

RCA-RESILIAENCE
Rapport d'activité
2006

SOMMAIRE

PRESENTATION DE RESILIAENCE	3
CREATION D'UNE EQUIPE DE COORDINATION	5
PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DE CHAQUE PATIENT...	7
COORDINATION ET QUALITE DES SOINS	9
GLOBALITE DES SOINS	13
CONTINUITE DES SOINS	14
INFORMATION DES PATIENTS ET FAMILLES	15
PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE	16
JOURNEE ANNUELLE D'ECHANGES ET DE FORMATION	18
PARTICIPATION A DES JOURNEES SCIENTIFIQUES	19
SYNTHESE DE L'ACTIVITE 2006- ET PREVISIONNEL 2007-2008 ...	20
ANNEXES 1 à 4	24

1. PRESENTATION DE RESILIAENCE

Emanation du RCA, ce réseau a pour objectif **d'améliorer la qualité de prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer** dans la **région Aquitaine**.

Activé en février 2006, ce réseau a directement bénéficié des statuts et conventions du réseau « adulte », puisque les établissements de santé amenés à travailler ensemble pour la pédiatrie sont également impliqués en cancérologie adulte et donc membres du RCA.

Par rapport au réseau « adulte », la spécificité de l'âge pédiatrique induit quelques particularités :

- l'action est surtout menée sur le **soin** des patients, la prévention et le dépistage ayant très peu de place dans les cancers pédiatriques.

- l'organisation régionale est centrée sur **un seul site de type 3C** (CHU de Bordeaux), qui sera à la fois site de référence et tête du réseau, travaillant en partenariat avec **14 services de pédiatrie régionaux (Libourne, Périgueux, Bergerac, Marmande, Villeneuve-sur-Lot, Agen, Mont-de-Marsan, Dax, Bayonne, Pau, Angoulême, Saintes, Rochefort, La Rochelle)** et les **médecins traitants**.

- du fait de la **rareté du cancer chez l'enfant**, et de **l'étendue de la région Aquitaine**, chaque centre périphérique, de taille variable, est amené à prendre en charge de 1 à 6 nouveaux patients par an en moyenne (faibles effectifs mais qualité exigée).

- certains patients des Charente et Charente-Maritime, sont pris en charge par le centre de référence de Bordeaux et nous souhaitons qu'ils puissent également bénéficier du fonctionnement en réseau.

La philosophie de l'action du réseau est **d'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 en cours, **d'initier le traitement en site de référence** pour vérifier son efficacité initiale et sa tolérance générale, informer les familles et mettre en place l'organisation en réseau, **d'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 intercures 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 nous permettra 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 de proximité**, centré sur le **patient**,
et d'un **réseau régional**, centré sur les **professionnels**.

Les 4 grandes missions du RCA –RESILIAENCE sont les suivantes :

- 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 avec visioconférence, pour permettre aux médecins des centres périphériques d'y participer.

- 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 livret de suivi infirmier.

- favoriser l'**information** des patients et de leurs familles : dispositif d'annonce, remise de documents d'information, remise du plan personnalisé de soin.

- participer à la **recherche clinique** en vue de poursuivre l'amélioration des connaissances pour la lutte contre le cancer.

2. CREATION D'UNE EQUIPE DE COORDINATION

- **Recrutement :**

- du médecin coordonnateur : le Dr Anne NOTZ en février 2006
- de la secrétaire : Mme Sandrine DESTIPS en mai 2006
- d'une psychologue : Mme Geneviève LYARD en juin 2006
- d'une assistante sociale : contact pris avec Mme Stéphanie GHARIB en novembre 2006, recrutement en cours

- **Définition des tâches :**

- **médecin coordonnateur :**

- recrutement du reste du personnel
- équipement initial en outils de travail et papeterie
- rédaction des objectifs opérationnels précis pour les 3 années à venir
- organisation des RCP (mise en place puis fonctionnement : convocations, déroulement, compte-rendu)
- organisation et réalisation des visites des centres périphériques
- organisation de la journée annuelle d'échanges et de formation
- travail sur des protocoles médicaux d'harmonisation des pratiques
- coordination avec l'équipe médicale et paramédicale de l'Unité d'Hémo-Oncologie Pédiatrique du CHU de Bordeaux pour mise en application de la globalité et la continuité de la prise en charge, de la disponibilité permanente d'un médecin sénior pour les centres périphériques
- coordination avec l'assistante de recherche clinique du CHU
- participation à des journées scientifiques
- organisation de réunions régulières de l'équipe RCA-RESILIAENCE
- rédaction d'un bilan d'activité

- **secrétaire :**

- accueil téléphonique
- frappe des courriers administratifs et des documents de travail du réseau
- commandes de fournitures
- préparation des RCP : centralisation des dossiers, frappe du « résumé-patient »
- prise de notes et rédaction du compte-rendu des RCP
- organisation du buffet des RCP en collaboration avec des traiteurs et des laboratoires de l'industrie pharmaceutique
- visites des centres périphériques avec le médecin coordonnateur : préparation de la journée, aide à l'organisation

logistique, prise de notes tout au long de la journée, rédaction d'un compte-rendu de visite

- organisation de la journée annuelle d'échanges et de formation

- **psychologue :**

- collaboration avec la psychologue de l'Unité d'Hémo-Oncologie Pédiatrique du CHU de Bordeaux pour la prise en charge systématique de tous les nouveaux patients de la région entière.
- prise en charge neuropsychologique systématique des enfants atteints de tumeur cérébrale : la psychologue recrutée a une orientation neuropsychologique qui a permis d'améliorer considérablement la prise en charge des enfants atteints de tumeur cérébrales : ces enfants sont ceux qui ont le plus de séquelles et le plus de mal à une réinsertion scolaire et sociale. Grâce à une évaluation précise de leurs capacités et difficultés, et au retour de ces évaluations sur les structures locales de prise en charge, au niveau de toute la région, nous espérons bien optimiser l'aide que nous pouvons leur apporter.

