

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 2023
et projets d'évolution pour 2024
Dossier pour l'ARS en vue
du renouvellement du financement pour 2024

Benoît Brethon, Président
Céline Gilet, coordonnatrice centrale

Résumé du bilan d'activité 2023 de l'association RIFHOP

Table des matières

Association RIFHOP-PALIPED	1
Introduction	5
I. Présentation du réseau.....	5
I.A. Fiche d'identité du RIFHOP	5
➤ I.A.1. Coordonnées de la structure juridique porteuse du réseau	5
➤ I.A.2. Responsable juridique de RIFHOP-PALIPED	5
➤ I.A.3. Aire géographique et population concernée	5
I.B. Organisation du réseau.....	6
➤ I.B.1. Fonctionnement des instances	6
➤ I.B.2. Principales décisions prises en cours d'année 2022.....	6
➤ I.B.3. Equipe de coordination	7
➤ I.B.4. Partenaires du réseau	7
➤ I.B.5. Environnement sociodémographique	8
➤ I.B.6. Objectifs généraux	8
➤ I.B.7. Concours des institutions de santé et autres organismes	9
➤ I.B.8. Estimation du coût annuel du RIFHOP	9
II. La pertinence du projet.....	9
II.A Historique du réseau	9
II.B La pertinence du RIFHOP	9
II.C La juxtaposition de PALIPED : l'Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques.....	10
III- Les actions, les modalités de fonctionnement et les objectifs opérationnels	10
III.A Vers les partenaires libéraux	11
III.B Vers les patients et leur famille	11
➤ III.B.1 La remise du classeur de liaison (annexe 2)	12
➤ III.B.2 La visite à domicile de la coordinatrice territoriale (CT) du RIFHOP	13
➤ III.B.3 Accompagner les familles au retour de l'enfant à l'école	15

➤ III.B.4 Les fiche d’harmonisation de soins spécifiques.....	16
III.C Implication du médecin traitant	16
III.D Vers les équipes hospitalières	17
➤ III.D.1 Participation des coordinatrices aux différentes réunions d’information des situations médico-psycho-sociales.....	17
➤ III.D.2 Réunions de coordination pluridisciplinaire autour du retour à domicile des enfants en soins palliatifs.	17
➤ III.D.3 Les coordinatrices et la collaboration dans les CHP	17
➤ III. D.4 Relations avec les APADHE.....	19
➤ III.D.5 Harmonisation des pratiques.....	19
III.E Rencontres de professionnels.....	21
➤ III.E.1 Auprès des HAD.....	21
➤ III.E.2 Auprès des centres de soins médicaux et de réadaptation (SMR)	22
III.F Rencontre avec les associations.....	23
Les associations de familles	23
IV. Formations pour les professionnels.....	23
IV.A Formations sur les voies veineuses centrales.....	23
IV.B Formation du suivi paramédical de la neutropénie fébrile.....	24
IV.C Les journées du RIFHOP.....	25
IV. D Les formations à nos pairs et en IFSI	26
V. Modalités de communication :	26
V.F Hello Asso	27
VI. Evaluation de l’activité du RIFHOP et de l’atteinte des objectifs.	27
• SSR de Margency :	39
• SSR Clinique FSEF Paris 16 (anciennement E. RIST).....	41
• Centre Bullion.....	43
• Centre de rééducation de Villiers sur Marne :	44
❖ VIII. Synthèse de l'année : atteinte des objectifs, points forts, points faibles.....	44

❖ IX. Conclusion et perspectives 45

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 04 avril 2023 :

- 4 membres représentant les intérêts du PALIPED parmi lesquels :11
 - une Vice-Présidente, Dr Laure DE SAINT BLANQUAT (remplacée en nov 23 par Béatrice PELLEGRINO)
 - une Vice-Trésorière, Dr Elisabeth HARDY
 - une Secrétaire Générale, Dr Isabelle FONTAINE (démission en juin 2023)
 - une Administratrice, Dr Isabelle DESGUERRE

- 4 membres représentant les intérêts du RIFHOP parmi lesquels :
 - un Président, Dr Benoît BRETHON
 - un Trésorier, Dr Daniel ORBACH
 - un Secrétaire adjoint, Dr David AVRAN
 - une Administratrice, Mme Sylvie VERNOS.

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

Dates de réunion en 2023 des différentes instances :

- Le bureau s'est réuni 4 fois dont 1 fois en bureau extraordinaire (en visioconférence) : 24/01 – 05/04 - 06 /10– 10 /10

- Le COPIL s'est réuni 3 fois (en présentiel et visioconférence) : le 21/03 – 13/06 – 17/10

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 Extraordinaire suivi d'une AG ordinaire (le 06 avril 2023).

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 **179 heures de bénévolat pour les membres des instances**, en dehors des groupes de travail spécifiques.

➤ I.B.2. Principales décisions prises en cours d'année 2022

I.B.2.1 Au Bureau :

- Validation du CPOM

- Organisation des mouvements des salariés (démissions, embauches)
- Validation du changement de cabinet d'expert-comptable
- Validation de la convention de mécénat de compétence avec un cabinet d'avocats
- Suivi du projet de la maison de répit
- Poursuite de la participation au CA de la FACS Ile de France C. GILET

I.B.2.2 En COFIL

- Discussion du CPOM et point budgétaire à chaque Copil
- Bilan d'activités semestrielles
- Ressources humaines
- Formation continue des infirmières coordinatrices
- Formations organisées par le RIFHOP
- Visites organisées dans les structures adhérentes (CHP, SSR)
- Projet après cancer
- Mettre en place la certification qualiopi
- Réviser les critères d'inclusion des patients
- Validation des nouveaux adhérents
- Echanges autour de renouvellement des membres du COFIL

➤ I.B.3. Equipe de coordination

Elle est constituée de 7 personnes (+ un poste vacant) soit 7,3 ETP :

- Une coordonnatrice centrale, Céline GILET, entourée de :
- Une coordinatrice du secteur Nord : Ana Rita Esteves Ferreira puis Déborah Gigout (Centres de rattachement, Robert Debré/APHP et Saint Louis/APHP)
- Une coordinatrice du secteur Est : Isabelle Ambroise (Armand Trousseau/APHP)
- Une coordinatrice du secteur Sud : Ana Paula Lopes Tavares (Gustave Roussy)
- Un coordinateur à l'Ouest : Loïc Dagorne (Institut Curie)
- Une coordinatrice sur les « situations complexes », Florence VIVANT (0.3 ETP)
- Une coordinatrice transversale SSR-HAD : Poste vacant car gelé
- 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 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 12,2 millions d'habitants au 1^{er} janvier 2020, elle se place loin devant les autres régions. Elle comporte huit départements. Les Hauts-de-Seine, la Seine-Saint-Denis et le Val-de-Marne forment la « petite couronne » et accueillent, au 1^{er} janvier 2018, 4,6 millions d'habitants. Les quatre départements périphériques composent la « grande couronne » (les Yvelines, l'Essonne, la Seine-et-Marne et le Val-d'Oise) et regroupent 5,4 millions d'habitants. Au 1^{er} janvier 2018, 22% des familles franciliennes vivent dans 1 des 4 communes dépassant les 100 000 habitants : Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine), Saint-Denis et Montreuil (Seine-Saint-Denis) et Argenteuil (Val-d'Oise).

Communes hors zone d'intervention

Quelques patients (uniquement 5 en 2023) 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 2023, l'ARS a financé le RIFHOP à hauteur de 625 000 EUR. Les fonds propres ayant été utilisés, 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

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

II.B La pertinence du RIFHOP

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

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

¹ Jean-Bruno Lobut, Sabrina Merbaï, Danièle Asensi. Prise en charge de proximité des enfants atteints de cancer. *Médecine Thérapeutique Pédiatrique*. Vol. 6, n°3, 129-134

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

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

Paliped a mutualisé les locaux avec le RIFHOP ainsi que les moyens humains et les moyens logistiques.

PALIPED a pour objectifs d'harmoniser la prise en charge des enfants concernés en Île de France et de diffuser la démarche palliative pédiatrique à l'ensemble des intervenants. Environ 800 enfants décèdent par an en Île de France de maladie ou en période néonatale.

En France, le nombre de décès d'enfants par an est d'environ 7000 dont 3500 en période néonatale, 2500 décès par accidents et suicides, 500 à la suite d'une pathologie cancéreuse et 500 des suites d'une pathologie chronique létale (maladies neuro-dégénératives, mucoviscidose, pathologies cardiaques, anomalies chromosomiques...). **En Île de France**, 600 enfants et jeunes adultes âgés de 0 à 20 ans décèdent des suites d'une maladie chaque année, dont 100 **des suites d'une pathologie cancéreuse**.

Il a paru légitime d'adosser cette équipe ressource au RIFHOP, le cancer étant la première cause de décès par maladie chez les enfants, hors accident et période néonatale.

