

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 2017

et projets d'évolution pour 2018

Dossier pour l'ARS en vue

du renouvellement du financement pour 2018

Béatrice Pellegrino, Présidente
Daniel Orbach, Vice-Président
Stéphanie Gorde-Grosjean, pédiatre
Brigitte Lescoeur, pédiatre
Martine Gioia, coordonnateur central

Résumé du bilan d'activité 2017 de l'association RIFHOP

Le réseau d'Ile 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'hémato-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 2017, les activités se sont poursuivies activement :

- **Visites au domicile** auprès des familles par les coordinatrices du RIFHOP : 517 au total (vs. 454 en 2016 ; + **11.3%** pour 372 enfants inclus le nécessitant (vs. 309 en 2016).
- **Inscriptions** de **622** enfants et adolescents atteints de cancer dans le réseau (vs. 552 en 2016)
- **Aide au retour à la scolarité** : **109** enfants (vs. 95 en 2016)
- **Mise en place de la comptabilité analytique depuis 2015** et poursuite de l'analyse autour des situations complexes en 2017.
- **Formations** globales (généralités sur les cancers de l'enfant, le confort de l'enfant, le retour à la scolarité, nouveautés dans les cancers de l'enfant) 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, 22 établissements pédiatriques d'IdF, service de chirurgie pédiatrique, SSR, HAD, association de parents, praticiens libéraux, enseignements, médecins de l'éducation nationale, assistantes sociales, médecins traitant et réseaux de soins palliatifs franciliens.

- Poursuite de l'activité des **groupes de travail** sur l'harmonisation des soins : groupes « pratiques transfusionnelles », « psy », « pharmaciens », « enseignants », « psychomotriciens », « cahier de liaison », « chimio en HDJ », « assistance sociale », « professions éducatives », etc.

Bilan financier : En priorisant les actions à mener le budget réalisé en 2017 s'élève à 555 616.35€.

Le bilan de l'année 2017, conclu via le CPOM est à 450 000 euros soit une augmentation de 20 000 euros par rapport à 2016. Avenant en fin d'année pour le financement du site internet à hauteur de 9216 euros.

Nous avons un déficit de **96 400.35 euros**

- correspondant en grand partie aux charges non prises en compte par l'ARS.

Le déficit est notamment dû :

- Frais de personnel :
 - o Chargée de communication, non pris en charge par l'ARS pour un montant de 42 585 euros (Augmentation 0.2 ETP en 2017 soit 0.6 ETP) en raison de la charge de travail supplémentaire liée à la refonte du site internet et développement du projet Wiggwam- annuaire partagé en ligne).
 - o Création d'un poste de coordinatrice transversale (Isabelle AMBROISE), remplacement sur son secteur Ouest par Loïc DAGORNE. Chevauchement de 2 mois (mars/avril 2017) 6000 euros
- Frais de fonctionnement : non pris en charge pour environ 48 000 euros

Le RIFHOP poursuit la recherche de **donateurs privés** pour subventionner les projets financés en totalité par des dons, droits d'inscription pour les journées.

Ce rapport fait le point sur les différentes activités effectuées en 2017. La **mutualisation des moyens** avec **l'association PALIPED** effective depuis la création de cette dernière en 2010, y est précisée.

Pour 2018, le RIFHOP développe son activité autour des SSR et des HAD avec l'embauche d'une 5^{ème} coordinatrice territoriale travaillant avec ces partenaires.

De plus le RIFHOP va asseoir ses missions auprès des organes institutionnels et participer aux réunions Régionales notamment au sein du :

- **RESIF** pour être reconnu comme acteur incontournable dans les travaux à mener en collaboration avec les autres réseaux du collège périnatalité et pédiatrie :

- ⊖ mutualisation de moyens humains pour travailler sur des problématiques communes notamment auprès des MDPH (niveau d'allocation et délai d'obtention des allocations) et de la CNAM (valorisation des soins),
- ⊖ réflexions à mener pour les prestations dérogatoires harmonisées en pédiatrie,
- ⊖ formations communes destinées aux professionnels de la médecine scolaire,
- Groupe Onco péd IDF (Dr Legrand) avec la participation du RIFHOP au travail effectué sur le volet Onco Ped du PRS2.
- Oncorif : implication dans le Conseil d' Administration.

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 500 000€ (budget évalué initialement à la création du RIFHOP en 2007).

Table des matières

Association RIFHOP-PALIPED	1
Introduction	8
I. Présentation du réseau	10
I.A. Fiche d'identité du RIFHOP	10
I.A.1. Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau	10
I.A.2. Responsables juridiques de RIFHOP-PALIPED	10
I.A.3. Aire géographique et population concernée	10
I.B. Organisation du réseau	11
I.B.1. Fonctionnement des nouvelles instances	11
I.B.2. Principales décisions prises en cours d'année 2017	12
I.B.3. Equipe de coordination	13
I.B.4. Partenaires du réseau	13
I.B.5. Environnement sociodémographique	14
I.B.6. Objectifs généraux	14
I.B.7. Concours des institutions de santé et autres organismes	14
I.B.8. Estimation du coût annuel du RIFHOP	15
II. La pertinence du projet	16
II.A Historique du réseau	16
II.B La pertinence du RIFHOP	16
II.C La juxtaposition de PALIPED : l'Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	16
III- Les actions, les modalités de fonctionnement et les objectifs opérationnels	17
III.A Vers les partenaires libéraux	17
III.B Vers les patients et leur famille	18
III.C Implication du médecin traitant et des réseaux de SP adultes	25
III.D Vers les équipes hospitalières	25
III.D.1 Participation des coordinatrices aux différentes réunions d'information des situations médico-psycho-sociales	25

III.D.2 Réunions de coordination pluridisciplinaire autour du retour à domicile des enfants en soins palliatifs.....	25
III.D.3 Les coordinatrices et la collaboration dans les CHP.....	26
III. D.4 Relations avec les SAPAD	27
III.D.5 Groupes de travail visant à l'harmonisation des pratiques.....	28
III.E Rencontres de professionnels.....	35
III.E.1 Au près des HAD	35
III.E.2 Au près des centres de soins de suite et réadaptation (SSR)	36
III.F Rencontre avec les associations.....	37
III.F.1 Les associations de familles.....	37
III.F.2 les « Aguerris »	38
IV. Formations pour les professionnels.....	38
IV.A Formations sur les voies veineuses centrales.....	38
IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile.....	39
IV.C Les journées du RIFHOP.....	40
IV. E Les formations à nos pairs et en IFSI.....	45
V. Expertise	45
VI. Recherche.....	46
VII. Modalités de communication	47
Vis à vis des professionnels et des bénéficiaires pour favoriser leur connaissance du RIFHOP.....	47
VIII. Evaluation de l'activité du RIFHOP et de l'atteinte des objectifs.	48
VIII.A.4.1 La plaquette du RIFHOP.....	54
VIII.A.4.2 Le journal du RIFHOP	54
VIII.A.4.3 Le nouveau site internet.....	55
IX. Evaluation des pratiques.....	55
IX.A.1 Des pratiques professionnelles.....	55
IX.A.2 Au près des familles.....	55
X. Coût des services grâce à la comptabilité analytique	59

XI. Synthèse de l'année : atteinte des objectifs, points forts, points faibles	60
XII. Conclusion et perspectives	61

Introduction

Depuis sa création, en 2007, le RIFHOP a grandi en mutualisant une partie de ses moyens avec l'équipe Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques d'Île-de-France PALIPED. Voté en Assemblée Générale le 22 mars 2012, de nouveaux statuts ont remplacé ceux de l'Assemblée Constitutive. Renouvellement d'un tiers des membres du Conseil d'Administration dont le Vice-président de RIFHOP.

Les principaux changements au niveau du personnel intervenus depuis un an sont :

- Avenant du 1^{er}/01 au 31/12/2017 pour Lucie Méar pour passage à 0.6ETP pour refonte du site internet et annuaire Wiggwam
- Embauche de Loïc Dagorne au poste de coordonnateur du secteur ouest en date du 1^{er}/03/2017- CDI
- Isabelle Ambroise prend de nouvelles fonctions au poste transversal HAD et SSR en date du 1^{er}/05/ 2017 - CDI
- 1 ETP sur le secteur Nord de Marilyne Calandreau absente pendant 2 mois
- Démission du Dr Stéphanie Gorde en date du 7/11/2017 remplacée par
- Dr Brigitte Lescoeur, pédiatre, en date du 21/11/2017.
- 0.5 ETP, Marie Laure Seron, assistante

Les membres de l'équipe du RIFHOP et leur temps d'activité sont indiqués sur le tableau ci dessous : (cf plus en détail p. 11)

	Pédiatre à 0,2 ETP
Sud	Laurence Bénard 1ETP
Nord	Marilyne Calandreau 1 ETP
Ouest	Isabelle puis Loïc Dagorne 1 ETP
Est	Laurianne Desille 1 ETP
Situations complexes	Sabrina Lohezic 0,3 ETP
HAD-SSR	Isabelle Ambroise 1 ETP
Coord. Central	Martine Gioia 0,8 ETP
Chargée missions	Guénola Vialle 0,2 ETP
Communication	Lucie Méar 0,6 ETP
Assistante secrétaire	Marie-Laure Seron 0,5 ETP

Présenter les faits marquants du territoire : démographie médicale, changement de l'offre.

Plusieurs établissements sont en difficulté pour assurer un suivi de qualité des patients atteints de cancer notamment lors depuis le départ à la retraite du médecin référent ayant les compétences spécifiques en hématologie et oncologie pédiatrique ou du fait des regroupements inter-hospitalier :

- CH Marc Jacquet à Melun : le nouveau médecin référent en HDJ qui était en formation et inscrit au DIUOP a donné sa démission début 2017.
- CH de Montfermeil : pas de volonté institutionnelle de participation à cette activité,
- CH de Provins au départ : le Dr Khelfaoui qui a pris un poste de PH à St Camille (Bry S/Marne) est toujours en négociation pour reprendre une activité clinique à temps partielle sur Provins.
- Le SSR de Bullion après le départ du pédiatre référent en oncologie pédiatrique a pu se restructurer autour de son activité d'onco-hématologie pédiatrique avec l'embauche de 2 pédiatres formés.
- Pour les autres centres de pédiatries de proximité, le soutien du RIFHOP et l'aide financière de l'ARS sont une aide forte à leur activité (cf bilan d'activité dans ce rapport). Il est à noter que le centre hospitalier de St Denis projette de rejoindre le réseau pour répondre aux besoins du bassin de population.

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^e.

Téléphone : 01 48 01 90 21

Fax : 01 48 01 98 30

Adresse mail : contact@RIFHOP.net

Site internet : www.RIFHOP.net

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

Présidente

Nom : PELLEGRINO

Prénom : Béatrice

Profession : Pédiatre - Responsable de l'unité Urgences / UHCD pédiatriques

Adresse professionnelle : CHI Poissy - St Germain en Laye

Téléphone : 01.39.27.40.50 - DECT 67 55 91

Adresse mail : bpellegrino@chi-poissy-st-germain.fr

Vice-président au RIFHOP

Nom : ORBACH

Prénom : Daniel

Profession : Pédiatre, praticien spécialiste

Adresse professionnelle : Institut Curie, Département de pédiatrie, adolescent-jeunes adultes, 26 rue d'Ulm, 75005 Paris.

Téléphone secrétariat : 0144324551 ; Tel personnel DECT : 0144324574. Fax : 0153104005

Adresse mail : daniel.orbach@curie.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 nouvelles instances

L'association reste administrée par deux COPIL (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 membres du COPIL RIFHOP et 26 pour PALIPED.

Le COPIL RIFHOP a élu en son sein un Copil restreint de 10 membres qui s'est réuni 4 fois/an
Les COPILS ont défini chacun en leur sein 4 membres pour constituer un bureau commun :

- 4 membres représentants les intérêts du PALIPED parmi lesquels :
 - un Président, Dr Béatrice PELLEGRINO
 - un Vice-Trésorier, Dr Constance BEYLER
 - un Secrétaire général, Dr Elisabeth HARDY
 - un Administrateur, Dr Isabelle DESGUERRE

- 4 membres représentants les intérêts du RIFHOP parmi lesquels :
 - un Vice-président, Dr Daniel ORBACH
 - un Trésorier, Dr Benoit BRETHON
 - un Secrétaire adjoint, Mme Anne GRELLIER
 - un administrateur, Dr Graziella RAIMONDO.

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

Dates de réunion en 2016 des différentes instances :

- Le bureau s'est réuni 3 fois en réunion physique (le 28/02, 30/05 et 19/09)
- Le Copil restreint s'est réuni 2 fois (le 31/01 et 28/09)
- Le COPIL s'est réuni 3 fois (le 21/02, 13/06 et 7/11)

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 14 mars) comme les années précédentes.

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 **240 heures de bénévolats pour les membres du COPIL**, en dehors des groupes de travail spécifiques.

I.B.2. Principales décisions prises en cours d'année 2017

I.B.2.1 Au Bureau :

- Validation du CPOM et du coût du loyer, mise en place d'un fond commun de placement
- Organisation des mouvements des salariés (démission, arrêts maladies, retraite et embauches)
- Poursuite d'une comptabilité analytique pour le réseau ciblée pour le parcours des enfants en situations complexes.
- Réflexion sur les besoins d'augmenter le temps de secrétariat de 0.5 ETP
- Planification des Journées de formation et des contenus entre RIFHOP et PALIPED
- Poursuite de la participation au Résif : M. Gioia membre du CA et B. Pellegrino suppléante
- Réflexions sur le renouvellement des membres des groupes de travail : la visio conférence pourrait soulager les soignants qui ont des temps de transport > à 1 heure.
- Travaux en cours : réflexion sur le nouveau protocole CAALL qui a commencé en août 2016 et nécessite une harmonisation des pratiques. Wiggwam proposé aux adhérents à partir de septembre 2017 moyennant une cotisation annuelle de 100€ par établissement (outil interne de gestion des contacts, des groupes de travail et des adhérents ayant pour objectif d'être partagé avec les partenaires des soins).

I.B.2.2 EN COPIL RESTREINT

- Planification des Journées de formation et des contenus
- Mouvement des personnels et répartition de la charge de travail par coordinatrice
- Rapport annuel d'activités des CHP sur 2017,
- Organisation des 10 ans du Rifhop ;
- Proposition de création d'un poste de coordinatrice en cours d'organisation en 2017 pour développement de l'activité du RIFHOP autour des SSR et les HAD
- Développement des groupes de travail

I.B.2.3 En COPIL

- Discussion du CPOM et point budgétaire à chaque Copil
- Bilan d'activités semestrielles
- Projets et travaux dans les différents groupes
- Mouvement des personnels
- Formation continue des infirmières coordinatrices
- Validation des nouveaux adhérents
- Réflexion autour des attentes des membres du COPIL
- Validation de chaque nouvelle fiche de protocole harmonisé
- organisation d'une campagne de sensibilisation à la prévention de la douleur
- Discussion autour des problématiques posées par les changements de médecins référent oncologie en CHP
- Création d'un poste de coordinatrice transversal SSR et HAD à partir de septembre 2017
- Décision prise de supprimer le Copil restreint en fin d'année 2017.
- Echanges autour de renouvellement des membres du COPIL
- Rifhop a un salarié élu au CA de la plateforme APES (Sud Essonne)

I.B.3. Equipe de coordination

Elle est constituée de 10 personnes :

- Un coordonnateur central, Martine Gioia, entourée de :
- Une coordinatrice du secteur Nord : Marilyne Calandreau, (Centre de rattachement, R. Debré)
- Une coordinatrice du secteur Est : Laurianne Desille, (A. Trousseau)
- Une coordinatrice du secteur Sud : Laurence Bénard, (Gustave Roussy)
- Une coordinatrice à l'Ouest : Loïc Dagorne (I. Curie)
- Une coordinatrice sur les « situations complexes », Sabrina Lohezic (0.3ETP)
- Une coordinatrice transversale SSR-HAD : Isabelle Ambroise (1 ETP) à partir du 1^{er}/05.
- Une chargée de communication (0.6 ETP) : Lucie Méar
- Une secrétaire au siège : Marie-Laure Seron (0,5 ETP)
- Une chargée de missions : Guénola Vialle (0.2 ETP)
- Un pédiatre, (0.2 ETP) Stéphanie Gorde-Grosjean démissionnaire en octobre 2017 et remplacée par Brigitte Lescoeur en novembre.

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'hémo-oncologie de l'Hôpital Trousseau, d'hématologie de Robert Debré et de l'unité 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 22 établissements partenaires.
- Services de chirurgie pédiatriques d'Île-de-France : des Hôpitaux de R. Debré, Necker Enfants Malades, A. Trousseau et Bicêtre et la fondation Rothschild.
- Établissements de soins de suite (SSR) d'Île de France : CTP Margency, CPR de Bullion, E. Rist, Hôpital National de St Maurice, Centre de Villiers sur Marne et centre E. de la Panouse Debré (Antony).
- 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 et Pédiatres et Généralistes dont très peu adhèrent 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)

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 11,8 millions d'habitants au 1er janvier 2013, 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 2013, 4,4 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 5,1 millions d'habitants. Les villes les plus peuplées sont essentiellement situées en petite couronne. Au 1er janvier 2011, 4 communes franciliennes dépassent 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 5 en 2017) domiciliés dans des départements limitrophes (dans une limite de 20km) 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 ». La question de la prise en charge palliative et du lieu de fin de vie se pose et les missions de l'ERRSPP nécessitent également d'accompagner les soignants qui prennent en charge ces enfants et leurs familles.

I.B.6.Objectifs généraux

L'objet du réseau 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. 6321-1 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.
- 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

Le **coût annuel** du fonctionnement du réseau RIFHOP a été :

- En 2008 de 185 000 €, en cours de recrutement de l'ensemble des soignants
- En 2009 de 439 111 €
- En 2010 de 440 800 €
- En 2011 de 377 481 €
- En 2012 de 401 150 €
- En 2013 de 411 800€
- En 2014 de 438 423€
- En 2015 de 462 863€
- En 2016 de 460 253€ (*due à une baisse des charges exceptionnelles de 30 000€ secondaire à un accident du travail*).
- En 2017 de 555 616€ (due à une augmentation des frais de personnel et des frais de fonctionnement)

L'Assemblée Générale du 22 mars 2017 après validation par le commissaire aux comptes a validé pour l'année 2017 un budget prévisionnel initial de 608 650€.

Dans le cadre du CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de moyens) de 2017, l'ARS a financé le RIFHOP à hauteur de 459 216 000 EUR avec prévision donc d'une large utilisation des fonds propres du réseau RIFHOP pour combler la différence entre le budget total et la subvention, ce qui fût fait.

Les recettes sont les suivantes : 450 000 EUR des subventions fournies par l'ARS et un avenant de 9216EUR en complément pour le nouveau site internet et 7 179 EUR des produits d'exploitation (ventes DVD-journées de formation-cotisation des adhérents-dons perçus- intérêts livret A).

Les dépenses en 2017 sont de 555 616.35 EUR dont 459 216 EUR de FIR+ 96 400.35EUR des fonds propres. Celles-ci sont réparties en 3 % de dépenses d'investissement, 15 % de dépenses de fonctionnement et 82 % de dépenses de personnel auprès des familles et des soignants qui restent stables au cours des années. Résultat déficitaire RIFHOP de **94 873,63 euros** ; Après affectation en fonds propres des cotisations (pour 1 370 euros), des revenus de placement (pour 633,39 euros), des produits de vente de DVD (pour 780,69 euros) , et du solde déficitaire du projet Wiggwam pour - 1 257,36 euros.

Le solde restant de - 96 400,35 euros correspond aux dépenses non prises en charge par l'ARS, et sera affecté en fonds propres Rifhop.

Le surcoût par rapport aux subventions allouées par l'ARS est couvert par les fonds propres antérieurs du RIFHOP qui ne seront plus que de 164 697.19€

Les journées de formation et tous les projets sont auto financés par des dons privés.

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 25 établissements de proximité et des 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. (cf. plaquette annexe 3)

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.

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

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, ...
- 22 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 avec les 17 réseaux de soins palliatifs adultes qui couvrent quasiment tout le territoire.

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

Le RIFHOP a collaboré avec l'équipe PALIPED depuis sa création sur plusieurs projets mais depuis 2014 Paliped s'est centré sur l'activité clinique auprès des patients

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** accessibles à tous les professionnels par un mot de passe sécurisé. avec tous les cadres de santé des établissements hospitaliers du territoire pour simplifier les recherches et les aider à identifier rapidement des soignants ressources.

La procédure se rôde avec tous les centres hospitaliers spécialisés et nous l'avons largement diffusée à tous les services de pédiatrie généraux des centres de proximité.

À partir de l'annuaire des infirmiers libéraux, nous invitons ceux-ci 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.

Dans le cadre du Résif nous avons négocié **la valorisation les actes de soins** réalisés par les libéraux auprès des jeunes enfants. En effet, effectuer un prélèvement sanguin sur voies veineuses centrales en pédiatrie demande du temps (compter 30 minutes minimum entre l'installation et le rangement), et est coté comme une simple prise de sang au pli du coude d'un adulte.

Nous souhaiterions envisager des rémunérations spécifiques pour remercier les infirmiers libéraux de l'investissement auprès des enfants les plus jeunes. Nous proposons de plafonner à un maximum de 10 interventions annuelles par enfant et serait financée à raison de 30€ par intervention. Une fiche de demande « Fiche de règlement des indemnités compensatrices (IC) » serait à adresser au RIFHOP pour remboursement.

