

# Association RIFHOP-PALIPED

Réseau d'Île de France hématologie, oncologie pédiatrique – Equipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques d'Île-de-France



---

Bilan d'activité 2021

et projets d'évolution pour 2022

Dossier pour l'ARS en vue

du renouvellement du financement pour 2022

*Graziella Raimondo, Présidente*  
*Benoît Brethon, Vice-Président*  
*Céline Gilet, coordonnatrice centrale*

## Résumé du bilan d'activité 2021 de l'association RIFHOP

---

Le réseau d'Île de France d'hématologie Oncologie pédiatrique **RIFHOP** vise à organiser et à faciliter depuis 2007 la prise en charge globale au plus proche du domicile des 500 enfants et adolescents (<18 ans) atteints de cancer et de leurs familles vivant en Île de France (IDF), en assurant les meilleures conditions de sécurité pour la réalisation des actes de soins inhérents à leur maladie : prélèvement sanguin sur voie veineuse sanguine, mesures d'hygiène, alimentation, administration de chimiothérapie, ... Il offre la certitude que les soins spécifiques ou de support suivent des recommandations validées. Cela est rendu possible grâce à une forte collaboration entre les 5 centres hospitaliers spécialisés d'hémo-oncologie pédiatriques (CHS), les centres hospitaliers de proximité (CHP), les services de soins de suites et de réadaptation pédiatriques (SSR) et les structures d'hospitalisation à domicile (HAD). Son activité est principalement orientée vers les familles (visite au domicile VAD des infirmières coordinatrices du RIFHOP en sortie d'hospitalisation initiale), les centres de pédiatrie de proximité (contact, visite, formations) et tous professionnels intervenant autour des familles et des enfants (professions éducatives, psychologues, infirmière, auxiliaire, éducatrice, diététicienne, ...). Cette association travaille en étroite collaboration avec l'équipe ressource **PALIPED** autour des soins palliatifs de l'enfant.

### En 2021 les activités se sont poursuivies malgré des difficultés liées à la pandémie de la COVID 19 :

- **Visites au domicile** auprès des familles par les coordinatrices du RIFHOP : 493 au total (vs. 487 en 2020) ;
- **Inscriptions** de **756** enfants et adolescents atteints de cancer dans le réseau (vs. 704 en 2021)
- **Aide au retour à la scolarité** : **112** enfants (vs. 100 en 2021)
- **Formations** globales (généralités sur les cancers de l'enfant, le confort de l'enfant, le retour à la scolarité,) et pratiques (manipulation des voies veineuses centrales VVC, maniement des chimiothérapies, soins de support, ...) auprès des équipes des CHP, des libéraux, des CHS, et autres professionnels.
- **Collaborations fortes** avec les représentants des différentes structures de soins autour de nombreux projets : 5 centres spécialisés, 23 établissements pédiatriques d'IDF, 5 services de chirurgie pédiatrique, 6 SSR, 3 HAD, 1 ACT, associations de parents, praticiens libéraux, enseignants, médecins de l'Education Nationale, assistantes sociales, médecins traitants et réseaux de soins palliatifs franciliens.

- Poursuite de l'activité des **groupes de travail** sur l'harmonisation des soins : groupes « psy », « pharmaciens », « enseignants », « psychomotriciens », « ETP », « harmonisation de l'accueil en CHP », « douleur », « psychomotriciens », etc...

### **Bilan financier**

Le bilan de l'année 2021, conclu via le CPOM est à 550 000 euros soit un budget stable par rapport à l'année 2020

Nous n'avons pas dépensé 45 710 euros correspondant à moins de dépenses RH du fait de vacances de postes et d'absence de personnel, ainsi qu'au licenciement économique auquel nous avons dû procéder en août 2021.

Le RIFHOP poursuit la recherche de **donateurs privés** pour subventionner les projets financés en totalité par des dons

Ce rapport fait le point sur les différentes activités effectuées en 2021. La **mutualisation des moyens** avec **l'association PALIPED**, effective depuis la création de cette dernière en 2010, y est précisée.

De plus le RIFHOP assoit ses missions auprès des organes institutionnels et participer aux réunions régionales notamment au sein du :

- **FACS Ile de France** pour être reconnu comme acteur incontournable dans les travaux à mener en collaboration avec les autres réseaux du collège périnatalité et pédiatrie :
- **ONCORIF** : implication dans le Conseil d'Administration du Dr Juliette Saulpic
- **SFCE** : Participation du Rifhop à plusieurs groupes de travail

Afin de poursuivre le développement de toutes les activités du RIFHOP auprès des familles et des professionnels en réponse aux besoins qui augmentent (préconisés par les associations de familles, sécurisation des pratiques), nous souhaitons voir porter le budget annuel à 600 000€.

## Table des matières

Association RIFHOP-PALIPED .....	1
Introduction.....	7
I. Présentation du réseau.....	7
I.A. Fiche d'identité du RIFHOP .....	7
➤ I.A.1. Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau.....	7
➤ I.A.2. Responsables juridiques de RIFHOP-PALIPED .....	7
➤ I.A.3. Aire géographique et population concernée.....	7
I.B. Organisation du réseau.....	8
➤ I.B.1. Fonctionnement des instances.....	8
➤ I.B.2. Principales décisions prises en cours d'année 2021 .....	9
➤ I.B.3. Equipe de coordination.....	9
➤ I.B.4. Partenaires du réseau .....	10
➤ I.B.5. Environnement sociodémographique.....	10
➤ I.B.6. Objectifs généraux.....	11
➤ I.B.7. Concours des institutions de santé et autres organismes .....	11
➤ I.B.8. Estimation du coût annuel du RIFHOP .....	11
II. La pertinence du projet .....	11
II.A Historique du réseau .....	11
II.B La pertinence du RIFHOP .....	12
II.C La juxtaposition de PALIPED : l'Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques .....	12
III- Les actions, les modalités de fonctionnement et les objectifs opérationnels.....	13
III.A Vers les partenaires libéraux.....	13
III.B Vers les patients et leur famille .....	13
➤ III.B.1 La remise du classeur de liaison (annexe 4) .....	15
➤ III.B.2 La visite à domicile de la coordinatrice territoriale (CT) du RIFHOP.....	15
➤ III.B.3 Accompagner les familles au retour de l'enfant à l'école.....	18

➤ III.B.4 Les fiche d’harmonisation de soins spécifiques .....	19
III.C Implication du médecin traitant et des réseaux de SP adultes .....	19
III.D Vers les équipes hospitalières .....	19
➤ III.D.1 Participation des coordinatrices aux différentes réunions d’information des situations médico-psycho-sociales. ....	19
➤ III.D.2 Réunions de coordination pluridisciplinaire autour du retour à domicile des enfants en soins palliatifs. ....	19
➤ III.D.3 Les coordinatrices et la collaboration dans les CHP .....	20
➤ III. D.4 Relations avec les SAPAD .....	22
➤ III.D.5 Harmonisation des pratiques .....	22
III.E Rencontres de professionnels .....	25
➤ III.E.1 Auprès des HAD .....	25
➤ III.E.2 Auprès des centres de soins de suite et réadaptation (SSR) .....	25
III.F Rencontre avec les associations .....	26
Les associations de familles .....	26
IV. Formations pour les professionnels .....	27
IV.A Formations sur les voies veineuses centrales .....	27
IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile .....	28
IV.C Les journées du RIFHOP .....	29
IV. D Les formations à nos pairs et en IFSI .....	29
V. Modalités de communication : .....	30
<b>V.G Hello Asso.....</b>	<b>32</b>
Fin 2019 le Rifhop a créé un compte sur Hello Asso afin de mieux gérer ses adhésions et tenter de récolter des dons. HelloAsso met à disposition des associations une palette d'outils de financement pour les aider à faire du numérique un levier pour mobiliser leurs publics et développer leurs projets. ....	32
VI. Evaluation de l’activité du RIFHOP et de l’atteinte des objectifs.....	33
• SSR de Margency : .....	43
Les enfants accueillis à Margency au cours de l’année 2021 l’ont été en priorité pour le suivi de la scolarité et/ ou une inadéquation du domicile .....	43

• SSR Clinique FSEF Paris 16 (anciennement E. RIST) .....	45
VII. Evaluation des pratiques.....	46
➤ VII.A.1 Auprès des familles.....	46
VIII. Synthèse de l'année : atteinte des objectifs, points forts, points faibles .....	46
IX. Conclusion et perspectives .....	47

# Introduction

Depuis sa création, en 2007, le RIFHOP a grandi en mutualisant une partie de ses moyens avec l'Equipe Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques d'Île-de-France PALIPED.

## I. Présentation du réseau

### *I.A. Fiche d'identité du RIFHOP*

#### ➤ I.A.1. Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau

Nom de la structure juridique : Réseau RIFHOP

Statut juridique : Association Loi 1901

N° SIRET : 502 678 956 000 25

Code NAF : 8610Z

Date de constitution : février 2007

Adresse : 3-5 rue de Metz à Paris 10<sup>ème</sup>

Téléphone : 01 48 01 90 21

Fax : 01 48 01 98 30

Adresse mail : [contact@RIFHOP.net](mailto:contact@RIFHOP.net)

Site internet : [www.RIFHOP.net](http://www.RIFHOP.net)

#### ➤ I.A.2. Responsables juridiques de RIFHOP-PALIPED

Présidente

Nom : RAIMONDO

Prénom : Graziella

Profession : Pédiatre

Adresse professionnelle : CTP CRF 18 rue Roger Salengro 95580 MARGENCY

Téléphone : 01 34 27 41 37 / Fax : 01 34 27 45 98

Adresse mail : [graziella.raimondo@croix-rouge.fr](mailto:graziella.raimondo@croix-rouge.fr)

Vice-président au RIFHOP

Nom : BRETHON

Prénom : Benoît

Profession : Pédiatre, praticien hospitalier

Adresse professionnelle : Hôpital Robert Debré/APHP, 48 Bd Sérurier, 75935 PARIS CEDEX 19

Téléphone secrétariat : 01 71 28 25 36. Fax : 01 40 03 47 40

Adresse mail : [benoit.brethon@aphp.fr](mailto:benoit.brethon@aphp.fr)

#### ➤ I.A.3. Aire géographique et population concernée

L'extension territoriale du réseau correspond à l'ensemble de la région Île-de-France. L'organisation de ce réseau vise à faciliter la prise en charge globale au plus proche du domicile des

enfants, des adolescents et de leurs familles, en visant à assurer les meilleures conditions de sécurité pour la réalisation des actes envisagés. Elle leur offre la certitude que les soins spécifiques ou de support suivent des recommandations disponibles dans un thésaurus de protocoles standards ou d'essais de la Société Française des Cancers de l'Enfant. Les spécificités régionales sont issues d'une forte collaboration historique entre les centres spécialisés, les centres de proximité, les SSR et les HAD.

## ***I.B. Organisation du réseau***

### **➤ I.B.1. Fonctionnement des instances**

L'association reste administrée par deux COPILs (comité de pilotage), l'un RIFHOP, l'autre PALIPED, élus par l'Assemblée Générale avec un mandat de 3 ans. Le règlement intérieur a défini la composition et le nombre des membres de chacun des COPILS : 28 (dont un poste vacant) membres du COPIL RIFHOP et 26 pour PALIPED.

Les COPILs ont défini chacun en leur sein 4 membres pour constituer un bureau commun qui a redéfini les rôles de chacun à la réunion de Bureau du 23 mars 2021 :

- 4 membres représentant les intérêts du PALIPED parmi lesquels :
  - une Présidente, Dr Graziella RAIMONDO
  - une Vice-Trésorière, Dr Elisabeth HARDY
  - une Secrétaire Générale, Dr Isabelle FONTAINE
  - une Administratrice, Dr Isabelle DESGUERRE
  
- 4 membres représentant les intérêts du RIFHOP parmi lesquels :
  - un Vice-président, Dr Benoît BRETHON
  - un Trésorier, Dr Daniel ORBACH
  - un Secrétaire adjoint, Dr David AVRAN
  - une Administratrice, Mme Sylvie VERNONIS.

Les mandats des membres du bureau sont de 3 ans, renouvelables une seule fois dans le même poste.

Dates de réunion en 2021 des différentes instances :

- Le bureau s'est réuni 3 fois (en visioconférence) : 9/02, 01/06, 29 /09
  
- Le COPIL s'est réuni 3 fois (en visioconférence) : le 18/02 ; 08/06 ; 12/10

Pour chaque réunion, ont été mis en place :

- Un ordre du jour,
  
- Un émargement des présents et excusés,
  
- Un compte rendu a été réalisé et validé à la réunion suivante.

Nous avons organisé :

- Une Assemblée Générale Ordinaire (le 23 mars 2021) pour la seconde fois en visioconférence.



Cette organisation représente une charge de travail importante pour les membres des différentes instances nécessitant de leur part une grande disponibilité pour un total calculé de **170 heures de bénévolat pour les membres des instances**, en dehors des groupes de travail spécifiques.

## ➤ I.B.2. Principales décisions prises en cours d'année 2021

### I.B.2.1 Au Bureau :

- Validation du CPOM
- Organisation des mouvements des salariés (démissions, embauches, licenciement économique)
- Décision de déménagement du siège
- Discussion changement de présidence Rifhop Paliped
- Changement de prestataire informatique
- Poursuite de la participation au CA du Résif puis de la FACS Ile de France C. GILET

### I.B.2.2 En COPIL

- Discussion du CPOM et point budgétaire à chaque Copil
- Bilan d'activités semestrielles
- Discussion autour de l'inclusion d'un nouveau CHP au sein du Réseau : CHP de Saint Denis
- Mouvement des personnels
- Formation continue des infirmières coordinatrices
- Projet après cancer
- Situation informatique et changement de prestataire
- Validation des nouveaux adhérents
- Echanges autour de renouvellement des membres du COPIL

## ➤ I.B.3. Equipe de coordination

Elle est constituée de 9 personnes soit 8,1 ETP jusqu'au 31/08/2021 puis 8 personnes soit 7,3 ETP :

- Une coordonnatrice centrale, Céline GILET, entourée de :
- Une coordinatrice du secteur Nord : Ana Rita Esteves Ferreira (Centre de rattachement, Robert Debré/APHP et Saint Louis/APHP)
- Une coordinatrice du secteur Est : Laurianne Desille (Armand Trousseau/APHP)
- Une coordinatrice du secteur Sud : Laurence Bénard (Gustave Roussy)
- Un coordinateur à l'Ouest : Loïc Dagorne (Institut Curie)
- Une coordinatrice sur les « situations complexes », Florence VIVANT (0.3 ETP)
- Une coordinatrice transversale SSR-HAD : Isabelle Ambroise (1 ETP)
- Une chargée de communication (0.6 ETP) et chargée de missions (0.2 ETP) : Lucie Méar. Licenciée économiquement au 31/08/2021
- Une secrétaire au siège : Farah Mazouz (1 ETP)

Chaque coordinatrice est référente sur un établissement spécialisé. (Cf. plaquette annexe 1)

#### ➤ I.B.4. Partenaires du réseau

Ce sont les représentants des :

- 5 centres spécialisés : les services d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie, de Gustave Roussy, d'hémato-oncologie de l'Hôpital Trousseau, d'hématologie de Robert Debré et de l'unité d'hématologie des AJA (Adolescent et Jeunes Adultes) de St Louis ;
- Service de pédiatrie des hôpitaux généraux d'Île-de-France et de l'AP-HP ; soit 23 établissements partenaires ;
- Services de chirurgie pédiatriques d'Île-de-France : des Hôpitaux de R. Debré, Necker Enfants Malades, A. Trousseau, Bicêtre et la fondation Rothschild ;
- Établissements de soins de suite (SSR) d'Île de France : CTP Margency, CPR de Bullion, clinique FSEF Paris 16 (E.Rist) , Hôpital National de St Maurice, Centre de Villiers sur Marne et centre E. de la Panouse Debré (Antony) ;
- Les ACT 93 (Saint Ouen)
- Services et établissements franciliens d'hospitalisation à domicile : HAD AP-HP, Santé Service, Croix-Saint-Simon ;
- Équipes de soins palliatifs franciliennes (Réseaux essentiellement) ;
- Associations de parents franciliennes ;
- **Praticiens libéraux** : IDE, Pédiatres et Généralistes dont très peu sont adhérents à ce jour bien qu'impliqués dans la prise en charge au sein du réseau ;
- Les enseignants spécialisés, les médecins de l'Éducation Nationale et les conseillers techniques auprès des académies de Versailles, Paris et Créteil. (cf. plaquette annexe 2).
- DAC Ile de France

#### ➤ I.B.5. Environnement sociodémographique

Département(s) : 75, 77, 78, 91, 92, 93, 94 et 95

Toute l'Île de France s'étend sur une superficie de 12 000 km<sup>2</sup> dont la moitié est occupée par la Seine-et-Marne. Avec 12,2 millions d'habitants au 1<sup>er</sup> janvier 2018, elle se place loin devant les autres régions. Elle comporte huit départements. Les Hauts-de-Seine, la Seine-Saint-Denis et le Val-de-Marne forment la « petite couronne » et accueillent, au 1er janvier 2018, 4,6 millions d'habitants. Les quatre départements périphériques composent la « grande couronne » (les Yvelines, l'Essonne, la Seine-et-Marne et le Val-d'Oise) et regroupent 5,4 millions d'habitants. Au 1er janvier 2018, 22% des familles franciliennes vivent dans 1 des 4 communes dépassant les 100 000 habitants : Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine), Saint-Denis et Montreuil (Seine-Saint-Denis) et Argenteuil (Val-d'Oise).

##### Communes hors zone d'intervention

Quelques patients (uniquement 3 en 2020) domiciliés dans des départements limitrophes (dans une limite de 20 km) suivis en CH spécialisés parisiens et dans un service de proximité du RIFHOP ont été pris en charge par le réseau.

Autour de 500 nouveaux cas de cancers de l'enfant ou de l'adolescent vivant en IDF sont diagnostiqués chaque année, ce qui justifie la mise en place d'un réseau régional. Les données de l'INSERM sur 2009 confirment le décès de 87 enfants des suites d'une maladie oncologique et 14 décès des suites de maladie hématologique maligne. La question de la prise en charge palliative et du lieu de fin de vie se

pose et les missions de l'ERRSPP nécessite également d'accompagner les soignants qui prennent en charge ces enfants et leurs familles.

### ➤ **I.B.6.Objectifs généraux**

L'objet du dispositif spécifique régional RIFHOP est de contribuer à la mise en place, au fonctionnement et à la gestion d'un réseau de soins pluridisciplinaires défini au sens de l'article L. 6327-6 du Code de la Santé Publique et destiné à :

- Faciliter les diagnostics précoces et favoriser la prise en charge des enfants de 15 à 18 ans par les unités AJA (Adolescents Jeunes Adultes) ;
- Privilégier la qualité des soins et la prise en charge globale comprenant les dimensions médicales (soins spécifiques et de support), chirurgicales, psychologiques, sociales et scolaires des enfants atteints de cancer et de leur famille tout au long du parcours de soins ;
- Améliorer la qualité de vie de l'enfant en privilégiant le maintien à domicile et en organisant la continuité des soins quelle que soit la structure d'accueil.
- Promouvoir la qualité des soins et la coordination des soins auprès des acteurs de santé hospitaliers et de ville, du secteur social et médico-social intervenant dans le parcours de soin
- Favoriser la qualité des connaissances scientifiques et professionnelles et les moyens y concourant ;
- Optimiser l'échange des informations concernant les patients ;
- Développer la réalisation de recherches médicales.

### ➤ **I.B.7. Concours des institutions de santé et autres organismes**

L'ARS poursuit le soutien au RIFHOP pour mener ses actions en direction des acteurs et des centres hospitaliers franciliens qui prennent en charge les enfants et adolescents atteints de cancers dans le domaine de l'hématologie et de l'oncologie. Ce soutien est effectif en finançant la structure du RIFHOP et en apportant un financement spécifique aux centres pédiatriques de proximité les plus actifs dans le réseau.

### ➤ **I.B.8. Estimation du coût annuel du RIFHOP**

Dans le cadre du CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) de 2021, l'ARS a financé le RIFHOP à hauteur de 550 000 EUR. Les fonds propres ayant été utilisés, le FIR ne permet plus de financer le fonctionnement du dispositif spécifique régional en l'état.

## II. La pertinence du projet

### II.A Historique du réseau

Il est le résultat d'un travail collectif depuis 2004, effectué par l'ensemble des pédiatres et des soignants des services référents, des services de pédiatrie de proximité, des établissements de soins de suite et de soins à domicile, ainsi que des représentants des associations de parents. Tous se sont réunis sous la

houlette de l'ARH d'Île-de-France et de la DRASSIF pour réfléchir ensemble à la mise en place d'une structure de coordination des soins commune à tous concernant la prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancers.

