

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 2024
et projets d'évolution pour 2025
Dossier pour l'ARS en vue
du renouvellement du financement pour 2025

Benoît Brethon, Président
Céline Gilet, coordonnatrice centrale

Résumé du bilan d'activité 2024 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	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	12
➤ III.B.4 Les fiche 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 pluridisciplinaire 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.....	21
IV. D Les formations à nos pairs et en IFSI	22
V. Modalités de communication :	22
V.G Hello Asso	23
VI. Evaluation de l’activité du RIFHOP et de l’atteinte des objectifs.....	24
• SSR de Margency :	35
• SSR Clinique FSEF Paris 16 (anciennement E. RIST)	36
• Centre Bullion	37
• Centre de rééducation de Villiers sur Marne :	39
• Centre St Maurice	39
VIII. Synthèse de l'année : atteinte des objectifs, points forts, points faibles	40
IX. Conclusion et perspectives.....	41

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**

Président

Nom : BRETHON

Prénom : Benoît

Profession : Pédiatre, praticien hospitalier

Adresse professionnelle : Hôpital Robert Debré 48 Boulevard Sérurier 75935 Paris Cédex 19

Téléphone : 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 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 24 avril 2024 :

- 4 membres représentant les intérêts du PALIPED parmi lesquels :
 - une Vice-Présidente, en intérim depuis nov 2023, Dr Béatrice PELLEGRINO
 - une Vice-Trésorière, Mme Camille LAUREND
 - un Secrétaire adjoint, Dr Philippe BOIZE
 - une Administratrice, Dr Isabelle DESGUERRE
- 4 membres représentant les intérêts du RIFHOP parmi lesquels :
 - un Président, Dr Benoît BRETHON
 - un Trésorier, Dr David AVRAN
 - un Secrétaire, Dr Brice FRESNEAU
 - 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 2024 des différentes instances :

- Le bureau s'est réuni 3 fois : 09/01 – 23/04 - 25 /09
- Le COPIL s'est réuni 4 fois : le 18/01 – 16/04 – 14/05 / 15/10

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 04 avril 2024.

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 **208 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 7,1 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), 0,8 ETP
- 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)

➤ **I.B.4. Partenaires du réseau**

Ce sont les représentants des :

- 5 centres spécialisés : les services d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie, de Gustave Roussy, d'hémato-oncologie de l'Hôpital 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 6 en 2024) 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 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.
- 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 2024, l'ARS a financé le RIFHOP à hauteur de 660 000 EUR. Le FIR ne permet plus de financer le fonctionnement du dispositif spécifique régional en l'état, notamment avec la prime Ségur mise en place en 2024.

II. La pertinence du projet

II.A Historique du réseau

Le RIFHOP a aujourd'hui 17 ans, il est le résultat d'un travail collectif débuté en 2004. Travail auxquels 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'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.

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 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 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 2024 : 413 **patients inscrits**,
 - **320** patients inclus par les coordinatrices (vs 302 en 2023), tous ont bénéficié d'une première **visite en 2024** ;
 - **52** 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.
 - **19 familles** ont refusé une visite des coordinatrices.
 - **2 patients** n'ont pas été vu pour des raisons liées aux coordinatrices.
 - **20 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	8	65	72
Institut Curie	9	59	68
Robert Debré	17	52	68

Gustave Roussy	14	85	99
Saint- Louis	4	18	22
Totaux	52	279	331

➤ Pathologie des patients ayant eu une 1ere VAD :

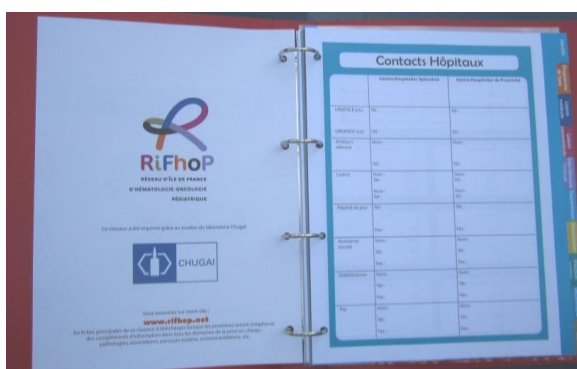
Nb d'enfants	Pathologie
62	LAL
49	Tumeur Cérébrale
26	Lymphome de Hodgkin
20	Autres onco
20	Sarcome de Ewing
18	Neuroblastome
16	Lymphome non hodgkinien
13	LAM
12	Néphroblastome
12	Rabdomyosarcome
10	Autres Hémato
8	Aplasie Médullaire
5	Ostéosarcome
4	Allogreffe pathologie bénigne
3	Rétinoblastome
1	Tumeur des cordons sexuels

Figure. Diagnostic des enfants inclus dans le RIFHOP en fonction des principales pathologies (n=279)

➤ 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 que son impression nécessite. **Le coût annuel pour 2024 a été subventionné en partie par l'association ISIS.**



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

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 574 visites à domicile, dont 181 sont des visites secondaires (essentiellement pour des situations complexes ou un accompagnement de retour à la scolarité). Sur les 181 visites secondaires, 73 ont eu lieu en entretien téléphonique.

Motif	Secteur Nord	Secteur Est	Secteur Ouest	Secteur Sud	Situations complexes	Secteur Centre	Totaux
Demande des parents	0	5	0	9	0	4	18
Demande des CHS	0	1	0	2	0		3
2 ^{ème} Temps éducation	0	0	0	7	0		7
Situation Familiale (parents séparés)	0	0	0	2	0	1	3
Préparation retour à la scolarité	4	8	19	35	0	21	87
Situations complexes	0	15	0	3	27	7	52
Visites en rechute	0	1	0	2	0	2	5
Autres	1	0	0	1	0	2	4

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

➤ Visites à domicile réalisées par département :

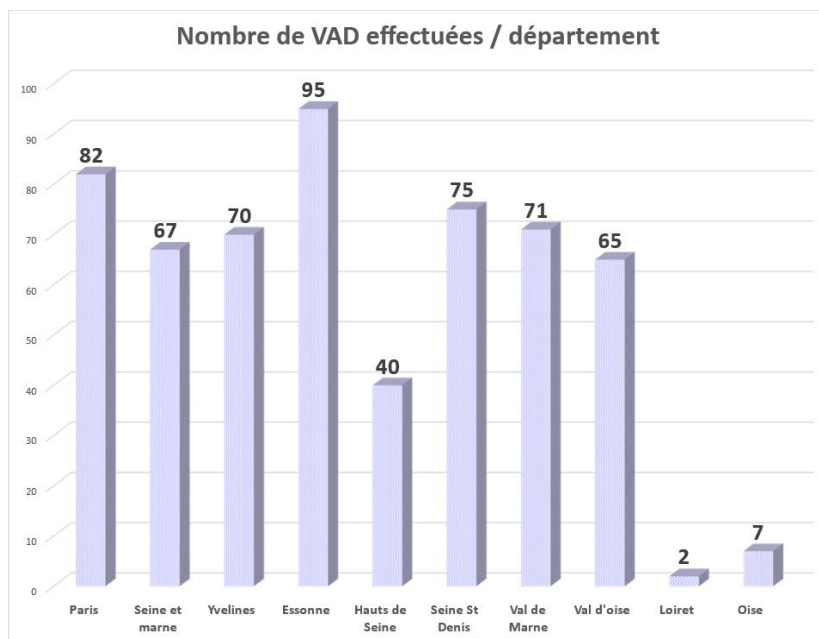


Figure : Comparatif des visites effectuées par département en 2024

Arrondissements de Paris	Nb de VAD
1-2-3-4	10
5-6-13-14-15	22
7-8-16-17	5
9-10-11-12	17
18-19-20	22

Tableau : Nombre de visites effectuées par groupement d'arrondissements parisiens

9 Visites hors IDF ont été effectuées (dans les départements suivants : 45, 60). Les 5 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 le Président de l'association ou en son absence la coordonnatrice centrale.**

➤ 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 **182 interventions** (vs 186 en 2023) ont été réalisées **dans les établissements scolaires**.

Aux **162** enfants (vs. 136 en 2023) accompagnés se rajoutent donc les déplacements des coordinatrices

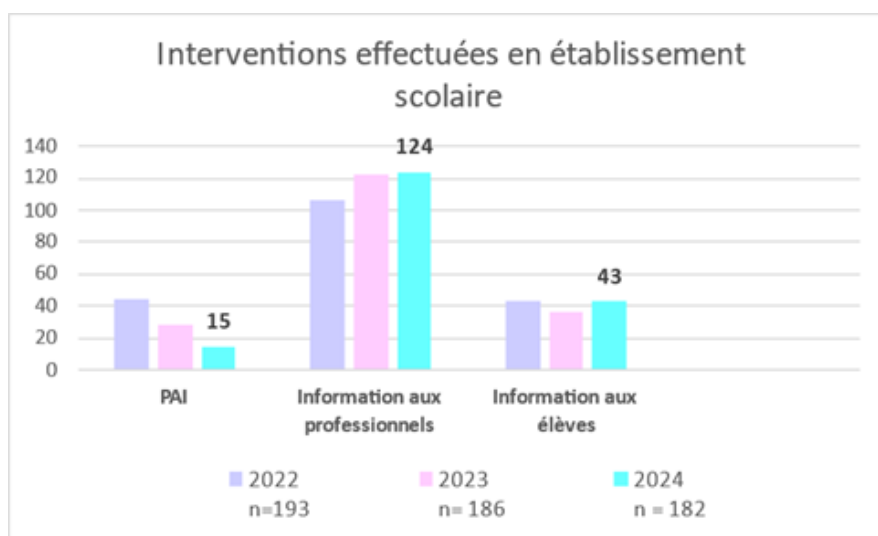


Figure : Interventions éducatives pour aide au retour scolaire

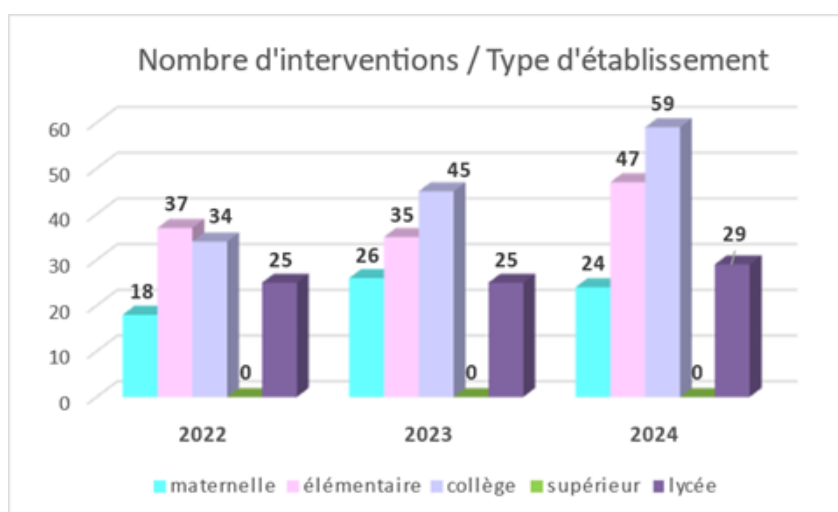
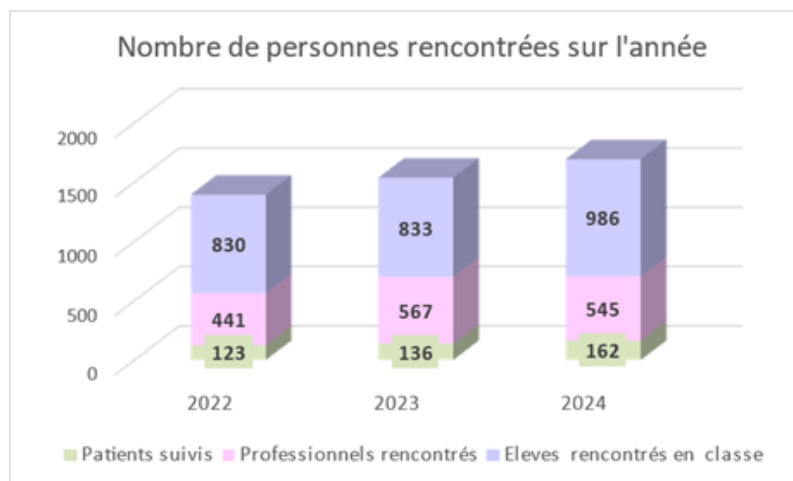


Fig. Comparatif des interventions en établissements scolaires/ année



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 sortants 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, paradoxalement, le nombre d'intervention a diminué notamment l'accompagnement à la mise en place du PAI ainsi que l'intervention auprès des élèves, mais l'information aux professionnels a augmenté.

