



**Réseau d'Ile de France
d'Hématologie - Oncologie Pédiatrique**

RIFHOP

**CHARTRE DU RESEAU D' ILE DE FRANCE
D'HEMATO - ONCOLOGIE PEDIATRIQUE**

CHARTRE DU RESEAU D' ILE DE FRANCE
D'HEMATO - ONCOLOGIE PEDIATRIQUE

SOMMAIRE

I – PREAMBULE, OBJECTIFS et MOYENS

I.1. Préambule

- I.1.1. Le rôle des centres spécialisés
- I.1.2. Le rôle des autres établissements de soins
- I.1.3. La prise en charge chirurgicale

I.2. Objectifs du RIFHOP

- I.2.1. Objectifs généraux
- I.2.2. Les réseaux d'onco hématologie pédiatrique en France et à l'étranger
 - I.2.2.1. Réseaux de pédiatres oncologues au niveau national et international
 - I.2.2.2. Réseaux régionaux

I.3. Moyens à mettre en oeuvre

II – LES EQUIPES IMPLIQUEES DANS LA PRISE EN CHARGE

II.1. Les centres spécialisés en onco hématologie pédiatrique

- II.1.1. Les centres spécialisés
- II.1.2. Leur cahier des charges (INCa) et évaluation
- II.1.3. Les services associés : Imagerie – Biologie – Radiothérapie

II.2. La chirurgie oncologique pédiatrique

Principes de fonctionnement

II.3. Les services de pédiatrie générale de proximité et les services de soins de suite

- II.3.1. Les services de pédiatrie générale de proximité
- II.3.2. Les établissements de soins de suite

II.4. Prise en charge à domicile

- II.4.1. Les HAD
- II.4.2. Recommandations pour la qualité de la prise en charge à domicile
- II.4.3. Adaptation de l'offre de soins ambulatoire aux tout petits et aux adolescents
- II.4.4. Les autres intervenants
 - II.4.4.1. Les soignants libéraux
 - II.4.4.2. Les prestataires
 - II.4.4.3. Les associations
 - II.4.4.4. Les enseignants

III – MODE DE FONCTIONNEMENT AU SEIN DU RESEAU

III.1. Les Coordonnateurs

- III.1.1. Coordonnateur territorial : missions générales
- III.1.2. Coordonnateur central : missions générales

III.2. Démarche diagnostique et prise en charge initiale

- III.2.1. Qui adresse les patients au centre spécialisé ?
- III.2.2. Organisation de la démarche

III.3. Rôle propre des centres spécialisés

- III.3.1. Projet thérapeutique et PPS
- III.3.2. Définition concentrée du rôle de chacun des acteurs
- III.3.3. Accueil urgences
- III.3.4. Suivi après traitement
- III.3.5. Prise en charge sociale
 - III.3.5.1. Rôle de l'assistant(e) social(e) dans l'orientation d'un enfant dans le réseau
 - III.3.5.2. Liaisons entre les acteurs sociaux
- III.3.6. Prise en charge psychologique
 - III.3.6.1. Conditions de travail des « psy »
 - III.3.6.2. Travail collaboratif
 - III.3.6.3. Réseau « psy »
 - III.3.6.4. Suivi « psy »
- III.3.7. Mise à jour des procédures et diffusion

III.4. Prise en charge palliative

- III.4.1. Organisation
- III.4.2. Décision

III.5. Communication des informations du dossier et traçabilité

- III.5.1. Circulation centres spécialisés => autres
- III.5.2. Retour de l'information vers le centre spécialisé
 - III.5.2.1. Compte-rendu de consultation
 - III.5.2.2. Transmission des examens

IV – FORMATION

IV.1. Formation des personnels non médicaux exerçant en CHG, en centres spécialisés et en SSR réalisant des cures de chimiothérapie

- IV.1.1. Objectifs
- IV.1.2. Public concerné
- IV.1.3. Contenu de la formation
- IV.1.4. Organisation

IV.2. Formation des médecins exerçant en CHG et en SSR réalisant des cures de chimiothérapie

- IV.2.1. Formation initiale médecin référent
 - IV.2.1.1. Formation initiale
 - IV.2.1.2. Formation complémentaire
 - IV.2.1.3. Formation continue

IV.3. Formation en onco psy

V – PIECES ANNEXES

- ANNEXE 1 Cahier des charges des centres spécialisés en onco hémato pédiatrique (INCa)
- ANNEXE 2 Chirurgie

ANNEXE 3	Les engagements et évaluation des services de pédiatrie générale et des services de soins de suite
ANNEXE 4	Les établissements de soins de suite
ANNEXE 5	Les équipes d'HAD
ANNEXE 6	Les Coordonnateurs (Territorial « 6A » et Central « 6B »)
ANNEXE 7	Le Plan Personnalisé de Soins (PPS)
ANNEXE 8	Prise en charge sociale
ANNEXE 8 B	Fiche de liaison sociale
ANNEXE 9	Dossier partagé
ANNEXE 10	Formation

CHARTRE DU RESEAU D' ILE DE FRANCE D'ONCO-HEMATOLOGIE PEDIATRIQUE

I – Préambule, Objectifs et Moyens

I.1 – Préambule

I.1.1. Le rôle des centres spécialisés

Les progrès réalisés en Onco-hématologie Pédiatrique au cours des trente dernières années ont été le résultat du travail d'équipes pionnières qui se sont associées au niveau national et international, pour proposer et appliquer des protocoles thérapeutiques, avec pour objectif **d'optimiser les résultats tout en limitant les séquelles** à long terme pour les enfants atteints de cancer.

La **grande rareté** et la diversité des cancers rencontrés chez l'enfant justifient que les équipes référentes (centres spécialisés) qui ont la responsabilité du diagnostic et de la décision thérapeutique comme de la conduite du traitement s'appuient **sur des plateaux techniques de haute qualité, en travaillant dans un cadre pluridisciplinaire**. Elles interagissent avec des équipes de recherche qui contribuent à la mise au point de meilleurs outils diagnostiques et pronostiques, ainsi qu'au développement de nouvelles thérapeutiques.

I.1.2. Le rôle des autres établissements de soins

Cette réalité de l'Onco-hématologie Pédiatrique ne doit pas faire perdre de vue que **l'enfant malade doit pouvoir accéder à des soins de qualité dans un environnement hospitalier aussi proche que possible de son domicile avec toute la sécurité requise**. Les services de pédiatrie générale situés dans les hôpitaux de proximité ont vocation à offrir ce type de prise en charge, s'ils peuvent s'appuyer sur un centre spécialisé d'une part et collaborer d'autre part avec des **services d'hospitalisation à domicile (HAD)** en cas de nécessité. La particularité de certains traitements (et notamment les contraintes socio-familiales, nutritionnelles, orthopédiques ou neurologiques), l'éloignement de la région, du territoire ou du pays d'origine, ou la tranche d'âge des patients peuvent également justifier la réalisation d'une partie des traitements et de la surveillance **dans des établissements de soins de suite**. (SSR)

I.1.3. La prise en charge chirurgicale diagnostique ou thérapeutique des enfants et des adolescents est réalisée en Ile de France, au mieux dans les services de chirurgie pédiatrique, en collaboration avec les services d'imagerie et d'Anatomie Pathologique de leurs hôpitaux.

I.2 – Objectifs du RIFHOP

I.2.1. Objectifs généraux

La circulaire du 29 mars 2004 précise qu'un maillage régional entre les centres de cancérologie pédiatrique, les services de pédiatrie générale, les SSR et la médecine de ville est le garant d'une prise en charge globale des enfants atteints de cancer et de la continuité des soins. Les objectifs de ce travail en réseau sont de faciliter les diagnostics précoces, d'assurer la continuité des soins lors du traitement initial et pendant les intercures, de favoriser les soins de proximité au plus près du domicile des enfants. Ils sont aussi de coordonner le suivi en situation de rémission, et d'assurer l'accompagnement des enfants en fin de vie et de leur famille. Le Réseau oeuvre à une homogénéisation des pratiques au bénéfice du patient.

I.2.2. Les réseaux d'onco hématologie pédiatrique en France et à l'étranger

La pratique de l'Onco-hématologie Pédiatrique s'est développée en réseau tant en France que dans les autres pays développés :

I.2.2.1. Il existe des réseaux de pédiatres oncologues au niveau national et international. Leur objectif principal est la recherche clinique favorisant une meilleure circulation des données médicales et la progression des résultats grâce à des essais multicentriques (SFCE, SIOP, EORTC, COG...).

I.2.2.2. Des réseaux régionaux existent déjà en France. Des exemples d'une organisation adaptée à la demande régionale donnent des résultats encourageants : réseau Pays de Loire, réseau PACA, réseau Midi-Pyrénées, réseau Rhône-Alpes.

