

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 2018

et projets d'évolution pour 2019

Dossier pour l'ARS en vue

du renouvellement du financement pour 2019

Béatrice Pellegrino, Présidente
Benoît Brethon, Vice-Président
Brigitte Lescoeur, pédiatre
Martine Gioia, coordonnateur central

Résumé du bilan d'activité 2018 de l'association RIFHOP

Le réseau d'Île de France d'hématologie Oncologie pédiatrique **RIFHOP** vise à organiser et à faciliter depuis 2007 la prise en charge globale au plus proche du domicile des 500 enfants et adolescents (<18 ans) atteints de cancer et de leurs familles vivant en Île de France (IDF), en assurant les meilleures conditions de sécurité pour la réalisation des actes de soins inhérents à leur maladie : prélèvement sanguin sur voie veineuse sanguine, mesures d'hygiène, alimentation, administration de chimiothérapie, ... Il offre la certitude que les soins spécifiques ou de support suivent des recommandations validées. Cela est rendu possible grâce à une forte collaboration entre les 5 centres hospitaliers spécialisés d'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 2018, les activités se sont poursuivies activement :

- **Visites au domicile** auprès des familles par les coordinatrices du RIFHOP : 588 au total (vs. 517 en 2017 ; + **14 %** pour 327 enfants inclus le nécessitant (vs. 372 en 2017).
- **Inscriptions** de **723** enfants et adolescents atteints de cancer dans le réseau (vs. 622 en 2017)
- **Aide au retour à la scolarité** : **105** enfants (vs. 109 en 2017)
- **Mise en place de la comptabilité analytique depuis 2015** et poursuite de l'analyse autour des situations complexes en 2018.
- **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.

Création de 3 nouveaux groupes : « ETP », « Harmonisation des accueils en CHP » et « commission formation »

Bilan financier : En priorisant les actions à mener le budget réalisé en 2018 s'élève à 555 616.35€. Le bilan de l'année 2018, conclu via le CPOM est à 500 000 euros soit une augmentation de 50 000 euros par rapport à 2017. Nous avons un déficit de euros de 73 612,07 euros correspondant en grand partie aux charges non prises en compte par l'ARS.

Le déficit est notamment dû :

- Frais de personnel : 31721,21 euros non financés sur un total de dépenses de 478 137,41 euros, représentant 6,63% du total
- Frais de fonctionnement : non pris en charge pour environ : 41890,86 euros sur un total de dépenses de 95 474,66 euros, représentant 43,88 % du total

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 2018. La **mutualisation des moyens** avec **l'association PALIPED** effective depuis la création de cette dernière en 2010, y est précisée.

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 ont été menées pour les prestations dérogatoires harmonisées en pédiatrie, mais nous n'avons pu en bénéficier

- Groupe Onco péd IDF (Dr Legrand) avec la participation du RIFHOP au travail effectué sur le volet Onco Ped du PRS2. (Dr Orbach, Pr Boissel, Dr Raimondo)
- Oncorif : implication dans le Conseil d' Administration par Dr Juliette Saulpic et Dr Jean Michon représentant CAMPEDIF

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 550 000€.

Table des matières

Association RIFHOP-PALIPED	1
Introduction	7
I. Présentation du réseau	9
I.A. Fiche d'identité du RIFHOP	9
I.A.1. Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau	9
I.A.2. Responsables juridiques de RIFHOP-PALIPED	9
I.A.3. Aire géographique et population concernée	9
I.B. Organisation du réseau	10
I.B.1. Fonctionnement des nouvelles instances	10
I.B.2. Principales décisions prises en cours d'année 2018	11
I.B.3. Equipe de coordination	11
I.B.4. Partenaires du réseau	12
I.B.5. Environnement sociodémographique	12
I.B.6. Objectifs généraux	13
I.B.7. Concours des institutions de santé et autres organismes	13
I.B.8. Estimation du coût annuel du RIFHOP	13
II. La pertinence du projet	14
II.A Historique du réseau	14
II.B La pertinence du RIFHOP	15
II.C La juxtaposition de PALIPED : l'Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques	15
III- Les actions, les modalités de fonctionnement et les objectifs opérationnels	16
III.A Vers les partenaires libéraux	16
III.B Vers les patients et leur famille	17
III.C Implication du médecin traitant et des réseaux de SP adultes	23
III.D Vers les équipes hospitalières	24
III.D.1 Participation des coordinatrices aux différentes réunions d'information des situations médico-psycho-sociales	24

III.D.2 Réunions de coordination pluridisciplinaire autour du retour à domicile des enfants en soins palliatifs.....	24
III.D.3 Les coordinatrices et la collaboration dans les CHP.....	24
III. D.4 Relations avec les SAPAD	26
III.D.5 Groupes de travail visant à l’harmonisation des pratiques.....	26
III.E Rencontres de professionnels.....	33
III.E.1 Au près des HAD	33
III.E.2 Au près des centres de soins de suite et réadaptation (SSR)	33
III.F Rencontre avec les associations.....	34
III.F.1 Les associations de familles.....	34
IV. Formations pour les professionnels.....	35
IV.A Formations sur les voies veineuses centrales.....	35
IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile.....	36
IV.C Les journées du RIFHOP.....	37
IV. E Les formations à nos pairs et en IFSI.....	41
V. Expertise	42
VI. Recherche.....	43
VII. Modalités de communication	44
Vis à vis des professionnels et des bénéficiaires pour favoriser leur connaissance du RIFHOP.....	44
VIII. Evaluation de l’activité du RIFHOP et de l’atteinte des objectifs.	47
IX. Evaluation des pratiques.....	54
IX.A.1 Des pratiques professionnelles.....	54
IX.A.2 Au près des familles.....	54
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.

Quelques évolutions dues à une réorganisation des personnels de Paliped à partir septembre à impacté directement le RIFHOP :

- Guenola VIALLE a quitté son poste à PALIPED et est remplacée par Marie Laure SERON. Ainsi Rihop perd son *mi-temps de secrétaire* et perd aussi le 0.2 ETP de chargée de missions de Guénola. Recrutement de Farah MAZOUZ sur un poste équivalent temps plein de secrétaire
- Récupérer le 0.2 ETP de chargée de missions pour le confier à Lucie MEAR

Historiquement Lucie MEAR avait un CDI sur 2 jours payés sur nos fonds propres complété d'un avenant de 2 jours supplémentaires par semaine depuis janvier 2018 jusque fin juin 2018. Dans l'attente du budget alloué par l'ARS, nous lui avons proposé de renouveler cet avenant sur 3 mois tout en sachant que nous étions hors cadre législatif qui exige qu'un contrat à temps partiel soit de 24h minimum par semaine sauf accord explicite de l'intéressé(e).

Début octobre nous lui avons proposé la signature d'un CDI de 4 jours pour assurer la continuité des projets en cours et notamment du **RIFHOPoche** et un développement de ses missions par refonte de sa fiche de poste lui permettant d'assurer le rôle de chargée de mission qui était dévolu à Guenola VIALLE à 0.2 ETP. De ce fait, la ligne budgétaire allouée à Lucie MEAR d'un montant total de 56 000 euros sur 2018, est donc financée par l'ARS et sur nos fonds propres pour moitié.

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

2018	Pédiatre à 0,2 ETP	
Sud	Laurence Bénard 1ETP	
Nord	Marilyne Calandreau 1 ETP	
Ouest	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	
Chargée de missions et communication	Lucie Méar 0,6 ETP	0,8 ETP
Assistante secrétaire	Marie-Laure Seron 0,5 ETP	Farah Mazouz 1 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 du départ du médecin référent ayant les compétences spécifiques en hémato et oncologie pédiatrique ou du fait des regroupements inter-hospitalier :

- 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).

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 : BRETHON

Prénom : Benoît

Profession : Pédiatre, praticien spécialiste

Adresse professionnelle : Hôpital Robert Debré 48 Bd Serrurier 75935 PARIS CEDEX 19

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

Adresse mail : benoit.brethon@aphp.fr

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

L'extension territoriale du réseau correspond à l'ensemble de la région Île-de-France. L'organisation de ce réseau vise à faciliter la prise en charge globale au plus proche du domicile des enfants, des adolescents et de leurs familles, en visant à assurer les meilleures conditions de sécurité pour la réalisation des actes envisagés. Elle leur offre la certitude que les soins spécifiques ou de support suivent des recommandations disponibles dans un thésaurus de protocoles standards ou d'essais de la Société Française des Cancers de l'Enfant. Les spécificités régionales sont issues d'une forte collaboration historique entre les centres spécialisés, les centres de proximité, les SSR et les HAD.

I.B. Organisation du réseau

➤ I.B.1. Fonctionnement des 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 qui a redéfini les rôles de chacun à la réunion de Bureau du 10 avril 2018.

➤ 4 membres représentant les intérêts du PALIPED parmi lesquels :

- un Président, Dr Béatrice PELLEGRINO
- un Vice-Trésorier, Dr Elisabeth HARDY
- un Secrétaire général, Dr Constance BEYLER
- un Administrateur, Dr Isabelle DESGUERRE

➤ 4 membres représentant les intérêts du RIFHOP parmi lesquels :

- un Vice-président, Dr Benoit BRETTON
- un Trésorier, Dr Daniel ORBACH
- 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 2018 des différentes instances :

- Le bureau s'est réuni 3 fois en réunion physique (116/01, 10/04 et 18/09)
- Le COPIL s'est réuni 4 fois (le 12/02 ; 27/03 ; 12/06 et le 13/11)

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 27 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 **250 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 2018

I.B.2.1 Au Bureau :

- Validation du CPOM
- Organisation des mouvements des salariés (démissions, 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 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).
- Projet élection des délégués du personnel : ceci doit être opérationnel au plus tard le 31/12/2019. Le Comité Social et Economique va nous concerner à partir du 1er janvier 2019.

I.B.2.2 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
- Discussion autour des problématiques posées par les changements de médecins référent oncologie en CHP
- Décision prise de supprimer le Copil restreint en fin d'année 2017.
- Echanges autour de renouvellement des membres du COPIL

➤ I.B.3. Equipe de coordination

Elle est constituée de 10 personnes soient 9 ETP :

- 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)
- Un coordinateur à l'Ouest : Loïc Dagherne (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) et chargée de missions (0.2ETP) Lucie Méar
- Une secrétaire au siège : Farah Mazouz (1 ETP)
- Un pédiatre, (0.2 ETP) Brigitte Lescoeur

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

➤ I.B.4. Partenaires du réseau

Ce sont les représentants des :

- 5 centres spécialisés : les services d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie, de Gustave Roussy, d'hémato-oncologie de l'Hôpital Trousseau, d'hématologie de Robert Debré et de l'unité 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 12,2 millions d'habitants au 1^{er} janvier 2018, elle se place loin devant les autres régions. Elle comporte huit départements. Les Hauts-de-Seine, la Seine-Saint-Denis et le Val-de-Marne forment la « petite couronne » et accueillent, au 1er janvier 2018, 4,6 millions d'habitants. Les quatre départements périphériques composent la « grande couronne » (les Yvelines, l'Essonne, la Seine-et-Marne et le Val-d'Oise) et regroupent 5,4 millions d'habitants. Au 1er janvier 2018, 22% des familles franciliennes vivent dans 1 des 4 communes dépassant les 100 000 habitants : Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine), Saint-Denis et Montreuil (Seine-Saint-Denis) et Argenteuil (Val-d'Oise).

Communes hors zone d'intervention

Quelques patients (uniquement 4 en 2018) 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 nécessite 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)
- En 2018 de 573 612€

L'Assemblée Générale du 27 mars 2018 après validation par le commissaire aux comptes a validé pour l'année 2019 un budget prévisionnel initial de 610 000€.

Dans le cadre du CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de moyens) de 2018, l'ARS a financé le RIFHOP à hauteur de 500 000 EUR avec prévision de la poursuite de l'une 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 : 500 000 EUR des subventions fournies par l'ARS et EUR des produits d'exploitation (ventes DVD-journées de formation-cotisation des adhérents-dons perçus-intérêts livret A).

Les dépenses en 2018 sont de 573 612,07 EUR dont 500 000 EUR de FIR+ 73 612,07EUR des fonds propres. Celles-ci sont réparties en 2 % de dépenses d'investissement, 15 % de dépenses de fonctionnement et 83 % de dépenses de personnel auprès des familles et des soignants qui restent stables au cours des années. Résultat déficitaire RIFHOP de **73 612,07euros**.

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 91 085 ,12 euros (164 697, 19 – 73 612 ,07) au 01/01/2019 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 nutriments entéraux 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 22 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, Équipe 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.

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 :

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

- 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** accessible par un mot de passe sécurisé à tous les professionnels des établissements hospitaliers du territoire afin de simplifier les recherches et les aider à identifier rapidement des soignants ressources.

À partir de cet annuaire, nous invitons les infirmiers libéraux aux **journées de formation** organisées par le RIFHOP. La mise en place d'ordonnances spécifiques aux soins à domicile a permis d'obtenir une meilleure reconnaissance par les rémunérations pour les soignants libéraux.

Dans le cadre du Résif nous avons négocié **la valorisation des 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 souhaitons envisager des rémunérations spécifiques pour remercier les infirmiers libéraux de l'investissement auprès des enfants les plus jeunes. Nous avons proposé 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.

Après avoir participé à l'harmonisation des RS dans le cadre du Résif, nous avons appris que celles-ci ne seraient plus financées à partir de l'an prochain.

➤ 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 2018 : **639 patients inscrits**, (en augmentation par rapport 2017 (vs 622), 2016 (vs 552), 2015 (vs 590)
 - **336** patients inclus par coordinatrices (vs 372) tous ont bénéficié d'une **première visite en 2018** dont 9 inscrits en 2017
 - **37** patients sont restés **pré-signalés**

CHS	Nb de patients
Armand Trousseau	14
Institut Curie	05
Robert Debré	09
Gustave Roussy	07
Saint-Louis	02

Fig. : Origine des patients restés en pré-signallement en 2018

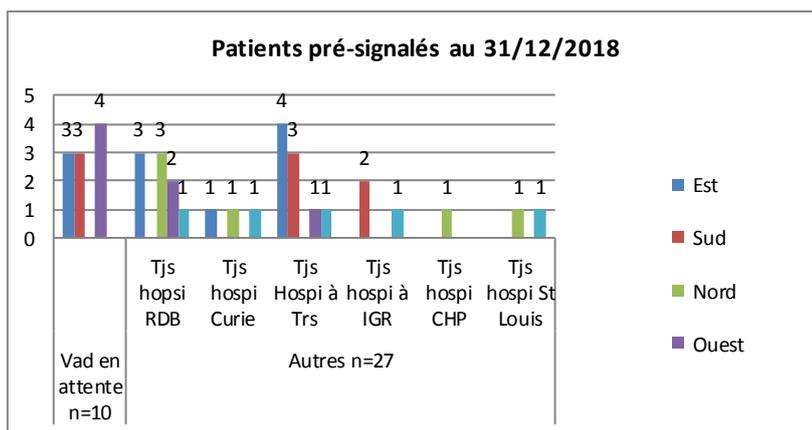


Fig. : Motifs des VAD en attente en 2018

- 25 patients en sorties provisoires en SSR
- 11 patients en sorties provisoires en HAD
- 4 patients en sortie provisoire de greffe
- **Au total 40 patients étaient orientés vers une autre structure de soins**
- 35 patients « pas d'indication de visite » après décision médicale
- 22 VAD refusées par les familles dont 3 pré-signalées en 2017
- 6 visites non réalisées
- 3 déménagements
- 12 patients décédés alors qu'ils avaient été signalés au cours de l'année 2018

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

	Entrées = Pré signalés	1ère inclusion	Tous les Inscrits par CHS	Sorties = Dossiers Clôturés
Armand Trousseau	14	59	73	95
Institut Curie	05	91	96	78
Robert Debré	09	59	68	78
Gustave Roussy	07	102	109	98
Saint- Louis	02	16	18	10
Totaux	37	327	364	359

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

Le partenariat avec les services 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 Pr 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.

- Patients pris en charge par le RIFHOP par pathologie : n= 327

Nb d'enfants	Pathologie
74	LAL
56	Tumeur cérébrale
24	Neuroblastome
24	Néphroblastome
22	Maladie de Hodgkin
22	Lymphome non Hodgkinien
19	Autres onco
18	Rhabdomyosarcome
18	Ostéosarcome
15	Sarcome d'Ewing
10	LAM
8	Aplasie médullaire
6	Tumeurs des cordons sexuels
4	Rétinoblastome
4	Allogreffe - pathologies bénignes
3	Autres hémato

Figure. Diagnostics des enfants inscrits dans le RIFHOP en fonction des principales pathologies (n=327)

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 2018 a été subventionné grâce à un mécène d'une banque 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 592 visites à domicile (vs 517) pour 332 (vs 372) patients inclus, soit une activité de + 14%**

Augmentation du nombre de visites secondaires, passant de 145 à 204 pour les patients en situations complexes et la préparation du retour à la scolarité.

