

RCA-RESILIAENCE
Rapport d'activité
2009

SOMMAIRE

EVOLUTION ADMINISTRATIVE	3
PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DE CHAQUE PATIENT.....	4
COORDINATION ET QUALITE DES SOINS	5
GLOBALITE DES SOINS	7
CONTINUITE DES SOINS	8
INFORMATION DES PATIENTS ET FAMILLES	9
PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE	10
JOURNEE ANNUELLE D'ECHANGES ET DE FORMATION	12
PARTICIPATION A DES JOURNEES SCIENTIFIQUES	13
EVALUATION	13
SYNTHESE DE L'ACTIVITE 2009	14
ANNEXES 1 à 8..	18

1. EVOLUTION ADMINISTRATIVE

La composition de l'équipe du réseau ne s'est pas modifiée, mais le temps de travail de la neuropsychologue a été augmenté :

médecin coordonnateur :	Dr Anne NOTZ	à 80%
secrétaire :	Melle Sandrine DESTIPS	à 50%
puéricultrice :	Mme Emmanuelle CAUVIN	à 100%
psychologue :	Mme Geneviève LYARD	à 70%
assistante sociale :	Mme Stéphanie GHARIB	à 50%

A noter que la secrétaire et la puéricultrice ont été en congés maternité (du 01.01.09 au 09.03.09 et du 01.01.09 au 20.07.09 respectivement) et qu'elles ont été remplacées, ce qui a permis une bonne continuité dans les actions.

La collaboration entre le service d'hémato-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 changé ; l'annuaire de Bordeaux et celui des hôpitaux de la région ont été mis à jour (annexes 1 et 2).

Une collaboration interrégionale s'est installée de façon plus marquée avec Toulouse et Limoges, conformément aux recommandations du SIOS (Schéma Interrégional d'Organisation des Soins) : RCP interrégionales, relais d'informations après allogreffe à Bordeaux d'enfants toulousains.

Le site internet du RCA, onglet RESILIAENCE, a été enrichi de liens vers des sites spécialisés et de soutien aux malades.

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 2009, sur **91 nouveaux malades**, **90** sont **passés en RCP**, soit **99%**.

1 patient n'est pas passé en RCP, car il a ensuite été traité sur un autre centre.

RCP de tumeurs solides :

- 21 réunions dans l'année
- 8 à 22 participants par séance (moy 15)
- 83 dossiers passés dans l'année
- 2 à 5 dossiers passés par réunion (moy 4)

RCP de tumeurs cérébrales :

- 10 réunions dans l'année
- 8 à 16 participants par séance (moy 12)
- 34 dossiers passés dans l'année
- 1 à 5 dossiers passés par réunion (moy 3.5)

RCP d'hématologie :

- 11 réunions dans l'année
- 8 à 13 participants par séance (moy 11)
- 45 dossiers passés dans l'année
- 1 à 7 dossiers passés par réunion (moy 4)

RCP interrégionale de tumeurs cérébrales :

- 4 réunions dans l'année
- 7 dossiers dans l'année

RCP interrégionale de tumeurs osseuses :

- 8 réunions dans l'année
- 11 dossiers dans l'année

- **FICHE RCP INFORMATISEE :**

Une fiche RCP est produite pour chaque passage en RCP et est saisie dans le dossier informatisé du patient au CHU. La saisie en direct lors de la RCP n'est pour l'instant pas réalisable techniquement.

3. COORDINATION ET QUALITE DES SOINS

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

Nous avons continué à travailler à l'écriture d'un document plus spécifiquement pédiatrique.

- **VISITE DANS LES CENTRES PERIPHERIQUES :**

Entre mars et juin 2009, 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**. L'équipe du réseau a été accompagnée par la psychologue clinicienne de l'unité d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux.

Cette visite d'une journée a comporté deux parties :

- une matinée consacrée à des échanges entre corps professionnels :
 - o médecins : CAT en cas d'extravasation de chimiothérapie, CAT en cas de contact varicelleux, reprise des vaccinations après traitement, alimentation et hygiène en aplasie à la maison, avec le médecin du réseau (59 médecins participants sur l'ensemble de la région)
 - o puéricultrices et auxiliaires : ateliers pratiques de manipulation des voies centrales, évaluation du carnet de suivi infirmier, questions-réponses (106 personnes formées).
 - o assistante sociale : rencontre avec l'assistante sociale du réseau (17 professionnelles concernées)
 - o psychologue et/ou psychiatre : rencontre avec la psychologue du centre de référence (12 professionnels concernés).
- Une après-midi dédiée à la formation continue pour les professionnels du service (161 médecins, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, surveillantes, assistantes sociales, psychologues, institutrices, éducateurs ...) :
 - o diagnostic précoce
 - o l'accompagnement psychologique dans l'unité d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux.

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 encore une fois très importante (annexe 4).

Les équipes soignantes ont échangé sur les recommandations de manipulation sur les voies centrales. Cela a été l'occasion de faire partager la technique du retrait de l'aiguille de PAC en pression positive à 2 mains, permettant ainsi au soignant de garantir une pression efficace même s'il est seul pour réaliser le soin. Beaucoup de questions ont été débattues concernant notamment : la pratique des bilans sanguins au premier robinet, la ligne de perfusion, la réfection de pansement, la conduite à tenir en cas d'obstruction sur la voie centrale, le retrait de l'aiguille de PAC en pression positive, la pratique transfusionnelle. Ces rencontres ont souvent permis de rassurer les

professionnels sur leurs pratiques et de mobiliser leurs connaissances pour ceux qui ne manipulent que très peu des voies centrales. Par ailleurs, cela a été l'occasion dans de nombreux centres, d'échanger sur des patients traités sur le moment et d'éventuelles difficultés rencontrées.

Le point fait sur l'utilisation du carnet de suivi remis à Bordeaux, n'a pas été très concluant. Seuls trois centres en sont satisfaits et l'utilisent systématiquement. Les autres centres semblent ne pas penser à le réclamer ou se heurtent aux oublis fréquents des familles.

Les entretiens avec les assistants sociaux de chaque centre ont permis d'échanger autour de la liaison sociale des nouveaux patients et de préparer des rencontres avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées de chaque département.

Le déplacement de la psychologue clinicienne de l'unité d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux dans chaque hôpital a permis un renforcement de la collaboration déjà amorcée.

Les échanges de l'après-midi autour de l'accompagnement psychologique ont été très fournis.

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

- CAT devant une extravasation de chimiothérapie
- CAT devant un contact varicelleux
- Reprise des vaccinations post chimiothérapie
- Alimentation contrôlée en sel et sucre sous corticothérapie
- Hygiène buccodentaire
- Prévention des vomissements chimio induits

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

Cette année, 1 puéricultrice a fait la demande d'un stage de 3 jours à Bordeaux.