## II.B La pertinence du RIFHOP

Dès l'instauration des traitements curatifs, la plupart des enfants sont traités conjointement par le médecin référent de l'établissement hospitalier spécialisé et par une équipe pédiatrique hospitalière de proximité<sup>1</sup>. Ainsi, l'évolution de l'état de santé de l'enfant le conduit souvent à des allers et retours fréquents du domicile vers les établissements hospitaliers de proximité en HDJ (hôpital de jour) ou HC (hospitalisation conventionnelle) en alternance avec les consultations auprès des médecins référents des services spécialisés et des hospitalisations pour chimiothérapies.

Des soins s'organisent au domicile de l'enfant 1 à 2 fois par semaine, notamment des prélèvements sanguins, des pansements des voies veineuses centrales, voire des chimiothérapies par voie sous-cutanée, des injections, des nutritons entérales si nécessaire.

Depuis la mise en place du RIFHOP, les coordinatrices ont été un maillon essentiel pour faciliter l'organisation des soins au domicile. Nous avons développé en particulier des actions ciblées en faveur des partenaires libéraux, des patients et de leur famille, et aussi vers les soignants des équipes hospitalières des 5 centres spécialisés, des 23 établissements de proximité et des 3 HAD. L'offre de soins en particulier par les IDE libéraux a été promue au cours de ces années.

## II.C La juxtaposition de PALIPED : l'Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques

Depuis sa création en 2010, Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques d'Île de France est adossée juridiquement au RIFHOP, dans le cadre du plan national des soins palliatifs 2008-2012.

Paliped a mutualisé les locaux avec le RIFHOP ainsi que les moyens humains et les moyens logistiques.

PALIPED a pour objectifs d'harmoniser la prise en charge des enfants concernés en Île de France et de diffuser la démarche palliative pédiatrique à l'ensemble des intervenants. Environ 800 enfants décèdent par an en Île de France de maladie ou en période néonatale.

**En France**, le nombre de décès d'enfants par an est d'environ 7000 dont 3500 en période néonatale, 2500 décès par accidents et suicides, 500 à la suite d'une pathologie cancéreuse et 500 des suites d'une pathologie chronique létale (maladies neuro-dégénératives, mucoviscidose, pathologies cardiaques, anomalies chromosomiques...). **En Île de France**, 600 enfants et jeunes adultes âgés de 0 à 20 ans décèdent des suites d'une maladie chaque année, dont 100 **des suites d'une pathologie cancéreuse**.

Il a paru légitime d'adosser cette équipe ressource au RIFHOP, le cancer étant la première cause de décès par maladie chez les enfants, hors accident et période néonatale.

Les établissements hospitaliers susceptibles de prendre en charge des enfants en soins palliatifs sont plus d'une cinquantaine, et une partie d'entre eux collabore déjà au RIFHOP notamment :

- Les centres spécialisés en Hématologie et en Oncologie situés à Paris ou dans sa périphérie immédiate ;

---

<sup>1</sup> Jean-Bruno Lobut, Sabrina Merbaï, Danièle Asensi. Prise en charge de proximité des enfants atteints de cancer. *Médecine Thérapeutique Pédiatrique*. Vol. 6, n°3, 129-134

- Les centres hospitaliers des services pédiatriques spécialisés : neurologie, pneumologie, cardiologie, néonatalogie, ... ;
- 23 centres de proximité ;
- Trois structures d'HAD (Hospitalisation à domicile) ;
- Les équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières sont amenées également à suivre des enfants sous l'impulsion des coordinatrices du RIFHOP.

PALIPED s'appuie sur cette offre de soins importante en Île de France et développe le partenariat

Depuis 2013, nous avons mutualisé une salariée. Ainsi, une des coordinatrices dédiées maintenant aux situations dites « complexes » sur l'ensemble de l'Île de France peut aller rencontrer les familles au domicile, rencontrer les équipes concernées de l'hôpital ou du domicile et favoriser les réunions post-décès.

## III-Les actions, les modalités de fonctionnement et les objectifs opérationnels

### III.A Vers les partenaires libéraux

En fonction des besoins spécifiques de chaque enfant, la coordinatrice du RIFHOP peut être sollicitée pour aider à l'organisation des soins au plus proche du domicile des enfants.

Pour ce faire, nous avons créé **un annuaire des IDE libérales** qui ont collaboré aux soins d'un enfant suivi en hématologie ou en oncologie. Nous partageons les données sur notre annuaire en ligne : **Wiggwam** accessible par un mot de passe sécurisé à tous les professionnels des établissements hospitaliers du territoire afin de simplifier les recherches et les aider à identifier rapidement des soignants ressources. À partir de cet annuaire, nous invitons les infirmiers libéraux aux **journées de formation** organisées par le RIFHOP. La mise en place d'ordonnances spécifiques aux soins à domicile a permis d'obtenir une meilleure reconnaissance par les rémunérations pour les soignants libéraux.

### III.B Vers les patients et leur famille

L'inscription d'un enfant au sein du RIFHOP est rassurante pour la famille qui se sent accompagnée dans la prise en charge en dehors de l'hôpital et au niveau du centre de proximité.

Grâce aux données recueillies par les coordinatrices dans le dossier informatisé ICT, nous pouvons présenter les statistiques ci-dessous.

- Entre le 1er janvier et le 31 décembre 2021 : **756 patients inscrits**,
  - **345 patients** inclus par les coordinatrices (vs 318), tous ont bénéficié d'une première **visite en 2021** ;

- **59** patients sont restés **pré-signalés** : patients inscrits au RIFHOP mais n'ayant pas encore bénéficiés d'une visite de coordinatrice. Le plus souvent ces enfants sont encore hospitalisés.

CHS	Nb de patients
Armand Trousseau	15
Institut Curie	9
Robert Debré	18
Gustave Roussy	10
Saint-Louis	7

Fig. : Centre d'origine des patients restés en pré-signallement en 2021

- Les patients inclus sont tous issus des CHS et ont tous bénéficié d'une visite à domicile,

	Entrées = Pré signalés	1 <sup>ère</sup> inclusion	Tous les Inscrits par CHS	Sorties = Dossiers Clôturés
Armand Trousseau	15	64	79	26
Institut Curie	9	102	111	38
Robert Debré	18	83	101	56
Gustave Roussy	10	78	88	25
Saint- Louis	7	18	25	20
Totaux	59	345	404	165

Fig : Mouvement des dossiers patients / CHS EN 2021

Le partenariat avec les services des AJA (15-25 ans) permet la prise en charge de la tranche d'âge 15-18 ans qui bénéficie de la remise du classeur du RIFHOP et d'une visite proposée systématiquement à ces familles. Le Pr N. BOISSEL, qui dirige une de ces unités, apprécie le partenariat avec les équipes des CH de proximité qui collaborent ainsi aux prises en charge des jeunes.

Nb d'enfants	Pathologie
66	LAL

54	Tumeur Cérébrale
25	Autres Onco
19	Lymphome de Hodgkin
15	Rabdomyosarcome
14	Neuroblastome
14	Ostéosarcome
13	Aplasia médullaire
13	Lymphome non hodgkinien
12	Néphroblastome
11	LAM
11	Allogreffe pathologie bénigne
9	Autres hémato
9	Sarcome de Ewing
3	Rétinoblastome
1	Tumeur des cordons sexuels

**Figure.** Diagnostic des enfants inscrits dans le RIFHOP en fonction des principales pathologies (n=279)

### ➤ III.B.1 La remise du classeur de liaison (annexe 4)

Chaque enfant malade reçoit un cahier de liaison. Celui-ci est destiné à l'ensemble des partenaires de soins qui gravitent autour de lui. Chaque professionnel, qu'il soit hospitalier ou libéral, du centre spécialisé ou de l'hôpital de proximité, doit être référencé dans ce cahier. On y trouve les informations nécessaires à la prise en charge et les informations pertinentes sont colligées. Ce classeur est un outil de communication entre tous, qu'ils soient médicaux, paramédicaux, travailleurs sociaux, psychologues, psychomotriciens, bénévoles ou enseignants. Il est la propriété des familles pour tracer l'histoire des soins de leur enfant. Il contient des fiches d'informations et pratiques sur les situations du domicile : mesure en cas d'aplasie, alimentation, ...

L'une des problématiques de ce classeur est son prix de revient élevé et la recherche permanente de financements que son impression nécessite. ***Le coût annuel pour 2021 a été subventionné grâce à un mécène d'une banque qui a permis de rembourser pratiquement la totalité des frais d'impression.***



### ➤ III.B.2 La visite à domicile de la coordinatrice territoriale (CT) du RIFHOP

Elle permet de faire connaissance avec l'enfant et sa famille, d'établir le dossier d'inscription et de remettre le cahier de liaison à la famille si elle ne l'a pas déjà.

Les objectifs de la visite :

- Evaluer la bonne compréhension des parents sur les informations reçues (médicales, sociales, alimentaires, etc.) ;
- Effectuer le lien vers tous les partenaires concernés grâce au compte rendu de la visite.

Les actions prévues par la CT sont notées dans le dossier d'admission et transmises à l'équipe.

- **Nous totalisons 493 visites à domicile, dont 125 sont des visites secondaires (essentiellement pour des situations complexes ou un accompagnement de retour à la scolarité)**

Motif	Secteur Nord	Secteur Est	Secteur Ouest	Secteur Sud	Situations complexes	SSR	Totaux
Demande des parents	1	2	3	9	0	6	21
Demande des CHS	0	0	0	0	0	4	4
2 <sup>ème</sup> Temps éducation	2	4	0	0	0	0	6
Situation Familiale (parents séparés)	2	1	1				4
Préparation retour à la scolarité	4	4	12	10	0	8	38
Situations complexes	3	5	2	6	8	6	30
Visites en rechute	1	0	0	0	0	1	2
Sortie de SSR	1	0	0	0	0	5	6
Post Décès	0	0	0	0	0	3	3
Autres	3	0	1	1	0	2	7

**Tableau.** Motifs justifiant les visites multiples des coordinatrices auprès des familles

- **Le délai moyen pour cette visite est de 8 jours** après la sortie de l'Hôpital.



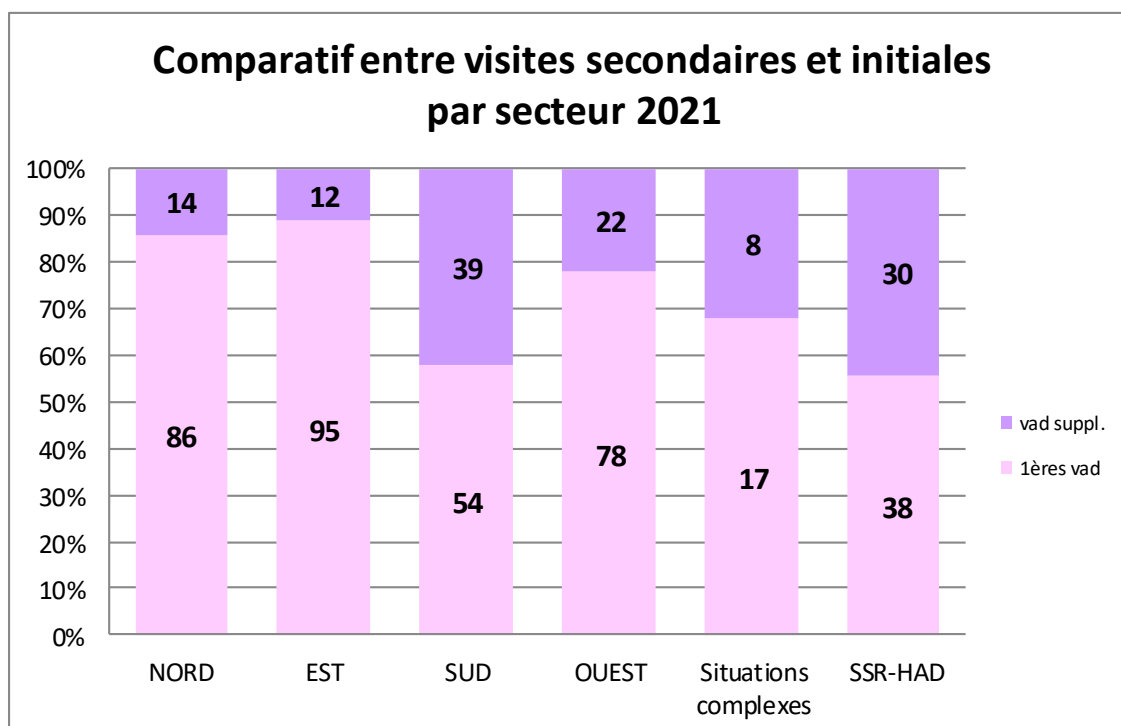


Figure : Comparatif des visites à domicile effectuées en Île-de-France par secteur : N=493

3 Visites hors IDF ont été effectuées (dans les départements suivants : 27,45, 60). Les 3 enfants étaient pris en charge par un centre de proximité partenaire et leur lieu d'habitation n'était pas au-delà des 20 km de la « frontière » IDF.

Nous pouvons constater une légère baisse d'activité sur le secteur sud, du fait d'une absence prolongée de la coordinatrice de secteur. Son activité sur ses absences a été reportée sur les secteurs Est, Ouest et SSR- HAD.

**Un compte rendu systématique de la visite à domicile** est réalisé sur une fiche type et adressé (cf. en annexe 4)

- au médecin référent du centre spécialisé et au cadre de santé,
- au médecin du service de pédiatrie générale de proximité, du SSR,
- au médecin de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) et au cadre,
- sans omettre tout autre professionnel concerné par cette prise en charge.

Lors de la visite en CHP, le compte rendu de cette visite est vraiment un point fort qui est apprécié de tous nos partenaires car ils y apprennent des problématiques du domicile non connu d'eux et permet une correction de celles-ci. **Il est systématiquement validé par le Vice-Président de l'association ou en son absence la coordonnatrice centrale depuis la démission du pédiatre.**

### ➤ III.B.3 Accompagner les familles au retour de l'enfant à l'école

Les coordinatrices se tiennent à disposition des familles pour les accompagner et les aider lors du retour de l'enfant en établissement scolaire. Les demandes émanent des parents, des enfants qui souhaitent être accompagnés pour le retour dans la classe, ou des enseignants. Plusieurs types d'interventions possibles : pour mener une action éducative auprès des élèves ou des enseignants, voire être soutien pour la mise en place du PAI (Projet d'Accueil Individualisé) : au total **171 interventions** (vs 135 en 2020) ont été réalisées **dans les établissements scolaires**.

Aux 112 enfants (vs. 100 en 2020) accompagnés se rajoutent donc les déplacements des coordinatrices

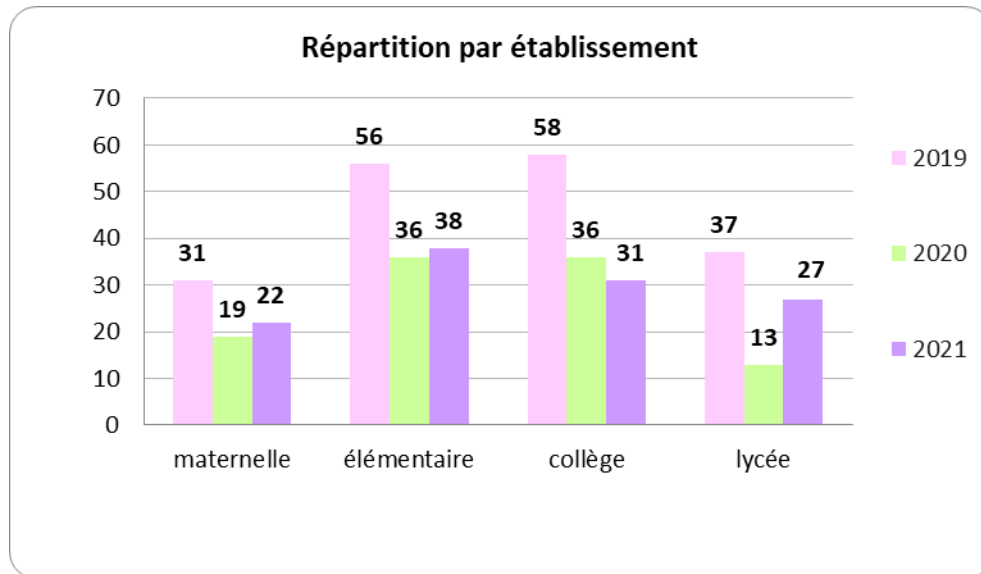


Figure : Interventions éducatives pour aide au retour scolaire selon les secteurs

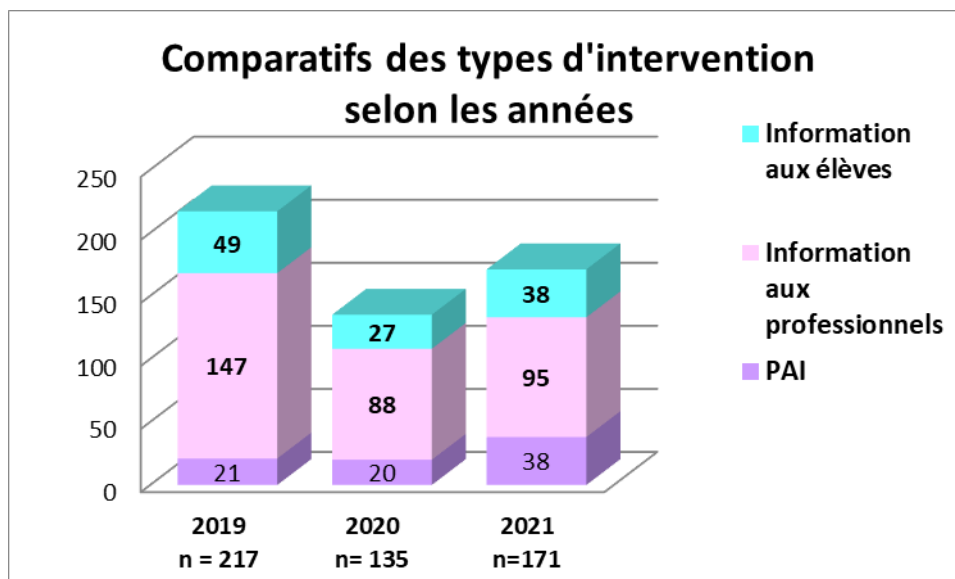


Fig. Comparatif des interventions en établissements scolaires

L'activité principale des coordinatrices du RIFHOP se porte sur l'organisation du retour à la scolarité notamment aux étapes clés du passage au primaire, au secondaire puis les années clés des examens. Des besoins ont été mieux identifiés lors du retour au parcours habituel des enfants sortants des SSR. Les demandes croissantes des enseignants et des familles reflètent efficacement ce rôle principal du RIFHOP.

Contrairement à l'année 2020 où nous avons perçu une diminution de notre activité, l'année 2021 a été riche en accompagnement scolaire et nous avons retrouvé une activité normale de fonctionnement

#### ➤ **III.B.4 Les fiche d'harmonisation de soins spécifiques**

Certaines fiches destinées aux familles ont été réalisées par différents groupes de travail

### **III.C Implication du médecin traitant et des réseaux de SP adultes**

Le médecin traitant, voire le pédiatre libéral, est parfois à l'origine de la suspicion du diagnostic de cancer. Le plus souvent les enfants sont alors dirigés vers un pédiatre oncologue ou hématologue d'un établissement spécialisé pour porter le diagnostic. Le médecin référent du centre envoie tous les comptes rendus des consultations et d'hospitalisation à son collègue de ville.

Lors de la visite au domicile des familles, la coordinatrice s'assure que le médecin traitant est bien identifié et qu'il reçoit les comptes-rendus. En l'absence de médecin traitant, nous prévenons le médecin référent du service de pédiatrie générale de proximité de l'enfant pour lui demander d'aider les parents.

Pour les patients qui nous ont autorisé à communiquer avec leur médecin traitant, nous leur adressons systématiquement un courrier et une plaquette du RIFHOP pour nous mettre à leur disposition.

Nous collaborons également avec les réseaux de soins palliatifs adultes pour accompagner ces familles dans les situations complexes pour les réseaux qui acceptent.

Nous travaillons aussi avec Paliped tant pour le suivi des enfants (VAD conjointe ou passage de relai) que pour les réunions post décès dans nos CHP ou dans les établissements scolaires.