Motif	Secteur Nord	Secteur Est	Secteur Ouest	Secteur Sud	Situations complexes	SSR
Demande des parents	1	3	4	13	0	1
Demande des CHS	0	4	1	2	0	0
2 ^{ème} Temps éducation	7	7	0	1	0	3
Situation Familiale (parents séparés)	1	1	1	1	0	3
Préparation retour à la scolarité	9	14	11	18	4	16
Situations complexes	8	2	0	9	25	2
Visites en rechute	4	1	3	3	0	2
Visites post décès	0	0	0	0	1	2
Autres	3	0	1	1	2	9
Totaux	33	32	21	48	32	38

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

- **Le délai moyen pour cette visite est de 7 jours après la sortie de l'Hôpital.**

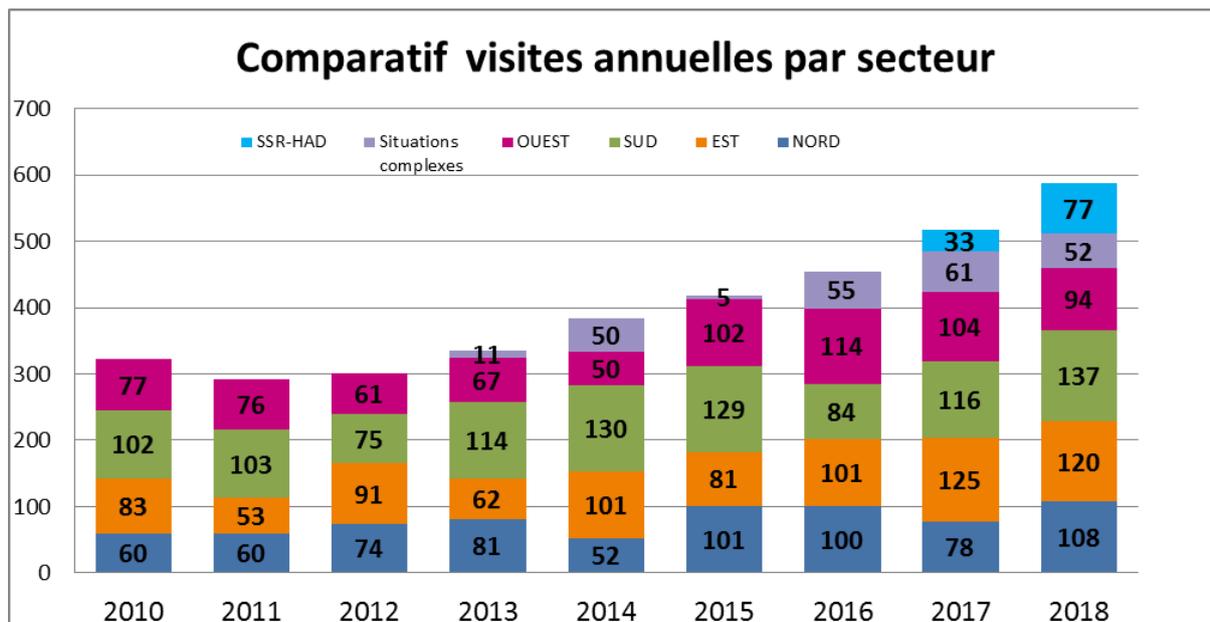


Figure : Comparatif des visites à domicile effectuées en Île-de-France par secteur : N=588

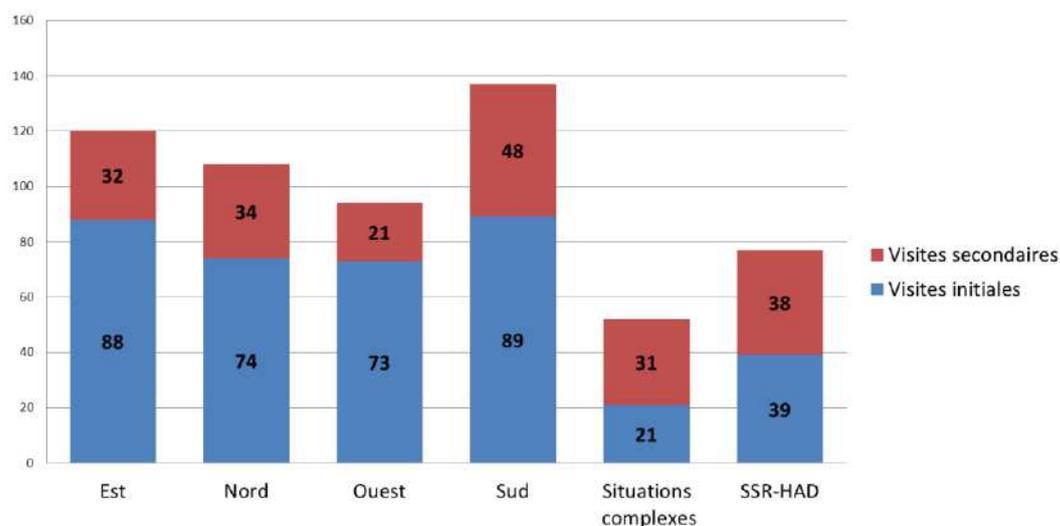


Figure : Comparatif des visites initiales et secondaires par secteur et coordinatrice en 2018

4 Visites hors IDF ont été effectuées (3 dans le 60 et 1 dans le 45)

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 des parents, des enfants qui souhaitent être accompagnés pour le retour dans la classe ou des enseignants. Plusieurs types d'interventions possibles : pour mener une action éducative auprès des élèves ou des enseignants, voire être soutien pour le PAI (Projet d'Accueil Individualisé) : au total **158 interventions** ont été réalisées **en établissements scolaires**.

Aux 105 enfants (vs. 109) accompagnés se rajoutent donc les déplacements des coordinatrices

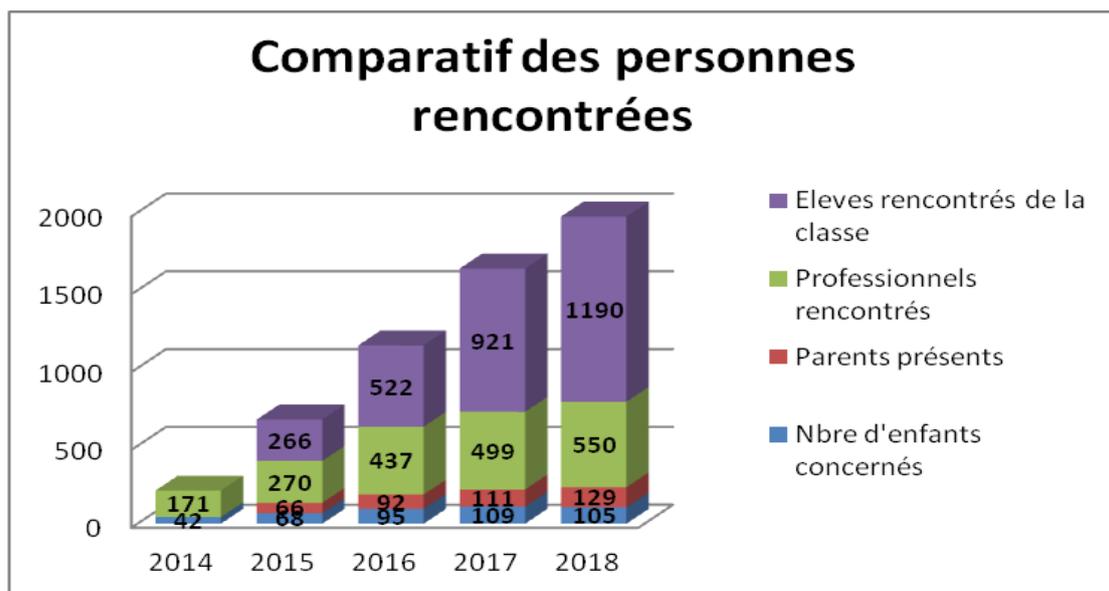


Figure : Interventions éducatives pour aide au retour scolaire selon les secteurs

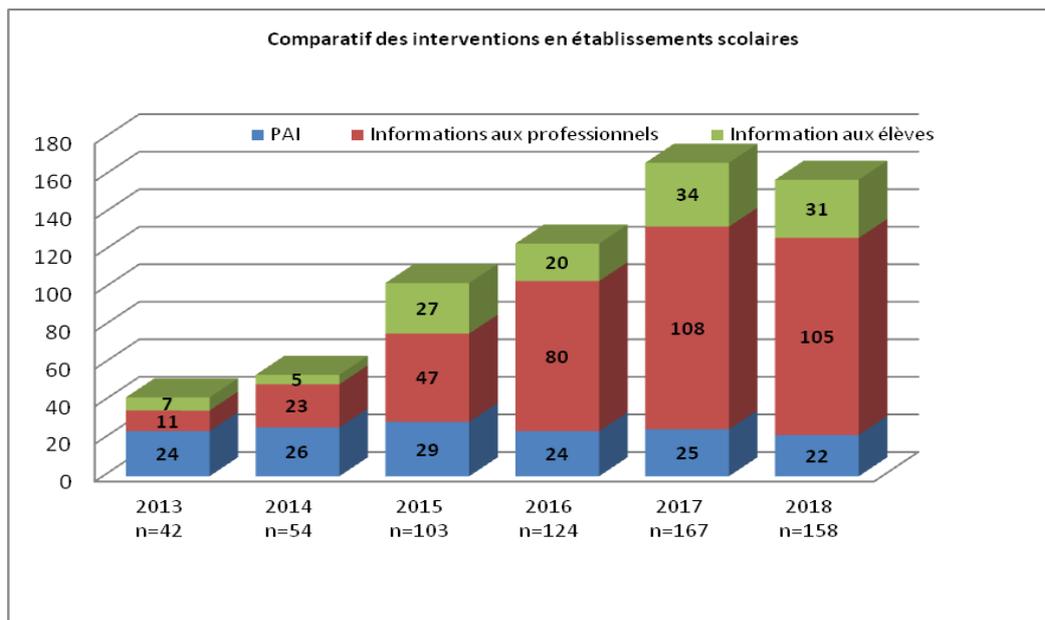


Fig. Comparatif des interventions en établissements scolaires

L'activité principale des coordinatrices du RIFHOP se porte sur l'organisation du retour à la scolarité notamment aux étapes clés du passage au primaire, au secondaire puis les années clés des examens. Des besoins 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 fiche d'harmonisation de soins spécifiques

Certaines fiches destinées aux familles ont été réalisées par différents groupes de travail (Voir groupes de travail p 27)

➤ 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.

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 multiplie le nombre des intervenants.

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

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

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

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

CHP/SSR	Nombre de visites	Nombre de nouveaux patients	File active en consultation
Corbeil	10	27	84
Dourdan	2	NC	NC
Fontainebleau	4	22	8
Longjumeau	2	12	13
Orsay	2	3	17
Villeneuve St Georges	3	5	NC
Arpajon	1	2	NC
J. Verdier	5	21	NC
Gonesse	5	16	NC
Meaux	3	16	35
Marne la Vallée	4	18	NC
St Camille	3	21	0
Robert Ballanger	3	16	109
Pontoise	4	9	93
Poissy	2	13	35
Argenteuil	3	9	NC
Mantes	2	9	NC
Eaubonne	5	14	NC
L. Mourier	6	9	NC
A. Paré	4	24	68
Versailles	5	18	NC
Clamart	4	13	40

Fig. : 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'association l'École à l'hôpital pour assurer la continuité de l'enseignement de tous les enfants.

Une particularité est notable sur le département du 95 où nous travaillons en étroite collaboration avec l'association de « Source Vive » (cf. page 35) 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.

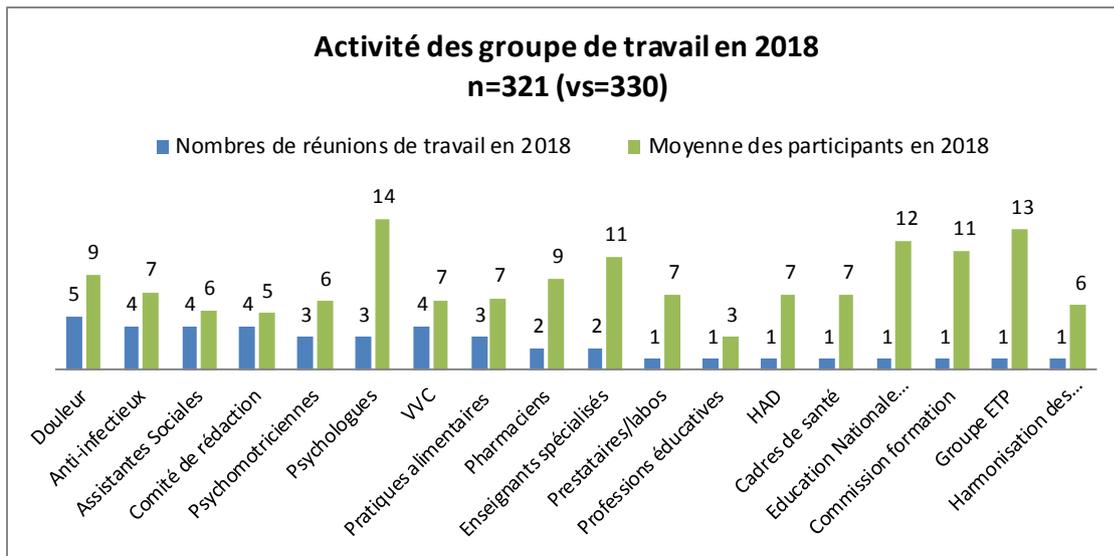


Figure : répartition des différents groupes de travail du RIFHOP (nombre de réunions, en bleu et nombre de participants en moyenne par réunion en vert).

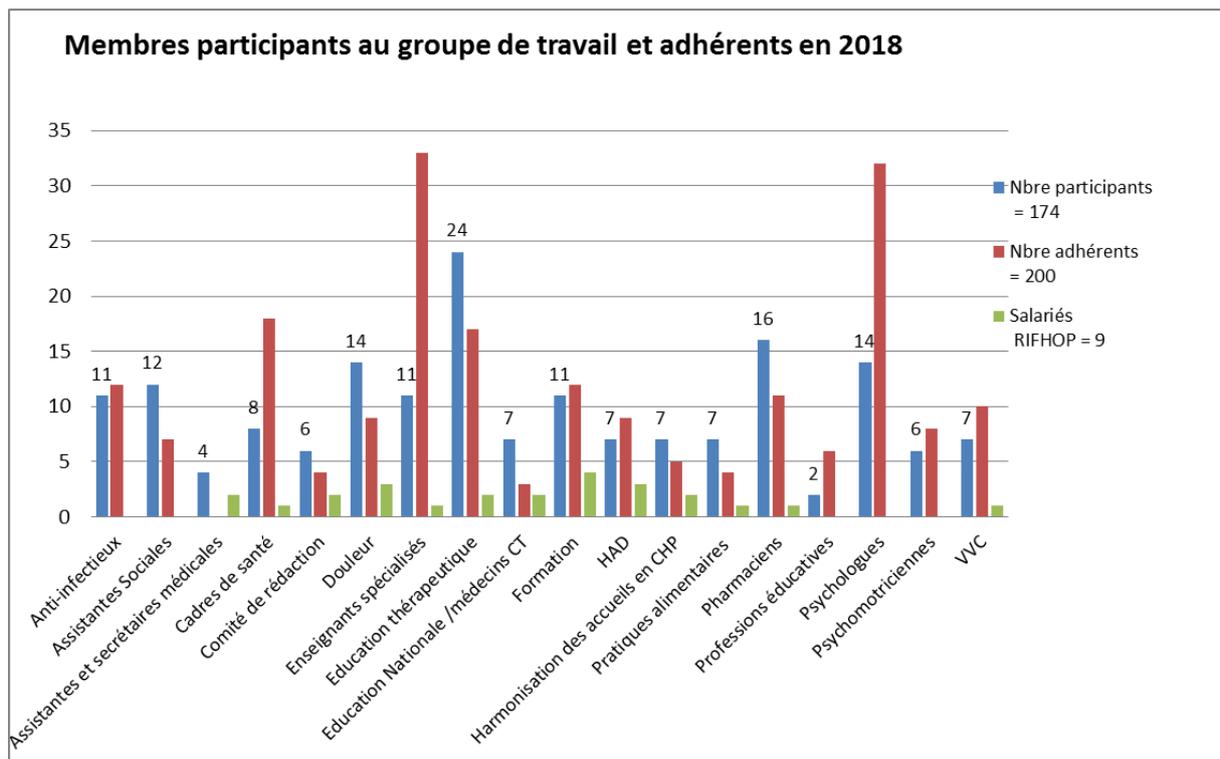


Figure : membres participants au groupe de travail et adhérents

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.

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.

En 2018 l'axe de réflexion du groupe est de fluidifier le parcours des patients et le circuit des médicaments entre les centres de référence, les centres de référence de proximité et HAD.

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 journée des enseignants qui a eu lieu le 6 février 2018 à Gustave Roussy.

5.3 Groupe « psychomotriciennes »

Le groupe s'est réuni 3 fois en 2018 avec une moyenne de 7 psychomotriciennes à chaque réunion. Ce sont les psychomotriciens de Margency qui dynamisaient le groupe du fait de leur implication mais la démission de l'un des membres a perturbé la dynamique du groupe qui peine à se mobiliser à nouveau.

5.4 Groupe « psy »

S'est réuni 3 fois en 2018 ; 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 car il réunit une moyenne de 15 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 15 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 en 2020.

5.5 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.

5.6 Groupe harmonisation des modalités d'accueil des patients d'onco-hémato en inter-cure dans les CHP : Nouveau groupe débuté fin 2018.

Les objectifs du groupe :

- Répondre à des interrogations d'équipes
- Eviter les confusions et rassurer les parents et les soignants
- Se mettre en interfaces avec les recommandations des groupes (nutrition, protocole du groupe anti-infectieux, VVC, chimiothérapies en HDJ, bain de bouche, recommandations à domicile)

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 : ل لمنزل تصديقات مسدتوى
- HYG 02 : ل لمنزل تصديقات مسدتوى
- HYG 03 : ال منزل في ال طفل مراقا بة
- HYG 04 : الأب ط تحت ال حرارة

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

2018, En Portugais :

- ☐ HYG 01 : RECOMENDAÇÕES PARA CASA Nivel 1
- ☐ HYG 02 RECOMENDAÇÕES PARA CASA Nivel 2
- ☐ HYG 03 VIGILANCIA DA SUA CRIANÇA A CASA
- ☐ HYG 04 TEMPERATURA

5.7 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 de ce groupe était de :

- 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 a rencontré 10 de ses collègues de CHP en 2018 pour leur présenter ce travail et poursuivra ses visites dans les 12 centres restants en 2019.

5.8 Groupe « Assistantes sociales »

4 réunions se sont tenues en 2018 avec la participation 6 assistantes sociales en moyenne.

L'objectif du groupe est la préparation d'une journée de formation en 2019.

5.9 Groupe des pratiques nutritionnelles

Un groupe dynamique de diététiciennes représentants tous les centres de référence ainsi que les HAD et SSR qui a pu se réunir 3 fois au cours de l'année 2018 afin de de finaliser le travail débuté en 2017 sur la mise à jour des fiches alim 01 à l'usage des parents :

- **Alim 01 Niveau 1 Version 2** (cf. : annexe 5) : Recommandations sur l'alimentation en période d'aplasie
- **Alim 01 Niveau 2 Version 2** (cf. annexe 6) : Alimentation protégée

Ces fiches sont en cours de validation début 2019.

5.10 Groupe anti infectieux

Un groupe exclusivement médical qui réalise des travaux de fond quant à l'harmonisation des pratiques. Ils se sont réunis 5 fois en 2018 mais travaillent beaucoup par échanges de mail en inter-réunions. Ils ont menés encore de nombreux travaux :

- Etat des lieux concernant la prise en charge globale des BLSE\ BMR\ BHRe ayant pour projet d'essayer d'harmoniser les pratiques au sein du RIFHOP
- Projet de participation au PHRC Taurolock.

5.11 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 fils du temps.

Le groupe s'est réuni 5 fois en 2018.

⇒ Elaboration de fiches recommandation

Une fiche réalisée cette année:

- « DOUL 05 : Evaluation de la douleur » (cf. en annexe 11).

Réactualisation d'une fiche :

- « DOUL 01 : Prise en soins de la douleur lors des injections IM et SC à domicile » : Une version 2, permet aux soignants d'utiliser cette fiche aussi bien au domicile qu'à l'hôpital.

⇒ Organisation de ½ journée de formation, sur la thématique prévention douleur en CHP.

Une cette année, au CHP Ambroise Paré.

⇒ Le groupe est en cours de réflexion pour proposer une utilisation interactive des échelles de douleurs sur la V2 de l'appli RifhoPoche qui se fera courant 2019.

5.12 Groupe Voies veineuses Centrales (VVC)

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

Réflexion sur la réactualisation des DVD « VVC ». Cette réflexion a abouti en fin d'année 2018 à une nouvelle décision. Le DVD sera remplacé par de courtes vidéos qui seront accessibles sur l'application RifhoPoche.

5.13 Groupe ETP :

Groupe créé en fin d'année 2018. Il a pour objectif dans un premier temps de travailler sur une traçabilité permettant à tous les acteurs de la prise en charge des patients de connaître s'ils ont intégrés un programme d'ETP et d'en effectuer le suivi.

Dans un second temps réfléchir à développer un programme ETP au nom du RIFHOP qui pourra être mis en place dans tous les établissements adhérents au RIFHOP

5.14 Commission de formation:

Nouveau groupe ayant débuté en octobre 2018. Ce groupe est pluri professionnels (médecins, psychologues, cadre de santé, infirmières) et représentatif des CHS, CHP, SSR.

Objectifs de la commission :

- Animer et piloter les objectifs de la formation.
- Planifier annuellement par anticipation (1 an à l'avance)

- Les journées régionales
- Des journées territoriales
- La matinée du RIFHOP aux Journées Parisiennes de pédiatrie le 1^{er} vendredi d'octobre
- Des nouveautés

➤ **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. Une réunion a eu lieu en février 2018. Une autre réunion plus spécifique à l'HAD santé service a eu lieu en novembre 2018.

Depuis maintenant 5 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 07 Mars 2019 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.

