



Maram solidarité
Aide aux enfants cancéreux

Projet de rénovation des unités d'oncologie pédiatrique en Tunisie

Association Maram Solidarité
2015-2016



1. Objectif :

Notre Association « Maram Solidarité » a lancé au début de l'année 2015 un projet stratégique pour la rénovation des unités d'oncologie pédiatrique en Tunisie.

Notre projet rentre dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge des enfants atteints du cancer en Tunisie.

Notre premier projet pilote est celui de l'hôpital Salah Aziez qui possède une petite unité pédiatrique de 5 chambres.

Ce projet a été partagé avec Mr le ministre de la santé Mr Said Aydi. Une convention a été signée avec la direction de l'hôpital afin d'entamer les études et les travaux.

2- Problématique Soulevé :

- Manque des équipements médicaux et paramédicaux.
- Manque d'espace pour soigner les malades.
- Manque d'espace de jeux pour les enfants.
- Manque des espaces dédiés pour les handicapés.
- Chambres non adaptées.
- Manque de formation pour le staff
- Manque d'espace pour les associations.
- Sanitaire en état très alarmant.
- Manque d'espace pour les mamans accompagnatrices (kitchenette, sanitaire, ...).
- Manque d'espace de vestiaire adaptée pour le cadre paramédical.

3- Pourquoi ce projet :

Ce projet va améliorer la prise en charge des enfants malades et va offrir aussi au staff médical et paramédical un cadre et des conditions de travail meilleurs.

Via ce projet nous allons assurer la décentralisation efficace des soins via l'ensemble des unités d'oncologie pédiatrique.

Ce projet va permettre de :

- Offrir des conditions meilleures aux enfants malades.
- Améliorer les conditions de travail des médecins et de l'ensemble de personnels
- Assurer une prise en charge psychosociale des familles d'enfants malades
- Offrir un soutien matériel et un cadre de travail meilleur pour le Staff médical
- Permettre les recherches dans le domaine de l'oncologie.
- Développer les compétences et les capacités de recherche des oncologues.
- Offrir un espace de travail pour les associations.





Maram solidarité
Aide aux enfants cancéreux

Association Maram Solidarité:

1- Notre Histoire :

L'association « Maram solidarité » créée en hommage au petit ange Maram Agal décédée à l'âge de 3 ans 3 mois et 3 jours après un grand combat contre le neuroblastome (cancer pédiatrique) et à tous les enfants victimes de cancers, a pour objectifs d'aider et soutenir les enfants hospitalisés et leurs familles et de financer les recherches dans ce domaine.

Notre association est un organisme à but non lucratif et s'autofinance grâce aux contributions de ses membres, aux dons individuels et corporatifs et par diverses actions et manifestations.

2- Notre Mission :

- Améliorer la prise en charge des enfants malades et l'accompagnement des patients pendant leurs séjours à l'hôpital.
- Offrir un soutien matériel et moral aux malades et à leurs familles.
- Assurer une prise en charge psychosociale des familles d'enfants malades
- Equiper le centre de greffe en Tunisie par le matériel nécessaire .
- Assurer la formation continue pour le staff médical et paramédical.
- Aider l'Etat pour la préparation à la mise en œuvre de l'autogreffe en Tunisie
- Financer les recherches dans le domaine de l'oncologie

3- Notre équipe :

Les bénévoles sont une composante essentielle de l'équipe de notre association. Au nombre d'une vingtaine actuellement, ils sont recrutés selon des critères précis incluant notamment la motivation, la bonne volonté et le sens de l'écoute.

La bonne volonté n'était pas suffisante pour aborder tous les aspects que recouvre la prise en charge psychosociale des enfants atteints de cancer. Une équipe professionnelle a donc toujours fait partie de l'équipe (médecins, psychologues, animateurs, architectes, ...).