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 comme développé dans nos rapports d'activité 2009 et 2010.

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 2017 : **622 patients inscrits**, (en augmentation par rapport à 2016 (vs 552), 2015 (vs 590), 2014 (vs 572), à 2013 (vs/407) et à 2012 (vs/352) :
 - **372 patients** inclus par coordinatrices (vs 309) tous ont bénéficié d'une **première visite en 2017** dont 30 inscrits en 2015-2016
 - **32 patients avec visites supplémentaires** en 2017 mais inscrits en 2016
 - **36 patients** sont restés **pré-signalés** dont 11 visites réalisées début 2018
 -

CHS	Nbre patients
R. Debré	14
A. Trousseau	12
I. Curie	6
G. Roussy	3
St Louis	1

Tableau : Origine des patients restés en pré-signallement

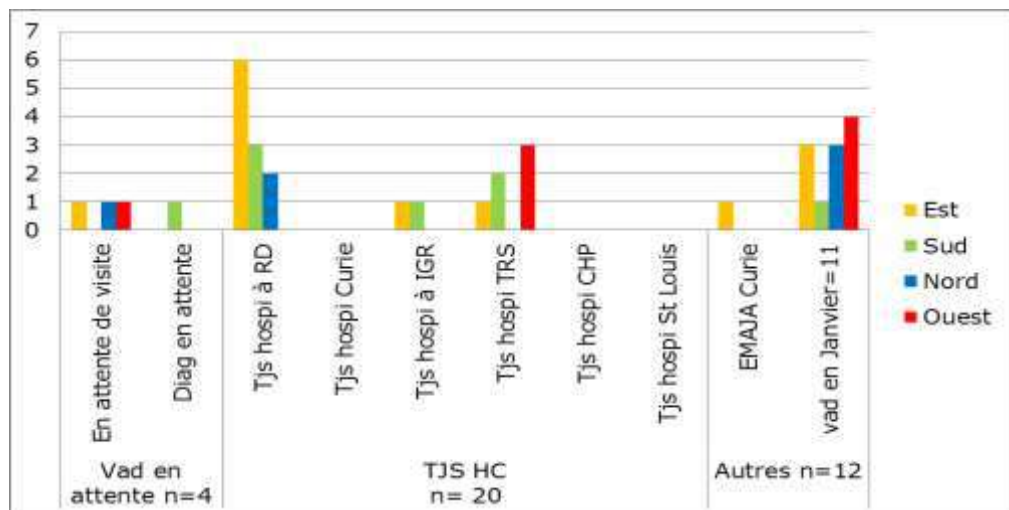


Tableau : Motifs des VAD en attente

- 25 patients en sorties provisoires en SSR
- 29 patients en sorties provisoires en HAD
- 2 patients en sortie provisoire de greffe
- **Au total 56 patients étaient orientés vers une autre structure de soins**
- **35 patients** « pas d'indication de visite » après décision médicale
- **31** VAD refusées par les familles dont 8 pré-signalées en 2017
- **6** visites non réalisées dont 3 pré-signalées en 2017
- **1** déménagement pré-signalé en 2016
- **53** patients décédés dont 41 inscrits antérieurement à 2017, 6 pré-signalés et 6 inclusions en 2017

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

	A	B	Totaux A+B	
	Entrées = pré-signalés	1 ^{ère} inclusion IDF	Tous les inscrits /CHS	Sorties =Dossiers clôturés
A. Trousseau	12	64	76	60
I. Curie	6	84	90	98
R. Debré	14	83	97	66
Gustave Roussy	3	94	97	65
St Louis	1	12	13	4
	36	337	373	293

Tableau : Origine des patients fonction du centre de spécialité d'origine

Le partenariat avec le service des AJA Adolescents et Jeunes Adultes (15-25 ans) mais pour la tranche d'âge des 15-18 ans qui bénéficie de la remise du classeur du RIFHOP et d'une visite proposée systématiquement à ces familles.

Le Dr 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.

- 70% de ces nouveaux patients sont aussi pris en charge en Centre de proximité (vs 77)
- Patients pris en charge par le RIFHOP par pathologie : n= 337

Nombre d'enfants	Pathologie
76	LAL
51	Tumeur cérébrale
38	Maladie de Hodgkin
27	Néphroblastome
20	Autres onco
20	Lymphome non Hodgkinien
18	Neuroblastome
16	LAM
16	Sarcome d'Ewing
14	Rhabdomyosarcome
11	Ostéosarcome
8	Aplasie médullaire
8	Rétinoblastome
7	Allogreffe - pathologies bénignes
5	Autres hémato
2	Tumeurs des cordons sexuels

337

Figure. Diagnostics des enfants inscrits dans le RIFHOP en fonction des principales pathologies

III.B.1 La remise du classeur de liaison

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 2017 a été subventionné grâce au don d'une banque et d'un mécène qui a permis de rembourser les 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 517 visites à domicile (vs 454) pour 372(vs/309) patients inclus, soit une activité de + 11.3%

Augmentation du nombre de visites secondaires, passant de 117 à 145 pour les patients en situations complexes et la préparation du retour à la scolarité.

A la demande	Secteur Nord	Secteur Sud	Secteur Ouest	Secteur Est	HAD-SSR	Situations complexes	Totaux
Accompagnement Soins Palliatifs		12		4		40	56
Préparation retour scolarité	3	15	6	9	10		43
Des parents		6	3	2			11
2ème tps Education	4		3	3			10
Situation familiale (parents séparés)		3	2		3		8
Rechute	3		3		1		7
Demande CHS		4		2			6
1er soin avec IDEL		2					2
Prble logement	2						2
	12	42	17	20	14	40	145

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

- La médiane de **délais pour cette visite** est de **3.5 jours** après la sortie de l'Hôpital.
 - 4 jours en hématologie
 - 3 jours en oncologie

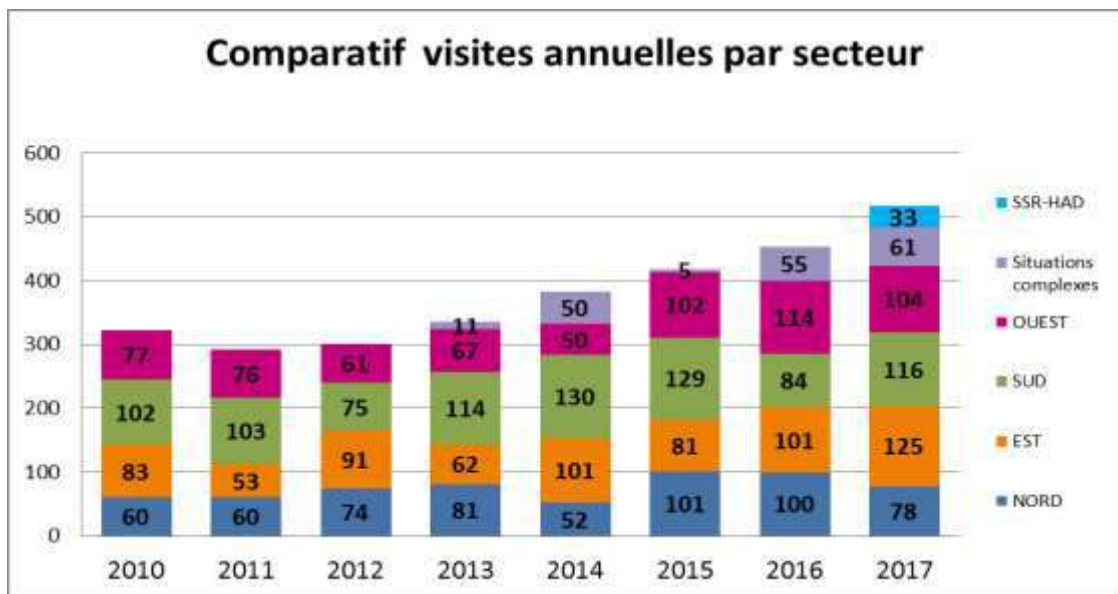


Figure : Comparatif des visites à domicile effectuées en Île-de-France par secteur : N=517

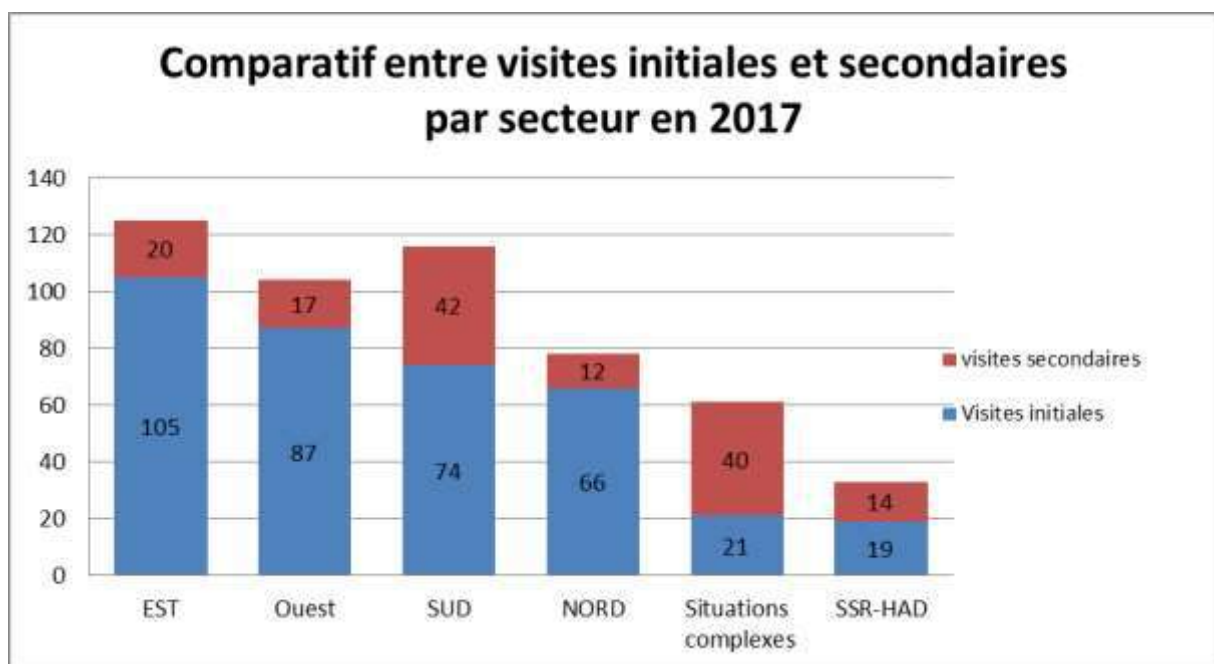


Figure : Comparatif des visites initiales et secondaires par secteur et coordinatrice

	10	28	60	89
Nord		1	2	
Sud	1			1

Quelques visites hors IDF ont été effectuées : n=5

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 connues d'eux et permet une correction de celles-ci. Il est systématiquement validé par la 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 aider lors du retour de l'enfant en établissement scolaire. Les demandes émanent soit : des parents, des enfants qui souhaitent être accompagnés pour le retour dans la classe et des enseignants. Plusieurs types d'intervention possibles : pour mener une action éducative auprès des élèves ou des enseignants, voire être soutien pour le PAI (Projet d'Accueil Individualisé) : au total **162 interventions** ont été réalisées en établissements scolaires.

Aux 105 enfants (vs. 95) accompagnés se rajoutent donc les déplacements des coordinatrices

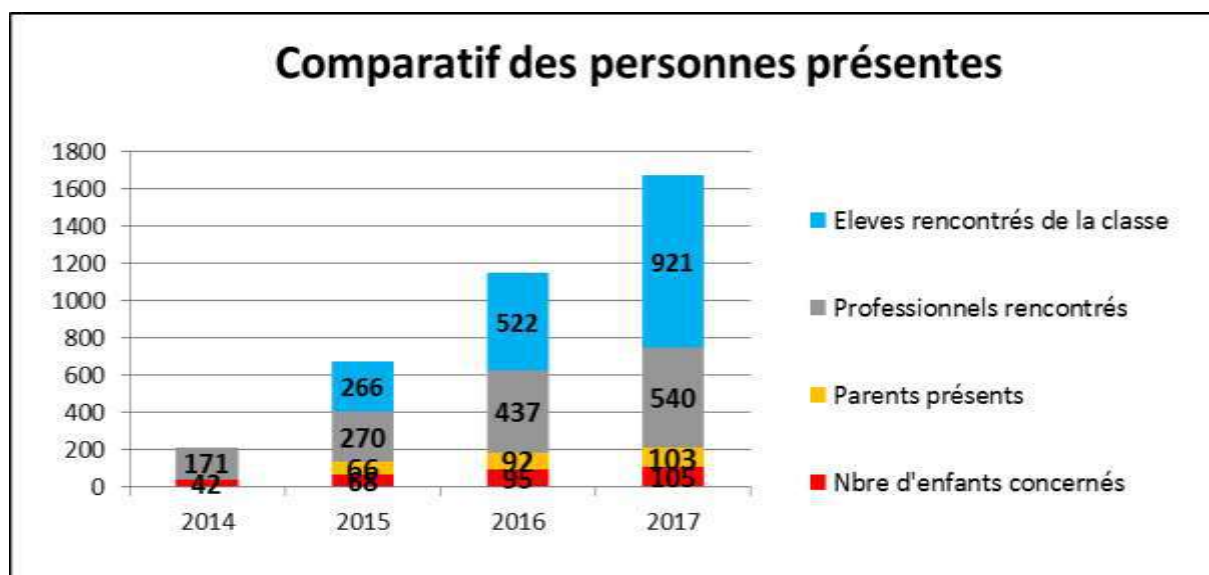
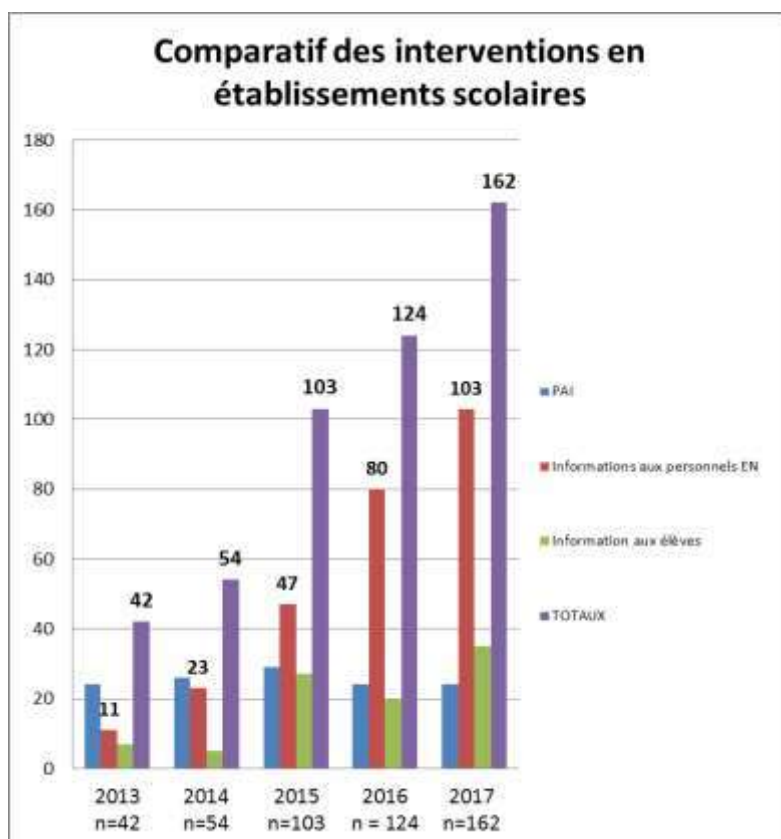


Figure : Interventions éducatives pour aide au retour scolaire selon les secteurs



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 mieux identifiés aussi 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 fiches d'harmonisation de soins spécifiques

Certaines fiches destinées aux familles ont été réalisées par différents groupes de travail (Voir groupes de travail p 26)

III.B.5 Le site internet : www.RIFHOP.net

Le contenu de ce site est à destination des familles, mais aussi de tous les professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants traités pour un cancer en Île de France.

Les objectifs de ce site sont de :

- Décrire les missions, les membres et activités du réseau
- Présenter une liste exhaustive et détaillée des différents partenaires, ainsi que les coordonnées précises pour faciliter les contacts

- Proposer des informations ciblées et vérifiées concernant les pathologies, la prise en charge globale (scolarité, alimentation, soins d'hygiène ...), les associations
- Permettre aux professionnels concernés d'avoir un accès direct aux divers documents et procédures mis en place et qui permettent d'améliorer et d'harmoniser la prise en charge des enfants (protocoles, fiches techniques, ordonnances simplifiées ...)
- Permettre une information complète concernant les congrès et formations proposées toute l'année dans la spécialité
- Journaux et publications : Toutes les parutions sont accessibles sur site.

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

Le médecin traitant, voire le pédiatre de ville, 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. Nous avons identifié 121 médecins traitants, soit 1 médecin identifié dans 36%.

Pour les patients qui nous ont autorisés à communiquer avec leur médecin traitant nous leur adressons systématiquement un courrier et une plaquette du RIFHOP pour se 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.

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 leur 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. Sabrina remplit cette mission sur 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 au 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 complexifie 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 réassurance des équipes.
- Lien avec les CHS pour anticiper les situations nouvelles, surtout en cas de situations complexes tant sur le plan paramédical et psycho-sociales.
- Mise à disposition des personnes ressources pour cette famille

Chaque coordinatrice, responsable de son secteur, a en charge un certains nombres d'établissement 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 formation, de réunions ciblées pour les enfants en soins palliatifs. C'est ce lien particulier que les soignants des CHP apprécient particulièrement.**

CHP/SSR	Nbre visites
Corbeil	10
Dourdan	3
Fontainebleau	4
Longjumeau	5
Orsay	1
Villeneuve St Georges	2
Arpajon	2

J. Verdier	2
Gonesse	5
Meaux	3
Jossigny	5
St Camille	2
Robert Ballanger	2
Pontoise	4
Poissy	5
Argenteuil	3
Mantes	4
Eaubonne	3
L. Mourier	3
A. Paré	5
Versailles	5

Tableau. Nombre de staffs auxquels participent les coordinatrices du RIFHOP auprès des centres de proximités.

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 ce 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 qui complète les liens déjà fait par les enseignants spécialisés des centres spécialisés et de proximité. Au 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 développerons aussi des liens avec 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 » (cf. page 37) qui accompagne aussi les familles auprès des APAD.

III.D.5 Groupes de travail visant à l'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 qui ont souhaité se rencontrer pour échanger sur des problématiques communes. Du reste, une demande de soutien pour analyse des pratiques a émergé du groupe des psychomotriciennes et des cadres de santé.

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.



Figure : répartition des différents groupes de travail du RIFHOP (nombre de réunions, en bleu et nombre de participants en moyenne par réunion en vert). **Soit 330 participations**

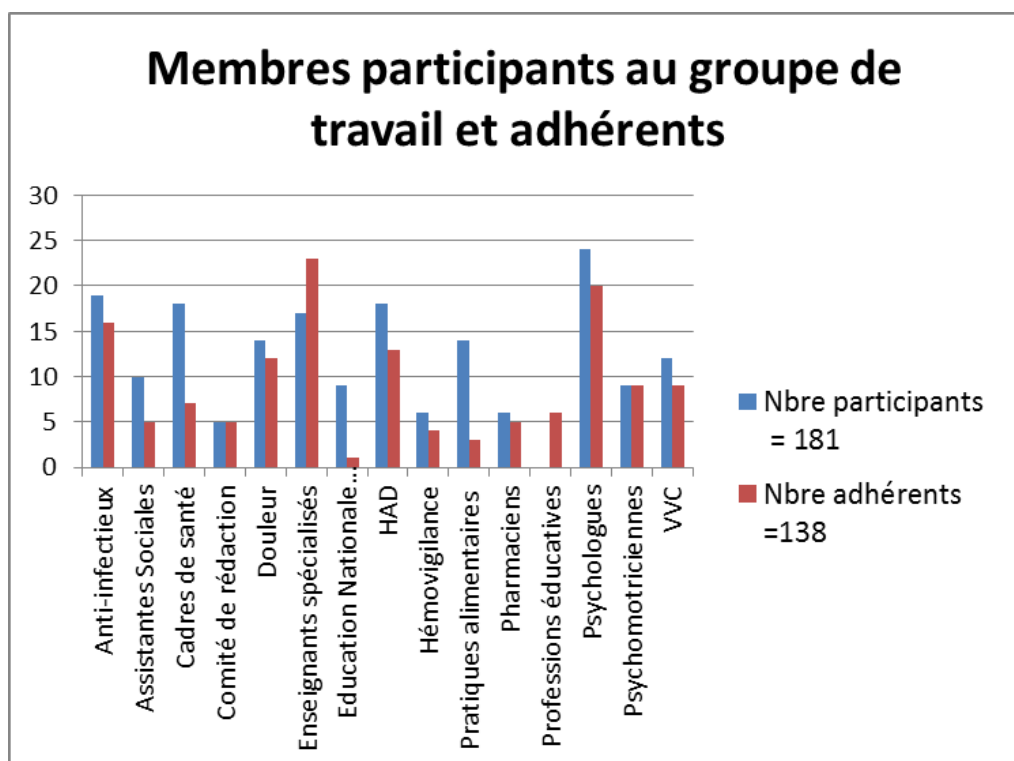


Figure : membres participants au groupe de travail et adhérents

5.1 Groupe des pharmaciens

Créé le 15 juin 2011 à l'initiative du RIFHOP pour réunir autour de la table les pharmaciens d'officine, des centres hospitaliers spécialisés, des centres de proximité et des HAD avec des médecins de CHS et de CHP et des coordinatrices du RIFHOP.

