

RHeOP



Réseau d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique
PACA et Corse

APSP
Aix-en-Provence
21 mars 2011

Un contexte particulier

- Les tumeurs cancéreuses de l'enfant sont des maladies caractérisées par :
 - Rareté
 - Chronicité
 - Complexité
 - Coût sanitaire élevé
 - Coût psychologique et social à long terme
- Mais deuxième cause de mortalité de l'enfant

Une longue gestation

- Réflexion de groupe associant professionnels (hospitaliers et libéraux) et familles
- Centrage sur l'enfant
- Recueil et analyse des attentes et besoins
- Evolution successive de la finalité et des objectifs
- Régulation permanente de la stratégie du réseau par le comité de pilotage

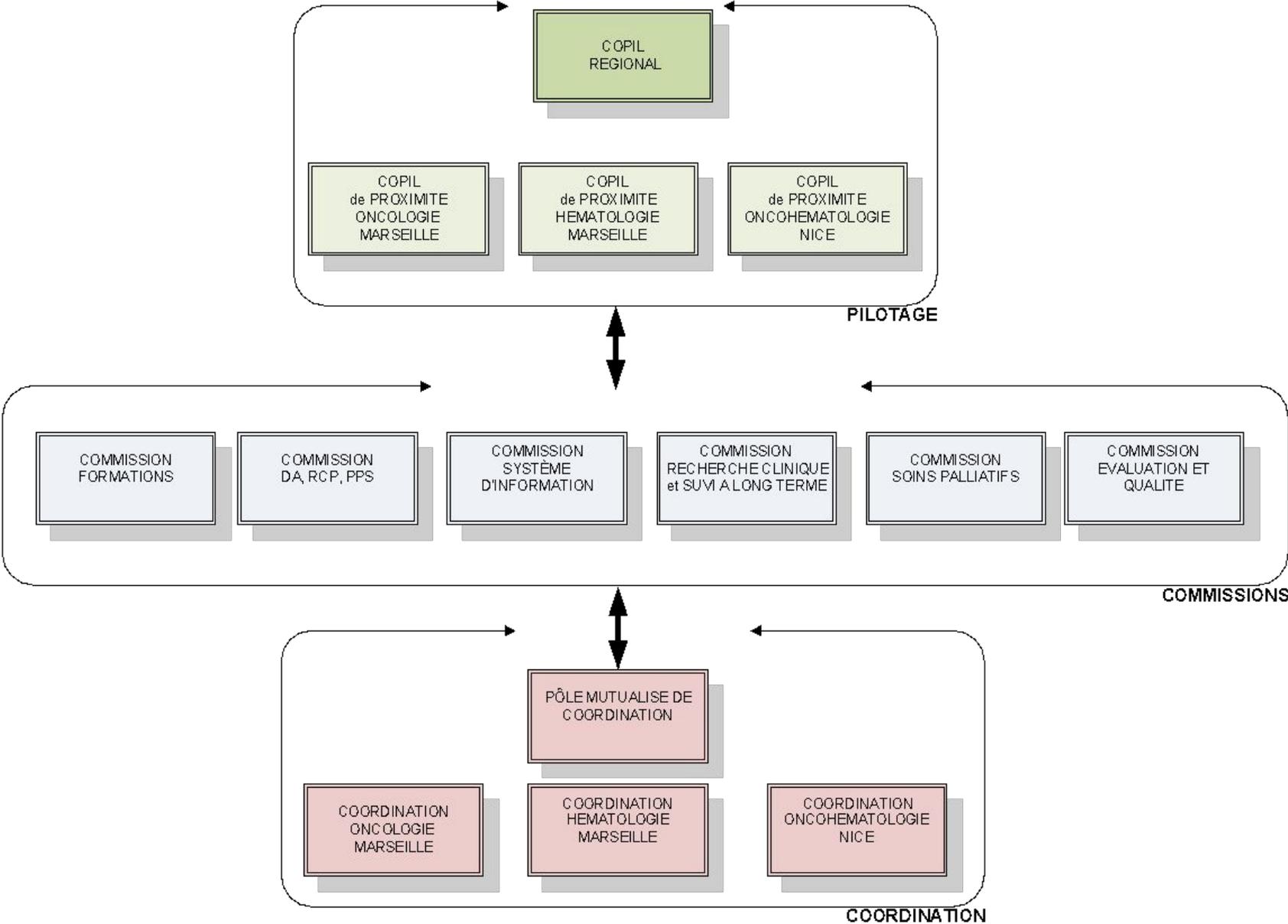
Histoire de la construction de RHEOP

1. Racines hospitalières : 1970
2. Un inducteur : le Réseau Santé Social : 1996
3. Une longue gestation : 1997- 2000
 1. Réseau informatique
 2. Réseau de soins palliatifs
 3. Réseau d'Oncologie pédiatrique
 4. Réseau de Santé
4. Naissance : 2001
5. Aujourd'hui : 2011 □ 672 patients, 1200 professionnels de santé, 40 établissements de santé

