

1. Présentation de Résiliaence

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**.

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).

Les actions du réseau ont pour objectifs **d'offrir à chaque enfant ou adolescent atteint de cancer dans la région, une prise en charge rapide en site de référence, d'initier le traitement en site de référence, 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**. 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**.

2. Création d'une équipe 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
- **Rédaction et diffusion d'un annuaire des membres du réseau**

Un annuaire a été établi avec les coordonnées des membres du réseau appartenant aux 14 centres périphériques avec lesquels nous travaillons et 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 (2° et 4° lundis de chaque mois entre 13h et 14h, salle de réunion du 6° étage de l'hôpital des enfants).
 - d'une RCP de **tumeurs cérébrales** en avril 2006 (1° vendredi de chaque mois entre 13h et 14h30, salle de réunion du 6° étage de l'hôpital des enfants).
 - d'une RCP d'**hématologie** en mai 2006 (3° lundi de chaque mois entre 13h et 14h30, salle de réunion du 6° étage de l'hôpital des enfants).
 - Dans chaque RCP participent les médecins oncologues et les médecins spécialisés en fonction du type de RCP.

- **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
- 48 dossiers passés dans l'année (39 premiers diagnostics, 9 rechutes)

RCP de tumeurs cérébrales :

- 8 réunions dans l'année
- 34 dossiers passés dans l'année (27 premiers diagnostics, 7 rechutes)

RCP d'hématologie :

- 7 réunions dans l'année
- 38 dossiers passés dans l'année (38 premiers diagnostics)

- **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.

4. Coordination et qualité 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 à **prioriser les actions à mettre en place pour 2007 et 2008**. L'attente principale des **médecins** se situe dans la **transmission du dossier patient**, notamment à l'issue de l'hospitalisation initiale, avant que le patient ne revienne sur le centre périphérique.

L'attente principale des **puéricultrices et auxiliaires** se fait sur la **formation pratique** : avoir un PAC pour s'entraîner, utilisation des kits à pression positive, utilisation des boîtiers pour robinets, maniement des voies centrales.

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.

- **ELABORATION DE PROTOCOLES DE SOINS COMMUNS :**
 - aplasie fébrile
 - indications transfusionnelles

5. Globalité des soins

- **MISE EN RELATION SYSTEMATIQUE du patient et de sa famille 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

Ces entretiens ont été réalisés pour tous les nouveaux patients passant par l'unité d'hospitalisation (92 patients sur 98 diagnostiqués, soit **94% des patients**).

6. Continuité 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'Hémo-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'hémo-oncologie pédiatrique de Bordeaux** (médecins et professionnels de santé) (annexe 2).

- **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**. 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 à la recherche clinique

En 2006, **98 nouveaux patients** ont été pris en charge par l'unité d'hémo-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	Dax :	11
Libourne :	2	Pau :	6
Périgueux :	7	Angoulême :	3
Bergerac :	1	Saintes :	11
Marmande :	1	Rochefort :	2
Villeneuve-sur-Lot :	0	La Rochelle :	2
Agen :	2	Autres villes :	4
Mont-de-Marsan :	3		

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
Lymphomes	12
Tumeurs cérébrales	19
Sarcomes	7
Tumeurs osseuses	5
Neuroblastomes	4
Néphroblastomes	1
Tumeurs rares	4

9. Journée annuelle d'échanges et de formation

Cette journée a eu lieu le **9 octobre 2006**, à l'institut de formation aux carrières de la santé de Pellegrin. 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
- formation continue pratique (voies centrales) et échanges de pratiques (mesures 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 journées 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).

RCA / RESILIAENCE
Annuaire du réseau RCA-RESILIAENCE

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

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 MENOUCARD	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

	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	05.56.79.59.62 <i>05.56.79.48.05</i>	nathalie.aladjidi@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
	LABORDE Sylvie	6 ^{ème} D	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
Surveillante	REMY Catherine	6 ^{ème} D	05.56.79.56.16 <i>05.56.79.49.42</i>	catherine.remy@chu-bordeaux.fr
Assistante Sociale	KELLER Maïté		05.56.79.59.24 <i>05.56.79.47.50</i>	marie-therese.keller@chu-bordeaux.fr
Psychologues	LYARD Geneviève	RCA + neuropsychy	06.07.70.38.63 05.56.79.56.16	genevieve.lyard@wanadoo.fr
	JOUQUAND Gwenaëlle	6 ^{ème} D		
Pharmacien	GRELLET Jean		05.56.79.55.03	jean.grellet@chu-bordeaux.fr
Pédopsychiatre	KRESSMAN Claire		05.56.79.56.16	