr M. Sagenly, Docteur Junior en Neurochirurgie

NB : étant une structure universitaire, il y a fréquemment des étudiants présents en hospitalisation

PÉDIATRE

Dr I. Delestret

SERVICE D'HOSPITALISATION

Infirmières - 03.20.44.65.44

PSYCHOLOGUE

C. Brodar - celine.brodar@chu-lille.fr

ASSISTANTE SOCIALE

K. Lefebvre - 03.20.44.62.12

EDUCATRICE DE JEUNES ENFANTS

Laura C.

SECRÉTAIRES

M. Dufrenne - 03.20.44.64.66

P. Noro et L. Lebrun - neurochirped@chu-lille.fr

CADRE DE SANTÉ

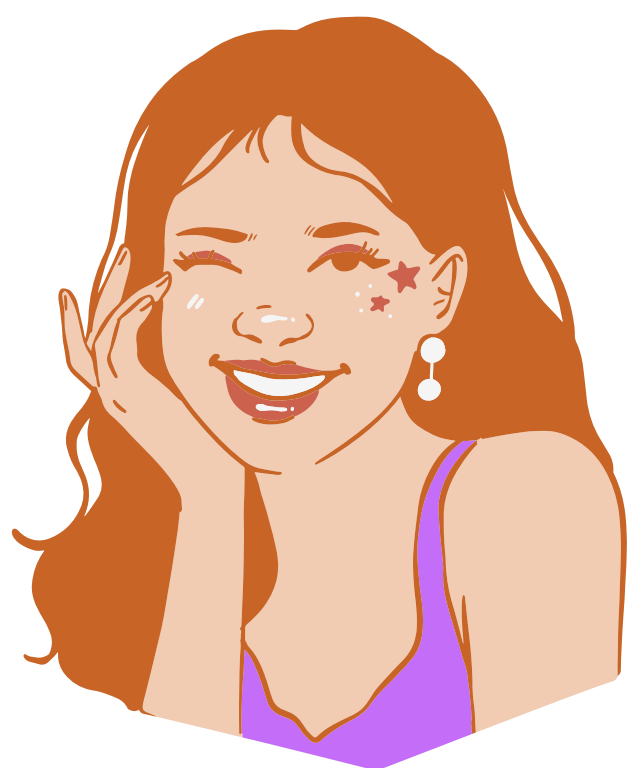
E. Bauwens



Etant une structure universitaire, il y a fréquemment des étudiants présents en hospitalisation lors des "visites" ou tours médicaux qui ont lieu 2 fois par jour exceptés le week-end.

UN PETIT MOT DE NOS PROFESSIONNELS

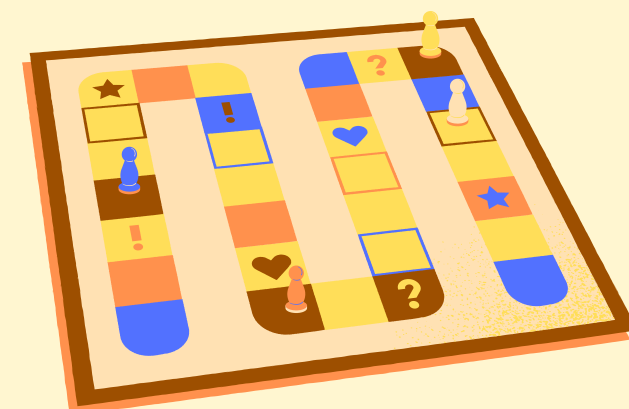
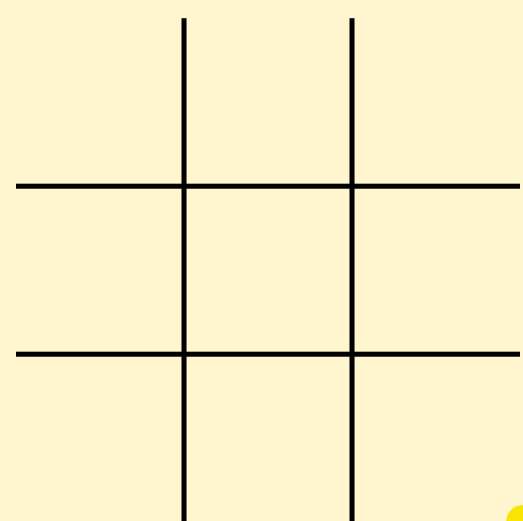
Laura :



