

**RCA-RESILIAENCE**  
**Rapport d'activité**  
**2008**

# SOMMAIRE

<b>EVOLUTION ADMINISTRATIVE .....</b>	<b>3</b>
<b>PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DE CHAQUE PATIENT.....</b>	<b>4</b>
<b>COORDINATION ET QUALITE DES SOINS .....</b>	<b>6</b>
<b>GLOBALITE DES SOINS .....</b>	<b>8</b>
<b>CONTINUITE DES SOINS .....</b>	<b>9</b>
<b>INFORMATION DES PATIENTS ET FAMILLES .....</b>	<b>10</b>
<b>PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE .....</b>	<b>11</b>
<b>JOURNEE ANNUELLE D'ECHANGES ET DE FORMATION .....</b>	<b>13</b>
<b>PARTICIPATION A DES JOURNEES SCIENTIFIQUES .....</b>	<b>14</b>
<b>EVALUATION .....</b>	<b>14</b>
<b>SYNTHESE DE L'ACTIVITE 2008 ET PREVISIONNEL 2009 .....</b>	<b>15</b>
<b>ANNEXES 1 à 8 .....</b>	<b>19</b>

## 1. EVOLUTION ADMINISTRATIVE

L'équipe du réseau ne s'est pas modifiée :

médecin coordonnateur :	Dr Anne NOTZ	à 80%
secrétaire :	Melle Sandrine DESTIPS	à 50%
puéricultrice :	Mme Emmanuelle CAUVIN	à 100%
psychologue :	Mme Geneviève LYARD	à 50%
assistante sociale :	Mme Stéphanie GHARIB	à 50%

A noté que la secrétaire a été en congés maternité du 24.10.08 au 31.12.08 et a été remplacée, ce qui a permis une bonne continuité dans les actions. La puéricultrice a été elle aussi en congés maternité du 24.10.08 au 31.12.08, et n'a pas été remplacée sur cette période.

La collaboration entre le service d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux et les 14 services de pédiatrie générale des CH de proximité reste centrée sur la pluridisciplinarité de la prise en charge, l'augmentation de sa qualité (coordonnée, globale et continue), l'information des patients et des familles et la participation à la recherche clinique. Quelques correspondants ont changés ; l'annuaire de Bordeaux et celui des hôpitaux de la région ont été mis à jour (annexes 1 et 2).

Le réseau a travaillé cette année sur la mise d'informations sur le site internet de Réseau de Cancérologie d'Aquitaine : le réseau RESILIAENCE est clairement identifié avec une fiche d'information sur son fonctionnement et son rôle ; les coordonnées précises de tous ses membres sont disponibles.

## 2. PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DE CHAQUE PATIENT

- **ORGANISATION DES RCP :**

Le réseau a continué à gérer l'organisation des RCP de tumeurs solides (2° et 4° lundis de chaque mois), de tumeurs cérébrales (1° vendredis), et d'hématologie (3° lundis) : collection des patients à présenter et diffusion des listes, préparation des dossiers, prise de notes pendant la RCP (sur le dossier informatique du patient, sur le cahier de tenue des réunions), remplissage des fiches RCP informatisées, organisation pratique de buffets avec l'aide de laboratoires pharmaceutiques (RCP entre 13 et 14h).

La liste des participants à ces RCP a été mise à jour (annexe 3).

- **BILAN D'ACTIVITE DE CES RCP :**

En 2008, sur **97 nouveaux malades**, **94 sont passés en RCP**, soit **97%**.

3 patients ne sont pas passés en RCP, car ils ont ensuite été traités sur un autre centre.

### **RCP de tumeurs solides :**

- 21 réunions dans l'année
- 8 à 19 participants par séance
- 85 dossiers passés dans l'année (76 premiers diagnostics, 9 rechutes)
- 2 à 6 dossiers passés par réunion
- Motif de la RCP :
  - 5 problèmes diagnostiques
  - 34 validations thérapeutiques
  - 36 discussions thérapeutiques
  - 10 suivis simples

### **RCP de tumeurs cérébrales :**

- 11 réunions dans l'année
- 7 à 15 participants par séance
- 52 dossiers passés dans l'année (41 premiers diagnostics, 11 rechutes)
- 2 à 7 dossiers passés par réunion
- Motif de la RCP :
  - 5 problèmes diagnostiques
  - 6 validations thérapeutiques
  - 28 discussions thérapeutiques
  - 13 suivis simples

### **RCP d'hématologie :**

- 11 réunions dans l'année
- 9 à 16 participants par séance
- 42 dossiers passés dans l'année (37 premiers diagnostics, 5 rechutes)
- 2 à 7 dossiers passés par réunion
- Motif de la RCP :
  - 0 problème diagnostique
  - 35 validations thérapeutiques
  - 6 discussions thérapeutiques
  - 1 suivi simple

### **• PARTICIPATION AU GROUPE DE TRAVAIL DU CHU SUR LA FICHE RCP INFORMATISEE :**

Une fiche RCP est produite pour chaque passage en RCP et est saisie dans le dossier informatisé du patient au CHU.

### **• CREATION DE RCP SUPRA-REGIONALES AVEC TOULOUSE :**

Conformément aux recommandations du Schéma Interrégional d'Organisation des Soins, une collaboration s'est instaurée avec le 2<sup>ème</sup> CHU de l'interrégion sud-ouest pour certaines prises en charges rares pouvant bénéficier d'une expertise supra-régionale : les tumeurs cérébrales, les tumeurs osseuses et les allogreffes de moelle osseuses. Plusieurs réunions préparatoires ont eu lieu pour définir les modalités des réunions (jour, horaire, mode de communication, types de dossiers présentés...). Les premières RCP sont prévues tout début 2009.

### 3. COORDINATION ET QUALITE DES SOINS

- **REDACTION D'UN DOCUMENT SUR LES MISSIONS DES PARTENAIRES DU RESEAU :**

Un document existe déjà dans le cadre du réseau de cancérologie adulte ; nous travaillons à l'écriture d'un document plus spécifiquement pédiatrique.

- **VISITE DANS LES CENTRES PERIPHERIQUES :**

Entre avril et octobre 2008, nous avons rendu visite à tous les centres périphériques avec lesquels nous travaillons : **Libourne, Périgueux, Bergerac, Marmande, Villeneuve-sur-Lot, Agen, Mont-de-Marsan, Dax, Bayonne, Pau, Angoulême, Saintes, Rochefort, La Rochelle.**

Cette visite d'une journée a comporté deux parties :

- une matinée consacrée à des échanges entre corps professionnels :
  - o médecins : prise en charge de l'aplasie fébrile, prescriptions en soins palliatifs, avec le médecin du réseau (56 médecins participants sur l'ensemble de la région)
  - o puéricultrices et auxiliaires : ateliers pratiques de manipulation des voies centrales, mise à jour du classeur protocole, carnet de suivi et fiche de macrocibles, bilan d'un an de fonctionnement avec la puéricultrice du réseau (105 personnes formées).
  - o assistante sociale : rencontre avec l'assistante sociale du réseau (18 professionnelles concernées)
  - o psychologue et/ou psychiatre : rencontre avec la neuropsychologue du réseau ( 6 professionnels concernés).
- Une après-midi dédiée à la formation continue pour les professionnels du service (166 médecins, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, surveillante, assistantes sociales, psychologues, institutrices, éducateurs ...) :
  - o Bilan d'activité 2006-2007
  - o Présentation du rôle de la neuropsychologue du réseau
  - o Discussion autour d'un dossier de soins palliatifs, remise de bibliographie.

Cette nouvelle visite dans les centres hospitaliers régionaux a essayé de poursuivre le double but de formation continue et d'harmonisation des pratiques. La mobilisation des équipes a été une nouvelle fois très importante (annexe 4).

Les équipes soignantes apprécient les échanges autour de leur pratique, dans leurs conditions de travail et se disent mieux préparées à recevoir les nouveaux patients après l'hospitalisation initiale sur Bordeaux depuis la mise en place de la transmission systématique orale et écrite de la fiche de macrocibles à l'issue de ce premier séjour. Dans beaucoup de centres, les infirmières nouvellement arrivées dans le service de pédiatrie ont pu être détachées des soins pour assister à la rencontre et participer à la formation pratique. La rencontre régulière avec la puéricultrice du réseau a souvent rassuré les équipes sur leur pratique et les a aidé à gagner la confiance des patients et des parents. La dimension relationnelle avec l'enfant et sa famille

est souvent rapportée et les équipes trouvent un soutien à pouvoir échanger de leurs difficultés.

Les entretiens avec les assistants sociaux de chaque centre ont permis d'échanger autour de la fiche de liaison sociale adressée également par oral et par écrit à l'issue de l'hospitalisation initiale ; cette transmission d'informations assure un lien réel entre les deux équipes, bénéfique à la continuité de la prise en charge.