- **assistante sociale :**

Son recrutement n'a malheureusement pas pu être effectif en 2006 ; il devrait permettre d'assurer un relais local avec les centres de la région pour tous les patients.

- **Rédaction et diffusion d'un annuaire des membres du réseau (annexe 1)**

Un annuaire a été établi avec les coordonnées des membres du réseau appartenant aux 14 centres périphériques avec lesquels nous travaillons. Cet annuaire a été envoyé à tous les membres.

3. PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DE CHAQUE PATIENT

- **MISE EN PLACE**

- d'une RCP de tumeurs solides en février 2006
- RCP de tumeurs cérébrales en avril 2006
- RCP d'hématologie en mai 2006.

- **Dates et lieux :**

La création de ces RCP a obligé à trouver un créneau horaire qui convienne à un maximum de personnes, venant de 3 sites hospitaliers différents. C'est finalement la tranche horaire de 13h-14h ou 14h30 qui a été retenue, avec l'organisation concomitante d'un petit buffet (sandwichs ou canapés) servant lieu de pause-déjeuner. Ces buffets sont financés par des laboratoires de l'industrie pharmaceutiques.

RCP de tumeurs solides : les 2° et 4° lundis de chaque mois entre 13h et 14h, salle de réunion du 6° étage de l'hôpital des enfants

RCP de tumeurs cérébrales : les 1° vendredis de chaque mois entre 13h et 14h30, salle de réunion du 6° étage de l'hôpital des enfants

RCP d'hématologie : les 3° lundis de chaque mois entre 13h et 14h30, salle de réunion du 6° étage de l'hôpital des enfants

- **Médecins participants** (annexe 2)

Dans chaque RCP participent les médecins oncologues et les médecins spécialisés en fonction du type de RCP :

RCP de tumeurs solides : radiologues, médecins nucléaires, anatomopathologistes, anesthésistes, chirurgiens viscéraux et orthopédiques, généticiens, radiothérapeutes.

RCP de tumeurs cérébrales : radiologues, anatomopathologistes, neurochirurgiens, radiothérapeutes.

RCP d'hématologie : biologistes hématologues, immunologistes, cytogénéticiens, anatomopathologistes, radiologues.

- **BILAN D'ACTIVITE DE CES RCP :**

En 2006, sur **98 nouveaux malades**, 87 sont **passés en RCP**, soit **89%**.

11 patients ne sont pas passés en RCP pour les raisons suivantes :

- 3 malades partis sur d'autres centres

- 2 malades décédés avant la RCP

- 1 malade traité directement à Paris (rétinoblastome)

- 5 tumeurs cérébrales passées directement de la neurochirurgie à la radiothérapie ou en surveillance.

RCP de tumeurs solides :

- 19 réunions dans l'année
- 10 à 15 participants par séance
- 48 dossiers passés dans l'année (39 premiers diagnostics, 9 rechutes)
- 2 à 5 dossiers passés par réunion
- Motif de la RCP :
 - 3 problèmes diagnostiques
 - 24 validations thérapeutiques
 - 20 discussions thérapeutiques (8 chir, 9 radioth, 3 chimio)
 - 1 suivi simple

RCP de tumeurs cérébrales :

- 8 réunions dans l'année
- 8 à 11 participants par séance
- 34 dossiers passés dans l'année (27 premiers diagnostics, 7 rechutes)
- 3 à 6 dossiers passés par réunion
- Motif de la RCP :
 - 6 problèmes diagnostiques
 - 12 validations thérapeutiques
 - 9 discussions thérapeutiques (6 chir, 3 radioth)
 - 7 suivis simples

RCP d'hématologie :

- 7 réunions dans l'année
- 7 à 12 participants par séance
- 38 dossiers passés dans l'année (38 premiers diagnostics)
- 5 à 6 dossiers passés par réunion
- Motif de la RCP :
 - 1 problème diagnostique
 - 34 validations thérapeutiques
 - 3 discussions thérapeutiques

• PARTICIPATION AU GROUPE DE TRAVAIL DU CHU SUR LA FICHE RCP INFORMATISEE :

Une séance de travail a eu lieu en juin 2006, au cours de laquelle nous avons souligné la singularité des cancers pédiatriques (types, classifications, protocoles) et la difficulté de s'adapter à une fiche de « type adulte ». Il a été convenu que la pédiatrie servirait de site pilote pour l'évaluation de cette fiche RCP « unique », afin de toucher du doigt cette réalité et de tenter d'y trouver une solution.

• SITE PILOTE POUR LA FICHE RCP INFORMATISEE DU CHU :

La séance devait avoir lieu en octobre 2006 ; a été repoussé à 2007 par le département informatique du CHU.