Objectifs

- Améliorer la qualité de la prise en charge globale du patient
- Assurer la continuité et la qualité des soins entre les services hospitaliers et le domicile.
- Améliorer l'information, l'éducation et l'accompagnement psychosocial des patients et des familles
- Encourager la recherche clinique régionale

Organisation RHEOP

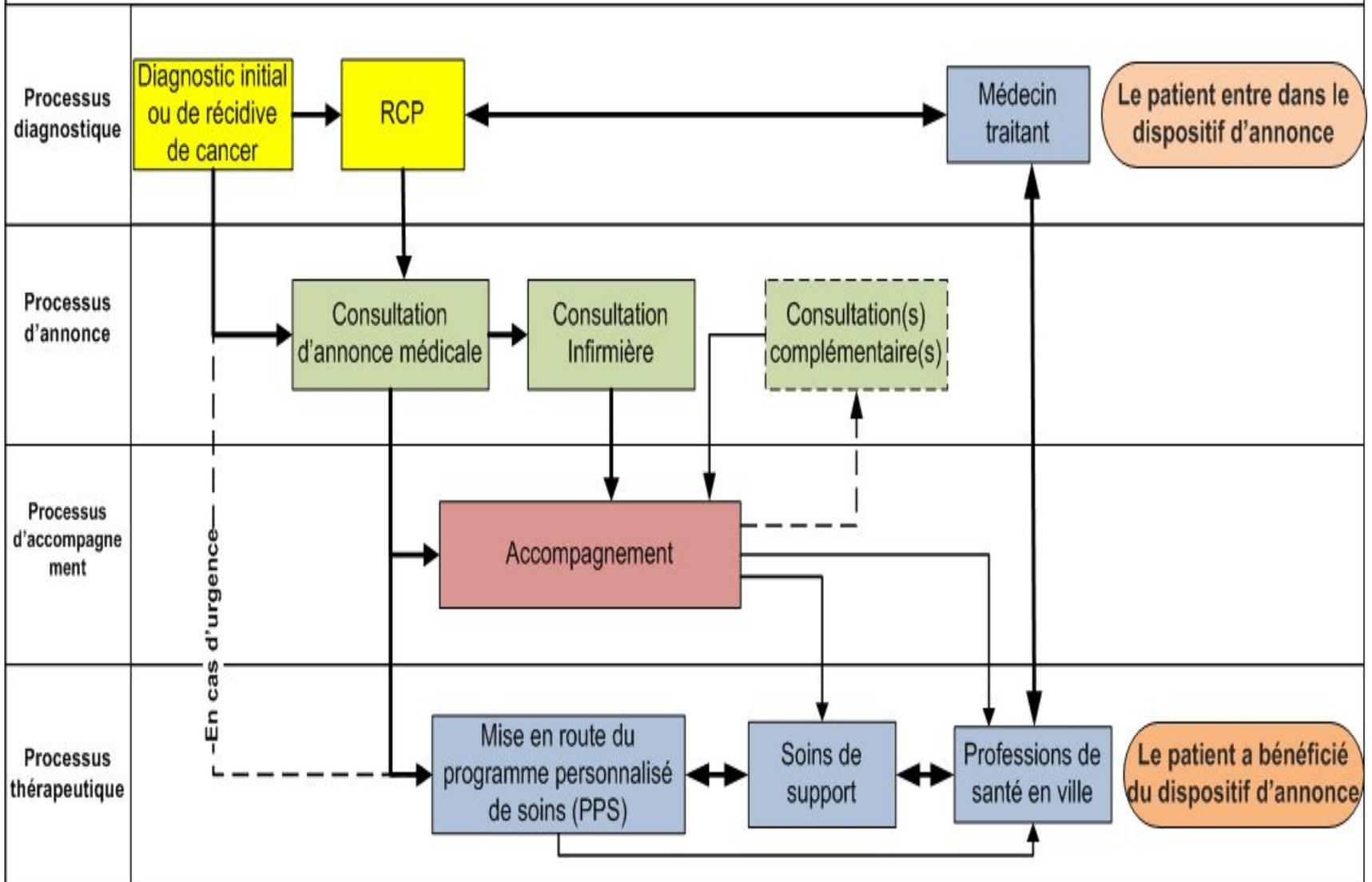