Le groupe a encore été encore très actif cette année. C'est Dr Julie ROUPRET-SERZEC Julie <julie.roupret-serzec@aphp.fr>, pharmacien à l'Hôpital Robert Debré et responsable de l'Education Thérapeutique du Patient qui anime ce groupe pluri-professionnel.

🔗 PHAR 09 : [Aracytine® IV faible dose dans les protocoles CAALL F01, EURO LB 02](#)

🔗 PHAR 10 PDF : [Surveillance d'un patient en post chimiothérapie à domicile](#)

5.2 Groupe « enseignants »

La particularité de ce groupe est de réunir des enseignants spécialisés dont la majorité sont employés par l'Education Nationale et qui exercent leur fonction dans les hôpitaux ou les soins de suite. Pour légitimer la place du RIFHOP auprès des enseignants de l'Education Nationale nous avons obtenu l'agrément des trois académies d'Île Ile-de-France pour 5 ans permettant que les journées de formation proposées par le RIFHOP puissent être inscrites au PAF (Plan actions et Formations).

Le groupe a travaillé à l'élaboration du programme de la prochaine journée des enseignants qui aura lieu le 6 février 2018 à Gustave Roussy

Création d'un **Mémo pour le médecin scolaire pour la rédaction d'un PAI** à l'usage des médecins scolaires, validé début 2017.

http://www.rifhop.net/sites/rifhop.net/files/aide_PAI-mai-2017.pdf

Dans le cadre du Résif, le groupe des médecins conseillers techniques ont été réunis au RIFHOP pour rencontrer l'ensemble des réseaux de périnatalité et de pédiatrie d'Ile-de-France.

5.3 Groupe « psychomotriciennes »

Le groupe s'est réuni 5 fois en 2017 avec une moyenne de 7 psychomotriciennes à chaque réunion. Une dynamique est recrée. L'un des projets porte sur la réactualisation de la plaquette sur le « bilan psychomoteur en hémato-oncologie pédiatrique ».

5.4 Groupe « psy »

S'est réuni 4 fois en 2017 ; il rassemble des professionnels de tous les établissements qui prennent en charge des enfants traités en hémato-oncologie et de leur famille. Il est constitué d'un noyau dur de psy des centres spécialisés et de l'Espace Bastille. Plus occasionnellement mais régulièrement viennent également les Psy des CHP et des SSR. Ce groupe est attractif pour les jeunes professionnels. Ce groupe est attractif car il réunit une moyenne de 17 participants à chaque réunion plénière.

Le groupe s'est investi :

- dans le comité de rédaction du journal

Des échanges cliniques ont lieu dans ce groupe. Il a également été question de la place du psy et de sa place dans l'éducation thérapeutique du patient avec échanges de pratiques inter-hospitalières, de prévention des troubles de l'oralité.

Ce groupe est celui qui mobilise le plus de professionnels à chaque réunion organisée (en moyenne 17 présents).

Le groupe a proposé au COPIL de réaliser une année sur deux une journée de formation organisée par leur groupe. La prochaine journée a eu lieu le mardi 28 novembre 2017 à l'amphi Tubiana à Gustave Roussy autour de l'annonce de fin des traitements en collaboration avec les équipes médicales.

5.5 Groupe « Cahier de liaison »

Depuis sa création, nous éditons une cinquième édition du cahier de liaison pour mettre à profit les conclusions issues des évaluations successives réalisées en 2009, 2010 et 2012.

Partant du principe que ce sont essentiellement les parents qui s'en servent, que les enfants ne le regardent pas et que notre objectif était qu'il soit plus investi par les professionnels, nous avons décidé de créer un nouveau classeur en allégeant l'ancien modèle et en y intégrant notre nouvelle charte graphique.

La mise en page s'est efforcée de simplifier et de clarifier les fiches à remplir par les professionnels et de les rendre plus attractives par l'utilisation de polices, de couleurs et de graphismes plus actuels tout en restant très sobre.

Nous avons eu la chance que notre projet aboutisse à la signature d'une convention de mécénat avec un organisme bancaire qui nous a permis d'éditer 500 classeurs sur ces fonds.

5.6 Groupe « chimio en HDJ »

A l'heure actuelle, la chimiothérapie ambulatoire peut être effectuée en HDJ dans les centres spécialisés, les centres de proximité ou les centres de soins de suite.

Tous les établissements partenaires réalisent maintenant la préparation des chimiothérapies en pharmacie usage interne (PUI) centralisée. Dans le cadre de l'harmonisation et de la sécurisation des pratiques au sein du RIFHOP, il est indispensable de définir clairement les conditions de réalisation de chacune des chimiothérapies.

Création de fiches type qui regrouperaient des trinômes constitués pour regrouper Pharmacien-Médecin et Cadre et /ou infirmier.

Dix-huit fiches sont éditées depuis 2013 et le médecin responsable du groupe a participé à toutes les journées de formation territoriale pour diffuser ce travail.

Les coordinatrices diffusent largement ces fiches puisque deux classeurs sont donnés par établissement regroupant toutes les fiches.

Le groupe National des réseaux de cancérologie pédiatrique de la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant) a travaillé en 2017 à la réactualisation des fiches pour les diffuser au plan National en 2018.

5.7 Groupe harmonisation des modalités d'accueil des patients d'onco-hémato en inter-cure dans les CHP et hygiène de Vie

Les objectifs du groupe :

- Répondre à des interrogations d'équipes sur l'accueil au quotidien des enfants,
- Eviter les discordances d'informations chez les parents et les soignants,
- Se mettre en interface avec les recommandations des différents groupes (nutrition, protocole neutropénies fébriles, VVC, chimiothérapies en HDJ, soins bucco-dentaires, recommandations à domicile)
- Rédiger des recommandations harmonisées et réalisables en CHP afin d'harmoniser l'accueil des familles et des enfants.
- **Fiche SBD 02** : Soins Buccodentaires, validée début janvier 2017 qui remplace la fiche soins de bouche.
- Poursuite des traductions des fiches **HYG 01, 02, 03** :

Poursuite des traductions de ces 4 fiches destinées aux parents lors du retour à la maison :

(Titres en français, édition de 2011)

- **HYG 01** : [Recommandations pour la maison Niveau 1](#)

- HYG 02 : [Recommandations pour la maison Niveau 2](#)
- HYG 03 : [Surveillance de votre enfant à la maison](#)
- HYG 04 : [Surveillance de la température](#)

2017, En Arabe :

- HYG 01 : [للمنزل توصيات بمستوى 1](#)
- HYG 02 : [للمنزل توصيات بمستوى 2](#)
- HYG 03 : [المراقبة في المنزل في مراقبة](#)
- HYG 04 : [الأب تحت الحرارة](#)

En Turc :

- HYG 01 : [Evde yapılması gerekenler Birinci seviyede](#)
- HYG 02 : [Evde yapılması gerekenler İkinci seviyede](#)
- HYG 03 : [Çocuğunuzun evdeki takibi için yapılması](#)
- HYG 04 : [vücudunun sıcaklığı](#)

En Allemand :

- HYG 01 : [Empfehlungen für Zuhause Niveau 1](#)
- HYG 02 : [Empfehlungen für Zuhause Niveau 2](#)
- HYG 03 : [Begleitung Ihres Kindes Zuhause](#)
- HYG 04 : [Überwachung der Temperatur](#)

En Russe :

- HYG 01 : [Рекомендации по уходу за ребенком 1](#)
- HYG 02 : [Рекомендации по уходу за ребенком 2](#)
- HYG 03 : [Наблюдение за ребенком дома](#)
- HYG 04 : [температура](#)

5.8 Groupe « Pratiques transfusionnelles »

La demande d'harmonisation émanait des visites réalisées auprès de tous les CHP en 2011. Le groupe s'est réuni puis trois fois en 2013 et a dû attendre la parution des nouvelles recommandations en cours de réalisation par l'ARS début 2015.

Le groupe est constitué essentiellement de médecins exerçant dans différents établissements : Dr Brault, médecin hémovigilant de l'Institut Curie et médecin à l'ARS. Nous avons invité Dr Agnès Bernard, médecin représentant EFS de St Antoine.

Les objectifs du groupe :

- Répondre aux demandes des équipes
- Se mettre en interface avec les recommandations ARS

- Rédiger des recommandations harmonisées
- Formation des équipes autour des transfusions
- Elaborer différents documents (validation en 2017) :

☐ TRA 03 : [Prescription de Produits Sanguins Labiles \(PSL\)](#) (cf. en annexe 7).

☐ TRA 04 : [Prescription de Concentré de Globules Rouges \(CGR\)](#) (cf. en annexe 8).

☐ TRA 05 : [Prescription de Concentré Plaquettaire d'Aphérèse \(CPA\)](#) (cf. en annexe 9).

La pédiatre du RIFHOP propose de rencontrer tous ses collègues de CHP en 2018 pour leur présenter ce travail.

5.9 Groupe « Assistantes sociales »

Alicia El Ramly a été élue nouvelle animatrice du groupe en 2017 et elle a intégré le COPIL. Ce fut une année d'échanges fructueux avec l'objectif d'organiser une nouvelle journée de formation en 2019.

Le rythme des réunions est maintenu à 5 en 2017 avec la participation 10 assistantes sociales en moyenne.

5.10 Groupe professions éducatives

Ce groupe se réunit régulièrement mais certaines n'obtiennent pas l'autorisation pour venir à ce groupe : elles élaborent une plaquette qui précisera leur domaine d'intervention.

5.11 Groupe des infirmiers libéraux

Sous l'impulsion et avec l'aide de Mme Eymery nous avons finalisé une convention à faire signer aux infirmiers libéraux qui s'engagent à prendre en charge un enfant. (cf en annexe 10). 383 conventions signées réalisant un annuaire des infirmiers qui participent aux prises en charge pédiatriques et que nous pouvons inviter à nos journées de formation.

5.12 Groupe des pratiques nutritionnelles

- **La prescription de la nutrition entérale** est une prescription médicale sur proposition de la diététicienne.

Nous avons proposé de réaliser un protocole de collaboration avec les prestataires pour établir un cahier des charges des engagements pris en collaboration.

Plusieurs ordonnances types ont été réalisées :

- Procédure pour joindre les prestataires
- Ordonnance pour le matériel
- Ordonnance pour les infirmières

Mise en place des nouvelles ordonnances à partir de septembre dans les CHS.

Evaluation de la mise en place prévue début en avril 2017.

- **Prescription des compléments nutritionnels**

- La fiche **ALIM 7** : « Compléments nutritionnels » réalisée par le groupe de travail du RIFHOP concernant la prescription des compléments nutritionnels est une prescription médicale des produits à usage pédiatriques remboursés par la CPAM, sur proposition de la diététicienne. Les codes LPPR sont notés pour limiter la délivrance des produits de substitution.

- **La fiche parents**

Les diététiciennes ont élaboré une fiche explicative des conseils indispensables donnés aux familles pour faciliter la compliance aux compléments nutritionnels.

- Consultation diététique du classeur refaite (nov. 2016)

5.13 Groupe anti infectieux

Un groupe exclusivement médical qui réalise des travaux de fond quant à l'harmonisation des pratiques. Ils se sont réunis 3 fois en 2016 mais travaillent beaucoup par échanges de mail en inter-réunions. Ils ont menés encore de nombreux travaux :

- Fiche ATI 03: « Diarrhées à Clostridium Difficile: CAT ».
- Participation au PHRC Taurolock.
- Mise à jour des recommandations neutropénies fébriles actualisation de la fiche neutropénies fébriles (la version 1 datait de janvier 2011)
📄 **ATI 01 version 2** : [Neutropénies fébriles](#)
- Fiche ATI 04 « Conduite à tenir devant un contage varicelleux chez un enfant sous chimiothérapie » et étude la validant débutée janvier 2017 (Varifhop),
- Fiche : « Vaccinations des enfants après chimiothérapies » groupe a passé le relai à la SFCE.

5.14 Groupe prévention, traitements et surveillance de la douleur

Groupe qui s'est mis en place en 2013, animé par le Dr Cicek-Oya SAKIROGLU, médecin référent douleur à Margency et consultant en équipe mobile à l'Hôpital Robert Debré. de paramédicaux et de médecins qui s'enrichit au fil du temps. Plusieurs fiches réalisées :

- **DOUL 04** : [Protocole MEOPA](#) (cf en annexe 11).
- Organisation d'une Campagne de sensibilisation à la prévention de la douleur des **enfants accueillis à l'hôpital et à domicile** (cf. le programme en annexe12). Le groupe a cherché des financements auprès de la Ligue contre le cancer pour l'achat de matériel de distraction « Buzzy » afin de réunir tous les soignants des équipes des Urgences pédiatriques, de la radiologie, des consultations (dermatologie- ORL-traumato), du centre des prélèvements, de pédiatrie générale et l'HDJ pour :
 - Echanger sur les pratiques concernant l'accueil d'un nouveau patient et les sensibiliser à la prise en charge de la douleur des enfants.

- Présenter les outils de distraction et notamment le Buzzy
- Revoir les indications et contre-indication du MEOPA.

Nous souhaitons aller dans chaque CHP et la formation a débuté en mars 2017 à Mantes la Jolie, annulé en juin à Jean Verdier du fait du départ du médecin en province.

5.15 Groupe Voies veineuses Centrales (VVC)

Le groupe historique, créé dès 2006 qui se réunissait déjà pour harmoniser les soins aux enfants sur VVC

- DVD VVC sera réactualisé en 2018 avec une nouvelle séquence prévue sur Picc line.

III.E Rencontres de professionnels

III.E.1 Au près 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. Deux réunions ont eu lieu en 2016, en mars puis en octobre.

Depuis maintenant 4 ans la collaboration RIFHOP-HAD se fait régulièrement par:

- Signature d'une convention, d'une durée de 3 ans, signée entre le RIFHOP et les HAD suivantes :
 - Le 6 mars 2017 par la Directrice de l'HAD de l'AP- HP, Laurence Nivet
 - le 19 février 2018 par la Directrice Générale de la Fondation Œuvre de la Croix-Saint -Simon
 - Le 20 février 2015 par le Directeur de Santé Service

Avec le nouveau poste transversal, des réunions régulières avec chacune des HAD pour faire le point des patients nouvellement admis et des sorties

Croisement des données recueillies sur l'évolution des activités en HAD pédiatrique selon 2 enquêtes :

- L'une rétrospective concernant l'activité des 3 HAD
- L'autre prospective pour évaluer les critères d'inclusion en HAD (développé page 49)

Ainsi en 2017 les patients confiés aux différentes HAD dans notre spécialité représentent :
AP : 113patients- SS : 96 patients et CSS : 22 patients

La seconde réunion en octobre était axée sur une nouvelle demande qui émanait d'un centre de référence suite à nouveau protocole de traitements CAALL F-01 pour les enfants traités par leucémies débuté en août 2016.

Les groupes des HAD et des pharmaciens ont collaboré pour écrire une procédure pour le circuit des chimiothérapies qui vont être administrées soit en centre de proximité soit au

domicile des enfants via les HAD puisque le cadre législatif impose que la préparation des chimio soit centralisée en PUI (Pharmacie à Usage Interne). (cf. en annexe 15).

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

Cinq centres de soins de suite adhérents au RIFHOP prennent en charge des enfants âgés de 0 à 18 ans.

Certains ont des particularités axées :

- 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
- Nous avons réalisé plusieurs visites avec la nouvelle coordinatrice pour chacun de centres suivants afin d'organiser la mise en place de staffs réguliers :

Margency	5
St Maurice	3
Bullion	2
Rist	1
La Panouse	1
Villiers	2
SS	5
AP-HP	5
CSS	2

Tableau. Nombre de staffs auxquels Isabelle a participé auprès des SSR et des HAD

Nous reprendrons les éléments de l'analyse dans le chapitre suivant concernant l'évaluation.

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

III.F Rencontre avec les associations

III.F.1 Les associations de familles

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

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

Source vive propose aux familles 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. Ces actions font partie des "soins de support", dont les deux Plans Cancer de 2003 et 2009 ont souligné l'importance.

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.

Le bilan 2017 transmis fait apparaître que Source Vive a été en relation régulière avec 126 familles au total.

- Tous les nouveaux patients de 2017 ont été rencontrés dans l'hôpital de proximité de leur territoire, cette activité s'est concentrée sur les centres hospitaliers de Pontoise et d'Eaubonne, totalisant 24 enfants ou adolescents ayant ainsi reçu à l'hôpital la visite de bénévoles pour un total de 76 visites. Ces enfants visités constituent désormais la source principale de nouvelles familles accompagnées chaque année par l'association
- 34 familles font l'objet d'un soutien psychologique : 37% pour l'enfant malade ou en rémission, 24% pour la fratrie, 39% pour les parents
- 54 familles différentes ont fréquenté la Maison d'accueil de manière plus ou moins régulière. L'équipe de la maison d'accueil est composée de professionnels et de personnes bénévoles.
- 52 familles ont été concernées par le soutien au téléphone.

Depuis l'automne 2014, sont organisées à L'Isle-Adam des réunions régulières (tous les 4mois environ) 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 également 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.

III.F.2 les « Aguerri »

À l'origine de la création de l'association qui regroupe les anciens patients devenus adulte et ayant été traités dans l'enfance d'un cancer, l'initiative portée par Gustave Roussy autour de la mise en place d'une étude sur les effets à long terme des cancers de l'enfance. Cette étude a permis la mise en place de consultations de suivi à long terme à l'IGR.

Nous leur avons donné la parole à l'occasion des Journées Pédiatriques de Pédiatrie

Le RIFHOP se doit d'être à l'écoute de ces anciens patients, devenus adultes, pour favoriser l'information en direction des anciens patients par des initiatives à la fois nationales et régionale autour des conférences des Aguerri et de la diffusion des résultats des études menées en la matière.

Mais c'est aussi pouvoir peser auprès des décideurs sur l'impérieuse nécessité de mettre en place des stratégies d'information préventive ciblées et personnalisées sous la forme de consultation médicales de suivi à long terme, comme celles initiées à l'IGR.

Il s'agit là d'une réflexion à mener sur la passation des informations entre professionnels onco-pédiatres et médecin de famille, ou comment garantir qu'à l'âge adulte l'accès à l'information soit présent. Car au-delà de la question médicale, c'est aussi une question identitaire et éthique qui se joue.

Un des rôles majeurs du RIFHOP est d'aider à la collaboration avec les différents professionnels intervenant auprès des familles dont les enfants sont atteints de cancer. Toutes ces collaborations et travaux communs reflètent l'activité importante du RIFHOP pour cela. L'harmonisation des pratiques est effective grâce aux groupes de travaux mise en place.

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. Pour réaliser ces formations nous avons investi dans l'achat d'un quatrième mannequin, pour permettre de réaliser des démonstrations et inviter les soignants à pratiquer les gestes.

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 ; ce qui est néanmoins trop peu pour laisser le temps aux infirmières de pratiquer sur le mannequin. Un support visuel sur power point est utilisé et nous remettons un support écrit aux soignants.

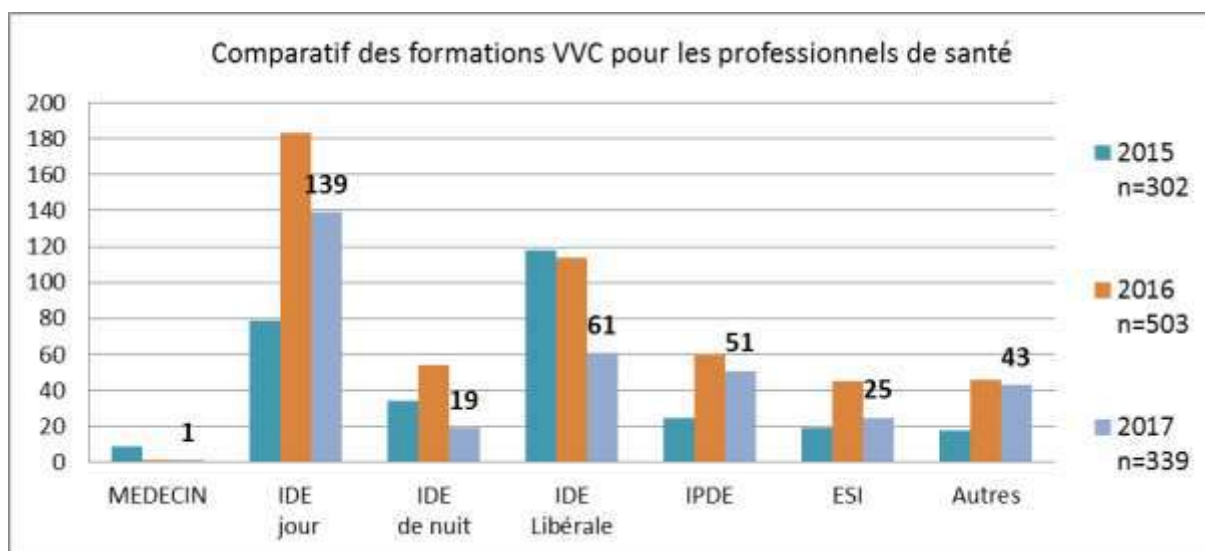


Figure. Nombre de personnels formés aux manipulations des voies veineuses centrales lors des sessions de formations.

Au total, **61 infirmières libérales ont été formées aux VVC** soient 33 réunions en formations individualisées.