4. COORDINATION ET QUALITE DES SOINS

• VISITE INITIALE DANS LES CENTRES PERIPHERIQUES :

Entre juin et décembre 2006, nous avons rendu visite à tous les centres périphériques avec lesquels nous travaillons : **Libourne, Périgueux, Bergerac, Marmande, Villeneuve-sur-Lot, Agen, Mont-de-Marsan, Dax, Bayonne, Pau, Angoulême, Saintes, Rochefort, La Rochelle.**

Cette visite d'une journée a comporté deux parties :

- une matinée consacrée à la **présentation du réseau RESILIAENCE** (statuts, organisation, mission, objectifs) aux médecins pédiatres impliqués en oncologie, à la surveillante, à des puéricultrices, au pharmacien responsable des chimiothérapies, à l'assistante sociale et à la psychologue rattachées au service de pédiatrie, lorsqu'il y en avait (diaporama suivi de discussion).
- une après-midi dédiée à un **échange avec les professionnels du service** (médecins, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, surveillante, parfois éducatrices, institutrice...) : évaluation des moyens locaux, identification des attentes, des difficultés, des demandes.

Cette sorte d'**audit de départ** a permis à chacun de s'exprimer et va servir pour **prioriser les actions à mettre en place pour 2007 et 2008.**

Dans les grandes lignes, les points suivants se dégagent :

1. MOYENS LOCAUX :

- **Nombre de lits d'hospitalisation par service** : 5 à 30 lits de pédiatrie, 0 à 5 lits d'hôpital de jour.
- **Isolement possible** : OUI dans 12 centres, NON dans 2 centres.
- **Nombre de médecins pédiatres par équipe** : 2 à 9.
- **Assistante sociale en relation avec le service** : OUI dans 11 centres, NON dans 3 centres
- **Psychologue en relation avec le service** : OUI dans 9 centres, NON dans 5 centres.
- **Pharmacie centralisée pour les chimiothérapies** : OUI dans 9 centres, NON dans 5 centres.
- **Pharmacie informatisée pour les chimiothérapies** : OUI dans 6 centres, NON dans 8 centres.
- **Salle de visioconférence accessible** : OUI dans 12 centres, NON dans 2 centres.

2. ATTENTES DES MEDECINS :

- **Amélioration dans l'organisation :**
 - Premier courrier dès le diagnostic
 - Retour d'information aux biologistes et radiologues
 - Transmission du dossier patient, notamment à l'issue de l'hospitalisation initiale +++, avant que le patient ne revienne sur le centre périphérique +++
 - Transmission des protocoles complets
 - Dates des consultations sur Bordeaux

- **Formation continue sur :**
 - En 1° : Hospitalisations en urgence
 - En 2° : Accompagnement en fin de vie
 - En 3° : Diagnostic précoce

- **Mais aussi sur :**
 - Annonce du diagnostic
 - Toxicité des chimiothérapies
 - Quelles informations donner aux parents ?
 - Prise en charge de la douleur
 - CAT sur les gasps terminaux
 - Organisation de la radiothérapie
 - Partage du suivi à long terme
 - Suivi psychologique de la famille après décès
 - Surveillance à domicile par les médecins traitants
 - Nouveaux médicaments
 - Lien scolaire
 - Mode d'action des chimiothérapies
 - Verrou antibiotique
 - Accompagnement des équipes soignantes face à leur investissement auprès des familles.

3. ATTENTES DES PUERICULTRICES ET AUXILIAIRES :

- **Formation pratique +++ :**
 - Avoir un PAC pour s'entraîner
 - Utilisation des kits à pression positive
 - Utilisation des boîtiers pour robinets
 - Maniement des voies centrales
 - Prémédications pour points sur KT
 - Nombre maximal d'héparinisation par jour
 - Décontamination des voies centrales, verrou antibiotique
 - Utilisation des brosettes à bain de bouche
 - Précautions avec le PENTACARINAT
 - Précautions avec l'ASPARAGINASE
 - Utilisation des stéristrips sur PAC ?

- **Formation théorique :**
 - Toxicité des chimiothérapies
 - Surveillance des chimiothérapies
 - Types de cancer chez l'enfant
 - Protocoles de traitement
 - Motifs et modalités de décalages des chimiothérapies
 - Régimes alimentaires
 - Hygiène bucco-dentaire
 - Mesures en aplasie : visites ?, matériel à rentrer ?

- **Partage d'expérience :**
 - Eléments infirmiers du dossier patient
 - Transmissions sur le vécu de la première hospitalisation
 - Priorisation des actions éducatives
 - Accompagnement en fin de vie
 - Annonce du transfert sur Bordeaux, connaître le fonctionnement de Bordeaux pour mieux préparer les parents
 - Savoir accompagner les parents
 - Environnement autour du soin, distraction de l'enfant
 - Quelles limites à l'investissement des soignants ?
 - Analyse des pratiques en palliatif

A l'issue de ces visites, nous soulignons **la volonté et l'investissement de toutes les équipes** rencontrées, pour la poursuite de l'amélioration de la prise en charge des enfants.

La **demande prioritaire des médecins** se situe au niveau de la **transmission de l'information au décours de la première hospitalisation.**

La **demande prioritaire des puéricultrices et auxiliaires** est celle d'une **formation pratique.**

Ces deux axes seront privilégiés début 2007, avec :

- **la réalisation d'une transmission personnalisée téléphonique de chaque corps de métier du CHU au corps de métier correspondant du centre périphérique pour tout nouveau patient** (médecin, puéricultrice et auxiliaire, assistante sociale, psychologue et institutrice).
- **l'organisation d'une nouvelle série de visite sur les centres périphériques avec la puéricultrice du réseau** nouvellement nommée, pour assurer des séances de **formation pratique sur place**, avec le matériel dont disposent les équipes locales.

