

RCA RESILIAENCE / rapport d'activité 2012

1. EVOLUTION GENERALE

- Poursuite des actions principales (pour les professionnels et les patients).
- **Rédaction d'une convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique.**
- **Développement d'une collaboration avec l'ERRSPP (Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques).**
- **Rencontre avec les MDPH de la région.**
- **Participation à la création d'un comité « réseaux » au sein de la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant).**

2. EVOLUTION ADMINISTRATIVE

La composition de l'équipe du réseau ne s'est pas modifiée. **Une nouvelle puéricultrice a été recrutée le 12.01.12. Une nouvelle assistante sociale a été recrutée le 03.01.12. La neuropsychologue est partie à la retraite le 31.08.12 et a été remplacée dès le 01.09.12 par une nouvelle professionnelle.**

La collaboration entre le service d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux et les services de pédiatrie générale des CH de proximité s'est poursuivie avec les mêmes objectifs.

La collaboration interrégionale avec Toulouse et Limoges, via l'inter région ISOCELE (Inter région Sud-Ouest contre les Cancers Et Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent) s'est poursuivie.

Une convention d'établissement associé pour la chimiothérapie chez l'enfant dans le cadre du réseau RESILIAENCE a été rédigée en collaboration avec la direction du CHU de Bordeaux et sera proposée à la signature aux différents centres hospitaliers de la région courant 2013.

3. ACTIONS POUR LES PROFESSIONNELS

• COMMUNICATION

Disponibilité : la ligne directe d'appel permettant de joindre un médecin sénior de l'unité de Bordeaux sur les heures ouvrables reste bien utilisée ; **une deuxième ligne directe a été ouverte pour les patients suivis en hôpital de jour** : elle permet de joindre un médecin sénior de cette unité directement tous les jours de la semaine. La nuit et le WE, le contact se fait par l'intermédiaire du service d'hospitalisation facilement (permanence H24).

Annuaire : les différents annuaires de professionnels (Bordeaux, centres de périphérie, participants aux RCP) ont été mis à jour.

Site internet : le site internet du réseau pédiatrique a été actualisé ; **dans la partie professionnelle, un onglet « protocoles pharmaceutiques » a été rajouté** : il contient toutes les plaquettes d'informations pharmaceutiques créées en 2011.

Messagerie sécurisée : la messagerie sécurisée proposée par Télé Santé Aquitaine reste utilisable.

• FORMATION CONTINUE

Visite annuelle dans les centres : La visite annuelle d'une journée a été réalisée dans chaque centre entre mars et juin. La matinée a été consacrée à des échanges autour de **l'entretien de sortie** réalisé systématiquement avec les familles avant la première sortie du service de Bordeaux (avec en tout 56 médecins et 116 soignants) et l'après-midi a rassemblé l'ensemble des participants (257 personnes rencontrées au total) autour des **soins palliatifs pédiatriques** : présentation de l'ERRSPP (équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques), spécificités des soins palliatifs pédiatriques et cadre légal, illustration du travail en réseau par un cas clinique.

Journées d'échanges à Bordeaux : 128 personnes ont participé à la journée du 18 octobre 2012 à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, des soignants, des assistantes sociales, des psychologues et psychiatres, et des pharmaciens. L'après-midi, la séance commune avait pour thème « **conservation de l'état nutritionnel en oncologie pédiatrique** ».

Stages infirmiers : Cette année, aucune puéricultrice n'a fait de demande de stage.

- **HARMONISATION DES PRATIQUES**

Protocoles médicaux et infirmiers : création d'un protocole **préparation de l'urokinase et mise à jour** des protocoles conseils pour le domicile pendant les périodes d'aplasie, conseils alimentaires pour les aplasie à domicile, entretien et manipulation des KT centraux et des chambres à cathéter implantable.

Protocoles pharmaceutiques : **principaux anticancéreux utilisés en pédiatrie, utilisation des FDC hématopoïétiques, utilisation du méthotrexate à haute dose, toxicité vésicale du cyclophosphamide et de l'ifosfamide, toxicité du cisplatine.**

Actualisation du classeur protocole dans chaque centre, contenant tous les écrits réalisés depuis 2006.

- **TRANSMISSION DE L'INFORMATION**

Amélioration des documents médicaux (fiche résumé), infirmiers (macrofiche), sociaux (fiche de liaison) et pharmaceutiques (fiche-navette).

Poursuite du travail sur le cahier de suivi.

Poursuite des réflexions sur une expérimentation du DCC en pédiatrie.

4. ACTIONS POUR LES PATIENTS

- **RCP**

En 2012, on dénombre :

RCP de tumeurs solides : 20 réunions, 107 dossiers dans l'année

RCP de tumeurs cérébrales : 13 réunions, 90 dossiers dans l'année

RCP d'hématologie : 12 réunions, 53 dossiers dans l'année

RCP Interrégionale de tumeurs cérébrales : 11 réunions, 39 dossiers

RCP Interrégionale de tumeurs osseuses : 11 réunions, 25 dossiers

RCP Interrégionale d'hématologie et greffe : 11 réunions, 60 dossiers

RCP Interrégionale de tumeurs viscérales et Hodgkin : 10 réunions, 45 dossiers.

