

RCA RESILIAENCE / rapport d'activité 2015

1. EVOLUTION GENERALE

- Poursuite des actions principales (pour les professionnels et les patients).
- Poursuite des signatures de convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique avec les centres hospitaliers régionaux.
- **Réalisation de tests de faisabilité du projet de base informatisée de protocoles de chimiothérapies partagée régionale, et recherche d'un financement.**
- **Audit externe du fonctionnement et de l'apport du réseau.**
- **Rédaction d'un CPOM 2015-2017 avec l'ARS.**

2. EVOLUTION ADMINISTRATIVE

L'équipe du réseau est restée stable cette année. La collaboration entre le centre spécialisé en oncologie pédiatrique 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 de patient en charge.

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 quasiment tous les centres hospitaliers de la région.
Un CPOM pour 2015-2017 a été rédigé et signé avec l'ARS.

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 et RCPI) 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 professionnels autour de la **mise à jour des recommandations régionales sur la gestion de l'aplasie fébrile** (avec en tout 48 médecins et 117 soignants) et l'après-midi a rassemblé l'ensemble des participants (140 personnes rencontrées au total) sur le thème général du **panorama des cancers de l'enfant (types, traitements et résultats)**.

Journées d'échanges à Bordeaux : 145 personnes ont participé à la journée du 13 octobre 2015 à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, des pharmaciens, des soignants, des assistantes sociales, des psychologues et psychiatres. L'après-midi, la séance commune avait pour thème « **du côté des parents** », avec des interventions sur les causes des cancers chez l'enfant, les différents traitements, l'information et la participation

aux soins, l'éducation thérapeutique, le soutien psychologique et le rôle de l'association des parents.

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

- [HARMONISATION DES PRATIQUES](#)

Protocoles médicaux et infirmiers : mise à jour du protocole **aplasie fébrile**.

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 (macrocible), sociaux (fiche de liaison) et pharmaceutiques (fiche-navette) **et du 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.

- [Poursuite du PROJET DE CREATION D'UNE BASE INFORMATISEE DE PROTOCOLES DE CHIMIOTHERAPIE PARTAGEE REGIONALE :](#)

Poursuite du travail avec la pharmacienne responsable des chimiothérapies pédiatriques au CHU, la DSI du CHU, l'éditeur de logiciels Engineering et les informaticiens du RCA, sur le projet qui permettra de sécuriser les chimiothérapies déléguées aux CH généraux de la région. **Réalisation de tests de fonctionnement entre Périgueux et Bergerac pour vérifier la fiabilité et évaluer le temps-pharmacien et le temps-informaticien nécessaires à l'implémentation. Contacts avec l'ARS pour étudier la possibilité d'un financement régional.**

4. ACTIONS POUR LES PATIENTS

- [RCP](#)

En 2015, on dénombre :

RCP de tumeurs solides : 20 réunions, 119 dossiers dans l'année

RCP de tumeurs cérébrales : 10 réunions, 73 dossiers dans l'année

RCP d'hématologie : 10 réunions, 47 dossiers dans l'année

RCP Interrégionale de tumeurs cérébrales : 10 réunions, 68 dossiers

RCP Interrégionale de tumeurs osseuses : 10 réunions, 24 dossiers

RCP Interrégionale d'hématologie et greffe : 12 réunions, 61 dossiers

RCP Interrégionale de tumeurs viscérales et Hodgkin : 12 réunions, 51 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 : remise d'un livret d'accueil et du 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 PARENTRAIDE CANCER.

- [TRANSMISSION D'INFORMATIONS](#)

Avec les centres périphériques : A l'issue de l'hospitalisation initiale à Bordeaux, 79 relais ont été effectués vers les hôpitaux périphériques (transmissions entre médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues et institutrices). Dans le cadre des filières de soins de l'inter région ISOCELE, 36 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 les autres partenaires : 188 relais ont été réalisés avec des IDE, prestataires de services, kinésithérapeutes, laboratoires, PMI et d'autres types de structures : services de radiothérapie ou de surspécialités, HAD pédiatrique, unités de rééducation.

- [REINSERTION APRES TRAITEMENT](#)

La neuropsychologue du réseau a pratiqué 155 séances d'évaluation correspondant à 70 bilans complets, 44 entretiens de suivi, et a participé à 32 projets d'accueil individualisé.

- **PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE**

En 2015, 113 nouveaux patients ont été pris en charge par l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, 45% venant de Gironde, 55% venant d'autres départements. La prise en charge a été réalisée entièrement à Bordeaux pour 50% d'entre eux et partagée avec les hôpitaux périphériques pour 50% d'entre eux. Par ailleurs, 15 patients atteints de tumeurs bénignes ont également été pris en charge par l'unité de Bordeaux.

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 03.02.15 (réflexion sur les prises en charge sociales), le 11.05.15 (fiches de surveillance des chimiothérapies) et le 03.11.15 (retour de l'enquête sur les prises en charge sociales).

Soumission d'un article : « Réseaux régionaux de cancérologie pédiatrique : des textes officiels à la réalité du terrain ... vers une couverture nationale », A.Notz, Al.Bertozi et le comité réseaux de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent, à la Revue d'Oncologie Hématologie pédiatrique.

6. EVALUATION

Evaluation du fonctionnement et de l'apport du réseau RESILIAENCE par un cabinet d'audit externe (Icône Médiation Santé) : équipe de coordination stable dynamique et complémentaire, missions claires, actions ajustées, rôle spécifique, réseau perçu comme très opérationnel. Points forts : harmonisation des pratiques, soutien des équipes locales, disponibilité, pragmatisme, utilité, esprit collaboratif, mutualisation des outils. Points à améliorer : absence de plateforme commune de protocoles de chimiothérapie informatisés, absence d'un vrai dossier patient partagé, quasi absence de travail avec les médecins libéraux.

7. PARTICIPATION A DES JOURNEES

- **Programme DPC de l'EFEC (Ecole de Formation en Cancérologie) à Paris : Prendre soin de l'enfant (entre 0 et 15 ans) atteint de cancer et de ses proches** les 21 et 22 septembre 2015 : animation d'une des 2 journées de formation, en insistant sur le rôle des réseaux dans le partage des soins.

- 6ème congrès des réseaux régionaux de cancérologie à Amiens les 1 et 2 octobre 2015.

8. PROJETS POUR 2016

- Finaliser le projet de base informatisée unique, partagée, régionale, de protocoles de chimiothérapies.
- Organiser une 3^{ème} rencontre avec les MDPH de la région Aquitaine.
- Rédiger un document organisationnel sur la prise en charge des enfants en Aquitaine, et un programme d'action annuel du réseau.
- Mettre en place des Groupes d'Analyse des Pratiques.
- Travailler sur le passage à la grande région.
- Lancer un projet d'analyse des passages en RCP des patients de moins de 18 ans en Aquitaine.