### **III.D Vers les équipes hospitalières**

#### ➤ **III.D.1 Participation des coordinatrices aux différentes réunions d'information des situations médico-psycho-sociales.**

Chaque coordinatrice participe à un staff hebdomadaire dans son centre de référence. Elles rencontrent aussi les nouveaux internes chaque semestre pour présenter les missions et les outils du RIFHOP.

#### ➤ **III.D.2 Réunions de coordination pluridisciplinaire autour du retour à domicile des enfants en soins palliatifs.**

Ces réunions peuvent anticiper le retour au domicile de l'enfant en soins palliatifs ou bien s'organiser au décours de la prise en charge de l'enfant pour faciliter la coordination de tous les acteurs de soins, voire après le décès de l'enfant pour reprendre avec les équipes concernées les éléments à améliorer et les éléments positifs. Une IDE coordinatrice remplit cette mission pour le compte de Paliped.

Les caractéristiques de ces réunions sont liées au nombre des intervenants, à la pluridisciplinarité des fonctions et la diversité des lieux d'exercice. C'est le plus souvent la coordinatrice des « situations complexes » qui organise ces relais pour des enfants déjà connus par le RIFHOP. Le nombre important de professionnels impliqués, qui pourrait étonner *à priori*, est à penser dans la perspective de la qualité de la continuité des soins. La complexité des situations multiplie le nombre des intervenants.

### ➤ III.D.3 Les coordinatrices et la collaboration dans les CHP

Chaque coordinatrice est référente d'un certain nombre de Centres Hospitaliers de Proximité pour lesquels elle assure des missions spécifiques :

- Rôle de formation, de ré assurance des équipes ;
- Lien avec les CHS pour anticiper les situations nouvelles, surtout en cas de situations complexes tant sur le plan paramédical que psycho-social ;
- Mise à disposition des personnes ressources pour cette famille.

Chaque coordinatrice, responsable de son secteur, a en charge un certain nombre d'établissements hospitaliers. Ainsi elles organisent régulièrement des « points patients » avec les services de pédiatrie, réunissant le médecin de l'HDJ et les infirmières pour compléter les informations et être le lien avec le centre spécialisé. **Ces points patients se complètent aussi de formations et de réunions ciblées pour les enfants en soins palliatifs. C'est ce lien que les soignants des CHP apprécient particulièrement.**

7 CHP ne nous ont pas faits parvenir leur bilan d'activités concernant la prise en charge des patients RIFHOP

Le CHP de Saint Denis a intégré le RIFHOP au 1<sup>er</sup> avril 2021

Le CHP d'Orsay a fermé son service de pédiatrie générale fin 2020, aussi les patients suivis à l'hôpital d'Orsay sont hospitalisés à l'hôpital de Longjumeau si besoin. Les parents en sont informés dès la proposition de prise en charge

CHP	Nombre de visites	Nombre de nouveaux patients	File active de patients onco--hémato	File active en consultation
Corbeil	4	11	NC	68
Dourdan	1	NC	NC	NC
Fontainebleau	3	NC	NC	NC
Longjumeau	0	1	60	27
Orsay	1	0	10	12
Villeneuve St Georges	3	6	5	0
Arpajon	1	NC	NC	NC
Gonesse	4	14	78	29
J. Verdier	1	15	110	123
Meaux	1	14	39	60
Jossigny	2	2	28	NC
St Camille	1	24	40	49
Robert Ballanger	1	9	50	239
Pontoise	1	NC	NC	NC
Poissy	3	14	140	3
Argenteuil	2	NC	NC	NC
Mantes	2	NC	NC	NC
Eaubonne	3	6	6	18
L. Mourier	3	NC	NC	NC
H. Delafontaine	2	13	17	16
A. Paré	2	26	47	0
Versailles	3	23	51	0
Clamart	3	9	36	111

**Figure :** Nombre de staffs auxquels ont participé les coordinatrices du RIFHOP auprès des centres de proximités au regard de la file active

### ➤ III. D.4 Relations avec les SAPAD

Nous collaborons régulièrement avec les coordonnateurs des SAPAD. Chaque trimestre, à l'occasion du retour des vacances, chaque coordinatrice organise un point téléphonique ou une rencontre avec le responsable du SAPAD pour faire un point des patients nouvellement suivis dans son département. L'objectif principal est de mettre en place des moyens pour maintenir des liens sociaux et éducatifs essentiels dans la prise en charge de l'enfant tout au long de sa maladie.

La coordination avec les SAPAD est un maillon essentiel pour les enfants malades et complète les liens déjà faits par les enseignants des centres spécialisés et de proximité. Sur le plan National, 80% des SAPAD sont soutenus par les PEP. Ces liens sont précieux car nous sommes invités à la journée nationale des PEP pour communiquer sur le partenariat entretenu avec le RIFHOP. Ainsi, les médecins scolaires et les médecins conseillés MDPH joignent directement les coordinatrices.

Nous avons aussi créé des liens avec l'association « l'École à l'hôpital » pour assurer la continuité de l'enseignement de tous les enfants.

Une particularité est notable sur le département du 95 où nous travaillons en étroite collaboration avec l'association de « Source Vive » qui accompagne aussi les familles auprès des SAPAD.

### ➤ III.D.5 Harmonisation des pratiques

L'harmonisation des pratiques est une problématique centrale pour tous les établissements de santé qui adhèrent au RIFHOP. Ainsi, des groupes de travail ont été créés pour réfléchir ensemble aux pratiques professionnelles spécifiques en pédiatrie. Tous les groupes réunissent au minimum un représentant de chaque centre spécialisé, des centres de proximité, des centres de soins de suite et réadaptation, des HAD.

Certains groupes sont constitués de professionnels isolés dans leur service et qui ont souhaité se rencontrer pour échanger sur des problématiques communes.

Certains groupes réunissent des professionnels médicaux et paramédicaux, voire des professionnels experts dans un domaine de compétence, par exemple, les médecins experts du groupe « prévention, traitement et surveillance des douleurs », qui ne sont pas nécessairement membres du RIFHOP.

Chacune des coordinatrices participe aussi à un, voire plusieurs groupes, pour donner aussi leur perception des visites à domicile réalisées auprès des familles et des problématiques liées au retour au domicile avec un enfant malade.

Un des objectifs de l'année 2021 pour tous les groupes de travail était d'effectuer la relecture des fiches d'harmonisation des pratiques créées il y a plus de 5 ans afin de les réactualiser si nécessaire. Le travail est en cours et se terminera courant 2022.

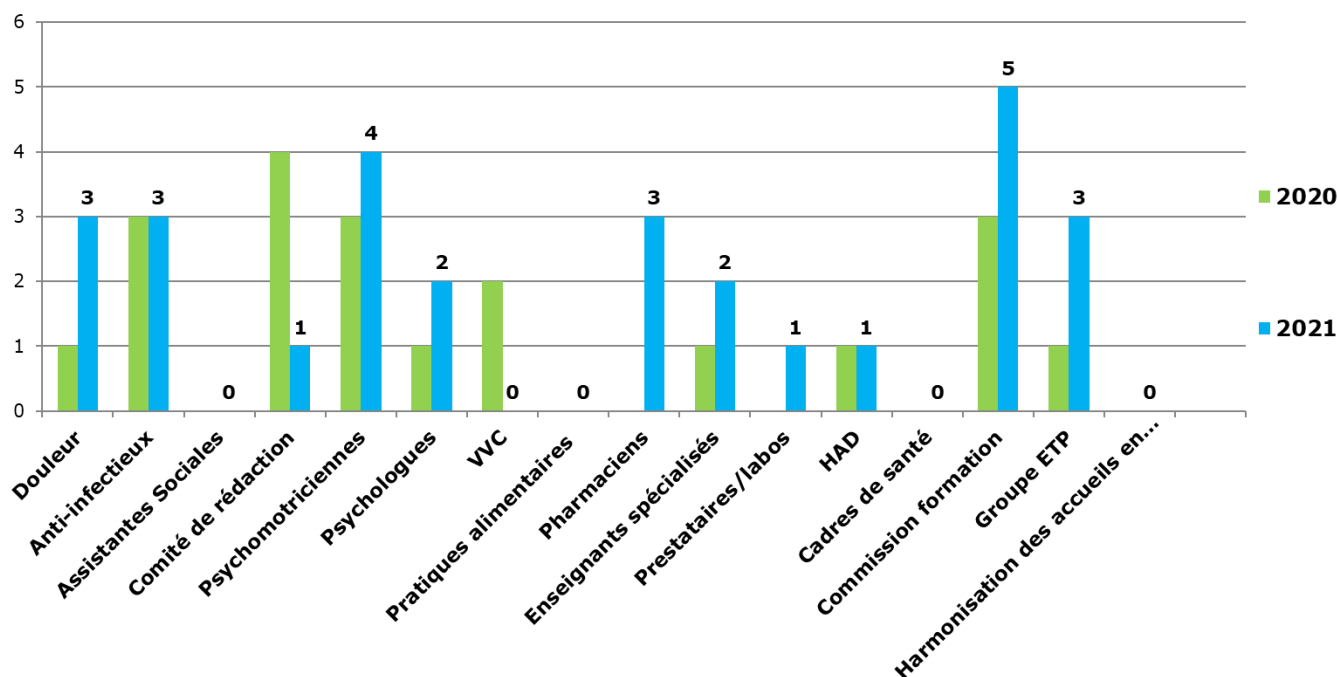


Figure : répartition des différents groupes de travail du RIFHOP et nombre de réunions réalisées

En 2020, en raison de l'épidémie de COVID 19, nous avons dû rapidement nous adapter, ce qui avait permis l'utilisation plus importante de la visioconférence. Pour beaucoup de groupe, 2021 a été l'occasion de faire perdurer ces rencontres en visioconférence. Cela leur a permis soit de se réunir plus souvent, soit en étant plus de participant lors des réunions. Il est plus facile de se mettre en retrait de son institution durant deux heures que durant 3 ou 4 h lorsqu'il y a un temps de trajet un peu long.

### 5.1 Groupe « psychomotriciennes »

Groupe constitué de personnes très motivées, elles ont retravaillé sur leur plaquette de présentation qui sera validée au 1<sup>er</sup> semestre 2022. Elles souhaitent faire connaître leur travail auprès de tous les professionnels, aussi le groupe est en préparation d'une formation pour l'année 2023

### 5.2 Groupe « psy »

Il s'est réuni 2 fois en 2021 en grand comité, mais s'est aussi en petit comité afin de retravailler sur la journée régionale du Rifhop qui n'a pas eu lieu en 2021. En effet, du fait de la pandémie nous n'avons pas pu réaliser de journée en présentiel. Nous avons donc reporté la journée organisée par le groupe à juin 2022

Le groupe s'est investi :

- dans le comité de rédaction du journal ;
- dans la commission formation.

Des échanges cliniques ont lieu dans ce groupe.

#### 5.4 Groupe anti-infectieux

C'est un groupe exclusivement médical qui réalise des travaux de fond quant à l'harmonisation des pratiques. Ils se sont réunis 3 fois en 2021 mais travaillent beaucoup par échanges de mail en inter-réunions.

#### 5.5 Groupe prévention, traitements et surveillance de la douleur :

**Le groupe s'est réuni 3 fois cette année 2021. Il a finalisé la fiche « DOUL 02 : Traitements antalgiques non médicamenteux ».** Elle devrait être validé en début d'année 2022.

#### 5.7 Groupe ETP :

Le groupe s'est réuni 3 fois cette année et a travaillé en intersession. Une fiche de traçabilité ETP a été créée pour permettre à tous les intervenants de la prise en soins d'un enfant de savoir si l'enfant est inclus dans un programme ETP : quelles séances il a pu suivre, ou s'il a reçu des conseils éducatifs. Cette nouvelle fiche de traçabilité sera insérée dans le classeur RIFHOP de chaque patient.

#### 5.8 Commission de formation :

Ce groupe est pluri-professionnels (médecins, psychologues, cadres de santé, infirmières) et représentatif des CHS, CHP, SSR et HAD.

Objectifs de la commission :

- Animer et piloter les objectifs de la formation ;
- Planifier annuellement par anticipation (1 an à l'avance) :
  - Les journées régionales,
  - Des journées territoriales,
  - La matinée du RIFHOP aux Journées Parisiennes de pédiatrie le 1<sup>er</sup> vendredi d'octobre,
  - Des nouveautés.

Le groupe s'est réuni 5 fois en 2021, il a travaillé sur le programme de la 1/2 journée territoriale annuelle en visioconférence et sur l'organisation de la matinée RIFHOP lors des Journées Parisiennes de Pédiatrie.

#### 5.9 Groupes à relancer :

Certains groupes ne se sont pas réunis du tout cette année, pour différentes raisons : un turn over important dans la profession (assistantes sociales), manque de disponibilités (cadres de santé, groupe VVC), absence de médecin dans le groupe (groupe nutrition).

Il faudra être attentif en 2022 à ce que ces groupes se réunissent de nouveau pour qu'ils ne disparaissent pas.



### III.E Rencontres de professionnels

#### ➤ III.E.1 Auprès des HAD

Le groupe des partenaires du domicile réunit les 3 HAD d'Île de France qui participent aux prises en charge pédiatriques, à savoir HAD AP-HP, Santé Service et Croix Saint Simon. Une réunion a eu lieu en 2021.

La collaboration RIFHOP-HAD se fait régulièrement par :

- Signature d'une convention, d'une durée de 5 ans, signée entre le RIFHOP et les HAD suivantes :
  - par la Directrice de l'HAD de l'AP- HP.
  - par la Directrice Générale de la Fondation Œuvre de la Croix-Saint -Simon ;
  - par le Directeur de Santé Service.

Avec le poste de coordinatrice transversale, des réunions régulières avec chacune des HAD pour faire le point des patients nouvellement admis et des sorties.

- 11 points patients avec HAD Santé Service dont 3 sur le secteur Sud, 4 sur le secteur Est et 4 sur le secteur Ouest.
- 14 points patients avec l'HAD de l'APHP.
- 3 points patients avec l'HAD de la Croix Saint Simon.

#### ➤ III.E.2 Auprès des centres de soins de suite et réadaptation (SSR)

Six centres de SSR adhérents au RIFHOP prennent en charge des enfants âgés de 0 à 18 ans.

Certains ont des particularités axées sur :

- La rééducation et la réadaptation après atteinte cérébrale acquise,
- La rééducation orthopédique post-chirurgicale ou séquelles de tumeurs de l'appareil locomoteur,
- Les suivis post-greffe,
- Les chimiothérapies.

Cette année, avec le poste de coordinatrice transversale, de nombreux points patients ont pu être réalisés dans les différents centres :

Margency	9
St Maurice	2
Bullion	2
Rist	4
La Panouse Debré	0
Villiers	0
ACT	2

Le centre de Villiers n'a accueilli aucun patient RIFHOP en 2021

D'autres centres collaborent et prennent en charge des enfants en rééducation des pathologies neurologiques acquises, mais n'adhèrent pas au RIFHOP. C'est le cas de :

- Centre médical et pédagogique de la Varennes-Jarcy
- UGCAM de Montreuil

### III.F Rencontre avec les associations

#### Les associations de familles

Deux associations sont partenaires du RIFHOP et membres du COPIL depuis sa création :

- Association « Isis »
- Association de « Source Vive »

L'Association Unapècle a rejoint le COPIL en remplacement de l'association « Isis »

L'action de Source Vive - pour tout ce qui n'est pas le soin médical proprement dit - s'inscrit dans une démarche de **prise en charge globale de l'enfant** atteint de leucémie ou de cancer **et de sa famille**.

**Elle s'adresse indifféremment à l'enfant ou à l'adolescent malade et à ses proches** (parents, fratrie, grands-parents...), car lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie grave, c'est toute sa famille qui est en souffrance et mérite d'être aidée.

**Elle n'est pas limitée au temps du traitement.** Depuis l'origine, l'équipe de Source Vive sait que beaucoup de difficultés se font jour dans ce qu'on appelle aujourd'hui "l'après cancer", au plan émotionnel, psychologique, scolaire, sans oublier les séquelles qui résultent parfois de la maladie ou de son traitement. L'équipe de Source Vive s'efforce de s'intéresser à tout ce qui peut être fait, à côté du traitement médical de la maladie, pour soulager l'enfant malade et ses proches et leur rendre la traversée de l'épreuve moins difficile

Enfin, **tous les services apportés par Source Vive sont entièrement gratuits pour les familles**, quelle que soit la durée de leur prise en charge, y compris sur le plan du soutien psychologique.

Depuis l'automne 2014, sont organisées à L'Isle-Adam des réunions régulières (4 rencontres en 2021) entre l'infirmière coordinatrice du RIFHOP pour le nord de la région parisienne et les personnes de Source Vive chargées du suivi des familles et de la coordination avec les structures de soins et de leur information.

- Psychologues
- Bénévoles assurant des visites en hôpital de jour
- Personne chargée du soutien téléphonique
- Délégué général

Y participe si possible l'enseignante coordinatrice de l'APAD de l'Inspection académique du Val-d'Oise.

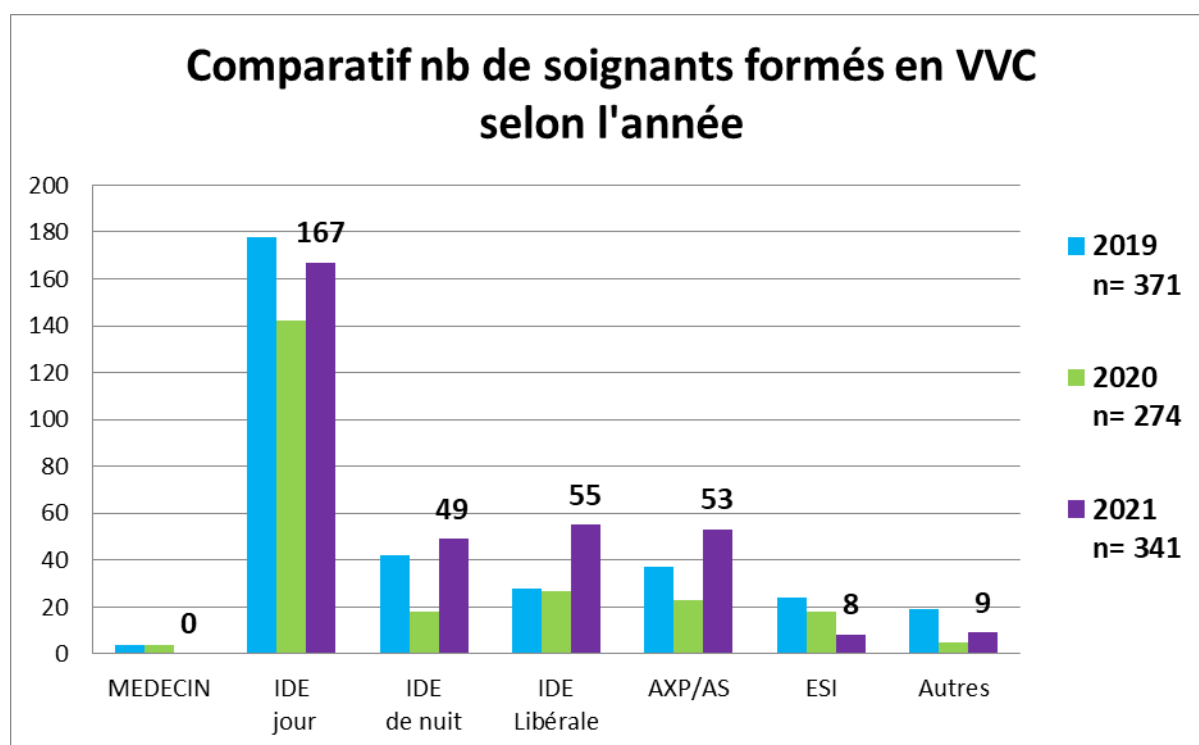
Ces réunions, tenues en forme de « staff », sont extrêmement utiles pour les partenaires que sont Source Vive, le RIFHOP et l'APAD, en ce qu'elles permettent le partage et le croisement d'informations sur les enfants en traitement ou en rémission, et de mieux étayer ainsi les décisions à prendre pour apporter un soutien optimal aux familles dans le cadre de la prise en charge globale de l'enfant malade et de ses proches, pendant et après le traitement.

## IV. Formations pour les professionnels

### IV.A Formations sur les voies veineuses centrales

L'harmonisation des pratiques étant un axe prioritaire du RIFHOP. Les coordinatrices ont axé la formation sur la manipulation des voies veineuses centrales (VVC) auprès des infirmières des services de pédiatrie générale. Nous avons aussi invité à ces formations les infirmières de ville qui acceptaient de prendre en charge des enfants.

