

Association RIFHOP-PALIPED

Réseau d'Île de France hématologie, oncologie pédiatrique – Equipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques d'Ile-de-France



Bilan d'activité 2025
et projets d'évolution pour 2026
Dossier pour l'ARS en vue
du renouvellement du financement pour 2026

Sarah WINTER, Présidente
Céline GILET, coordonnatrice centrale

Résumé du bilan d'activité 2025 de l'association RIFHOP

Table des matières

Association RIFHOP-PALIPED	1
Introduction.....	4
I. Présentation du réseau	4
I.A. Fiche d'identité du RIFHOP	4
➤ I.A.1. Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau	4
➤ I.A.2.Responsable juridique de RIFHOP-PALIPED.....	4
➤ I.A.3. Aire géographique et population concernée	4
I.B. Organisation du réseau	4
➤ I.B.1. Fonctionnement des instances.....	4
➤ I.B.3. Equipe de coordination	5
➤ I.B.4. Partenaires du réseau	6
➤ I.B.5. Environnement sociodémographique.....	6
➤ I.B.6.Objectifs généraux	6
➤ I.B.7. Concours des institutions de santé et autres organismes.....	7
➤ I.B.8. Estimation du coût annuel du RIFHOP	7
II. La pertinence du projet.....	7
II.A Historique du réseau	7
II.B La pertinence du RIFHOP.....	7
III-Les actions, les modalités de fonctionnement et les objectifs opérationnels.....	8
III.A Vers les partenaires libéraux.....	8
III.B Vers les patients et leur famille	8
➤ III.B.1 La remise du classeur de liaison (annexe 2).....	9
➤ III.B.2 La visite à domicile de la coordinatrice territoriale (CT) du RIFHOP	10
➤ III.B.3 Accompagner les familles au retour de l'enfant à l'école	11
➤ III.B.4 Les fiches d'harmonisation de soins spécifiques	13
III.C Implication du médecin traitant	13

III.D Vers les équipes hospitalières.....	14
➤ III.D.1 Participation des coordinatrices aux différentes réunions d’information des situations médico-psycho-sociales.....	14
➤ III.D.2 Réunions de coordination pluridisciplinaires autour du retour à domicile des enfants en soins palliatifs.	14
➤ III.D.3 Les coordinatrices et la collaboration dans les CHP.....	14
➤ III. D.4 Relations avec les APADHE.....	15
➤ III.D.5 Harmonisation des pratiques.....	16
III.E Rencontres de professionnels.....	18
➤ III.E.1 Auprès des HAD	18
➤ III.E.2 Auprès des centres de soins médicaux et de réadaptation (SMR).....	18
III.F Rencontre avec les associations	19
Les associations de familles	19
IV. Formations pour les professionnels.....	20
_____IV.A Formations sur les voies veineuses centrales	20
_____IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile.....	21
_____IV.C Les journées du RIFHOP	22
_____IV. D Les formations à nos pairs et en IFSI.....	22
V. Modalités de communication :	23
V.G Hello Asso	23
VI. Evaluation de l’activité du RIFHOP et de l’atteinte des objectifs.....	24
VI.A.2. Evaluation concernant la coordination du réseau.....	24
VII. Synthèse de l'année : atteinte des objectifs, points forts, points faibles	38
VIII. Conclusion et perspectives	39

Introduction

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

I. Présentation du réseau

I.A. Fiche d'identité du RIFHOP

➤ **I.A.1. Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau**

Nom de la structure juridique : Réseau RIFHOP

Statut juridique : Association Loi 1901

N° SIRET : 502 678 956 000 33

Code NAF : 8610Z

Date de constitution : février 2007

Adresse : 194 rue de Tolbiac 75013 Paris

Téléphone : 01 48 01 90 21

Adresse mail : contact@RIFHOP.net

Site internet : www.RIFHOP.net

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

Présidente

Nom : PELLEGRINO

Prénom : Béatrice

Profession : Pédiatre, praticien hospitalier

Adresse professionnelle : Hôpital de Mantes La Jolie

Téléphone : 07 61 03 25 13 / Secrétariat : 01 34 97 45 36

Adresse mail : beatrice.Pellegrino@ght-yvelinesnord.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 l'assurance 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 SMR et les HAD.

I.B. Organisation du réseau

➤ **I.B.1. Fonctionnement des instances**

L'association reste administrée par deux COPILs (comité de pilotage), l'un RIFHOP, l'autre PALIPED, élus par l'Assemblée Générale avec un mandat de 3 ans. Le règlement intérieur a défini la composition et le nombre des membres de chacun des COPILS : 28 (dont un poste vacant) membres du COPIL RIFHOP et 26 pour PALIPED.

Les COPILs ont défini chacun en leur sein 4 membres pour constituer un bureau commun qui a redéfini les rôles de chacun à la réunion de Bureau du 07 Mai 2025 :

- 4 membres représentant les intérêts du PALIPED parmi lesquels :
 - une Présidente, Dr Béatrice PELLEGRINO
 - une Vice-Trésorière, Mme Camille LAUREND
 - un Secrétaire adjoint, Dr Philippe BOIZE démissionnaire en septembre 2025
 - une Administratrice, Dr Fanny CHAMBON
- 4 membres représentant les intérêts du RIFHOP parmi lesquels :
 - Une Vice- Présidente, Dr Sarah WINTER
 - un Trésorier, Dr David AVRAN
 - une Secrétaire, Dr Laure NIZERY
 - une Administratrice, Mme Claire BALDO

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

Dates de réunion en 2025 des différentes instances :

- Le bureau s'est réuni 4 fois : 22/01 – 07/05- 04/06 – 15/12
- Le COPIL s'est réuni 4 fois : le 04/02 – 11/06 – 25/09 – 16/12

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 le 01 avril 2025.

Cette organisation représente une charge de travail importante pour les membres des différentes instances nécessitant de leur part une grande disponibilité pour un total calculé de **250 heures de bénévolat pour les membres des instances**, en dehors des groupes de travail spécifiques.

➤ **I.B.3. Equipe de coordination**

Elle est constituée de 8 personnes soit 7,3 ETP :

- Une coordonnatrice centrale, Céline GILET, entourée de :
- Une coordinatrice du secteur Nord : Déborah Gigout (Centre de rattachement, Robert Debré/APHP)
- Une coordinatrice du secteur Est : Isabelle Ambroise (Centre de rattachement, Armand Trousseau/APHP), 1 ETP
- Une coordinatrice du secteur Sud : Ana Paula Lopes Tavares (Centre de rattachement, Gustave Roussy), 1 ETP (mais à 0,80 % jusqu'en septembre 2025)
- Un coordinateur à l'Ouest : Loïc Dagorne (Centre de rattachement, Institut Curie), 1 ETP
- Une coordinatrice du secteur Centre : Séverine Raoul (Centre de rattachement, Service des AJA de Saint Louis), 1 ETP
- Une coordinatrice sur les « situations complexes », Florence VIVANT (0.3 ETP)
- Une secrétaire au siège : Farah Mazouz (1 ETP)

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

A compter du 01 septembre 2025, le poste de coordinateur du secteur ouest ainsi que le poste de coordinatrice des situations complexes sont restés vacants.

➤ **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 Armand Trousseau, d'hématologie de Robert Debré et de l'unité d'hématologie des AJA (Adolescent et Jeunes Adultes) de St Louis ;
- Services de pédiatrie des hôpitaux généraux d'Île-de-France et de l'AP-HP ; soit 23 établissements partenaires ;
- Services de chirurgie pédiatriques d'Île-de-France : des Hôpitaux de R. Debré, Necker Enfants Malades, A. Trousseau, Bicêtre et la fondation Rothschild ;
- Centres de soins médicaux et de réadaptation (SMR) d'Île de France : CTP Margency, CPR de Bullion, clinique FSEF Paris 16, Hôpital National de St Maurice, Centre de Villiers sur Marne et centre E. de la Panouse Debré (Antony) ;
- Les ACT 93 (Saint Ouen) ;
- Services et établissements franciliens d'hospitalisation à domicile : HAD AP-HP, Santé Service, Croix-Saint-Simon ;
- Équipes de soins palliatifs franciliennes (Réseaux essentiellement) ;
- Associations de parents franciliennes ;
- **Praticiens libéraux** : IDE, Pédiatres et Généralistes dont très peu sont adhérents à ce jour bien qu'impliqués dans la prise en charge au sein du réseau ;
- Les enseignants spécialisés, les médecins de l'Éducation Nationale et les conseillers techniques auprès des académies de Versailles, Paris et Créteil ;
- DAC Ile de France.

➤ **I.B.5. Environnement sociodémographique**

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

Toute l'Île de France s'étend sur une superficie de 12 000 km² dont la moitié est occupée par la Seine-et-Marne. Avec 12,3 millions d'habitants au 1^{er} janvier 2021, 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 2021, 4,75 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 5,5 millions d'habitants.

Communes hors zone d'intervention

Quelques patients (uniquement 2 en 2025) 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.

➤ **I.B.6. Objectifs généraux**

L'objet du dispositif spécifique régional RIFHOP est de contribuer à la mise en place, au fonctionnement et à la gestion d'un réseau de soins pluridisciplinaires défini au sens de l'article L. 6327-6 du Code de la Santé Publique et destiné à :

- Faciliter les diagnostics précoces et favoriser la prise en charge des adolescents de 15 à 18 ans par les unités AJA (Adolescents Jeunes Adultes) ;
- Privilégier la qualité des soins et la prise en charge globale comprenant les dimensions médicales (soins spécifiques et de support), chirurgicales, psychologiques, sociales et scolaires des enfants atteints de cancer et de leur famille tout au long du parcours de soins ;
- Améliorer la qualité de vie de l'enfant en privilégiant le maintien à domicile et en organisant la continuité des soins quelle que soit la structure d'accueil.
- Promouvoir la qualité des soins et la coordination des soins auprès des acteurs de santé hospitaliers et de ville, du secteur social et médico-social intervenant dans le parcours de soin
- Favoriser la qualité des connaissances scientifiques et professionnelles et les moyens y concourant ;
- Optimiser l'échange des informations concernant les patients ;
- Développer la réalisation de recherches médicales.

➤ **I.B.7. Concours des institutions de santé et autres organismes**

L'ARS poursuit le soutien au RIFHOP pour mener ses actions en direction des acteurs et des centres hospitaliers franciliens qui prennent en charge les enfants et adolescents atteints de cancers dans le domaine de l'hématologie et de l'oncologie. Ce soutien est effectif en finançant la structure du RIFHOP et en apportant un financement spécifique aux centres pédiatriques de proximité les plus actifs dans le réseau.

➤ **I.B.8. Estimation du coût annuel du RIFHOP**

Dans le cadre du CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) de 2025, l'ARS a financé le RIFHOP à hauteur de 692 000 EUR (soit 660 000 euros + 32 000 euros pour la prime Ségur). Le FIR ne permet plus de financer le fonctionnement du dispositif spécifique régional en l'état.

II. La pertinence du projet

II.A Historique du réseau

Le RIFHOP a aujourd'hui 18 ans, il est le résultat d'un travail collectif débuté en 2004. Travail auquel ont participé 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'ARS 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 oncologiques spécifiques, 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.

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

Des soins s'organisent au domicile de l'enfant 1 à 2 fois par semaine, notamment des prélèvements sanguins, des pansements de voies veineuses centrales, des chimiothérapies, des injections, ou encore de la nutrition entérale si nécessaire.

Depuis la mise en place du RIFHOP, les coordinatrices ont été un maillon essentiel pour faciliter l'organisation des soins au domicile. Nous avons développé en particulier des actions ciblées en faveur des partenaires libéraux, des patients et de leur famille, et aussi vers les soignants des équipes hospitalières des 5 centres spécialisés, des 23 établissements de proximité et des 3 HAD. L'offre de soins en particulier par les IDE libéraux a été promue au cours de ces années.

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.

La mise en place d'ordonnances spécifiques aux soins à domicile a permis d'obtenir une meilleure reconnaissance par les rémunérations pour les soignants libéraux.

III.B Vers les patients et leur famille

L'inscription d'un enfant au sein du RIFHOP est rassurante pour la famille qui se sent accompagnée dans la prise en charge en dehors de l'hôpital et au niveau du centre de proximité.

Grâce aux données recueillies par les coordinatrices dans le dossier informatisé ICT, nous pouvons présenter les statistiques ci-dessous.

- Entre le 1er janvier et le 31 décembre 2025 : **430 patients inscrits**,
 - **339** patients inclus par les coordinatrices (vs 320 en 2024), tous ont bénéficié d'une première **visite en 2025** ;
 - **61** patients sont restés **pré-signalés** : patients inscrits au RIFHOP mais n'ayant pas encore bénéficié d'une visite de coordinatrice. Le plus souvent ces enfants sont encore hospitalisés.
 - **39 familles** ont refusé une visite des coordinatrices.
 - **5 patients** n'ont pas été vus pour des raisons liées aux coordinatrices.
 - **15 patients** n'avaient finalement pas d'indication de visites

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.

- 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
Armand Trousseau	14	68	82
Institut Curie	11	72	83
Robert Debré	18	59	77
Gustave Roussy	13	83	96
Saint- Louis	5	11	16
Totaux	61	293	354

Nb d'enfants	Pathologie
64	LAL
53	Tumeur Cérébrale
24	Lymphome de Hodgkin
34	Autres onco
14	Sarcome d'Ewing
20	Neuroblastome
13	Lymphome non hodgkinien
14	LAM
10	Néphroblastome
10	Rabdomyosarcome
11	Autres Hémato
10	Aplasie Médullaire
10	Ostéosarcome
3	Allogreffe pathologie bénigne
2	Rétinoblastome
1	Tumeur des cordons sexuels

Figure. Diagnostic des enfants inclus dans le RIFHOP en fonction des principales pathologies (n=293)

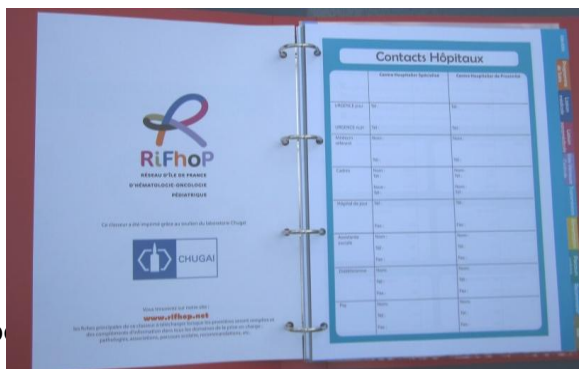
➤ III.B.1 La remise du classeur de liaison (annexe 2)

Chaque enfant malade reçoit un cahier de liaison. Celui-ci est destiné à l'ensemble des partenaires de soins qui interviennent dans la prise en charge. 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 pour sa production. *Le coût annuel pour 2025 a été subventionné par les dons de septembre en or.*



la co



La visite à domicile 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 déjà pas.

Les objectifs de la visite :

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

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

- Nous totalisons 552 visites à domicile, dont 145 sont des visites secondaires (essentiellement pour des situations complexes ou un accompagnement de retour à la scolarité). Sur les 145 visites secondaires, 58 ont eu lieu en entretien téléphonique.