“ En tant qu'éducatrice de jeunes enfants dans le service de neurochirurgie pédiatrique, mon rôle est de veiller au bien-être émotionnel de votre enfant hospitalisé, tout en établissant un lien solide avec vous. Mon engagement premier est de créer un environnement sécurisé et rassurant où chacun de vous se sent compris et soutenu. Travaillant main dans la main avec le personnel médical, je veille à ce que chaque enfant reçoive une attention particulière, adaptée à ses besoins spécifiques et à son rythme.

J'organise des activités ludiques et éducatives qui stimulent l'imagination des enfants et renforcent leur estime de soi. Le but de ces activités est de permettre à votre enfant de ne pas s'identifier uniquement en tant que patient au sein de l'hôpital mais en tant qu'enfant, avec tout ce qui le qualifie.”

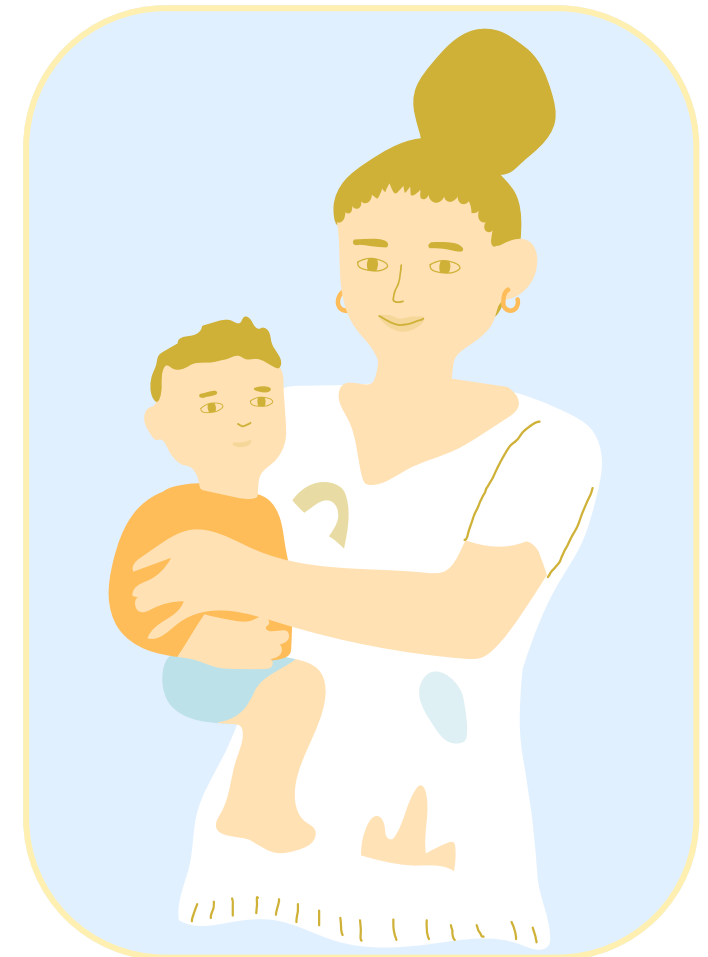
LA SALLE DE JEUX



UN PETIT MOT DE NOS PROFESSIONNELS

Marion et Virginie - **Auxiliaires de puériculture :**

“ En neurochirurgie pédiatrique, nous veillons attentivement sur votre enfant jour et nuit. Prendre soin de lui est notre priorité, tout en respectant son rythme de vie, en s'assurant qu'il bénéficie de repas adaptés, de sommeil et de précieux instants en famille. A vos côtés, nous lui donnons son bain avec douceur, nous le pesons et nous le mesurons. Avant son hospitalisation, si votre enfant est sujet aux croûtes de lait, nous vous conseillons de lui appliquer de la vaseline sur le cuir chevelu pendant une nuit et de répéter cette opération 2 fois au total après son shampoing.



