

# CONSULTATION POUR LA **MUCOVISCIDOSE**

---

Du diagnostic à l'âge adulte



Hôpitaux  
Universitaires  
Genève

# Qui sommes-nous ?

---

## Quel objectif ?

La consultation pour la mucoviscidose est rattachée à l'unité de pneumologie pédiatrique de l'Hôpital des enfants. Elle a pour objectif d'accompagner les enfants atteints de mucoviscidose et leur famille, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à l'âge adulte.

## Pour qui ?

Elle s'adresse aux enfants de la naissance à 18 ans avec un diagnostic de mucoviscidose.

## Quelles prestations ?

Une équipe pluridisciplinaire suit le patient tout au long de son parcours médical en pédiatrie. L'enfant et sa famille peuvent ainsi rencontrer l'ensemble des spécialistes, en lien avec les intervenants externes (pédiatres, physiothérapeutes, écoles, etc.), lors d'une même consultation.



## INFO

La Société européenne de la mucoviscidose recommande un suivi une fois par mois pendant les 6 premiers mois, puis tous les trois mois jusqu'à la majorité.

## **Agenda des consultations de votre enfant**

### **A chaque consultation, vous rencontrez :**

- ▶ un pneumologue qui prend en charge le suivi de votre enfant (anamnèse médicale, auscultation, frottis de gorge ou récolte de sécrétions pour analyses)
- ▶ un soignant qui fait passer un test des fonctions pulmonaires à votre enfant (à partir de 5-6 ans)
- ▶ un infirmier qui discute avec vous des difficultés rencontrées lors du suivi, les besoins de votre enfant, son vécu au quotidien, ses liens avec l'extérieur et la crèche ou le milieu scolaire.

Un pédopsychiatre se tient aussi à votre disposition pour aborder avec votre enfant et avec vous les aspects émotionnels de sa maladie et le stress qu'elle peut impliquer pour toute la famille.

### **Au minimum une fois par an, et si besoin le reste de l'année, sont réalisés :**

- ▶ un bilan sanguin et radiologique
- ▶ une consultation avec une diététicienne afin d'ajuster régulièrement les bons apports nutritionnels pour votre enfant
- ▶ une consultation avec une assistante sociale
- ▶ une rencontre avec un physiothérapeute pour les soins respiratoires et pour l'apprentissage de l'autonomie de votre enfant dans ses soins
- ▶ une consultation ORL
- ▶ une évaluation pluridisciplinaire et une consultation de synthèse dans le but d'harmoniser la prise en charge

# Une équipe pluridisciplinaire

---


## Les médecins

Cette consultation spécialisée réunit plusieurs médecins de différentes spécialités : pneumologues, gastroentérologues, pédopsychiatres, médecins ORL et diabétologues si besoin.

Ils assurent le suivi médical personnalisé de votre enfant et sont disponibles pour des conseils téléphoniques ou des consultations en urgence. Ils font le lien avec votre médecin traitant.

Heures ouvrables durant la semaine :

 079 553 40 15

Les soirs et le week-end, le pneumologue de garde :  079 553 52 08

## Les infirmiers

Ils prennent en charge votre enfant et ses proches en coordonnant les soins avec les différents spécialistes et partenaires hospitaliers ou extrahospitaliers. Ils garantissent les soins en hôpital de jour et leur apprennent les soins à effectuer pour une meilleure autonomie dans les différents lieux de vie de votre enfant (école, activités de loisir, etc.).

 079 553 28 86

## Les physiothérapeutes

Ils apprennent à votre enfant à désencombrer son nez et ses bronches et l'y assistent. Ils peuvent recueillir des sécrétions pour analyse. Enfin, ils le conseillent au sujet de son activité physique afin de l'aider à garder une bonne condition.

 079 553 35 32

## La diététicienne

Elle guide votre enfant et ses proches dans le choix d'une alimentation adaptée à ses besoins. Elle effectue régulièrement des bilans alimentaires et assure le suivi nutritionnel.

 079 553 35 49

## L'assistante sociale


Elle vous oriente ainsi que votre enfant. Elle vous aide si besoin dans vos démarches administratives. Elle effectue la liaison et la coordination avec les services sociaux extérieurs.

 022 372 45 26

## Partenaire

### Fondation genevoise de lutte contre la mucoviscidose

Rue de Montchoisy 49  
1207 Genève

 022 736 02 59, [info@fglm.ch](mailto:info@fglm.ch)

 [www.fglm.ch](http://www.fglm.ch)

# Informations pratiques

## Contacts

Secrétariat de l'unité de pneumologie pédiatrique,

📞 022 372 45 79, pneumo.PED@hcuge.ch

Accueil de l'Hôpital des enfants, 📞 022 372 40 00

## En cas d'urgence

Pendant les heures ouvrables :

Equipe médicale, 📞 079 553 40 15

Equipe infirmière, 📞 079 553 28 86

Les soirs, nuits, week-ends et en cas d'absence :

Service d'accueil et d'urgences pédiatriques,

📞 022 372 45 51

Pneumologue de garde : 📞 079 55 35 208

## Hôpital des enfants

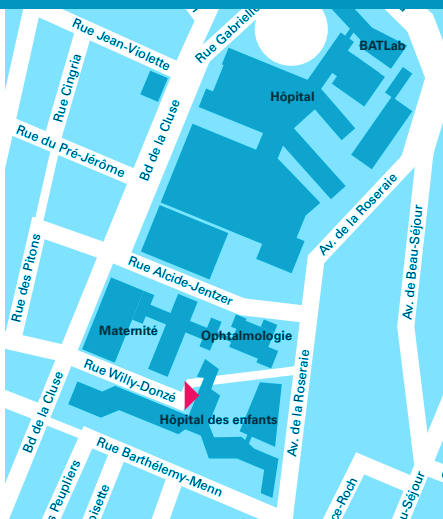
Consultation pour la  
mucoviscidose,  
Rue Willy Donzé 6  
1205 Genève

## Accès

Tram 12 et 18,  
arrêt « Augustins »

Bus 5 et 7,  
arrêt « Hôpital »

Bus 35, arrêt  
« Maternité-pédiatrie »



*Cette brochure a été réalisée par  
l'unité de pneumologie pédiatrique  
et la direction de la communication  
des HUG.*