

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 2020
et projets d'évolution pour 2021
Dossier pour l'ARS en vue
du renouvellement du financement pour 2021

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

Résumé du bilan d'activité 2020 de l'association RIFHOP

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

En 2020 les activités se sont poursuivies malgré des difficultés liées à la pandémie de la COVID 19 :

- **Visites au domicile** auprès des familles par les coordinatrices du RIFHOP : 487 au total (vs. 554 en 2019) ;
- **Inscriptions** de **704** enfants et adolescents atteints de cancer dans le réseau (vs. 635 en 2019)
- **Aide au retour à la scolarité** : **100** enfants (vs. 145 en 2019)
- **Formations** globales (généralités sur les cancers de l'enfant, le confort de l'enfant, le retour à la scolarité, généralités sur le 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'Education Nationale, assistantes sociales, médecins traitants et réseaux de soins palliatifs franciliens.

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

Bilan financier

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

Nous n'avons pas dépensé 13 370 euros correspondant à moins de dépenses RH du fait de vacance de postes et d'absence de personnel, ainsi qu'à une activité différente des autres années liée à la pandémie.

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

Ce rapport fait le point sur les différentes activités effectuées en 2020. 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
- **SFCE** : Participation du Rifhop à plusieurs groupes de travail

Activité et COVID :

L'activité du RIFHOP comme toutes les autres activités a été touchée par l'épidémie de la COVID 19.

Lors du 1^{er} confinement :

- Les Visites à domicile (VAD) ont été remplacées par des entretiens téléphoniques ou des visioconférences. Seules les VAD à la demande des médecins des CHS étaient effectuées ou si l'évaluation de la situation faite par la coordiantrice nécessitait un déplacement.
- L'accès aux hôpitaux était impossible ou très réduit aussi la présence aux staffs ou les points patients ont été remplacés par des entretiens téléphoniques.
- Toutes les formations prévues dans les CHP, les SSR, les HAD
- L'accès aux établissements scolaires n'était pas possible, nous avons donc dû nous réadapter et proposer des rencontres par visioconférence.

En juin 2020 :

Peu à peu un fonctionnement normal a été possible et nous nous sommes réadaptés au gré des directives gouvernementales et du fonctionnement des hôpitaux et de l'Education Nationale.

Les VAD ont ensuite été maintenues tout au long de l'année.

Du point de vue RH :

Le rifhop a participé à l'effort national, et a détaché à titre gratuit pour les établissements :

- un coordinateur à la réanimation de l'hôpital Paul Brouse (APHP) durant 1 mois
- une coordinatrice à l'HAD pédiatrique de l'APHP durant 1 mois

Le coût financier :

- Mise à disposition gratuite des professionnels : 5335 euros
- achat de matériel de prévention pour les salariés : masques, gel hydroalcoolique, lingettes désinfectantes : 820 euros

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

Table des matières

❖ Association RIFHOP-PALIPED	1
Introduction	7
I. Présentation du réseau	7
I.A. Fiche d'identité du RIFHOP	7
➤ I.A.1. Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau.....	7
➤ I.A.2. Responsables juridiques de RIFHOP-PALIPED	7
➤ I.A.3. Aire géographique et population concernée.....	8
I.B. Organisation du réseau.....	8
➤ I.B.1. Fonctionnement des instances.....	8
➤ I.B.2. Principales décisions prises en cours d'année 2020.....	9
➤ I.B.3. Equipe de coordination	9
➤ I.B.4. Partenaires du réseau.....	10
➤ I.B.5. Environnement sociodémographique	10
➤ I.B.6. Objectifs généraux	11
➤ I.B.7. Concours des institutions de santé et autres organismes	11
➤ I.B.8. Estimation du coût annuel du RIFHOP.....	11
II. La pertinence du projet.....	12
II.A Historique du réseau	12
II.B La pertinence du RIFHOP	12
II.C La juxtaposition de PALIPED : l'Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques.....	13
III- Les actions, les modalités de fonctionnement et les objectifs opérationnels	14
III.A Vers les partenaires libéraux.....	14
III.B Vers les patients et leur famille.....	14
➤ III.B.1 La remise du classeur de liaison	16
➤ III.B.2 La visite à domicile de la coordinatrice territoriale (CT) du RIFHOP	16
➤ III.B.3 Accompagner les familles au retour de l'enfant à l'école.....	18

➤ III.B.4 Les fiche d’harmonisation de soins spécifiques.....	20
III.C Implication du médecin traitant et des réseaux de SP adultes.....	20
III.D Vers les équipes hospitalières	20
➤ III.D.1 Participation des coordinatrices aux différentes réunions d’information des situations médico-psycho-sociales.	20
➤ III.D.2 Réunions de coordination pluridisciplinaire autour du retour à domicile des enfants en soins palliatifs.	21
➤ III.D.3 Les coordinatrices et la collaboration dans les CHP	21
➤ III. D.4 Relations avec les SAPAD.....	22
➤ III.D.5 Groupes de travail visant à l’harmonisation des pratiques.	23
III.E Rencontres de professionnels.....	26
➤ III.E.1 Au près des HAD.....	26
➤ III.E.2 Au près des centres de soins de suite et réadaptation (SSR).....	27
III.F Rencontre avec les associations.....	28
Les associations de familles	28
IV. Formations pour les professionnels.....	28
IV.A Formations sur les voies veineuses centrales.....	29
IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile.....	30
IV.C Les journées du RIFHOP.....	31
IV. D Les formations à nos pairs et en IFSI	31
V. Modalités de communication	32
VI. Evaluation de l’activité du RIFHOP et de l’atteinte des objectifs.	35
VII. Evaluation des pratiques.....	49
➤ VII.A.1 Au près des familles	49
VIII. Synthèse de l'année : atteinte des objectifs, points forts, points faibles.....	49
IX. Conclusion et perspectives	50

Introduction

Depuis sa création, en 2007, le RIFHOP a grandi en mutualisant une partie de ses moyens avec l'Equipe Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques d'Île-de-France PALIPED. 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 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 30 juin 2020 :

- 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 remplacée en cours d'année par Dr Isabelle Fontaine
 - une Administratrice, Dr Isabelle DESGUERRE

- 4 membres représentant les intérêts du RIFHOP parmi lesquels :
 - un Vice-président, Dr Benoît BRETTON
 - un Trésorier, Dr Daniel ORBACH
 - une Secrétaire adjointe, Dr PAILLARD Solesne
 - une Administratrice, Mme Sylvie VERNOIS.

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

Dates de réunion en 2020 des différentes instances :

- Le bureau s'est réuni 4 fois (1 fois en présentiel et 3 fois en visioconférence) : 25/02, 26/05, 06 /10 et 15/12),

- Le COPIL s'est réuni 4 fois (1 fois en présentiel et 3 fois en visioconférence) : le 03/03 ; 16/06 ; 06/10 et le 17/12.

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 30 juin 2020) pour la première fois en visioconférence.

Cette organisation représente une charge de travail importante pour les membres des différentes instances nécessitant de leur part une grande disponibilité pour un total calculé de **166 heures de bénévolats pour les membres des instances**, en dehors des groupes de travail spécifiques.

➤ I.B.2. Principales décisions prises en cours d'année 2020

I.B.2.1 Au Bureau :

- Validation du CPOM
- Organisation des mouvements des salariés (démissions, embauches, licenciement économique à prévoir)
- Renouvellement bail des bureaux rue de Metz
- Organisation du secrétariat
- Poursuite de la participation au CA du Résif C.GILET et B. Lescoeur suppléante
- Réflexion sur la DRH : décision prise de former une personne en interne pour des missions de consultation RH. Céline GILET assurera ces missions.
- Organisation de l'association pendant la pandémie de la COVID 19

I.B.2.2 En COPIL

- Discussion du CPOM et point budgétaire à chaque Copil
- Bilan d'activités semestrielles
- Organisation du réseau lors du premier confinement puis tout au long de la pandémie de la COVID 19
- Discussion autour de l'inclusion d'un nouveau CHP au sein du Réseau : CHP de Saint Denis
- Mouvement des personnels : réflexion à un éventuel licenciement économique
- Formation continue des infirmières coordinatrices
- Validation des nouveaux adhérents
- Echanges autour de renouvellement des membres du COPIL

➤ I.B.3. Equipe de coordination

Elle est constituée de 10 personnes soient 8,3 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 », Florence VIVANT (0.3 ETP)
- Une coordinatrice transversale SSR-HAD : Isabelle Ambroise (1 ETP)

- Une chargée de communication (0.6 ETP) et chargée de missions (0.2 ETP) : Lucie Méar
- 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) ;
- Les ACT 93 (Saint Ouen)
- Services et établissements franciliens d'hospitalisation à domicile : HAD AP-HP, Santé Service, Croix-Saint-Simon ;
- Équipes de soins palliatifs franciliennes (Réseaux essentiellement) ;
- Associations de parents franciliennes ;
- **Praticiens libéraux** : IDE, Pédiatres et Généralistes dont très peu 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).
- Mise en place de lien en cours avec les DAC

➤ I.B.5. Environnement sociodémographique

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

Toute l'Île de France s'étend sur une superficie de 12 000 km² dont la moitié est occupée par la Seine-et-Marne. Avec 12,2 millions d'habitants au 1^{er} janvier 2018, elle se place loin devant les autres régions. Elle comporte huit départements. Les Hauts-de-Seine, la Seine-Saint-Denis et le Val-de-Marne forment la « petite couronne » et accueillent, au 1^{er} janvier 2018, 4,6 millions d'habitants. Les quatre départements périphériques composent la « grande couronne » (les Yvelines, l'Essonne, la Seine-et-Marne et le Val-d'Oise) et regroupent 5,4 millions d'habitants. Au 1^{er} janvier 2018, 22% des familles franciliennes vivent dans 1 des 4 communes dépassant les 100 000 habitants : Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine), Saint-Denis et Montreuil (Seine-Saint-Denis) et Argenteuil (Val-d'Oise).

Communes hors zone d'intervention

Quelques patients (uniquement 6 en 2020) domiciliés dans des départements limitrophes (dans une limite de 20 km) suivis en CH spécialisés parisiens et dans un service de proximité du RIFHOP ont été pris en charge par le réseau.

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

➤ **I.B.6.Objectifs généraux**

L'objet du 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 €
- En 2020 de 535 914€ (année inhabituelle de fonctionnement du à la pandémie)

L'Assemblée Générale du 30 Juin 2020 après validation par le commissaire aux comptes a validé pour l'année 2021 un budget prévisionnel initial de 614 822€.

Dans le cadre du CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) de 2020, 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.

II. La pertinence du projet

II.A Historique du réseau

Il est le résultat d'un travail collectif depuis 2004, effectué par l'ensemble des pédiatres et des soignants des services référents, des services de pédiatrie de proximité, des établissements de soins de suite et de soins à domicile, ainsi que des représentants des associations de parents. Tous se sont réunis sous la houlette de l'ARH d'Île-de-France et de la DRASSIF pour réfléchir ensemble à la mise en place d'une structure de coordination des soins commune à tous concernant la prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancers.

II.B La pertinence du RIFHOP

Dès l'instauration des traitements curatifs, la plupart des enfants sont traités conjointement par le médecin référent de l'établissement hospitalier spécialisé et par une équipe pédiatrique hospitalière de proximité¹. Ainsi, l'évolution de l'état de santé de l'enfant le conduit souvent à des allers et retours fréquents du domicile vers les établissements hospitaliers de proximité en HDJ (hôpital de jour) ou HC (hospitalisation conventionnelle) en alternance avec les consultations auprès des médecins référents des services spécialisés et des hospitalisations pour chimiothérapies.

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

Depuis la mise en place du RIFHOP, les coordinatrices ont été un maillon essentiel pour faciliter l'organisation des soins au domicile. Nous avons développé en particulier des actions ciblées en faveur des partenaires libéraux, des patients et de leur famille, et aussi vers les soignants des équipes hospitalières des 5 centres spécialisés, des 22 établissements de proximité et des 3 HAD. L'offre de soins en particulier par les IDE libéraux a été promue au cours de ces années.

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

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 2020 : **704 patients inscrits**,
 - **272 patients** inclus par les coordinatrices (vs 323), tous ont bénéficié d'une **première visite en 2020** ;
 - **60 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	14
Institut Curie	11
Robert Debré	20
Gustave Roussy	14
Saint-Louis	1

Fig. : Centre d'origine des patients restés en pré-signalement en 2020

- 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	14	65	79	25
Institut Curie	11	93	104	37
Robert Debré	20	70	90	38
Gustave Roussy	14	79	93	29
Saint- Louis	1	11	12	12
Totaux	60	318	378	93

Fig : Mouvement des dossiers patients / CHS EN 2020

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
51	Tumeur cérébrale
50	LAL
19	Maladie de Hodgkin
19	Sarcome de Ewing
17	Lymphome non Hodgkinien
17	LAM
16	Ostéosarcome
12	Rabdomyosarcome
12	Néphroblastome
10	Neuroblastome

8	Aplasie Médullaire
6	Autres Hémato
5	Allogreffe de pathologies bénignes
5	Rétinoblastome
24	Autres onco
1	Tumeur des cordons sexuels

Figure. Diagnostic des enfants inscrits dans le RIFHOP en fonction des principales pathologies (n=272)

➤ 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 2020 a été subventionné grâce à un mécène d'une banque qui a permis de rembourser pratiquement la totalité des frais d'impression.*



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

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

Les objectifs de la visite :

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

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

- Nous totalisons 487 visites à domicile, dont 124 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	3	1	1	13	0	4	22
Demande des CHS	0	0	0	1	0	0	1
2 ^{ème} Temps éducation	2	1	1	1	0	0	5
Situation Familiale (parents séparés)	0	1	5	0	0	2	8
Préparation retour à la scolarité	4	4	6	12	0	18	44
Situations complexes	0	3	1	10	3	6	23
Visites en rechute	0	0	1	3	0	2	6
Sortie de SSR	0	0	0	0	0	5	5
Fin de traitement	2	0	1	0	0	2	5
Autres	0	0	1	3	0	1	5
Totaux	11	10	17	43	3	40	124

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.

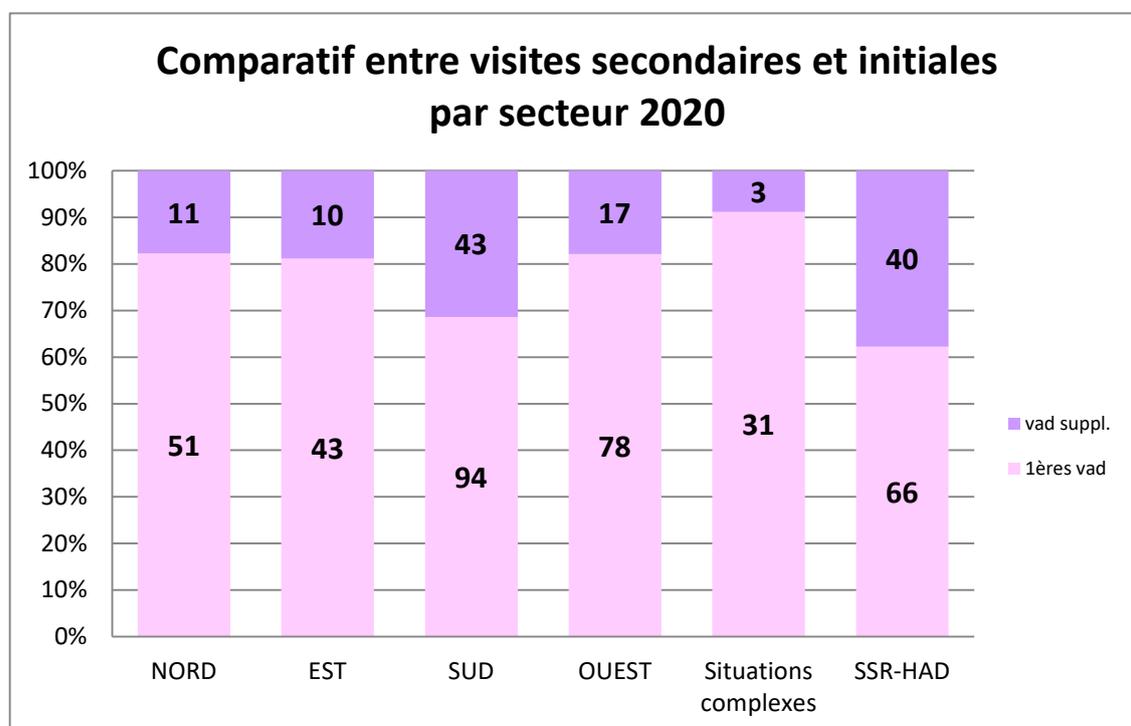


Figure : Comparatif des visites à domicile effectuées en Île-de-France par secteur : N=554

7 Visites hors IDF ont été effectuées (dans les départements suivants : 10, 28, 45, 60, 89). 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 sur les secteurs Est et Nord : cela s'explique par l'absence de coordinatrice sur le secteur Est du mois de janvier au mois de juillet 2020 (en arrêt), ainsi que l'absence de coordinatrice sur le secteur nord à compter du mois de juillet 2020 jusqu'à la fin de l'année (démission). L'activité de ces deux secteurs s'est donc répartie sur les coordinatrices des secteurs Ouest, Sud, SSR-HAD, situation complexes.