I.3 – Moyens à mettre en oeuvre

- Création d'un **réseau hospitalier** de prise en charge du patient associant centres spécialisés, services de pédiatrie de proximité, établissements de soins de suites.
- Ce réseau hospitalier inclut aussi, selon les territoires, toutes les structures et personnes permettant une prise en charge globale en ambulatoire (HAD, soignants et médecins libéraux, associations de parents ou venant en aide à ceux-ci). Il collabore avec les réseaux de soins palliatifs.
- Il s'appuie sur un système d'information assurant une circulation rapide et exhaustive de l'information permettant une prise en charge pluridisciplinaire.
- La coordination du réseau garantit le lien entre les différents acteurs de la prise en charge pour chaque patient.
- La formation des équipes et des médecins.
- L'évaluation régulière de toutes les équipes participantes par :
 - . Un rapport annuel de leur activité
 - . Des audits d'adéquation entre l'activité, les moyens et les engagements déclarés, et la réalité de leur mise en œuvre.
 - . Une évaluation de la satisfaction des patients et de leur famille.
- L'organisation des activités de Recherche et la participation de ses membres à des protocoles thérapeutiques.

II – Les équipes impliquées dans la prise en charge

II.1 – Les centres spécialisés en onco hématologie pédiatrique

II.1.1. Les Centres spécialisés : 4 centres régionaux de cancérologie pédiatrique sont identifiés : Saint Louis-Robert Debré, Trousseau, IGR, Curie.

II.1.2. Leur cahier des charges, leurs critères et leurs engagements, sont définis par l'Institut National du Cancer (INCa)

Voir Annexe 1

II.1.3. Les services associés

Ces centres spécialisés collaborent chaque fois que nécessaire avec d'autres services correspondant avec ces hôpitaux et les plateaux techniques pour le diagnostic (imagerie, pathologie, biologie) et la thérapeutique (radiothérapie, soins intensifs) ; les modalités de prise en charge sont déterminées à l'échelle nationale et approuvées par l'INCa.

II.2 – La chirurgie oncologique pédiatrique

Tout enfant opéré d'un cancer doit être inclus dans le réseau ONCORIF, même en l'absence de traitement complémentaire.

Principes de fonctionnement

En dehors de cas d'urgence, la quasi totalité des enfants de 0 à 18 ans nécessitant une intervention de chirurgie oncologique doivent être hospitalisés dans un service de chirurgie infantile. Avant toute intervention chirurgicale à visée thérapeutique, il est indispensable de prendre la décision en réunion de concertation pluridisciplinaire.

Certaines chirurgies très spécialisées peuvent relever d'un chirurgien d'adulte.

Voir Annexe 2

II.3 – Les services de Pédiatrie générale de proximité et les établissements de soins de suite (SSR).

Les services s'impliquant, s'engageront sur tout ou partie des missions suivantes: suivi médical, prise en charge des complications, des transfusions, chimiothérapie, rééducation, prise en charge en phase palliative, soutien psychologique et social.

II.3.1. Les services de pédiatrie générale de proximité

Voir Annexe 3

II.3.2. – Les établissements de soins de suite (SSR)

Voir Annexe 4

II.4 – Prise en charge à domicile

Différents partenaires peuvent être sollicités pour la prise en charge à domicile ; ils interviennent soit isolément ou en partenariat. On distingue : Les structures d'HAD, les prestataires de service, les soignants professionnels de santé libéraux, les enseignants, les bénévoles d'associations.

II.4.1. Les HAD

L'HAD permet la prise en charge globale (médocopsychosociale) du patient, dans la continuité d'un projet thérapeutique défini par l'oncologue de référence ou le pédiatre de proximité en collaboration avec l'équipe HAD Il y a actuellement 3 structures principales en Ile de France , ainsi que des structures « locales », susceptibles de prendre en charge des enfants ou des adolescents traités pour cancer.

Voir Annexe 5

II.4.2. Recommandations pour la qualité de la prise en charge à domicile

La proposition est discutée avec la famille et évaluée. A tout moment, une nouvelle orientation peut être proposée.

Les missions de la prise en charge à domicile sont les suivantes :

- informer
- définir les personnes référentes
- effectuer les soins

Voir Annexe 5

II.4.3. Adaptation de l'offre de soins ambulatoire aux tous petits et aux adolescents

Afin d'assurer une continuité de soins et de prise en charge, l'équipe qui prend en charge l'enfant à domicile, HAD ou non, doit être capable d'assurer la complexité et la fréquence des actes et ceci même si une orientation vers les soins palliatifs est nécessaire.

Une évaluation continue et coordonnée de la prise en charge médicosociale à domicile.

L'**orientation** vers une prise en charge définie **doit être évaluée** par ou en accord avec le service social de l'hôpital de référence. Le type de prise en charge doit pouvoir être redéfini à tout moment et rapidement. Il faut s'assurer régulièrement de la bonne adéquation entre les besoins de l'enfant et de sa famille et leur possibilité d'accepter familialement un type de prise en charge.

II.4.4. Les autres intervenants

II.4.4.1. Les soignants libéraux

Ils se distinguent par un exercice individuel et des prestations « à l'acte ».

II.4.4.2. Les prestataires

Les prestataires de service s'engagent à livrer le matériel et à assurer le relais des dispositifs de soins.

II.4.4.3. Les associations

Les bénévoles ou permanents d'associations interviennent auprès de l'enfant et de la famille, à l'hôpital et/ou au domicile, mais jamais dans les soins médicaux. Formés à l'écoute et à l'accompagnement, ils peuvent transmettre, si nécessaire, des informations aux services et aux soignants à domicile. La formation et le suivi de ces intervenants doit être garantie par l'association dont ils dépendent.

II.4.4.4. Les enseignants

Quel que soit le lieu de prise en charge médicale de l'enfant (hôpital, domicile), il est essentiel que le lien avec la scolarité soit maintenu. Il appartient aux enseignants de contacter le médecin scolaire, afin de mettre en place un dispositif adapté au cas particulier de l'élève (PAI).

A domicile, la prise en charge scolaire peut se mettre en place grâce à des enseignants du RAPAD (**R**éseau d'**A**ssistance **P**édagogique **A** Domicile).

III – Mode de fonctionnement au sein du réseau

III.1 – Les Coordinateurs

III.1.1. Coordinateur Territorial : Missions générales

Voir Annexe 6

Dans le cadre des missions du Réseau Ile de France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique (RIFHOP) et de la politique de prise en charge des patients définie par les centres spécialisés, assurer un rôle de coordinateur et la continuité de la prise en charge des patients.

Sous la responsabilité du coordinateur central et du bureau du Conseil d'Administration du RIFHOP :

- Veiller à la cohérence et à la faisabilité des prises en charges des patients tant à la leur sortie du centre spécialisé que dans tout leur parcours ultérieur.
- Veiller à la sécurité des patients et la qualité des soins.

- Identifier les besoins et difficultés de la prise en charge et mettre en relation avec les personnes ressources.

III.1.2. Coordonnateur central : Missions générales (Voir Annexe 6)

Dans le cadre des missions du Réseau Ile de France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique (RIFHOP), assurer un rôle de coordonnateur central afin de tendre à l'homogénéisation et l'harmonisation des prises en charge des patients avec la meilleure qualité possible dans la région Ile de France

Avoir une vision d'ensemble de l'activité hémo onco-pédiatrique quant à l'offre, la demande et la qualité des prises en charge et la retransmettre aux membres de l'association pour une optimisation permanente

- Sous la responsabilité du Bureau du Conseil d'Administration et plus précisément du président du bureau
 - Assurer le lien entre les différents « effecteurs des soins » centres spécialisés, services spécialisés (chirurgie, radiothérapie...), coordinateurs territoriaux et veiller à la cohérence des activités
 - Etre le recours des coordonnateurs territoriaux
 - Veiller à la cohérence des prises en charge des patients entre les différents secteurs, en relation avec les centres spécialisés
 - Veiller à la qualité de la prise en charge
 - Assurer la gestion qualitative et quantitative des effectifs de la cellule de coordination et l'évaluation de la satisfaction des patients et de leur famille
 - Veiller à la qualité du service rendu par les coordonnateurs territoriaux
 - Optimiser la formation des personnels impliqués au sein du réseau RIFHOP
 - Etre le responsable de l'élaboration et de la mise en œuvre du programme de formation du réseau

III.2 - Démarche diagnostique et prise en charge initiale

III.2.1 – Qui adresse le patient au centre spécialisé ?

Le médecin qui pose le diagnostic de tumeur maligne.

III.2.2. - Organisation de la démarche

La démarche diagnostique devra être organisée en collaboration entre le service de proximité et le service spécialisé, éventuellement en collaboration tripartite avec un service de chirurgie.

Le médecin du service spécialisé sera impliqué dans l'évaluation du degré d'urgence pour la réalisation des examens et l'accueil du patient.