D'une manière générale, les coordinatrices se déplacent dans les centres de proximité pour les formations. Nous ciblons la formation sur 2 heures au minimum mais 3h30 pour que cette formation soit inscrite DPC. Un support visuel sur power point est utilisé et nous remettons un support écrit aux soignants. Sur une formation de 3h30, les professionnels peuvent manipuler sur le mannequin.



**Figure.** Comparatif du nombre de personnes formées aux manipulations des voies veineuses centrales lors des sessions de formation.

Au total, **55 infirmières libérales ont été formées aux VVC**. Pour chaque formation réalisée, il faut globaliser une journée de travail de l'IDE coordinatrice qui prend en compte la préparation de la réunion, les déplacements, la réunion à proprement parlé et l'analyse des évaluations réalisées avant et après chaque formation.

Un total de **45 formations** a été organisé pour **former les 341 soignants**, 26 de ces réunions se sont déroulées dans un cabinet libéral infirmiers, soit 57 % des sessions de formation. Cette année nous avons rencontré les mêmes difficultés qu'en 2020 pour l'organisation de formations dans les CHP du fait du manque de personnel ne permettant pas de libérer suffisamment de professionnels pour organiser une formation même *in situ*.

#### Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 65%
- en post test = 86%

### IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile

18 formations ont été réalisées en CHP avec, le plus souvent, le médecin référent de l'HDJ pour former les paramédicaux aux bons réflexes lors de l'accueil d'un enfant en aplasie fébrile. 4 formations ont aussi été réalisées auprès des équipes de l'HAD pour leur permettre de repérer les signes d'une neutropénie fébrile et l'urgence de prévenir le centre hospitalier.

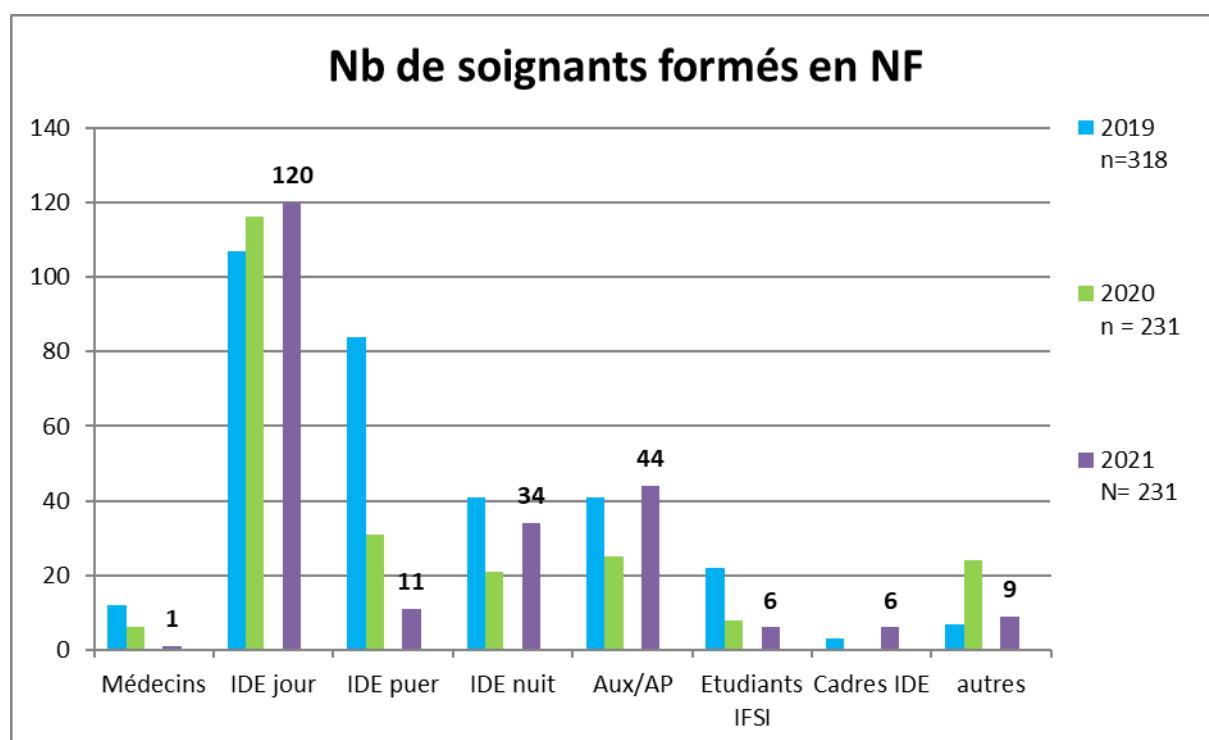


Figure : Comparatif du nombre de personnes formées à la prise en charge de la neutropénie fébrile

#### Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 65%
- en post test = 91%

### IV.C Les journées du RIFHOP

Toutes ces journées de formation sont proposées à un très faible coût à tous les soignants du réseau qu'ils soient adhérents ou non au RIFHOP. Ces journées sont attendues par les professionnels du réseau qui voient là l'occasion de se connaître, de se ressourcer et d'échanger sur des problématiques communes.

En 2021, du fait du contexte sanitaire lié à la pandémie de la COVID 19, nous avons reporté la journée régionale organisée par le groupe des psys et l'avons remplacée par :

- ½ journée Régionale en visioconférence. Le thème de cette demi-journée était « nutrition en cancérologie ». Nous avons eu 77 personnes de connectées.

La journée des enseignants organisée par le groupe des enseignants qui devait avoir lieu en avril 2020 avait été reportée en 2021 mais ne pouvant la faire en présentielle, elle a de nouveau été reportée en 2022.

Nous avons organisé la matinée du Rifhop aux JPP de décembre 2021. Le thème de cette matinée était « Mise au point sur les toxicités des nouvelles thérapeutiques anticancéreuses ». 80 personnes ont assisté à cette matinée.

### IV. D Les formations à nos pairs et en IFSI

Les coordinatrices ont accueilli 2 étudiantes infirmières sur des stages de 5 semaines pour leur faire découvrir les spécificités du RIFHOP dans la mise en lien des enfants rentrant au domicile.

Des cours ont été réalisés par les coordinatrices sur des thèmes variés allant du rôle infirmier :

- dans la prise en charge des enfants atteints de cancer, au sein du RIFHOP,
- lors du traitement d'un enfant en soins palliatifs,
- aux généralités sur la cancérologie pédiatrique, et analyse de cas concret,
- à l'incidence de la maladie sur le parcours scolaire.

<b>Dates</b>	<b>Intervenants</b>	<b>Sujets</b>	<b>Total</b>
08/01/2021	Laurence B	Cancer de l'enfant et soins IDE en onco hématologie	160
19/01/2021	Laurence B	Cas cliniques PEC RIFHOP	70
08/03/2021	Isabelle A/ MG	Spécificités de l'enfant malade	7
14/06/2021	Isabelle A / MG	Spécificités de l'enfant malade	3
28/06/2021	Isabelle A / MG	Cancer de l'enfant et soins IDE en onco hématologie	9
28/09/2021	Laurence B	Suivi et implication onco ped palliative Rifhop	64
29/11/2021	Isabelle A/ MG	Spécificités de l'enfant malade	13

Au total, 326 étudiants ou professionnels sensibilisés.

## V. Modalités de communication :

Du fait du licenciement économique de notre chargée de communication en août 2021, la communication de notre association est perturbée. Il est plus difficile de tenir à jour le site internet et l'application RifhoPoche car il faut former une personne qui devra effectuer cette mission en plus de sa charge de travail habituelle.

### V. A Site internet: [www.RIFHOP.net](http://www.RIFHOP.net)

Opérationnel depuis juin 2017, il regroupe toutes les informations et documents concernant le RIFHOP, à destination des familles et des professionnels.

### V.B Application RIFHOPOCHE version 2

Cet outil est adapté aux petits écrans et à la mobilité des utilisateurs. Elle propose deux profils : Professionnels et Familles. Ainsi, les soignants comme les parents peuvent retrouver toutes les actualités, informations, fiches techniques et recommandations du RIFHOP y compris hors connexion Internet.

Le RifhoPoche version 2018 (V1) intègre un module de réalité augmentée qui permet d'ajouter des extensions de type vidéo, PDF, audio, diaporamas, etc. à tous nos documents papier. Un lexique a été réalisé pour les familles, un autre pour les professionnels. Des échelles d'évaluation de la douleur ont été incorporées et permettent aux soignants et aux parents de coter la douleur de l'enfant.

#### **La version 2 est sortie fin janvier 2020.**

- Dans l'espace Familles, on a créé un « Dossier personnel » entièrement sécurisé qui permet aux parents de classer des photos de documents (l'ancien Portfolio de la version1), de rédiger des notes intitulées : « Infos du jour » ou « Il faut que j'en parle » qui correspondent au suivi de l'enfant à domicile. Il s'agit de créer un pense-bête pour préparer les consultations à l'hôpital et rassembler ici toutes les infos nécessaires au médecin référent. Un module de partage familial ou compte multi utilisateurs complète ce dispositif pour permettre à des familles séparées ou à des grands-parents (susceptibles d'accompagner l'enfant à l'hôpital ou de le garder), d'accéder au même « dossier » de l'enfant actualisé par les deux parents.
- On a intégré dans les deux profils (Professionnels et Familles) toutes les autres échelles pédiatriques d'évaluation de la douleur avec traçage (y compris par les enfants eux-mêmes sur certaines échelles) et mémorisation. **Ce module est unique et peut servir dans toutes les spécialités pédiatriques.**
- L'ergonomie générale a été améliorée, de nouvelles fiches ont été incorporées (« Hygiène de vie à la maison » traduites en portugais et en roumain)

Nous souhaitons pouvoir continuer à faire vivre cette application et à l'enrichir de vidéo d'explication de divers soins et notamment sur l'utilisation des VVC.

## **V.C Partage d'un annuaire collaboratif**

Le RIFHOP a créé un annuaire numérique accessible à tous via Internet : Wiggwam. Actualisé régulièrement, il permet via un identifiant et un mot de passe d'accéder aux coordonnées de tous les professionnels du réseau, qu'ils exercent en Centre spécialisé, en Centre Hospitalier de proximité, SSR, HAD, ainsi qu'à celles des infirmiers libéraux ayant signé une convention avec le RIFHOP.

En décembre 2020 : 1388 personnes et 582 structures. En 2021, nous avons enregistré 35 conventions d'IDEL. Cet outil nous permet aussi en interne de gérer les adhésions, les groupes de travail.

## **V.D La plaquette du RIFHOP**

Destinée aux familles, aux professionnels, aux bénévoles, aux enseignants pour les informer des missions du RIFHOP, elle permet de visualiser la structuration du réseau (carte des établissements adhérents et territoires), d'identifier les coordonnées des coordinatrices. Elle est donnée systématiquement et commentée par les coordinatrices lors de la proposition d'inscription au RIFHOP

de l'enfant. Elle est aussi régulièrement distribuée aux nouveaux soignants exerçant dans les équipes du RIFHOP (cf. annexe 1), et régulièrement remise à jour et à disposition sur notre site.

## **V.E Le journal du RIFHOP (Cf. : Annexe 5)**

Créé pour être un outil de communication entre tous les partenaires du RIFHOP, il était piloté par un comité de rédaction qui proposait les sujets d'actualité à traiter, trouvait les auteurs et supervisait la mise en page.

Deux journaux sont sortis en 2021 :

- Le N°38 en février sur les « prothèses et dispositifs médicaux »
- Le N°39 en juin sur « éducation thérapeutique du patient »

Chaque édition était imprimée à environ 400 exemplaires papier distribués lors de nos journées de formation et dans toutes les unités de soins par nos infirmières coordinatrices. Un mailing d'environ 2000 envois complétait cette diffusion gratuite et en accès libre sur notre site internet (<http://www.rifhop.net/professionnels/nos-publications/le-journal-rifhop>) et sur l'application RIFHOPOCHE.

En juin 2021, le N°39 fût le dernier numéro à paraître, pour des raisons économiques, nous avons malheureusement dû licencier notre chargée de communication. En son absence il nous est impossible de maintenir la parution de ce journal qui demande un investissement en temps très important et des compétences que les autres salariés du RIFHOP ne possèdent pas.

C'est un grand regret pour tous les salariés et les adhérents car ce journal était une source d'information très importante tant pour les professionnels de santé que pour les familles.

## **V.F Réseaux sociaux : Facebook et LinkedIn**

Le nombre d'abonnés de notre page Facebook (<https://www.facebook.com/rifhopien/>) croît doucement depuis début 2018 (131 environ au 31 décembre) qui apprécient dans l'ordre : les offres d'emploi, les demandes de dons et les journaux.

Concernant notre compte LinkedIn, nous avons au 31 décembre 87 abonnés

## **V.G Hello Asso**

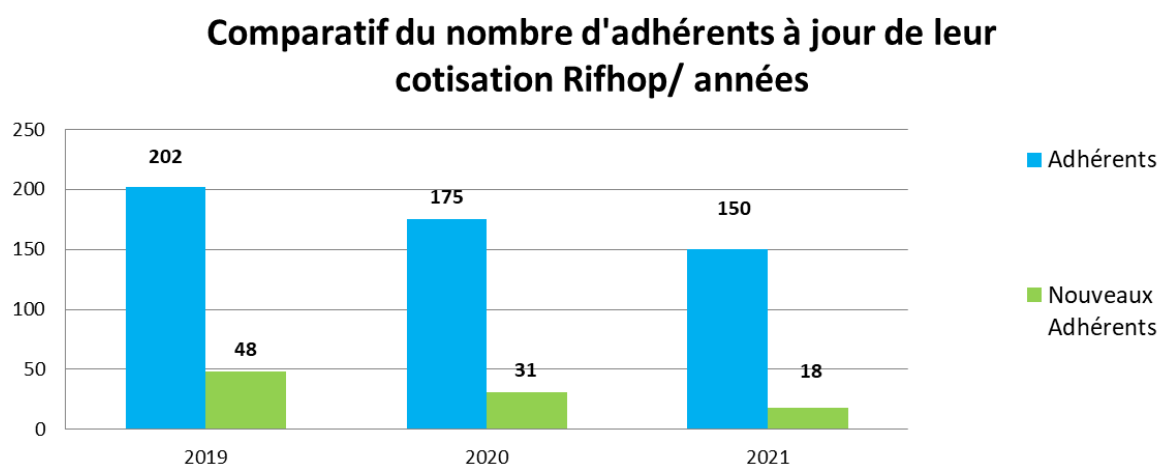
Fin 2019 le Rifhop a créé un compte sur Hello Asso afin de mieux gérer ses adhésions et tenter de récolter des dons. HelloAsso met à disposition des associations une palette d'outils de financement pour les aider à faire du numérique un levier pour mobiliser leurs publics et développer leurs projets.

. En 2021 nous avons reçu via cette plateforme 975 € de dons.



## VI. Evaluation de l'activité du RIFHOP et de l'atteinte des objectifs.

### VI.A.1 Evaluation des adhérents



**Figure :** Comparatif du nombre d'adhérents à jour de leur cotisation

Il reste difficile pour le RIFHOP de recueillir les cotisations de ses membres. Cependant, cette année 51 personnes n'ont pas réglé leur cotisation au lieu de 108 en 2020. Il semble que le fait de pouvoir renouveler l'adhésion en ligne soit un facteur positif.

### VI.A.2 Evaluation de l'activité

Années	Nombre enfants inscrits (file active)	Nombre de visites
2018	639	592
2019	635	554
2020	704	487
2021	756	493

**Figure.** Comparatif du nombre d'enfants inscrits et du nombre de visites à domicile depuis 2018

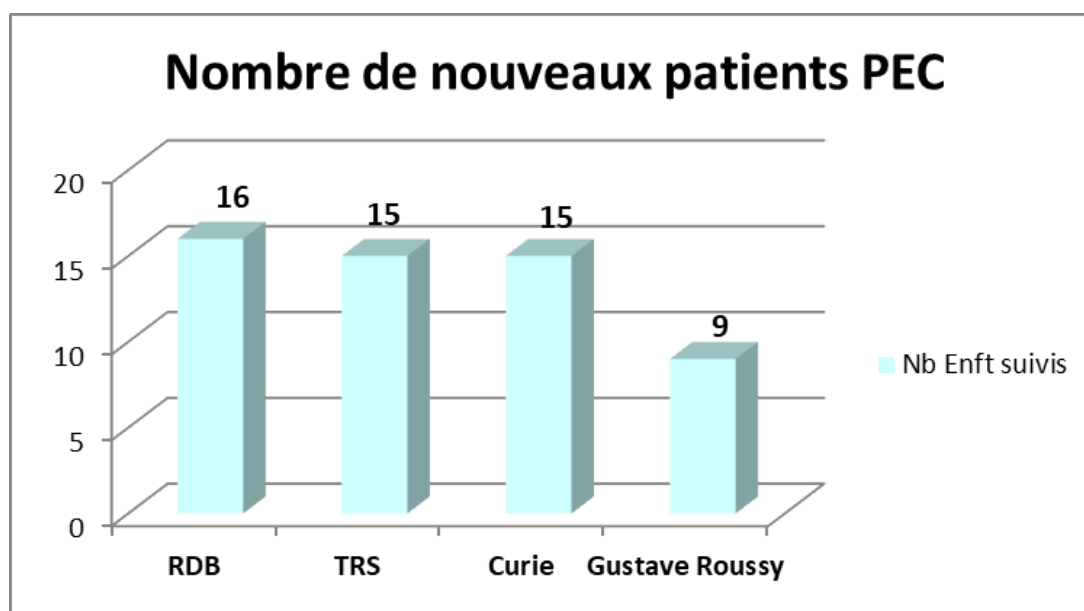
Il persiste encore quelques rares « non-siglements » de certains enfants ayant par exemple une chirurgie sans traitement complémentaire ou avec une radiothérapie seule. Certains enfants âgés de moins de 18 ans sont parfois pris en charge dans des services d'adultes et n'intègrent jamais le RIFHOP.

### VI.A.3 Evaluation concernant la coordination du réseau

#### VI.A.3.b auprès des HAD

- HAD APHP :

Nous n'avons pas reçu les données de l'APH PH, les données ci-dessous sont celles que nous avons recueillies auprès des différentes unités mais ne sont pas exhaustives.



