

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 2019
et projets d'évolution pour 2020
Dossier pour l'ARS en vue
du renouvellement du financement pour 2020

Graziella Raimondo, Présidente
Benoît Brethon, Vice-Président
Brigitte Lescoeur, pédiatre
Céline Gilet, coordonnatrice centrale

Résumé du bilan d'activité 2019 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 2019 les activités se sont poursuivies activement :

- **Visites au domicile** auprès des familles par les coordinatrices du RIFHOP : 554 au total (vs. 588 en 2018 ;
- **Inscriptions** de **635** enfants et adolescents atteints de cancer dans le réseau (vs. 639 en 2018)
- **Aide au retour à la scolarité** : **116** enfants (vs. 105 en 2018)
- **Mise en place de la comptabilité analytique depuis 2015** et poursuite de l'analyse autour du poste de coordinatrice des HAD et des SSR en 2019.
- **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, 5 services de chirurgie pédiatrique, 6 SSR, 3 HAD, 1 ACT, associations de parents, praticiens libéraux, enseignants, médecins de l'éducation nationale, assistantes sociales, médecins traitants et réseaux de soins palliatifs franciliens.

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

Bilan financier

Le bilan de l'année 2019, conclu via le CPOM est à 550 000 euros soit une augmentation de 50 000 euros par rapport à 2018.

Nous avons un déficit de 70 470,08 euros correspondant en grand partie aux charges non prises en compte par l'ARS.

Le déficit est notamment dû :

- Frais de personnel : 28 038,01 euros non financés sur un total de dépenses de 462 954,08 euros, représentant 6,06 % du total ;
- Frais de fonctionnement : non pris en charge pour environ 42 432,07 euros sur un total de dépenses de 95 400 euros, représentant 44,48 % 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 2019. 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 menées pour les prestations dérogatoires harmonisées en pédiatrie, dont nous n'avons pu encore bénéficier.
- **ONCORIF** : implication dans le Conseil d'Administration par Dr Juliette Saulpic et Dr Jean Michon représentant CAMPEDIF
- **SFCE** : Participation du Rifhop à plusieurs groupes de travail

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

Table des matières

Association RIFHOP-PALIPED	1
Introduction	8
I. Présentation du réseau	8
I.A. Fiche d'identité du RIFHOP	8
➤ I.A.1. Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau.....	8
➤ I.A.2. Responsables juridiques de RIFHOP-PALIPED	8
➤ I.A.3. Aire géographique et population concernée.....	9
I.B. Organisation du réseau.....	9
➤ I.B.1. Fonctionnement des nouvelles instances	9
➤ I.B.2. Principales décisions prises en cours d'année 2019.....	10
➤ I.B.3. Equipe de coordination	10
➤ I.B.4. Partenaires du réseau.....	11
➤ I.B.5. Environnement sociodémographique	11
➤ I.B.6. Objectifs généraux	12
➤ I.B.7. Concours des institutions de santé et autres organismes	12
➤ I.B.8. Estimation du coût annuel du RIFHOP.....	12
II. La pertinence du projet.....	13
II.A Historique du réseau	13
II.B La pertinence du RIFHOP	13
II.C La juxtaposition de PALIPED : l'Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques.....	14
III- Les actions, les modalités de fonctionnement et les objectifs opérationnels	15
III.A Vers les partenaires libéraux.....	15
III.B Vers les patients et leur famille.....	15
➤ III.B.1 La remise du classeur de liaison	17
➤ III.B.2 La visite à domicile de la coordinatrice territoriale (CT) du RIFHOP	18
➤ III.B.3 Accompagner les familles au retour de l'enfant à l'école.....	20

➤ III.B.4 Les fiche d’harmonisation de soins spécifiques.....	21
➤ III.C Implication du médecin traitant et des réseaux de SP adultes.....	21
III.D Vers les équipes hospitalières	22
➤ III.D.1 Participation des coordinatrices aux différentes réunions d’information des situations médico-psycho-sociales.....	22
➤ III.D.2 Réunions de coordination pluridisciplinaire autour du retour à domicile des enfants en soins palliatifs.....	22
➤ III.D.3 Les coordinatrices et la collaboration dans les CHP	22
➤ III. D.4 Relations avec les SAPAD.....	24
➤ III.D.5 Groupes de travail visant à l’harmonisation des pratiques.	24
III.E Rencontres de professionnels.....	30
➤ III.E.1 Au près des HAD.....	30
➤ III.E.2 Au près des centres de soins de suite et réadaptation (SSR).....	31
III.F Rencontre avec les associations.....	31
Les associations de familles	31
IV. Formations pour les professionnels.....	32
IV.A Formations sur les voies veineuses centrales.....	32
IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile.....	34
IV.D Les journées du RIFHOP	34
IV. E Les formations à nos pairs et en IFSI.....	36
VI. Recherche.....	37
VII. Modalités de communication	38
VIII. Evaluation de l’activité du RIFHOP et de l’atteinte des objectifs.	41
IX. Evaluation des pratique	51
➤ IX.A.1 Au près des familles.....	51
X. Synthèse de l'année : atteinte des objectifs, points forts, points faibles	57
XI. Conclusion et perspectives	57

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.

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^{ème}

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 : RAIMONDO

Prénom : Graziella

Profession : Pédiatre

Adresse professionnelle : CTP CRF 18 rue Roger Salengro 95580 MARGENCY

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

Adresse mail : graziella.raimondo@croix-rouge.fr

Vice-président au RIFHOP

Nom : BRETHON

Prénom : Benoît

Profession : Pédiatre, praticien hospitalier

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

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

Adresse mail : benoit.brethon@aphp.fr

➤ 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 (dont un poste vacant) membres du COPIL RIFHOP et 26 pour PALIPED.

Les COPILS ont défini chacun en leur sein 4 membres pour constituer un bureau commun qui a redéfini les rôles de chacun à la réunion de Bureau du 26 mai 2019 :

- 4 membres représentant les intérêts du PALIPED parmi lesquels :
 - une Présidente, Dr Graziella RAIMONDO
 - une Vice-Trésorière, Dr Elisabeth HARDY
 - une Secrétaire Générale, Dr Constance BEYLER
 - une Administratrice, Dr Isabelle DESGUERRE
- 4 membres représentant les intérêts du RIFHOP parmi lesquels :
 - un Vice-président, Dr Benoît BRETHON
 - un Trésorier, Dr Daniel ORBACH
 - une Secrétaire adjointe, Dr PAPILLARD Solesne
 - une Administratrice, Mme Sylvie VERNOIS.

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

Dates de réunion en 2019 des différentes instances :

- Le bureau s'est réuni 3 fois en réunion physique (05/02, 28/05 et 24 /09),
- Le COPIL s'est réuni 4 fois (le 12/02 ; 27/03 ; 06/06 et le 12/11).

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 26 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 **166 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 2019

I.B.2.1 Au Bureau :

- Validation du CPOM
- Organisation des mouvements des salariés (démissions, retraites et embauches)
- Poursuite d'une comptabilité analytique pour le réseau, ciblée sur le poste de coordinatrice dédiée aux HAD et SSR
- Poursuite de la participation au Résif C.GILET CA et B. Lescoeur suppléante
- Election des délégués du personnel : organisée en février 2019
- Réflexion sur la DRH : externaliser certaines missions ? former une personne en interne ?
- Validation de la nouvelle charte des salariés

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
- Validation de chaque nouvelle fiche de protocole harmonisée
- Echanges autour de renouvellement des membres du COPIL

➤ I.B.3. Equipe de coordination

Elle est constituée de 10 personnes soient 9 ETP :

- Un coordonnatrice centrale, Céline GILET, entourée de :
- Une coordinatrice du secteur Nord : Marilyne Calandreau (Centre de rattachement, Robert Debré/APHP et Saint Louis/APHP)
- Une coordinatrice du secteur Est : Laurianne Desille (Armand Trousseau/APHP)
- Une coordinatrice du secteur Sud : Laurence Bénard (Gustave Roussy)
- Un coordinateur à l'Ouest : Loïc Dagorne (Institut Curie)
- Une coordinatrice sur les « situations complexes », Sabrina Lohezic puis Florence VIVANT à compter du 01/ 10/ 2019 (0.3 ETP)
- Une coordinatrice transversale SSR-HAD : Isabelle Ambroise (1 ETP)
- Une chargée de communication (0.6 ETP) et chargée de missions (0.2 ETP) : Lucie Méar
- Une secrétaire au siège : Farah Mazouz (1 ETP)
- Une 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'hémo-oncologie de l'Hôpital Trousseau, d'hématologie de Robert Debré et de l'unité d'hématologie des AJA (Adolescent et Jeunes Adultes) de St Louis ;
- Service de pédiatrie des hôpitaux généraux d'Île-de-France et de l'AP-HP ; soit 22 établissements partenaires ;
- Services de chirurgie pédiatriques d'Île-de-France : des Hôpitaux de R. Debré, Necker Enfants Malades, A. Trousseau, Bicêtre et la fondation Rothschild ;
- Établissements de soins de suite (SSR) d'Île de France : CTP Margency, CPR de Bullion, 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, Pédiatres et Généralistes dont très peu adhérents à ce jour bien qu'impliqués dans la prise en charge au sein du réseau ;
- Les enseignants spécialisés, les médecins de l'Éducation Nationale et les conseillers techniques auprès des académies de Versailles, Paris et Créteil. (cf. plaquette annexe 2).

➤ 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 6 en 2019) domiciliés dans des départements limitrophes (dans une limite de 20 km) suivis en CH spécialisés parisiens et dans un service de proximité du RIFHOP ont été pris en charge par le réseau.

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

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

➤ I.B.6. Objectifs généraux

L'objet du 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€
- En 2019 de 578 335 €

L'Assemblée Générale du 26 mars 2019 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 2019, l'ARS a financé le RIFHOP à hauteur de 550 000 EUR avec prévision de la poursuite de l'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 : 550 000 EUR des subventions fournies par l'ARS et 18298,50 EUR des produits d'exploitation (ventes DVD-journées de formation-cotisation des adhérents-dons perçus-intérêts livret A).

Les dépenses en 2019 sont de 573 612,07 EUR dont 550 000 EUR de FIR + 73 612,07EUR de 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 **73 612,07 euros**.

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

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

hospitalières des 5 centres spécialisés, des 22 établissements de proximité et des 3 HAD. L'offre de soins en particulier par les IDE libéraux a été promue au cours de ces années.

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

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

- 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 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.

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 2019 : **635 patients inscrits**,
 - **323** patients inclus par les coordinatrices (vs 336), tous ont bénéficié d'une **première visite en 2019** ;
 - **54** patients sont restés **pré-signalés** : patients inscrits au RIFHOP mais n'ayant pas encore bénéficiés d'une visite de coordinatrice. Le plus souvent ces enfants sont encore hospitalisés.

CHS	Nb de patients
Armand Trousseau	20
Institut Curie	5
Robert Debré	16
Gustave Roussy	12
Saint-Louis	1

Fig. : Centre d'origine des patients restés en pré-signallement en 2019

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

	Entrées = Pré signalés	1 ^{ère} inclusion	Tous les Inscrits par CHS	Sorties = Dossiers Clôturés
Armand Trousseau	20	67	87	18
Institut Curie	5	86	91	12
Robert Debré	16	65	81	20
Gustave Roussy	12	91	103	27
Saint- Louis	1	14	15	7
Totaux	54	323	377	84

Fig : Mouvement des dossiers patients / CHS EN 2019

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

Nb d'enfants	Pathologie
76	LAL
58	Tumeur cérébrale
32	Maladie de Hodgkin
24	Neuroblastome
21	Lymphome non Hodgkinien
19	Néphroblastome
13	Ostéosarcome
11	Sarcome de Ewing
9	LAM
7	Aplasie Médullaire
7	Autres Hémato
6	Allogreffe de pathologies bénignes
4	Rétinoblastome
4	Rabdomyosarcome
31	Autres onco
1	Tumeur des cordons sexuels

Figure. Diagnostic des enfants inscrits dans le RIFHOP en fonction des principales pathologies (n=323)

➤ 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 2019 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 554 visites à domicile patients inclus, dont 169 visites sont des visites secondaires (essentiellement pour des situations complexes ou un accompagnement de retour à la scolarité)

Motif	Secteur Nord	Secteur Est	Secteur Ouest	Secteur Sud	Situations complexes	SSR	Totaux
Demande des parents	2	0	4	7	0	7	20
Demande des CHS	0	2	0	1	0	0	3
2 ^{ème} Temps éducation	4	2	1	1	0	0	8
Situation Familiale (parents séparés)	0	2	0	2	0	0	4
Préparation retour à la scolarité	12	7	18	12	0	14	63
Situations complexes	7	3	2	9	16	11	48
Visites en rechute	1	1	0	1	0	0	3
Visites post décès	0	0	0	0	0	1	1
Sortie de SSR	0	0	0	0	0	7	7
Autres	3	1	1	2	0	5	12
Totaux	29	18	26	35	16	45	169

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.

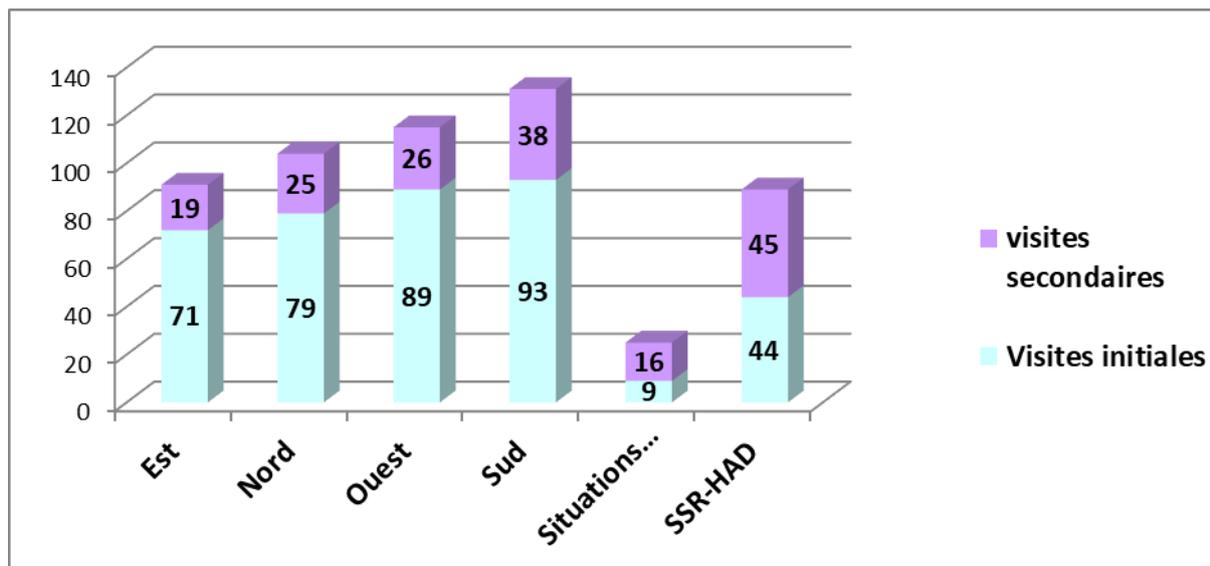


Figure : Comparatif des **visites à domicile effectuées** en Île-de-France par secteur : N=554

6 Visites hors IDF ont été effectuées (dans les départements suivants : 12, 27, 28, 45, 60). Les 6 enfants étaient pris en charge par un centre de proximité partenaire et leur lieu d'habitation n'était pas au-delà des 20 km de la « frontière » IDF.

Nous pouvons constater une baisse de l'activité de la coordinnatrice des situations complexes. Cela s'explique d'une part par une traçabilité de l'activité pas assez assidue sur la première moitié de l'année, d'autre part par l'absence de coordinnatrice durant deux mois. L'activité « situation complexe » a donc été reportée sur l'activité des autres coordinatrices. Il est aussi à noter l'absence de coordinatrice sur le secteur Est à compter du 1^{er} octobre 2019. Son activité a aussi été reportée sur les coordinatrices des autres secteurs.

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 du réseau.**

➤ 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 **217 interventions** (vs 166 en 2018) ont été réalisées **dans les établissements scolaires**.

Aux 145 enfants (vs. 111 en 2018) accompagnés se rajoutent donc les déplacements des coordinatrices

En 2019, nous constatons une augmentation de l'activité d'aide au retour à la scolarité de 30%.