Les modalités d'annonce du diagnostic à l'enfant et à sa famille seront discutées entre les services.

L'enfant sera adressé au service spécialisé avec tous les documents nécessaires et disponibles à sa prise en charge.

Si un médecin de ville prend contact directement avec un service spécialisé, ce dernier jugera de l'opportunité d'adresser l'enfant au service de proximité avant de recevoir l'enfant.

Dès le diagnostic, le centre spécialisé prépare le retour vers le service de pédiatrie générale de proximité. Il prend contact avec ce dernier et en informe l'enfant et ses parents.

III.3 – Rôle propre des centres spécialisés

Rôle propre des centres spécialisés dans la conduite et la conclusion de la démarche diagnostique et la décision de première thérapeutique en collaboration avec les services de pédiatrie générale en vue de la mise en place d'une prise en charge initiale et d'un plan personnalisé de soins

III.3.1. Projet thérapeutique et Plan personnalisé de soins (PPS).

Le plan personnalisé de soins permet aux parents et à l'enfant de concrétiser la démarche de soins qui leur a été proposée, et qu'ils ont validée.

C'est un support élaboré à partir des éléments du dispositif d'annonce et qui peut être complété et actualisé jusqu'à la fin du traitement.

Le PPS est la propriété du patient. Il doit l'avoir avec lui à son domicile comme lors de toutes les consultations ou hospitalisations car il s'agit d'un document de référence

Voir Annexe 7

III.3.2. Définition concertée du rôle de chacun des acteurs

Expliciter dès le début la partie qui revient au pédiatre de proximité (après discussion en amont de la décision de ce partage) et consolider ce lien lors du passage de relais (document réseau, et plan personnalisé de soins qui doivent être bien connus du pédiatre référent de proximité et pas seulement des parents)

III.3.3. Accueil Urgences

Il est souhaitable qu'une organisation soit mise en place pour l'accueil téléphonique **d'urgence** dans les services de cancérologie pédiatrique en cas de problème dans le suivi conjoint d'un patient.

III.3.4. Suivi après traitement

Après la fin du traitement, il faut distinguer le suivi des patients pendant la période initiale où existe le risque de rechute et le suivi à long terme pour la prise en charge d'éventuelles séquelles.

La période de risque de rechute :

Sa durée est variable d'une tumeur à l'autre et les examens de surveillance, leur nature et leur rythme, sont généralement prévus dans le protocole de traitement. Ce suivi peut être partagé, par exemple en alternant les consultations de surveillance dans le centre spécialisé et dans le service de pédiatrie générale. Certains examens doivent être réalisés dans les centres spécialisés (Par exemple : Scintigraphie MIBG, PET-Scan...); pour les autres examens, une relecture dans le centre spécialisé pour réaliser une comparaison avec les examens antérieurs est souvent nécessaire.

La prise en charge des séquelles :

Les séquelles consécutives à la tumeur ou aux traitements sont généralement prévisibles et doivent être recherchées systématiquement par des bilans orientés (orthopédie, endocrinologie, neuropsychologie...). Il est souhaitable que ces bilans soient réalisés par des spécialistes habitués à la prise en charge de ces patients et qu'ils posent les indications thérapeutiques appropriées

III.3.5. Prise en charge sociale

Toute famille d'un enfant pris en charge pour un cancer doit bénéficier tout au long de la maladie d'un suivi social assuré par un professionnel. En cas de décès, ce suivi devra persister. Le dossier social doit être accessible à tous les acteurs sociaux du réseau.

III.3.5.1. Rôle de l'assistant(e) social(e) dans l'orientation d'un enfant dans le réseau

L'assistant(e) social(e) du centre de référence doit établir le contact avec la famille afin de constituer le dossier de prise en charge sociale. Une copie de ce dossier devra suivre l'enfant dans **tous** les lieux de sa prise en charge.

L'assistant(e) social(e) du centre de référence participera à toutes les décisions d'orientation de l'enfant dans le réseau et s'assurera avec le coordonnateur de la faisabilité et la qualité de cette décision. Il ou elle sera informé de tout changement d'orientation.

III.3.5.2. Liaisons entre les acteurs sociaux

Tous les contacts entre les acteurs sociaux sont importants pour une bonne prise en charge de la famille dans le réseau.

Une fiche de liaison commune entre les assistants sociaux du réseau sera établie : Cette fiche ou sa copie transitera entre les différents services sociaux du réseau.

Voir Annexe 8

III.3.6. Prise en charge psychologique

III.3.6.1. Conditions de travail des « psy »

En milieu hospitalier les 'psy' (psychiatres et psychologues) doivent avoir un temps et des conditions de travail qui leur facilitent une longévité suffisante dans le service pour tisser des liens de confiance et de collaboration solides avec les autres soignants, acquérir une expérience, et la transmettre.

Ces situations nécessitent une formation et un investissement particulier. Il est important d'assurer la prise en charge des parents et des fratries.

III.3.6.2. Travail collaboratif

Il est difficile de travailler seul. Ainsi la présence de plusieurs psy dans les services hospitaliers est-elle très souhaitable, pour répondre aux besoins des familles et des soignants. Il est nécessaire de favoriser les lieux d'échanges et de confrontation entre psy et avec les autres soignants d'onco-hématologie pédiatrique.

III.3.6.3. Réseau « Psy »

Dans le réseau, les psy doivent réaliser un maillage incluant des correspondants travaillant dans les services de pédo-psychiatrie, les Maisons des adolescents, les CMPP, les CMP, en cabinet libéral et en HAD, en s'efforçant d'améliorer la collaboration et en assurant les formations.

Il est nécessaire de collaborer avec les associations de parents.

III.3.6.4. Suivi « psy »

Le suivi après la fin du traitement doit être attentif aux périodes difficiles et aux conséquences des séquelles, mais en évitant de maintenir inutilement les familles dans l'univers du cancer. Il est nécessaire d'être disponible pour suivre les familles après un décès ou de les orienter pour un accompagnement spécifique.

III.3.7. Mise à jour des procédures et diffusion

Chaque participant du réseau, et particulièrement les centres spécialisés, s'engagent à mettre à jour et à diffuser les protocoles et les procédures.

III.4 – Prise en charge palliative

III.4.1. Organisation

Chaque centre spécialisé s'engage dans une démarche palliative (formation du personnel, existence d'un référent dans le service, organisation par transmission pluridisciplinaire, groupes de paroles, travail avec les bénévoles) et est en lien avec l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) de son établissement.

Les services de pédiatrie de proximité et les établissements SSR qui s'engagent à accueillir ces malades sont invités à la même démarche palliative. S'ils pensent pouvoir s'y engager, ils doivent se former à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur et des symptômes de la fin de vie, en collaboration avec les équipes spécialisées et de leurs équipes mobiles de soins palliatifs.

Les EMSP sont incitées à se former à la prise en charge des enfants.

III.4.2. Décision

La mise en place d'une thérapeutique palliative est une décision importante qui doit être prise en concertation avec le centre spécialisé. L'organisation de cette thérapeutique palliative et de la fin de vie doit se faire en coordination entre le centre spécialisé et tous les autres acteurs de soins en prenant en compte les désirs de la famille.

Dans tous les cas, afin d'aider à l'évaluation et au soutien (quelle que soit la formation et l'expérience des équipes), le recours à une équipe mobile de prise en charge de la douleur ou de soins palliatifs, formée à la pédiatrie est souhaitable.

III.5 – Communication des informations du dossier et traçabilité de celles-ci.

III.5.1. Circulation centres spécialisés => autres

Tout document nécessaire à une prise en charge globale de qualité doit être transmis aux différents acteurs de soins en rapport avec leur fonction.

Le système d'information et de communication doit assurer la pertinence et la sécurité des échanges. Sa régulation doit être mise en place et une formation à son maniement devra être assurée par le RIFHOP.

III.5.1.1. Contenu du dossier

Voir Annexe 9

III.5.1.2. Mode de transmission

Les documents doivent parvenir à leur destinataire par le moyen le plus rapide et adapté à l'équipement de chacun (courriel sécurisé, dossiers communs informatisés, fax, courrier postal etc.....)

La transmission des différents éléments de dossier doit s'effectuer dans les meilleurs délais : le jour même si possible. Les traitements peuvent être communiqués un ou deux jours avant la date d'admission, afin d'optimiser l'organisation rapide de la prise en charge médicamenteuse du patient (commande de produits à la pharmacie....).

La traçabilité de cette transmission doit être assurée par l'émetteur et ceci à chaque fois qu'un soin est prévu. Cette traçabilité peut passer par les infirmières.

III.5.2. Retour info vers le centre spécialisé

III.5.2.1. Compte-rendu de consultation

Transmission d'un compte-rendu au centre spécialisé pour chaque consultation, chaque passage en HdJ ou en hospitalisation conventionnelle.