**Figure :** Nombre de nouveaux patients PEC par centre hospitalier spécialisé

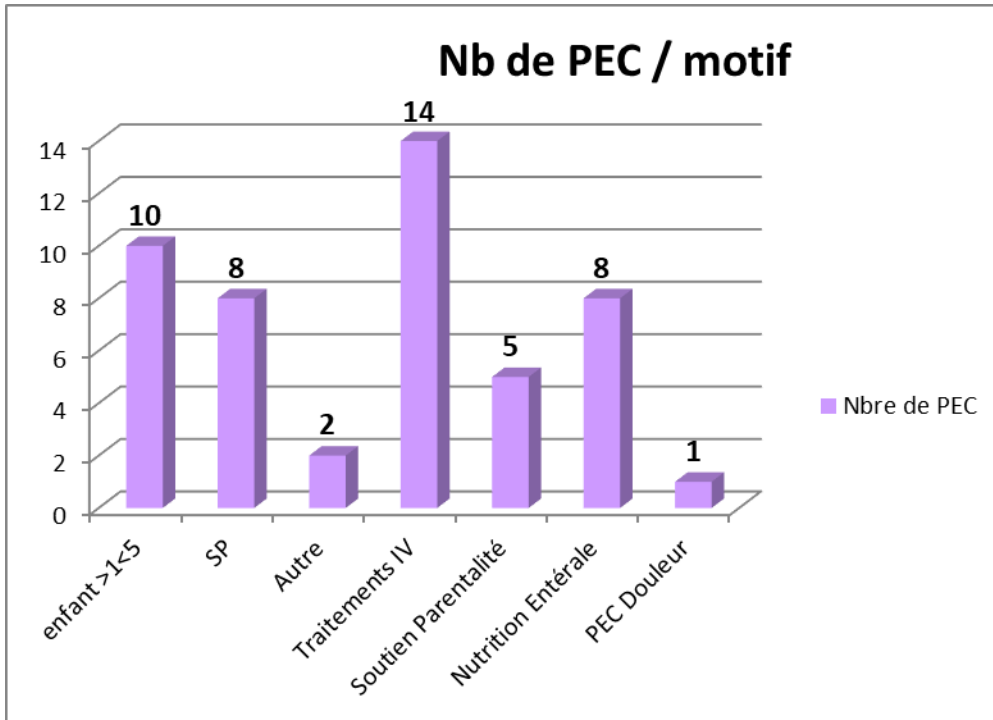


Figure : Nombre de prise en charge par motif de prise en charge

- HAD Croix Saint Simon

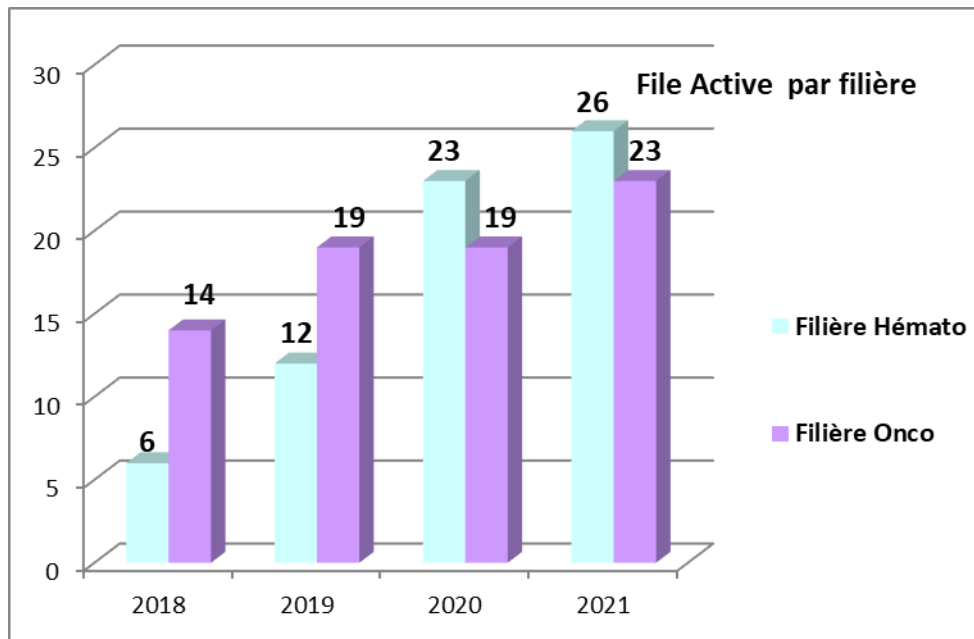
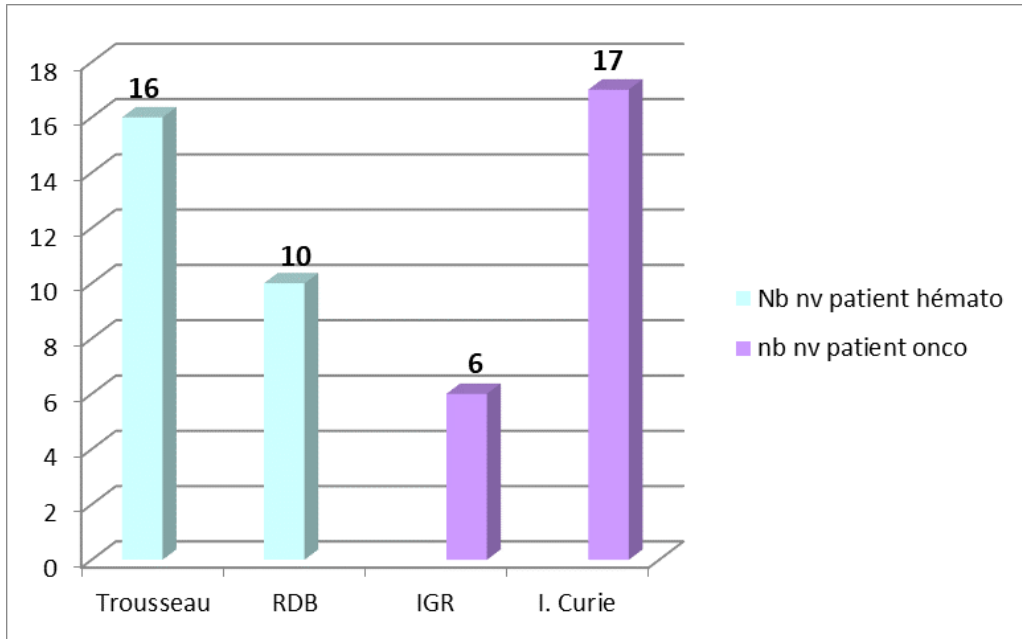
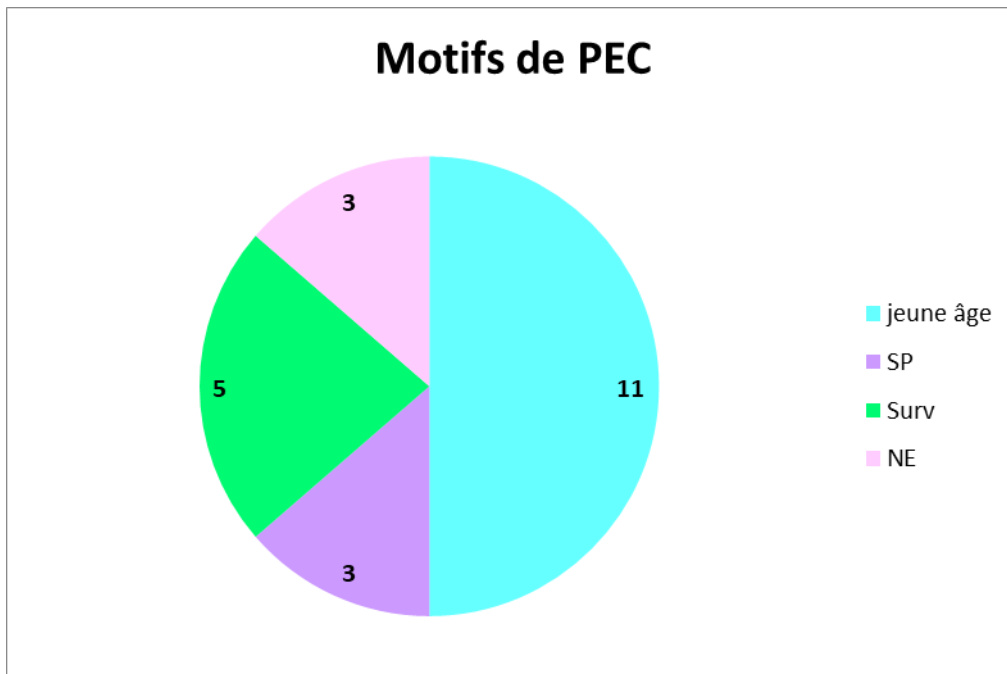


Figure : Nombre de patients PEC par filière



**Figure : Nb de nouveaux patients PEC / CHS et par filière en 2021**



**Figure : Nombre de prises en charge/ motif en 2021**

- HAD Santé Service

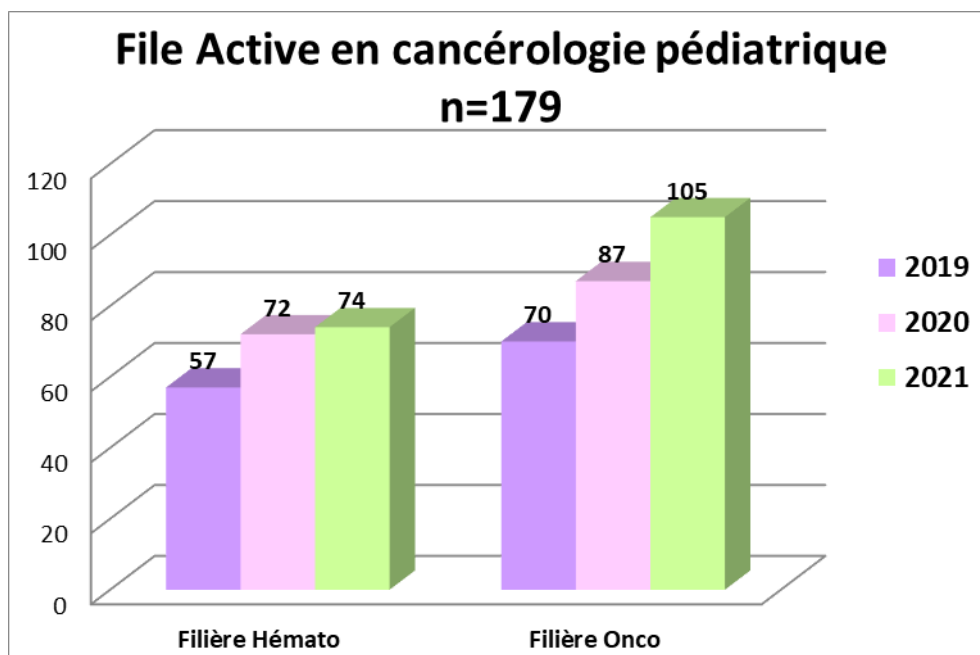


Figure : Filière active en hématologie et oncologie

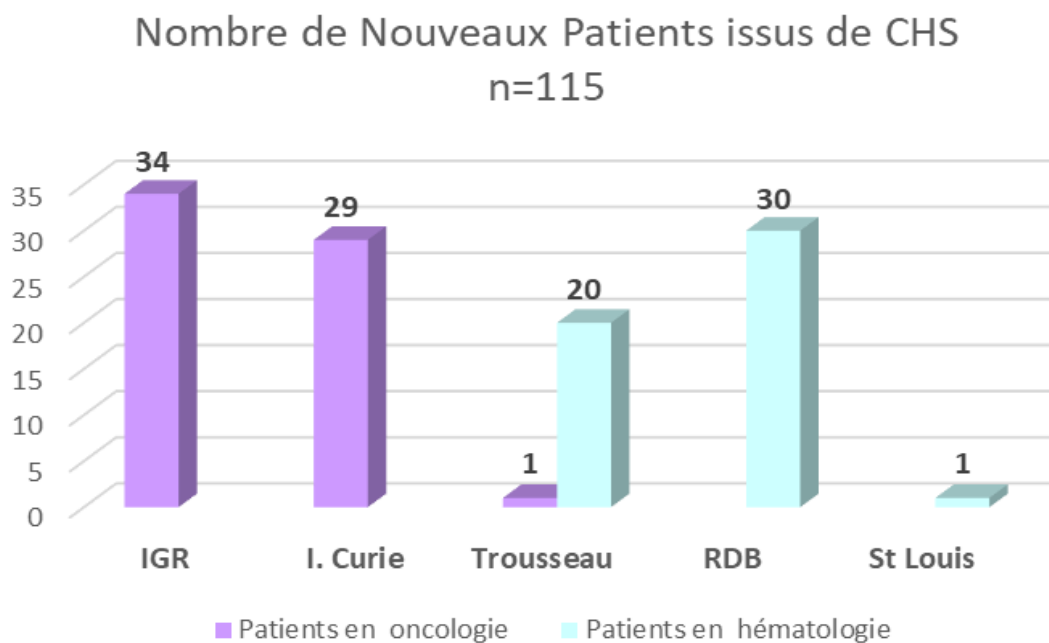


Figure : Nombre de nouveaux patients pris en charge par centre spécialisé et par filière

## Motif de PEC en HAD

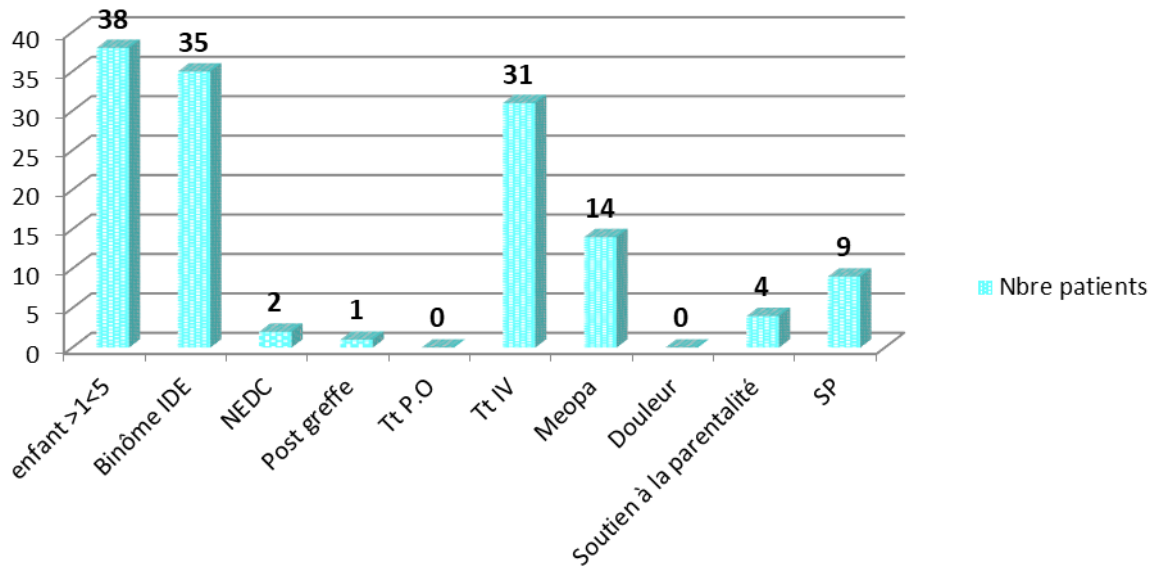


Figure : Nombre de patients pris en charge selon le motif de PEC

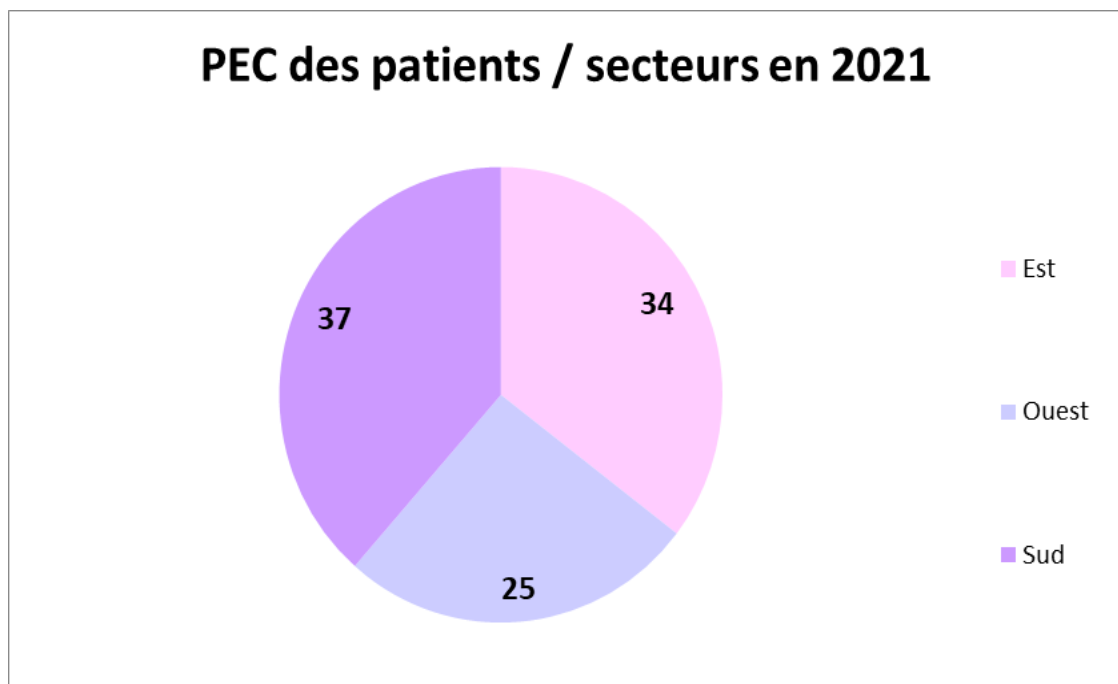


Figure : Répartition des prises en charge selon les différents secteurs

## Nb de patients PEC en CHP

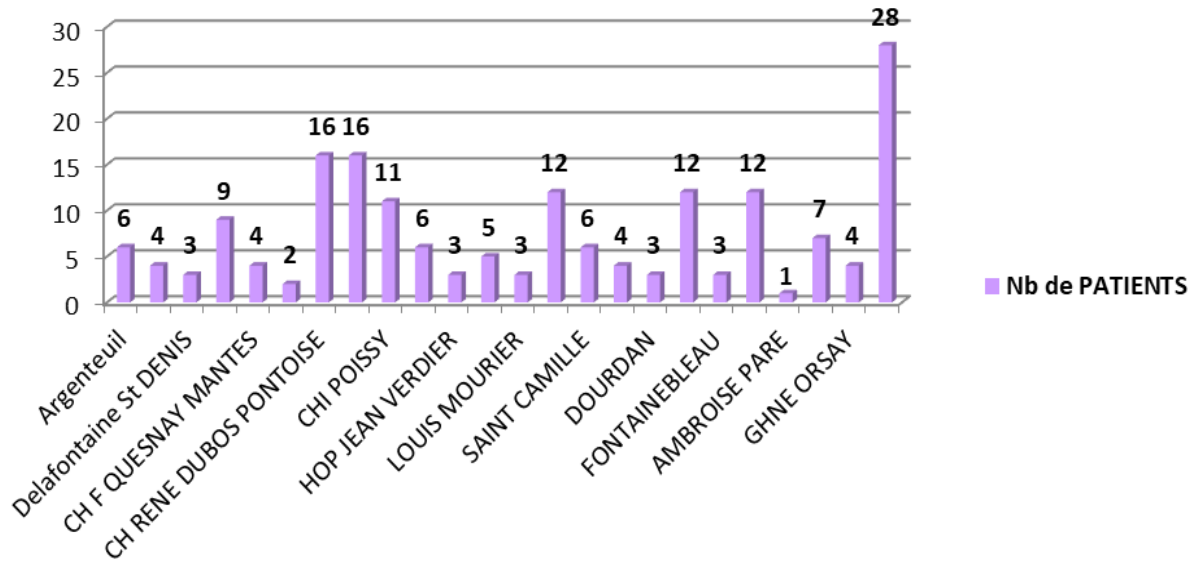


Figure : Nombre de patients pris en charge par l'HAD SS ayant un CHP de référence

### VI.A.3.c auprès des centres de proximité

Enquête annuelle rétrospective réalisée sur les données de l'activité pédiatrique générale et plus spécifiquement en hématologie et oncologie pédiatrique en services de proximité.

Cette année nous n'avons pas pu obtenir les résultats des CHP suivants : Argenteuil, Arpajon, Colombes, Dourdan, Fontainebleau, Marne la Vallée, Mantes la Jolie, Pontoise.

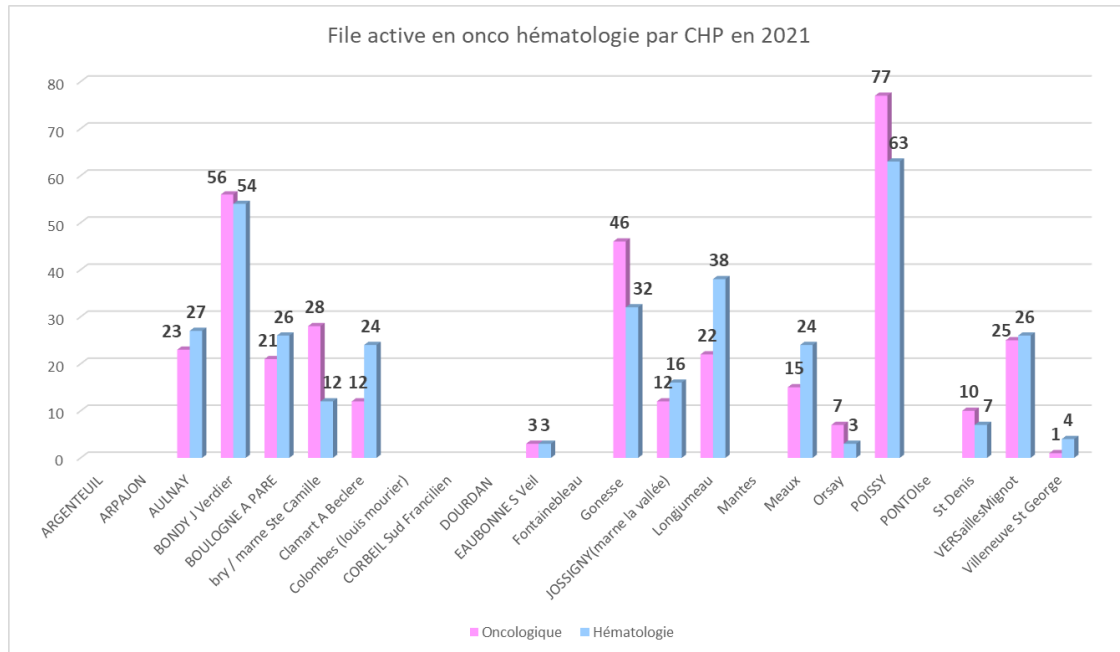


Figure : File active hémato-onco pédiatrique par CHP.