Motif	Secteur Nord	Secteur Est	Secteur Ouest	Secteur Sud	Situations complexes	Secteur Centre	Totaux
Demande des parents	0	6	1	11	0	18	36
Demande des CHS	0	4	0	0	0	0	4
2 ^{ème} Temps éducation	0	1	0	2	0	0	3
Situation Familiale (parents séparés)	0	0	0	0	0	0	0
Préparation retour à la scolarité	22	16	8	35	0	25	106
Situations complexes	2	15	0	17	11	8	53
Visites en rechute	0		0	3	0	3	6
Autres	0	6	0	3	0	0	9

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

➤ **Visites à domicile réalisées par département :**

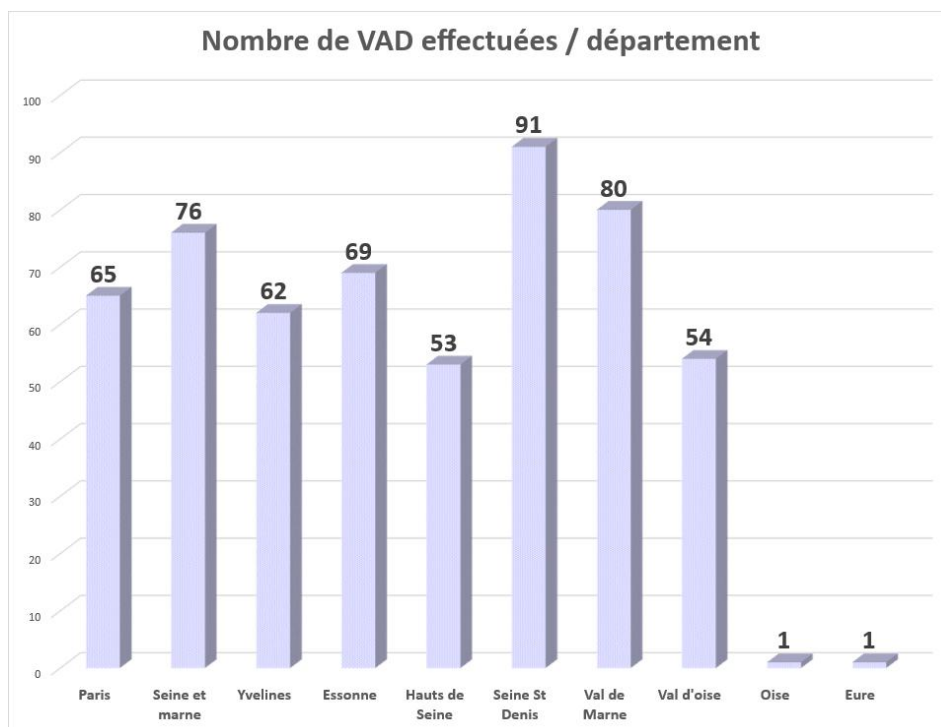


Figure : Comparatif des visites effectuées par département en 2025

2 Visites hors IDF ont été effectuées (dans les départements suivants : 27, 60). Les 2 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.

Un compte rendu systématique de la visite à domicile est réalisé sur une fiche type et adressé (cf. en annexe 3)

- au médecin référent du centre spécialisé et au cadre de santé,
- au médecin du service de pédiatrie générale de proximité, du SMR,
- 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 peu connues d'eux. Cela leur permet d'agir ensuite sur ces problématiques. **Il est systématiquement validé par un médecin adhérent, la présidente ou la coordinatrice centrale de l'association.**

➤ **III.B.3 Accompagner les familles au retour de l'enfant à l'école**

Les coordinatrices se tiennent à disposition des familles pour les accompagner et les aider lors du retour de l'enfant en établissement scolaire. Les demandes émanent des parents, des enfants qui souhaitent être accompagnés pour le retour dans la classe, ou des enseignants. Plusieurs types d'interventions sont possibles : pour mener une action éducative auprès des élèves ou des enseignants, voire être soutien pour la

mise en place du PAI (Projet d'Accueil Individualisé) : au total **215 interventions** (vs 182 en 2024) ont été réalisées **dans les établissements scolaires**.

Aux **179** enfants (vs. 162 en 2024) accompagnés se rajoutent donc les déplacements des coordinatrices

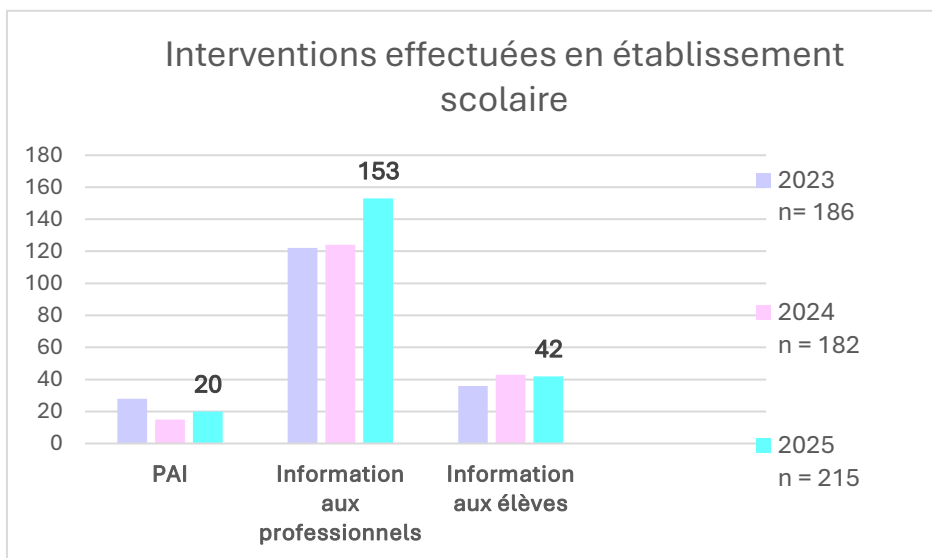


Figure : Interventions éducatives pour aide au retour scolaire

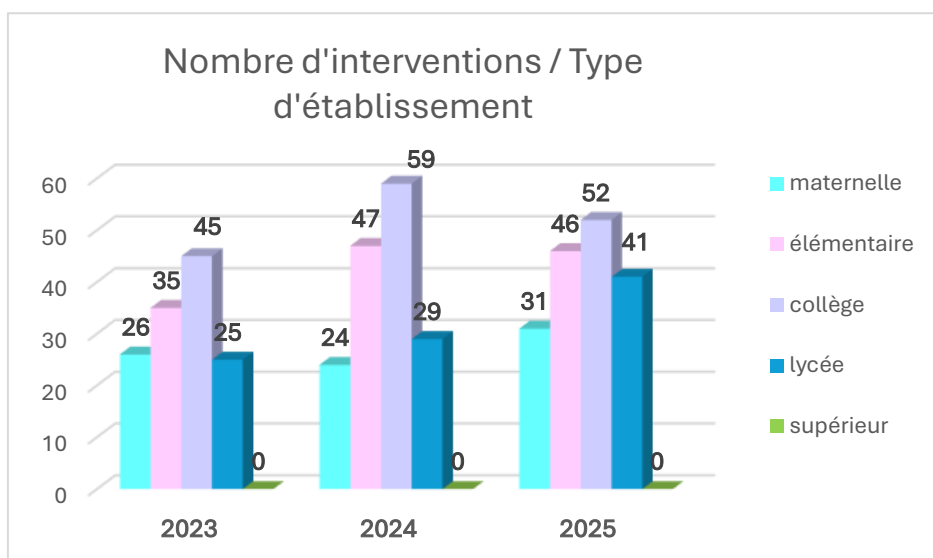
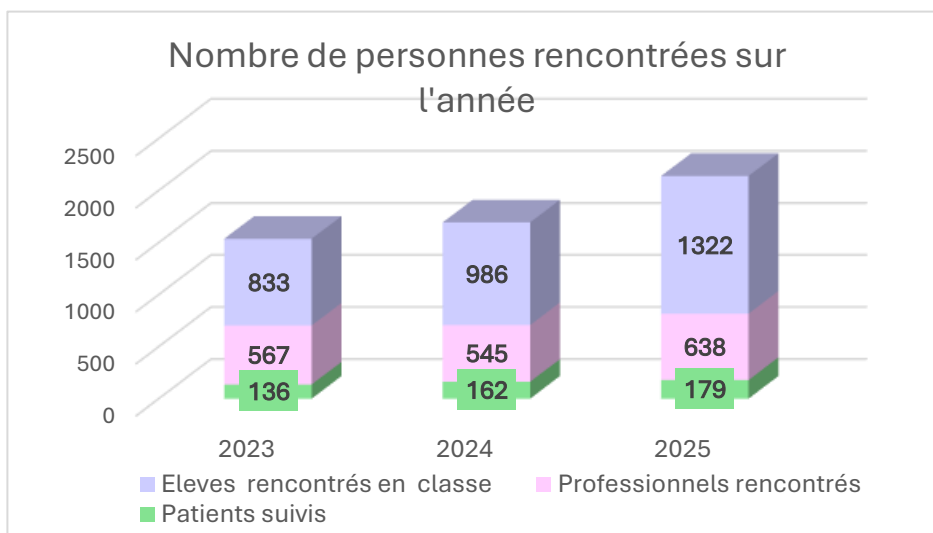


Figure : Comparatif des interventions en établissements scolaires/ année



L'activité principale des coordinatrices du RIFHOP 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 sortant des SMR. Les demandes croissantes des enseignants et des familles reflètent efficacement ce rôle principal du RIFHOP. Cette année encore, le nombre de patients accompagnés est en augmentation. Pour 2025, si les interventions auprès des élèves et l'accompagnement à la mise en place du PAI est stable, les interventions auprès des équipes éducatives est en augmentation.

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

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

III.C Implication du médecin traitant

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. Une réflexion est aussi en cours pour se rapprocher des CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé) pour la mise en place du médecin traitant.

Pour les patients qui nous ont autorisé à communiquer avec leur médecin traitant, nous leur adressons systématiquement un courrier et une plaquette du RIFHOP pour nous mettre à leur disposition.

Nous collaborons également avec les réseaux de soins palliatifs adultes pour accompagner ces familles dans les situations complexes pour les réseaux qui acceptent.

Nous travaillons aussi avec Paliped tant pour le suivi des enfants (VAD conjointe ou passage de relai) que pour les réunions post décès dans nos CHP ou dans les établissements scolaires.

III.D Vers les équipes hospitalières

➤ III.D.1 Participation des coordinatrices aux différentes réunions d'information des situations médico-psycho-sociales.

Chaque coordinatrice participe à un staff hebdomadaire dans son centre de référence. Elles rencontrent aussi les nouveaux internes chaque semestre pour présenter les missions et les outils du RIFHOP.

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

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

Les particularités 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. Nous avons aussi dans l'équipe deux autres coordinatrices possédant un DU soins palliatifs pédiatriques qui peuvent organiser les relais. Le nombre important de professionnels impliqués, qui pourrait étonner *a 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 (CHP) 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 (para)médical que psycho-social ;
- Mise à disposition des personnes ressources pour cette famille.

Elle organise régulièrement des « points patients » avec les services de pédiatrie, réunissant le médecin de l'HDJ, les infirmières et la cadre de santé du service pour compléter les informations et être le lien avec le centre spécialisé. **Ces points patients peuvent être complétés par des réunions ciblées pour les enfants en soins palliatifs. C'est ce lien que les soignants des CHP apprécient particulièrement.**

4 CHP ne nous ont pas fait parvenir leur bilan d'activités concernant la prise en charge des patients RIFHOP, dont un qui ne fait plus parvenir son activité depuis cinq ans. Le CHP d'Eaubonne a été fermé toute l'année 2025, un nouveau médecin formé à la cancérologie pédiatrique a pris ses fonctions à temps partiel en septembre 2025. Le Rifhop a reformé les équipes soignantes et le service peut de nouveau accueillir des patients depuis février 2026. Une nouvelle convention a été signée.

Concernant le CHP de Meaux, un poste de médecin partagé avec le CHS A. Trousseau a permis de maintenir ce centre ouvert en 2025.

CHP	Nombre de Points patients	Nombre de nouveaux patients	File active de patients onco--hémato	Nombre de consultations
Corbeil	3	17	56	98
Dourdan	2	NC	NC	NC
Fontainebleau	0	NC	NC	NC
Saclay	2	1	16	5
Villeneuve St Georges	3	4	16	10
Arpajon	0	2	11	13
Gonesse	3	12	11	30
J. Verdier	3	18	73	0
Meaux	2	NC	NC	NC
Jossigny	2	3	35	0
St Camille	2	16	61	150
Robert Ballanger	3	13	52	412
Pontoise	3	16	34	32
Poissy	2	5	19	15
Argenteuil	2	11	44	51
Mantes	2	13	29	20
Eaubonne	1	Fermé	Fermé	Fermé
L. Mourier	3	11	20	17
H. Delafontaine	3	14	45	43
A. Paré	3	24	56	0
Versailles	3	19	40	0
Clamart	3	16	37	93

Figure : Nombre de staffs auxquels ont participé les coordinatrices du RIFHOP auprès des centres de proximités au regard de la file active en 2025

➤ III. D.4 Relations avec les APADHE

Nous collaborons régulièrement avec les coordonnateurs des APADHE. Chaque trimestre, à l'occasion du retour des vacances, chaque coordinatrice organise un point téléphonique ou une rencontre avec le

responsable de l'APADHE 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 APADHE est un maillon essentiel pour les enfants malades et complète les liens déjà faits par les enseignants des centres spécialisés et de proximité. Sur le plan National, 80% des APADHE sont soutenus par les PEP. Les médecins scolaires et les médecins conseillés MDPH joignent directement les coordinatrices.

Nous avons aussi créé des liens avec l'association « l'École à l'hôpital » pour assurer la continuité de l'enseignement de tous les enfants.

Une particularité est notable sur le département du 95 où nous travaillons en étroite collaboration avec l'association de « Source Vive » qui accompagne aussi les familles auprès des APADHE.

➤ **III.D.5 Harmonisation des pratiques**

L'harmonisation des pratiques est une problématique centrale pour tous les établissements de santé qui adhèrent au RIFHOP. Ainsi, des groupes de travail ont été créés pour réfléchir ensemble aux pratiques professionnelles spécifiques en pédiatrie. Tous les groupes réunissent au minimum un représentant de chaque centre spécialisé, des centres de proximité, des centres de soins de suite et réadaptation, des HAD.

Certains groupes sont constitués de professionnels isolés dans leur service et qui ont souhaité se rencontrer pour échanger sur des problématiques communes. D'autres réunissent des professionnels médicaux et paramédicaux, voire des professionnels experts dans un domaine de compétence.

Chacune des coordinatrices participe aussi à un, voire plusieurs groupes, pour apporter leur perception des visites à domicile réalisées auprès des familles et des problématiques liées au retour au domicile avec un enfant malade.

En 2025, les groupes ont effectué la relecture et la mise à jour d'un grand nombre de documents, ce travail se poursuivra sur l'année 2026. De nouveaux documents ont aussi été créés notamment pour faciliter les prises en charge au domicile

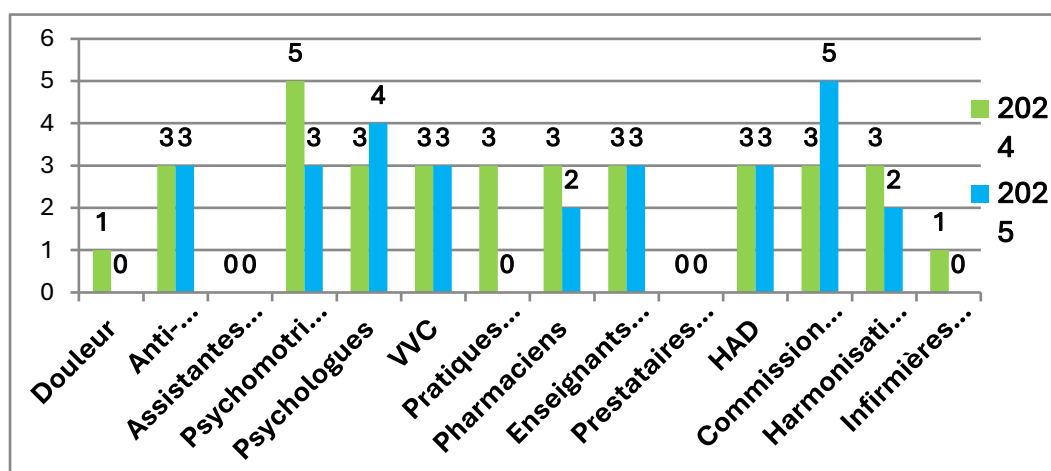


Figure : répartition des différents groupes de travail du RIFHOP et nombre de réunions réalisées

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

5.1 Groupe « psy »

Il s'est réuni 4 fois en 2025 malgré la charge de travail importante pour tous ces professionnels dans leurs institutions respectives.

5.2 Groupe des enseignants

Il est constitué d'enseignants spécialisés travaillant dans les structures partenaires du RIFHOP ainsi que de coordonnatrice APADHE. Ce groupe est coordonné par une enseignante spécialisée et une coordinatrice RIFHOP. En 2025, ils ont élaboré la journée de formation pour les enseignants qui aura lieu en 2026. En effet ce groupe organise des formations qui ont lieu tous les deux ans.

5.3 Commission de formation :

Ce groupe est pluriprofessionnels (médecins, psychologues, cadres de santé, infirmières) et représentatif des CHS, CHP, SSR et HAD.

Objectifs de la commission :

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

Le groupe s'est réuni 5 fois en 2025, pour définir les programmes de la journée régionale et valider le programme des autres journées du RIFHOP organisées au cours de l'année 2026.