- **ELABORATION DE PROTOCOLES DE SOINS COMMUNS :**

- aplasie fébrile
- indications transfusionnelles

- **MISE EN PLACE DE STAGES INFIRMIERS DANS LE SITE DE REFERENCE :**

Le Réseau favorise la possibilité de stages pour des puéricultrices de périphérie dans le Service d'Héματο-Oncologie de Bordeaux, sous forme de 5 journées : 2 en hospitalisation conventionnelle, 2 en hospitalisation de jour, 1 en secteur protégé. Les puéricultrices de périphérie sont ainsi immergées dans l'activité spécialisée et peuvent poser toutes leurs questions au fur et à mesure de leurs actions.

Un premier stage devait avoir lieu en novembre 2006 ; il a été repoussé à mars 2007 pour des raisons personnelles de la stagiaire.

5. GLOBALITE DES SOINS

- **MISE EN RELATION SYSTEMATIQUE** avec

- **une psychologue** : entretien individuel
- **une assistante sociale** : entretien individuel
- **une institutrice** : entretien individuel
- **une association de malades** : existence d'une permanence sur l'hôpital des enfants

réalisée pour tout nouveau patient passant par l'unité d'hospitalisation (92 patients sur 98 diagnostiqués, soit 94% des patients).

Le réseau sensibilise les acteurs de l'Unité d'Hémo-Oncologie Pédiatrique à la systématisation de cette démarche. Une réunion de retour des visites des centres périphériques a permis d'insister sur les attentes de ces centres en matière de transmission des informations recueillies, dans l'intérêt des patients (n'ont pas besoin de répéter, sentent la collaboration et la continuité, se mettent plus facilement en confiance avec l'équipe de périphérie).

6. CONTINUITE DES SOINS

- **DISPONIBILITE DES MEDECINS DU SITE DE REFERENCE :**

Officialisation et transmission de l'information aux centres périphériques, de l'existence d'un **BIP** (1710) accessible par le standard (05 56 79 56 79), permettant de joindre un médecin sénior de l'Unité d'Hémato-Oncologie Pédiatrique de Bordeaux à tout moment de la journée du lundi au vendredi de 9h à 19h. En dehors de ces horaires, le médecin sénior **d'astreinte H24 pour la semaine** en cours est également joignable en passant par l'unité d'hospitalisation (05 56 79 56 16) .

Rédaction et diffusion aux centres périphériques, d'un **annuaire précis des intervenants de l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique de Bordeaux** (médecins et professionnels de santé) (annexe 3).

- **REMISE D'UN LIVRET DE SUIVI INFIRMIER A CHAQUE NOUVEAU PATIENT DEPUIS MARS 2006**

Un livret de suivi infirmier a été finalisé et mis en circulation en mars 2006. Ce livret est le fruit du travail des puéricultrices de Bordeaux et des centres périphériques après plusieurs ateliers préparatoires. Il rassemble un certain nombre d'**informations pratiques** non contenues dans les courriers médicaux, non transmises ou perdues jusque là (parce que à l'oral), concernant la voie centrale de l'enfant, les consignes de prémédication avant gestes douloureux, les consignes et incidents transfusionnels, les conseils donnés aux parents sur la surveillance à domicile. Ce livret est **remis aux parents** à la sortie de l'hospitalisation initiale et doit suivre l'enfant à chacune de ses visites sur centre de référence ou centre périphérique . Il sert ainsi de **vecteur d'informations en temps réel entre les deux équipes**. Le réseau a assuré sa présentation aux centres périphériques et s'implique dans sa remise systématique aux patients ; il l'évaluera au bout d'un an de mise en service.

7. INFORMATION DES PATIENTS ET FAMILLES

- **CONSULTATION D'ANNONCE**

Le Réseau a ébauché une **collaboration avec la puéricultrice d'annonce** récemment nommée à mi-temps sur l'Unité d'Hémo-Oncologie Pédiatrique de Bordeaux (novembre 2006) ; cette collaboration s'articulera surtout sur la **collection et la mise à disposition de documents pour les enfants et leurs familles** sur le cancer dont il souffre, les traitements qui sont proposés et les modalités de prise en charge.

- **REINSERTION APRES TRAITEMENT**

Une aide à la réinsertion a été **particulièrement privilégiée pour les enfants soignés pour tumeur cérébrale** par la mise en place d'une prise en charge systématique par la neuropsychologue du réseau, qui assure les évaluations et les retours aux professionnels de la santé et de l'éducation nationale concernés, dans toute la région.

Entre juin et décembre 2006, **10 enfants** atteints de tumeur cérébrale ont ainsi pu bénéficier d'une évaluation complète (environ 8 heures d'examen par patient) et d'un rendu des conclusions, souvent jusque dans l'école d'origine (participation au Projet d'Accueil Individualisé), pour améliorer la prise en charge pratique de ces enfants.

8. PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE

En pédiatrie, quasiment tous les enfants en première ligne de traitement sont inclus dans des protocoles de recherche clinique nationaux voire internationaux (structuration ancienne sur le plan national sous l'égide de la Société Française des Cancers de l'Enfant). L'unité d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux est l'un des 32 centres investigateurs nationaux et est responsable de l'inclusion de l'ensemble des patients de la région Aquitaine. Le partage nécessaire des soins avec les centres périphériques reste sous cette responsabilité et doit pouvoir répondre aux mêmes exigences de qualité. C'est pourquoi le réseau **sensibilise les centres périphériques aux bonnes pratiques en terme de recherche clinique** (aide au monitoring en temps réel, déclaration des événements indésirables graves...) et **collabore avec l'assistante de recherche clinique du CHU** pour aider à remplir cet objectif.