➤ **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 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 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. Nous avons aussi dans l'équipe deux autres coordinatrices possédant un DU soins palliatifs pédiatriques qui peuvent aussi 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 paramédical 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 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.**

3 CHP ne nous ont pas fait parvenir leur bilan d'activités concernant la prise en charge des patients RIFHOP, dont un avec lequel la convention RIFHOP n'a pas été renouvelée en septembre 2024 car il n'y a actuellement plus de médecin spécialisé en onco- hématologie pédiatrique. Il s'agit du CHP d'Eaubonne. Nous pourrions avoir la même difficulté en 2025 avec le CHP de Meaux.

CHP	Nombre de Points patients	Nombre de nouveaux patients	File active de patients onco--hémato	Nombre de consultations
Corbeil	2	20	64	40
Dourdan	1	NC	NC	NC
Fontainebleau	0	NC	NC	NC
Saclay	2	2	16	8
Villeneuve St Georges	4	7	34	4
Arpajon	2	4	9	9
Gonesse	2	6	12	50
J. Verdier	2	13	100	NC
Meaux	4	11	2	0
Jossigny	2	1	33	0
St Camille	3	25	63	145
Robert Ballanger	3	8	47	160
Pontoise	2	NC	46	49
Poissy	1	10	15	25
Argenteuil	4	10	32	45
Mantes	3	11	23	18
Eaubonne	2	NC	NC	NC
L. Mourier	3	NC	NC	NC
H. Delafontaine	3	16	43	50
A. Paré	4	21	58	NC
Versailles	3	33	36	49
Clamart	4	20	47	110

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 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, 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.

En 2024, les groupes ont effectué la relecture et la mise à jour d'un grand nombre de documents, ce travail se poursuivra sur l'année 2025. De nouveaux documents ont aussi été créés notamment pour faciliter les prises en charge au domicile.

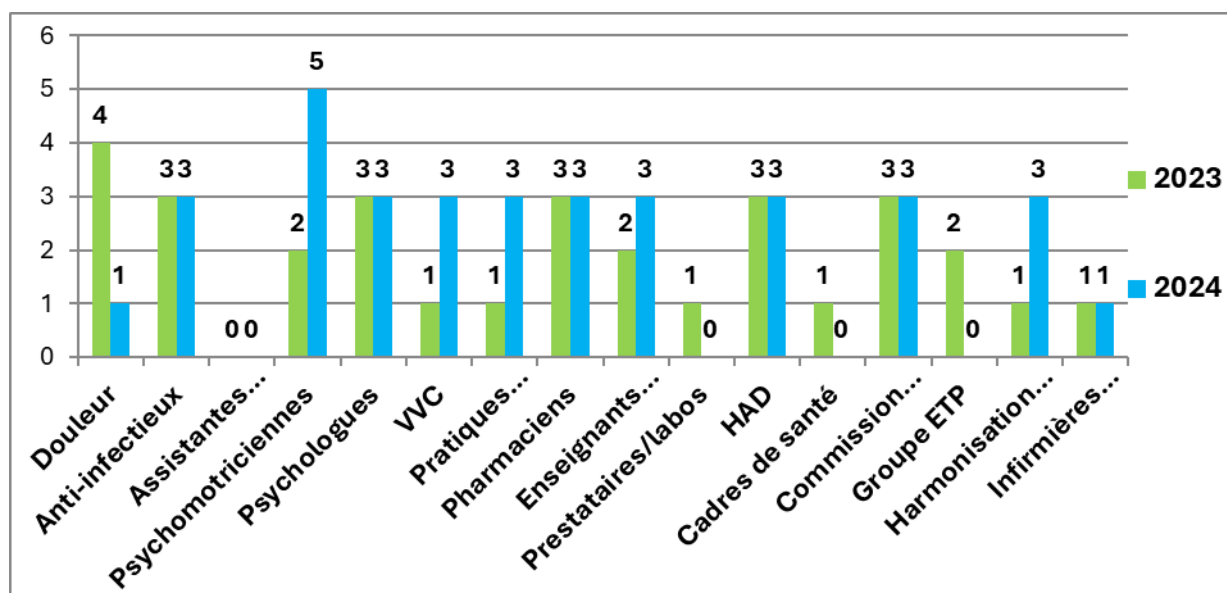


Figure : répartition des différents groupes de travail du RIFHOP et nombre de réunions réalisées

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 « psychomotriciennes »

Ce groupe mobilise un plus grand nombre de professionnels, notamment depuis la création de postes de psychomotriciennes dans les HAD. En 2024, elles ont beaucoup travaillé sur l'organisation de la journée qui aura lieu le 8 avril 2025.

5.2 Groupe « psy »

Il s'est réuni 3 fois en 2024 malgré la charge de travail importante pour tous ces professionnels dans leurs institutions respectives. Ils ont travaillé sur l'organisation de la journée régionale 2025 du RIFHOP notamment à l'élaboration d'un programme autour du thème de la solitude.

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 3 fois en 2024, pour définir les programmes de la journée régionale et valider le programme des autres journées du RIFHOP organisées au cours de l'année 2025.

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 2024 permettant de créer plusieurs documents d'harmonisation des pratiques au domicile, ainsi que la réactualisation de la plaquette de présentation. Une réflexion a aussi été menée pour fluidifier la communication entre les CHS et les HAD pour améliorer la prise en soins des patients.

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 :

- 8 points patients avec HAD Santé Service dont 1 sur le secteur Sud, 4 sur le secteur Est et 3 sur le secteur Ouest.
- 25 points patients avec l'HAD de l'APHP.
- 9 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 des points les points patients suivants :

Margency	5
St Maurice	3
Bullion	1
Clinique SFEF paris 16	1
La Panouse Debré	1
Villiers	1
ACT	0

D'autres centres collaborent et prennent 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 associations sont partenaires du RIFHOP et membres du COPIL :

- Association « Unapècle »
- 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 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 (3 rencontres en 2024) 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 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. 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.

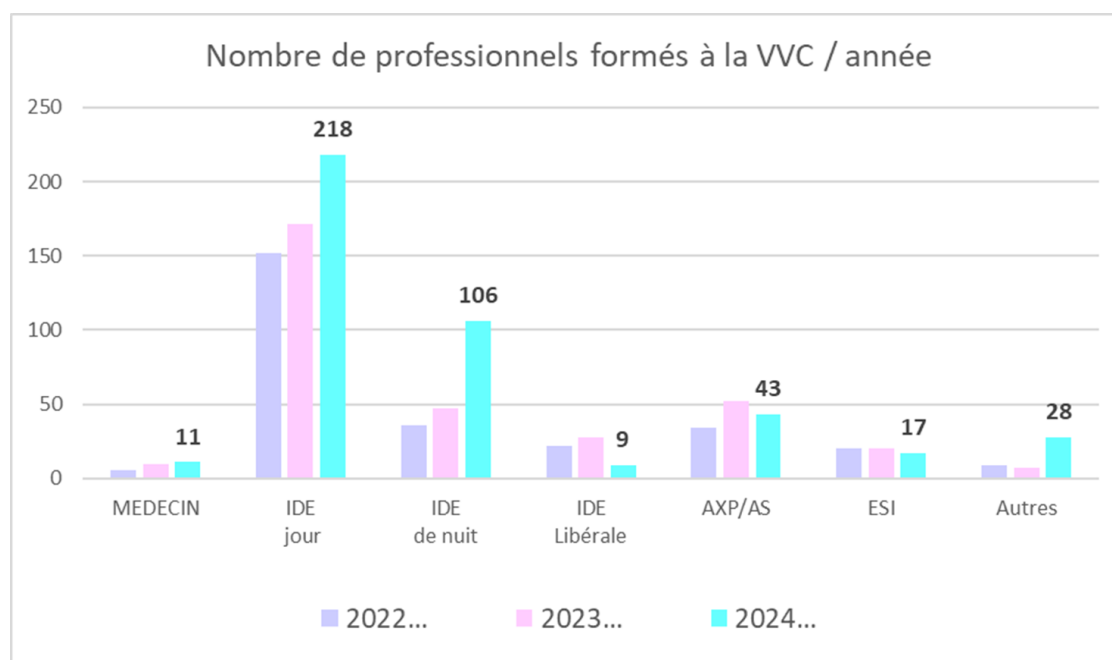


Figure. Comparatif du nombre de personnes formées aux manipulations des voies veineuses centrales lors des sessions de formation.

Au total, **9 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.

57 formations ont été réalisées pour **former 432 soignants**. Cette année, nous avons encore augmenté le nombre de soignants formés. Nous avons par ailleurs formé un plus grand nombre d'infirmières d'équipes de nuit.

Les tests réalisés avant et après formation :

- en pré test = 71%
- en post test = 88 %

Nous constatons lors des tests réalisés avant la formation que les connaissances des professionnels notamment des infirmiers une diminution des connaissances théoriques.

IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile

25 formations ont été réalisées en CHP, HAD et SMR

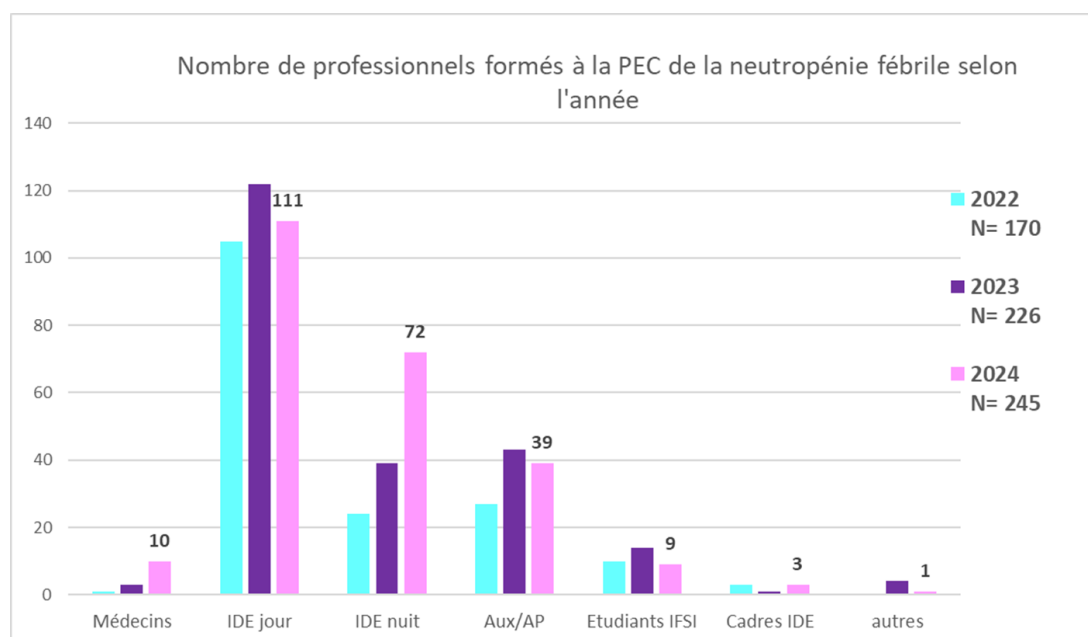


Figure : Comparatif du nombre de personnes formées à la prise en charge de la neutropénie fébrile

Les tests réalisés avant et après formation :

- en pré test = 68%
- en post test = 89%

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. 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 2024, nous avons pu tout de même organiser de belles journées de rencontres professionnelles :

- **Journée organisée par le groupe des enseignants spécialisés** : le 2 avril sur le thème « Enfants et cancer : accompagner la fin de vie ». 65 personnes étaient présentes. Cette formation s'adresse en priorité aux enseignants de l'Education Nationale ainsi qu'aux enseignants spécialisés.
- **Journée régionale le 15 juin**, sur le thème « L'après juste après : le post traitement intensif ». Cette journée a réuni 63 professionnels médicaux ou paramédicaux. Nous avons, pour la première fois, intégré des intervenants de Martinique, Guyane et Côte d'Ivoire en visioconférence pour un échange très riche sur les prises en charge des enfants et adolescents de retour dans leur Ile ou Pays.
- **Matinée du RIFHOP aux journées pédiatriques parisiennes** le 10 octobre, sur « les tumeurs gynécologiques ». 45 personnes ont assisté à cette matinée.