III.5.2.2. Transmission des examens

Transmission des examens de surveillance type NFS et RAI réalisés dans le service de pédiatrie de proximité ; transmission des comptes rendus des examens radiologiques ; transmission des examens faits

en ville accompagnés d'une note précisant la conduite tenue (par exemple, transfusion de culots globulaires, ou contact téléphonique avec les parents pour signaler une aplasie)

IV – Formation

IV.1 – Formation des personnels non médicaux en CHG, en centres spécialisés et en SSR réalisant des cures de chimiothérapie

IV.1.1. Objectifs

Assurer aux soignants paramédicaux qui doivent prendre en charge des enfants atteints de pathologies malignes hématologiques et oncologiques une formation spécifique leur permettant d'assurer des soins et un accompagnement de qualité. de façon professionnelle et efficace, dans le respect des règles éthiques et déontologiques.

IV.1.2. Public concerné

Infirmiers publics et libéraux, infirmiers-puériculteurs, cadres de santé, aides-soignants et auxiliaires de puériculture, kinésithérapeutes, éducateurs, diététiciens, assistants sociaux et psychologues

IV.1.3. Contenu de la formation

En concertation avec les intéressés, le coordonnateur central définit le programme et recrute les enseignants qualifiés.

Les thèmes et les contenus des formations sont en annexe 10

IV.1.4. Organisation

En fonction des thèmes et des contenus il faudra distinguer :

- les jours d'enseignement théorique : de 1 à 3
- les jours de pratique en HDJ et réunion multidisciplinaire : de 1 à 2

La formation sera faite, une fois par an, alternativement par chacun des centres de référence.

IV.2 – Formation des médecins exerçant en CHG, et en SSR réalisant des cures de chimiothérapie

Formation des Médecins

Le SROS définit le cahier des charges concernant la formation des médecins dans les services de pédiatrie générale et en SSR pédiatrique.

IV.2.1. Formation initiale médecin référent

IV.2.1.1. Formation initiale

Il s'agit de pédiatres ayant achevé leur spécialité ou de médecins habilités à exercer la pédiatrie.

Ces médecins doivent exercer dans le service de pédiatrie générale ou dans les SSR.

La formation initiale doit idéalement comporter un semestre d'internat ou de clinicat dans un service spécialisé.

A défaut le médecin organisera avec un des services de référence un stage de formation en hôpital de jour.

IV.2.1.2. Formation complémentaire

La majorité des médecins prenant en charge, dans les CHG et dans les SSR, les enfants traités pour cancer et leucémie suivent la formation du Diplôme Inter-Universitaire d'Oncologie Pédiatrique (DIUOP). La qualité de cette formation est reconnue par ceux qui l'ont suivie. Elle est donc très recommandée.

IV.2.1.3. Formation continue

Au minimum six demi journées ou 3 journées complètes par an dans un des services de référence pouvant se répartir entre des RCP, réunions de synthèse....

Participation aux journées d'enseignement organisées par le RIFHOP.

Au moins une session tous les ans.)

Une évaluation de la formation du centre peut être organisée par le RIFHOP avec visite d'experts sur site.

IV.3. Formation en onco psy

Il n'existe pas actuellement de formation, au niveau national ou régional, pour les psy travaillant en onco-hématologie pédiatrique. Il serait souhaitable d'en envisager la possibilité et les modalités. Les participations aux congrès de psycho-oncologie nationaux et internationaux doivent faire partie intégrante de cette formation.

Les psy développent des activités de recherche, qui peuvent être spécifiques ou associées à celles des onco-hématologues pédiatres ou à celles des psy d'oncologie d'adultes (en particulier en ce qui concerne les thèmes adolescents-jeunes adultes).

ANNEXE 1

Cahier des charges des centres spécialisés en onco hémato pédiatrique (INCa) QUESTIONNAIRE du RIFHOP « SERVICE DE PEDIATRIE DE PROXIMITE » Recensement de l'activité et des moyens disponibles

HOPITAL :
Chef de service :
Date du questionnaire :
Responsable(s) du questionnaire :

ACTIVITE DU SERVICE DE PEDIATRIE

• **Population du bassin de vie :**

Population totale : Population < 18 ans :

Age maximum des patients pris en charge au diagnostic : 15 ans 18 ans

• **Activité globale du service de pédiatrie générale (hors néonatalogie) sur l'année précédent l'enquête :** Année 2007..

Nombre total de passage aux **urgences** :passages

Nombre de lits d' **hospitalisation conventionnelle** : lits

Nombre total d'hospitalisation conventionnelle :séjours / journées

Nombre de lits d'**HDJ** installés (nb de malades en même temps): lits

Nombre total d'hospitalisations de jour : ... journées

Fermeture annuelle de l'HDJ ? oui non Dates

• **Structure de soins du service de pédiatrie générale :**

Joindre un papier à en-tête du service

Nombre de **Médecins** participant à l'activité d'hospitalisation conventionnelle :

Nombre de Médecins participant à l'activité des Urgences pédiatriques :

Nombre d'Internes : . en hospitalisation conventionnelle ... aux Urgences ... en HDJ

Nombre de médecins de garde : Sénior(s)Interne(s)

Médecin référent en oncologie habituellement joignable : oui non

Nombre d' **Infirmières / Puéricultrices** (postes budgétés) :

-en hospitalisation conventionnelle :/..... de jour/..... de nuit

-aux urgences :/..... de jour/..... de nuit

-en HDJ :/.....

Nombre d' **Auxiliaires de Puériculture / Aides Soignantes** (postes budgétés):

-en hospitalisation conventionnelle :/..... de jour/..... de nuit

-aux urgences :/..... de jour/..... de nuit

-en HDJ :/.....

Nombre de **Psychiatres** en équivalent temps-plein (noms) :

Nombre de **Psychologues** en équivalent temps-plein (noms) :

Assistante sociale (noms) :

Diététicienne impliquée dans l'activité pédiatrique : oui non

Unité anti-douleur pouvant intervenir en pédiatrie : oui non

Unité mobile de soins palliatifs pouvant intervenir en pédiatrie : oui non

Scolarisation lors des hospitalisations : oui non

Association(s) dans le service : Le Rire Medecin, L'école à l'hôpital; benevoles

.....

• **Plateau technique disponible sur l'hôpital :**

Radiologie : TDM IRM Echo Echo cardiaque Scinti Pet-Scan

en garde : TDM IRM Echo

Laboratoire : dosages MT possible oui non

Pharmacie : Préparation centralisée des chimiothérapies oui non

Si NON : Préparation sous flux laminaire ? oui non

Centralisation en projet (quelle échéance ?) :

Banque du sang : Dépôt Antenne EFS

Transfusions en produits irradiés : Possible Difficile Impossible

ACTIVITE CANCEROLOGIQUE

- Nombre annuel, sur les 3 dernières années, de patients pris en charge pour un cancer :
Diagnostic initial : patients dont leucémies et ... tumeurs solides
Rechutes : patients dont leucémies et tumeurs solides
Soins palliatifs : Patients dont leucémies et tumeurs solides
- Nombre d'**hospitalisations** de patients cancéreux durant l'année précédent l'enquête :
Hospitalisation conventionnelle : séjours dont pour chimiothérapie pour aplasie
Hospitalisation de jour : journées dont pour chimiothérapie pour transfusion
..... pour bilan sanguin et soins de KTC
- Nombre de **passage non programmés** de patients cancéreux (urgence au diagnostic ou lors du suivi) durant l'année précédent l'enquête :
- Dossier du patient (onco) accessible 24h/24 : oui non
Version papier Version informatique

Personnel participant à l'activité d'onco-hématologie :

Médecin(s) référent(s) pour l'Onco-hématologie :

- *Dr Temps plein Temps partiel
Adhérent SFP SFCE
Formation : DIUOP *Semestre(s) en Onco* *Semaine(s) en Onco*
Autre :
- *Dr Temps plein Temps partiel
Adhérent SFP SFCE
Formation : DIUOP *Semestre(s) en Onco* *Semaine(s) en Onco*
Autre :

Nombre d'**Infirmières** formées :

-à l'utilisation des voies centrales :

..... infirmières en HDJ

..... infirmières en hospitalisation conventionnelle dont de jour etde nuit

-à l'administration des chimiothérapies :

..... infirmières en HDJ

..... infirmières en hospitalisation conventionnelle dont de jour etde nuit

Nombre d'Infirmières formées (>1 semaine) dans un des centres spécialisés du réseau :

Nombre d'Infirmières ayant travaillé en Oncologie : Lieu / Durée : 1 an.....

Axes/Projets de développement de l'équipe pour l'oncologie pédiatrique dans le service :

Créer un lieu dédié pour l'activité oncologique en HDJ

Former sur le réseau de nouveaux personnels

Réaliser une formation action en utilisant des protocoles RIFOHP sur l'ensemble des équipes

POSSIBILITES DE PRISE EN CHARGE ACTUELLE

• Chimiothérapie

Chimiothérapie en hôpital de jour (lundi-vendredi) : oui..... non.....