L'activité de la coordinatrice du secteur SSR- HAD est en augmentation mais à relativiser du fait du remplacement sur les autres secteurs. Cependant un lien plus important avec les SSR et les HAD permet une collaboration plus étroite.

Nous remarquons aussi que le nombre de visites secondaires effectué par la coordinatrice des situations complexes est en diminution. Cette diminution n'est pas liée à une baisse de l'activité, mais à un changement de traçabilité de l'activité. Cette coordinatrice étant à 0,3 ETP sur Rifhop et 0,7 ETP sur Paliped, nous avons décidé que la première visite serait tracée sur l'activité Rifhop mais que si un suivi plus long devait se mettre en place, l'activité serait une activité Paliped.

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 **135 interventions** (vs 217 en 2019) ont été réalisées **dans les établissements scolaires**.

Aux 100 enfants (vs. 145 en 2019) accompagnés se rajoutent donc les déplacements des coordinatrices

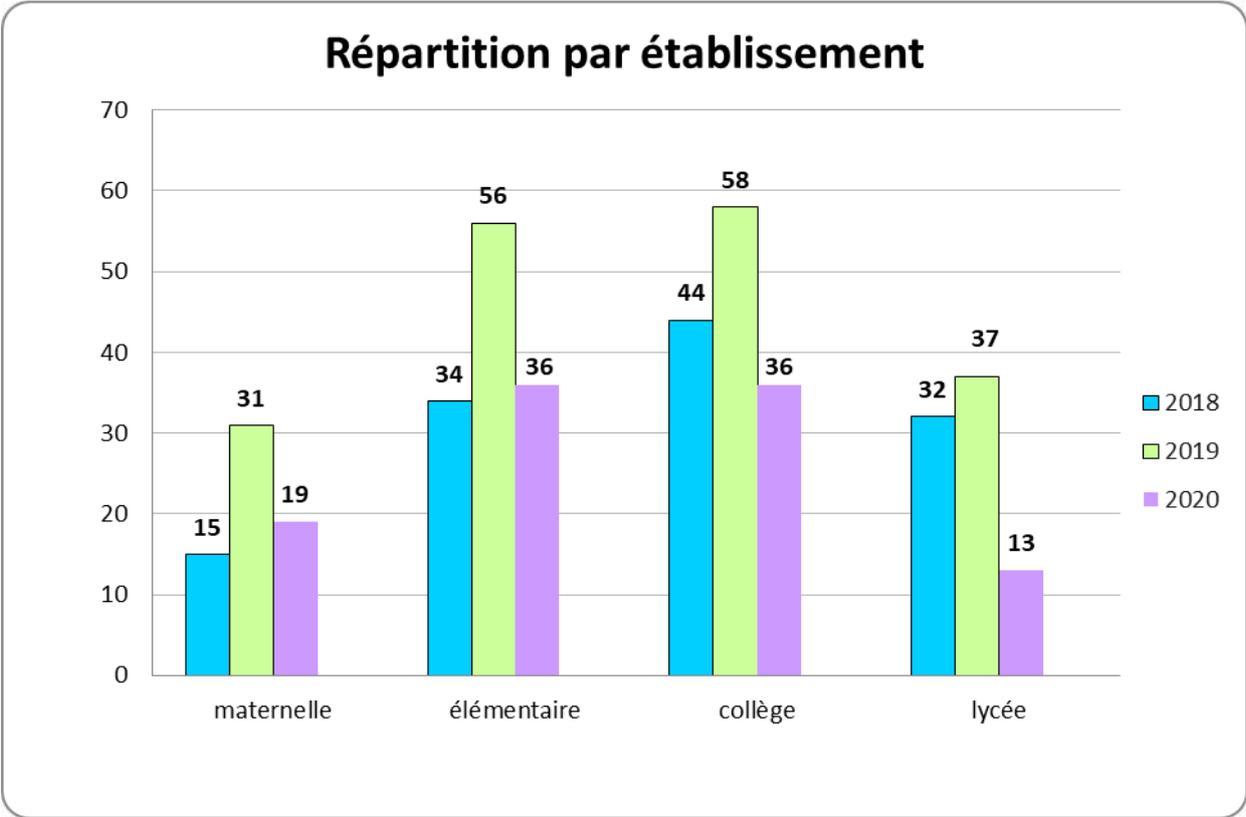


Figure : Interventions éducatives pour aide au retour scolaire selon les secteurs

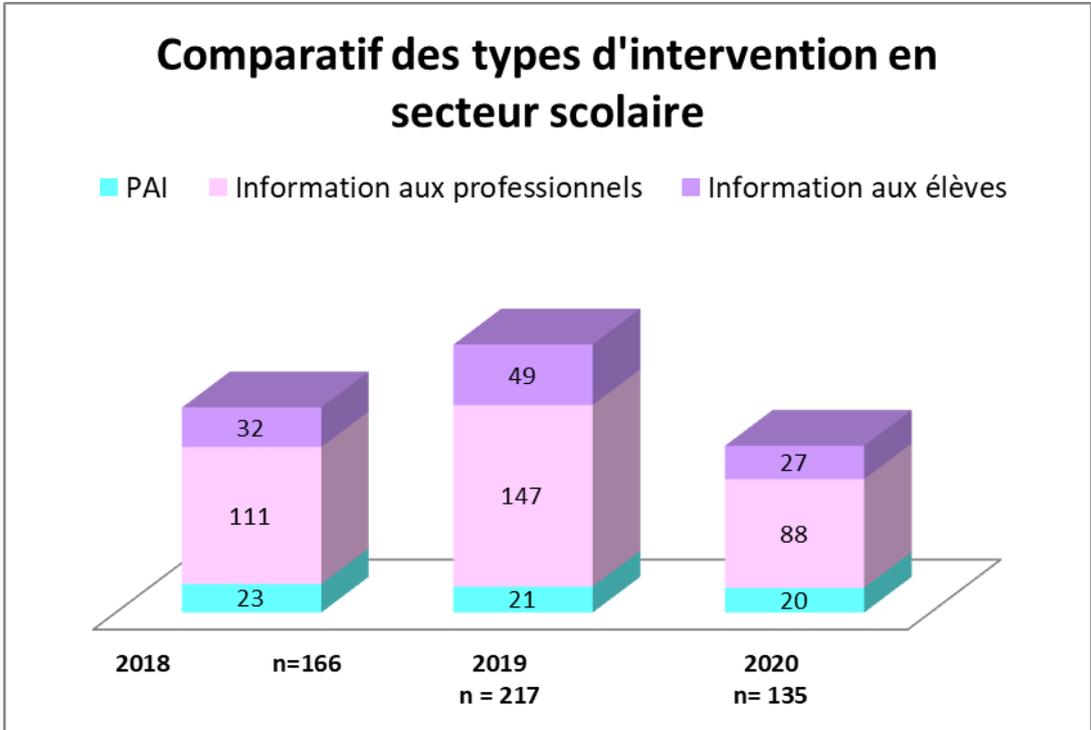


Fig. Comparatif des interventions en établissements scolaires

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

Nous constatons malgré tout cette année une diminution de cette activité. Diminution à mettre en lien avec l'arrivée de la COVID 19, en effet lors de la mise en place du 1^{er} confinement, les coordinatrices n'ont plus eu accès aux établissements scolaires. Peu à peu nous avons pu mettre en place des réunions scolaires par visioconférence. Le protocole mis en place dans les lycées a complexifié le travail des coordinatrice et les liens avec les établissements. Nous avons tout de même accompagné le retour à la scolarité de 100 enfants.

➤ **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 23)

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 que les soignants des CHP apprécient particulièrement.**

CHP	Nombre de visites	Nombre de nouveaux patients	File active de patients onco-hémato	File active en consultation
Corbeil	7	18	52	81
Dourdan	5	NC	NC	NC
Fontainebleau	4	NC	NC	NC
Longjumeau	2	43	48	0

Orsay	3	3	9	8
Villeneuve St Georges	4	5	13	0
Arpajon	2	2	9	15
J. Verdier	2	20	93	78
Gonesse	3	13	61	38
Meaux	1	9	31	37
Jossigny	0	22	27	0
St Camille	3	2	32	47
Robert Ballanger	0	11	49	132
Pontoise	4	NC	NC	NC
Poissy	4	9	21	56
Argenteuil	2	11	24	20
Mantes	2	NC	NC	NC
Eaubonne	3	1	16	59
L. Mourier	4	25	55	241
A. Paré	2	22	54	177
Versailles	3	25	44	0
Clamart	2	22	49	144

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

➤ III. D.4 Relations avec les SAPAD

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

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

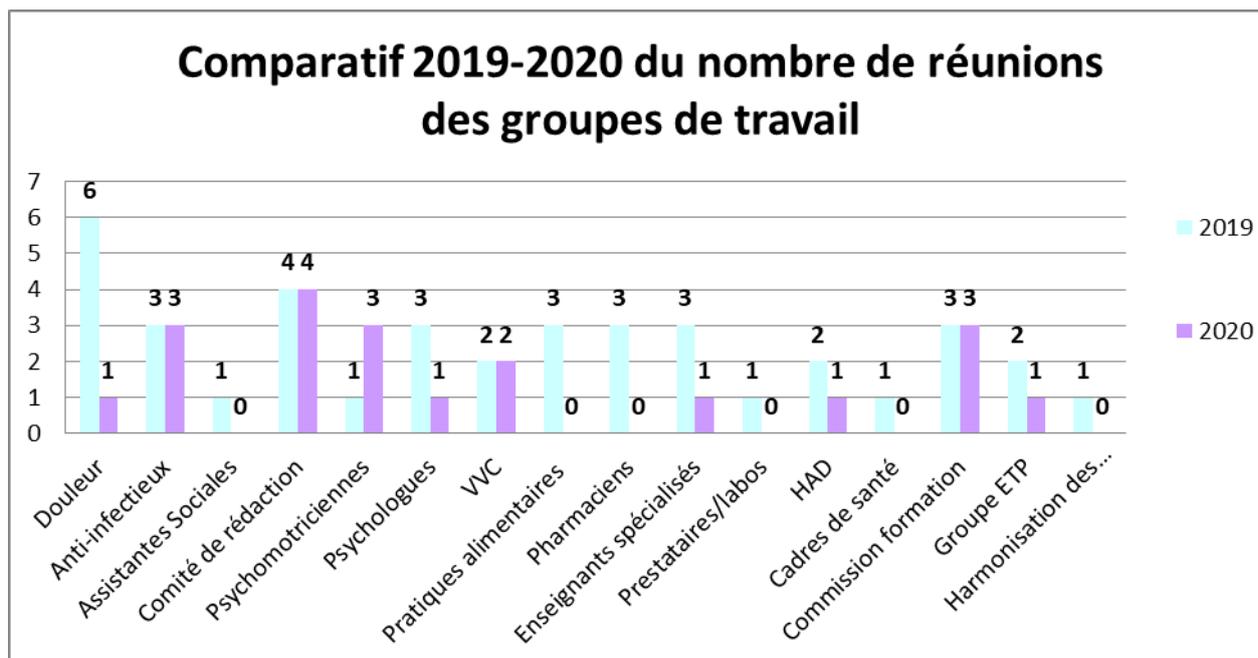


Figure : répartition des différents groupes de travail du RIFHOP (nombre de réunions, en bleu et nombre de participants en moyenne par réunion en vert).

En 2020, il a été plus difficile pour les groupes de se réunir, cela pour différentes raisons : la principale raison étant liée à la pandémie de la COVID 19. Pour d'autres groupes, c'est ajouté l'absence ou le départ du responsable du groupe. Certains groupes ont cependant fonctionnés normalement en passant de la réunion en présentiel à la réunion par visioconférence.

Cette obligation de nous adapter rapidement a permis l'utilisation plus importante de la visioconférence qui permettra probablement à l'avenir aux membres des différents groupes de se réunir plus régulièrement.

5.1 Groupe « psychomotriciennes »

Ce groupe qui s'était reformé fin 2019 s'est réuni 3 fois en 2020. Composé de membres très motivés, ils ont travaillé sur une réactualisation de la plaquette de présentation de leur métier et de leurs compétences. Ce nouveau document devrait être validé dans le premier semestre 2021.

5.2 Groupe « psy »

Il s'est réuni 1 fois en 2020 en grand comité (15 personnes), mais s'est aussi réuni 3 ou 4 fois en petit comité afin de travailler sur la journée régionale du Rifhoph qui devait avoir lieu en juin 2020. Cette journée a malheureusement du tout d'abord être reportée en fin d'année 2020 puis annulée du fait du contexte sanitaire

Le groupe s'est investi :

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

Des échanges cliniques ont lieu dans ce groupe.

5.3 Groupe « Assistantes sociales »

Ce groupe ne s'est pas réuni en 2020. Le départ de l'assistante sociale en charge du groupe ainsi qu'un turn over important dans les institutions, n'a pas permis au groupe de se retrouver. Nous souhaitons pouvoir reconstituer le groupe de travail, d'autant qu'une journée de formation initialement prévue en 2019 avait été reportée en 2020....

5.4 Groupe anti-infectieux

C'est un groupe exclusivement médical qui réalise des travaux de fond quant à l'harmonisation des pratiques. Ils se sont réunis 3 fois en 2020 mais travaillent beaucoup par échanges de mail en inter-réunions. Ils ont menés encore de nombreux travaux :

- Mise à jour de la fiche des recommandations pour la prise en charge des neutropénies fébriles
- Projet de participation au PHRC Taurolock.

5.5 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 1 fois en 2020.

fiches en cours de réalisation cette année:

- « DOUL 02 : Traitements antalgiques non médicamenteux » ;

En 2019, ce groupe, avait consacré du temps 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. Cette V2 de RifhoPoche est sortie en janvier 2020. Lors de chaque visite à domicile, les coordinatrices de secteur expliquent aux parents l'utilisation des échelles de douleur sur l'application

5.6 Groupe Voies veineuses Centrales (VVC)

Le groupe s'est réuni 2 fois en 2020 et a beaucoup travaillé par mail entre ces deux réunions sur :

- La création d'une nouvelle fiche : Pansement de cathéter à émergence cutanée (KTC) fixé par Securacath®

5.7 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 1 fois en 2020.

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

5.8 Commission de formation:

Ce 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 2020, 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. Deux journées qui ont finalement été annulées du fait du contexte sanitaire.

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 2020.

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 :
 - par la Directrice de l'HAD de l'AP- HP.
 - par la Directrice Générale de la Fondation Œuvre de la Croix-Saint -Simon ;
 - par le Directeur de Santé Service.

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

- 20 points patients avec HAD Santé Service dont 5 sur le secteur Sud, 9 sur le secteur Est et 6 sur le secteur Ouest.

- 14 point patients avec l'HAD de l'APHP.
- 4 point patients avec l'HAD de la Croix Saint Simon.

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

Cinq centres de 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	7
St Maurice	1
Bullion	2
Rist	7
La Panouse Debré	0
Villiers	0
ACT	1

Figure : Nombre de staffs auxquels la coordinatrice 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
- UGCAM de Montreuil

III.F Rencontre avec les associations

Les associations de familles

Deux associations sont partenaires du RIFHOP et membres du COFIL 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 2020) entre l'infirmière coordinatrice du RIFHOP pour le nord de la région parisienne et les personnes de Source Vive chargées du suivi des familles et de la coordination avec les structures de soins et de leur information.