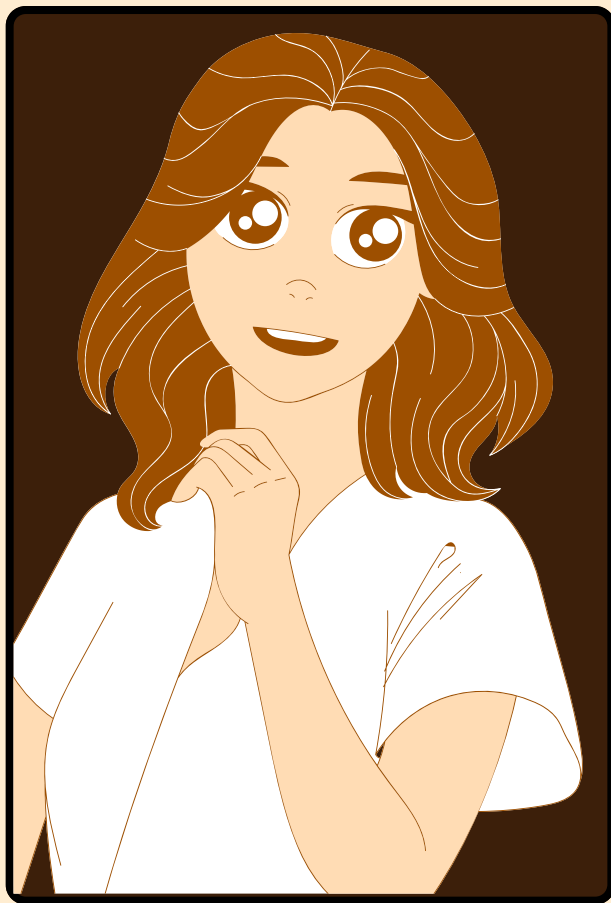
Avant son opération, nous donnons un bain ainsi qu'un shampoing à votre enfant et nous l'habillons avec une tenue adaptée. Enfin, nous vous accompagnons également en réanimation pédiatrique après l'opération et nous vous offrons une écoute attentive pour ce moment chargé émotionnellement et tout au long de l'hospitalisation. “

LA SALLE DE BAIN DU SERVICE



UN PETIT MOT DE NOS PROFESSIONNELS

Alexandra, Justine L, Floriane et Justine J - **Infirmières puéricultrices** :



“ Nous vous accueillons lors de votre entrée au sein du service dans la chambre de votre enfant. Vous nous renseignerez sur les antécédents médicaux de votre enfant (allergies, traitements) ainsi que sur ses habitudes de vie (scolaires, au domicile, avec la famille). Nous répondrons à vos questions sur son opération et son séjour à l'hôpital. A ce moment là, vous nous donnerez l'autorisation de soin qui vous a été fournie lors de la consultation pré-anesthésique ; sans ce document, l'opération peut être annulée.

Il est important qu'elle soit signée par les responsables légaux*. Nous vérifions également avec vous les bilans sanguins pré-opératoires qui vous ont été prescrits par l'anesthésiste lors de votre consultation. Nous donnons également les soins nécessaires à votre enfant (prélèvements). Finalement, nous nous occupons de son pansement après son opération, lui donnons ses médicaments. Un protocole de pansement vous sera fourni afin de vous accompagner au mieux pour votre retour à la maison. A la moindre question concernant l'état de santé de votre enfant (cicatrice, son évolution), l'équipe infirmière reste joignable par téléphone 7j/7j, 24h/24h afin de vous conseiller. “



Salle de soin



Chambre



Salle de bain en chambre

UN PETIT MOT DE NOS PROFESSIONNELS

Dr M-A. Karnoub - Neurochirurgienne dans notre service :

"Mon rôle à moi, ce sera de m'occuper de ta tête en salle d'opération. Après avoir posé un diagnostic, avec mes collègues chirurgiens, nous avons réfléchi au meilleur traitement à te proposer. Souvent, une opération est nécessaire, nous allons donc t'expliquer ainsi qu'à tes parents le but de ce geste et la façon de le réaliser.



