

■ 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 coordonnateur : 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 chimio : L.Miaz 0.8 ETP
 - Pharmacien chimio : B.Raspaud 0.8 ETP jusqu'au 30.09.21 puis 0.5 ETP
- 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
 - Présence de documents organisationnels sur le site internet du réseau
- Communication
 - Permanence téléphonique (2 lignes directes d'appel), annuaires mis à jour annuellement, amélioration des documents de liaison
 - Travail sur la création de la partie pédiatrique du site internet du réseau oncoNA (4 réunions)
 - Mise à jour des documents avec la charte graphique d'oncoNA
- Formation continue
 - Reprise en présentiel de la visite annuelle dans les 12 centres périphériques, entre le 16.03.21 et le 14.09.21 (118 personnes) : Bilan d'activité sur 10 ans, le réseau dans la Nouvelle Aquitaine, quizz « urgences en héματο-oncologie »
 - Reprise en présentiel de la journée annuelle d'échanges à Bordeaux, réalisée le 05.10.21 (174 personnes) : « MARAdJA » : Présentation du projet, de la structure et interventions des différents acteurs (médecin, psychologue, accompagnatrice en santé, professeur d'Activités Physiques Adaptées, socio-esthéticienne, association « on est là »).
 - Formations supplémentaires à la demande

- Harmonisation des pratiques
 - Mises à jour de protocoles médicaux (traitement d'entretien du CAALL, extravasation, prévention de la douleur liée aux soins), infirmiers (procédures en cas d'exposition aux chimiothérapies et d'extravasation), pharmaceutiques (fiches de chimiothérapies par voie parentérale, tableau de dilution des chimiothérapies en pédiatrie)
- Sécurisation de la délégation de chimiothérapies
 - Management du projet :
 - 13 réunions avec le médecin coordonnateur du réseau
 - 8 réunions avec la pharmacie du CHU, 3 avec la DSI
 - Production de documents de fonctionnement du réseau sur la chimiothérapie (travail sur un logigramme du circuit de la délégation des chimiothérapies, réécriture de la convention inter établissement)
 - Mise à jour de l'annuaire médical et pharmaceutique des différents CHG
 - Sécurisation des moyens de communication inter établissements : mise en place de ponts VPN et connexions à distance sur webapplication (2 centres en bidirectionnel, 5 centres en unidirectionnel) et promotion de la messagerie sécurisée pour toutes les équipes
 - Rédaction, validation et mise à jour de documents d'harmonisation des pratiques en rapport avec la chimiothérapie (23 fiches)
 - Formation des équipes soignantes des CHG et des CHU à la sécurisation du circuit de la chimiothérapie (participation aux 12 visites de CHG + 1 visite supplémentaire et 6 réunions avec les équipes du CHU)
 - Revue de la base protocolaire du logiciel CHIMIO® du CHU de Bordeaux (1 série de protocole terminée, 4 en cours)

Actions pour les patients

- RCP, recherche clinique et filières de soins
 - 121 nouveaux patients
 - 49% prise en charge complète au CHU de Bordeaux
 - 51% 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
 - 239 relais avec les CHG, HAD, SSR, la ville et les CHU de l'inter-région ou de Paris
- Transmissions d'informations sociales
 - 80 fiches de liaison réalisées
- Réinsertion après traitement (neuropsychologue)

- 79 bilans neuropsychologiques = 165 séances d'évaluation, 92 entretiens de suivi (nette augmentation des demandes en raison des répercussions des périodes de confinement liées au COVID) et 35 réunions pédagogiques (dont 28 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) : 2 réunions
- Participation au Congrès National des Réseaux de Cancérologie (Montpellier)
- Réflexion sur l'extension du réseau pédiatrique à la grande région Nouvelle Aquitaine : remise d'un plan d'action à l'ARS le 29.01.21 puis 2 réunions avec l'ARS
- Réflexion sur l'articulation du réseau onco-pédiatrique avec l'OIR ISOCELE étendue : 9 réunions
- Travail collaboratif avec les CPAM de la région sur la question des transports : 5 réunions, production de documents organisationnels
- Poursuite du 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 2022

- Structurer et enrichir la partie pédiatrique du site internet
- Poursuivre la sécurisation de la délégation des chimiothérapies
- Concrétiser le passage à un réseau Nouvelle-Aquitaine :
 - Demande de renforcement de l'équipe de coordination en vue de couvrir toute la région (0.5 ETP médical sur Poitiers, 0.5 ETP puéricultrice sur Limoges)
 - Révision de la charte de fonctionnement et de la convention inter établissements
- 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