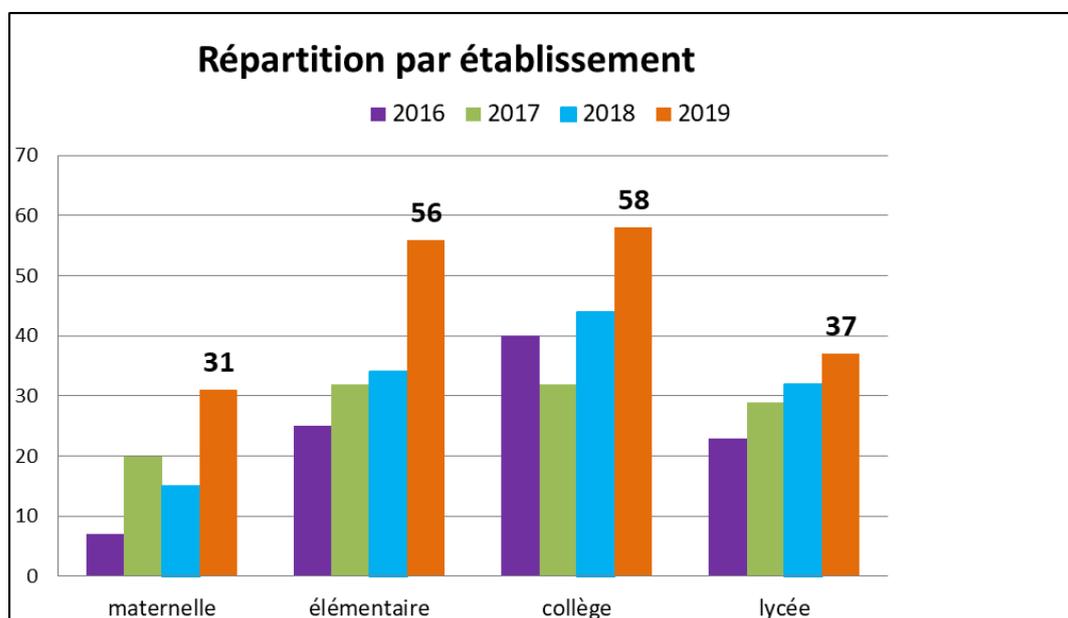


Figure : Interventions éducatives pour aide au retour scolaire selon les secteurs

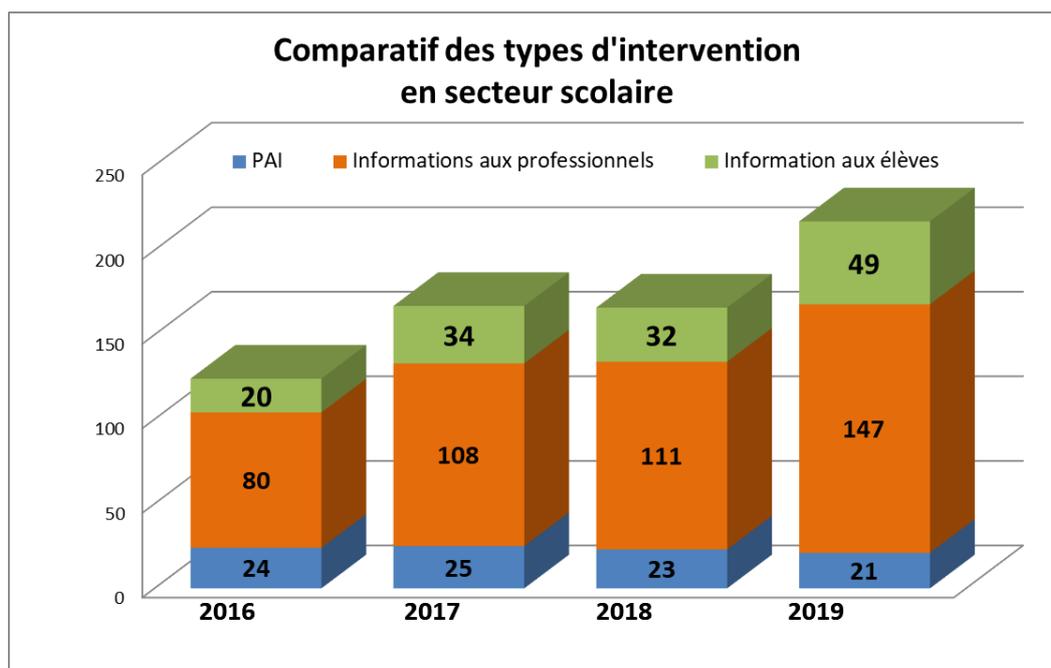


Fig. Comparatif des interventions en établissements scolaires

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

➤ 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 24)

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

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

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

Pour les patients qui nous ont autorisé à communiquer avec leur médecin traitant, nous leur adressons systématiquement un courrier et une plaquette du RIFHOP pour 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 son centre de référence. Elles rencontrent aussi les nouveaux internes chaque semestre pour présenter les missions et les outils du RIFHOP.

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

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

Les caractéristiques de ces réunions sont liées au nombre des intervenants, à la pluridisciplinarité des fonctions et la diversité des lieux d'exercice. C'est le plus souvent la coordinatrice des « situations complexes » qui organise ces relais pour des enfants déjà connus par le RIFHOP.

Le nombre important de professionnels impliqués, qui pourrait étonner *à priori*, est à penser dans la perspective de la qualité de la continuité des soins. La complexité des situations multiplie le nombre des intervenants.

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

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

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

Chaque coordinatrice, responsable de son secteur, a en charge un 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	Nombre de visites	Nombre de nouveaux patients	File active en consultation
Corbeil	11	21	122
Dourdan	4	5	NC
Fontainebleau	4	7	NC
Longjumeau	3	9	19
Orsay	1	3	31
Villeneuve St Georges	6	12	0
Arpajon	8	5	31
J. Verdier	2	24	0
Gonesse	7	8	46
Meaux	1	16	54
Jossigny	2	6	0
St Camille	2	12	54
Robert Ballanger	1	17	91
Pontoise	2	11	64
Poissy	3	7	73
Argenteuil	3	7	NC
Mantes	2	8	23
Eaubonne	6	14	107
L. Mourier	6	23	285
A. Paré	3	25	167
Versailles	4	19	34
Clamart	4	28	60

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

➤ III. D.4 Relations avec les SAPAD

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

La coordination avec les SAPAD est un maillon essentiel pour les enfants malades et complète les liens déjà faits par les enseignants des centres spécialisés et de proximité. 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 SAPAD.

➤ 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 et 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.

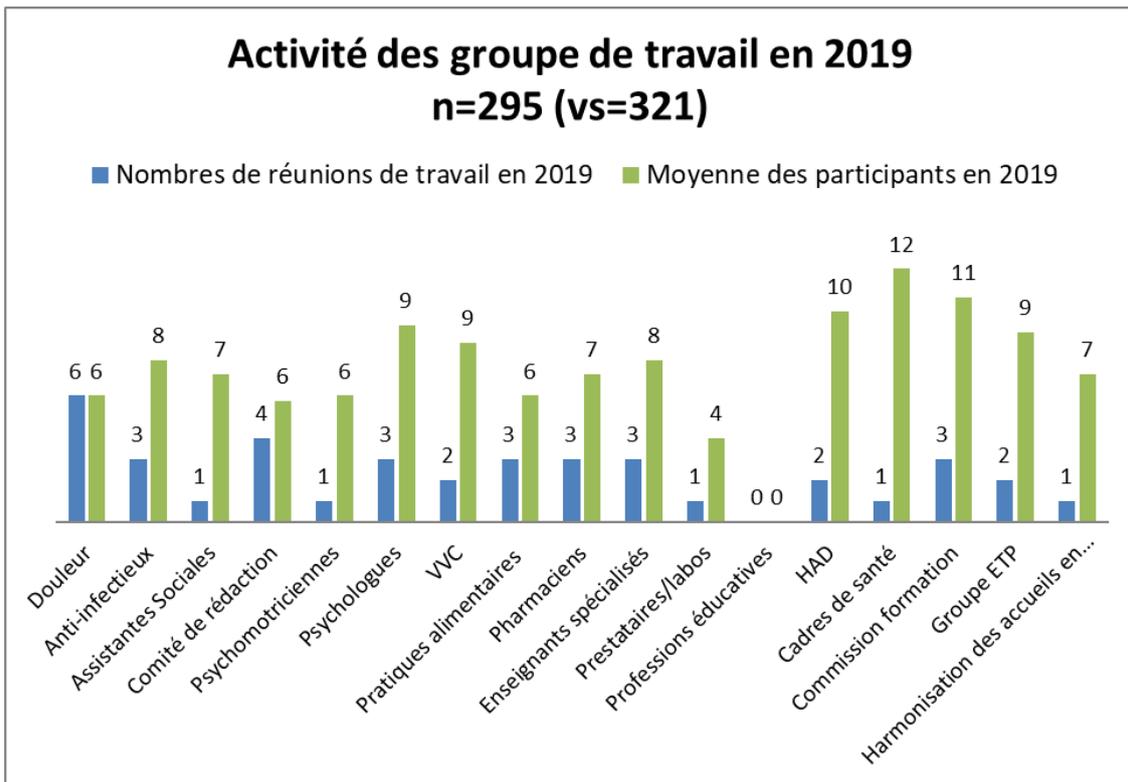


Figure : répartition des différents groupes de travail du RIFHOP (nombre de réunions, en bleu et nombre de participants en moyenne par réunion en vert).

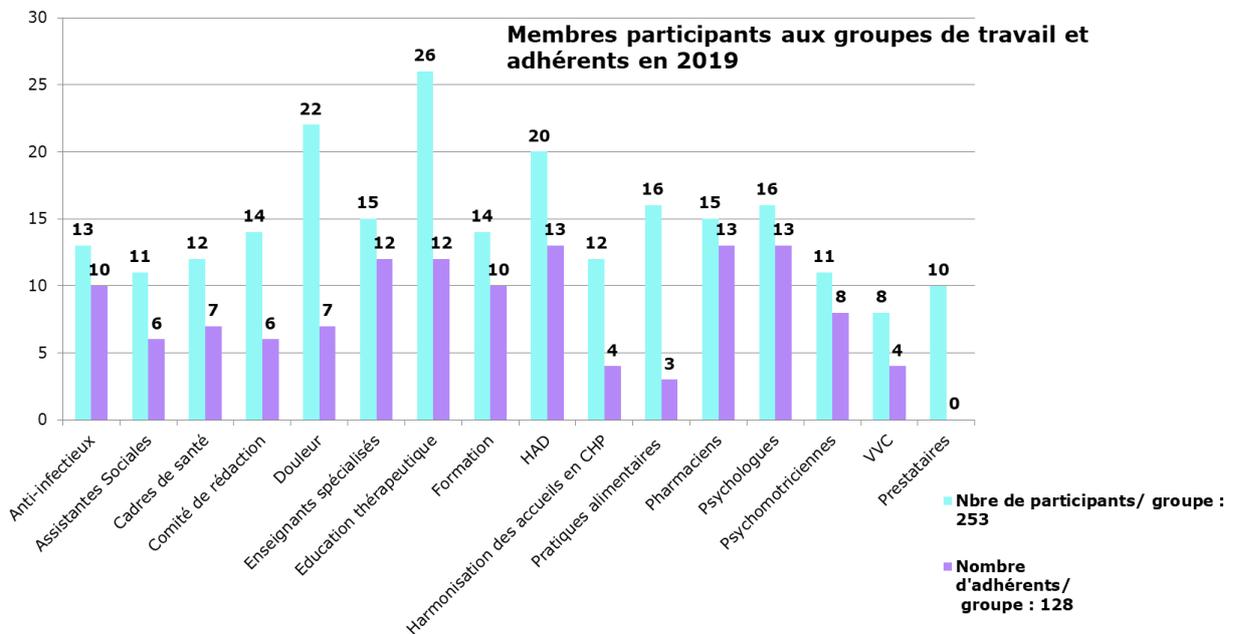


Figure : membres participants au groupe de travail et adhérents

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.

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 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 aura lieu le 19 mars 2020 à l'Hôpital Robert Debré.

5.3 Groupe « psychomotriciennes »

Le groupe ne s'est réuni qu'une seule fois fin 2019. Au cours de l'année 2019, du fait des difficultés de chacun soit à se libérer de son activité, soit à obtenir l'autorisation d'absence de son établissement, le groupe était en difficulté. Fin 2019, sur la base de la volonté de chacun et de la motivation des psychomotriciennes, le groupe s'est remis en activité. Elles souhaitent pouvoir intégrer plus de psychomotriciennes de CHP dans le groupe.

5.4 Groupe « psy »

Il s'est réuni 3 fois en 2019. Il rassemble des professionnels de tous les établissements qui prennent en charge des enfants traités en hémato-oncologie et leur famille. Il est constitué d'un noyau dur de psychologues et de pédopsychiatres des centres spécialisés et de l'Espace Bastille. Plus occasionnellement mais régulièrement, viennent également les psychologues 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 ;
- dans la commission formation.

Des échanges cliniques ont lieu dans ce groupe.

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. La prochaine journée aura 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.

5.6 Groupe harmonisation des modalités d'accueil des patients d'onco-hémato en inter-cure dans les CHP : 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 interface avec les recommandations des groupes (nutrition, protocoles du groupe anti-infectieux, voies veineuses centrales, chimiothérapies en hôpital de jour, bain de bouche, recommandations à domicile)

Le groupe ne s'est réuni qu'une seule fois en 2019.

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** : توصيات للمنزله المسوى
- **HYG 02** : توصيات للمنزله المسوى
- **HYG 03** : مراقبة الطفل في المنزله
- **HYG 04** : الحرارة تحت الأبط

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**

2019, travail en cours sur les fiches en Roumain.

5.8 Groupe « Assistantes sociales »

Une seule réunion s'est tenue en 2019 avec la participation de 7 assistantes sociales. Du fait d'un turnover important dans les institutions, il n'a pas été possible pour le groupe d'organiser la journée de formation qui était prévue cette année. Elle est donc reportée fin 2020 ou début 2021.

5.9 Groupe des pratiques nutritionnelles

Un groupe dynamique de diététiciennes, représentant tous les centres de référence ainsi que les HAD et SSR a pu se réunir 3 fois au cours de l'année 2019. En début d'année, les fiches sur lesquelles elles avaient travaillé en 2018 ont pu être validées et mise en place.

- **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.

5.10 Groupe anti-infectieux

C'est un groupe exclusivement médical qui réalise des travaux de fond quant à l'harmonisation des pratiques. Ils se sont réunis 3 fois en 2019 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 bactéries BLSE\ BMR\ BHRé 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

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

Le groupe s'est réuni 7 fois en 2019.

fiches en cours de réalisation cette année:

- « DOUL 02 : Traitements antalgiques non médicamenteux » ;
- « DOUL 06 : Accompagnement de l'enfant lors des soins ».

Sur 7 réunions de ce groupe en 2019, 2 furent consacrées à l'élaboration de l'interphase **des échelles pédiatriques d'évaluation de la douleur pour** les professionnels mais également pour les familles, sur l'application RIFHOPpoche version 2. Désormais, les familles, après accompagnement d'un professionnel, peuvent évaluer eux-mêmes la douleur de leur enfant avec un outil adapté, validé par les instances reconnues.

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

Le DVD sera remplacé par de courtes vidéos qui seront accessibles sur l'application RifhoPoche courant 2020.

5.13 Groupe ETP :

Ce groupe a été 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. Le groupe s'est réuni 2 fois en 2019.

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:

Ce nouveau groupe a débuté en octobre 2018. Il est pluri-professionnels (médecins, psychologues, cadres de santé, infirmières) et représentatif des CHS, CHP, SSR et HAD.

Objectifs de la commission :

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

Le groupe s'est réuni 3 fois en 2019, il a travaillé sur le programme de la journée territoriale annuelle et sur l'organisation de la matinée RIFHOP lors des Journées Parisiennes de Pédiatrie.

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 octobre 2019.

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.
 - 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.
- 18 points patients avec HAD Santé Service dont 6 sur le secteur Sud, 5 sur le secteur Est et 7 sur le secteur Ouest.
- 15 point patients avec l'HAD de l'APHP. A cela s'ajoute 6 autres points patients avec l'HAD APHP de Robert Debré effectués par la coordinatrice du secteur Nord.
- 3 point patients avec l'HAD de la Croix Saint Simon.

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

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

Certains ont des particularités axées sur :

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

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

Margency	8
St Maurice	2
Bullion	3
Rist	8
La Panouse Debré	0
Villiers	1
ACT	3

Figure : Nombre de staffs auxquels la coordinnatrice de SSR / HAD a participé

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 »

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 (5 rencontres en 2019) 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.

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.

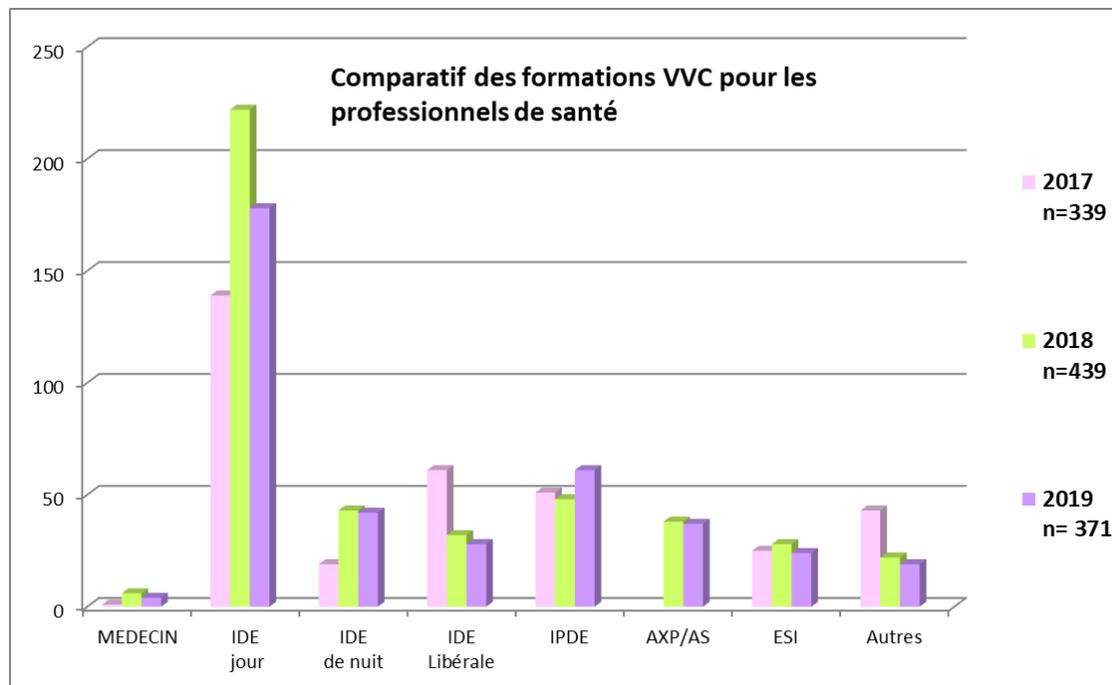


Figure. Comparatif du nombre de personnes formées aux manipulations des voies veineuses centrales lors des sessions de formations.