Nous t'expliquerons aussi comment se passe ton séjour à l'hôpital. Quand tu seras hospitalisé, nous viendrons te voir tous les jours pour évaluer comment tu vas. Nous répondrons à toutes tes questions. Quand tu seras en forme, nous te laisserons rentrer chez toi. Ensuite, nous te verrons de temps en temps en consultation pour vérifier que tu vas bien."



UN PETIT MOT DE NOS PROFESSIONNELS

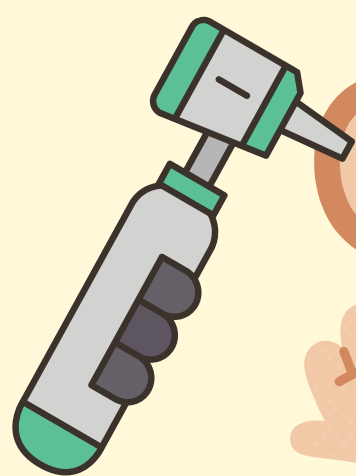
“Mon rôle est de venir te voir dès que tu arrives à l’hôpital pour ton opération. C’est ce que l’on appelle la **consultation médicale d’entrée**. Pendant cette consultation, je regarderai tout un tas de choses en lien avec ta santé pour **m’assurer que tu ailles au mieux** pour te faire opérer. Je regarderai en partie comment vont tes oreilles avec l’**otoscope**, tes yeux, si tu as des douleurs ou non, on écoutera le cœur comme le docteur à la maison avec le **stéthoscope**. Parfois, il arrive aussi que les anesthésistes te prescrivent du fer pour te préparer à l’opération.

A ton retour dans le service après ton opération, ce sera moi qui te prendrai en charge. Je te donnerai les bons **médicaments** comme les antidouleurs, je contrôlerai les gonflements au niveau de tes yeux, qui eux seront encore fermés. Je surveillerai ta **température** et je m’assurerai que ta santé aille le mieux possible.”

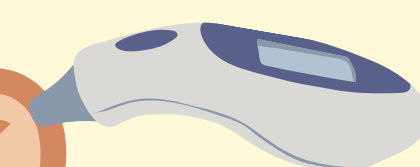
Dr I. DELESTRET,
notre **pédiatre**



Otoscope



Thermomètre
auriculaire



Médicaments



Stéthoscope



UN PETIT MOT DE NOS PROFESSIONNELS

Pour qui ?

Votre **bébé**, **vous** ainsi que vos autres **enfants** peuvent bénéficier d'un suivi psychologique dans le cadre de sa prise en charge médicale par le CHU de Lille.

Pourquoi ?

Pour parler des **émotions** que vous traversez en tant que parents et qui entourent les annonces comme celles du diagnostic ou de la chirurgie.

Les parents peuvent fréquemment **ressentir** différentes émotions qui peuvent cohabiter ou se succéder comme la peur, la tristesse ou encore parfois la culpabilité.

De nombreuses **questions** sont souvent présentes concernant l'annonce de la pathologie et de la chirurgie à l'enfant et à son **entourage** comme la fratrie.

Comment ?

- Par téléphone, en téléconsultation ou sur place.
- À travers des entretiens lors des venues en consultation.
- Avant l'hospitalisation et pour la chirurgie afin de vous y préparer psychologiquement.
- Pendant l'hospitalisation en chambre ou dans mon bureau.
- Après l'hospitalisation pour assurer le suivi.