Maram solidarité
Aide aux enfants cancéreux

Cancer de l'enfant en Tunisie :

Contrairement à l'adulte, le cancer de l'enfant peut être curable s'il est diagnostiqué précocement. Dans les pays développés, une rémission complète est observée 2 fois/3. En Tunisie, l'incidence du cancer de l'enfant est estimée à 400 nouveaux cas par an soit 18/100.000 enfants âgés de moins de 15 ans. Peu de données statistiques Tunisiennes ont été publiées concernant l'évolution des cancers pédiatriques.

La prise en charge des enfants atteints de cancer souffre de plusieurs insuffisances :

1- Structure de prise en charge :

Certains enfants cancéreux sont pris en charge dans des structures d'oncologie adultes et enfants. D'autres sont traités dans des unités spécifiques :

- Unité d'oncologie pédiatrique de l'Hôpital d'enfants de Tunis
- Unité d'oncologie pédiatrique de l'Institut Salah Azaiz
- Pas de cabines stériles propres à l'enfant pour la chimiothérapie à haute dose et auto-greffe de cellules souches hématopoïétiques.

2- Personnel médical formé en oncologie pédiatrique : 3 à l'hôpital d'enfants de Tunis, 1 à l'institut Salah Azaïz, 1 à l'hôpital de Monastir et 2 dans le secteur privé.

3- Personnel paramédical : Seulement 2 infirmiers formés à l'étranger.

Il n'existe pas actuellement un système de suivi et évaluation. Un tel système est important pour suivre les résultats, les coûts et la qualité de la prise en charge du cancer. En effet, la mise en œuvre des activités du plan cancer dans ses différentes composantes doit s'accompagner d'un monitoring et d'une évaluation de l'efficacité des actions entreprises afin d'identifier les besoins d'intervention et d'évaluer l'impact des mesures prises pour lutter contre le cancer. En l'absence de telles données, il serait difficile de bien définir les priorités, d'apprécier l'efficacité des mesures préventives et du système de soins, de généraliser les bonnes pratiques, de déceler les inégalités, de retracer les effets de facteurs de risque



Maram solidarité
Aide aux enfants cancéreux

Projet Pilote Rénovation de l'unité d'oncologie pédiatrique Institut Salah Azaïz-Tunis





Maram solidarité
Aide aux enfants cancéreux

Présentation de l'ISA

Présentation de l'institut :

L'Institut national de [cancérologie](#) est fondé en [1969](#) dans le cadre d'une collaboration [franco-tunisienne](#). Le local est construit près du ministère de la santé publique en face de l'ancienne [porte](#) de [Bab Saadoun](#). C'est en l'honneur du [médecin](#) et [chirurgien](#) Salah Azaïz ([1911-1953](#)) qu'il est rebaptisé « Institut Salah-Azaïz ».

À ses débuts, l'ISA comprend trois services : la [chirurgie](#), la [radiographie](#) et l'[anatomo-pathologie](#). En [1989](#), l'institut est restructuré notamment avec l'ajout d'un service de [médecine nucléaire](#) et l'acquisition d'un équipement de [radiothérapie](#). Grâce aux travaux de recherche de plusieurs générations de médecins et de chirurgiens tunisiens et étrangers, l'ISA est reconnu par l'[Organisation mondiale de la santé](#) et l'[Union internationale contre le cancer](#) comme un centre de référence régional pour le dépistage et le traitement des [cancers du sein](#) et du [col utérin](#). L'opération d'[autogreffe](#) de [cellules souches](#) périphériques dès [1998](#) a constitué une première pour le traitement du cancer en Tunisie.

Depuis [2009](#), l'institut compte officiellement dans ses activités la [chirurgie plastique](#) reconstructrice et esthétique après l'affectation du docteur Bouraoui Kotti ; des gestes d'oncoplastie et de reconstructions immédiates et secondaires, notamment pour le sein, ont vu le jour.

Comment l'association a atterri à l'ISA :

C'est une stratégie qui a été tracée par le ministère de la santé et l'association Maram.