Au total, **28 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 **58 réunions** de formations a été organisé pour **former les 371 soignants**, une diminution qui s'explique par les difficultés rencontrées dans les CHP (manque de personnel notamment) ne permettant pas de libérer suffisamment de personnel pour organiser une formation même *in situ*.

Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 70%
- en post test = 93%

montrent une progression de 32 % 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.

53 formations ont été réalisées en CHP avec, le plus souvent, le médecin référent de l'HDJ pour former les paramédicaux aux bons réflexes lors de l'accueil d'un enfant en aplasie fébrile.

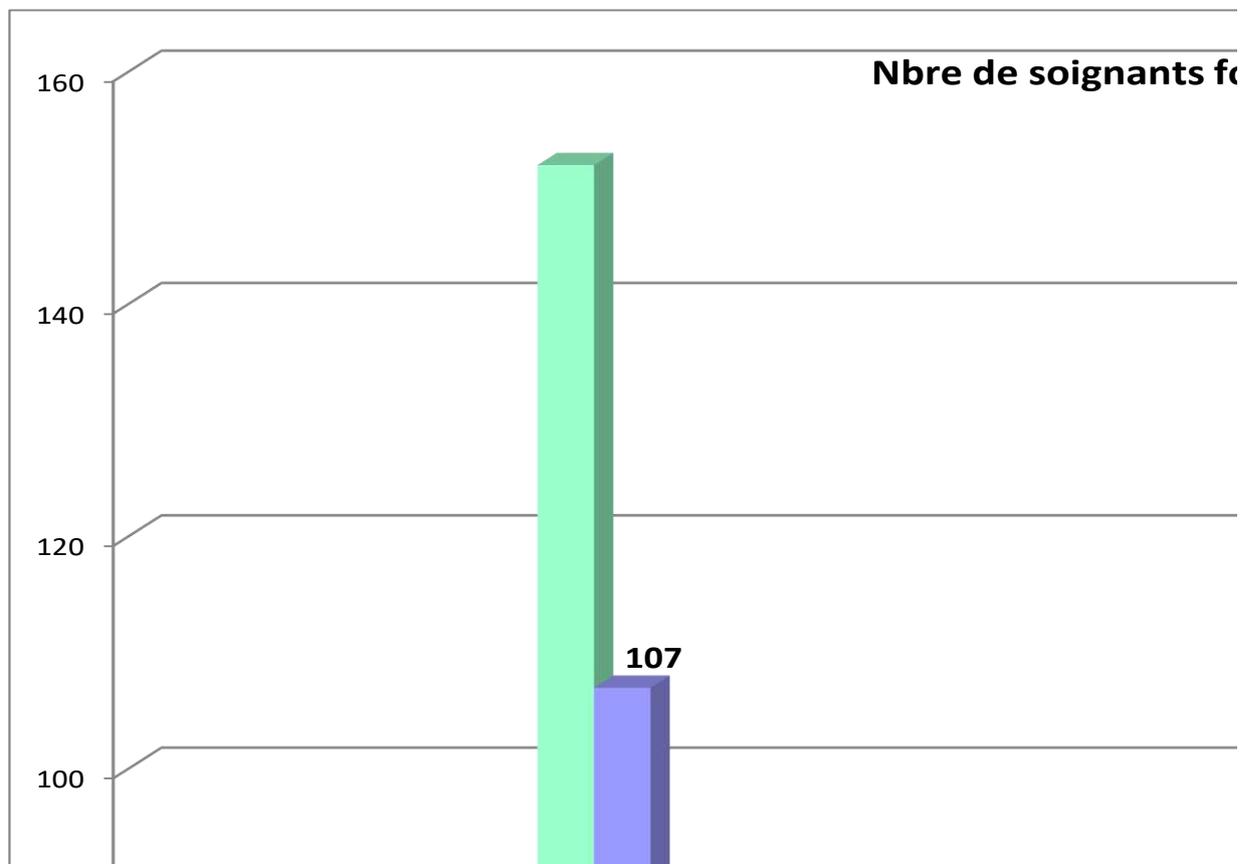


Figure : Comparatif du nombre de personnes formées à la prise en charge de la neutropénie fébrile

Les tests réalisés avant et après formation

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

montrent une progression de 27 % de bonnes réponses.

IV.D 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.

➤ La journée territoriale organisée le 6 juin 2019 (cf. annexe 9).

La journée de formation destinée aux soignants prenant en charge les enfants et adolescents

Thème « **Chacun sa route, chacun son chemin** » Complexité, complémentarités, indications et atouts des différents parcours de soins. 72 participants présents.

Nous avons été accueillis par le CHU Saint Louis (Paris 10^{ème})

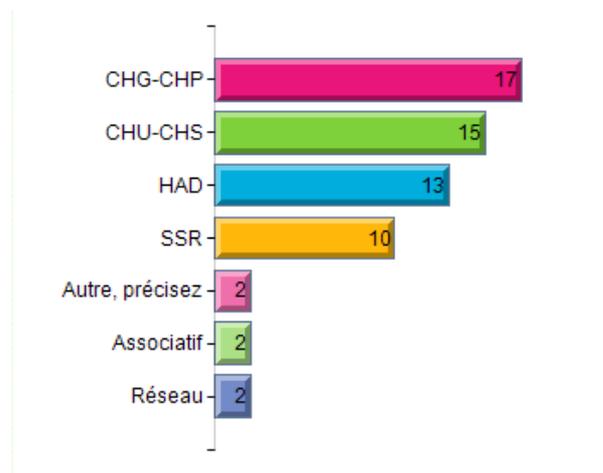


Figure : Etablissements représentés

Une majorité de paramédicaux mais un grand nombre de médecins :

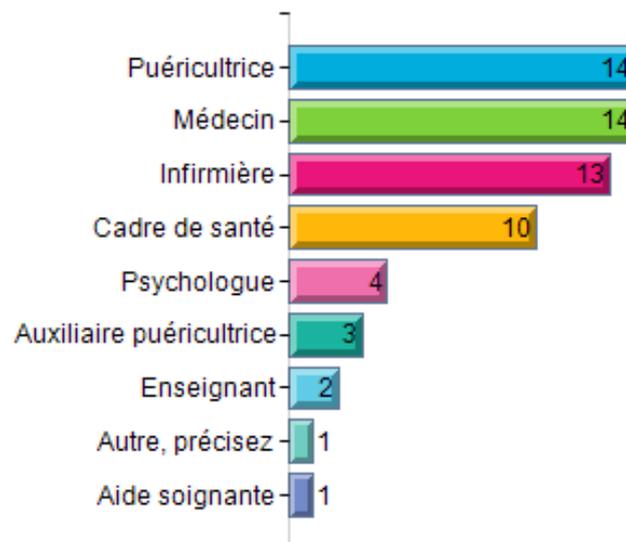


Figure : Répartition des inscrits à la journée

Vos remarques sur les interventions

	Non réponse	Très satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Insatisfait
Vignette 3 : Scolarité et soins	1	62	4	0
Vignette 1: Précarité et déracinement	3	64	0	0
Table ronde n°1 : Accompagner les familles	3	58	6	0
Vignette 4 : Situations palliatives	4	63	0	0
Vignette 2 : Rééducation et soutien à la parentalité	5	54	5	3
Présentation des différents parcours de soins	7	59	1	0
Nouveaux outils d'harmonisation	8	57	2	0
Table ronde n°2 : Organiser le parcours de soins	8	56	3	0
Nouveaux outils de coordination	19	47	1	0

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

67 questionnaires récupérés montrent une grande satisfaction des interventions présentées. Les interventions sous forme de table ronde ont beaucoup intéressé.

- Participation du RIFHOP aux Journées Parisiennes de Pédiatrie le 4 octobre, à la Faculté Pierre et Marie Curie

Thème «Les tumeurs abdominales hors lymphome» - 99 personnes présentes (cf. en annexe 10).

Les participants aux Journées Parisiennes de Pédiatrie viennent de tous les pays francophones du monde. Le programme proposé à la matinée du RIFHOP a été suivi par 47 médecins venus d'Afrique ou d'Europe.

IV. E Les formations à nos pairs et en IFSI

Les coordinatrices ont accueilli 2 étudiantes infirmières sur des stages variant de 5 à 6 semaines pour leur faire découvrir les spécificités du RIFHOP dans la mise en lien des enfants rentrants au domicile.

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

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

Journée	Date	CT	Sujet	Total
IFITS Neuilly	08/01/2019	L.B	PEC en réseau de cancer	112
IFSI Villeneuve St Georges	14/01/2019	L.B	Cas clinique PEC Rifhop	30
IFSI Villeneuve St Georges	15/01/2019	L.B	Cas clinique PEC Rifhop	28
IFSI Peray	15/02/2019	L.B	PEC en réseau de cancer	15
HEM	11/06/2019	I.A	Spécificité et indication des SSR en hématologie	27
IFSI Villeneuve St Georges		L.B	Soins chez les patients d'onco-hématologie	28
Gustave Roussy	14/10/2019	L.D	Présentation RIFHOP à GO AJA	30
Santé Service	25/09/2019	I.A	Généralités sur l'enfant malade	10
HAD APHP	30/09/2019	I.A	Formation Onco hématologie	9
Ecole IPDE Rabelais		M.C	IPDE en onco hémato/ Hypnoalgésie	35
IPP Brune	07/11/2019	B.L – F.V	Formation hématologie pédiatrique	50
IFSI Serris	08/11/2019	I.A	PEC en réseau cancer	40
Santé service	28/11/2019	I.A	Généralité sur l'enfant malade	10

Au total, 424 étudiants ou professionnels sensibilisés.

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 ATI04 éditées par le RIFHOP, par une collecte (CNIL).

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

Les patients en aplasie postautogreffe, les patients allogreffés, en induction de leucémie aiguë ou en phase de 3^{ème} consolidation de leucémie aiguë myéloblastique, 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 coordinateurs)
 - Meilleure immunisation VZV dans l'entourage : si pas d'antécédent clinique chez parents, frères 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 a été présenté au congrès de la SIOP en 2019.

VII. Modalités de communication

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 11)

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 côtoyer la douleur de l'enfant. D'autres échelles seront incorporées fin 2019 dans la version 2 qui permettra plus d'interactions entre les équipes du terrain, les familles et celle du RIFHOP.

VII.C 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 493 fiches de structures (coordonnées détaillées avec e-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 12)

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 2019 : 3 pédiatres, 1 psychologue, 1 infirmière puéricultrice coordinatrice Rifhop, la 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 2019 :
 - Février 2019 : Dossier « Sortir de l'ordinaire »
 - Juin 2019 : Dossier « Tous à l'école ! »
 - Octobre 2019 : Dossier « Immunothérapies, thérapies ciblées : on avance ! »
- 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 est le financement de l'impression papier. 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 notre 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.

Intégré au RifhoPoche, un module de réalité augmentée permet une extension du journal papier : les lecteurs peuvent scanner via leur smartphone certaines pages auxquelles sont attachées d'autres media : vidéos, audios, diaporamas, PDF... et ainsi visionner (ou écouter) avec leur téléphone portable ces extensions.

VII.F Page Facebook

Le nombre d'abonnés de notre page Facebook (<https://www.facebook.com/rifhopien/>) croît doucement depuis début 2018 (100 environ au 31 décembre) qui apprécient dans l'ordre :

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

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

VIII.A.1 Evaluation des adhérents

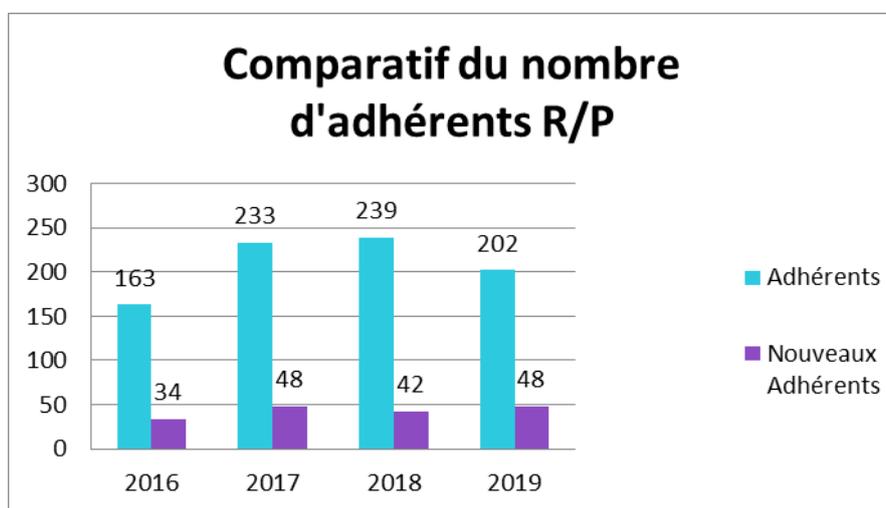


Figure : Comparatif du nombre d'adhérents à jour de leur cotisation

VIII.A.2 Evaluation de l'activité

Années	Nombre enfants inscrits	Nombre de visites
2016	552	454
2017	622	517
2018	639	592
2019	635	554

Figure . Comparatif du nombre d'enfants inscrits et du nombre de visites à domicile depuis 2016

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 autant d'enfants 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 d'adultes et n'intègrent jamais le RIFHOP.

VIII.A.3 Evaluation concernant la coordination du réseau

VIII.A.3.a Après 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.

[Nous n'avons pas obtenu les chiffres de Gustave Roussy et de l'Institut Curie pour l'année 2019](#)