- 10 points patients avec HAD Santé Service dont 4 sur le secteur Sud, 4 sur le secteur Est et 2 sur le secteur Ouest.
- 12 point patients avec l'HAD de l'APHP. A cela s'ajoute 9 autres points patients avec l'HAD APHP de Robert Debré effectués par la coordinatrice du secteur Nord
- 01 point patients avec l'HAD de la Croix Saint Simon

➤ **III.E.2 Au près 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 sur :

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

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

Margency	11
St Maurice	5
Bullion	1
Rist	7
La Panouse Debré	0
Villiers	0
ACT	2

Figure : Nombre de staffs auxquels Isabelle a participé auprès des SSR

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

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.

Depuis l'automne 2014, sont organisées à L'Isle-Adam des réunions régulières (tous les 4 mois 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. En 2018 quatre « staff » ont eu lieu.

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.

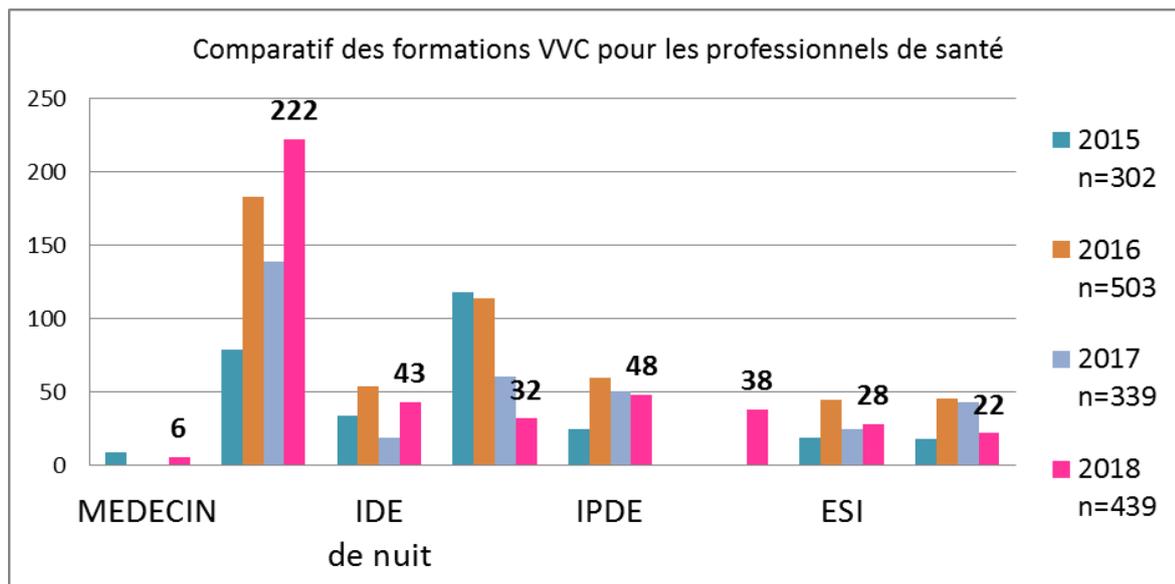


Figure. Nombre de personnels formés aux manipulations des voies veineuses centrales lors des sessions de formations.

Au total, **32 infirmières libérales ont été formées aux VVC**
 Pour chaque formation réalisée, il faut globaliser une journée de travail de l'IDE coordinatrice qui prend en compte la préparation de la réunion, les déplacements, la réunion à proprement parlé et l'analyse des évaluations réalisées avant et après chaque formation.

Un total de **68 réunions** de formations a été organisé pour **former les 439 soignants.**

Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 74%
- en post test = 94%

Montre une progression de 20% 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. Elle est aujourd'hui organisée par toutes les coordinatrices du RIFHOP

33 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.

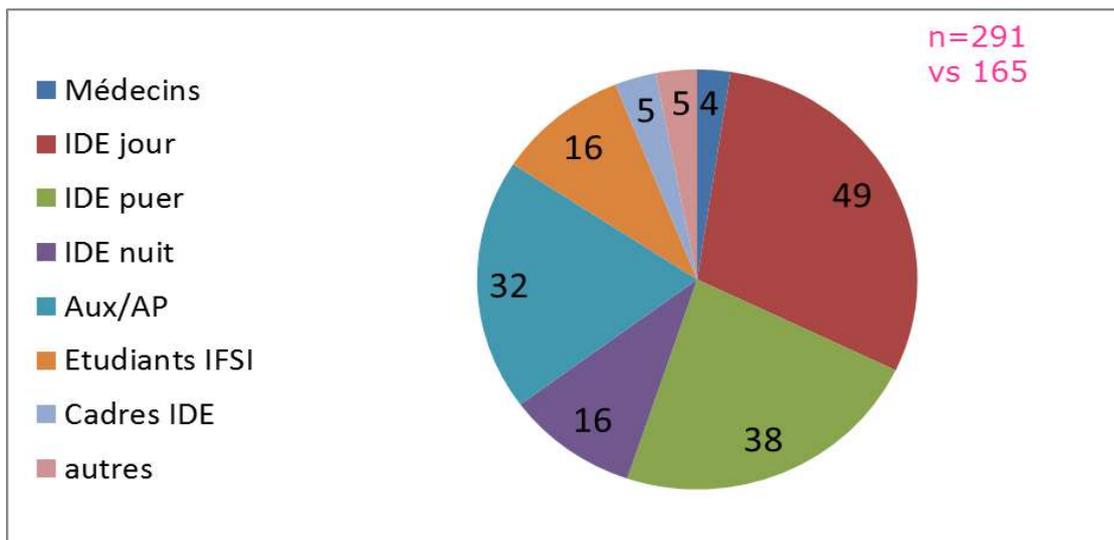


Figure : Professionnels formés au cours de l'année 2018

Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 67%
- en post test = 94%

Montre une progression de 27 % 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 pédopsychiatres aura lieu en 2020. 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.

➤ Une journée spécifique organisée pour les professionnels de l'Education Nationale le 6 février à Gustave Roussy (cf. Annexe 12)

Le thème de la journée était « Elève et cancer: handicap invisible et répercussions sur le parcours scolaire »

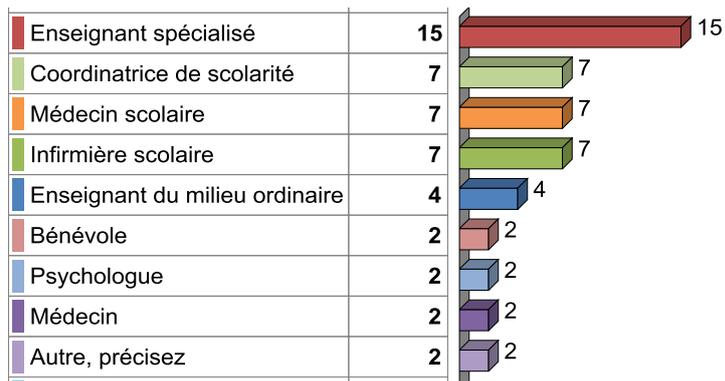


Fig. : Profession des professionnels ayant assisté à la journée

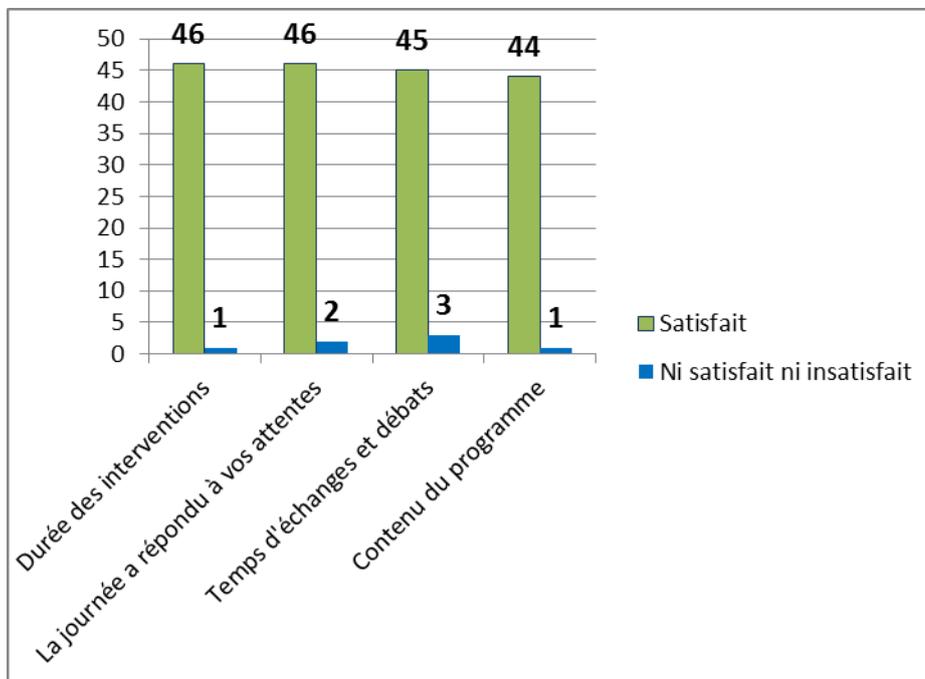


Fig : Réponses au questionnaire de satisfaction concernant la pédagogie

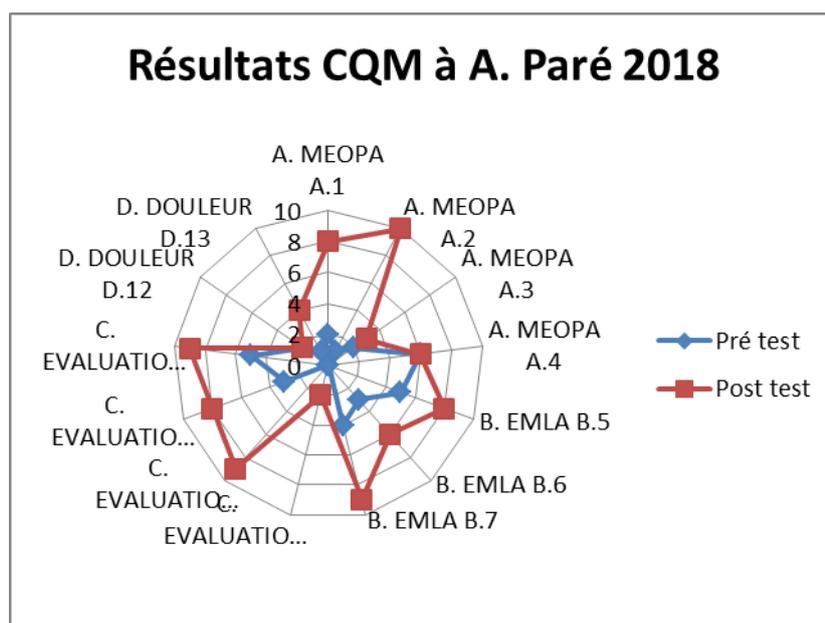
Intervention du Dr. Grill	19
Intervention de la Neuropsychologue	5
Accueil, Organisation	6
Qualité des intervenants	4
Cas concrets- Parcours patient	3
Témoignage enseignant CM2	2
Rappel des Lois sur les aménagements scolaires	2

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

48 questionnaires récupérés lors de cette journée montrent une grande satisfaction des interventions présentées

- Demi-journée territoriale organisée le 01 Juin à l'hôpital Ambroise Paré (Boulogne)
(cf. annexe 13).

La demi- journée de formation organisée pour sensibiliser des soignants de différents services
Thème : « Sensibilisation à la prévention de la douleur des enfants accueillis à l'hôpital ou soignés à domicile »



En pré test, moins de 30% de bonnes réponses.

En post test, progressions des scores puisque supérieurs à 70% dans 1/3 des cas.

➤ La journée territoriale organisée le 7 mai juin 2018 (cf. annexe 14).

La journée de formation destinée aux soignants prenant en charge les enfants et adolescents
Thème « **Enfants et adolescents atteints de cancer du corps malade au corps vécu** », 101 participants présents

C'est au CHU de l'Hôpital Armand Trousseau que nous avons été accueillis.

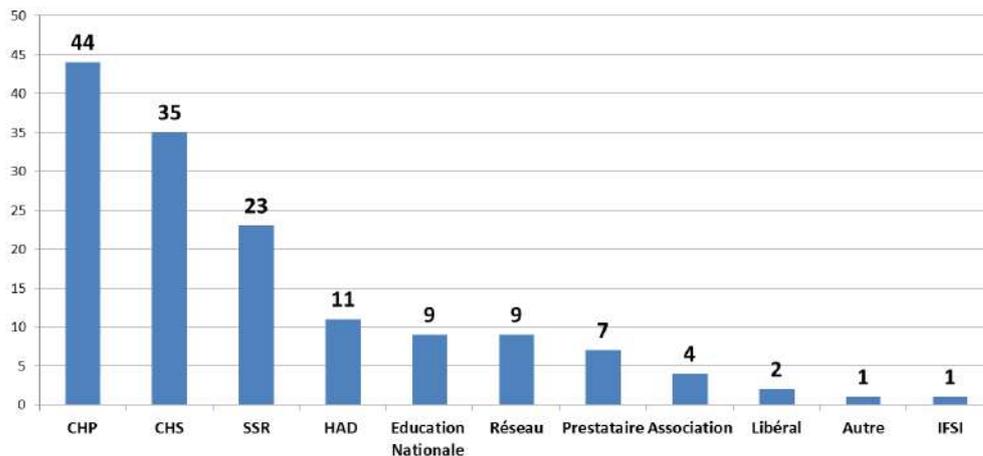


Figure : Etablissements représentés

Une majorité de paramédicaux mais un grand nombre de médecins :

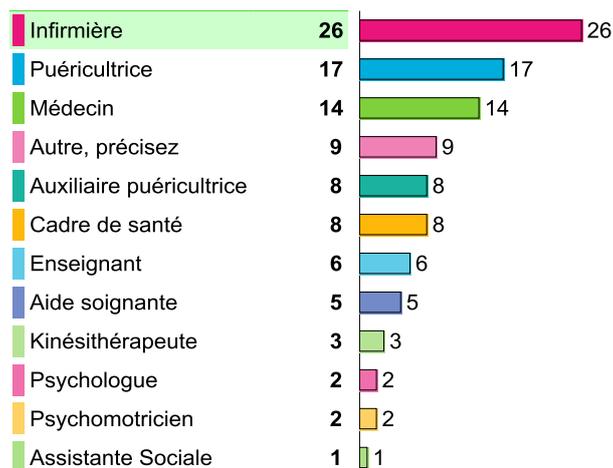


Figure : Répartition des inscrits à la journée

	Très satisfait	Ni satisfait ni insatisfait
Contenu du programme	102	1
Durée des interventions	94	8
La journée a répondu à vos attentes	99	5
Temps d'échange et de débats	67	32

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

106 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

- Participation du RIFHOP aux Journées Parisiennes de Pédiatrie le 5 octobre, à la Faculté Pierre et Marie Curie

Thème «Les urgences onco-hématologiques au diagnostic en centre hospitalier de proximité : les bonnes décisions à prendre.» - 99 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 84 médecins venus d'Afrique

➤ 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	Date	CT	Sujet	Total
Croix St Simon (AxP)	18/01/2018	IA-SL	Cancers de l'enfant/intro SP	30
CRMTP	11/01/2018	B. Lescoeur-IA	K de l'enfant-TC et neuroblastomes	16
IFITS T. Simon	11/01/2018	LB	W en réseau / k de l'enfant /pec ide	120
HAD AP HP	12/03/2018	IA	Généralités en hémato/onco/protocoles	5
HAD SS	16/03/2018	MG-IA	Généralités sur l'enfant malade	10
HAD AP HP	09/04/2018	IA	Généralités en hémato/onco/protocoles	5
IFSI Villeneuve ST G	24/04/2018	LB	W en réseau / k de l'enfant /pec ide	40
HAD SS	04/10/2018	MG-IA	Généralités sur l'enfant malade	13
HAD AP HP	08/10/2018	IA - D. Avran	Généralités en hémato/onco/protocoles	9
Eaubonne	11/10/2018	B. Lescoeur	Cancers de l'enfant/généralités	5
Eaubonne	12/10/2018	B. Lescoeur	Cancers de l'enfant/généralités	5
CHP VSG	09/10/2018	B. Lescoeur	Cancers de l'enfant/généralités	18
CHP VSG	26/10/2018	B. Lescoeur	Cancers de l'enfant/généralités	18
CHP Longjumeau	16/11/2018	C Pasqualini	Cancers de l'enfant/généralités	11

Au total 305 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 CHIMIOOTHERAPIE.

Etude validant les recommandations de la fiche AT104 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 :

- 51 patients - Age médian 5 ans- 15/31 centres ont participé à l'étude
- Les recommandations RIFHOP ont été respectées dans 90% des cas
- 47 patients traités avec les recommandations dont :
 - 36 sans varicelle
 - 11 varicelle simple *forme bénigne de varicelle*

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

L'étude s'est terminée en janvier 2019 et un abstract sera présenté au congrès de la SIOP en 2019. 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: www.RIFHOP.net

Opérationnel en juin 2017, 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, les données statistiques entre le 12 mars 2018 et le 12 mars 2019 affichent une moyenne de 20 visites par jour.

VII.B La nouvelle application RIFHOPOCHE (Cf. Annexe 16)

Grand projet de 2018, l'application pour smartphone a mobilisé l'équipe du RIFHOP durant toute l'année avec une mise en service à l'automne. Ce n'est pas un site en miniature mais bien un outil adapté aux petits écrans et à la mobilité des utilisateurs. Elle propose deux profils : Professionnels et Familles. Ainsi, les soignants comme les parents peuvent retrouver toutes les actualités, informations, fiches techniques et recommandations du RIFHOP y compris hors connexion Internet. Le RifhoPoche version 2018 (V1) intègre un module de réalité augmentée qui permet d'ajouter des extensions de type vidéo, PDF, audio, diaporamas, etc. à tous nos documents papier. Exemple : en scannant via votre téléphone un article résumant une communication médicale dans le journal du RIFHOP vous pouvez visionner sur l'écran de votre smartphone le Power Point (avec tous ses schémas et images) réalisé par ce médecin lors de sa présentation réelle sur un congrès. Ou alors : en scannant une fiche de recommandation pour réaliser un pansement de Voie Veineuse Centrale, une

infirmière peut visualiser une vidéo montrant la réalisation réelle du soin. Ce sont des possibilités d'extension très intéressantes pour la formation.

Un lexique a été réalisé pour les familles, un autre pour les professionnels.

Des échelles d'évaluation de la douleur ont été incorporées et permettent aux soignants et aux parents de coter la douleur de l'enfant. D'autres échelles seront incorporées en 2019 dans la version 2 qui permettra plus d'interactions entre les équipes du terrain, les familles et celle du RIFHOP.

VII.C 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 Centre Hospitalier 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 structures 493 fiches de structures (coordonnées détaillées avec mails, tél, etc.). En mars 2019 : 1284 personnes et 561. Cet outil nous permet aussi en interne de gérer les adhésions, les groupes de travail et les comptes rendus de leurs réunions.

VII.D La plaquette du RIFHOP

Destinée aux familles, aux professionnels, aux bénévoles, aux enseignants pour les informer des missions du RIFHOP. Elle permet de visualiser la structuration du réseau (carte des établissements adhérents et territoires), d'identifier les coordonnées des coordinatrices. Elle est donnée systématiquement et commentée par les coordinatrices lors de la proposition d'inscription au RIFHOP de l'enfant. Elle est aussi régulièrement distribuée aux nouveaux soignants exerçant dans les équipes du RIFHOP (cf. annexe 1), et régulièrement remise à jour et à disposition sur notre site.

VII.E Le journal du RIFHOP (Cf. : Annexe 17)

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 se renouvelle régulièrement. Il réunit fin 2018 : 2 pédiatres, 1 psychologue, 1 cadre de santé, une chargée de communication du RIFHOP, le coordonnateur central du RIFHOP. Le comité se retrouve 3 fois par an.