Le déplacement de la neuropsychologue du réseau dans chaque hôpital a permis d'identifier un ou plusieurs correspondant(s) psychologique(s) par centre en vue d'un travail collaboratif plus systématisé et a donné l'opportunité à cette professionnelle d'expliquer son rôle auprès des enfants atteints de tumeur cérébrale.

Les échanges de l'après-midi autour des soins palliatifs ont été particulièrement riches, parfois partagés également avec des équipes spécifiques de soins palliatifs ou de douleur. Les réflexions à partir de situations concrètes ont conduit à dégager des pistes d'amélioration des pratiques au niveau du vécu des équipes.

- **ELABORATION DE PROTOCOLES DE SOINS COMMUNS :**

- alimentation en aphasie à domicile
- conseils pour le domicile pendant les périodes d'aphasie (hors alimentation).

- **STAGES INFIRMIERS DANS LE SITE DE REFERENCE :**

Deux puéricultrices d'un centre hospitalier périphérique ont été reçues en stage professionnel de 3 jours dans l'unité d'hospitalisation. Ce stage, encadré par la puéricultrice du réseau et la puéricultrice responsable de l'encadrement au sein du service d'hospitalisation de Bordeaux, comprend des visites (services hospitaliers, maison des parents), des rencontres avec les différents professionnels, des temps de soin, des rappels sur les compétences professionnelles attendues. Les deux professionnelles ont jugé profitable de mieux connaître le site de Bordeaux et son fonctionnement pour préparer les familles à leur transfert lorsqu'elles accueillent un enfant chez qui on suspecte une maladie cancéreuse.

- **COLLABORATION AVEC LES MEDECINS TRAITANTS :**

Le réseau réfléchit à l'envoi de documents d'information sur la pathologie traitée au médecin traitant de l'enfant : documents théoriques et protocoles de prise en charge à domicile remis aux parents.

## 4. GLOBALITE DES SOINS

- **La MISE EN RELATION SYSTEMATIQUE avec**
  - une psychologue** : entretien individuel
  - une assistante sociale** : entretien individuel
  - une enseignante** : entretien individuel
  - une association de malades** : existence d'une permanence sur l'hôpital Pellegrin s'est poursuivie pour tout nouveau patient passant par l'unité d'hospitalisation.
  
- **La TRANSMISSION SYSTEMATIQUE de l'information vers le centre hospitalier de périphérie à l'issue de la première hospitalisation a été poursuivie :**
  - Transmission entre équipes soignantes** : la fiche de « macrocibles » créée en 2007 est toujours utilisée comme support de transmission pour chaque nouveau patient en fin de première hospitalisation ; la transmission est faite de manière orale (coup de fil) et écrite (fax). Cette année 47 relais après hospitalisation initiale et 7 relais dans d'autres conditions ont ainsi pu être réalisés par la puéricultrice du réseau jusqu'en octobre 2008 (cf bilan d'activité de la puéricultrice du réseau, annexe 5).
  - Transmission entre assistantes sociales** : la fiche de liaison créée en 2007 est toujours transmise elle aussi de manière orale et écrite de l'assistante sociale du réseau à l'assistante sociale du périphérique. Cette année, 55 nouveaux patients ont bénéficié de cette transmission (cf bilan d'activité de l'assistante sociale du réseau, annexe 6).
  - Transmissions entre psychologues** : un effort a été porté sur la transmission interprofessionnelle des situations difficiles ou à risque, facilité par l'identification d'un correspondant « psycho » dans chaque centre.
  - Transmissions entre professeurs des écoles** : chaque fois que possible, l'institutrice du service d'hémato-oncologie de Bordeaux transmet à un professionnel du service de périphérie les informations qu'elle a pu collecter et les pistes d'orientation qui se dessinent.



## **5. CONTINUITE DES SOINS**

- **DISPONIBILITE DES MEDECINS DU SITE DE REFERENCE :**

Elle reste assurée comme précédemment.

- **REMISE D'UN LIVRET DE SUIVI INFIRMIER A CHAQUE NOUVEAU PATIENT DEPUIS MARS 2006 :**

Cette procédure s'est poursuivie, de manière bien systématique.

- **DOSSIER COMMUNICANT DE CANCEROLOGIE :**

Le réseau travaille en collaboration avec le RCA pour la mise en place du DCC en cancérologie pédiatrique et pour son interfaçage avec le dossier patient informatisé du CHU.

## 6. INFORMATION DES PATIENTS ET FAMILLES

- **CONSULTATION D'ANNONCE :**

La **collaboration avec la puéricultrice d'annonce** nommée à mi-temps sur l'Unité d'Hémo-Oncologie Pédiatrique de Bordeaux (novembre 2006) s'est poursuivie.

- **REINSERTION APRES TRAITEMENT :**

La prise en charge systématique des enfants atteints de tumeur cérébrale par la neuropsychologue du réseau s'est poursuivie (cf bilan d'activité de la psychologue du réseau, annexe 7)

En 2008, **58 enfants** atteints de tumeur cérébrale ont ainsi pu bénéficier d'une évaluation complète (environ 8 heures d'examen par patient) et d'un rendu des conclusions, jusque dans l'école d'origine (**11 participations à des Projets d'Accueil Individualisé**), pour améliorer la prise en charge pratique de ces enfants.

- **LIVRET D'ACCUEIL :**

Un travail est en cours pour la rédaction d'un livret d'accueil dans l'unité d'hémo-oncologie et de présentation du réseau.

- **DOCUMENTS D'INFORMATION :**

Des documents d'information sur les pathologies et leurs traitements à destination des enfants et des parents ont été sélectionnés et sont présentés aux familles lors des entretiens d'annonces.

- **PLAN PERSONNALISE DE SOIN :**

La rédaction et la remise d'un PPS sont à l'étude.

## 7. PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE

En pédiatrie, quasiment tous les enfants en première ligne de traitement sont inclus dans des protocoles de recherche clinique nationaux voire internationaux (structuration ancienne sur le plan national sous l'égide de la Société Française des Cancers de l'Enfant). L'unité d'hématologie pédiatrique du CHU de Bordeaux est l'un des 32 centres investigateurs nationaux et est responsable de l'inclusion de l'ensemble des patients de la région Aquitaine. Le partage nécessaire des soins avec les centres périphériques reste sous cette responsabilité et doit pouvoir répondre aux mêmes exigences de qualité. C'est pourquoi le réseau **sensibilise les centres périphériques aux bonnes pratiques en terme de recherche clinique** (aide au monitoring en temps réel, déclaration des évènements indésirables graves...) et **collabore avec l'assistante de recherche clinique du CHU** pour aider à remplir cet objectif.

En 2008, **97 nouveaux patients** ont été pris en charge par l'unité d'hématologie pédiatrique du CHU de Bordeaux :

### Origine géographique :

Gironde :	41	(soit 43%)
Dordogne :	6	(soit 6%)
Lot-et-Garonne :	3	(soit 3%)
Landes :	8	(soit 8%)
Pyrénées Atlantiques :	17	(soit 18%)
Charente :	8	(soit 8%)
Charente Maritime :	5	(soit 5%)
Autres départements ou pays (30, 32, 37, 38, 77, 86, Luxembourg, La réunion, Angleterre):	9	(soit 9%)

### Centres périphériques de prise en charge :

Tout à Bordeaux :	43
Libourne :	2
Périgueux :	4
Bergerac :	0
Marmande :	1
Villeneuve-sur-Lot :	2
Agen :	1
Mont-de-Marsan :	5
Dax :	2
Bayonne :	5
Pau :	14
Angoulême :	7
Saintes :	6
Rochefort :	0
La Rochelle :	0
Autres villes :	5

## Inclusions dans des protocoles :

protocoles <b>investigationnels</b> :	42 (soit 44%)
protocoles <b>observationnels</b> :	14 (soit 14%)
<b>recommandations thérapeutiques nationales</b> :	38 (soit 39%)
hors protocoles ou recommandations :	3 (soit 3%)

## Types de pathologie :

➤ <b>Leucémies</b>	<b>37</b>	lymphoblastiques B	21
		lymphoblastiques T	4
		myéloblastiques	9
		Autres	3
➤ <b>Lymphomes</b>	<b>18</b>	Hodgkin	8
		Poppéma	0
		type B	8
		type T	1
		anaplasique	1
➤ <b>Tumeurs cérébrales</b>	<b>15</b>	médulloblastomes	4
		gliomes	9
		épendymome	0
		PNET	1
		autres	1
➤ <b>Sarcomes</b>	<b>5</b>	rhabdo	4
		non rhabdo	1
➤ <b>Tumeurs osseuses</b>	<b>2</b>	ostéosarcomes	1
		Ewing	1
➤ <b>Neuroblastomes</b>	<b>6</b>		
➤ <b>Néphroblastomes</b>	<b>7</b>		
➤ <b>Tumeurs rares</b>	<b>7</b>	rétinoblastome	0
		hépatoblastome	2
		tumeur germinale	3
		tumeur rhabdoïde	0
		carcinome thyroïde	2

## 8. JOURNEE ANNUELLE D'ECHANGES ET DE FORMATION

Cette journée a eu lieu le **23 octobre 2008**, à l'institut de formation des carrières de santé-Pellegrin (programme = annexe 8). Elle a rassemblé **127 participants** venant du CHU et des 14 centres périphériques : 1 à 2 médecins par centre, 1 à 5 puéricultrices par centre, des surveillantes, des assistantes sociales, des psychologues ...