- **COLLABORATION AVEC LES MEDECINS TRAITANTS :**

Le réseau essaie d'envoyer des 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.

- **COLLABORATION AVEC L'HAD PEDIATRIQUE DE BAGATELLE :**

Plusieurs échanges formels ont eu lieu en vue d'instaurer une collaboration étroite avec l'HAD pédiatrique de Bagatelle, pour l'amélioration de la qualité de prise en charge des enfants de la région de Bordeaux : présentations respectives des équipes, échanges des protocoles de soins, participation à la journée annuelle.

4. GLOBALITE DES SOINS

- **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.
- **TRANSMISSION SYSTEMATIQUE de l'information vers le centre hospitalier de périphérie à l'issue de la première hospitalisation 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 60 relais ont ainsi pu être réalisés. En plus de ces relais vers les hôpitaux périphériques, d'autres relais se sont nettement développés vers d'autres types de structures (38 au total) : service de radiothérapie ou de surspécialités, HAD pédiatrique, unités de rééducation, services de PMI, infirmières libérales...(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, 53 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 et la rencontre physique avec la psychologue de l'unité de Bordeaux lors des visites en centres.

Transmissions entre professeurs des écoles : chaque fois que possible, l'institutrice du service d'Hémo-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.

- **RENCONTRE AVEC LES MDPH DES 5 DEPARTEMENTS DE LA GIRONDE :**

Une rencontre a été réalisée avec les personnels des MDPH (Maison Des Personnes Handicapées) de chaque département pour échanger sur la prise en charge sociale des enfants atteints de cancer et notamment réfléchir sur les modalités d'attribution de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé à l'échelle de la région. Un retour a été fait lors de la session « assistantes sociales » de la journée annuelle du réseau (cf annexe 6).

5. CONTINUITE DES SOINS

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

La disponibilité permanente d'un médecin sénior du centre de référence de Bordeaux a été facilitée par le remplacement du BIP par un véritable téléphone portable avec ligne directe d'appel. Le numéro a été diffusé aux correspondants d'oncologie des centres périphériques, aux participants à la journée régionale du RCA et sur le site internet du RCA.

- **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 toujours 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 2009, **70 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 (**13 participations à des Projets d'Accueil Individualisé**), pour améliorer la prise en charge concrète de ces enfants.

- **LIVRET D'ACCUEIL :**

Un travail est toujours 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 rassemblés et sont présentés aux familles lors des entretiens d'annonces. En plus de ces documents, le réseau a sélectionné des sites internet pouvant être utiles aux familles et a repris la mise à disposition de la nouvelle version du livret « mon enfant a un cancer... ».

- **PLAN PERSONNALISE DE SOIN :**

L'équipe réseau a travaillé à la rédaction de PPS-types selon les pathologies pour envisager une remise systématique à partir de 2010.

- **TRAVAIL COLLABORATIF AVEC L'ASSOCIATION DES PARENTS D'ENFANTS MALADES DU SUD-OUEST :**

Le médecin coordonnateur du réseau a été sollicité pour participer aux réunions préparatoires à la création d'une association de parents et d'amis des enfants traités pour leucémie ou cancer dans le sud-ouest (PARENTRAIDE CANCER qui a vu le jour en décembre 2009).

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'hémo-oncologie 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 événements indésirables graves...) et **collabore avec l'assistante de recherche clinique du CHU** pour aider à remplir cet objectif.

En 2009, **91 nouveaux patients** ont été pris en charge par l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux :

Origine géographique :

Gironde :	40	(soit 44%)
Dordogne :	7	(soit 8%)
Lot-et-Garonne :	9	(soit 10%)
Landes :	6	(soit 7%)
Pyrénées Atlantiques :	13	(soit 14%)
Charente :	5	(soit 5%)
Charente Maritime :	5	(soit 5%)
Autres départements ou pays (51, 32, 85, 94, 65, 97) :	6	(soit 7%)

Centres périphériques de prise en charge :

Tout à Bordeaux :	43
Libourne :	4
Périgueux :	3
Bergerac :	3
Marmande :	1
Villeneuve-sur-Lot :	4
Agen :	4
Mont-de-Marsan :	4
Dax :	2
Bayonne :	3
Pau :	11
Angoulême :	2
Saintes :	4
Rochefort :	1
La Rochelle :	1
Autres villes :	1

Inclusions dans des protocoles :

protocoles investigationnels :	46	(soit 50%)
protocoles observationnels :	8	(soit 9%)
recommandations thérapeutiques nationales :	32	(soit 35%)
hors protocoles ou recommandations :	5	(soit 6%)

Types de pathologie :

➤ Leucémies	27	lymphoblastiques B	13
		lymphoblastiques T	4
		myéloblastiques	9
		Autres	1
➤ Lymphomes	15	Hodgkin	6
		Poppéma	1
		type B	4
		type T	1
		anaplasique	3
➤ Tumeurs cérébrales	20	médulloblastomes	3
		gliomes	12
		épendymome	2
		PNET	1
		autres	2
➤ Sarcomes	7	rhabdo	3
		non rhabdo	4
➤ Tumeurs osseuses	5	ostéosarcomes	0
		Ewing	5
➤ Neuroblastomes	8		
➤ Néphroblastomes	8		
➤ Tumeurs rares	1	rétinoblastome	0
		hépatoblastome	0
		tumeur germinale	1
		tumeur rhabdoïde	0
		carcinome thyroïde	0

8. JOURNEE ANNUELLE D'ECHANGES ET DE FORMATION

Cette journée a eu lieu le 15 **octobre 2009**, à l'institut de formation des carrières de santé-Pellegrin (programme = annexe 8). Elle a rassemblé **135 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 douzaine de réunions.

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

- médecins : déroulement d'une allogreffe, GVH, infections virales, cas cliniques
- soignants : réflexions sur l'entretien de priorisation des actions éducatives, l'alimentation pauvre en sel et sucre sous corticoïdes, le rôle propre des soignants vis-à-vis de la douleur et de l'anxiété.
- assistantes sociales : échanges sur la fiche de liaison sociale, retour sur les rencontres avec les MDPH de chaque département.
- psychologues et pédopsychiatres (1^{ère} réunion individualisée cette année) : visite de l'unité d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, visite de la maison des parents, échanges sur les transmissions psychologiques.

L'après-midi était **commune pour tous les participants**, consacrée à l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques avec la participation de membres de l'équipe d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Toulouse et de parents et jeunes adultes anciens malades, venus témoigner.