Les 16 pages du journal se répartissent dans les rubriques suivantes :

- 1 éditorial (auteur différent à chaque fois)
- Congrès et Formations : annonces et compte-rendu.
- Dossier central d'environ 12 pages sur une thématique spécifique. Ont été traités en 2018 :
 - Le RIFHOP au travail ! (janvier 2018) Dossier Réseau
 - Les enfants : à table ! (juin 2018) Dossier Nutrition
 - Sortir de l'ordinaire (octobre 2018) Dossier Innovations
- Actualités du réseau : personnel, organisation des services, annonces de nouveaux documents, outils, fiches...

La difficulté principale 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). 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 2000 envois complète cette diffusion gratuite et en accès libre sur notre site internet (<http://www.rifhop.net/professionnels/nos-publications/le-journal-rifhop>) et sur l'application RIFHOPOCHE.

VII.F Page Facebook

Le nombre d'abonnés de notre page Facebook (<https://www.facebook.com/rifhopien/>) croît doucement depuis début 2018 (68 environ au 31 décembre) qui apprécient dans l'ordre :

1. Les annonces de journées de formation
2. Les journaux
3. Les offres d'emploi

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

VIII.A.1 Evaluation des adhérents

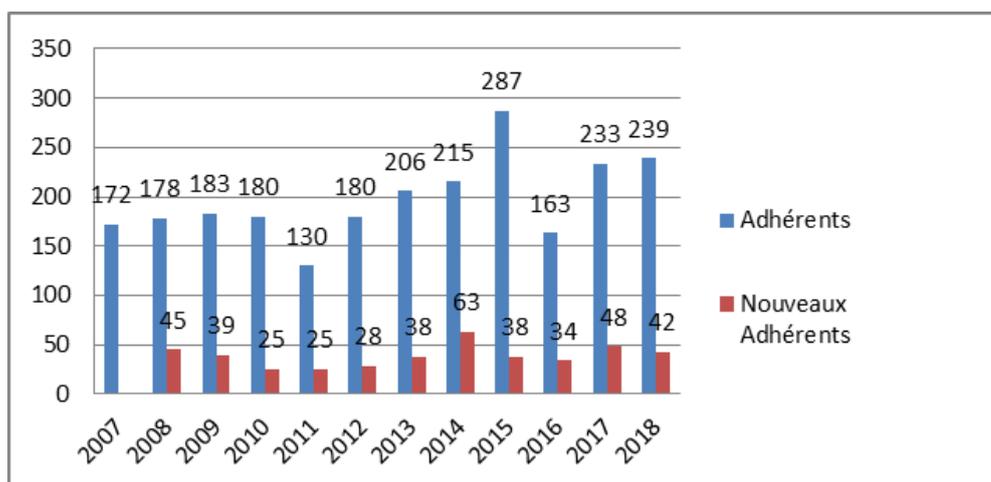


Figure : Comparatif du nombre d'adhérents

VIII.A.2 Evaluation de l'activité

Années	Nombre enfants inscrits	Nombre de visites
2015	590	418
2016	552	454
2017	622	517
2018	639	592

Figure . 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 55 enfants au total. Pour les enfants en HAD, nous avons réduit le temps entre la prise en charge HAD et la visite du RIFHOP du fait de la création du poste de la coordinatrice en transversale sur les HAD et SSR .

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 14% 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 débutée en 2017 pour le travail des coordinatrices autour des enfants en situations complexes. Fin 2018, début 2019, la comptabilité analytique se poursuit sur le poste de la coordinatrice en transversale.

VIII.A.3 Evaluation concernant la coordination du réseau

VIII.A.3.a Apres 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.

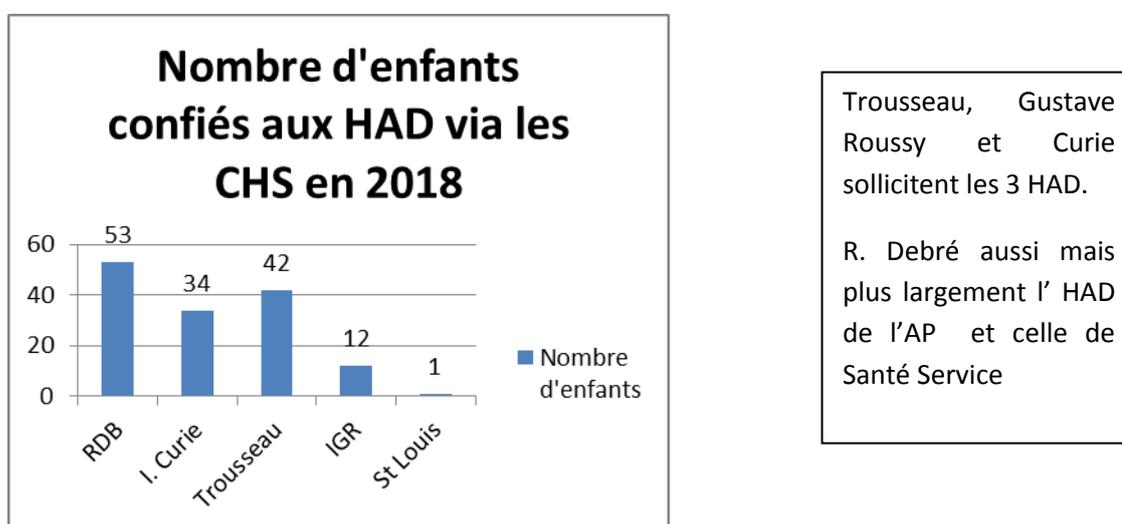


Figure : Répartition par HAD selon les centres de spécialité en 2018

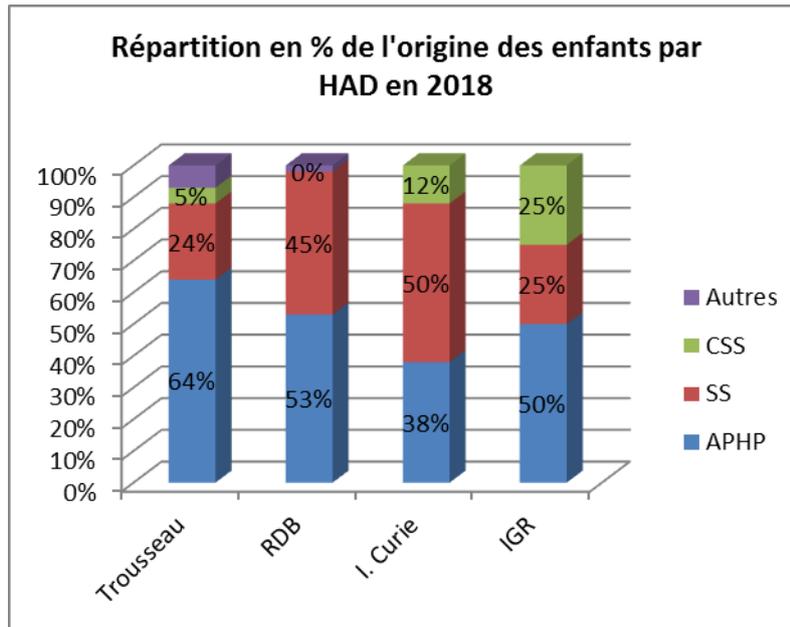


Figure : Répartition en pourcentage des enfants confiés à l'HAD par les CHS

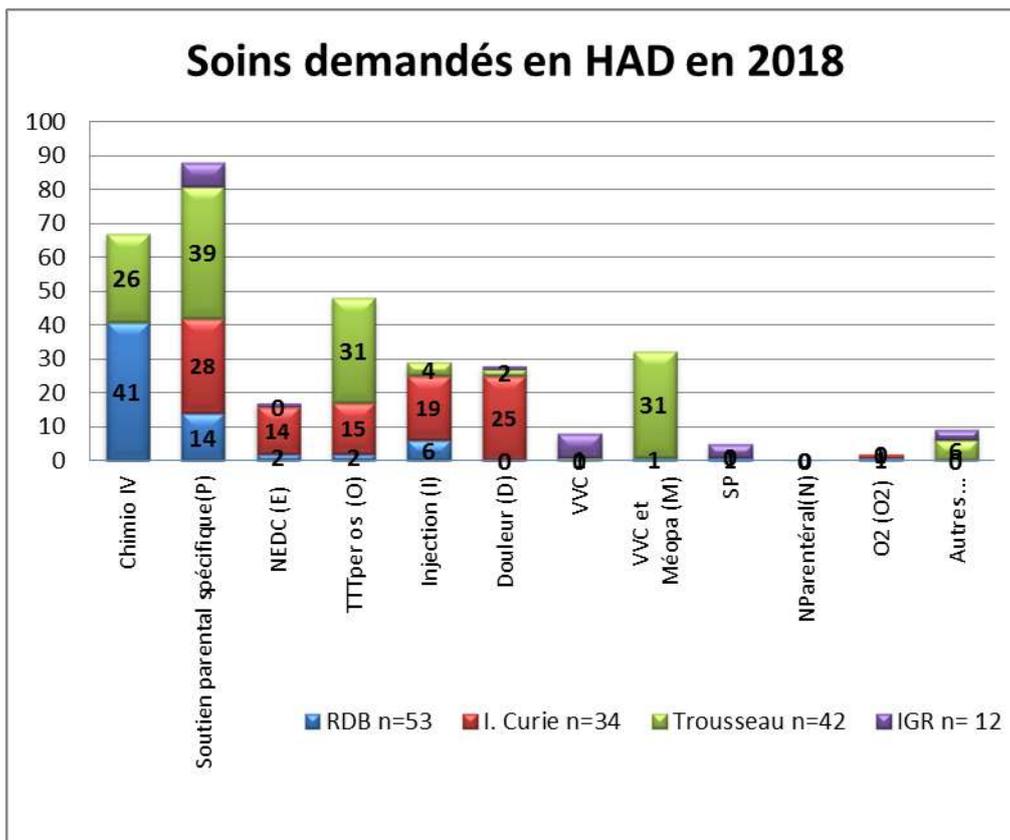


Figure : Soins demandés aux HAD en 2018

VIII.A.3.b auprès des HAD

- HAD AP-HP

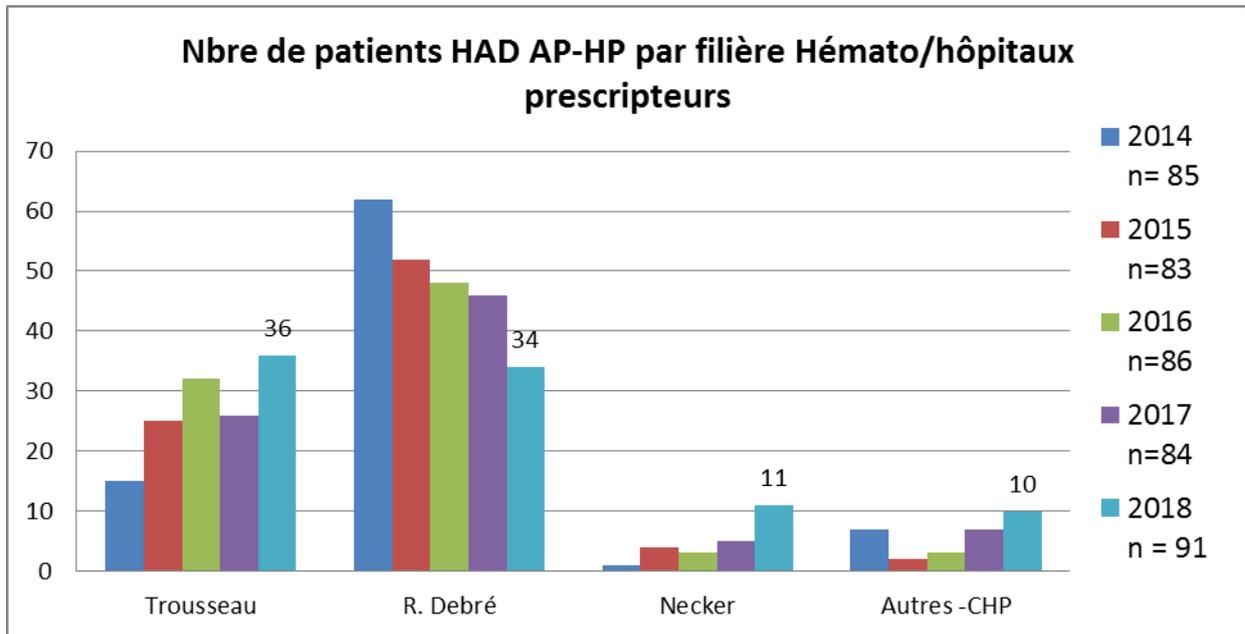


Figure : Nombre de patients HAD AP-HP par filière hématologie

- HAD Croix Saint Simon

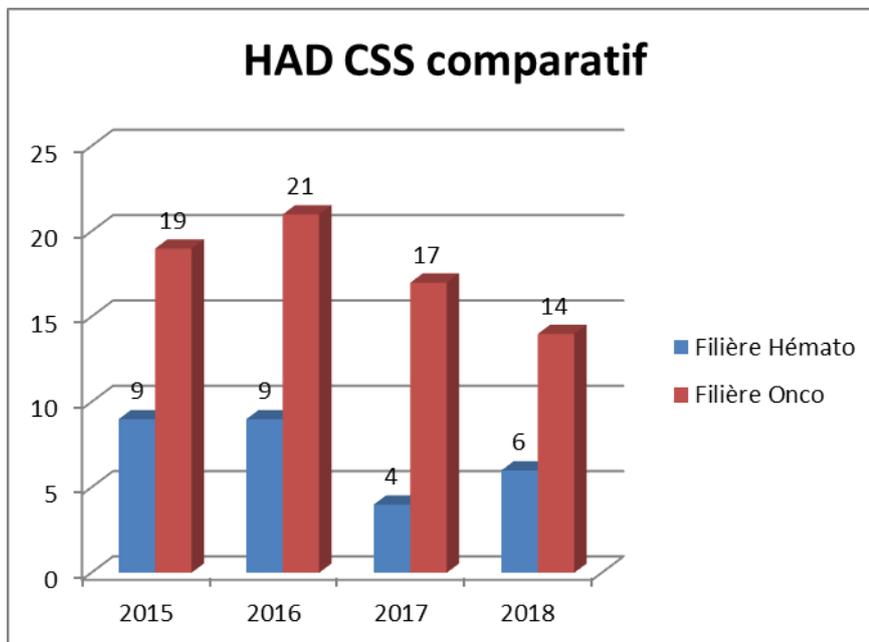


Figure : Nombre de patients HAD CSS par filière

- **HAD Santé Service**

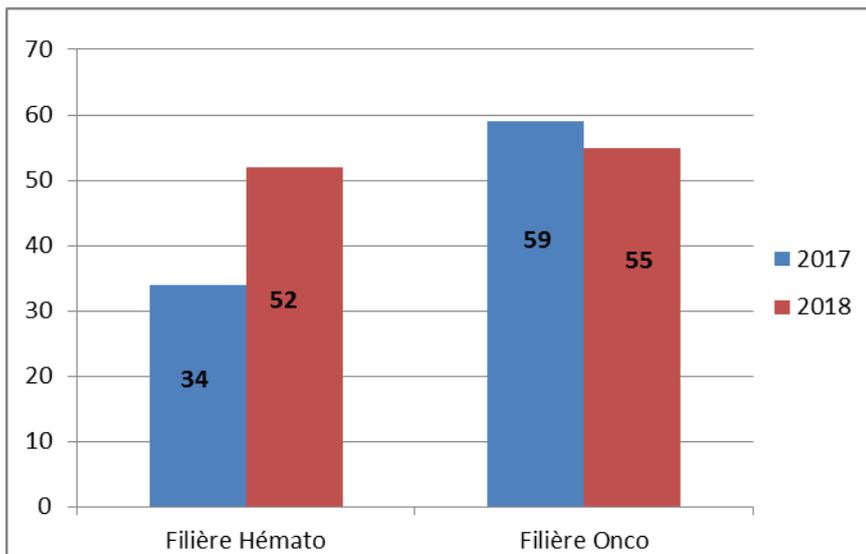


Figure : Filière active en hématologie et oncologie

VIII.A.3.c auprès des centres de proximité

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

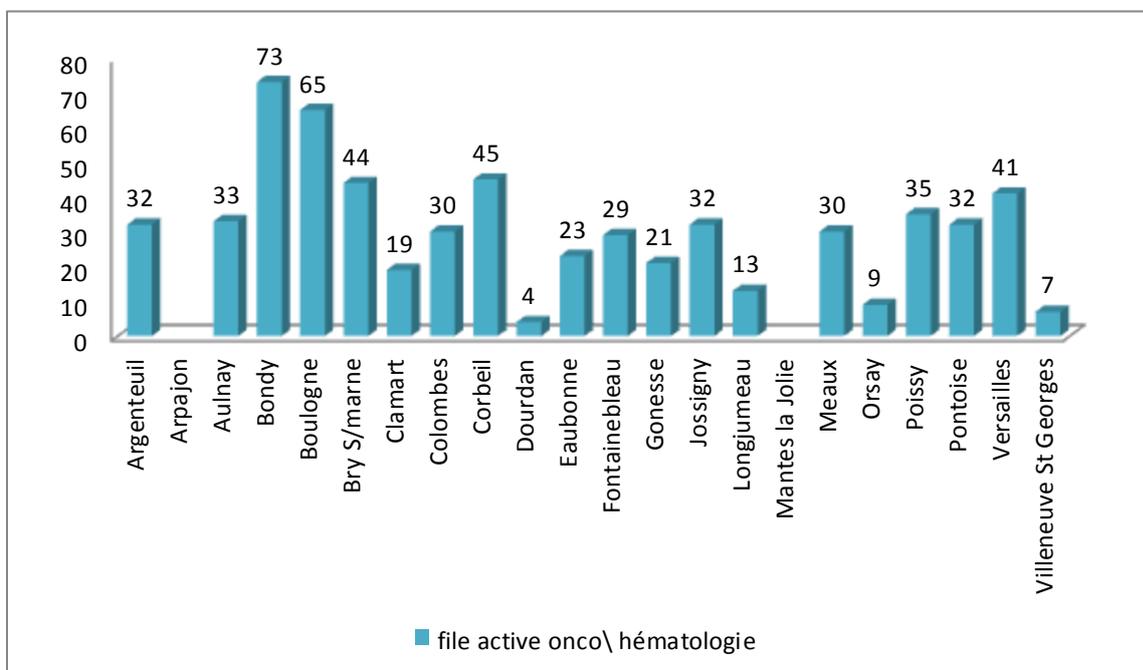


Figure : File active hémato –onco pédiatrique par CHP

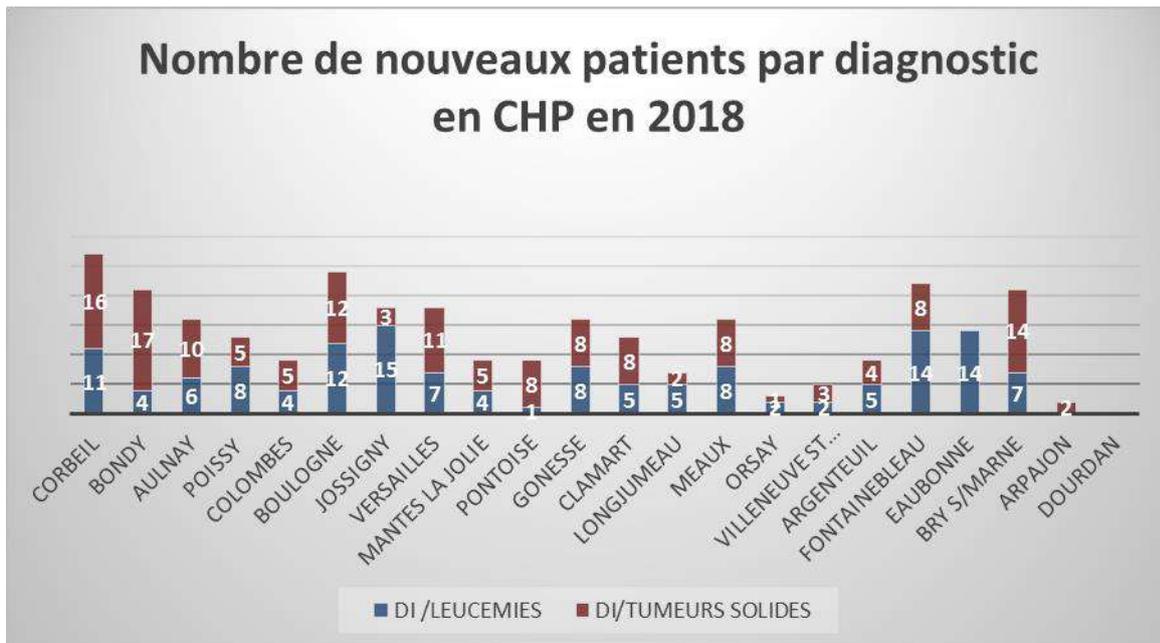


Figure : Nombre de nouveaux patients diagnostiqués pour un cancer par centre en 2018