La préparation a nécessité une dizaine de réunions.

**La matinée** était organisée **de façon séparée** pour les **médecins** et les **personnels paramédicaux** :

- médecins : présentations sur les leucémies aiguës myéloïdes, la génétique et les cancers de l'enfant, les nouveautés chirurgicales en cancérologie pédiatriques, et discussion de dossiers cliniques.
- soignants : réflexions sur la pré-annonce du cancer, l'alimentation en aplasie à domicile, et les conseils à domicile hors alimentation.
- assistantes sociales (1<sup>ère</sup> réunion individualisée cette année) : échanges sur la pratique, visites de l'hôpital des enfants, du service d'hémo-oncologie et de la maison des parents.

**L'après-midi** était **commune pour tous les participants**, consacrée à l'annonce du cancer. Fait innovant cette année, des parents de malades ont assisté et participé à cette après-midi d'échanges, en apportant leur témoignage et leurs remarques. Cette présence des usagers a été très enrichissante et très appréciée par l'ensemble des professionnels.

A l'issue de la journée, un questionnaire d'évaluation a été remis aux participants, qui l'ont rempli et redonné de façon anonyme. Nous avons recueilli 95 réponses (sur 127 participants) :

TOTAL Q / 95	TRES SATISFAIT	SATISFAIT	ASSEZ SATISFAIT	NON SATISFAIT
Programme matin	30	53	7	0
Programme après-midi	41	52	1	0
Equilibre exposés et échanges matin	36	51	5	0
Equilibre exposés et échanges après-midi	36	55	2	0

Souhaitez-vous poursuivre la formule actuelle « matin entre corps de métier, après-midi en commun » ?

OUI : 91

NON : 1

Souhaitez-vous recevoir le résumé de la journée sous forme papier ou sous forme informatique ?

PAPIER : 64

INFORMATIQUE : 31

## **9. PARTICIPATION A DES JOURNEES SCIENTIFIQUES**

Le médecin coordonnateur a participé :

- aux assises nationales des réseaux de cancérologie les 18 et 19 septembre à Lyon
- à la journée du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine le 27 novembre à Bordeaux.
- aux XVèmes rencontres de dermato oncologie le 27 juin à Bordeaux : intervention sur le thème de l'annonce du cancer

## **10 . EVALUATION**

Visite de l'IGAS le 11 décembre 2008 ; présentation du réseau RESILIAENCE. Pas de retour.

## 11 . SYNTHÈSE DE L'ACTIVITÉ 2006-2007-2008 ET PRÉVISIONNEL 2009

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Echéancier de ces actions	Résultats atteints (selon indicateurs de suivi retenus)
<b>Création d'une équipe de coordination</b>	<b>Recrutement de</b> 1 médecin 1 secrétaire 1 psychologue 1 assistante sociale 1 puéricultrice	Février 2006 Mai 2006 Juin 2006 Mars 2007 Mars 2007	En poste En poste En poste En poste En poste
	<b>rédaction et diffusion d'un annuaire des membres du réseau</b>  <b>mise d'informations sur le site du RCA</b> □ <b>pour les médecins :</b> -annuaire des membres -annuaire des RCP -liens avec sites spécialisés -protocoles de soins □ <b>pour le public :</b> -liens avec sites spécialisés	2006  2007 2007 2008  2008  2008	Annuaire constitué et diffusé aux membres du réseau en 2006 Mise à jour en 2007 Mise à jour en 2008  Fait en 2008 Fait en 2008 Repoussé à 2009  Repoussé à 2009  Repoussé à 2009
<b>Prise en charge pluridisciplinaire pour chaque patient</b>	<b>Mise en place d'une RCP de tumeurs solides</b>	Février 2006	89 % des nouveaux patients discutés en RCP en 2006
	<b>RCP de tumeurs cérébrales</b>	Avril 2006	91% en 2007
	<b>RCP d'hématologie</b>	Mai 2006	97% en 2008
	<b>Edition d'un compte-rendu</b> et envoi aux médecins référents de l'enfant	2007	CR écrit en 2007 et informatique en 2008 Envoi repoussé à 2009
	<b>Participation au groupe de travail du CHU sur la fiche RCP informatisée</b>	juin 2006	Fiche RCP remplie pour tout patient depuis sept 2007
	<b>Site pilote</b> pour la fiche RCP informatisée du CHU	octobre 2006, repoussé à 2007	Saisie par la fédération depuis septembre 2007 ; saisie directe prévue pour 2009
<b>Finalisation d'une fiche RCP pédiatrique informatisée</b>	2007	Adoption de la fiche RCP du CHU en sept 2007	
<b>Intégration dans le DCC</b>	2007	Travail en cours avec la fédération de cancérologie du CHU et le RCA	

	RCP en <b>visioconférence</b> avec les médecins des centres de proximité	2008	Visioconférences supra-régionales avec Toulouse pour les tumeurs cérébrales, le tumeurs osseuses et les allogreffes préparées en 2008
<b>Coordination et qualité des soins</b>	<b>Visite dans les 14 centres de proximité</b> pour études des besoins et priorisation des actions d'harmonisation et de formation	2006	Visites réalisées dans les 14 centres en 2006; rapport fait.
	<b>Rédaction d'un document sur les missions des partenaires du réseau</b>	2007	Travail en cours
	<b>2 Visites par an dans chacun des 14 centres de proximité pour formation continue</b>		1 visite réalisée dans les 14 centres en 2007, en 2008
	□ <b>Médicale</b>		
	-Diagnostic précoce	2007	Repoussé à 2009
	-Hospitalisation en urgence	2007	Traité en 2007
	-Accompagnement en fin de vie	2008	Traité en 2008
	□ <b>Infirmière</b>		
	-Manipulation des voies centrales	2007	Traité en 2007
	-Mesures à prendre en aplasie	2007	Traité en 2007
	-Education de la famille	2008	Traité en 2008
	-Surveillance des chimio	2008	Traité en 2007
	<b>Elaboration et mise à jour de protocoles de soin communs</b>		
	□ <b>Médicaux</b>		
	-Aplasie fébrile	2006	Document écrit en 2006
	-Indications transfusionnelles	2006	Document écrit en 2006
	-Surveillance à domicile	2007	Document écrit en 2008
-Hygiène buccodentaire	2007	Document écrit en 2008	
-Extravasation de chimio	2007	Document écrit en 2008	
-Douleur aigue	2008	Traité en 2007	
-Douleur chronique	2008	Repoussé à 2009	
-Vomissements	2008	Repoussé à 2009	
-Régimes alimentaires	2008	Régime aplasie écrit en 2008 Régime corticoïdes pour 2009	
□ <b>Infirmiers</b>			
-Utilisation des voies centrales	2007	Réalisé en 2007	
-Mesures en aplasie	2007	Réalisé en 2007	
-Manipulation des chimio	2008	Repoussé à 2009	
<b>Mise en place de stages</b>			



	<b>infirmiers dans le site de référence</b>	Nov 2006	1 stagiaire en 2007 2 stagiaires en 2008
	<b>Collaboration avec les médecins traitants :</b> Envoi de documents	2007	Travail en cours
<b>Globalité des soins</b>	<b>Mise en relation systématique</b> avec Psychologue Assistante sociale Institutrice association de malades  <b>relais systématique sur le centre de proximité</b> par médecin puéricultrice psychologue assistante sociale institutrice	2006 2006 2006 2006  2006 2007 2007 2007 2007	Réalisé en 2006 Réalisé en 2006 Réalisé en 2006 Réalisé en 2006  Réalisé en 2006 Réalisé en 2007 Réalisé en 2008 Réalisé en 2007 Réalisé en 2008
<b>Continuité des soins</b>	<b>Livret de suivi infirmier</b>  <b>Disponibilité des médecins du site de référence</b>  <b>Utilisation du DCC</b>	mars 2006  2006  2007	Remise systématique du livret à chaque nouveau patient depuis mars 2006  Officialisation d'un BIP de sénior en oncologie joignable chaque jour ouvrable de 9 h à 19 h (en plus de l'astreinte H 24) ; diffusion d'un annuaire précis du service de Bordeaux Travail en cours
<b>Information des patients et familles</b>	<b>Consultation d'annonce</b>  <b>Plan personnalisé de soin</b>  <b>Livret d'accueil</b>  <b>Document d'information sur la maladie et les traitements</b> pour L'enfant Les parents  <b>Favoriser la réinsertion des enfants soignés pour tumeur cérébrale</b>	2007  2007  2008  2008  2006	Collaboration réalisée depuis 2007  Travail en cours  Travail en cours  Documents mis à disposition en 2008  10 prises en charge neuro-psychologiques et 1 PAI en 2006 34 et 8 en 2007 58 et 11 en 2008