En 2006, **98 nouveaux patients** ont été pris en charge par l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux :

Origine géographique :

Gironde :	33	(soit 34%)
Dordogne :	7	(soit 7%)
Lot-et-Garonne :	2	(soit 2%)
Landes :	15	(soit 15,5%)
Pyrénées Atlantiques :	15	(soit 15,5%)
Charente :	6	(soit 6%)
Charente Maritime :	13	(soit 13%)
Autres départements ou pays (03,13,32,37,75,97,Hollande):	7	(soit 7%)

Centres périphériques de prise en charge :

Tout à Bordeaux :	35
Libourne :	2
Périgueux :	7
Bergerac :	1
Marmande :	1
Villeneuve-sur-Lot :	0
Agen :	2
Mont-de-Marsan :	3
Dax :	8
Bayonne :	11
Pau :	6
Angoulême :	3
Saintes :	11
Rochefort :	2
La Rochelle :	2
Autres villes :	4

Inclusions dans des protocoles :

protocoles investigationnels :	49 (soit 50%)
protocoles observationnels :	13 (soit 13,5%)
recommandations thérapeutiques nationales :	27 (soit 27,5%)
hors protocoles ou recommandations :	9 (soit 9%)

Types de pathologie :

➤ Leucémies	46	lymphoblastiques B	32
		lymphoblastiques T	2
		myéloblastiques	10
		Autres	2
➤ Lymphomes	12	Hodgkin	4
		Poppéma	2
		type B	5
		type T	1
		anaplasique	0
➤ Tumeurs cérébrales	19	médulloblastomes	8
		gliomes	8
		épendymome	1
		PNET	1
		autres	1
➤ Sarcomes	7	rhabdo	3
		non rhabdo	4
➤ Tumeurs osseuses	5	ostéosarcomes	3
		Ewing	2
➤ Neuroblastomes	4		
➤ Néphroblastomes	1		
➤ Tumeurs rares	4	rétinoblastome	1
		hépatoblastome	1
		tumeur germinale	1
		tumeur rhabdoïde	1

9. JOURNEE ANNUELLE D'ECHANGES ET DE FORMATION

Cette journée a eu lieu le **9 octobre 2006**, à l'institut de formation aux carrières de la santé de Pellegrin (programme = annexe 4). Elle a rassemblé **122 participants** venant du CHU et des 14 centres périphériques : 1 à 2 médecins par centre, 1 à 5 puéricultrices par centre, des surveillantes, des assistantes sociales, des psychologues ...

La matinée était organisée **de façon séparée** pour les **médecins** et les **personnels paramédicaux** : formation continue théorique (sur les tumeurs cérébrales) pour les médecins et formation continue pratique (voies centrales) et échanges de pratiques (mesure en aplasie et place des parents dans le soin) pour les personnels paramédicaux.

L'après-midi était **commune pour tous les participants**, consacrée à la présentation et au premier bilan du réseau RCA-RESILIAENCE, au retour des ateliers paramédicaux du matin, et à une mise au point sur les indications transfusionnelles et sur les neutropénies fébriles.

Cette **journée fédératrice** a été particulièrement appréciée par les acteurs des centres périphériques qui se sentent reconnus, impliqués et confortés dans leurs actions.

10. PARTICIPATION A DES JOURNEES SCIENTIFIQUES

Le médecin coordonnateur a participé :

- aux **assises nationales des réseaux de cancérologie** les 21 et 22 septembre 2006 à Nice : présence notamment à l'atelier consacré aux réseaux pédiatriques et participation à la discussion avec le Pr Sommelet de Nancy et le Dr Bertozzi de Toulouse.
- aux **régionales de cancérologie** le 17 octobre 2006 à Bordeaux : intervention sur la prise en charge des enfants
- aux cours du **DESC de cancérologie** de Bordeaux le 28 novembre 2006 : intervention sur la prise en charge des enfants (réseau national, réseau régional).

11 . SYNTHESE DE L'ACTIVITE 2006- ET PREVISIONNEL 2007-2008

Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Echéancier de ces actions	Résultats atteints (selon indicateurs de suivi retenus)
Création d'une équipe de coordination	Recrutement de 1 médecin 1 secrétaire 1 psychologue 1 assistante sociale 1 puéricultrice rédaction et diffusion d'un annuaire des membres du réseau mise d'informations sur le site du RCA <input type="checkbox"/> pour les médecins : -annuaire des membres -annuaire des RCP -liens avec sites spécialisés -protocoles de soins <input type="checkbox"/> pour le public : -liens avec sites spécialisés	Février 2006 Mai 2006 Juin 2006 Contact en nov 2006 2007 2006 2007 2007 2008 2008 2008	En poste En poste En poste En poste en février 2007 ? Annuaire constitué et diffusé aux membres du réseau
Prise en charge pluridisciplinaire pour chaque patient	Mise en place d'une RCP de tumeurs solides RCP de tumeurs cérébrales RCP d'hématologie Edition d'un compte-rendu et envoi aux médecins référents de l'enfant Participation au groupe de travail du CHU sur la fiche RCP informatisée Site pilote pour la fiche RCP informatisée du CHU Finalisation d'une fiche RCP pédiatrique informatisée Intégration dans le DCC RCP en visioconférence avec les médecins des centres de proximité	Février 2006 Avril 2006 Mai 2006 2007 juin 2006 octobre 2006, repoussé à 2007 2007 2007 2008	89 % des nouveaux patients diagnostiqués en 2006 présentés et discutés en RCP Travail en cours Essai de la fiche RCP en situation