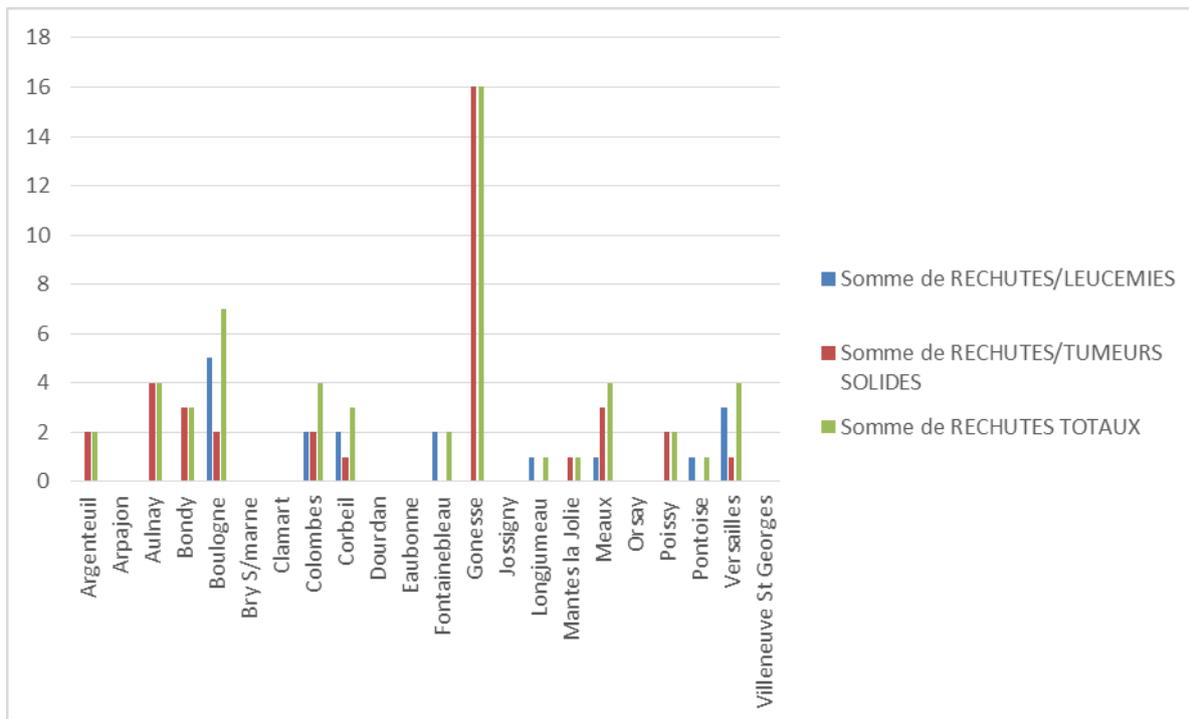


Figure. : Nombre d'enfants ou adolescents suivis en 2018 dans les suites d'une rechute par les équipes de proximité

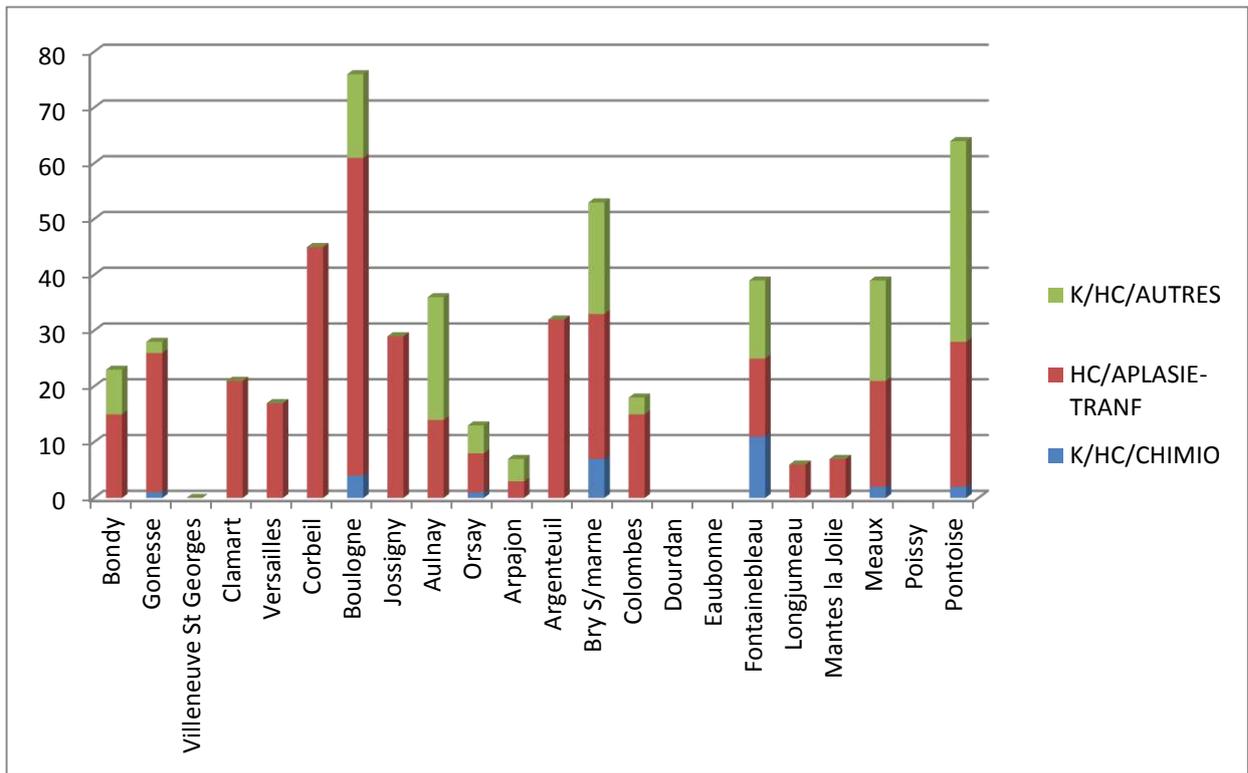


Figure : Nombre de séjours en hospitalisation conventionnelle en centre hospitalier de proximité en 2018

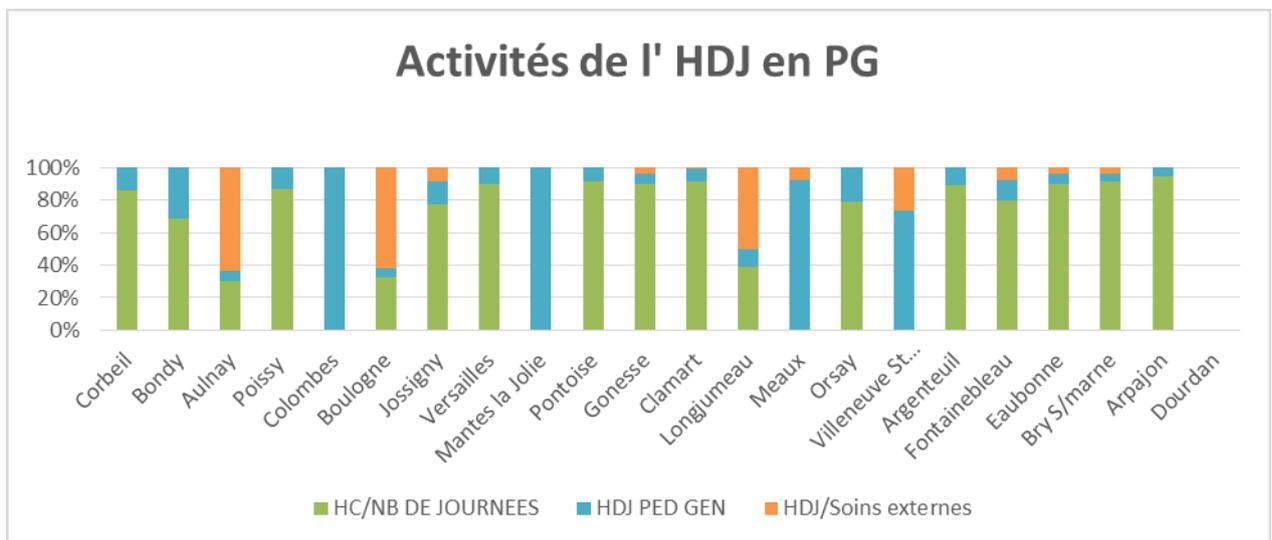


Figure : Répartitions des motifs de passages en HDJ en 2018 pour les enfants atteints de cancer selon le centre de proximité

IX. Evaluation des pratiques

➤ IX.A.1 Des pratiques professionnelles

Pas réalisée en 2018

➤ IX.A.2 Au près des familles

IX.A.2.1 Questionnaire de la visite à domicile

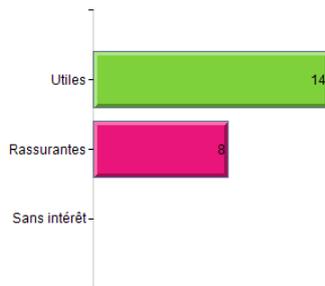
Au près des parents (cf. en annexe 17). 52 Questionnaires récupérés / vs 32 en 2016

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

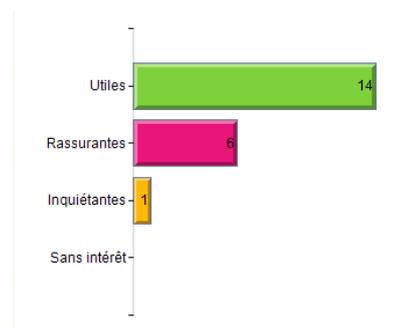
Utilité des informations données sur :

Traitement en cours pris

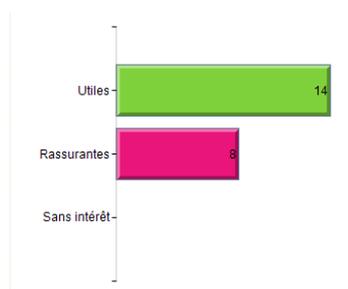
A la maison



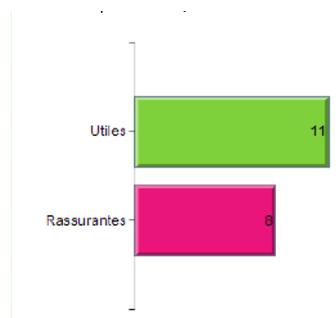
Effets secondaires de la chimiothérapie

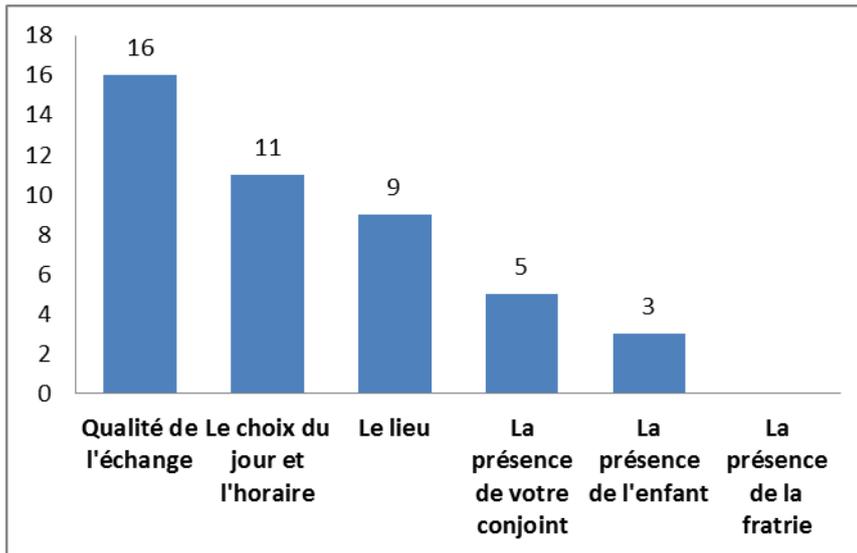


Surveillance de la VVC



Compétence de l'IDEL pour les soins



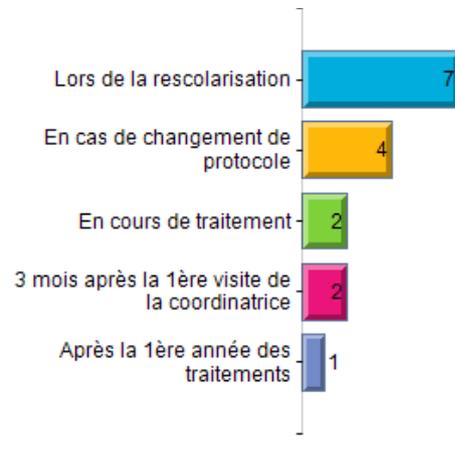


Sur tous les thèmes abordés les familles jugent majoritairement utiles les informations reçues par la coordinatrice et apprécient la qualité de l'échange.

Seconde Visite souhaitée :



Si oui, pour quelles raisons :



Certains parents souhaitent des secondes visites à plusieurs phases :

	Nb
Non réponse	7
Lors de la rescolarisation	7
En cas de changement de protocole	4
En cours de traitement	2
3 mois après la 1ère visite de la coordinatrice	2

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 : Pas de note en dessous de 5

	Nb
10	12
8	3
9	2

Pas de justifications données pour les notes entre 8 et 9.

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 18)

105 enfants concernés-129 familles présentes- 46 questionnaires (vs 38 en 2017) récupérés soit 44% de taux de réponse

	Nb
12 et plus	22
De 10 à 11	8
De 4 à 5	7
De 6 à 7	5
Moins de 4	2
De 8 à 9	2

Figure : Âge des enfants

	Nb
Début de traitement	18
Traitement d'entretien	17
En fin de traitement pour un retour à la scolarité	8

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

	Nb
Une intervention auprès d'une équipe éducative	33
Un PAI ou un PPS	12
Une intervention auprès des élèves	7

Figure : Type d'intervention (20 fois avec la participation d'un professionnel de SAPAD)

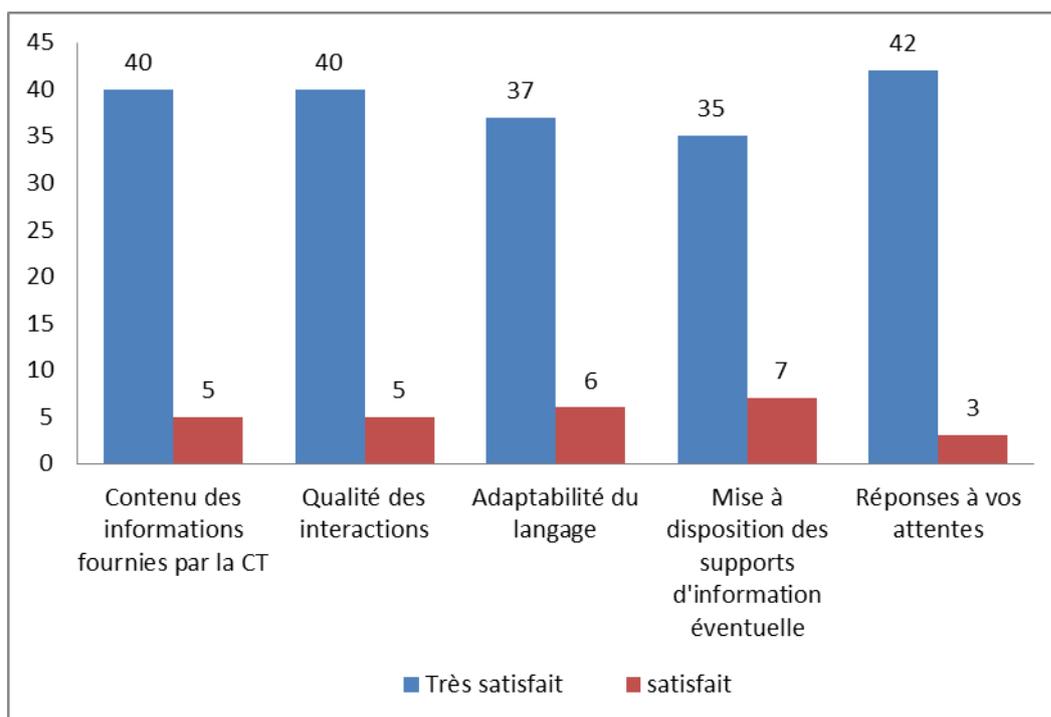


Figure : Appréciations des familles de l'organisation et du contenu

Explications claires et rassurantes	9
Aides au retour en classe	7
Qualité des échanges et expression des difficultés	4
Qualité de l'écoute et soutien	4
Transmission des informations et interaction avec l'équipe pédagogique	4
Rapidité de l'organisation pour rencontrer les différents acteurs	1

Figure : Ce que les familles ont le plus apprécié

IX.A.3 Questionnaire d'évaluation de l'intervention scolaire auprès des professionnels de l'Education Nationale (cf. en annexe 19)

105 enfants concernés- 550 professionnels rencontrés et 154 Questionnaires récupérés (vs 134 en 2017)

	Nb
Collège	61
Primaire	28
Lycée	27

Figure : Lieux où les interventions se sont déroulées)

	Nb
Une intervention auprès d'une équipe éducative	126
Un PAI ou un PPS	31
Une intervention auprès des élèves	27
Total	148

Figure : Plusieurs actions réalisées pour un même enfant

	Nb
Début de traitement	40
En cours de traitement	35
Traitement d'entretien	29
En fin de traitement pour un retour à la scolarité	29

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

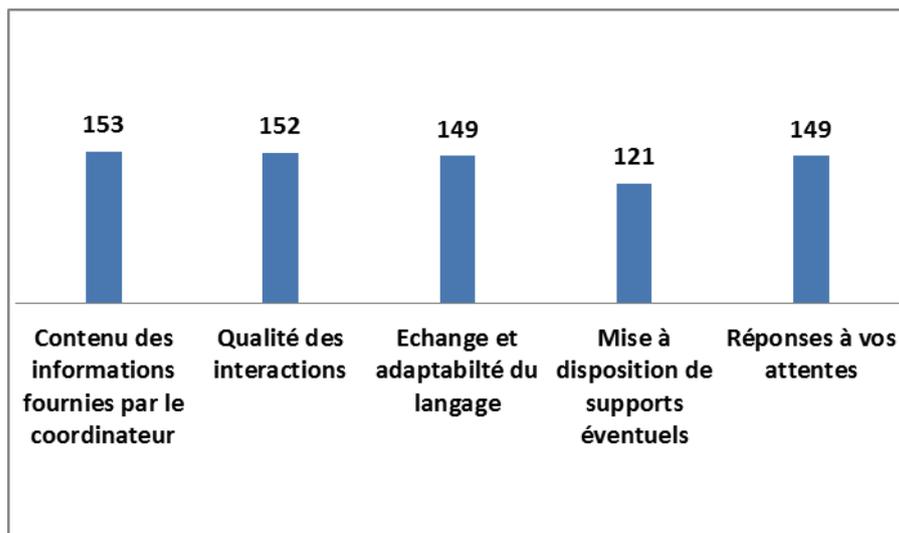


Figure : Satisfaction des professionnels

Connaissance de l'élève et de sa maladie	13
Bienveillance, gentillesse, rassurance	10
Réunion efficace et structurée	9
Disponibilité, réactivité	7
Clarté sur le traitement	5
Proposition d'intervenir en classe	2

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 trois 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.