Les établissements hospitaliers susceptibles de prendre en charge des enfants en soins palliatifs sont plus d'une cinquantaine, et une partie d'entre eux collabore déjà au RIFHOP notamment :

- Les centres spécialisés en Hématologie et en Oncologie situés à Paris ou dans sa périphérie immédiate ;
- Les centres hospitaliers des services pédiatriques spécialisés : neurologie, pneumologie, cardiologie, néonatalogie, ... ;
- 23 centres de proximité ;
- Trois structures d'HAD (Hospitalisation à domicile) ;
- Les équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières sont amenées également à suivre des enfants sous l'impulsion des coordinatrices du RIFHOP.

PALIPED s'appuie sur cette offre de soins importante en Île de France et développe le partenariat

Depuis 2013, nous avons mutualisé une salariée. Ainsi, une des coordinatrices dédiées aux situations dites « complexes » sur l'ensemble de l'Île de France peut aller rencontrer les familles au domicile, rencontrer les équipes concernées de l'hôpital ou du domicile et favoriser les réunions post-décès.

III-Les actions, les modalités de fonctionnement et les objectifs opérationnels

III.A Vers les partenaires libéraux

En fonction des besoins spécifiques de chaque enfant, la coordinatrice du RIFHOP peut être sollicitée pour aider à l'organisation des soins au plus proche du domicile des enfants.

Pour ce faire, nous avons créé **un annuaire des IDE libérales** qui ont collaboré aux soins d'un enfant suivi en hématologie ou en oncologie. Nous partageons les données sur notre annuaire en ligne : **Wiggwam** accessible par un mot de passe sécurisé à tous les professionnels des établissements hospitaliers du territoire afin de simplifier les recherches et les aider à identifier rapidement des soignants ressources.

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

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 2023 : **982 patients inscrits**,
 - **302 patients** inclus par les coordinatrices (vs 349), tous ont bénéficié d'une première **visite en 2023** ;
 - **59 patients** sont restés **pré-signalés** : patients inscrits au RIFHOP mais n'ayant pas encore bénéficiés d'une visite de coordinatrice. Le plus souvent ces enfants sont encore hospitalisés.

CHS	Nb de patients
Armand Trousseau	15
Institut Curie	8
Robert Debré	16
Gustave Roussy	16
Saint-Louis	2

Fig. : Centre d'origine des patients restés en pré-signallement en 2023

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

	Entrées = Pré signalés	1 ^{ère} inclusion	Tous les Inscrits par CHS	Sorties = Dossiers Clôturés
--	------------------------	----------------------------	---------------------------	-----------------------------

Armand Trousseau	15	74	89	11
Institut Curie	8	74	82	38
Robert Debré	16	62	78	32
Gustave Roussy	16	81	97	7
Saint- Louis	2	11	13	26
Totaux	57	302	359	114

Fig : Mouvement des dossiers patients / CHS EN 2023

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

Nb d'enfants	Pathologie
82	LAL
47	Tumeur Cérébrale
26	Lymphome de Hodgkin
19	Autres onco
19	Neuroblastome
19	Néphroblastome
18	Sarcome de Ewing
16	Ostéosarcome
15	Lymphome non hodgkinien
14	Rabdomyosarcome
7	LAM
6	Autres Hémato
6	Allogreffe pathologie bénigne
4	Aplasia Médullaire
2	Rétinoblastome

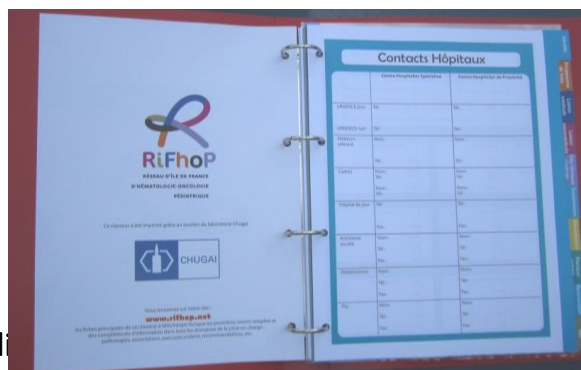
Figure. Diagnostic des enfants inscrits dans le RIFHOP en fonction des principales pathologies (n=302)

➤ 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 gravitent autour de lui. Chaque professionnel, qu'il soit hospitalier ou libéral, du centre spécialisé ou de l'hôpital de proximité, doit être référencé dans ce cahier. On y trouve les informations nécessaires à la prise en charge et les informations pertinentes sont colligées. Ce classeur est un outil de communication entre tous, qu'ils soient médicaux, paramédicaux, travailleurs sociaux, psychologues, psychomotriciens, bénévoles

ou enseignants. Il est la propriété des familles pour tracer l'histoire des soins de leur enfant. Il contient des fiches d'informations et pratiques sur les situations du domicile : mesure en cas d'aplasie, alimentation, ...

L'une des problématiques de ce classeur est son prix de revient élevé et la recherche permanente de financements que son impression nécessite. **Le coût annuel pour 2023 a été subventionné grâce à un partenariat avec le laboratoire Chugai qui a permis de rembourser la moitié des frais d'impression.**



oordi

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

Les objectifs de la visite :

- Evaluer la bonne compréhension des parents sur les informations reçues (médicales, sociales, diététiques, etc.) ;
 - Effectuer le lien vers tous les partenaires concernés grâce au compte rendu de la visite.
- Les actions prévues par la CT sont notées dans le dossier d'admission et transmises à l'équipe.
- Nous totalisons 440 visites à domicile, dont 96 sont des visites secondaires (essentiellement pour des situations complexes ou un accompagnement de retour à la scolarité)

Motif	Secteur Nord	Secteur Est	Secteur Ouest	Secteur Sud	Situations complexes	SSR	Totaux
Demande des parents	1	9	3	4	0	0	17
Demande des CHS	0	0	0	2	0	0	2
2 ^{ème} Temps éducation	0	0	0	2	0	0	2
Situation Familiale (parents séparés)	0	1	0	1	0	0	2
Préparation retour à la scolarité	3	22	7	3	0	0	35
Situations complexes	1	11	0	2	12	0	26
Visites en rechute	0	2	0	1	0	0	3
Autres	1	1	0	0	0	0	2

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

- Le délai moyen pour cette visite est de 10 jours après la sortie de l'Hôpital.

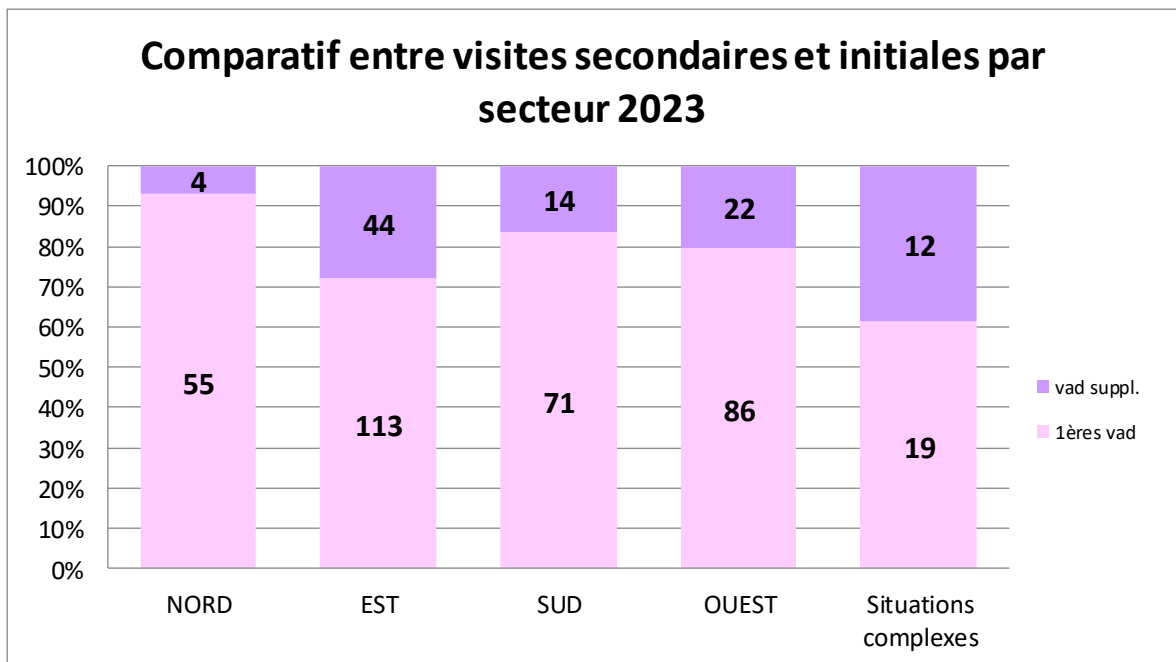


Figure : Comparatif des visites à domicile effectuées en Île-de-France par secteur : N=440

8 Visites hors IDF ont été effectuées (dans les départements suivants : 28, 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.

Nous pouvons constater une baisse d'activité sur le secteur nord, du fait de la vacance de poste durant 5 mois. L'activité de ce secteur durant cette période a été reportée sur le secteur Est et le secteur Ouest.