Cette stratégie consiste à reconstruire et aménager toutes les unités d'oncologie pédiatrique en Tunisie ainsi que les conditions d'accueil des enfants malades et leurs familles (leurs séjours, les conditions de traitement...).

Et suite aux plusieurs réunions effectuées au ministère, le premier projet pilote est celui de la rénovation de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'institut Salah Azaiz.

L'association a signé une convention avant le début des travaux qui ont commencé le 25 Mai 2015.



Situation Avant rénovation :



L'unité d'oncologie pédiatrique de l'institut Salah Azaiez est axé principalement sur un long couloir donnant sur 5 chambres, la salle des infirmiers, la salle de jeux et les sanitaires.

Au fond se trouve le compartiment des consultations hebdomadaire et du bureau du pédopsychiatre et l'espace d'attente.

Lors de notre visite, on constate :

- Sanitaire en état alarmant: pas d'eau chaude, pas de douche adéquate,...
- Salle de jeux non aménagé, non exploité.
- Manque d'espace de rangement pour le staff et pour les patients.
- Manque de kitchenette pour les mamans.
- Manque de vestiaire pour les infirmiers.
- Manque Équipements
- Salle de soins non aménagée.

Nous avons noté les besoins suivants :

De l'équipe médicale :

- Espace de travail: espace où se réunissent résidents et éventuellement consulter un malade.
- Espace de rangement pour le matériel médical.
- Vestiaires

Des patients :

- Espace de repos pour les parents, Kitchenette, lave/sèche linge, micro onde pour réchauffer le lait, réfrigérateur, ...
- Espace de rangement pour les malades
- Sanitaires adaptés: sans marches, espace confortable

Plan réaménagé



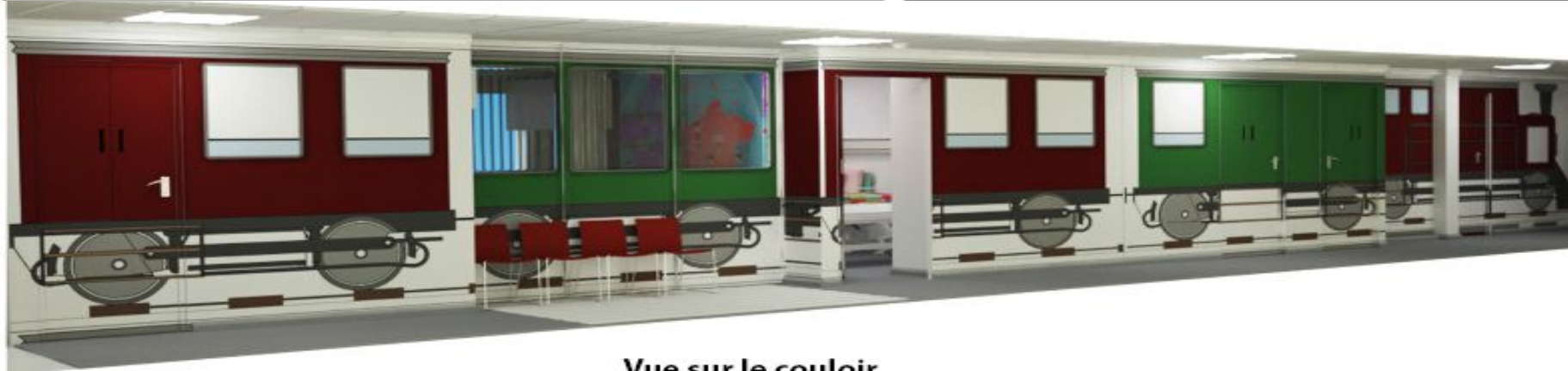
Maram solidarité
Aide aux enfants cancéreux





Maram solidarité
Aide aux enfants cancéreux

Le couloir, un voyage en train



Vue sur le couloir

Notre objectif est de conférer à cette aile une ambiance ludique qui puisse extraire l'enfant de l'atmosphère d'un hôpital.