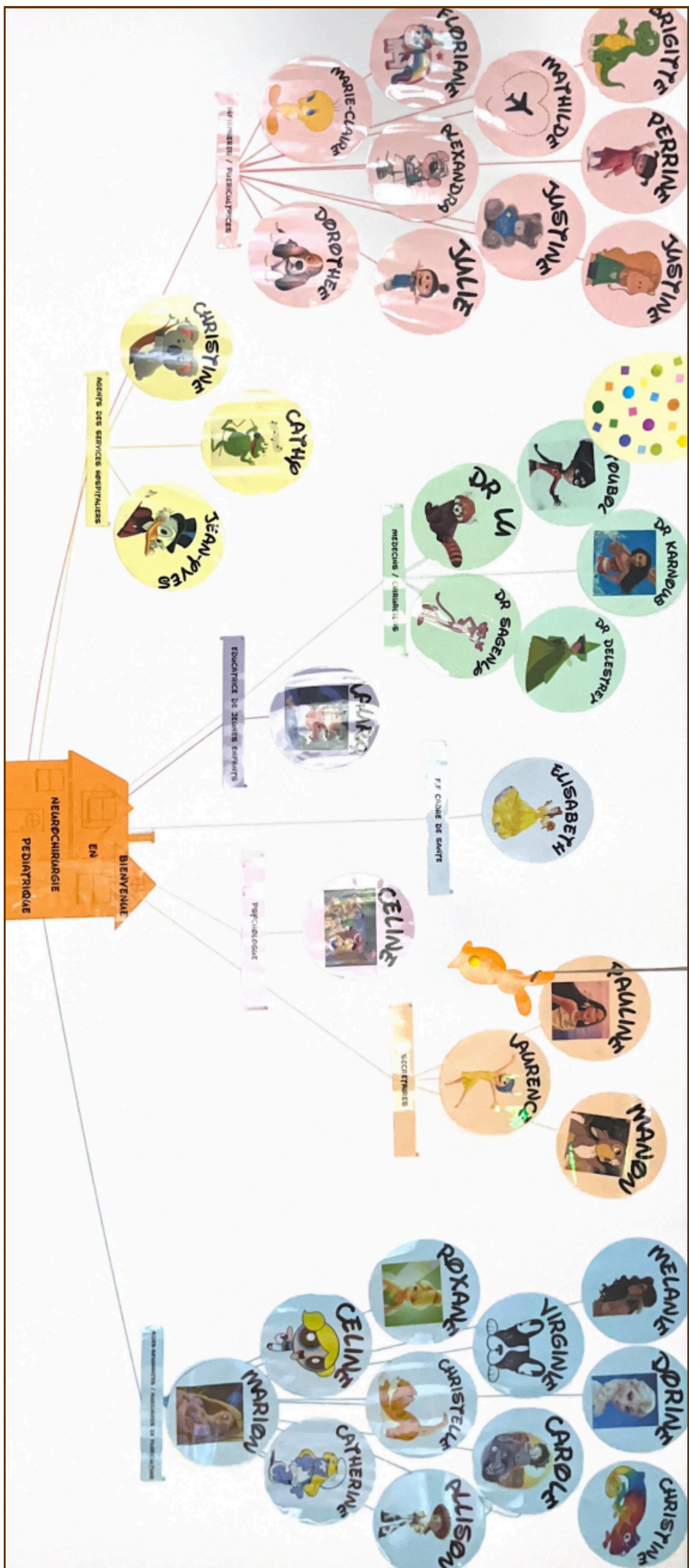
A votre demande et selon vos besoins.

Mme C. BRODAR,
notre **psychologue** :



*“ Il est primordial pour nous, équipe soignante, de **veiller** à ce que les parents se sentent en **sécurité** face à tous les événements médicaux que vous traversez, avec lesquels vous devez composer et auxquels vous devez vous **adapter**. Bien que nous soyons des experts dans le domaine de la pathologie et des traitements, **vous êtes le meilleur expert de votre enfant**. C'est en étant **rassuré** que vous parents pourrez être le plus **sécurisant** pour votre enfant et que nous pourrons ensemble, **accompagner** au mieux votre enfant.”*



