

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 2022

et projets d'évolution pour 2023

Dossier pour l'ARS en vue

du renouvellement du financement pour 2023

Benoît Brethon, Président
Céline Gilet, coordonnatrice centrale

Résumé du bilan d'activité 2022 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 2022 les activités ont pu être menées malgré le manque de personnel mais au prix de nombreux efforts des professionnels :

- **Visites au domicile** auprès des familles par les coordinatrices du RIFHOP : 498 au total (vs. 493 en 2021) ;
- **Inscriptions** de **842** enfants et adolescents atteints de cancer dans le réseau (vs. 756 en 2022)
- **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 2022, conclu via le CPOM est à 550 000 euros soit un budget stable par rapport à l'année 2021

Nous n'avons pas dépensé 27 530,83 euros correspondant à moins de dépenses RH du fait de vacances de postes et d'absence de personnel.

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 2022. 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	6
I. Présentation du réseau.....	6
I.A. Fiche d'identité du RIFHOP	6
➤ I.A.1. Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau	6
➤ I.A.2. Responsable juridique de RIFHOP-PALIPED	6
➤ I.A.3. Aire géographique et population concernée.....	6
I.B. Organisation du réseau.....	7
➤ I.B.1. Fonctionnement des instances.....	7
➤ I.B.2. Principales décisions prises en cours d'année 2021	8
➤ I.B.3. Equipe de coordination	8
➤ I.B.4. Partenaires du réseau	8
➤ I.B.5. Environnement sociodémographique	9
➤ I.B.6. Objectifs généraux	10
➤ I.B.7. Concours des institutions de santé et autres organismes	10
➤ I.B.8. Estimation du coût annuel du RIFHOP.....	10
II. La pertinence du projet.....	10
II.A Historique du réseau	10
II.B La pertinence du RIFHOP	11
II.C La juxtaposition de PALIPED : l'Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques.....	11
III- Les actions, les modalités de fonctionnement et les objectifs opérationnels	12
III.A Vers les partenaires libéraux	12
III.B Vers les patients et leur famille	12
➤ III.B.1 La remise du classeur de liaison (annexe 4)	14
➤ 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.....	17

➤ III.B.4 Les fiche d’harmonisation de soins spécifiques.....	18
III.C Implication du médecin traitant et des réseaux de SP adultes	18
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	19
➤ 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.....	28
IV. D Les formations à nos pairs et en IFSI	29
V. Modalités de communication :	30
V.G Hello Asso.....	31
VI. Evaluation de l’activité du RIFHOP et de l’atteinte des objectifs.	31
• SSR de Margency :	41
• SSR Clinique FSEF Paris 16 (anciennement E. RIST).....	42
• Centre de rééducation de Villiers sur Marne :	44
VIII. Synthèse de l'année : atteinte des objectifs, points forts, points faibles	44
IX. Conclusion et perspectives	45

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 33

Code NAF : 8610Z

Date de constitution : février 2007

Adresse : 194 rue de Tolbiac 75013 Paris

Téléphone : 01 48 01 90 21

Adresse mail : contact@RIFHOP.net

Site internet : www.RIFHOP.net

➤ I.A.2. Responsable juridique de RIFHOP-PALIPED

Président

Nom : BRETHON

Prénom : Benoît

Profession : Pédiatre, praticien hospitalier

Adresse professionnelle : Hôpital Robert Debré 48 Boulevard Sérurier 75935 Paris Cédex 19

Téléphone : 01 71 28 25 36 / Fax : 01 40 03 47 40

Adresse mail : 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 22 mars 2022 :

- 4 membres représentant les intérêts du PALIPED parmi lesquels :11
 - une Vice-Présidente, Dr Laure DE SAINT BLANQUAT
 - 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 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 5 fois dont 2 fois en bureau extraordinaire (en visioconférence) :
11/01 – 25/03 – 31/05- 22/08 – 27/09-

- Le COPIL s'est réuni 3 fois (en visioconférence) : le 03/02 – 21/06 – 18/10

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 Extraordinaire suivi d'une AG ordinaire (le 22 mars 2022). L'AG extraordinaire a validé les nouveaux statuts de l'association.

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 **185 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 2022

I.B.2.1 Au Bureau :

- Validation du CPOM
- Organisation des mouvements des salariés (démissions, embauches)
- Changement des statuts à voter en AG
- Mise en conformité RGPD de l'association
- Augmentation des salaires (décision prise en bureau extraordinaire)
- Poursuite de la participation au CA de la FACS Ile de France C. GILET

I.B.2.2 En COFIL

- Discussion du CPOM et point budgétaire à chaque Copil
- Bilan d'activités semestrielles
- Mouvement des personnels
- Formation continue des infirmières coordinatrices
- Formations organisées par le RIFHOP
- Visites organisées dans les structures adhérentes (CHP, SSR)
- Projet après cancer
- Validation des nouveaux adhérents
- Echanges autour de renouvellement des membres du COFIL

➤ I.B.3. Equipe de coordination

Elle est constituée de 8 personnes soit 7,3 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 (Centres de rattachement, Robert Debré/APHP et Saint Louis/APHP)
- Une coordinatrice du secteur Est : Laurianne Desille puis Isabelle Ambroise (Armand Trousseau/APHP)
- Une coordinatrice du secteur Sud : Laurence Bénard (Gustave Roussy) puis Ana Paula Lopes Tavares (au 15/08/22)
- Un coordinateur à l'Ouest : Loïc Dagonne (Institut Curie)
- Une coordinatrice sur les « situations complexes », Florence VIVANT (0.3 ETP)
- Une coordinatrice transversale SSR-HAD : Isabelle Ambroise (1 ETP) (poste gelé à compter du 1^{er}/09/22)
- Une secrétaire au siège : Farah Mazouz (1 ETP)

Chaque coordinatrice est référente sur un établissement spécialisé. (Cf. carte RIFHOP 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 ;

- Services 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.
- 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 km² dont la moitié est occupée par la Seine-et-Marne. Avec 12,2 millions d'habitants au 1^{er} 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 1^{er} 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 1^{er} 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 4 en 2022) 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 2022, 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 proximité¹. 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 ;
- Les centres hospitaliers des services pédiatriques spécialisés : neurologie, pneumologie, cardiologie, néonatalogie, ... ;

¹ 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

- 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 dédiée 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 2022 : **842 patients inscrits**,
 - **349** patients inclus par les coordinatrices (vs 345), tous ont bénéficié d'une première **visite en 2022** ;
 - **57** 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	21
Institut Curie	14
Robert Debré	10
Gustave Roussy	10
Saint-Louis	2

Fig. : Centre d'origine des patients restés en pré-signallement en 2022

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

	Entrées = Pré signalés	1 ^{ère} inclusion	Tous les Inscrits par CHS	Sorties = Dossiers Clôturés
Armand Trousseau	21	67	88	25
Institut Curie	14	97	111	35
Robert Debré	10	68	78	38
Gustave Roussy	10	91	101	18
Saint- Louis	2	26	28	13
Totaux	57	349	406	129

Fig : Mouvement des dossiers patients / CHS EN 2022

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
67	LAL
57	Tumeur Cérébrale
29	Autres Onco
25	Lymphome de Hodgkin
25	Neuroblastome
16	Lymphome non hodgkinien
13	Sarcome de Ewing
11	Ostéosarcome
10	Néphroblastome
9	Rabdomyosarcome
8	LAM
7	Aplasia médullaire
6	Allogreffe pathologie bénigne
5	Autres hémato
2	Rétinoblastome

Figure. Diagnostic des enfants inscrits dans le RIFHOP en fonction des principales pathologies (n=290)

➤ III.B.1 La remise du classeur de liaison (annexe 3)

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 2022 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, diététiques, 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 498 visites à domicile, dont 121 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	4	3	0	3	13
Demande des CHS	0	0	4	0	0	1	5
2 ^{ème} Temps éducation	0	4	1	1	0	0	6
Situation Familiale (parents séparés)	1	3	0	0	0	1	5
Préparation retour à la scolarité	7	13	3	4	0	14	41
Situations complexes	3	14	0	0	14	8	39
Visites en rechute	2	1	0	0	0	5	8
Sortie de SSR	0	0	0	0	0	10	10
Post Décès	0	0	0	0	0	1	1
Autres	2	0	0	0	0	0	2

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.

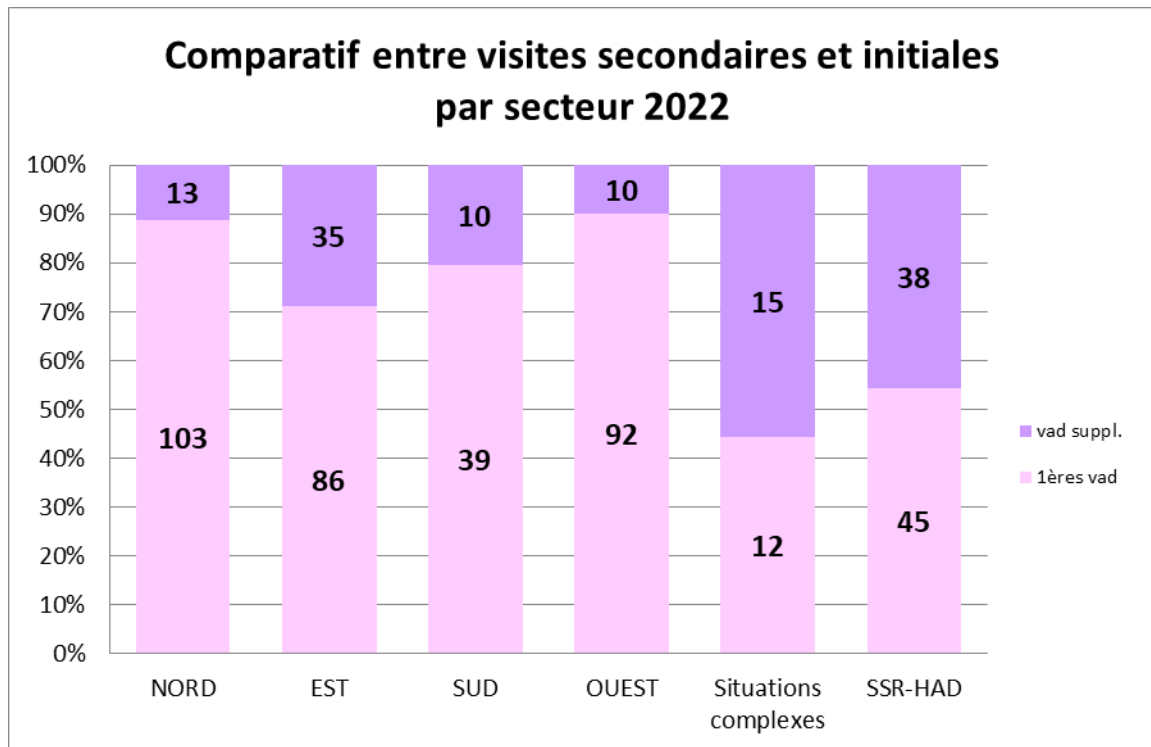


Figure : Comparatif des **visites à domicile effectuées** en Île-de-France par secteur : N=498

9 Visites hors IDF ont été effectuées (dans les départements suivants : 27, 28, 45, 60, 89). Les 8 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 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 tous les autres secteurs.