LES TROIS CONCEPTS DE RESOP

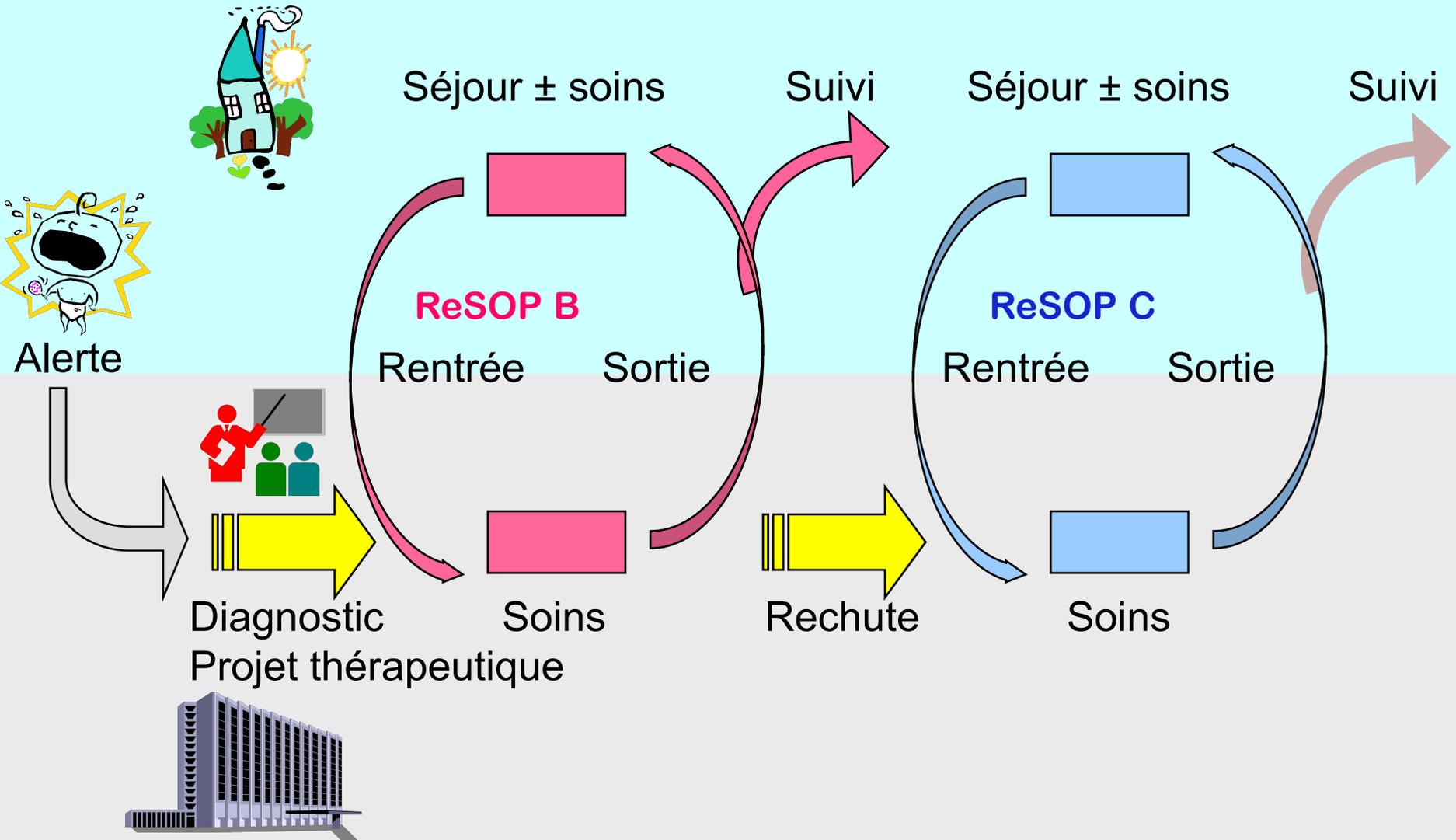
- PARCOURS DE L'ENFANT
- EQUIPE-PATIENT
- CLASSEUR MEDICAL DE L'ENFANT

Dispositif d'annonce et d'accompagnement

RHEOP



Le parcours de l'enfant



L'équipe-patient



Etablissements de soins

Médecin
Infirmière
Kinésithérapeute
Psychologue
Secrétaire
Assistante sociale
Technicien...