Coordination et qualité des soins	Visite dans les 14 centres de proximité pour études des besoins et priorisation des actions d'harmonisation et de formation	2006	Visites réalisées dans les 14 centres ; rapport fait.
	Rédaction d'un document sur les missions des partenaires du réseau	2007	
	2 Visites par an dans chacun des 14 centres de proximité pour formation continue		
	□ Médicale		
	-Diagnostic précoce	2007	
	-Hospitalisation en urgence	2007	
	-Accompagnement en fin de vie	2008	
	□ Infirmière		
	-Manipulation des voies centrales	2007	
	-Mesures à prendre en aplasie	2007	
-Education de la famille	2008		
-Surveillance des chimio	2008		
Elaboration et mise à jour de protocoles de soin communs			
□ Médicaux			
-Aplasie fébrile	2006	Document écrit Document écrit	
-Indications transfusionnelles	2006		
-Surveillance à domicile	2007		
-Hygiène buccodentaire	2007		
-Extravasation de chimio	2007		
-Douleur aiguë	2008		
-Douleur chronique	2008		
-Vomissements	2008		
-Régimes alimentaires	2008		
□ Infirmiers			
-Utilisation des voies centrales	2007		
-Mesures en aplasie	2007		
-Manipulation des chimio	2008		
Mise en place de stages infirmiers dans le site de référence	Nov 2006	1 stagiaire prévue en nov, repoussée en 2007 (raisons personnelles)	
Collaboration avec les médecins traitants : Envoi de documents	2007		

Globalité des soins	Mise en relation systématique avec Psychologue Assistante sociale Institutrice association de malades	2006 2006 2006 2006	94 % des nouveaux patients diagnostiqués en 2006 vus systématiquement
	relais systématique sur le centre de proximité par médecin puéricultrice psychologue assistante sociale institutrice	2006 2007 2007 2007 2007	100 % des nouveaux patients diagnostiqués en 2006 bénéficient d'un relais médical systématique
Continuité des soins	Livret de suivi infirmier	mars 2006	Remise systématique du livret à chaque nouveau patient depuis cette date
	Disponibilité des médecins du site de référence	2006	Officialisation d'un BIP de sénior en oncologie joignable chaque jour ouvrable de 9 h à 19 h (en plus de l'astreinte H 24) ; diffusion d'un annuaire précis du service de Bordeaux
	Utilisation du DCC	2007	
Information des patients et familles	Consultation d'annonce	2007	Mise en place d'une prise en charge neuro-psychologique pour les enfants atteints de tumeur cérébrale
	Plan personnalisé de soin	2007	
	Livret d'accueil	2008	
	Document d'information sur la maladie et les traitements pour L'enfant Les parents	2008	
	Favoriser la réinsertion des enfants soignés pour tumeur cérébrale	2006	
Favoriser la recherche clinique	Implication dans les protocoles SFCE	2006 2007 2008	Participation aux groupes de travail nationaux
	Monitoring	2006 2007 2008	Recueil des données de périphérie et transfert
	Déclaration des SAE	2006 2007 2008	Déclaration des périphéries au centre de référence et transfert en temps réel

Journée annuelle d'échanges et de formation	Formation théorique continue	2006 2007 2008	Journée annuelle le 09 octobre 2006
	Diffusion et Mise à jour sur les protocoles SFCE	2006 2007 2008	
	Partages et réflexions sur la qualité de vie des patients	2006 2007 2008	
	Partages et réflexions sur les fonctionnements du réseau	2006 2007 2008	
Participation à des journées scientifiques	Assises nationales des réseaux de cancérologie	2006 2007 2008	Participation aux journées des 21 et 22 septembre 2006
	Les régionales de cancérologie	2006	Intervention lors de la journée du 17 octobre 2006
	DESC de cancérologie	2006	Intervention lors de la journée du 28 novembre 2006
évaluation	Rapport d'activité	2006 2007 2008	Rapport d'activité 2006 fait

Annexe 1 : annuaire du réseau RCA-RESILIAENCE

<p style="text-align: center;">Equipe-réseau RCA / RESILIAENCE Réseau de Cancérologie pédiatrique d'Aquitaine</p>

<p style="text-align: center;"><u>RCA / RESILIAENCE</u> <u>BORDEAUX</u></p>	<p><u>Médecin coordonnateur :</u> Docteur Anne NOTZ anne.notz-carrere@chu-bordeaux.fr</p>	<p>Centre Hospitalier Pellegrin Hôpital des Enfants / 1^{er} étage Place Amélie Raba-Léon 33076 BORDEAUX CEDEX ☎ 05.56.79.49.83</p>
	<p><u>Secrétariat :</u> Madame Sandrine DESTIPS sandrine.destips@chu-bordeaux.fr</p>	
	<p><u>Psychologue / Neuropsychologue</u> Madame Geneviève LYARD genevieve.lyard@wanadoo.fr</p>	
	<p><u>Assistante Sociale</u> Madame Stéphanie GHARIB</p>	

