

CHARTRE DU RESEAU DE CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE D'AQUITAINE RESILIAENCE

(Recherche, Enseignement, Soins, Information, Lutte et Initiatives pour les
Adolescents et les ENfants atteints de CancEr).

1. CARACTERISTIQUES DU RESEAU RESILIAENCE

A. STATUTS

- 1) TYPE ET FINANCEMENT**
- 2) TEXTES DE REFERENCE**
- 3) SIEGE**

B. MEMBRES DU RESEAU

C. EQUIPE COORDINATRICE

D. POPULATION CONCERNEE ET AIRE GEOGRAPHIQUE

2. OBJECTIF DU RESEAU

3. MISSIONS DU RESEAU ET ORGANISATION PRATIQUE

4. CAHIER DES CHARGES DES MEMBRES DU RESEAU

A. EQUIPE COORDINATRICE

B. CENTRE DE REFERENCE

C. CENTRES DE PROXIMITE

D. HAD

5. AUTRES PARTENAIRES DU RESEAU

A. CENTRES DE PROXIMITE HORS AQUITAINE

B. LIBERAUX ET PRESTATAIRES DE SERVICE

C. PSYCHOLOGUES, ASSISTANTES SOCIALES ET ENSEIGNANTS

D. ASSOCIATIONS

1. CARACTERISTIQUES DU RESEAU RESILIAENCE

A. STATUTS

1) TYPE ET FINANCEMENT

Conformément à la circulaire du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en oncologie pédiatrique, le réseau de cancérologie pédiatrique RESILIAENCE est formalisé pour la région Aquitaine comme une émanation individualisée depuis 2006 du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (RCA).

Le RCA, créé en 2000, est un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS), regroupant des établissements de santé, des structures de radiothérapie privées, des associations d'aide à domicile, la représentation des usagers et celle des professionnels de santé du secteur privé en Aquitaine. Il est géré par un administrateur, une assemblée générale et un bureau, et financé par le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS) géré par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Il est animé par une équipe de coordination multidisciplinaire (médecins, administratifs, chargée d'étude, informaticiens).

2) TEXTES DE REFERENCE

Les documents de référence du RCA (convention constitutive, règlement intérieur et charte de qualité) sont disponibles sur son site internet www.canceraquitaine.org. La présente charte donne les particularités du réseau RESILIAENCE.

3) SIEGE

Le siège du RCA est au 229 cours de l'Argonne 33076 Bordeaux-Cedex.

Le siège du réseau RESILIAENCE est au 2^{ème} étage de l'Hôpital des Enfants, place Amélie Raba-Léon, 33076 Bordeaux-Cedex.

B. MEMBRES DU RESEAU

Les établissements membres du RCA impliqués par leur service de pédiatrie ou d'HAD pédiatrique dans l'activité de RESILIAENCE sont les suivants :

- CHU de Bordeaux
- Centre hospitalier de Libourne
- Centre hospitalier de Bergerac
- Centre hospitalier de Périgueux
- Centre hospitalier d'Agen
- Centre hospitalier de Villeneuve-sur-Lot
- Centre hospitalier de Dax
- Centre hospitalier de Mont-de-Marsan
- Centre hospitalier de Bayonne
- Centre hospitalier de Pau
- La Maison de Santé Protestante de Bagatelle

C. EQUIPE COORDINATRICE

L'équipe coordinatrice du réseau RESILIAENCE est constituée :

- d'un médecin à 0.8 ETP
- d'une puéricultrice à 1 ETP
- d'une psychologue à 0.7 ETP
- d'une assistante sociale à 0.5 ETP
- d'une secrétaire à 0.5 ETP.

D. POPULATION CONCERNEE ET AIRE GEOGRAPHIQUE

Le réseau RESILIAENCE aide à la prise en charge des enfants et adolescents (âgés de moins de 18 ans au diagnostic) atteints de cancer habitant dans la région Aquitaine. Il peut également concerner des patients venant des régions voisines (départements des Charentes, Gers et Hautes Pyrénées notamment) à la demande des parents.

2. OBJECTIF DU RESEAU

Le réseau RESILIAENCE doit aider à améliorer la qualité de prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer dans la région Aquitaine. L'objectif est que **tout enfant atteint d'un cancer puisse bénéficier dans les meilleurs délais, d'une prise en charge de qualité, tenant compte de ses besoins médicaux, psychologiques et sociaux, et chaque fois que possible au plus près de son lieu de vie.**

3. MISSIONS DU RESEAU ET ORGANISATION PRATIQUE

Les 4 grandes missions du réseau RESILIAENCE sont :

- assurer une prise en charge **pluridisciplinaire** : systématisation de la RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) pour tout nouveau patient et pour les décisions difficiles ; évolution vers une RCP interrégionale.
- augmenter la qualité de la prise en charge, qui doit être **coordonnée, globale et continue** : coordination avec les différents services du CHU, les unités pédiatriques des CH régionaux, les médecins traitants et les acteurs de santé de ville (harmonisation des pratiques, formation continue, partage des

soins) ; prise en charge médicale, paramédicale, psychologique, sociale, scolaire et sportive ; amélioration de la transmission de l'information avec mise en place du Dossier Communicant de Cancérologie puis du Dossier Médical Commun, et du cahier de suivi.