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

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

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

IV. Formations pour les professionnels

IV.A Formations sur les voies veineuses centrales

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

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

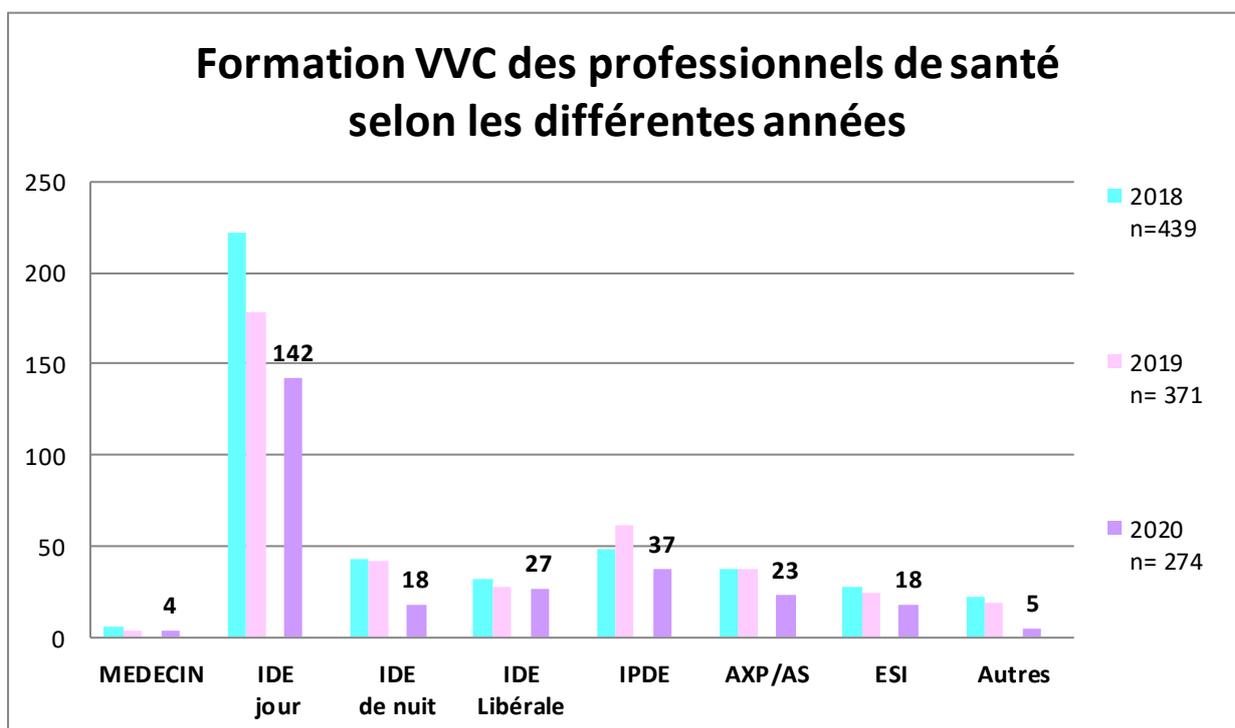


Figure. Comparatif du nombre de personnes formées aux manipulations des voies veineuses centrales lors des sessions de formations.

Au total, **27 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 **27 réunions** de formations a été organisé pour **former les 274 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* ainsi que la fermeture des hôpitaux aux personnes extérieures lors du 1^{er} confinement lié à la COVID 19.

Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 70%
- en post test = 92%

IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile

22 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.

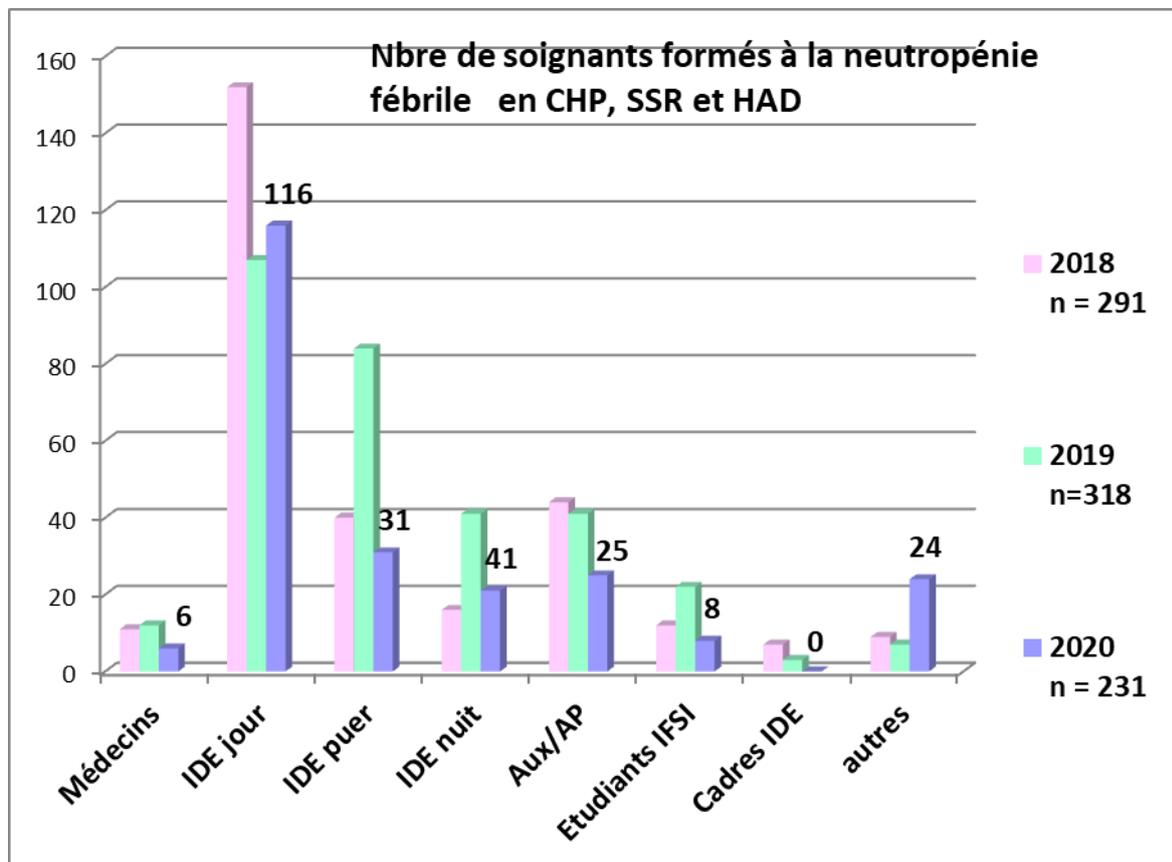


Figure : Comparatif du nombre de personnes formées à la prise en charge de la neutropénie fébrile

Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 65%
- en post test = 94%

IV.C Les journées du RIFHOP

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

En 2020, du fait du contexte sanitaire lié à la pandémie de la COVID 19, nous avons annulé plusieurs formations :

- *La journée Régionale du RIFHOP qui devait être organisée par le groupe des psychologues et pédopsychiatres.*
- *La journée des enseignants organisée par le groupe des enseignants qui devait avoir lieu en avril 2020*
- *La matinée du Rifhop aux JPP d'octobre 2020*

Nous espérons pouvoir reporter ces formations en 2021 en présentiel si possible ou proposer un nouveau format de formation en distanciel

IV. D Les formations à nos pairs et en IFSI

Les coordinatrices ont accueilli 1 étudiante infirmière sur des stages de 5 semaines pour lui faire découvrir les spécificités du RIFHOP dans la mise en lien des enfants 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	Dates	Intervenants	Sujets	Total
IFSI T. Simon	07/01/2020	Laurence B	Role ide en onco hémato ped	90
IFSI Perray V	05/02/2020	Laurence B	Role ide en réseau onco hémato ped (module opt)	15
Puteaux	03/03/2020	Isabelle A / MG	Généralité en pédiatrie	10
Paris	09/03/2020	Isabelle A / DA	Spécificités de la cancéro péd	14
Puteaux	15/09/2020	Isabelle A / MG	Généralité en pédiatrie	7
IFSI Villeneuve St G	01/10/2020	Laurence B	Suivi et implication onco ped palliative Rifhop	30
Paris	28/09/2020	Isabelle A / DA	Spécificités de la cancéro péd	8
Puteaux	01/12/2020	Isabelle A / MG	Généralité en pédiatrie	6

Au total, 180 étudiants ou professionnels sensibilisés.

V. Modalités de communication

V. A Site internet: www.RIFHOP.net

Opérationnel depuis juin 2017, il regroupe toutes les informations et documents concernant le RIFHOP, à destination des familles et des professionnels. Les données statistiques entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2020 dénombrent 4645 utilisateurs et 14600 pages vues.

V.B Application RIFHOPOCHE version 2 (Cf. Annexe 7)

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

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

La version 2 est sortie fin janvier 2020.

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

Fin 2020 on comptabilise depuis la première mise en service : 407 téléchargement sur IOS et 626 sur Androids, soit 1033 téléchargements.

V.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...

En mars 2019, nous recensons dans cet annuaire 1284 fiches de professionnels et 561 fiches de structures (coordonnées détaillées avec e-mails, tél, etc.). En décembre 2020 : 1388 personnes et 582 structures. Cet outil nous permet aussi en interne de gérer les adhésions, les groupes de travail et les comptes rendus de leurs réunions.

V.D La plaquette du RIFHOP

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

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

V.E Le journal du RIFHOP (Cf. : Annexe 8)

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 2020 : 2 pédiatres, la chargée de communication du RIFHOP et la coordonnatrice centrale du RIFHOP. Le comité se retrouve 3 fois par an. Le nombre de membres actifs au Comité s'est réduit en raison de la crise sanitaire, les professionnels étant mobilisés sur d'autres fronts. Les réunions se sont faites en visioconférence et le numéro de juin a même été annulé faute de rédacteurs.

En février 2020 est sorti le n° 36 (16 pages) avec pour dossier central : Tisser des liens : la socialisation des jeunes patients

Un nouveau numéro inédit a vu le jour à la rentrée de septembre : HOP ! Le Journal des Enfants du Rifhop (16 pages). Pensé et créé par et pour les enfants, il présente de manière ludiques différentes réalisations faites dans les centres hospitaliers du Rifhop, voire à domicile avec les équipes HAD : dessins, blogs, vidéos, arts plastiques, poèmes, mises en scènes...Les pages présentent presque toutes des extensions vidéos ou autres (images, pdf, blogs) sous forme de réalité augmentée accessible depuis l'application

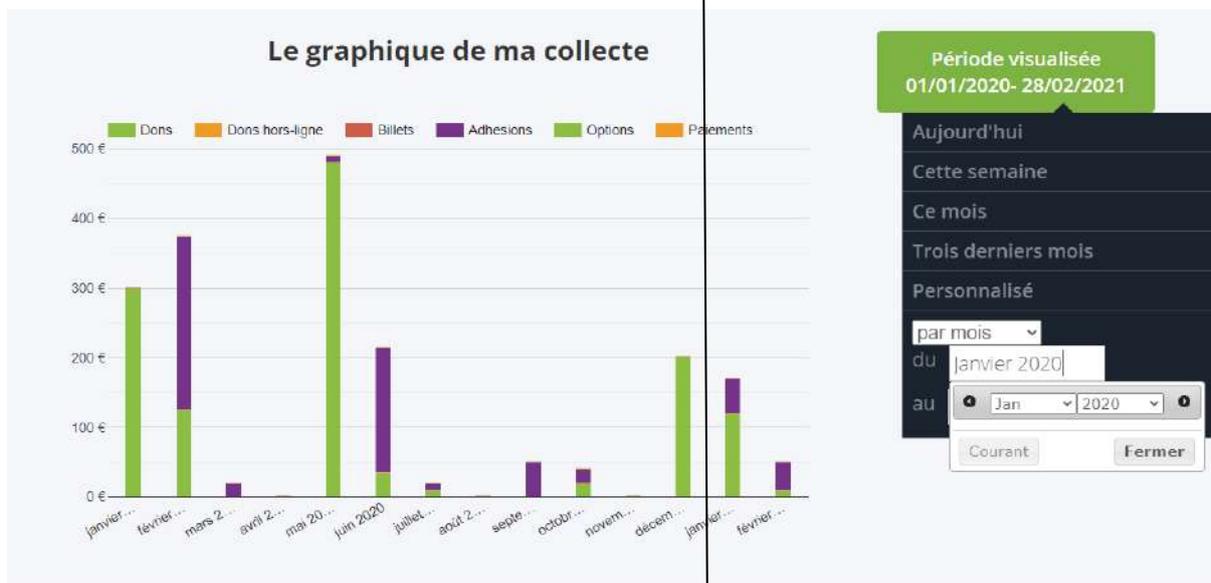
La conception éditoriale, la recherche d'auteurs, commande d'articles, relecture et correction, recherche iconographique et enfin mise en page nécessitent au moins 1 journée de travail par semaine pour les trois numéros annuels. C'est notre chargée de la communication qui réalise tout le travail d'édition 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.

V.F Réseaux sociaux : Facebook et LinkedIn

Le nombre d'abonnés de notre page Facebook (<https://www.facebook.com/rifhopien/>) croît doucement depuis début 2018 (111 environ au 31 décembre) qui apprécient dans l'ordre : les offres d'emploi, les annonces de journées de formation , les journaux.

V.G Hello Asso

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



Le résultat dépasse nos espérances car la gestion des demandes d'adhésion s'en trouve grandement facilitée et le montant des dons récoltés dépasse largement celui des cotisations des adhérents. Ainsi, en 2020 (voir graphique) nous avons reçu via cette plateforme 1170 € de dons et 570 € de cotisations.

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

VI.A.1 Evaluation des adhérents

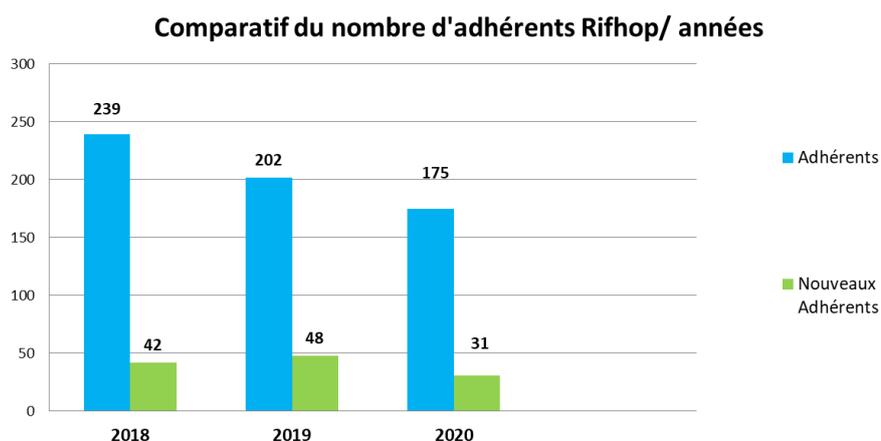


Figure : Comparatif du nombre d'adhérents à jour de leur cotisation

Il reste difficile pour le RIFHOP de recueillir les cotisations de ses membres. En effet, cette année 108 personnes n'ont pas réglé leur cotisation.

VI.A.2 Evaluation de l'activité

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

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

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

VI.A.3 Evaluation concernant la coordination du réseau

VI.A.3.b auprès des HAD

- HAD APHP :

La file active des patients est de 302 patients en hématologie et de 167 patients en oncologie