5.4 Groupe harmonisation de l'accueil en CHP :

Nous avons recréé ce groupe en fin d'année 2023 avec des professionnels des CHP et des CHS afin d'améliorer la communication entre les différents centres et améliorer l'accueil et donc la prise en charge des enfants dans les CHP. Le groupe a mis en place des annuaires facilitant la communication entre les différents établissements.

III.E Rencontres de professionnels

➤ III.E.1 Auprès des HAD

Le groupe des partenaires du domicile réunit les 3 HAD d'Île de France qui participent aux prises en charge pédiatriques, à savoir HAD AP-HP, Santé Service et Croix Saint Simon. Trois réunions ont eu lieu en 2025 permettant de créer plusieurs documents d'harmonisation des pratiques au domicile, ainsi que de nouveaux protocoles de soins.

La collaboration RIFHOP-HAD se fait régulièrement par :

- Signature d'une convention, d'une durée de 5 ans, signée entre le RIFHOP et les HAD suivantes :
 - par le Directeur 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.

Nous avons cette année repris de façon beaucoup plus assidue les liens mis en place avec les HAD :

- 6 points patients avec HAD Santé Service dont 1 sur le secteur Sud, 2 sur le secteur Est et 3 sur le secteur Ouest.
- 25 points patients avec l'HAD de l'APHP.
- 10 points patients avec l'HAD de la Croix Saint Simon.

➤ III.E.2 Auprès des centres de soins médicaux et de réadaptation (SMR)

Six centres de SMR 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, nous avons effectué les points patients suivants :

Margency	5
St Maurice	3
Bullion	2
Clinique SFEF paris 16	4
La Panouse Debré	3
Villiers	0
ACT	0

D'autres centres collaborent et prennent parfois en charge des enfants en rééducation des pathologies neurologiques acquises, mais n'ont pas de convention avec 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 nouvelles associations sont partenaires du RIFHOP et membres du COPIL :

- Association « Kymba »
- Association de « APAESIC »

La mission de Kymba est de sensibiliser au don de moelle osseuse, de soutenir les jeunes atteints de leucémie et de créer des moments d'espoir et de partage entre patients, soignants et grand public. Elle accompagne les patients des services d'AJA de Saint Louis et de Versailles.

L'association APAESIC accompagne les enfants et les familles de l'Institut Curie pris en charge pour un cancer. Elle apporte un soutien moral et financier.

Source Vive :

Association de soutien aux enfants et adolescents atteints de cancer et de leur famille. Elle est située à l'Isle Adam

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 apparaissent dans ce qu'on appelle aujourd'hui "l'après cancer", au plan émotionnel, psychologique, scolaire, sans oublier les séquelles qui résultent parfois de la maladie ou de son traitement. L'équipe de Source Vive s'efforce de s'intéresser à tout ce qui peut être fait, à côté du traitement médical de la maladie, pour soulager l'enfant malade et ses proches et leur rendre la traversée de l'épreuve moins difficile

Enfin, **tous les services apportés par Source Vive sont entièrement gratuits pour les familles**, quelle que soit la durée de leur prise en charge, y compris sur le plan du soutien psychologique.

Depuis l'automne 2014, sont organisées à L'Isle-Adam des réunions régulières (2 rencontres en 2025) entre l'infirmière coordinatrice du RIFHOP pour le nord de la région parisienne et les personnes de Source Vive chargées du suivi des familles et de la coordination avec les structures de soins et de leur information.

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

Ces réunions, tenues sous forme de « staff », sont extrêmement utiles pour les partenaires que sont Source Vive, le RIFHOP et l'APADHE, 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 également 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. Un support visuel sur PowerPoint est utilisé et nous remettons un support écrit aux soignants. Sur une formation de 3h30, les professionnels peuvent manipuler sur le mannequin.

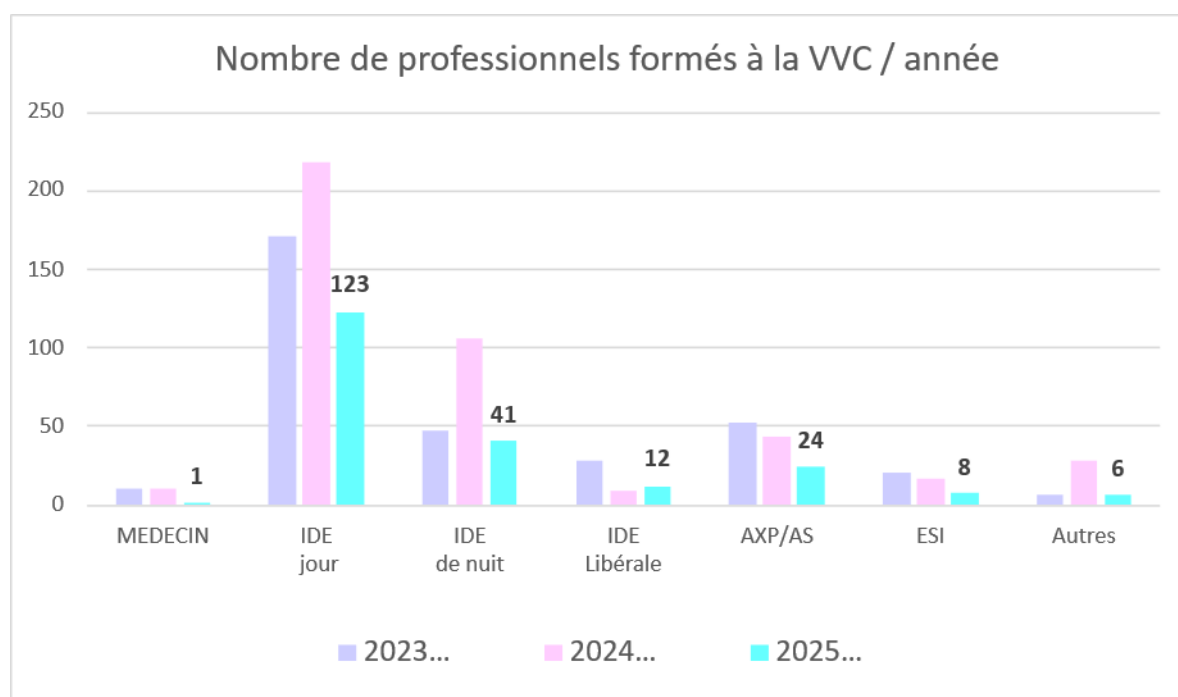


Figure. Comparatif du nombre de personnes formées aux manipulations des voies veineuses centrales lors des sessions de formation.

Au total, **12 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 parler et l'analyse des évaluations réalisées avant et après chaque formation.

40 formations ont été réalisées pour **former 215 soignants**. Cette année, nous avons formé moins de soignants car nous avons réalisés de nombreuses formations en 2024 dans nos différents centres notamment sur la fin d'année. Il est aussi à noter qu'un manque de personnel accru dans les services ne permet pas de former beaucoup de soignants sur une même session.

Les tests réalisés avant et après formation :

- en pré test = 76%
- en post test = 89 %

Nous constatons lors des tests réalisés avant la formation une diminution des connaissances théoriques des infirmiers .

IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile

15 formations ont été réalisées en CHP, HAD et SMR

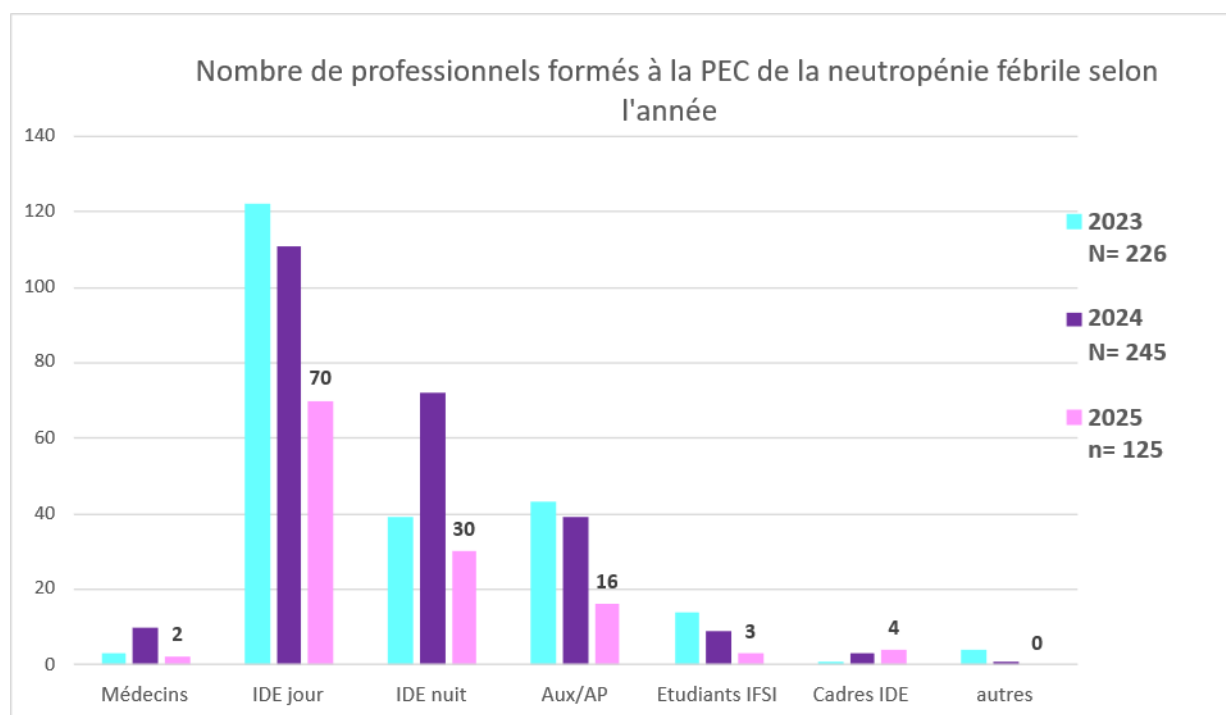


Figure : Comparatif du nombre de personnes formées à la prise en charge de la neutropénie fébrile

Les tests réalisés avant et après formation :

- en pré test = 70%
- en post test = 90%

IV.C Les journées du RIFHOP

Toutes ces journées de formation sont proposées à titre gratuit ou à un très faible coût à tous les soignants du réseau qu'ils soient adhérents ou non au RIFHOP. Ces journées sont attendues par les professionnels du réseau qui voient là l'occasion de se connaître, de se ressourcer et d'échanger sur des problématiques communes. Cependant pour les mêmes raisons que pour les autres formations, nous avons de plus en plus de difficultés à réunir les professionnels en dehors de leurs établissements.

Pour la première année en 2025, nous avons organisé des formations labélisées qualiopi en tant que sous-traitant de la FACS Ile de France qui a obtenu la labélisation qualiopi fin 2024.

Nous communiquons aussi sur nos formations sur les réseaux sociaux, ce qui permet à des professionnels de province, ou de l'étranger de s'inscrire à nos journées.

En 2025, nous avons pu tout de même organiser de belles journées de rencontres professionnelles :

- **Journée organisée par le groupe des psychomotriciennes** : le 8 avril sur le thème « Impact du cancer sur le développement psychocorporel de l'enfant ». 61 personnes étaient présentes.
- **Journée régionale le 17 juin**, organisée par le groupe des psychologues et pédopsychiatres sur le thème « Explorer les solitudes ». Cette journée a réuni 51 professionnels médicaux ou paramédicaux.

IV. D Les formations à nos pairs et en IFSI

Nous avons accueilli une étudiante en DU santé connectée pour un stage d'observation d'une semaine

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

- dans la prise en charge des enfants atteints de cancer, au sein du RIFHOP,
- aux généralités sur la cancérologie pédiatrique, et analyse de cas concrets,
- à l'incidence de la maladie sur le parcours scolaire.

Nous avons réalisé aussi deux formations auprès des infirmières et médecins scolaires des départements du 94 et du 95 en collaboration avec le réseau RESRIP.

	Date	Intervenants	Sujet	Total
IFSI Magny le Hongre (77)	21/01	IA	Présentation du RIFHOP	140
Gustave Roussy	02/03	LD	Présentation du RIFHOP / DU de santé connectée	30
Etudiants puériculteurs Belges	27/03	APLT	Présentation du RIFHOP	6
Journée de formation école à l'hôpital	20/05	LD	Intervention scolaire et secret professionnel	60
Journée formation infirmiers et médecins de l'Education Nationale 94	24/06	APLT / IA/ SR/ DG	Ateliers retour à la scolarité + atelier douleur + 2 interventions médicales (BB et CK)	130
Formation HAD SS (levallois)	26/06	IA	Présentation du RIFHOP	8
Formation HAD APHP (avec DA)	16/06	SR / IA	Atelier CVC et CCI	8
Journée formation infirmiers et médecins de l'Education Nationale du 95	26/09	APLT / IA/ SR/ DG	Accompagnement à la scolarité + 2 interventions médicales (BB et CK)	80
Formation HAD APHP (avec DA)	06/10	SR	Atelier CVC et CCI	4
FO Education Nationale 77	04/11	IA	Présentation du RIFHOP	42

Au total, 508 étudiants ou professionnels sensibilisés.

V. Modalités de communication :

Nous avons confié à notre secrétaire quelques missions de communication.

V. A Site internet : www.RIFHOP.net

Nous souhaitons poursuivre la modernisation de notre site internet afin que les professionnels puissent avoir accès à des annuaires de professionnels libéraux ainsi qu'à de la formation en e-learning. Une première formation E-learning est en cours de finalisation.

V.B Partage d'un annuaire collaboratif

Le RIFHOP a créé un annuaire numérique accessible à tous via Internet : Wiggwam. Actualisé le plus régulièrement possible, 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, SMR, HAD, ainsi qu'à celles des infirmiers libéraux ayant signé une convention avec le RIFHOP.

Cet annuaire collaboratif est amené à disparaître dès que nous aurons les financements pour regrouper les annuaires sur le site internet en accès protégé.

V.D La plaquette du RIFHOP

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

V.E Newsletters : (annexe 4)

Nous avons publié 2 newsletters au cours de l'année qui a été envoyée par mailing List, mais aussi à tous nos adhérents.

V.F Réseaux sociaux : Facebook et LinkedIn

Le nombre d'abonnés de notre page Facebook (<https://www.facebook.com/rifhopien/>) croît doucement. Concernant notre compte LinkedIn, nous avons au 31 décembre 331 abonnés

V.G Hello Asso

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

En 2025, nous avons reçu via cette plateforme 145 € de dons.

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

VI.A.1 Evaluation des adhérents

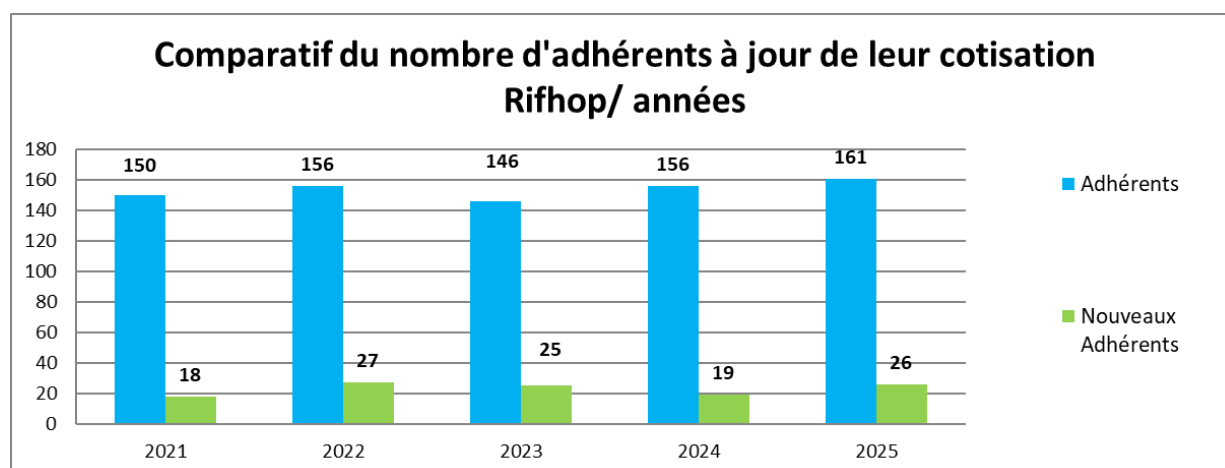


Figure : Comparatif du nombre d'adhérents à jour de leur cotisation

Il reste difficile pour le RIFHOP de recueillir les cotisations de ses membres.