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 rentrant 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,
- 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
DU de coordination Gustave Roussy	07/03	Lda	Présentation du réseau	60
Présentation étude dans les CHP	De février à mai	Ts les IDEC rifhop	Présentation pratique de l'étude PEDIALOCK	101
IFSI Théodore Monrod	18/01	IA	Généralités cancer et réseau de coordination	60
Etudiants puériculteurs Belges	Avril	IA	Présentation du réseau de coordination	18

Au total, 239 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

Notre site internet nouvelle version était accessible dès le mois de janvier 2024. Nous souhaitons continuer sa modernisation afin que les professionnels puissent avoir accès à des annuaires de professionnels libéraux ainsi que l'accès à de la formation en e-learning.

V.B Application RIFHOPOCHE version 2

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. Nous souhaitons pouvoir continuer à faire vivre cette application et à l'enrichir de vidéo d'explication de divers soins et notamment sur l'utilisation des VVC.

V.C Partage d'un annuaire collaboratif

Le RIFHOP a créé un annuaire numérique accessible à tous via Internet : Wiggwam. Actualisé régulièrement, 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 3 newsletters au cours de l'année qui est 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 284 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 2024, 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

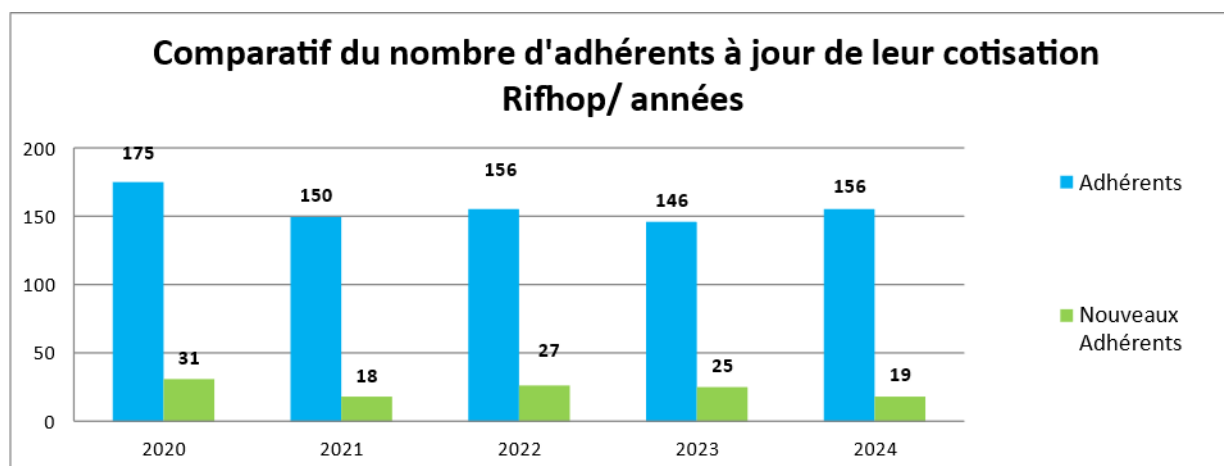


Figure : Comparatif du nombre d'adhérents à jour de leur cotisation

Il reste difficile pour le RIFHOP de recueillir les cotisations de ses membres, 89 personnes n'ont pas réglé leur cotisation. Malgré le renouvellement possible en ligne, la difficulté persiste.

VI.A.3 Evaluation concernant la coordination du réseau

VI.A.3.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.

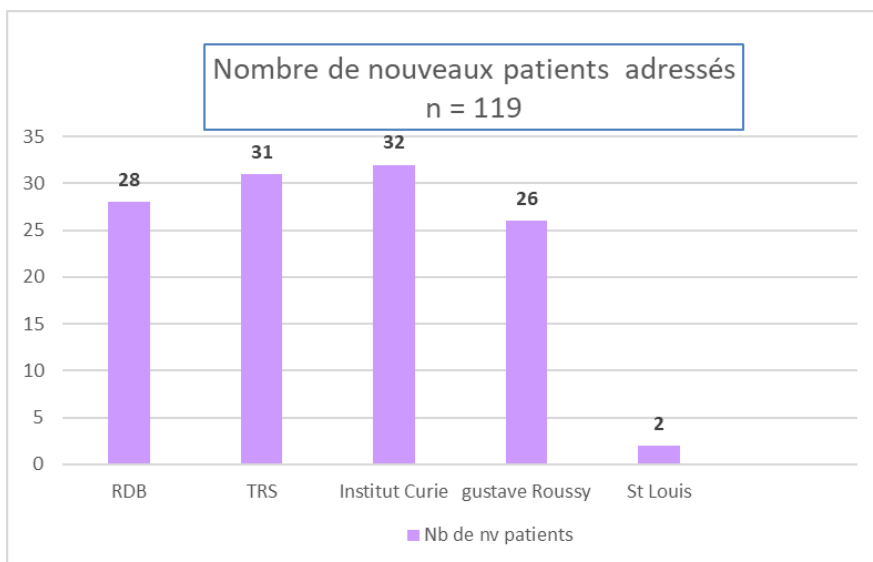
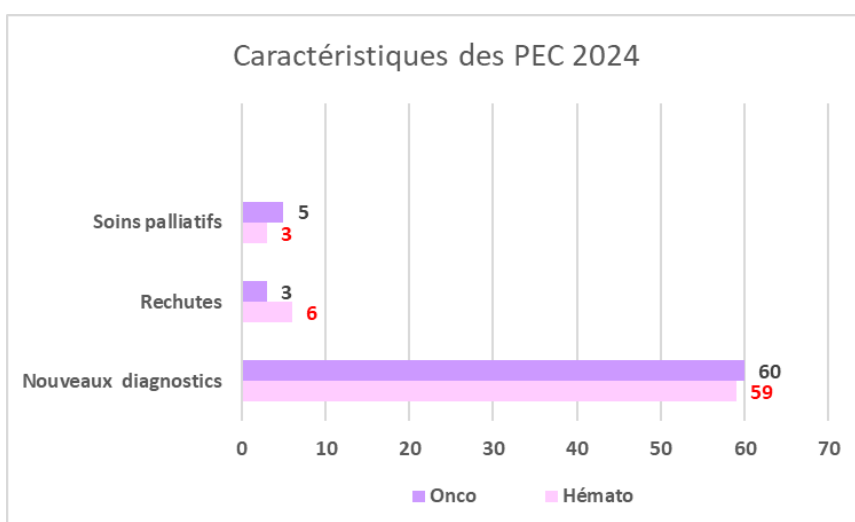


Figure : Nombre de nouveaux patients PEC par l'HAD selon son centre de référence



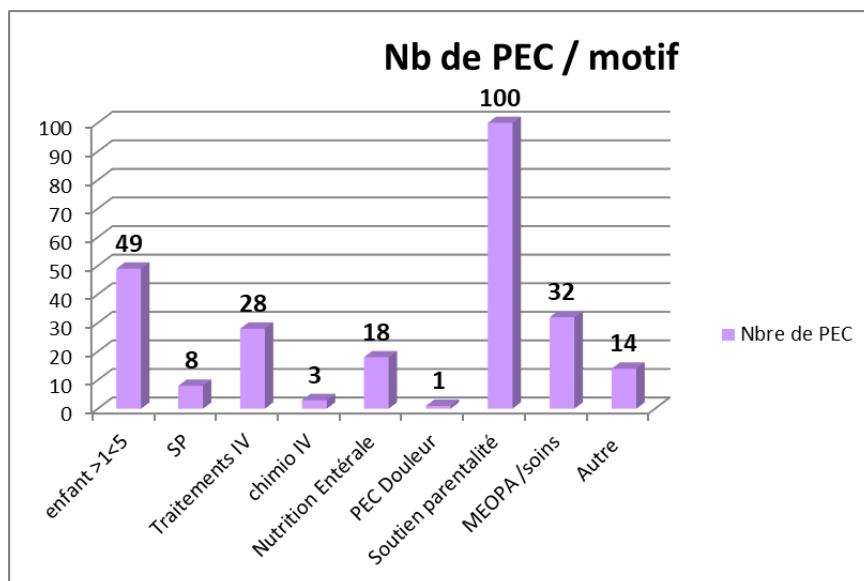


Figure : Motif des prises en charge des enfants et / ou adolescents

Nous constatons que l'HAD est très souvent mise en place la première fois pour un soutien à la parentalité 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**

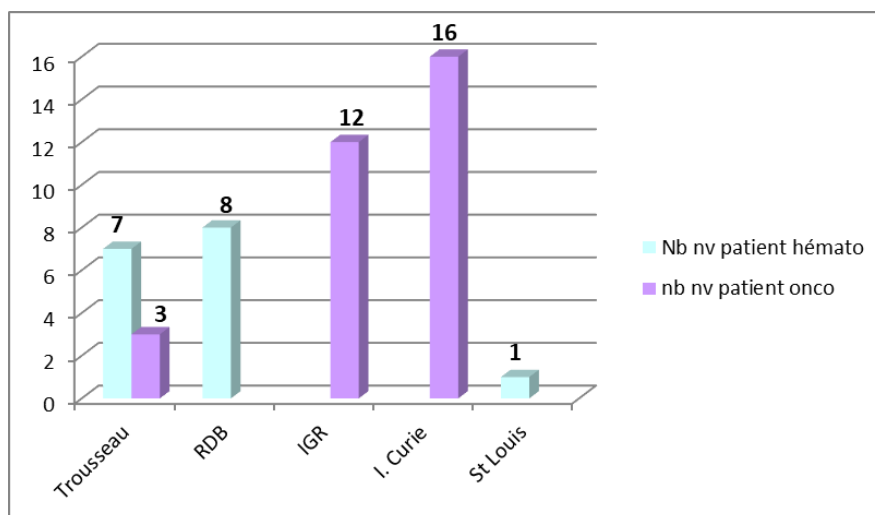


Figure : Nb de nouveaux patients PEC / CHS et par filière en 2024

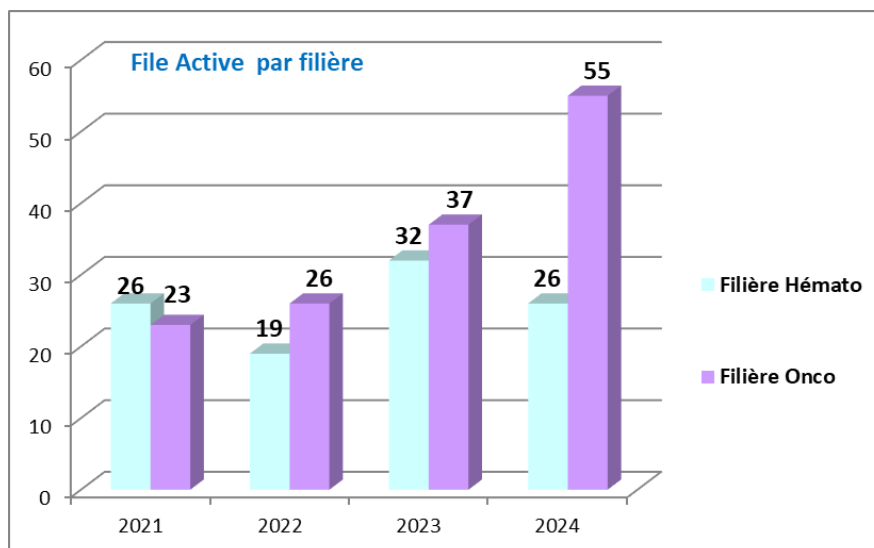


Figure : File active / filière selon les différentes années

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

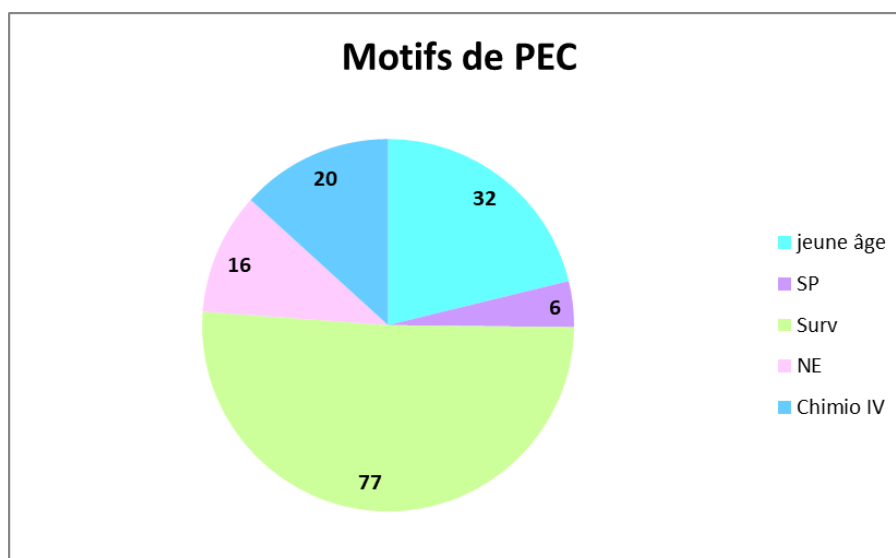


Figure : Motif des prises en charge des enfants et / ou adolescents

Nous constatons des prises en charge importante pour surveillance de traitement ainsi que pour des prises en charge d'enfants de moins de 5 ans.