Concernant le poste transversal des HAD et SSR, il n'y a plus eu de visites comptabilisées à compter du 1^{er} septembre. Une partie de cette activité a été reportée sur les autres secteurs (nord, sud, ouest), une partie de l'activité a dû être abandonnée, notamment les VAD avant la première sortie en permission de SSR.

Un compte rendu systématique de la visite à domicile est réalisé sur une fiche type et adressé (cf. en annexe 2)

- 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 Président de l'association ou en son absence la coordonnatrice centrale.

➤ 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 **193 interventions** (vs 171 en 2021) ont été réalisées **dans les établissements scolaires**.

Aux 123 enfants (vs. 112 en 2021) accompagnés se rajoutent donc les déplacements des coordinatrices

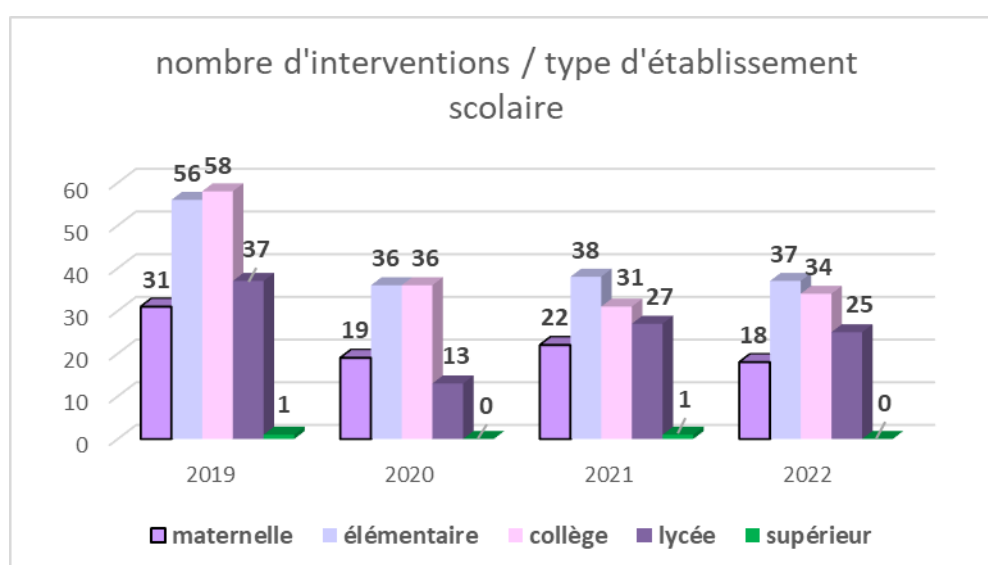


Figure : Interventions éducatives pour aide au retour scolaire

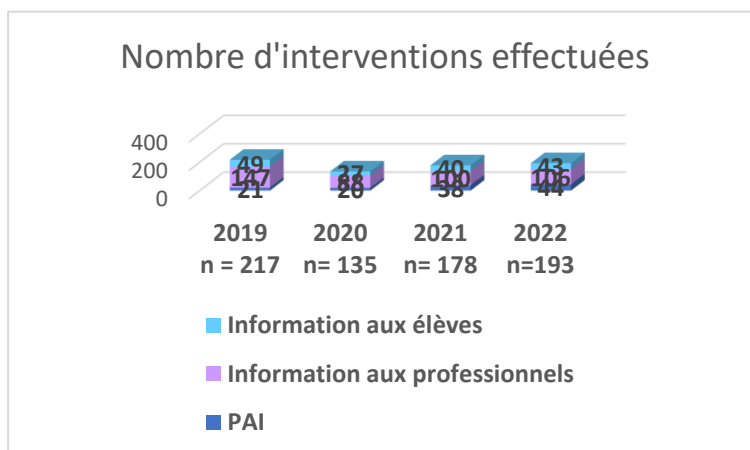


Fig. Comparatif des interventions en établissements scolaires/ année

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.

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

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

Toutes nos fiches hygiènes ont été traduites en ukrainien pour accueillir au mieux les patients arrivés en France pour poursuivre leurs traitements

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.**

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

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

Les chiffres pour les CHP de Corbeil Essonnes et de Versailles sont partiels du fait des problèmes qu'ils ont rencontrés (cyber attaque).

Le CHP de Poissy n'a plus accueillis de patients à compter du 1^{er} août car médecin absent et n'a pas eu de relai.

Le CHP Robert Ballanger n'a pas accueillis de nouveaux patients durant l'année 2022 par manque de médecins.

Le CHP d'Eaubonne a fermé sont HDJ à compter du mois d'octobre 2022 jusqu'au mois de mars 2023 par manque de personnel paramédical.

CHP	Nombre de visites	Nombre de nouveaux patients	File active de patients onco--hémato	Nombre de consultations
Corbeil	5	17	37	69
Dourdan	2	NC	NC	NC
Fontainebleau	3	NC	NC	NC
Longjumeau	2	5	60	27
Orsay	2	0	13	8
Villeneuve St Georges	2	7	29	4
Arpajon	2	NC	NC	NC
Gonesse	3	18	101	69
J. Verdier	2	25	NC	149
Meaux	2	NC	NC	NC
Jossigny	1	23	33	0
St Camille	2	30	NC	92
Robert Ballanger	1	4	30	301
Pontoise	2	14	35	31
Poissy	1	5	73	15
Argenteuil	2	12	NC	13
Mantes	3	16	NC	23
Eaubonne	4	4	14	22
L. Mourier	3	14	38	161
H. Delafontaine	3	18	31	35
A. Paré	3	22	49	0
Versailles	3	Cyber attaque	Cyber attaque	Cyber attaque
Clamart	2	18	43	126

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.

En 2022, les groupes ont effectué la relecture et la mise à jour d'un grand nombre de documents, ce travail se poursuivra sur l'année 2023.

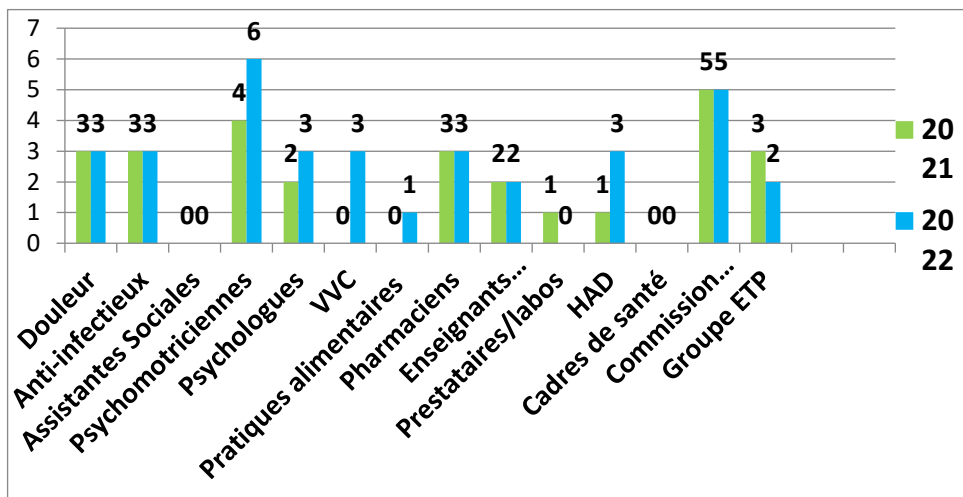


Figure : répartition des différents groupes de travail du RIFHOP et nombre de réunions réalisées

La visioconférence est devenue un outil pérenne et très apprécié. Même si certains groupes ont repris plus régulièrement leurs rencontres en présentiel, les réunions mixtes permettent à plus de professionnels de pouvoir participer. Le maintien de la visioconférence permet de pérenniser les groupes de travail malgré les grandes difficultés rencontrées dans tous les établissements.

5.1 Groupe « psychomotriciennes »

Après avoir finalisé leur plaquette de présentation, les psychomotriciennes de ce groupe se sont concentrées sur l'organisation d'une journée de formation qui aura lieu le 18 avril 2023. Cette formation a été pensée pour tous les professionnels soignants quel que soit leur métier. L'organisation de cette journée a demandé un travail considérable : 6 réunions de 3h30 pour tous les membres du groupe, auxquelles il faut ajouter 9 heures pour les deux référentes. C'est en tout 115 heures de bénévolat dont a bénéficié le RIFHOP.

5.2 Groupe « psy »

Il s'est réuni 3 fois en 2022 malgré la charge de travail importante pour tous ces professionnels dans leurs institutions respectives

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 2022 mais travaillent beaucoup par échanges de mail en inter-réunions. Ils ont aussi réactualisé certaines fiches d'harmonisation des pratiques

5.5 Groupe prévention, traitements et surveillance de la douleur :

Le groupe s'est réuni 3 fois en 2022. Une nouvelle fiche « DOUL 02 : Traitements antalgiques non médicamenteux » a été validée et mise en place. Les fiches créées il y a plus de cinq ans ont été réactualisées.

5.6 Commission de formation :

Ce groupe est pluriprofessionnels (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^{er} vendredi d'octobre,
 - Des nouveautés.

Le groupe s'est réuni 5 fois en 2022, pour définir les programmes de la journée régionale et de la matinée des JPP pour l'année 2023.

5.7 Groupe VVC :

Ce groupe ne s'était pas réuni en 2021, en 2022, il a repris ses réunions régulières : 3 sur l'année. Les professionnels du groupe travaillent sur la réalisation de petits films pédagogiques sur la réalisation des pansements de VVC. Nous espérons pouvoir mettre ces vidéos en accès direct sur notre site internet et sur notre application Rifhopoche afin que tous les professionnels puissent y avoir accès.

5.8 Groupe des pratiques alimentaires :

Un médecin de l'hôpital trousseau a accepté de reprendre la référence de ce groupe en binôme avec une diététicienne, ce qui a permis au groupe de se réunir une fois avant la fin de l'année.

5.9 Groupes à relancer :

Les assistantes sociales ne se sont pas réunies depuis maintenant trois années, mais le groupe s'est reformé et une réunion est prévue en janvier 2023.

Au vu des difficultés rencontrées dans tous les centres hospitaliers, il reste encore difficile de réunir les cadres de santé des différentes structures.

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. Trois réunions ont eu lieu en 2022.

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

Le poste de SSR- HAD ayant été gelé à compter du 1^{er} septembre 2022, nous risquons de ne plus être en mesure de maintenir des liens aussi étroits avec les différentes unités d'HAD. Chaque unité HAD a été rattaché à un des 4 secteurs (est- ouest- sud – nord)

➤ 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, de nombreux points patients ont pu être réalisés dans les différents centres :

Margency	8
St Maurice	5
Bullion	1
Rist	3
La Panouse Debré	0
Villiers	1
ACT	0

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 (3 rencontres en 2022) 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

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.

