

# RCA RESILIAENCE / rapport d'activité 2014

## 1. EVOLUTION GENERALE

- Poursuite des actions principales (pour les professionnels et les patients).
- Poursuite des signatures de convention d'établissement associé en chimiothérapie pédiatrique avec les centres hospitaliers régionaux.
- **Poursuite de la rédaction d'un projet de base informatisée de protocoles de chimiothérapies partagée régionale, et recherche d'un financement.**
- **Mise en place des RMM dans les centres hospitaliers généraux.**

## 2. EVOLUTION ADMINISTRATIVE

**Une nouvelle assistante sociale a été recrutée le 03.02.14.** 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. Le centre de Villeneuve sur lot ne prend toujours pas de patient en charge à la demande de l'équipe médicale et paramédicale locale qui se trouve fragilisée.

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 convention d'établissement associé pour la chimiothérapie chez l'enfant dans le cadre du réseau RESILIAENCE continue à être signée par les différents centres hospitaliers de la région.

## 3. ACTIONS POUR LES PROFESSIONNELS

### • COMMUNICATION

**Disponibilité** : les deux lignes directes d'appel, permettant de joindre un médecin sénior de l'unité de Bordeaux ou un médecin de l'hôpital de jour, sur les heures ouvrables, restent bien utilisées. 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.

**Messagerie sécurisée** : la messagerie sécurisée proposée par Télé Santé Aquitaine reste utilisable.

### • 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 professionnels autour de la **mise à jour des recommandations régionales sur les transfusions et l'utilisation des fibrinolytiques** (avec en tout 52 médecins et 113 soignants) et l'après-midi a rassemblé l'ensemble des participants (167 personnes rencontrées au total) sur le thème des **RMM : présentation de la démarche et mise en application par l'étude d'un dossier.**

**Journées d'échanges à Bordeaux** : 153 personnes ont participé à la journée du 14 octobre 2014 à Bordeaux. Les ateliers du matin ont rassemblé des médecins, des pharmaciens, des soignants, des assistantes sociales, des psychologues et psychiatres. L'après-midi, la séance commune avait pour thème « **la recherche clinique en oncologie pédiatrique** », et a compris un **retour de toutes les RMM réalisées lors des visites.**

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

- HARMONISATION DES PRATIQUES

Protocoles médicaux et infirmiers : mise à jour des protocoles **transfusion de culot globulaire, transfusion de plaquettes et utilisation de l'urokinase et de l'altéplase.**

Protocoles pharmaceutiques : mise à jour du protocole **utilisation des facteurs de croissance hématopoïétiques.**

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

- TRANSMISSION DE L'INFORMATION

Poursuite de l'utilisation des documents médicaux (fiche résumé), infirmiers (macrocible), sociaux (fiche de liaison) et pharmaceutiques (fiche-navette) **et du classeur de suivi et de liaison**, document remis à chaque famille pour faire le lien entre le domicile, le centre hospitalier de proximité et le centre de référence de Bordeaux.

Poursuite des réflexions sur une expérimentation du DCC en pédiatrie.

- Poursuite du PROJET DE CREATION D'UNE BASE INFORMATISEE DE PROTOCOLES DE CHIMIOTHERAPIE PARTAGEE REGIONALE :

**Poursuite du travail** avec la pharmacienne responsable des chimiothérapies pédiatriques au CHU, la DSI du CHU, l'éditeur de logiciels Engineering et les informaticiens du RCA, pour écrire un projet qui permettra de sécuriser les chimiothérapies déléguées aux CH généraux de la région. **Contacts multiples avec les acteurs de l'ARS** (réfèrent cancérologie, réfèrent RCA, pôle qualité et sécurité des soins, OMEDIT). Début d'une **phase test avec le CH de Mont de Marsan.**

#### 4. ACTIONS POUR LES PATIENTS

- RCP

En 2014, on dénombre :

RCP de tumeurs solides : 21 réunions, 129 dossiers dans l'année

RCP de tumeurs cérébrales : 11 réunions, 70 dossiers dans l'année

RCP d'hématologie : 8 réunions, 36 dossiers dans l'année

RCP Interrégionale de tumeurs cérébrales : 10 réunions, 58 dossiers

RCP Interrégionale de tumeurs osseuses : 11 réunions, 19 dossiers

RCP Interrégionale d'hématologie et greffe : 11 réunions, 57 dossiers

RCP Interrégionale de tumeurs viscérales et Hodgkin : 10 réunions, 49 dossiers.