- favoriser l'**information** des patients et de leurs familles : dispositif d'annonce, remise de documents d'information, remise du Plan Personnalisé de Soins (PPS).

- participer à la **recherche clinique** en vue de poursuivre l'amélioration des connaissances pour la lutte contre le cancer, notamment par une participation aux travaux de la SFCE.

L'organisation pratique des soins tendra à :

- **offrir à chaque enfant ou adolescent atteint de cancer dans la région, une prise en charge rapide en site de référence** pour diagnostic précoce et concertation pluridisciplinaire, aboutissant à un Plan Personnalisé de Soins basé sur les protocoles nationaux ou internationaux en cours,

- **initier le traitement en site de référence** pour vérifier son efficacité initiale et sa tolérance générale, informer et éduquer les familles, et mettre en place l'organisation en réseau,

- **organiser la suite de la prise en charge au plus près du domicile grâce aux services de pédiatrie de la région partenaires du réseau**, qui pourront, en collaboration avec les **médecins traitants**, administrer des phases codifiées de chimiothérapie, assurer la prise en charge des inter-cures, participer à la surveillance, favoriser la réinsertion, et accompagner les enfants en fin de vie.

Les évaluations tumorales en cours de traitement et les orientations thérapeutiques éventuelles qui en découlent, les traitements lourds (chimiothérapie haute dose, greffe de moelle), et les traitements spécifiques (chirurgie, radiothérapie) resteront assurés par le centre de référence. Ceci permet d'assurer la meilleure **qualité** de soins possible, tant sur le plan **technique** (recours systématique au centre de référence) que sur le plan **humain** (prise en charge de proximité de qualité).

Il s'agit donc à la fois

d'un **réseau « régional »**, centré sur les **professionnels**,
et d'un **réseau « territorial » de proximité**, centré sur le **patient**.

4. CAHIER DES CHARGES DES MEMBRES DU RESEAU

A. EQUIPE COORDINATRICE

Pour remplir son rôle, l'équipe coordinatrice va s'appuyer sur une volonté de coopération entre professionnels hospitaliers, libéraux, associations et familles. Elle aura à cœur d'aller à la rencontre des personnes (déplacements physiques) pour remplir plusieurs missions :

- **Missions « d'un niveau régional », organisationnel, centrées sur les professionnels :**

En tenant compte des structures existantes, de la démographie et de la géographie de la région, et de leur évolution dans le temps, l'équipe coordinatrice devra déterminer et réévaluer régulièrement, ce qui relève forcément du centre de référence, ce qui peut être délégué, et dans quelles conditions :

- identifier tous les partenaires possibles (conventions, charte de fonctionnement, annuaires, astreintes) :
 - structures : CHU, CHG, HAD, SSR, USP, EMSP, prestataires de service, partenaires libéraux.
 - acteurs : médecins, puéricultrices et IDE, auxiliaires de puériculture et aides soignantes, agents d'entretien, personnels de laboratoires, personnels de radiologie, pharmaciens, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, diététiciennes, enseignants, personnels d'activité sportive, personnels d'activité musicale, associations.
- assurer la formation (pratique et théorique) :
 - par une visite au minimum annuelle dans chaque centre,
 - par une journée annuelle à Bordeaux,
 - par des stages possibles dans le centre de référence.
- harmoniser les pratiques :
Rédiger, diffuser, et mettre à jour des protocoles de soin.
- favoriser le transfert de l'information (médicale, paramédicale, psychologique, sociale, pharmaceutique...) :
 - dossier partagé (répondant aux exigences de la loi informatique et liberté - consentement parental si informatisé - et à la sécurisation professionnelle de messagerie - ASIP santé-).
 - document de liaison (fiches de synthèse, cahier de suivi).
- coordonner la RCP interrégionale.
- participer à la recherche clinique.

- **Missions « d'un niveau territorial », de soin, centrées sur le patient :**

Il s'agit de coordonner le parcours de soin de chaque patient ... à l'échelle de la région :

- organiser les liens pluridisciplinaires (médicaux, infirmiers, sociaux, psychologiques),
- informer la famille (rôle du réseau, entretien de sortie, PPS),
- assurer une disponibilité.

- **Missions de « démarche-qualité » :**

- rapports d'activité.
- évaluations :
 - qualité,
 - satisfaction.

B. CENTRE DE REFERENCE

Le centre de référence doit remplir les critères d'agrément pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans publiés par l'INCA en décembre 2008.

Dans le cadre du réseau, il s'engage à :

- Partager le traitement, la surveillance et le suivi des patients, chaque fois que possible.
- Transmettre au service de pédiatrie du centre hospitalier de proximité, avant la première sortie de l'enfant : une fiche-résumé médicale, une fiche de macrocibles infirmières, une fiche de liaison sociale, une transmission psychologique si besoin.
- Envoyer le protocole de traitement précis des enfants avec les annexes de surveillance et d'adaptation.
- Rester disponible sous la forme d'une astreinte permanente.
- Appeler le médecin traitant avant la première sortie de l'enfant : information, détermination de sa participation à la prise en charge de l'enfant.
- Transmettre au centre hospitalier de proximité et au médecin traitant le compte-rendu de la RCP.