- **HAD Santé Service :**

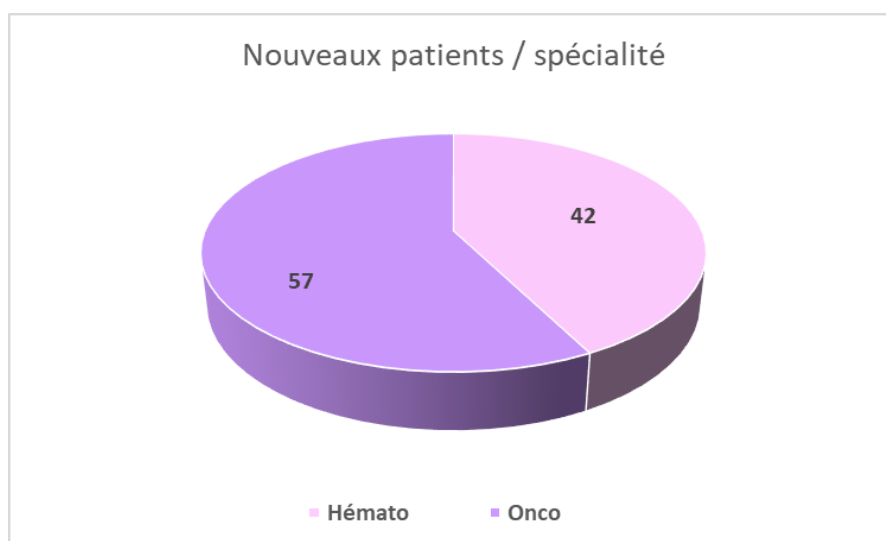
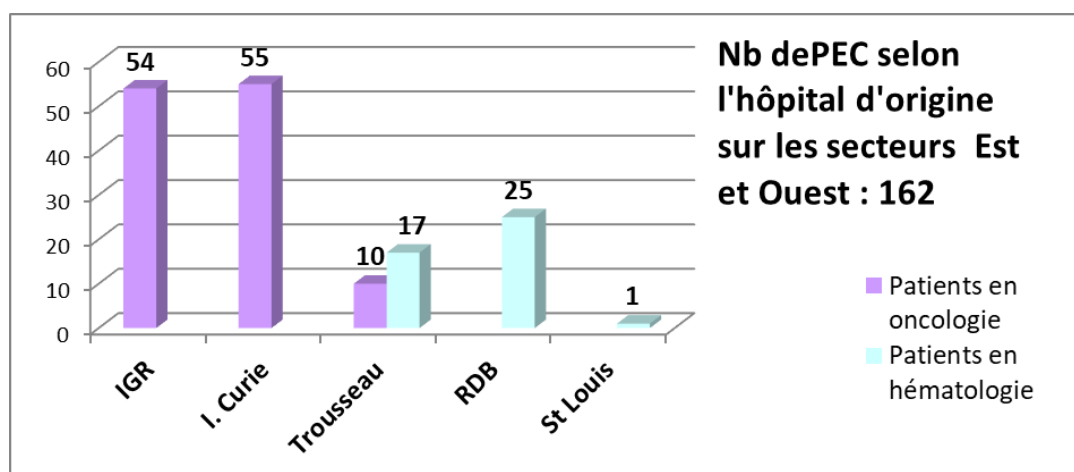


Fig : nombre de nouveaux patients / spécialité en 2024



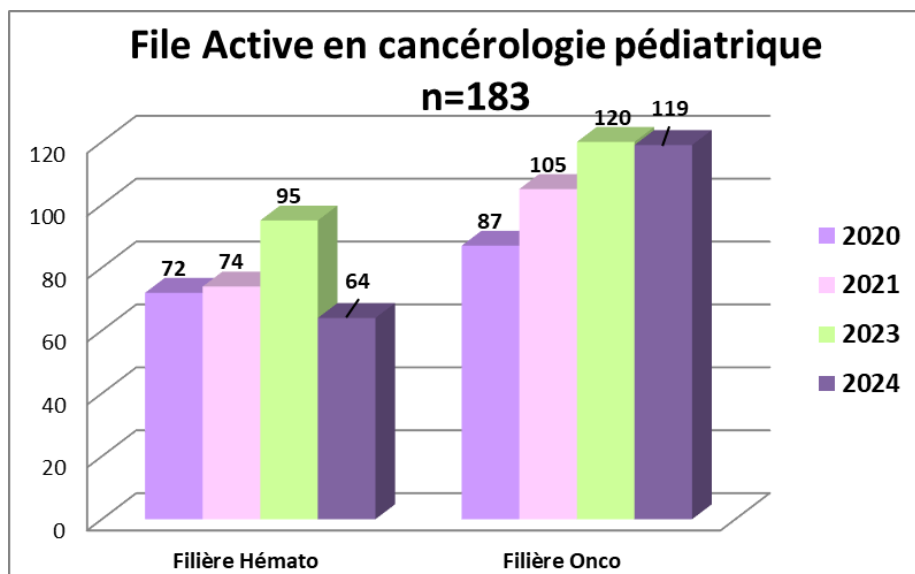


Fig : file active des patients d'onco-hémato pédiatrique selon les années

Une activité sensiblement la même qu'en 2023

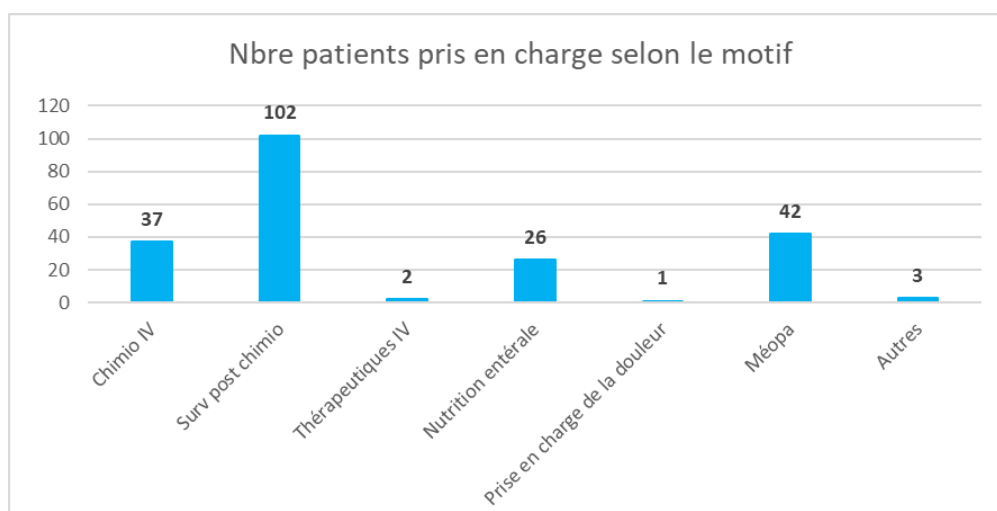


Fig : motifs de prise en charge des patients en 2024

Nous constatons des prises en charge en priorité pour des surveillances post traitement ainsi que pour l'utilisation du MEOPA pendant les soins.

VI.A.3.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 : Louis Mourier à Colombes, Dourdan et Euabonne. Nous avons obtenu des réponses partielles du CHP de Fontainebleau.

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

L'hôpital d'Euabonne n'a pu renouveler sa convention avec le RIFHOP en septembre 2024, le médecin qui gérait la file active des patients d'onco-hématologie pédiatriques a quitté l'établissement, et aucun autre médecin du service n'était formé à la prise en charge de ces patients. La file active des patients a donc été orientée sur le CHP d'Argenteuil.

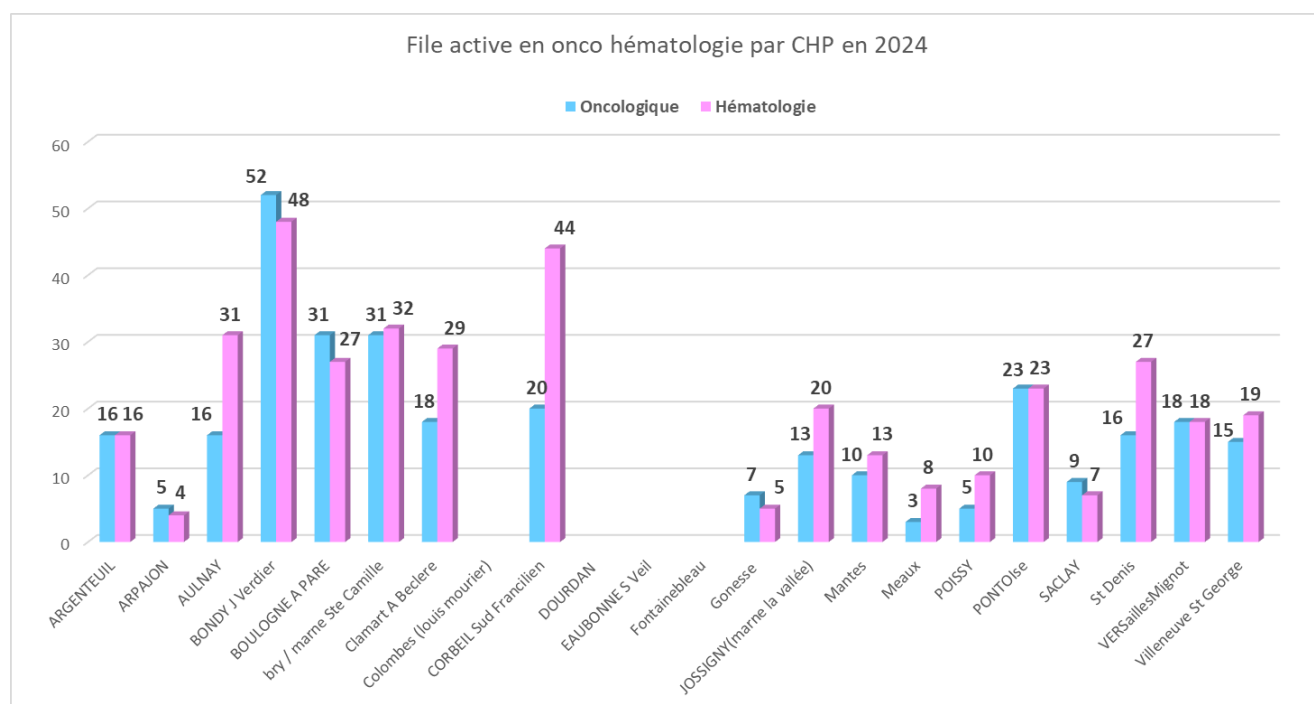


Figure : File active hémato-onco pédiatrique par CHP.

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

Le CHP d'Argenteuil a repris la majorité des patients du CHP d'Euabonne en septembre 2024.