Nous sommes partis de l'idée que l'enfant est un rêveur, aime la découverte, l'aventure, a besoin de s'exprimer et de développer sa créativité.

Nous avons choisi comme thème principal le Voyage dans un train.

Ce train comprend une locomotive et cinq wagons. Il prend forme sur toute la longueur du couloir. Les portes des wagons ouvrent sur les chambres des enfants. ; et chacune, par sa décoration, représente une destination de voyage.

Les chambres : les différentes destinations



Maram solidarité
Aide aux enfants cancéreux



Nous avons conçu les chambres autour des 5 thèmes :

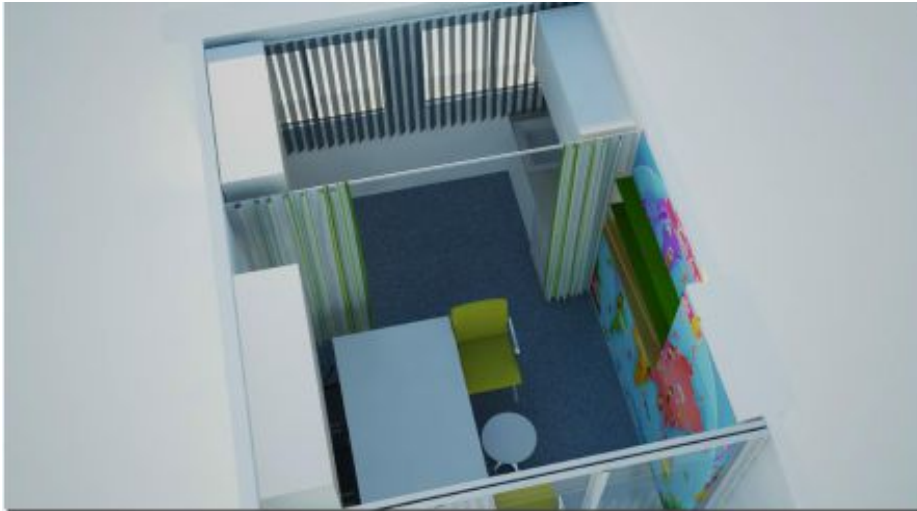
- Chambre école
- Chambre Bateau
- Chambre plage
- Chambre camping
- Chambre jeux de neige





Maram solidarité
Aide aux enfants cancéreux

Salle de soins, Bureaux, vestiaire et Kitchenette



Notre projet ne repose pas sur l'aspect décoratif, il se préoccupe également de la fonctionnalité des espaces et du confort des patients et de l'équipe médicale et paramédicale.

Nous avons alors créer une kitchenette pour chacun, beaucoup d'éléments de rangement des dossiers, des vestiaires et un espace de repos pour les infirmiers.





Maram solidarité
Aide aux enfants cancéreux

Salle de jeux



Une salle de jeux sera adaptée à toutes les tranches d'âge.

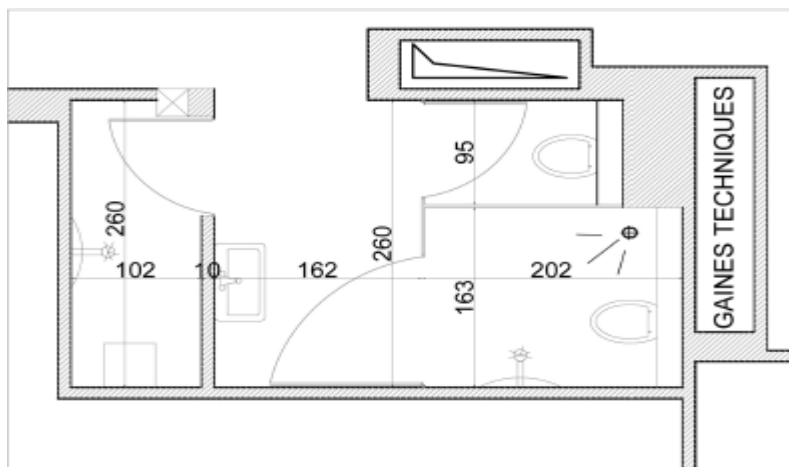
Cette salle de jeux comportera une partie aménagée pour les enfants entre 2 et 10 ans et une autre partie pour les adolescents.