VI.A.2 Evaluation concernant la coordination du réseau

VI.A.2.a auprès des HAD

- **HAD APHP :**

Nous n'avons pas eu le retour des chiffres de l'HAD APHP concernant les prises en charge des enfants inclus dans le RIFHOP. Les chiffres ci-dessous ont été donnés à partir des tableaux d'activités remplis par les infirmières coordinatrices du RIFHOP.

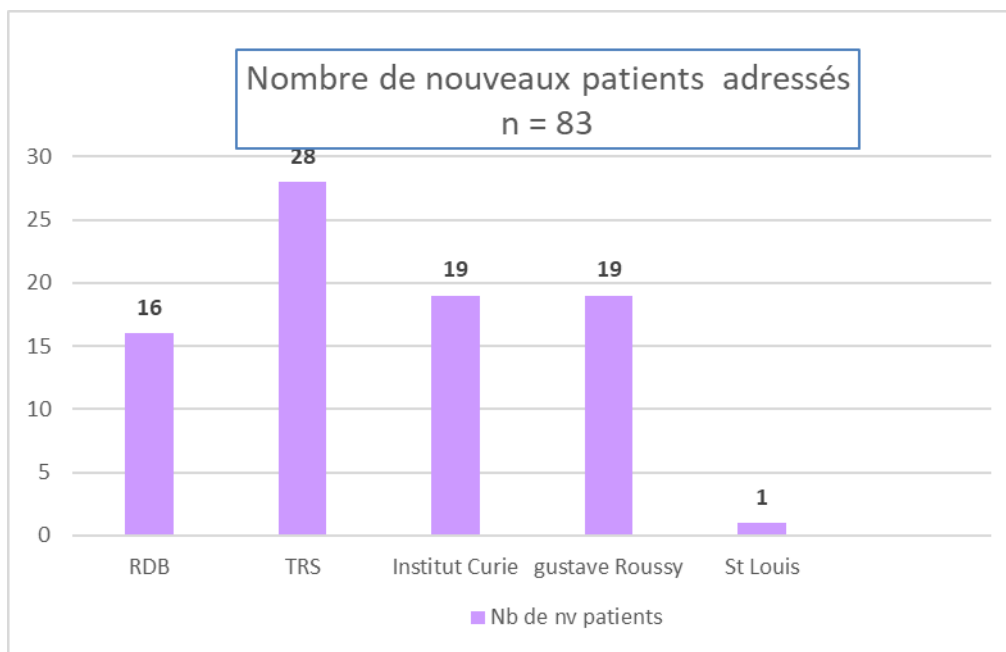
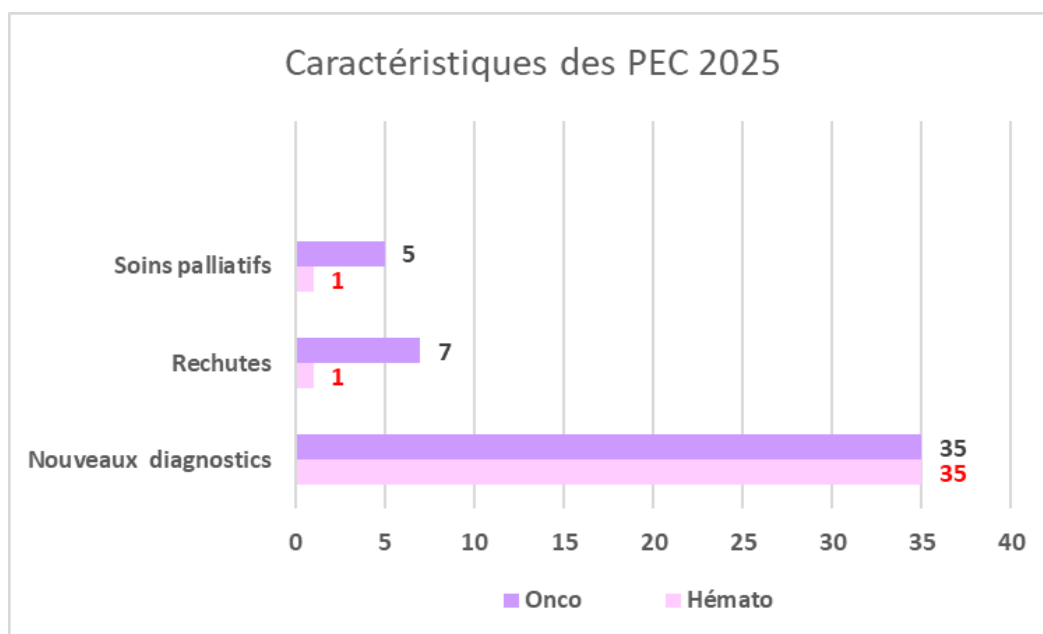


Figure : Nombre de nouveaux patients PEC par l'HAD selon son centre de référence



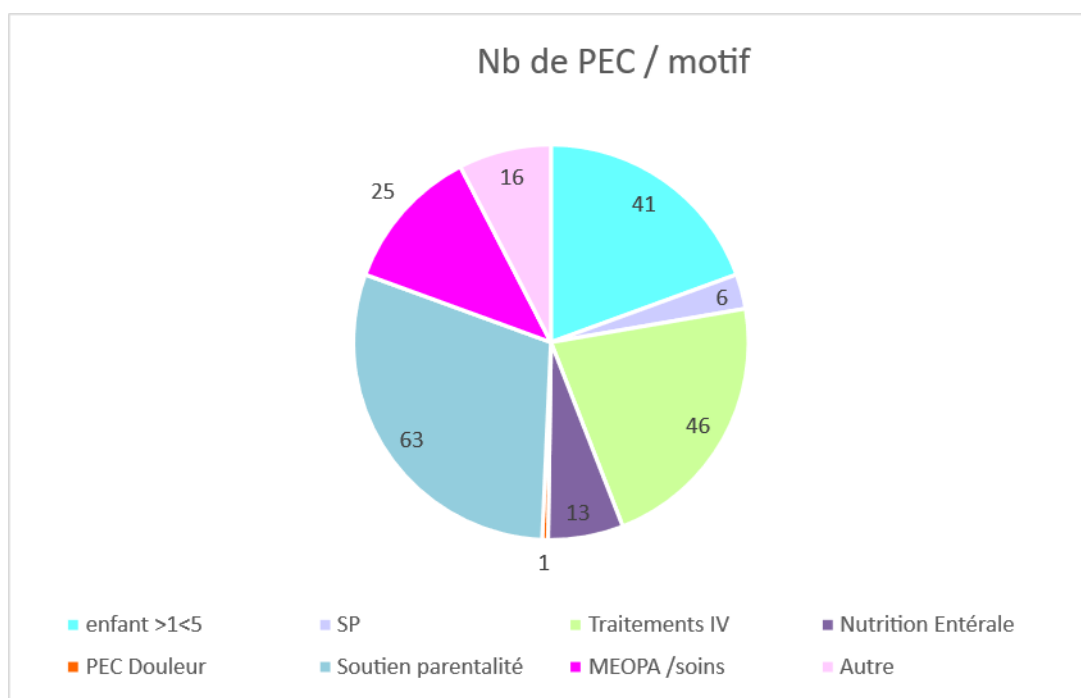


Figure : Motif des prises en charge des enfants et / ou adolescents

Nous constatons que l'HAD est très souvent mise en place la première fois pour un soutien aux parents dans le cadre d'une maladie grave, ainsi que pour les enfants de moins de 5 ans pour lesquels une surveillance plus importante est nécessaire.

- **HAD Croix Saint Simon**

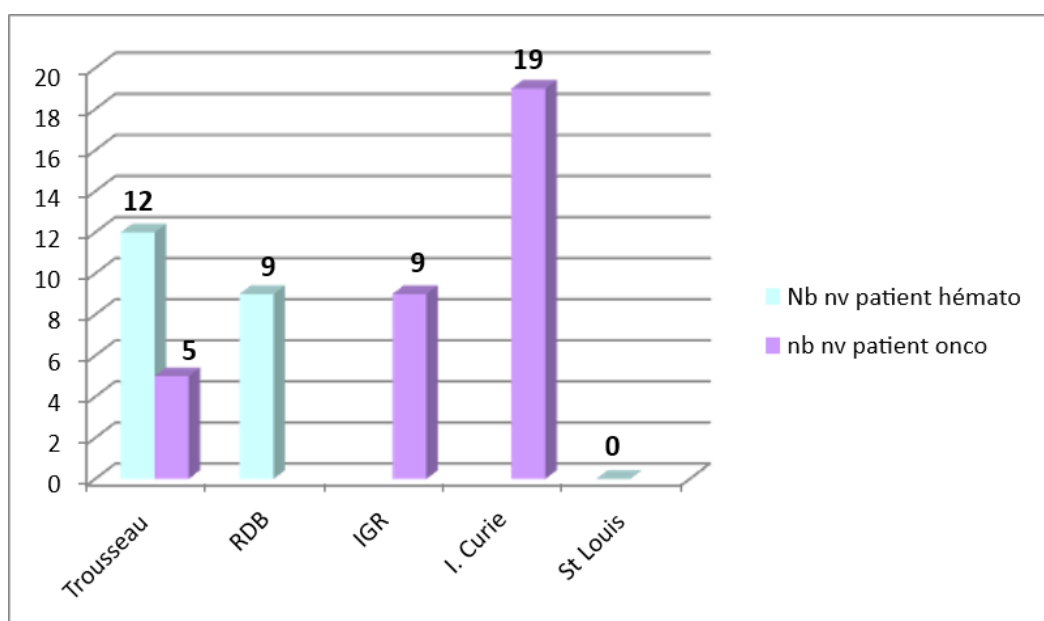


Figure : Nb de nouveaux patients PEC / CHS et par filière en 2025

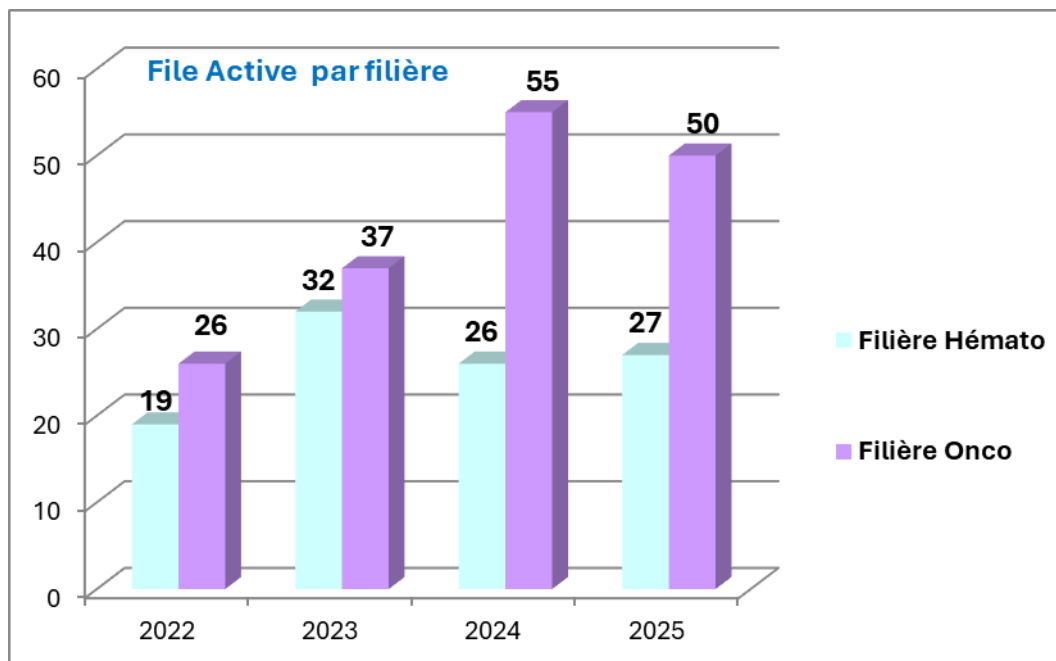


Figure : File active / filière selon les différentes années

Nous pouvons constater une prise en charge des patients de cancérologie pédiatrique en constante augmentation et notamment dans la filière oncologique. Cette augmentation des prises en charge est probablement à mettre en lien avec l'arrivée des nouvelles thérapeutiques qui ne nécessitent plus d'être en hospitalisation complète dans un centre hospitalier

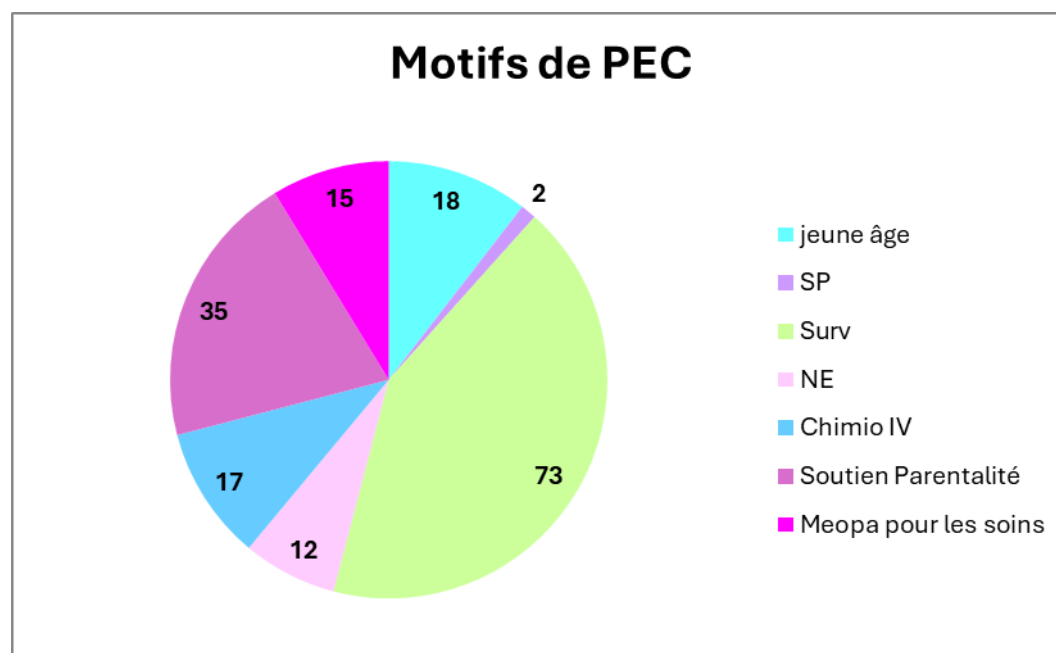


Figure : Motif des prises en charge des enfants et / ou adolescents

Nous constatons des prises en charge importantes pour surveillance de traitements ainsi que pour un soutien à la parentalité

- HAD Santé Service :