Pour chaque formation réalisée, il faut globaliser une journée de travail de l'IDE coordinatrice qui prene 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 **74 réunions** de formations a été organisé pour **former les 339 soignants**.

Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 73% (22 bonnes réponses)
- en post test = 91% (28 bonnes réponses) pour 31 questions posées

Montre une progression de 18% de bonnes réponses

IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile

Débutée au cours du second semestre 2015 par la coordinatrice du secteur sud.

24 formations réalisées en CHP avec, le plus souvent, le médecin référent de l'HDJ pour informer les paramédicaux aux bons réflexes à l'accueil d'un enfant en aplasie fébrile.

médecins	IDE jour	IDE puer.	IDE nuit	Aux/AP	étudiants IFSI	Cadres IDE	autres	total
4	47	36	15	34	16	5	5	166

Les tests réalisés avant et après formation

74%	92%
-----	-----

- en pré test = 74% (20 bonnes réponses)
- en post test = 92% (25 bonnes réponses) pour 28 questions posées

Montre une progression > 20% de bonnes réponses.

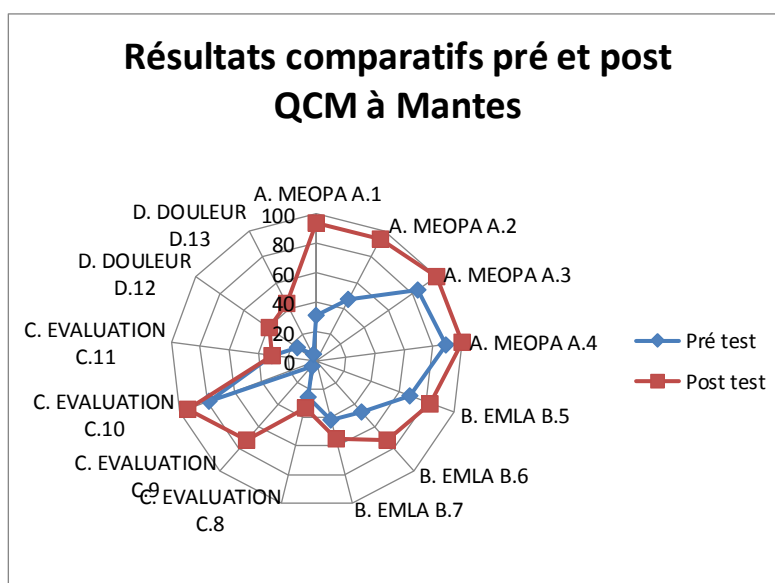
IV.C Les journées du RIFHOP

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. Une journée Régionale organisée par le groupe des psychologues et pédo-psychiatres en fin d'année. Plusieurs journées territoriales se sont déclinées cette année pour répondre au mieux aux besoins en formation de nos partenaires en allant sur leur site Les Journées Parisiennes de Pédiatrie ont intégré une matinée destinée aux équipes médicales du RIFHOP.

- Demi-journée territoriale organisée le 2 mars 2017 À Mantes la Jolie (cf en annexe 13).

La demi- journée de formation organisée pour sensibiliser des soignants de différents services notamment la radiologie, la pédiatrie générale

Thème : « Sensibilisation à la prévention de la douleur des enfants accueillis à l'hôpital ou soignés à domicile »



Un tiers des bonnes réponses dans plus de 50% des cas pour le MEOPA et EMLA en pré test avec de bonnes connaissances de base.

L'EMLA et le saccharose n'ont pas été abordés dans cette formation

En post test, progressions des scores puisque supérieurs à 70% dans deux tiers des cas.

- La journée territoriale organisée le 4 mai 2017 (cf en annexe 14).

La journée de formation destinée aux soignants prenant en charge des adolescents

Thème « L'adolescent atteints de cancer : une prise en soins globale », 101 participants présents (cf. en annexe 16).

C'est au CHU de l'Hôpital St Louis que nous avons été accueillis.

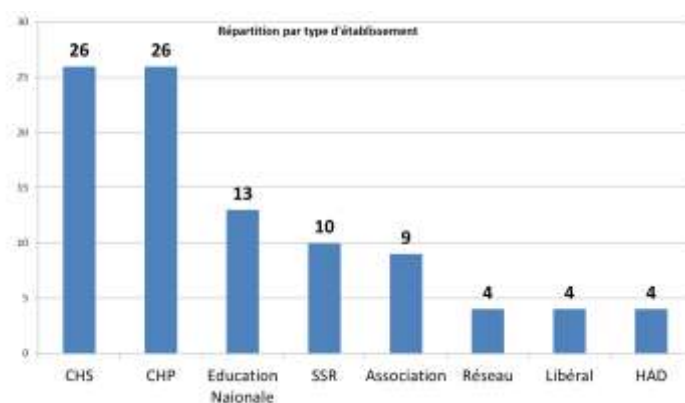


Figure : Etablissements representes

Une majorité de paramédicaux mais un grand nombre de médecins et psychologues nous ont rejoints.

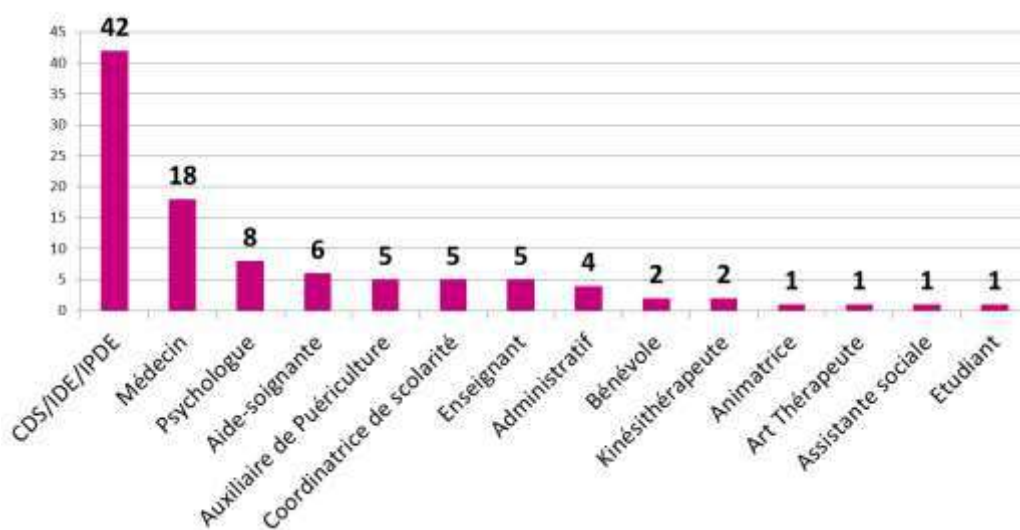


Figure : Répartition des inscrits à la journée

	Non réponse	Satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Insatisfait
Les cancers de l'adolescent, l'annonce à l'adolescence	1	62	7	0
La dynamique de la sexualité	1	68	1	0
La présentation de l'HDJ d'Onco Hémato du Sud Francilien	1	64	3	2
L'accompagnement d'un adolescent atteint de cancer	3	63	4	0
L'école des ados malades: Soins et études à l'ist	4	66	0	0
Introduction de la journée : AJA Historique et spécificités	5	65	0	0
L'école des ados malades: présentation du SAPAD 75	7	59	4	0
Les IDE de coordination dans les services AJA	8	60	2	0
Le rôle de l'animatrice aux AJA	18	50	2	0
Cession éducation	22	45	3	0

Figure : Réponses au questionnaire de satisfaction en fonction des thèmes abordés, remis aux participants lors de la journée organisée par le RIFHOP.

70 questionnaires récupérés montrent une grande satisfaction des interventions présentées et le taux de non-réponse qui augmentent sur les interventions de fin de journée causé par le départ des soignants en fin de journée

➤ Journée du 24 avril en SSR à Villiers sur Marne (cf en annexe 15).

Thème : « **Douleur et soins de support pour le confort de l'enfant** » à Villiers S/Marne », 63 présents (cf. en annexe 17).

Journée organisée en intra avec la participation des CHP, des HAD et autres

CHP	9
HAD	6
Réseau	4
Association	5
CHS	1
CESAP	1
SSR	8

Figure : Etablissements représentés

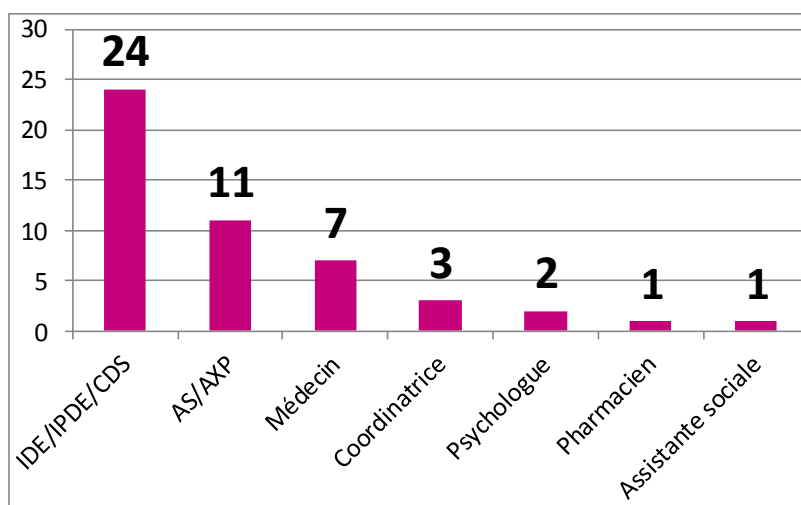
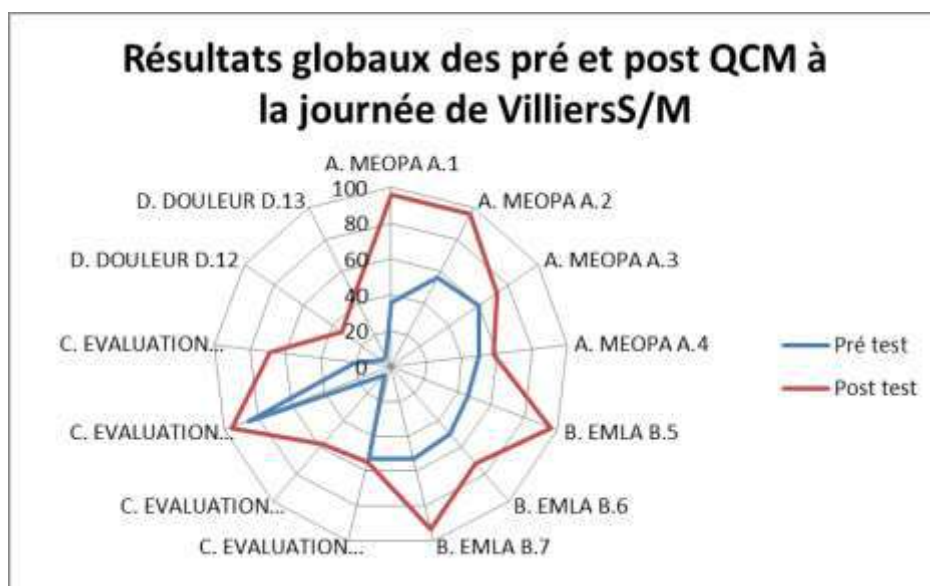


Figure : Répartition des inscrits à la journée



Nette amélioration des scores entre le pré et le post test concernant les informations sur MEOPA, EMLA et EVALUATION (A- B et C)

Cependant concernant le MEOPA (A3), 5 soignants ont oublié que la formation du personnel paramédical est indispensable et 9 persistent à coucher l'enfant avant de commencer l'administration(A4).

Insister davantage sur l'évaluation (C) et la douleur (D)

- les 3 raisons principales qui motivent l'évaluation de la douleur (C8)
- le but de l'EVA (C10)
- la définition de la douleur est mieux perçue dans sa complexité (D12)

Une satisfaction globale satisfaisante pour l'ensemble des soignants.

➤ Journée régionale organisée le 28 novembre à Gustave Roussy (cf en annexe 16).

Thème : «À propos de la fin des traitements» 116 inscrits dont une majorité de paramédicaux (41), 21 médecins et 21 psychologues.

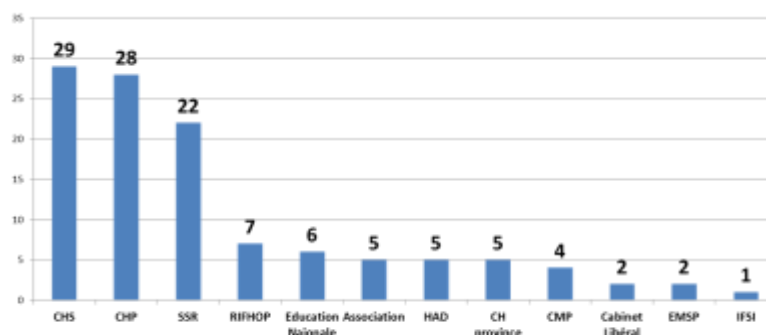


Figure : Etablissements représentés

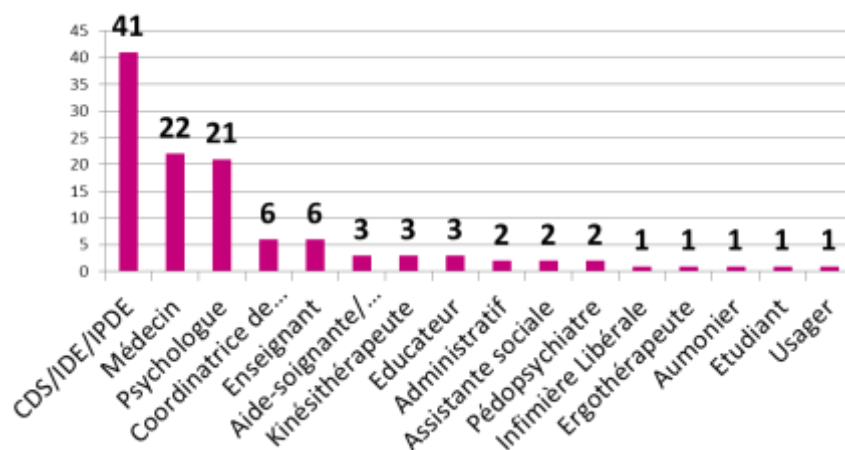


Figure : Répartition des inscrits à la journée

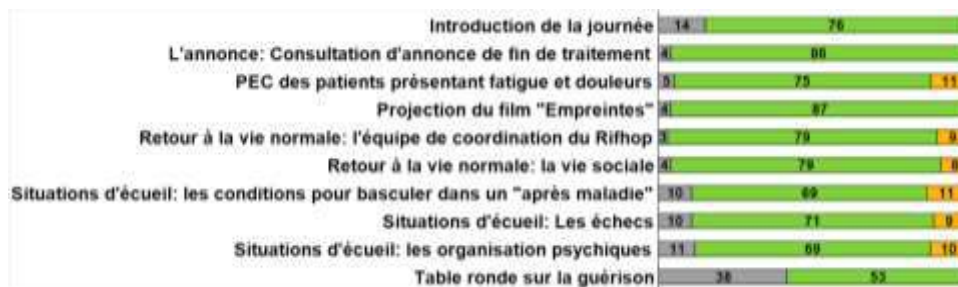


Figure : Satisfaction des interventions



Figure : Satisfaction de la pédagogie

- Participation du RIFHOP aux Journées Parisiennes de Pédiatrie le 6 octobre, à la Faculté Pierre et Marie Curie

Thème «Conséquences tardives chez le jeune adulte traité dans l'enfance pour un Cancer» - 95 inscrits (cf. en annexe 17).

- Les participants aux Journées Parisiennes de Pédiatrie viennent de tous les pays du monde. Le programme proposé à la matinée du RIFHOP a été suivi par 23 médecins d'autres pays

IV. E Les formations à nos pairs et en IFSI

Les coordinatrices ont accueilli 2 étudiantes infirmières sur des stages variant de 6 à 8 semaines pour leur faire découvrir les spécificités du RIFHOP dans la mise en lien des enfants rentrants au domicile.

1 Infirmière en DU de coordination est venue réaliser un stage d'observation de 30h.

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

Journée	Dates	CT	Sujets	Total
IFSI St Antoine		LD	Travail en coordination Rifhop	100
IFSI T. Simon	17/01/2017	LB	K de l'enfant et réseau	100
JOP	30/01/2017	LB	recommandations de vie au domicile Rifhop	100
IFSI Perray	24/02/2017	LB	K de l'enfant et réseau	100
AG APES	18/05/2017	LB	présentation du Rifhop	35
IFSI VSG	18/09/2017	LB	SPP et focus onco hémato soins IDE	100
PEP Nationale	18/05/2017	LD	K de l'enfant et réseau	100
DU Coordination IGR	23/11/2017	LD	Rôle de l'IDEC au RIFHOP	50
PEP Beaugency	30/11/2017	LD	Incidence de la maladie sur l'intervention éducative	100
EFEC	28/03/2017	LD	Prendre soin d'un aja avec cancer	20
CNRC	17/11/2017	SL	Ethique partagée entre les professionnels de la cancérologie et ceux des soins palliatifs	200
				1005

Au total 1005 étudiants ou professionnels sensibilisés.

V. Expertise

Contacté en juillet 2011 par le CE Clin pour participer en qualité d'experts à un groupe de travail visant à l'harmonisation « des préventions des infections associées aux chambres à cathéter implantables pour accès veineux » entre les adultes et la pédiatrie.

Nous avons nommé 2 experts pour ce travail : Dr Jean Michon, en sa qualité de Chef du département d'Oncologie Pédiatrique de l'Institut Curie et Laurence Bénard, coordinatrice du RIFHOP ayant participé à la certification JACIE lorsqu'elle était cadre dans le service Oncopédiatrie de l'Institut Gustave Roussy.

La SF₂H a édité en mars 2012, les recommandations professionnelles par consensus formalisé d'experts auxquelles nous avons largement participé.

Les procédures réalisées par le groupe des Voies Veineuses Centrales par le groupe du RIFHOP animé par Brigitte Girard, respectent ces recommandations. Laurence Bénard succède à B. Girard pour animer le groupe VVC.

La fiche VVC7 sur le pansement de cathéter avec Picc Line a été largement diffusée lors des formations en centre de référence et en centre hospitalier de proximité. **Nous cherchons le financement pour créer trois séquences filmées en complément de notre DVD.**

VI. Recherche

Recueil des données sur la Conduite à tenir devant un CONTAGE VARICELLEUX chez un enfant traité pour une tumeur solide ou une leucémie (sauf contexte d'allo et autogreffes de moelle), jusqu'à 3 MOIS APRES LA DERNIERE CHIMIOTHERAPIE.

Etude validant les recommandations de la fiche ATI04 éditées par le RIFHOP, par une collecte (CNIL).

La population étudiée est celle des enfants traités pour une tumeur solide ou une hémopathie maligne, présentant un contact entre le patient et un sujet qui a une éruption varicelleuse en cours ou qui apparaît dans les 2 jours suivant la rencontre.

Les patients en aplasie post autogreffe, les patients allogreffés, en induction de LA ou en phase de 3^{ème} consolidation de LAM, ainsi que les patients en traitement palliatif sont exclus de cette étude.

Les objectifs de cette étude sont les suivants :

- objectif principal : évaluer le suivi des recommandations.
- Objectifs secondaires : évaluer l'efficacité des recommandations ; et rapporter l'incidence des infections documentées.

Résultats intermédiaires puisque l'étude se poursuit jusqu'en janvier 2019.

Inclusion :

- 29 patients - Age médian 5 ans- 11/31 centres ont participé à l'étude
- 2 patients *pris en charge de façon non conforme* recommandations RIFHOP
- 27 patients traités avec les recommandations dont :
 - 22 sans varicelle

- 5 varicelle simple *forme bénigne de varicelle*

Aucuns patients avec un antécédent de varicelle clinique n'ont déclaré d'infection.

Discussion :

- Cohérence des recommandations RIFHOP et absence de varicelle compliquée
- Recommandations adoptées et suivies
- Première recommandation prenant en compte l'antécédent de varicelle clinique : facteur protecteur ?
- Optimisation de la prophylaxie anti-varicelleuse de l'enfant immunodéprimé :
 - Meilleure information des familles via le RIFHOP (ide coordinateur)
 - Meilleure immunisation VZV dans l'entourage : si pas d'antécédent clinique chez parents et frère et sœurs orientation vers CHS ou CHP pour sérologie +/- vaccination en fonction du résultat (vaccin remboursé)
 - Collaboration réseau sentinelles

Poursuivre la sensibilisation des CHP à ce protocole (IDE coordinateurs) essayer de mieux savoir si les non réponses sont le fait d'une absence de cas ou seulement de l'absence de temps pour signaler les cas

Etude sera présentée à la SFCE et un article sera écrit.

VII. Modalités de communication

Vis à vis des professionnels et des bénéficiaires pour favoriser leur connaissance du RIFHOP.

La communication du RIFHOP s'est améliorée avec la poursuite des outils de diffusion de l'information.

VII. A Un nouveau site internet

Opérationnel en juin 2017, sa construction représente de nombreuses heures de concertation, de construction graphique et de migration des données pour une partie de l'équipe, et notamment la chargée de communication. Plus actuel, plus ergonomique, convivial et coloré, il regroupe toutes les informations et documents concernant le Rifhop, à destination des familles et des professionnels.

VII.B Finalisation et partage d'un annuaire collaboratif

Le Rifhop a créé un annuaire numérique accessible à tous via Internet : **Wiggwam**. Actualisé en continu, 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 CH de proximité, SSR, HAD, ainsi qu'à celles des infirmiers libéraux ayant signé une convention avec le Rifhop.

