

RCA RESILIAENCE / rapport d'activité 2011

1. EVOLUTION GENERALE

- Poursuite des actions principales (pour les professionnels et les patients).
- **Développement de la collaboration avec la ville.**
- **Initiation d'un travail collaboratif avec les pharmaciens hospitaliers de la région.**
- **Développement d'actions pour les adolescents.**
- **Investissement dans une réflexion sur les réseaux au niveau national.**

2. EVOLUTION ADMINISTRATIVE

La composition de l'équipe du réseau ne s'est pas modifiée. **La puéricultrice a cessé son activité le 15.12.11** ; un recrutement est prévu pour début 2012. **L'assistante sociale a été arrêtée de juillet à décembre 2011 puis a cessé son activité en décembre 2011** ; un recrutement est prévu pour début 2012.

La collaboration entre le service d'Hémo-Oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux et les services de pédiatrie générale des CH de proximité s'est poursuivie avec les mêmes objectifs.

La collaboration interrégionale avec Toulouse et Limoges, via l'inter région ISOCELE (Inter région Sud-Ouest contre les Cancers Et Leucémies de l'Enfant et de l'adolescent) s'est poursuivie.

La **charte de fonctionnement du réseau a été signée** par tous les médecins et cadres infirmiers des services hospitaliers membres du réseau en 2011.

3. ACTIONS POUR LES PROFESSIONNELS

• COMMUNICATION

Disponibilité : la ligne directe d'appel permettant de joindre un médecin sénior de l'unité de Bordeaux sur les heures ouvrables reste bien utilisée ; la nuit et le WE, le contact se fait par l'intermédiaire du service d'hospitalisation facilement (permanence H24).

Annuaire : les différents annuaires de professionnels (Bordeaux, centres de périphérie, participants aux RCP) ont été mis à jour.

Site internet : le site internet du réseau pédiatrique a été actualisé ; **les bilans d'activité des années 2006-2010 y ont été insérés.**

Messagerie sécurisée : la messagerie sécurisée proposée par Télé Santé Aquitaine a été développée avec 6 centres sur 10 en Aquitaine ayant ouvert une messagerie.

• FORMATION CONTINUE

Visite annuelle dans les centres : La visite annuelle d'une journée a été réalisée dans chaque centre entre mars et juin. La matinée a été consacrée à des échanges entre corps professionnels (avec en tout 44 médecins, 96 soignants, **16 pharmaciens**) et l'après-midi a rassemblé l'ensemble des participants (123 personnes rencontrées au total) autour de **thématiques pharmaceutiques** : présentation du logiciel « CHIMIO », toxicité et surveillance des chimiothérapies, nouvelles molécules utilisées en cancérologie pédiatrique.

Journées d'échanges à Bordeaux : 151 personnes ont participé à la journée du 11 octobre 2011 à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, des soignants, des assistantes sociales, des psychologues et psychiatres, et **des pharmaciens**. L'après-midi, la séance commune avait pour thème « actualités sur la prise en charge de la douleur ».

Stages infirmiers : Cette année, aucune puéricultrice n'a fait de demande de stage.

• HARMONISATION DES PRATIQUES

Protocoles médicaux : **prévention du pneumocystis, traitement de l'allergie loco régionale après asparaginase IM, mise à jour du protocole « en cas d'extravasation ».**

Protocoles infirmiers : mise à jour des protocoles d'utilisation des voies veineuses centrales.

Création de plaquettes d'informations pharmaceutiques pédiatriques : prise en charge des vomissements chimio-induits, prise en charge des mucites, cardiotoxicité des anthracyclines, injection intrathécale d'anticancéreux, bons réflexes infirmiers avec la chimiothérapie, surveillance de l'administration des anticancéreux, prise en charge des extravasations.

Actualisation du classeur protocole dans chaque centre, contenant tous les écrits réalisés depuis 2006.

- TRANSMISSION DE L'INFORMATION

Amélioration des documents médicaux (fiche résumé), infirmiers (macrocibles) et sociaux (fiche de liaison) ; **instauration d'une fiche navette de synthèse pharmaceutique.**

Poursuite du travail sur le cahier de suivi.

Poursuite des réflexions sur une expérimentation du DCC en pédiatrie.

4. ACTIONS POUR LES PATIENTS

- RCP

En 2011, sur 106 nouveaux malades, 106 sont passés en RCP et/ou RCPI, soit **100%** :

RCP de tumeurs solides : 21 réunions, 109 dossiers dans l'année

RCP de tumeurs cérébrales : 12 réunions, 80 dossiers dans l'année

RCP d'hématologie : 11 réunions, 51 dossiers dans l'année

RCP Interrégionale de tumeurs cérébrales : 10 réunions

RCP Interrégionale de tumeurs osseuses : 10 réunions

RCP Interrégionale d'hématologie et greffe : 11 réunions

RCP Interrégionale de tumeurs viscérales et Hodgkin : 11 réunions.