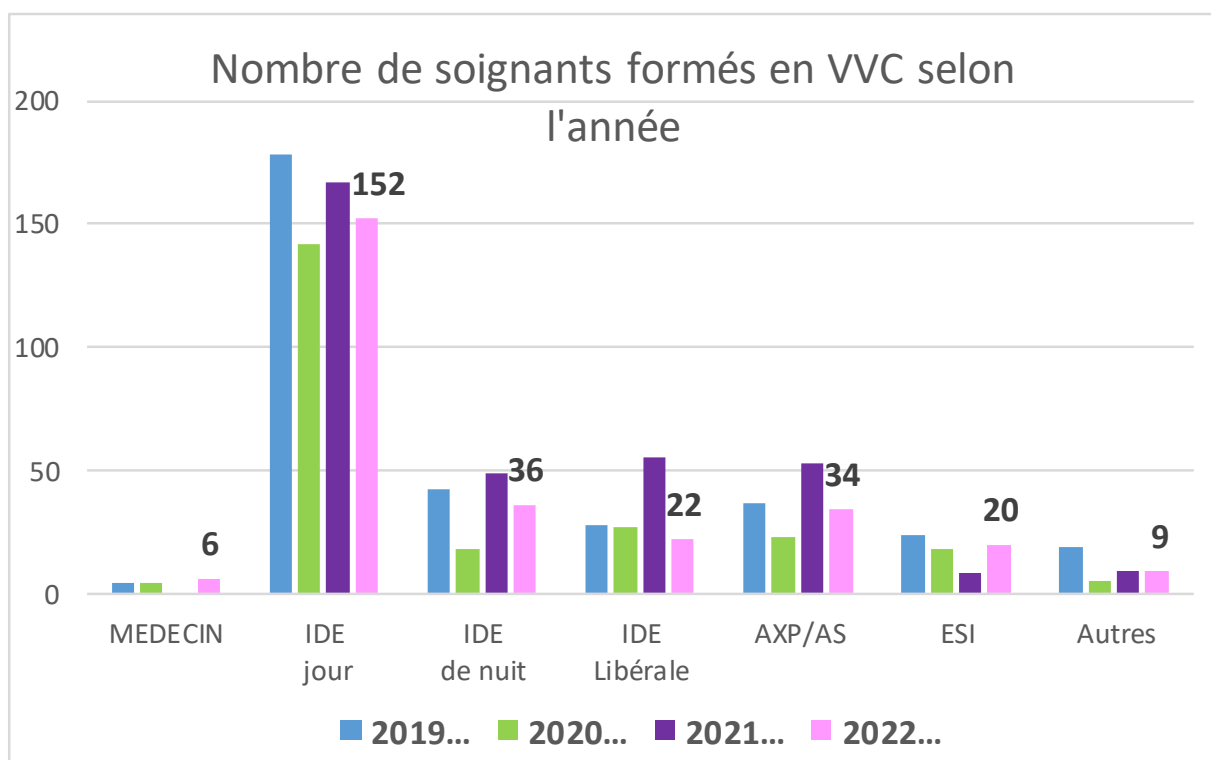


Figure. Comparatif du nombre de personnes formées aux manipulations des voies veineuses centrales lors des sessions de formation.

Au total, **22 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 **41 formations** a été organisées pour **former les 279 soignants**, 11 de ces réunions se sont déroulées dans un cabinet libéral infirmiers, soit 27 % des sessions de formation. Tout comme les deux années précédentes nous avons rencontré des difficultés 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*.

Une difficulté supplémentaire s'est ajoutée à partir du mois d'Août, le manque de personnel au Rifhop, puisque nous avons une coordinatrice absente sur plusieurs mois et un poste que nous avons été obligés de « geler ».

Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 66%
- en post test = 88%

IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile

17 formations ont été réalisées en CHP et 3 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.

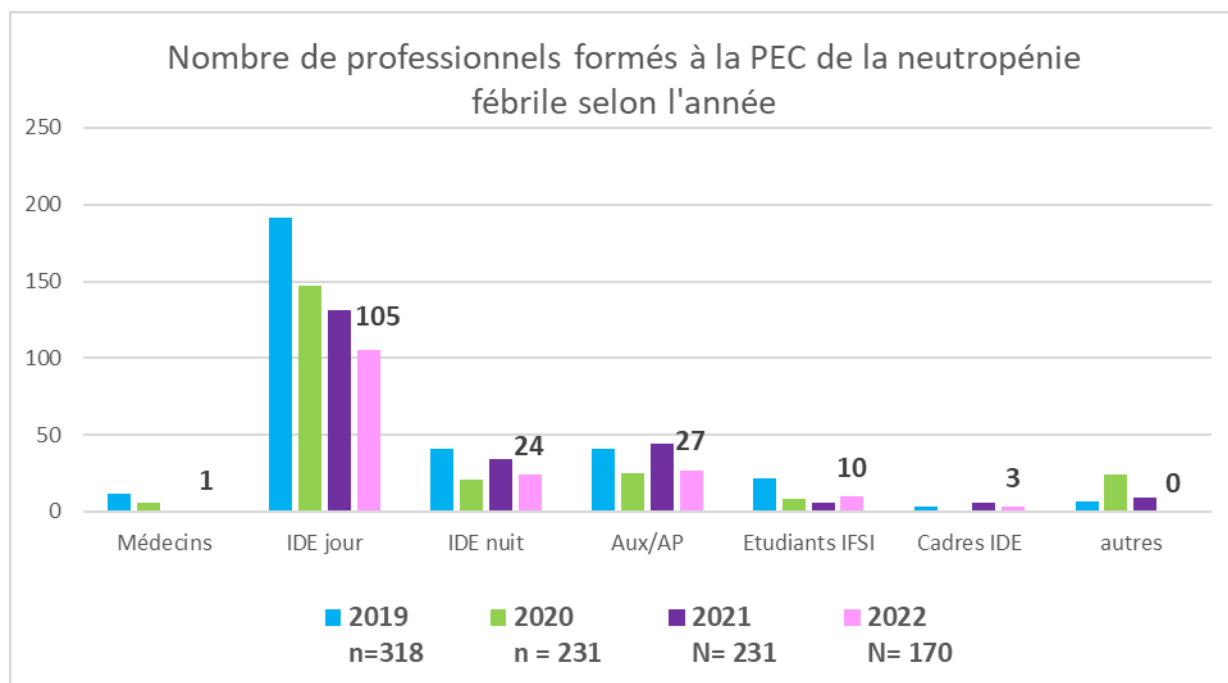


Figure : Comparatif du nombre de personnes formées à la prise en charge de la neutropénie fébrile

Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 66%
- en post test = 93%

IV.C Les journées du RIFHOP

Toutes ces journées de formation sont proposées à titre gratuit ou 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. Cependant pour les mêmes raisons que pour les autres formations, nous

avons de plus en plus de difficultés à réunir les professionnels en dehors de leurs établissements. Nous communiquons aussi sur nos formations sur les réseaux sociaux, ce qui permet à des professionnels de province, ou de l'étranger de s'inscrire à nos journées.

En 2022, nous avons pu tout de même organiser de belles journées de rencontres professionnelles :

- **Journée organisée par le groupe des enseignants** : le 18 mai sur le thème « Enjeux du partenariat et apport du numérique pour les enfants atteints de cancer ». 32 personnes étaient présentes.
- **Journée régionale le 2 juin organisée par le groupe des psychiatres et des psychologues**, sur le thème « Ce dont on ne parle pas ». Nous avons réuni 63 personnes à cette journée.
- **Matinée du RIFHOP aux journées pédiatriques parisiennes** le 30 septembre, sur « les tumeurs osseuses ». 57 personnes ont assisté à cette matinée, de nombreux médecins étrangers francophones étaient présents.
- Pour la première fois, nous avons organisé **une ½ journée de formation en visioconférence** pour les professionnels paramédicaux en partant de leurs demandes. Le thème retenu était « les enjeux de l'annonce diagnostique ». 39 personnes se sont connectés, mais dans certains hôpitaux c'était plusieurs membres de l'équipe qui assistaient en même temps à la visioconférence. Nous avons eu de bons retours sur ce format et avons décidé de renouveler en 2023

IV. D Les formations à nos pairs et en IFSI

Les coordinatrices ont accueilli 1 étudiante infirmière sur des stages de 5 semaines pour lui 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,
- aux généralités sur la cancérologie pédiatrique, et analyse de cas concret,
- à l'incidence de la maladie sur le parcours scolaire.

Journée	Dates	Intervenants	Sujets	Total
Paris	28/03/ 22	IA	Généralités oncologie pédiatrique	8
HAD SS	07/06/22	IA	Spécificité de la PEC à domicile	8
https://doodle.com/HAD HAD SS	22/09/22	IA	Spécificité de la PEC à domicile	9
IFSI Magny le Hongre	08/11/22	IA	Rifhop et le travail en réseau	65
DU de coordination GR	07/02/22	LD	Présentation du RIFHOP	10
HAD APHP	28/11/22	LD / DA	Généralités oncologie pédiatrique	

Au total, 100 étudiants ou professionnels sensibilisés.

V. Modalités de communication :

N'ayant plus de poste dédié à la communication, celle-ci est beaucoup moins importante qu'elle ne pouvait l'être auparavant.

Nous essayons de maintenir un minimum, en confiant des missions à notre secrétaire.

V. A Site internet: 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. 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. Nous espérons pouvoir développer cette partie en 2023.

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.

Une mise à jour de cet annuaire semble indispensable mais difficilement réalisable actuellement.

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, et régulièrement remise à jour et à disposition sur notre site.

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 .

Concernant notre compte LinkedIn, nous avons au 31 décembre 171 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 2022 nous avons reçu via cette plateforme 400 € de dons.

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

VI.A.1 Evaluation des adhérents

Comparatif du nombre d'adhérents à jour de leur cotisation Rifhop/ années

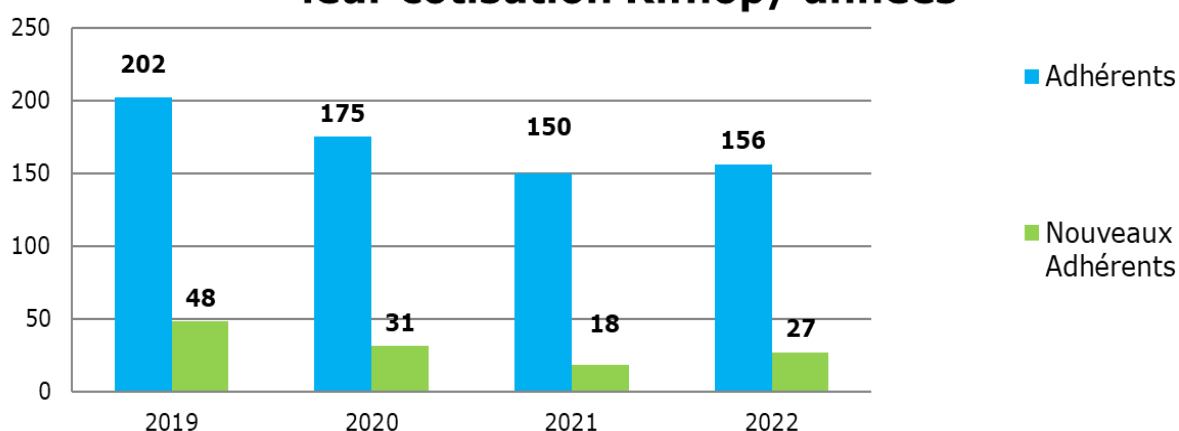


Figure : Comparatif du nombre d'adhérents à jour de leur cotisation

Il reste difficile pour le RIFHOP de recueillir les cotisations de ses membres, 78 personnes n'ont pas réglé leur cotisation. Malgré le renouvellement possible en ligne, la difficulté persiste.