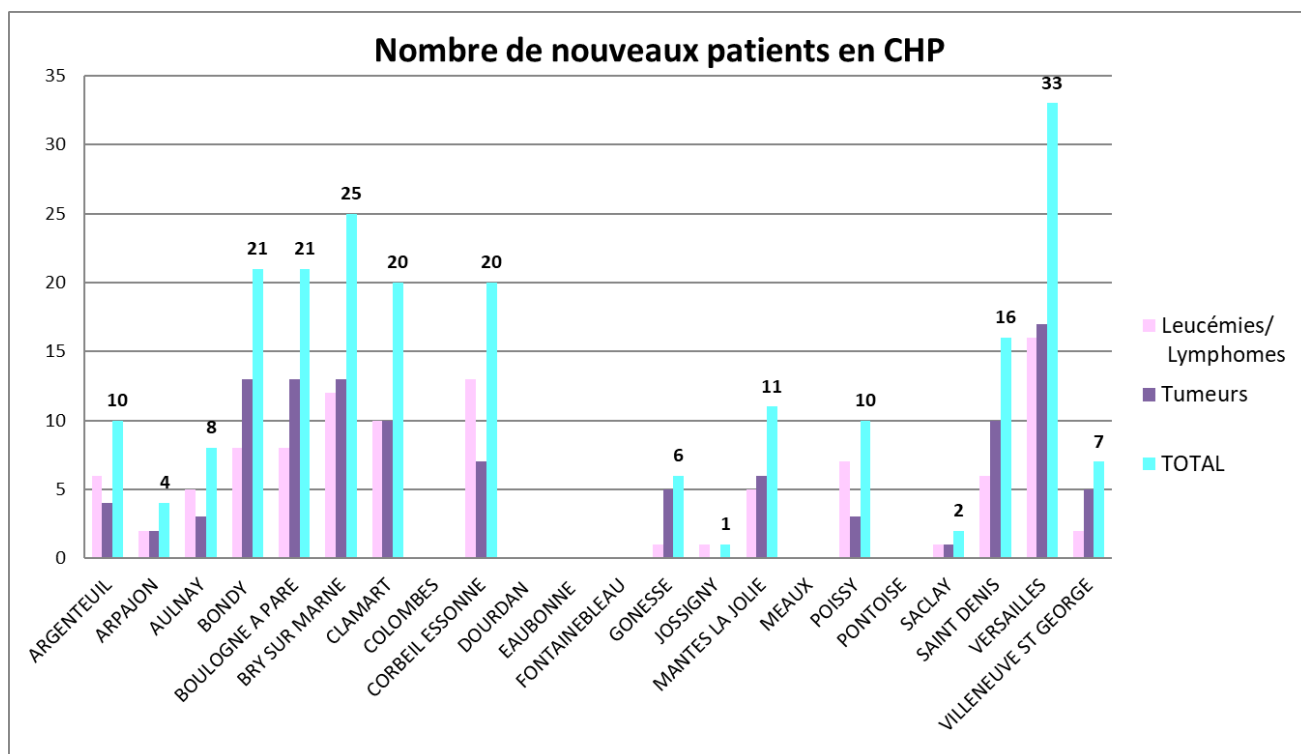


Figure : Nombre de nouveaux patients pris en charge dans les CHP pour un nouveau diagnostic

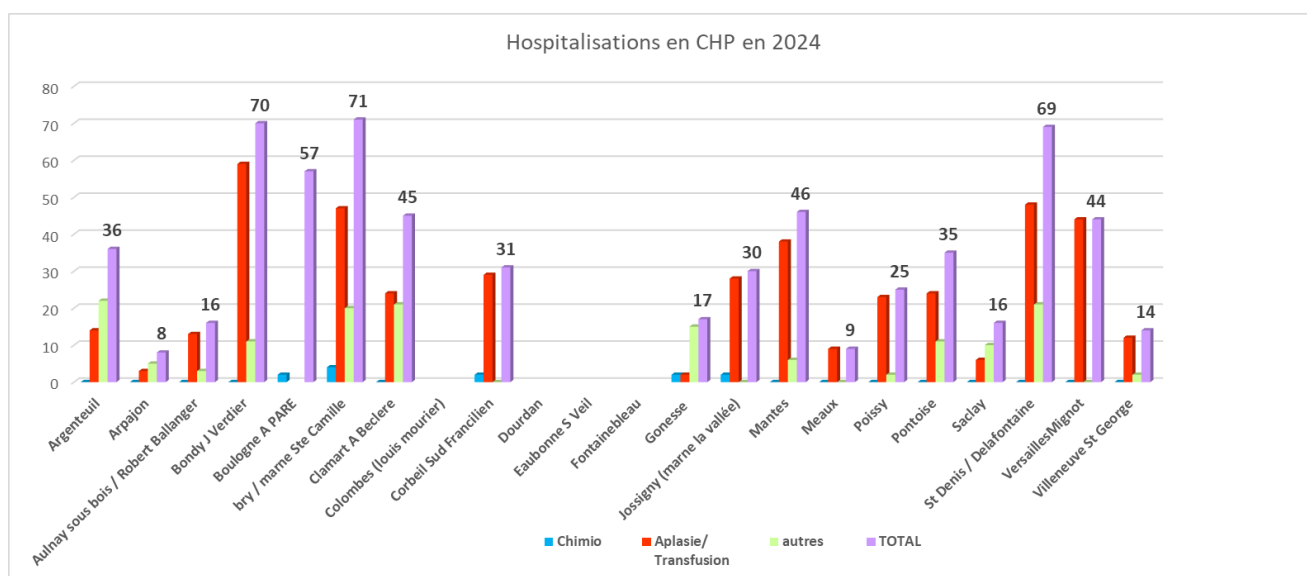


Figure : Nombre de séjours en **hospitalisation conventionnelle** en centre hospitalier de proximité en 2024

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

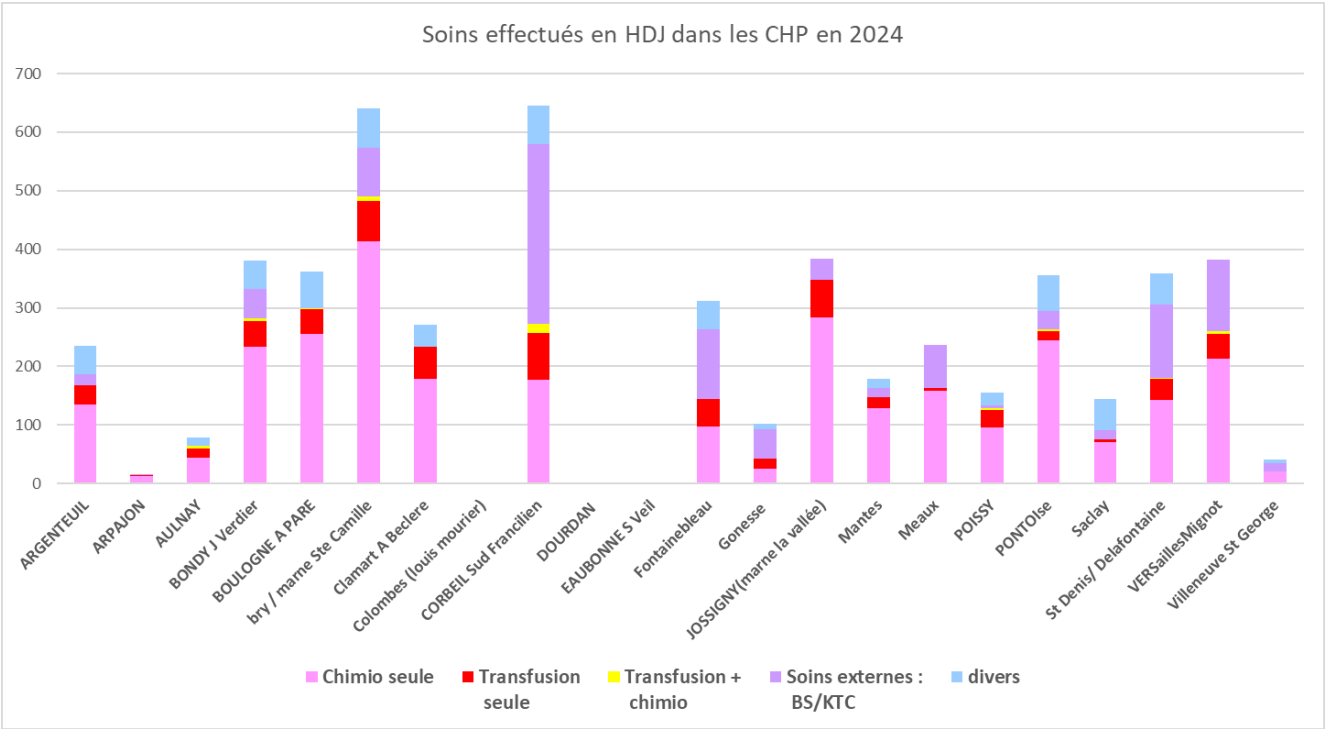


Figure : Répartitions des motifs de passages en HDJ en 2024 pour les enfants atteints de cancer selon le centre de proximité

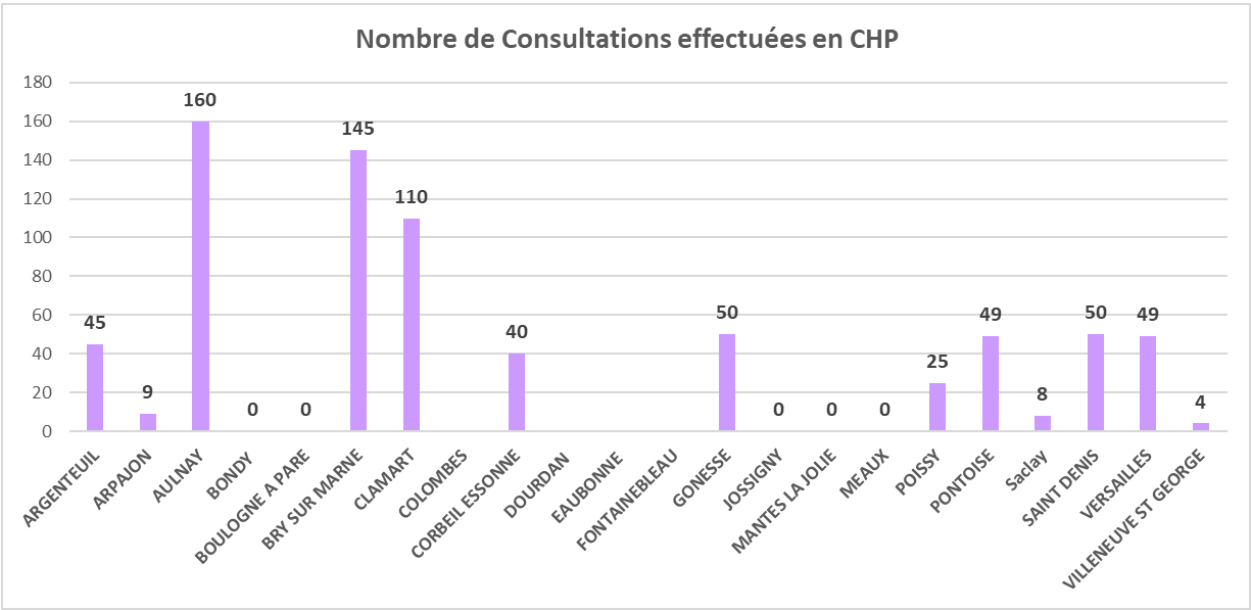


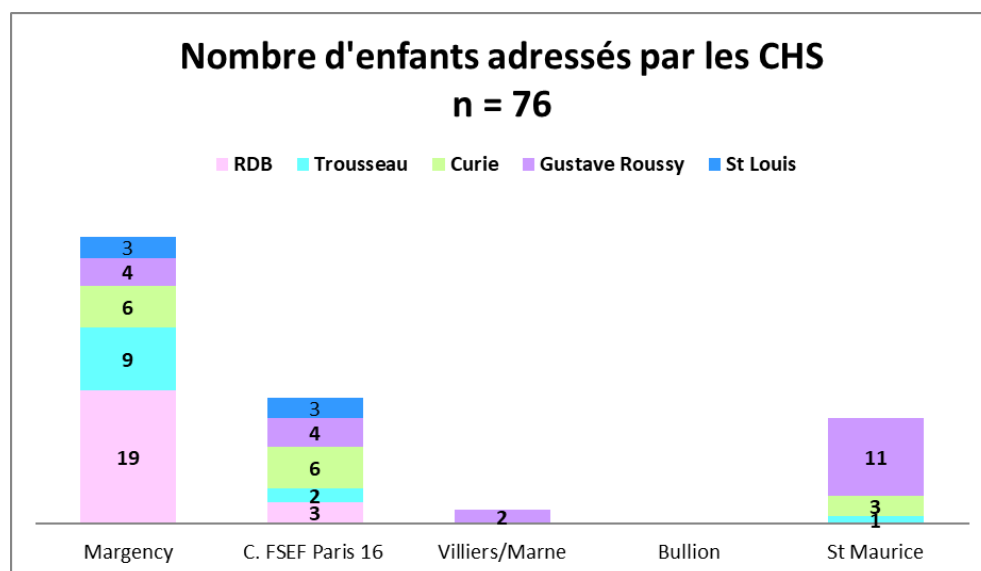
Figure : Nombre de consultations pour les enfants atteints de cancer effectuées en CH