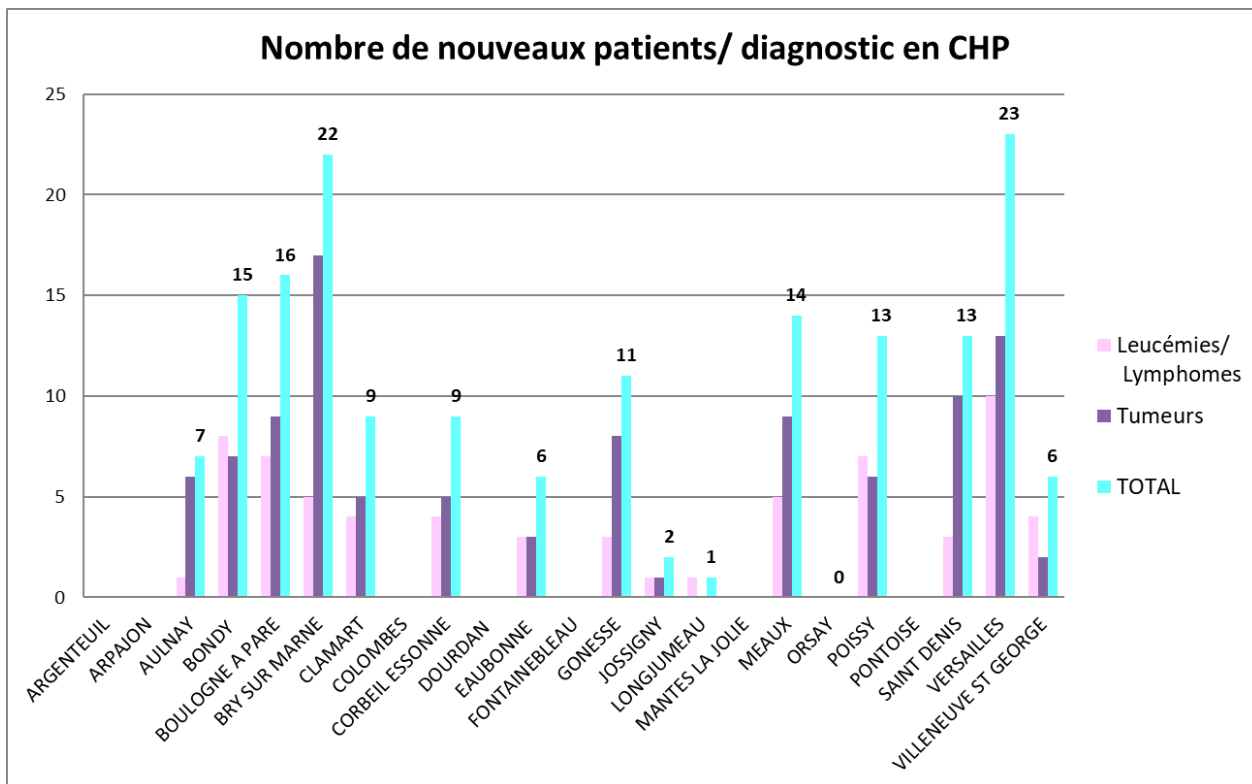


Figure : Nombre de nouveaux patients diagnostiqués pour un cancer par centre en 2021

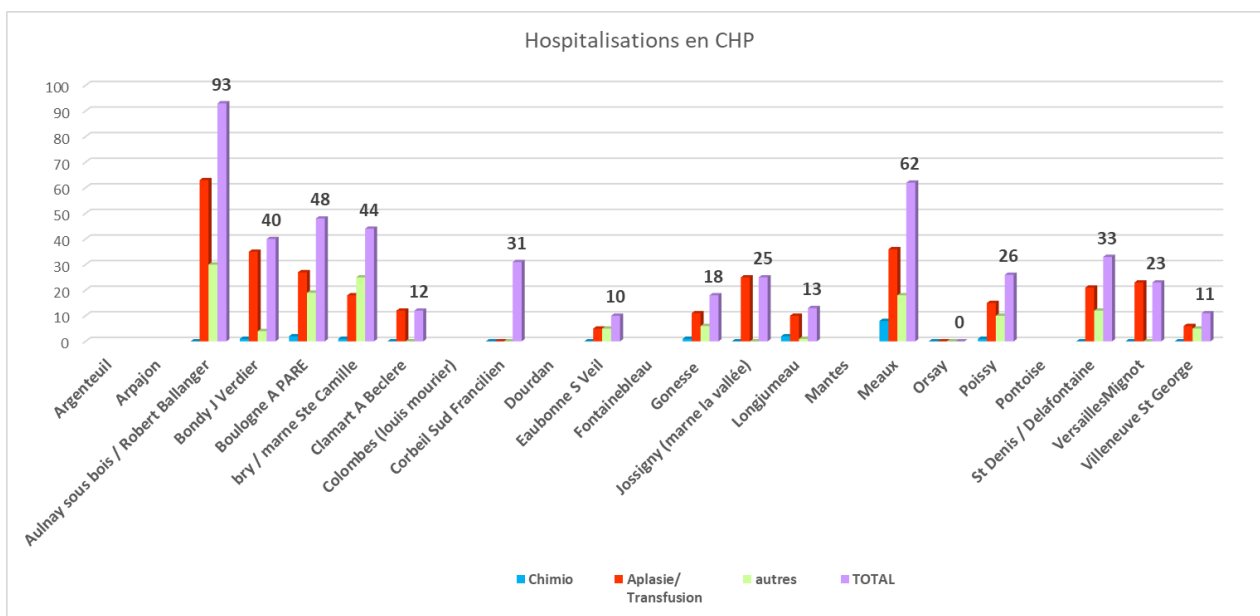
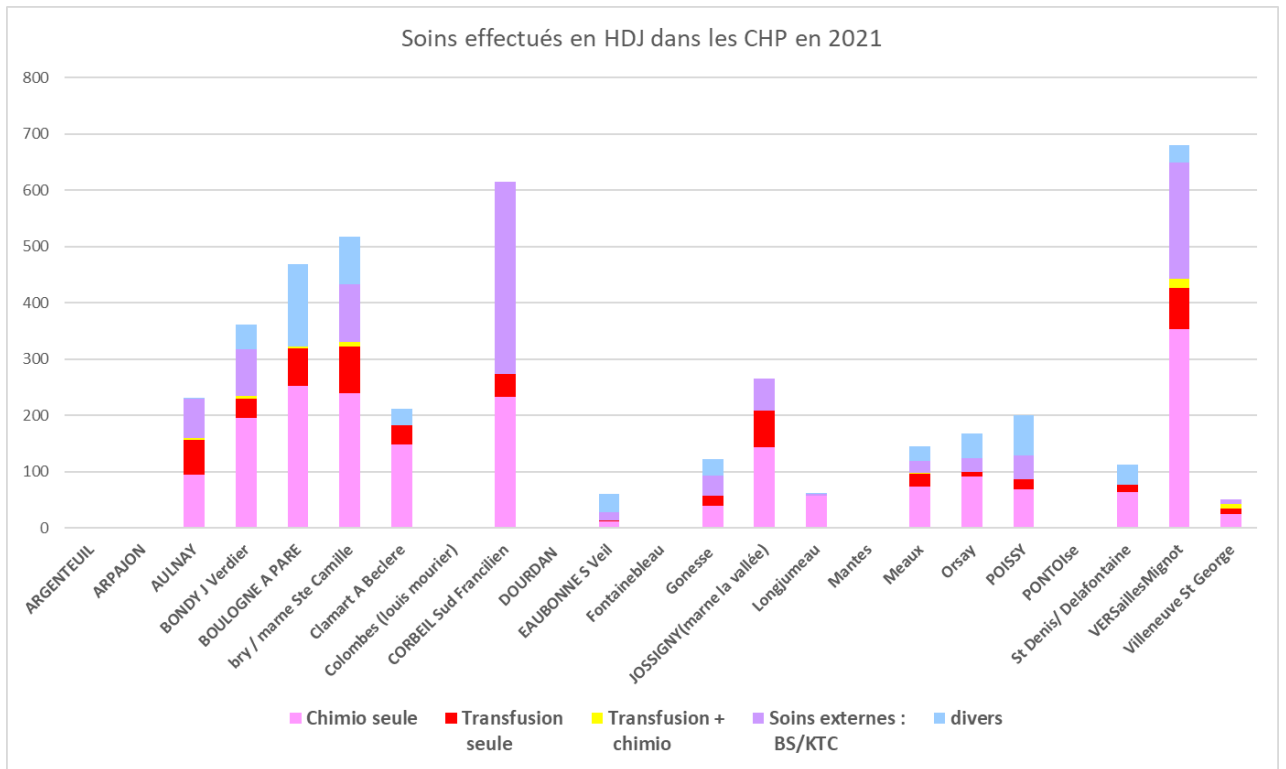
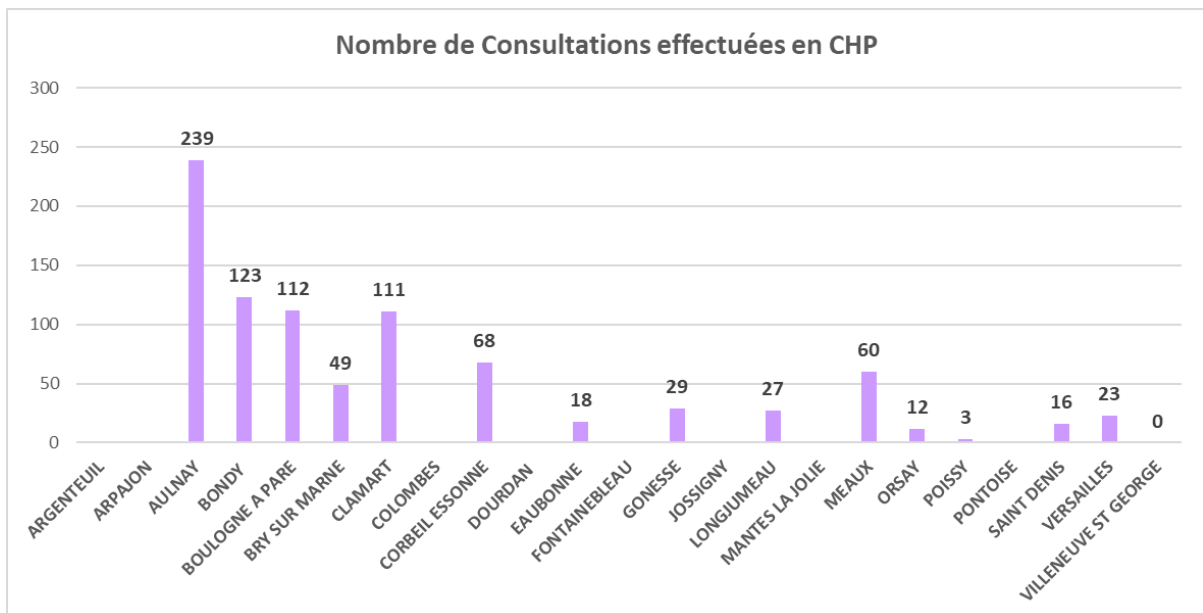


Figure : Nombre de séjours en hospitalisation conventionnelle en centre hospitalier de proximité en 2021





**Figure :** Répartitions des motifs de passages en HDJ en 2021 pour les enfants atteints de cancer selon le centre de proximité



**Figure :** Nombre de consultations pour les enfants atteints de cancer effectuées en CHP

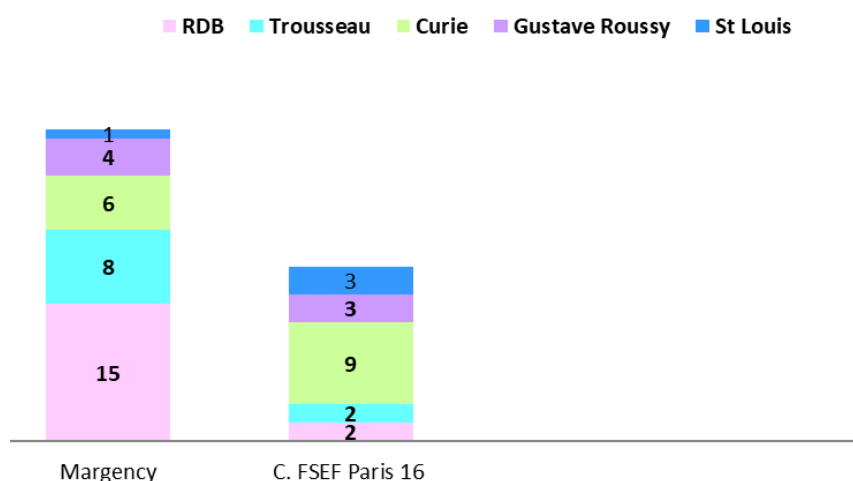
VI.A.3.d Auprès des établissements de soins de suite et de rééducation : sur les 6 centres partenaires, nous n'avons obtenu que l'activité de Margency et de la clinique FSEF Paris 16

Nous n'avons pas les résultats du SSR de Bullion, des hôpitaux de Saint Maurice ainsi que du centre E de la Panouse Debré à Antony

Le centre de Rééducation fonctionnel de Villiers sur Marne n'a pas accueilli de patients en 2021

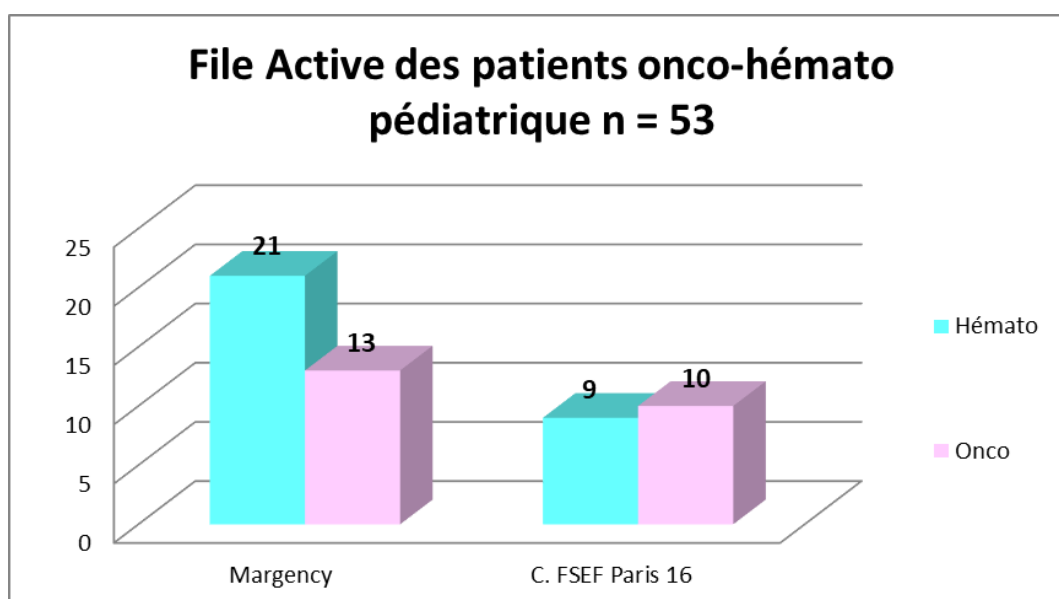
Nous présenterons donc des données générales concernant seulement deux SSR :

### Nombre d'enfants adressés par les CHS n = 53



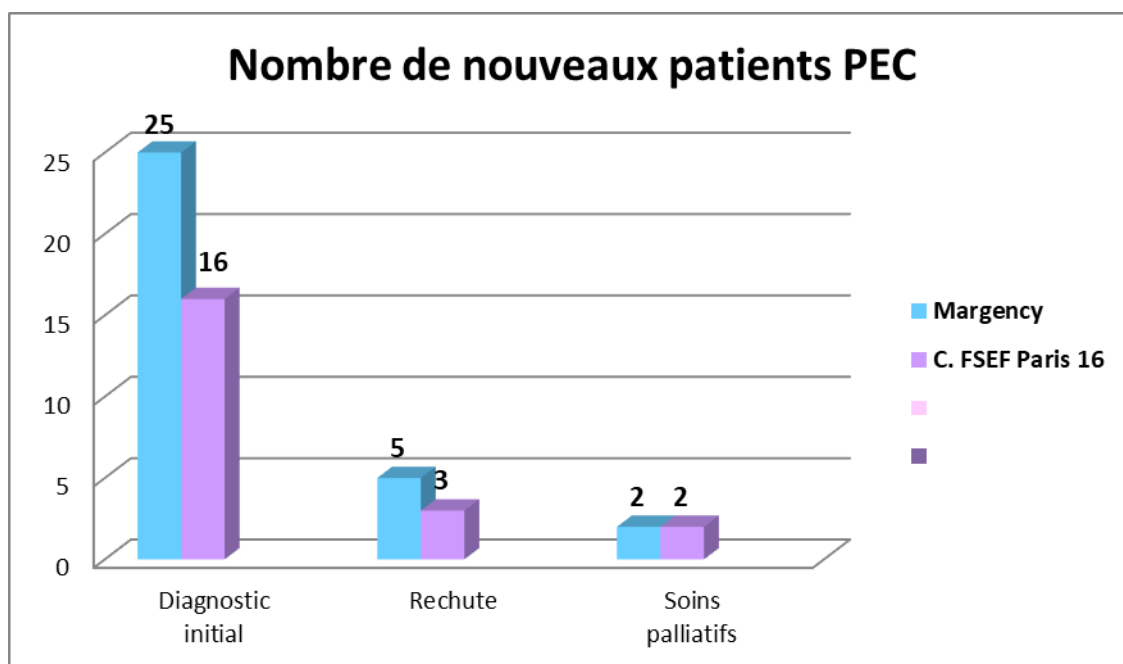
- Nombre d'enfants adressés par les 5 centres hospitaliers spécialisés

- File active des patients Onco Hémato suivis par le RIFHOP



Seuls sont comptabilisés les patients inclus au RIFHOP. En effet, ces centres accueillent d'autres patients atteints de cancer : patients vivant habituellement en outre-mer, en province ou ayant plus d 18 ans.

- Nouveaux patients « RIFHOP » accueillis en 2021



- SSR de Margency :

Les enfants accueillis à Margency au cours de l'année 2021 l'ont été en priorité pour le suivi de la scolarité et/ ou une inadéquation du domicile

## Nombre de patients /Acte effectué

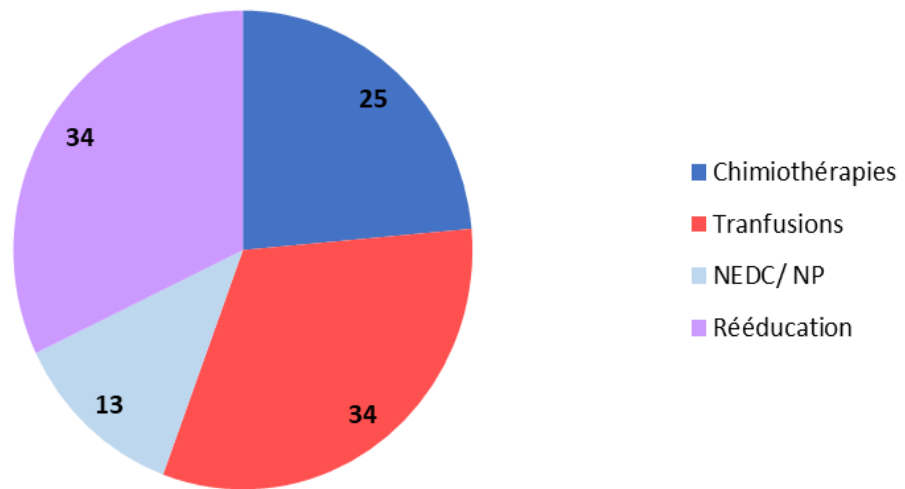


Figure : Nombre d'enfants ayant reçu un soin.