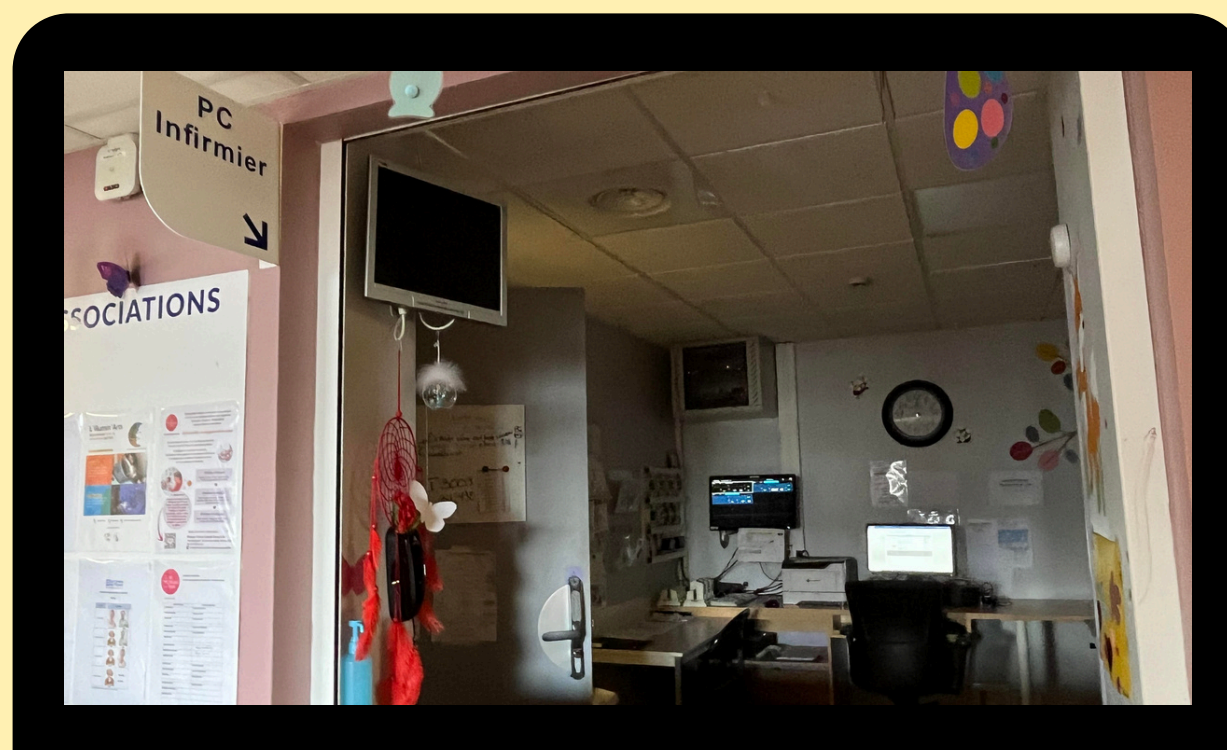


LE SERVICE DE NEUROCHIRURGIE PÉDIATRIQUE

Le couloir principal et ses décorations



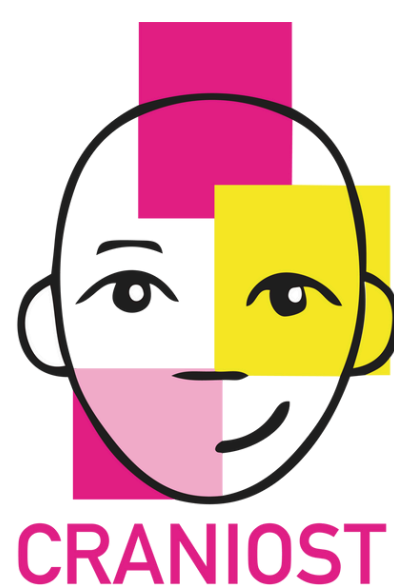
L'aquarium



Le pc infirmier



LES ASSOCIATIONS PARTENAIRES



Maison
Ronald
McDonald
LILLE





NOUS CONTACTER :

Hôpital Roger Salengro

Rue Emile Laine, 59 037, Lille, Cedex

Tel : 03 20 44 54 55

Mail : neurochirped@chu-lille.fr

Site : <https://www.tete-cou.fr/>

RÉALISÉ PAR :

CÉLINE BRODAR,

MARIE-AËLA GAMBACCINI,

AINSI QUE L'ÉQUIPE MÉDICALE ET PARAMÉDICALE

DE NEUROCHIRURGIE PÉDIATRIQUE DE L'HÔPITAL ROGER SALENGRO À LILLE.