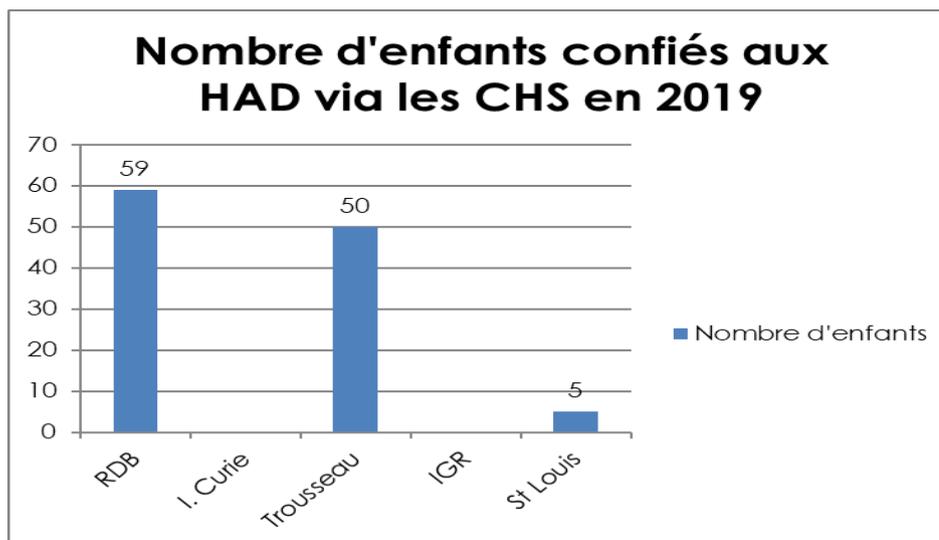


Figure : Nombre d'enfants confiés aux HAD par les CHS

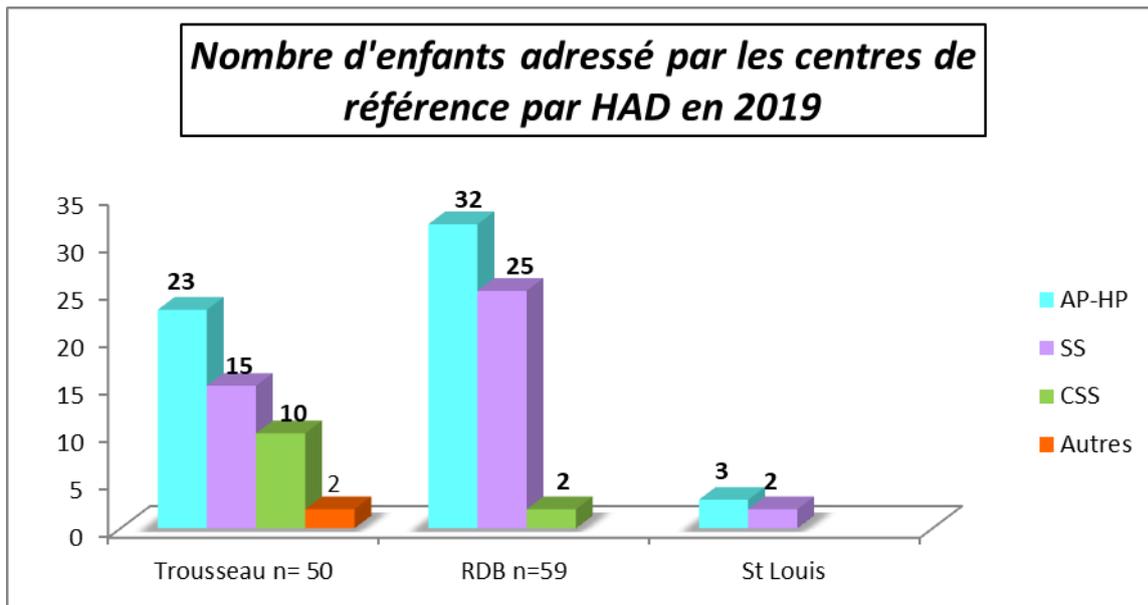


Figure : Nombre d'enfants adressés par les CHS aux différentes HAD

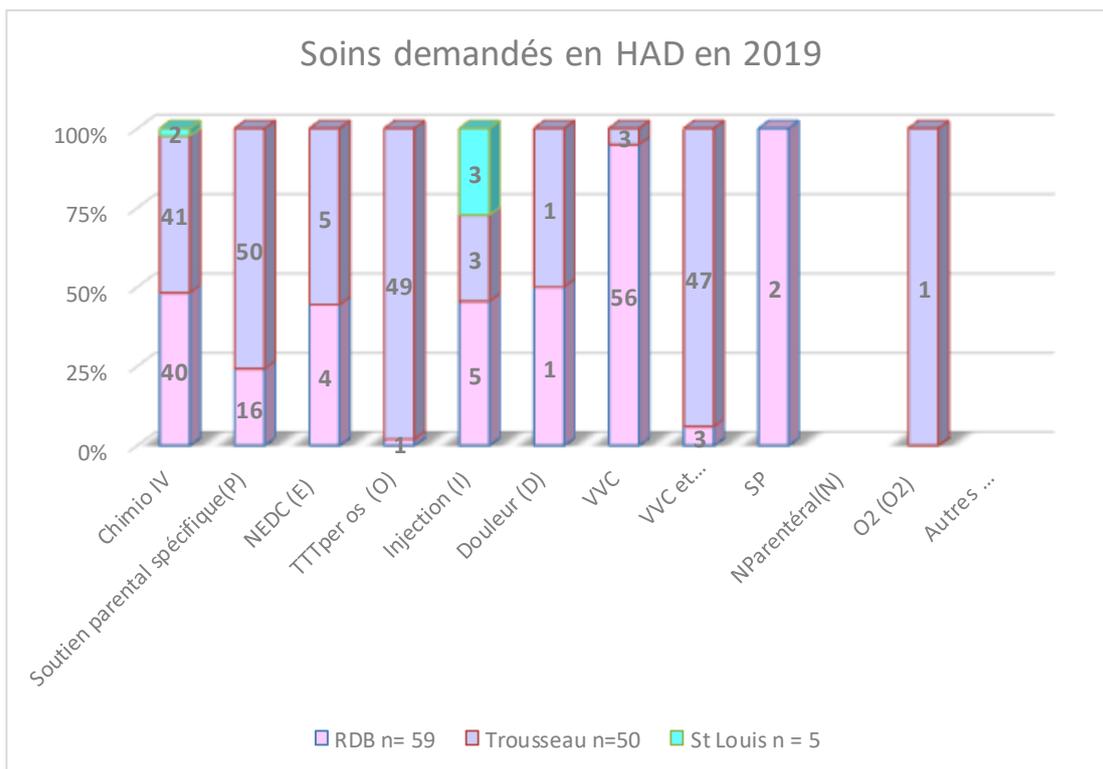


Figure : Soins demandés aux HAD en 2019

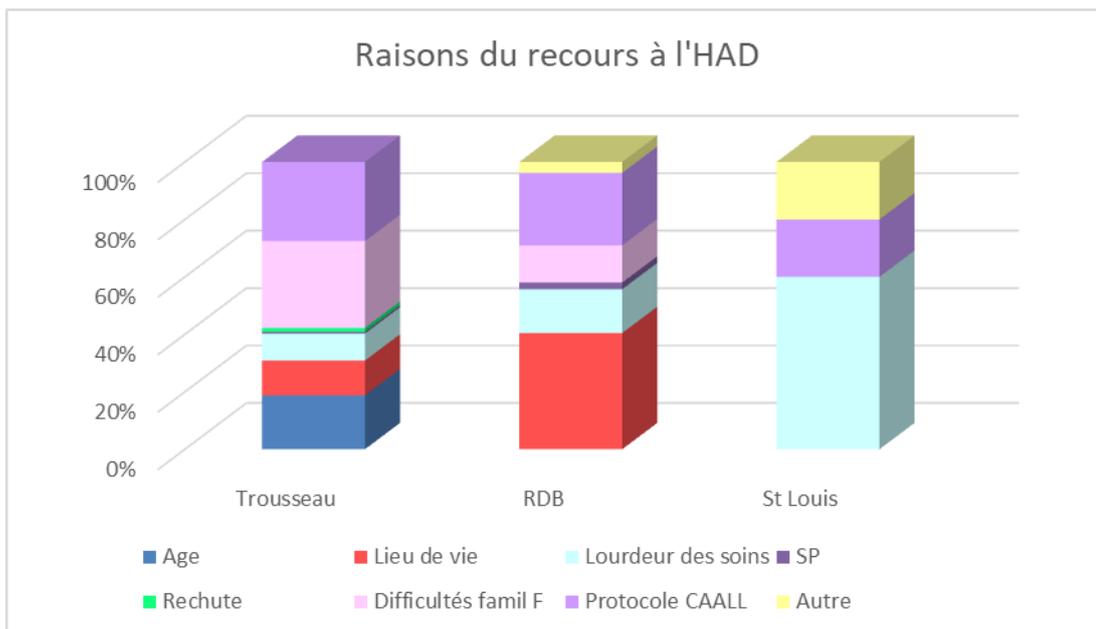


Figure : Raisons du recours à l'HAD

VIII.A.3.b auprès des HAD

- HAD APHP :

Nb de nv patients	Nb de séjours	Nombre de journées
104	676	12171

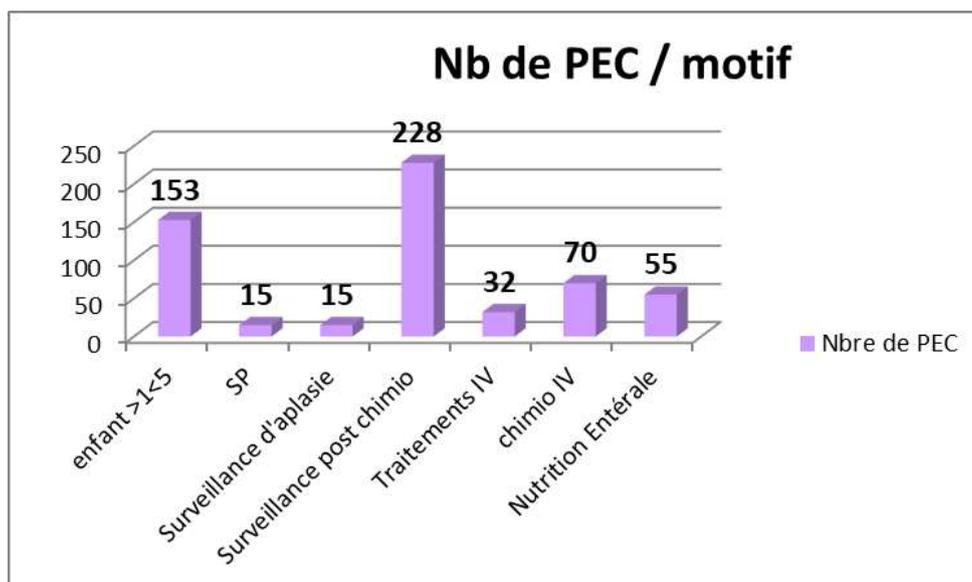


Figure : Nombre de prise en charge par motif de prise en charge

- HAD Croix Saint Simon

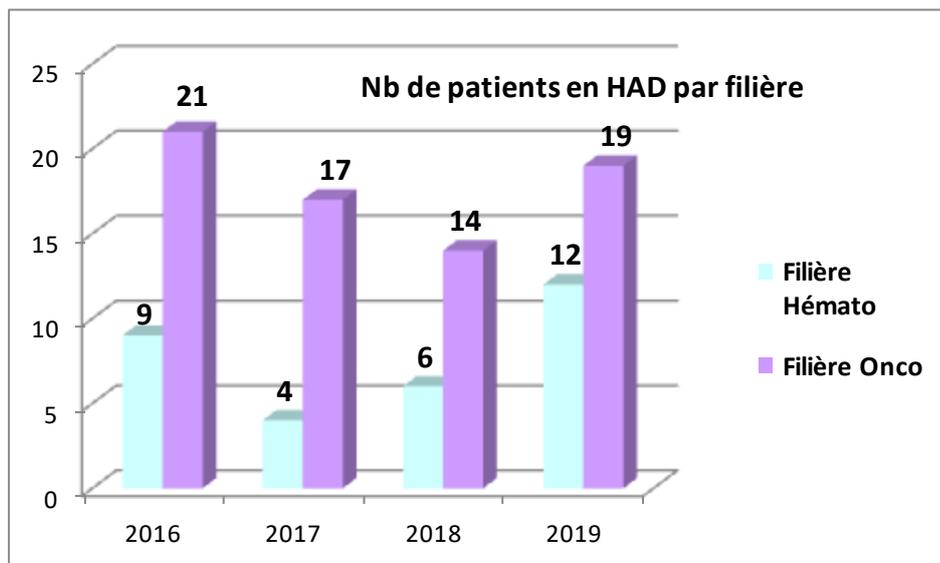


Figure : Nombre de patients HAD CSS par filière

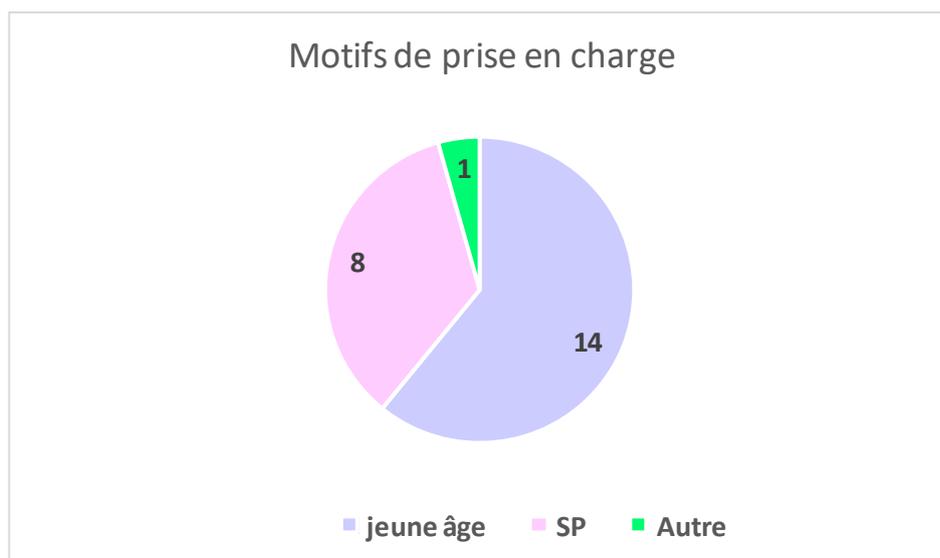


Figure : Nombres de prise en charge/ motif de prise en charge

- HAD Santé Service

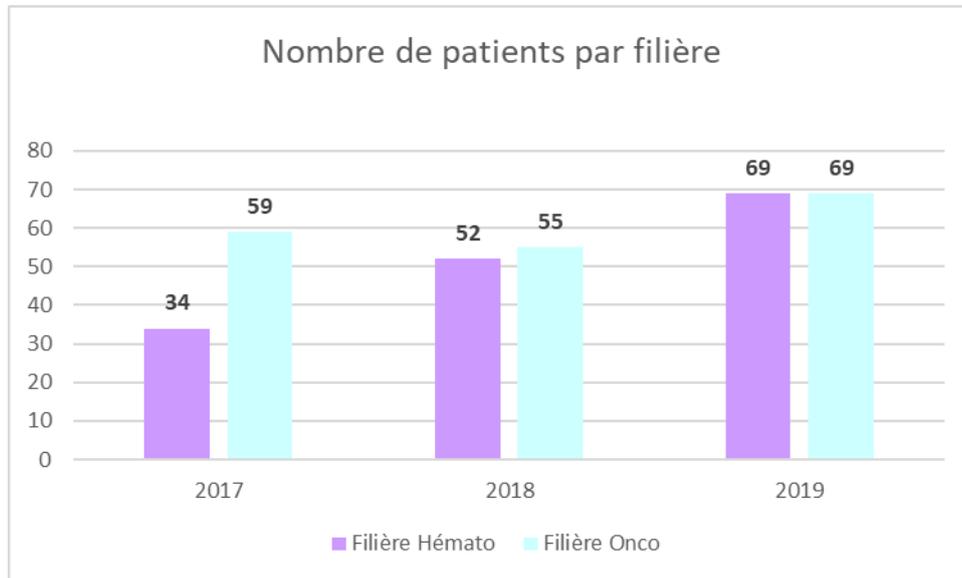


Figure : Filière active en hématologie et oncologie

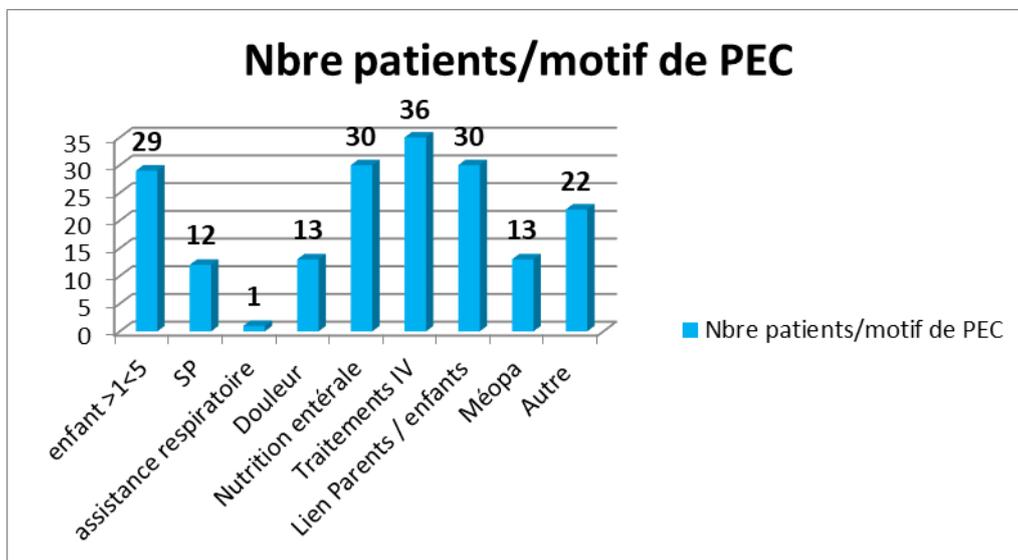


Figure : Nombre de patients pris en charge selon le motif de PEC

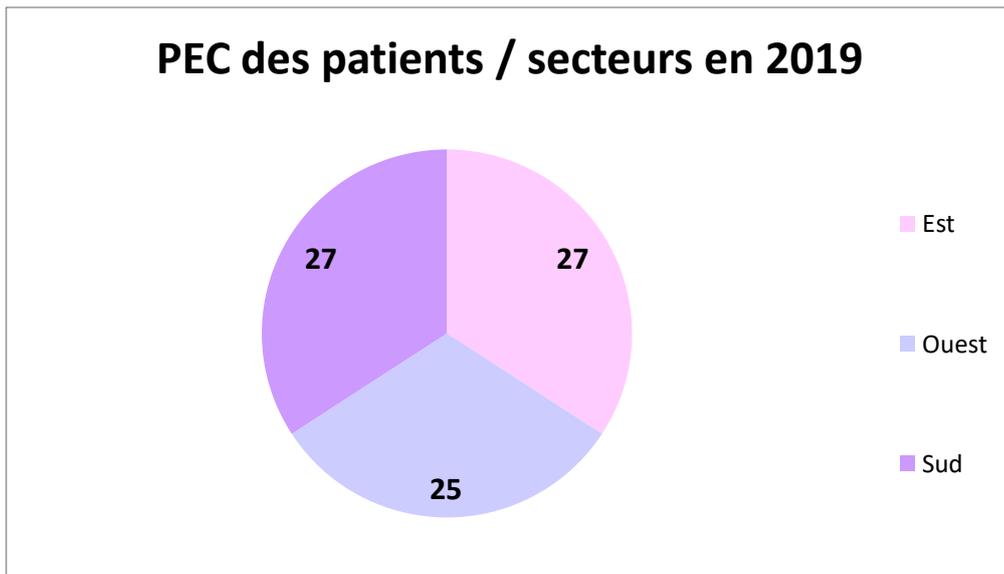


Figure : Répartition des prises en charge selon les différents secteurs

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.