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

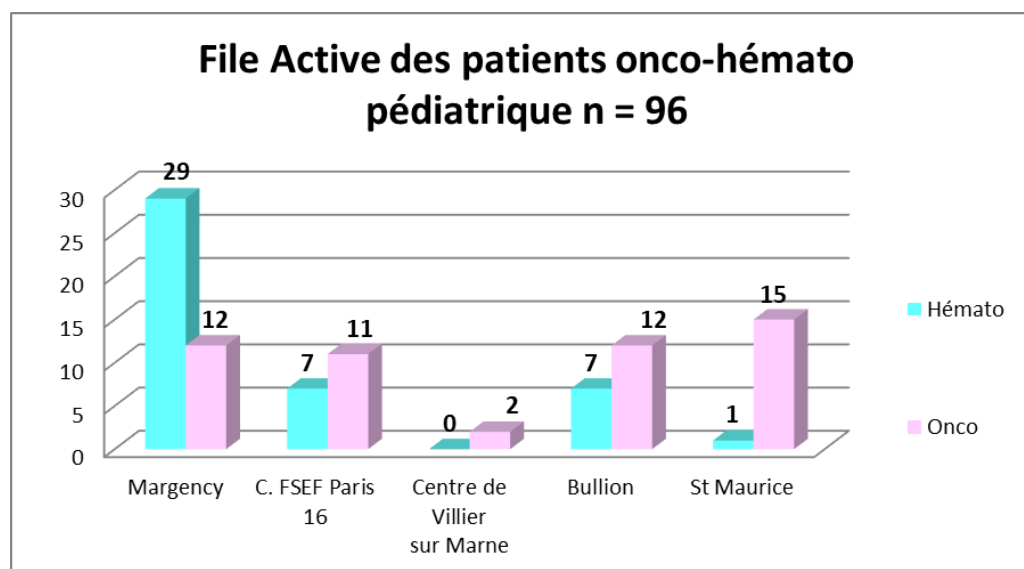
VI.A.3.c Auprès des établissements de soins de suite et de rééducation :

Nous n'avons pas les résultats du centre E de la Panouse Debré à Antony, ce centre prend actuellement en charge peu d'enfants suivis par le rifhop.

Nous présentons donc des données générales concernant les cinq autres établissements



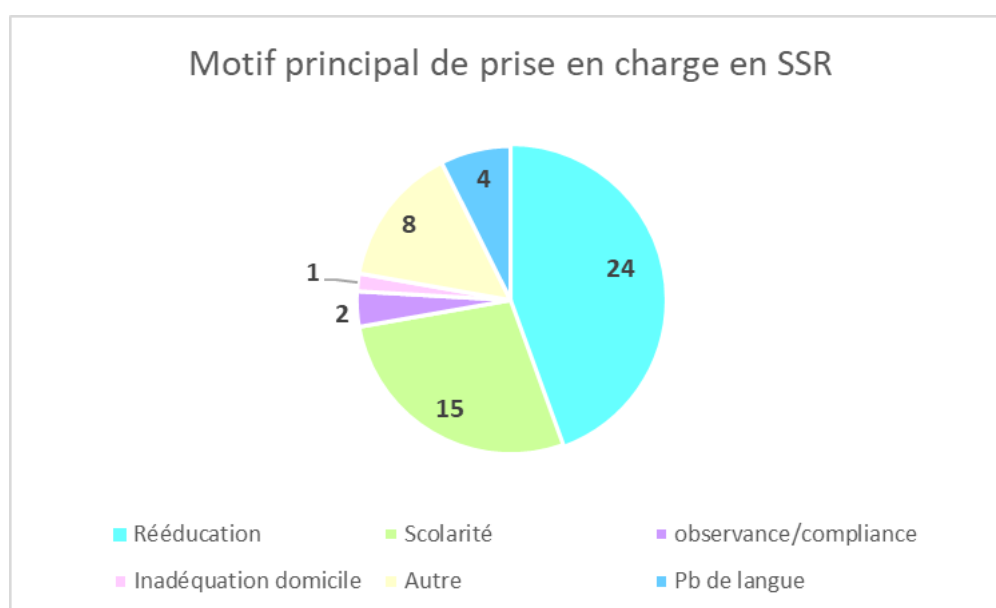
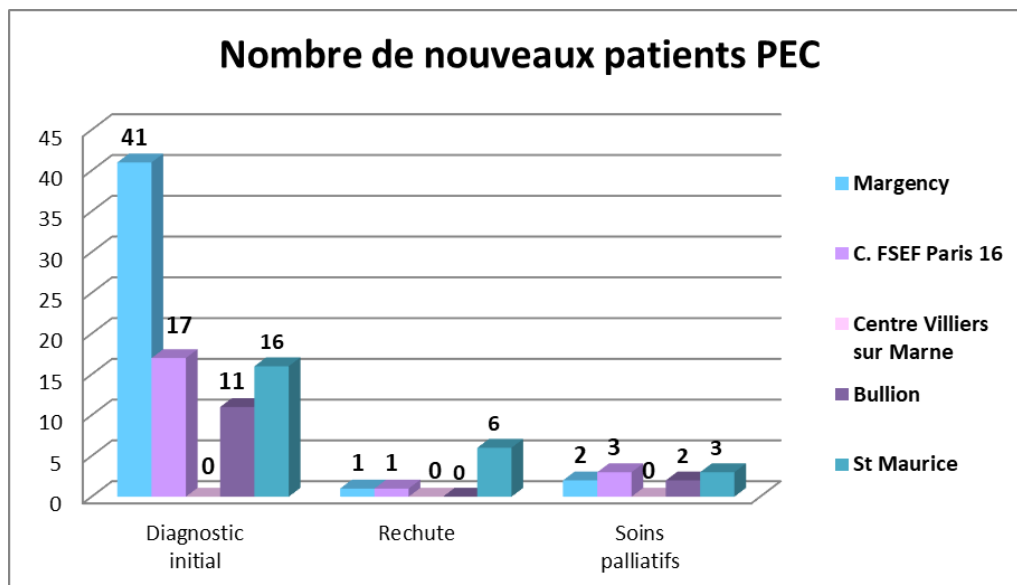
- Nombre d'enfants adressés par les 5 centres hospitaliers spécialisés : pour le centre de Bullion, nous n'avons pas reçu cette information.



- 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 2024



Nous constatons que 24 % des enfants sont orientés en SMR pour de la rééducation, 15 % pour une poursuite de la scolarité. Concernant les orientations dues aux difficultés sociales et inadéquation du domicile, le chiffre de 1% n'est pas le reflet de la réalité mais il est difficile d'isoler cette orientation dans les statistiques.

- **SMR de Margency :**

Les enfants accueillis à Margency au cours de l'année 2024 l'ont été en priorité pour des problèmes sociaux : logement inadéquat, famille en difficulté qui ne comprend pas et ne parle pas le français, impossibilité de gérer les traitements au domicile mais aussi 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.

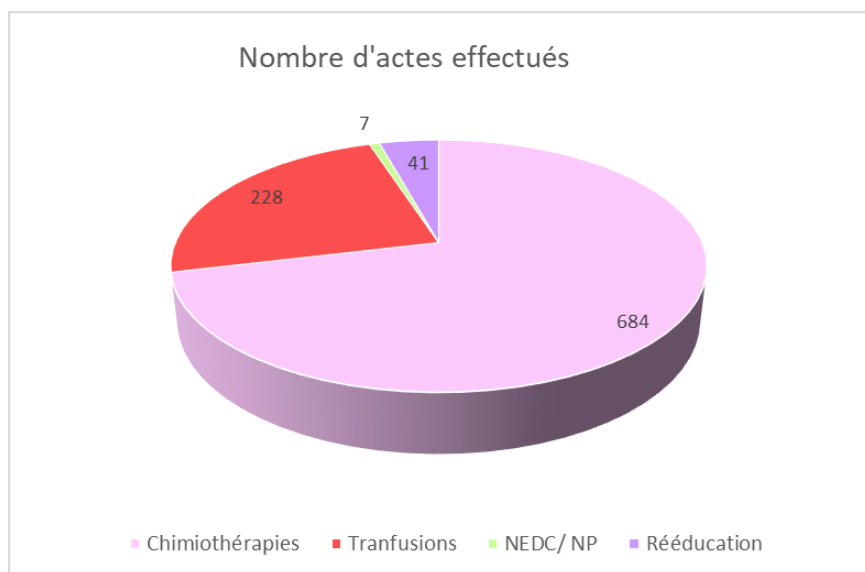


Figure : nombre d'actes effectués.

Les résultats (dans la figure ci-dessus) sont affichés par acte pour la chimiothérapie et la transfusion, en nombre d'enfants pour la nutrition et la rééducation

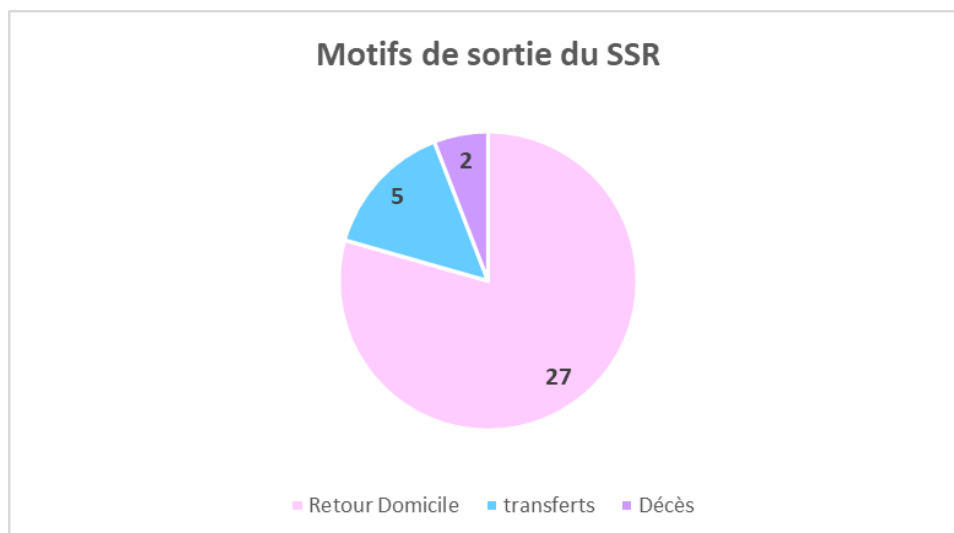


Figure : Motif de sortie des enfants d'onco-hématologie

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

- **SMR Clinique FSEF Paris 16 (anciennement E. RIST)**

Les patients accueillis à la clinique l'on essentiellement été pour de la rééducation et la poursuite de la scolarité. D'autres patients non suivis par le RIFHOP mais suivis en cancérologie pédiatrique d'Ile de France ont été accueillis : 3 patients d'Outre-Mer, 5 patients de province, 6 venant de l'étranger, 1 patient de moins de 18 ans mais soigné à l'hôpital St Antoine.