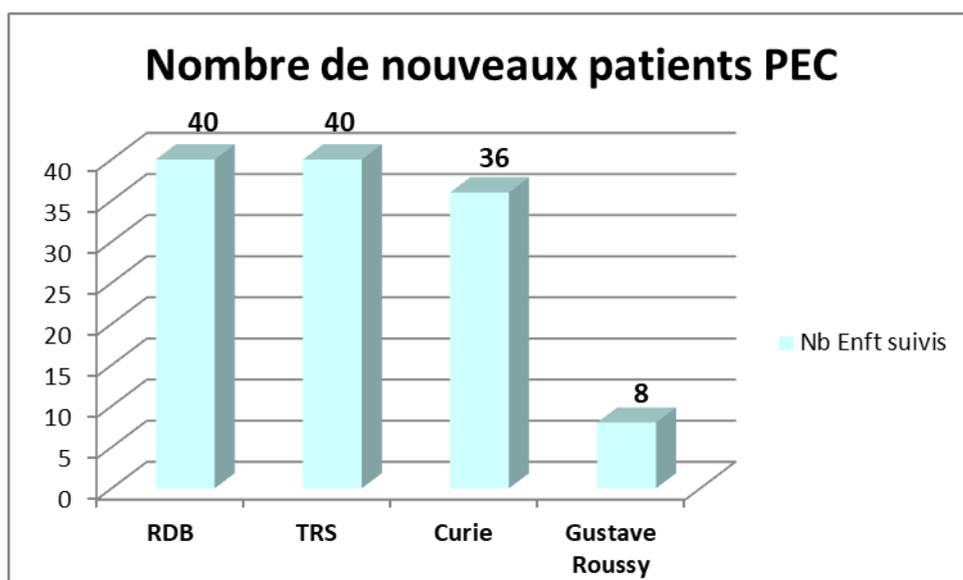


Figure : Nombre de nouveaux patients PEC par centre hospitalier spécialisé

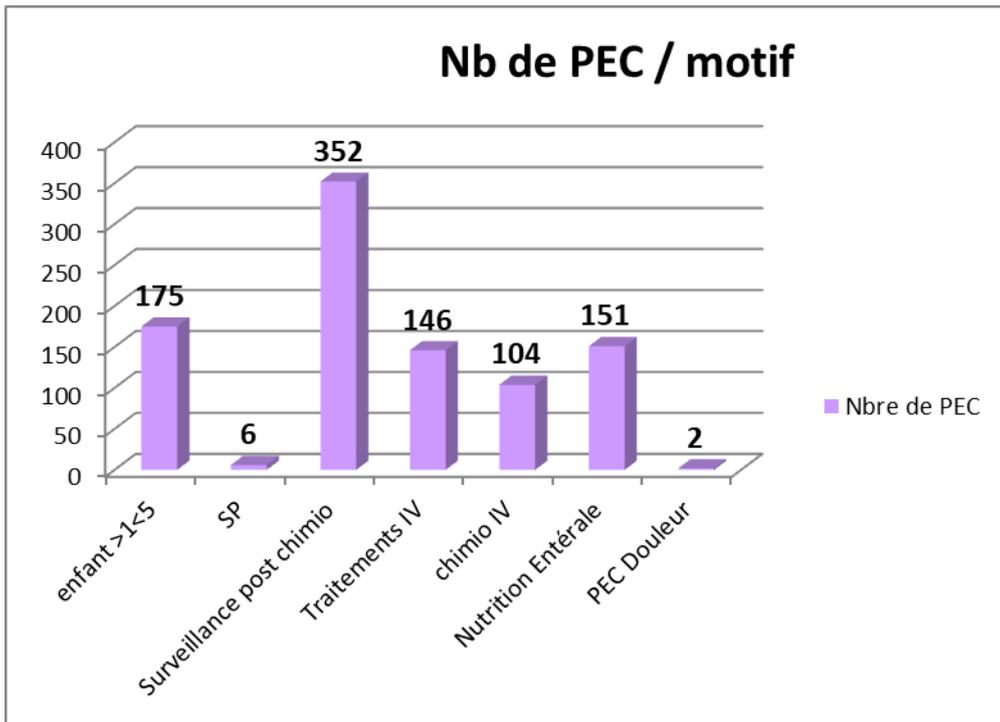


Figure : Nombre de prise en charge par motif de prise en charge

- HAD Croix Saint Simon

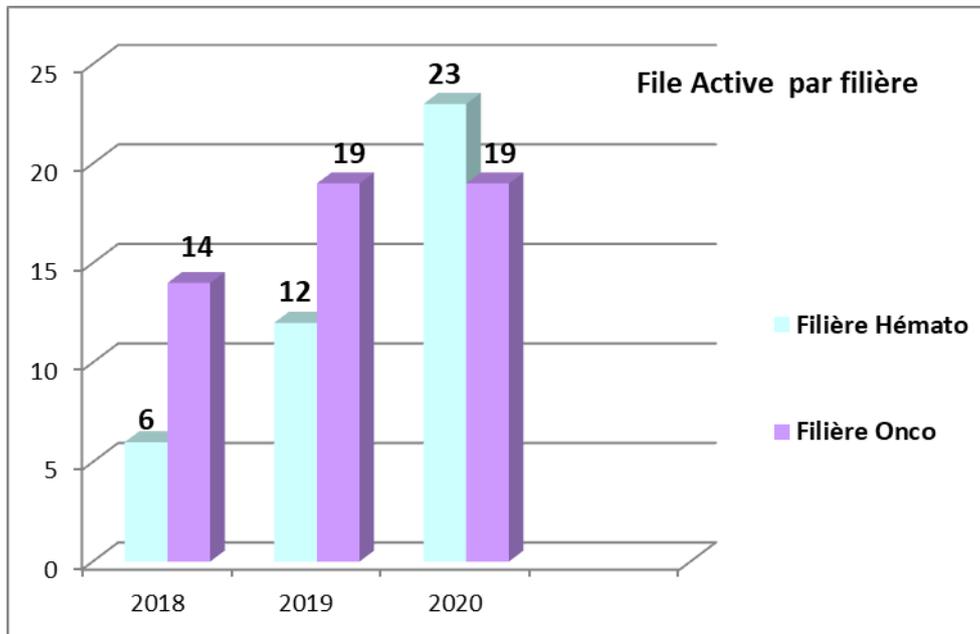


Figure : Nombre de patients HAD CSS par filière

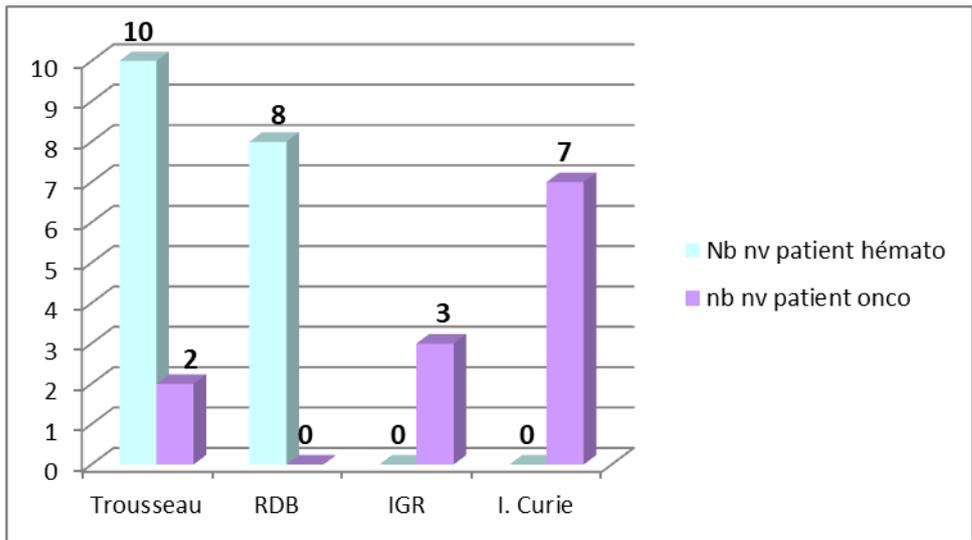


Figure : Nb de nouveaux patients PEC / CHS et par filière en 2020

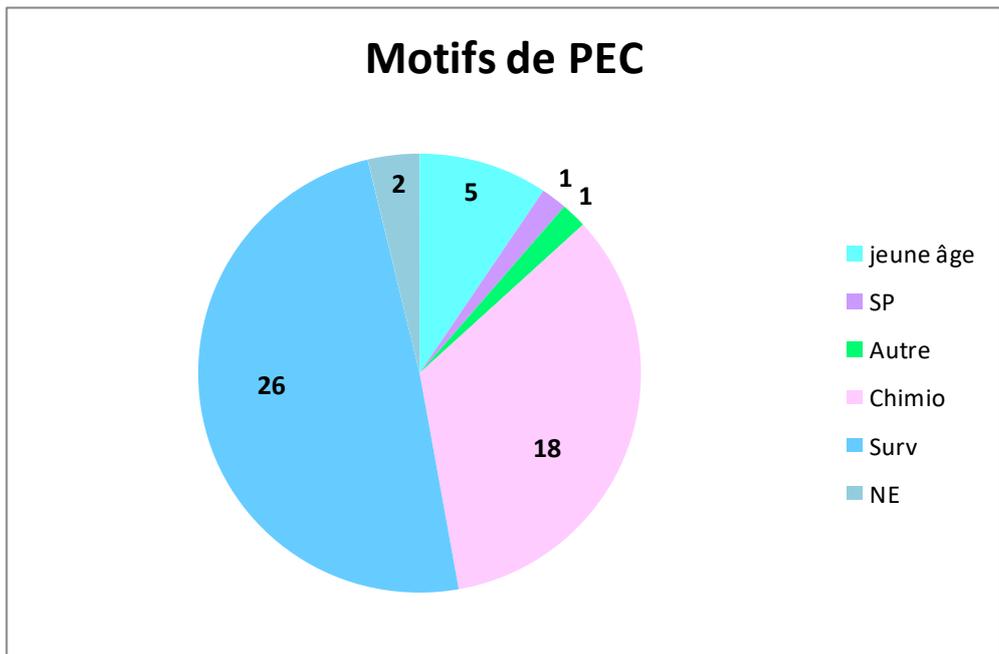


Figure : Nombre de prises en charge/ motif en 2020

- HAD Santé Service

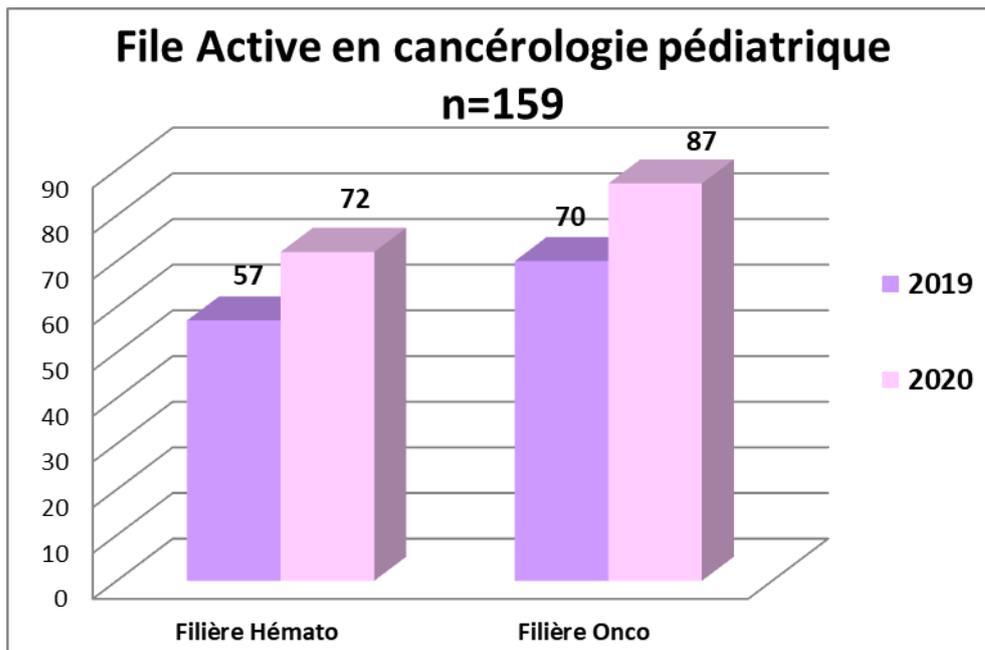


Figure : Filière active en hématologie et oncologie

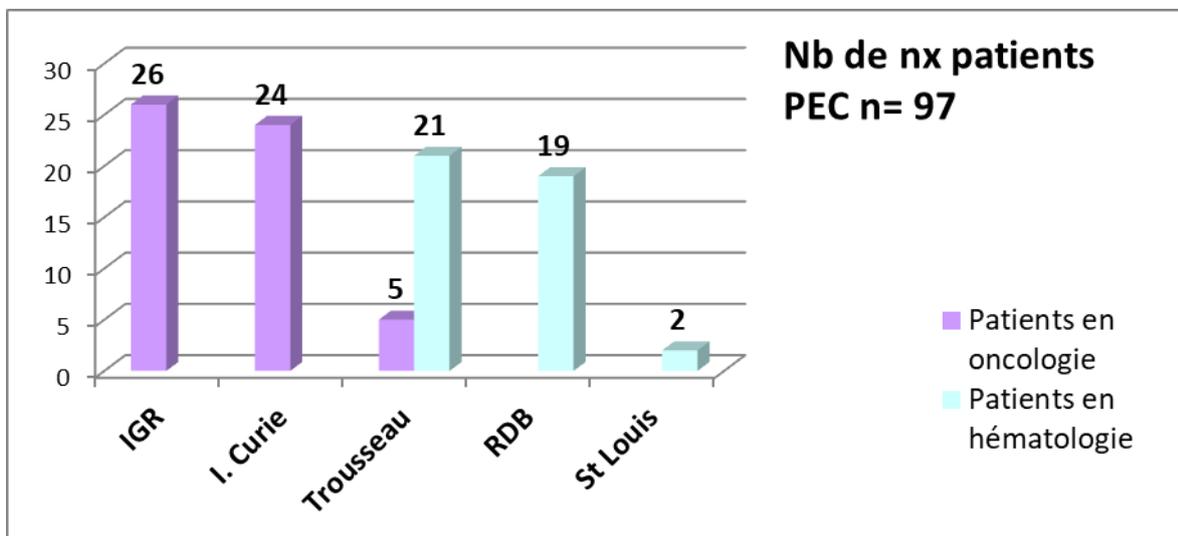


Figure : Nombre de nouveaux patients pris en charge par centre spécialisé et par filière