Injections IT : oui..... non.....

Chimiothérapie en hospitalisation conventionnelle : oui..... non.....

• Surveillance hématologique

Possibilité de contrôle du bilan sanguin en semaine : oui non

le week-end : oui non

Possibilité de réalisation d'un myélogramme : oui non

• Prise en charge de la douleur

MEOPA utilisé : en HDJ en hospitalisation conventionnelle aux Urgences

Existence d'un protocole d'utilisation : oui non

• Transfusions oui non

CTS de référence

Transfusions de produits sanguins irradiés : en urgence programmées

Délai moyen d'obtention de CG irradiés3 h..... / de CUP irradiés ...3h.....

• Aplasie fébrile

Accueil en urgence : oui non

Hospitalisation conventionnelle en isolement : oui non

Protocole d'Antibiothérapie adaptée disponible : oui non

• Soins palliatifs oui non au cas par cas

• Consultations

Consultations de suivi onco-hématologique : oui non

Consultations spécialisées pédiatriques : oui non

Lesquelles : pneumologie, endocrinologie, adolescents, rhumatologie, dermatologie, néphrologie

.....
Consultations du psychologue / psychiatre possibles en externe : oui non

• Prise en charge des Adolescents / Jeunes adultes oui non

Educateur spécialisé dans le service : oui non

Service impliqué dans la prise en charge des Adolescents : oui non

Moyens : lits officiels, médecins d'ado : ETP : ..., psy, psychologue, AS

FORMATIONS

• Formation du personnel médical

Participation aux journées de formation du Réseau : oui non

Participation aux Staffs des centres spécialisés : oui non

Lieu / Fréquence

Présence régulière dans un service spécialisé : oui non

Fonction / Fréquence

Thesaurus médical en oncologie : Disponible..... Souhaité.....

Accès en ligne aux protocoles SFCE

Formation continue dans les centres spécialisés :

Souhaitée Possible Impossible

Nombre de Médecins intéressés :

Modalités souhaitées :

• Formation du personnel infirmier

Participation aux journées de formation du Réseau : oui non

Procédures de soins infirmiers en oncologie disponibles : oui non

Formation continue dans les centres spécialisés :

Souhaitée Possible Impossible

Nombre d'Infirmiers intéressés :

Modalités souhaitées :

COMMUNICATION AVEC LES CENTRES SPECIALISES

• Transmission des principaux éléments du dossier

Afin de constituer le dossier du patient, vous souhaitez disposer de :

CRH

Iconographie : Radios/TDM/IRM Anapath/Myélo

Données psycho-sociales

Protocole de traitement de l'enfant

Fiche de suivi des gestes invasifs (douleurs)

Fiche de suivi du KTC (soins, incidents)

• Moyens de communication favoris

* **En Urgence** (pour une prise en charge de proximité dans un délai < 3 jours)

Téléphone Fax E.mail

* **Pour des informations non urgentes**

Courrier Fax E.mail Réseau informatique

* **Matériel informatique disponible** : personnel dans le service

• **Staffs communs souhaités** oui..... non.....

Modalités :

REMARQUES / COMMENTAIRES LIBRES

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

ANNEXE 2

Chirurgie

Chirurgie viscérale

Les interventions concernant les tumeurs solides se feront de préférence dans des centres spécialisés de chirurgie infantile. Elles auront préalablement été discutées en staff pluridisciplinaire. Certaines tumeurs sont opérées d'emblée dans un centre de chirurgie infantile, et sont réadressées ensuite vers l'oncologue pédiatre pour le suivi de ces malades. Le chirurgien spécialisé peut être amené à faire le diagnostic de tumeur et en informer les parents.

Chirurgie orthopédique

1. Diagnostic

Les interventions de l'appareil locomoteur (os et tissus mous) à visée diagnostique ne devront être réalisées qu'après avis d'un centre chirurgical référent en clinique et en imagerie. Ces centres spécialisés devront être capables de renseigner les pédiatres sur la nature d'une lésion osseuse. (C'est après cette discussion que la décision sera prise de faire la biopsie).

Il est nécessaire qu'un contact soit établi entre l'anatomo-pathologiste du centre de proximité et celui du centre spécialisé avant de réaliser la biopsie afin de s'assurer que tous les prélèvements nécessaires soient faits.

2. Prise en charge thérapeutique

L'ensemble des interventions des tumeurs de l'appareil locomoteur (os et tissus mous) à visée thérapeutique ne peuvent se faire qu'après avis consultatif d'une réunion de concertation pluridisciplinaire spécialisée en orthopédie régionale/interrégionale. Ces réunions de concertation doivent intégrer plusieurs équipes de chirurgien orthopédiste pédiatre -l'idéal étant que toutes les équipes traitant régulièrement ce type de pathologie participent à la même réunion de concertation- ainsi que des oncologues, radiologues, radiothérapeutes, et anatomo-pathologistes.

Neurochirurgie

La majorité des enfants atteints de tumeurs du système nerveux central est référé d'emblée en neurochirurgie en raison de l'urgence thérapeutique. Le neurochirurgien est donc souvent en situation de faire le diagnostic de tumeur maligne et de l'annoncer aux parents. L'enfant devra être confié dans un second temps dans un centre spécialisé.

ANNEXE 3

Les engagements et évaluation des services de pédiatrie générale

1. Conditions générales

Engagement des services à assurer un ou plusieurs modes d'hospitalisation (hôpital de jour, hospitalisation complète), sauf cas de force majeure (épidémie hivernale, fermeture d'été, etc...).

Présence dans le service d'un ou deux médecins référents identifiés, formés, assurant la correspondance habituelle avec les services spécialisés.

Accès permanent au dossier médical, dossier communiquant pour l'avenir.

Présence de personnel infirmier apte à s'occuper de voies centrales.

Organisation du service permettant d'assurer la continuité des soins pour les enfants en chimiothérapie et/ou en aplasie.

Engagement du service à transmettre toutes les informations nécessaires au suivi des patients.

Traçabilité de tous les actes et décisions thérapeutiques.

Perspective de travail en réseau informatisé avec sécurisation des informations.

2. Surveillance hématologique et transfusions

Examens biologiques disponibles 24 h sur 24

Prélèvements pour NFS, RAI et tests de compatibilité pouvant être réalisés 24 h sur 24

Produits sanguins labiles disponibles 24 h/24, y compris les produits irradiés (conventions avec les EFS)

3. Chimiothérapies en Hôpital de jour

Présence d'un médecin référent pour les prescriptions de chimiothérapie en hôpital de jour

Préparation des chimiothérapies sous flux laminaire, ou bien centralisation en pharmacie des préparations de cytostatiques qui deviendra obligatoire

4. Chimiothérapies en hospitalisation complète

Certaines chimiothérapies (dérivés du platine, méthotrexate à haute dose, ...) sont réalisables sous certaines conditions :

- formation adaptée du personnel aux spécificités des produits
- médecin référent joignable pendant le traitement
- procédures d'administration établies avec le service de référence
- dosages sanguins de médicaments fiables et reproductibles, avec résultats
- interprétés dans des délais permettant l'adaptation du traitement

5. Suivi médical pendant et au décours du traitement

Médecin(s) référent(s) disponible(s) pour répondre aux demandes des familles et assurer un suivi partagé

6. Prise en charge en phase palliative

Médecin et équipe de pédiatrie motivés et organisés pour cette prise en charge

Equipe de psychologues disponible pour le soutien du patient, de la famille et de l'équipe hospitalière

Accès à une équipe spécialisée dans la prise en charge de la douleur

7. Leurs engagements et évaluation

Chaque centre s'engage vis à vis du réseau pour un an sur ses options de prise en charge. L'évaluation sera organisée par le réseau

ANNEXE 4

LES ETABLISSEMENTS DE SOINS DE SUITE

1. Les établissements de soins de suite

l'Île-de-France est dotée de 19 SSR pédiatriques. La spécificité de la prise en charge est très hétérogène en fonction des orientations médicales développées au sein de chaque établissement.

Actuellement, 7 SSR se sont clairement engagés dans la prise en charge des patients d'onco-hématologie mais à des niveaux différents de prise en charge :

- 3 établissements (Bullion, Margency, Rist) assurent des prises en charges lourdes incluant, dans certains cas, les cures de chimiothérapie, la surveillance et traitements nécessaires des périodes d'aplasie, la surveillance post greffe de moelle osseuse et la rééducation fonctionnelle. Cette prise en charge se réalise en étroite collaboration avec les centres spécialisés.
- 2 établissements appartenant, comme Rist, à la fondation des jeunes étudiants de France (Neuf Moutiers en Brie, Varennes –Jarcy) prennent en charge des adolescents mais sans chimiothérapie réalisée sur place.
- 3 autres établissements (Anthony, St Maurice, Villiers/Marne) sont plus spécialisés dans la prise en charge de rééducation fonctionnelle avec des spécificités différentes en fonction de l'âge et de l'handicap moteur ou neurologique

2. Principes de fonctionnement

La demande d'hospitalisation dans un établissement de soin de suite (SSR) se fait à partir d'un centre de cancérologie pédiatrique.

