



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

CHARTRE DU RESEAU

D'HEMATOLOGIE ET D'ONCOLOGIE PEDIATRIQUE DES REGIONS PACA et CORSE (RHéOP)

Sommaire :

1. CARACTERISTIQUES DU RESEAU RHéOP

2. OBJECTIFS DU RESEAU

3. MISSIONS DU RESEAU

4. PRINCIPES ETHIQUES

5. MEMBRES ET PARTENAIRES DU RESEAU

1. CARACTERISTIQUES DU RESEAU RHéOP

Le Réseau d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique PACA/Corse (RHéOP) est un réseau régional ville- hôpital, qui vise à améliorer la qualité de soins et la prise en charge globale des enfants et adolescents atteints de cancer ou de maladies hématologiques malignes ou non dans les régions PACA et Corse. Il est organisé en association loi 1901 publiée au journal officiel du 30 décembre 2006. L'Assemblée Générale constitutive a eu lieu le 30.10.2006. Elle avait pour objectif initial la coopération des réseaux Rhémap, RESOP et de la branche pédiatrique d'ONCAZUR. Ces 3 réseaux ont fusionné juridiquement pour devenir officiellement RHéOP le 21.12.2015. Le siège du RHéOP est au 7 Avenue Cordesse 13009 Marseille. Les statuts sont disponibles, ils définissent le Conseil d'administration, la présidence et le bureau.

Le RHéOP est reconnu et financé par l'ARS PACA, depuis sa création au titre de la promotion d'une action coordonnée entre les centres hospitaliers régionaux de proximité, les établissements de soins de suite, les hospitalisations à domicile, les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques et les prises en charge au domicile avec notamment des infirmiers libéraux. Plus récemment, le RHéOP a été également reconnu et partiellement financé par l'ARS Corse.

Il existe deux antennes du RHéOP s'appuyant sur 2 équipes opérationnelles de coordination

*Localisée pour la zone PACA-Ouest/Corse dans le service d'Hématologie, d'Immunologie et d'Oncologie pédiatrique, Hôpital Timone-Enfants, 5^{ème} étage dans un bureau mis à disposition par l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille. Les membres de cette équipe opérationnelle de coordination sont joignables au 04.91.38.46.20 et par fax au 04.91.38.49.89.

*Localisée pour la zone PACA-Est dans le service d'Oncologie, Hématologie pédiatrique, Hôpital l'Archet 2, 1^{er} étage, dans un bureau mis à disposition par le CHU de Nice. Les membres de cette équipe opérationnelle de coordination sont joignables au 04.92.03.93.26 et par fax au 04.92.03.65.78.

La présente charte définit les engagements des personnes physiques et des personnes morales intervenant à titre professionnel ou bénévole au sein du réseau. Son objectif est de définir les principes éthiques du réseau, et de décrire les missions et le fonctionnement du RHeOP.

2. OBJECTIFS DU RESEAU

Les objectifs du RHéOP sont

- d'optimiser la qualité des soins et de coordonner la prise en charge globale et continue (médicale, chirurgicale, psychologique et sociale) des enfants atteints de cancer (tumeur solide, leucémie ou lymphome) ou d'une pathologie hématologique bénigne, et de leur famille.

- d'améliorer la qualité de vie de l'enfant en privilégiant le maintien à domicile, et en organisant et facilitant la continuité et la coordination des soins et des actions des différents professionnels de santé, hospitaliers et libéraux, réunis en une équipe autour de chaque enfant atteint de cancer ou d'une pathologie hématologique maligne ou non maligne. Il s'assure de l'accès aux soins de support durant toute la durée de la prise en charge.

- de favoriser la qualité et l'actualisation des connaissances scientifiques et professionnelles des différents intervenants

3. MISSIONS DU RESEAU

Pour répondre à ces objectifs, RHÉOP se doit de remplir des missions de coordination, de formation, d'harmonisation des pratiques et de communication.