La saisie directe de la fiche RCP du patient au cours de la réunion et l'envoi d'un compte rendu aux médecins correspondants sont réalisés.

- **INFORMATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES**

Collaboration au dispositif d'annonce : poursuite du travail sur le livret d'accueil, remise d'un PPS.

Formalisation des entretiens paramédicaux de sortie avec la puéricultrice du réseau.

Enrichissement du site internet

Poursuite de la « réunion des parents » bimensuelle dans l'unité de Bordeaux, animée par le médecin du réseau.

Poursuite de la collaboration avec l'association de parents PARENTRAIDE CANCER.

Poursuite de la collaboration avec l'association pour adolescents et jeunes adultes cHeer'up !

- **TRANSMISSION D'INFORMATIONS**

Avec les centres périphériques : A l'issue de l'hospitalisation initiale à Bordeaux, 85 relais ont été effectués vers les hôpitaux périphériques (transmissions entre médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues et institutrices) et d'autres types de structures : services de radiothérapie ou de surspécialités, HAD pédiatrique, unités de rééducation. **Dans le cadre des filières de soins de l'inter région ISOCELE, 11 relais ont été réalisés avec les CHU de Toulouse et Limoges.**

Avec la ville : une centaine de relais a été réalisée avec des IDE, prestataires de services, kinésithérapeutes, laboratoires et PMI.

- REINSERTION APRES TRAITEMENT

La neuropsychologue du réseau a vu 90 enfants en bilan et a participé à 31 projets d'accueil individualisé.

- PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE

En 2012, 99 nouveaux patients ont été pris en charge par l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, 41% venant de Gironde, 59% venant d'autres départements. La prise en charge a été réalisée entièrement à Bordeaux pour 41% d'entre eux et partagée avec les hôpitaux périphériques pour 59% d'entre eux. Par ailleurs, 13 patients atteints de tumeurs bénignes ont également été pris en charge par l'unité de Bordeaux.

- POURSUITE D'ACTIONS POUR LA PRISE EN CHARGE DES ADOLESCENTS DANS LA REGION : Le réseau a participé à l'élaboration du projet de création d'une maison de soins pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, juste après la phase aigüe de leur traitement (MARADJA : Maison Aquitaine Ressource pour les Adolescents et Jeunes Adultes traités pour Cancer). Ce projet, mené avec le CHU de Bordeaux et l'Institut Bergonié, a été retenu par l'INCA, mis en place fin 2012 et sera effectif dès 2013.

- DEUXIEME RENCONTRE AVEC LES 5 MDPH DE LA REGION AQUITAINE

3 ans après avoir rendu visite aux MDPH des différents départements, nous les avons toutes conviées à Bordeaux pour échanger sur leurs pratiques ; la réflexion a notamment porté sur les répercussions de la maladie sur la scolarité et l'équilibre financier de la famille ; des modalités de contact rapide entre l'hôpital et les services des MDPH ont été définies.

5. CREATION D'UN COMITE « RESEAUX DE CANCEROLOGIE PEDIATRIQUES » AU SEIN DE LA SFCE

Avec les réseaux Midi-Pyrénées et Ile-de-France, le réseau RESILIAENCE a contribué à la création d'un comité « réseaux » au sein de la SFCE : adoption au conseil d'administration du 24.02.12, réunion fondatrice le 27.03.12, puis 2 réunions de travail les 14.06.12 et 23.10.12.

6. PARTICIPATION A DES JOURNEES

- 4^{ème} congrès de l'AFSOS les 26, 27 et 28 sept 2012 :

Animation d'un atelier : Organisation de la coordination ville-hôpital pour l'enfant et l'adolescent

- 3^{ème} congrès des réseaux de cancérologie Toulouse les 4 et 5 oct 2012 :

Animation de l'atelier pédiatrique : coordination ville-hôpital

Présentation orale : coordination ville-hôpital pour la réinsertion des enfants traités pour une tumeur cérébrale en région Aquitaine

Poster : collaboration pharmaceutique pour la délégation de chimiothérapies dans les essais de phase III pédiatriques au sein de la région Aquitaine : évaluation et projets

7. PROJETS POUR 2013

Finaliser le classeur de suivi et de liaison et le mettre en circulation,

Rédiger et diffuser des documents pour les parents sur le retour à la maison après l'hospitalisation initiale,

Initier une collaboration avec les établissements de Soins de Suite et de Réadaptation pédiatriques de la région,

Mettre en place un contact systématique avec le médecin traitant de chaque enfant au diagnostic,

Travailler sur le projet de développement d'une base protocolaire de chimiothérapies unique, informatisée, au sein du réseau RESILIAENCE.