Elle sera équipée par:

- Des ordinateurs bureautiques et une connexion wifi
- Une TV avec lecteur DVD.
- Bibliothèque pour différentes tranches d'âge.
- Différents jeux et jouets
-



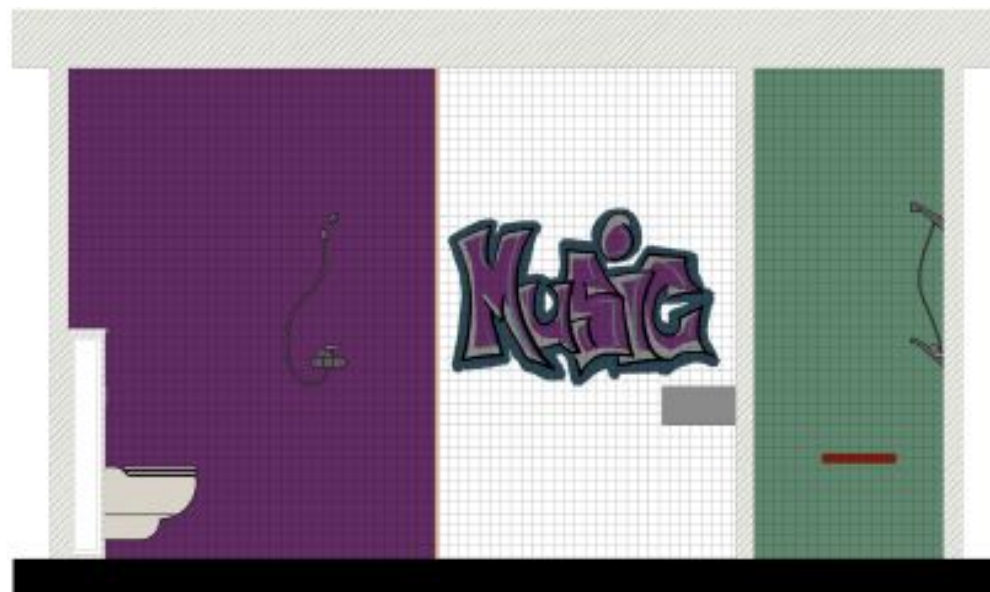
Les Sanitaires



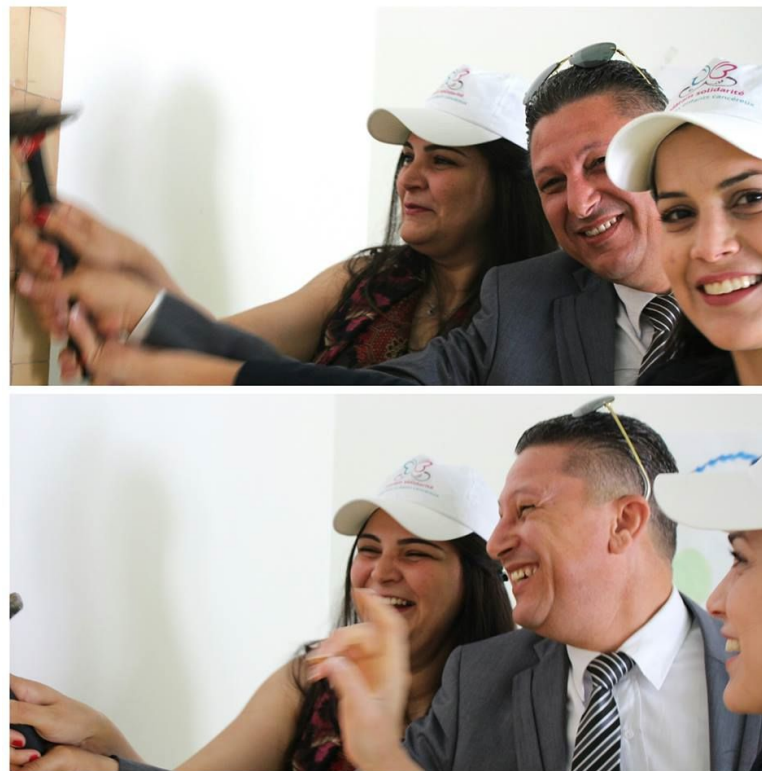
Le réaménagement des sanitaires a été réalisé en favorisant le confort des enfants qui sont la plupart du temps accompagnés, donc en leur offrant des espaces assez larges pour accueillir deux personnes.