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 105 réponses (sur 135 participants) :

TOTAL Q / 105	TRES SATISFAIT	SATISFAIT	ASSEZ SATISFAIT	NON SATISFAIT	NON REMPLI
Programme matin	41	49	8	1	6
Programme après-midi	24	55	6	0	20

9. PARTICIPATION A DES JOURNEES SCIENTIFIQUES

Le médecin coordonnateur a participé :

- à la **journée du RIFHOP** (Réseau Ile-de-France d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique) le 28.05.09 : présentation du réseau RESILIAENCE
- à la **journée du réseau cadres 3C de Bordeaux** le 10.06.09 : présentation du réseau RESILIAENCE
- à la **réunion de la SFCE** du 18 au 20.06.09 à Clermont-Ferrand : présentation du réseau RESILIAENCE, échanges avec d'autres réseaux pédiatriques
- aux **assises nationales des réseaux de cancérologie** les 1 et 2.10.09 à Nice : présentation sur l'amélioration de la prise en charge sociale des enfants et de leur famille en Aquitaine dans le réseau RESILIAENCE (avec l'assistante sociale du réseau)
- à la **réunion de la SFPO** (Société Française de Psycho-Oncologie) les 5 et 6.11.09 à Montpellier.
- à la **journée annuelle du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine** le 27.11.09 à Bordeaux : présentation à l'occasion des 10 ans du RCA : « RESILIAENCE : état des lieux et perspectives ».

10. EVALUATION

Pas d'évaluation particulière cette année.

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

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Echéancier de ces actions	Résultats atteints (selon indicateurs de suivi retenus)
Création d'une équipe de coordination	<p>Recrutement de 1 médecin 1 secrétaire 1 psychologue 1 assistante sociale 1 puéricultrice</p> <p>rédaction et diffusion d'un annuaire des membres du réseau</p> <p>mise d'informations sur le site du RCA <input type="checkbox"/> pour les médecins : -annuaire des membres -annuaire des RCP -liens avec sites spécialisés -protocoles de soins <input type="checkbox"/> pour le public : -liens avec sites spécialisés</p>	<p>Février 2006 Mai 2006 Juin 2006 Mars 2007 Mars 2007</p> <p>2006</p> <p>2007 2007 2008</p> <p>2008</p> <p>2008</p>	<p>En poste En poste En poste En poste En poste</p> <p>Annuaire constitué et diffusé aux membres du réseau en 2006 Mise à jour en 2007 Mise à jour en 2008 Mise à jour en 2009</p> <p>Fait en 2008 Fait en 2008 Fait en 2009</p> <p>Repoussé</p> <p>Fait en 2009</p>
Prise en charge pluridisciplinaire pour chaque patient	<p>Mise en place d'une RCP de tumeurs solides RCP de tumeurs cérébrales RCP d'hématologie</p> <p>Edition d'un compte-rendu et envoi aux médecins référents de l'enfant</p> <p>Participation au groupe de travail du CHU sur la fiche RCP informatisée</p> <p>Site pilote pour la fiche RCP informatisée du CHU</p> <p>Finalisation d'une fiche RCP pédiatrique informatisée</p> <p>Intégration dans le DCC</p> <p>RCP en visioconférence avec les médecins des centres</p>	<p>Février 2006 Avril 2006</p> <p>Mai 2006</p> <p>2007</p> <p>juin 2006</p> <p>octobre 2006, repoussé à 2007</p> <p>2007</p> <p>2007</p> <p>2008</p>	<p>89 % des nouveaux patients discutés en RCP en 2006 91% en 2007 97% en 2008 99% en 2009</p> <p>CR écrit en 2007 et informatique en 2008 Envoi repoussé</p> <p>Fiche RCP remplie pour tout patient depuis sept 2007</p> <p>Saisie par la fédération depuis septembre 2007 ; saisie directe repoussée</p> <p>Adoption de la fiche RCP du CHU en sept 2007</p> <p>repoussé</p> <p>Visioconférences interrégionales avec Toulouse et Limoges pour les tumeurs cérébrales, les</p>

	de proximité		tumeurs osseuses et les allogreffes préparées en 2008, effectives en 2009
Coordination et qualité des soins	Visite dans les 14 centres de proximité pour études des besoins et priorisation des actions d'harmonisation et de formation	2006	Visites réalisées dans les 14 centres en 2006; rapport fait.
	Rédaction d'un document sur les missions des partenaires du réseau	2007	Travail en cours
	2 Visites par an dans chacun des 14 centres de proximité pour formation continue		1 visite réalisée dans les 14 centres en 2007, en 2008, en 2009
	□ Médicale		
	-Diagnostic précoce	2007	Traité en 2009
	-Hospitalisation en urgence	2007	Traité en 2007
	-Accompagnement en fin de vie	2008	Traité en 2008
	□ Infirmière		
	-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
	Elaboration et mise à jour de protocoles de soin communs		
	□ Médicaux		
	-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	Traité en 2008	
-Vomissements	2008	Document écrit en 2009	
-Régimes alimentaires	2008	Régime aplasie écrit en 2008 Régime corticoïdes écrit en 2009	
□ Infirmiers			
-Utilisation des voies centrales	2007	Réalisé en 2007	
-Mesures en aplasie	2007	Réalisé en 2007	
-Manipulation des chimio	2008	Repoussé	
Mise en place de stages infirmiers dans le site de référence	Nov 2006	1 stagiaire en 2007 2 stagiaires en 2008 1 stagiaire en 2009	

	Collaboration avec les médecins traitants : Envoi de documents	2007	repoussé
Globalité des soins	Mise en relation systématique avec Psychologue Assistante sociale Institutrice association de malades relais systématique sur le centre de proximité 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
Continuité des soins	Livret de suivi infirmier Disponibilité des médecins du site de référence Utilisation du DCC	mars 2006 2006 2007	Remise systématique du livret à chaque nouveau patient depuis mars 2006 Officialisation d'un BIP de médecin sénior joignable en 2006, transformation en ligne téléphonique directe en 2009, diffusion d'un annuaire précis du service de Bordeaux, actualisé en 2007, 2008, et 2009. repoussé
Information des patients et familles	Consultation d'annonce Plan personnalisé de soin Livret d'accueil Document d'information sur la maladie et les traitements pour L'enfant Les parents Favoriser la réinsertion des enfants soignés pour tumeur cérébrale	2007 2007 2008 2008 2006	Collaboration réalisée depuis 2007 Travail en cours Travail en cours Documents mis à disposition en 2008, sites internet sélectionnés en 2009 10 prises en charge neuro-psychologiques et 1 PAI en 2006 34 et 8 en 2007 58 et 11 en 2008 70 et 13 en 2009