Le poste transversal des HAD et SMR ayant été gelé toute l'année, il n'y a pas eu de visite comptabilisée. Une partie de cette activité a été reportée sur les autres secteurs (nord, sud, ouest, est), une partie a dû être abandonnée, notamment les VAD avant la première sortie en permission de SMR.

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 non connu d'eux et permet une correction de celles-ci. **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 **186 interventions** (vs 193 en 2022) ont été réalisées **dans les établissements scolaires.**

Aux **136** enfants (vs. 123 en 2022) accompagnés se rajoutent donc les déplacements des coordinatrices

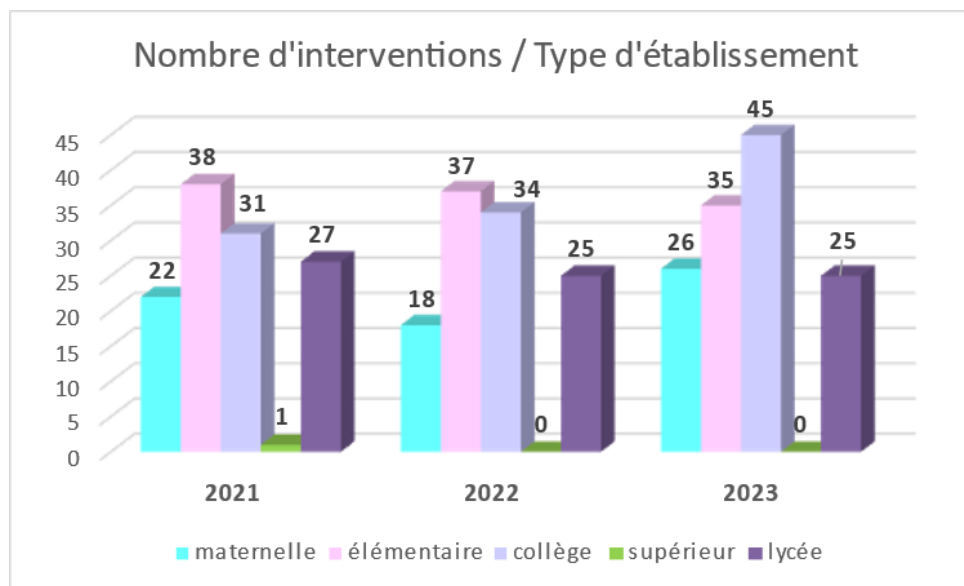


Figure : Interventions éducatives pour aide au retour scolaire

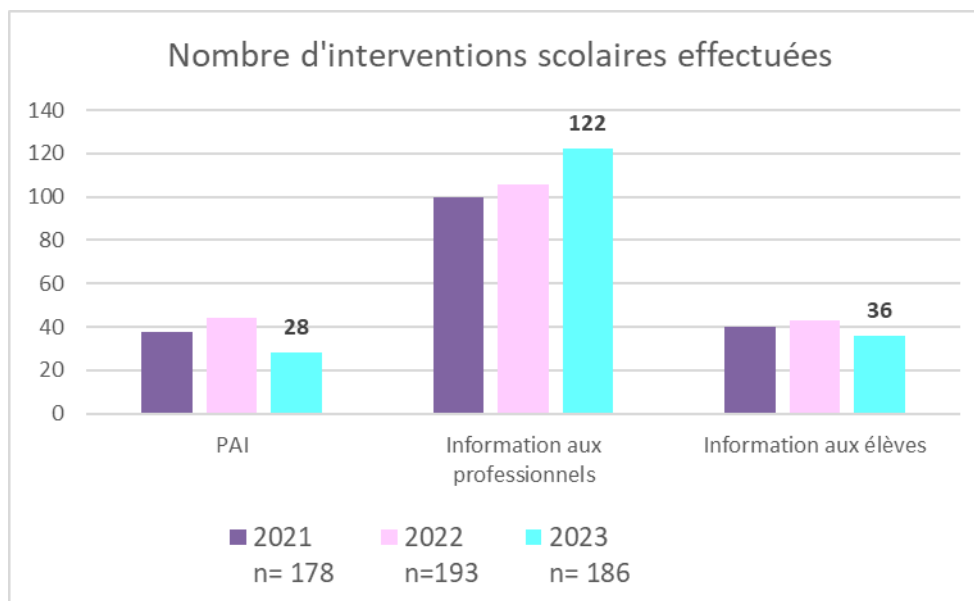


Fig. Comparatif des interventions en établissements scolaires/ année

L'activité principale des coordinatrices du RIFHOP se porte sur l'organisation du retour à la scolarité notamment aux étapes clés du passage au primaire, au secondaire puis les années clés des examens. Des besoins ont été mieux identifiés lors du retour au parcours habituel des enfants sortants des 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.

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 *à priori*, est à penser dans la perspective de la qualité de la continuité des soins. La complexité des situations multiplie le nombre des intervenants.

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

Chaque coordinatrice est référente d'un certain nombre de Centres Hospitaliers de Proximité (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.

Chaque coordinatrice, responsable de son secteur, a en charge un certain nombre d'établissements hospitaliers. Ainsi 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.**

2 CHP ne nous ont pas faits parvenir leur bilan d'activités concernant la prise en charge des patients RIFHOP

CHP	Nombre de Points patients	Nombre de nouveaux patients	File active de patients onco--hémato	Nombre de consultations
Corbeil	3	22	52	52
Dourdan	1	NC	NC	NC
Fontainebleau	2	7	49	38
Longjumeau	1	12	15	35
Orsay	1	0	9	0
Villeneuve St Georges	2	5	9	2
Arpajon	2	1	8	5
Gonesse	3	8	23	17
J. Verdier	4	17	140	NC
Meaux	3	NC	NC	NC
Jossigny	3	34	39	NC
St Camille	2	24	61	47
Robert Ballanger	2	6	39	252
Pontoise	1	17	46	41
Poissy	0	0	10	14
Argenteuil	1	9	27	17
Mantes	2	9	27	17
Eaubonne	2	7	7	14
L. Mourier	1	13	52	100
H. Delafontaine	2	15	36	44
A. Paré	3	19	44	0
Versailles	3	18	44	111
Clamart	3	9	43	104

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 conseillers 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 2023, les groupes ont effectué la relecture et la mise à jour d'un grand nombre de documents, ce travail se poursuivra sur l'année 2024.

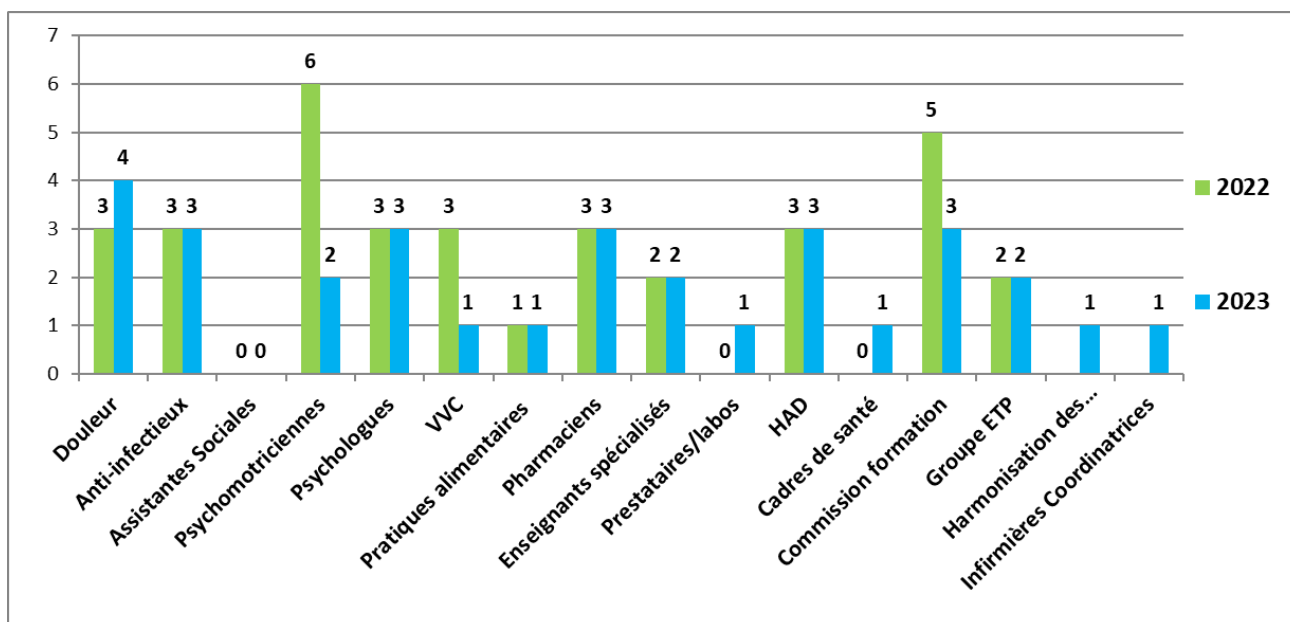


Figure : répartition des différents groupes de travail du RIFHOP et nombre de réunions réalisées

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 »

Après avoir finalisé leur plaquette de présentation, les psychomotriciennes de ce groupe se sont concentrées sur l'organisation d'une journée de formation qui a eu lieu le 18 avril 2023. Fortes de la réussite de cette journée, une nouvelle sera organisée en 2025.