<b>Favoriser la recherche clinique</b>	<b>Implication dans les protocoles SFCE</b>	2006 2007 2008	Participation aux groupes de travail nationaux
	<b>Monitoring</b>	2006 2007 2008	Recueil des données de périphérie et transfert
	<b>Déclaration des SAE</b>	2006 2007 2008	Déclaration des périphéries au centre de référence et transfert en temps réel
<b>Journée annuelle d'échanges et de formation</b>	<b>Formation théorique continue</b>	2006 2007 2008	Journée annuelle le 09 octobre 2006, 122 particip. le 11 octobre 2007, 103 particip. le 23 octobre 2008, 127 particip.
	<b>Diffusion et Mise à jour sur les protocoles SFCE</b>	2006 2007 2008	
	<b>Partages et réflexions sur la qualité de vie des patients</b>	2006 2007 2008	
	<b>Partages et réflexions sur les fonctionnements du réseau</b>	2006 2007 2008	
<b>Participation à des journées scientifiques</b>	<b>Assises nationales des réseaux de cancérologie</b>	2006 2008	Participation aux journées des 21 et 22 septembre 2006, 18 et 19 septembre 2008
	<b>Journée régionale du RCA</b>	2006 2008	Intervention lors de la journée du 17 octobre 2006, 27 nov 2008
	<b>DESC de cancérologie</b>	2006	Intervention lors de la journée du 28 novembre 2006
	<b>Rencontres de dermatooncologie</b>	2008	Intervention lors de la journée du 27 juin sur le thème de l'annonce
<b>évaluation</b>	<b>Rapport d'activité</b>	2006 2007 2008	Rapport d'activité 2006 fait, 2007 fait, 2008 fait
	<b>Visite de l'INCA</b>	Sept 2007	Rapport favorable
	<b>Visite de l'IGAS</b>	Déc 2008	Pas de retour

## Annexe 1 : annuaire 2008 du réseau RCA-RESILIAENCE

### **Equipe-réseau RCA / RESILIAENCE** **Réseau de Cancérologie pédiatrique d'Aquitaine**

Centre Hospitalier Pellegrin, Hôpital des Enfants / 2<sup>ème</sup> étage  
Place Amélie Raba-Léon, 33076 BORDEAUX CEDEX

<b><u>RCA / RESILIAENCE</u></b> <b><u>BORDEAUX</u></b>	<b><u>Secrétariat :</u></b> Madame Sandrine DESTIPS <a href="mailto:sandrine.destips@chu-bordeaux.fr">sandrine.destips@chu-bordeaux.fr</a>	☎ : 05.57.82.04.40
	<b><u>Médecin coordonnateur :</u></b> Docteur Anne NOTZ <a href="mailto:anne.notz-carrere@chu-bordeaux.fr">anne.notz-carrere@chu-bordeaux.fr</a>	☎ : 05.57.82.04.31
	<b><u>Puéricultrice</u></b> Madame Emmanuelle CAUVIN <a href="mailto:emmanuelle.cauvin@chu-bordeaux.fr">emmanuelle.cauvin@chu-bordeaux.fr</a>	☎ : 05.57.82.04.41
	<b><u>Assistante Sociale</u></b> Madame Stéphanie GHARIB <a href="mailto:stephanie.gharib@chu-bordeaux.fr">stephanie.gharib@chu-bordeaux.fr</a>	☎ : 05.56.79.49.83
	<b><u>Psychologue / Neuropsychologue</u></b> Madame Geneviève LYARD <a href="mailto:genevieve.lyard@chu-bordeaux.fr">genevieve.lyard@chu-bordeaux.fr</a>	☎ : 06.07.70.38.63

<b>Centres Hospitaliers</b>	<b>Médecins Référents</b>	<b>Coordonnées</b>
<b><u>AGEN</u></b>	Docteur Isabelle BRINTET	Centre Hospitalier d'Agen 21 Route de Villeneuve 47923 AGEN CEDEX 9 Tél : 05.53.69.70.80 <a href="mailto:isabelle.brintet@ch-agen.fr">isabelle.brintet@ch-agen.fr</a>
<b><u>ANGOULEME</u></b>	Docteur Sylvie ROULLAUD	Hôpital de girac 16470 SAINT MICHEL Tél : 05.45.24.40.78 <a href="mailto:sylvie.roullaud@ch-angouleme.fr">sylvie.roullaud@ch-angouleme.fr</a>
<b><u>BAYONNE</u></b>	Docteur Mireille CARRE	Centre Hospitalier de la Côte Basque 13 Av de l'Interne Jacques Loëb 64100 BAYONNE Tél : 05.59.44.38.74 <a href="mailto:mcarre002@chicb.com">mcarre002@chicb.com</a>
<b><u>BERGERAC</u></b>	Docteur Elisabeth PINLOU	Centre Hospitalier de Bergerac 9 Av du Pr Calmette 24100 BERGERAC Tél : 05.53.63.88.20 <a href="mailto:elisabeth.pinlou@ch-bergerac.fr">elisabeth.pinlou@ch-bergerac.fr</a>
<b><u>DAX</u></b>	Docteur André BRUGUIER	Centre Hospitalier de Dax Bd Yves Du Manoir BP 323 40107 DAX Tél : 05.58.91.48.46 <a href="mailto:BRUGUIERA2@ch-dax.fr">BRUGUIERA2@ch-dax.fr</a>
<b><u>LA ROCHELLE</u></b>	Docteur Sophie TROLLER	Centre Hospitalier de La Rochelle Rue du Docteur Schweitzer 17000 LA ROCHELLE Tél : 05.46.45.52.65 <a href="mailto:sophie.troller@ch-larochelle.fr">sophie.troller@ch-larochelle.fr</a>
<b><u>LIBOURNE</u></b>	Docteur Jean-René NELSON	Hôpital Robert Boulin 112 Rue Marne 33500 LIBOURNE Tél : 05.57.55.35.78 / 05.57.55.35.70 <a href="mailto:jean-rene.nelson@ch-libourne.fr">jean-rene.nelson@ch-libourne.fr</a>

<b>Centres Hospitaliers</b>	<b>Médecins Référents</b>	<b>Coordonnées</b>
<b><u>MARMANDE</u></b>	Docteur Hana-Linda ABDICHE	Centre Hospitalier de Marmande 76 Rue du Docteur Courret 47200 MARMANDE Tél : 05.53.20.31.20 <a href="mailto:hana-linda.abdiche@chicmt.fr">hana-linda.abdiche@chicmt.fr</a>
<b><u>MONT DE MARSAN</u></b>	Docteur Marie-Laure PIGNOL	Centre Hospitalier de Mt de Marsan Av Pierre de Coubertin 40000 MONT DE MARSAN Tél : 05.58.05.11.53 <a href="mailto:marie-laure.pignol@ch-mt-marsan.fr">marie-laure.pignol@ch-mt-marsan.fr</a>
<b><u>PAU</u></b>	Docteur Caroline LAFFORT	Centre Hospitalier de Pau 4 Bd Hauterive BP 1156 64046 PAU CEDEX Tél : 05.59.92.47.82 ou 83 <a href="mailto:caroline.laffort@ch-pau.fr">caroline.laffort@ch-pau.fr</a>
<b><u>PERIGUEUX</u></b>	Docteur Laurent PRADEAUX	Centre Hospitalier de Périgueux 81 Av Georges Pompidou BP 9052 24019 PERIGUEUX Tél : 05.53.45.26.92 <a href="mailto:laurent.pradeaux@ch-perigueux.fr">laurent.pradeaux@ch-perigueux.fr</a>
<b><u>ROCHEFORT</u></b>	Docteur Moulay MENOUIARD	Centre Hospitalier de Rochefort 16 Rue du Docteur Paul Peltier 17300 ROCHEFORT Tél : 05.46.82.39.08 <a href="mailto:moulay.menouard@ch-rochefort.fr">moulay.menouard@ch-rochefort.fr</a>
<b><u>SAINTES</u></b>	Docteur Sophie ANSOBORLO	Centre Hospitalier de Saintes Boulevard Ambroise Paré BP 326 17100 SAINTES Tél : 05.46.95.15.07 <a href="mailto:s.ansoborlo@ch-saintonge.fr">s.ansoborlo@ch-saintonge.fr</a>
<b><u>VILLENEUVE SUR LOT</u></b>	Docteur Denis ROUBIN	Centre Hospitalier de Villeneuve sur Lot 2 Bd St Cyr de Cocquard BP 319 47307 VILLENEUVE SUR LOT Tél : 05.53.40.53.42 <a href="mailto:denis.roubin@ch-stcyr.fr">denis.roubin@ch-stcyr.fr</a>