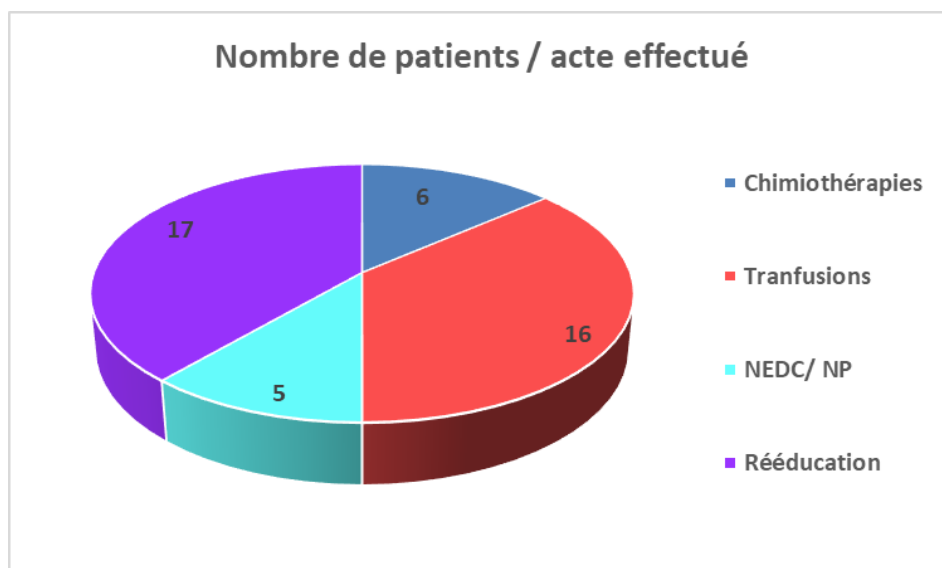


Fig : Nombre d'enfants ayant reçu au moins un soin

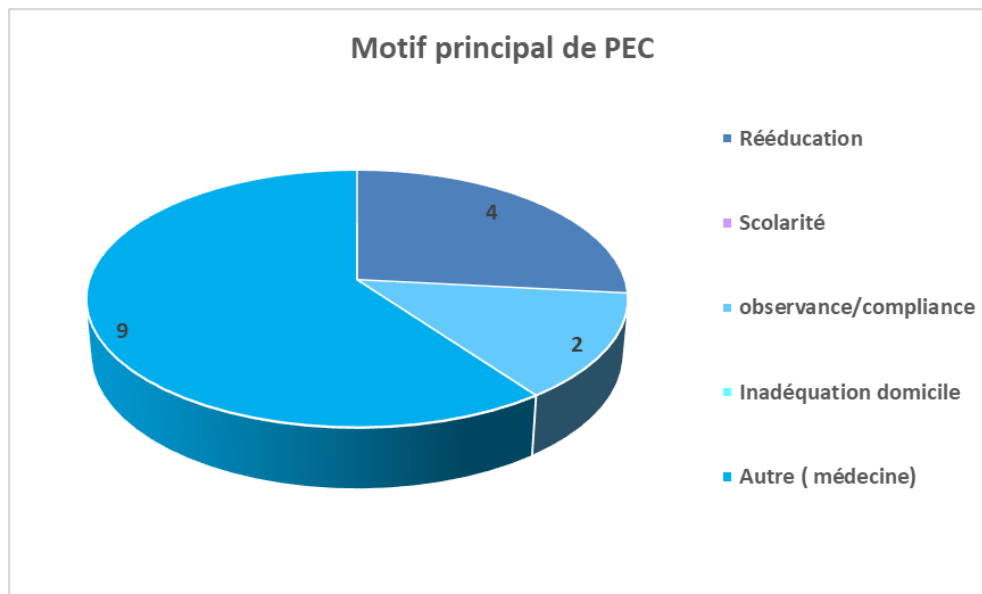


Fig : Motif de prise en charge pour les enfants d'onco-hématologie

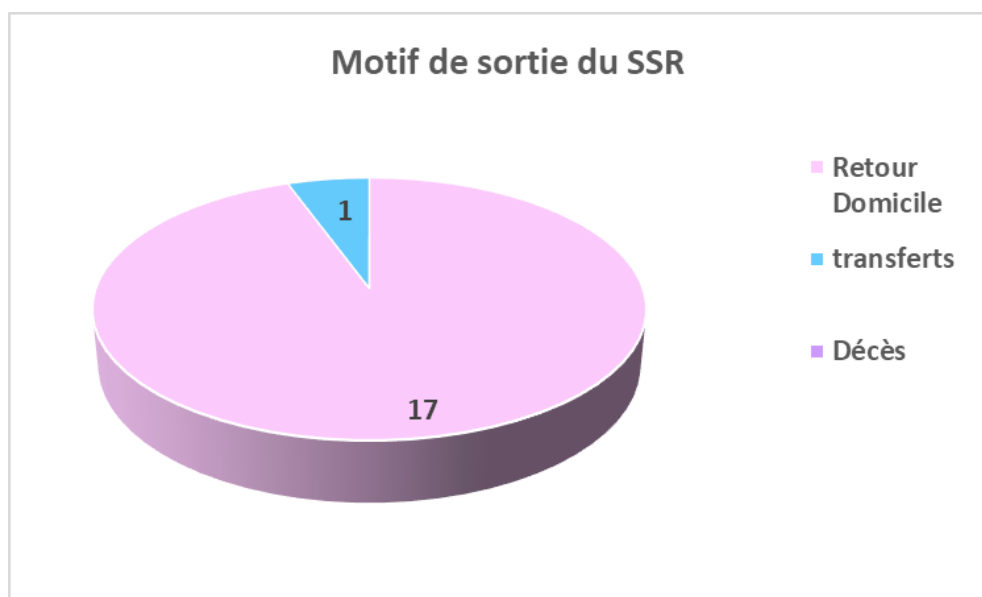


Fig : Motif de sortie des enfants d'onco hématologie

- **Centre Bullion**

18 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 pour rééducation.

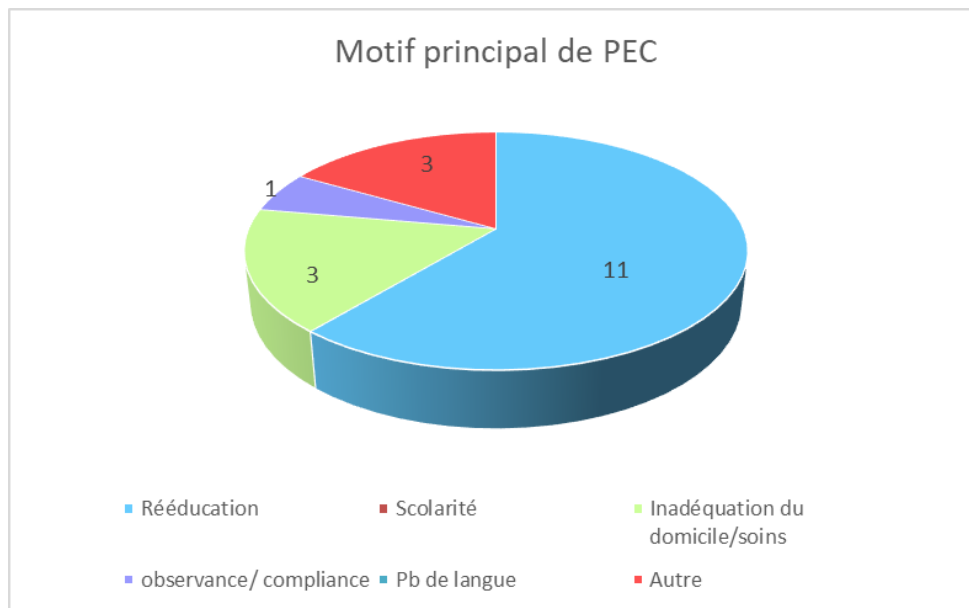


Fig : motif initial de prise en charge

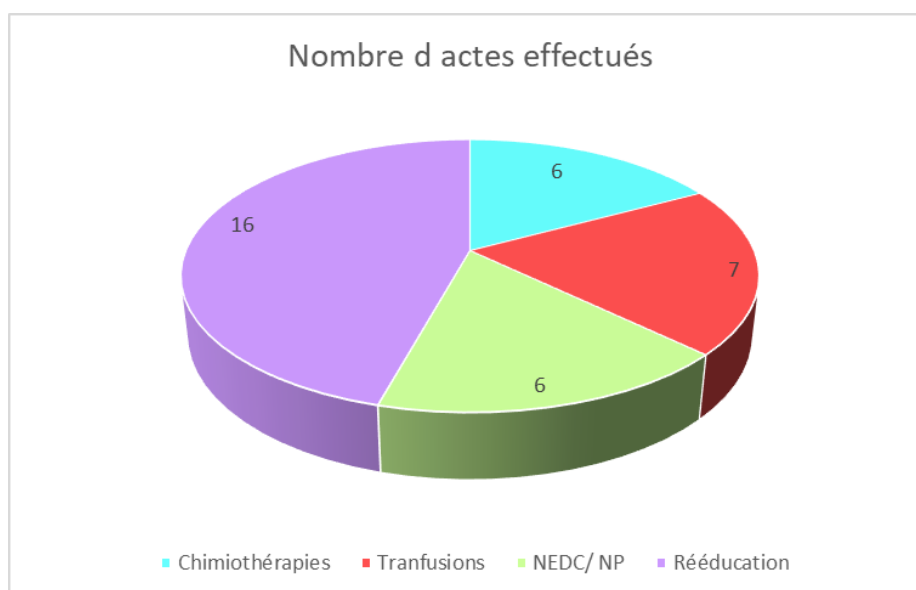


Fig : Nombre d'enfants ayant reçu au moins un soin

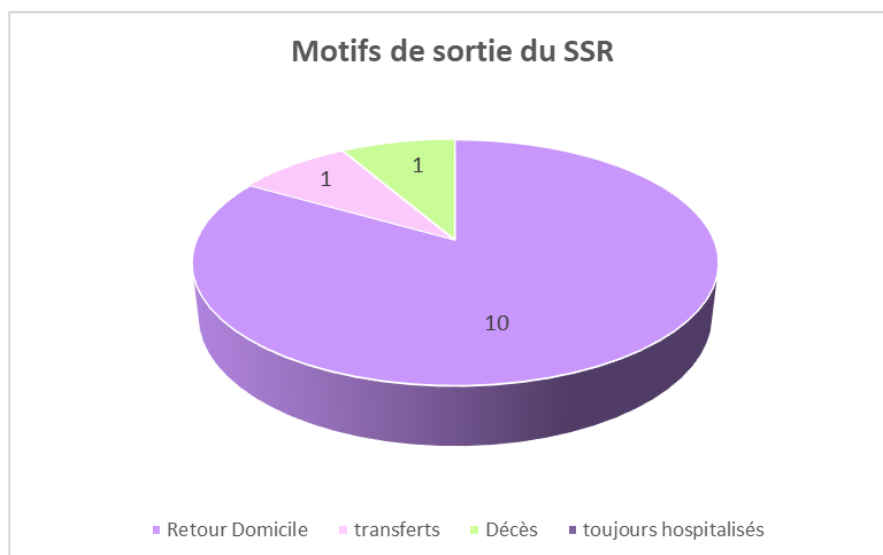
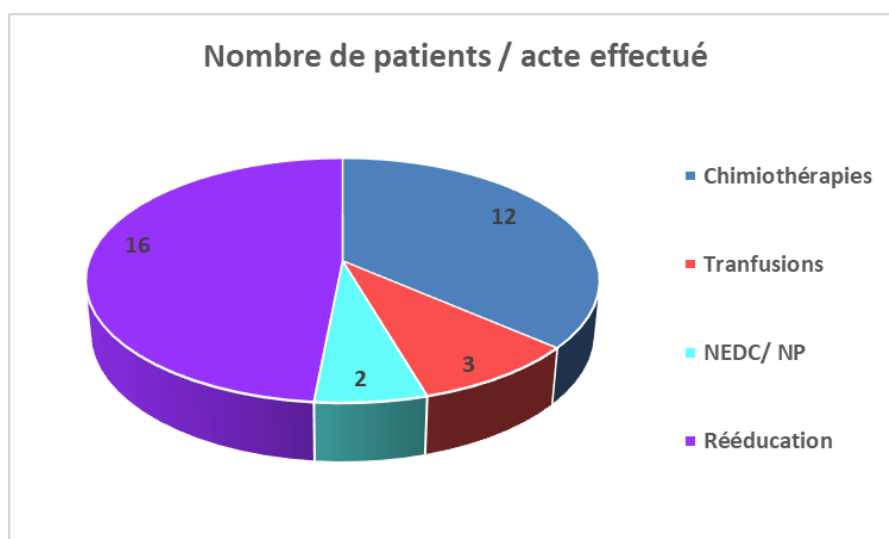