Favoriser la recherche clinique	Implication dans les protocoles SFCE	2006 2007 2008 2009	Participation aux groupes de travail nationaux
	Monitoring	2006 2007 2008 2009	Recueil des données de périphérie et transfert
	Déclaration des SAE	2006 2007 2008 2009	Déclaration des périphéries au centre de référence et transfert en temps réel
Journée annuelle d'échanges et de formation	Formation théorique continue	2006 2007 2008 2009	Journée annuelle le 09 octobre 2006, 122 particip. le 11 octobre 2007, 103 particip. le 23 octobre 2008, 127 particip. le 15 octobre 2009, 135 particip.
	Diffusion et Mise à jour sur les protocoles SFCE	2006 2007 2008 2009	
	Partages et réflexions sur la qualité de vie des patients	2006 2007 2008 2009	
	Partages et réflexions sur les fonctionnements du réseau	2006 2007 2008 2009	
Participation à des journées scientifiques	Journée régionale du RCA	2006 2008 2009	Intervention en 2006, en 2009
	Assises nationales des réseaux de cancérologie	2006 2008 2009	Intervention en 2009
évaluation	Rapport d'activité	2006 2007 2008 2009	Rapport d'activité 2006 fait, 2007 fait, 2008 fait 2009 fait
	Visite de l'INCA	Sept 2007	Rapport favorable
	Visite de l'IGAS	Déc 2008	Pas de retour

Annexe 1 : annuaire 2009 du réseau RCA-RESILIAENCE

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

Centre Hospitalier Pellegrin, Hôpital des Enfants / 2^{ème} étage
Place Amélie Raba-Léon, 33076 BORDEAUX CEDEX

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

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

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

Annexe 2 : annuaire 2009 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^{ème} D : 05.57.28.04.38
Fax 6^{ème} D : 05.56.79.49.42

Secrétariat RCA : 05.57.82.04.40
Fax RCA : 05.57.82.02.99

	NOM, Prénom	Affectation	TEL / FAX	MAIL
Médecins	PEREL Yves	HDJ	05.57.82.04.30	yves.perel@chu-bordeaux.fr
	FIRAH Nadia (chef de clinique)	HDJ	05.57.82.04.37	nadia.firah@chu-bordeaux.fr
	VERITE Cécile	6 ^{ème} D	05.57.82.04.33	cecile.verite@chu-bordeaux.fr
	ICHER Céline	6 ^{ème} D	05.57.82.04.34	celine.icher@chu-bordeaux.fr
	TANDONNET Julie (chef de clinique)	6 ^{ème} D	05.57.82.04.36	julie.tandonnet@chu-bordeaux.fr
	JUBERT Charlotte	6 ^{ème} D	05.57.82.04.35	charlotte.jubert@chu-bordeaux.fr
	NOTZ Anne	RCA	05.57.82.04.31	anne.notz-carrere@chu-bordeaux.fr
	LABORDE Sylvie	Douleur	05.57.82.01.94	sylvie.laborde@chu-bordeaux.fr consult.douleur.pedia@chu-bordeaux.fr
ALADJIDI Nathalie	Cytopénie auto-immune Déficit immunitaire	05.57.82.04.32 Secrétariat : 05.57.82.02.61	nathalie.aladjidi@chu-bordeaux.fr	
Cadres de Santé	THIREAU Annick	HDJ	05.56.79.59.55	annick.thireau@chu-bordeaux.fr
	RUFAT Olivia	6 ^{ème} D	05.56.79.59.97	olivia.rufat@chu-bordeaux.fr
Assistantes Sociales	KELLER Maïté	6 ^{ème} D et HDJ	05.56.79.59.24 Fax sce social : 05.56.79.47.50	marie-therese.keller@chu-bordeaux.fr
	GHARIB Stéphanie	RCA	06.32.39.15.71	stephanie.gharib@chu-bordeaux.fr
Psychologues	JOUQUAND Gwenaëlle	6 ^{ème} D et HDJ	05.56.79.56.79 poste 15996	gwenaelle.jouquand@chu-bordeaux.fr
	LYARD Geneviève / neuropsy	RCA	06.07.70.38.63	genevieve.lyard@chu-bordeaux.fr
Puéricultrice	CAUVIN Emmanuelle	RCA	05.57.82.04.41 Fax : 05.57.82.02.99	emmanuelle.cauvin@chu-bordeaux.fr
Enseignante	BACHELIER Pascale	6 ^{ème} D	05.56.79.56.16	pascale.bachelier-perosa@chu-bordeaux.fr
Pharmacien	GRELLET Jean		05.57.82.02.26	jean.grellet@chu-bordeaux.fr

Annexe 3: listes 2009 des participants aux RCP

RCP de tumeurs solides :

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

RCP de tumeurs cérébrales :

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

RCP d'hématologie :

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

Annexe 4 :

VISITES CENTRES PERIPHERIQUES 2009

CENTRE	DATE VISITE	PRESENTS MATIN	PRESENTS AM
AGEN	03/03/09	MDPH : 6 13 puer/infirmières/aux 1 psychologue	2 médecins + 1 interne 13 puer/infirmières/aux 1 assistantes sociale 1 psychologue
ANGOULEME	30/06/09	4 médecins 9 puer/infirmières/aux 1 psychologue 1 enseignante 1 assistante sociale	4 médecins 10 puer/infirmières/aux 1 psychologue 1 enseignante 1 assistante sociale
BAYONNE	19/05/09	4 médecins 7 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue	1 médecin 4 puer/infirmières/aux 1 psychologue 1 éducatrice
BERGERAC	31/03/09	3 médecins + 1 interne 7 puer/infirmières/aux 2 assistantes sociales 1 psychologue	3 médecins + 1 interne 6 puer/infirmières/aux 1 psychologue
DAX	12/05/09	3 médecins + 2 internes 3 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue	2 médecins + 1 interne 6 puer/infirmières/aux 1 éducatrice
LA ROCHELLE	16/06/09	2 médecins 9 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue	0 médecins 8 puer/infirmières/aux 1 enseignante
LIBOURNE	09/06/09	3 médecins + 2 internes 5 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue	4 médecins 4 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue 1 kinésithérapeute
MARMANDE	24/03/09	2 médecins 8 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale	2 médecins + 1 interne 8 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale
MT DE MARSAN	28/04/09	5 médecins 17 puer/infirmières/aux (3 de nuit + 2 élèves)	3 pédiatres 20 puer/infirmières/aux 1 psychologue 1 éducatrice

PAU	26/05/09	2 médecins 1 médecin MDPH 6 puer/infirmières/aux 1 assistante sociale 1 psychologue	2 médecins + 1 interne 5 puer/infirmières/aux 1 psychologue
PERIGUEUX	07/04/09	6 médecins 8 puer/infirmières/aux 4 assistantes sociales	2 médecins 6 puer/infirmières/aux 1 psychologue
ROCHEFORT	07/07/09	3 médecins + 2 internes 3 puer/infirmières/aux	2 médecins 0 puer/infirmières/aux
SAINTES	23/06/09	5 médecins 1 pédopsychiatre 4 puer/infirmières/aux 1 psychologue	2 médecins + 2 internes 6 puer/infirmières/aux
VILLENEUVE/LOT	09/03/09	3 médecins 7 puer/infirmières/aux 3 assistantes sociales 3 psychologues	2 médecins 9 puer/infirmières/aux

Annexe 5 :

BILAN D'ACTIVITE 2009 DE LA PUERICULTRICE RESEAU RCA-RESILIAENCE

Le bilan de l'année 2009 prend en compte 3 périodes compte tenu de l'absence de la puéricultrice titulaire du poste pour son congé maternité :

- janvier 2009 : activité assurée par la cadre de santé du service d'hospitalisation et son équipe soignante
- février à juillet 2009 : activité assurée par une puéricultrice remplaçante
- août à décembre 2009 : activité assurée par la puéricultrice titulaire du poste.