## Annexe 2 : annuaire 2008 des intervenants de Bordeaux :

Standard Hôpital : 05.56.79.56.79

Secrétariat HDJ : 05.56.79.59.62  
fax HDJ : 05.56.79.48.05

Secrétariat 6<sup>ème</sup> D : 05.57.28.04.38  
Fax 6<sup>ème</sup> D : 05.56.79.49.42

Secrétariat RCA : 05.57.82.04.40  
Fax RCA : 05.57.82.02.99

	<b>NOM, Prénom</b>	<b>Affectation</b>	<b>TEL / FAX</b>	<b>MAIL</b>
<b>Médecins</b>	PEREL Yves	HDJ	05.57.82.04.30	<a href="mailto:yves.perel@chu-bordeaux.fr">yves.perel@chu-bordeaux.fr</a>
	LERVAT Cyril (chef de clinique)	HDJ	05.57.82.04.37	<a href="mailto:cyril.lervat@chu-bordeaux.fr">cyril.lervat@chu-bordeaux.fr</a>
	VERITE Cécile	6 <sup>ème</sup> D	05.57.82.04.33	<a href="mailto:cecile.verite@chu-bordeaux.fr">cecile.verite@chu-bordeaux.fr</a>
	ICHER Céline	6 <sup>ème</sup> D	05.57.82.04.34	<a href="mailto:celine.icher@chu-bordeaux.fr">celine.icher@chu-bordeaux.fr</a>
	TANDONNET Julie (chef de clinique)	6 <sup>ème</sup> D	05.57.82.04.36	<a href="mailto:julie.tandonnet@chu-bordeaux.fr">julie.tandonnet@chu-bordeaux.fr</a>
	JUBERT Charlotte	6 <sup>ème</sup> D	05.57.82.04.35	<a href="mailto:charlotte.jubert@chu-bordeaux.fr">charlotte.jubert@chu-bordeaux.fr</a>
	<b>NOTZ Anne</b>	<b>RCA</b>	<b>05.57.82.04.31</b>	<a href="mailto:anne.notz-carrere@chu-bordeaux.fr">anne.notz-carrere@chu-bordeaux.fr</a>
	LABORDE Sylvie	Douleur	05.57.82.01.94	<a href="mailto:sylvie.laborde@chu-bordeaux.fr">sylvie.laborde@chu-bordeaux.fr</a> consult.douleur.pedia@chu-bordeaux.fr
ALADJIDI Nathalie	Cytopénie auto-immune Déficit immunitaire	05.57.82.04.32 Secrétariat : 05.57.82.02.61	<a href="mailto:nathalie.aladjidi@chu-bordeaux.fr">nathalie.aladjidi@chu-bordeaux.fr</a>	
<b>Cadres de Santé</b>	THIREAU Annick	HDJ	05.56.79.59.55	<a href="mailto:annick.thireau@chu-bordeaux.fr">annick.thireau@chu-bordeaux.fr</a>
	REMY Catherine	6 <sup>ème</sup> D	05.56.79.56.16	<a href="mailto:catherine.remy@chu-bordeaux.fr">catherine.remy@chu-bordeaux.fr</a>
<b>Assistantes Sociales</b>	KELLER Maité	6 <sup>ème</sup> D et HDJ	05.56.79.59.24 Fax sce social : 05.56.79.47.50	<a href="mailto:marie-therese.keller@chu-bordeaux.fr">marie-therese.keller@chu-bordeaux.fr</a>
	<b>GHARIB Stéphanie</b>	<b>RCA</b>	<b>06.32.39.15.71</b>	<a href="mailto:stephanie.gharib@chu-bordeaux.fr">stephanie.gharib@chu-bordeaux.fr</a>
<b>Psychologues</b>	JOUQUAND Gwenaëlle	6 <sup>ème</sup> D et HDJ	05.56.79.56.79 poste 15996	<a href="mailto:gwenaelle.jouquand@chu-bordeaux.fr">gwenaelle.jouquand@chu-bordeaux.fr</a>
	<b>LYARD Geneviève / neuropsy</b>	<b>RCA</b>	<b>06.07.70.38.63</b>	<a href="mailto:genevieve.lyard@chu-bordeaux.fr">genevieve.lyard@chu-bordeaux.fr</a>
<b>Puéricultrice</b>	<b>CAUVIN Emmanuelle</b>	<b>RCA</b>	<b>05.57.82.04.41</b> <b>Fax : 05.57.82.02.99</b>	<a href="mailto:emmanuelle.cauvin@chu-bordeaux.fr">emmanuelle.cauvin@chu-bordeaux.fr</a>
<b>Enseignante</b>	BACHELIER Pascale	6 <sup>ème</sup> D	05.56.79.56.16	<a href="mailto:pascale.bachelier-perosa@chu-bordeaux.fr">pascale.bachelier-perosa@chu-bordeaux.fr</a>
<b>Pharmacien</b>	GRELLET Jean		05.57.82.02.26	<a href="mailto:jean.grellet@chu-bordeaux.fr">jean.grellet@chu-bordeaux.fr</a>

## Annexe 3: listes 2008 des participants aux RCP

### RCP de tumeurs solides :

<p><b>CLINIQUE</b>  ALADJIDI Nathalie  ANSOBORLO Sophie  BUI Binh  ICHER Céline  JUBERT Charlotte  LABORDE Sylvie  LERVAT Cyril  TANDONNET Julie  NOTZ Anne  PEREL Yves  VERITE Cécile</p> <p><b>LABO HEMATO</b>  MICHEAU Maguy  DULUCQ Stéphanie</p> <p><b>LABO ANAPATH</b>  DEMNIERE Colette  LE BAIL Brigitte  LEPREUX Sébastien  RULLIER Anne</p> <p><b>RADIOLOGIE</b>  BRUN Muriel  CHATEIL Jean-François</p> <p><b>MED NUCL</b>  FERNANDEZ Philippe  JEANDOT Roseline</p>	<p><b>ANESTH</b>  BABRE Florence  BATOZ Hélène  BORDES Maryline  DIDIER Anne  LAGARDE Sylvaine  MEYMAT Yves  NOSSIN Eliane  SEMJEN François  ZAGHET Brigitte</p> <p><b>CHIR VISC</b>  DOBREMEZ Eric  LAVRAND Frédéric</p> <p><b>CHIR ORTHO</b>  PONTAILLER Jean-Roger  RAMIREZ Stéphane</p> <p><b>GENETIQUE</b>  DELRUE Marie-Ange</p> <p><b>RADIOTHERAPIE</b>  HUCHET Aymeri</p> <p><b>ATTACHEE DE RECHERCHE CLINIQUE</b>  STEENSTRUP Hélène</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### RCP de tumeurs cérébrales :

<p><b>CLINIQUE</b>  ALADJIDI Nathalie  ICHER Céline  JUBERT Charlotte  LABORDE Sylvie  LERVAT Cyril  TANDONNET Julie  NOTZ Anne  PEREL Yves  VERITE Cécile  LYARD Geneviève  HUSSON Marie</p> <p><b>LABO ANAPATH</b>  EIMER Sandrine  VITAL Anne</p>	<p><b>RADIOLOGIE</b>  BRUN Muriel  CHATEIL Jean-François</p> <p><b>NEUROCHIR</b>  DAUTHERIBES Michel  VIGNES Rodolphe  LOISEAU Hugues  GIMBERT Edouard</p> <p><b>RADIOTHERAPIE</b>  HUCHET Aymeri  MAIRE Jean-Philippe</p> <p><b>ATTACHEE DE RECHERCHE CLINIQUE</b>  STEENSTRUP Hélène</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## RCP d'hématologie :

<p><b>CLINIQUE</b> ALADJIDI Nathalie ICHER Céline JUBERT Charlotte LABORDE Sylvie LERVAT Cyril TANDONNET Julie NOTZ Anne PEREL Yves VERITE Cécile</p> <p><b>LABO HEMATO</b> MICHEAU Maguy DULUCQ Stéphanie MAHON François-Xavier</p> <p><b>LABO IMMUNO</b> TAUPIN Jean-Luc</p> <p><b>LABO CYTOMETRIE</b> LACOMBE Francis</p> <p><b>LABO CYTOGENETIQUE</b> LIPPERT Eric GUERIN Estelle LAHARANNE Elodie</p>	<p><b>LABO ANAPATH</b> PARRENS Marie DEMINIÈRE Colette DEMASCAREL Antoine</p> <p><b>RADIOLOGIE</b> BRUN Muriel CHATEIL Jean-François</p> <p><b>ANESTHESIE</b> BABRE Florence BATOZ Hélène BORDES Maryline DIDIER Anne LAGARDE Sylvaine MEYMAT Yves NOSSIN Eliane SEMJEN François ZAGHET Brigitte</p> <p><b>ATTACHEE DE RECHERCHE CLINIQUE</b> STEENSTRUP Hélène</p>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