---

## Motifs de sortie du SSR

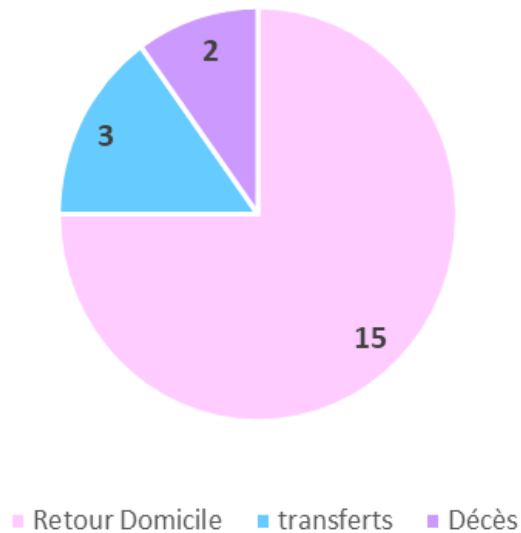


Figure : Motif de sortie des enfants d'onco-hématologie

- SSR Clinique FSEF Paris 16 (anciennement E. RIST)

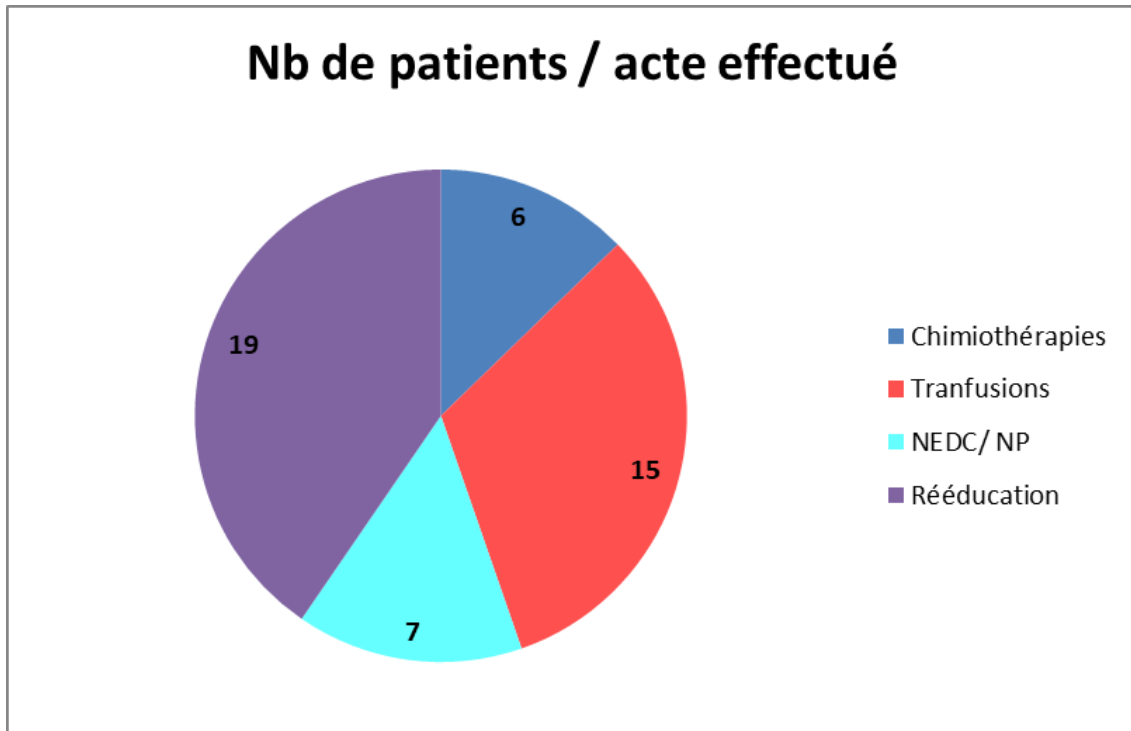


Fig : Nombre d'enfants ayant reçu un soin

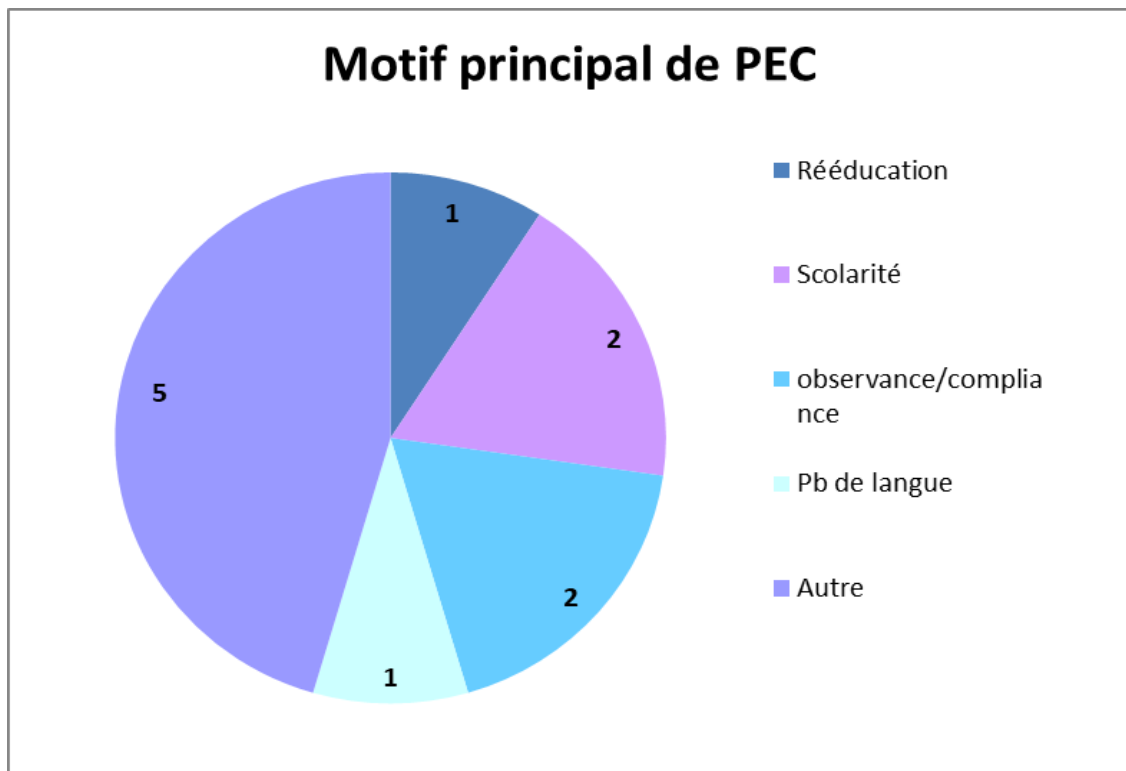
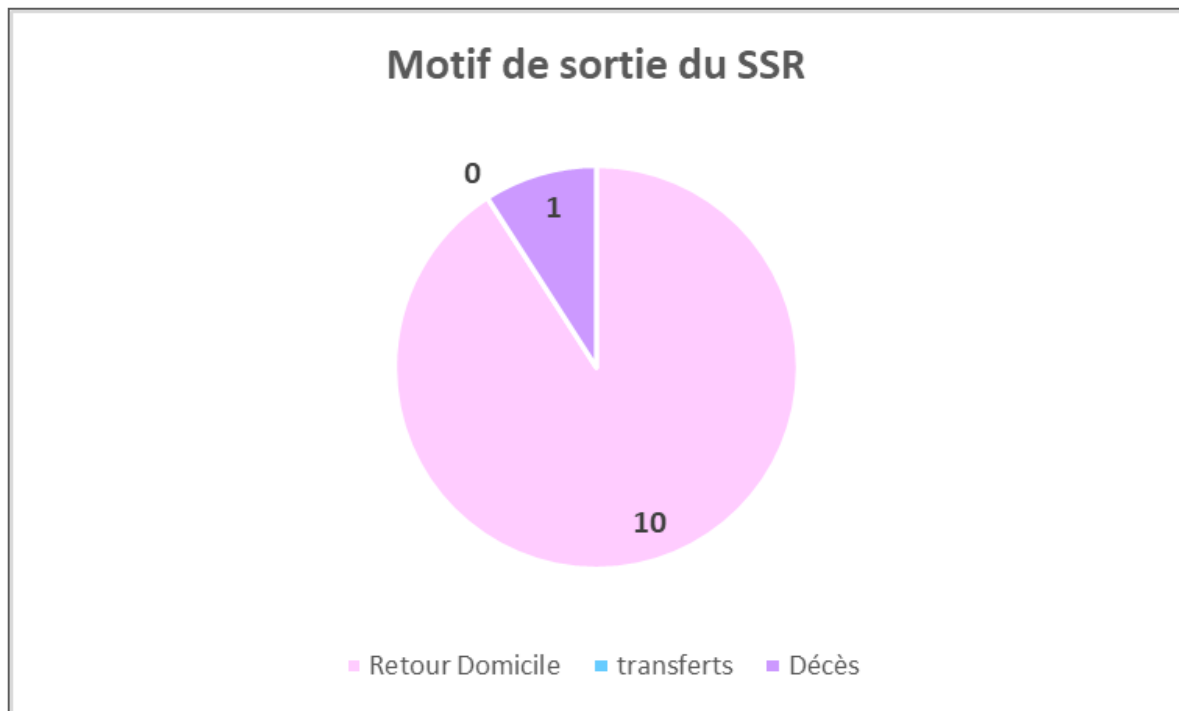


Fig : Motif de prise en charge pour les enfants d'onco-hématologie



**Fig : Motif de sortie des enfants d'onco hématologie**

## VII. Evaluation des pratiques

### ➤ VII.A.1 Auprès des familles

#### VII.A.1.1 Questionnaire de la visite à domicile (Annexe 6)

Cette année encore, nous ne sommes pas en mesure de faire un bilan des questionnaires de satisfaction. Le questionnaire étant disponible sur l'application Rifhopoche, nous avons arrêté de distribuer un questionnaire papier. Cependant force est de constater que peu de parents prennent le temps de le remplir.

## VIII. Synthèse de l'année : atteinte des objectifs, points forts, points faibles

**Les points forts** de cette année 2021 ont été principalement les suivants, sans vouloir être exhaustifs :

- Poursuite d'une activité forte de soutien et d'accompagnement des familles par les coordinatrices du réseau malgré les difficultés ( RH et pandémie)
- Forte collaboration avec les différents partenaires des soins en île de France qu'ils soient hospitaliers ou libéraux ;
- Poursuite des conventions entre le RIFHOP et les infirmiers libéraux pour sécuriser les prises en charge au domicile ;

- Poursuite au sein de la société savante de la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant), de GO AJA, du comité des « réseaux » permettant de réunir tous les réseaux Nationaux en oncologie pédiatrie et de se retrouver pour échanger sur leur pratique.
- Participation du réseau au CA de la FACS IDF et d'Oncorif
- Liens établis avec les DAC au travers de la FACS IDF
- Reprise des formations des professionnels au sein des institutions partenaires
- Inclusion d'un nouveau partenaire de proximité : le centre hospitalier général Delafontaine à St Denis avec la démarche d'accréditation en amont puis la formation et l'accompagnement des équipes dans la prise en charge des enfants atteints de cancer
- Réponse à l'appel à projet de l'ARS pour la **mise en place du projet après cancer chez les 0- 18 ans**.

Les points faibles (sans vouloir non plus être exhaustifs) restent :

- Fragilité de l'activité réalisée dans certains centres pédiatriques de proximité. Nous avons présenté le travail réalisé par les CH de proximité du RIFHOP en détaillant les activités concernant les HDJ afin de vérifier l'adéquation avec les missions confiées par l'ARS à la création de l'association et envisager comment valoriser les actes en HDJ pour garder l'attractivité des pédiatres en CHP.
- **Le manque de personnel constant dans les hôpitaux fragilise la formation** des professionnels. Il devient de plus en plus difficile pour les coordinatrices d'organiser des formations in situ. Une réflexion sera engagée avec les cadres des CHP courant 2022.
- Turn Over des équipes paramédicales dans les établissements hospitaliers ne permettant plus d'assurer un compagnonnage par les pairs et **perte des savoir-faire**.
- L'objectif d'organiser la transition des plus de 18 ans vers une PEC adulte n'a pas pu être réalisée. Une prise de contact a été faite et relancée avec Oncorif qui n'a pas donné suite. Il s'agira peut-être d'une discussion à engager avec les DAC au travers de la FACS IDF
- **Le licenciement de notre chargée de communication** qui réalisait toutes les fiches d'harmonisation des pratiques, gérait le site internet et l'application Rifhopoche, effectuait la communication de nos journées de formation et participait à la recherche des intervenants. Avec ce poste en moins, nous sommes moins réactifs dans la communication et des **tâches supplémentaires** que nous avons définies comme vitales en Conseil d'Administration ont dûes être absorbées par le secrétariat et la coordination centrale

## IX. Conclusion et perspectives

**Dans le cadre du CPOM 2021, l'ARS finance le RIFHOP à hauteur de 550 000 € et nous devons budgétiser certaines actions sur nos fonds propres.**

Au fil des années, le RIFHOP est devenu incontournable dans le parcours de soins des enfants suivis pour un cancer en Île de France. Tous ont apprécié les efforts d'harmonisation, les liens tissés par les coordinatrices du RIFHOP pour tous les patients inscrits, ainsi que leur disponibilité. La reconnaissance des informations apportées par les coordinatrices lors des visites réalisées au domicile des patients permet d'instituer une relation de confiance acquise d'emblée vis-à-vis des professionnels.

Cependant, il nous reste des projets à développer, qu'il faudra hiérarchiser en fonction des moyens financiers qui pourront nous être alloués par les tutelles et de la mobilisation des équipes que nous saurons maintenir autour de nos projets.

**Les axes restant** à développer ou à finaliser en 2022 sont :

- Dans le domaine de l'évaluation
  - Amélioration du recueil d'activité de nos partenaires
  - Evaluation des familles restant à améliorer, les questionnaires sont maintenant intégrés à notre application RifhoPoche aussi nous devons insister auprès des familles sur l'intérêt de remplir ces questionnaires.
  
- Dans le domaine de l'harmonisation des pratiques
  - Continuer à faire vivre les groupes de travail malgré les difficultés pour les institutions de libérer du temps à leurs professionnels
  - Réfléchir à l'amélioration des repas pour les enfants hospitalisés (contenant et contenu) ; des expériences novatrices en CH de référence, notamment à suivre... La réflexion n'a pas pu être engagée en 2021 par le groupe de travail
  - Réactualisation des fiches d'harmonisation des pratiques mises en place depuis plus de 5 ans
  
- Recherche de financement poursuivie pour permettre l'équilibre de notre budget :
  - L'organisation des journées de formation
  - Les rééditions du classeur de liaison des enfants
  - Renouvellement des ordinateurs (reste 2 à renouveler)
  - Mise en conformité du RGPD
  
- Dans le domaine de l'articulation du RIFHOP avec :
  - **Les DAC** : continuer le développement des liens avec les différentes DAC. Liens déjà bien établis avec les DACS du 93 nord et sud, et la DAC du 77 Nord
  - **Engager une réflexion sur la transition des plus de 18 ans** avec Oncorif ? Go AJA ?
  
- Projet Après Cancer :
  - Continuer le développement de partenariat avec les professionnels libéraux
  - Développer une formation DPC pour les diététiciens de ville intéressés par le parcours après cancer
  - Développement et suivi du projet

#### **Difficultés à venir pour l'année 2022 :**

Les difficultés de recrutement sont devenues récurrentes. Les salariés des réseaux, DSR, DAC n'ayant pas obtenu la prime Ségur, nous ne sommes plus compétitifs. La différence de salaire entre ce que nous proposons et ce que les personnes touchent actuellement dans les structures hospitalière et trop importante.

Lors de la démission de l'une de nos coordinatrices au cours de l'année, nous n'avons reçu aucun CV. Nous sommes actuellement à la recherche d'une coordinatrice pour le remplacement de la coordinatrice du secteur sud qui partira à la retraite prochainement. Nous n'arrivons pas à recruter pour des raisons salariales. Il semble urgent de se pencher sur une réévaluation des salaires si nous souhaitons pouvoir recruter et garder nos personnels compétents.



# Annexes

- Annexe 1      Plaquette de RIFHOP
- Annexe 2      Plaquette des enseignants version 2020
- Annexe 3      Compte rendu de visite auprès des familles
- Annexe 4      Classeur des enfants, version 2020
- Annexe 5      Journaux de l'année 2020
- Annexe 6      Questionnaire de la visite à domicile auprès des familles

Plaquette du RIFHOP, octobre 2019, recto /verso (triptyque)

**LE RIFHOP INTERVIENT À 3 NIVEAUX :**

**POUR LES ENFANTS, LES FAMILLES**

Il favorise la prise en charge globale, la qualité et la sécurité des soins. Il coordonne le parcours de soins du diagnostic jusqu'à la fin des traitements et en fin de vie, tout en favorisant le respect du projet familial.

**POUR LES ÉQUIPES, SUR CHAQUE TERRITOIRE**

Il développe la qualité des soins et l'harmonisation des pratiques par des formations professionnelles et la production de documents. Il facilite la coordination inter professionnelle et permet de créer des liens entre les différents acteurs de terrain (institutionnels, libéraux, enseignants ou associatifs).

**POUR LA SPÉCIALITÉ, AU NIVEAU RÉGIONAL**

Il communique, favorise les échanges d'informations, soutient la formation continue et participe à la recherche.

**Les secteurs concernés**

PARIS et les départements : 77, 78, 91, 92, 93, 94, 95



3-5 Rue de Metz • 75010 PARIS  
Tél : 01.48.01.90.21 • Fax : 01.48.01.98.30  
www.rifhop.net  
SIRET : 502 678 956 00025

**UNE ÉQUIPE DE COORDINATION AU SERVICE :**

des parents et des enfants  
des professionnels de santé  
des enseignants  
des associations de parents  
des bénévoles

**INFIRMIERS COORDINATEURS**

 Secteur Nord Ana-Rita Esteves Ferreira anarita@rifhop.net 06.38.64.42.23	 Secteur Est Laurence Desille laurence.desille@rifhop.net 06.29.85.05.60
 Secteur Sud Laurence Bernard laurence.bernard@rifhop.net 06.09.33.19.16	 Secteur Ouest Loïc Diagonne loic.diagonne@rifhop.net 06.42.96.62.23
 Secteur HAD / SSR Isabelle Ambroise isabelle.ambroise@rifhop.net 06.35.07.28.09	 Secteur Situations Complexes Florence Vivant florence.vivant@rifhop.net 06.26.11.83.15

**ÉQUIPE ADMINISTRATIVE**

 Secrétaire Lucie Meier lucie.meier@rifhop.net 06.24.08.53.37	 Coordonnatrice Central Céline Gilot celine.gilot@rifhop.net 06.25.24.00.08	 Secrétaire Farah Mazaoui farah.mazaoui@rifhop.net 01.48.01.90.21
---	---	---



Le lien entre toutes les personnes impliquées dans les prises en charge des enfants et des adolescents traités en hématologie ou en oncologie dans votre région.

Ouvert du lundi au vendredi de 9h à 17h  
3-5 Rue de Metz  
75010 PARIS  
Tél : 01.48.01.90.21  
Fax : 01.48.01.92.10

**RiFhopoche**  
Notre application pour les familles et les professionnels

www.rifhop.net

**LE RIFHOP, STRUCTURE RÉGIONALE**

Les enfants sont initialement pris en charge dans un des cinq centres spécialisés parisiens en fonction de leur pathologie.

**HÔPITAL DE L'INSTITUT CURIE  
GUSTAVE ROUSSY  
HÔPITAL ROBERT DEBRÉ  
HÔPITAL SAINT-LOUIS  
HÔPITAL ARMAND TROUSSEAU**

Afin d'assurer une continuité des soins et une prise en charge de qualité au plus près du domicile, ces 5 centres travaillent en association avec les centres hospitaliers de proximité de la région Île-de-France.