5.2 Groupe « psy »

Il s'est réuni 3 fois en 2023 malgré la charge de travail importante pour tous ces professionnels dans leurs institutions respectives

Des échanges cliniques ont lieu dans ce groupe.

5.3 Groupe anti-infectieux

C'est un groupe exclusivement médical qui réalise des travaux de fond quant à l'harmonisation des pratiques. Ils se sont réunis 3 fois en 2023 mais travaillent beaucoup par échanges de mail en inter-réunions. Ils ont aussi réactualisé toutes les fiches « chimiothérapie en HDJ ». Cela leur a pris un temps considérable et leur a demandé beaucoup d'énergie

5.4 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 2023, pour définir les programmes de la journée régionale et de la matinée des JPP pour l'année 2024.

5.5 Groupe des pratiques alimentaires :

Un médecin de l'hôpital trousseau a accepté de reprendre la référence de ce groupe en binôme avec une diététicienne, ce qui a permis au groupe de se réunir une fois avant la fin de l'année.

5.6 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 commencé de travailler sur des annuaires permettant facilitant la communication

5.7 Groupe des coordinatrices :

Ce groupe était demandé depuis plusieurs années par les coordinatrices de CHS qui sont souvent très isolées dans leur établissement. Une première réunion « d'état des lieux » s'est déroulée fin 2023.

5.8 : Groupe des cadres de santé :

Malgré le manque de temps des cadres des hôpitaux, le groupe s'est réuni une fois. Une réflexion sur les moyens de formations s'est engagée afin de permettre de former aux mieux les professionnels des établissements malgré le manque de personnel et le turn over important.

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 2023.

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

Avec un poste gelé et un poste vacant durant 5 mois, nous n'avons pas été en mesure en 2023 de maintenir des liens privilégiés avec les différentes unités d'HAD. Nous nous sommes cependant astreints à maintenir un minimum de lien pour ne pas perdre définitivement ce qui avait été mis en place précédemment.

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

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

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

Certains ont des particularités axées sur :

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

Cette année, nous avons maintenus des points patients dans les centres accueillants le plus de patients :

Margency	6
St Maurice	3
Bullion	4
Rist	3
La Panouse Debré	0
Villiers	0
ACT	0

D'autres centres collaborent et prennent en charge des enfants en rééducation des pathologies neurologiques acquises, mais n'adhèrent pas au RIFHOP. C'est le cas de :

- Centre médical et pédagogique de la Varennes-Jarcy
- UGCAM de Montreuil

III.F Rencontre avec les associations

Les associations de familles

Deux associations sont partenaires du RIFHOP et membres du 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 (4 rencontres en 2023) 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 en 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 mais 3h30 pour que cette formation soit inscrite DPC.

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.

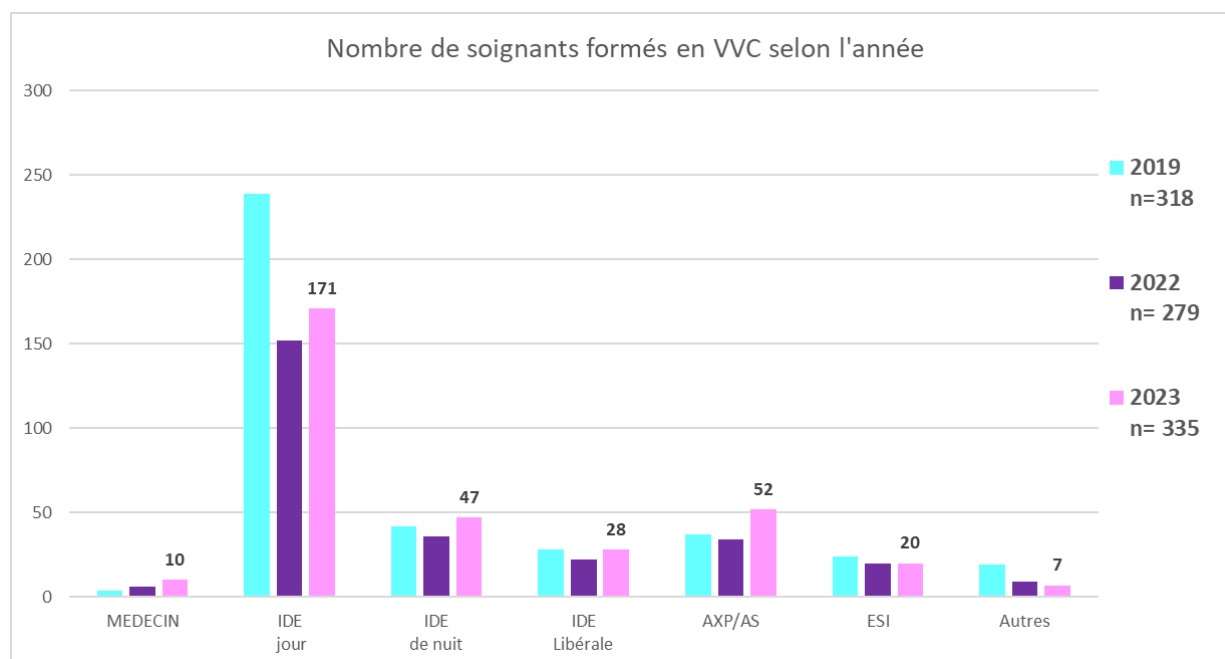


Figure. Comparatif du nombre de personnes formées aux manipulations des voies veineuses centrales lors des sessions de formation.

Au total, **28 infirmières libérales ont été formées aux VVC**. Pour chaque formation réalisée, il faut globaliser une journée de travail de l'IDE coordinatrice qui prend en compte la préparation de la réunion, les déplacements, la réunion à proprement parlé et l'analyse des évaluations réalisées avant et après chaque formation.

Un total de **46 formations** a été organisées pour **former les 335 soignants**, 11 de ces réunions se sont déroulées dans un cabinet libéral infirmiers, soit 24 % des sessions de formation. Cette année, nous avons formé un grand nombre de professionnels. Nous retrouvons pour la première fois des chiffres égaux aux chiffres d'«avant COVID ».

Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 64%
- en post test = 90%

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

21 formations ont été réalisées en CHP.

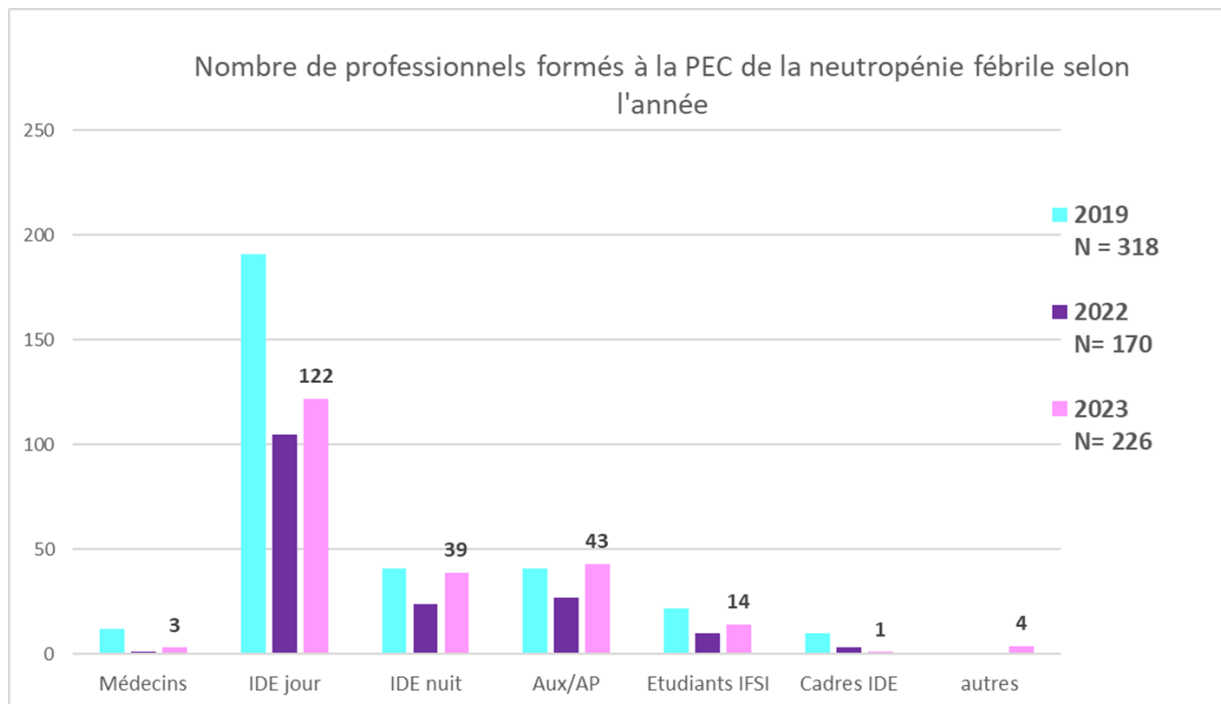


Figure : Comparatif du nombre de personnes formées à la prise en charge de la neutropénie fébrile