L'objectif global d'harmonisation des pratiques et de cohérence dans la prise en charge des patients au sein des différentes unités de soins les accueillant a ainsi pu être maintenu.

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

Les relais en 2009 concernent non seulement des enfants d'Aquitaine et Charente/Charente Maritime, mais également des enfants de la région Midi-Pyrénées pris en charge par le CH de Toulouse et accueillis à Bordeaux pour y être greffés.

Sur le plan quantitatif, 60 relais ont été réalisés. (*cf. document : relais hôpitaux périphériques+ Toulouse joint en annexe*) :

- Agen : 3
- Angoulême : 5
- Bayonne : 4
- Bergerac : 3
- Dax : 3
- La Rochelle : 1
- Libourne : 4
- Marmande : 2
- Mont De Marsan : 7
- Pau : 13
- Périgueux : 3
- Rochefort : 0
- Saintes : 5
- Villeneuve sur lot : 4
- Toulouse : 3

La liaison vers les hôpitaux périphériques concerne tout enfant pris en charge à Bordeaux à la découverte de la maladie et sortant pour la première fois au domicile. Un rendez-vous dans le centre hospitalier le plus proche de son domicile est alors systématiquement organisé dans les jours qui suivent sa sortie.

La puéricultrice du réseau assure la liaison en joignant par téléphone la personne identifiée comme interlocuteur référent lors des visites sur site (cadre de santé ou infirmière) ou à défaut une infirmière du service de pédiatrie en lui demandant d'assurer le suivi de l'information vers l'ensemble de l'équipe paramédicale. Elle faxe le même jour la macrocible de sortie de l'enfant qui reprend les informations essentielles pour la prise en charge de l'enfant et sa famille.

Plusieurs relais de début d'année concernent des enfants dont la maladie a été découverte fin 2008 et sont restés hospitalisés jusqu'en janvier/février.

Six relais concernent des enfants en rechute. Le suivi de ces enfants à la fois sur le centre périphérique et sur le centre de référence motive des échanges fréquents entre les équipes soignantes. Le passage en palliatif en particulier entraîne de multiples contacts téléphoniques.

Deux relais concernent des enfants qui ne sont pas atteints d'une pathologie d'onco-hématologie mais dont le traitement implique une hospitalisation dans le service et la possibilité d'une prise en charge ultérieure par un traitement lourd de chimiothérapie assorti d'une allogreffe. Un troisième enfant a également été hospitalisé sur une période longue suite à un syndrome d'activation macrophagique et a bénéficié d'un relais.

Un relais a été fait dans deux centres différents pour un enfant de Dordogne domicilié durant l'été chez ses grands en Charente Maritime. Par ailleurs, deux enfants traités en totalité sur Bordeaux ont néanmoins donné lieu à un relais hors CUB, pour l'un parce qu'il était transitoirement domicilié chez ses grands-parents et pour l'autre parce qu'il était domicilié dans un camp de gens du voyage à Pau et que la famille a préféré rester sur Bordeaux.

Un relais concerne un adolescent qui à sa majorité a préféré être suivi dans un service d'adultes.

De multiples échanges téléphoniques ont pu avoir lieu cette année grâce à la ligne directe permettant à toutes les équipes de soins de joindre la puéricultrice du réseau. Dans la majorité des cas un message est laissé sur le répondeur et la puéricultrice rappelle. Les questions posées le plus fréquemment concernent des problèmes de gestion de voies centrales ou des problématiques relationnelles de prise en charge avec l'enfant et/ou sa famille.

Le carnet de suivi est remis et expliqué aux parents plus précocement durant l'hospitalisation initiale au moment où est présenté le réseau. Les familles peuvent ainsi lire les conseils pour le retour à domicile. L'objectif est de pouvoir échanger lors de l'entretien de sortie sur le modèle évaluation des connaissances/ réajustement, et d'aider les familles à anticiper pour le retour à domicile. Une feuille de traçabilité « entretien infirmier de sortie » a été incluse au dossier de soins infirmiers.

2- AUTRES RELAIS :

En plus des relais vers les centres hospitaliers périphériques et le centre hospitalier de Toulouse, la puéricultrice du réseau assure des liaisons vers des services de soins qui prennent en charge l'enfant pour un temps donné dans le cadre de son traitement :

- le service de radiothérapie de l'hôpital ST ANDRE (CHU de Bordeaux) : environ 12
- l'HAD de Bagatelle (33 Bordeaux) pour des enfants de la CUB : 2
- le centre médical infantile de Montpibrat à Montfort en Chalosse et autres centres de rééducation : 2

- le service de PMI du secteur de l'enfant malade, par l'intermédiaire de la puéricultrice de PMI à mi-temps sur l'hôpital des enfants de Bordeaux chargée de faire le lien, (une rencontre hebdomadaire systématique a lieu désormais chaque jeudi à 14h) et ce toujours avec l'adhésion de la famille. L'objectif dans ce cadre est d'apporter un soutien aux familles : 1

Quelques liaisons ponctuelles sont faites également vers des infirmières libérales qui prennent en charge des enfants (environ 7) :

- dans le cadre d'une nutrition entérale à domicile. Le lien est fait dans ce cas également avec un prestataire de service, soit par la puéricultrice du réseau, soit par la diététicienne du service (qui assiste désormais au staff hebdomadaire et voit systématiquement les enfants sous nutrition entérale)
- dans le cadre d'une antibiothérapie par voie intraveineuse à domicile
- dans le cadre d'une aide à domicile pour la prise des traitements per os

Quelques relais concernent des services de soins hors région pour raison familiale :

- vers le CH de La REUNION
- vers le CH de Poitiers

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 (environ 12).

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

Elle s'est déroulée le 15 octobre 2009 sur le site de l'IMS (institut des métiers de la santé) à Bordeaux.

La préparation des ateliers pour la rencontre paramédicale du matin s'est faite sur 11 réunions qui se sont déroulées de mars à octobre. Chaque thème a donné lieu à trois réunions avec les animateurs des ateliers et toute personne de l'équipe soignante souhaitant apporter sa contribution à la réflexion.

Les thèmes retenus étaient les suivants :

❖ Entretien de priorisation des actions éducatives :

Objectif global de l'atelier : Permettre aux équipes soignantes de s'exprimer sur les différents outils de recueil d'informations et les amener à définir une stratégie qui leur permette de cibler leurs actions éducatives.