Interactif, cet annuaire prouve son utilité par des mises à jour régulières faites par les administrateurs (équipe du Rifhop + les infirmiers coordinateurs des parcours de soin dans les CHS ou quelques secrétaires médicales formées) qui intègrent les remontées des professionnels du terrain : changements d'équipe, de numéros de téléphone, nouveaux professionnels, voire erreurs éventuelles...

Au printemps 2018, nous recensons dans cet annuaire 1073 fiches de professionnels et 493 fiches de structures (coordonnées détaillées avec mails, tél, etc.).

Cet outil nous permet aussi en interne de gérer les adhésions, les groupes de travail et les comptes rendus de leurs réunions.

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

VIII.A.1 Evaluation des adhérents

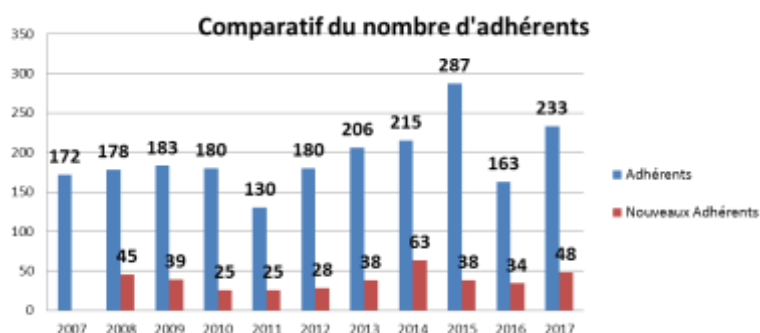


Figure : Comparatif du nombre d'adhérents

VIII.A.2 Evaluation de l'activité

Années	Nombre enfants inscrits	Nombre de visites
2015	590	418
2016	552	454
2017	622	517

Tableau. Comparatif du nombre d'enfants inscrits et du nombre de visites à domicile depuis 2015

Nous mettons des enfants en « sortie provisoire » du fait :

- De la greffe qui génère une très longue hospitalisation
- De la sortie immédiate vers une HAD ou un SSR pour de longs mois, soit 56 enfants au total.
Pour les enfants en HAD, nos visites sont décalées dans le temps.

Nous avons prévu initialement lors de la création du RIFHOP d'accueillir autour de 500 nouveaux cas par an d'enfants et d'adolescents atteints d'un cancer. Nous avons inscrits 11% d'enfants de plus que l'an passé et la création du nouveau poste de coordination transversale SSR et HAD a permis d'augmenter le nombre de visites à domicile.

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 de chirurgie adulte et n'intègre jamais le RIFHOP.

Nous avons poursuivi la comptabilité analytique en 2017 pour le travail des coordinatrices autour des enfants en situations complexes.

VIII.A.3 Evaluation concernant la coordination du réseau

VIII.A.3.a Au près des centres spécialisés via les HAD

Depuis 2015, nous avons débuté une enquête prospective sur les centres de référence à partir du recueil des infirmières du parcours de soins en CHS pour les enfants confiés aux HAD afin d'évaluer les critères d'inclusion en HAD.

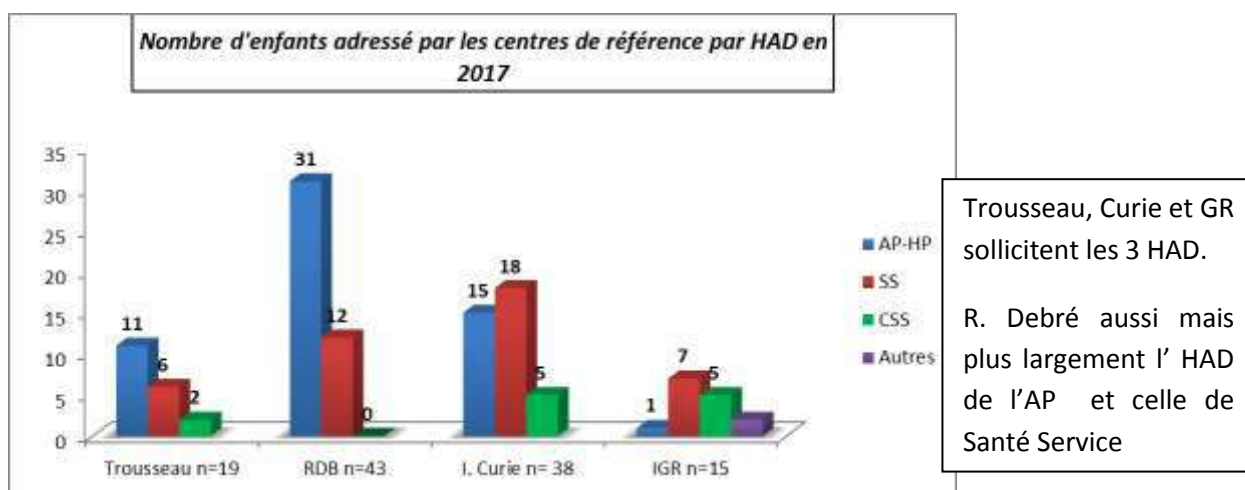


Figure : Répartition par HAD selon les centres de spécialité en 2017

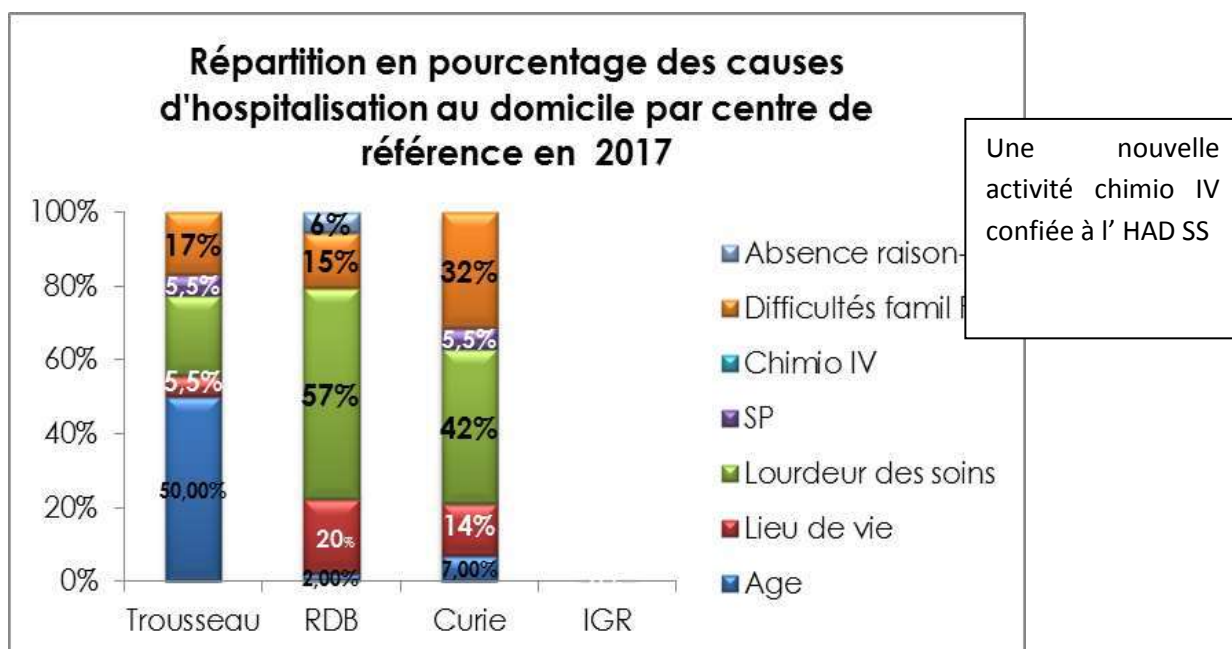


Figure : Indication pour mise en place d'une HAD par centre de spécialité en 2017

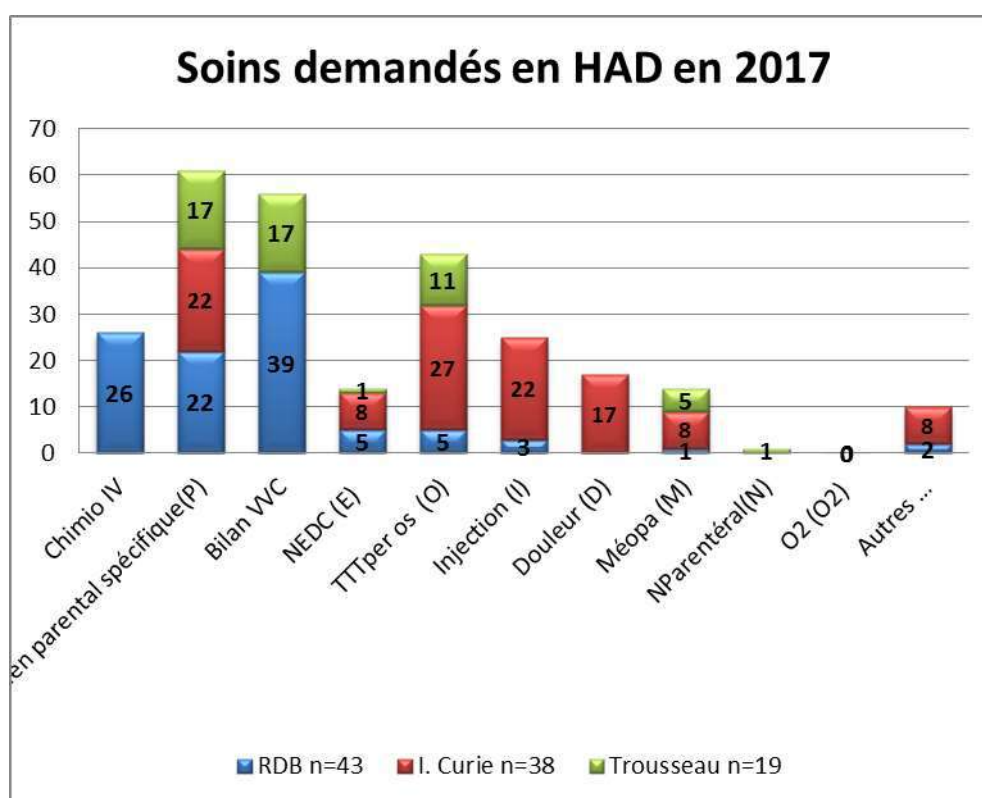


Figure : Soins demandés aux HAD en 2017

VIII.A.3.b auprès des HAD

- HAD AP-HP

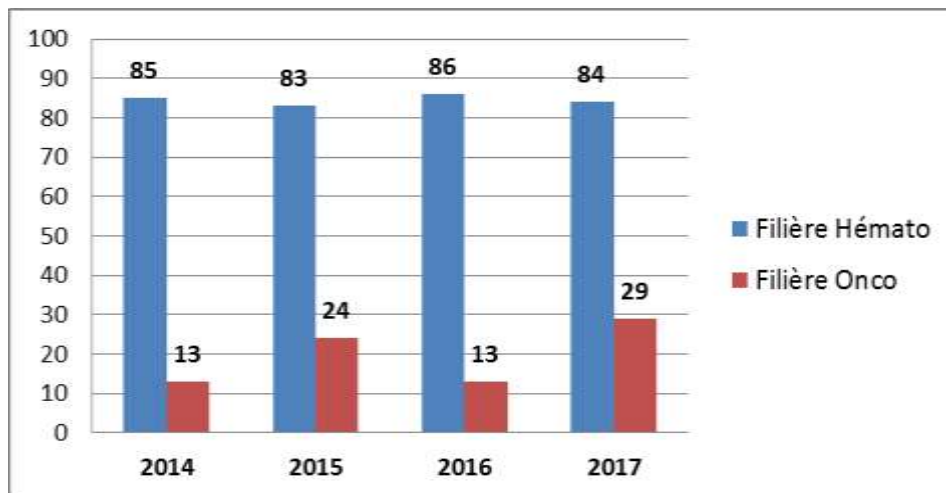


Figure : Nombre de patients HAD AP-HP par filière

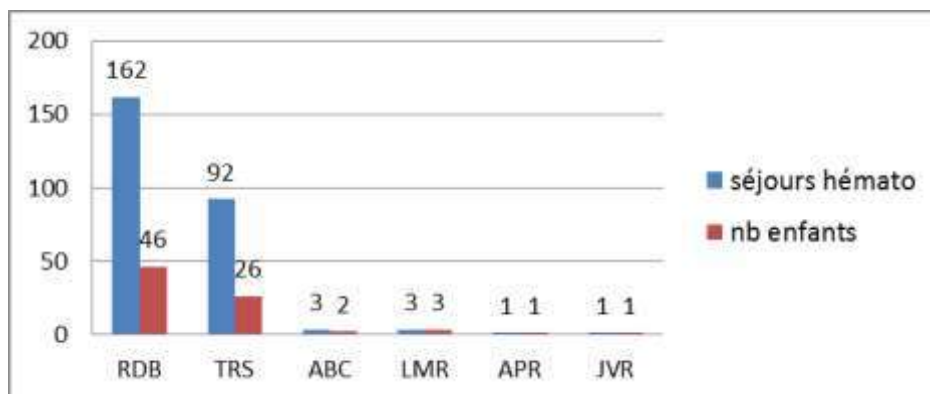


Figure : Nombre de séjours /enfants en HAD AP-HP

- HAD Croix Saint Simon

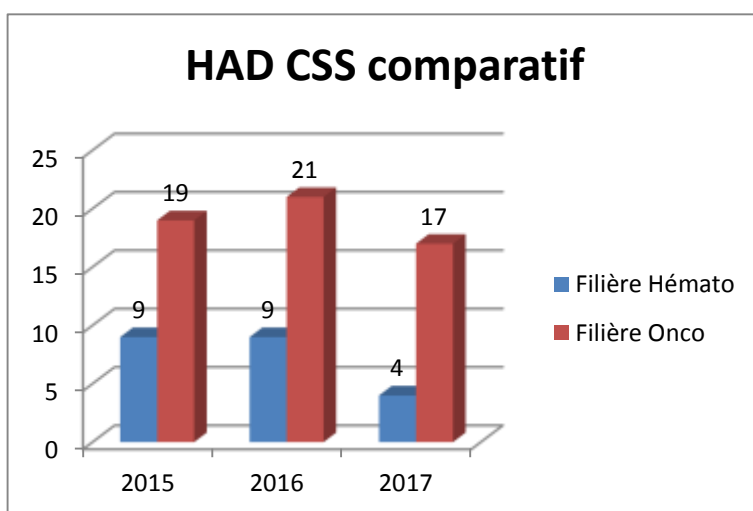


Figure : Nombre de patients HAD CSS par filière

Hôpital	séjours oncologie	nb enfants
IGR	31	8
I. Curie	54	8
Trousseau	1	1

Figure : Nombre de séjours par enfant en oncologie

Hôpital	séjours hémato	nb enfants
Trousseau	20	3
I. Curie	2	1

Figure : Nombre de séjours par enfant en hématologie

- HAD Santé Service**

GENEVE	1
IGR	23
INST CURIE	33
NECKER/ENFANTS MALADES	1
RENNES	1
ROBERT DEBRE	31
TROUSSEAU	6
Total général	96

Figure : Les établissements prescripteurs

VIII.A.3.c auprès dans les 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.

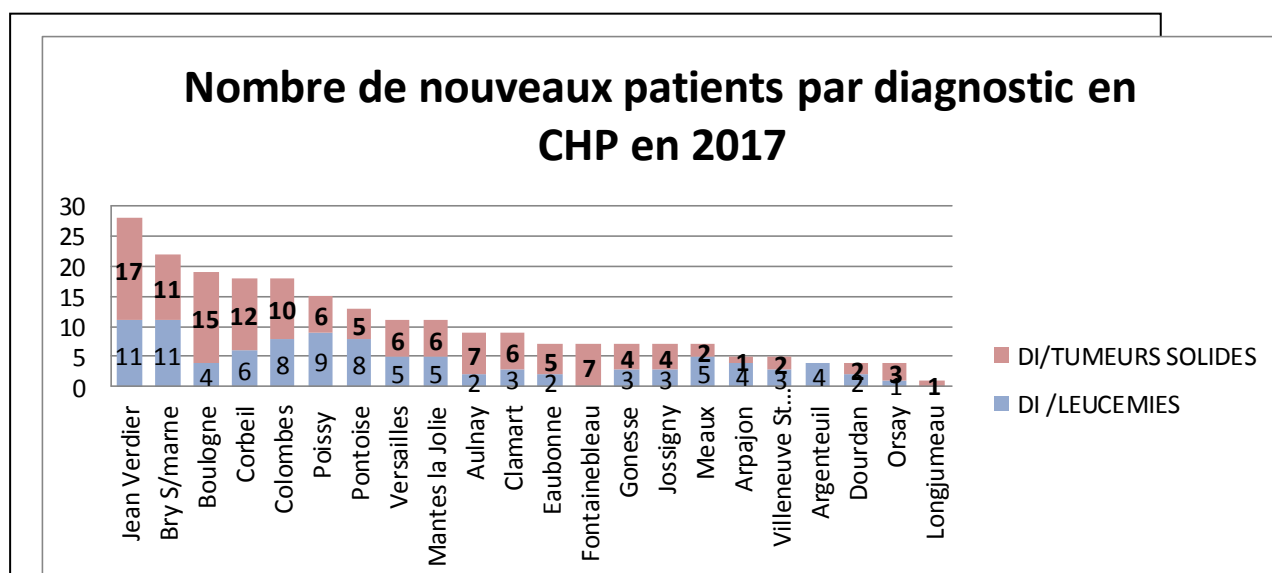


Figure : Nombre de nouveaux patients diagnostiqués pour un cancer par centre en 2017

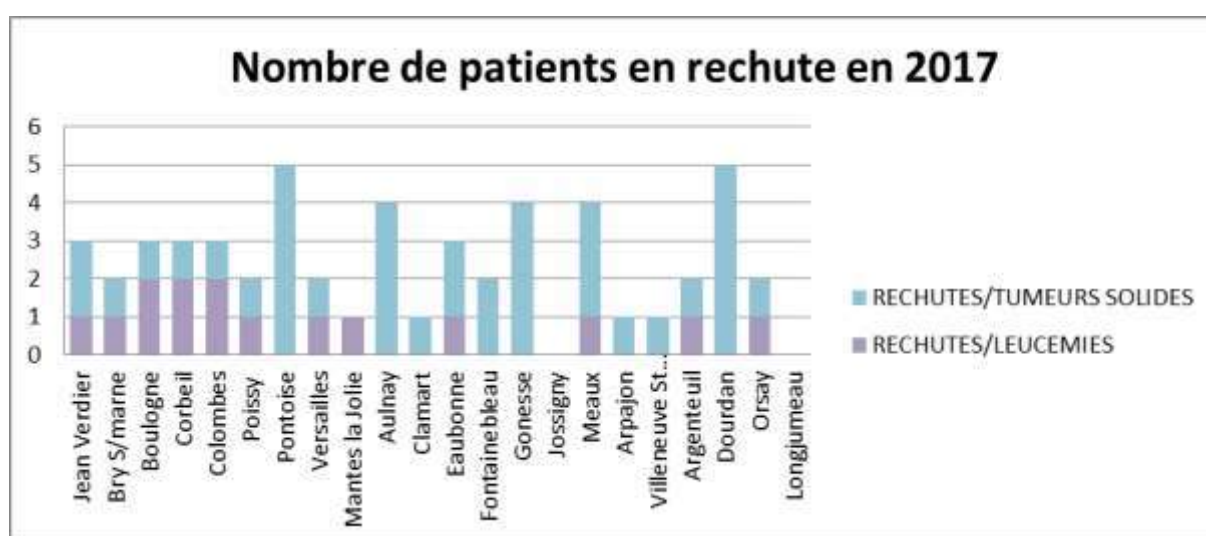


Figure. : Nombre d'enfants ou adolescents suivis en 2017 dans les suites d'une rechute par les équipes de proximité

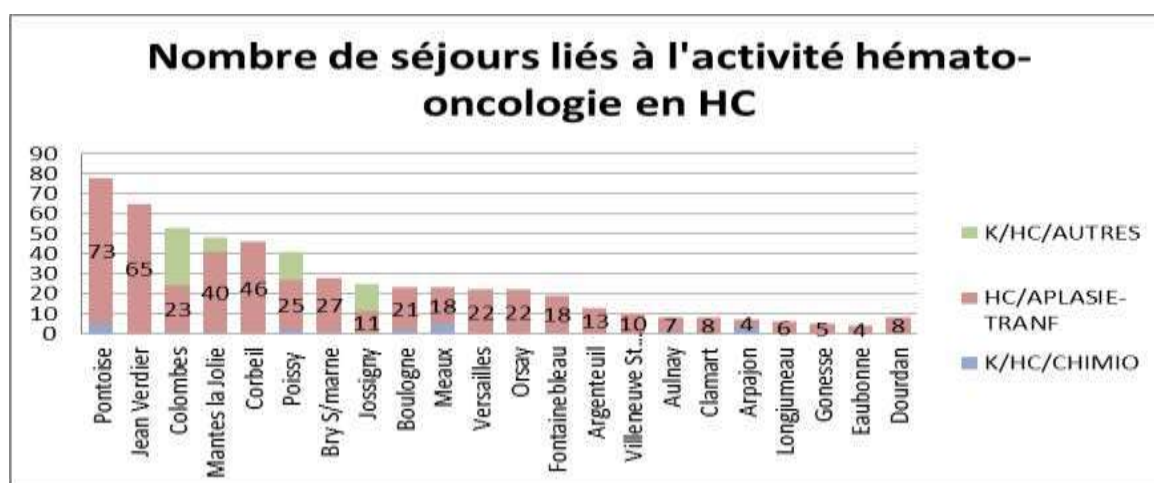


Figure : Nombre de séjours en hospitalisation conventionnelle en centre hospitalier de proximité en 2017

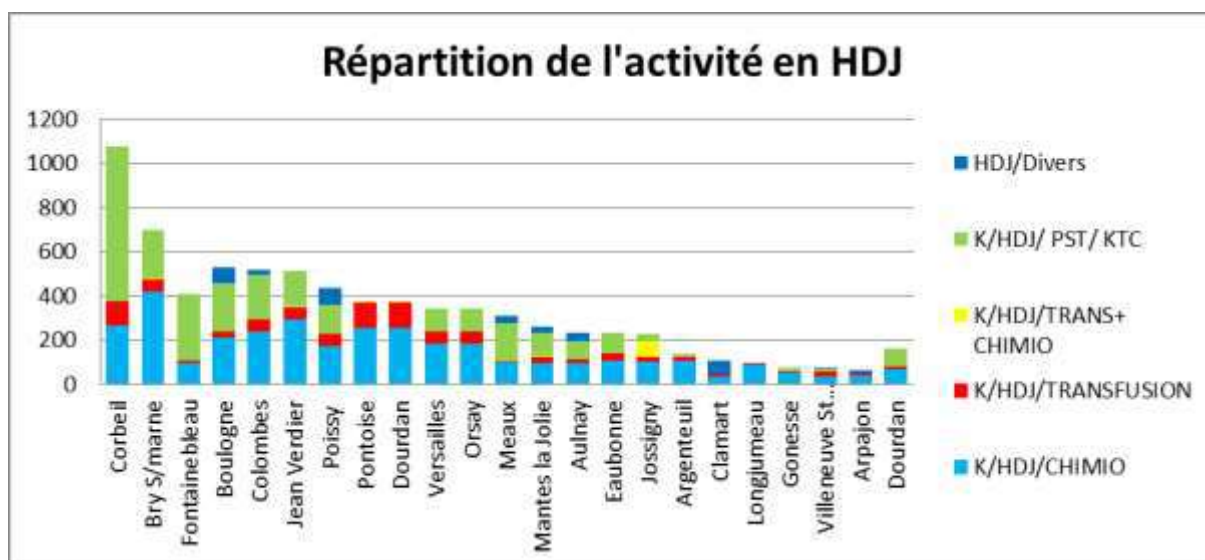


Figure : Répartitions des motifs de passages en HdJ en 2017 pour les enfants atteints de cancer selon le centre de proximité

VIII.A.4 Concernant les outils de la communication

VIII.A.4.1 La plaquette du RIFHOP

Destinée aux familles, aux professionnels, aux bénévoles, aux enseignants pour les informer des missions du RIFHOP. Elle permet 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.