Centres Hospitaliers	Médecins Référents	Coordonnées
<u>AGEN</u>	Docteur Anne RICHARD	Centre Hospitalier d'Agen 21 Route de Villeneuve 47923 AGEN CEDEX 9 Tél : 05.53.69.70.80 anne.richard@agen.aquisante.fr
<u>ANGOULEME</u>	Docteur Skander FARHAT	Hôpital de girac 16470 SAINT MICHEL Tél : 05.45.24.40.78 skander.farhat@ch-angouleme.fr
<u>BAYONNE</u>	Docteur Mireille CARRE	Centre Hospitalier de la Côte Basque 13 Av de l'Interne Jacques Loëb 64100 BAYONNE Tél : 05.59.44.38.74 mcarre002@chicb.com
<u>BERGERAC</u>	Docteur Elisabeth PINLOU	Centre Hospitalier de Bergerac 9 Av du Pr Calmette 24100 BERGERAC Tél : 05.53.63.89.28 elisabeth.pinlou@bergerac.aquisante.fr
<u>DAX</u>	Docteur André BRUGUIER	Centre Hospitalier de Dax Bd Yves Du Manoir BP 323 40107 DAX Tél : 05.58.91.48.46 bruguiera@ch-dax.fr
<u>LA ROCHELLE</u>	Docteur Sylvain DUCHENE	Centre Hospitalier de La Rochelle Rue du Docteur Schweitzer 17000 LA ROCHELLE Tél : 05.46.45.69.00 sylvain.duchene@ch-larochelle.fr
<u>LIBOURNE</u>	Docteur Jean-René NELSON	Hôpital Robert Boulin 112 Rue Marne 33500 LIBOURNE Tél : 05.57.55.35.78 / 05.57.55.35.70 jean-rene.nelson@ch-libourne.fr

Centres Hospitaliers	Médecins Référents	Coordonnées
<u>MARMANDE</u>	Docteur Hana-Linda ABDICHE	Centre Hospitalier de Marmande 76 Rue du Docteur Courret 47200 MARMANDE Tél : 05.53.20.31.20 hana-linda.abdiche@chicmt.aquisante.fr
<u>MONT DE MARSAN</u>	Docteur Marie-Laure PIGNOL	Centre Hospitalier de Mt de Marsan Av Pierre de Coubertin 40000 MONT DE MARSAN Tél : 05.58.05.11.53 marie-laure.pignol@mt-marsan.aquisante.fr
<u>PAU</u>	Docteur Caroline LAFFORT	Centre Hospitalier de Pau 4 Bd Hauterive BP 1156 64046 PAU CEDEX Tél : 05.59.92.47.82 ou 83 caroline.laffort@ch-pau.fr
<u>PERIGUEUX</u>	Docteur Laurent PRADEAUX	Centre Hospitalier de Périgueux 81 Av Georges Pompidou BP 9052 24019 PERIGUEUX Tél : 05.53.45.26.92 laurent.pradeaux@ch-perigueux.fr
<u>ROCHEFORT</u>	Docteur Moulay MENOUIARD	Centre Hospitalier de Rochefort 16 Rue du Docteur Paul Peltier 17300 ROCHEFORT Tél : 05.46.82.22.43 moulay.menouard@libertysurf.fr
<u>SAINTES</u>	Docteur Sophie ANSOBORLO	Centre Hospitalier de Saintes 9 Place du 11 novembre 17100 SAINTES Tél : 05.46.92.76.47 s.ansoborlo@ch-saintes.fr
<u>VILLENEUVE SUR LOT</u>	Docteur Denis ROUBIN	Centre Hospitalier de Villeneuve sur Lot 2 Bd St Cyr de Cocquard BP 319 47307 VILLENEUVE SUR LOT Tél : 05.53.40.53.42 denis.roubin@ch-stcyr.fr

Annexe 2 : listes des participants aux RCP

RCP de tumeurs solides :

<p>CLINIQUE ALADJIDI Nathalie ANSOBORLO Sophie BUI Binh ICHER Céline LABORDE Sylvie NOTZ Anne PEREL Yves VERITE Cécile</p> <p>LABO HEMATO MICHEAU Maguy</p> <p>LABO ANAPATH DEMNIERE Colette LE BAIL Brigitte LEPREUX Sébastien</p> <p>RADIOLOGIE BRUN Muriel MALLEMOUCHE Françoise CHATEIL Jean-François</p>	<p>MED NUCL FERNANDEZ Philippe JEANDOT Roseline</p> <p>ANESTH MEYMAT Yves SEMJEN François</p> <p>CHIR VISC DOBREMEZ Eric LAVRAND Frédéric</p> <p>CHIR ORTHO PONTAILLER Jean- Roger RAMIREZ Stéphane</p> <p>GENETIQUE GORRY Philippe JULIA Sophie</p> <p>RADIOTHERAPIE HUCHET Aymeri</p>
---	---

RCP de tumeurs cérébrales :

<p>CLINIQUE ALADJIDI Nathalie ICHER Céline LABORDE Sylvie NOTZ Anne PEREL Yves VERITE Cécile LYARD Geneviève HUSSON Marie</p> <p>LABO ANAPATH EIMER Sandrine VITAL Anne</p> <p>RADIOLOGIE BRUN Muriel MALLEMOUCHE François CHATEIL Jean-François</p>	<p>NEUROCHIR DAUTHERIBES Michel VIGNES Rodolphe LOISEAU Hugues</p> <p>RADIOTHERAPIE HUCHET Aymeri MAIRE Jean-Philippe</p>
--	---

RCP d'hématologie :