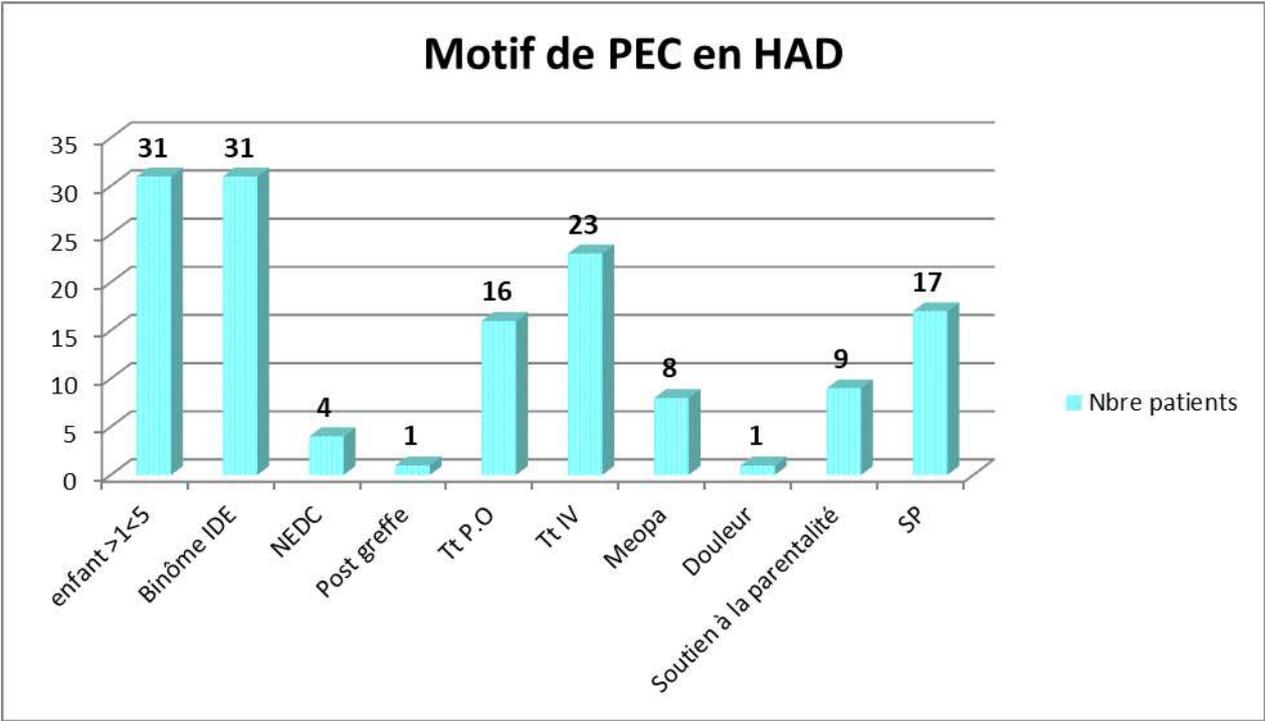


Figure : Nombre de patients pris en charge selon le motif de PEC

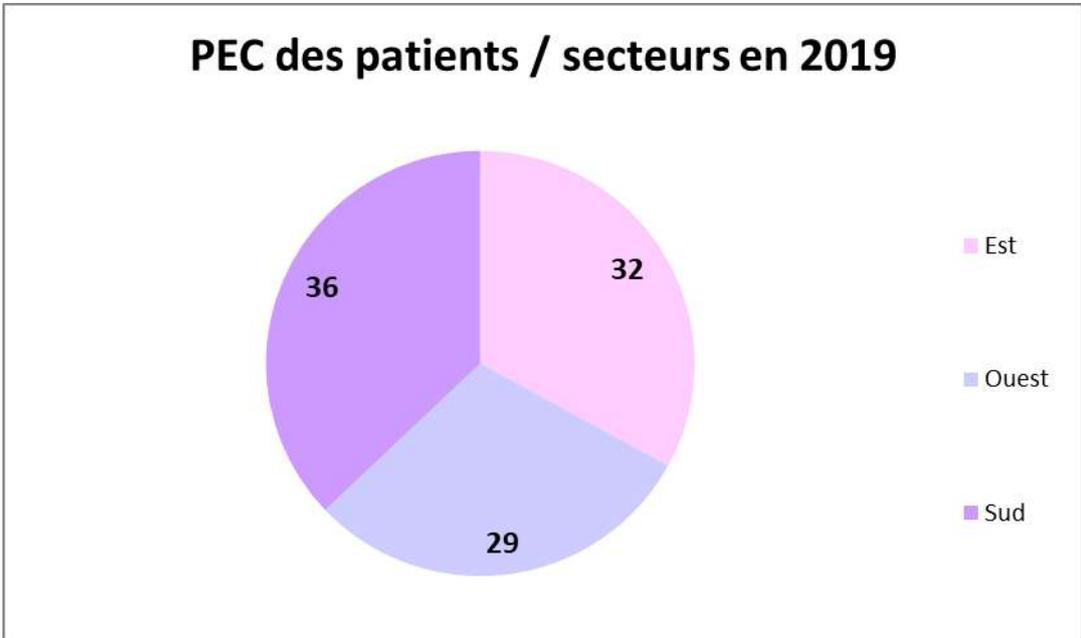


Figure : Répartition des prises en charge selon les différents secteurs

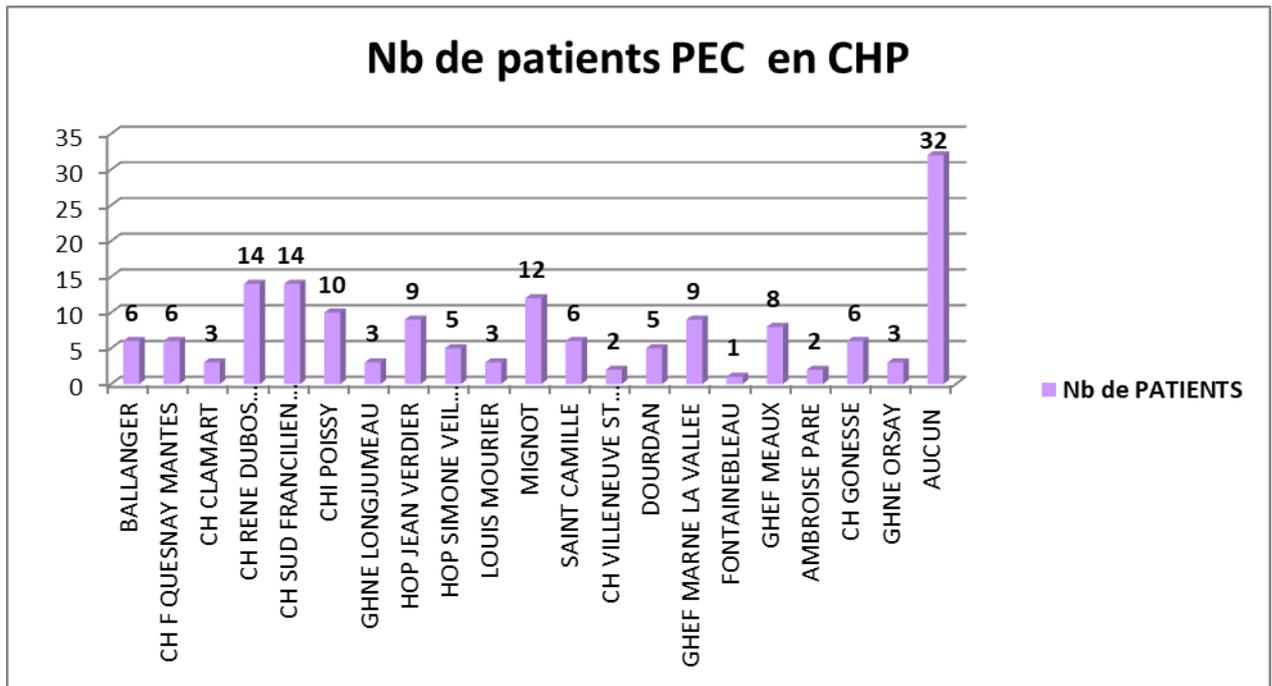


Figure : Nombre de patients pris en charge par l'HAD SS ayant un CHP de référence

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

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

Les CHP de Dourdan, Fontainebleau et Pontoise ne nous ont pas communiqué leurs données.

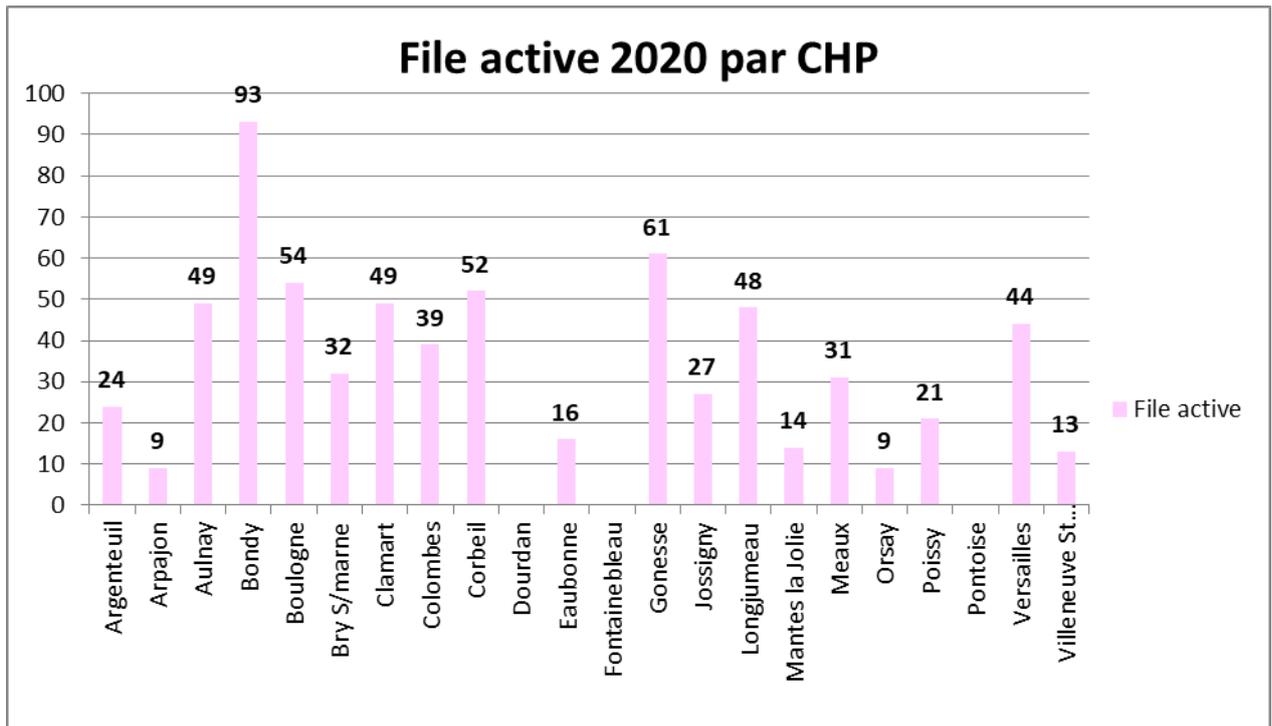


Figure : File active héματο-onco pédiatrique par CHP.

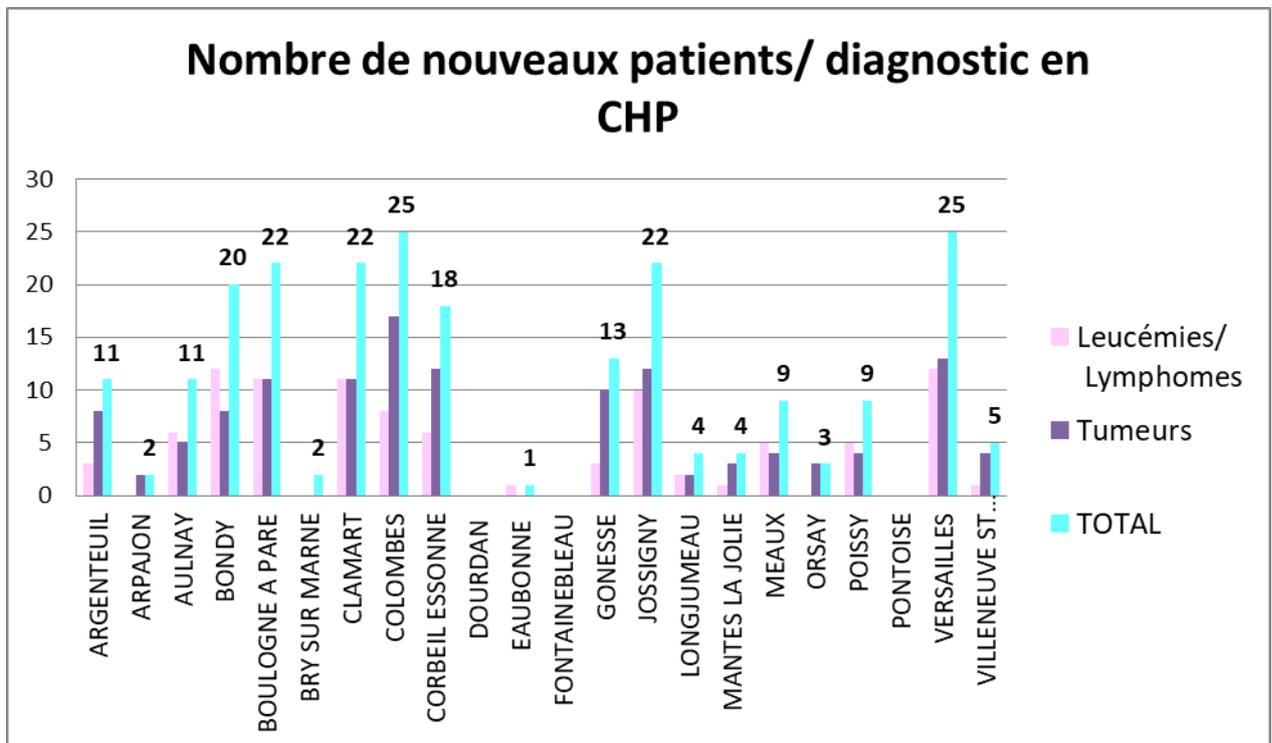


Figure : Nombre de nouveaux patients diagnostiqués pour un cancer par centre en 2020

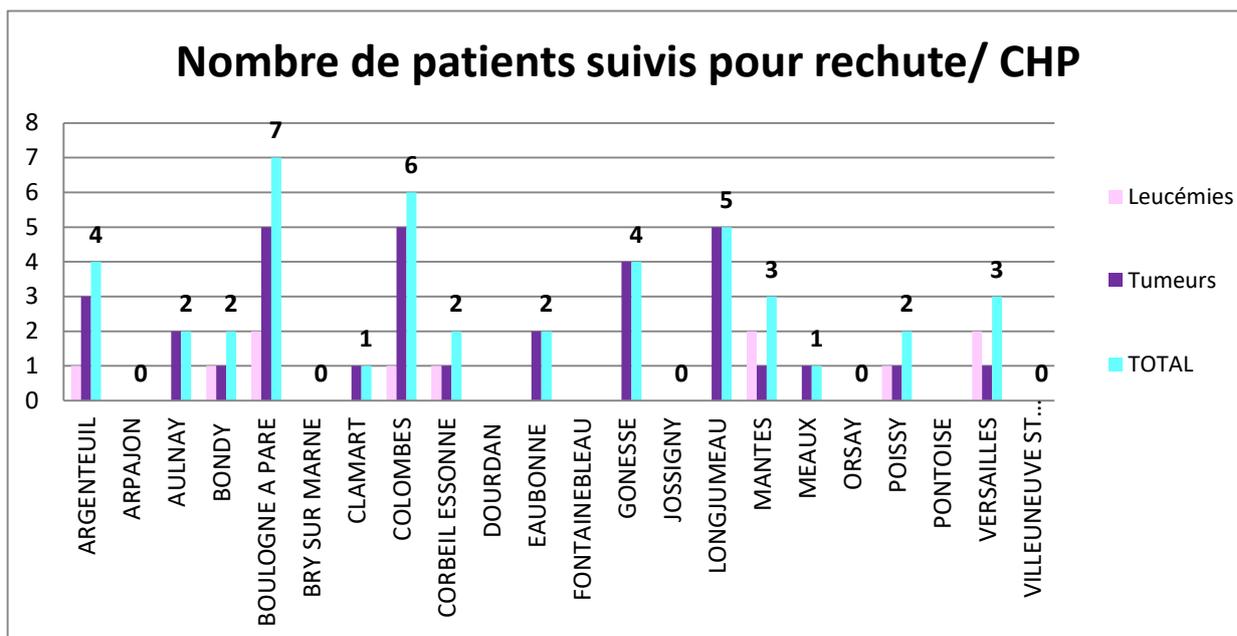


Figure : Nombre d'enfants ou adolescents suivis en 2020 dans les suites d'une rechute par les équipes de proximité

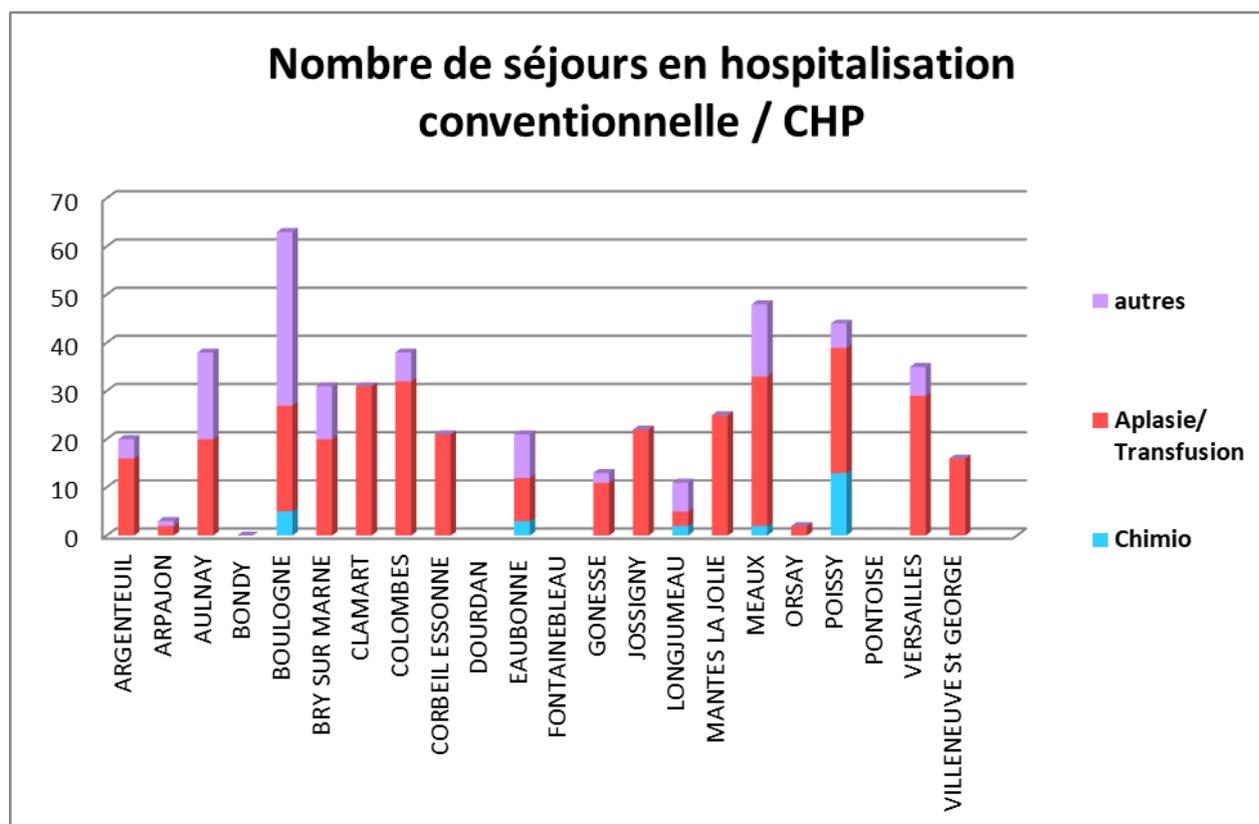


Figure : Nombre de séjours en hospitalisation conventionnelle en centre hospitalier de proximité en 2020

Le CHP de Bondy a déclaré avoir effectué 34 séjours d'hospitalisation conventionnelle, mais n'apparaît pas dans le tableau ci-dessus car nous n'avons pas obtenu le détail des séjours

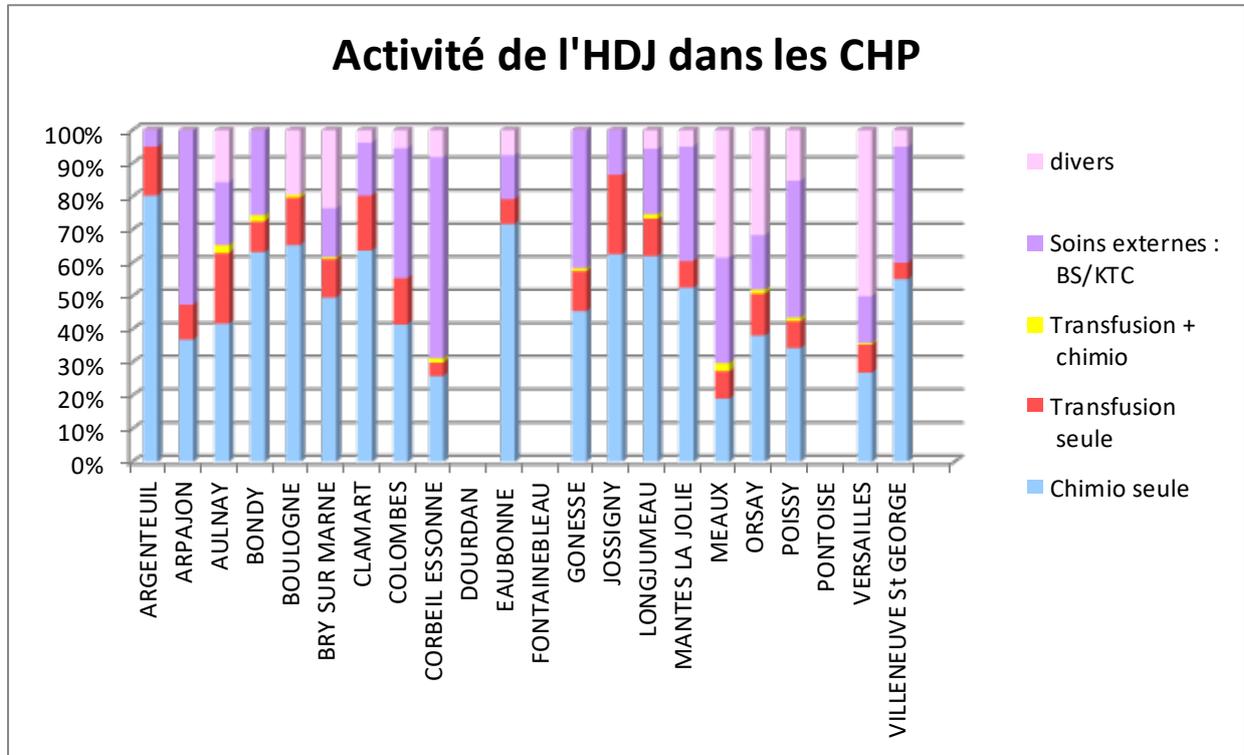


Figure : Répartitions des motifs de passages en HDJ en 2020 pour les enfants atteints de cancer selon le centre de proximité

VI.A.3.d Après des établissements de soins de suite et de rééducation : nous n'avons pas obtenu les chiffres du SSR d'Antony et aucun patient « Rifhop » n'a été pris en charge au SSR de Villiers sur marne.

