
**Direction générale Organisation des
Etablissements de soins**

**CONSEIL NATIONAL DES
ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS**

SECTION « PROGRAMMATION ET AGREMENT »

Réf. : CNEH/D/307-2 (*)

AVIS CONCERNANT :

- 1. ACTION 12 DU PLAN NATIONAL CANCER 2008-2010. RAPPORT DE SYNTHESE DU GROUPE DE TRAVAIL EN HEMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PEDIATRIQUE (23/04/2009).**
- 2. ACTION 23 DU PLAN NATIONAL CANCER 2008-2010. NOTE CONCEPTUELLE SUR LES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES – EQUIPES DE LIAISON (23/04/2009).**

Au nom du président,
M. Peter Degadt

Le secrétaire,
C. Decoster

(*) Cet avis a été ratifié par le Bureau du 11 juin 2009

Introduction

Le 23 avril 2009, la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Madame L. ONKELINX, a demandé d'urgence (pour le 1^{er} juillet 2009) l'avis du CNEH au sujet des actions 12 et 23 du Plan National Cancer. Le rapport de synthèse du groupe de travail en hématologie et oncologie pédiatrique ainsi que sur de la note conceptuelle concernant les soins palliatifs pédiatriques – équipes de liaison ont été ajoutés en annexe.

Ces deux documents serviront de base à la rédaction de deux A.R. d'agrément distincts. Le premier fixera les normes auxquelles un Programme de Soins en Hématologie et Oncologie Pédiatrique doit répondre pour être agréé et le second les normes d'agrément des équipes de liaison pédiatriques.

1. ACTION 12 : définition et financement d'un programme de soins d'oncologie pédiatrique

Eu égard à l'expertise particulière que requièrent les soins et le traitement des patients oncologiques pédiatriques, il est indispensable de prévoir la mise en place d'un programme de soins spécialisés en hémato-oncologie pédiatrique. Un groupe de travail d'hémato-oncologues pédiatriques a été mis sur pied à cette fin en juin 2008, au sein duquel sont représentés les 8 centres qui pratiquent l'oncologie pédiatrique en Belgique. Ce groupe de travail a rédigé un rapport de synthèse.

2. ACTION 23 : financement structurel des "soins continus aux enfants"

Pour les enfants qui souffrent d'une maladie grave au pronostic mitigé, des soins continus sont nécessaires au domicile. Cela concerne tant les enfants atteints d'une affection hémato-oncologique que ceux qui souffrent d'une maladie chronique grave, qu'ils soient ou non en phase palliative ou terminale. Dans ce contexte, le soutien aux soins à domicile est apporté par les équipes de liaison qui font le lien entre les soins à domicile et les soins hospitaliers (médecin généraliste, soins à domicile, aide familiale,...) et y remplissent un rôle de coordination et de formation des équipes de terrain. Ces équipes de liaison peuvent aussi jouer un rôle dans la phase post-palliative.

Lors de la conférence interministérielle Santé publique du 8 décembre 2008, il a été décidé de rédiger pour ces équipes un A.R. distinct pour les soins continus à domicile, qui fixerait les normes d'agrément applicables à ces équipes, en mettant l'accent sur le volume d'activité et la nature de la pathologie (non limités aux patients oncologiques).

Examen des documents

1. Rapport de synthèse du groupe de travail en hématologie et oncologie pédiatrique

Après exposition des différents points de vue, les remarques générales suivantes sont formulées :

1° Sur base du dernier rapport du Registre du Cancer (2004-2005), on estime à 350 le nombre de nouveaux cas de cancer chez les enfants par an en Belgique. Afin de garantir la qualité des soins pédiatriques en hématologie et oncologie au niveau de la Belgique, le CNEH estime qu'il serait indiqué d'envisager une concentration des patients vers des centres spécialisés et ce surtout en ce qui concerne les soins complexes comme par exemple l'activité de transplantation de cellules souches. Ceci pourrait s'opérer via une limitation des centres d'hématologie et d'oncologie pédiatrique spécialisés à 4 centres en Belgique, agréés pour un programme de soins complet. Les critères d'agrément devront être adaptés en fonction de l'activité de ces centres.

