

RCA RESILIAENCE / rapport d'activité 2013

1. EVOLUTION GENERALE

- Poursuite des actions principales (pour les professionnels et les patients).
- **Signature de la convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique avec les centres hospitaliers régionaux.**
- **Finalisation et mise en circulation du classeur de suivi et de liaison pour chaque enfant, contenant des documents pour les parents sur le retour à la maison après l'hospitalisation initiale.**
- **Rédaction d'un projet de création d'une base informatisée de protocoles de chimiothérapies partagée régionale.**
- **Prise de contact avec les établissements de Soins de Suite et de Réadaptation pédiatriques de la région.**
- **Expérimentation d'un contact téléphonique systématique avec le médecin traitant de chaque enfant au diagnostic.**

2. EVOLUTION ADMINISTRATIVE

La composition de l'équipe du réseau ne s'est pas modifiée. L'assistante sociale a cessé son activité le 31.12.12. **Une nouvelle assistante sociale a été recrutée le 04.03.13, et a travaillé jusqu'au 28.11.13. Un nouveau recrutement est en cours pour début 2014.**

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. **Le centre de Villeneuve sur lot ne prend plus en charge de patient** à la demande de l'équipe médicale et paramédicale locale qui se trouve fragilisée.

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.

La convention d'établissement associé pour la chimiothérapie chez l'enfant dans le cadre du réseau RESILIAENCE a été signée par les différents centres hospitaliers de la région.

3. ACTIONS POUR LES PROFESSIONNELS

• COMMUNICATION

Disponibilité : les deux lignes directes d'appel, permettant de joindre un médecin sénior de l'unité de Bordeaux ou un médecin de l'hôpital de jour, sur les heures ouvrables, restent bien utilisées. 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.

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 entre corps professionnels autour du **classeur de suivi et de liaison** notamment (avec en tout 57 médecins et 89 soignants) et l'après-midi a rassemblé l'ensemble des participants (111 personnes rencontrées au total) autour du **bilan d'activité régional depuis 2006, la présentation du PPS remis aux familles et l'activité de la neuropsychologue.**

Journées d'échanges à Bordeaux : 139 personnes ont participé à la journée du 15 octobre 2013 à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, des soignants, des

assistantes sociales, des psychologues et psychiatres. L'après-midi, la séance commune avait pour thème « **prise en charge ambulatoire en oncologie pédiatrique** », avec notamment une intervention détaillée de l'HAD pédiatrique de Bagatelle.

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

- **HARMONISATION DES PRATIQUES**

Protocoles médicaux et infirmiers : pas de modification cette année.

Protocoles pharmaceutiques : création de protocoles sur **l'alopecie induite par les chimiothérapies, l'administration de la cytarabine en sous-cutané, l'administration par voie orale du cyclophosphamide, du mercaptopurine, du thioguanine, du témozolomide, de la procarbazine et du méthotrexate, la prévention des infections à pneumocystis carinii**, et mise à jour du protocole sur la **prise en charge des extravasations**.

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

- **TRANSMISSION DE L'INFORMATION**

Poursuite de l'utilisation des documents médicaux (fiche résumé), infirmiers (macro-cible), sociaux (fiche de liaison) et pharmaceutiques (fiche-navette).

Finalisation du travail sur le classeur de suivi et de liaison, document remis à chaque famille pour faire le lien entre le domicile, le centre hospitalier de proximité et le centre de référence de Bordeaux.

Poursuite des réflexions sur une expérimentation du DCC en pédiatrie.

- **PROJET DE CREATION D'UNE BASE INFORMATISEE DE PROTOCOLES DE CHIMIOTHERAPIE PARTAGEE REGIONALE :**

Travail avec la pharmacienne responsable des chimiothérapies pédiatriques au CHU, la DSI du CHU, l'éditeur de logiciels Engineering et les informaticiens du RCA, pour écrire un projet qui permettra de sécuriser les chimiothérapies déléguées aux CH généraux de la région.

4. ACTIONS POUR LES PATIENTS

- **RCP**

En 2013, on dénombre :

RCP de tumeurs solides : 23 réunions, 135 dossiers dans l'année

RCP de tumeurs cérébrales : 11 réunions, 68 dossiers dans l'année

RCP d'hématologie : 9 réunions, 45 dossiers dans l'année

RCP Interrégionale de tumeurs cérébrales : 11 réunions, 53 dossiers

RCP Interrégionale de tumeurs osseuses : 11 réunions, 23 dossiers

RCP Interrégionale d'hématologie et greffe : 11 réunions, 61 dossiers

RCP Interrégionale de tumeurs viscérales et Hodgkin : 9 réunions, 35 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.

Remise systématique du classeur de suivi et de liaison à chaque famille contenant des documents pour les parents sur le retour à la maison après l'hospitalisation initiale.

Enrichissement du site internet.

Poursuite de la collaboration avec l'association de parents PARENTAIDE 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, 88 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, 15 relais ont été réalisés avec les CHU de

Toulouse et Limoges. **Une réactualisation systématique de la macrocible de sortie est réalisée après toute auto ou allogreffe.**

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 pratiqué 143 séances d'évaluation correspondant à 68 bilans complets, 39 entretiens de suivi, et a participé à 30 projets d'accueil individualisé.

- **PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE**

En 2013, 105 nouveaux patients ont été pris en charge par l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, 42% venant de Gironde, 58% venant d'autres départements. La prise en charge a été réalisée entièrement à Bordeaux pour 43% d'entre eux et partagée avec les hôpitaux périphériques pour 57% d'entre eux. Par ailleurs, 18 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 collabore avec la maison MARADJA (Maison Aquitaine Ressource pour les ADolescents et Jeunes Adultes traités pour cancer) inaugurée le 24.06.13 dans le cadre du projet retenu par l'INCA, mené par le CHU de Bordeaux et l'Institut Bergonié.

- **PRISE DE CONTACT AVEC LES SERVICES DE SOIN ET DE READAPTATION PEDIATRIQUES DE LA REGION AQUITAINE :**

Des rencontres ont eu lieu avec les directeurs et /ou médecins coordonateurs des centres de Montprieat et de Saint Trojan, pour étudier la possibilité d'une collaboration renforcée avec le centre de référence de Bordeaux.

- **EXPERIMENTATION D'UN CONTACT TELEPHONIQUE SYSTEMATIQUE AVEC LE MEDECIN TRAITANT DE CHAQUE ENFANT AU DIAGNOSTIC :**

Evaluation de la disponibilité des médecins traitants et de leur envie de s'impliquer dans la prise en charge de l'enfant à différents stades de la maladie.

5. ANIMATION DU COMITE « RESEAUX DE CANCEROLOGIE PEDIATRIQUES » AU SEIN DE LA SFCE

Poursuite de l'animation du comité des réseaux avec conférences téléphoniques le 22.01.13 (formation dans les réseaux de cancérologie pédiatriques), 21.05.13 (HAD et soins ambulatoires), 22.10.13 (délégation de la chimiothérapie et recherche clinique).

6. PARTICIPATION A DES JOURNEES

- 4ème congrès des réseaux de cancérologie Paris les 21 nov 2013 :
Animation d'un atelier pédiatrique

7. PROJETS POUR 2014

- Faire avancer le projet de base informatisée unique, partagée, régionale, de protocoles de chimiothérapies.
- 2^{ème} rencontre avec les acteurs de la scolarité de la région Aquitaine.
- Mise en place de RMM de cancérologie pédiatrique au sein de la région.