C. CENTRES DE PROXIMITE

Les services de pédiatrie des centres hospitaliers de proximité s'engagent à :

- Désigner un (ou deux) médecin(s) référent(s) pour l'activité d'oncologie pédiatrique, qui s'engage(nt) à suivre la formation continue proposée par le réseau (présence lors de la visite sur place, participation à la journée annuelle sur Bordeaux), à superviser les prescriptions de chimiothérapie selon les protocoles donnés dans son (leur) service, à examiner ou faire examiner par un médecin les enfants avant chaque feu vert de chimiothérapie, à être joignable pendant les cures de chimiothérapie conventionnelle, à assurer une traçabilité et un retour d'information sur ces chimiothérapies selon les bonnes pratiques de la recherche clinique, et à être disponible pour répondre aux demandes des familles et de l'équipe hospitalière.
- Avoir une équipe volontaire et participante aux actions de formation continue (présence lors des visites sur place et venue lors de la journée annuelle à Bordeaux), formée et organisée pour l'utilisation des voies veineuses centrales et les transfusions.

- Accepter d'accueillir 24h/24 en hospitalisation prévue ou en urgence, les enfants suivis conjointement, notamment pour les aplasies fébriles, les besoins transfusionnels ou les soins de support (disposer donc au minimum d'une astreinte opérationnelle permanente, d'une procédure d'accueil avec information systématique du sénior de garde ou d'astreinte, d'un accès permanent au dossier médical de l'enfant) - sauf cas de force majeure (épidémies, fermetures de service, difficultés en personnel).
- Mettre à disposition de l'ensemble de l'équipe, de façon bien repérée, le classeur de recommandations fourni et actualisé par l'équipe réseau, disposer de protocoles de prise en charge de la douleur.
- Assurer la continuité et la traçabilité des soins.
- Assurer la circulation de l'information avec les autres partenaires du soin.
- Disposer d'une unité centralisée de préparation des chimiothérapies.
- Prendre en charge les phases palliatives avec accès à un soutien psychologique.

D. HAD

L'HAD pédiatrique de Bagatelle s'engage à :

- Désigner un (ou deux) médecin(s) référent(s) pour l'activité d'oncologie pédiatrique, qui s'engage(nt) à suivre la formation continue proposée par le réseau (présence lors de la visite sur place, participation à la journée annuelle sur Bordeaux).
- Avoir une équipe compétente en pédiatrie, formée à l'utilisation des voies veineuses centrales, volontaire et participante aux actions de formation continue (présence lors des visites sur place et venue lors de la journée annuelle à Bordeaux).
- Etre mobilisable H24 et assurer les soins de support.
- Assurer la continuité et la traçabilité des soins.
- Assurer la circulation de l'information avec les autres partenaires du soin.
- Pouvoir prendre en charge des phases palliatives avec accès à un soutien psychologique.

5. AUTRES PARTENAIRES DU RESEAU

A. CENTRES DE PROXIMITE HORS AQUITAINE

Les services de pédiatrie des centres hospitaliers hors Aquitaine prenant en charge des enfants avec le centre de référence de Bordeaux s'engagent à satisfaire aux mêmes critères que les centres hospitaliers d'Aquitaine membres du réseau.

B. LIBERAUX ET PRESTATAIRES DE SERVICE

Les soignants libéraux et les prestataires de service s'engagent à :

- Prendre connaissance du fonctionnement du réseau,
- Réaliser des soins pour lesquels ils sont formés et compétents,
- Avoir une compétence en pédiatrie,
- Assurer la continuité et la traçabilité des soins,
- Assurer la circulation de l'information avec les autres partenaires du soin.

C. PSYCHOLOGUES, ASSISTANTES SOCIALES et ENSEIGNANTS

Les psychologues, assistantes sociales et enseignants non inclus dans des structures de soins s'engagent à prendre connaissance du fonctionnement du réseau et à coordonner leur prise en charge avec celle des autres partenaires de soin.

D. ASSOCIATIONS

Les associations membres ou partenaires du réseau peuvent avoir un rôle à plusieurs niveaux :

- Soutien des familles (localement, moral et financier, par des accès à des soins complémentaires),
- Aide à la conception du cahier de suivi,
- Evaluation auprès des familles.

Liste des abréviations :

ARS : Agence Régionale de Santé
 ASIP : Agence de Systèmes d'Information Partagés
 CHG : Centre Hospitalier Général
 CHU : Centre Hospitalier Universitaire
 EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
 ETP : Equivalent Temps Plein
 FIQCS : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins
 HAD : Hospitalisation A Domicile
 IDE : Infirmière Diplômée d'Etat
 INCA : Institut National du CAncer
 PPS : Plan Personnalisé de Soins
 RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.
 SFCE : Société Française des Cancers de l'Enfant
 SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
 USP : Unité de Soins Palliatifs