

■ 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 la mission 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 (remplacement congé maternité de 4 mois par C. Castaignède à 0.4 ETP)
 - Assistance sociale : J. Roche 0.5 ETP
 - Médecin chimio : L. Miaz 0.8 ETP
 - Pharmacien chimio : B. Raspaud 0.5 ETP
- Réunion de coordination mensuelle, point avec le réseau adulte mensuel.
- Un centre de référence (CHU de Bordeaux) et 11 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 régulière des documents de liaison
 - Travail sur la création de la partie pédiatrique du site internet du réseau oncoNA
 - Poursuite de la mise à jour des documents avec la charte graphique d'oncoNA
- Formation continue
 - Visite annuelle dans les 11 centres périphériques, entre le 29.03.22 et le 28.06.22 (108 personnes) : Présentation du nouveau site internet du réseau, présentation du logigramme du circuit général de la délégation de chimiothérapie, actualités sur la prise en charge sociale (bons de transport, AJPP...), la « pré-annonce » devant une suspicion de cancer, avant le transfert de l'enfant à Bordeaux.
 - Journée annuelle d'échanges à Bordeaux, réalisée le 18.10.22 (125 personnes): « Accompagner la période des traitements » : Education thérapeutique, Scolarité, Activités Physiques Adaptées, Psychomotricité.

- Formations supplémentaires à la demande
- Harmonisation des pratiques
 - Mises à jour de protocoles médicaux (Aplasia fébrile - 24 1ères heures, Hygiène bucco-dentaire, Cotation des effets secondaires des chimiothérapies), et infirmiers (Désobstruction d'une voie veineuse centrale).
- Sécurisation de la délégation de chimiothérapies
 - Management du projet :
 - 5 réunions avec le médecin coordonnateur du réseau
 - 5 réunions avec la pharmacie du CHU,
 - 11 réunions avec la DSI du CHU
 - Production de documents de fonctionnement du réseau sur la chimiothérapie (validation du logigramme général du circuit de la délégation des chimiothérapies, réécriture de la convention inter établissement : en cours)
 - 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 connections à distance sur webapplication (9 centres sur 11 en bidirectionnel) 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 et les effets secondaires (9 fiches)
 - Formation des équipes soignantes des CHG et des CHU à la sécurisation du circuit de la chimiothérapie (participation aux 11 visites de CHG)
 - Revue de la base protocolaire du logiciel CHIMIO® du CHU de Bordeaux (4 séries de protocoles terminées, 3 en cours)

Actions pour les patients

- RCP, recherche clinique et filières de soins
 - 133 nouveaux patients
 - 56% prise en charge complète au CHU de Bordeaux
 - 44% 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
 - 273 relais avec les CHG, HAD, SSR, la ville et les CHU de l'inter-région ou de Paris
- Transmissions d'informations sociales
 - Beaucoup de fiches de liaison réalisées et prise en charge directe de très nombreuses situations complexes

- Réinsertion après traitement (neuropsychologues)
 - 48 bilans neuropsychologiques = 99 séances d'évaluation, et 22 réunions pédagogiques (dont 20 en visioconférence)

Autres actions

- Participation à une RMM à la demande d'un centre périphérique le 03.03.22
- 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) : 1 réunion le 28.06.22
- Participation à l'organisation du Congrès National des Réseaux de Cancérologie à Bordeaux les 3 et 4.10.22 : 6 réunions en amont, présence de toute l'équipe, 1 poster et 1 communication orale en atelier
- Travail collaboratif avec l'ARS pour réflexion sur le SRS, la feuille de route régionale cancer, le CPOM, les missions des futures OIR : 8 réunions
- Mise en œuvre de l'extension du réseau pédiatrique à la grande région Nouvelle Aquitaine, dans les suites de la remise d'un plan d'action à l'ARS le 29.01.21 : obtention de financements pour Poitiers et Limoges le 17.10.22, rencontre avec l'équipe de Limoges le 10.12.22 et celle de Poitiers prévue le 07.03.23.
- 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 2023

- 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 :
 - Recruter des professionnels sur Limoges et Poitiers
 - Initier des séances de travail communes régulièrement
- 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