Les tests réalisés avant et après formation

- en pré test = 64%
- en post test = 88%

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 2023, nous avons pu tout de même organiser de belles journées de rencontres professionnelles :

- **1^{ère} Journée organisée par le groupe des psychomotriciennes** : le 18 avril sur le thème « Toucher et être touché : quelle place dans la relation de soin ? ». 80 personnes étaient présentes
- **Journée régionale le 15 juin**, sur le thème « Greffe de moelle et réinjection de cellules souches hématopoïétiques en onco-hématologie pédiatriques : comment ça marche ? Pourquoi faire ? Cette journée a réuni 85 professionnels médicaux ou paramédicaux.
- **Matinée du RIFHOP aux journées pédiatriques parisiennes** le 05 octobre, sur « les pathologies hématologiques et oncologiques bénignes traitées comme des cancers ». 45 personnes ont assisté à cette matinée, de nombreux médecins étrangers francophones étaient présents.

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	09/03	LDa	Présentation du réseau	70
APHP / site Picpus Professionnels en pédiatrie	17/04	I.A	Organisation d'un réseau	15
Colloque RMEF	06/06	IA	Parcours patient	13
IFSI de Versailles		Lda	Généralités cancer	30
Formation HAD APHP	20/11	IA	Généralités cancer + VVC	10

Au total, 138 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 (annexe 4)

Nous avons fin 2023 réactualisé notre site internet afin de le rendre plus opérationnel et de le moderniser. Il regroupe toutes les informations et documents concernant le RIFHOP, à destination des familles et des professionnels. Nous souhaitons par la suite 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. Nous espérons pouvoir développer cette partie en 2023, ce qui n'a pas été possible par manque de moyen financier et par manque de temps.

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 signés une convention avec le RIFHOP.

Cet annuaire collaboratif est amené à disparaître dès que nous auront 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 Réseaux sociaux : Facebook et LinkedIn

Le nombre d'abonnés de notre page Facebook (<https://www.facebook.com/rifhopien/>) croît doucement, 166 abonnés fin décembre.

Concernant notre compte LinkedIn, nous avons au 31 décembre 223 abonnés

V.F 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 2023 nous avons reçu via cette plateforme 430 € de dons.

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

VI.A.1 Evaluation des adhérents

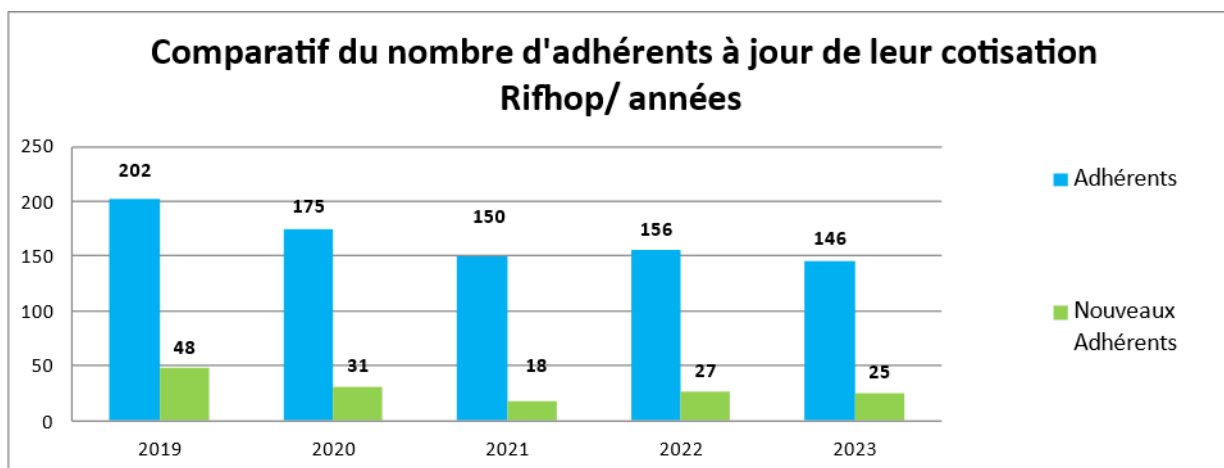


Figure : Comparatif du nombre d'adhérents à jour de leur cotisation

Il reste difficile pour le RIFHOP de recueillir les cotisations de ses membres, 92 personnes n'ont pas réglé leur cotisation. Malgré le renouvellement possible en ligne, la difficulté persiste.

VI.A.2 Evaluation de l'activité

Années	Nombre enfants inscrits (file active)	Nombre de visites
2019	635	554
2020	704	487
2021	756	493
2022	842	498
2023	982	440

Figure. Comparatif du nombre d'enfants inscrits et du nombre de visites à domicile depuis 2019

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

VI.A.3 Evaluation concernant la coordination du réseau

VI.A.3.a auprès des HAD

- HAD APHP :