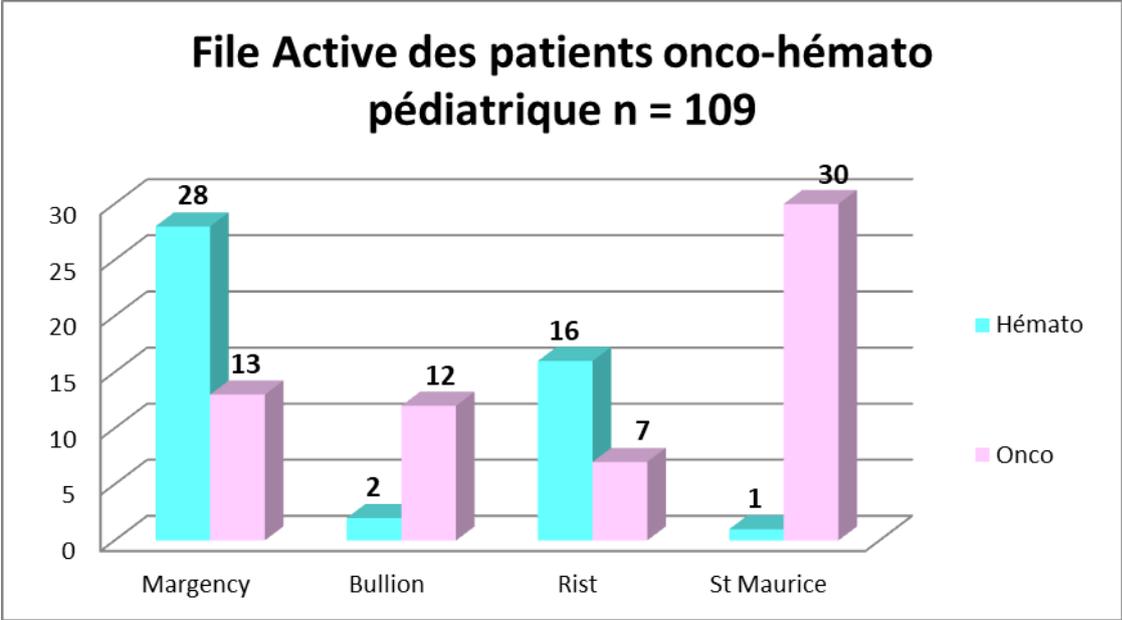


Figure : File active en onco-hématologie pédiatrique en SSR

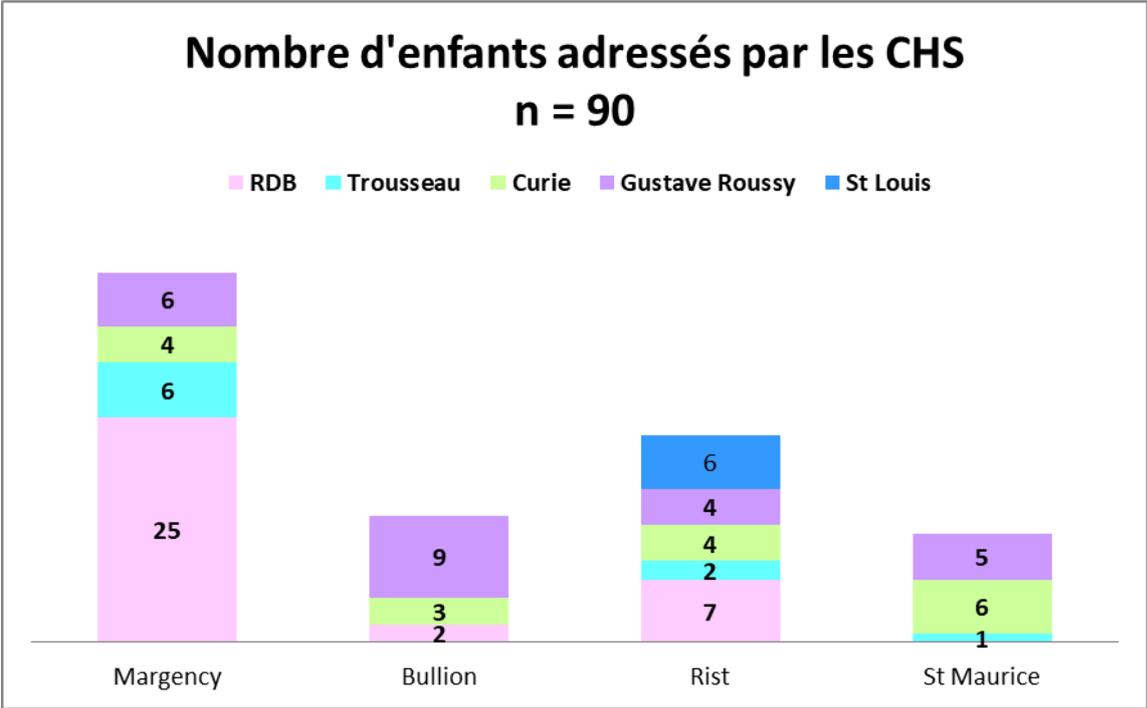


Figure : Nombre de patients adressés par les différents CHS en 2020

- **SSR de Margency :**

Lors de la 1^{ère} vague COVID (en avril – mai 2020), la situation dans les CHP était tendue, de nombreux Hôpitaux de jours ont dû fermer ou réduire leur activité ce qui était très préoccupant pour la prise en charge des patients atteints de cancer. L’HDJ du CHP d’Eaubonne a donc été réquisitionné pour les patients atteints de COVID.

A la demande du médecin référent d’Eaubonne et du Président du RIFHOP (médecin dans le CHS de Robert Debré), le SSR de Margency qui a toutes les autorisations de l’ARS d’effectuer des HDJ (sans le faire) a mis en place en quelques jours des lits d’HDJ pour permettre la prise en charge des patients initialement suivis à l’hôpital d’Eaubonne. Margency a aussi proposé son soutien aux CHP d’Argenteuil et de Gonesse, mais ces deux hôpitaux ont pu maintenir leur activité HDJ pour les patients suivis par le RIFHOP.

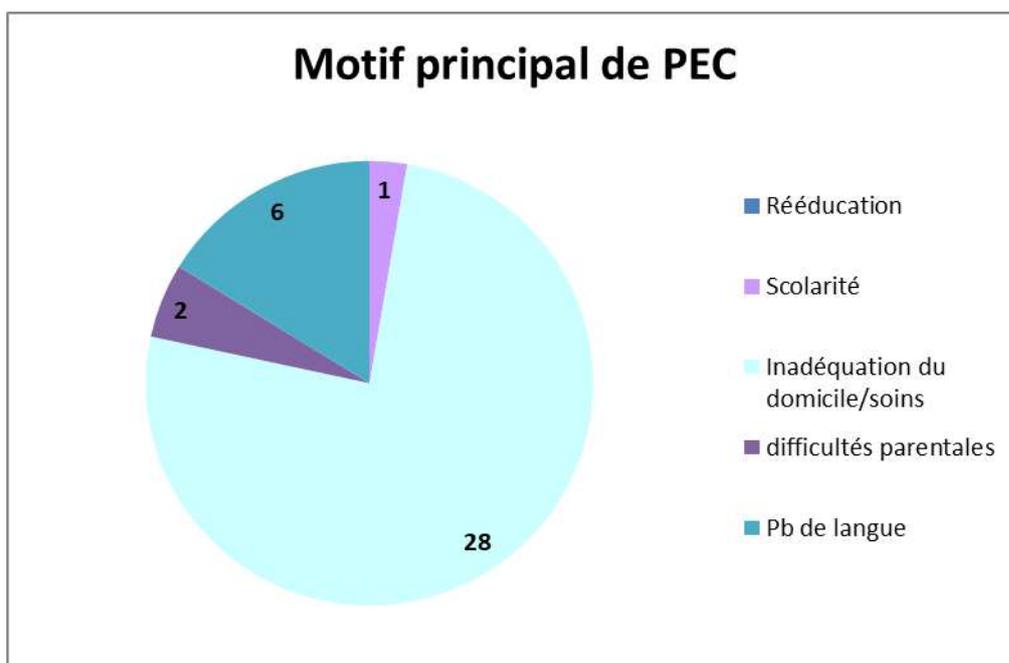


Figure : Motif principal de prise en charge des patients

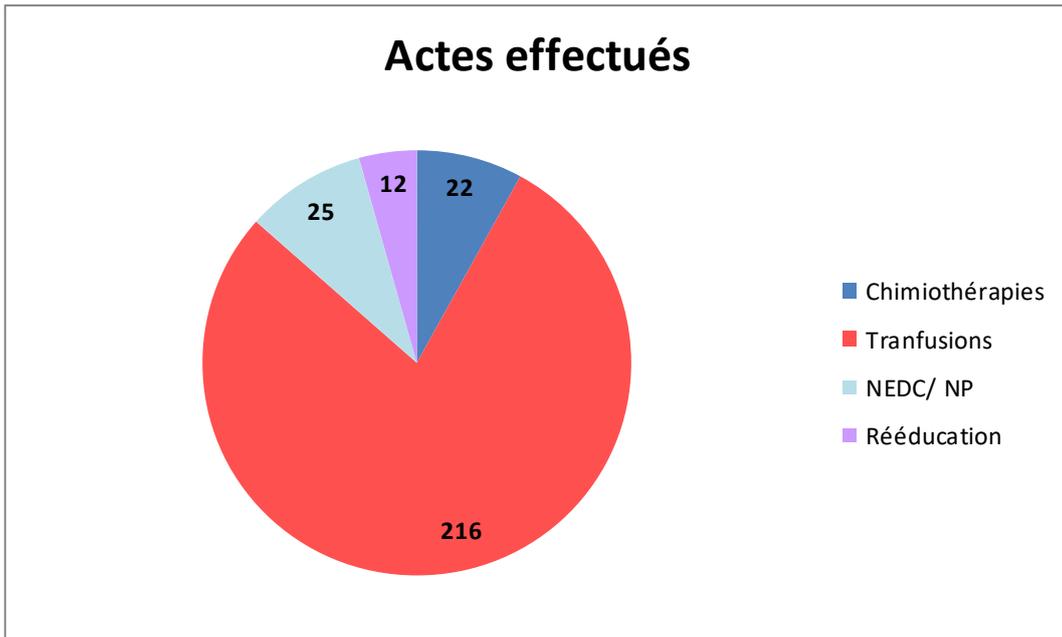


Figure : Nombre d'actes effectués en 2020 pour les patients onco- hémato

- SSR E. Rist :

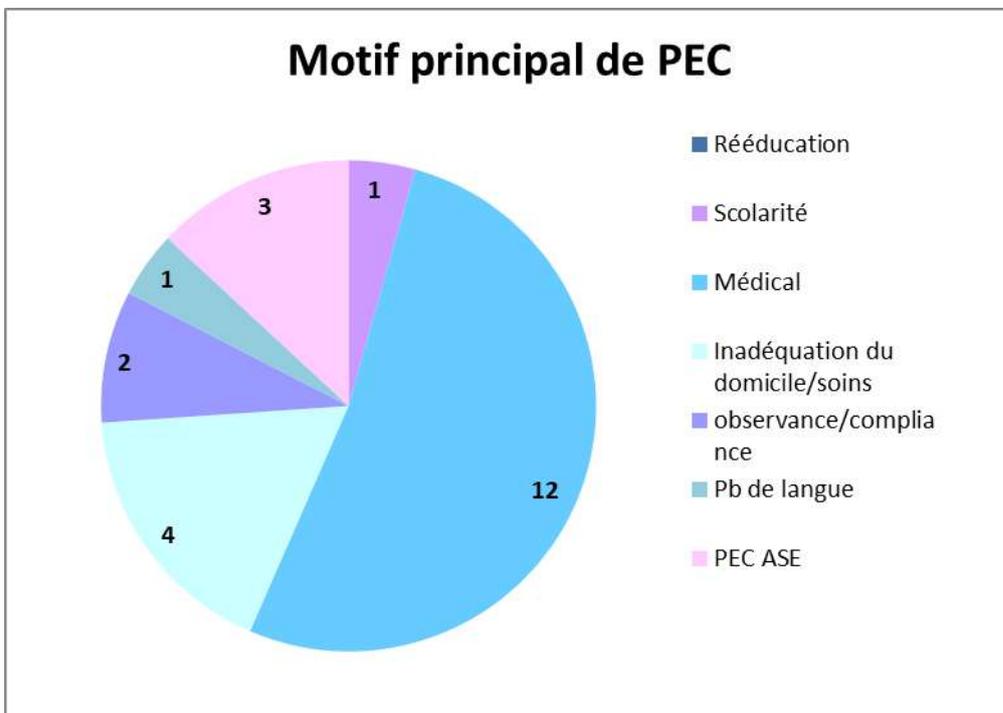


Figure : Motif principal de prise en charge des patients

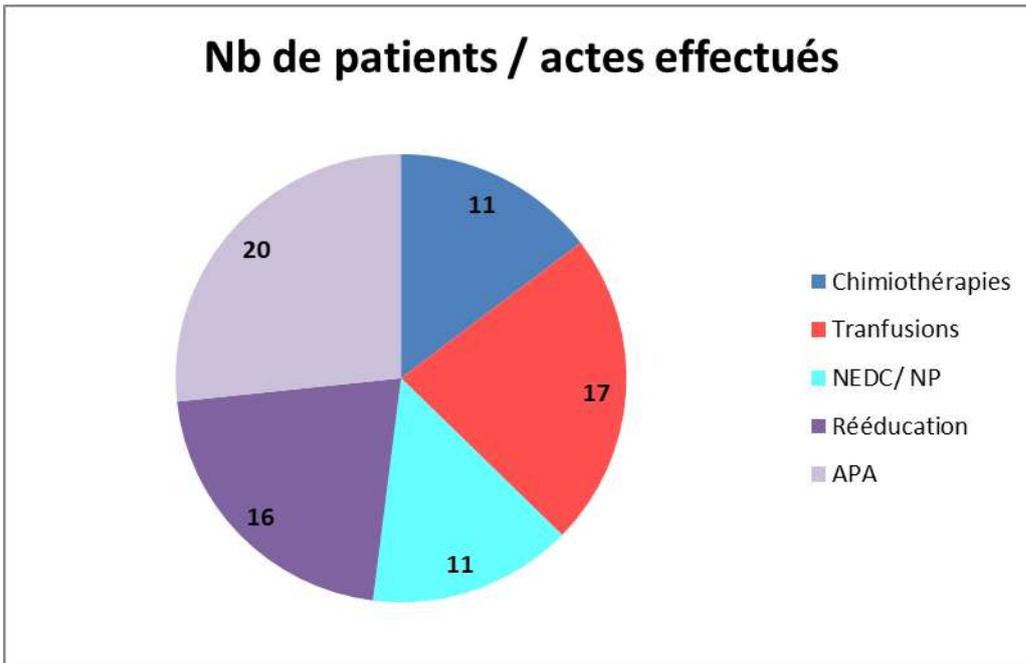


Figure : Nombre d'actes effectués en 2020 pour les patients onco- hémato

- SSR BULLION :