Cet atelier a permis un échange riche autour des techniques relationnelles lors de la prise en charge d'un enfant atteint de pathologie chronique. A cette occasion a été présenté le travail mis en place à l'hôpital de jour de Bordeaux à partir de l'entretien thérapeutique.

❖ Rôle propre du soignant vis-à-vis de la douleur et de l'anxiété :

Objectif global de l'atelier : *Permettre aux équipes soignantes d'échanger sur les moyens développés dans leur service pour prendre en charge la douleur et l'anxiété de l'enfant et les amener à réfléchir sur de nouvelles stratégies.*

L'atelier a permis un échange riche et constructif autour des moyens non médicamenteux visant à faire baisser le seuil de la sensation douloureuse.

Les animatrices de l'atelier ont pu susciter l'échange grâce au matériel de distraction apporté à titre d'exemple et en faisant part du projet distraction mis en place à l'hôpital de jour de Bordeaux.

Par ailleurs, Caroline Mouret (IDE consultation douleur) avait mis à disposition divers fascicules « Pédadol » visant à aider les soignants à expliquer aux enfants plusieurs examens.

❖ Alimentation pauvre en sel et pauvre en sucre

Objectif global de l'atelier : *Permettre aux équipes soignantes d'aider les familles à « faire le mieux possible » pour élaborer des menus « types » pauvres en sucre et pauvres en sel afin de répondre à la contrainte imposée par le traitement (corticoïdes).*

Cet atelier a permis de mettre en commun des stratégies d'adaptations déjà existantes au sein des équipes. L'échange autour des pratiques a permis de clarifier et de rassurer sur le savoir être et le savoir faire des différents services.

4-LES VISITES SUR SITE DES CENTRES HOSPITALIERS D'AQUITAINE ET CHARENTE/CHARENTE MARITIME :

Elles se sont déroulées du mois de mars au mois de juillet et ont permis de rencontrer en matinée durant 1h45 environ le personnel paramédical.

La rencontre s'est déroulée généralement dans une pièce qui permet d'installer le matériel apporté pour échanger sur les pratiques de soins : poupées munies d'un KTSC et d'une chambre implantable, ligne de perfusion, avec soluté, tubulures, rampes à 4 robinets, raccord spiralé, protège rampes et robinets 3 voies, pansements, seringues, bouchons, aiguilles de PAC...

L'objectif cette année était de permettre de répondre aux questions des équipes concernant la prise en charge des patients et de rappeler les recommandations de manipulation sur les voies centrales. Une évaluation de l'utilisation du carnet de suivi a été faite systématiquement afin de déterminer s'il est utile aux équipes et si les parents l'ont intégré dans leur parcours de soins.

L'atelier pratique, permettant de s'exercer à la pose et au retrait de l'aiguille de PAC, était systématiquement proposé. Cela a été l'occasion de faire partager la technique du retrait de l'aiguille en pression positive à 2 mains, permettant ainsi au soignant de garantir une pression efficace même s'il est seul pour réaliser le soin.

Pour l'ensemble des 14 centres visités, le bilan s'est avéré positif avec une très forte mobilisation cette année encore du personnel soignant : infirmières et puéricultrices des différents secteurs d'hospitalisation (hôpital de jour, pédiatrie générale, quelques IDE des urgences pédiatriques et de néonatalogie amenées à « tourner » en pédiatrie générale), des IDE de nuit, ainsi que de nombreuses cadres de santé ou « faisant fonction » et quelques auxiliaires de puériculture ou aide soignantes. Par deux fois les infirmières présentes n'étaient pas détachées des soins ce qui a rendu l'échange plus difficile. Les jeunes diplômées ou les nouvelles infirmières présentes ont pu manipuler et s'exercer aux techniques sur voies veineuses centrales. Cette journée a profité également à des étudiants en soins infirmiers qui étaient invités par la cadre du service à se joindre au groupe.

L'essentiel des centres a une bonne connaissance des protocoles de recommandations fournis par le RCA-RESILIAENCE. Néanmoins beaucoup de questions sont posées :

➤ Concernant la pratique des bilans sanguins au premier robinet :

Il s'agit d'un soin reconnu unanimement stérile mais l'utilisation du système *Vacutainer* et des corps de pompe non stériles interroge beaucoup. Un centre avoue ne pas pratiquer en stérile mais en « propre » avec compresses imbibées d'antiseptique, sur blouse propre, masque de soins. Un autre en revanche utilise des corps de pompe stériles. La plupart prélèvent à la seringue.

➤ Concernant la ligne de perfusion :

Beaucoup de centres disposent désormais de rampes munies de bionecteurs ou de bouchons simples qui se fixent sur le pied à perfusion, mais peu disposent de protège rampes. Les injections étant réalisées à distance du robinet proximal et dans des conditions d'asepsie rigoureuses, les professionnelles semblent rassurées sur leur pratique mais prennent néanmoins des références pour tenter d'obtenir du matériel auprès de leur service économique.

L'importance de protéger les robinets 3 voies est rappelée ainsi que tout raccord.

Beaucoup de questions concernent les préparations, les changements de ligne, les fréquences de réfection du pansement de cathéter central ou d'aiguille de PAC, la notion de stérile/pas stérile... et font l'objet de discussions animées. Il s'agit dans la majorité des cas de rassurer les équipes soignantes qui ont plutôt tendance à faire dans l'excès que pas assez.

➤ Concernant la réfection de pansement :

Pour beaucoup, la manipulation du KTSC est rare car nombre de patients sont porteurs d'un PAC. Les professionnelles avouent ainsi souvent être peu à l'aise sur la technique de réfection du pansement et la gestion de la voie pour un retour à domicile. Par ailleurs certaines soulignent leur difficulté à faire mettre le masque à l'enfant lors du soin. La nature du pansement utilisé et la difficulté à obtenir les pansements recommandés par le RCA-RESILIAENCE pose souvent question. Un centre souligne avoir abandonné le verrou hépariné à 1000 UI suite à une erreur réalisée lors de la manipulation du flacon à 25000UI/5ml.

➤ Concernant les aphasies fébriles :

Plusieurs questions concernent la préparation des antibiotiques et le passage des thérapeutiques simultanément avec la nutrition parentérale. Le recours au pharmacien hospitalier de leur établissement est alors conseillé.

➤ Concernant la conduite à tenir en cas d'obstruction sur la voie centrale :

Les protocoles de soins dans les services sont à jour avec parfois utilisation de produits différents mais à visée fibrinolytique comme l'urokinase conseillée par le réseau RCA-RESILIAENCE. Toutefois l'absence de retour sanguin sur KTSC ou PAC est toujours source d'inquiétude chez les soignants qui s'interrogent beaucoup sur leurs pratiques.

➤ Concernant le retrait de l'aiguille de PAC en pression positive :

Tous les centres connaissent et pratiquent cette méthode avec parfois beaucoup de difficultés quand peu de personnel disponible. La visualisation et l'exercice de la pratique à 2 mains a été très bien accueillie avec le souci de la reproduire au plus vite.