Les sanitaires seront adaptés aux personnes à mobilité réduite.

Nous avons conçu les sanitaires autour du thème graffiti



Démarrage des travaux à l'ISA



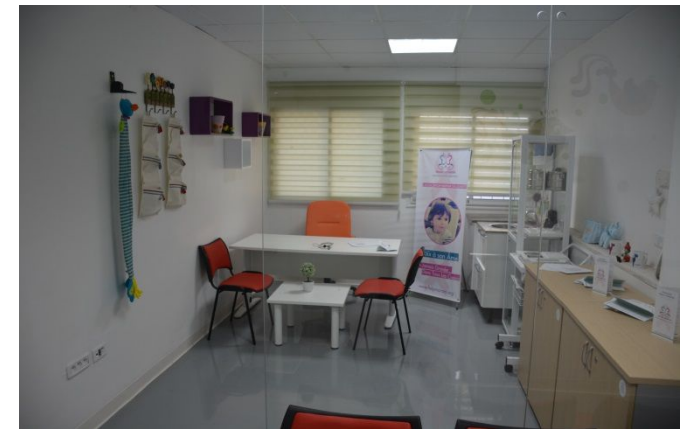
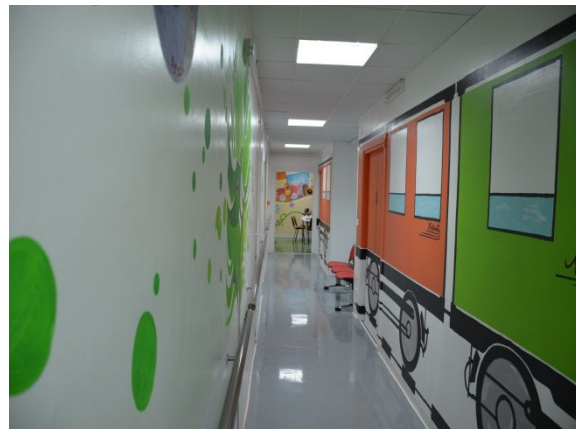
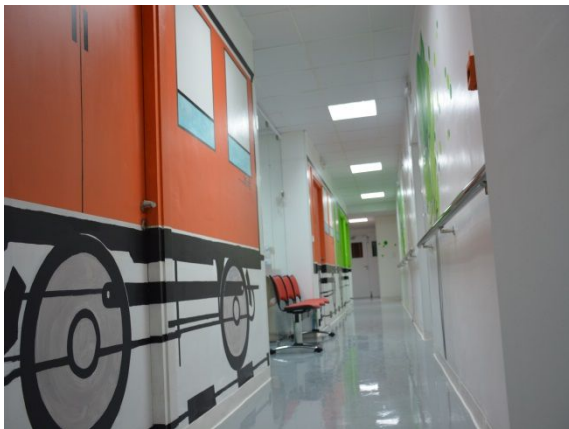
Une grande collaboration entre l'équipe de l'association et l'équipe de Salah Azaiz pour offrir aux enfants malades un endroit adéquat pour passer leurs séjours pendant les travaux.

