

RCA RESILIAENCE / rapport d'activité 2016

1. EVOLUTION GENERALE

- Poursuite des actions principales (pour les professionnels et les patients).
- **Rédaction de documents organisationnels sur la prise en charge des enfants en Aquitaine et d'un programme d'action annuel du réseau.**
- **Mise en place de GAP (Groupes d'Analyse des Pratiques) dans les centres hospitaliers généraux.**
- **Publication d'un article** dans la Revue d'Oncologie Hématologie pédiatrique.
- **Lancement d'un projet d'évaluation du passage en RCP pédiatrique des patients de moins de 18 ans en Aquitaine.**
- **Travail sur le passage à la grande région.**

2. EVOLUTION ADMINISTRATIVE

L'équipe du réseau a été de nouveau remaniée cette année : **la puéricultrice est en congés maladie puis maternité depuis le 19.10.2016, la neuropsychologue est en congés maternité depuis le 01.12.2016, et l'assistante sociale a quitté son poste le 01.09.2016 (un recrutement est prévu pour début janvier 2017).**

La collaboration entre le centre spécialisé en oncologie pédiatrique de Bordeaux et les services de pédiatrie générale des CH de proximité s'est poursuivie avec les mêmes objectifs. En 2016, **124 nouveaux patients** ont été pris en charge par l'unité d'hémo-oncologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, **47% venant de Gironde, 53% venant d'autres départements**. La prise en charge a été réalisée entièrement à Bordeaux pour 46% d'entre eux et partagée avec les hôpitaux périphériques pour 54% d'entre eux.

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 formalisation de la **grande région Nouvelle Aquitaine** a induit une réflexion sur l'évolution du réseau de cancérologie pédiatrique.

3. PROMOTION DE L'AMELIORATION CONTINUE DE LA QUALITE DES SOINS ET FAVORISATION D'UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE, GRADUEE ET COORDONNEE :

a. ACTIONS POUR LES PROFESSIONNELS :

• STRUCTURATION DE LA FILIERE DE SOINS

Rédaction de documents organisationnels : organisation des soins pour les enfants atteints de cancer en région Aquitaine, rôles respectifs du centre spécialisé et du réseau dans l'organisation des soins, missions du réseau RESILIAENCE.

La convention d'établissement associé pour la chimiothérapie chez l'enfant dans le cadre du réseau RESILIAENCE a été signée par tous les centres hospitaliers de la région.

• COMMUNICATION

Disponibilité : les deux lignes directes d'appel, permettant de joindre un médecin sénior de Bordeaux (unité d'hospitalisation ou 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) ont été mis à jour.

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.

- **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 l'adaptation du traitement d'entretien des Leucémies Aigues Lymphoblastiques et les vaccinations pendant et après les traitements d'oncologie et autour de la pratique soignante** (avec en tout 41 médecins et 105 soignants) et l'après-midi a rassemblé l'ensemble des participants (174 personnes rencontrées au total) sur le thème des **GAP = Groupes d'Analyse des Pratiques** : présentation de la démarche et mise en application par l'étude d'un dossier de **soins palliatifs** (après-midi commune avec l'ERRSPP- Equipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques).

Journées d'échanges à Bordeaux : 142 personnes ont participé à la journée du 18 octobre 2016 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 « **l'après-cancer** », avec des interventions sur le Plan Personnalisé d'Après-Cancer, la préservation de la fertilité, la réinsertion scolaire et la coordination des rééducations des enfants traités pour tumeur cérébrale et les premiers résultats de l'étude LEA sur la santé et la qualité de vie des enfants et adolescents traités pour une leucémie aigue lymphoblastique.

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 **adaptation du traitement d'entretien des LAL et vaccination pendant et après les traitements d'oncologie**.

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

- **SECURISATION DE LA DELEGATION DE CHIMIOOTHERAPIES**

Fin du projet de création d'une base informatisée de protocoles de chimiothérapie partagée régionale :

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, sur le projet qui permettrait de sécuriser les chimiothérapies déléguées aux CH généraux de la région. **Réunion à l'ARS le 22.03.16** avec les pharmaciens hospitaliers impliqués sur les chimiothérapies, du CHU et de 7 CHG, et les informaticiens, du CHU et de 5 CHG, **puis conclusion le 06.10.16** avec le Dr Lepault médecin conseiller de l'offre de soins et de l'autonomie, sur **l'impossibilité de faire aboutir cette solution informatique** (coût du projet incompatible avec les contraintes budgétaires actuelles de l'ARS, réticence manifeste des pharmaciens et informaticiens, organisation complexe non extensible à la Nouvelle Aquitaine). **Réflexion sur un nouveau projet de sécurisation des prescriptions à partir du CHU et envoi d'un courrier en ce sens aux directeurs de l'ARS et du CHU de Bordeaux le 21.12.16.**

b. ACTIONS POUR LES PATIENTS :

- **INFORMATION DES PATIENTS ET DES FAMILLES**

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

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.