Tous les centres à l'exception d'un seul qui les a déjà ont pris les références du GRIPPER PLUS, aiguille de PAC sécurisée lors du retrait qui permet une ablation plus douce pour le patient.

➤ Concernant la pratique transfusionnelle :

Quelques questions ont été posées relatives à l'utilisation des pompes à débit continu. Un centre souligne l'importance de bien faire suivre les deux déterminations de groupes pour éviter d'avoir à re-prélever l'enfant.

➤ Plusieurs fois est demandé la raison de la « non utilisation » du KTSC type BROVIAC.

Ces rencontres ont souvent permis de rassurer les professionnels sur leurs pratiques et de mobiliser leurs connaissances pour ceux qui ne pratiquent que très peu sur voies centrales.

Par ailleurs, c'est l'occasion dans de nombreux centres d'échanger sur des patients traités sur le moment et des éventuelles difficultés rencontrées. Le personnel de nuit s'est montré très investi dans de nombreux centres, exprimant sa difficulté lors de soins la nuit et soucieux de faire au mieux. Les cadres de santé se sont également fortement mobilisés, et se sont montrés le plus souvent intéressés.

Le point fait sur l'utilisation du carnet de suivi remis à Bordeaux, n'a pas été très concluant. Seuls trois centres en sont satisfaits et l'utilisent systématiquement. Pour la plupart, les autres centres semblent ne pas penser à le réclamer. Certains au contraire le réclament mais se heurtent aux oublis fréquents des familles. Un centre remet son propre « carnet de bord » issu d'une association pour adolescents. Ce même centre en revanche déplore l'absence d'un carnet de PAC sur lequel doit figurer la notion de reflux/absence de reflux.

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

Une seule demande a été faite cette année par le centre hospitalier de Bergerac. Malheureusement pour raison de santé, la stagiaire a dû reporter sa venue au début d'année 2010.

Annexe 6 :

BILAN D'ACTIVITE 2009 de l'ASSISTANTE SOCIALE

Cette troisième année d'activité s'est organisée autour des 3 axes principaux :

- Visites dans les centres périphériques.
- Relais social.
- Participation à la journée régionale.

D'autre part, nous avons pour objectif de rencontrer les équipes des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) de la région.

Nous avons également participé aux Assises des Réseaux de Cancérologie.

1 LES VISITES DANS LES CENTRES PERIPHERIQUES

Ces visites se sont déroulées en 2 temps :

- Rencontre et entretien avec les 14 assistants sociaux des centres périphériques :
 - . Echange et travail de liaison au sujet des enfants pris en charge.
 - . Préparation aux rencontres avec les MDPH.
- Participation à la table ronde pluridisciplinaire animée par la psychologue clinicienne du service d'onco-hématologie pédiatrique de Bordeaux.

2 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, la 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 avaient bénéficié.

En 2009, 53 nouveaux patients ont bénéficié d'une liaison sociale, c'est-à-dire :

- Rédaction d'une fiche de liaison synthétisant les informations sociales et administratives.
- Transmission de cette fiche par courrier à l'assistante sociale référente dans le centre périphérique.
- Entretien avec les parents du patient afin de transmettre les coordonnées de cette assistante sociale.
- Liaison téléphonique avec cette dernière afin d'approfondir le travail de liaison et d'évaluation.

Les assistantes sociales des centres périphériques se sont bien approprié cette fiche.

Dès réception elles se mettent à disposition des familles.

Pour certaines situations particulièrement fragiles ou précaires cela permet d'organiser concrètement le relais de la prise en charge sociale en proposant une rencontre dès le début de la prise en charge sur le centre périphérique.

Pour des raisons techniques, la Fiche de Liaison n'a pu être informatisée en 2009. Nous souhaitons pouvoir effectuer cette informatisation systématique en 2010. Ceci nous permettra de transmettre la fiche par courriel.

D'autre part, les enfants bénéficiant de l'inter-régionalité entre le CHU de Bordeaux et le CHU de Toulouse bénéficient également d'un travail de liaison avec l'assistante sociale du service d'onco-hématologie pédiatrique de Toulouse.

Pour cette année 2009, 3 enfants de Toulouse ont été greffés à Bordeaux, 1 enfant de Bordeaux a bénéficié d'une chirurgie spécifique à Toulouse.

Pour chacun d'entre eux une fiche de liaison a été établie en début et en fin d'hospitalisation.

3 RENCONTRES AVEC LES M.D.P.H (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

Cette année nous avons souhaité rencontrer les équipes M.D.P.H en charge des pôles enfance.

Notre objectif était double :

- harmoniser les attributions des compléments d'AEEH (Allocation d'Education pour l'Enfant Handicapé) en sensibilisant les équipes des MDPH aux contraintes liées aux traitements et à leurs retentissements dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille.
- Comprendre les attentes des MDPH concernant les dossiers médicaux et administratifs que nous leur transmettons.

5 rencontres ont eu lieu : MDPH Gironde, MDPH du Lot et Garonne, MDPH des Pyrénées Atlantiques, MDPH de Dordogne et MDPH des Landes.

Etaient présents :

- L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH : médecins, instructeurs, administratifs, assistantes sociales.
- A. Notz (médecin coordonnateur du réseau) et S. Gharib (assistante sociale du réseau).

Ces rencontres se sont déroulées en trois temps :

- Présentation du réseau et de l'unité d'onco-hémato pédiatrique
- Les principales pathologies, la lourdeur des traitements et le retentissement dans la vie quotidienne de l'enfant
- Echanges et débat.

D'une manière générale pour toutes les MDPH :

- L' AEEH et son complément ne doivent pas être considérés comme une source de revenus supplémentaire mais sont destinés aux frais liés au handicap.
- L'attribution d'un complément dépend de la pathologie mais aussi des contraintes liées à cette pathologie.
- La commission évaluera les contraintes de la vie de l'enfant par rapport à un enfant du même âge en bonne santé.

Certaines MDPH ont des positions précises et stéréotypées concernant l'attribution de ces compléments ; d'autres agissent plutôt au coup par coup. Une réflexion a été engagée.

Toutes attendent surtout une précision des données lors du remplissage des demandes.

4 PARTICIPATION A LA JOURNEE REGIONALE

Pour la seconde année les travailleurs sociaux des centres périphériques ont été conviés à la journée régionale. 14 assistantes sociales des centres périphériques étaient présentes.

Nous avons également invité l'assistante sociale du service d'onco-hématologie pédiatrique du CHU de Toulouse, ainsi que 2 assistantes sociales des services de pédiatrie du CHU de Bordeaux.

En collaboration avec MME Keller, assistante sociale du service d'onco-hématologie du CHU de Bordeaux, nous avons choisi de travailler sur le thème des MDPH et des critères d'attribution des compléments d'AEEH.