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
2022	842	498

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

Il persiste encore quelques rares « non-signalements » 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 :

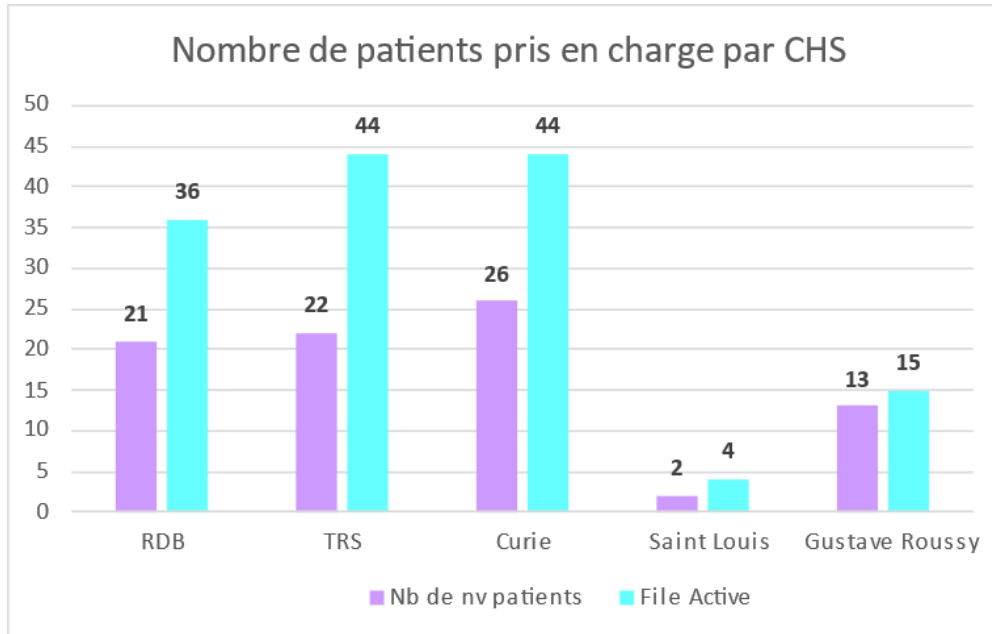


Figure : Nombre de nouveaux patients PEC par centre hospitalier spécialisé

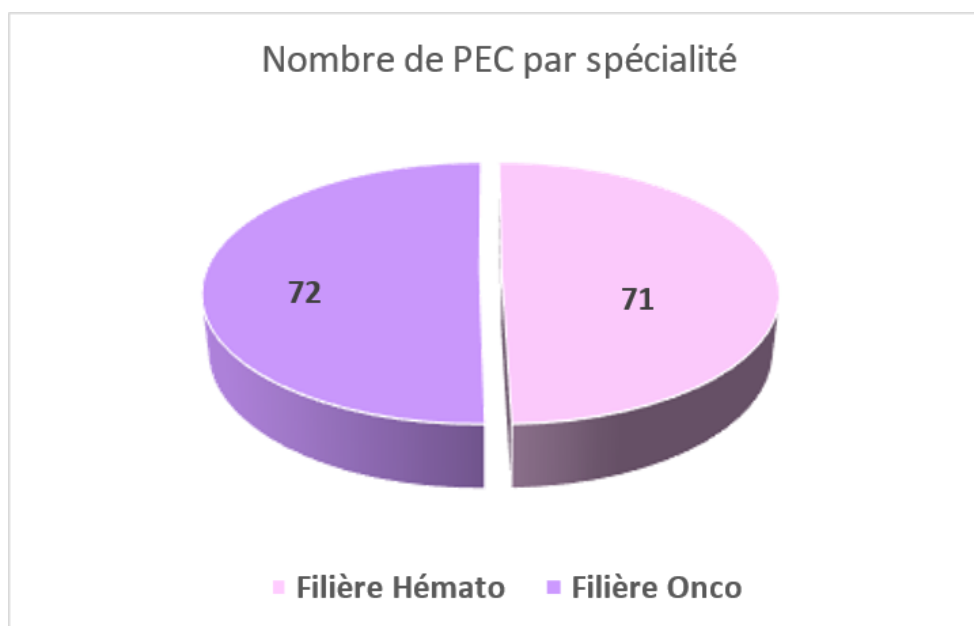


Fig : nombre de patients en file active par spécialité

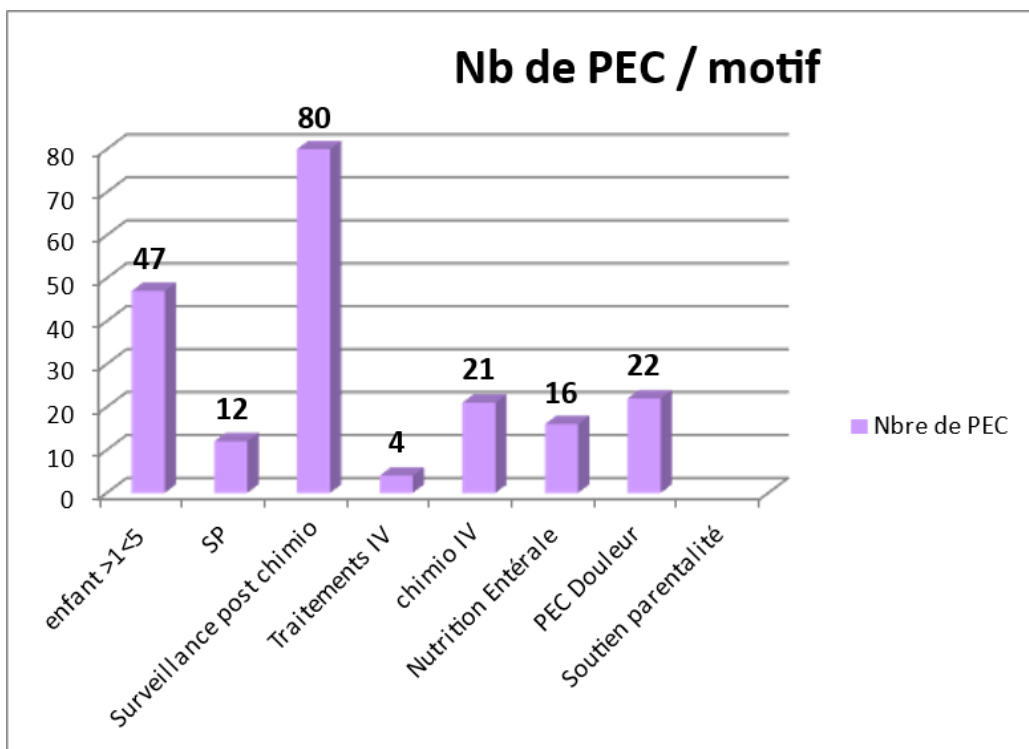


Figure : Nombre de prise en charge par motif de prise en charge

- HAD Croix Saint Simon

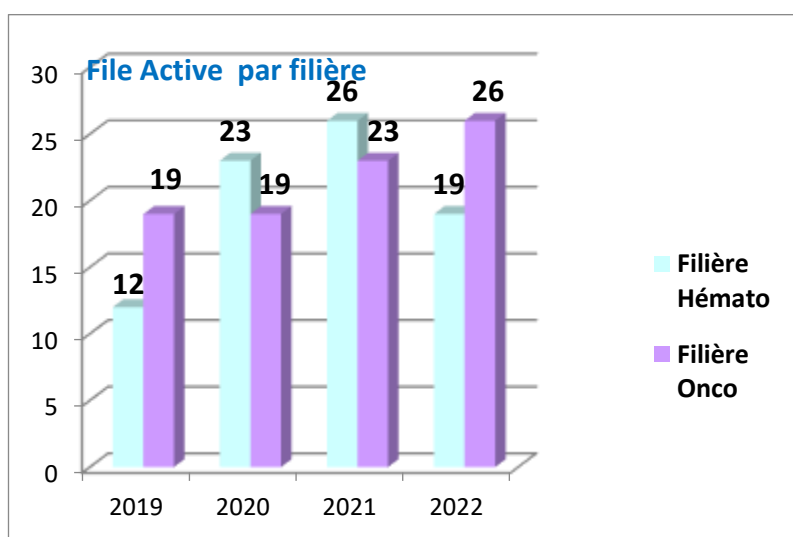


Figure : Nombre de patients PEC par filière

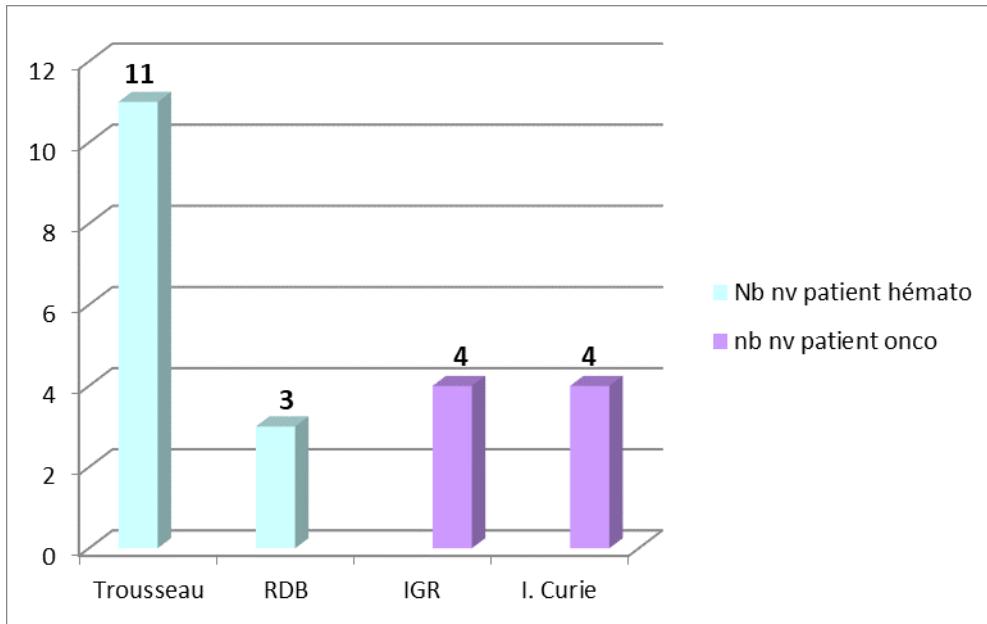


Figure : Nb de nouveaux patients PEC / CHS et par filière en 2022

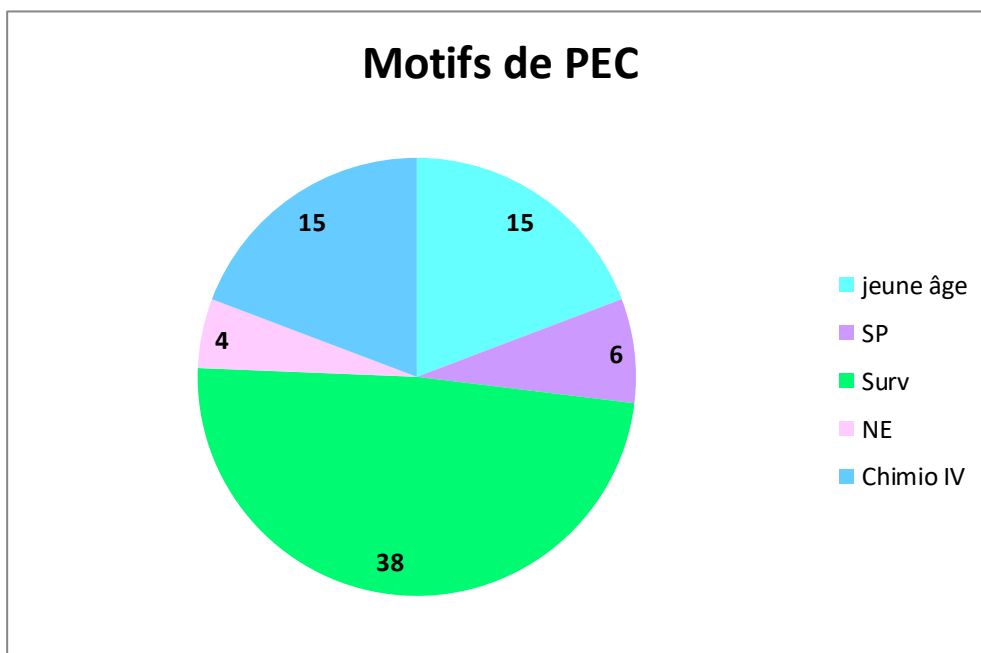


Figure : Nombre de prises en charge/ motif en 2022

- HAD Santé Service

Cette année, nous n'avons pas reçu le bilan d'activité de l'HAD santé Service

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 : Arpajon, Dourdan, Fontainebleau, Meaux.