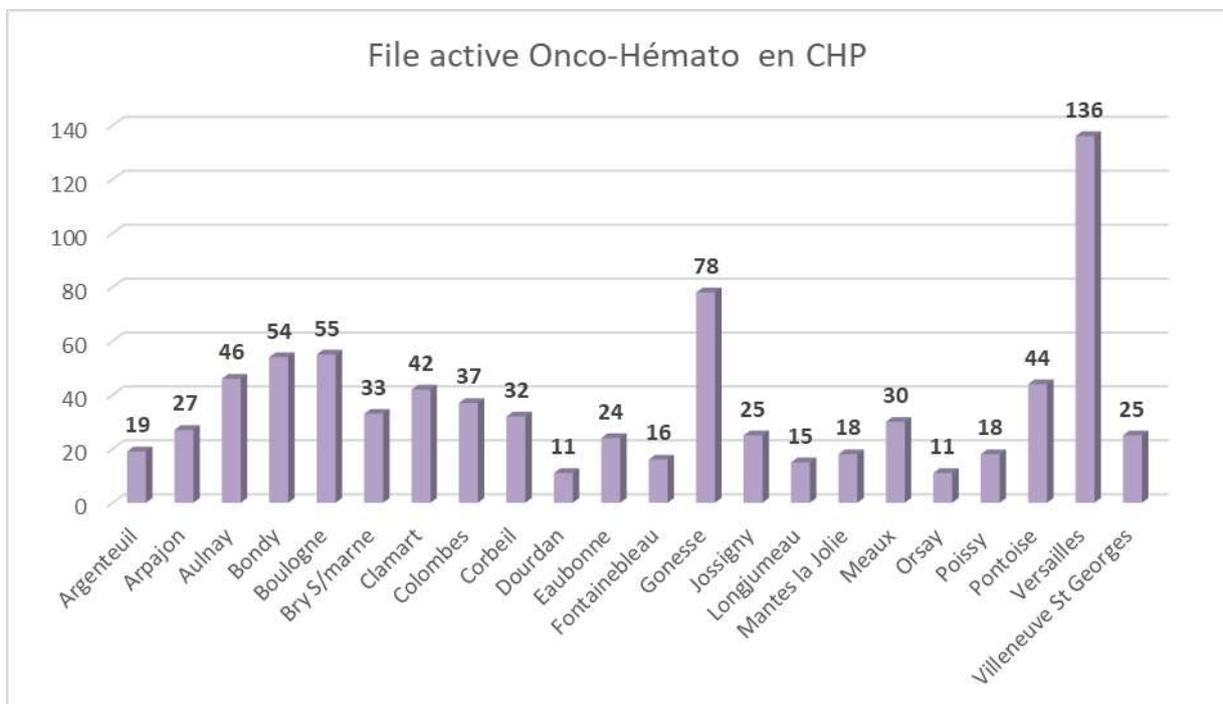


Figure : File active hémato –onco pédiatrique par CHP.

Les chiffres communiqués par l'hôpital de Versailles et l'hôpital de Gonesse sont à relativiser, il semble que les chiffres transmis ne soient pas ceux de la seule file active onco-hématologie

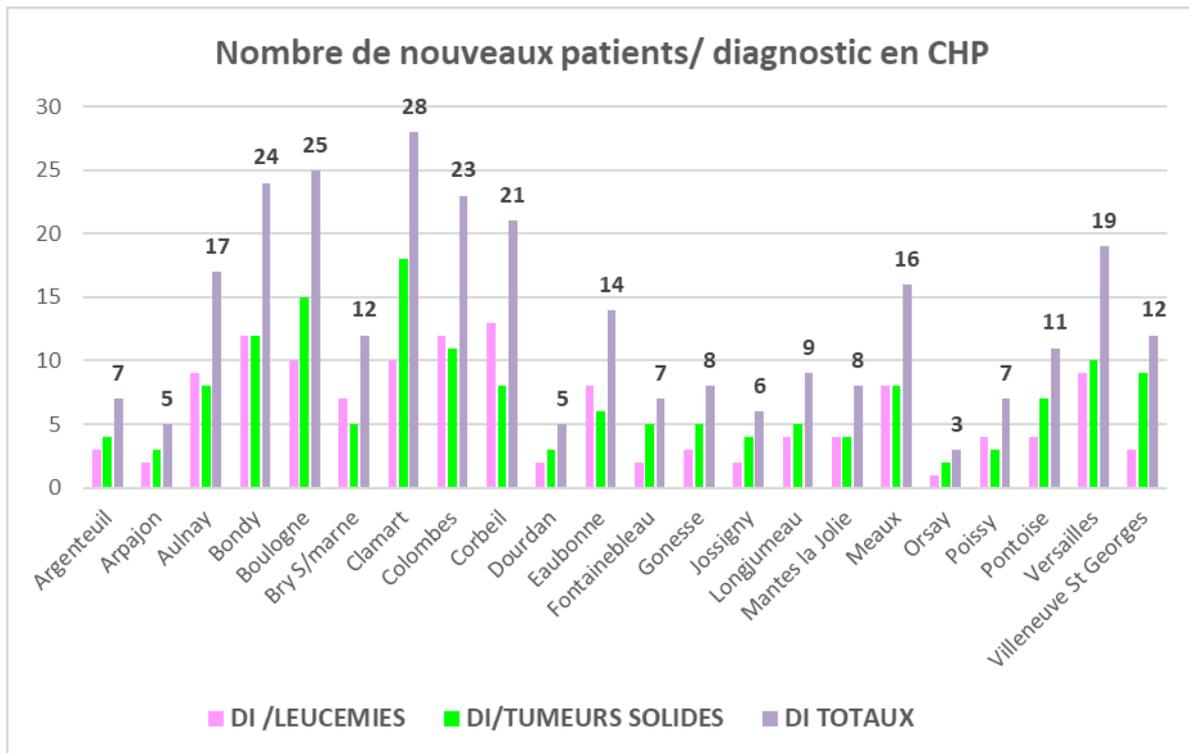


Figure : Nombre de nouveaux patients diagnostiqués pour un cancer par centre en 2019

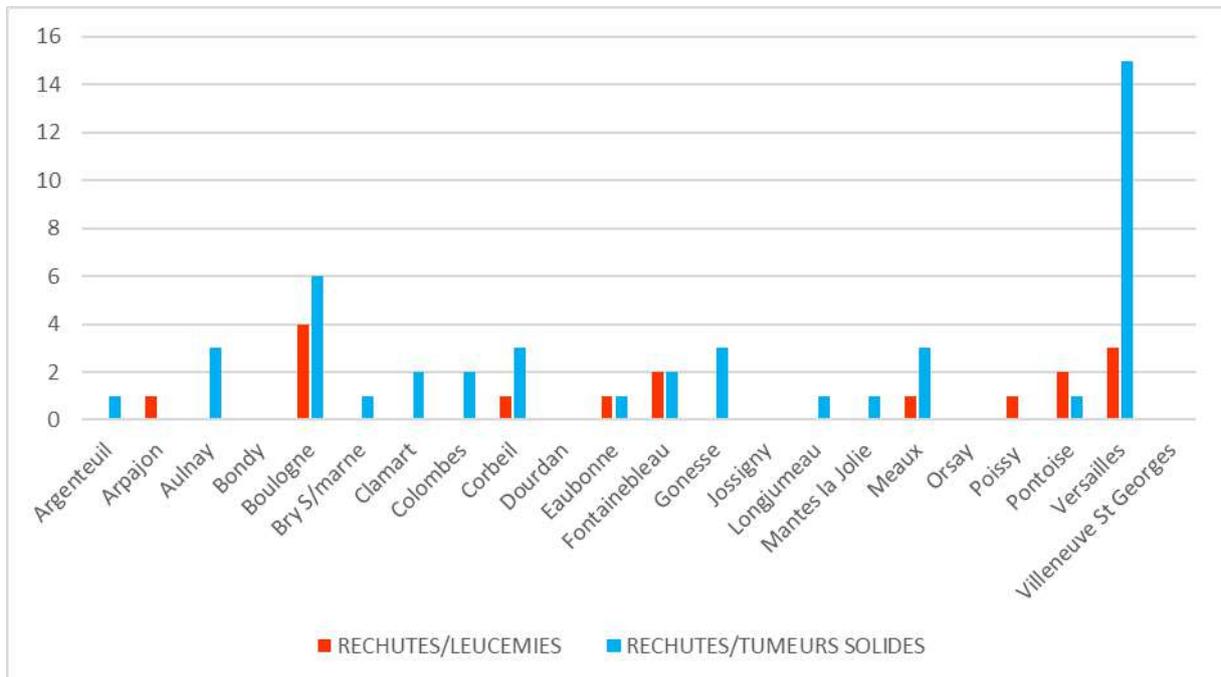


Figure : Nombre d'enfants ou adolescents suivis en 2019 dans les suites d'une rechute par les équipes de proximité

Nous n'avons pas obtenu les résultats pour les hôpitaux de Bondy, de Dourdan, de Jossigny, d'Orsay et de Villeneuve Saint Georges.

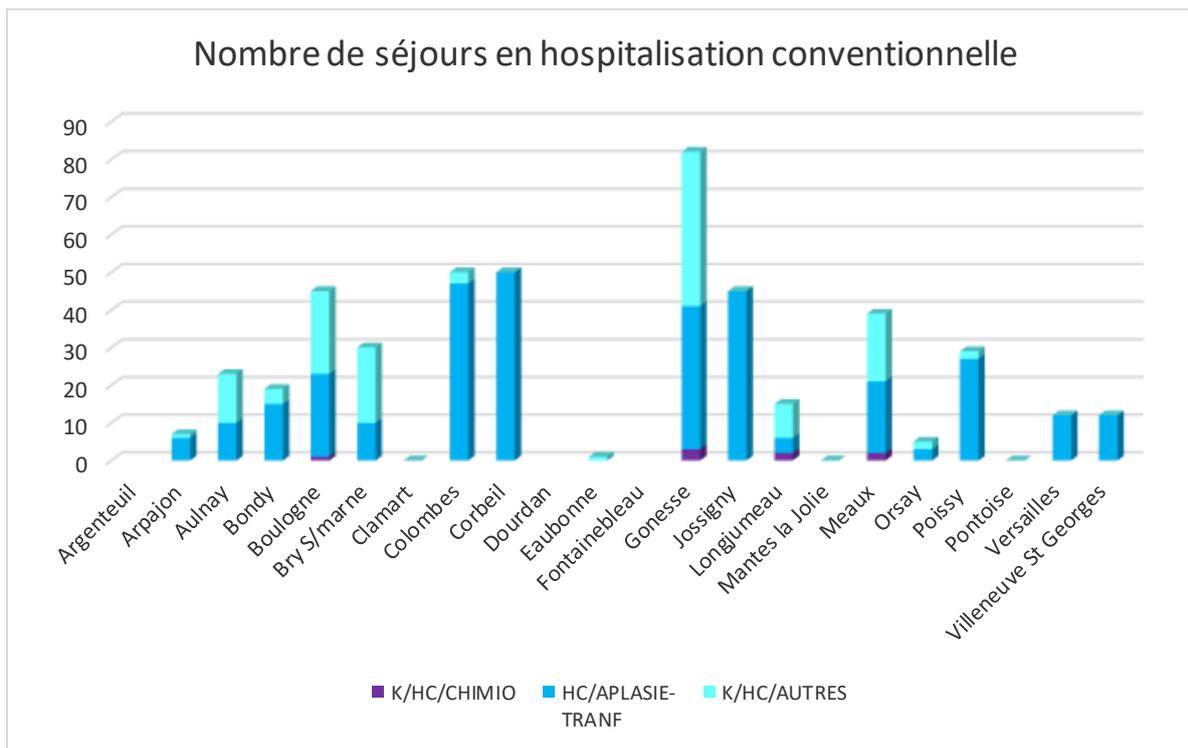


Figure : Nombre de séjours en **hospitalisation conventionnelle** en centre hospitalier de proximité en 2019

Nous n'avons pas obtenu les résultats des centres hospitaliers d'Argenteuil, de Dourdan, et de Fontainebleau.

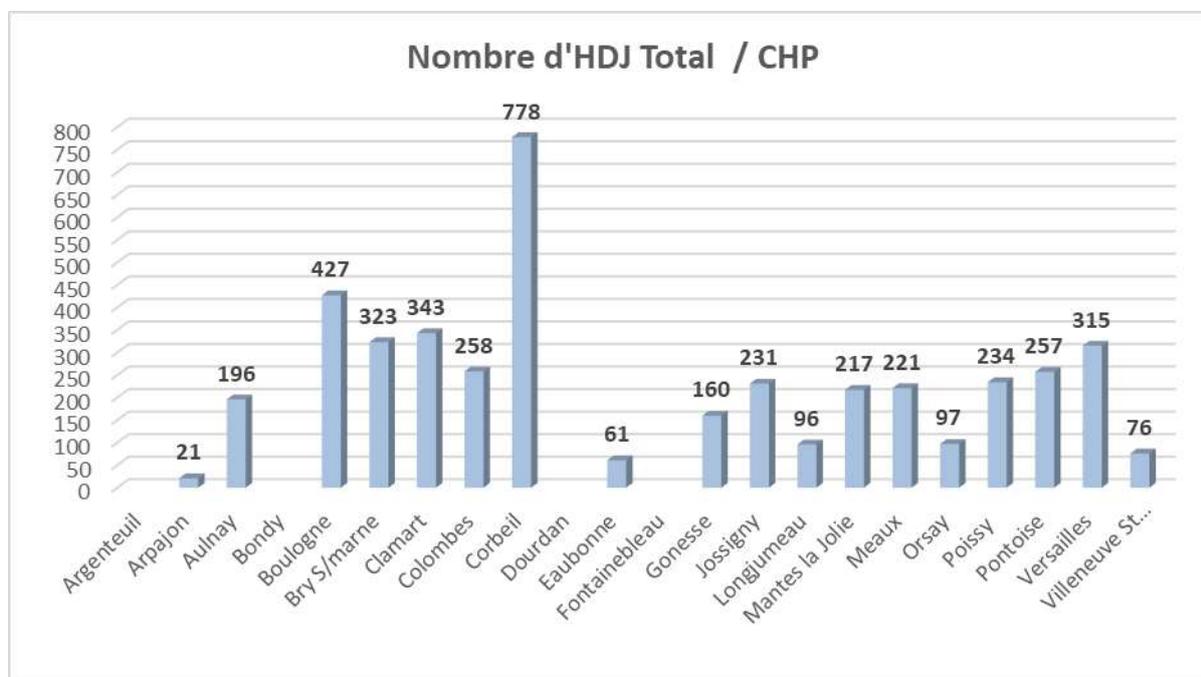


Figure : Nombre des prises en charge en HDJ/ CHP

Nous n'avons pas obtenu les résultats des CHP d'Argenteuil, de bondy, de Dourdan et de Fontainebleau.

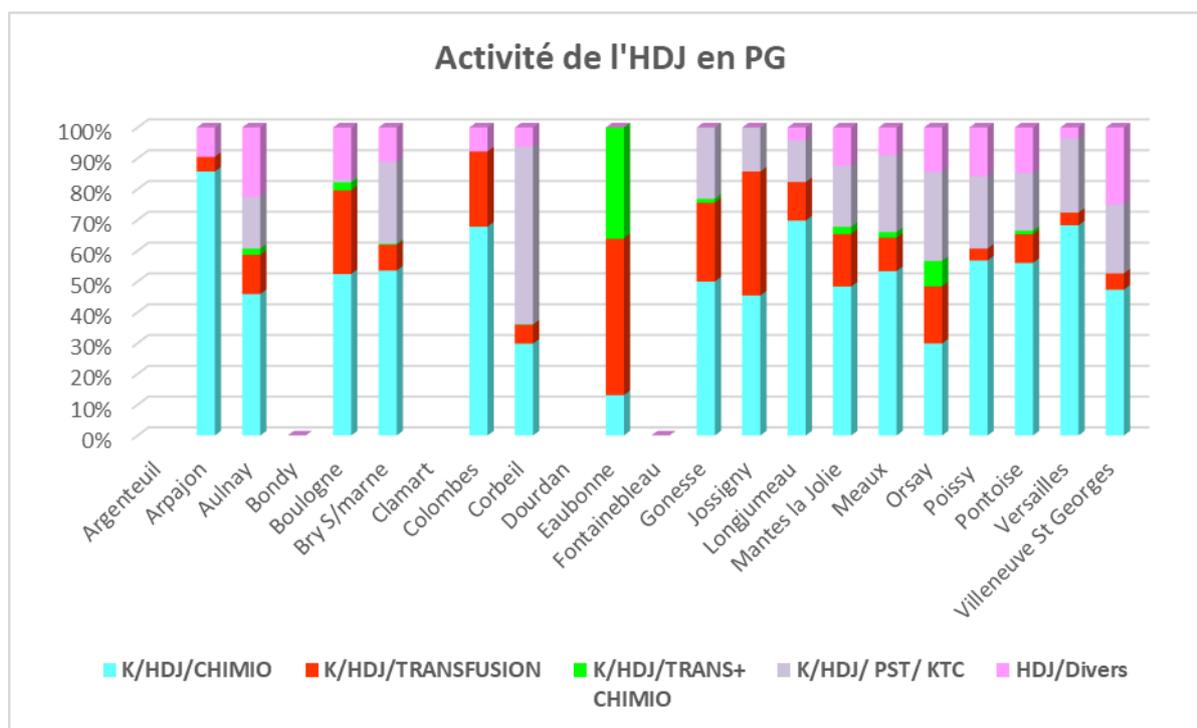


Figure : Répartitions des motifs de passages en HDJ en 2019 pour les enfants atteints de cancer selon le centre de proximité

VIII.A.3.d Au près des établissements de soins de suite et de rééducation : nous n'avons pas obtenu les chiffres des SSR de St Maurice et de Villiers sur marne.

