



Le Réseau d'oncopédiatrie RESILIAENCE

Dr Anne Notz-Carrère



Une équipe de coordination stable

- Médecin : A. Notz-Carrère
- 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), 1 HAD péd.

- ✓ 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 (125 pers.) : Spécificité de la prise en charge psychologique et neuropsychologique en oncologie pédiatrique
 - ✓ **Journée d'échanges** à Bordeaux (166 pers.) : La rechute : annonce, traitement de deuxième ligne, essais thérapeutiques de phase précoce (thérapie ciblée, immunothérapie, CART-cells)
 - ✓ **Formations supplémentaires à la demande** (CH Agen, HAD Bagatelle)
- **Harmonisation des pratiques**
 - ✓ **Protocoles** médicaux, infirmiers, pharmaceutiques : mises à jour
- **Sécurisation de la délégation de chimiothérapies :**
 - ✓ Validation avec l'ARS Nouvelle Aquitaine , d'une enveloppe budgétaire pour l'harmonisation et la sécurisation des pratiques de délégation de chimiothérapie en pédiatrie
 - ✓ Constitution d'un groupe de travail (5 réunions)



Actions pour les PATIENTS

➤ RCP, recherche clinique et filières de soins

- ✓ 130 nouveaux patients,
- ✓ 41 % prise en charge complète au CHU de Bordeaux
- ✓ 59 % 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

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

➤ Transmissions d'informations sociales

- ✓ 98 fiches de liaison

➤ Réinsertion après traitement (neuropsychologue)

- ✓ 71 bilans neuropsychologiques = 148 séances d'évaluation, 57 entretiens de suivi et 31 réunions pédagogiques



Autres actions

- ✓ **Révision et re-signature des conventions inter établissement pour la délégation de la chimiothérapie**
- ✓ **Participation au comité national SFCE « réseaux de cancérologie pédiatrique »**
 - ✓ 3 réunions : délégation des chimiothérapies, circuit du médicament, formation au sein des réseaux
- ✓ **Participation au congrès national des réseaux de cancérologie (Rennes)**
 - ✓ Poster : Spécificités et apports d'une assistante sociale de réseau dans la prise en compte de la dimension éthique de situations complexes
- ✓ **3^{ème} Rencontre avec les 8 MDPH de la région pour diffusion et partage des informations relatives au groupe de travail à la CNSA**
- ✓ **Élaboration d'un projet de structuration de la prise en charge des AJA à l'échelle de la région**



Projets pour 2020

- **Travailler sur le passage à la grande région Nouvelle-Aquitaine :**
 - Formalisation de l'extension du réseau pédiatrique
 - Révision de la charte de fonctionnement
 - Diffusion du classeur de suivi et de liaison
 - Ouverture de la journée d'échange annuelle aux acteurs de la grande région

- **Développer la sécurisation de la délégation des chimiothérapies (embauche de personnels médical et pharmaceutique, collaboration avec les DSI institutionnelles)**

- **Participer à la réflexion sur l'articulation du réseau pédiatrique avec l'OIR,** en lien avec l'ARS.

- **Participer à la structuration de la prise en charge des AJA** en lien avec l'ARS, le réseau adulte oncoNA , les 3C et l'équipe mobile MARADJA.



MERCI

www.onco-nouvelle-aquitaine.fr