La séance de travail était divisée en deux temps :

- Restitution des réunions avec les différentes MDPH
- Echanges et partage d'expérience concernant les dossiers de demande d'AEEH

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

Le bilan de cette journée a été très positif.

Les assistantes sociales présentes ont été très satisfaites de la matinée.

Lors du questionnaire d'évaluation de la journée, cet atelier a eu une note moyenne de 9 sur 10.

5 PARTICIPATION AUX ASSISES NATIONALES DES RESEAUX DE CANCEROLOGIE (Nice Octobre 2009)

En collaboration avec le Docteur Notz nous avons participé aux assises nationales des réseaux de cancérologie.

Nous avons proposé et animé un atelier sur le thème : « Amélioration de la prise en charge sociale des enfants et de leur famille en Aquitaine dans le réseau Resiliaence ».

Nous avons reçu un écho très favorable.

Certains professionnels se sont montrés très intéressés par le rôle et les missions d'un travailleur social au sein d'un réseau de cancérologie et le bénéfice important que cela constitue dans la continuité de la prise en charge globale des situations.

6 PERSPECTIVES POUR L'ANNEE 2010

Comme les années précédentes l'activité sera principalement basée sur les visites dans les centres périphériques, l'organisation et la participation à la journée régionale, ainsi que les fiches de liaison sociale.

Dès le début de l'année 2010 nous débiterons l'informatisation des Fiches, et nous tenterons de généraliser leur envoi par courriel.

Nous souhaitons également que cette Fiche Sociale puisse intégrer les données scolaires en collaboration avec Mme Bachelier, professeur des écoles spécialisée, attachée à l'unité d'onco-hématologie du CHU de Bordeaux, puis de s'assurer de la continuité de la prise en charge scolaire des patients.

Nous avons aussi comme objectif de développer le partenariat avec la ville et les services sociaux de quartier pour les habitants de la CUB (Communauté Urbaine de Bordeaux).

Annexe 7 :

BILAN D'ACTIVITE 2009 DE LA NEUROPSYCHOLOGUE.

Au cours de l'année 2009, mon activité a consisté à évaluer des enfants atteints d'une tumeur de la fosse cérébrale postérieure (le plus souvent un médulloblastome), mais aussi d'autres localisations (PNET, Tumeurs germinales...). Je rencontre aussi des enfants qui doivent subir un traitement par radiothérapie cérébrale dans le cadre d'une leucémie.

J'ai proposé des bilans à des enfants hospitalisés dans le service, la durée de ces bilans a été de quatre heures, réparties sur plusieurs séances afin de ne pas les fatiguer.

Dans la majorité des cas, j'ai surtout vu des enfants à titre externe, avant radiothérapie et après la fin de ce traitement (à 1 an, 2 ans, 3 ans, 5 ans, 7 ans, 10 ans). Ce suivi a pour but de suivre l'évolution de ces enfants, et d'intervenir rapidement si un déficit apparaît, en effet, les effets délétères des traitements risquent de se manifester dans le temps.

Le bilan pré-radiothérapie se déroule sur quatre heures environ.

J'avais participé, il y a quelques années à l'élaboration de ce bilan avec l'équipe de l'IGR à Villejuif et avec les neuropsychologues des services d'oncologie pédiatrique de différents CHU.

En revanche, les bilans de suivi sont beaucoup plus longs, des épreuves plus nombreuses permettent d'évaluer l'éventail plus large des fonctions cérébrales supérieures. Ce bilan a été mis au point en collaboration avec les équipes d'oncologie pédiatrique de la région Rhône-Alpes (Grenoble, Lyon, Saint-Etienne).

Des enfants reviennent à titre externe. Les épreuves s'étalent sur huit heures, elles sont réparties sur plusieurs séances, entrecoupées de pauses pour leur permettre 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 venait 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 a représenté une partie importante de mon activité, mais je suis intervenue aussi dans d'autres situations.

Je me suis déplacée pour assister aux différentes équipes pédagogiques, lorsque l'enfant a repris sa scolarité. Ces réunions se mettent en place avec le médecin scolaire, je peux alors rendre compte des capacités et des difficultés de l'enfant afin d'adapter son rythme de travail.

J'ai participé, à l'IGR à Villejuif, à la réunion de travail annuelle qui regroupe les neuropsychologues intervenant auprès d'enfants atteints de cette pathologie dans les différents CHU.

Je me suis impliquée dans des travaux de recherche en IRM fonctionnelle avec l'équipe de Bordeaux.

Une autre étude est prévue dans la cadre d'un PHRC dirigé par le CHU de Grenoble (il regroupe plusieurs services en France), j'ai assisté à des réunions préparatoires.

Enfin, lors de la journée du réseau, j'ai participé à un atelier en compagnie de ma collègue, clinicienne dans le service d'oncologie pédiatrique. Nous avons rencontré les psychologues qui interviennent dans les différents hôpitaux périphériques afin d'échanger sur nos pratiques.

Nombre d'enfants ayant bénéficié d'un bilan lors de leur hospitalisation : **15**

Nombre de consultations à titre externe : **55**

Participation aux réunions pédagogiques : **13**

Annexe 8 : programme de la journée annuelle du réseau RESILIAENCE

JOURNEE ANNUELLE DU R.C.A. RESILIAENCE

Jeudi 15 octobre 2009

Institut de Formation des carrières de Santé-Pellegrin
Rue Fr.Ferrer, 33000 Bordeaux

9h30 -13h : Réunion des médecins

- 9h30 - 10h30 : déroulement d'une allogreffe (C.Jubert)
- 10h30 - 11h15 : GVH : clinique, prévention, traitement (C.Jubert)
- 11h15-12h : infections virales et antiviraux (C.Vérité)
- 12h -13h : cas cliniques :

9h30 -13h : Réunion des infirmières

- entretien de priorisation des actions éducatives
- alimentation pauvre en sel et sucre
- rôle propre des soignants vis-à-vis de la douleur et de l'anxiété

9h30 -13h : Réunion des assistantes sociales

- retour sur les rencontres avec les MDPH de chaque département
- échanges sur la fiche de liaison sociale

9h30 -13h : Réunion des psychologues et pédopsychiatres

- visite du service
- visite de la maison des parents
- échanges sur les transmissions psychologiques

13h -14h30 : Déjeuner sur place

14h30 -17h : Séance commune :

« l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques »

- 14h30-14h45 : le point de vue des patients
- 14h45-15h : les indications d'allogreffe (Y.Pérel)
- 15h-15h15 : les différents types de cellules souches hématopoïétiques (D.Fizet)
- 15h15-16h : entretien : « votre enfant va être greffé » (C.Jubert)
- 16h-16h30 : place des frères et sœurs (G.Jouquand)
- 16h30-17h : suivi à long terme et qualité de vie (G.Plat)

17h : Clôture de la journée