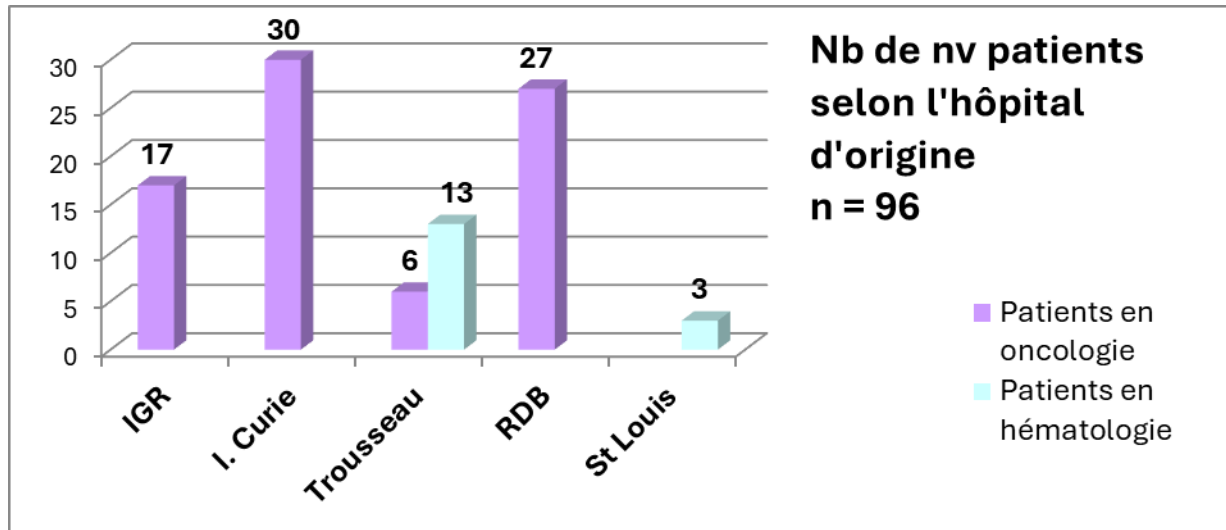


Fig : nombre de nouveaux patients / spécialité en 2025

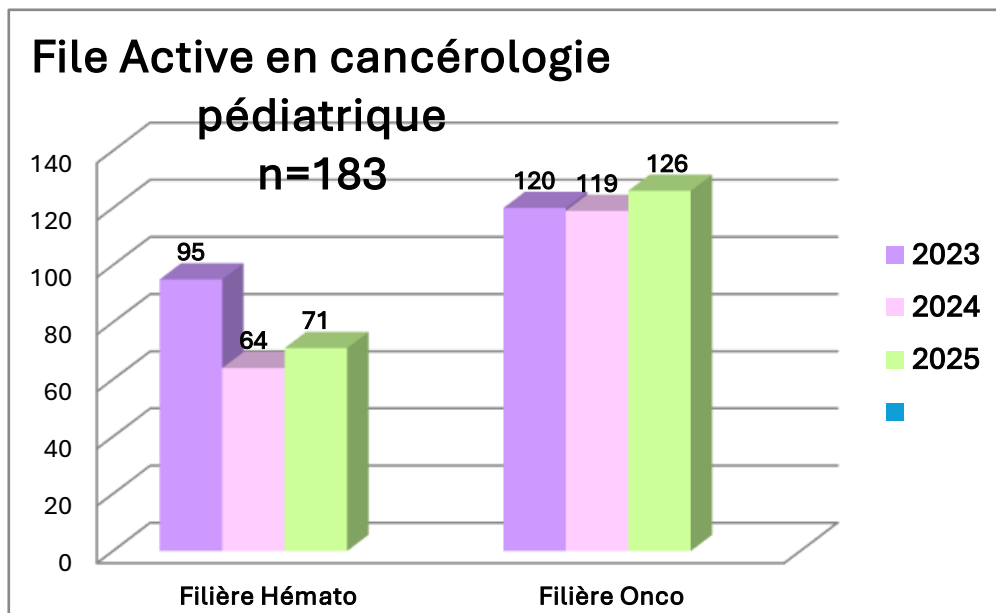


Fig : file active des patients d'onco-hémato pédiatrique selon les années

Une activité en légère augmentation.

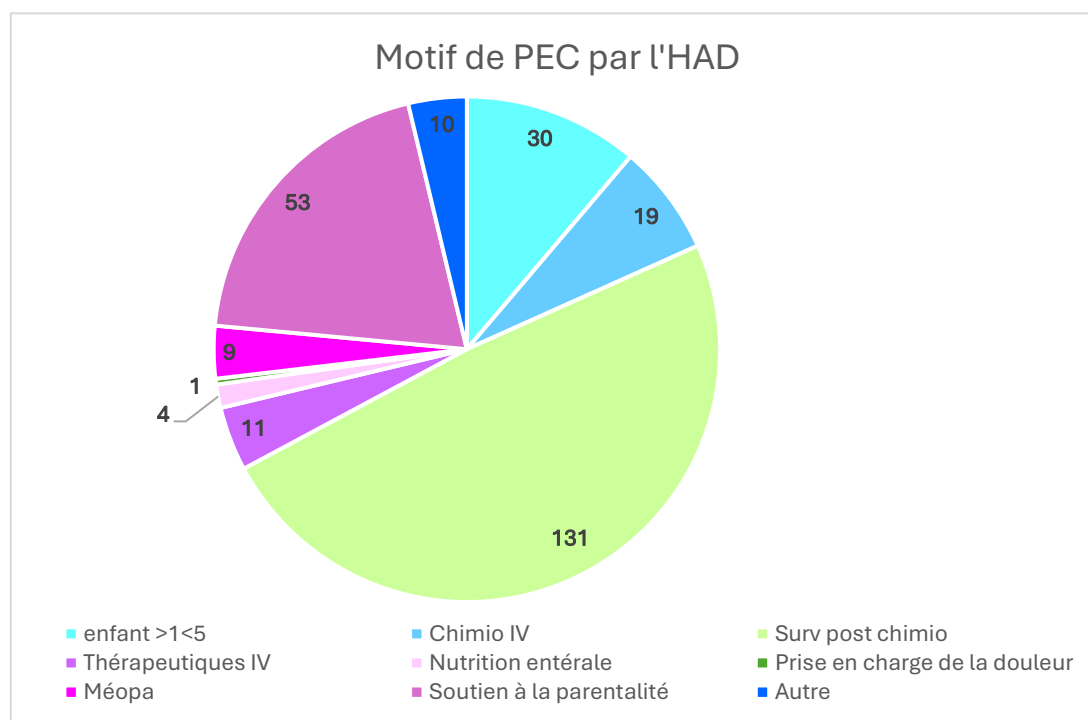


Fig : motifs de prise en charge des patients en 2025

Nous constatons des prises en charge en priorité pour des surveillances post traitement ainsi que pour des soins IV.

VI.A.2.b 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 chiffres sont déclarés par les hôpitaux.

Cette année nous n'avons pas pu obtenir les résultats des CHP suivants : Dourdan, Fontainebleau, Meaux. Nous n'avons pas de chiffre concernant le CHP d'Eaubonne celui-ci étant fermé en 2025 faute de présence d'un médecin formé à la prise en charge des patients en cancérologie.

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

En décembre 2025, nous avons dû fermer le CHP de Villeneuve St Georges, le médecin formé à la prise en charge des patients en onco hématologie pédiatrique ayant quitté l'établissement fin octobre 2025. Aucun autre médecin n'est formé en oncologie pédiatrique dans cet établissement.

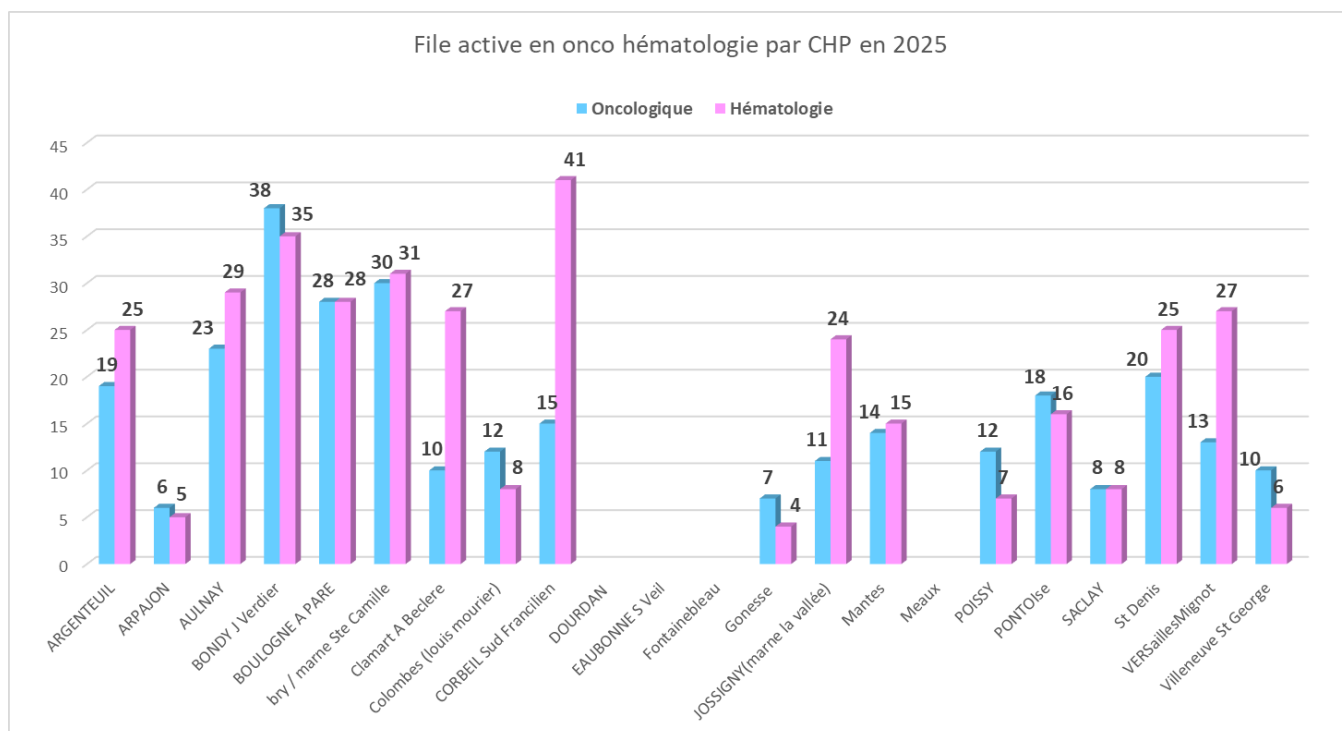


Figure : File active hémato-onco pédiatrique par CHP.

Les CHP ayant une plus grande file active sont : Jean verdier, Le sud Francilien, St Camille et Ambroise Paré qui ont des files actives de plus de 60 patients.

Le CHP d'Argenteuil a repris la majorité des patients du CHP d'Eaubonne en septembre 2024 ce qui a augmenté sa file active.

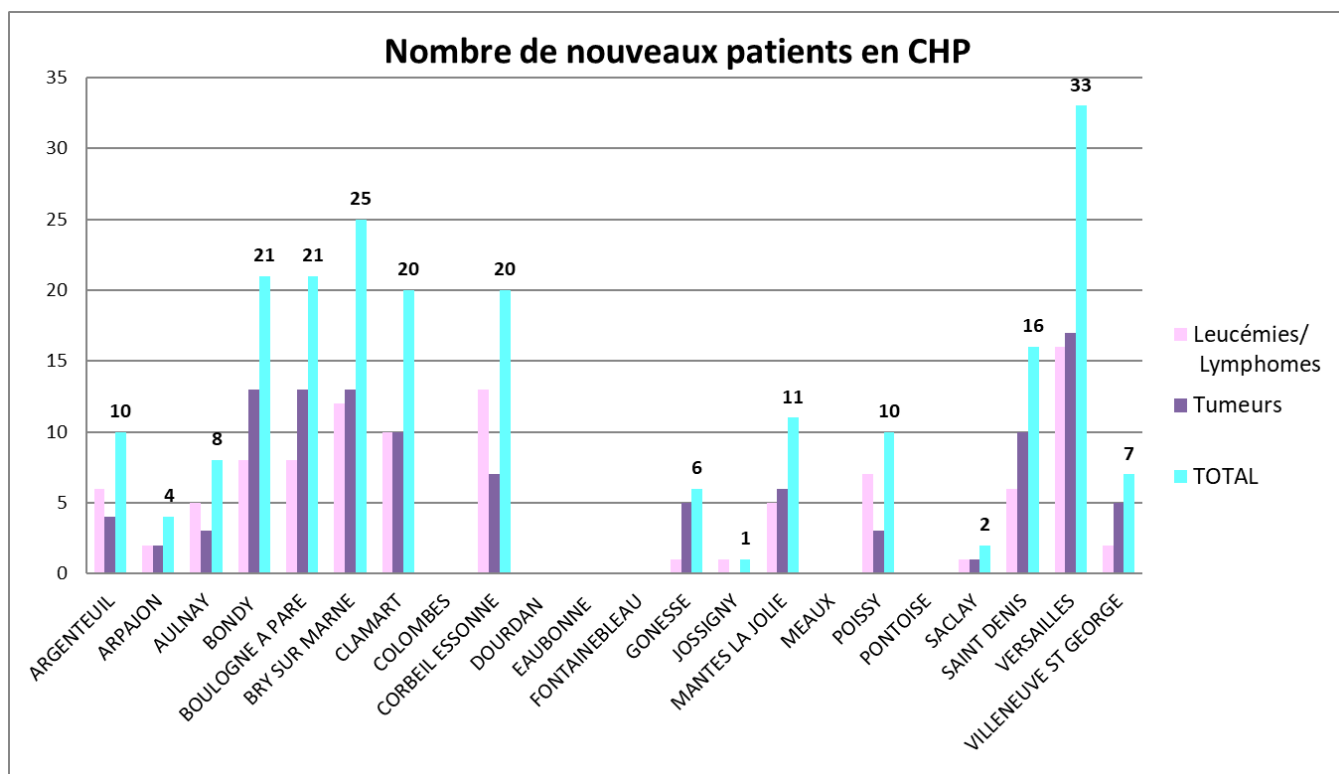


Figure : Nombre de nouveaux patients pris en charge dans les CHP pour un nouveau diagnostic

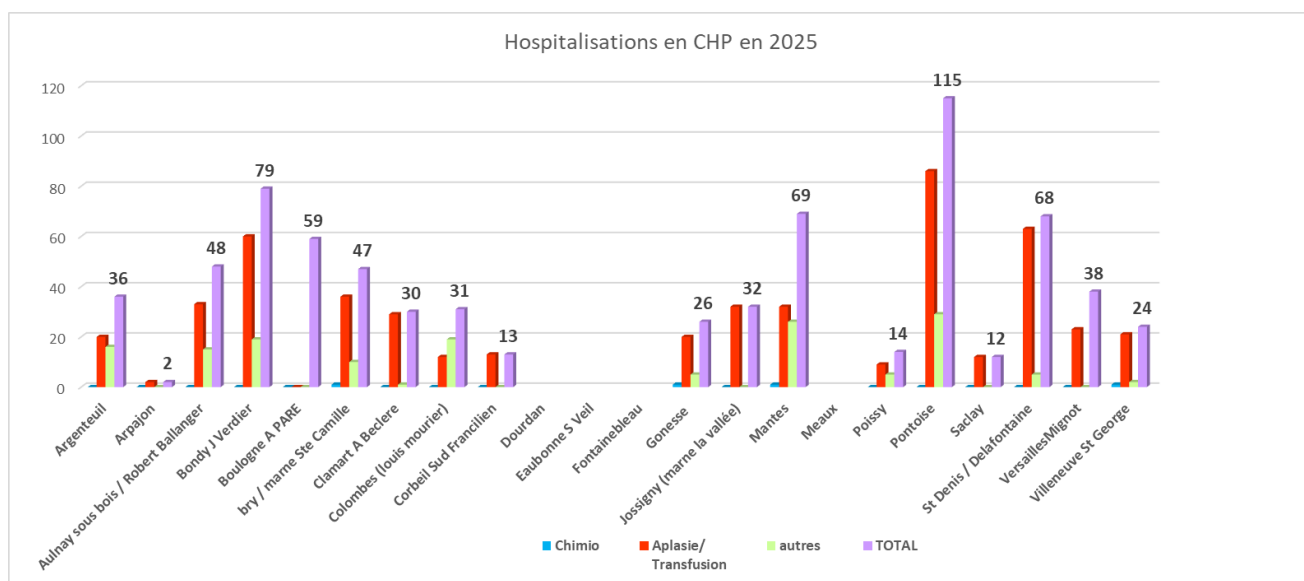


Figure : Nombre de séjours en **hospitalisation conventionnelle** en centre hospitalier de proximité en 2025

Nous constatons un nombre de séjours important en hospitalisation conventionnelle dans les centres hospitaliers de Pontoise, Jean Verdier à Bondy et l'Hôpital Delafontaine à St Denis. Ce sont essentiellement des hospitalisations pour aplasie fébrile.