VIII.A.4.2 Le journal du RIFHOP

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

Le comité de pilotage comprend : Juliette Saulpic (pédiatre à la Clinique E. Rist), Arnaud Petit (pédiatre à Trousseau), Valérie Souyri (cadre de santé-HAD AP-HP), Emilie Joron-Lezmi (psychologue à l'Espace Bastille), Samuel Abbou (pédiatre à Gustave Roussy), Lucie Méar et Martine Gioia (coordinatrices au RIFHOP) et se réunit 3 fois par an.

Les huit pages du journal se répartissent dans les rubriques suivantes :

- 1 éditorial (auteur différent à chaque fois)
- Congrès : comptes rendus et annonces
- Dossier central d'environ 4 pages sur une thématique spécifique. Ont été traités en 2017 :
 - La chirurgie dans le processus de guérison (janvier 2017)
 - Les 10 ans du Rifhop (juin 2017)
 - Hématologie : Quoi de neuf en 2017 ? (octobre 2017)

- Actualités du réseau : personnel, organisation des services, annonces
- Regard sur une association
- Documentation : annonces d'édition d'ouvrage, de film ou d'exposition

Deux difficultés principales seront à résoudre pour pouvoir perdurer cette édition très appréciée des professionnels : le financement de l'impression papier d'une part (un laboratoire pharmaceutique a été sollicité par deux fois pour financer 500 euros par impression) et le dégagement de temps pour sa réalisation face à la montée en puissance du nombre de visites à domicile. La conception éditoriale, la recherche d'auteurs, commande d'articles, relecture et correction, recherche iconographique et enfin mise en page nécessitent au moins 1 journée de travail par semaine pour les trois numéros annuels. C'est toujours Lucie Méar, chargée de la communication qui réalise tout le travail d'édition de ce journal.

Chaque édition est 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 1000 envois complète cette diffusion gratuite et en accès libre sur notre site internet. (<http://www.rifhop.net/professionnels/nos-publications/le-journal-rifhop>)

VIII.A.4.3 Le nouveau site internet

Opérationnel en juin 2017, sa construction représente de nombreuses heures (168h) de concertation, de construction graphique et de migration des données pour une partie de l'équipe, et notamment la chargée de communication. Plus actuel, plus ergonomique, convivial et coloré, il regroupe toutes les informations et documents concernant le Rifhop, à destination des familles et des professionnels. Certifié HONCODE. Un nouveau lien a été créé pour obtenir des données statistiques depuis début 2018.

IX. Evaluation des pratiques

IX.A.1 Des pratiques professionnelles

Pas réalisée en 2017

IX.A.2 Auprès des familles

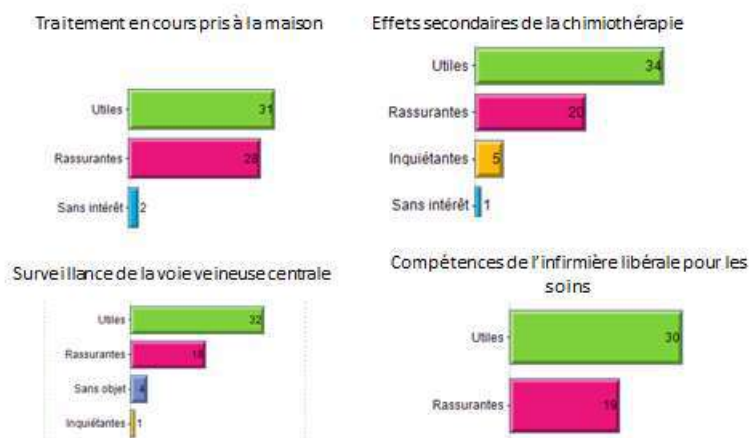
IX.A.2.1 Questionnaire de la visite à domicile

Auprès des parents (cf. en annexe 18). 52 Questionnaires récupérés / vs 32 en 2016

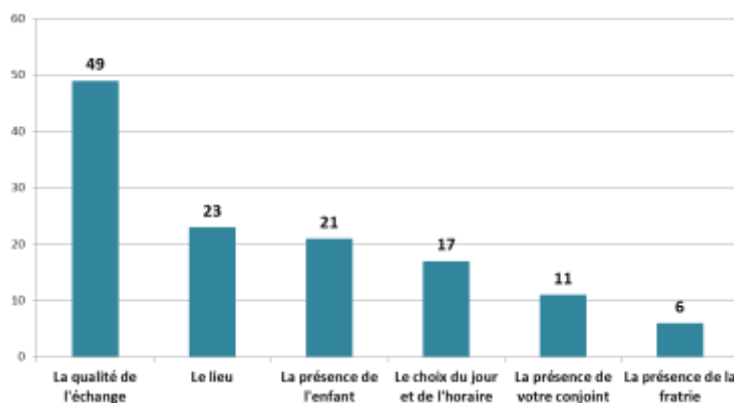
(Toutes les familles ne reçoivent pas le questionnaire pour des problèmes de non maîtrise de la langue française)

INFORMATIONS-ACTIONS SUR

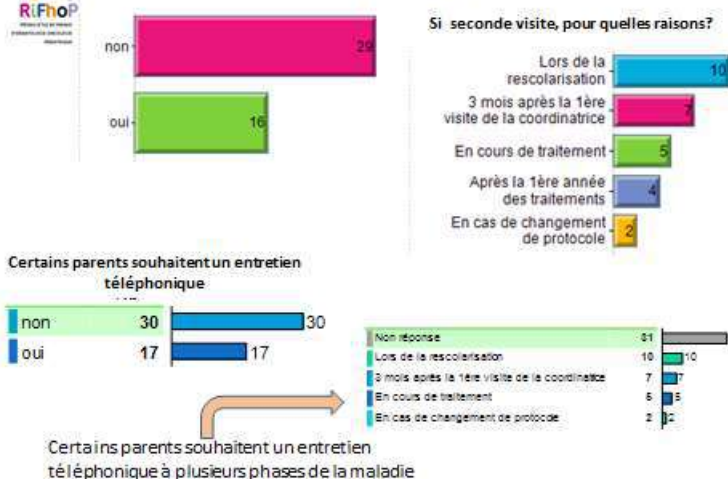
Certains parents ont coché plusieurs réponses



Sur tous les thèmes abordés les familles jugent majoritairement utiles les informations reçues par la coordinatrice et apprécient la qualité de l'échange.



Seconde visite souhaitée :

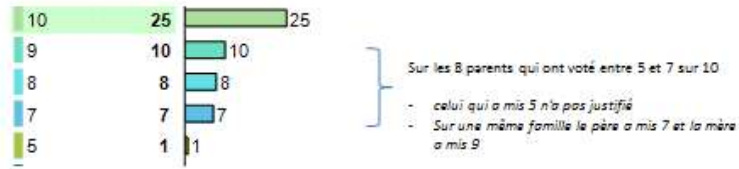


Difficile de déterminer le moment le plus adapté pour proposer une seconde visite à domicile, chaque situation étant particulière.



Note donnée à l'utilité de la VAD

- Aucune note en dessous de 5/10



La notation demandée aux parents permet d'objectiver des données subjectives

IX.A.3.2 Questionnaire d'évaluation de l'intervention scolaire auprès des familles en établissement scolaire (cf. en annexe 19)

105 enfants concernés-103 familles présentes- 38 questionnaires (vs 25 en 2016) récupérés soit 37% de taux de réponse dont 6 adolescents eux-mêmes.

14 et plus	17
Moins de 6	7
De 8 à 9	6
De 12 à 13	3
De 10 à 11	3
De 6 à 7	2

Figure : Âge des enfants

Traitement d'entretien	18
Début de traitement	12
En fin de traitement pour un retour à la scolarité	7

Figure : Phase de traitement à laquelle le retour à la scolarité a été accompagné par le Rifhop

Une intervention auprès d'une équipe éducative	24
Une intervention auprès des élèves	11
Un PAI ou un PPS	10

Figure : Type d'intervention (19 fois avec la participation d'un professionnel de SAPAD)

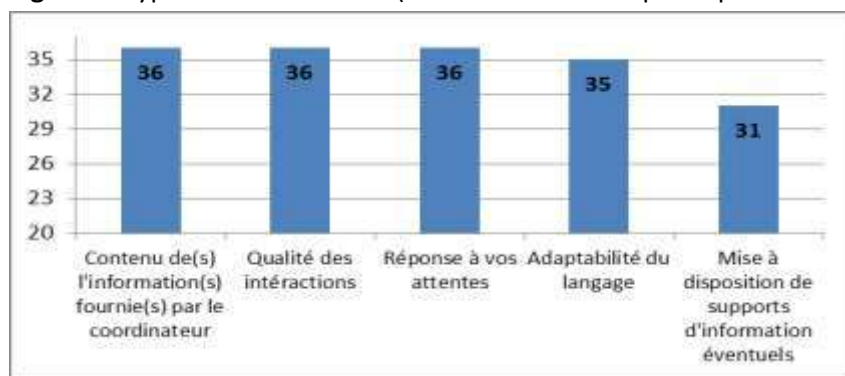


Figure : Appréciations des familles de l'organisation et du contenu

La disponibilité, l'humour et la réactivité de la coordinatrice	6
Le partage, l'échange, les conseils	4
Le dispositif scolaire mis en place	4
Les explications de la maladie	3
La rapidité de l'organisation	2
L'anticipation des éventuelles difficultés	1
L'accueil des enfants	1
Explications du KTC avec les documents sparadrap	1
Une aide précieuse	1

Figure : Les familles ont apprécié le plus

IX.A.3 Des professionnels de l'Education Nationale (cf. en annexe 20)

109 enfants concernés- 499 professionnels rencontrés et 134 Questionnaires récupérés (vs 53 en 2016 soit **une augmentation de 71%**)

Collège	47
Primaire	32
Lycée	31
En établissement scolaire public ou privé de l'Education Nationale	4

Figure : Lieux où les interventions se sont déroulées (manque l'identification de 20 établissements)

Une intervention auprès d'une équipe éducative	101
Un PAI ou un PPS	42
Une intervention auprès des élèves	22

Figure : Plusieurs actions réalisées pour un même enfant

Début de traitement	47
Traitement d'entretien	41
En fin de traitement pour un retour à la scolarité	22
En cours de traitement	9

Figure : Phase de traitement à laquelle le retour à la scolarité a été accompagné par le Rifhop

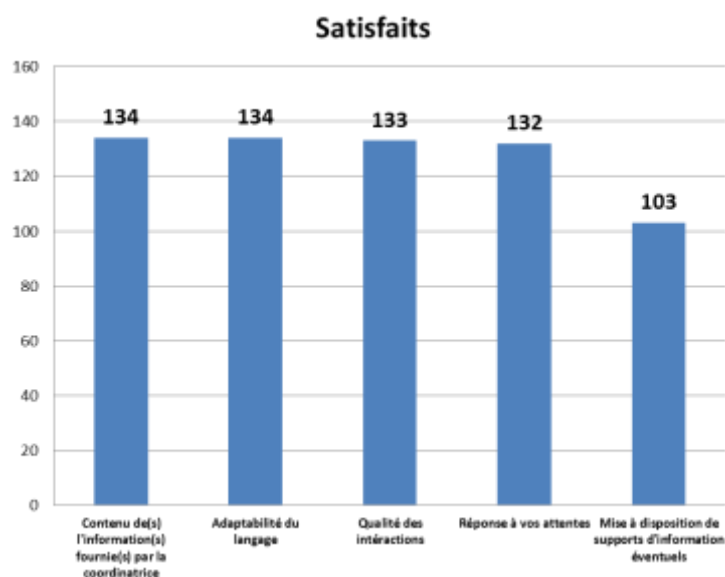


Figure : Satisfaction des professionnels

L'intervention riche, claire et adaptée à la classe	34
La proximité et l'échange interactif	20
La disponibilité, le partage, le temps consacré à la réunion	17
Les informations concernant le traitement	14
Le lien avec l'équipe pédagogique et le maintien de la scolarité	11
La bienveillance de l'enfant	6
L'écoute des préoccupations et des contraintes de chacun	5
La communication, la cohérence de la situation	3
Le professionnalisme et les compétences	3

Figure : Les professionnels ont le plus apprécié dans la présentation de la coordinatrice

Les résultats obtenus sont très encourageants pour l'équipe de coordination et justifient notre investissement dans l'accompagnement des familles pour le retour à la scolarité des enfants.

X. Coût des services grâce à la comptabilité analytique

Démarche volontaire que nous avons débuté il y a deux ans. Le recueil des grilles d'activité a commencé sur le 1^{er} trimestre 2015 concernant l'activité de 2014 puis sur l'année 2015 dans sa totalité. Les résultats ont été présentés à Mme Eymery (ARS) le 26 novembre et ont reçu un accueil favorable. Nous reconduisons les grilles de recueil pour l'activité de l'infirmière des situations complexes en 2016. Les résultats obtenus prenaient en compte uniquement 0.3 ETP de son activité au Rifhop. Les activités Rifhop sont centrées sur les visites à domicile, les activités de lien avec les équipes, les parents et le soutien à la scolarité. Le temps téléphonique avec les familles n'est pas tracé.

Nous nous interrogeons sur une insuffisance éventuelle du temps Rifhop pour les enfants en situation complexe ? Avec un supplément de temps infirmier on élargirait l'offre en proposant des secondes,

voire des visites supplémentaires à toutes les familles qui accompagnent leur enfant en fin de vie à domicile.

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

Les points forts de cette année 2017 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
- Développement du suivi des enfants dès l'entrée en SSR et en HAD
- Poursuite de la mobilisation des travaux de certains groupes pour l'harmonisation
 - Au domicile : Travaux communs entre professionnels des HAD et les pharmaciens pour sécuriser les injections de chimiothérapies IV au domicile du patient du nouveau protocole CAALL et surveillance du patient en post-chimio
 - Protocole du Méopa
- Réactualisation de certaines fiches :
 - Version 2 concernant la neutropénie fébrile
 - Fiche 002 des soins buccodentaires
 - Poursuite des traductions sur les fiches hygiènes de vie
- Forte collaboration avec les différents partenaires des soins en île de France qu'ils soient hospitaliers ou libéraux.
- Evaluation des activités en CHP et HAD bien identifiée
- Adhésion encouragée des infirmiers libéraux pour signer une convention avec le Rifhop afin de sécuriser les prises en charge en 2017
- Poursuite au sein de la société savante de la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant) du comité des « réseaux » permettant de réunir tous les réseaux Nationaux en oncologie pédiatrie et de se retrouver pour échanger sur leur pratique.
 - Réunion 2 fois par an en visioconférence, pour restitution du travail des sous- groupes et échanges sur une thématique à développer et une réunion annuelle en congrès.

A Verny de Nantes et A. M Cardine de Rouen ont réalisé un audit auprès des centres SFCE pour connaître les documents existants, les attentes et les besoins de chaque centre par rapport à l'élaboration de nouvelles fiches chimio. Un intérêt est porté pour l'actualisation ou la réalisation de nouvelles fiches pour les chimiothérapies déléguées aux centres hospitaliers de proximité et pour des fiches l'usage des soignants.

Les fiches du RIFHOP sont utilisées pour élaborer un outil commun à tous les centres SFCE. Les fiches ont été achevées en fin 2017.

C'est grâce à ces travaux que nous avons harmonisé les conventions avec les Centres hospitaliers pour respecter les textes législatifs et les recommandations de l'Inca.

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.
- Flux tendu dans les hôpitaux ne permettant plus d'envoyer leurs soignants aux journées organisées par le RIFHOP et ne les mettant pas à disposition des coordinatrices pour assurer suffisamment la formation continue sur les VVC.
- Turn Over des équipes paramédicales dans les établissements hospitaliers ne permettant plus d'assurer un compagnonnage par les pairs et perte des savoirs faire.

XII. Conclusion et perspectives

Dans le cadre du CPOM 2017, l'ARS finance le RIFHOP à hauteur de 450 000 € et nous devons budgétiser certaines actions sur nos fonds propres.

Même si les choses ne sont pas encore parfaites, la place du RIFHOP est devenue 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, on voit bien se dégager un foisonnement d'actions à mener, 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 nouveaux à développer ou à finaliser en 2018 sont:

➤ Recrutements

- Temps de secrétariat (0.5 ETP) insuffisant compte tenu de la charge de travail
- Coordinatrice des situations complexes : comptabilité analytique rétrospective en 2018 des enfants suivis en 2017.
- Augmentation de 0.2 ETP de la chargée de communication pour la création du RIFHOPoche
- Mutualisation de temps de psychologue, assistante sociale avec les autres réseaux pédiatriques dans le cadre de Résif.

➤ Dans le domaine de l'évaluation

- Une évaluation du mode de fonctionnement des centres spécialisés lors des sorties, pour le suivi du parcours thérapeutique du patient.

- Evaluation des familles reste à améliorer mais le coût d'une enveloppe timbrée donnée systématiquement aux familles ne peut pas être supporté par le Rifhop.
- Evaluation externe des outils de communication serait à envisager.

➤ Dans le domaine de l'harmonisation des pratiques

- Création de nouveaux groupes de travail multi-professionnels :
 - **Mise en place d'outils communs pour les patients concernés par l'Education Thérapeutique (ETP)**
 - Sur les troubles de l'oralité, les soins cutanés et les mucites.
 - Une fiche sur le bilan nutritionnel avec des médecins pour la mise en commun des documents de Margency et Trousseau
 - **Appli Chimio à décliner pour la pédiatrie**
- Finalisation des fiches ALIM 1 à 4 pour les actualiser aux normes JACIE
- Réfléchir à l'amélioration des repas pour les enfants hospitalisés (contenant et contenu) ; des expériences novatrices en CH de référence, notamment à suivre...
- **Création d'un RIFHOPoche** pour les soignants et les familles (regroupant l'ensemble des fiches du RIFHOP)

➤ 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
- Création du Rifhopoche
- Visio-conférence

➤ Rémunérations spécifiques pour les infirmiers libéraux

➤ Dans le développement de la formation reconnue DPC

- **Création d'une commission formation**
- **Nouvelle journée territoriale sur l'alimentation**

➤ Dans le domaine de la recherche

- Recherche VARIFHOP se poursuit en 2018
- Participation au PHRC Taurolock prévue en 2018

➤ Dans le domaine de l'articulation du RIFHOP avec :

- **PALIPED**, nous pourrions aussi envisager des réunions de morbi-mortalité annuelles pour aider à l'acculturation des équipes de pédiatrie générale en soins palliatifs.
- **Les Adolescents et Jeunes Adultes d'Île de France (AJA)** : suite à la création d'équipes dédiées à la prise en charge des patients âgés de 15 à 25 ans dans trois centres spécialisés (à St Louis, Institut Curie et Gustave Roussy) pour la tranche d'âge 15-18 ans en analysant le nombre de patients bénéficiant du réseau si un des objectifs de ces équipes est atteint, à savoir s'assurer que tous les patients de ces tranches d'âge soient pris en charge dans des centres spécialisés.