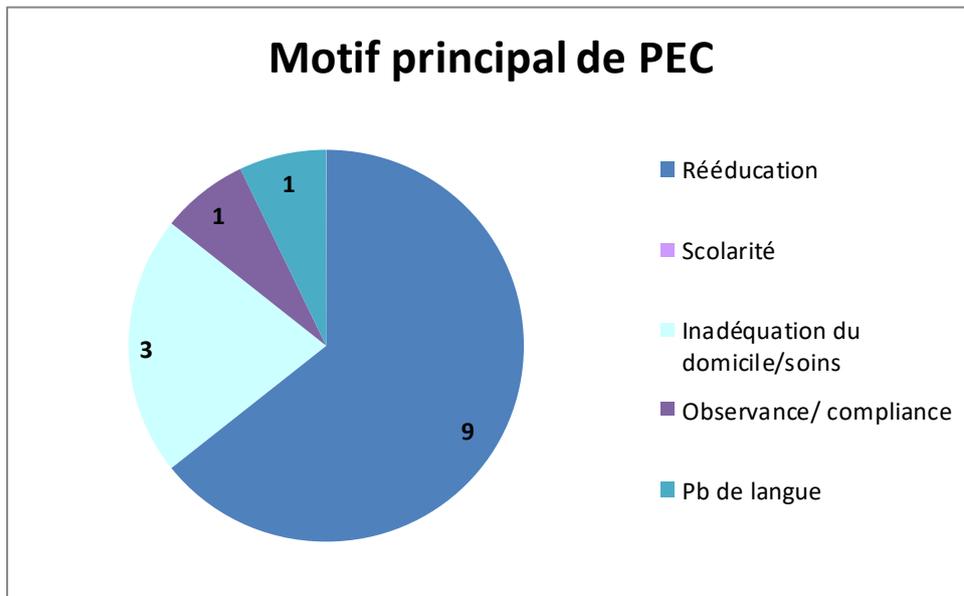


Figure : Motif principal de prise en charge des patients

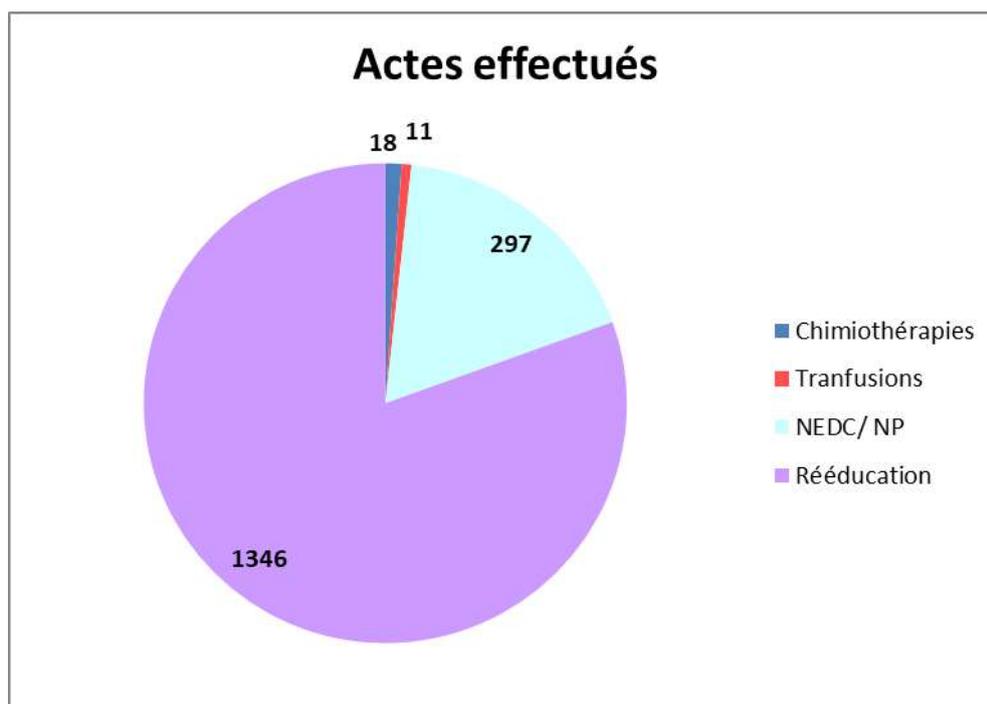


Figure : Nombre d'actes effectués en 2020 pour les patients onco- hémato

VII. Evaluation des pratiques

➤ VII.A.1 Auprès des familles

VII.A.1.1 Questionnaire de la visite à domicile

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

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

Les points forts de cette année 2020 ont été principalement les suivants, sans vouloir être exhaustifs :

- Poursuite d'une activité forte de soutien et d'accompagnement des familles par les coordinatrices du réseau malgré les difficultés (RH et pandémie)

- Meilleur suivi des enfants dès l'entrée en SSR et en HAD grâce au poste de coordinatrice transversale ;
- 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.
- Participation du réseau au CA du résif et donc à la formation de la nouvelle fédération

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.

IX. Conclusion et perspectives

Dans le cadre du CPOM 2020, 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 2021 sont:

- Dans le domaine de l'évaluation
 - Amélioration du recueil d'activité de nos partenaires

- Evaluation des familles restant à améliorer, les questionnaires sont maintenant intégrés à notre application RifhoPoche aussi nous devons insister auprès des familles sur l'intérêt de remplir ces questionnaires.
- Dans le domaine de l'harmonisation des pratiques
 - Continuer à faire vivre les groupes de travail malgré les difficultés pour les institutions de libérer du temps à leurs professionnels
 - Réfléchir à l'amélioration des repas pour les enfants hospitalisés (contenant et contenu) ; des expériences novatrices en CH de référence, notamment à suivre...
- 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
 - Renouvellement des mannequin pour les formations VVC
 - Renouvellement de notre serveur informatique
- Rémunérations spécifiques pour les infirmiers libéraux
- Dans le domaine de l'articulation du RIFHOP avec :
 - **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.
 - **Les DAC :** créer des conventions de partenariat

Difficultés à venir pour l'année 2021 :

Le RIFHOP doit envisager un licenciement économique avant la fin de l'année 2021 . Les fonds propres étant épuisés, le FIR ne permet pas de maintenir l'organisation du réseau telle qu'elle fonctionne aujourd'hui. La décision sur la disparition du poste de communication a été prise. Cela aura forcément des conséquences sur l'activité. Une partie de celle ci devra être transférée sur les autres postes ce qui va accroître la charge de travail des salariés restants. Il a déjà été acté par le COPIL que journal du Rifhop ne pourra plus être rédigé et publié.

Annexes

- Annexe 1 Plaquette de RIFHOP
- Annexe 2 Plaquette des enseignants version 2020
- Annexe 3 Mettre un masque
- Annexe 4 Compte rendu de visite auprès des familles
- Annexe 5 Fiche VVC1 version2bis (pansement KT fixé par Securacath)
- Annexe 6 Classeur des enfants, version 2020
- Annexe 7 Arborescence RifhoPoche version2 (fin janvier 2020)
- Annexe 8 Journaux de l'année 2020
- Annexe 9 Questionnaire de la visite à domicile auprès des familles
- Annexe 10 Questionnaire de l'intervention scolaire auprès des familles
- Annexe 11 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 : 502 678 996 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>Secrète Héli Martine Cabrérou heli@rifhop.net 06.28.64.03.27</p> <p>Secrète Héli Laurence Barred laurence@rifhop.net 06.09.33.19.25</p> <p>Secrète Héli / SSR Isabelle Antona isabelle@rifhop.net 06.26.07.28.09</p> <p>Pré-accuseur Nigelle Lussier nigelle@rifhop.net 06.87.71.34.83</p> <p>Communication et médiation Lucie Mier lucie@rifhop.net 06.28.99.53.57</p>	<p>Secrète Est Lucienne Desille lucienne@rifhop.net 06.23.85.05.60</p> <p>Secrète Ouest Lucy Dupont lucy@rifhop.net 06.42.96.02.23</p> <p>Secrète Nord / SSR Florence Vivant fvivant@rifhop.net 06.22.11.81.15</p> <p>Coordinateur Central Olivier Côté cotec@rifhop.net 06.23.24.08.08</p> <p>Analyste Fanny Mouton fanny@rifhop.net 01.48.01.90.21</p>
---	---

ÉQUIPE ADMINISTRATIVE



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

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

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

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
HÔPITAL 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 ORBACH
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)

NORD
Martine CALABRIGLIO
Rattachée à l'Hôpital Robert Debré
Tél : 06.18.64.42.27
Paris : arrondissements 1, 2, 3, 4, 8, 9, 10, 17, 18, 19

EST
Lucienne DESILLE
Rattachée à l'Hôpital Armand Trousseau
Tél : 06.23.85.05.60
Paris : arrondissements 11, 12, 20

QUEST
Loïc DAGORNE
Rattaché à l'Hôpital Curie
Tél : 06.42.96.82.23
Paris : arrondissements 5, 6, 7, 13, 14, 15, 16

HAD / SSR
Isabelle AMBROISE
Région entière
Tél : 06.33.67.28.09

SITUATIONS COMPLEXES RIFHOP-PALIPED
Florence VIVANT
Région entière
Tél : 06.22.11.81.15

SUD
Laurence BÉNARD
Rattachée à Gustave Roussy
Tél : 01.09.23.19.16

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 Paucouse-Debré à Antony
- Hôpital de St-Maurice
- Centre Réed* Fonctionnelle Villiers sur Marne

LES SERVICES D'HOSPITALISATION À DOMICILE :

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

LES PROFESSIONNELS DE SOINS LIBÉRAUX ET LES ASSOCIATIONS DE PARENTS

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

TEXTES DE RÉFÉRENCE

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

SITES INTERNET

- **eduscol.education.fr**
propose un ensemble de sites et de services dédiés pour informer et accompagner les professionnels de l'éducation
- **www.academie-en-ligne.fr**
propose 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

RiFHOP

Infirmiers
Coordinateurs territoriaux

Sud : Laurence Benard /
06.09.33.19.16 / laurbenard@rifhop.net

Nord : Marilyne Calandreau / 06.18.64.42.27
marilyne.calandreau@rifhop.net

Est : Laurianne Desille / 06.29.85.05.60
laurianne.desille@rifhop.net

Ouest : Loïc Dagorne / 06.42.96.82.23
loic.dagorne@rifhop.net

HAD / SSR : Isabelle Ambroise / 06.35.07.28.09
isabelle.ambroise@rifhop.net

Situations complexes : Florence Vivant
06.25.11.81.15 / fvivant@palped.fr

www.rifhop.net

PERSONNES RESSOURCES

SAPAD

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

N'hésitez pas à contacter les coordinateurs
de votre département

SAPAD 75	Tel: 01 47 34 46 24	sapad75@pep75.org
SAPAD 77	Tel: 06 13 67 53 73	dorienne.prot@ac-creteil.fr
SAPAD 78	Tel: 01 39 23 63 18	ce.ia78.sapad@ac-versailles.fr
SAPAD 91	Tel: 01 69 47 84 47	ce.ia91.sapad@ac-versailles.fr
SAPAD 92	Tel: 01 71 14 26 59	ce.ia92.sapad92@ac-versailles.fr
SAPAD 93	Tel: 01 43 93 74 28	ce.93sapad@ac-creteil.fr
SAPEMAS4	Tel: 01 42 07 80 02	sapema@lespep94.org
APAD 95	Tel: 01 79 81 21 27	ce.apad95@ac-versailles.fr

Associations d'enseignants bénévoles

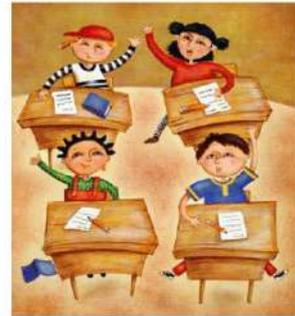
Elles interviennent en complément
des dispositifs mis en place par le SAPAD

• L'École à l'hôpital

www.lecoleelhopital-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

L'enseignement
durant la maladie

GRUPE DE TRAVAIL
DES ENSEIGNANTS DU RIFHOP
(FÉVRIER 2018)

Le réseau RIFHOP favorise la prise en charge globale des enfants traités pour cancer en 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 :

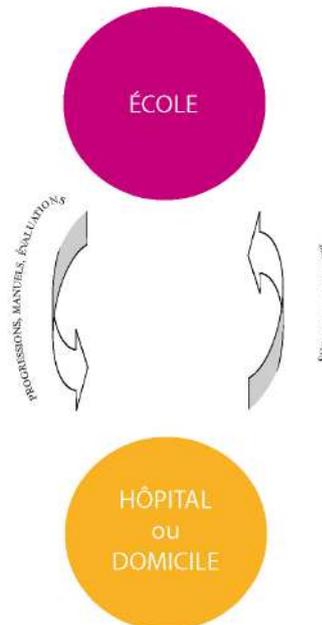
- l'hôpital
- le domicile
- l'établissement scolaire (avec ou sans aménagement)

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 les plus fréquemment posées sont :

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

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

- Le médecin de l'Éducation Nationale ou l'infirmière de l'établissement
- 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

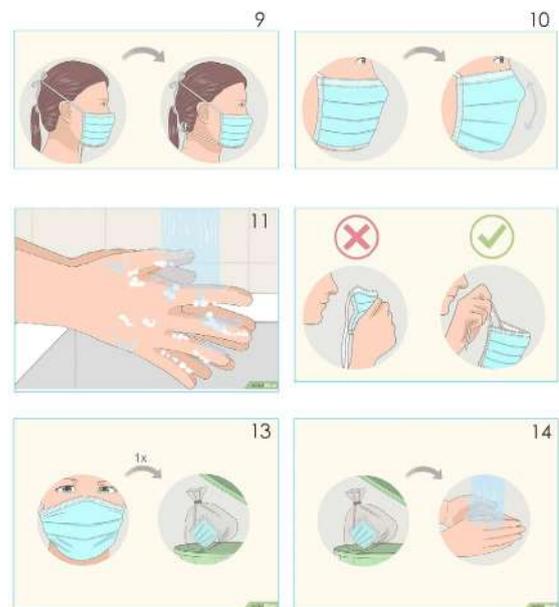
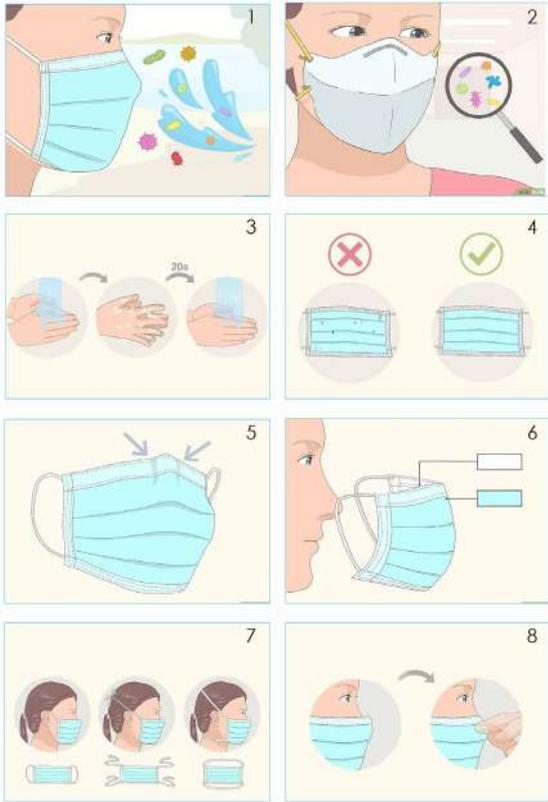
Une rencontre ou un contact téléphonique s'établit entre le chef d'établissement et la famille. Suite à l'évaluation des besoins, une équipe éducative peut s'organiser.

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).

Comment mettre un masque(pour les enfants et adolescents)



KTC/CCI
VVC
01
Version 2 bis

Pansement de cathéter à émergence cutanée (KTC) FIXÉ PAR SECURACATH®

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique



OBJETS

- Cette fiche décrit les modalités de réfection d'un pansement de KTC (cathéter en silicone), chez tout patient en intra et extra hospitalier.
- La réfection du pansement est un acte infirmier qui permet de vérifier l'état local et la position du KTC.
- Le rythme de réfection du pansement est de 7 jours en HDJ et tous les 8 jours si le patient est perfusé, sauf si pansement non occlusif, souillé, mouillé ou patient gêné.