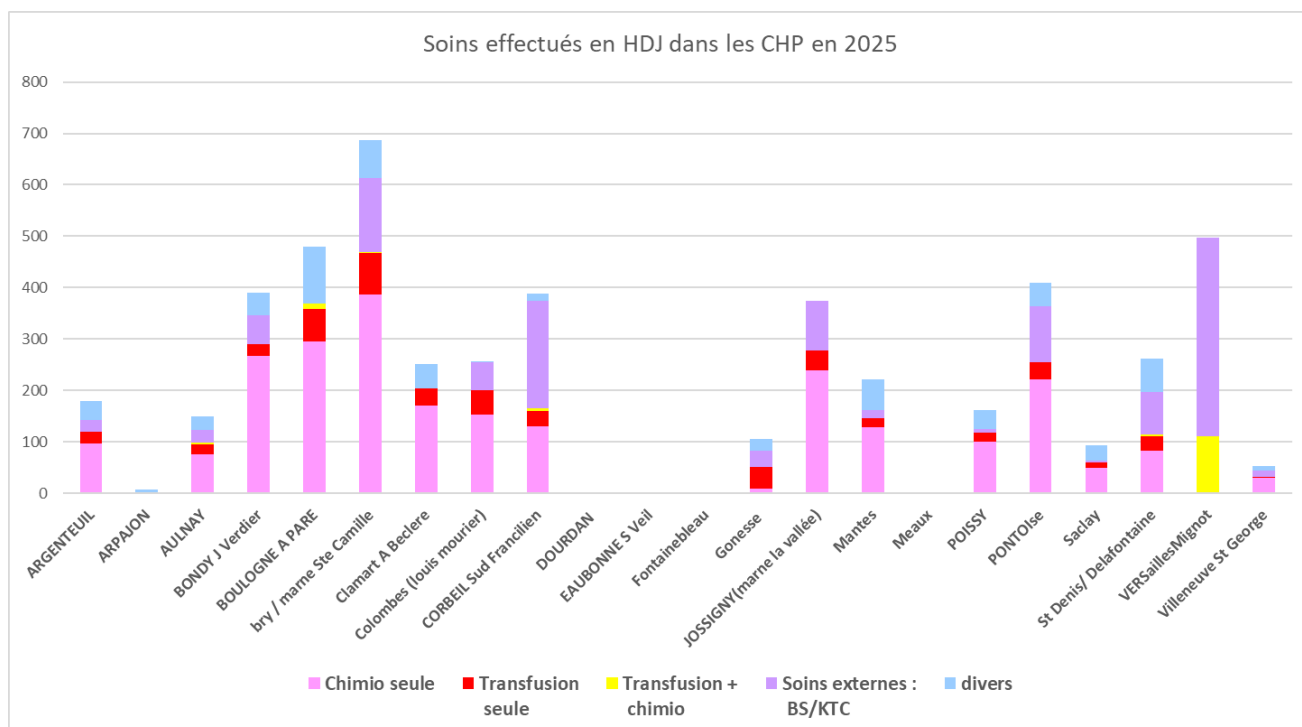


Figure : Répartitions des motifs de passages en HDJ en 2025 pour les enfants atteints de cancer selon le centre de proximité

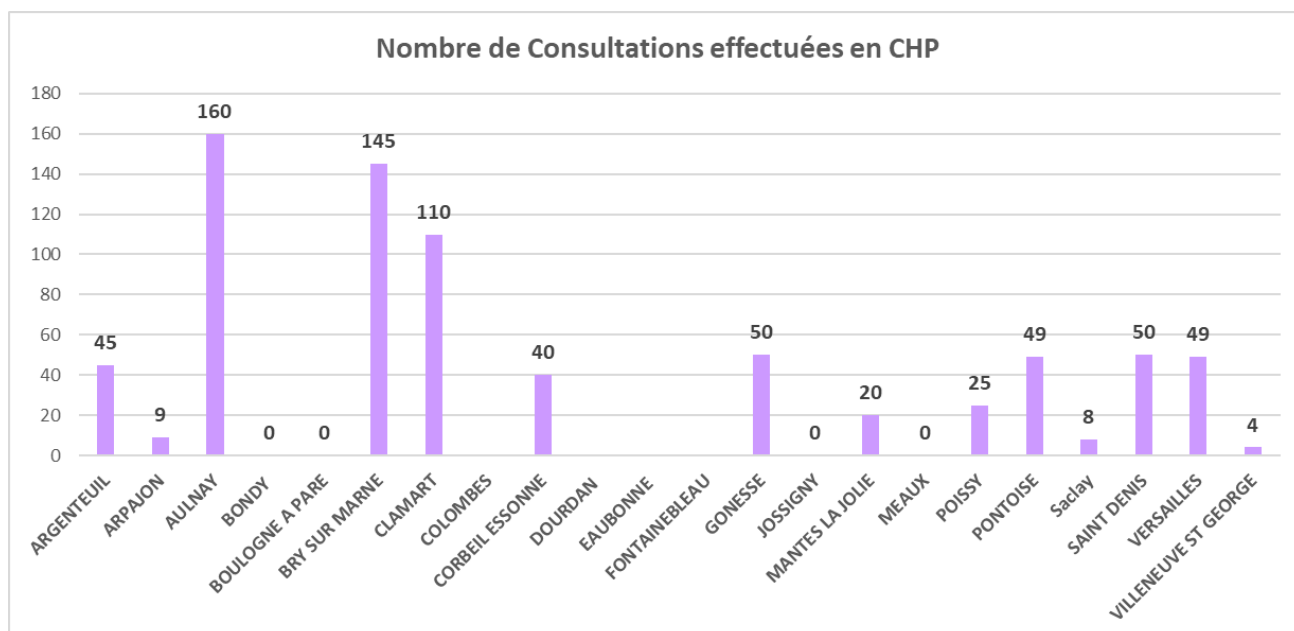


Figure : Nombre de consultations pour les enfants atteints de cancer effectuées en CHP

Nous n'avons pas obtenu tous les chiffres des différents hôpitaux, il est parfois difficile d'isoler les consultations d'hématologie oncologie pédiatrique.

VI.A.2.c Auprès des établissements de soins de suite et de rééducation :

Cette année, nous avons reçu seulement l'activité de deux centres de SMR sur les six avec lesquels le RIFHOP possède des conventions.

Nous présentons donc des données générales concernant ces deux établissements

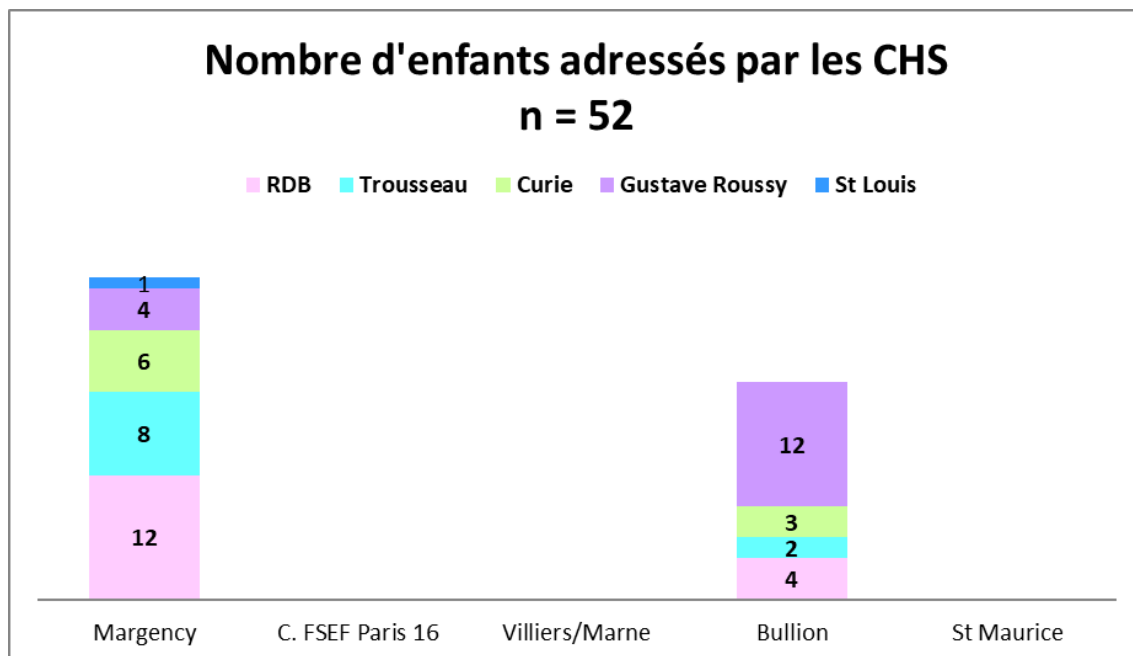


Figure : Nombre d'enfants adressés par les 5 centres hospitaliers spécialisés

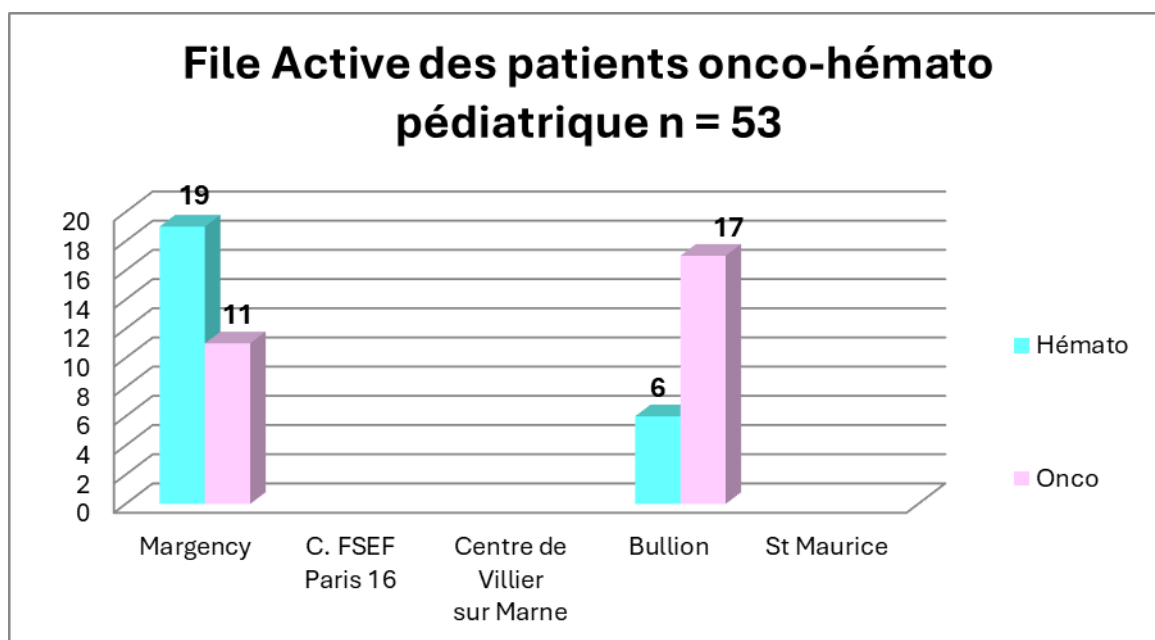
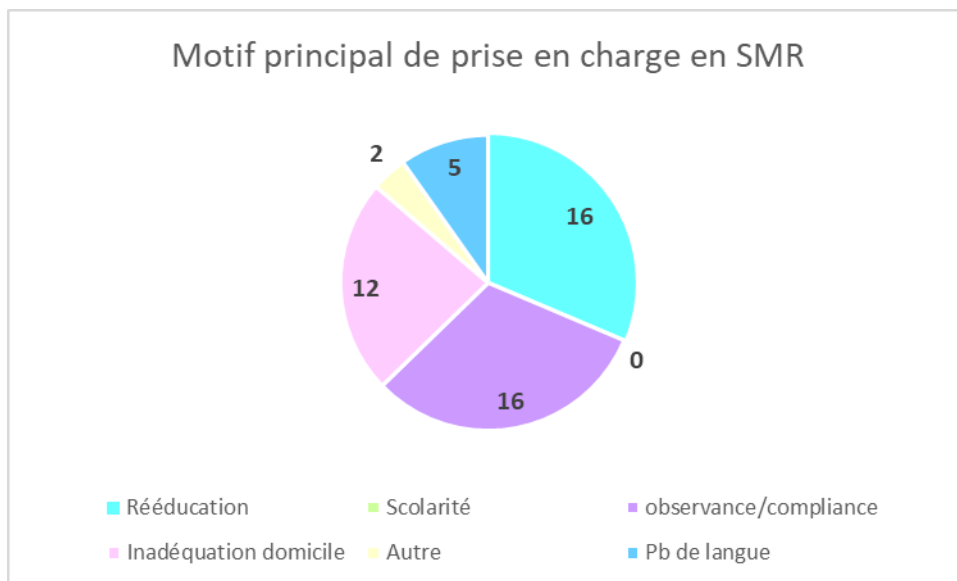


Figure : File active des patients onco hématologie suivis par le RIFHOP

Seuls sont comptabilisés les patients inclus au RIFHOP. En effet, ces centres accueillent d'autres patients atteints de cancer : patients vivant habituellement en outre-mer, en province ou ayant plus de 18 ans.

- **Nouveaux patients « RIFHOP » accueillis en 2025**



Nous constatons que 16 % des enfants sont orientés en SMR pour de la rééducation, 16 % pour un problème d’observance ou de compliance aux traitements et 12 % des patients pour une inadéquation du domicile.

- **SMR de Margency :**

Les enfants accueillis à Margency au cours de l’année 2025 l’ont été en priorité pour des problèmes d’observance ou de compliance aux traitements, d’inadéquation du logement ou pour de la rééducation.

En dehors des enfants suivis par le RIFHOP, le centre de Margency accueille aussi d’autres patients suivis par les centres de cancérologie pédiatriques d’Ile de France, ces enfants viennent pour la plupart des outre-mer mais aussi des patients étrangers.

Tous les patients accueillis sont scolarisés mais ce n’est pas le motif d’admission.

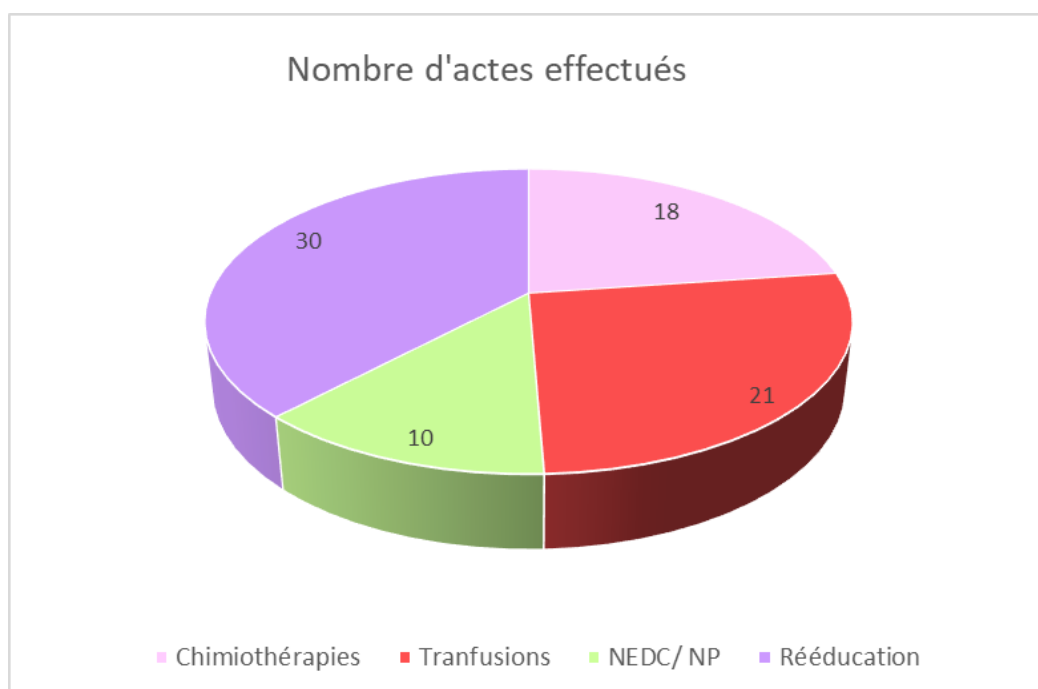
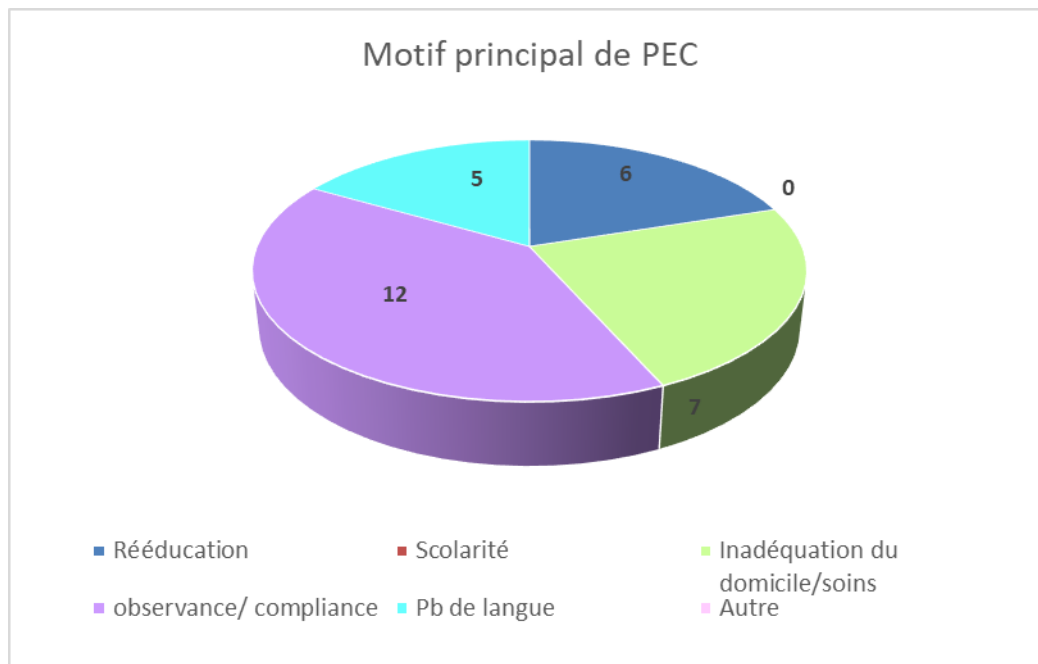


Figure : nombre d'actes effectués.