## Annexe 4 :

### VISITES CENTRES PERIPHERIQUES 2008

CENTRE	DATE VISITE	PRESENTS MATIN	PRESENTS AM
<b>AGEN</b>	8/04/08	5 médecins 1 interne 4 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue	5 médecins 6 puer/infirmières/aux 2 assistantes sociales 2 psychologues
<b>ANGOULEME</b>	27/05/08	3 médecins 6 puer/infirmières/ aux 1 assistante sociale 1 psychologue	1 médecin 7 puer/infirmières/aux 1 institutrice 1 psychologue
<b>BAYONNE</b>	9/09/08	6 médecins 7 puer/infirmières/ aux 1 assistante sociale 1 psychologue	3 médecins 12 puer/infirmières/ aux 1 assistante sociale 1 psychologue 1 EJE
<b>BERGERAC</b>	13/05/08	2 médecins + 1 interne 1 psycho-oncologue 5 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale, non présente	2 médecins + 1 interne 1 psycho-oncologue 3 puer/infirmières/aux
<b>DAX</b>	8/07/08	2 médecins 6 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	2 médecins 1 psychologue 10 puer/infirmières/aux
<b>LA ROCHELLE</b>	16/09/08	7 médecins + 2 internes 9 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	2 médecins 2 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 enseignante
<b>LIBOURNE</b>	17/06/08	2 médecins 10 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	1 médecin 10 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale
<b>MARMANDE</b>	15/04/08	2 médecins + 1 interne 10 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue	2 médecins + 1 interne 8 puer/infirmières/aux 1 psychologue
<b>MT DE MARSAN</b>	10/06/08	6 médecins 16 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	4 médecins 19 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale

<b>PAU</b>	1/07/08	5 médecins 5 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	2 médecins + 2 internes 7 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue
<b>PERIGUEUX</b>	20/05/08	6 médecins +1 interne 6 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue	2 médecins 1 assistantes sociales 7 puer/infirmières/aux
<b>ROCHEFORT</b>	30/09/08	5 médecins 6 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue	3 médecins + 1 med SP 2 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue 2 éduc spé ados
<b>SAINTES</b>	7/10/08	3 médecins + 5 internes 8 puer/infirmières/aux 5 assistantes sociales + 1 stagiaire	1 médecin 7 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale + 1 stagiaire
<b>VILLENEUVE/LOT</b>	3/06/08	2 médecins 7 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	2 médecins 9 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale

## **Annexe 5 : BILAN ANNUEL DE LA PUERICULTRICE DU RESEAU RCA-RESILIAENCE (du 1<sup>er</sup> janvier 2008 au 24 octobre 2008)**

L'activité de la puéricultrice du réseau en 2008 s'inscrit dans la continuité des objectifs fixés en 2007. Elle s'articule autour des deux missions suivantes :

- Harmoniser les ressources des différentes unités prenant en charge un patient atteint de cancer
- Favoriser une cohérence dans la prise en charge globale de l'enfant

### **1- Les visites sur site des centres hospitaliers d'Aquitaine et Charente/Charente Maritime :**

Elles se sont déroulées du mois d'avril au mois d'octobre et ont permis une rencontre en matinée du personnel paramédical (ASH, aide-soignants, auxiliaires de puériculture, infirmières, puéricultrices, cadres de santé, + parfois diététicienne, éducatrice, institutrice).

Plusieurs objectifs :

- Favoriser la discussion à partir du bilan après un an de fonctionnement de la puéricultrice du réseau :

La mise en place de la puéricultrice de réseau est qualifiée de bénéfique pour la prise en charge des enfants dans l'ensemble des services hospitaliers de pédiatrie. Tous affirment se sentir « mieux armés » car plus informés en amont, avant l'arrivée de l'enfant dans leur service. Le contact téléphonique paraît essentiel. Cette visite a en outre permis d'identifier en fonction des centres le « référent onco », afin de cibler au mieux la personne capable de restituer à l'équipe qui accueillera l'enfant les informations utiles à sa prise en charge immédiate ( puéricultrice, cadre de santé, voire aide-soignante pour un des centres). Par ailleurs, les personnes présentes jugent positives les rencontres au sein même de leur service qui permettent ainsi d'exposer leurs questionnements au plus près de leur pratique quotidienne, en tenant compte du matériel qu'elles utilisent et qu'elles peuvent montrer, mais aussi des locaux, de l'espace dont elles disposent... Toutes néanmoins apprécieraient de venir sur Bordeaux pour avoir une idée plus juste de la façon dont on accueille les enfants et leur famille sur le centre de référence et semblent suggérer que la demande de stage qui est proposée par Bordeaux est compliquée à obtenir de la part de leur centre hospitalier.

- Faire le point sur le classeur de protocoles :
  - réfection du pansement de cathéter central
  - pose d'aiguille de PAC
  - conduite à tenir en cas d'obstruction
  - préparation de l'urokinase et verrou hépariné

L'ensemble des services visités dispose d'un classeur de protocoles conforme aux recommandations de Bordeaux. Pour certains, les protocoles remis par le réseau lors de notre précédente visite y sont inclus et

c'est alors l'occasion de faire du tri et de réformer ceux qui ne sont plus d'usage, pour d'autres, les protocoles de Bordeaux ont permis l'élaboration de protocole au label qualité de leur centre hospitalier respectif.

➤ Permettre l'échange autour des questions sur les voies centrales :

Ces questions sont toujours nombreuses, elles concernent le plus souvent la conduite à tenir en cas de problème (obstruction, douleur, hygiène, ...). Cette année dans beaucoup de centres, les infirmières nouvellement arrivées dans le service de pédiatrie ont pu être détachées des soins pour assister à la rencontre. Néanmoins dans certains centres, seules les référentes dans la prise en charge des enfants atteints de cancer étaient présentes, or il s'agit souvent de personnes « anciennes » dans le service et il peut paraître regrettable que des personnes moins expérimentées ne puissent pas profiter de notre visite pour venir s'exercer et poser leurs questions. Cette question pourrait donc être soumise aux cadres de santé pour les prochaines visites.

➤ Permettre de manipuler les voies centrales autour d'un atelier pratique comportant du matériel spécifique utilisé sur le centre de référence (poupées appareillées avec cathéters centraux, PAC, ligne de perfusion avec tubulures, raccords, rampes de robinets et protections des raccords, différents types de pansements, aiguilles de PAC sécurisées ou non de tailles différentes...) :

Cet atelier est toujours très apprécié, surtout des professionnelles des petits centres hospitaliers qui manipulent peu dans leur activité quotidienne. C'est l'occasion pour elles de se rassurer sur leur pratique, et de réfléchir sur la façon d'harmoniser au mieux leur façon de faire en fonction de ce qui est fait sur le centre de référence. Pour la plupart désormais elles disposent du matériel nécessaire, mais néanmoins subsistent des difficultés concernant les aiguilles de PAC (taille unique pas toujours adaptée quand il s'agit d'adolescents ou au contraire de bébés), les protections des raccords et robinets, et pour certains les pansements.

➤ Favoriser la discussion autour de l'intérêt de la macrocible de sortie rédigée par le service hospitalier d'onco-hématologie pédiatrique de référence à Bordeaux, et du carnet de suivi donné à chaque famille lors de la sortie de Bordeaux :

Toutes les équipes paramédicales des centres hospitaliers périphériques apprécient de disposer d'un document rassemblant des informations pratiques essentielles à la prise en charge de l'enfant après son traitement initial réalisé sur Bordeaux. Pour chacune, cet outil assorti d'une liaison téléphonique permet d'accueillir l'enfant et sa famille dans de meilleures conditions. Néanmoins subsistent quelques centres qui du fait de leur plus faible activité en onco-hématologie pédiatrique n'ont pas pu encore expérimenter la macrocible de sortie. Pour favoriser l'échange, la discussion débute alors par la lecture de deux macrocibles types pour lesquelles est préservé l'anonymat.

Concernant le carnet de suivi, beaucoup avouent ne pas le réclamer systématiquement et oublier d'y noter les événements majeurs lorsqu'ils ont donné des soins à un enfant. Pourtant, certains font remarquer qu'ils le voient plus souvent, les familles ou les adolescents traités le véhiculant plus facilement désormais, ce qui tend à montrer qu'il est plus intégré par les familles comme un outil nécessaire à la prise en charge de la maladie.

Un objectif est donc proposé pour chaque centre : réaliser une traçabilité de l'utilisation de ce carnet d'ici la prochaine visite en 2009 à savoir :

- concernant la présentation du carnet par l'enfant ou sa famille :

Est-il demandé par le soignant ?

Est-il présenté spontanément ?

A-t-il été oublié à la maison ?

Le soignant a-t-il oublié de le réclamer ?

- Quand il est restitué à la famille :

A-t-il été rempli ?

