

■ Le Réseau d'Onco-Pédiatrie RESILIAENCE (en ex-Aquitaine, en cours d'extension à la région entière)

Organisation

- Une équipe de coordination stable :
 - Médecin coordonnateur : A. Notz-Carrère 0.8 ETP
 - Secrétaire : S. Destips 0.5 ETP
 - Puéricultrice : A. de Freitas 1 ETP (depuis le 02.01.23)
 - Psychologue : M. Sorge 0.7 ETP
 - Assistance sociale : J. Roche 0.5 ETP
 - Médecin chimio : L. Miaz 0.8 ETP (congé mat du 02/02/2023 au 30/06/2023)
 - Pharmacien chimio : B. Raspaud 0.5 ETP
- Réunion de coordination mensuelle, point avec le réseau adulte mensuel.
- Sur l'ex-Aquitaine : Un centre de référence (CHU de Bordeaux), 10 centres de proximité (CHG), et 2 HAD pédiatriques, liés par une convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique et/ou une charte de fonctionnement ; des liens ponctuels avec des soignants de ville et les 3 SSR pédiatriques de la région.
- Sur l'ex-Limousin : Un centre de référence (CHU de Limoges), 1 centre de proximité (CHG), et 1 HAD pédiatrique. Documents organisationnels à créer. Recrutement d'un médecin coordonnateur : Dr E. de Berranger 0.2 ETP le 19.09.23 et d'une puéricultrice de coordination en cours.
- Sur l'ex-Poitou-Charentes : Un centre de référence (CHU de Poitiers), 5 centres de proximité. Documents organisationnels à créer. Recrutement d'un médecin coordonnateur et d'une puéricultrice de coordination en cours.

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 sur Bordeaux), 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
 - Finalisation de la mise à jour des documents avec la charte graphique d'oncoNA

- Formation continue
 - Visite annuelle dans les 10 centres périphériques d'ex Aquitaine, entre le 14.03.23 et le 27.06.23 (124 personnes) : Trois infections graves en hémato-oncologie, Panorama des cancers chez l'enfant (0-15 ans) et l'AJA (15-25 ans), Quiz sur la toxicité des chimiothérapies.
 - Journée annuelle d'échanges à Bordeaux, réalisée le 10.10.23 (158 personnes): « Organisation de la prise en charge des patients dans la grande région Nouvelle Aquitaine » : Présentation de l'unité du CHU de Poitiers et perspectives de déploiement au sein du réseau régional, Présentation de l'unité du CHU de Limoges et perspectives de déploiement au sein du réseau régional, Du nouveau à Bordeaux : le parent-partenaire.
 - Formations supplémentaires à la demande
- Harmonisation des pratiques
 - Mises à jour de protocoles médicaux (Aplasie fébrile – suite, CAT en cas de contact ou d'infection VZV), et infirmiers (Manipulation des VVC, Isolement protecteur, Tableau général des chimiothérapies, Réflexes infirmiers avec la chimiothérapie)
- Sécurisation de la délégation de chimiothérapies
 - Management du projet :
 - 10 réunions avec le médecin coordonnateur du réseau
 - 8 réunions avec la pharmacie du CHU,
 - 4 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 1 en unidirectionnel), entretien des comptes utilisateurs, mise à jour des tutoriels de connexion, et soutien à la mise en place 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 (11 fiches)
 - Formation des équipes soignantes des CHG et du CHU à la sécurisation du circuit de la chimiothérapie (participation aux 10 visites de CHG) ; formation des 2 HAD pédiatriques de la Gironde sur la toxicité des chimiothérapies.
 - Revue de la base protocolaire du logiciel CHIMIO® du CHU de Bordeaux (5 séries de protocoles supplémentaires) et création du protocole All Together.
 - Initiation d'un projet de Chimiothérapies en HAD pédiatrique sur la Gironde : 10 réunions entre médecins et pharmaciens, rédaction d'une convention inter-établissement, rédaction d'une convention inter PUI de sous-traitance des chimiothérapies, écriture d'un logigramme pour 2 chimiothérapies.

Actions pour les patients

- RCP, recherche clinique et filières de soins
 - 101 nouveaux patients
 - 62% prise en charge complète au CHU de Bordeaux
 - 38% 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
 - 255 relais avec les CHG, HAD, SSR, la ville et les CHU de l'inter-région ou d'autres régions de France
- Transmissions d'informations sociales
 - Beaucoup de fiches de liaison réalisées et prise en charge directe de très nombreuses situations complexes
- Réinsertion après traitement (neuropsychologues)
 - 52 bilans neuropsychologiques = 104 séances d'évaluation, et 14 réunions pédagogiques

Autres actions

- Mise en œuvre de l'extension du réseau pédiatrique à la grande région Nouvelle Aquitaine : 3 réunions préparatoires avec le CHU de Limoges et 2 avec le CHU de Poitiers ; co-animation de la Journée Annuelle d'octobre 2023 ; points réguliers avec le médecin coordonnateur nommé sur Limoges à partir du 19.09.23 (4 réunions)
- Initiation d'un travail collaboratif avec le service de communication du réseau pour structuration et mise à jour de la partie pédiatrique du site internet (3 réunions)
- Participation aux réunions d'équipe oncoNA avec focus pédiatriques (4 réunions)
- Prise de contact avec le rectorat de Bordeaux (1 réunion)
- 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 16.05.23
- Participation au Congrès National des Réseaux de Cancérologie à Paris les 9 et 10.11.23 : présence de toute l'équipe, 1 poster et 1 communication orale en atelier
- Poursuite du travail collaboratif avec l'ARS pour réflexion sur le SRS, la feuille de route régionale cancer, le CPOM, les missions des futures OIR : 5 réunions
- 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 (7 réunions)

Perspectives 2024

- Développer la collaboration avec le médecin coordonnateur de Limoges et celui qui devrait arriver sur Poitiers en 2024
- Mettre à jour les conventions inter établissements, la charte de fonctionnement du réseau, les fiches de poste
- Poursuivre le travail collaboratif avec le service de communication du réseau pour rendre visible le passage au réseau pédiatrique grande région, qui prendra le nom de NOVALLIANCE au 01.01.24 : création d'un logo, évolution de la partie pédiatrique du site internet.