En cette fin d'année 2018, nous avons débuté une comptabilité analytique concernant le poste de la coordinatrice transversale sur les HAD et les SSR. L'analyse des résultats est en cours.

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

Les points forts de cette année 2018 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
- Meilleur suivi des enfants dès l'entrée en SSR et en HAD grâce au poste de coordinatrice transversale
- Poursuite de la mobilisation des travaux de certains groupes pour l'harmonisation
 - **Doul 05** : évaluation de la douleur
- Création d'une commission de formation permettant d'anticiper les formations en lien avec le DPC

- Réactualisation de certaines fiches :
 - Réactualisation des fiches alimentation
 - Poursuite des traductions sur les fiches hygiène 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
- Poursuite des conventions entre le RIFHOP et les infirmiers libéraux pour sécuriser les prises en charge au domicile (500 conventions signées)
- 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.

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 2018, l'ARS finance le RIFHOP à hauteur de 500 000 € 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 2019 sont:

- 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, les questionnaires sont maintenant intégrés à notre application RifhoPoche aussi nous devons insister auprès des familles sur l'intérêt de remplir ces questionnaires.
 - Evaluation externe des outils de communication serait à envisager.
- Dans le domaine de l'harmonisation des pratiques
 - Continuer à faire vivre les groupes de travail malgré les difficultés pour les institutions de libérer du temps à leurs professionnels
 - Sur les troubles de l'oralité, les soins cutanés et les mucites.
 - Réfléchir à l'amélioration des repas pour les enfants hospitalisés (contenant et contenu) ; des expériences novatrices en CH de référence, notamment à suivre...
 - **Evolution de l'appli RIFHOPoche (V2)** 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

- V2 du Rifhopoche
- Renouvellement des ordinateurs et achat de tablettes pour les coordinatrices

- Rémunérations spécifiques pour les infirmiers libéraux

- Dans le développement de la formation reconnue DPC
 - Nouvelle journée territoriale sur les complexités, complémentarités, intrications et atouts des différents parcours de soins
 - Développement d'un partenariat avec l'hôpital A. Trousseau pour la formation.

- Dans le domaine de la recherche
 - Recherche VARIFHOP s'est terminé en janvier 2019
 - Participation au PHRC Taurolock prévue en 2019

- 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 ALIM01 niveau1 version2
- Annexe 6 Fiche ALIM01 niveau1 version2
- Annexe 7 Fiche TRA 03 : Prescription de PSL
- Annexe 8 Fiche TRA 04 : Prescription de Concentré de Globules Rouges (CGR)
- Annexe 9 Fiche TRA 05 : Prescription de Concentré Plaquettaire d'Aphérèse (CPA)
- Annexe 10 Convention de partenariat avec les infirmiers libéraux
- Annexe 11 DOUL 05 : Evaluation de la douleur
- Annexe 12 Programme Journée des Enseignants
- Annexe 13 Programme ½ Journée Ambroise Paré
- Annexe 14 Programme Journée régionale à Trousseau
- Annexe 15 Journée Parisiennes de Pédiatrie le 5 octobre-
- Annexe 16 Affiche RifhoPoche
- Annexe 17 Journaux de l'année 2018
- 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 A TROIS NIVEAUX :

1. POUR LES ENFANTS, LES FAMILLES

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

2. POUR LES EQUIPES, SUR CHAQUE TERRITOIRE

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

3. POUR LA SPECIALITE, AU NIVEAU REGIONAL

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

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



3-5 Rue de Metz - 75010 PARIS
Tél : 01.48.01.90.21 - Fax : 01.48.01.98.30
www.rifhop.net
SIRET : 502 678 556 0025

UNE EQUIPE DE COORDINATION AU SERVICE :

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



COORDONNATEUR CENTRAL
Martine GIOIA
martine.gioia@rifhop.net
Tel: 06.29.24.08.88

COORDINATRICES TERRITORIALES

- Nord : **Martine Calandreau**
06.18.64.42.27 / martine.calandreau@rifhop.net
- Est : **Laurianne Desille**
06.29.85.05.00 / laurianne.desille@rifhop.net
- Sud : **Laurence Bénard**
06.06.22.19.14 / laurence.benard@rifhop.net
- Ouest : **Loïc Dogorne**
06.42.96.82.23 / loic.dogorne@rifhop.net
- IAD / SSR : **Isabelle Ambroise**
06.35.07.28.09 / isabelle.ambroise@rifhop.net
- Situations complexes : **Sabrina Lehezic**
06.25.11.81.15 / slobezic@palped.net

PÉDIATRE COORDONNATEUR
Brigitte Lescoeur
brigitte.lescoeur@rifhop.net

ASSISTANTE
Marie-Laure Seron
01.48.01.00.21 / contact@rifhop.net

CHARGÉE DE COMMUNICATION
Lucie Mear
06.24.08.53.57 / lucie.mear@rifhop.net

CHARGÉE DE MISSION
Guénola Vaillé
06.28.60.09.49 / gvaillé@palped.net



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

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

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

Notre 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 parisiens en fonction de leur pathologie.

**HOPITAL DE L'INSTITUT CURIE
GUSTAVE ROUSSY
HOPITAL ROBERT DEBRE
HOPITAL SAINT-LOUIS
HOPITAL 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 travaillant de proximité de la région Île-de-France.

**Le RiFhOP ASSOCIATION LOI 1901
FINANÇÉE PAR L'ARS***

L'ASSOCIATION RIFHOP-PALIPED EST PRÉSIDÉE PAR
LE DR BEATRICE PELLEGRINO

BUREAU DU RIFHOP

Dr Benoit BRETHON
Vice Président
Dr Daniel ORBACH
Trésorier
Anne GELLIER
Secrétaire
Dr Grazia Raimondo
Administrateur

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

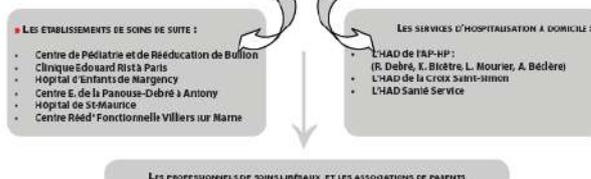
- Hôpital Robert Debré
- Hôpital des Enfants Mladet (Necker)
- Hôpital Armand Trousseau
- Hôpital de Bicêtre
- Fondation Eshkol-Hild

*ARS : Agence Régionale de Santé

TERRITOIRES ET ÉTABLISSEMENTS DE SOINS ADHÉRENTS AU RIFHOP (JUIN 2017)



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



TEXTES DE RÉFÉRENCE

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

SITES INTERNET

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

Infirmiers

Coordinateurs

territoriaux

Sud : Laurence Bénard /
06.09.33.19.16 / laurence.benard@rifo.net

Nord : Marilyne Caandreu / 06.18.64.42.27
marilyne.caandreu@rifo.net

Est : Laurianne Destie / 06.29.85.05.60
laurianne.destie@rifo.net

Ouest : Lolie Dagone / 06.42.96.82.23
lolie.dagone@rifo.net

www.rifo.net

PERSONNES RESSOURCES

SAPAD

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

N'hésitez pas à contacter les coordinateurs
de votre département

SAPAD 75	Tél: 01 47 34 48 24	sapad75@pep75.org
SAPAD 77	Tél: 01 64 52 74 60	sapad77@iesep.org
SAPAD 78	Tél: 01 39 23 63 19	oe.ia78.sapad@ac-versailles.fr
SAPAD 01	Tél: 01 69 47 84 47	oe.ia91.sapad@ac-versailles.fr
SAPAD 92	Tél: 01 71 14 28 59	oe.ia92.sapad@ac-versailles.fr
SAPAD 93	Tél: 01 43 93 74 28	oe.93sapad@ac-grevel.fr
SAPAD 94	Tél: 01 42 07 80 02	sapema.pep94@wanadoo.fr
SAPAD 95	Tél: 01 79.81.21.27	oe.apad95@ac-versailles.fr

Associations d'enseignants bénévoles

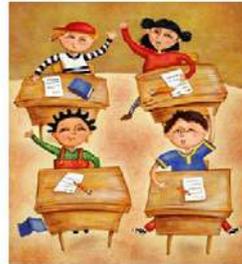
Elles interviennent en complément
des dispositifs mis en place par le SAPAD

• L'École à l'hôpital

www.lecoleahopital-idf.org
89, rue d'Assas, 75006 Paris
Tél : 01 46 33 44 80

• Votre école chez vous

www.vecv.org
29, rue Maifin, 75011 Paris
Tél : 01 48 06 77 84

L'enseignement
durant la maladie

GRUPE DE TRAVAIL
DES ENSEIGNANTS DU RIFHOP
(FÉVRIER 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 accueillez dans votre classe ou vous allez au domicile d'un élève atteint d'une pathologie onco hématologique : cette plaquette présente les ressources à votre disposition.



L'ORGANISATION DE LA SCOLARITÉ

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

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

La scolarité se poursuit en alternance entre :

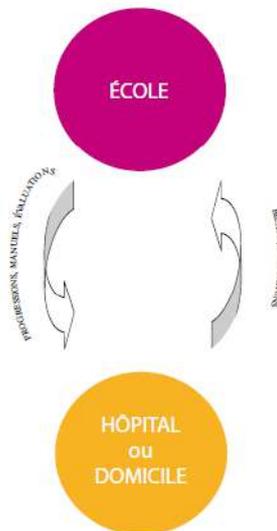
- l'hôpital
- le domicile
- l'établissement scolaire (avec ou sans aménagement)

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

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

LE 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 Psychologue) ou psychologue scolaire
- Le coordinateur du SAPAD
- La coordinatrice du RIFHOP qui peut se déplacer dans l'établissement scolaire au choix des parents auprès des élèves et/ou des professionnels
- Les enseignants spécialisés de l'hôpital dans lequel est soigné l'enfant

LE RETOUR EN CLASSE

Il doit être préparé avec l'enfant et sa famille

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

Elle précise les adaptations éventuelles :

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

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

UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

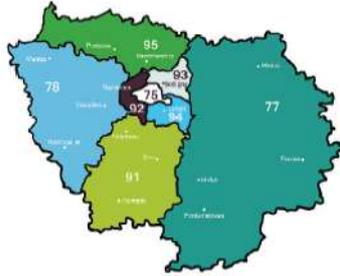
Pédiatre coordinatrice	Martine GABOLDE mgabolde@paliped.net Tél : 06 04 79 96 97
Pédiatre coordinatrice	Laure de SAINT BLANQUAT ldesainblanquat@paliped.net
Infirmière coordinatrice	Sabrina LOHEZIC slohezic@paliped.net Tél : 06 25 11 81 15
Infirmière coordinatrice	Barbara EDDA MESSI beddamessi@paliped.net Tél : 07 75 83 30 56
Psychologue	Aleesia PERIFANO aperifano@paliped.net Tél : 06 35 07 05 05
Chargée de mission	Guénola VALLÉ gvallé@paliped.net Tél : 06 23 60 09 49
Assistante	Marie-Laure SERON contact@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
Bureaux : 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 PALLIATIFS



PALIPED ORGANISE AUSSI DES JOURNÉES DE FORMATION TERRITORIALES ET RÉGIONALES

Programmes et inscriptions à retrouver sur le site :

www.paliped.fr



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

Pour la 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 s'occupant 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 anténatal jusqu'à l'adolescence ou plus.
- Leur durée est variable, pouvant s'échelonner sur plusieurs années. Elle n'est pas pré-établie. 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 pouvant être complémentaires.



POURQUOI NOUS APPELER ?

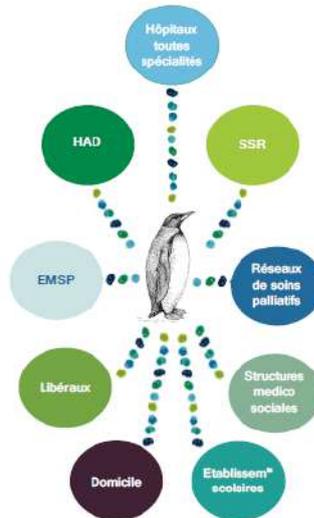
- Vous cherchez des renseignements sur la prise en charge de certains symptômes : douleur, asthénie, anorexie, détresse respiratoire...
- Vous rencontrez des difficultés dans l'organisation d'un projet de vie : coordination des différents intervenants, retour ou maintien à domicile, scolarité, séjour 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 souhaitez en discuter.
- Vous souhaitez partager des questionnements éthiques face à des situations complexes.
- Vous ressentez 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 EMSP, 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





NOM :	B ...	Visite réalisée le 23 mars 2018
Prénom :	Selma	A Ris Orangis, 40 kms au sud de l'Essonne
Date Naissance :	27 mars 2005 soit 13 ans	Diagnostic : lymphome de Hodgkin stade 4

COMPTE RENDU DE VISITE AUPRES DES FAMILLES/Validation Dr Lescoeur



Coordinatrice territoriale :	L. Bénard	Visite réalisée avec sa mère et elle-même
Centres spécialisés :	Gustave Roussy	Adressé à : Dr Berlanga, Dr Gaspar, Dr Allard, Dr Pondrom, Dr Raimbaud, M. Lucas, P. Usubelli, T. Jourdan, F. Chardonnet, C. Marchand, J. Bourdieu, G. Marjol, S. Rivollet, L. Djerzag, V. Boissier, I. Pautre, P. Bret, C. Aladenise
Centre de proximité :	Corbeil (Sud Francilien)	Adressé à : Dr May, Dr Guillaumat, Dr Djaziri, N. Dupré, A. Aboob, M. Vassort
Domicile	Appartement récent très entretenu, tapis du salon à poils courts, aspiré chaque jour, au 2 ^e étage avec ascenseur. Chambre individuelle.	
Situation sociale	RDV avec V. Boissier (assistante sociale de Gustave Roussy) prévu le 26 mars, pour le dossier MDPH avec certificat médical (modèle de « projet de vie » envoyé pour être sélectionné rapidement à la Commission Médicale bi mensuelle). 100 % en attente, demandé par IGR.	
Organisation familiale	Famille recomposée depuis 3 ans. Peu de liens antérieurs avec son père, beaucoup plus présent depuis la découverte de la maladie. Bonne entente cependant des parents. Beau-père gardien d'école, investi. Mère, assistante maternelle à la mairie, ayant repris deux jours après son congé parental à l'annonce du diagnostic. En arrêt de travail, va demander les AJPP. Famille d'origine marocaine, très soudée, beaucoup de relais pour la fratrie.	
Contexte psychologique	Présentation synthétique en termes précis par Selma de sa pathologie « rare, connue chez l'adolescent, grave car stade 4 mais de bon pronostic ». Revient sur les trois mois d'attente du diagnostic avec peu de symptômes et une NFS normale. Perturbation forte de son image corporelle au regard de l'alopecie future avec sa longue natte brune, hésite entre foulards et perruque (documentation <i>Elite Santé jeunes remise</i>) craint de perdre ses cils et sourcils. Sa perte pondérale initiale importante et le poids qu'elle reprend maintenant au niveau du ventre la trouble. A informé toutes ses amies. Mère qui la laisse s'exprimer et se propose en soutien, la conseille pour exprimer sa douleur car Selma la précède peu. Cette mère a rencontré la psychologue du CHSF et souhaite la revoir alors que Selma estime ne pas en avoir besoin à nouveau. Tante venue en visite, qui sort la petite sœur, pour permettre l'entretien car cette dernière « accapare » totalement sa grande sœur et sa mère.	
Fratrie	Isra, sœur, de 2 ans et Ayoub 8 ans. Informés précisément par leur mère de la maladie de leur sœur.	
Transports	Taxis avec bons de transport donnés.	
Scolarité	En 5 ^e , excellente élève, déléguée de classe, avec un degré d'exigence élevé, au collège A. Camus ou sont scolarisés deux autres patients du RiFhoP. Lien social et cours importants pour Selma, qui commence cependant à être fatiguée. Demande d'apad auprès de Mme Fam (sapa 91) réalisée.	

1



	Prévision d'une réunion de concertation équipe du collège, médecine scolaire, famille, RiFhoP et sapa 91 pour construire le projet scolaire adapté. Plaquette enseignants du RiFhoP remise. Conseils donnés pour l'organisation du temps de travail en lien avec les conséquences de la chimio (fatigue, concentration, mémoire) et encouragement pour les efforts fournis pour valider cette année de travail.
Lien ville - hôpital	Dr CISSE 01 69 43 35 62 pédiatre car médecin traitant parti en retraite, dans la boucle du diagnostic, (courrier RiFhoP envoyé pour nous assurer de la réception des CR d'hospitalisations de Gustave Roussy et Corbeil). Relais pour le J 8 du 1 ^{er} OEPA avec l'équipe de l'HDI du CHP de Corbeil (Dr Djaziri) effectif et apprécié par Selma et sa mère. A l'origine du diagnostic. Cabinet conventionné RiFhoP d'IDE libéral Dutat 06 45 36 66 97 connu du RiFhoP pour bilan sur PAC. Prestataire de matériel AS Médical (sera livré pour le bilan jeudi 29 mars).
Cahier liaison	Donné et complété par IGR et le CHSF. Rôle bien compris par la mère et Selma, feuillets famille montrés pour être remplis ; suivi inter équipes souligné (CHS-CHP-IDEL).
PPS	Protocole Eu onet en attente de remise, mais déjà, schéma à main levée par le Dr Berlanga, très clair.
Traitement	Aide à la reverb alisation des différents médicaments, chimiothérapies et à leur utilisation.
Conseils à la sortie	Bilan éducatif partagé, en lien avec les entretiens du médecin référent et de l'infirmière du parcours patient AJA (fiches RiFhoP niveau 1 et fiche aplasie 3 lues dans le classeur). Renforcement sur : <ul style="list-style-type: none"> La fatigue intermittente et normalement attendue qui peut la gêner en cours. Le risque d'aplasie dont la neutropénie en lien avec la mycète, La surveillance au quotidien du PAC : explications données. Fin de l'hématome, non douloureux. Signes alertants revus et CAT si besoin. Le régime alimentaire et transit : selon les corticoïdes, sans sucre et sel ajouté, risque de constipation en lien avec la vincristine. Pas de pesée journalière. A perdu 13 kg mais remange à chaque repas depuis son retour au domicile. Ne reste plus manger au collège. Les risques cutanés en rapport avec la photosensibilisation, limitation minimale du SHA au profit du savon liquide et eau, traces de pansement à retirer pour limiter le risque de « tatouage » ultérieur (garde déjà une trace dans le cou), conseil pour achat d'un anti adhésif, crème corporelle type deveryl pour la sécheresse cutanée. Les troubles neurologiques en lien avec la vincristine : aide à la reverbalisation des autres signes (mâchoires, fourmillements extrêmes, sensibilité cutanée) et douleurs en montant les escaliers, s'apparentant à des crampes. Effets en général 24 à 48h post injection, à indiquer lors des consultations si fréquents (dit avoir eu des douleurs de mâchoires fugaces). Les signes précurseurs de la mycète buccale indiqués avec explication physiologique du phénomène. Se plaint de gêne à la déglutition (EVA à 3/10). Réalisation des BdB revus.