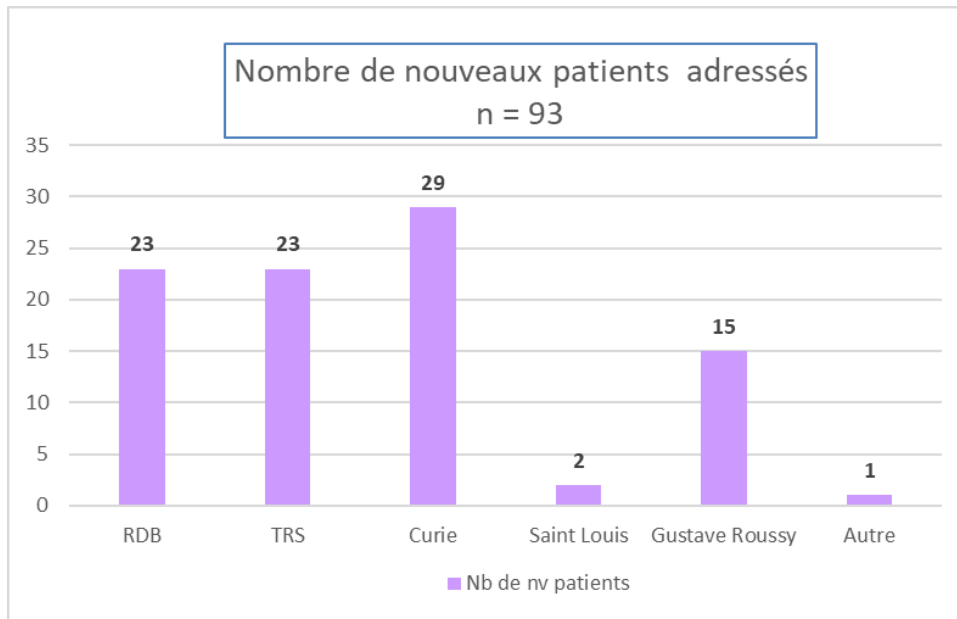


Figure : Nombre de nouveaux patients PEC par l'HAD selon son centre de référence

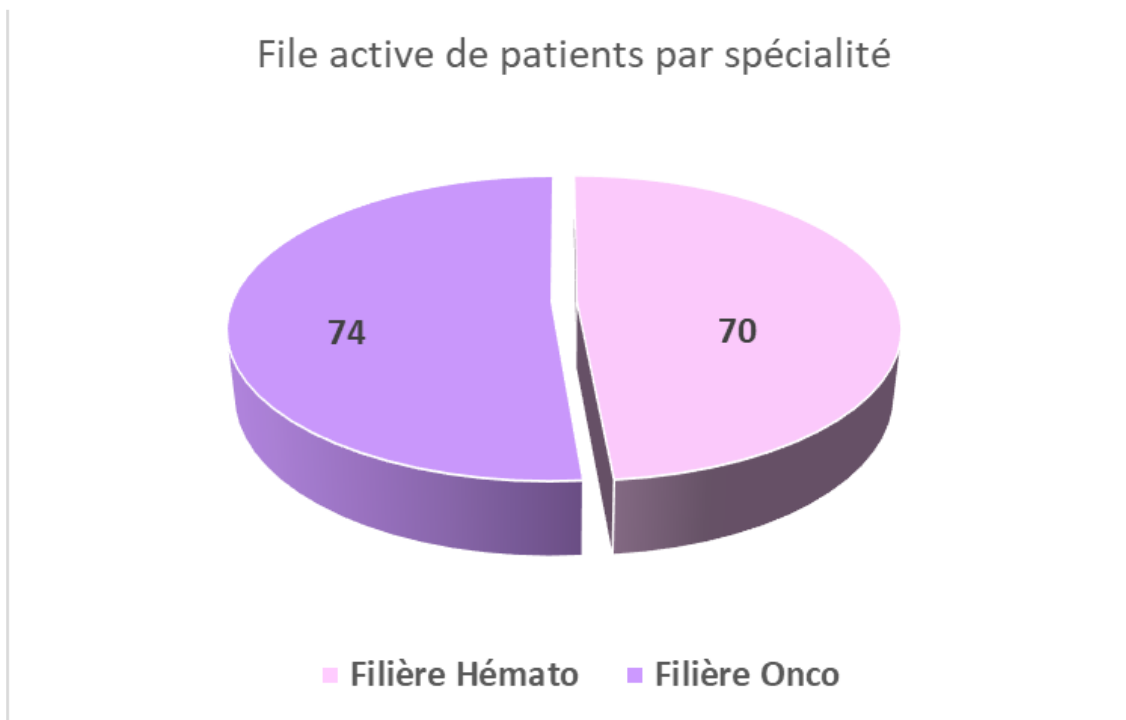


Fig : nombre de patients en file active par spécialité

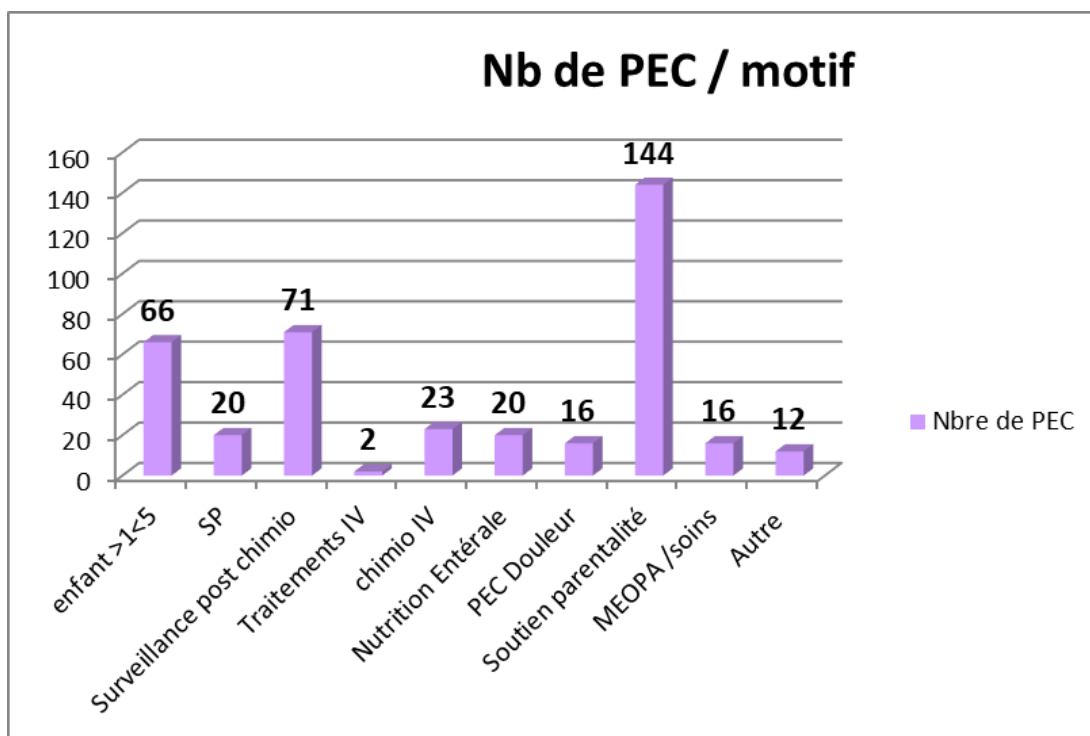


Figure : Motif des prises en charges des enfants et / ou adolescents

- HAD Croix Saint Simon

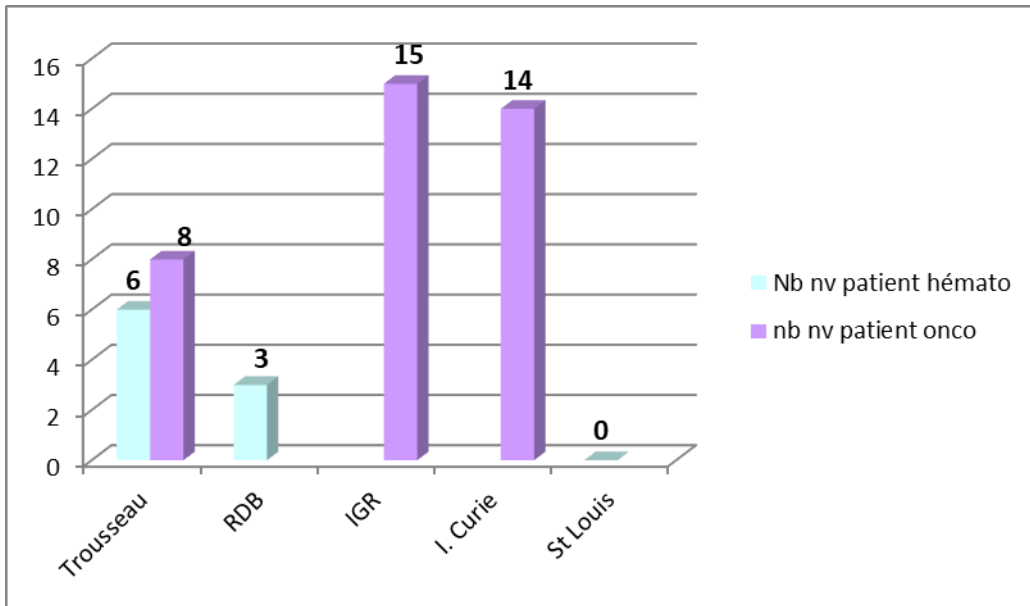


Figure : Nb de nouveaux patients PEC / CHS et par filière en 2023

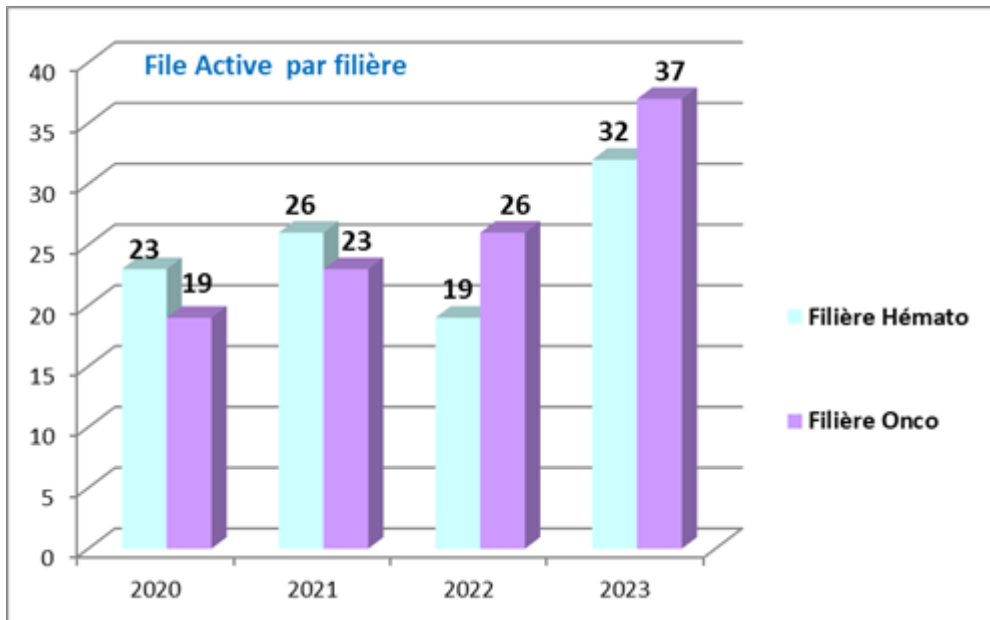


Figure : File active / filière selon les différentes années

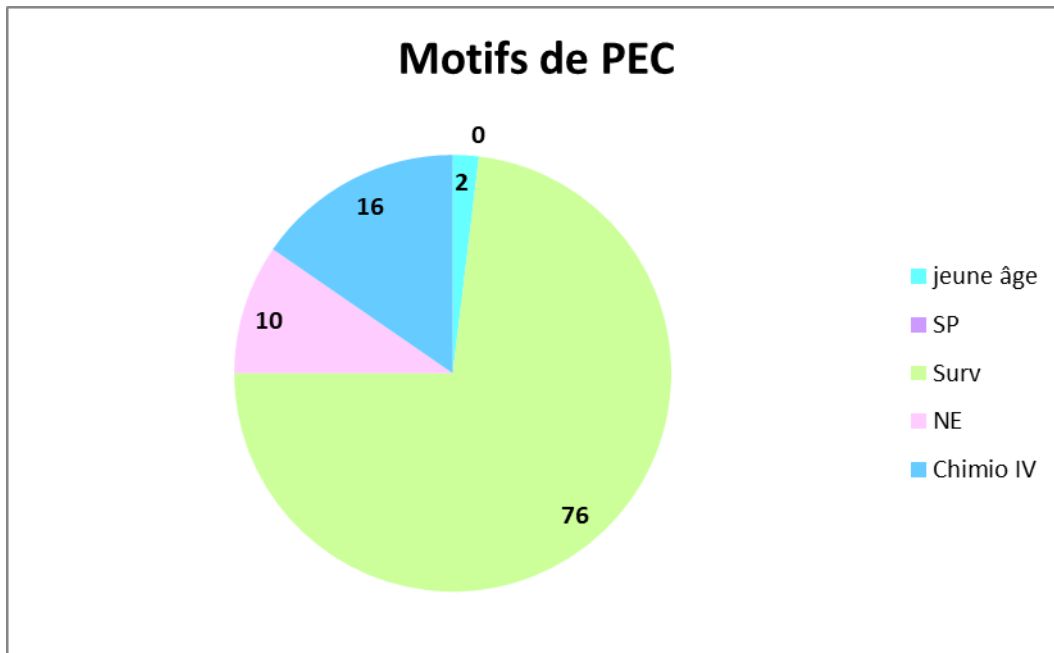


Figure : Motif des prises en charges des enfants et / ou adolescents

- HAD Santé Service

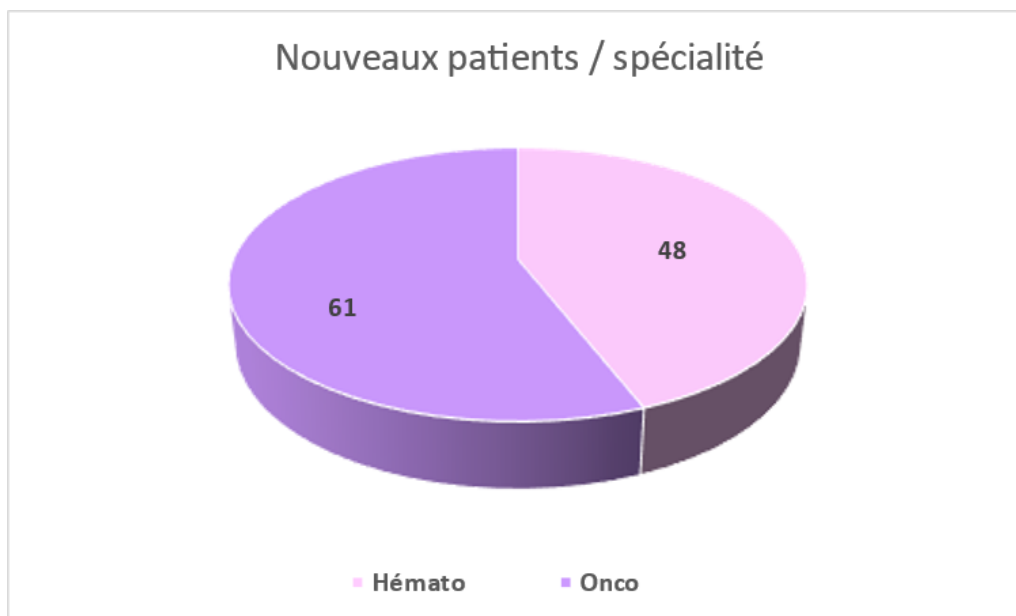