Si non rempli, est-ce par qu'il n'y avait pas d'information nouvelle à y mentionner ? Ou bien parce qu'il s'agit d'un oubli de la part du soignant ?

Outre les objectifs fixés, cette rencontre permet pour beaucoup d'équipes, d'échanger autour de situations cliniques particulières et d'aborder des problématiques soulevées par la prise en charge commune de certains patients.

La dimension relationnelle avec l'enfant et sa famille est souvent rapportée et les équipes trouvent un soutien à pouvoir échanger de leurs difficultés.

La prise en charge des patients en fin de vie revient souvent dans les discussions, et la table ronde organisée sur ce thème chaque après-midi lors des visites a permis pour la majorité des centres de se poser et de réfléchir ensemble à la façon d'appréhender de telles situations.

## 2- L'ORGANISATION DE LA JOURNEE REGIONALE SUR LE CENTRE DE REFERENCE DE BORDEAUX :

Elle s'est déroulée le 23 octobre 2008 sur le site de l'IMS (institut des métiers de la santé) à Bordeaux.

La préparation des ateliers pour la rencontre paramédicale qui a lieu le matin s'est faite à l'occasion de sept réunions d'avril à octobre.

Les thèmes retenus étaient les suivants :

- réflexion autour de la pré-annonce : comment organiser le transfert d'un enfant du centre hospitalier périphérique vers le centre de référence quand il y a suspicion de cancer ? Que dire aux familles, jusqu'où peut-on aller dans les informations que l'on donne ?
- l'alimentation en aplasie à la maison : comment répondre aux questions des familles ?
- conseils pour gérer l'aplasie à la maison (hors alimentation) : réflexion et pistes de réponses autour de l'hygiène de vie à la maison.

Chaque atelier était animé par deux animateurs des services d'onco-hématologie pédiatrique (Hôpital de Jour et unité d'hospitalisation).

La participation du personnel paramédical à cette journée a cette année encore été importante. Cette forte mobilisation s'explique en partie par l'intérêt que trouvent les professionnels de santé des divers centres périphériques à se retrouver en un même lieu et à pouvoir échanger et confronter leurs problématiques respectives.

Parallèlement à ce travail de préparation, plusieurs réunions pluridisciplinaires ont permis d'élaborer un diaporama sur la mise en place du dispositif d'annonce dans l'unité d'onco-hématologie de Bordeaux pour l'intervention en séance plénière de l'après-midi.

### 3- ACCUEIL DES PROFESSIONNELS DES CENTRES HOSPITALIERS PERIPHERIQUES DANS L'UNITE D'ONCO-HEMATOLOGIE PEDIATRIQUE DE BORDEAUX DANS LE CADRE DE LA FORMATION CONTINUE :

Ce stage est proposé systématiquement lors des visites et un projet d'encadrement a cette année été réfléchi.

Un document écrit est ainsi remis à chaque professionnel qui vient dans le service. Il comporte :

- L'objectif global du stage : « Etre capable de prendre en charge un enfant atteint de cancer lors d'une hospitalisation dans le Centre Hospitalier le plus proche de son domicile»
- Les moyens mis en œuvre : encadrement sous la tutelle de la puéricultrice du réseau RCA-RESILIAENCE en collaboration avec la puéricultrice responsable de l'encadrement au sein du service d'hospitalisation du CHU de Bordeaux.
- Un rappel des situations pour lesquelles l'enfant est hospitalisé dans le centre hospitalier le plus proche de son domicile et ce que cela implique en terme de compétences professionnelles.
- Le déroulement du stage : noms des personnes qui encadreront la stagiaire, planification des temps de soins, de visite des différents services, de la maison des parents, des rencontres avec les différents professionnels (médecins, psychologue, assistante sociale, éducatrice sportive, institutrice...).

En 2008, deux stagiaires ont été accueillies venant de Marmande et de Bergerac pour une durée de 3 jours. Chacune a remis un rapport de stage comportant une appréciation globale sur l'intérêt de celui-ci.

Chacune a apprécié la disponibilité du personnel soignant et l'accueil qui leur a été fait. Elles déplorent toutefois le peu de temps dont elles disposaient. Concernant les soins, elles ont pu observer et parfois manipuler mais ont dû s'adapter aux contraintes imposées par la charge de travail au moment de leur venue (peu de soins pour l'une et charge très importante de travail pour l'autre).

Elles sont reparties toutes deux satisfaites jugeant profitable de connaître le site de Bordeaux pour préparer les familles à leur transfert lorsqu'elles accueillent un enfant chez qui on suspecte une maladie cancéreuse.

### 4- TRAVAIL DE LIEN ENTRE CENTRE DE REFERENCE ET CENTRES HOSPITALIERS PERIPHERIQUES :

Le rôle du réseau pour assurer une continuité dans la prise en charge au sein des centres hospitaliers périphériques est expliqué systématiquement à toutes les familles en fin d'hospitalisation initiale. La puéricultrice du réseau assiste de manière pluri- hebdomadaire aux réunions médicales et paramédicales afin de participer au projet de soins de chaque enfant hospitalisé. Elle rencontre enfants et familles et participe à l'entretien d'éducation en vue du retour à domicile réalisé à la sortie. La visite de l'hôpital de jour est également organisée en collaboration avec la puéricultrice du poste relais HDJ/6èmeD.

Le suivi de la visite médicale du vendredi permet d'organiser et de planifier les sorties qui se font le week-end et en début de semaine.

La participation aux transmissions infirmières permet également de connaître le parcours de soins de l'enfant tout au long de son hospitalisation.

Sur le plan quantitatif, 47 relais ont été réalisés entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 24 octobre 2008 par la puéricultrice de réseau (date de départ en congé maternité) et la cadre de santé du service d'hospitalisation a assuré les relais suivants.

➤ La répartition de ces 47 relais par centre hospitalier est la suivante :

- AGEN : 3
- MONT DE MARSAN : 3
- VILLENEUVE SUR LOT : 2 (dont un enfant atteint de la maladie de BRUTON)
- PERIGUEUX : 4 (dont une rechute)
- MARMANDE : 1
- DAX : 4
- BERGERAC : 0
- LIBOURNE : 3
- BAYONNE : 6
- PAU : 11 (dont un relais fait pour un enfant de Gironde allant durant les vacances chez son papa à Oloron)
- ANGOULEME : 4
- LA ROCHELLE : 0
- ROCHEFORT SUR MER : 0
- SAINTES : 6

Outre les relais systématiques en fin d'hospitalisation initiale qui se font à la fois par téléphone et en faxant la macrocible de sortie, certains se font ponctuellement à certaines occasions particulières :

- Plusieurs échanges téléphoniques ont eu lieu avec l'équipe paramédicale d'Agen qui se trouvait en difficulté relationnelle avec une famille.
- Des échanges téléphoniques avec les centres de Bergerac, de Périgueux et d'Angoulême ont accompagné le transfert de trois enfants pris en charge dans le cadre de soins palliatifs.
- Un relais a été réalisé avec un réseau de soins palliatifs de Mont de Marsan et une infirmière libérale pour permettre le retour à domicile d'un enfant. Plusieurs échanges téléphoniques ont ainsi permis d'accompagner au mieux l'enfant et sa famille qui venaient de façon hebdomadaire en hôpital de jour sur le centre de référence de Bordeaux. L'enfant a ainsi pu décéder à domicile dans les meilleures conditions possibles selon le souhait exprimé par les parents.

- Un relais avec l'équipe de Périgueux a été fait suite à une hospitalisation pour une pose de PAC ayant entraîné des complications avec bref passage en unité de soins intensifs.
- Un relais avec le centre hospitalier de Bayonne a été fait à la demande des parents pour une enfant suivie pour une LAL en cours de traitement d'entretien qui partait en vacances sur la côte Basque.
- Un relais avec le centre hospitalier de Périgueux a été fait pour une enfant partant passer 10 jours de vacances chez sa grand-mère et nécessitant durant cette période une surveillance de numération sanguine et une réfection de pansement.
- Trois nutritionns entérales à domicile par sonde naso-gastrique ont été organisées : une pour un enfant de Gironde en faisant le lien avec le prestataire de service et l'infirmière libérale choisis par la famille, les deux autres en faisant le lien avec les centres hospitaliers périphériques de Périgueux et de Pau qui se chargeaient de l'organisation.
- Plusieurs centres hospitaliers ont pris en charge un traitement antibiotique ou antifongique initié à Bordeaux et ont permis ainsi un rapprochement de l'enfant au plus près de son domicile. Les équipes paramédicales ont également dans ce cas bénéficié d'un relais téléphonique.

Par ailleurs plusieurs échanges ont eu lieu avec les équipes de chirurgie viscérale, orthopédique ou de neurochirurgie dans un souci de cohérence et de continuité dans la prise en charge.