La lecture des bilans de tous les centres de proximité doit tenir compte : du manque de personnel tant médical que paramédical, des difficultés d'accueil par manque de place des enfants atteints de cancer lors de l'épidémie de bronchiolite.

Pour l'hôpital Robert Ballanger, il est à noter qu'un médecin formé à l'onco hématologie pédiatrique n'est présent que 3 jours par semaine. Cet hôpital n'accueille donc plus de nouveaux patients depuis fin 2021.

L'hôpital de Poissy n'a plus accueilli d'enfants atteints de cancer du mois d'Août à la fin d'année 2022 par manque de médecin formé à la prise en charge des enfants d'onco hématologie.

L'hôpital d'Eaubonne a dû fermer son hôpital de jour par manque de personnel à compter du mois d'octobre 2022.

Les hôpitaux de Corbeil Essonne et de Versailles ont subi un cyber attaque, ils n'ont donc pas pu nous transmettre toute leur activité onco hématologique pédiatrique et ont dû à un certain moment transférer les prises en charge.

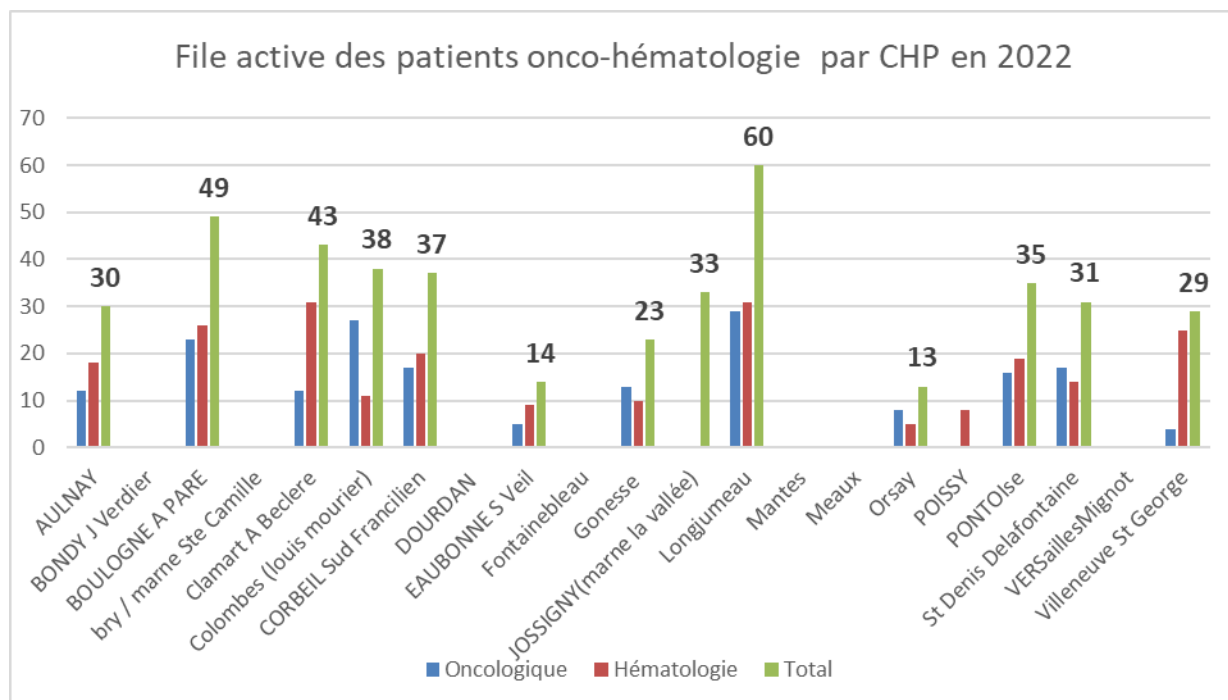


Figure : File active hémato-onco pédiatrique par CHP.

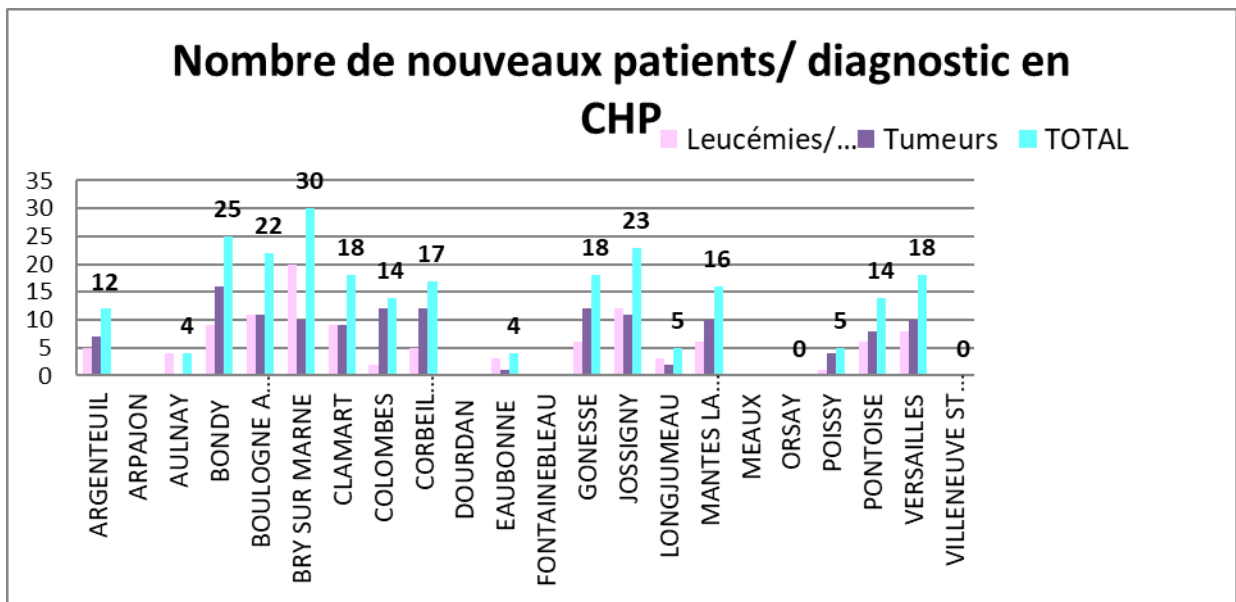


Figure : Nombre de nouveaux patients diagnostiqués pour un cancer par centre en 2022

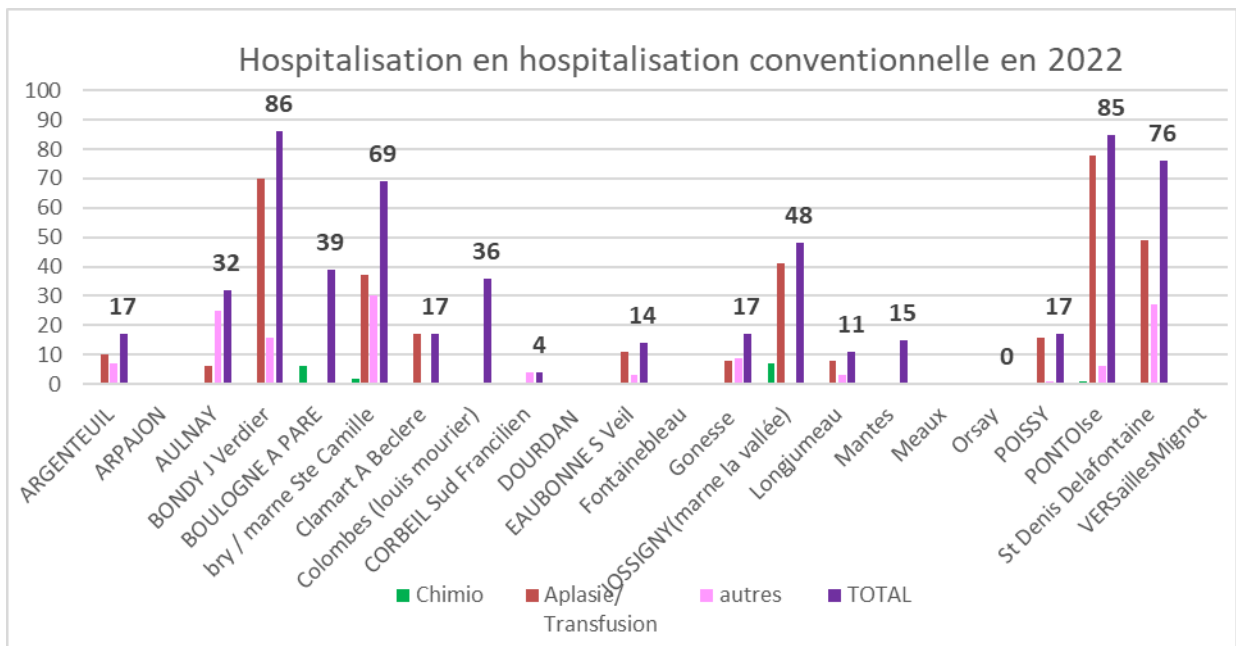


Figure : Nombre de séjours en hospitalisation conventionnelle en centre hospitalier de proximité en 2022