A/ Coordination

L'équipe coordinatrice du RHÉOP est constituée :

- De 4 médecins, avec en 2024, 1,5 ETP pour l'Antenne Marseillaise et 0,6 ETP pour l'antenne Niçoise
- De 2 IDE coordinatrices avec en 2024, 1 ETP pour l'Antenne Marseillaise et 0,5 ETP pour l'antenne Niçoise
- D'une secrétaire administrative avec en 2024, 1 ETP pour l'ensemble des 2 antennes
- De 2 personnes dédiées à la thématique d'Après Cancer

Ces équipes assurent la coordination des soins entre le CHU référent du patient et les différents acteurs gravitant autour du patient (les unités pédiatriques des CH régionaux, les médecins traitants et les acteurs de santé de ville, qu'ils soient médicaux ou paramédicaux). Ceci passe par des échanges continus entre le réseau et les différents intervenants. La transmission des informations (médicale, paramédicale, psychologique, sociale, pharmaceutique...) et des données nécessaires à la

prise en charge du patient est assurée par des appels téléphoniques, des déplacements des membres de RHéOP au plus près des intervenants et des documents de liaison spécifiques (classeur de liaison remis au patient, fiche de synthèse). La coordination des soins passe également par un partenariat avec les membres du dispositif d'annonce et la création de documents d'information pour le patient et sa famille (livret d'accueil, protocole personnalisé de soins...).

Le rôle de l'équipe est de coordonner le parcours de soin de chaque patient à l'échelle de la région :

- organiser les liens pluridisciplinaires (médicaux, infirmiers, sociaux, psychologiques),
- informer la famille (protocole personnalisé de soins...),
- assurer la mise en place de consultations avancées d'onco-hématologie pédiatrique au sein de centres hospitaliers associés
- évaluer les interventions des professionnels

B/ Formation et Communication

Les équipes coordinatrices sont à l'initiative d'actions de formation, d'harmonisation des pratiques et de communication ;

- Journées de formation (pratique et théorique) des professionnels de santé libéraux et hospitaliers avec une visite au minimum annuelle dans chaque centre associé, ou à la demande des partenaires. Chaque formation est évaluée avec la remise d'une fiche d'évaluation anonyme et les supports de formation sont mis à jour régulièrement.

- Possibilité d'échanger avec les médecins traitants pour réaliser une mise au point du dossier patient concerné

- Création, mise à jour et diffusion aux services partenaires de fiches protocolaires concernent les soins de support potentiellement délégués aux centres associés (gestion de voie veineuse centrale, aérosol de pentacarinate, transfusions en produits sanguins, prise en charge d'une aplasie fébrile etc...).

- Collaboration avec ONCOPACA (DSRC de la région PACA) : le site internet du RHéOP est « hébergé » sur celui d'ONCOPACA. Les informations essentielles sont disponibles et mise à jour régulièrement.

- Mise à jour de certaines fiches protocolaires intra hospitalières, participation à l'accréditation JACIE

- Lien avec la société savante (SFCE) pour l'actualisation des référentiels

- Diffusion du flyer du RHéOP

4. PRINCIPES ETHIQUES DANS LE RESPECT DESQUELS LES ACTIONS SONT MISES EN ŒUVRE

Le travail en réseau est une démarche volontaire basée sur la coopération des professionnels de santé et sociaux, hospitaliers et libéraux, des familles et des établissements de santé. Il est centré sur l'enfant et sa famille et implique l'adhésion aux principes suivants :

- Concernant le patient et sa famille :

Tout enfant a droit à des soins de qualité conformes aux règles de bonnes pratiques et aux recommandations, sans discrimination aucune.

Tout enfant dispose d'un droit inaliénable à la confidentialité des éléments qui concernent sa situation médicale, psychologique, sociale et sa vie privée.

Les acteurs du réseau doivent permettre le libre choix du patient et de sa famille, par une information complète et loyale tant sur leur état de santé que sur la prise en charge qui leur est proposée. Une attention particulière sera portée pour faciliter l'accès aux soins au plus proche de leur domicile. Les membres du réseau interviennent dans le cadre des valeurs déontologiques qui s'appliquent à eux, et témoignent, en toutes circonstances, de respect de la dignité de la personne notamment au travers de son adhésion au traitement et de la démarche médico-sociale. Tout enfant (et sa famille) qui s'adresse à un membre du réseau est informé que celui-ci ne travaille pas seul, et qu'il pourra, si nécessaire, l'orienter vers d'autres acteurs. La collaboration des professionnels et des

bénévoles est soumise à l'accord de la personne concernée. L'entourage du patient, si celle-ci est d'accord, est partie prenante du travail en réseau.