Elle concerne essentiellement :

les patients originaires de l'Île de France et des régions limitrophes dont les contraintes thérapeutiques et/ou sociales ne permettent pas le retour rapide à domicile.

les patients en surveillance post-allogreffe de moelle osseuse et / post- autogreffe quand le patient n'est plus en chambre stérile

les patients porteurs de tumeur osseuse en post opératoire pour la prise en charge concomitante de la chimiothérapie et la rééducation.

les patients originaires des départements d'outre mer et de l'étranger

Les différentes étapes de l'organisation de l'admission du patient vers un SSR se déclinent de façon à respecter les temps nécessaires à la connaissance mutuelle du patient et de sa famille avec l'équipe SSR soit par :

- un contact préalable, avant l'hospitalisation dans le SSR entre le patient et/ou ses parents et les équipes du SSR
- une visite préalable des parents dans le SSR
- une rencontre d'un médecin du SSR dans le centre spécialisé (délivrance aux parents du livret d'accueil de l'établissement de soins de suite).

Les décisions en cas d'évènements graves (rechute, la mise en place d'une thérapeutique palliative, fin de vie) sont partagées avec le service spécialisé.

3. Cahier des charges et évaluation

3.1. **Présence dans le SSR** (ou dans le service si individualisé) d'au moins un médecin référent, identifié, formé assurant la correspondance habituelle avec le service spécialisé.

Ses absences doivent être remplacées pour assurer la continuité de la prise en charge.

Personnel infirmier formé, apte à s'occuper d'une voie veineuse centrale

Organisation du SSR (ou du service si individualisé) permettant d'assurer la continuité des soins pour les enfants en chimiothérapie et/ou en aplasie.

Accès permanent au dossier médical au sein de l'établissement.

Engagement du SSR à transmettre toutes les informations nécessaires au suivi des patients.

Traçabilité de tous les actes et décisions thérapeutiques.

Perspective de travail en réseau informatisé avec sécurisation des informations.

Organisation de la scolarité du patient en fonction de son état clinique et en relation avec les structures scolaires antérieures du patient.

Organisation de sorties extérieures, d'activités éducatives et de permissions de week-end en fonction de l'état clinique.

Convention écrite avec chacun des centres de cancérologie pédiatrique de l'Ile de France.

3.2. Surveillance hématologiques et transfusions

Examens biologiques disponibles tous les jours (24h sur 24)

Prélèvements pour NFS, RAI et tests de compatibilité pouvant être réalisés tous les jours (24h sur 24)

Transfusions globulaires et plaquettaires possibles tous les jours (24h sur 24)

Produits sanguins labiles disponibles rapidement, y compris les produits irradiés (convention avec les EFS)

3.3. Chimiothérapie (option facultative)

Préparations des chimiothérapies sous flux laminaires ou préparations centralisées en pharmacie.

Les chimiothérapies ne sont réalisables dans les SSR que sous certaines conditions :

Formation adaptée du personnel

Prescription par un médecin référent formé et joignable pendant le traitement sur délégation du centre de cancérologie pédiatrique dans le cadre de protocoles définis

Procédures écrites de prescription de chimiothérapie dans le SSR

Dosages sanguins de médicaments fiables et reproductibles, avec résultats interprétés dans des délais permettant l'adaptation du traitement

3.4. Suivi médical pendant le séjour

Médecin(s) référent(s) formé(s) disponible pour répondre aux demandes des familles et des patients.

Consultation programmée régulière avec le médecin du centre de cancérologie pédiatrique. Nécessité de prescription formalisée pour l'ensemble de l'imagerie coûteuse.

Bilan radiologique de surveillance pendant le traitement et bilan de fin de traitement dans le centre de cancérologie pédiatrique.

3.5. En cas d'urgence médicale ne pouvant être assumée dans le SSR, la conduite à tenir sera fixée en concertation entre les équipes médicales du SSR et du centre de cancérologie pédiatrique et si besoin, le patient sera transféré à nouveau dans le centre de cancérologie pédiatrique.

Il est souhaitable qu'une organisation soit mise en place pour l'accueil téléphonique d'urgence dans les services de cancérologie pédiatrique en cas de problème dans le suivi conjoint d'un patient. Mise à jour des procédures et diffusion vis-à-vis des correspondants (nuit et week-end).

En cas d'urgence vitale, après appréciation de risque inhérent au transport par le SMUR et l'équipe médicale du SSR, le patient sera transféré en priorité en réanimation dans l'hôpital du centre de

cancérologie pédiatrique (celui où l'enfant est suivi), ou l'hôpital où le traitement chirurgical éventuel a été entrepris ou prévu et, en cas d'impossibilité, dans un autre service de réanimation où il existe une place disponible.

3.6. Prise en charge en phase palliative (option facultative)

Collaboration étroite avec le service de cancérologie pédiatrique et retransfert du patient si nécessaire. Information et accord de la famille nécessaire.

Médecin et équipe du SSR (ou du service si individualisé) motivés et organisés pour cette prise en charge.

Equipe de psychologues disponible pour le soutien de la famille, de l'enfant et de l'équipe du SSR.

Accès à une équipe spécialisée dans la prise en charge de la douleur.

Respect des recommandations éditées pour ces situations par la charte du réseau d'onco-hématologie pédiatrique en l'Île-de-France.

ANNEXE 5

LES EQUIPES D'HAD

Santé Service (1-18 ans)

Couvre les 8 départements de l'Île-de-France et a une activité polyvalente. Il n'y a pas d'équipe de puéricultrices identifiée.

L'HAD pédiatrique de l'AP-HP (0-18 ans)

Couvre Paris et la petite couronne. Son activité est polyvalente et spécialisée : elle dispose d'équipes de puéricultrices. Ses prestations sont proposées aux malades de l'AP-HP résidant à Paris et dans la petite couronne.

L'HAD de la Croix Saint-Simon (0-18 ans)

Couvre Paris et l'Est de la région parisienne. Elle dispose d'une équipe de puéricultrices et prend également en charge les adolescents. La prise en charge en soins palliatifs s'effectue avec l'équipe de l'association François Xavier Bagnoud intégrée à cette HAD.

1. Informer

Prendre le temps d'informer et expliquer aux parents et à l'enfant ce que signifie une prise en charge à domicile. Evaluer les capacités (psychologiques, socio-économiques et organisationnelles) pour la famille, y compris la fratrie de l'enfant malade, à gérer ce temps de soins ou de surveillance à domicile.

2. Définir les personnes référentes

Définir et faire connaître à la famille la structure (HAD, libérale, privée) chargée de cette prise en charge et les personnes référentes du réseau à domicile (médecins, cadres, coordonnateur du réseau.) Identifier et contacter les différents intervenants au domicile de l'enfant (noms, professions, interventions demandées, formation, nature des soins, âge des patients).

3. Effectuer les soins

Evaluer les besoins humains et matériels nécessaires pour une prise en charge efficace initiale et réévaluer ces besoins de façon régulière (une fois par semaine au minimum).

4. Engagement :

- Evaluer les soins
- Adhérer au projet thérapeutique
- Recruter du personnel compétent en pédiatrie

5. Adhérer au projet thérapeutique

Définir un projet thérapeutique global individualisé pour chaque enfant, couvrant le volet soins mais également scolaire et social. En dehors des besoins de soins définis par le médecin du centre spécialisé et le pédiatre du centre hospitalier de proximité, une évaluation des autres besoins, **faite par un coordonnateur du réseau en lien avec les professionnels concernés :**

- assistance pédagogique à domicile pour l'enfant malade
- accompagnement psychologique de l'enfant et de la famille
- accompagnement de l'enfant malade et de sa famille par les bénévoles d'une association d'aide connue du réseau,
- aide financière ou toute demande d'ordre social (lien avec l'assistante sociale de l'hôpital, le service social de secteur ou celle de la structure de prise en charge).

6. Assurer la formation

Assurer des temps de formation et de concertation pour les professionnels impliqués dans la prise en charge à domicile.

ANNEXE 6 A

COORDINATEUR TERRITORIAL

MISSIONS GENERALES

Dans le cadre des missions du Réseau Île-de-France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique (RIFHOP) et de la politique de prise en charge des patients définie par les centres spécialisés, assurer un rôle de coordonnateur et la continuité de la prise en charge des patients.