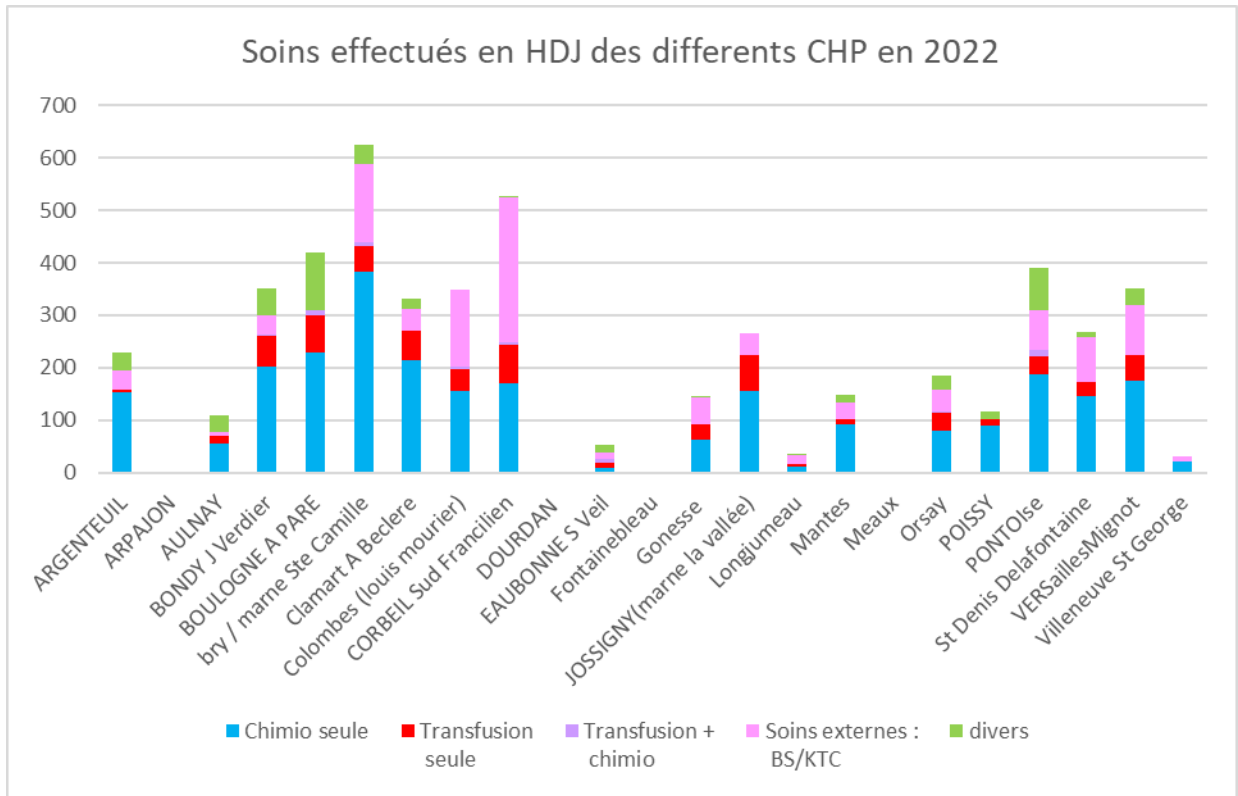


Figure : Répartitions des motifs de passages en HDJ en 2022 pour les enfants atteints de cancer selon le centre de proximité

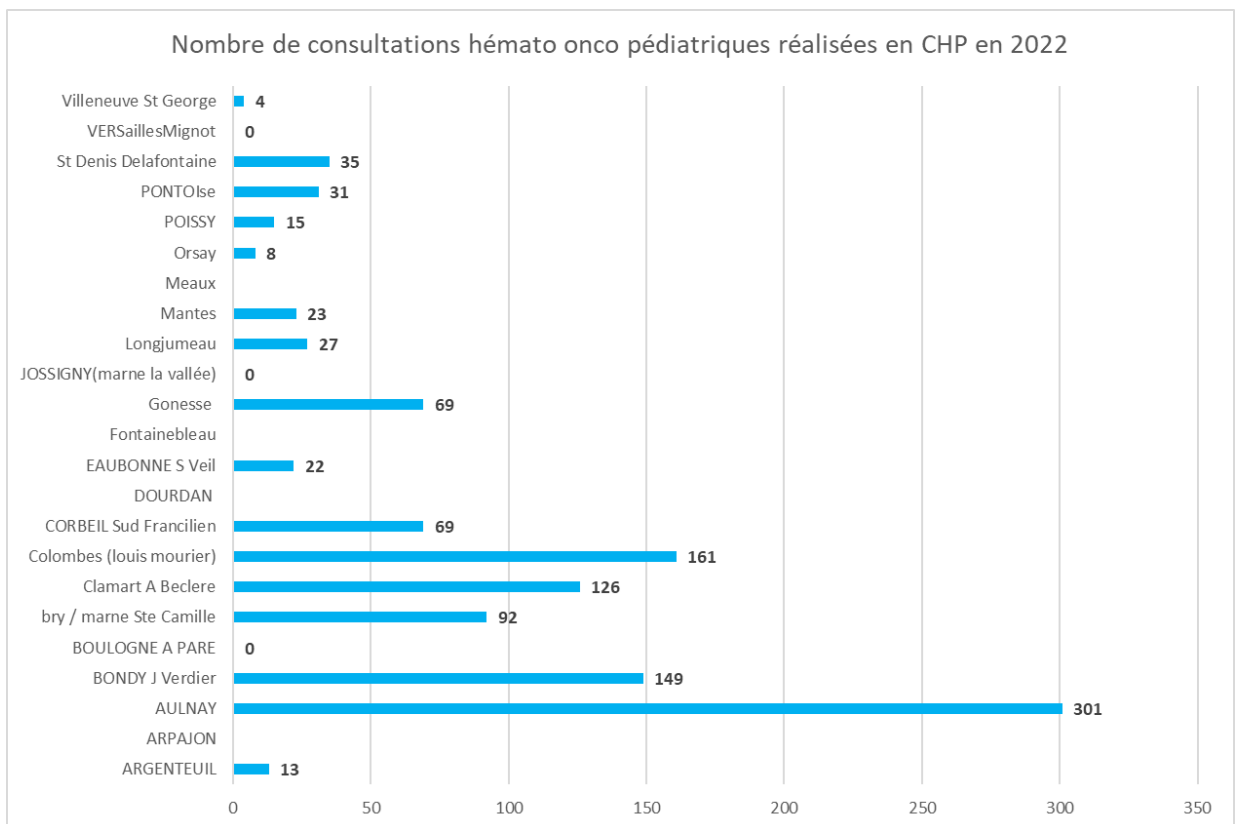
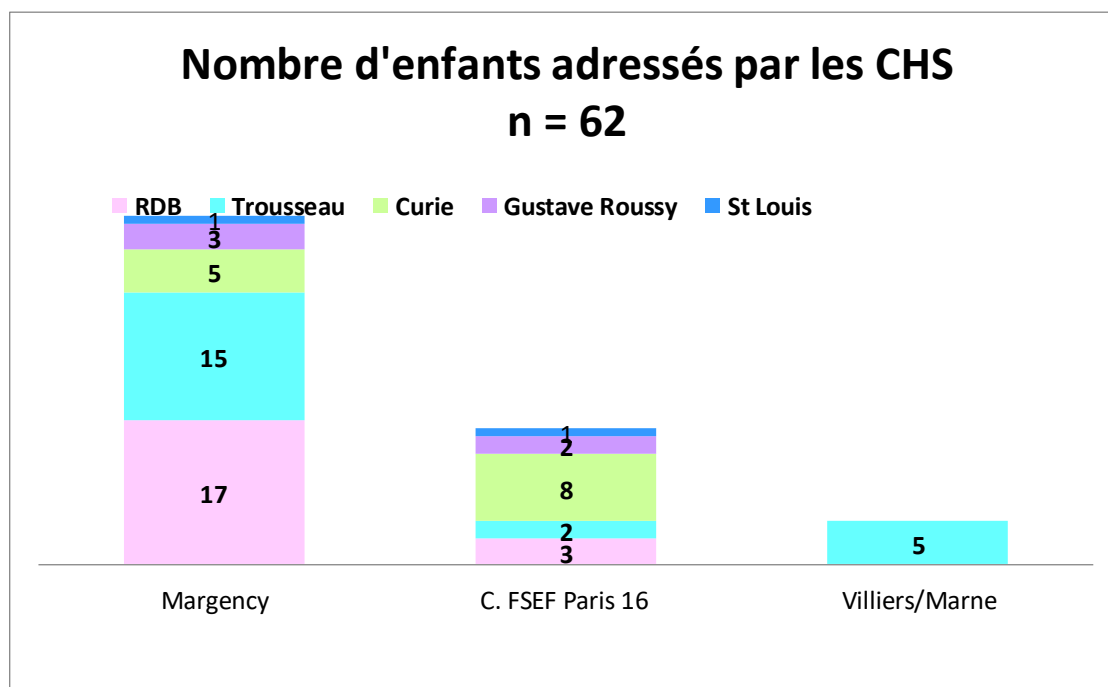


Figure : Nombre de consultations pour les enfants atteints de cancer effectuées en CH

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, de la clinique FSEF Paris 16 et du centre de rééducation de Villiers sur Marne

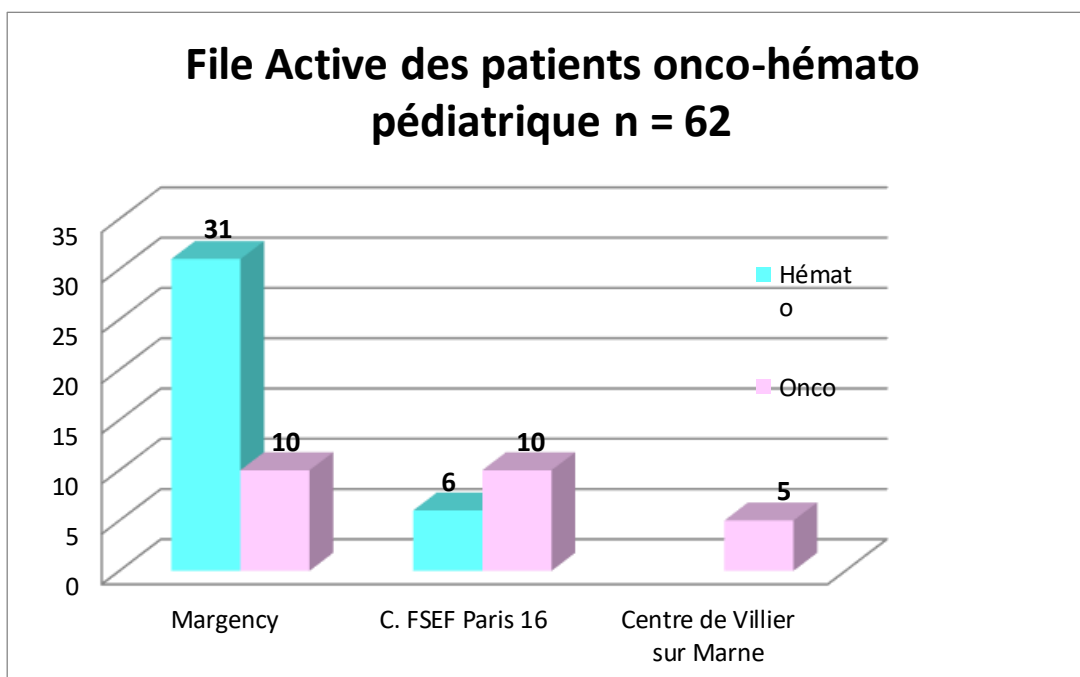
Nous n'avons pas les résultats du SSR de Bullion, des hôpitaux de Saint Maurice ainsi que du centre E de la Panouse Debré à Antony

Nous présenterons donc des données générales concernant seulement trois SSR :



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

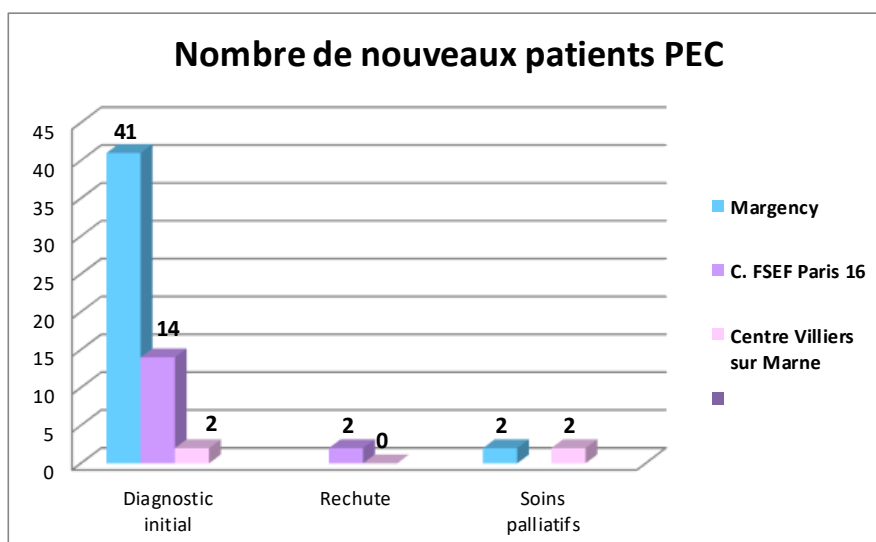
File Active des patients onco-hémato pédiatrique n = 62



- File active des patients onco hématologie 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 de 18 ans.