**LE RIFHOP, ASSOCIATION LOI 1901  
FINANCÉE PAR L'ARS\***

l'association RIFHOP-PALIPED est présidée par le Dr Graziella Raimondo

**BUREAU DU RIFHOP**

Dr Benoit BRETHON  
Vice Président  
Dr Daniel ORBACH  
Trésorier  
Dr David Avran  
Secrétaire adjoint  
Sylvie Vernois  
Administrateur

**SERVICES DE CHIRURGIE DE L'AP-HP SPÉCIALISÉS EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE :**

- Hôpital Robert Debré
- Hôpital des Enfants Malades (Necker)
- Hôpital Armand Trousseau
- Hôpital de Bicêtre
- Fondation Rothschild

\*ARS : Agence Régionale de Santé

**TERRITOIRES ET ÉTABLISSEMENTS DE SOINS ADHÉRENTS AU RIFHOP**



5 CENTRES DE PÉDIATRIE SPÉCIALISÉE ET 24 ÉQUIPES HOSPITALIÈRES DE PROXIMITÉ ASSURENT LE SUIVI DES ENFANTS EN COLLABORATION AVEC :

**LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE SUITE :**

- Centre de Pédiatrie et de Rééducation de Bullion
- Clinique Edouard Rist à Paris
- Hôpital d'Enfants de Margency
- Centre E. de la Panouse-Debré à Antony
- Hôpital de St-Maurice
- Centre Réed<sup>®</sup> Fonctionnelle Villiers sur Marne

**LES SERVICES D'HOSPITALISATION À DOMICILE :**

- L'HAD de l'AP-HP : (R. Debré, P. Brousse, L. Mourier, A. Bécère, Necker)
- L'HAD de la Croix Saint-Simon
- L'HAD Santé Service

LES PROFESSIONNELS DE SOINS LIBÉRAUX ET LES ASSOCIATIONS DE PARENTS

## Plaquette des enseignants, mise à jour en février 2020, recto /verso (triptyque)

## TEXTES DE RÉFÉRENCE

- **Circulaire n° 98-151 du 17.07.1998**  
Assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période (organisation du Sapad).
- **Circulaire n° 2003-135 du 08.09.2003**  
Accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période (mise en place du PAI).
- **Loi n° 2005-102 du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie.

## SITES INTERNET

- **eduscol.education.fr**  
proposé un ensemble de sites et de services dédiés pour informer et accompagner les professionnels de l'éducation
- **www.academie-en-ligne.fr**  
proposé des fiches de leçons (sauf 6<sup>ème</sup>, terminale L et bac pro)
- **www.tousalecole.fr**  
site destiné aux enseignants et à l'ensemble des professionnels accompagnant la scolarisation des jeunes malades ainsi qu'à leurs familles

**RiFhOP** www.rifhop.net

**Infirmiers  
Coordinateurs territoriaux**

**Sud** : Laurence Bénard /  
06.09.33.19.16 / [laurence.benard@rifhop.net](mailto:laurence.benard@rifhop.net)

**Nord** : Ana Rita Esteves Ferreira / 06.18.64.42.27  
[arestevesferreira@rifhop.net](mailto:arestevesferreira@rifhop.net)

**Est** : Laurianne Desille / 06.29.85.05.60  
[laurianne.desille@rifhop.net](mailto:laurianne.desille@rifhop.net)

**Ouest** : Loïc Dagorne / 06.42.96.82.23  
[loic.dagorne@rifhop.net](mailto:loic.dagorne@rifhop.net)

**HAD / SSR** : Isabelle Ambroise / 06.35.07.28.09  
[isabelle.ambroise@rifhop.net](mailto:isabelle.ambroise@rifhop.net)

**Situations complexes** : Florence Vivant  
06.25.11.81.15 / [fvivant@oalices.fr](mailto:fvivant@oalices.fr)

## PERSONNES RESSOURCES

SAPAD  
Services d'Assistance  
Pédagogique  
à Domicile  
aux élèves malades ou accidentés

N'hésitez pas à contacter les coordinateurs  
de votre département

SAPAD 75	Tél: 01 47 34 48 24	<a href="mailto:sapad75@pep75.org">sapad75@pep75.org</a>
SAPAD 77	Tél: 06.13.67.53.73	<a href="mailto:dorienne.prot@ac-creteil.fr">dorienne.prot@ac-creteil.fr</a>
SAPAD 78	Tél: 01 39 23 63 18	<a href="mailto:ce.la78.sapad@ac-versailles.fr">ce.la78.sapad@ac-versailles.fr</a>
SAPAD 91	Tél: 01 69 47 84 47	<a href="mailto:ce.la91.sapad@ac-versailles.fr">ce.la91.sapad@ac-versailles.fr</a>
SASPAD 92	Tél: 01 71 14 28 59	<a href="mailto:ce.la92.saspad92@ac-versailles.fr">ce.la92.saspad92@ac-versailles.fr</a>
SAPAD 93	Tél: 01 43 93 74 28	<a href="mailto:ce.93sapad@ac-creteil.fr">ce.93sapad@ac-creteil.fr</a>
SAPEMA94	Tél: 01 42 07 80 02	<a href="mailto:sapema@lespep94.org">sapema@lespep94.org</a>
APAD 95	Tél: 01 79.81.21.27	<a href="mailto:ce.apad95@ac-versailles.fr">ce.apad95@ac-versailles.fr</a>

## Associations d'enseignants bénévoles

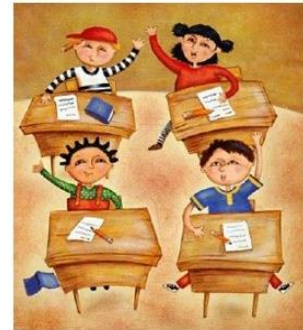
Elles interviennent en complément  
des dispositifs mis en place par le SAPAD

## • L'École à l'hôpital

[www.ecoleahopital-idf.org](http://www.ecoleahopital-idf.org)  
89, rue d'Assas, 75006 Paris  
Tél : 01.46.33.44.80

## • Votre école chez vous

[www.vecv.org](http://www.vecv.org)  
29, rue Merlin, 75011 Paris  
Tél : 01.48.06.77.84

L'enseignement  
durant la maladie

GRUPE DE TRAVAIL  
DES ENSEIGNANTS DU RIFHOP  
(février 2002)

Le réseau RIFHOP favorise la prise en charge globale  
des enfants traités pour cancer en Île-de-France.

Le maintien de leur activité scolaire pendant les traitements  
est une question essentielle qui concerne tous  
les professionnels impliqués dans le suivi de l'enfant.

Vous accueillez dans votre classe ou vous allez au domicile  
d'un élève atteint d'une pathologie onco hématologique :  
cette plaquette présente les ressources à votre disposition.



## L'ORGANISATION DE LA SCOLARITÉ

Avec l'accord des parents et de l'enfant, les enseignants  
des hôpitaux contactent ceux de l'établissement d'origine  
pour assurer le lien et la continuité pédagogique.

Le médecin référent envoie un certificat médical au service  
de promotion de la santé en faveur des élèves à  
l'Inspection Académique.

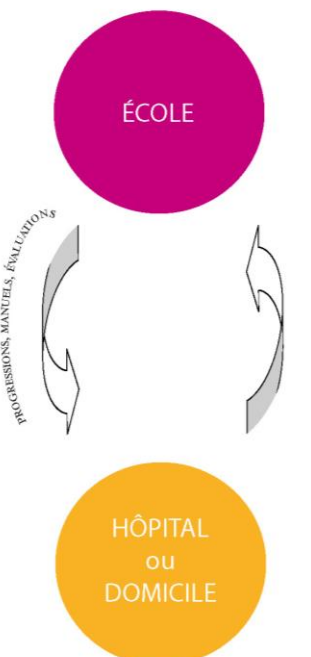
La scolarité se poursuit en alternance entre:  
• l'hôpital  
• le domicile  
• l'établissement scolaire (avec ou sans aménagement)

L'enseignement est assuré en dehors de la classe par des  
enseignants de l'Éducation Nationale ou des associations  
agréées (l'École à l'hôpital, Votre école chez vous...)

Le SAPAD (service d'assistance pédagogique à domicile),  
dispositif départemental de l'Éducation Nationale, organise  
le suivi pédagogique à domicile des enfants en sollicitant  
les enseignants de l'élève, des enseignants volontaires  
de l'Éducation Nationale ou d'associations agréées.

## LE SUIVI SCOLAIRE

L'enfant malade reste élève de sa classe et des échanges  
doivent s'opérer entre les différents partenaires.



## COMMENT EN PARLER À LA CLASSE ?

L'annonce d'une maladie grave a des conséquences  
pour les autres élèves de la classe. Les questions le  
plus fréquemment posées sont :

« Est-ce contagieux ? », « Va-t'il mourir ? »...

Des personnes ressources peuvent vous conseiller  
pour en parler avec les élèves :

- Le médecin de l'Éducation Nationale ou l'infirmière de l'établissement
- Les psychologues de l'Éducation Nationale
- Le coordonnateur du SAPAD
- La coordinatrice du RIFHOP qui peut se déplacer dans l'établissement scolaire au choix des parents auprès des élèves et/ou des professionnels
- Les enseignants spécialisés de l'hôpital dans lequel est soigné l'enfant

## LE RETOUR EN CLASSE

Il doit être préparé avec l'enfant et sa famille


Une rencontre ou un contact téléphonique s'établit entre  
le chef d'établissement et la famille. Suite à l'évaluation  
des besoins, une équipe éducative peut s'organiser.

Elle précise les adaptations éventuelles :


- aménagement des horaires
- prise en compte de la fatigabilité en allégeant la charge de travail
- exercices moins longs ou moins nombreux, photocopies fournies à l'élève, etc.
- adaptations pédagogiques spécifiques

Celles-ci seront formalisées dans un PAI (projet d'accueil individualisé).

## Compte-rendu d'une visite à domicile, recto / verso

 <b>Réseau d'Ile-de-France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique</b> 3/5 rue de Metz 75010 PARIS	
NOM :	Visite réalisée le
Prénom :	A : Paris 19
Date Naissance :	22/01/2013, soit 7 ans
Langue parlée :	français
	Diagnostic : TGM
	3 cures VBP.
<b>COMPTE RENDU DE VISITE AUPRES DES FAMILLES Validation médicale Dr Lescoeur</b>	
Coordinatrice territoriale : Calandreau.M.	Avec : Les deux parents, T. par intermittence
Centre Hospitalier spécialisé : IGR	Adressé à : Dr Fresneau, Dr Bresson, P.Usubelli, T.Jourdan, C. Marchand, AP Tavares, J.Bourdieu, M. Lucas P. Bret, I.Pautre, S.Rivollet, C.Pouchepadass, C.Aladenise, C. Capillon
Centre de Proximité : J.Verdier	Adressé à : N.Lucidarme, et l'ensemble de l'équipe soignante
<b>Allergie Chlorhexidine.</b>	
<b>PAC infecté entre les deux premières cures =&gt; Remplacement par un KT à émergence cutané.</b>	
Domicile	F3 Ascenseur. Appartement ancien. Doit être libéré en-septembre. Mais avec le confinement, les parents ont eu du mal à trouver un appartement, et leur situation financière ne leur permet pas de payer un appartement équivalent dans le quartier. Demande de logement social en cours.
Situation sociale	Mme V. accompagne cette famille. Elle a pu rédiger un courrier type. 100% effectif depuis le 02/07/2020. Les parents m'informent avoir avancé les frais du taxi, pharmacie et audiogramme.
Organisation familiale	<b>Madame</b> : Travaillait en intérim, mission de Longue durée, 2 ans. Mais avec COVID 19, pas de renouvellement de contrat. <b>Monsieur</b> : Vacataire pour la mairie de Paris. Danse Capoeira.
Liens Ville -Hôpital	<b>CHP</b> : J.Verdier. Les parents expriment leurs inquiétudes sur un risque infectieux au regard des locaux qu'ils estiment inadéquats à la PEC de leur enfant. Ils ont d'ailleurs pris des photos lors de l'hospitalisation de T. Souhaitent une PEC exclusive à IGR si besoin d'une hospitalisation. Au regard de leurs inquiétudes sur l'origine de l'infection PAC : rappel sur l'impossibilité de savoir l'origine, elle-même peut en être à l'origine. Au regard de leurs inquiétudes sur les pratiques soignantes : réassurance avec rappel et lecture des protocoles RIFHOP. Ils expriment également mettre davantage de temps pour se rendre à J-Verdier qu'à l'IGR. <b>IDEL</b> : Mme Charlene BATUKUEMI. Soins se passent bien dixit les parents de T. le jour de la VAD 03/07. N'est pas du 19 <sup>ème</sup> , non connue du RIFHOP. Cependant, Rappel de monsieur le 16/07 : PEC semble inadéquats à la pédiatrie (transmissions faites avec équipe IGR). Décision de ne pas

1

 <b>Réseau d'Ile-de-France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique</b> 3/5 rue de Metz 75010 PARIS	
	proposer de convention à cette IDEL. <b>Prestataire</b> : HOMEPERF. <b>Pharmacie</b> : Erreur sur l'ordonnance, seule la Bétadine dermique est prescrite pas de scrub => Appel IDEC IGR qui envoie une nouvelle aux parents.
Contexte psychologique	Les parents sont marqués par l'infection du PAC, ils inquiètent d'un nouvel incident infectieux. Leur préoccupation principale est également, leur devenir en septembre, et où sera scolarisée T. Avec le vécu de la maladie ils souhaitent la préserver et la perturber le moins possible.
Scolarité	CE 1 en septembre. N'est pas allée à l'école depuis plusieurs mois, du fait du confinement puis de la maladie. Liens amicaux fragilisés car il y a des changements de cartographie scolaire, et l'ensemble de ses amies ont été affecté à une autre école. Parents inquiets des répercussions d'un futur déménagement, changement d'école une nouvelle fois ? Missions RIFHOP Données avec coordonnées Mme Gillet. <b>Attention, vigilance, accompagnement pour la rentrée ?</b>
Classeur de liaison	Investi par les parents, les professionnels, notamment IDEL tracent leur activité.
PPS	Schéma manuscrit du Médecin référent. Les parents ont compris le projet en cours. Peu de réajustements.
Traitements	Enfant décrit comme compliante.
Conseils à la sortie/ Besoins	<b>VVC</b> : PST Propre et occlusif mais présence de deux bulles d'air à proximité du point d'entrée ; => appel IDEL pour une réfection du PST le lendemain de la VAD, soit le samedi 04/07 13H00. Symptômes de surveillance au domicile et conduites à tenir entendues, peu de réajustement. <b>Signes d'alerte d'une infection VVC, revues notamment douleur.</b>
Transports	Taxi conventionné.

2

Classeur des enfants, version 2021

## Classeur de liaison

(version 2020)

Retrouvez sur notre [site Internet](#), et sur l'application **RIFHOPOCHE** les fiches et pages de ce classeur, des compléments d'information et de nouveaux outils pour vous aider au quotidien : onglet **Outils** ou profil **Familles**.

[www.rifhop.net](http://www.rifhop.net)



**RiFhOP**  
RÉSEAU D'ÎLE DE FRANCE  
D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE  
PÉDIATRIQUE

**RiFhoPoche**

En complément de ce classeur, nous vous invitons à télécharger notre application pour smartphones.

En accès libre et gratuit sur les stores :  
Apple Store pour les I-Phones.  
Google Play pour les Androids



**Crédit du Nord**   
PLUS LOIN, AVEC VOUS

Ce classeur a été imprimé grâce au soutien de la Direction Régionale du **Crédit du Nord IDF et Loiret** et à plusieurs dons de parents. Le RiFhop les remercie tous chaleureusement.

## Suivi des NFS

<b>Date</b>				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

<b>Date</b>				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

<b>Date</b>				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

<b>Date</b>				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

<b>Date</b>				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

<b>Date</b>				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

Couvertures des Journaux du Rifhop 2021

**JOURNAL du RIFHOP**  
n°38  
fév. 2021

**Prothèses & dispositifs médicaux**

- Prothèses orthopédiques
- Prothèses articulaires : quel de neuf ?
- Rééducation en SSR : Bullion
- Prothèses capillaires... ou pas
- Inès & Charlotte
- Prothèses oculaires et rétinoblastome
- énucléation d'un œil : prise en soin
- Le travail de l'oculiste
- Voies Veineuses Centrales
- Toilette après la pose d'une VVC

Le RIFHOP a été maintenu ses activités tout en maintenant un contact avec les familles et les visites à domicile. La recherche innovatrice, médicale et sociale, nous permet de proposer des solutions de soins innovantes. Cette fois-ci, quel que soit le patient, nous avons pu proposer un service de soins à domicile. Le RIFHOP a été maintenu ses activités tout en maintenant un contact avec les familles et les visites à domicile. La recherche innovatrice, médicale et sociale, nous permet de proposer des solutions de soins innovantes. Cette fois-ci, quel que soit le patient, nous avons pu proposer un service de soins à domicile.

Dans ses conditions, qu'envisager pour 2022 ? Le rôle du RIFHOP est de continuer à travailler ensemble de manière innovante et efficace au sein du RIFHOP. C'est dans une telle situation d'urgence que le réseau régional de soins, d'informations des professionnels et des équipes de soins de soins, prend le plus de sens et s'inscrit dans une telle situation? Tout plus que tout le premier.

Dr Brice Frenaud,  
Département de Cardiologie,  
de l'Institut de Cardiologie de Paris

**JOURNAL du RIFHOP**  
n°39  
juil. 2021

**Éducation Thérapeutique du Patient : une nouvelle philosophie du soin ?**

- Comprendre l'ETP
- Projet Étoile à Robert Debré
- Dynamo : une mallette nationale
- Un Escape Game à Bullion
- L'ETP au RIFHOP
- Programme Agora à G. Roussey

Journal du RIFHOP : c'est le dernier numéro ! On vous explique tout... en vous souhaitant un bel été

**Le RIFHOP dans le Monde d'après**

Chers lecteurs et lecteurs gradus, Chers professionnels membres du RIFHOP, Chers enfants et adolescents, Chers parents et aidants,

Ce Journal est un peu spécial car il paraît un peu plus d'un an après le début de la crise sanitaire provoquée par le COVID-19 et malheureusement nous sommes encore dedans. Le réseau RIFHOP est resté présent au service des enfants, des adolescents et de leurs aidants, mais vous imaginez bien qu'il a dû s'adapter à beaucoup de contraintes dans ses missions, comme beaucoup d'autres corps de métier.

Durant le confinement strict du printemps 2020, les visites à domicile, qu'importe la raison d'être, ont été transformées en entretiens téléphoniques d'une durée de 1h30 à 2h00 entre la coordinatrice ou le coordinateur du RIFHOP, l'équipe et ses aidants. Nous avons pu continuer à répondre à toutes les demandes des centres hospitaliers spécialisés (CHS) avec un suivi d'urgence toujours aussi important. Aucun enfant n'a été refusé pour une inclusion. Si le CHS le demandait pour des raisons particulières, des visites à domicile ont même pu être organisées dans le respect des petites barrières, avec tout le matériel adéquat fourni par le réseau. Les participations aux réunions patients et hebdomadaires dans les cinq CHS ont été remplies par des points téléphoniques avec les équipes de coordination, il en a été de même pour les temps de rencontre patients dans les centres hospitaliers de proximité (CHP), les structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) et d'hospitalisation à domicile (HAD). Nous sommes enfin restés disponibles par téléphone pour répondre aux besoins des cabinets d'infirmières et infirmiers libéraux. Et c'est comme attendu les activités dans les établissements scolaires avec les équipes éducatives qui ont le plus tard de la crise sanitaire. Par contre, il nous a fallu renoncer momentanément à toutes les formations professionnelles, qu'elles soient régionales ou locales. (à suivre page 3)...



## VISITE A DOMICILE DE LA COORDINATRICE Questionnaire d'évaluation

Date:

**La coordinatrice du Rifhop est venue vous rencontrer à votre domicile: il s'agissait:**

- D'une 1ère visite
  Autre  
 D'une seconde visite

Si 'Autre' précisez :

**Un soignant du centre hospitalier spécialisé vous avait t-il prévenu de la proposition de la visite à domicile par la coordinatrice du Rifhop?**

- oui
  non

**Le délai entre la sortie de l'hôpital et la visite de la coordinatrice vous a-t-il paru:**

- Satisfaisant
  Trop tardif

**La coordinatrice vous a informé sur différents points. Nous vous remercions de juger si ces informations vous ont été utiles, rassurantes, inquiétantes ou sans intérêt : réponses multiples possibles**

**Médicaments en cours à prendre à la maison**

- Utiles
  Inquiétantes  
 Rassurantes
  Sans intérêt

**Effets secondaires des chimiothérapies ou de la radiothérapie**

- Utiles
  Inquiétantes  
 Rassurantes
  Sans intérêt

**Surveillance de la voie veineuse centrale**

- Utiles
  Sans intérêt  
 Rassurantes
  Sans objet  
 Inquiétantes

**Lien avec l'infirmière libérale pour les soins**

- Utiles
  Inquiétantes  
 Rassurantes
  Sans intérêt

**Organisation familiale (garde de l'enfant, allocations spécifiques, aide-ménagère...)**

- Utiles
  Sans intérêt  
 Rassurantes
  Non abordé  
 Inquiétantes

**Scolarité**

- Utiles
  Sans intérêt  
 Rassurantes
  Non abordé  
 Inquiétantes