<p>CLINIQUE ALADJIDI Nathalie ICHER Céline LABORDE Sylvie NOTZ Anne PEREL Yves VERITE Cécile</p> <p>LABO HEMATO MICHEAU Maguy MENARD Fanny</p> <p>LABO IMMUNO TAUPIN Jean-Luc</p> <p>LABO CYTOMETRIE LACOMBE Francis</p>	<p>LABO CYTOGENETIQUE LIPPERT Eric GUERIN Estelle MAHON François-Xavier</p> <p>LABO ANAPATH PARRENS Marie DEMNIERE Colette</p> <p>RADIOLOGIE BRUN Muriel MALLEMOUCHE Françoise CHATEIL Jean-François</p> <p>ANESTHESIE MEYMAT Yves SEMJEN François</p>
--	--

Annexe 3 : annuaire des intervenants de Bordeaux :

	NOM, Prénom	Affectation	TEL / FAX (italique)	MAIL
Médecins	PEREL Yves	HDJ	05.56.79.59.62 <i>05.56.79.48.05</i>	yves.perel@chu-bordeaux.fr
	ALADJIDI Nathalie	HDJ Cytopénies auto- immunes	05.56.79.59.62 <i>05.56.79.48.05</i>	nathalie.aladjidi@chu-bordeaux.fr
	DUBOIS Sabrina (chef de clinique)	HDJ	05.56.79.59.62 <i>05.56.79.48.05</i>	sabrina-sandrine.dubois@chu-bordeaux.fr
	VERITE Cécile	6 ^{ème} D	05.56.79.54.30 <i>05.56.79.60.54</i>	cecile.verite@chu-bordeaux.fr
	NOTZ Anne	RCA	05.56.79.49.83 <i>05.56.79.60.54</i>	anne.notz-carrere@chu-bordeaux.fr
	TANDONNET Julie (chef de clinique)	6 ^{ème} D	05.56.79.54.30 <i>05.56.79.60.54</i>	julie.tandonnet@chu-bordeaux.fr
	LABORDE Sylvie	6 ^{ème} D Douleur	05.56.79.54.30 <i>05.56.79.60.54</i>	sylvie.laborde@chu-bordeaux.fr
	ICHER Céline	6 ^{ème} D	05.56.79.54.30 <i>05.56.79.60.54</i>	celine.icher@chu-bordeaux.fr
Cadre de Santé	REMY Catherine	6 ^{ème} D	05.56.79.56.16 <i>05.56.79.49.42</i>	catherine.remy@chu-bordeaux.fr
	THIREAU Annick	HDJ	05.56.79.59.55 <i>05.56.79.48.05</i>	annick.thireau@chu-bordeaux.fr
Assistante Sociale	KELLER Maïté	6 ^{ème} D	05.56.79.59.24 <i>05.56.79.47.50</i>	marie-therese.keller@chu-bordeaux.fr
	GHARIB Stéphanie	RCA	05.56.79.49.83 <i>05.56.79.47.50</i>	stephanie.gharib@chu-bordeaux.fr
Psychologue	JOUQUAND Gwenaëlle	6 ^{ème} D	05.56.79.56.16	gwenaelle.jouquand@chu-bordeaux.fr
	LYARD Geneviève	RCA	06.07.70.38.63	genevieve.lyard@chu-bordeaux.fr
Pharmacien	GRELLET Jean		05.56.79.55.03	jean.grellet@chu-bordeaux.fr
Pédopsychiatre	KRESSMAN Claire		05.56.79.56.16	
Puéricultrice	CAUVIN Emmanuelle	RCA	05.56.79.49.83	emmanuelle.cauvin@chu-bordeaux.fr
Enseignante	BACHELIER Pascale	6 ^{ème} D	05.56.79.56.16	

Annexe 4 : programme de la journée annuelle du réseau RESILIAENCE

JOURNEE ANNUELLE DU R.C.A. RESILIAENCE

Lundi 9 octobre 2006

Institut de Formation des carrières de Santé-Pellegrin

Rue Fr.Ferrer, 33000 Bordeaux

9h-9h30 : Accueil autour d'un café

9h30-13h : Réunion des médecins

« LES TUMEURS CEREBRALES »

- 9h30- 10h30 : présentation clinique et anapath (Anne Notz, Sandrine Eimer)
- 10h30-11h : imagerie (Muriel Brun)
- 11h- 11h30 : neurochirurgie (Michel Dautheribes)
- 11h30-12h : particularités radiothérapeutiques (Jean-Philippe Maire)
- 12h-13h : chimio et protocoles (Yves Pérel, Nathalie Aladjidi)

9h30-13h : Réunion des infirmières

- ateliers techniques : **cas concrets**
- atelier relationnel : échanges de pratiques à partir de situations apportées par les participants autour de la **place des parents dans le soin**
- réflexion sur les **mesures de protection en période d'aplasie** et recommandations

13h-14h30 : Déjeuner sur place

14h30-17h : Séance commune : infirmières et médecins

- 14h30-15h : RESILIAENCE : naissance et premiers pas (Anne Notz)
- 15h-15h30 : retour des ATELIERS INFIRMIERS du matin :
 - o mesures en aplasie (Catherine Rémy)
 - o place des parents dans le soin (Martine Boissieras)
- 15h30-16h : mise au point sur les TRANSFUSIONS (Michel Jeanne)
- 16h-17h : mise au point sur les APLASIES FEBRILES (Cécile Vérité)

17h : Clôture de la journée