Une seconde **sapa** est convenue pendant les congés de printemps pour faire un point.

2

1 - CRITÈRES DE PRESCRIPTION MÉDICALE

Pour les patients recevant une chimiothérapie à faible risque de diminution des polynucléaires neutrophiles

2 - OBJECTIF

Proposer une alimentation qui limite le développement des germes, la contamination pouvant être de deux types :

- Bactérienne : elle concerne les aliments qui peuvent avoir été contaminés de diverses façons : contact manuel, matériel de cuisine souillé, terre...
- Fongique, et en particulier à *Aspergillus* : cette contamination par inhalation caractérise les aliments porteurs de poussière comme la poudre, les épices, le thé, la tisane, les fruits à peau duveteuse ou rugueuse (dattes...)

3 - RÉALISATION PRATIQUE

• EXCLUSION de certains aliments ou préparations :

- Lait cru, laitage au lait cru et fromage au lait cru contenant de la moisissure interne (Bleu, Roquefort...)
- Mandes, charcuterie et poissons : crus, séchés ou fumés (ex : Mandes roses ou saignantes, saumon sec, sushi, saumon fumé, oeufs de poisson type Tarama...)
- Charcuterie à la coupe (sauf celle à cuire) et rillettes
- Fruits de mer : coquillages, crustacés et mollusques consommés crus ou peu cuits
- Oeufs crus ou insuffisamment cuits : à la coque, mollet, pochés, au plat, brouillés
- Préparations «maisons» à base d'œuf cru (ex: mousse au chocolat, fle trottante, Tiramisu...)
- Conserve artisanales

• CONSERVATION DES ALIMENTS

- Respecter la chaîne du froid pour les produits congelés et réfrigérés (le transporter dans des sacs isothermes ou glacés, avec, si besoin, des pains de glace ou blocs réfrigérants)
- Faire ses courses au plus proche du domicile
- La présence de cristaux sur les aliments congelés est un signe de rupture de la chaîne du froid, ne pas les donner à l'enfant
- Respecter les dates limites de consommation
- La congélation des produits frais et des plats cuisinés est autorisée
- Ne pas décongeler les aliments à température ambiante, les faire décongeler dans le réfrigérateur

1/2

- Les «restes» peuvent être conservés hermétiquement dès le fin de cuisson dans le réfrigérateur
- Vérifier la température du réfrigérateur qui doit être au maximum de +4°C en zone la plus froide
- Vérifier la température du congélateur qui doit être de -18°C
- Stocker les produits d'épicerie dans des endroits propres et secs

• HYGIÈNE

- Se laver les mains à l'eau et au savon avant les préparations et avant chaque repas
- Maintenir un plan de travail et un matériel propre tout le temps de la préparation des aliments
- Utiliser une vaisselle propre
- Nettoyer et désinfecter le réfrigérateur 1 fois tous les 15 jours à l'eau de Javel diluée ou au vinaigre blanc à raison d'12 verres pour 1 litre d'eau
- Laver soigneusement les fruits et les légumes à l'eau claire
- Nettoyer à l'eau et au liquide vaisselle les conserves et les bouteilles avant ouverture
- Ne pas boire directement à la canette ou à la bouteille
- La restauration rapide ou en extérieur sont autorisées

Les auteurs déclinent toute responsabilité quant à l'usage qui sera fait de ces recommandations.

Pratiques alimentaires

ALIM

01 Niveau 2 Version 2

Alimentation protégée

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FICHE PARENTS



1 - CRITÈRES DE PRESCRIPTION MÉDICALE

- Aplésie consécutive à une chimiothérapie avec risque de toxicité muqueuse (taux des **polynucléaires neutrophiles < 500 /mm³ pendant plus de 7 jours**). Cette prescription ne s'applique qu'aux patients traités en hématologie.
- Sortie au domicile en post-greffe (allogreffe, autogreffe en hématologie).

2 - OBJECTIFS

Proposer une alimentation qui limite le développement des germes, la contamination pouvant être de 2 types :

- Bedérionne: elle concerne les aliments qui peuvent avoir été contaminés de diverses façons: contact manuel, matériel de cuisine souillé, terre...
- Fongique, et en particulier à Aspergillus: cette contamination par inhalation caractérise les aliments porteurs de poussière comme le pain, les féculents, le thé, le saiso, les fruits à peau duveteuse ou rugueuse (kiwis...)

3 - CONSEILS GÉNÉRAUX

- Se laver les mains soigneusement à l'eau et au savon avant les préparations et avant les repas.
- Maintenir un plan de travail et un matériel propre tout le long de la préparation des aliments.
- Nettoyer la vaisselle au lave-vaisselle ou à la main, la laisser sécher à l'air libre et la ranger dans un placard propre.
- Éviter l'utilisation des ustensiles.
- Nettoyer et désinfecter le réfrigérateur 1 fois tous les 15 jours, ainsi que la porte extérieure dès que nécessaire.
- Nettoyer avec vos produits usuels puis désinfecter à l'eau de Javel diluée (comme indiqué sur l'emballage) ou au vinaigre blanc (10 verre pour 1 litre d'eau).
- Vérifier la température du réfrigérateur qui doit être comprise entre 4 et 6°C, et la température du congélateur qui doit être de -18°C.
- Respecter les Dates Limites de Consommation des aliments (le DLC).
- Pour les emballages familiaux, se laver les mains avant de se servir et utiliser un ustensile propre. Noter la date d'ouverture et respecter les durées de conservation.
- Nettoyer à l'eau et liquide vaisselle toutes les conserves, bouteilles et canettes avant ouverture ainsi que l'ouvre-boîte.
- Stocker les produits d'épicerie dans des endroits propres et secs.

Groupes de travail :
Pratiques alimentaires / RIFhOP
26/05/2018

Version RIFhOP
03/09/11 puis 04/2016 pour la version 2

1/4

Pratiques alimentaires

ALIM

01 Niveau 2 Version 2

Alimentation protégée

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FICHE PARENTS



- Respecter la chaîne du froid pour les produits surgelés et réfrigérés, les transporter dans un sac isotherme ou une glacière (avec à besoin des pains de glaces ou des blocs réfrigérants).
- La congélation des produits frais (ex: viande, volaille...) et des plats cuisinés maison est interdite.
- Les produits surgelés industriels sont autorisés. Ils seront soit cuits directement sous obédience (cur, casserole, poêle), soit décongelés au réfrigérateur (même à température ambiante) ou sous un filet d'eau ou éventuellement au micro-ondes. Consommer le repas sans matière qui sur la fin de la préparation ou cuisson.
 - Transvaser en fin de cuisson votre plat encore chaud dans un récipient hermétique.
 - Fermer le récipient, laisser tiédir 10 à 15 minutes et le mettre dans le réfrigérateur.
- À condition de respecter ces quelques règles, il est possible pendant 24h de consommer les restes de plats cuisinés à faits maison : réduites ou non.
 - La restauration en extérieur (MacDo, grec, canton ambulant, restaurant traditionnel...) est interdite.

Groupes de travail :
Pratiques alimentaires / RIFhOP
26/11/2018

Version RIFhOP
03/09/11 puis 04/2016 pour la version 2

2/4

ALIMENTS RECOMMANDÉS	ALIMENTS À ÉVITER	RÈGLES GÉNÉRALES
 Laitages industriels et lait pasteurisé.	Lait cru. Laitages et lait cru à la coupe artisanale.	Respecter les dates, règles de Conservation (DLC). Le lait UHT se conserve 48h au réfrigérateur après ouverture. Le lait pasteurisé se conserve 24h au réfrigérateur après ouverture. Les laitages en format familial se conservent jusqu'à la date de péremption. Utiliser un ustensile propre.
 Fromages râpés. Fromages à moelles et à croûte externe après retrait de la croûte (brie, comté, cheddar). Fromages au four hot air et au poêle.	Fromages au lait cru, fromages vendus à la coupe. Fromages à moelles sans croûte (bleu, gorgonzola).	Le fromage en format familial se conserve 48 jours au réfrigérateur après ouverture.
Charcuterie en conserve industrielle (bœuf, porc...) Charcuterie n'ayant subi qu'une cuisson (saucisse, landjolina, bacon, chorizo, etc.).	Charcuteries à la coupe. Toutes les charcuteries en conserve (saucisson sec, jambon sec, chorizo...) Les rillettes, quel que soit l'emballage.	La charcutelle est à consommer immédiatement après ouverture.
Dinde dans les préparations salées (guêches, croustilles, etc.). Morceaux de dinde industrielle, pasteurisée.	Dinde crue ou peu cuite. Dinde dans les préparations salées (guêches, croustilles, etc.). Préparations maison combinant de la dinde crue ou peu cuite (mayonnaise maison, moules au choucroute, viande mijonnée, pâtes à la saumon).	La dinde crue doit être consommée bien cuite.
3/4		

ALIMENTS RECOMMANDÉS	ALIMENTS À ÉVITER	RÈGLES GÉNÉRALES
 Fruits frais (pommes, oranges, kiwis, etc.)	Fruits surgelés. Fruits industriels. Fruits en conserve (compote, jus, etc.).	Les fruits et légumes frais consommés crus doivent être lavés soigneusement à l'eau courante. Mention spéciale lors de la manipulation de la farine : si l'enfant est présent, il doit porter un masque.
 Fruits surgelés (pommes, oranges, kiwis, etc.)	Fruits surgelés. Fruits industriels. Fruits en conserve (compote, jus, etc.).	Les fruits surgelés doivent être décongelés à l'eau courante. Les fruits surgelés doivent être décongelés à l'eau courante.
 Fruits industriels (pommes, oranges, kiwis, etc.)	Fruits industriels. Fruits en conserve (compote, jus, etc.).	Les fruits industriels doivent être consommés crus. Les fruits industriels doivent être consommés crus.
 Fruits en conserve (compote, jus, etc.)	Fruits en conserve (compote, jus, etc.).	Les fruits en conserve doivent être consommés crus. Les fruits en conserve doivent être consommés crus.
 Fruits surgelés (pommes, oranges, kiwis, etc.)	Fruits surgelés. Fruits industriels. Fruits en conserve (compote, jus, etc.).	Les fruits surgelés doivent être décongelés à l'eau courante. Les fruits surgelés doivent être décongelés à l'eau courante.
 Fruits industriels (pommes, oranges, kiwis, etc.)	Fruits industriels. Fruits en conserve (compote, jus, etc.).	Les fruits industriels doivent être consommés crus. Les fruits industriels doivent être consommés crus.
 Fruits en conserve (compote, jus, etc.)	Fruits en conserve (compote, jus, etc.).	Les fruits en conserve doivent être consommés crus. Les fruits en conserve doivent être consommés crus.
 Fruits surgelés (pommes, oranges, kiwis, etc.)	Fruits surgelés. Fruits industriels. Fruits en conserve (compote, jus, etc.).	Les fruits surgelés doivent être décongelés à l'eau courante. Les fruits surgelés doivent être décongelés à l'eau courante.
 Fruits industriels (pommes, oranges, kiwis, etc.)	Fruits industriels. Fruits en conserve (compote, jus, etc.).	Les fruits industriels doivent être consommés crus. Les fruits industriels doivent être consommés crus.
 Fruits en conserve (compote, jus, etc.)	Fruits en conserve (compote, jus, etc.).	Les fruits en conserve doivent être consommés crus. Les fruits en conserve doivent être consommés crus.

4/4

Pratiques transfusionnelles
TRA 03

Prescription de PSL

(Produits Sanguins Labiles)

Indications des transformations et qualificatifs

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FICHE SOIGNANTS



Pratiques transfusionnelles
TRA 03

Prescription de PSL

(Produits Sanguins Labiles)

Indications des transformations et qualificatifs

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FICHE SOIGNANTS



TRANSFORMATION	INDICATIONS OBLIGATOIRES
<p>• DÉLEUCOCYTATION : Élimination par filtration des GB et dono de CMV (intra leucocytaires). Un PSL déleucocyté doit contenir < 1x10⁶ GB / produit ocululaire</p> <p>• IRRADIATION : Exposition des CGR à des rayonnements ionisants pour inactiver les lymphocytes T responsables de la GVH post transfusionnelle.</p> <p>Depuis le 02/11/2017, tous les Concentrés Plaquetaires (CP) sont traités par le procédé Intercept® (Ampliasalen), méthode qui inactive les potentiels pathogènes des lymphocytes T présents dans le CP, et qui remplace la transformation « irradié » des CP pour la prévention de la GVH transfusionnelle.</p> <p>• DÉPLASMATISATION : Réduction au maximum de la quantité de protéines plasmatiques (< 0,5 g/l)</p>	<p>Systématique depuis le 01/04/2008 pour les PSL cellulaires et depuis 2001 pour les plasmas</p> <ul style="list-style-type: none"> Tous les enfants < 30 kg traités en oncologie, quelle que soit la pathologie, et pour ceux qui ont une réinjection de CSH. Leuémies : LA < 1 an, LAL B de haut risque, LAL T, LAM, et rechutes Lymphome de Hodgkin 7 jours avant ou pendant le prélèvement de CSH (autologues ou allo géniques) Patients traités par greffe : dès le début du conditionnement et pendant au moins 1 an après la greffe, à maintenir à vie si GVH chronique ou poursuite de traitement immunosuppresseur Patients traités par chimiothérapie avec autogreffe : dès le début ou conditionnement et jusqu'à 1 an après la réinjection des CSH. Patients traités par analogues des purines et pyrimidines (Fludarabine, Clotarabine...) jusqu'à 1 an après l'arrêt du traitement Traitement répétés par sérum anti lymphocytaire ou par anti-CD52 ou par Ac monoclonaux ayant pour cible les lymphocytes T Aplasie médullaire idiopathique traitée par sérum anti lymphocytaire Défaut immunitaire congénital Don dirigé intra-familial <ul style="list-style-type: none"> Antécédents de réactions transfusionnelles anaphylactiques majeures Effets indésirables allergiques de sévérité moyenne mais répétés Défaut 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 Antil D passifs)

D'APRÈS LES NOUVELLES RECOMMANDATIONS DE L'HAS : TRANSFUSIONS DE CGR, NOVEMBRE 2014

ABBREVIATIONS AU VERSO

Les auteurs déclinent toute responsabilité en cas d'usage non autorisé des produits de santé ou des organes provenant de ces produits.

Groupe de travail :
Pratiques transfusionnelles / RIFHOP
2014-2017

validation RIFHOP-PALIPED
2017

1/2

Ac	Anticorps
CGR	Concentré de Globules Rouges
CMV	Cytomégalovirus
CSH	Cellules Souches Hématopoïétiques
GB	Globules Blancs
GVH	Réaction du Greffon contre l'Hôte (Graft versus Host Disease)
LA	Leucémie Aiguë
LAL	Leucémie Aiguë Lymphoblastique
LAM	Leucémie Aiguë Myéloblastique
RAI	Recherche d'Anticorps Irréguliers
RH	Rhésus
PSL	Produit Sanguin Labile

Groupe de travail :
Pratiques transfusionnelles / RIFHOP
2014-2017

validation RIFHOP-PALIPED
12/2017

2/2

Pratiques
transfusionnelles**TRA
04****Prescription de Concentré
de Globules Rouges (CGR)****FICHE
SOIGNANTS**

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

**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 :**
(TAUX D'Hb à obtenir - TAUX D'Hb) x Poids x 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 :**
- Sscope, 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.

Groupe de travail :
Pratiques transfusionnelles / RIFHOP
2014-2017

validation RIFHOP-PALIPED
12/2017

1/1

Pratiques transfusionnelles

**TRA
05**

Prescription de CPA

CPA : Concentré
Plaquettaire d'Aphérèse

FICHE
SOIGNANTS

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

**ATTENTION AUX ANTÉCÉDENTS D'ALLERGIE = PRÉMÉDICATION !****1 - TYPE DE CPA À TRANSFUSER**

- **TRANSFUSION DE CPA** : il est recommandé (mais non obligatoire) de transfuser les CPA dans le groupe ABO du patient.
- **EN CAS DE TRANSFUSIONS DE CPA RHÉUS (RH1) INCOMPATIBLES** : discussion sur la prévention de l'allo-immunisation anti-RH1 (D) chez les enfants RH-1 recevant des CP RH1, en raison de la contamination résiduelle des CPA en globules rouges.
 - En Oncologie : Indication chez les petites filles d'une dose d'immunoglobuline anti-D (RhoPhylac®) de 200 µg dans les 72 h après la transfusion (durée de protection : 3 semaines, voire plus) à ne pas renouveler tant que l'anti-D résiduel (anti-RH1 passif) est retrouvé.
 - En Hématologie : pas d'indication d'injection d'Ig anti-D.

2 - SEUIL DE TRANSFUSION DES CPA

- **TAUX DE PLAQUETTES < 20 Giga/l**
Seuil de transfusion prophylactique pour une thrombopénie centrale transitoire et secondaire à une chimiothérapie. Il doit être modulé en fonction des autres facteurs de risques hémorragiques.
- **TAUX DE PLAQUETTES < 50 Giga/l**
 - Indications Hématologie-oncologiques : tumeurs cérébrales en place ou chirurgie récente < 2 mois, voie de dérivation, réservoir d'O'maya (avis neurochirurgie) / Valve de dérivation ventriculaire / Reïnplantation en cours de traitement conservateur
 - Hémorragies actives ou antécédent hémorragique
 - Gestes invasifs : PL, pose de cathéter, biopsie de moelle, chirurgie (seuil à 100 000 plaquettes selon les cas)
 - Anomalies de l'hémostase : thrombopénie et facteurs de coagulation < 50 %. CIVD, traitement par Héparine à dose curative

3 - QUANTITÉ DE CPA À TRANSFUSER

La dose thérapeutique se définit par la Quantité de Principe Actif (QPA) : nombre de plaquettes (exprimé en 10^{11}), contenues dans le produit, en fonction du poids de l'enfant.

- **NOUVEAU-NÉ, NOURRISSON** : $0,1 \text{ à } 0,2 \times 10^{11}$ plaquettes par kg de poids
- **POUR ENFANTS < 20 kg** : $0,5 \text{ à } 0,7 \times 10^{11}$ plaquettes par tranche de 5 kg de poids
- **POUR ENFANTS > 20 kg** : $0,5 \times 10^{11}$ plaquettes par tranche de 7 kg de poids

4 - DÉBIT DE TRANSFUSION : ATTENTION AU VOLUME !

- Il est recommandé de ne pas utiliser la pompe volumétrique pour la transfusion des plaquettes.
- 20 à 30 minutes en moyenne sur voie veineuse centrale ou périphérique.
- Volume : ne pas dépasser 20 mL/kg pour les enfants de moins de 20 kg, si transfusion ABO identique. Ne pas dépasser 10ml/kg si transfusion ABO incompatible car risque d'hémolyse passive.

Groupe de travail :
Pratiques transfusionnelles / RIFHOP
2014-2017

validation RIFHOP-PALIPED
12/2017

1/2

- Adaptation de la prescription et des modalités de la transfusion, en particulier chez le petit enfant en raison d'un risque de surcharge.