	File Active		Diagnostic Initial		Soins Palliatifs	
	Oncologie	Hématologie	Oncologie	Hématologie	Oncologie	Hématologie
Totalité des SSR	44	41	34	33	6	4

Figure : Résultats tous SSR confondus

	Robert Debré	Trousseau	Gustave Roussy	Curie	St Louis
Margency	18	6	7	10	3
Rist	9	5	5	6	3
Bullion	1	0	4	4	0
Antony	NC	NC	NC	NC	NC

Figure : Nombre de patients adressés par les différents CHS

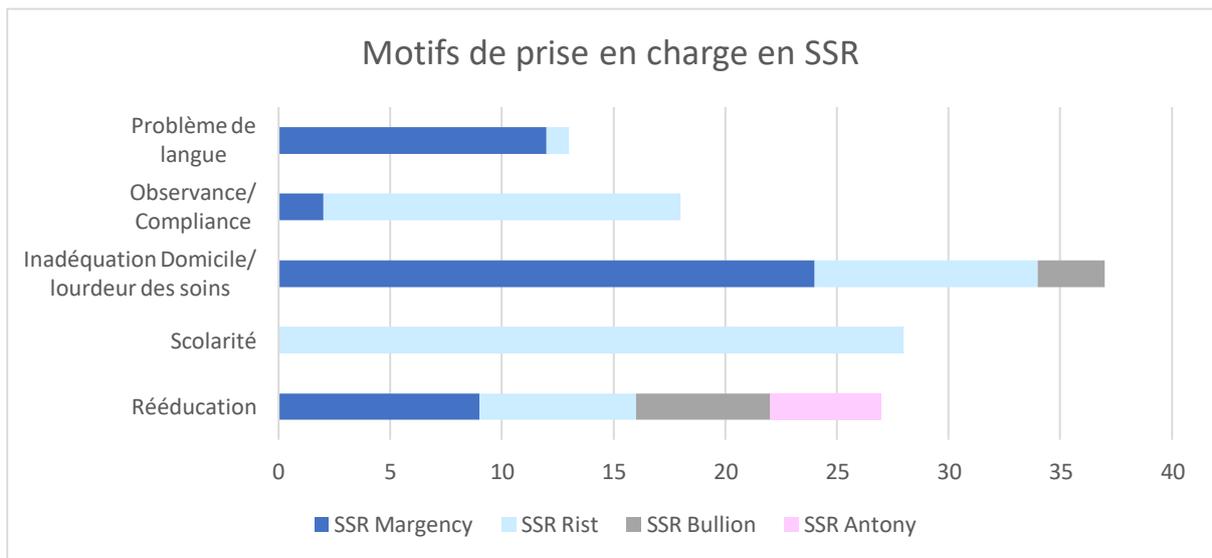


Figure : Motifs de prise en charge selon les différents centres

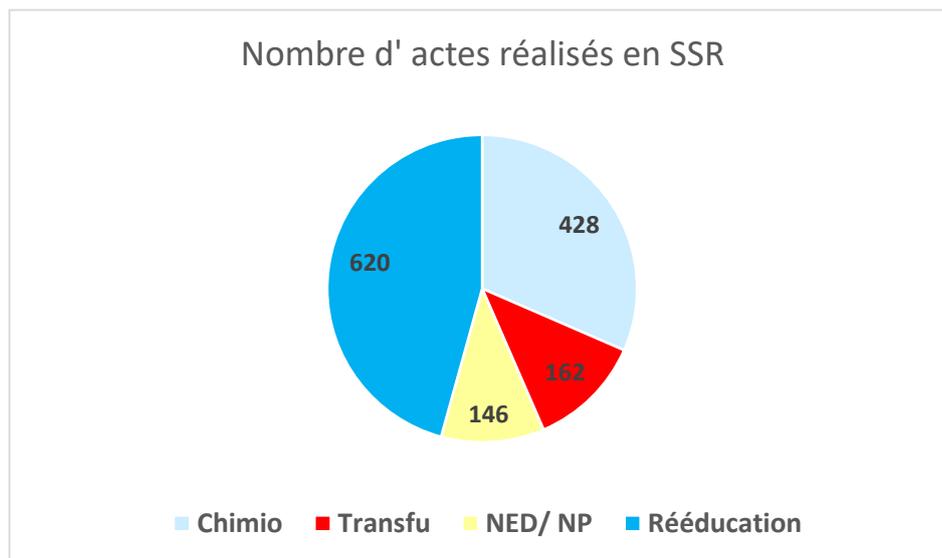


Figure : Actes réalisés en SSR en 2019

IX. Evaluation des pratiques

➤ IX.A.1 Au près des familles

IX.A.1.1 Questionnaire de la visite à domicile

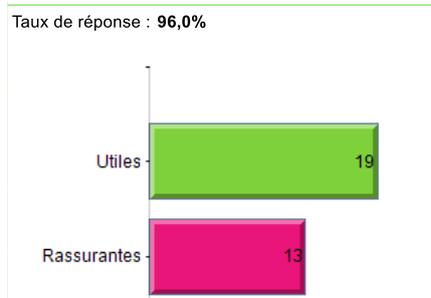
Au près des parents (cf. en annexe 13). 25 Questionnaires récupérés / vs 17 en 2018

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

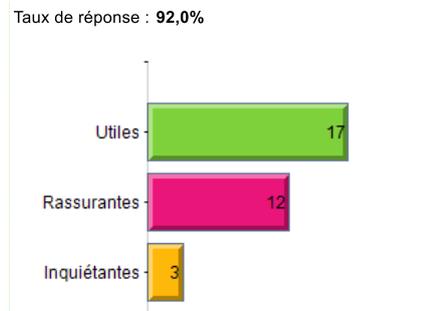
Utilité des informations données sur :

Traitement en cours pris

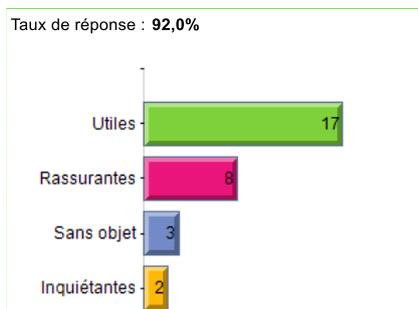
A la maison



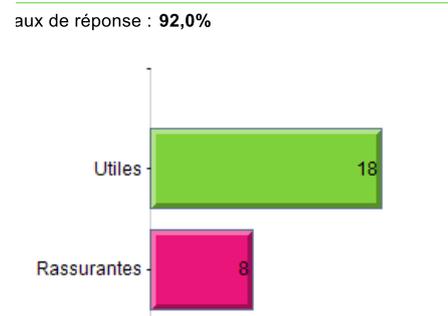
Effets secondaires de la chimiothérapie



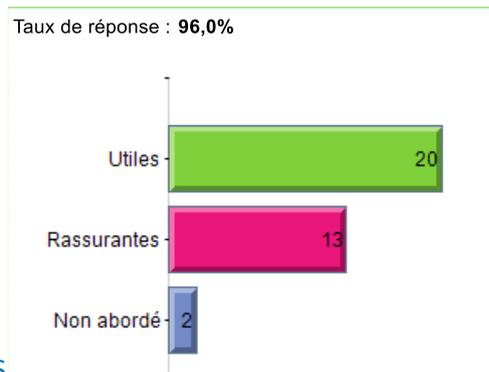
Surveillance de la VVC



Compétence de l'IDEL pour les soins

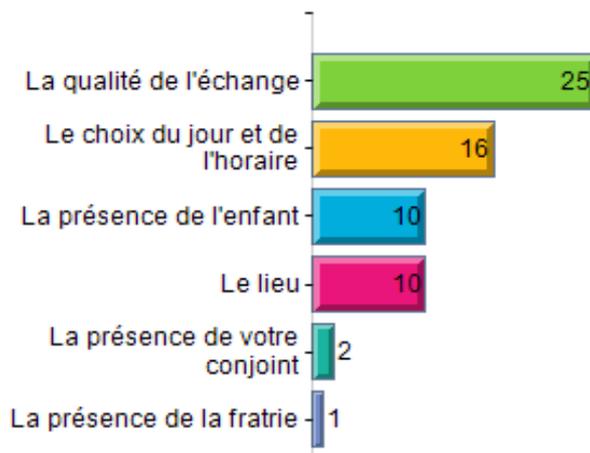


Scolarité :



S

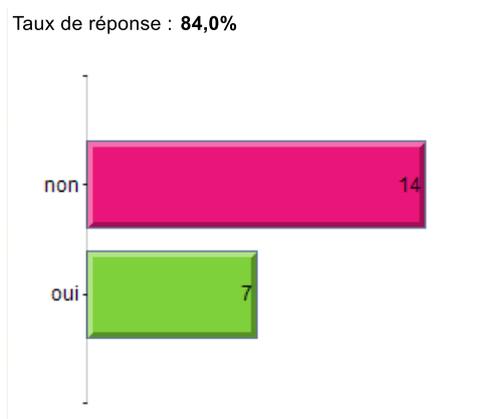
Taux de réponse : **100,0%**



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

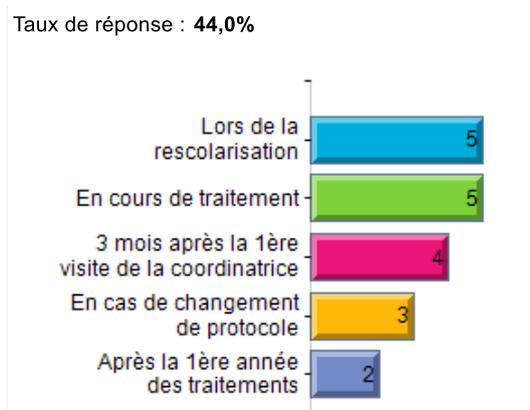
Seconde Visite souhaitée :

Taux de réponse : **84,0%**



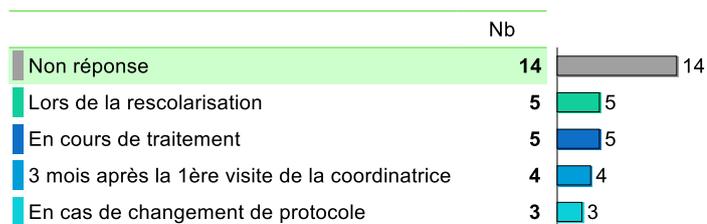
Si oui, pour quelles raisons :

Taux de réponse : **44,0%**



Certains parents souhaitent des secondes visites à plusieurs phases :

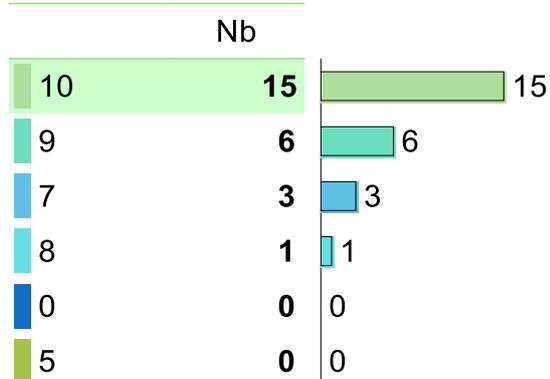
Taux de réponse : **44,0%**



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 8

Taux de réponse : **100,0%**



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 14)

145 enfants concernés - 175 parents présents - 50 questionnaires (vs 46 en 2018)

Moins de 3	1
De 3 à 5	6
De 6 à 8	6
De 9 à 11	2
12 et plus	35
Total	50

Figure : Âge des enfants

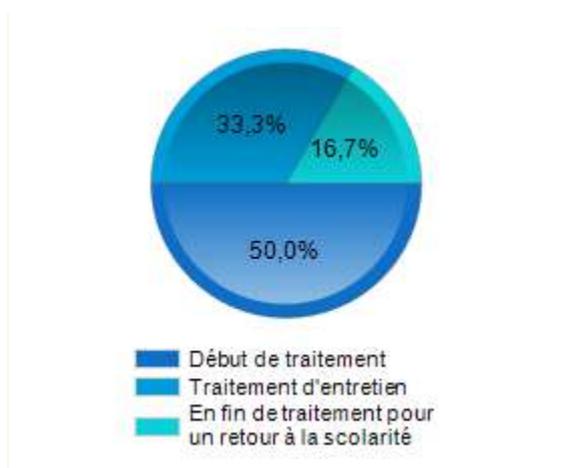


Figure : Phase de traitement à laquelle le retour à la scolarité a été accompagné par le Rifhop

PAI ou PPS	7
Intervention auprès d'une équipe éducative	40
Intervention auprès des élèves	8
Aide à l'orientation scolaire	1

Figure : Type d'intervention (32 fois avec la participation d'un professionnel de SAPAD)

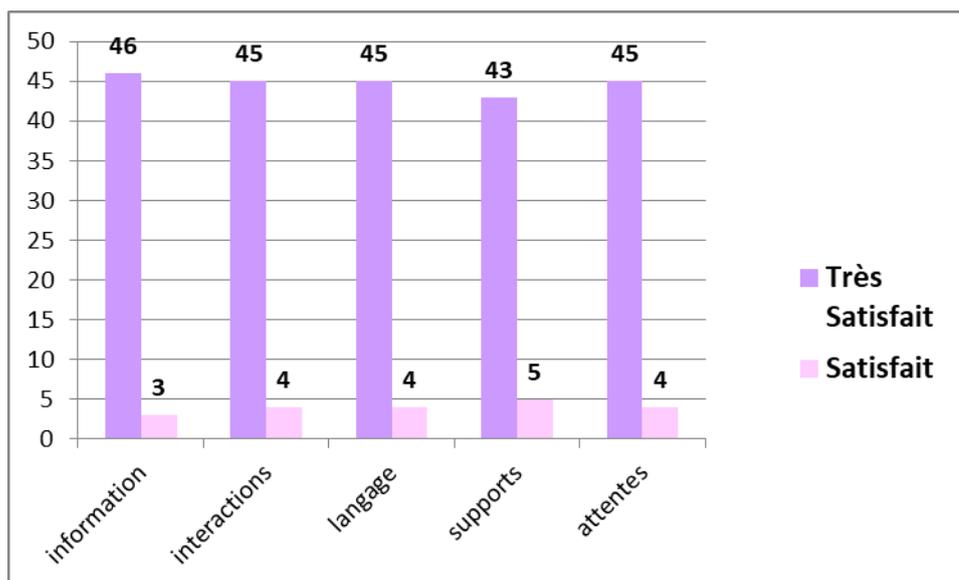


Figure : Appréciations des familles de l'organisation et du contenu

IX.A.3 Questionnaire d'évaluation de l'intervention scolaire auprès des professionnels de l'Education Nationale (cf. en annexe 15)

116 enfants concernés - (vs 105 en 2018) ; 550 professionnels rencontrés et 154 questionnaires récupérés (vs 134 en 2017)

	Nb
Collège	47
Lycée	41
Elémentaire	20
Maternelle	14
En établissement scolaire privé	4

Figure : Lieux où les interventions se sont déroulées

	Nb
Un PAI ou un PPS	23
Une intervention auprès d'une équipe éducative	110
Une intervention auprès des élèves	14
Une aide à l'orientation scolaire	1
Total	120

Figure : Plusieurs actions réalisées pour un même enfant

	Nb
Début de traitement	44
En cours de traitement	20
Traitement d'entretien	38
En fin de traitement pour un retour à la scolarité	25
Total	127

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

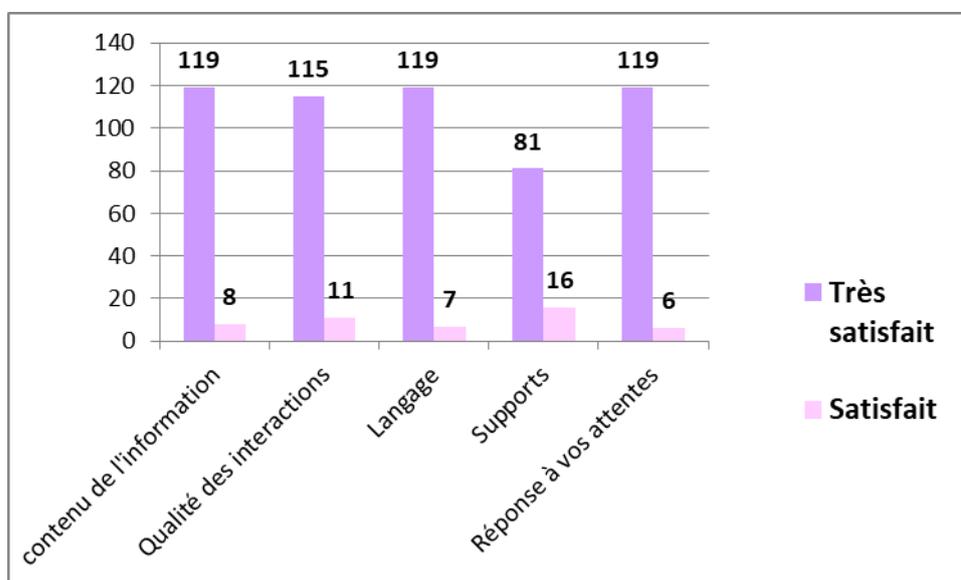


Figure : Satisfaction des professionnels

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

Les **points forts** de cette année 2019 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 ;
- Réactualisation de certaines fiches :
 - Réactualisation des fiches alimentation ;
 - Poursuite des traductions sur les fiches hygiènes de vie ;
- Forte collaboration avec les différents partenaires des soins en île de France qu'ils soient hospitaliers ou libéraux ;
- Evaluation des activités en CHP et HAD bien identifiée ;
- Poursuite des conventions entre le RIFHOP et les infirmiers libéraux pour sécuriser les prises en charge au domicile ;
- Poursuite au sein de la société savante de la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant) 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.

XI. Conclusion et perspectives

Dans le cadre du CPOM 2019, l'ARS finance le RIFHOP à hauteur de 550 000 € et nous devons budgétiser certaines actions sur nos fonds propres.

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

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

Les axes nouveaux à développer ou à finaliser en 2020 sont:

- Dans le domaine de l'évaluation
 - Amélioration du recueil d'activité de nos partenaires
 - Evaluation des familles restant à améliorer, les questionnaires sont maintenant intégrés à notre application RifhoPoche aussi nous devons insister auprès des familles sur l'intérêt de remplir ces questionnaires.
 - 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
 - Réfléchir à l'amélioration des repas pour les enfants hospitalisés (contenant et contenu) ; des expériences novatrices en CH de référence, notamment à suivre...
- Recherche de financement poursuivie pour permettre l'équilibre de notre budget :
 - L'organisation des journées de formation
 - Les rééditions du classeur de liaison des enfants
 - Renouvellement des ordinateurs et achat de tablettes pour les coordinatrices
- Rémunérations spécifiques pour les infirmiers libéraux
- 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.