➤ Dans l'amélioration de l'information délivrée aux familles

- Le soutien des association de parents, en partie grâce à des financements INCa, a permis de créer ou renforcer un espace d'écoute et de parole pour les fratries

des enfants ou adolescents soignés pour un cancer dans l'un des 4 centres spécialisés : Institut Curie, Robert Debré, IGR, Trousseau, grâce au renforcement de l' **Espace Bastille**.

Annexes

- Annexe 1 Plaquette de RIFHOP
- Annexe 2 Plaquette des enseignants
- Annexe 3 Plaquette de PALIPED
- Annexe 4 Compte rendu de visite auprès des familles
- Annexe 5 Fiche PHAR 09 :
- Annexe 6 Fiche PHAR 10 : en cours de validation
- Annexe 7 Fiche TRA 03 :
- Annexe 8 Fiche TRA 04 :
- Annexe 9 Fiche TRA 05 :
- Annexe 10 Convention de partenariat avec les infirmiers libéraux
- Annexe 11 DOUL 04 : MEOPA
- Annexe 12 Campagne de sensibilisation à la prévention
- Annexe 13 Journée territoriale le 2 mars à Mantes la Jolie
- Annexe 14 Journée territoriale le 4 mai à St Louis
- Annexe 15 Journée du 24 avril à Villiers S/Marne
- Annexe 16 Journée Régionale le 28 novembre à Gustave Roussy
- Annexe 17 Journée Parisiennes de Pédiatrie le 6 octobre
- Annexe 18 Questionnaire de la visite à domicile auprès des familles
- Annexe 19 Questionnaire de l'intervention scolaire auprès des familles
- Annexe 20 Questionnaire de l'intervention scolaire auprès des professionnels EN

LE RIFhOP INTERVIENT À TROIS NIVEAUX :

1. POUR LES ENFANTS, LES ADOS :

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

2. POUR LES ADOS, NOS COLÈGES TRAITEMENT :

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

3. POUR LA RECHERCHE, AU NIVEAU REGIONAL :

Il coordonne, facilite les échanges d'information, soutient la formation continue et participe à la recherche.

Les secteurs concernés :
PARIS et ses 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 90 21
www.rifhop.net
06 25 51 81 11 (mobile)

UNE DOUZE DE COORDINATION AU SERVICE :

- des parents et des enfants
- des professionnels de santé
- des enseignants
- des associations de parents
- des libéraux



COORDINATION CENTRALE
Martine GIRA
martine.gira@rifhop.net
Tél : 06 25 24 06 06

COORDONNEMENTS TERRITORIAUX

- Nord : Martine Calandrucci
06 16 64 42 27 martine.calandrucci@rifhop.net
- Est : Laurence Drouot
06 28 81 01 44 laurence.drouot@rifhop.net
- Sud : Laurence Bernard
06 06 23 78 14 laurence.bernard@rifhop.net
- Ouest : Laetitia Legrand
06 42 06 42 21 laetitia.legrand@rifhop.net
- Nord : Isabelle Andrieux
06 25 47 28 09 isabelle.andrieux@rifhop.net
- Sud : Isabelle Andrieux
06 25 51 81 11 isabelle.andrieux@rifhop.net

PRINCIPAL COORDONNATEUR
Brigitte Lecomte
brigitte.lecomte@rifhop.net

ASSISTANTS

Marie-Laure Lenoir
01 48 01 90 21 contact@rifhop.net

CHARGÉE DE COMMUNICATION

Carole Weber
06 24 06 11 37 carole.weber@rifhop.net

CHARGÉE DE RESSOURCES

Camille Vidal
06 25 46 05 40 camille.vidal@rifhop.net



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

Le lien entre toutes les personnes impliquées dans la prise en charge des enfants et des adolescents traités en hématologie ou en oncologie dans notre 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 90 21

Nous site Internet à destination des familles et des professionnels :

www.rifhop.net

LE RIFhOP STRUCTURE REGIONALE

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

HÔPITAL DE L'INSTITUT CURIE
HÔPITAL GUSTAVE ROUSSY
HÔPITAL ROBERT DUBRE
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
FINANÇÉ PAR L'ARS*

L'association RIFhOP-PALIPED est présidée par le Dr Bernard PELLEGRINO

Bureau du RIFhOP

Dr Sarah ERECHON
Mme Prévost
Dr Gérard DRACON
Mme
Anne GUILLOT
Mme
Dr Lucile Kesteven
Mme

Services de concertation de l'AP-HP

(en concertation régionale)

- Hôpital Robert Dubre
- Hôpital des Enfants Malades (Paris)
- Hôpital Armand Trousseau
- Hôpital de Brétigny
- Fondation Rothschild

*Art. 49 de la loi de 2002

TERRITOIRES ET ÉTABLISSEMENTS DE SOINS ADHÉRENTS AU RIFhOP (JAN 2017)



5 CENTRES DE MÉDECINE SPÉCIALISÉE ET 24 GÉNÉRALISÉS (HÔPITALS DE PROXIMITÉ ASSURANT LA COUVERTURE DES IMPACTS DE COLLABORATION ARS)

LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE SOINS

- Centre de Pathologie et de Recherche de Brétigny
- Clinique Edouard Belin à Paris
- Hôpital d'Enfants de Brétigny
- Centre S. de la Fondation Curie à Antony
- Hôpital de St Maurice
- Centre René Fustatouille Villeroy et Marne

LES SERVICES D'HÉMATOLOGIE À DOMICILE

- CHAD de l'AP-HP (St. Denis, St. Maurice, L. Mouras, A. Bédier)
- CHAD de la Croix Saint Simon
- CHAD Saint Simon

LES PROFESSIONNELS DE SOINS LIBÉRAUX ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

TEXTES DE RÉFÉRENCE

- **Circulaire n° 99-151 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**
Appui au parcours des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période (mise en place du RIFOP).
- **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 scolaire ou social, de travail et de vie.

SITES INTERNET

www.tousalecole.fr

Site à destination des enseignants et des professionnels accompagnant la scolarité des jeunes malades et de leur famille.

www.academie-en-ligne.fr

Propose des fiches de leçons (sauf 6^{ème}, terminale L et bac pro).

www.eduscol-education.fr (ou www.eduscol.com) à destination des professionnels de l'éducation. Informations et ressources pour les enseignants.

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

RIFHOP

PERSONNES RESSOURCES

SAPAD

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

N'hésitez pas à contacter les coordinateurs
de votre département

SARL 75	Tel : 01 47 34 40 24	sapad75@wanadoo.fr
SARL 77	Tel : 01 64 52 74 60	sapad77@wanadoo.fr
SARL 78	Tel : 01 30 23 53 19	se.m78.sapad@wanadoo.fr
SARL 91	Tel : 01 69 47 04 47	se.m91.sapad@wanadoo.fr
SARL 92	Tel : 01 71 14 28 09	se.m92.sapad@wanadoo.fr
SARL 93	Tel : 01 43 50 74 28	se.m93.sapad@wanadoo.fr
SARL 94	Tel : 01 42 27 80 02	sapad94@wanadoo.fr
SARL 95	Tel : 01 75 81 21 27	se.m95.sapad@wanadoo.fr

Associations d'enseignants bénévoles

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

• L'École à l'Hôpital

www.ecoleahospital.org
89, rue d'Assas, 75006 Paris
Tel : 01 46 33 44 80

• Votre école chez vous

www.vocv.org
29, rue Melin, 75011 Paris
Tel : 01 46 36 77 84

L'enseignement
durant la maladie

GRUPE DE TRAVAIL
DES ENSEIGNANTS DU RIFHOP
(juin 2018)

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 accueille dans votre classe ou vous allez au do-
micile d'un élève atteint d'une pathologie onco-hémo-
logique : 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'ori-
gine pour assurer le lien et la continuité pédagogique.

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

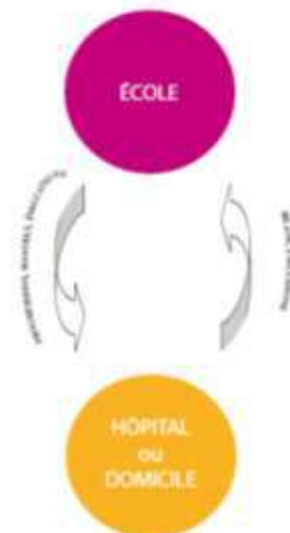
- La scolarité se poursuit en alternance entre :
 - l'hôpital
 - le domicile
 - l'établissement scolaire (avec ou sans aménage-
ment)

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

Le SAPAD (service d'assistance pédagogique à domicile),
dispositif départemental de l'Éducation Nationale, orga-
nise le suivi pédagogique à domicile des enfants en soli-
citant les enseignants de l'école, des enseignants volon-
taires de l'Éducation Nationale ou d'associations agréées.

LE SUVI 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 les
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
- Le COP (Conseiller d'Orientation Psychologique) ou
psychologue scolaire
- Le coordinateur du SAPAD
- Le coordinateur 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 préconise les adaptations éventuelles :

- aménagement des horaires
- prise en compte de la fatigue et de la baisse de la
charge de travail
- exercices moins longs ou moins nombreux, photo-
copies fournies à l'élève, etc.
- adaptations pédagogiques spécifiques

Celles-ci seront formalisées dans un PVI (projet d'ac-
tuel individualisé).

UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Pédiateur coordinateur	Martine SABOLDE msabolde@paliped.net Tél : 06 04 79 96 97
Pédiatre coordinateur	Lucas de SAINT-BLANQUAT lsaintblanquat@paliped.net
Infirmière coordinateur	Sébastien LOHÉZIC slohezic@paliped.net Tél : 06 25 11 81 15
Infirmière coordinateur	Barbara EDDA MESSI beddamessi@paliped.net Tél : 07 74 83 30 56
Psychologue	Stéphanie BERNARD sbernard@paliped.net Tél : 06 35 07 05 05
Chargée de réseau	Gaëlle VALLÉ gvallé@paliped.net Tél : 06 28 60 09 49
Assistante	Marie-Laure BÉRON mberon@paliped.net Tél : 01 48 01 90 21



NOS BUREAUX

Tél : 01 48 01 90 21
Fax : 01 48 01 92 10
email : contact@paliped.net
www.paliped.fr
Bureau : 3-5 rue de Metz
75010 Paris
Métro Strasbourg St-Denis
Bus 38, 47
Parking Bonne Nouvelle

PALIPED COUVRE LA RÉGION
ÎLE-DE-FRANCE, EN LIEN AVEC TOUTES
LES RESSOURCES DE SOINS PALLIATIFSPALIPED ORGANISE AINSI DES
JOURNÉES DE FORMATION
TERRITORIALES ET RÉGIONALES

Programmes et inscriptions à retrouver
sur le site :

www.paliped.fr



Paliped
Palliatifs Pédiatriques d'Île-de-France

ÉQUIPE RESSOURCE RÉGIONALE DE
SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES
D'ÎLE-DE-FRANCE

Pour le prise en charge des enfants et adolescents confrontés à
une pathologie grave, menaçant ou limitant la vie

Pour l'accompagnement de leur famille

Pour le soutien des soignants et l'acceptation des enfants

LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

- Ce sont des soins actifs, visant à améliorer la qualité de vie des enfants ou adolescents atteints d'une maladie menaçant ou limitant la vie. Ces soins sont délivrés dans une approche globale et prennent en charge les proches.
- Ils s'adressent à des enfants souffrant de maladies diverses (maladies incurables, handicaps sévères), du diagnostic antérieur jusqu'à l'obsolescence ou plus.
- Leur durée est variable, pouvant s'étaler sur plusieurs années. Elle n'est pas pré-définie. Les soins palliatifs peuvent être transitoires et intervenir avant le stade terminal.
- Le traitement curatif n'exclut pas l'approche palliative, ces deux modes de prise en charge peuvent être complémentaires.



Paliped
Palliatifs Pédiatriques d'Île-de-France

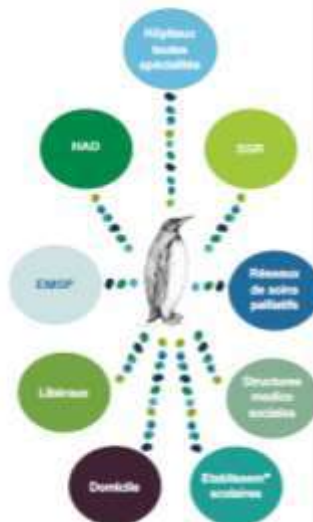
POURQUOI NOUS APPELER ?

- Vous cherchez des renseignements sur la prise en charge de certains symptômes : douleur, anxiété, anémie, détresse respiratoire...
- Vous rencontrez des difficultés dans l'organisation d'un projet de vie : coordination des différents intervenants, retour au travail, à domicile, scolarité, élève de répit...
- Vous recherchez des ressources complémentaires pour l'accompagnement de la famille pendant la phase palliative et après le décès : soutien psy, orientation vers une association...
- Vous vous interrogez sur la cohérence du projet de soin pour un enfant dans une situation complexe et complexe en douleur.
- Vous souhaitez partager des questionnements éthiques face à des situations complexes.
- Vous sentez le besoin d'un soutien extérieur pour votre équipe (accompagnement, réunion post décès).
- Vous voulez une formation sur les soins palliatifs pédiatriques.



QUI PEUT NOUS CONTACTER ?

- L'équipe référente de l'enfant
- Un autre intervenant impliqué dans la prise en charge de l'enfant : hospitalier, libéral, réseau ou EMSF, structure médico-sociale, établissement scolaire
- L'entourage de l'enfant

PALIPED INTERVIENT AUPRÈS DES
SOIGNANTS ET SI BESOIN, AUPRÈS
DES PATIENTS ET DE LEUR FAMILLE

Annexe 4

1

Pharmaceutique

PHAR 09

Aracytine'IV faible dose
dans les protocoles
CAALL F01, EURO LB 02

Patient traité en hématologie-oncologie pédiatrique



RÈGLES POUR L'EXÉCUTION DE LA PRESCRIPTION D'UN PRODUIT DE CHIMIOTHÉRAPIE NON MUTAGÈNE ADMINISTRÉ DANS LE CADRE DU TRAITEMENT DES LEUCÉMIES AIGÜES LYMPHOBLASTIQUES DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT : CAALL F01, ET DES LYMPHOMES LYMPHOBLASTIQUES : EURO-LB 02.

PRINCIPES GÉNÉRAUX

- **PRÉPARATION EN FUI** (pharmacie centralisée)
- **PRISE EN CHARGE PAR HAD, SSR ou CENTRE HOSPITALIER DE PROXIMITÉ**
- **PÉRUSION IV** quotidienne, 4 jours d'affilée, à posologie de 10 mg/m² (n° 1 bleu)

PRÉ-REQUIS

1. OK CHIMIO BONNE PAR LE MÉDECIN LORS DE LA PREMIÈRE INJECTION DE CHAQUE BLEND

2. HÉMOGRAMME AVANT CHAQUE BLEND

+ = GO !

RESPECT DE LA RÈGLE DES 5 B

1	2	3	4	5
BON MÉDICAMENT	BONNE DOSE	BONNE VIE	BON MOMENT	BON PATIENT
ARACYTINE PRÉPARÉE PAR LA PHARMACIE CENTRALISÉE	ARACYTINE'IV Injection 750mg / 50 ml CITARABINE	Injection IV par la VVC		

NE PAS RÉALISER L'INJECTION SI :

- CYANOSE, STUPÉUR, TACHYCARDIE
- >3 VOMISSEMENTS EN 24H
- REFUS DE S'ALIMENTER/ MUCITE
- TEMPÉRATURE > 38° ou < 36°C
- SIGNE HÉMORRAGIQUE CUTANÉO-MUCOSAL
- PAS DE REFLUX SUR LA VVC

Si constatés les symptômes hospitaliers (voir la TS) ou si le patient est sous sédatif

NO GO !



1/2

Pharmaceutique

PHAR 09

Aracytine'IV faible dose
dans les protocoles
CAALL F01, EURO LB 02

Patient traité en hématologie-oncologie pédiatrique



ADMINISTRATION

Injection sur le KTs en IVD push (est IVD 1 minute sous contrôle de la sue)

Un traitement antémétique avant l'injection est souhaitable en cas d'antécédent de maximale tolérance (risque anémique faible quand aracytine < 1g/m², 10-20% de vomissements sans antémétique).

MATÉRIEL

- Matériel de préparation : SIA, champ de soin, seringue, tubulures ou prolongateur, compresses, antiseptique
- Matériel d'usage : Masque, charotte, tubulure stérile, gants stériles

DÉROULEMENT DU SOIN

- Lavage des mains et habillage
- Installation de la zone de travail stérile sur un plan propre et ergonomique

Respect des règles d'hygiène et d'asepsie : désinfection des mains par ses propres règles antiseptiques avant et après le soin, désinfection de la zone de patient et de la valve du KTs avec une compresses stérile souillée d'un antiseptique alcoolique.

- Vérifier le réflexe et la bonne perméabilité du KTs
- Injection sur le KTs en IVD push (est IVD 1 minute sous contrôle de la sue)
- Dose : 10mg/m²/injection
- Rincer le chimiothérapie avec 20 ml de sérum physiologique puis fermer le KTs en pression positive
- Traçabilité : noter le soin et coller l'étiquette de la chimiothérapie dans le dossier patient.

EFFETS INDÉSIRABLES MAJEURS

- Fièvre
- Réaction immuno-allergique (5-12h après) : myalgies, douleurs osseuses, rash cutané
- Toxicité digestive : nausées, vomissements, diarrhée, muque
- Toxicité oculaire : lésions conjonctivales
- Toxicité cutanée : érythème/œdème/eczéma perio-grengère

EXTRAVASATION = PAS DE RISQUE

Ce médicament est réalisé en sous-cutané dans d'autres indications/oncologiques, aussi, une extravasation ne nécessite pas de prise en charge médicale en urgence.

- Arrêter l'injection
- Réaspirer le produit sur le KTs
- Effet non induré de la chimiothérapie
- Compléter la quantité posée et voir la conduite à tenir avec le centre de référence concernant la compensation du non de dose dose antécédente.

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt avec les établissements pharmaceutiques ou industriels des produits de santé ou des organismes intervenant sur ces produits.

Groupes de travail : Pharmaceutique : PHAR09

09/11/2017

Valérie KERN

16/07/2017

2/2

[illegible]

Étiquettes patient

Si vous voyez 1 ou 2 oranges ou rouges, vous devez prévenir le médecin rapidement !

Surveillance post chimio

Donnez à voir à votre médecin ou infirmière pour «État des lieux au début» :

Date - (du 01/01 à 31/12)	1	2	3	4	5
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					
32					
33					
34					
35					
36					
37					
38					
39					
40					
41					
42					
43					
44					
45					
46					
47					
48					
49					
50					
51					
52					
53					
54					
55					
56					
57					
58					
59					
60					
61					
62					
63					
64					
65					
66					
67					
68					
69					
70					
71					
72					
73					
74					
75					
76					
77					
78					
79					
80					
81					
82					
83					
84					
85					
86					
87					
88					
89					
90					
91					
92					
93					
94					
95					
96					
97					
98					
99					
100					

Donnez à voir à votre médecin ou infirmière pour «État des lieux au début» :

Date - (du 01/01 à 31/12)	1	2	3	4	5
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

Prescription de PSL

(Produits Sanguins Labiles)

Indications des transformations et qualificatifs

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FICHE
SOIGNANTS



TRANSFORMATION	INDICATIONS OBLIGATOIRES
• DÉLEUCOCYTATION : Élimination par filtration des CGR et donc de CMV/ (VRS, leucocytes). Un PSL déleucocyté doit contenir $< 1 \times 10^6$ CGR / produit cellulaire. • IRRADIATION : Exposition des CGR à des rayonnements ionisants pour inactiver les lymphocytes T responsables de la GVH post transfusionnelle. Depuis le 02/11/2017, tous les Concentrés Plaquetaires (CP) sont traités par le procédé Intercept® (Aventis), méthode qui inactive les potentiels pathogènes des lymphocytes T présents dans le CP, et qui remplace la transformation « irradiée » des CP pour la prévention de la GVH transfusionnelle.	Systématique depuis le 01/04/2008 pour les PSL cellulaires et depuis 2001 pour les plasmas. - Tous les enfants < 20 kg traités en oncologie, quelle que soit la pathologie, et pour ceux qui ont une résection de CGH. - Leucémies : LA < 1 an, LAL B de haut risque, LAL T, LAM, et leucémie. - Lymphome de Hodgkin. - 7 jours avant ou pendant le prélèvement de CGH (auto-greffe ou allo-greffe). - Patients traités par allogreffe : dès le début du conditionnement et pendant au moins un 1er après la greffe, à maintenir à vie si GVH chronique ou poursuite de traitement immunosuppresseur. - Patients traités par chimiothérapie avec autogreffe : dès le début du conditionnement et jusqu'à 1 an après la résection des CGH. - Patients traités par analogues des purines et pyrimidines (Flutastine, Clastastine...) jusqu'à 1 an après l'arrêt du traitement. - Traitements répétés par sérum anti lymphocytaire ou par anti-CD32 ou par Ac monoclonaux ayant pour cible les lymphocytes T. - Aplasie médullaire idiopathique traitée par sérum anti lymphocytaire. - Déficit immunitaire congénital. - Don dirigé intra-familial.
• DÉPLASMATISATION : Réduction au maximum de la quantité de protéines plasmatiques ($< 0,5$ g/l).	- Antécédents de réactions transfusionnelles anaphylactiques majeures. - Effets indésirables allergiques de sévérité moyenne mais répétés. - Déficit en IgA sériques avec présence d'Ac anti-IgA.
QUALIFICATION	INDICATIONS
CGR phénotype RH-KEL1 compatible avec le patient	Pour tous les patients sauf phase palliative avec RAI négative
CGR phénotype étendu	Présence d'allo-anticorps anti-érythrocytaires (autres que RH-KEL1)
CGR compatible	Si RAI positive ou antécédent de RAI positive (en dehors des Ayt D positif)

Conformément aux recommandations de l'HAS : TRANSFUSION DE COR, novembre 2014

Recommandations au service

Ces protocoles peuvent évoluer. Toute modification sera soumise à validation des conseils de santé ou des commissions médicales sur les produits.