Les résultats (dans la figure ci-dessus) sont affichés en nombre d'enfants ayant reçu un traitement ou effectué de la rééducation.

Concernant la transfusion, 164 actes de transfusion ont été effectués. Pour la chimiothérapie, il n'est pas possible de mettre en évidence seulement les actes concernant les patients suivis par le RIFHO

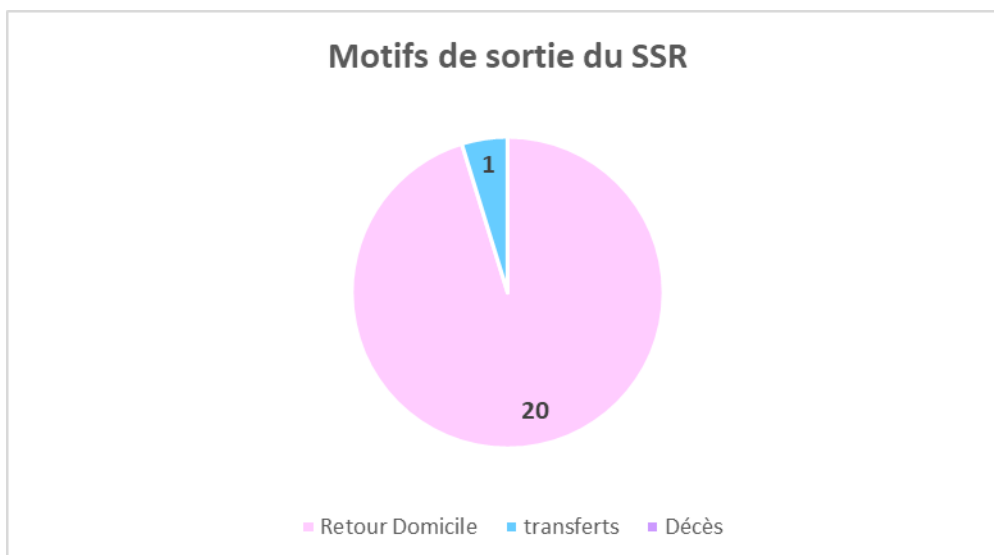


Figure : Motif de sortie des enfants d'onco-hématologie

La plupart des enfants sortent au domicile à la fin de leur prise en charge.

- **Centre Bullion**

21 enfants suivis par le RIFHOP ont été accueillis au centre de Bullion. Le motif principal de demande de prise en charge est le plus souvent la rééducation.

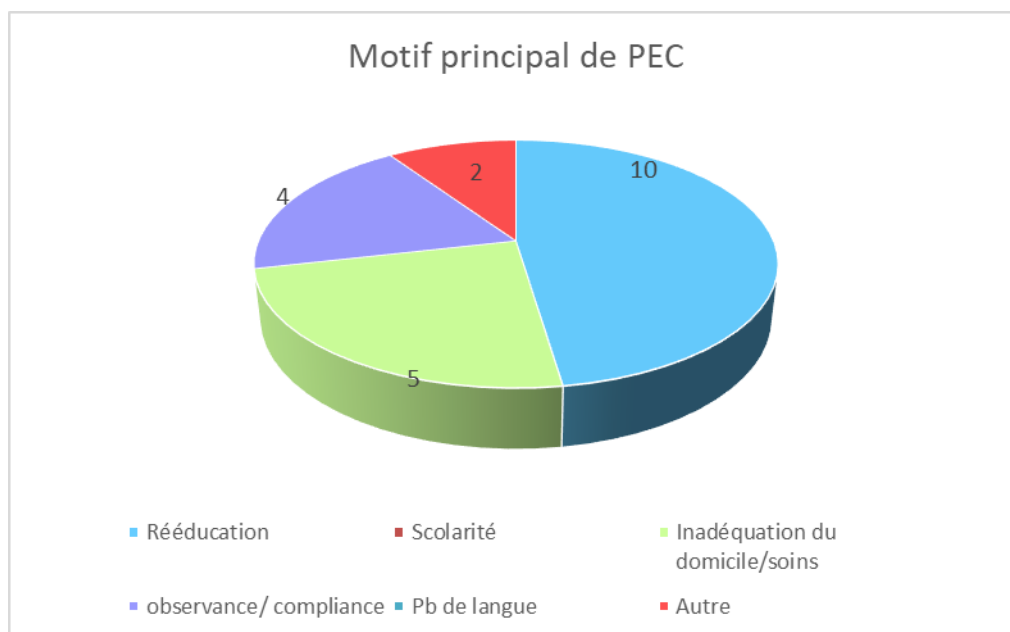


Fig : motif initial de prise en charge

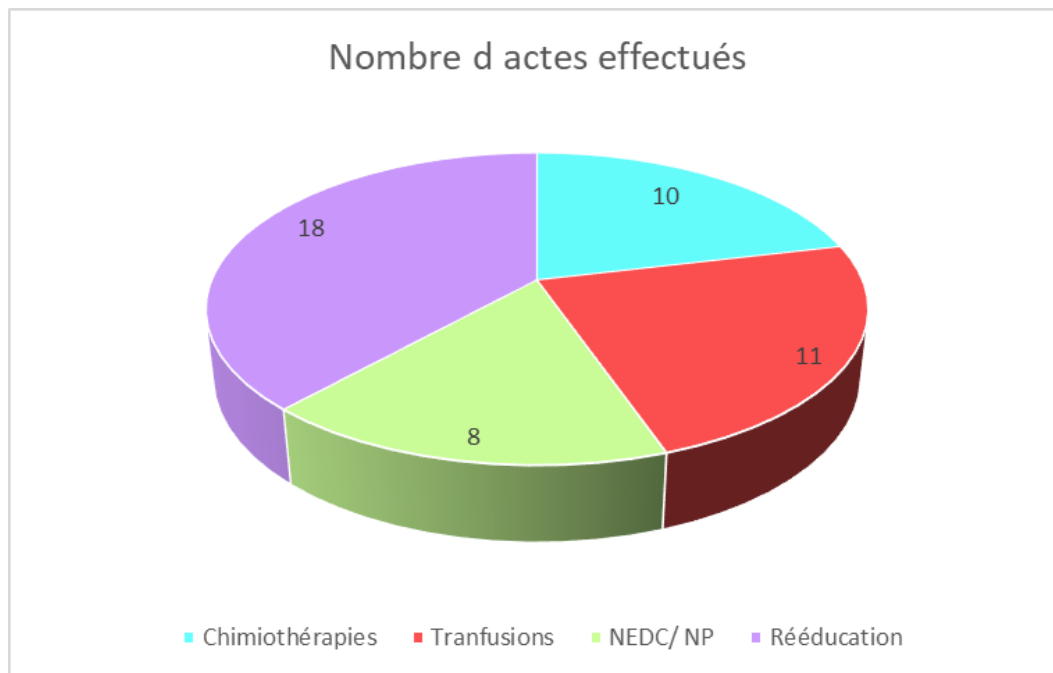


Fig : Nombre d'enfants ayant reçu au moins un soin

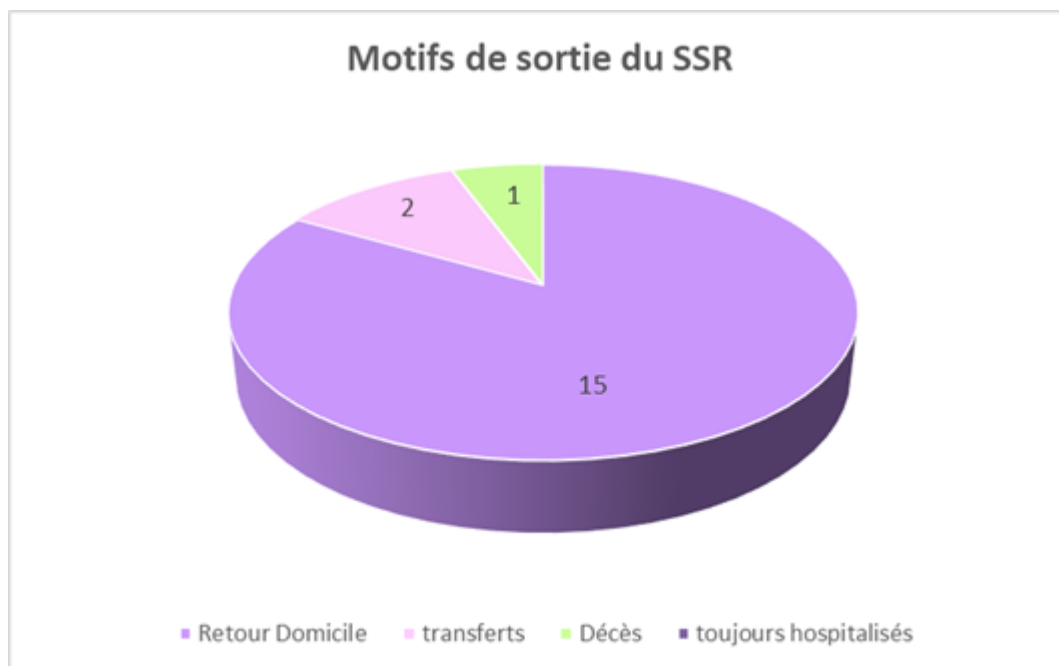


Fig : Motif de sortie

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

Les **points forts** de cette année 2025 ont été principalement les suivants:

- Poursuite d'une activité forte de soutien et d'accompagnement des familles par les coordinatrices avec une difficulté à partir du mois de septembre avec 1,3 ETP vacant.
- Une progression constante du nombre d'enfants et d'adolescents accompagnés pour leur scolarité : 179 cette année au lieu de 162 en 2024 ;
- Forte collaboration avec les différents partenaires des soins en Ile de France qu'ils soient hospitaliers ou libéraux ;
- Poursuite des conventions entre le RIFHOP et les infirmiers libéraux pour sécuriser les prises en charge au domicile ;
- Poursuite de l'engagement au sein de la société savante de la SFCE (Société Française des Cancers de l'Enfant) et de GO AJA ;
- Participation du réseau au CA de la FACS IDF et d'Oncorif ;
- Liens enrichis avec les DAC au travers de la FACS IDF ;
- 11 enfants et adolescents ont pu, grâce à des financements associatifs, bénéficier de séances d'APA à la suite du bilan effectué dans l'après cancer ;
- 15 enfants ont bénéficié de séances de psychomotricité grâce à des financements de la fondation La Roche Posay.
- Création d'une formation en E-learning sur l'utilisation des VVC
- Des groupes de travail se réunissant très régulièrement et productif sur les documents d'harmonisation des pratiques.
- Mécénat de compétence sur le plan juridique

Les **points faibles** restent :

- **Diminution du nombre de patients bénéficiant de l'accompagnement après cancer** : 32 enfants inclus. Un bon fonctionnement avec les professionnels conventionnés sur ce projet ; toujours une difficulté à recruter des psychologues souhaitant prendre part au projet. Une diminution des prescriptions médicales, et une difficulté au sein de l'équipe du RIFHOP car pas de personnel spécifique dédié à ce projet. C'est une mission supplémentaire demandée à l'assistante et à la cadre de santé
- **Fragilité de l'activité réalisée dans certains centres pédiatriques de proximité**, d'une part par le manque de personnel médical ou paramédical, de l'autre en lien avec le coût des chimiothérapies. Cela se révèle être une vraie difficulté, **le CHP d'Eaubonne a été fermé toute l'année 2025 par manque de médecin formé à la PEC des enfants atteints de cancer, le CHP de Villeneuve St Georges a aussi été fermé en décembre 2025 pour les mêmes raisons. Le CHP de Meaux est en sursis cette année grâce à un poste d'attaché partagé avec le CHS A. Trousseau**
- **Des difficultés de personnel paramédical** qui se répercutent aussi sur **l'organisation des hospitalisations et des sorties des CHS** (fermeture de lits, entretiens de sortie non réalisés...)
- **Le manque de personnel constant dans les hôpitaux fragilise la formation** des professionnels. Il devient de plus en plus difficile pour les cadres de santé d'organiser des temps de formation avec suffisamment de professionnels infirmiers. Pour pallier cette difficulté, nous avons créé une

formation E-Learning pour faciliter l'apprentissage de la théorie et développer plus de pratique dans des ateliers spécifiques.

- **Turn Over des équipes paramédicales** dans les établissements hospitaliers ne permettant plus d'assurer un compagnonnage par les pairs et engendrant une **perte des savoir-faire**. Nous constatons aussi un manque de connaissance notamment dans la prise en charge des voies veineuses centrales et les spécificités de la pédiatrie ;
- **Un manque de personnel dans l'équipe du RIFHOP, avec une difficulté de recrutement** oblige aussi à recentrer les activités et prioriser la mission d'accompagnement des familles et le retour à la scolarité.

VIII. Conclusion et perspectives

Dans le cadre du CPOM 2025, l'ARS finance le RIFHOP à hauteur de 692 000 € et nous devons budgétiser certaines actions sur nos fonds propres.

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

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

Les axes restant à développer ou à finaliser en 2026 sont :

❖ Dans le domaine de l'évaluation

- Effectuer une enquête auprès des familles pour évaluer la qualité de nos interventions tant au domicile que dans le milieu scolaire. Une enquête en interne sera effectuée, mais il serait intéressant de mettre en place une étude externe notamment dans l'accompagnement scolaire. Peut-être un étudiant en psychologie ou en sociologie qui pourrait effectuer sa thèse sur ce sujet. Nous n'avons pas réussi à la réaliser en 2025.
- Grâce à une personne en mécénat de compétence durant toute l'année 2026, nous allons réaliser une étude auprès des professionnels et auprès des familles sur les besoins des familles qui ne seraient actuellement pas pris en charge. Cela permettra ensuite d'évaluer si nous devons réadapter nos prises en charge.