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 niveau 2 version2
- Annexe 7 Convention de partenariat avec les infirmiers libéraux
- Annexe 8 DOUL 05 : Evaluation de la douleur
- Annexe 9 Programme Journée régionale à St Louis
- Annexe 10 Journée Parisiennes de Pédiatrie le 4 octobre-
- Annexe 11 Affiche RifhoPoche
- Annexe 12 Journaux de l'année 2019
- Annexe 13 Questionnaire de la visite à domicile auprès des familles
- Annexe 14 Questionnaire de l'intervention scolaire auprès des familles
- Annexe 15 Questionnaire de l'intervention scolaire auprès des professionnels EN

LE RiFhOP INTERVIENT À 3 NIVEAUX :

POUR LES ENFANTS, LES FAMILLES

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

POUR LES ÉQUIPES, SUR CHAQUE TERRITOIRE

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

POUR LA SPÉCIALITÉ, AU NIVEAU RÉGIONAL

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

Les secteurs concernés

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



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

UNE ÉQUIPE DE COORDINATION AU SERVICE :
des parents et des enfants
des professionnels de santé
des enseignants
des associations de parents
des bénévoles.

INFIRMIERS COORDINATEURS

<p>Stéphanie Jarry Médiane Goussier www.rifhop.net 06.28.46.15.27</p>	<p>Stéphanie Est Léonora Goussier www.rifhop.net 06.20.05.05.40</p>
<p>Stéphanie Tard Léonora Goussier www.rifhop.net 06.28.46.15.27</p>	<p>Stéphanie Guet Léonora Goussier www.rifhop.net 06.42.56.02.13</p>
<p>Stéphanie Jarry / Stéphanie Tard Léonora Goussier www.rifhop.net 06.28.46.15.27</p>	<p>Stéphanie Jarry / Stéphanie Tard Léonora Goussier www.rifhop.net 06.28.46.15.27</p>

ÉQUIPE ADMINISTRATIVE

<p>Présidente coordonnatrice Suzanne Lenoir www.rifhop.net 06.97.71.34.83</p>	<p>Coordonnateur Central Cécile Gue www.rifhop.net 06.29.24.05.08</p>
<p>Coordonnatrice en réseau Léa Meyer www.rifhop.net 06.25.07.28.09</p>	<p>Administrateur Frank Meunier www.rifhop.net 03.48.01.90.21</p>



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 en pédiatrie dans votre région.

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

RiFhOPoche
Notre application pour les familles et les professionnels

www.rifhop.net

LE RiFhOP, STRUCTURE RÉGIONALE

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

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

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

**LE RiFhOP, ASSOCIATION LOI 1901
FINANCÉE PAR L'ARS***

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

BUREAU DU RIFHOP

Dr Benoît BRETHON
Vice-Président
Dr Daniel DRABACH
Trésorier
Dr Solesne Papillard
Secrétaire adjointe
Dr Graziella Raimondo
Administrateur

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

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

* ARS : Agence Régionale de Santé

TERRITOIRES ET ÉTABLISSEMENTS DE SOINS ADHÉRENTS AU RIFHOP (OCTOBRE 2019)

<p>NORD Madame CALANDRIGAU Rattachée à l'Hôpital Robert Debré Tel : 06.18.64.42.27 Paris - arrondissements : 1, 2, 3, 4, 5, 10, 17, 18, 19</p>	<p>EST Laurence DESJEU Rattachée à l'Hôpital Armand Trousseau Tel : 06.25.05.05.00 Paris - arrondissements : 14, 15, 20</p>
<p>QUEST Loïc DAGORNE Rattachée à l'Institut Curie Tel : 06.42.36.82.23 Paris - arrondissements : 5, 6, 7, 13, 14, 15, 16</p>	<p>SITUATIONS COMPLEXES RIFHOP-PALIPED Florence VIVANT Région entière Tel : 06.25.11.81.15</p>
<p>HAD / SSI Isabelle AMBARDIÈRE Région entière Tel : 06.25.07.28.09</p>	<p>SUD Laurence BÉNAUD Rattachée à Gustave Roussy Tel : 06.03.54.18.10</p>

LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE SUITE :

- Centre de Pédiatrie et de Rééducation de Bullion
- Clinique Edouard Rist à Paris
- Hôpital d'Enfants de Margency
- Centre E. de la Panouse-Debré à Antony
- Hôpital de St-Maurice
- Centre Rééb* Fonctionnelle Villiers sur Marne

LES SERVICES D'HOSPITALISATION À DOMICILE :

- L'HAD de l'AP-HP : (R. Debré, K. Bicêtre, L. Mourier, A. Bécôtre)
- L'HAD de la Croix Saint-Simon
- L'HAD Santé Service

LES PROFESSIONNELS DE SOINS LIBÉRAUX ET LES ASSOCIATIONS DE PARENTS

Plaquette des enseignants, 2019, recto /verso (tritypique)

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. Assure l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie.

SITES INTERNET

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

PERSONNES RESSOURCES

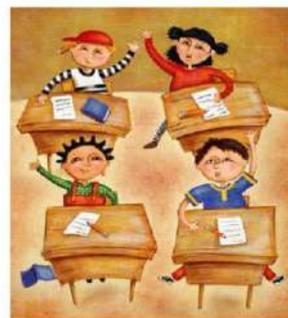
SAPAD

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

N'hésitez pas à contacter les coordinateurs de votre département

SAPAD 75	Tel: 01 47 34 46 24	sapad75@pap75.org
SAPAD 77	Tel: 06 13 67 53 73	dorienne.prof@ac-creteil.fr
SAPAD 78	Tel: 01 39 23 63 18	ce la 78.sapad@ac-versailles.fr
SAPAD 91	Tel: 01 69 47 84 47	ce la 91.sapad@ac-versailles.fr
SAPAD 92	Tel: 01 71 14 26 59	ce la 92.sapad@ac-versailles.fr
SAPAD 93	Tel: 01 43 93 74 28	ce 93.sapad@ac-creteil.fr
SAPAD 94	Tel: 01 42 07 80 02	sapema@espep94.org
SAPAD 95	Tel: 01 78 81 21 27	ce apad95@ac-versailles.fr

L'enseignement durant la maladie



RiFhop Infirmiers Coordinateurs territoriaux

Sud : Laurence Bonard / 06 09 33 19 16 / laurence.bonard@rifhop.net

Nord : Marilyn Calandreau / 06 18 64 42 27 / marilyn.calandreau@rifhop.net

Est : Laurianne Deslie / 06 29 35 05 60 / laurianne.deslie@rifhop.net

Ouest : Loïc Dagonne / 06 42 96 82 23 / loic.dagonne@rifhop.net

HAD / SSR : Isabelle Ambroise / 06 35 07 28 09 / isabelle.ambroise@rifhop.net

Situations complexes : Florence Vivant / 06 25 11 81 15 / florence.vivant@palped.fr

www.rifhop.net

Associations d'enseignants bénévoles

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

• L'École à l'hôpital

www.lecolealhospital-idf.org
89, rue d'Assas, 75006 Paris
Tel : 01.46.33.44.80

• Votre école chez vous

www.vecv.org
29, rue Merlin, 75011 Paris
Tel : 01.48.06.77.84



GRUPE DE TRAVAIL DES ENSEIGNANTS DU RIFHOP (FÉVRIER 2018)

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

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

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



L'ORGANISATION DE LA SCOLARITÉ

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

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

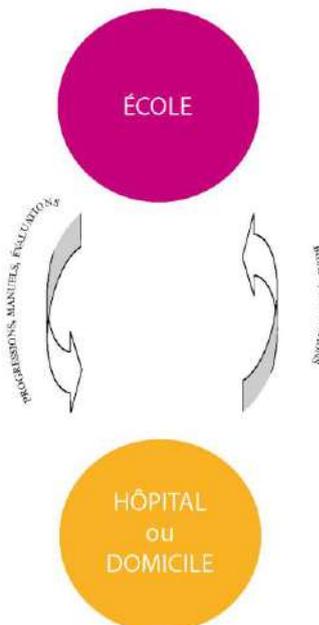
La scolarité se poursuit en alternance entre :
• l'hôpital
• le domicile
• l'établissement scolaire (avec ou sans aménagement)

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

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

LE SUIVI SCOLAIRE

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



COMMENT EN PARLER À LA CLASSE ?

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

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

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

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

LE RETOUR EN CLASSE

Il doit être préparé avec l'enfant et sa famille

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

Elle précise les adaptations éventuelles :

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

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

Plaquette de Paliped, septembre 2019, recto /verso (triptyque)

UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Pédiatre coordinatrice	Martine GABOLDE mgabolde@paliped.net Tél : 06 04 79 96 97
Medecin coordonateur	Laure de SAINT BLANQUAT ldesaintblanquat@paliped.net
Infirmière coordinatrice	Florence VIVANT fvivant@paliped.net Tél : 06 25 11 81 15
Infirmière coordinatrice	Barbara EDDA MESSI beddamessi@paliped.net Tél : 07 76 83 30 56
Psychologue	Alessia PERIFANO aperifano@paliped.net Tél : 06 35 07 05 05
Psychologue	Laetitia NOTTE lnotte@paliped.net Tél : 07 88 74 89 27
Chargée de projet Répit.	Guénola VIALLE gvialle@paliped.net Tél : 06 28 80 09 49
Chargée de mission	Marie-Laure SERON contact@paliped.net



NOS BUREAUX

Tél : 01 48 01 98 32
 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 à l'entretien 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 ?

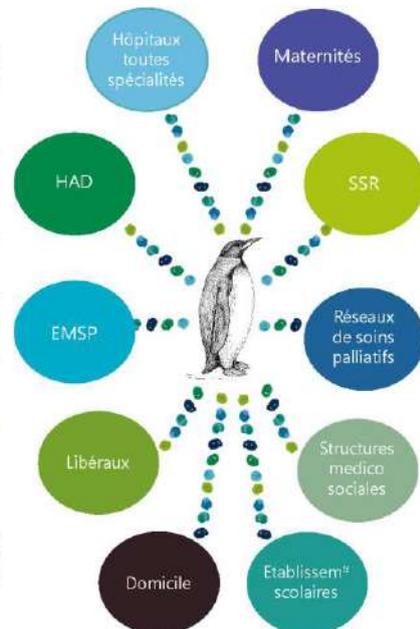
- Vous cherchez des renseignements sur la prise en charge de certains symptômes : douleur, asthénie, anorexie, détresse respiratoire...
- Vous rencontrez des difficultés dans l'organisation d'un projet de vie : coordination des différents intervenants, retour ou maintien à domicile, scolarité, séjour 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 EMSR, 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





Réseau d'Île-de-France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique
3/5 rue de Metz 75010 PARIS

NOM :		Visite réalisée le 29 octobre 2019
Prénom :		A. Epinay sous Sénart, Essonne
Date Naissance :	2 septembre 2018 soit 14 mois	Diagnostic : tumeur cérébrale maligne

COMPTE RENDU DE VISITE AUPRES DES FAMILLES

Coordnatrice territoriale : Laurence Bénard	Visite avec la mère
Centre Hospitalier spécialisé : Gustave Roussy	Adressé à : Dr Dufour, P. Usubelli, T. Jourdran, C. Marchand, M. Lucas, J. Bourdieu, AP, Tavares, T. Amalric, C. Da Fonseca, V. Drouin, S. Rivollet, J. Vaudron.
Centre de proximité : Corbeil	Adressé à : Dr Guillaumat, Dr Degas, Dr Djaziri, Mme Coutorel, Mme Aboab, S. Giorgi, Ide hdj, Mme Schaff.
Domicile	Emménagement dans maison neuve avec un étage depuis un an, proche de l'Yerres et de la forêt. Chambre particulière pour Ella. Beaucoup de jeux et jouets colorés sur tapis d'éveil en bas.
Situation soc.	RDV prévu avec Mme Vaudron, assistante sociale de Gustave Roussy pour ajuster au traitement actuel par le Dr Dufour, le dossier MDPH (demandé par l'équipe de Corbeil, en juin 2019, après la prise en charge neurochirurgicale à Necker). J'envoierai un modèle individualisé pour le « projet de vie » à ajouter aussi. 100 % en place.
Organisation familiale	Mère, gestionnaire d'assurance, venant d'intégrer une nouvelle société en mars dernier située à Paris. Soutenue par toute l'équipe, reprendra dès le 10 novembre en télétravail 4 jours par semaine. Père, employé administratif, assurera le 5 ^e jour et se rendra disponible pour les RDV importants. Grands-parents maternels dans le Loir et Cher, en soutien moral car actifs. Grands-parents paternels, à Moissy Cramayel, plus près, s'occupant aussi du frère. Réseau d'amis et de voisins important.
Contexte psychologique	Petite fille très intéressée par ma présence mais réclame vite une relation « exclusive » avec sa mère pour jouer qui lui explique et pose des limites. Evocation ponctuelle de la tumeur cérébrale chez un petit cousin opéré aussi par le Pr Puget, en 2012, à Brie Comte Robert (proximal) qui va bien. Rapidité soulignée de la pec par les urgences de Villeneuve St Georges suite au scanner puis transfert le lendemain pour une « masse cérébrale » à Necker. Mère informée avec délicatesse par la pédiatre de VSG, qui a téléphoné, juste après, au père resté avec le frère à domicile. Retour ému sur les différents temps chirurgicaux (2 exérés incomplètes, une hémorragie, les dérivations dont la 1 ^{ère} s'est bouchée, la pose d'un omaya, la reprise du résidu ...). Complexité de la première chirurgie avec six semaines de réanimation et ensuite souci de désunion de cicatrice ... Sédation des parents, quant à l'annonce par le Dr Dufour de la « malignité » de la tumeur mais rassurés par le bon pronostic, au prix d'un protocole de chimiothérapie long. Inquiétude sur les IRM : récidive ? Recherche d'une place au CMPP, sur les conseils du Dr Degas : rendez-vous demain. Voir aussi avec le Dr Dufour et l'équipe de GR pour ces suivis particuliers.
Fratrie	Andy 9 ans monopolise mon attention dès le début de l'entretien, parle de lui, très « énergique », ira jouer dehors ensuite. Proche de sa sœur mais s'agite beaucoup devant elle ! Ses parents font le maximum pour s'en occuper avec leur famille. Soutien psychologique à réfléchir.

Compte-rendu d'une visite à domicile,
octobre 2019, recto / verso



Réseau d'Île-de-France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique
3/5 rue de Metz 75010 PARIS

Transports	Véhicule personnel de la mère, le père passant actuellement son permis. Prescriptions de transports OK. Taxi conventionné en recherche pour Gustave Roussy et RDV sur Paris.
Lien ville hôpital	Dr RIO DI MARIA et Dr ZARD , pédiatre et médecin traitant, soutiens importants, courriers RiFhOP envoyés pour nous assurer des réceptions de tous les comptes rendus hospitaliers. Relais prévu lundi 4/11 avec l'équipe du CHP de Corbeil (Dr Guillaumat), suivi antérieur avec la pédiatre Dr Degas, la psychomotricienne et la psychologue après les neuro-chirurgies. Cabinet d'IDE libérales de Mr Dahmani 01 60 47 42 00 , à partir du jeudi 7/11, pour bilan sur PAC. Rencontre RiFhOP prévue jeudi 31/10. Prestataire en attente.
Cahier liaison	Très bien complété par les équipes de GR, feuillets à terminer par la mère. Contacts du CHSF à compléter pour la nuit et les urgences. Repris dans son rôle précis auprès des parents, comme carnet de santé provisoire, loi du droit à l'oubli évoquée.
PPS	Schéma thérapeutique BBSFDP bien compris, alternance avec le CHP de Corbeil car protocole qui devrait durer 18 mois. Support à main levée réalisé aussi par le Dr Dufour, devant les parents. PPS en attente de remise.
Traitements	Compliance d'Ella « très très modérée ! » pour les médicaments per os.
Conseils à la sortie	Bilan d'éducation partagée, en lien avec les entretiens des médecins et de l'IDEC du parcours patient de GR, ainsi qu'avec les recommandations de vie niveau 1 et surveillance de l'aplasie du RiFhOP. Aide à la reverbération et renforcement sur : <ul style="list-style-type: none"> L'aplasie avec surtout le risque infectieux général et lié au PAC (surveillance au quotidien complétée, signes alertants, posé il y a 4 jours : cicatrice propre, petit hématome). Sorties et invitations revues, attention au risque de maladies infantiles avec le frère, en lien avec la baisse de l'immunité. Les signes précurseurs de la muette chez le petit. Invité à poursuivre la tétine pour l'hyperalorhée, dilution et réalisation du bain de bouche revu, site internet de commande de bâtonnets de bouche donné. Les risques cutanés en rapport avec la photosensibilisation, peu pâle, très fine. Attention à la consultation dermatologique au regard de la chimio, invité à mettre plutôt de la vaseline sur les petites croutes de lait plutôt que d'autres pomades. Prévoir une toilette quotidienne, qui permet de tout surveiller et garder la crème corporelle bioderma antérieure. Reprise alimentaire : reprend goût après la chimio (suivie pour des troubles de l'oralité par la psychomotricienne de Corbeil, Mme Giorgi), grignote.
Douleur	Evaluation de la douleur : aucune ce jour. Information sur signes de douleurs du petit enfant différent de la fatigue. Envoi par mail de la grille Heden.
RiFhopoche	Présentation de l'application et du sondage de l'évaluation de la VAD par la CT.