Groupe de travail :
Protocoles transfusionnels : RIFROP
2014-2017

validateur : RIFROP-FALIPES
2017

1/2

Prescription de PSL

(Produits Sanguins Labiles)

Indications des transformations et qualificatifs

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FICHE
SOIGNANTS



Ex	Indication
CGR	Concentré de Globules Rouges
CMV	Cytomegalovirus
CGH	Globules Rouges Hémodépurés
SB	Sérum Blanc
CGH	Réaction de Greffe contre l'Hôte (État sérique non toxique)
LA	Leucémie Aiguë
LFS	Leucémie Aiguë Lymphocytaire
LAM	Leucémie Aiguë Myéloblastique
Rai	Réaction d'Anaphylaxie Induite
Rai	Réaction
PSL	Produit Sanguin Labile

1 - CGR À TRANSFUSER

- **CGR PHÉNOTYPÉ RHÉSUS KELL COMPATIBLE** : pour tout enfant, sauf enfant en phase terminale avec RAI négative
- **CGR COMPTABILISÉ** : si RAI positive (en dehors d'Anti D passifs)

2 - SEUIL DE TRANSFUSION

- **EN CAS DE LEUCÉMIE AIGÜE HYPERLEUCOCYTAIRE**, le seuil transfusionnel doit être discuté avec le centre référent
- **TAUX D'HÉMOGLOBINE ≤ 8 g/dl** : anémie bien tolérée
- **TAUX D'HÉMOGLOBINE < 10 g/dl** : si état de choc hypovolémique, hémorragique ou septique

3 - VOLUME À TRANSFUSER (ml)

- **ENFANT DE MOINS DE 30 KG :**
 $(\text{TAUX D'Hb À OBTENIR} - \text{TAUX D'Hb}) \times \text{POIDS} \times 4$
- **ENFANT DE PLUS DE 30 KG, UTILISER LA FORMULE «ADULTE» :**
3 À 4 ML/KG POUR AUGMENTER L'Hb D'1 g/dl
 [1 CGR (entre 250 et 300 ml) augmente l'Hb de 1 à 1,5 g/dl]

4 - DÉBIT DE TRANSFUSION (ml/kg/h)

- La transfusion sur une pompe volumétrique est possible avec une tubulure à filtre
- 4 à 8 ml/kg/h : si poids < 15 kgs : 4 ml/kg/h,
 si poids 15-30kgs : 8 ml/kg/h,
 si poids > 30 kgs : 1CGR en 1 h30
- La durée maximale ne doit pas dépasser 4 h

**Attention particulière sur le volume
et la vitesse de transfusion chez le
nourrisson !**

5 - SURVEILLANCE DE LA TRANSFUSION

- **SURVEILLANCE DES CONSTANTES ET DES SIGNES D'INTOLÉRANCE :**
- Scope, FC, FR, TA, température
- Épisode fébrile, frissons, douleurs abdominales, malaise, hypotension, troubles respiratoires, éruption cutanée, urines rouges
- Rester pendant les 15 premières minutes dans la chambre du patient
- Puis surveillance toutes les 15 minutes / 1^{ère} heure, puis toutes les 30 minutes jusqu'à la fin de la transfusion

Durée de surveillance après transfusion en HDJ : optimale de 2 heures

C'est le délai de conservation des poches de PSL et de la carte du Contrôle Ultime Pré transfusionnel. Le délai de surveillance doit être au minimum de 1 heure. L'accord de sortie doit être validé par le médecin.

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt avec des établissements produisant ou exploitant des produits de santé ou des organismes intervenant sur ces produits.

[illegible]

Annexe 11

Documents joint au complet

Prévention
Traitement
Surveillance
des étourdis
DOUL 04

Protocole MEOPA
(Mélange Sédation/Oxygène/Pain/Anesthésie d'Urgence)
Entonox®, Kalinox®, Oxynox®
Kalinox® : produit de référence pour la sédation profonde et l'anesthésie générale

FRANCIS SONGMAMYS

Document établi d'après la Lettre d'Information de l'ANSM (septembre 2016) à destination des professionnels de santé
 l'ANSM / Agence Nationale de Sécurité du Médicament / info@securite-patients.info
www.ansm.sanofi.fr - Résumé des caractéristiques du produit (RCP)

OBJECTIFS

Données : notre expérience une réponse modérée et l'anxiété préopératoire par les soins de courte durée (1-2h).
 Ce fluide médical, gaz incise et modère est administré par inhalation au masque, sur prescription médicale du selon
 protocole de soins, le soignant étant obligatoirement formé dans le cadre hospitalier.
 L'effet survient en moyenne entre 3 et 5 min après le début de l'inhalation et la réversibilité en 2 min en moyenne après
 son arrêt. Le fluide permet d'obtenir une atonie de surface rapide et efficace associée à une action amnésique
 et un effet analgésique. L'état de conscience et les perceptions sensorielles sont modifiées mais le sujet reste vigile.
 [36] : ce produit apporte de manière constante 50% d'oxygène et 50 % de protoxyde d'azote, le débit ne modifie donc pas la
 concentration du produit.

A - INDICATIONS

Sur prescription médicale, la 1^{ère} administration se fait toujours à l'hôpital.
 Utilisation possible chez les enfants dès l'âge de 1 mois, même si la concentration alvéolaire est minime, elle est quand
 même efficace. Utiliser alors un masque adapté.

- Ponction veineuse, artérielle (hors gaz du sang)
- Ponction lombaire, myélogramme, pose d'aiguille sur PNC
- Résection de pansements
- Certains gestes de kinésithérapie
- Injections IM et SC
- Pose de voies veineuses périphériques (VIP)
- Ablation de fils, drains, agafes
- Pose de sonde urinaire, sondage aller-retour et pose de sonde naso-gastrique
- Soins de suite douloureux

La base est non-euclidienne. Le Meopa peut et doit être, aussi souvent que possible, associé à d'autres
 anesthésiques (SMLAP, fentanyl) et/ou d'autres techniques (inhalation, topique, distraction, hypnose...)

B - CONTRE INDICATIONS : elles sont rares

- Traumatisme crânien avec trouble de la conscience
- Hypertension intra crânienne, non traitée (une dérivée n'est pas une contre indication en soi)
- Anomalies neurologiques d'apparition récente et non expliquées
- Tout enfant nécessitant une ventilation en oxygène > 50% de FiO2
- Problèmes pulmonaires : pneumothorax non drainé, emphysème oxygène dépendant
- Distension gazeuse abdominale majeure (sub-occlusion, occlusion, pneumopéritoine)
- Déficit connu et non substitué en Vitamines B12

Précautions : Injection de gaz oxygène/azote non simplement absorbée (attendre minimum 3 mois)

Groupes de travail :
 Prévention, Traitement, Surveillance
 des étourdis : SFMIR
 2013 - 2017

Version 01/2017

1/4



Historique des actions de formation de RIFHOP-PALIPED

Le RIFHOP est opérationnel depuis maintenant un peu plus de 8 ans et PALIPED nous a rejoint en 2011.

Des journées de formation commune PALIPED-RIFHOP centrées sur la douleur de l'enfant et réalisées dans toute l'Ile-de-France ont permis aux équipes d'échanger sur leurs pratiques, de réactualiser leurs connaissances et de s'approprier de nouvelles grilles. De décembre 2011 à décembre 2013 nous avons rencontré 392 soignants en 7 sessions de formation.

Dans la suite de ces journées nous poursuivons maintenant par un groupe de travail « Prévention, traitement et surveillance des douleurs » qui s'est mis en place en 2013, animé par le Dr Cicek-Oya SAKIROGLU, médecin référent douleur à Margency et consultant en équipe mobile à l'Hôpital Robert Debré.

Dans un premier temps, le groupe a commencé par une étude sur la traçabilité des évaluations de la douleur en oncologie et hématologie pédiatrique de septembre à décembre 2013 pour les établissements collaborant aux prises en charge pédiatriques en Ile-de-France.

Vous trouverez les résultats de cette enquête en pièce jointe (cf. : annexe 3) qui a confirmé les axes de travail à entreprendre :

- Homogénéiser les outils d'évaluation pour les enfants suivis en onco-hématologie en IDF et mettre à disposition dans le classeur de liaison les échelles APICIL. La DN4 non encore validée en pédiatrie n'a pu être incluse.
- Réaliser la fiche suivi de la traçabilité de la douleur des gestes invasifs pour l'inclure dans le cahier de liaison (cf. : annexe 4).
- Réaliser un poster pour le congrès SFETD (nov. 2015).
- Dans l'esprit de l'harmonisation des pratiques, réaliser des protocoles avec les moyens non médicamenteux et les traitements pour :
 - Harmonisation des protocoles type : pansement KTC, injection S/C Aracytine, IM de Synagis. (cf. : annexe 5)
 - Harmonisation des gestes douloureux invasifs pour PL et myélo (groupe médical) en référence aux recommandations émises par le FNCLCC. Pas encore réalisé.

Annexe 13

Horaire	Groupe	Thème	Animé par
13h à 13h30 autour d'un buffet	Groupe entier	Présentation du RIFHOP et du groupe de travail	Martine Gioia et Maryline Calandreau
13h30 à 14h30	Groupe A Groupe B	1. Pré test 2. Rôle des paramédicaux auprès des enfants : leurs difficultés, leurs réussites	1 médecin et 1 paramédical pour chaque groupe
14h30 à 15h	Groupe entier	MEOPA	Jérôme Hie et Dr Ranaivoson Lala-Voldona
15h à 15h45	Atelier A	1. Généralités sur les échelles d'évaluation et séquences du film Evendol 2. DN4 en pédiatrie	Dr Oya Sakiroglu Dr de Beauchêne
15h45 à 16h30		Distraction : 1. boîte à malices 2. séquences filmées 3. mode d'emploi Buzzy	Ingrid Brillant Infirmières de l' HDJ : Isabelle Landault Agnès Pinto
16h30 à 17h 15		Sensibilisation à l'hypnose	Maryline Calandreau
15h à 15h45	Atelier B	Distraction : 1. boîte à malices 2. séquences filmées 3. mode d'emploi Buzzy	Ingrid Brillant Infirmières de l' HDJ : Isabelle Landault Agnès Pinto
15h45 à 16h30		1. Généralités sur les échelles d'évaluation et séquences du film Evendol 2. DN4 en pédiatrie	Dr Oya Sakiroglu Dr de Beauchêne
16h30 à 17h 15		Sensibilisation à l'hypnose	Muriel Mazart
17h15 à 17h30	Groupe entier	1. Evaluation post test 2. Evaluation globale	Martine Gioia et Maryline Calandreau

Programme de la journée



Heures	Intervenants	Titre de la présentation
8h30-9h		Accueil des participants
9h à 9h45	N. Boissel, oncologue médical à l'Unité Adolescents jeunes Adultes de Saint-Louis	Introduction de la journée. Adolescents et jeunes adultes : historique et spécificités
9h45 à 10h45	L. Brugières, oncopédiatre à Gustave Roussy	Les cancers de l'adolescent, l'annonce à l'adolescence, la place des parents, des petit(e)s ami(e)s
10h45 à 11h15		Pause-café et visite des stands
11h15 à 12h	E. Seigneur, pédopsychiatre à l'Institut Curie et C. Perrier, psychologue à l'Unité AJA, Saint-Louis	L'accompagnement d'un adolescent atteint de cancer : être en lien, dépendre et se séparer
12h à 12h45	E. Ricadat, psychologue de recherche rattachée à l'Unité AJA, Saint-Louis	La dynamique de la sexualité dans les soins aux adolescents gravement malades est-elle seulement dérangeante ?
12h45 à 14h		Pause repas, visite stands
14h à 14h30	M.C. Lefort, Institut Curie L. Dagonne, Gustave Roussy R. Chamoux, Saint-Louis	Les IDE de coordination dans les services AJA : un quotidien parfois hors du commun : la hotline
14h30 à 15h15	S. Rouget, pédiatre en AJA C. Guillaumat, pédiatre au Sud Francilien	Présentation du service et de l'HDJ d'onco-hématologie du Sud Francilien Les ados d'onco : ado oui, en parcours en hôpital de proximité
15h15 à 16h30	J. Saulpic, pédiatre, chef de service à la clinique E. Rist B. Moreau et M. Lasnier, SAPAD 75 Corinne de Blignièrès, l'École à l'hôpital	L'école des ados malades : 1. Soins et études à la clinique E. Rist 2. Présentation du SAPAD 75 L'aide au retour à l'université pendant et après le traitement
16h30 à 17h	M. Lazaro, animatrice à l'Unité AJA, Saint-Louis	Rôle de l'animatrice aux AJA : de l'animation à la coordination des associations
17h à 17h30	Associations «20 ans, 1 projet » et «Juriste Santé»	Cession éducation : aides et réinsertion socio professionnelle

Dans le respect des orateurs, nous vous remercions d'assister à l'ensemble des présentations.

Programme de la journée



Heures	Intervenants	Titre de la présentation
9h-9h20	Mélanie CHARBONNEAU, Directrice	Accueil et présentation du CRF
9h-9h30		Pré-test
9h30-11h	Daniel ORBACH, oncopédiatre, chef de pôle à l' Institut Curie	Généralités de la douleur, selon l'âge et les outils d'évaluation
11h-11h30		Pause-café
11h30-12h15	Christophe RAVEAU et Air liquide	Utilisation du Méopa
12h15-12h45	Brigitte COENEN, masseur-kinésithérapeute	Soins de rééducation
12h45-13h		Post-test
13h-14h30		Déjeuner et visite de l'établissement
14h30 - 17h	3 ateliers de 45' chacun	
14h30 - 15h15	Florence VIVANT et Marina CATTANEO, IPDE en HAD	Distraction
15h15-16h	Bruno GARBACCIO, cadre rééducateur - Cédric HOUNSOU, enseignant en APA	Entraînement à l'effort
16h-17h45	Dominique TIREL, psychologue - Isabelle ANTONIO, Infirmière - Brigitte COENEN, masseur-kinésithérapeute	Témoignages sur l'hypnose
17h	Bilan de la journée	

Déjeuner sur place grâce au soutien de nos partenaires.

Programme de la journée



Heures	Intervenants	Titre de la présentation
8h30-9h		Accueil des participants
9h à 9h30	J. BUFNOIR, pédopsychiatre à l' Espace Bastille	Introduction de la journée.
9h30 à 10h30	B. BRETHON, Hématologie & Immunologie Pédiatrique à R. Debré G. MARIONI, psychologue à Gustave Roussy	L'annonce : Consultation d'annonce de fin de traitement, du suivi post-traitement
10h30 à 11h		Pause-café et visite des stands
11h à 12h	L'équipe de coordination du RIFHOP C. LOPEZ, pédopsychiatre à Gustave Roussy	Retour à la vie normale : • La scolarité • La vie sociale
12h à 12h45	A. TONELLI, Médecin adolescent et douleur et M.H. HUET, psychologue à la Clinique E. Rist	Prise en charge des patients présentant fatigue et douleurs persistantes
12h45 à 14h		Pause repas, visite stands
14h à 15h	Post film avec J. BUFNOIR	Projection du film « Empreintes »
Situations d'écueil :		
15h15 à 16h30	E. JORON-LEZMI A. COLMON-DEMOL M. BOUTHIER Psychologues à l'Espace Bastille	• Les échecs à reprendre une vie normale • Organisations psychiques particulières de l'après-soin • Réunir les conditions pour basculer dans un « après maladie »
16h30 à 17h 15	D. ORBACH, oncopédiatre à l'Institut Curie et M.D. TABONE, oncopédiatre à A. Trousseau Cécile FAVRE, membre de l'association « Les Agueris »	Table ronde sur la guérison
17h30		Conclusions



Pré programme Matinée RIFHOP lors des Journées Parisiennes de Pédiatrie 2017

Conséquences tardives chez le jeune adulte traité dans l'enfance pour un cancer

vendredi 6 Octobre 2017 – de 9h à 12h amphithéâtre F

Changement d'adresse

Heures	Intervenants	Titre de la présentation
8h45- 9h		Accueil des participants
9h-9h10	Dr Daniel ORBACH , Institut Curie	Introduction
9h10-9h35	Dr Nadia HADDY,FCCSS	Seconds cancers et pathologies cardio-vasculaires
9h35-10h	Dr Claire OUDIN , Hématologie Pédiatrique APH Marseille/cohorte LEA	Complications tardives de l'allogreffe pour leucémie et qualité de vie
10h-10h25	Dr Cécile THOMAS- TEINTURIER Endocrinologie Pédiatrique CHU Kremlin Bicêtre	Infertilité après traitement d'un cancer dans l'enfance, de l'épidémiologie à la préservation
10h25- 10h50	Dr Marion GAUTHIER- VILLARS, Oncogénétique Institut Curie	Y-a-t-il un risque pour la descendance des patients ayant eu un cancer dans l'enfance ?
10h50-11h15	Sophie RIVOLLET, psychologue, Gustave Roussy	Quel impact psychologique ou social chez l'adulte guéri d'un cancer dans l'enfance?
11h15-11h30	Sabine HEINRICH , membre de l'Association « Les Agueris »	Le point de vue des « anciens » patients
11h30-11h40	Dr M-Dominique TABONE, Hémato Oncologie Pédiatrique, Hôpital A Trousseau	Faut-il proposer un suivi à long terme et lequel chez le jeune adulte guéri d'une leucémie dans l'enfance?
11h40-11h50	Dr Brice FRESNEAU, Gustave Roussy	Faut-il proposer un suivi à long terme et lequel chez le jeune adulte guéri d'une tumeur maligne dans l'enfance ?
11h50-12h		Discussion finale



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



Questionnaire d'évaluation de l'intervention de la coordinatrice Rihop auprès des familles en établissement scolaire

Vous êtes :

☐ Parents ☐ Patient

Informations concernant votre enfant

son âge : _____

sa classe : _____

Précisez le code postal de l'établissement : _____

Traitements en cours

☐ Début de traitement ☐ En fin de traitement pour un retour à la scolarité

☐ Traitement d'entretien

L'intervention s'effectue en :

Merci de préciser :

☐ Maternelle ☐ Collège ☐ En établissement scolaire public ou privé de l'Académie Nationale

☐ Primaire ☐ Lycée ☐ En établissement scolaire privé sans contrat

Avec la participation d'un professionnel :

☐ SAPAD ☐ Association à préciser

☐ MDPH ☐ Autre

Si 'Autre' précisez : _____

Dans le cadre d'un retour à la scolarité pour :

☐ Un PMI ou un PPS ☐ Une intervention auprès des élèves

☐ Une intervention auprès d'une équipe éducative ☐ Une aide à l'orientation scolaire



Questionnaire d'évaluation de l'intervention de la coordinatrice RIFHOP auprès des professionnels en établissement scolaire

Votre profession :

- ☐ Directeur ou principal ☐ Proviseur ou adjoint ☐ CPE ☐ Médecin scolaire
☐ Infirmière scolaire ☐ Professeur des écoles ☐ Professeur du second degré ☐ Assistante sociale
☐ Psychologue ☐ Coordinatrice SAFAD ☐ Autre

Informations concernant l'enfant

son âge

sa classe

Traitement(s) en cours :

- ☐ Début de traitement ☐ En fin de traitement pour un retour à la scolarité
☐ Traitement d'entretien

Merci de cocher la classe de l'enfant

- ☐ Maternelle ☐ Lycée
☐ Prépa ☐ En établissement scolaire public ou privé de l'éducation nationale
☐ Collège ☐ En établissement scolaire privé hors contrat

Précisez le code postal de l'établissement :

L'intervention s'est effectuée :

Dans le cadre d'un retour à la scolarité pour :

- ☐ Un PAI ou un PPS ☐ Une intervention auprès des élèves
☐ Une intervention auprès d'une équipe éducative ☐ Une aide à l'orientation scolaire

Évaluer votre degré de satisfaction concernant cette intervention :

Pédagogie et organisation

	1	2	3	4
Contenu de(s) l'information(s) fournie(s) par la coordinatrice	☐	☐	☐	☐
Qualité des interactions	☐	☐	☐	☐
Adaptabilité du langage	☐	☐	☐	☐
Mise à disposition de supports d'information éventuels	☐	☐	☐	☐
Réponse à vos attentes	☐	☐	☐	☐

Le plus apprécié

Le moins apprécié

Commentaires et suggestions

Merci de votre participation à cette évaluation qui nous permettra de réajuster nos interventions.

Nous ré-adresser ce courrier à l'adresse suivante : RIFHOP
 3-5 rue de Metz à Paris 75015.
 ou par mail à contact@rifhop.net