- **TRANSMISSION D'INFORMATIONS SOIGNANTES**

Avec les centres périphériques : A l'issue de l'hospitalisation initiale à Bordeaux, 80 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, 35 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 : 101 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.

- [TRANSMISSIONS D'INFORMATIONS SOCIALES](#)

De janvier à début septembre, 57 fiches de liaison sociale ont été envoyées vers 16 centres (12 CHG, 1 SSR, 3 CHU), accompagnées pour les situations complexes d'un échange téléphonique.

- [REINSERTION APRES TRAITEMENT](#)

La neuropsychologue du réseau a pratiqué 148 séances d'évaluation correspondant à 67 bilans complets, 53 entretiens de suivi, et a participé à 31 projets d'accueil individualisé.

4. ANIMATION DE L'ACTIVITE DU RESEAU, COORDINATION DE L'ORGANISATION REGIONALE DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES ENFANTS ET EVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES :

a. ANIMATION DE L'ACTIVITE DU RESEAU :

- [REDACTION DU BILAN D'ACTIVITE 2015 ET D'UN PLAN D'ACTION 2016](#)
- [COLLABORATION AVEC LE RCA ADULTE ET LE CENTRE DE REFERENCE DE BORDEAUX](#)

Participation aux bureaux du RCA et aux réunions de service du centre de Bordeaux.

- [PARTICIPATION AU COMITE « RESEAUX DE CANCEROLOGIE PEDIATRIQUES » AU SEIN DE LA SFCE](#)

Poursuite de l'**animation du comité** des réseaux avec conférence téléphonique le 08.03.16 (réflexion sur les prises en charge sociales et la rédaction de fiches nationales sur les chimiothérapies), et réunion physique le 30.09.16 (proposition de fiches chimio, rédaction d'une charte de fonctionnement du comité réseaux).

Publication de l'article : « Réseaux régionaux de cancérologie pédiatrique : des textes officiels à la réalité du terrain ... vers une couverture nationale », A.Notz, Al.Bertozi et le comité réseaux de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent, dans la Revue d'Oncologie Hématologie pédiatrique le 01.04.16.

b. COORDINATION DE L'ORGANISATION REGIONALE DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE :

- [DANS LE DOMAINE DU SOIN](#)

Collaboration avec l'ERRSPP pour l'organisation de l'après-midi de la visite annuelle avec nouvelle **sensibilisation au rôle de cette équipe**.

- [HORS SOINS](#)

Préparation d'une 3^{ème} réunion avec les MDPH en novembre 2016, mais pas de finalisation du fait du départ de l'assistante sociale en septembre.

Poursuite de la collaboration avec l'association de parents PARENTRAIDE CANCER : réunion formelle de mise au point et relance du partenariat le 24.11.16.

c. EVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES :

Rédaction d'un projet d'évaluation du passage en RCP pédiatrique des patients de moins de 18 ans en Aquitaine : 3 réunions (11.02.16, 12.07.16, 20.12.16) pour la rédaction d'un projet d'étude qui sera finalisé début 2017.

5. AMELIORATION DE L'INFORMATION DU PUBLIC ET DES PROFESSIONNELS :

Site internet : actualisation et enrichissement du site internet, dans sa partie publique et sa partie privée, destinée aux professionnels.

Messagerie sécurisée : stimulation pour l'utilisation de la messagerie sécurisée MS-Santé.

6. ADAPTATION DE L'ORGANISATION A LA GRANDE REGION :

Une collaboration a été débutée avec les centres de référence de Poitiers et Limoges (dépourvus de réseaux de cancérologie pédiatriques réellement formalisés) **dans le cadre de la nouvelle région Aquitaine** : première réunion le 13.06.2016 pour état des lieux et réflexions sur l'avenir.

Poursuite des réflexions sur une expérimentation du DCC en pédiatrie.

7. PARTICIPATION A DES JOURNEES

- **16^{ème} journée régionale du CCECQA** (Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine) : Parcours de santé : promenade ou saut d'obstacle ?

Présentation orale : coordination pluridisciplinaire de la prise en charge onco-pédiatrique en Aquitaine par A.Notz

- **7^{ème} Congrès National des Réseaux régionaux de Cancérologie** à Nantes les 29 et 30 septembre 2016.

Présentation orale : retour sur 10 ans de travail de coordination de la neuropsychologue du réseau de cancérologie pédiatrique d'Aquitaine (RESILIAENCE) auprès des professionnels libéraux par M.Sorge, A.Notz.

8. PROJETS POUR 2017

- Faire aboutir le projet de sécurisation des prescriptions informatisées de chimiothérapie à partir du centre spécialisé de Bordeaux.
- Organiser une 2^{ème} rencontre avec les acteurs de la scolarité de la région Aquitaine.
- Organiser une 3^{ème} rencontre avec les MDPH de la région Aquitaine.
- Avancer le projet d'analyse des passages en RCP des patients de moins de 18 ans en Aquitaine.
- Travailler sur le passage à la grande région Nouvelle Aquitaine.