

■ Le Réseau d'Onco-Pédiatrie RESILIAENCE (en ex-Aquitaine, devant s'étendre à la région entière)

Organisation

- Une équipe de coordination stable, et enrichie de 2 personnes pour le projet de sécurisation de la délégation des chimiothérapies :
 - Médecin : A. Notz-Carrère 0.8 ETP
 - Secrétaire : S. Destips 0.5 ETP
 - Puéricultrice : A. de Freitas 0.8 ETP
 - Psychologue : M. Sorge 0.7 ETP
 - Assistance sociale : J. Roche 0.5 ETP
 - + Médecin : L.Miaz 0.8 ETP embauchée le 01.11.20
 - + Pharmacien : B.Raspaud 0.8 ETP embauchée le 01.10.20
- Réunion de coordination mensuelle, point avec le réseau adulte mensuel.
- Un centre de référence (CHU de Bordeaux) et 12 centres de proximité (CHG), 1 HAD pédiatrique
 - Convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique
 - Charte de fonctionnement
- Des soignants de ville
- Des 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 présents sur le site internet du réseau RCA
- Communication
 - Permanence téléphonique (2 lignes directes d'appel), annuaires mis à jour annuellement, amélioration des documents de liaison
 - Prise de contact pour la création de la partie pédiatrique du site internet du réseau oncoNA
 - Rôle fondamental de la secrétaire du réseau pour l'équipement et la formation de toute l'équipe aux moyens de communication par webconférence, rendus indispensables durant la période de pandémie et ayant permis le maintien des 2 RDV de formation continue annuels.
- Formation continue
 - « Visite annuelle » dans les centres, réalisée en visioconférence, avec les 12 centres périphériques entre le 12.05.20 et le 01.07.20 (63 personnes) : fiches sur les chimiothérapies orales et recommandations transfusionnelles régionales.

- « Journée annuelle d'échanges à Bordeaux », réalisée en visioconférence le 03.12.20 (23 connexions - 116 personnes) : Actualités 2020 :
 - Médecins : sécurisation de la délégation des chimiothérapies et nutrition parentérale
 - Soignants : soins de la peau et des phanères
 - Psychologues : impact du COVID en hémato-oncologie pédiatrique
 - Diététiciennes : alimentation et corticothérapie
 - Assistantes sociales : retour sur les réunions avec les MDPH, veille documentaire
- Formations supplémentaires à la demande (conseils par téléphone cette année)
- Harmonisation des pratiques
 - Mises à jour des protocoles médicaux (transfusions), infirmiers, pharmaceutiques (fiches de chimiothérapies par voie orale)
- Sécurisation de la délégation de chimiothérapies
 - Embauche du Dr Bénédicte Raspaud, pharmacienne à 0.8 ETP, le 01.10.20, et du Dr Leila Miaz, médecin à 0.8 ETP, le 01.11.20.
 - Réalisation d'un état des lieux (questionnaire, logigramme, identification des problématiques)
 - Management du projet (12 réunions de pilotage, 4 réunions avec l'URC, 3 réunions avec présentation du projet : réseau, pharmacie du CHU, DSI du CHU)
 - Révision de la base protocolaire CHIMIO du CHU en collaboration avec les pharmaciens de l'URC et les médecins de l'UHOP : planning prévisionnel
 - Mise en place d'outils de communication inter-établissements (collaboration avec la DSI pour la mise en place de ponts VPN inter établissements et la promotion de messageries sécurisées personnelles et organisationnelles)
 - Production de documents d'harmonisation des pratiques en rapport avec la chimiothérapie : finalisation et mise en forme des fiches «chimiothérapies per os»
 - Formation continue des équipes du CHU et des centres de proximité (déplacement au CH de Pau, entretien visio avec le CH de Saintes, téléphonique avec le CH de Libourne)

Actions pour les patients

- RCP, recherche clinique et filières de soins
 - 120 nouveaux patients
 - 48% prise en charge complète au CHU de Bordeaux
 - 52% prise en charge partagée entre le CHU de Bordeaux et les centres hospitaliers périphériques
- Information des patients et des familles
 - Entretien de sortie, classeur de suivi et de liaison

- Plaquette d'information sur les droits sociaux
- Transmission d'informations soignantes
 - 188 relais avec les CHG, HAD, SSR, la ville et les CHU de l'inter-région ou de Paris
- Transmissions d'informations sociales
 - 83 fiches de liaison réalisées
- Réinsertion après traitement (neuropsychologue)
 - 70 bilans neuropsychologiques = 147 séances d'évaluation, 88 entretiens de suivi (nette augmentation des demandes en raison des répercussions des périodes de confinement liées au COVID) et 33 réunions pédagogiques (dont 26 en visioconférence)

Autres actions

- Participation au comité national « réseaux de cancérologie pédiatrique » de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent (SFCE) : réunion sur l'évolution des autorisations de soin et de l'organisation des réseaux régionaux, et l'articulation avec les équipes AJA
- Participation à la création d'un onglet « information pour les patients et familles » sur le site internet de la SFCE (6 réunions en visioconférence)
- Réflexion sur l'extension du réseau pédiatrique à la grande région Nouvelle Aquitaine : 1 réunion avec l'ARS, 3 réunions avec les responsables des 3 CHU de la région
- Réflexion sur l'articulation du réseau onco-pédiatrique avec l'OIR ISOCELE étendue
- Élaboration d'un projet de structuration de la prise en charge des AJA à l'échelle de la région en collaboration avec le réseau adulte et l'équipe MARAdJA (cf chapitre suivant)

Perspectives 2021

- Concrétiser le passage à un réseau Nouvelle-Aquitaine :
 - Proposition d'un plan d'action à l'ARS puis discussion pour renforcement de l'équipe en vue de couvrir toute la région
 - Ecriture d'une charte de fonctionnement et d'une convention inter établissements
 - Poursuivre la sécurisation de la délégation des chimiothérapies
 - Engager un travail collaboratif avec les CPAM de la région sur la question des transports
 - Poursuivre la réflexion sur l'articulation du réseau onco-pédiatrique avec l'OIR (Organisation InterRégionale de recours en oncologie pédiatrique), en lien avec l'ARS
 - Poursuivre la structuration de la prise en charge des AJA en lien avec l'ARS, le réseau adulte Onco-Nouvelle-Aquitaine, les 3C et l'équipe mobile MARADJA
-