❖ 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 ;
- Poursuivre la réactualisation des fiches d'harmonisation des pratiques mises en place depuis plus de 5 ans ;
- Faire revivre certains groupes qui ne fonctionnent plus actuellement : le groupe des assistantes sociales, le groupe transfusions sanguines que nous n'avons pas eu le temps de remettre en place en 2025

❖ Recherche de financement poursuivi pour permettre l'équilibre de notre budget :

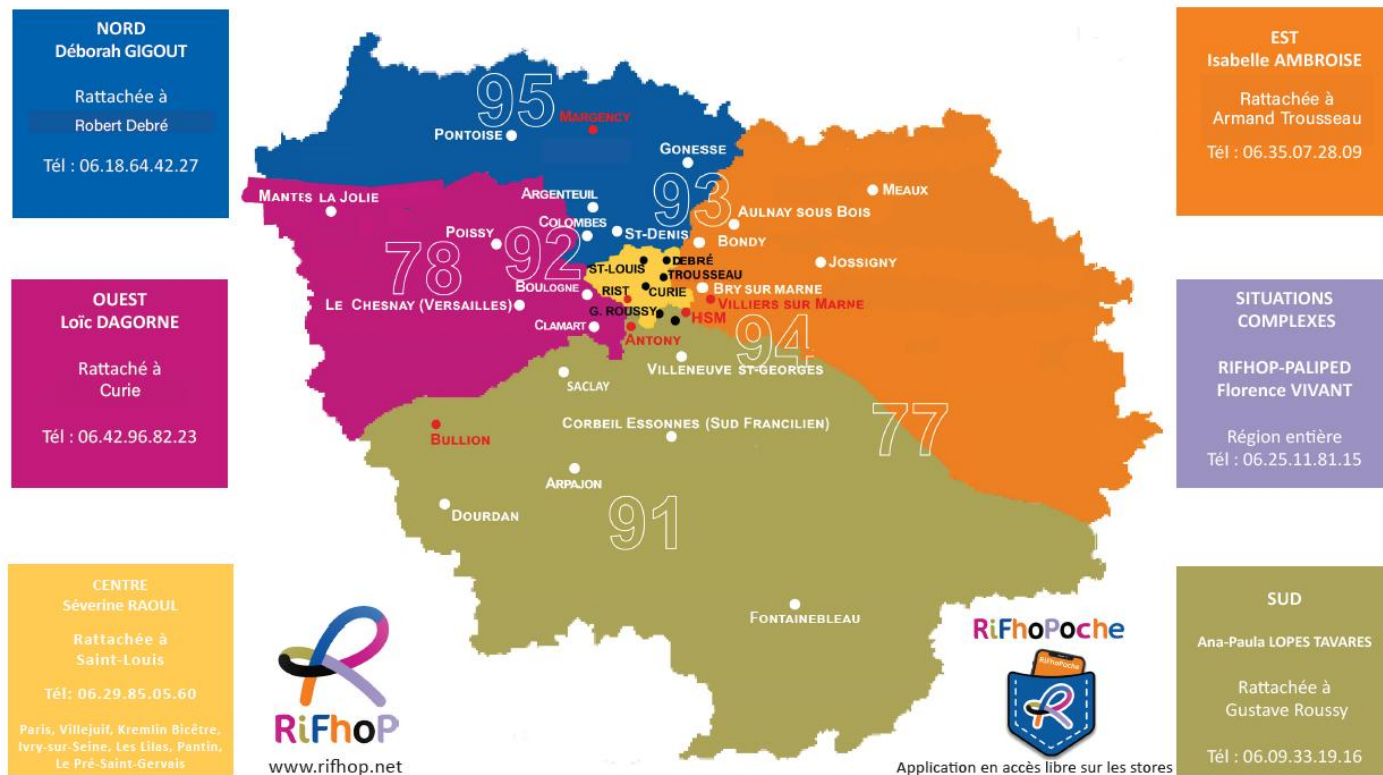
- L'organisation des journées de formation ;
 - Les rééditions du classeur de liaison des enfants ;
 - Replay des formation mis à disposition des professionnels adhérents sur le site internet ;
 - Mise à disposition d'annuaires professionnels sur le site internet avec un accès limité aux professionnels des centres conventionnés.
- ❖ Dans le domaine de l'**articulation** du RIFHOP avec :
- **Les DAC** : continuer le développement des liens avec les différentes DAC. Mettre en place des suivis communs de situation complexes des familles suivies par le RIFHOP ;
 - **Créer des liens avec les CPTS** ;
 - **Poursuivre les actions menées avec le réseau Resrip** notamment dans la formation des professionnels de l'Education Nationale.
 - **Développer des actions avec le réseau Rosfed**
- ❖ **Projet Après Cancer :**
- Continuer le développement de partenariat avec les professionnels libéraux ;
 - Développement et suivi du projet ;
 - Poursuite du projet « séance APA en post cancer ». Nous avons obtenu un nouveau financement en 2026 pour la prise en charge de 30 patients
- ❖ **Mise en place de séances de psychomotricité :**
- Poursuivre le projet qui a obtenu un réel succès lors de sa mise en place en avril 2025 puisqu'en fin d'année, nous avons inclus 15 patients. Nous avons obtenu un nouveau financement pour 2026 permettant la prise en charge de 30 patients.
- ❖ **Temps médical :**
- Nous n'avons plus de temps médical RIFHOP depuis fin 2022 par manque budgétaire. L'activité médicale (relecture des comptes rendus de VAD, participation aux réunions de coordinatrices, formation...) repose actuellement beaucoup sur la Présidente de RIFHOP mais aussi sur les médecins du conseil d'administration qui peuvent être sollicités pour des tâches précises.
Nous espérons pouvoir retrouver ce temps en 2026.
 - Nous avons validé en Assemblée Générale 2026 une indemnité représentative allouée à la Présidente et Vice présidente. Les forces vives bénévoles se font plus rares, du fait de tâches plus complexes, avec parfois moins de collègues, dans nos structures respectives. En outre, avec les changements de paradigme, les nouvelles générations acceptent de moins en moins des temps de bénévolat aussi importants.
- ❖ **Prise en charge des Jeunes Adultes :**
- Un groupe de travail comprenant un médecin et une infirmière coordinatrice de chaque unité AJA d'Ile de France, le chef de service de l'unité de pédiatrie de l'institut Curie, un membre d'Oncorif et deux salariés du RIFHOP a été créé fin 2025. Au regard des discussions et des besoins des jeunes adultes, le RIFHOP souhaiterait pouvoir ouvrir sa file active à la prise en charge des jeunes jusqu'à 22 ans. Cela nécessiterait un poste de coordinatrice supplémentaire.

Annexes

- **Annexe 1** **Carte RIFHOP**
- **Annexe 2** **Classeur des enfants, version 2025**
- **Annexe 3** **Compte rendu de visite auprès des familles**
- **Annexe 4** **Newsletters 2025**
- **Annexe 5** **Fermetures estivales des HDJ en CHP**
- **Annexe 6** **Fermeture de fin d'année des HDJ en CHP**

TERRITOIRES ET ÉTABLISSEMENTS DE SOINS ADHÉRENTS AU RiFhoP

(mise à jour: septembre 2024)



en noir : les CHS / en blanc : les CHP / en rouge : les SSR

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

 Réseau d'Île-de-France d'Hémo-Oncologie Pédiatrique 3/5 rue de Metz 75010 PARIS	
NOM :	Visite réalisée le
Prénom :	A : Paris 19
Date Naissance :	22/01/2013, soit 7 ans
Langue parlée :	français
	Diagnostic : TGM
	3 cures VBP

COMPTE RENDU DE VISITE AUPRES DES FAMILLES		Validation médicale Dr Lescoeur
Coordination territoriale :	Avec : Les deux parents, T. par intermittence	
Calendreau.M.		
Centre Hospitalier spécialisé : IGR	Adressé à : Dr Fresneau, Dr Bresson, P. Usuebelli, T. Jourdan, C. Marchand, AP Tavares, J. Bourdieu, M. Lucas P. Bret, I. Pautre, S. Rivollet, C. Pouchepadass, C. Aladenise, C. Capillon	
Centre de Proximité : J. Verdier	Adressé à : N. Lucidarme, et l'ensemble de l'équipe soignante	

Allergie Chlorhexidine.

PAC infecté entre les deux premières cures => Remplacement par un KT à émergence cutanée.

Domicile	F3 Ascenseur. Appartement ancien. Doit être libéré en septembre. Mais avec le confinement, les parents ont eu du mal à trouver un appartement, et leur situation financière ne leur permet pas de payer un appartement équivalent dans le quartier.
Situation sociale	Mme V. accompagne cette famille. Elle a pu rédiger un courrier type. 100% effectif depuis le 02/07/2020. Les parents m'informent avoir avancé les frais du taxi, pharmacie et audiogramme.
Organisation familiale	Madame : Travaille en intérim, mission de Longue durée, 2 ans. Mais avec COVID 19, pas de renouvellement de contrat. Monsieur : Vacataire pour la mairie de Paris. Danse Capoeira.
Liens Ville -Hôpital	CHP : J. Verdier. Les parents expriment leurs inquiétudes sur un risque infectieux au regard des locaux qu'ils estiment inadaptés à la PEC de leur enfant. Ils ont d'ailleurs pris des photos lors de l'hospitalisation de T. Souhaitent une PEC exclusive à IGR si besoin d'une hospitalisation. Au regard de leurs inquiétudes sur l'origine de l'infection PAC : rappel sur l'impossibilité de savoir l'origine, elle-même peut en être à l'origine. Au regard de leurs inquiétudes sur les pratiques soignantes : réassurance avec rappel et lecture des protocoles RIFHOP. Ils expriment également mettre davantage de temps pour se rendre à J. Verdier qu'à l'IGR. IDEL : Mme Charlene BATUKUEMI. Soins se passent bien d'après les parents de T. le jour de la VAD 03/07. N'est pas du 19ème, non connue du RIFHOP. Cependant, Rappel de monsieur le 16/07 : PEC semble inadaptée à la pédiatrie (transmissions faites avec équipe IGR). Décision de ne pas

1

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

	proposer de convention à cette IDEL. Prestataire : HOMEPERF. Pharmacie : Erreur sur l'ordonnance, seule la Bétadine dermique est prescrite pas de scrub => Appel IDEC IGR qui envoie une nouvelle aux parents.
Contexte psychologique	Les parents sont marqués par l'infection du PAC, ils inquiètent d'un nouvel incident infectieux. Leur préoccupation principale est également, leur devenir en septembre, et où sera scolarisée T. Avec le vécu de la maladie ils souhaitent la préserver et la perturber le moins possible.
Scolarité	CE 1 en septembre. N'est pas allée à l'école depuis plusieurs mois, du fait du confinement puis de la maladie. Liens amicaux fragilisés car il y a des changements de cartographie scolaire, et l'ensemble de ses amis ont été affecté à une autre école. Parents inquiets des répercussions d'un futur déménagement, changement d'école une nouvelle fois ? Missions RIFHOP Données avec coordonnées Mme Gillet. Attention, vigilance, accompagnement pour la rentrée ?
Classeur de liaison	Investi par les parents, les professionnels, notamment l'IDEL tracent leur activité.
PPS	Schéma manuscrit du Médecin référent. Les parents ont compris le projet en cours. Peu de réajustements.
Traitements	Enfant décrit comme compliant.
Conseils à la sortie/ Besoins perturbés.	VVC : PST Propre et occlusif mais présence de deux bulles d'air à proximité du point d'entrée : => appel IDEL pour une réfection du PST le lendemain de la VAD, soit le samedi 04/07 13H00. Symptômes de surveillance au domicile et conduites à tenir entendues, peu de réajustement. Signes d'alerte d'une infection VVC, revues notamment douleur.
Transports	Taxi conventionné.

2

Classeur des enfants 2025

Classeur de liaison

(version 2025)

Retrouvez sur notre **site Internet**, 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 I-Phones,
Google Play pour les Androids



Ce classeur a été imprimé grâce au soutien de l'association ISIS et de plusieurs dons de parents.
Le Rifthop les remercie tous chaleureusement.



Étiquette patient

Fiche pour suivi des rendez-vous

[illegible]

Crée par Nadia MARQUIS, Infirmière Puéricultrice Coordinatrice du parcours de soin –
Hôpital TROUSSEAU – Service d'hématologie et d'Oncologie pédiatrique

Newsletters 2025

RiFhOP

Newsletter

Newsletter n°6

RiFhOP



Chères et chers amis du RiFhOP,
Je suis très heureuse de vous annoncer
que j'ai le privilège de prendre la
présidence du RiFhOP. Passion-
née pour la thématique de l'Autisme, j'ai été
responsable de la mission de
responsabilité qui m'est confiée et
d'accompagner un réseau
aussi riche, engagé et essentiel pour
nos jeunes patients et leur famille.
Depuis mon arrivée à Cure & y a un peu
plus de 4 ans, j'ai été témoin de

l'importance du RiFhOP pour toutes les familles qui nous procurent un charge.
Les valeurs à l'origine des coordinatrices/coordonnateurs du RiFhOP sont
aujourd'hui un moment d'échange avec les enfants et leurs parents. Le
RiFhOP accueille une prise en charge globale de nos jeunes patients, allant
de la prise en charge de la coordination du parcours de soins dans toutes les
étapes.
Le RiFhOP est une mission primordiale et je souhaite que nous poursuivions
ensemble cette dynamique, en consolidant les projets existants, comme le
sont "Apéro-cancer", et en en développant de nouveaux. Je suis au service
des enfants, adolescents et même des jeunes adultes que nous
accompagnons.

Newsletter n°7

RiFhOP



Edito

Chères et chers amis du RiFhOP,

En ce début d'année, je souhaite adresser à chacune et chacun d'entre vous
mes vœux les plus chaleureux. Que cette nouvelle année soit pleine
d'illusions, de projets partagés et surtout que possible de sentir, dans un
contexte national et international que l'on peut qualifier, au minimum de
mouvement. Plus que jamais, notre capacité à travailler ensemble et à rester
solidaires est une force primordiale.

L'année 2024 a été marquée par la signature de la convention de l'ARS qui maintient
le même budget que l'année dernière précédente. Certes, cela est un
acte fondateur, mais il nous demeure plus encore une reconnaissance
essentielle de la performance et de la qualité du travail mené par le RiFhOP.
Nous sommes y voir, malgré les incertitudes électorales, une marque de
confiance dans notre mission et dans l'engagement de toutes et tous.
Celle année sera également celle du renforcement de l'inclusion des jeunes
Adultes (JA) au sein du réseau. La question de la transition entre les services
de pédiatrie et les services pour adultes, ainsi, nous et traverseront,
continueront de guider nos réflexions et nos actions afin d'assurer des parcours
de soins les plus fluides et adaptés possibles pour nos jeunes patients à un
moment clé de leur vie.

Fermeture estivale des HDJ des CHP

Fermeture été 2025 des HDJ de CHP											
Etablissements	27/06/ 04/07	Du 07/07 au 11/07	Du 15 au 19/07	Du 21/07 au 25/07	Du 28/07 au 01/07	Du 04/08 au 08/08	Du 11/08 au 14/08	Du 18/08 au 22/08	Du 25/08 au 29/08	Du 01/09 au 05/09	Du 08/09 au 12/09
A. Béclière											
A. Paré						Moins de personnel paramédical					
Argenteuil						Fermé *					
Arpajon											
Robert Bailenger											
Jean Verdier						Effectif réduit					
Dourdan											
Eaubonne		Fermé									
Fontainebleau							Fermé				
Gonesse											
Joazeul						HDJ partiellement fermé					
Louis Mourier											
Mantes					ouverture 3 jours / 5						
Meaux		Seulement 2 lits ouverts									
Saclay											
Polisy						Fermé					
Pontoise											
St Camille											
St Denis							Fermé *				
Sud Francilien		Manque important de personnel paramédical									
Versailles											
Ville neuve st georges							Fermé			Fermé le 1 et 2	
Pas de fermeture Fermeture partielle : diminution de x lits Fermeture											

Planning des fermetures de fin d'année d'HDJ de CHP

Fermeture des HDJ de CHP sur la période des fêtes de fin d'année 2025			
Ouvert+C+A2:A24	semaine du 22 au 26/12	semaine du 29/12 au 02/01	
CHP Victor Dupouy (Argenteuil)	Fermé le 26	Fermé	
CHP ARPAJON			
CHP Robert Ballanger	Ouvert	Ouvert	
CHP JEAN VERDIER	Fermé le 26	Fermé	
CH Ambroise Paré	Ouvert	Ouvert	
CHP ST Camille			
CH Antoine Bécère	Fermé le 26	Ouvert seulement le 02/01	
CHP Louis Mourier	Ouvert	Ouvert	
CHP Sud FRANCILEN	Ouvert	Ouvert	Fermeture à 16h les 24/12 et 31/12 / 4lits d'hospitalisation en moins chez les adolescents
CHP DOURDAN			
CHP FONTAINEBLEAU	Ouvert	Ouvert	
CHP GONESSE	Fermé le 26	Fermé	
CHP JOSSIGNY	Ouvert	Ouvert	
CHP François Quesnay (Mantes la Jolie)	Fermé le 26	Fermé le 02	
CHP MEAUX	Fermé du 23 au 26 inclus	Fermé le 02	
Simone Veil (Eaubonne)	Fermé	Fermé	
CHP Léon Touhadjian (Poissy)	Fermé le 26	Fermé	
CHP René Dubos (Pontoise)	Fermé le 26	Ouvert	
CHP de Saclay			
CHP Delafontaine (St Denis)	Ouvert	Fermé	
CH André Mignot (Versailles)	Ouvert	Ouvert	Accueil restreint le 26/12 car 1 seule IDE
CHP villeneuve saint georges			Pas de nouveaux patients