La saisie directe de la fiche RCP du patient au cours de la réunion et **l'envoi d'un compte rendu aux médecins correspondants** sont réalisés.

- INFORMATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES

Collaboration au dispositif d'annonce : poursuite du travail sur le livret d'accueil, remise d'un PPS.

Formalisation des entretiens paramédicaux de sortie avec la puéricultrice du réseau.

Enrichissement du site internet

Poursuite de la « réunion des parents » bimensuelle dans l'unité de Bordeaux, animée par le médecin du réseau.

Collaboration avec l'association de parents **PARENTRAIDE CANCER** : **création d'une convention pour un hébergement à tarif préférentiel sur Bordeaux des enfants et familles venant pour des bilans en externe ou hôpital de jour ; préparation d'une réunion avec le rectorat pour l'amélioration de la scolarité des enfants.**

Instauration d'une collaboration avec l'association pour adolescents et jeunes adultes cHeer'up ! : **organisation de visites régulières dans l'unité pour les plus de 15 ans.**

- TRANSMISSION D'INFORMATIONS

Avec les centres périphériques : A l'issue de l'hospitalisation initiale à Bordeaux, 54 relais ont été effectués vers les hôpitaux périphériques (transmissions entre médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues et institutrices) et d'autres types de structures : services de radiothérapie ou de surspécialités, HAD pédiatrique, unités de rééducation.

Avec la ville : 60 relais ont été réalisés : **les infirmières libérales impliquées dans la prise en charge sont systématiquement contactées par la puéricultrice du réseau, les prestataires de services sont plus fréquemment associés, les puéricultrices de PMI sont plus souvent sollicitées.**

- REINSERTION APRES TRAITEMENT

La neuropsychologue du réseau a vu 71 enfants en bilan et a participé à 24 projets d'accueil individualisé.

- PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE

En 2011, 106 nouveaux patients ont été pris en charge par l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, 51% venant de Gironde, 49% venant d'autres départements. La prise en charge a été réalisée entièrement à Bordeaux pour 62% d'entre eux et partagée avec les hôpitaux périphériques pour 38% d'entre eux.

- **DEVELOPPEMENT D' ACTIONS POUR LA PRISE EN CHARGE DES ADOLESCENTS DANS LA REGION** : Le réseau a mené plusieurs actions pour **l'information sur la prise en charge des adolescents (RCPI pédiatriques et filières de soins)** : interventions aux bureaux et lors d'une journée 3C. Le réseau a également participé à la **réponse à un appel à projet INCA sur les soins aux adolescents** avec le CHU de Bordeaux et l'Institut Bergonié.

5. CREATION D'UNE REFLEXION NATIONALE SUR LES RESEAUX DE CANCEROLOGIE PEDIATRIQUES

- **PARTICIPATION A UN COMITE DE PILOTAGE composé de soignants de réseaux (notamment Ile-de-France, Lyon et Toulouse) et de représentants des associations d'usagers** : réflexion sur la couverture nationale des réseaux, sur les missions d'un réseau, au niveau inter hospitalier et au niveau ville-hôpital, sur les modes de fonctionnement possibles...

- **PRESENTATION A LA SFCE** : lors de la réunion de mars 2011, intervention pour sensibiliser l'ensemble des centres SFCE à cette réflexion et envisager la création d'un groupe de travail sur ce thème au sein de la SFCE (prévu pour 2012).

6. PARTICIPATION A DES JOURNEES

- 2ème congrès des réseaux de cancérologie Rouen 3 et 4 nov 2011 :
Intervention en plénière : le recours interrégional en Oncopédiatrie : retour d'expérience après 1 an de fonctionnement d'ISOCELE
Présentation orale : développement de la collaboration médico-pharmaceutique au sein du réseau de cancérologie pédiatrique RESILIAENCE
Présentation orale : rôle de la psychologue spécialisée en neuropsychologie du réseau de cancérologie pédiatrique d'Aquitaine RESILIAENCE

7. PROJETS POUR 2012

Terminer le travail sur le livret d'accueil et le cahier de suivi,
Rédiger et diffuser des documents pour les parents sur le retour à la maison après l'hospitalisation initiale,
Travailler sur la collaboration avec l'équipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques,
Organiser une rencontre avec toutes les MDPH de la région,
Généraliser la messagerie sécurisée et expérimenter le DCC,
Participer à la création d'un comité « réseaux » au sein de la SFCE.