PRINCIPES IMMUABLES

Asepsie / Soins stériles / DéterSION / Antiseptique alcoolique ou dermique/ Temps de contact / Seringues ≥ 10 ml / Produits de même gamme / Pansement occlusif / Confort patient / Traçabilité/ Mesure de la longueur du KTC..

DESCRIPTION

A - Matériel nécessaire

MATÉRIELS

- Blouse à usage unique
- Charlotte + masque de type I ou II (masque chirurgical)
- Champ stérile
- Compresses stériles
- Gants stériles et non stériles, non poudrés
- Sutures adhésives stériles
- Pansements adhésifs transparents et stériles
- 1 valve bidirectionnelle à pression positive
- 2 petits pansements de type MËPORE® (sous l'embase et sous le Securacath®)
- 1 seringue stérile ≥ 10 ml
- +/- Ecouvillon (si exsudation ou inflammation)

PRODUITS

- PHA¹
- +/- tampon antisthésif
- savon antiseptique, monodose²
- E.P.P.I³
- MEDOPA selon prescription
- Antiseptique selon le protocole de l'hôpital : povidone iodée ou chlorhexidine alcoolique à 0.5 % (pédiatrie)
- NaCl 0.9 % injectable
- +/- protecteur de peau type Cavilon®

AUTRES

- Sacs pour D.A.S.R.I⁴ et D.A.O.M⁵
- Boîtes à aiguilles et objets coupants/piquants/tranchants
- Plan de travail nettoyé et désinfecté (chariot de soins, plateau, etc.)
- Fiche V.V.C⁶ dans dossier patient
- Cahier de liaison
- Règle graduée.

1. PHA : Produit Hydro Alcoolique (Solution Hydro Alcoolique -> S.H.A., ou Gel Hydro Alcoolique -> G.H.A.)
2. E.P.P.I : Eau Pour Préparation Injectable
3. Adapté à l'âge de l'enfant : se référer aux recommandations de la S.F.ZH. (Société Française d'Hygiène Hospitalière)
4. D.A.S.R.I : Déchets d'Activité de Soins à Risques Infectieux
5. D.A.O.M : Déchets Assimilés aux Ordures Ménagères
6. V.V.C : Voir Version Centrale

Groupe de travail :
V.V.C. / RIFHOP
2006 / 2017 / 2020

validation RIFHOP
28/11/2007 puis 05/2017
validation CLIN central - AF-HP
16/03/2010

1/3

KTC/CCI
VVC
01
Version 2 bis

Pansement de cathéter à émergence cutanée (KTC) FIXÉ PAR SECURACATH®

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique



B - Déroulement du soin

ENVIRONNEMENT : Environnement propre / Fermeture de la porte et des fenêtres / Plan de travail nettoyé et désinfecté.

PATIENT : Prévenir le patient et sa famille après avoir vérifié l'identité / S'assurer de son hygiène corporelle / Installer le patient, lui mettre un masque et lui faire tourner la tête du côté opposé au cathéter, et ce, durant tout le soin / Si accompagnant, lui faire également porter le masque après une hygiène des mains.

SOIGNANT : Hygiène des mains / Mettre masque, charlotte, et blouse à usage unique + friction avec PHA / Préparer et installer le matériel sur le champ stérile + PHA.

SOIN : DÉTERSION, DÉSINFECTION, RÉFECTION

- Porter des gants non stériles à usage unique. Retirer le pansement sale et les sutures adhésives et éliminer les déchets suivant la filière adaptée
- Si **inflammation** ou **exsudation de l'orifice du KTC** : effectuer un prélèvement bactériologique à l'aide d'un écouvillon stérile, selon prescription médicale
- Bien enlever toutes les traces de colle (anté adhésif)
- Retirer les gants non stériles, effectuer une F.H.A. puis enfiler les gants stériles
- Nettoyer avec le savon antiseptique (en spirale de la partie proximale vers la partie distale) et sur toute la longueur du KTC / **nettoyer le Securacath®** / Rincer (E.P.P.I.) / Sécher (compresses stériles)
- Désinfection large avec l'antiseptique alcoolique (de la partie proximale vers la partie distale), en périphérie et sur toute la longueur du KTC / **sans oublier le Securacath®** / **Respecter le temps de contact sur le point d'émergence**
- Mettre la nouvelle valve bidirectionnelle stérile / Vérifier la perméabilité
- Rincer avec 10 ml de NaCl 0,9% en saccades
- Mesurer la longueur extériorisée du KTC à l'aide d'un support stérile type stérilstrip
- Réaliser la boucle si possible en échange **avec la longueur du cathéter qui suit le Securacath®**
- Poser les sutures adhésives en laissant le point d'émergence visible / Protéger la peau sous l'embase **et le Securacath®** avec un petit MËPORE®
- Réaliser un pansement occlusif en 2 temps (possibilité d'utiliser un protecteur de peau avant la pose du pansement), et avec deux transparents de la même marque
- Éliminer les déchets suivant la filière adaptée, effectuer une F.H.A. puis retirer les gants

TRAÇABILITÉ / TRANSMISSIONS : noter le soin dans les documents relatifs à la V.V.C

OBSERVATIONS / RECOMMANDATIONS

- Pansement réalisé en deux temps afin de ne pas tout défaire lors d'une simple prise de sang, injection ou perfusion.
- Le pansement sur le point d'émergence est transparent.
- Les sutures adhésives ne doivent pas dépasser du pansement, ni masquer le point d'émergence. Il est possible de replier les extrémités des sutures adhésives pour faciliter la pose et le retrait avec les gants.
- Si le patient est hospitalisé : poser, à la suite de la valve bidirectionnelle, un prolongateur et un robinet puis une ligne de perfusion. La ligne complète de perfusion est à changer tous les 3 à 4 jours.
- Le prolongateur n'est pas recommandé à domicile (prévention des risques et des incidents).
- Les lubrifications relatives aux transfusions sont à changer à chaque utilisation : celles relatives aux lipides et aux nutriments sont à changer tous les jours. Un rinçage à la seringue est indispensable, en saccades.
- Vérification de la perméabilité (rinçage et reflux) 1 fois par semaine si le cathéter est non utilisé.
- **Le Securacath®** ne doit jamais être retourné et doit toujours rester dans son axe (dans l'alignement du cathéter) même durant le soin.
- **Le Securacath®** sera ouvert uniquement le jour du retrait du cathéter

7. F.H.A : Friction Hydro Alcoolique réalisée avec un gel ou une solution hydratocoolique

2/3

KTC/CCI
VVC
01
Version 2 bis

Pansement de cathéter à émergence cutanée (KTC) FIXÉ PAR SECURACATH®

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique



C - Ablation du KTC fixé par Securacath®

PRÉVOIR UNE PRÉMÉDICATION type ATARAX 2mg/kg, 1 heure avant ou NUBAIN 0.2mg/kg, 30 minutes avant

MATÉRIEL SUPPLÉMENTAIRE : ciseaux stériles

1- RETRAIT DU CATHÉTER

- Saisir la languette HOLD du securacath® entre le pouce et l'index pour le stabiliser. (fig.1)
- Tirer vers le haut la languette LIFT avec l'autre main, et libérer le couvercle de la base du Securacath®. (fig.2)
- Retirer le cathéter en maintenant une compresse imbibée d'antiseptique alcoolique sur le point d'insertion (fig.3)
- Éliminer le cathéter dans les DMA ou le conserver si une analyse bactériologique est prescrite



2- RETRAIT DU SECURACATH®

- Si le site d'insertion est recouvert d'une croûte, appliquer une compresse imbibée de sérum physiologique à 0.9% pendant 1 minute.
- Utiliser des ciseaux pointés mousse pour couper la base en deux dans le sens de la longueur le long de la rainure (fig. 4)
- Les pattes flexibles sont en forme de L, et s'étendent de 5 mm de chaque côté du site d'insertion
- Exercer une pression ferme sur le site d'insertion
- Tourner le bord bleu vers le haut et d'un mouvement de traction rapide et délébé, retirer chaque patte l'une après l'autre, en suivant la forme de la patte (fig. 5 et 6)
- Éliminer le Securacath® dans le collecteur
- Réaliser une compression avec une compresse stérile jusqu'à obtenir une hémostase.
- Réaliser une désinfection avec un antiseptique alcoolique.
- Protéger d'un pansement Mëpore pendant 24 h



Les auteurs déclinent toute responsabilité en cas d'abus de ces produits

3/3

Annexe 6

Classeur des enfants, version 2020

Classeur de liaison

(version 2020)

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

www.rifhop.net



RiFhoPoche

En complément de ce classeur, nous vous invitons à télécharger notre application pour smartphones. En accès libre et gratuit sur les stores : Apple Store pour les iPhones, Google Play pour les Androids.



Crédit du Nord
PLUS LOIN, AVEC VOUS



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

Suivi des NFS

Date				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

Date				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

Date				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

Date				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

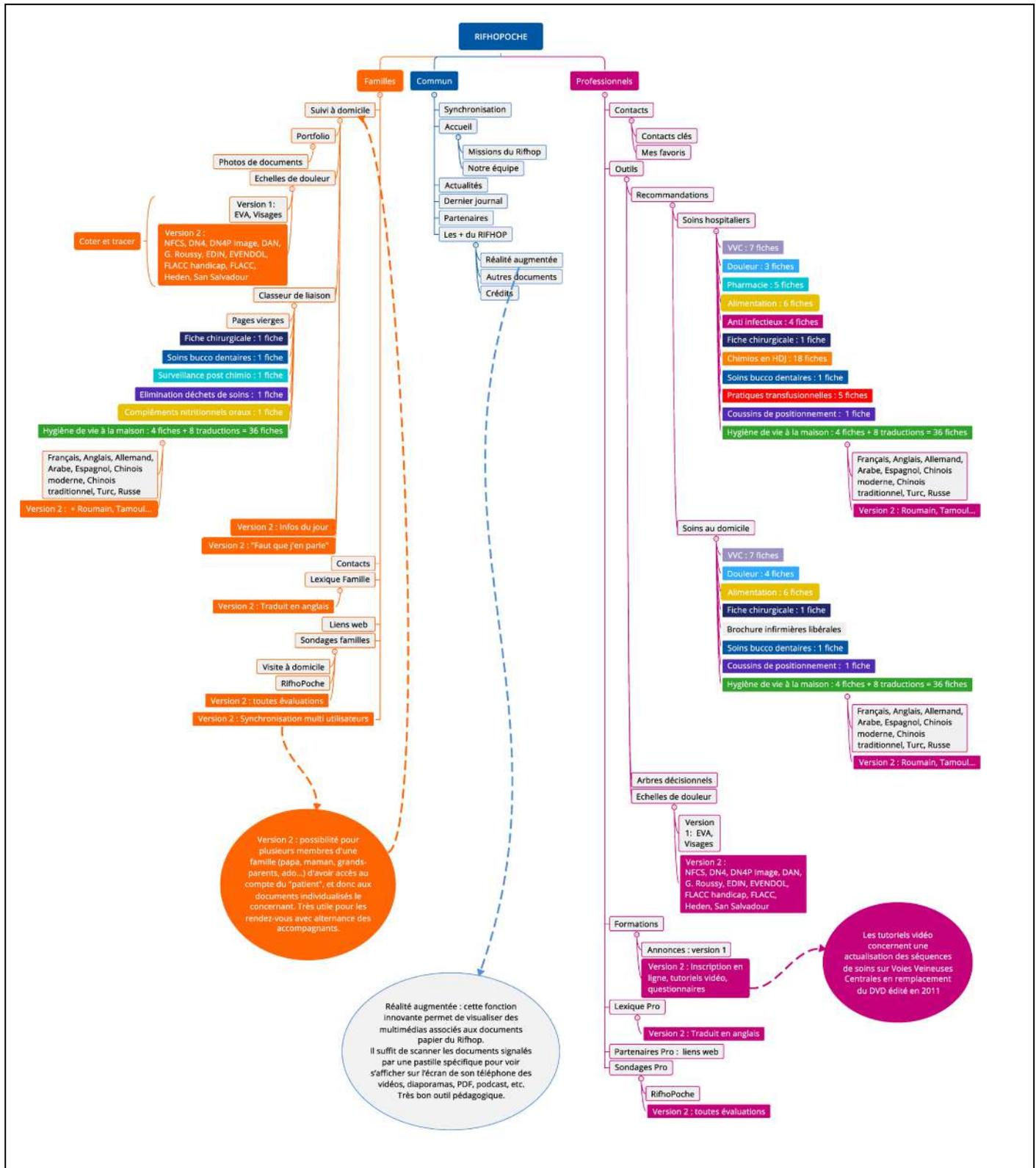
Date				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

Date				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

Date				
GB				
PNL				
Hémoglobine				
Plaquettes				

Arborescence RifhoPoche version 2, fin janvier 2020

Toutes les innovations 2020 apparaissent dans les pavés roses et oranges. NB : toutes les échelles d'évaluation de la douleur de l'enfant avec cotation et traçage sont incluent dans la version 2020





JOURNAL du RIFHOP

GARDONS LE CAP

Le crise hospitalière impose de gérer fièvre les services de pédiatrie de notre réseau. Dans les Centres Hospitaliers de France, la gestion de la crise est la première des équipes et le recrutement de personnel pédiatrie. La formation des professionnels pédiatriques est importante et la formation s'en suit. Les recrutements sont difficiles et le recrutement de jeunes sur de jeunes pédiatries non encore formés. Une attention est mise sur les enfants (enfants accueillis) des des professionnels intervenant dans des équipes pédiatriques de compétences. De plus, les besoins d'accompagnement de l'éducation, de l'éthique et de réinsertion pédiatriques sont également particulièrement touchés par une situation complexe. Au niveau de la situation pédiatrique globale, les professionnels de l'équipe de professionnels pédiatriques, l'organisation, les soins, les soins, les soins et sont impliqués sur les soins aux enfants qui regroupe des enfants de plus en plus hospitalisés dans l'attente et de la prise en charge de leur enfant.

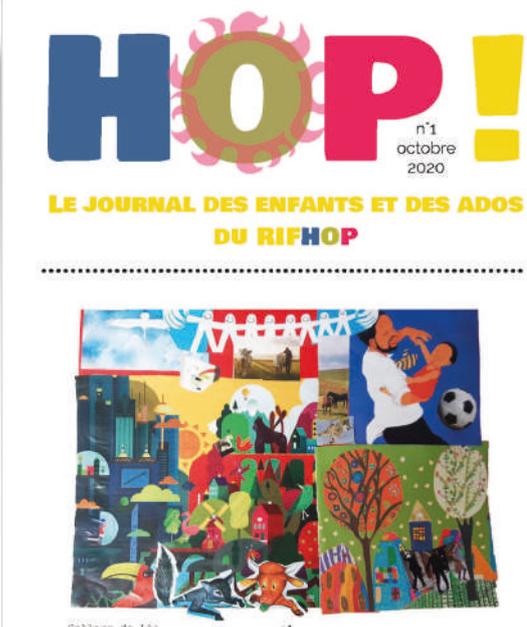
Les Centres Hospitaliers de France ne sont pas en crise, en particulier ceux de l'Association Française d'Hôpitaux de Paris, mais la crise des soins pédiatriques sociaux, particulièrement impliqués par manque de compétences car le nombre d'enfants de moins en moins affectés. Récemment, les équipes d'enfants à Paris et au sein de la région de l'ouest ont été affectés. Une crise a été déclarée depuis des semaines, les soins de tous les enfants sont touchés. Ces situations pédiatriques sociales au regard des enfants à l'hôpital dans les hôpitaux pédiatriques, particulièrement, au quotidien. Ces situations sociales ont à des moments de la vie, soit à une augmentation non médicale de nombre de patients par personnel pédiatrique.

... voir page 2

www.rifhop.net

Tisser des liens
La socialisation des jeunes patients

- Espaces de socialisation à l'hôpital
- AIA à Corbeil : Elina, Étude Païes- AIA, Soigner des jeunes de son âge
- Facebook à Saint-Louis
- Le journal des P'ties Chats à Argenteuil
- Un groupe fratries à Gustave Roussy
- La solitude de la grille à Robert Debré
- École : garder le lien avec la classe
- L'enfant hospitalisé à la maison avec l'HAD
- Assos : fête de Noël à Trouseaux, TUMC



HOP! n°1 octobre 2020

LE JOURNAL DES ENFANTS ET DES ADOS DU RIFHOP

Collage de Léa

HOP! JOURNAL EXTENSIBLE



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 Rifhop 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'Éducation 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 Préveiseur ou adjoint CPE Médecin scolaire
 - Infirmière scolaire Professeur des écoles Professeur du second degré Assistante sociale
 - Psychologue Coordinatrice SAPAD Autre
- précisez _____

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'Éducation Nationale
- Collège En établissement scolaire privé hors contrat

Précisez le code postal de l'établissement : _____

L'intervention s'est effectuée :

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

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

Évaluer votre degré de satisfaction concernant cette intervention :

Pédagogie et organisation

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@rifhop.net