Fin octobre 2008, un courrier a été rédigé et envoyé par mail ou fax à tous les « référents onco » identifiés lors des visites pour les informer du départ en congé maternité de la puéricultrice de réseau et leur rappeler que Mme REMY, cadre de santé du service d'onco-hématologie pédiatrique (6èmeD) restait à leur disposition pour toute question ou information.



## **Annexe 6 : BILAN ANNUEL DE L'ASSISTANTE SOCIALE DU RESEAU RCA-RESILIAENCE**

Cette deuxième année d'activité s'est organisée autour de 3 axes principaux :

- visites dans les centres périphériques
- participation à la journée régionale
- relais social

### **1 LES VISITES DANS LES CENTRES PERIPHERIQUES**

Ces visites se sont déroulées en 2 parties :

- rencontre et entretien avec les assistants sociaux dans chaque centre afin de faire un premier bilan de la mise en route de la fiche de liaison sociale. Echange et travail de liaison au sujet des enfants actuellement pris en charge.
- participation à la table ronde sur les soins palliatifs.

Toutes sont très satisfaites de la mise en place de la Fiche de Liaison Sociale et souhaitent vivement que cela puisse se pérenniser. Elles apprécient également la liaison téléphonique qui précède la fiche car cela va permettre des échanges et un travail d'évaluation supplémentaire.

### **2 PARTICIPATION A LA JOURNEE REGIONALE**

Pour la première fois les travailleurs sociaux des centres périphériques ont été conviés à la journée régionale.

En collaboration avec Madame Keller, assistante sociale du service d'onco-hématologie pédiatrique de l'Hôpital des Enfants de Bordeaux, nous avons proposé un programme spécifique pour la matinée avec un temps d'échanges et de travail suivi de la visite de l'Hôpital des Enfants, du service d'onco-hématologie pédiatrique et de la Maison des Parents.

L'après midi nous avons assisté, avec l'ensemble des personnes conviées à la journée, à la séance plénière sur le thème de l'annonce du diagnostic.

Le bilan de cette journée a été extrêmement positif.

15 assistantes sociales ont pu être présentes. Seules 2 étaient indisponibles.

Elles ont été très satisfaites de la matinée. Les échanges ont été fructueux et la visite des sites a particulièrement répondu à leurs attentes.

### **3 LE RELAIS SOCIAL**

Afin de répondre aux attentes des centres périphériques et d'assurer la continuité de la prise en charge sociale des enfants et de leur famille, une fiche de liaison sociale a été mise en place en Septembre 2007.

En 2007, 25 enfants avaient pu bénéficier de ce travail de liaison.

En 2008, 55 nouveaux patients en ont bénéficié.

Des liaisons téléphoniques concernant des enfants ayant fait l'objet d'une fiche de liaison en 2007 se font également régulièrement.

Les assistantes sociales des centres périphériques se sont bien approprié cette fiche. Elle est envoyée systématiquement dès la sortie de l'enfant et est accompagnée d'un appel téléphonique.

Cette mise en réseau des compétences des travailleurs sociaux a permis un approfondissement de notre évaluation sociale.

Pour certaines familles en difficulté cela s'est avéré très aidant aussi bien pour les équipes des centres périphériques que pour l'équipe de Bordeaux.

D'autre part, en amont de ce relais social, des entretiens systématiques avec l'enfant et sa famille ont été instaurés afin d'expliquer la continuité de la prise en charge et le relais qui sera effectué.

Ceux-ci peuvent se faire conjointement avec la puéricultrice du réseau.

Il semble que ces entretiens axés essentiellement sur l'organisation du réseau de soins ainsi que sur le questionnement lié au retour de l'enfant à la maison, contribuent à diminué l'inquiétude générée par la sortie de l'enfant et sa prise en charge par une nouvelle équipe.

## PERSPECTIVES POUR L'ANNEE 2009

Visites dans les centres périphériques :

- rencontres avec les travailleurs sociaux des MDPH (maison départementales pour les personnes handicapées)
- rencontres et échanges avec les assistantes sociales des centres relais au sujet des enfants pris en charge et bilan de leurs attentes pour la journée régionale.

Journée régionale :

- organisation de la participation des assistantes sociales des hôpitaux périphériques.

Relais social :

- informatisation de la fiche de liaison sociale

## **Annexe 7 : BILAN ANNUEL DE LA PSYCHOLOGUE DU RESEAU RCA-RESILIAENCE**

Au cours de l'année 2008, j'ai proposé des évaluations à des enfants atteints d'une tumeur cérébrale (dans la majorité des cas un médulloblastome).

Les enfants hospitalisés ont bénéficié d'un bilan de quatre heures. J'ai participé à l'élaboration de ce bilan avec l'équipe de l'IGR à Villejuif et avec les neuropsychologues des services d'oncologie pédiatrique des différents CHU. Il est proposé aux enfants après la chirurgie et avant les traitements de radiothérapie et de chimiothérapie. Il s'agit d'une évaluation de base. La fatigabilité des sujets à ce stade de la maladie ne permet pas de réaliser un bilan plus complet.

Un suivi est assuré un an, deux ans, cinq ans, sept ans, et dix ans après la fin de la radiothérapie. Des épreuves beaucoup plus nombreuses permettent d'évaluer un éventail plus large des fonctions cérébrales. Les enfants sont alors convoqués à titre externe. Les épreuves s'étalent sur huit heures, elles sont réparties sur plusieurs séances, entrecoupées de pauses pour permettre aux enfants de se ressourcer. Le même nombre d'heures est ensuite nécessaire pour dépouiller les épreuves et rédiger un compte-rendu le plus précis possible.

Le résultat de ces différents bilans est ensuite remis et expliqué aux parents. Un exemplaire est destiné au médecin du service et joint au dossier médical, un autre est adressé au médecin hospitalier (lorsque l'enfant vient d'un hôpital périphérique), un au neurochirurgien, un au radiothérapeute, un au médecin scolaire.

Ces différents bilans permettent de mettre en évidence les possibilités et les difficultés de l'enfant, le but étant de proposer d'éventuels bilans complémentaires (orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, orthoptie...) et de prévoir un aménagement de la scolarité.

L'évaluation des enfants représente une partie importante de mon activité, mais j'interviens aussi dans d'autres situations :

-je me déplace pour assister aux différentes réunions des équipes pédagogiques, lorsque l'enfant reprend sa scolarité. Je contacte le médecin scolaire afin qu'il organise cette réunion, au cours de laquelle je rends compte des capacités et des difficultés de l'enfant afin d'adapter son rythme de travail.

-je me rends une fois par an à l'IGR, où une réunion de travail regroupe les différents neuropsychologues intervenant auprès d'enfants atteints de cette pathologie.

-au cours de l'année écoulée, j'ai aussi participé à la visite annuelle des 14 hôpitaux périphériques de la région Aquitaine, pour expliquer la spécificité de mon intervention auprès des jeunes patients atteints de tumeur cérébrale.

Nombre d'enfants ayant bénéficié d'un bilan lors de leur hospitalisation : **10**

Nombre de consultations à titre externe : **48**

Participation aux réunions pédagogiques : **11**

## **Annexe 8 : programme de la journée annuelle du réseau RESILIAENCE**

### **JOURNEE ANNUELLE DU R.C.A. RESILIAENCE**

**Jeudi 23 octobre 2008**

Institut de Formation des carrières de Santé-Pellegrin

Rue Fr.Ferrer, 33000 Bordeaux

#### **9h30 -13h : Réunion des médecins**

- 9h30 - 10h15 : LAM (Y.Pérel)
- 10h15 - 11h : **génétique** et cancer de l'enfant (F.Morice)
- 11h -12h : **nouveautés chirurgicales** en cancérologie pédiatrique (F.Lavrand)
- 12h -13h : cas cliniques

#### **9h30 -13h : Réunion des infirmières**

- la **pré-annonce** du cancer
- **l'alimentation en aplasie à domicile**
- **conseils à domicile** hors alimentation

#### **9h30 -13h : Réunion des assistantes sociales**

- **visite du service d'hémo-oncologie** et de l'hôpital des enfants
- **visite de la maison des parents**
- **échanges sur la pratique professionnelle**

#### **13h -14h30 : Déjeuner sur place**

#### **14h30 -17h : Séance commune : infirmières et médecins**

##### **« l'annonce du cancer »**

- 14h30-14h45 : le point de vue des **parents**
- 14h45-15h : le **dispositif d'annonce** : mesure 40 du plan cancer (C.Rémy)
- 15h-15h30 : **mise en place** du dispositif d'annonce **dans l'unité d'hémo-oncologie** de Bordeaux ( C.Favard, M.Keller, G.Jouquand, E.Cauvin, A.Gonzalez, S.Gharib)
- 15h30-16h : **rôle des hôpitaux de proximité** : la pré-annonce
- 16h-16h30 : **l'annonce par le médecin de la mauvaise nouvelle** (A.Notz)
- 16h30-17h : **la relation d'aide du soignant** (G.Jouquand)

#### **17h : Clôture de la journée**