Sous la responsabilité du coordonnateur central et du bureau du Conseil d'Administration du RIFHOP :

- Veiller à la cohérence et à la faisabilité des prises en charges des patients tant à la leur sortie du centre spécialisé que dans tout leur parcours ultérieur
- Veiller à la sécurité des patients et la qualité des soins
- Identifier les besoins et difficultés de la prise en charge et mettre en relation avec les personnes ressources

CONTEXTE

Le titulaire du poste exerce ses fonctions dans l'ensemble des lieux de soins du secteur qui lui est dévolu. Sa base logistique est déterminée selon le secteur, de préférence au sein d'un réseau territorial ou dans le centre spécialisé de son secteur.

Le poste nécessite une étroite collaboration avec les centres spécialisés qui lui délèguent la prise en charge des patients au sein du réseau. Ce poste doit être un relais auprès de tous les membres du réseau qui interviennent dans son secteur ainsi qu'avec les autres coordonnateurs.

RELATIONS DU POSTE

- **Relations hiérarchiques**

Il dépend du coordonnateur central et du bureau du Conseil d'Administration du réseau RIFHOP.

- **Relations fonctionnelles**

- Au niveau du centre spécialisé, des hôpitaux de proximité et des établissements de soins de suite : le médecin référent et une cadre de soins (cf. PPS), l'assistante sociale, les psys
- Au niveau d'une HAD : le coordonnateur
- Avec les réseaux de soins palliatifs
- Les intervenants en ville : médecin traitant, psys, IDE libérale, intervenants de secteur, l'école...
- Les associations locales

MISSIONS SPECIFIQUES

En collaboration avec le centre spécialisé :

- Récupérer la synthèse des informations contenues dans le dossier soins (médicales, paramédicales, psychologiques, sociales, cf. PPS) concernant un patient avant sa sortie : ces informations lui sont nécessaires pour la coordination. Il n'a pas un rôle d'information du patient ou de la famille.
- Rencontrer le patient et sa famille initialement dans le centre spécialisé puis à domicile (si nécessaire) pour étayer la synthèse des informations recueillies et réaliser une évaluation des besoins
- Connaître et participer au choix du type de prise en charge demandé (domicile, hôpital de proximité)
- Connaître les capacités d'accueil des centres de proximité, des établissements de soins de suite, des HAD selon les différents secteurs
- Vérifier la communication des informations entre les différents intervenants auprès de l'enfant et de sa famille
- Connaître et participer au recensement des différents réseaux existants et les possibilités locales concernant une prise en charge psycho-socio-éducative selon la localisation du patient
- Avoir accès aux référentiels de pratiques
- Etre le coordonnateur du soutien technique pour les soignants autres que dans les centres spécialisés
- Evaluer l'adéquation entre les besoins du patient et de sa famille et les ressources du réseau tout au long de sa prise en charge
- Savoir répondre aux parents afin de les orienter dans le réseau
- Transmettre les informations au centre spécialisé ou de proximité dès qu'une information peut modifier le mode de prise en charge
- Participer à des réunions pluridisciplinaires quand la situation d'un patient l'exige

ANNEXE 6B

COORDONNATEUR CENTRAL

MISSION GENERALE

Dans le cadre des missions du Réseau Ile de France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique (RIFHOP), assurer un rôle de coordonnateur central afin de tendre à l'homogénéisation et l'harmonisation des prises en charge des patients avec la meilleure qualité possible dans la région Ile de France

Avoir une vision d'ensemble de l'activité hémo onco-pédiatrique quant à l'offre, la demande et la qualité des prises en charge et la retransmettre aux membres de l'association pour une optimisation permanente

- Sous la responsabilité du bureau du Conseil d'Administration et plus précisément du président du bureau
 - assurer le lien entre les différents « effecteurs des soins » centres spécialisés, services spécialisés (chirurgie radiothérapie....), coordinateurs territoriaux et veiller à la cohérence des activités
 - être le recours des coordinateurs territoriaux
 - Veiller à la cohérence des prises en charge des patients entre les différents secteurs, en relation avec les centres spécialisés
 - Veiller à la qualité de la prise en charge
 - Assurer la gestion qualitative et quantitative des effectifs de la cellule de coordination et l'évaluation de la satisfaction des patients et de leur famille
 - Veiller à la qualité du service rendu par les coordonnateurs territoriaux
 - Optimiser la formation des personnels impliqués au sein du réseau RIFHOP
 - Responsable de l'élaboration et de la mise en œuvre du programme de formation du réseau

CONTEXTE

Le titulaire du poste exerce ses fonctions en ayant sa base logistique là où seront les meilleurs moyens de communications.

Le poste nécessite une étroite collaboration avec les coordinateurs territoriaux, les centres spécialisés et tous les partenaires impliqués au sein du réseau RIFHOP.

RELATIONS DU POSTE

- **Relations hiérarchiques**

Il dépend du Conseil d'Administration du RIFHOP en la personne du président ou d'un membre du bureau désigné.

Il est le supérieur des coordinateurs territoriaux.

Il est indépendant des responsables des centres de soins ou des différentes associations membres du RIFHOP.

- **Relations fonctionnelles :**

- Au niveau des centres spécialisés : l'équipe médicale et paramédicale
 - Au niveau des hôpitaux de proximité : l'équipe médicale et paramédicale
 - Au niveau d'une HAD (le coordonnateur), d'IDE libérale :
 - Les établissements de soins de suite
 - Avec les réseaux de soins palliatifs
 - Le médecin traitant
 - Les associations
 - Avec ONCORIF
-

MISSIONS SPECIFIQUES

- Connaître les équipes des centres spécialisés, faciliter leurs relations et celles des différents intervenants
- Veiller à ce qu'un relevé des structures existantes selon les différents territoires sur le plan médical, social, éducatif, psychologique, ambulatoire soit réalisé et mis à jour par les coordonnateurs territoriaux
- Alerter lors de déséquilibre entre les besoins exprimés et les possibilités de prises en charge en dehors des centres spécialisés (ex : problèmes de fermetures de lits, d'indisponibilité de médecins responsables locaux, de surcharge dans un secteur du fait de modification de la population)
- Veiller à tenir à jour l'annuaire des personnes ressources et en faciliter la consultation par les membres du réseau
- Centraliser et organiser la mise à disposition des « infos pratiques » (des ressources, des référentiels de pratiques)
- Participer à la mise à jour des documents de référence technique
- Déterminer les besoins en formation des différents acteurs intervenant au sein du réseau (RIFHOP)
- Organiser au sein du réseau les formations nécessaires
- Organiser les temps de travail et les remplacements des coordonnateurs territoriaux
- Réaliser l'évaluation des coordonnateurs territoriaux
- Tenir à jour des tableaux de bord concernant l'activité de coordination
- Elaborer et suivre tous les indicateurs du réseau (activité, qualité, financier)

ANNEXE 7

LE PLAN PERSONNALISE DE SOINS (PPS)

Il comprend des informations relatives :

- **au diagnostic**
 - Nom de la maladie,
 - Synthèse des principaux examens complémentaires réalisés
 - Type d'information délivrée et remise éventuelle de documents auxquels le patient et sa famille peuvent se référer

- **au traitement**
 - Choix thérapeutique retenu, schéma global et modalités d'administration des traitements, feuille d'information remise et inclusion éventuelle dans un essai thérapeutique avec consentement signé, date du premier jour de traitement
 - Voie veineuse centrale : localisation, type et date de pose

- **aux soins de support**

- **au suivi :**
 - Principaux examens complémentaires envisagés (pour évaluation du traitement)

- **au réseau de soins**
 - Liste des coordonnées (nom, numéro de téléphone, e-mail), en précisant quel est l'interlocuteur adapté en fonction des demandes et des périodes de
 - Autres coordonnées utiles en fonction de la prise en charge :

	Service spécialisé	Service de pédiatrie	HAD	Etablissements de soins de suite (SSR)	Professionnels extrahospitaliers
Médecin référent					
Cadre infirmier référent					
Hôpital de jour					
N° de tél. en cas d'urgence					
Psychologue					
Assistant social					
Diététicien					
Enseignants					

- interprètes,
- associations,
 - (« Projet scolaire » éventuel)

ANNEXE 8

Prise en charge sociale

La découverte d'une maladie cancéreuse chez un enfant est un évènement inattendu et particulièrement grave dans la vie d'une famille. Le contexte social et les origines socio- culturelles de l'enfant et de sa famille ont une incidence sur la prise en charge, voire sur le traitement médical. Pour chaque patient, la prise en charge sociale est indispensable. L'évaluation sociale permet d'établir et d'organiser l'accompagnement nécessaire.

Le travail social est une activité visant à favoriser l'adaptation réciproque des individus et de leur milieu social. Cet objectif est atteint grâce à une action de coopération, par l'utilisation de techniques et de méthodes destinées à permettre aux individus, aux groupes, aux collectivités, de faire face à leurs besoins, de résoudre les problèmes que pose leur adaptation à une société en évolution et d'améliorer les conditions économiques et sociales.