2° Moyennant une association entre deux centres, juridiquement valable, l'organisation d'un programme de soins complet peut se faire sur plusieurs sites hospitaliers pour une durée déterminée. Le CNEH encourage les sites hospitaliers travaillant dans une même région à collaborer afin que, dans une période de trois années, le volume suffisant de cas puisse être ramené sur un seul site.

3° L'ensemble du texte et des normes d'encadrement devrait être revu point par point en insistant sur le lien avec le niveau d'activité de l'institution plus que sur le nombre de lits.

4° Etant donné la proposition de limiter le nombre de centres à quatre pour le Royaume, il importe de garantir aux patients ainsi qu'à la famille proche une accessibilité optimale à ces derniers. Concrètement, des mesures doivent être prises dans le domaine du transport des patients ainsi que dans des modalités de logement pour les proches (maisons d'accueil...).

5° Vu la situation actuelle de pénurie en personnel infirmier et les délais pour la reconnaissance de la spécialisation infirmière en pédiatrie et néonatalogie, il est conseillé d'avoir au sein des équipes 50 % de personnel spécialisé en pédiatrie et néonatalogie et 25 % des infirmiers spécialisés dans un autre domaine (oncologie, soins palliatifs, évaluation de la douleur, etc.). L'expérience effective de 5 ans paraît être également une exigence difficile à rencontrer pour les hôpitaux.

6° La description des services/spécialistes devant être disponibles doit également être revue car les spécialisations demandées n'existent pas de façon officielle.

7° En ce qui concerne l'activité de transplantation de cellules souches accréditée JACIE, les quatre unités en Belgique devraient posséder, sur site, l'ensemble des infrastructures exigées, en ce y compris d'un service de radiothérapie agréé et de soins intensifs pédiatriques.

8° En ce qui concerne le data manager : il ne semble pas opportun de le financer spécifiquement pour les programmes de soins en hématologie et oncologie pédiatrique car cette « activité hospitalière » est déjà prévue via l'action 11 du Plan National Cancer (1 ETP data manager / 1000 COM pour les PSO). Le niveau de financement de ces data managers devrait alors être revu en rapport à l'activité spécifique du programme de soins complet en hématologie et oncologie pédiatrique. Cela pourrait également se faire sur base du nombre de patients ou du nombre de consultations multidisciplinaires pédiatriques.

9 ° Afin de garantir le contrôle de qualité mais également le libre choix du patient et la liberté thérapeutique du médecin, le manuel commun d'hématologie et d'oncologie pédiatrique doit être rédigé et disponible au sein de chaque programme de soins mais ne peut avoir un caractère obligatoire.

10° Il est obligatoire que les centres produisent un rapport annuel de qualité.

11° Les critères concernant le suivi de qualité de la recherche scientifique et de la clinique des effets tardifs doivent être précisés ou retirés de l'A.R.

2. Note conceptuelle concernant les soins palliatifs pédiatriques – équipes de liaison.

Après exposition des différents points de vue, les remarques générales suivantes sont formulées :

1° Le principe général exposé dans la note est clair et approuvé.

2° Il serait intéressant de préciser dans les A.R. le lien entre ses équipes de liaison pédiatriques (ouvertes à un éventail plus large que les patients atteints d'affections hématologiques et oncologiques) et les programmes de soins en hématologie et oncologie pédiatrique. L'expertise de ces équipes devrait être disponible aussi pour les patients des hôpitaux qui ne disposent pas d'une équipe de liaison au sein de l'institution même.

3° Un financement forfaitaire de base identique devrait être prévu pour les équipes qui répondent aux critères d'agrément majoré d'un financement complémentaire (à calculer) lié à l'importance de l'activité de chaque équipe. Dans la mesure du possible, le transfert des patients vers les équipes proches du domicile devra être facilité afin d'éviter un coût humain et financier trop grand pour les déplacements. Une collaboration active devrait s'opérer en fonction de la répartition géographique de ces dernières.

Conclusions

Sous réserve du respect des remarques formulées,

- Le CNEH émet un avis favorable en ce qui concerne :

Le projet de rédaction d'un A.R. fixant les normes auxquelles un Programme de Soins en Hématologie et Oncologie Pédiatrique doit répondre pour être agréé.

- Le CNEH émet un avis favorable en ce qui concerne :

Le projet de rédaction d'un A.R. fixant les normes auxquelles les équipes de liaison pédiatriques doivent répondre pour être agréées.