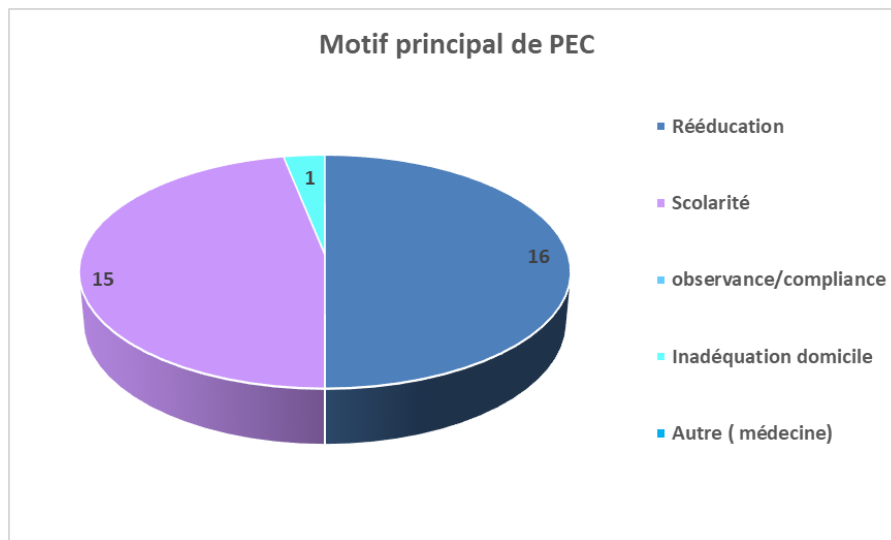
Fig : Motif de sortie

- **Centre de rééducation de Villiers sur Marne :**

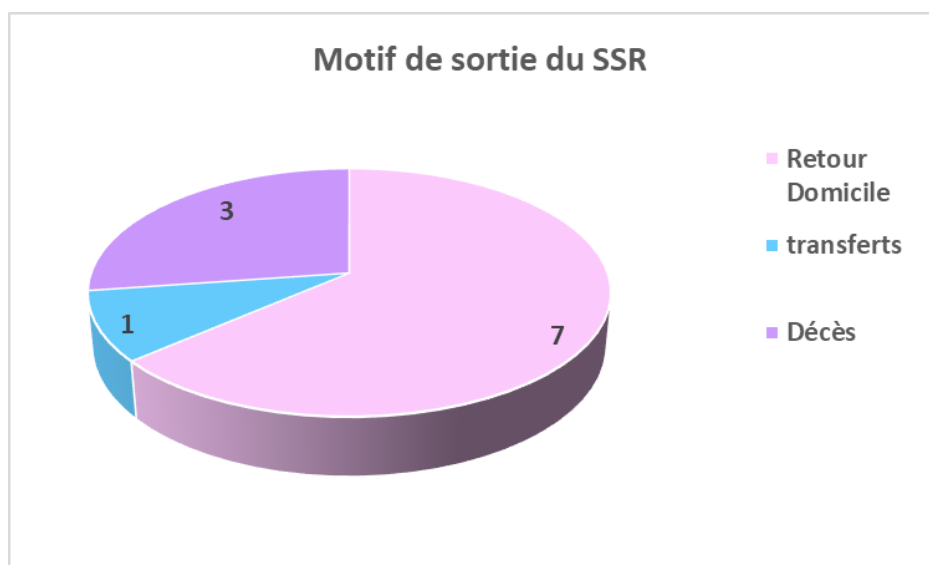
Le centre a accueilli 5 patients pour de la rééducation physique et neuro psychologique. Sur ces 5 patients, 4 sont sortis à leur domicile, 1 est toujours pris en charge au centre.

- **Centre St Maurice**





La majorité des motifs de prise en charge est liée soit à la rééducation, soit à la scolarité.



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

Les points forts de cette année 2024 ont été principalement les suivants, sans vouloir être exhaustifs :

- Poursuite d'une activité forte de soutien et d'accompagnement des familles par les coordinatrices avec un redécoupage des zones d'intervention puisque de 4 secteurs, nous sommes passés à 5 secteurs.
- Une forte hausse du nombre d'enfants accompagnés pour leur scolarité : 162 enfants cette année au lieu de 136 en 2023 ;

- 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), 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 ;
- Formation du nombre de professionnels en hausse malgré les difficultés dans les structures hospitalières, avec un focus sur la formation des infirmiers de nuits ;
- Augmentation du nombre de patients bénéficiant de l'accompagnement après cancer : 65 enfants inclus. Un bon fonctionnement avec les professionnels conventionnés sur ce projet ; toujours une difficulté à recruter des psychologues souhaitant prendre part au projet.
- 14 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 ;
- Refonte du site internet ;
- Des groupes de travail se réunissant très régulièrement et productif sur les documents d'harmonisation des pratiques.

Les points faibles (sans vouloir non plus être exhaustifs) restent :

- **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, **nous avons n'avons pas renouvelé la convention avec le CHP d'Eaubonne par manque de médecin qualifié dans la prise en charge des enfants atteints de cancer**. LE CHP de Meaux risque lui aussi de ne plus pouvoir accueillir les patients pour les mêmes raisons.
- **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 palier à cette difficulté, nous mettrons en place dans les prochains mois une formation E-learning.
- 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 lien difficile à créer avec les CPTS. Le projet prévu avec la CPTS du 15^{ème} arrondissement n'a jamais vu le jour et nous n'avons plus de contact.

IX. Conclusion et perspectives

Dans le cadre du CPOM 2024, l'ARS finance le RIFHOP à hauteur de 660 000 € 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 2025 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 2024.

❖ **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.

❖ **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 formations 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.

❖ **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 » financé par l'association Princesse Margot et la fondation La Roche Posay.

❖ **Mise en place de séances de psychomotricité :**

- Nous avons obtenu un financement de l'association La Roche Posay pour la mise en place de 13 séances de psychomotricité au domicile pour accompagner 20 enfants en 2025. Nous développons ce projet en partenariat avec les psychomotriciennes des CHS. Il permettra d'inclure des enfants en cours de traitement, dans le cadre de

l'accompagnement après cancer (après le bilan APA) ou dans le cadre de l'accompagnement en soins palliatifs.

❖ **Temps médical :**

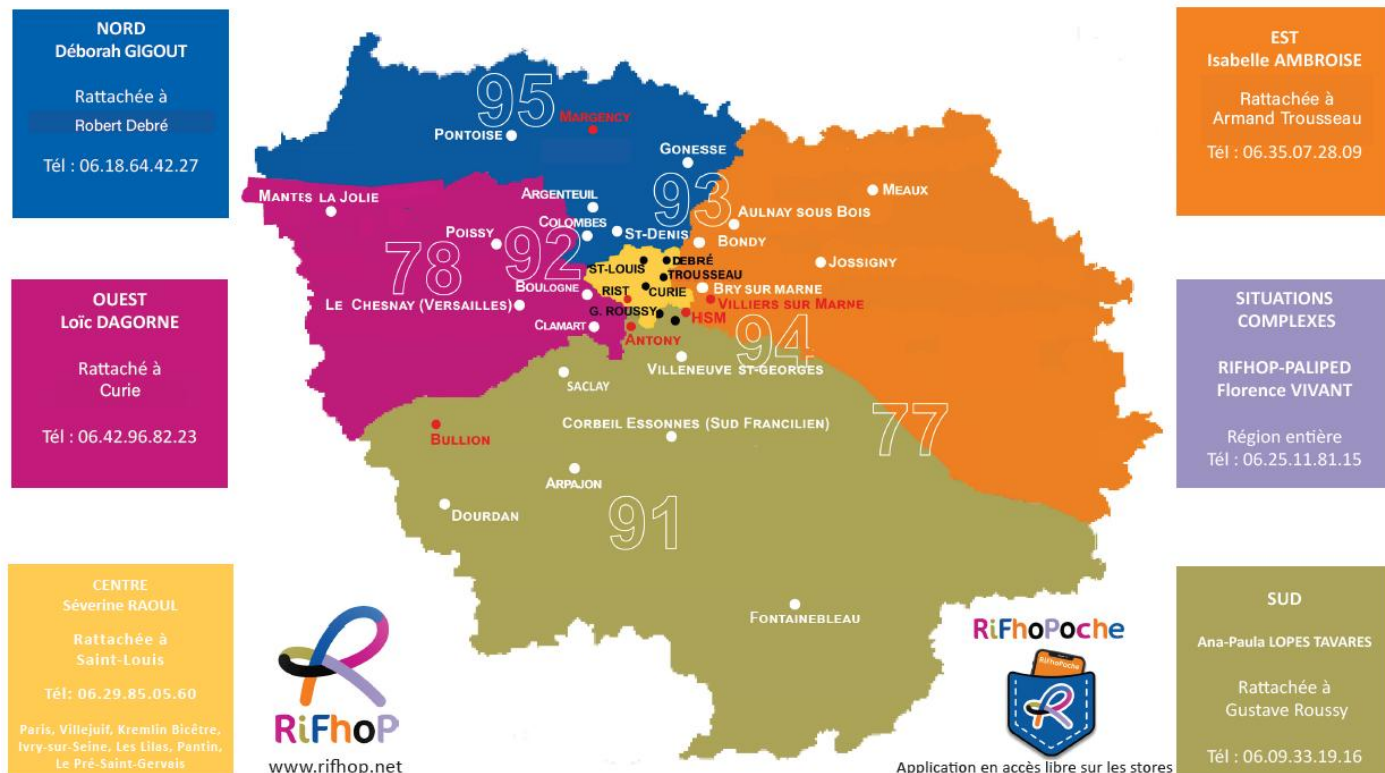
- Nous n'avons plus de temps médical RIFHOP depuis fin 2022 par manque budgétaire. L'activité médicale (relecture des comptes rendus de VAD, participation aux réunions de coordinatrices, formation...) repose actuellement beaucoup sur le Président de RIFHOP mais aussi sur les médecins du conseil d'administration qui peuvent être sollicités pour des tâches précises.
Nous espérons pouvoir retrouver ce temps en 2025.
- Une réflexion semble aussi à engager sur le défraiement des médecins qui participent à la vie du réseau notamment pour le conseil administratif, la présidence et la formation. 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.

Annexes

- **Annexe 1** **Carte RIFHOP**
- **Annexe 2** **Classeur des enfants, version 2024**
- **Annexe 3** **Compte rendu de visite auprès des familles**
- **Annexe 4** **Newsletters 2024**
- **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. Poucheпадass, 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. Demande de logement social en cours. 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 amies 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 2024

Classeur de liaison

(version 2024)

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



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

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 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				

Newsletters 2024

3 Newsletters



Fermeture estivale des HDJ des CHP

		Fermeture été 2024 des HDJ de CHP													
Etablissements	17/06 au 21/06	24/06 au 28/06	01/07 au 05/07	08/07 au 12/07	15/07 au 19/07	22/07 au 26/07	29/07 au 02/08	05/08 au 09/08	12/08 au 16/08	19/08 au 23/08	26/08 au 30/08	02/09 au 06/09	09/09 au 13/09		
A. Béclère															
A. Paré															
Argenteuil															
Arpajon															
Robert Ballanger															
Jean Verdier									Fermé						
Dourdan															
Eaubonne			Fermé												
Fontainebleau															
Gonesse				11 et 12 *			Fermé le 02		Fermé le 16		27 et 30 *				
Jossigny					Fermé			Activité réduite de 50 %							
Louis Mourrier						Fermé le 24			Fermé le 16	Fermé le 21	Fermé				
Mantes					Ouverture 3 J / semaine / Jours non fixes										
Meaux									Fermé le 16						
Saclay															
Poissy							Fermé *								
Pontoise															
St Camille															
St Denis									Fermé le 16	Fermé *					
Sud Francilien															
Versailles															
Villeneuve st georges	17 et 20 *	28 *	1-3-4 *			24- 26 *	1 *	6 - 7 *	14 - 16 *	19 - 21 -23 *	Fermé				
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 2024			
Ouvert+C+A2:A24	semaine du 23/12 au 27/12	semaine du 30/12 au 03/01/24	
CHP Victor Dupouy (Argenteuil)			
CHP ARPAJON	Fermé		
CHP Robert Ballanger			
CHP JEAN VERDIER			
CH Ambroise Paré			
CHP ST Camille			
CH Antoine Bécère	Fermés les 26 et 27/12	Fermés les 30 et 31/12	
CHP Louis Mourier	Fermé le 24/12	Fermé le 30/12	
CHP Sud FRANCILEN			
CHP DOURDAN			
CHP FONTAINEBLEAU		Fermé les 30/12 et 02/01	
CHP GONESSE	Fermé		
CHP JOSSIGNY			Pas de nouveaux patients durant ces deux semaines
CHP François Quesnay (Mantes la Jolie)	Fermé		
CHP MEAUX	Fermé		
Simone Veil (Eaubonne)	Fermé	Fermé	
CHP Léon Touhladjian (Poissy)	Fermé		
CHP René Dubos (Pontoise)			
CHP de Saclay	Fermé le 24/12	Fermé le 31/12	
CHP Delafontaine (St Denis)	Fermés les 26 et 27/12	Fermés les 30 et 31/12	
CH André Mignot (Versailles)			
CHP villeneuve saint georges	Fermé les 26 et 27/12	Fermés les 30 et 31/12	Seulement 3 patients PEC les 23 et 24/12