Soins ambulatoires

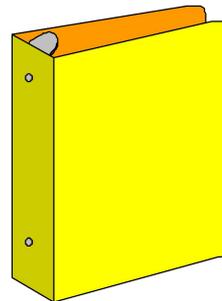
Médecin
Infirmière
Kinésithérapeute
Psychologue
Assistante sociale
Technicien...



La famille

Le classeur médical de l'enfant

- Les coordonnées de l'équipe patient
 - Les données médicales : résumés d'hospitalisation, protocole de chimiothérapie, fiches de liaisons, carnets de surveillance de la VVC, bilans biologiques...
 - Confié à la famille
-
- D'abord dans une version papier, maintenant électronique
 - www.rheop.org



Activité globale en 2010

PATHOLOGIES MALIGNES			
MARSEILLE		NICE	
Tumeurs solides	Hémopathies	Tumeurs solides	Hémopathies
100	45	17	19

HÉMOPATHIES NON MALIGNES	Marseille	Nice
Patients atteints de maladie constitutionnelle grave de l'hémostase (hémophilie, formes sévères de maladie de Willebrand ou de déficit rare)	0	4
Patients atteints de déficit immunitaire	1	6
Patients atteints d'hémoglobinopathie homozygote sévère (thalassémie homozygote ou syndrome drépanocytaire majeur)	1	2
TOTAL HEMOPATHIES NON MALIGNES	2	12
Patients atteints de purpura thrombocytopenique aigu idiopathique (P.T.I.)	26	4

Nombre d'enfants en rechute, soins palliatifs ou décédés en 2010

	MARSEILLE		NICE
	Hématologie	Oncologie	Onco-hématologie
Enfants en rechute	12	9	6
Enfants en soins palliatifs	6	15	0
Enfants décédés	10	16	1

Nouveaux cas de tumeurs solides en 2010

Département	Nombre d'enfants
PACA	
•13 Bouches du Rhône	56
•84 Vaucluse	7
•83 Var	18
•04 Alpes de Haute Provence	2
•05 Hautes Alpes	3
•06 Alpes Maritimes	17
•07 Ardèche	1
•26 Drôme	1
•30 Gard	1
•Autres départements	5
CORSE	
•2A Haute-Corse (Ajaccio)	3
•2B Corse du Sud (Bastia)	3
TOTAL	117

Tumeurs solides et hémopathies malignes en PACA 2010

Type de pathologie	Nb	PACA %	Registre National %
LEUCEMIES	64	35	31
TUMEURS DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL	24	14	22
TUMEURS DU SYSTÈME NERVEUX SYMPATHIQUE	22	12	9
TUMEURS OSSEUSES	14	8	6
TUMEURS DU REIN	12	7	6
LYMPHOMES ET TUMEURS DU SRE	10	6	12
TUMEURS DES TISSUS MOUS	11	6	5
CARCINOMES ET MÉLANOMES	5	3	3
AUTRES TUMEURS BORDER LINE	6	3	2
TUMEURS GERMINALES ET GONADIQUES	5	3	3
TUMEURS BÉNIGNES INVESTIGUEES	4	2	0
RÉTINOBLASTOME	3	2	6
TUMEURS DU FOIE	1	1	1
Total	181	100	

Les Soins palliatifs

- **La même équipe-patient** : pas de rupture
- Du début à la fin de la prise en charge
- Au domicile, c'est l'équipe libérale qui assure les soins de proximité
- Soutien du centre de référence
- Soutien et compagnonnage de l'équipe-patient par les structures territoriales de soins palliatifs : HAD, Réseaux de Soins palliatifs, bénévoles, maisons de répit...

Complémentarités

- Renforcer les liens avec les structures de soutien
- Formaliser les partenariats
- Améliorer la formation sur les spécificités des soins palliatifs en pédiatrie
- Développer le retour d'expérience
- Du bricolage vers des pratiques réfléchies et concertées...

- *Il faut se tenir ferme entre deux folies : celle de croire que l'on peut tout et celle de croire que l'on ne peut rien.*

Alain, philosophe

- *En toute chose, on ne reçoit qu'en raison de ce que l'on donne.*

Balzac, romancier