

## Une équipe de coordination stable

- Médecin : A. Notz
- Secrétaire : S. Destips
- Puéricultrice : A. de Freitas
- Psychologue : M. Sorge
- Assistance sociale : J. Roche

## 1 centre de référence (CHU Bordeaux) 12 centres de proximité (CHG)

- ✓ Convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique
- ✓ Charte de fonctionnement

## Des soignants de ville

## Liens ponctuels avec les 3 SSR pédiatriques de la région



## Actions pour les PROFESSIONNELS

- **Structuration de la filière de soins** : mise à jour de **documents organisationnels**
- **Communication**
  - ✓ **Permanence** téléphonique (2 lignes directes d'appel), annuaires, site internet, messagerie sécurisée, documents de liaison
- **Formation continue**
  - ✓ **Visite annuelle** dans les centres (139 pers.) : prise en charge sociale initiale, conseils pour le domicile
  - ✓ **Journée d'échanges** à Bordeaux (162 pers.) : évaluation du classeur de suivi et de liaison , entretien de sortie d'allogreffe, soins palliatifs.
- **Harmonisation des pratiques**
  - ✓ **Protocoles** médicaux, infirmiers, pharmaceutiques : mises à jour
- **Sécurisation de la délégation de chimiothérapies** :
  - ✓ Réflexion sur un **projet de sécurisation des prescriptions** à partir du centre de référence.



## Actions pour les PATIENTS

### ➤ RCP et recherche clinique

- ✓ **140 nouveaux patients**,
- ✓ 47 % prise en charge complète au CHU de Bordeaux
- ✓ 53 % prise en charge partagée entre le CHU Bordeaux et les centres périphériques

### ➤ Information des patients et familles

- ✓ entretien de sortie, classeur de suivi et de liaison
- ✓ plaquette d'information sur les droits sociaux

### ➤ Transmission d'informations soignantes

- ✓ **235 relais** avec les CHG, HAD, SSR, la ville et les CHU de l'interrégion ou de Paris

### ➤ Transmissions d'informations sociales

- ✓ **92 fiches de liaison**

### ➤ Réinsertion après traitement (neuropsychologue)

- ✓ **75 bilans** neuropsychologiques = 156 séances d'évaluation, **41 entretiens de suivi** et **34 réunions pédagogiques**



## Participation au comité national SFCE « réseaux de cancérologie pédiatrique »

- ✓ 2 réunions : scolarité, social, fiches chimio, point sur les sous-groupes.

## Finalisation d'un groupe de travail national à la CNSA

- ✓ Mise en œuvre de l'action 9.9 :  
Atténuer les surcoûts pour la famille liés à l'accompagnement d'un enfant malade
- ✓ Production de 24 fiches-outils, procédure de raccourcissement du délai de traitement d'une première demande à la MDPH, propositions pour améliorer les échanges MDPH-centre hospitalier

## Participation au copil logistique du projet national U-LINK

- ✓ Créer une base de données centralisant les essais cliniques en cours en France,
- ✓ Proposer un dispositif de prise en charge ou d'obtention de gratuité pour les frais de trajets et d'hébergement des familles en difficulté économique

## Participation au congrès national des réseaux de cancérologie (Lyon)

- ✓ Communication orale : « contribution du réseau de cancérologie pédiatrique d'Aquitaine RESILIAENCE à un groupe de travail sur la mise en œuvre de la mesure 9.9 du plan cancer 3 : atténuer les surcoûts pour la famille liés à l'accompagnement d'un enfant malade .

## Participation à un groupe de travail ARS-CHU Bordeaux-CHU Poitiers-CHU Limoges

- ✓ Réflexion sur une collaboration entre les 3 CHU et l'extension du réseau régional à la région Nouvelle Aquitaine.



## Projets pour 2019

- Travailler sur le passage à la grande région Nouvelle-Aquitaine, ouvrir la journée d'échange annuelle aux acteurs de la grande région

Réviser la charte de fonctionnement

Réviser et faire signer les conventions inter-établissements

- Faire aboutir le projet de sécurisation des prescriptions informatisées de chimiothérapie à partir du centre de Bordeaux
- Organiser une 3<sup>ème</sup> rencontre avec les MDPH de la région Aquitaine pour diffusion et partage des informations relatives au groupe de travail à la CNSA
- Participer à l'élaboration d'un projet de structuration de la prise en charge des AJA