L'Assistant Social (A.S.) est à l'écoute, accompagne les personnes en difficulté, crée des liens, reconstitue des réseaux de solidarité, mais aussi négocie, monte des projets, et est un acteur du développement social pour aboutir à une prise en charge efficace et adaptée.

La prise en charge sociale doit se décliner dans plusieurs registres:-

- ▶ La connaissance des patients traités
- ▶ L'évaluation sociale
- ▶ L'accompagnement social.

▶ **La Connaissance des patients traités**

L'arrivée d'un nouveau patient doit être signalée dès que possible à l'A.S. Cette procédure permet que, le plus précocement, les informations sociales puissent être recueillies auprès du service adresseur afin que, dès l'arrivée du patient, si nécessaire, des actions soient mises en place pour accueillir au mieux l'enfant et sa famille.

Une attention particulière sera portée aux patients venant de l'étranger et des DOM TOM. Pour eux, un circuit spécifique devra être établi, modulable et adapté à chaque situation.

Un lien entre le service social de l'hôpital adresseur et le service social du site accueillant est indispensable (tel, fiche de transmission entre AS.....).

Un premier contact avec la famille doit se faire précocement pour l'informer sur les droits et les moyens mis à disposition (lors de l'entretien d'annonce, sous forme d'entretien programmé ou de document écrit remis par l'équipe).

Toute famille dont l'enfant est atteint d'une maladie cancéreuse doit être informée de ses droits administratifs par le service social (prise en charge à 100 %, AEEH, AJPP) et des modalités d'organisation permettant d'aménager sa présence auprès de l'enfant.

La famille s'entend en termes élargis : toute personne importante pour l'enfant au plan légal, biologique, affectif.

► **L'évaluation sociale**

La prise en charge au long cours d'une maladie cancéreuse nécessite une évaluation sociale. Les éléments de cette évaluation permettent de collaborer à l'élaboration du projet thérapeutique (Medico - psychosocial) adapté à l'enfant.

L'évaluation permet de définir, de façon collégiale, la stratégie de prise en charge à venir, en accord avec la famille. L'ensemble de ces démarches doit permettre, en outre, de mesurer ce que les familles et les patients ont compris, et retenu, des informations qui leur ont été données sur les soins, et sur les précautions nécessaires à leur bon déroulement.

L'analyse du tissu social et familial permet d'apprécier au mieux les mesures nécessaires à une prise en charge optimale, en lien avec l'équipe soignante.

Le service social est à l'interface entre le service hospitalier, les partenaires extérieurs et les familles. Il peut participer aux décisions d'orientation et les mettre en œuvre.

Il est nécessaire que les parents prennent part aux réflexions, et soient informés des décisions.

► **L'accompagnement social**

Selon les cas, les familles ont besoin d'un accompagnement plus ou moins rapproché. Cependant, pour le suivi des enfants pris en charge en hématologie et en oncologie pédiatrique, l'attention du service social doit être particulièrement engagée. Il peut être amené à agir, tant auprès des familles, qu'auprès des équipes soignantes. Cet accompagnement doit commencer par la prévention des éventuelles difficultés et s'organiser dans les domaines de compétences propres au service social.

- Permettre l'accès aux droits
- Mettre en place des aides à la vie quotidienne
- Conserver, aménager, améliorer le lieu de vie des familles.
- Permettre l'accès à la scolarité.
- Initier et suivre la protection juridique des patients.
- Intervenir en cas de difficultés financières.

Cette liste est non limitative

Les A.S., partenaires du réseau RIFHOP, mettront en œuvre des actions communes : échanges professionnels, analyses des pratiques, réflexions autour des patients, partage d'informations législatives, projets pour améliorer la qualité de l'accueil des patients et de leurs familles.

Des outils de transmission, d'information pour les professionnels et de communication pour les patients et leurs familles seront mis en place et seront communs aux établissements adhérents au réseau:

- Fiche de transmission entre AS
- Fiche sociale/dossiers
- Plaquettes d'information sur les services sociaux
- Plaquettes d'information sur les droits administratifs
- Plaquettes sur le réseau associatif
- Affiches de présentation du service social

Il est important que les A.S. puissent avoir accès à des formations spécifiques : journées, congrès, etc.... Ils seront à même de présenter leurs propres travaux lors des journées du réseau, de congrès et de journées professionnelles.

FICHE de LIAISON PATIENT RIFHOP
--

Centre de référence :.....

Médecin HOSPITALIER : Médecin VILLE :.....

Assistante sociale :

ENFANT

Nom :

Prénom :

Date de Naissance :

DOMICILE :

Tel :

Identité parents :

Autorité parentale parents : père mère autre ➔

PROTECTION JURIDIQUE :

Situation administrative //couverture sociale	
ASSURE SOCIAL :	
PC Particulière :	
100% non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> date :.....	ACCORD :
AEEH non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> date :.....	ACCORD : Catégorie :
AJPP non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> date :.....	ACCORD :
AUTRES	

ELEMENTS COMPLEMENTAIRES

ANNEXE 9

Dossier partagé.

Contenu du dossier

- Noms, adresse et n° de téléphone et e-mail des parents (Coordonnées des différents représentants « marraine » en cas d'absence des parents)
- Nom, adresse et n° de téléphone des correspondants, en particulier du médecin traitant
- Nom du médecin référent
- Comptes-rendus de la consultation initiale, de l'hospitalisation initiale et du staff pluridisciplinaire
- Protocole de traitement : les documents précis permettant de réaliser en temps utile chacune des séquences thérapeutiques et indiquant également dès que cela est possible la chronologie d'ensemble du traitement
- carte de groupe sanguin, seuils transfusionnels, et antécédents allergiques en transfusion de plaquettes
- Attitude préconisée pour antibiothérapie en cas d'aplasie
- carnet de soins et carnet de douleur quand il existe, permettant la transmission des soins infirmiers (KT, pansements), carnet de douleur
- Notes sur les informations transmises aux parents
- RDV à venir avec les dates et RV pris après la date de sortie
- Organisation ou non d'un accompagnement psychologique
- Organisation de la scolarité
- Date de la pose, ou de changement, de KTC avec cliché radiologique de contrôle ou son compte rendu correspondant
- Dossier radiologique sous forme de CD ROM, ou accès en ligne au dossier radiologique
- Dossier social

ANNEXE 10

Formation

Généralités

- Rappel sur les différentes pathologies et thérapeutiques
- Données épidémiologiques et statistiques
- Identification des différents centres d'IDF (pathologies prises en charge dans chaque centre), sociétés savantes et associations
- Essais thérapeutiques et concepts éthiques
- Liens entre intervenants en fonction des besoins ou attentes des enfants, des parents et des soignants : procédures, outils, supports tels que résumés standards de sortie, carnets de liaison, dossier informatisé partagé.
Prise en charge sociale : AES, APP, scolarité, législation sociale (exonération ticket modérateur, AEH, AJPP, droits des étrangers, accompagnement social), aide à domicile
- Accompagnement et soutien psychologique de la famille (parents, fratrie, grands-parents) et des équipes.

Aide au diagnostic et surveillance

- Observation clinique
- Examens complémentaires : liste (imagerie et biologie) avec modalités d'information, d'éducation et de préparation + surveillance

VVC

- Lister les différentes voies
- Préparation avant la pose (aide au choix, préparation cutanée, dossier, consentement aux soins...)
- Manipulations : Prélèvements, Pansements, changements de lignes, d'aiguille, Désobstruction, Verrous ATB, modalités d'héparinisation, du cathé ou du PAC

Chimiothérapie

- Connaissance des produits par classe, adaptation des doses à l'enfant
- Préparation, administration et surveillance + élimination des cytotoxiques
- Extravasation
- Surveillance des corticoïdes
- Connaissances et conduite à tenir :
Face à l'hygiène buccale, cutanée, alimentaire, environnementale (mesures d'isolement dans les différentes unités de soins)
Face à l'alopécie
Face à l'aplasie fébrile
Face aux mucites
Face aux soins palliatifs.

Transfusion

- Textes réglementaires pour les infirmières travaillant à l'hôpital (décret de compétence des IDE, hémovigilance)
- Guide des bonnes pratiques transfusionnelles

Douleur

- Physiologie de la douleur
- Outils d'évaluation et traçabilité : le carnet douleur
- EMLA, Saccharose, Méopa

- Morphine et dérivés : PCA, administration et surveillance + législation des stupéfiants

Soins complémentaires

- Antibio
- Traitement et surveillance des symptômes (fièvre, digestifs, respiratoires, cutanés)

Soins palliatifs

- Circulaire DHOS
- Démarche éthique
- Notions socio-ethnologiques
- Coordination inter-structures
- Espaces d'échanges