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

5 - SURVEILLANCE DE LA TRANSFUSION

- SURVEILLANCE DES CONSTANTES ET DE LA TOLÉRANCE PENDANT TOUTE LA TRANSFUSION**
 - Être présent pendant les 15 premières minutes
 - Scope : FC, FR, TA et T°
 - Réactions allergiques cutanées muqueuses, frissons, fièvre, troubles respiratoires ou cardiaques
- TRANSFUSION IMMÉDIATE APRÈS LA DÉLIVRANCE DES CP PAR LE SITE EFS OU LE DÉPÔT**
- RENDEMENT TRANSFUSIONNEL**
 - Il est recommandé de faire une NFS de contrôle 12h à 24h après transfusion chez l'enfant hospitalisé.
 - Pour les enfants transfusés en HDJ, le contrôle sera fait si la consommation de plaquettes est importante ou si l'y a augmentation du rythme transfusionnel.

Durée de surveillance après transfusion en HDJ : 1 heure

6 - CONDUITE À TENIR DEVANT UNE RÉACTION ALLERGIQUE

- Traitement anti-histaminique +/- corticoïdes +/- adrénaline
- Protocole personnalisé pour les prochaines transfusions à transmettre aux autres centres impliqués dans la prise en charge de l'enfant.
- La déplasmatisation n'est indiquée qu'en cas de réaction allergique grade 4.
- Aujourd'hui 99% des CPA sont en solution additive, avec donc très peu de plasma, ce qui permet une meilleure tolérance vis à vis des réactions anaphylactiques.

Calcul du rendement transfusionnel plaquettaire (RTP) :

$$NP \text{ APRÈS TRANSFUSION} - NP \text{ AVANT TRANSFUSION} \times POIDS \text{ (kg)} \times 0,075$$

Nombre de plaquettes transfusées (10^9)

7 - SI NON RENDEMENT TRANSFUSIONNEL PLAQUETTAIRE

- Rendement transfusionnel < 20% à H12-H24 :
- Non rendement par insuffisance de la quantité transfusée
 - Éliminer la présence d'anticorps anti HLA :
 - Recherche d'Ac anti HLA classe I
 - Recherche des Allo Ac anti HPA si absence d'Allo AC anti HLA ou écho des transfusions HLA compatibles
- Si bilan négatif, retransfuser l'enfant avec un CPA frais, ABO identique et faire une numération à H1 et H24.

Les auteurs déclinent toute responsabilité en cas d'erreurs de prescription ou d'usage des produits de santé ou des équipements intervenant sur ces produits.



Réseau Ile-de-France
Hématologie-Oncologie
Pédiatrique

3-5 rue de Metz
75010 Paris
Tél : 01 48 01 90 22
Fax : 01 48 01 92 10

Convention de partenariat entre le Rifhop et les infirmiers libéraux

Entre l'infirmi(ère) :

Me / Mr	Nom Prénom	n° Praticien	Tél.portable	Adresse mail

Exerçant au sein du cabinet :	Adresse :
N°SIRET :	Téléphone commun :

D'une part, et :

Le réseau Rifhop, sis : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris,
représenté par sa Présidente Dr Béatrice Pellegrino

d'autre part

**La présente convention définit les conditions dans lesquelles s'établit
le partenariat entre l'infirmier(ère) libéral(e) et le Rifhop.**

ARTICLE 1 : OBJET DE LA CONVENTION

La présente convention définit à compter du..... 201....., les conditions dans lesquelles l'infirmier(ère) acceptera de prendre en charge les patients adressés par le réseau Rifhop. L'objectif principal est de permettre à l'infirmier(ère) libéral(e) de s'inscrire dans une démarche propre à la cancérologie pédiatrique et en lien avec les services hospitaliers de référence pour assurer la continuité des soins spécifiques.

ARTICLE 2 : TYPE DES INTERVENTIONS

Liste des interventions auprès d'enfants âgés de 0 à 18 ans pour lesquelles vous pouvez être sollicités :

- Prise en charge à domicile des enfants pour soins sur VVC
- Application des prescriptions, suivi et surveillance des traitements et de leurs effets secondaires, liés à la cancérologie
- Information, écoute, et éducation thérapeutique du patient et/ou de son entourage
- Évaluation de l'état clinique du patient
- Accompagnement des enfants en phase palliative
- Évaluation et prise en charge de la douleur
- Signalement auprès des équipes hospitalières pédiatriques de tout problème somatique aigu au domicile

ARTICLE 3 : RÉMUNÉRATION

Ces interventions trouvent correspondance à la cotation des actes infirmiers que le Rifhop a détaillé en dernière page de sa brochure : « Soins infirmiers à domicile pour enfants et adolescents soignés en cancérologie ».

ARTICLE 4 : ENGAGEMENT DE L' INFIRMIER(E)

Pour collaborer aux prises en charge spécifiques de l'enfant l'infirmier(ère) s'engage à :

- Accepter, dans la mesure de ses disponibilités et de ses compétences, les enfants que le réseau oriente vers elle/lui
- Appliquer les procédures de soins du Rifhop qui lui sont transmises via le livret des soins infirmiers à domicile
- Communiquer l'état du suivi du patient aux infirmières coordinatrices du Rifhop

Prévention
Traitement
Surveillance
des douleurs

DOUL 05

ÉVALUATION de la douleur

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

FORME
SOIGNANTS



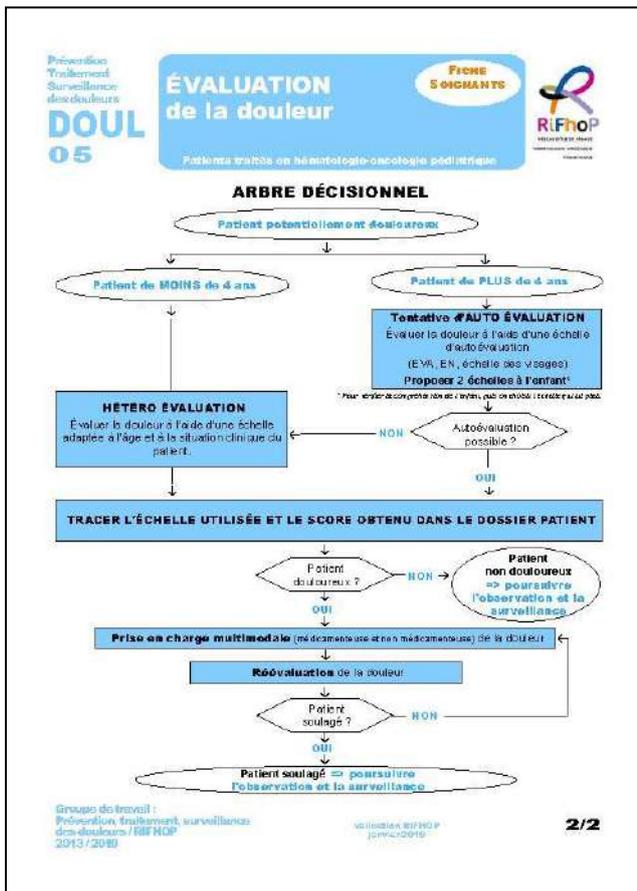
PRINCIPES DE L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR

1. Évaluer et comprendre au plus près ce que l'enfant éprouve passe par la construction d'une **relation**, (abord empathique), puis par un **outil de mesure**.
2. Seule une évaluation avec un **outil validé** et validée par reproductibilité et permettre une prescription adaptée.
3. Pour que cette évaluation soit optimale dans le temps, il est recommandé d'utiliser un **même outil** toute l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant.
4. Le **choix** de l'échelle revient en priorité à **l'enfant**, selon son développement et son état général.
5. Les parents restent un partenaire majeur dans l'évaluation.
6. Ce choix sera **consensuel entre les professionnels, les parents, et tracé** dans le dossier de l'enfant.

CHOIX DE L'ÉCHELLE

Profil de l'enfant	Hétéro évaluation 0 - 6 ans <small>(voir prescription de base)</small>		Auto évaluation > 6 ans <small>(à tenter à partir de 4 ans)</small>	
	Echelle	Score de l'évaluation	Echelle	Score de l'évaluation
0-3 mois	EDIN (score de 0 à 10) DAN (score de 0 à 10)	> 5 / 10 > 2 / 10		
0-18 mois	NTCS (score de 0 à 10) (coliciforme)	> 1 / 4		
0-7 ans	FLACC (score de 0 à 10) PAINBI (score de 0 à 10)	> 4 / 10		
2 mois à 7 ans	FLACC (score de 0 à 10) CIBI (score de 0 à 10)	> 3 / 10		
2-6 ans	HEDEN (score de 0 à 10) projeté	> 3 / 10		
> 6 ans <small>(à tenter à partir de 4 ans)</small>			Echelle de Visages carrés et ronds (signes)	> 4 / 10
			DNA (score de 0 à 10)	> 4 / 10
			EVA (Echelle Verbale Analgésique)	> 3 / 10
			Système du bonhomme : permet de visualiser la prise en charge de la douleur	
Enfant > 4 ans ne multipliant pas la tâche			EN (Echelle Noyau) / projeté ou la version simplifiée	> 3 / 10
Enfant > 2 à 6 ans, calme et coopératif mais avec pathologie complexe	DEOR HEDEN	> 10 / 40 > 3 / 10		
Enfant polymédiqué et/ou avec une certaine ce gravité	FLACC modifiée (pour le score projeté) SAR SALLAD (dur : pour des cas sévères)	> 3 / 10 > 5 / 40		
Enfant > 4 ans ne multipliant pas la tâche			Echelle de Visages carrés et ronds (signes)	> 4 / 10

© 2013-2019, tous droits réservés. Toute réimpression ou utilisation non autorisée sans la permission écrite de la RIFHO est formellement interdite.





JOURNEE RIFHOP
organisée par le groupe des
ENSEIGNANTS

« Elève et cancer : handicap invisible et
répercussions sur le parcours scolaire »

Le mardi 6 février 2018

A Gustave Roussy

L'Espace Maurice Tubiana

Association agréée par les Académies de Versailles, de Paris
et de Créteil.

Déclaration d'activité enregistrée sous le numéro de formation 11 75 46334 75
auprès du préfet de région d'Ile de France.

ACCUEIL

8 h30 -9 h	Présentation de la journée	A.Jutteau (enseignante spécialisée R. Debré) et M.Gioia (Coordinatrice centrale Rifhop)
9 h 00-10 h 45	Quelles conséquences à court et long terme des maladies et des traitements ? Questions./Echanges d'expériences	Dr Grill (oncopédiatre à Gustave Roussy)
10 h 45 -11 h 15	Pause	
11h 15 -12 h 15	Quand déclencher un suivi neuro psy ? Questions /Echanges d'expériences	Dr Coutinho (neuro psychologue à Trousseau)
12h15 -13h30	DEJEUNER SUR PLACE	

13h30 - 14h15	Présentation de parcours patients : rôle de l'enseignant spécialisé, du SAPAD et du Rifhop	I. Pautre (Gustave Roussy) C. Fam (coordinatrice SAPAD 91) L. Benard (Infirmière Coordinatrice Rifhop)
14h15- 15h30	Adaptations selon les répercussions sur les apprentissages. <ul style="list-style-type: none"> • Aménagements officiels (examens, PAI, PPS, ESS) • Enseignant spécialisé ULIS option C • Conseiller d'orientation • Questions 	Dr Cluzeaud (médecin scolaire 92) A. Chaponneau (enseignante spécialisée) H. Thuilliez (psychologue de l'Education Nationale.)
15h30 -16h15	Maintien de la scolarité par témoignages croisés d'un enfant suivi à Curie Vers une scolarité ordinaire ?	Mr Penhar (enseignant CM2), D. Prot (SAPAD 77) /L. Bénard C. Lévêque (enseignante spécialisée R. Debré)



**Sensibilisation à la prévention de la douleur
des enfants accueillis à l'hôpital
ou soignés à domicile**

DEMI-JOURNÉE DE FORMATION ORGANISÉE PAR :
LE SERVICE DE PÉDIATRIE DE L' HOPITAL AMBROISE PARÉ
ET LE RIFHOP (Réseau Régional Hématologie-Oncologie Pédiatrique)

Formation ouverte

- aux soignants de pédiatrie
- aux soignants d'autres services prenant en charge des enfants (radio, consultations spécialisées, blocs...)
- et aux IDE libérales.

13h - 13h30	Présentation du RIFHOP et du groupe de travail	
13h30 - 14h	Rôle des paramédicaux auprès des enfants	
14h-14h45	MEOPA	
14h45-15h45	Les échelles d'évaluation et la DN4 en pédiatrie	
15h45 - 16h30	Distraction : Buzzy	Sensibilisation à l'hypnose
16h30 - 17h15	Sensibilisation à l'hypnose	Distraction : Buzzy
17h15-17h30	Évaluation	



01 JUIN 2018

SALLE DE STAFF PEDIATRIE

2^{ème} ETAGE

INSCRIPTION OBLIGATOIRE :

Tel : 01 49 09 56 95
nodia.zehar@ap-hop.fr

13h - 13h30	Présentation du RIFHOP et du groupe de travail	
13h30 - 14h	Rôle des paramédicaux auprès des enfants	
14h-14h45	MEOPA	
14h45-15h45	Les échelles d'évaluation et la DN4 en pédiatrie	
15h45 - 16h30	Distraction : Buzzy	Sensibilisation à l'hypnose
16h30 - 17h15	Sensibilisation à l'hypnose	Distraction : Buzzy
17h15-17h30	Évaluation	

Journée de formation organisée par le RiFhOP



« Enfants et adolescents atteints de cancer :
du corps malade au corps vécu »

07 juin 2018

Amphi Sorrel

Hôpital Armand Trousseau (75012)



Déclaration d'activité en Espagne pour le numéro de formation : 0704000473
inscrit au crédit de la région d'Île-de-France

Programme de la journée



Heures	Intervenants	Titre de la présentation
8h30		Accueil des participants
9h	Emilie JORON LEZMI, psychologue Espace Bastille	Introduction : cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique
	Première partie	Les blessures du corps induites par la maladie et le traitement
9h30	Dr Christine MATEUS, dermatologue, Gustave Roussy	Effets secondaires dermatologiques de la chimiothérapie
10h	Karima YAKOUBEN hématologue greffeur Robert Debré +/- Pr Jean-David BOUAZIZ, dermatologue Hôpital Saint-Louis	Effets secondaires « cutanés et trophiques » de la greffe de moelle osseuse, des corticoïdes et traitements immunosuppresseurs
10h45 à 11h15	PAUSE CAFE	
11h15	Stéphanie BOLLE, Gustave Roussy radiothérapeute	Effets secondaires de la Radiothérapie sur la peau et les tissus mous
11h45	Marguerite NICODEME, infirmière consultation « Plaies et cicatrisation » de l'Institut Curie	Plaies et de cicatrisation
12h15	Isabelle AERTS de l'Institut Curie	L'énucléation : une mutilation si visible ?
12h45	Pierre MARY chirurgien et Marie-Dominique TABONE hématologue, A. Trousseau	Séquelles orthopédiques du traitement des tumeurs osseuses
13h15 à 14h00	PAUSE -DEJEUNER	
14h15	Présentation de l'application BLISS	
	Deuxième partie	Ré apprivoiser ce corps blessé
14h15	Sandrine GIORGI, Psychomotricienne au CHSF Sud-Francilien et Laurence BENARD, coordinatrice RIFHOP	Vignette présentée en binôme
14h45	Rachel CHAMOIX et Jessica BOLLE IDE AJA Saint-Louis	Les bouleversements induits par les atteintes du corps, spécifiques à l'entrée dans la vie adulte, sur la vie sociale, la vie amoureuse
15h15	Caroline DESNOËTTES, Artiste - Margency	L'art comme thérapie : travail avec les patients autour du corps au travers du travail de Rodin
15h30	Charly HERVE et Audrey POULET, Groupe Psychomotriciens RIFHOP	Psychomotricité et relaxation
16h	Claudine MAISSE, Clinique E. Rist	Les activités alternatives Tai Chi / Qi Gong
16h30	Julie KARAYAN, Clinique E. Rist	L'activité physique adaptée
17h	Conclusion	



Programme Matinée RIFHOP lors des Journées Parisiennes de Pédiatrie 2018

**Les urgences onco-hématologiques au diagnostic en centre hospitalier de proximité :
les bonnes décisions à prendre !**

**vendredi 5 Octobre 2018
de 9h à 12h amphithéâtre F**



Heures	Intervenants	Titre de la présentation
8h45-9h		Accueil des participants
9h-9h10	Dr Graziella RAIMONDO, Chef de service Hôpital d'Enfants MARGENCY	Introduction
9h10- 9h50	Dr Fatima KHELFAOUI, Pédiatre au CH de Saint Camille Prof. Arnaud PETIT, Hôpital Trousseau – HUEP – APHP	Urgences hématologiques « Prise en charge en milieu non spécialisé »
9h50-10h30	Dr Hania JABER, Pédiatre au CH d'Eaubonne Dr Claudia PASQUALINI, Oncopédiatre Gustave Roussy et Dr Kévin BECCARIA, Neurochirurgien Hôpital Necker Enfants Malades	Urgences neurologiques
10h30- 11h15	Dr Philippe BENSÂID, Chef de service CH d'Argenteuil Dr Gwenaëlle De BENAZE, Pédiatre Institut Curie- Centre SIREDO	Urgences abdominales : « Tumeurs abdominales de l'enfant : des maladies complexes à prendre en charge aux urgences »
11h15- 12h	Dr Aurélie CUINET, Pédiatre à l'Hôpital d'Enfants de Margency Dr Marie-Emilie DOURTHE, Pédiatre Hôpital Robert Debré	Urgences thoraciques

RiFhoPoche



Nouvelle application pour smartphones réalisée par
le RIFHOP,
Réseau Île-de-France Hématologie Oncologie Pédiatrique

Pourquoi ?
Pour avoir tous les documents, informations, contacts et outils du Rifhop dans la poche...et plus encore !
Allez voir !

Pour qui ? 2 profils : pour les familles et pour les professionnels

Comment ? Grâce à la généreuse donation de 2 associations partenaires : Imagine for Margo et Princesse Margot que nous remercions chaleureusement

Évolutions ?

- Version n°1, automne 2018 : c'est le Rifhop dans la poche
- Version n°2, fin 2019 : Interactivité entre les familles et les équipes médicales entre les professionnels et l'équipe du Rifhop...



RiFhoPoche

Notre toute nouvelle application pour smartphones vient de sortir !
À télécharger gratuitement depuis l'écran de votre téléphone

- Vous avez un Android : allez sur Google Play
- Vous avez un iPhone : ouvrez le dans l'Apple Store



Puis recherchez RIFHOPOCHE
Obtenir / Ouvrir
C'est simple et gratuit, accessible sans connexion Internet. (synchronisation recommandée une fois / semaine)

RiFhoPoche et Réalité Augmentée

La nouvelle application du RIFHOP intègre un module de réalité augmentée : ARZONE.
Le bouton bleu ARZONE indique que le document ou une partie du document RIFHOP (papier ou numérique) est lié à une extension de type : vidéo, son, image, texte, envoi de SMS ou de mail, site web...
Pour y accéder :
Téléchargez RIFHOPOCHE, allez dans l'onglet ARZONE, scannez le document présentant un bouton bleu. Des icônes (vidéo, son, etc.) apparaissent sur l'écran de votre téléphone. Cliquez dessus avec votre doigt : ...magique !

La réalité augmentée ajoute des extensions aux documents papier ou numériques du RIFHOP : classeur de liaison des enfants, fiches techniques, articles du journal...
Allez voir, c'est pratique, c'est dans le RiFhoPoche !





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' est effectuée en :

Merci de préciser :

Maternelle

Collège

En établissement scolaire public ou privé de l'Education Nationale

Primaire

Lycée

En établissement scolaire privé hors contrat

Avec la participation d'un professionnel :

SAPAD

Associatifs, à préciser

MDPH

Autre

Si 'Autre' précisez :

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