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 : finalisation du livret d'accueil, remise d'un PPS.

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

**Création d'une plaquette d'information sur les droits sociaux** remise aux parents lors de l'entretien social systématique du diagnostic.

Remise systématique du classeur de suivi et de liaison à chaque famille contenant des documents pour les parents sur le retour à la maison après l'hospitalisation initiale.

Enrichissement du site internet.

Poursuite de la collaboration avec l'association de parents PARENTRAIDE CANCER.

Poursuite de la collaboration avec l'association pour adolescents et jeunes adultes cHeer'up !

- TRANSMISSION D'INFORMATIONS

Avec les centres périphériques : A l'issue de l'hospitalisation initiale à Bordeaux, 88 relais ont été effectués vers les hôpitaux périphériques (transmissions entre médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues et institutrices). Dans le cadre des filières de soins de l'inter région ISOCELE, 40 relais ont été réalisés avec les CHU de Toulouse et Limoges. Une réactualisation systématique de la macrocible de sortie est réalisée après toute auto ou allogreffe.

**Avec les autres partenaires :** 136 relais ont été réalisés avec des IDE, prestataires de services, kinésithérapeutes, laboratoires, PMI et d'autres types de structures : services de radiothérapie ou de surspécialités, HAD pédiatrique, unités de rééducation.

- **REINSERTION APRES TRAITEMENT**

La neuropsychologue du réseau a pratiqué 153 séances d'évaluation correspondant à 71 bilans complets, 42 entretiens de suivi, et a participé à 32 projets d'accueil individualisé.

- **PARTICIPATION A LA RECHERCHE CLINIQUE**

En 2014, 111 nouveaux patients ont été pris en charge par l'unité d'hémato-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, 42% venant de Gironde, 58% venant d'autres départements. La prise en charge a été réalisée entièrement à Bordeaux pour 43% d'entre eux et partagée avec les hôpitaux périphériques pour 57% d'entre eux. Par ailleurs, 19 patients atteints de tumeurs bénignes ont également été pris en charge par l'unité de Bordeaux.

- **POURSUITE D'ACTIONS POUR LA PRISE EN CHARGE DES ADOLESCENTS DANS LA REGION :**

Le réseau collabore avec la maison MARADJA (Maison Aquitaine Ressource pour les ADolescents et Jeunes Adultes traités pour cancer), projet mené par le CHU de Bordeaux et l'Institut Bergonié.

## **5. ANIMATION DU COMITE « RESEAUX DE CANCEROLOGIE PEDIATRIQUES » AU SEIN DE LA SFCE**

Poursuite de l'animation du comité des réseaux avec conférences téléphoniques le 01.04.14 (évaluation des réseaux de cancérologie pédiatriques), et le 16.09.14 (bilan du fonctionnement, préparation du congrès national des réseaux régionaux de cancérologie).

## **6. PARTICIPATION A DES JOURNEES**

- SFP Lyon le 23 mai 2014 :

Présentation orale : **Les réseaux de cancérologie pédiatriques dans tous leurs états.**

- 5ème congrès des réseaux régionaux de cancérologie à Poitiers les 2 et 3 octobre 2014 :

**Présentation orale sur l'aide à la mise en place des RMM dans le réseau RESILIAENCE**  
**Poster sur la coordination entre établissements pour la prise en charge des enfants atteints de cancer : expérience du centre hospitalier d'Angoulême avec le réseau RESILIAENCE.**

## **7. PROJETS POUR 2015**

- Faire avancer le projet de base informatisée unique, partagée, régionale, de protocoles de chimiothérapies.
- 2<sup>ème</sup> rencontre avec les acteurs de la scolarité de la région Aquitaine.
- Evaluation du réseau RESILIAENCE.