

### **Les soins hospitaliers**

Maxence a régulièrement des visites de contrôle à l'hôpital de Lyon afin de le peser, le mesurer pour établir sa courbe de croissance, des prises de sang, des échographies du foie... Ainsi les médecins réajustent au mieux la composition des poches d'alimentation parentérale.

Il va également à l'hôpital pour les cures d'Arédia afin de renforcer sa structure osseuse et diminuer ses douleurs osseuses. Cela se fait en hospitalisation de jour pendant 3 jours, tous les 6 mois. Dès que son alimentation parentérale est terminée, on lui perfuse l'arédia en contrôlant les fréquences cardiaques et la tension. Les risques sont une hypocalcémie, qui s'est déjà produite sur Maxence... Pour l'éviter, les poches d'alimentation parentérale sont supplémentées en calcium pendant plusieurs jours. Sinon on doit suspendre le traitement en étant hospitalisé, puis le reprendre dès que le taux de calcium est revenu à la normale.

Maxence est également suivi par le service de la douleur de l'enfant pour palier aux douleurs insupportables sachant que Maxence a un taux de seuil de douleur très élevé... Il est resté avec une fracture du tibia pendant une semaine sans être immobilisé ni soulagé car pour lui « ça ne faisait pas trop mal ». Il a été plâtré pendant 8 semaines sans avoir le droit de poser le pied au sol...

Le service d'ORL le prend également en charge. Maxence doit avoir un diabolo en permanence dans l'oreille droite sinon il fait des otites séreuses. Il a également été opéré du nez en janvier 2010. Le médecin lui a redressé une paroi nasale qui l'empêchait de respirer et engendrait des rhinos chroniques.

Enfin, Maxence est pris en charge à Lyon ou St Etienne pour les septicémies (antibiotique pendant 10 jours), les champignons dans le sang (retrait du cathéter et antifongique pendant 3 semaines) les perforations du cathéter pour lesquelles on fait un « kit de réparation » ou on le remplace (au bloc opératoire), les fractures entre autre.

La prise en charge de Maxence à l'hôpital Necker à Paris a débuté en 2008. En 2014, il est pris en charge à la Fondation Rostchild (Paris) pour ses yeux. En 2015, il est pris en charge à la

clinique Jacques Cartier (Massy) pour son coeur.

[Haut de page](#)