- Nouveaux patients « RIFHOP » accueillis en 2022



- **SSR de Margency :**

Les enfants accueillis à Margency au cours de l'année 2022 l'ont été en priorité pour des problèmes sociaux : logement inadéquat, famille en difficulté qui ne comprend pas et ne parle pas le français, impossibilité de gérer les traitements au domicile.

En dehors des enfants suivis par le RIFHOP, le centre de Margency a aussi accueillis 56 patients suivis par les centres de cancérologie pédiatriques d'Ile de France, ces enfants viennent pour la plupart des outre-mer (45 patients), 9 patients étrangers, et 2 pour autre raison.

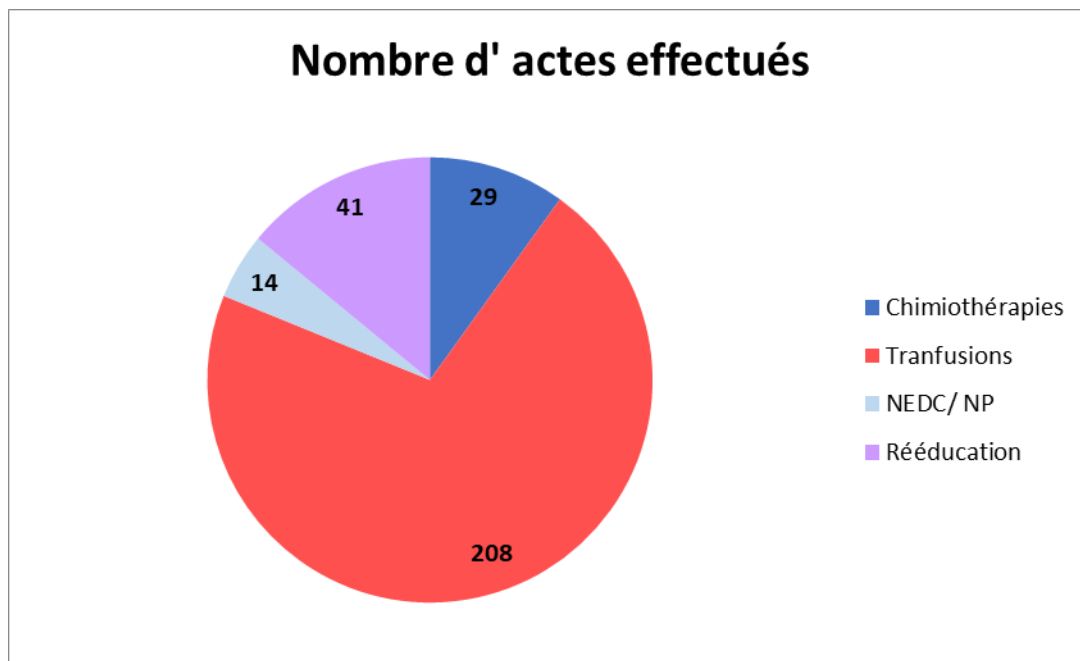


Figure : Nombre d'enfants ayant reçu un soin.

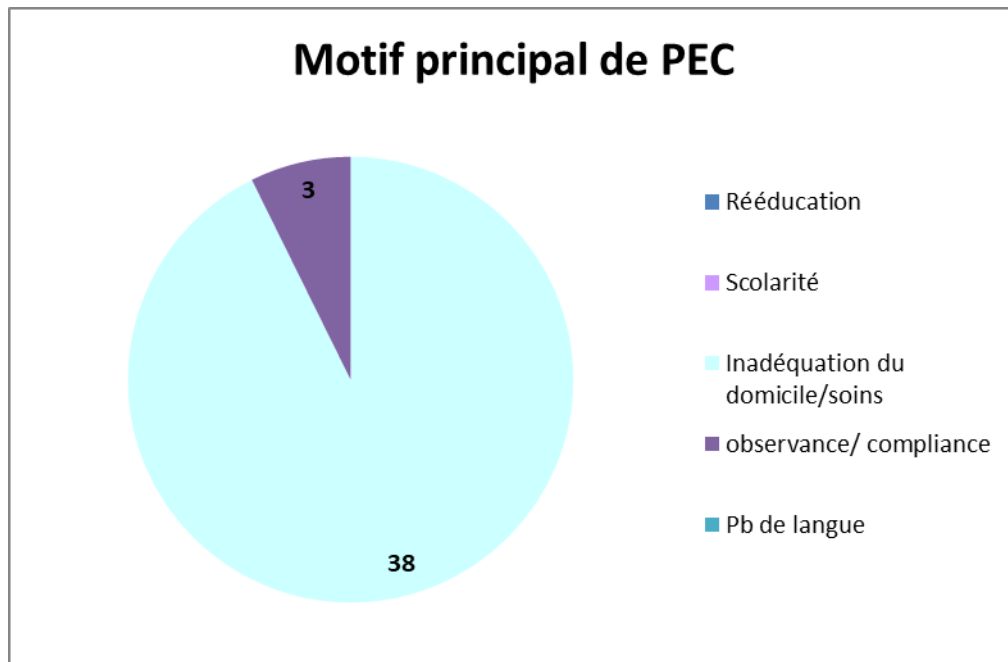


Fig : Motif de la PEC en SSR

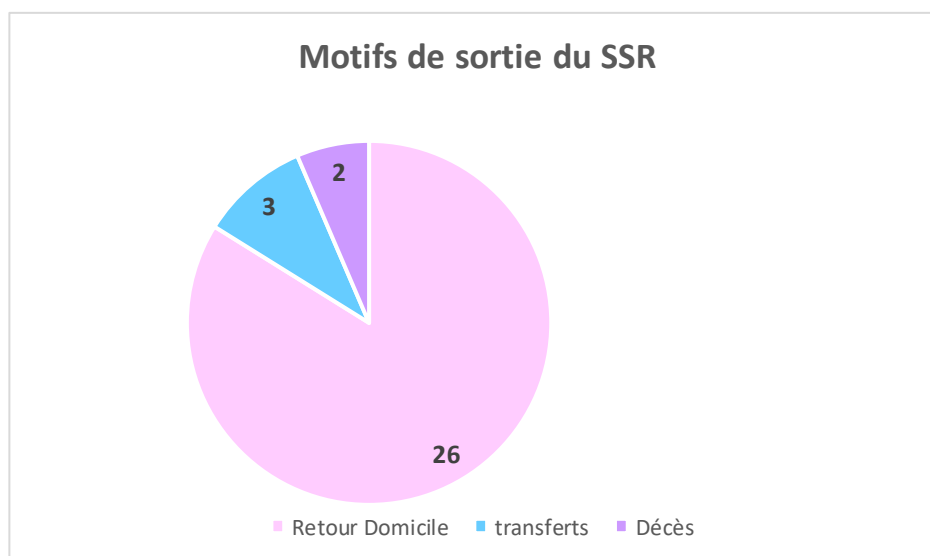


Figure : Motif de sortie des enfants d'onco-hématologie

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

Les patients accueillis à la clinique l'on essentiellement été pour des raisons sociales, notamment l'inadéquation du logement. D'autres patients non suivis par le RIFHOP mais suivis en cancérologie pédiatrique d'Ile de France ont été accueillis : 7 patients d'Outre-Mer, 3 patients non suivis en pédiatrie (mais ayant moins de 18 ans), 5 patients de province, 2 venant de l'étranger et 1 patient de l'ASE.