Une armée de bénévoles ont travaillé sur ce projet.



A//Des travaux de génie civil qui consiste en la démolition d'une grande partie du service et sa reconstruction :

- les sanitaires ont été refaits complètement
- une partie des chambres a été refaite conformément au nouveau plan offrant des nouvelles banquettes et des rangements
- le sol a été refait par la résine
- les fenêtres ainsi que les portes ont été remplacés
- l'électricité et la climatisation ont été refaites
- la plomberie a été refaite
- les revêtements muraux ont été refaits.
- Le faux plafond, la boiserie et le luminaire ont été remplacé.
- La décoration a été faite et conçue après une étude psychologique de l'enfant et l'adolescent malade.



B//Les travaux d'aménagement :

-toutes les chambres ont été équipées par des nouveaux lits médicaux à trois articulations et à élévation variables ainsi que des nouveaux matelas adaptés, des banquettes, des tables de chevets, des frigos, des télévisions avec des chaînes satellites, des ordinateurs, des draps, des coussins, des nouveaux rideaux adaptés à chaque décoration de chaque chambre.

-Les bureaux des médecins ont été rénovés selon leurs besoins :à part les travaux de l'infrastructure, l'association a offert des nouveaux bureaux avec leurs chaises, ordinateurs, équipements médicaux,



C//Une nouvelle Kitchenette et une salle de repos pour le personnel :

Une nouvelle kitchenette avec les équipements nécessaire a été bâti :lave/séche linge, machine à café ,vaisselles, ...



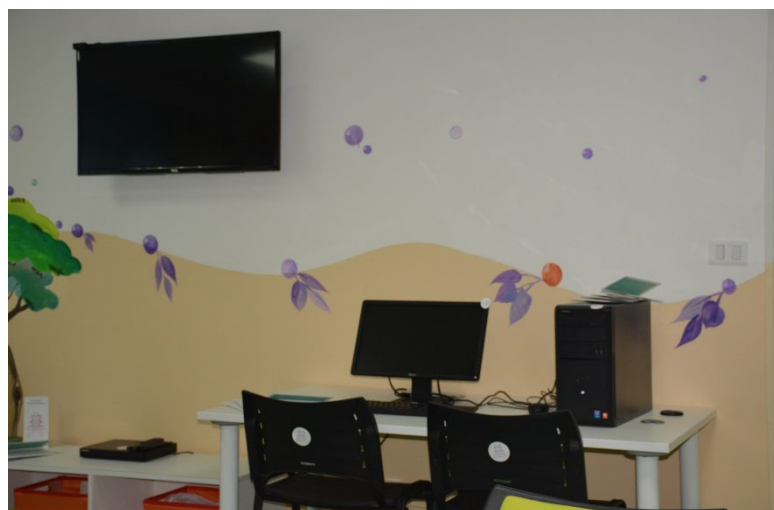


Maram solidarité
Aide aux enfants cancéreux

D//Création d'une école et salle de classe dans cette unité :

Cette salle a été conçue et équipée pour offrir aux enfants une continuité de leur vie éducative et loisirs.

L'association a équipée cette mini école par une bibliothèque, ordinateurs, télévision, meubles, jouets....



Association Maram Solidarité

RIB : 0800300071200407 95 97

N° Publication JORT :

2014R00326APSF1

JORT N° 12 du 28/01/2014 - Page 592

Adresse : immeuble Kordoba au 3ème étage bureau A37, Rue fleur
d'érable , 1053 Les berges du Lac 2.

Tél : +216 53 525 352 / +216 53 535 352

Site Web : [www. maramsolidarite.org](http://www.maramsolidarite.org)