- Concernant les professionnels :

Les principes éthiques régissant le travail des professionnels au sein du réseau comportent :

un respect mutuel entre professionnels et bénévoles sans hiérarchie de statut.

la formation des professionnels : « formation contextuelle » des soignants libéraux, formation initiale et continue des soignants hospitaliers des centres correspondants, leur permettant de coopérer avec les services hospitaliers de référence et d'assurer des soins de proximité de qualité.

un système d'information et de communication, visant à assurer la pertinence et la sécurité des échanges, faisant l'objet d'une formation des acteurs et d'une régulation.

la définition précise des processus et des tâches de chaque acteur dans un souci de clarté et de complémentarité.

la traçabilité des décisions et des actions, base de l'évaluation interne continue en vue de la régulation des pratiques, et de l'évaluation interne et externe.

le partage d'expériences et la confrontation des pratiques,

l'engagement à évaluer et faire évoluer sa propre pratique et à œuvrer pour la modification des pratiques en général, y compris pour les actions de santé publique, de recherche et de prévention,

Les institutions, les associations et les établissements s'engagent à donner les moyens à leurs professionnels de respecter ces engagements.

5. MEMBRES et PARTENAIRES DU RESEAU

Les différents partenaires identifiés par l'équipe coordinatrice s'engagent, en étant signataire de cette charte, à prendre connaissance du fonctionnement du réseau et à coordonner leur prise en charge avec celle des autres partenaires de soins dans le respect des valeurs éthiques sus citées. Une convention pourra être signée entre le RHéOP et certaines structures partenaires.

Structures : CHU, CHG, HAD, SSR, USP, EMSP, prestataires de service. (Liste des centres hospitaliers associés en annexe 2). Cette liste est évolutive. En tenant compte des structures existantes, de la démographie et de la géographie de la région, et de leur évolution dans le temps, l'équipe coordinatrice a pour mission de déterminer et de réévaluer régulièrement, les soins et prises

en charge qui relève du centre de référence du patient et ce qui peut être délégué, et sous quelles conditions :

Acteurs : partenaires libéraux : médecins, puéricultrices, IDE, pharmaciens, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, diététiciennes, enseignants, personnels d'activité sportive. Les soignants libéraux et les prestataires de service s'engagent à ne réaliser des soins pour lesquels ils sont formés et compétents, à assurer la continuité et la traçabilité des soins, à assurer la circulation de l'information avec les autres partenaires du soin, à communiquer avec le réseau pour toute demande concernant le patient et sa pathologie

Associations : les associations peuvent solliciter le RHéOP et ce dernier peut informer les familles de leur existence si elles sont susceptibles de venir en aide au patient et à sa famille : soutien des familles (localement, moral et financier, par des accès à des soins complémentaires). Le RHéOP peut communiquer les coordonnées de associations au patient et à sa famille afin mais ne contacte pas directement les associations.

Annexe 1/ Liste des abréviations :

ARS : Agence Régionale de Santé

CHG : Centre Hospitalier Général

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ETP : Equivalent Temps Plein

HAD : Hospitalisation à Domicile

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

INCA : Institut National du Cancer

PPS : Plan Personnalisé de Soins

SFCE : Société Française des Cancers de l'Enfant

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

Annexe 2/ Liste des centres associés

- Centre Hospitalier d'Ajaccio
- Centre Hospitalier du Pays d'Aix
- Centre Hospitalier d'Avignon
- Centre Hospitalier de Gap
- Centre Hospitalier Louis Raffali à Manosque
- Hôpital Sainte Musse à Toulon



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

- Centre Hospitalier de Bastia
- Centre Hospitalier Fréjus St Raphaël
- Centre Hospitalier de Cannes
- Centre Hospitalier de Grasse
- Centre Antoine Lacassagne
- Centre Hospitalier d'Antibes Juan-les-Pins
- Centre Hospitalier de Draguignan
- Centre Hospitalier Princesse Grasse Monaco
- HAD de Corse
- HAD Toulon
- HAD Avignon
- HAD Marseille
- HAD Aix-en-Provence
- HAD Nice
- HAD Saint-Laurent du Var
- Soins de suite et de réadaptation de Sainte-Marguerite (SSR pédiatrique Salins de Brégille) et de Pomponiana