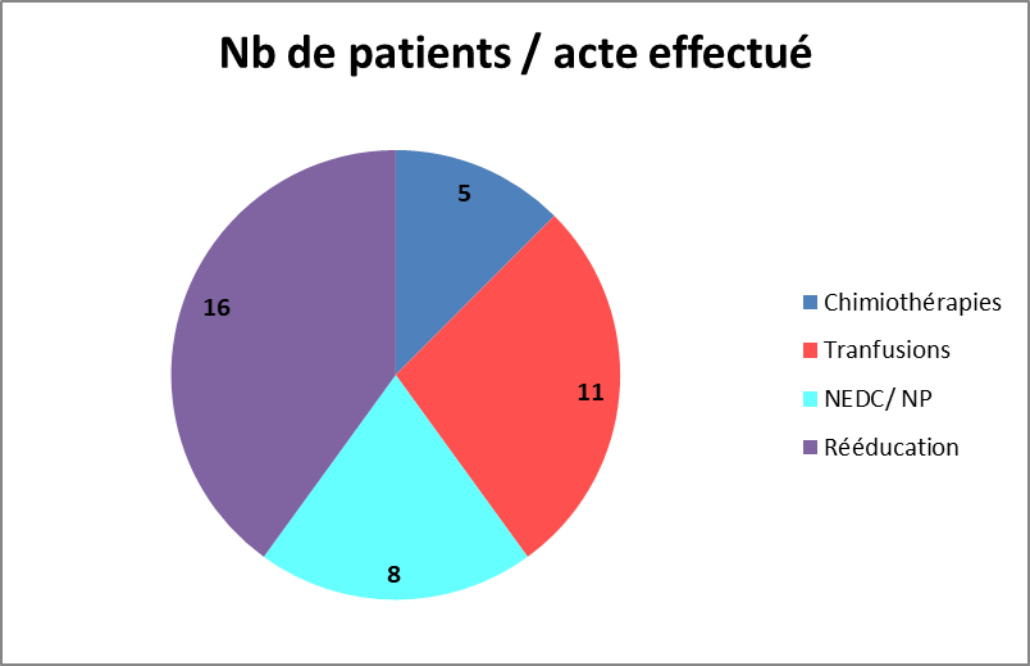


Fig : Nombre d'enfants ayant reçu au moins un soin

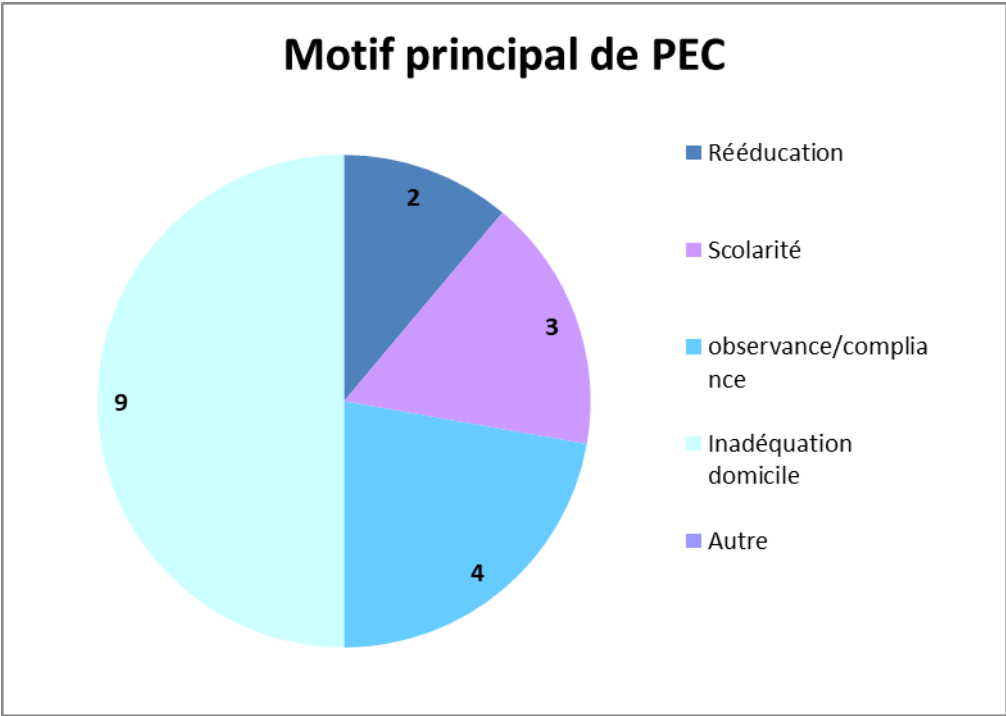


Fig : Motif de prise en charge pour les enfants d'onco-hématologie

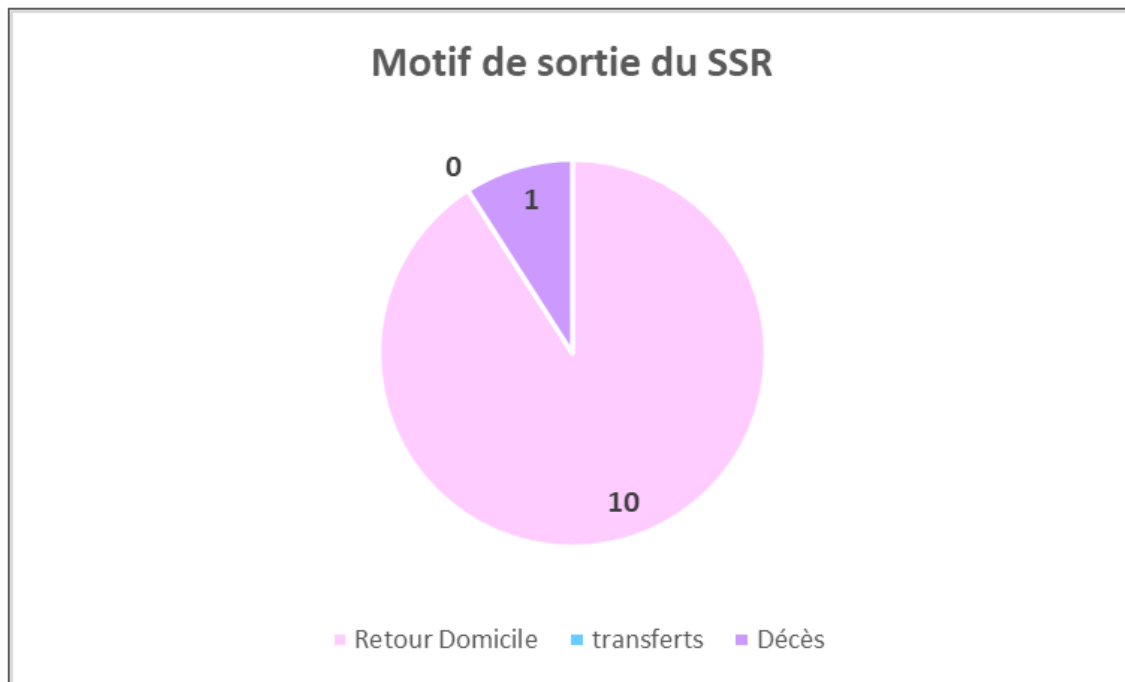


Fig : Motif de sortie des enfants d'onco hématologie

- **Centre de rééducation de Villiers sur Marne :**

Le centre a accueilli 5 patients pour de la rééducation physique et neuro psychologique.

Sur ces 5 patients, 2 sont sortis à leur domicile, 1 a été transféré et 1 est décédé.

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

Les **points forts** de cette année 2022 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 de RH (-2 infirmières sur les 5 derniers mois de l'année).
- 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 enrichis avec les DAC au travers de la FACS IDF

- Reprise des journées de formation en présentiel
- Mise en place du projet d'accompagnement après cancer, conventions signées avec les professionnels libéraux. 22 enfants inclus.

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

- Avoir dû geler un poste d'infirmière de coordination afin de pouvoir augmenter les salaires pour éviter une fuite du personnel. Cette décision prise par le bureau a permis de maintenir le personnel en place, mais l'activité n'ayant pas diminué, les coordinatrices en poste ont fait de nombreuses heures supplémentaires difficiles à comptabiliser. Elles ont accumulé une fatigue importante, cette fatigue engendrant des risques accrus d'accidents de trajet.
- 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. Il convient de réfléchir avec les structures à de nouveaux formats de formation.
- Turn Over des équipes paramédicales dans les établissements hospitaliers ne permettant plus d'assurer un compagnonnage par les pairs et **perte des** savoir-faire.

IX. Conclusion et perspectives

Dans le cadre du CPOM 2022, 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 2023 sont :

- ❖ Dans le domaine de l'évaluation
 - Effectuer une enquête auprès des familles pour évaluer la qualité de nos interventions tant au domicile que dans le milieu scolaire. En effet, les questionnaires qui existaient ne sont plus remplis pas les parents en systématique.

- ❖ 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 fin 2022 par le groupe de travail
 - Réactualisation des fiches d'harmonisation des pratiques mises en place depuis plus de 5 ans

- ❖ Recherche de financement poursuivi pour permettre l'équilibre de notre budget :
 - L'organisation des journées de formation
 - Les rééditions du classeur de liaison des enfants
 - Réactualisation de notre site internet

- ❖ Dans le domaine de l'articulation du RIFHOP avec :
 - Les DAC : continuer le développement des liens avec les différentes DAC.
 - **Projet de partenariat avec la CPTS du 15^{ème} sur le parcours des patients atteints de cancer pédiatrique**

- ❖ Projet Après Cancer :
 - ❖ Continuer le développement de partenariat avec les professionnels libéraux
 - ❖ Mise en place de la formation DPC pour les diététiciennes libérales sur le thème de la nutrition en cancérologie pédiatrique
 - ❖ Développement et suivi du projet
 - ❖ Mise en place du projet « séance APA en post cancer » financé par l'association Princesse Margot et la fondation La Roche Posay

Difficultés à venir pour l'année 2023 :

Sans augmentation du budget, nous ne pourrons pas recruter de 6 -ème coordinatrice sur le poste des HAD et SSR. L'activité devra être repensée et probablement diminuée pour ne pas engendrer une surcharge de travail pour les 5 coordinateurs restants. D'autant qu'une des coordinatrices du secteur va quitter le réseau prochainement et que nous allons devoir effectuer un recrutement. Les coordinatrices de secteur seront de nouveau 3,3 sur les mois à venir

Nous ne pourrons pas reprendre les VAD effectuée en amont de la 1^{ère} permission de SSR, activité que nous avons dû mettre de côté sur les 5 derniers mois de l'année. Cette VAD est pourtant très importante et très demandée par les SSR car elle assure une permission qui se déroulera dans de bonnes conditions. Une évaluation des connaissances ainsi que le rappel des informations principales étant données par la coordinatrice du RIFHOP à la famille.

Annexes


- Annexe 1 Carte RIFHOP
- Annexe 2 Compte rendu de visite auprès des familles
- Annexe 3 Classeur des enfants, version 2021
- Annexe 4 Newsletters 2022

TERRITOIRES ET ÉTABLISSEMENTS DE SOINS ADHÉRENTS AU RiFhOP


(MISE À JOUR : Septembre 2022)



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

 Réseau d'Ile-de-France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique 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.
COMPTE RENDU DE VISITE AUPRES DES FAMILLES Validation médicale Dr Lescoeur	
Coordnatrice 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. Fautré, S. Rivollet, C. Poucheпадass, C. Aladenise, C. Capillon
Centre de Proximité : J. Verdier	Adressé à : N. Lucidarme, et l'ensemble de l'équipe soignante
Allergie Chlorhexidine.	
PAC infecté entre les deux premières cures => Remplacement par un KT à émergence cutané.	
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	Madame : Travaille en intérim, mission de Longue durée, 2 ans. Mais avec COVID 19, pas de renouvellement de contrat. Monsieur : Vacataire pour la mairie de Paris. Danse Capoeira.
Liens Ville -Hôpital	CHP : J. Verdier. Les parents expriment leurs inquiétudes sur un risque infectieux au regard des locaux qu'ils estiment inadaptés 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. IDEL : Mme Charlene BATUKUEMI. Soins se passent bien dicit les parents de T. le jour de la VAD 03/07. N'est pas du 19 ^{ème} , non connue du RIFHOP. Cependant, Rappel de monsieur le 16/07 : PEC semble inadaptée à la pédiatrie (transmissions faites avec équipe IGR). Décision de ne pas

1

 Réseau d'Ile-de-France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique 3/5 rue de Metz 75010 PARIS	
	proposer de convention à cette IDEL. Prestataire : HOMEPERF. Pharmacie : 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. Attention, vigilance, accompagnement pour la rentrée ?
Classeur de liaison	Investi par les parents, les professionnels, notamment l'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 compliant.
Conseils à la sortie/ Besoins perturbés.	VVC : 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 ka VAD, soit le samedi 04/07 13H00. Symptômes de surveillance au domicile et conduites à tenir entendues, peu de réajustement. Signes d'alerte d'une infection VVC, revues notamment douleur.
Transports	Taxi conventionné.

2

Classeur des enfants, version 2021

Classeur de liaison

(version 2020)

Retrouvez sur notre [site Internet](http://www.rifhop.net), 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



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

Date					
GB					
PNL					
Hémoglobine					
Plaquettes					
Date					
GB					
PNL					
Hémoglobine					
Plaquettes					
Date					
GB					
PNL					
Hémoglobine					
Plaquettes					
Date					
GB					
PNL					
Hémoglobine					
Plaquettes					
Date					
GB					
PNL					
Hémoglobine					
Plaquettes					