Fig : nombre de nouveaux patients / spécialité en 2023

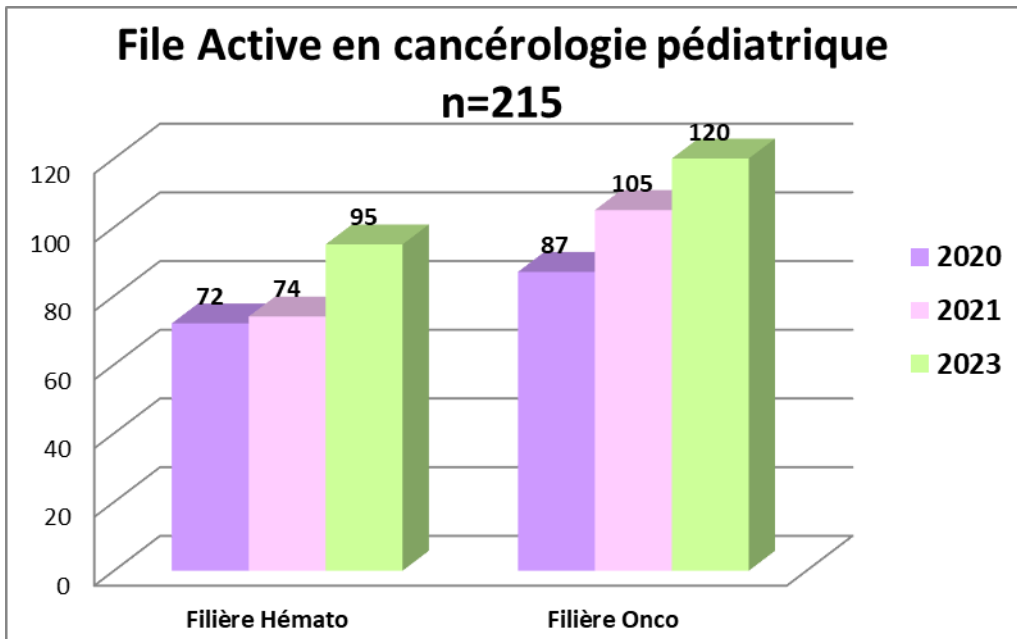


Fig : file active des patients d'onco-hémato pédiatrique selon les années

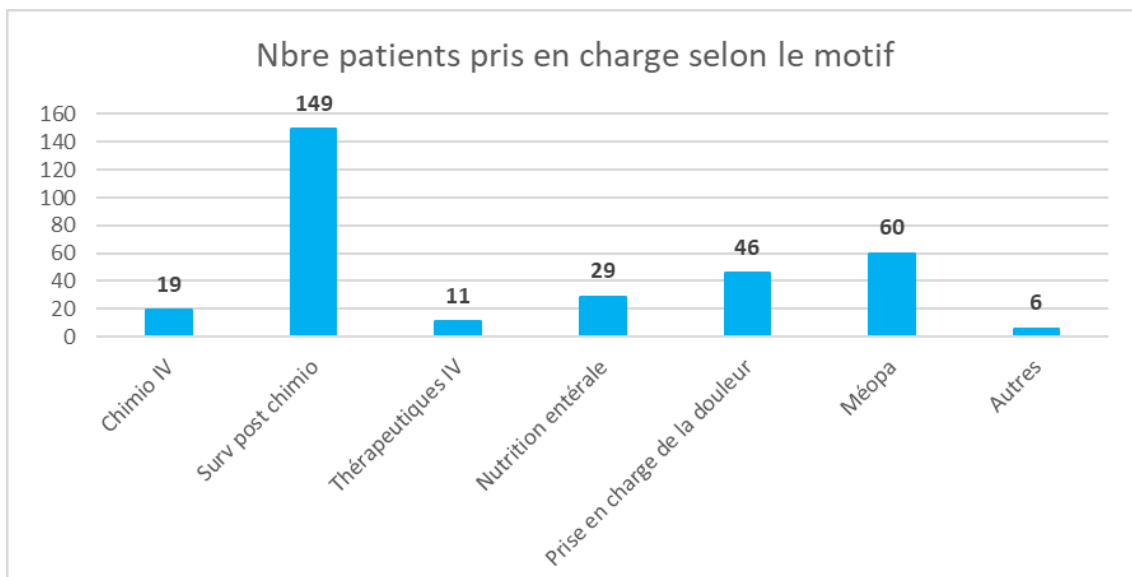


Fig : motifs de prise en charge des patients en 2023

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 : Dourdan, Meaux.

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 lors de l'épidémie de bronchiolite.

L'hôpital de Poissy n'a plus accueilli d'enfants atteints de cancer du mois d'août 2022 au mois d'avril 2023 par manque de médecin formé à la prise en charge des enfants d'onco hématologie.

L'hôpital d'Eaubonne a dû fermer son hôpital de jour par manque de personnel à compter du mois d'octobre 2022 jusqu'au mois d'Avril 2023.