Pratiques alimentaires
ALIM
01
Niveau 1
Version 2

Recommandations sur l'alimentation en période d'aplasie

FICHE PARENTS

RiFhOP
RESEAU FRAISIERES
HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE
PÉDIATRIQUE

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

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, Framieu...)
 - 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

Pratiques alimentaires
ALIM
01
Niveau 1
Version 2

Recommandations sur l'alimentation en période d'aplasie

FICHE PARENTS

RiFhOP
RESEAU FRAISIERES
HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE
PÉDIATRIQUE

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

- Les crêpes peuvent être conservés hermétiquement dès la 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'1/2 verre 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 données publiées dans ce document sont à caractère informatif et ne constituent pas un avis médical. Elles ne remplacent pas le conseil d'un professionnel de santé.

Groupe de travail :
Pratiques alimentaires / RiFhOP
2019/20 20

Rédaction RiFhOP
08/2019 suite 01/2019 pour la
version 2

2/2



Réseau Île-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 DE S 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

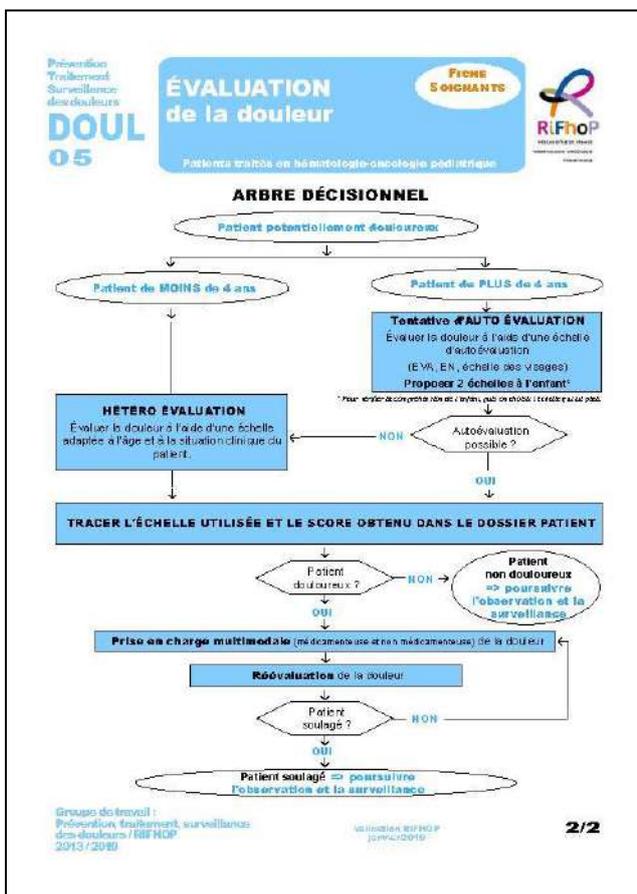


PRINCIPES DE L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR

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** entre 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) (colique)	> 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 Analoque)	> 3 / 10
			Système du bonhomme : permet de visualiser de façon ludique la douleur	> 3 / 10
Enfant > 2 à 6 ans, comme si agissait mais avec pathologie compliquée	DEOR HEDEN	> 10 / 40 > 3 / 10		
Enfant polymédiqué effluves ou certains cas graves	FLACC modifiée (par le score de projeté) SAR SALLAD ODR : score de 0 à 5 (score)	> 3 / 10 > 5 / 40		
Enfant > 4 ans ne multiplicat pas la langue			Echelle de Visages carrés et ronds (signes)	> 4 / 10



Journée de formation organisée par le **RiFhoP**



« **Chacun sa route, chacun son chemin** »

Complexités, complémentarités, intrications et atouts des différents parcours de soins



Le jeudi 6 juin 2019
Hôpital Saint Louis
Amphi MILIAN



Déclaration d'activité enregistrée sous le numéro de formation : 11 75 45334 75 auprès du préfet de la région d'Île-de-Fr

Programme de la journée



Horaires	Intervenants	Titre de la présentation
8h30-9h	Accueil des participants	
9h à 9h45	HAD par Christiane Delcroix (Pédiatre, Santé Service) SSR par Graziella Raimondo (Chef de service Margency) ACT par Isabelle Ambroise (Infirmière coordinatrice RIFHOP, secteur HAD/SSR)	Présentation des différents parcours de soins Missions, ressources, fonctionnement, limites HAD : Hôpital à domicile SSR : Service Soins de Suite et de Réadaptation ACT : Appartement de Coordonination Thérapeutique
9h45 à 10h45	Graziella Raimondo (Margency) Isabelle Ambroise (RIFHOP) Blandine Rombauts (CRMTP) Bettina Mesplès (CHP Colombes)	De la théorie à la pratique Vignette 1 : Precarité et déracinement Vignette 2 : Rééducation et soutien à la parentalité
10h45 à 11h15	Pause-café et visite des stands	
11h15 à 12h15	Moderateurs Julien Sufnoir (Pédopsychiatre, Espace Bosville) Claudia Pasqualini (Pédiatre, Gustave Roussy)	Table ronde n°1 Accompagner les familles Échanges entre représentants de différentes structures sur les questions suivantes : Familles complexes (maintenir le lien familial), place des parents, place du psy, accompagnement thérapeutique (TTP), rôle du RIFHOP
12h15 à 13h	Céline Cifer (Coordonnateur central RIFHOP) Marilys Calarques (Infirmière coordinatrice RIFHOP, secteur Nord) Laetitia Braull (Diététicienne Margency)	Nouveaux outils d'harmonisation Actualités sur les différents groupes de travail du RIFHOP
13h à 14h	Pause-déjeuner et visite des stands	
14h à 15h	Mathieu Simonin (Pédiatre, Hôpital A. Trousseau) Dominique Lévy (Pédiatre, Clinique E. Rist) Laura Da Cruz (CPE, Clinique E. Rist) Sylvie Wascheul (CDS, Curie), Agnès Lehner (Pédiatre HAD Croix-St-S)	De la théorie à la pratique : Vignette 3 Scolarité et soins Vignette 4 Situations palliatives
15h à 16h	Moderateurs : Sabrina Lohéac (Infirmière situations complexes, RIFHOP et Paléo) Benoît Brethon (Pédiatre, Robert Debré)	Table ronde n°2 Organiser le parcours de soins Échanges entre représentants de différentes structures sur les questions suivantes : Communication/transmission, outils, prise en compte du travail social, accueil, coordination, anticipation de fin de prise en charge, rôle du RIFHOP
16h à 16h45	Lucie Méar (Chargée de communication et de missions RIFHOP) Dominique Cavous (Association « Questionner autrement le soin », Paris)	Nouveaux outils de coordination L'application RIFHOPCOCHE L'information donnée aux familles Résultats de l'étude SRCE - Projet Ma Malette d'Info
16h45 à 17h	Benoît Brethon (Président du RIFHOP)	Conclusion de la journée

Dans le respect des orateurs, nous vous invitons à assister à l'ensemble des présentations. Merci



Journées Parisiennes de Pédiatrie

vendredi 4 Octobre 2019



FACULTÉ DE MÉDECINE
PIERRE & MARIE CURIE
105 boulevard de l'Hôpital - 75013 Paris
Amphi F

Programme de la matinée du RIFHOP

Les Tumeurs abdominales (hors lymphomes)

Horaires	Présentations	Intervenants
8h45- 9h	Accueil	
9h - 9h 05	Introduction	Dr Sylvie FASOLA, pédiatre Clinique Édouard Rist, Paris
9h05- 9h35	Stratégie diagnostique dans les tumeurs abdominales : le point de vue du radiologue	Dr Hubert DUCOU LEPOINTE, radiologue Hôpital A. Trousseau, APHP, Paris
9h35- 10h15	Vignette clinique 1 : Tumeurs rétro péritonéales	Dr Pascale PHILIPPE CHOMETTE, chirurgienne Hôpital Robert Debré, AP-HP, Paris
10h15 - 10h55	Vignette clinique 2 : Tumeurs intrapéritonéales	Dr Florent GUERIN, chirurgien Hôpital Bicêtre, AP-HP, Le Kremlin Bicêtre, 94
10h55 – 11h25	Nouveautés en radiothérapie	Dr Fatima Meniaï MERZOUKI, radiothérapeute CLCC Institut Curie, Paris
11h25 – 11h55	Profilage moléculaire et nouvelles thérapeutiques	Dr Véronique MINARD, pédiatre CLCC Gustave Roussy, Villejuif, 94
11h55- 12h	Conclusion	Dr Daniel ORBACH, pédiatre CLCC Institut Curie, Paris

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 d'heureusement

Évolutions ?

- Version n°1, automne 2019 : 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'AppStore



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 email, 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 !



ARZONE



19^{ème}
Fev.
2019

RiFhop
RESEAU DES FAMILLES
ENFANTS EN CANCER
FRANÇAISE

www.rifhop.net



JOURNAL du RIFHOP

MARTINE PART À LA RETRAITE

Voici souvent vous de l'équipe du RIFHOP...
*« C'est pas leur responsabilité, de m'expliquer une maladie dans une langue que je ne comprends pas... »
 C'est laissant nos enfants de passer leurs jours
 projet pour aider les parents des enfants et tous
 les médecins, qui travaillent ensemble à l'avenir,
 cette équipe les femmes de Martine pour Karine et
 Lucie, Sandrine y travaillent et toutes ont passé
 des années. Celles pour se préparer pour la
 durée pendant dans ce monde et pour de ceux qui
 des semaines et des années pour accomplir leur
 projets.*

Elle a travaillé avec l'équipe depuis la création du
 RIFHOP et l'équipe, elle a eu une charge,
 une agende et nombre de salariés. Une belle
 expérience sur tout le continent pour que tous
 les enfants malades bénéficient de l'expertise
 des médecins et équipes françaises tout au
 long de leur parcours de soins patients. Sous
 l'égide de son expérience, elle a travaillé en tant
 que responsable de l'équipe, toutes les équipes
 françaises.

Elle a rejoint toute l'équipe pour aller à
 la rencontre de plus grand succès. Chaque
 fois pour nous aider, de votre expérience
 et fait pu apprécier nos échanges constructifs
 dans l'intérêt de nos enfants et familles
 patients - se reconstruire pour nos enfants
 malades de cancer. La notion est celle
 d'entraider chaque projet médical d'un autre,
 souvent plus difficile, le fait que va le temps
 passe et je suis en retraite tout!

Les enfants malades et leur famille ont été ma
 priorité. Je voulais être avec eux, mes années
 d'étude et professionnelles depuis 1978. Ma
 carrière est stop écarlate car je n'ai pu accomplir
 tous mes souhaits mais j'ai toujours travaillé
 avec de belles personnes.

Longue vie au RIFHOP avec Céline Céline qui
 nous a permis de faire avec elle et toutes les équipes
 médicales et familiales de France, Belgique
 et Danemark. Merci pour le soutien et la confiance
 que j'ai eu en elle.

Martine Céline, Coordinatrice médicale du RIFHOP
 jusqu'en 31 mars 2019

Sortir de l'ordinaire

- **Innovations du RIFHOP**
Groupes de travail, nouvelles technologies, formations,
recherche de financements.
- **Innovations dans les associations**
Robot social, Mit chez tel, circuitaire connecté, Sourire Vivre,
Podcasts, KanYthon
- **Innovation SECE**
Etude sur l'information donnée aux familles
- **Innovations dans les Hôpitaux**
RM, Blog
- **Innovations dans le soutien Psy**
Groupes dans les institutions



19^{ème}
Juin
2019

RiFhop
RESEAU DES FAMILLES
ENFANTS EN CANCER
FRANÇAISE

www.rifhop.net



JOURNAL du RIFHOP

Une page se tourne

D'un projet conçu par Olivier
Barbann et Jean Michel
respectivement chefs de service
d'oncologie pédiatrique à
l'Institut Gustave Roussy et
l'Institut Curie est né le RIFHOP
en 2001.

Jean Michel en fut le premier
président, très investi, actif
et structurant pour ce réseau et
l'organisation d'une nouvelle
façon de travailler : sensible en
France-France. Daniel Orbach puis
maintenant Benoît Gervais lui ont
succédé dans cette mission.

Mais depuis la naissance du
RIFHOP il y a plus de 16 ans,
Martine Céline, coordinatrice
centrale à la fédérer l'équipe
du RIFHOP, organiser ce
réseau, permettant que la
1100 autres centres pédiatriques,
hôpitaux de proximité, SSR et
domicile soit mieux structurée.
L'organisation des groupes de
travail thématiques de journées
de formation à Paris et faire
évoluer les pratiques et de les
homogénéiser en France-France,
améliorer ainsi la qualité de
la prise en charge des patients
d'hémato-oncologie, comme à cet
idée attractive et soutenable,
l'articulation de ce réseau devenu
indispensable aux yeux de tous
et très structurée par l'AFH. Elle
part à la recherche en passant
le relais à Céline Céline d'un
magnifique ouï!

Un immense merci à Martine
pour son investissement et la
qualité de ce qu'elle a fait,
et bienvenue à Céline pour
poursuivre cette extraordinaire
tâche.

Dominique Gervais, Directeur
Chef du département de pédiatrie
de l'Institut de Médecine
Gustave Roussy

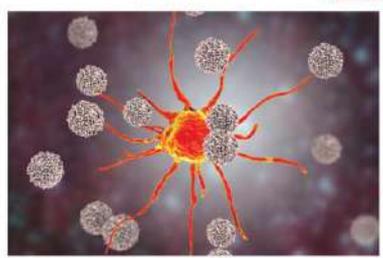
Tous à l'école !

- Organiser l'enseignement pendant la maladie
- Adapter les parcours scolaires
- Formations Rifhop / Education nationale
- Retour en classe avec l'aide du RIFHOP
- A Robert Debré, un enseignement sur mesure pour
des élèves malades
- Le cantale connecté
- Vécu : témoignages d'enfants devenus grands
- Carerifin : garder ses rêves !
- Léa ou la nécessité d'un accompagnement adapté
- Scolarité et cancer : trajectoires croisées
- Scolarité des enfants en soins palliatifs
- Devenir scolaire et professionnel



19^{ème}
oct.
2019

RiFhop
RESEAU DES FAMILLES
ENFANTS EN CANCER
FRANÇAISE



JOURNAL du RIFHOP

C'est reparti !

Voilà vers la fin de l'été, élèves, étudiants,
professionnels... chacun doit reprendre
le chemin de la rentrée. Le rythme va de
nouveau s'accélérer après des
vacances souvent bien méritées.

Même si tout au long de l'été,
nos coordinatrices ont poursuivi
l'accompagnement des familles
et des professionnels, elles vont,
elles aussi faire leur rentrée
des classes : réunions soignant,
accompagnement des enfants et
des adolescents afin de permettre
une rentrée plus sereine pour
tous.

Après une pause estivale, les
équipes vont se remettre au
travail. L'occasion de l'œuvrer
d'accueillir de nouveaux membres.
C'est effectivement grâce aux
compétences de chacun et à la
diversité professionnelle présente
dans les groupes que nous
continuons d'avancer chaque jour
un peu plus et développer de
nouvelles idées.

Pour notre plus grand plaisir, le RIFHOP sera
présent aux Journées Pédiatriques de Pédiatrie
puis au Congrès National des Réseaux de
Cancérologie qui nous présenteront un
poster sur notre « Rifhopche », application
pour smartphones qui arrivera d'ici quelques
semaines dans sa version 2.

Pour terminer, je souhaite vous annoncer
l'arrivée de notre nouvelle coordinatrice
« des enfants connectés » Florence Vivier -
Actuellement infirmière pédiatrique au sein
de l'HAD de l'AP-HP, elle prend ses fonctions
au 1^{er} octobre en remplacement de Sabrina
Lévesque, ainsi que d'autres nouvelles.
Nous souhaitons la bienvenue à Florence et
beaucoup de réussite à Sabrina.

Je vous souhaite à tous une bonne rentrée.

Céline Céline, coordinatrice centrale du RIFHOP

www.rifhop.net

Immunothérapie, thérapies ciblées : on avance !

- L'Immunothérapie en 2019
- Recherche clinique
- Thérapies ciblées : Mappact
- Les CAR-T cells :
organisation des traitements
témoignage
- Pratique infirmière :
IDE d'essais cliniques
Blinatumomab à domicile
- Soutien psychologique



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



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

Votre profession:

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

Informations concernant l'enfant

son âge _____

sa classe _____

Traitements en cours

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

Merci de cocher la classe de l'enfant

- Maternelle Lycée
 Primaire En établissement scolaire public ou privé de l'Education Nationale
 Collège En établissement scolaire privé hors contrat

Précisez le code postal de l'établissement : _____

L'intervention s'est effectuée :

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

- Un PAJ ou un FPS Une intervention auprès des élèves
 Une intervention auprès d'une équipe éducative Une aide à l'orientation scolaire

Evaluer votre degré de satisfaction concernant cette intervention :

Pédagogie et organisation

- | |  |  |  |  |
|--|---|---|---|---|
| Contenu de(s) l'information(s) fournies par la coordinatrice | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Qualité des interactions | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Adaptabilité du langage | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Mise à disposition de supports d'information éventuels | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Réponse à vos attentes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Le plus apprécié _____

Le moins apprécié _____

Commentaires et suggestions _____

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

Nous ré-adresser ce courrier à l'adresse suivante : RIFHOP
 3-5 rue de Metz à Paris 75010,
 ou par mail à contact@rifthop.net