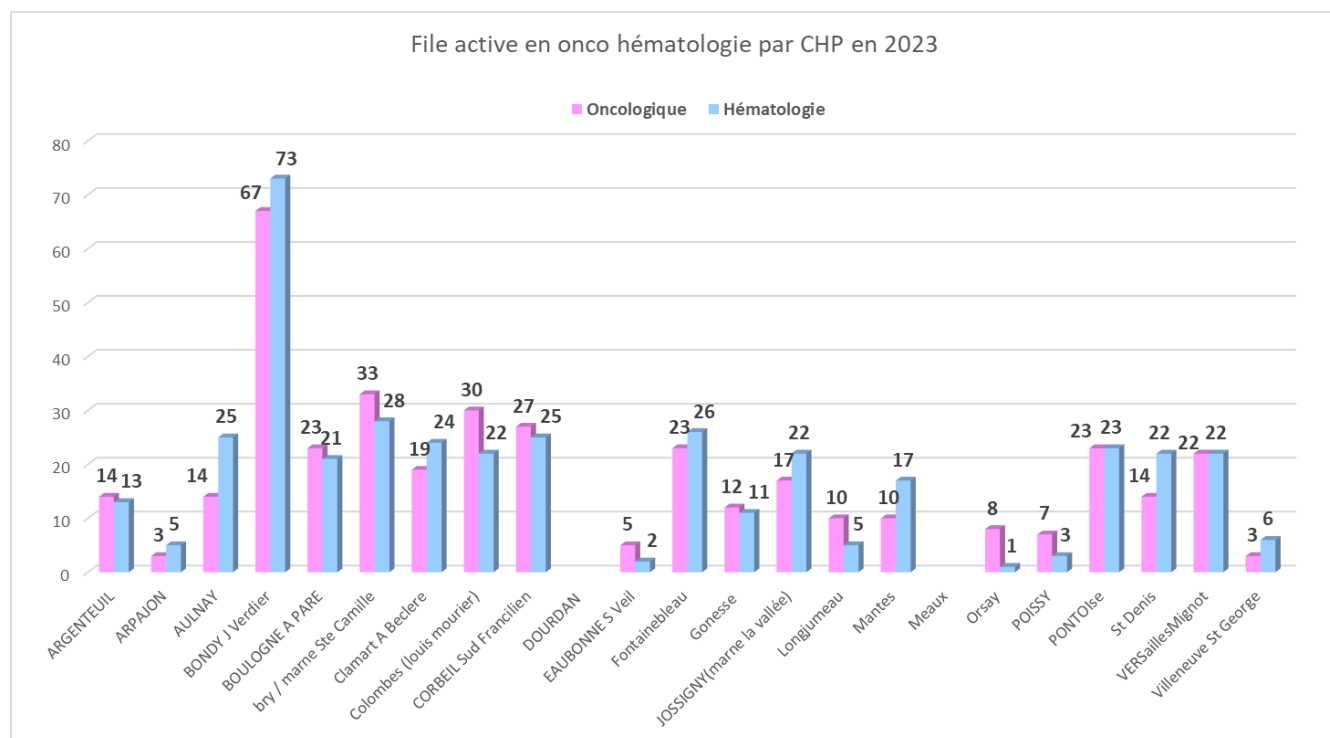


Figure : File active hémato-onco pédiatrique par CHP.

Les chiffres de l'hôpital de Jean Verdier sont à moduler, il seront reconstruits prochainement car il est possible que plusieurs passages pour un même patient aient été comptabilisés.

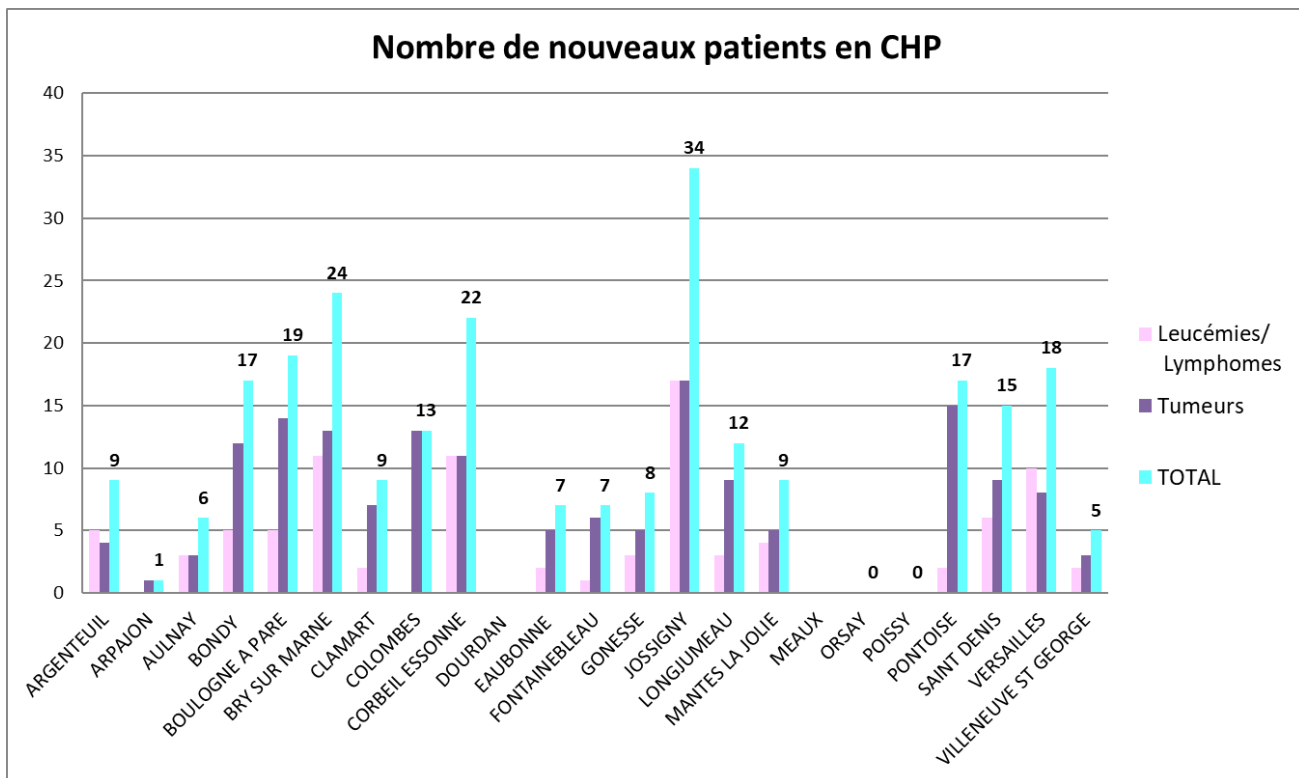


Figure : Nombre de nouveaux patients pris en charges dans les CHP pour un nouveau diagnostic

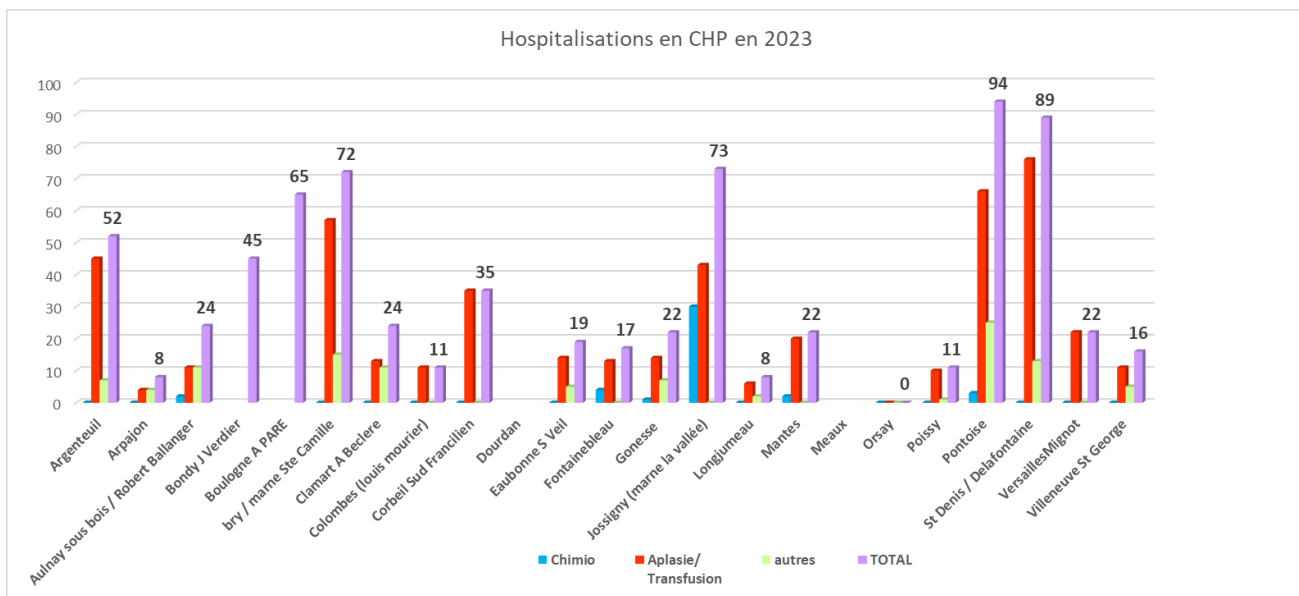


Figure : Nombre de séjours en hospitalisation conventionnelle en centre hospitalier de proximité en 2023

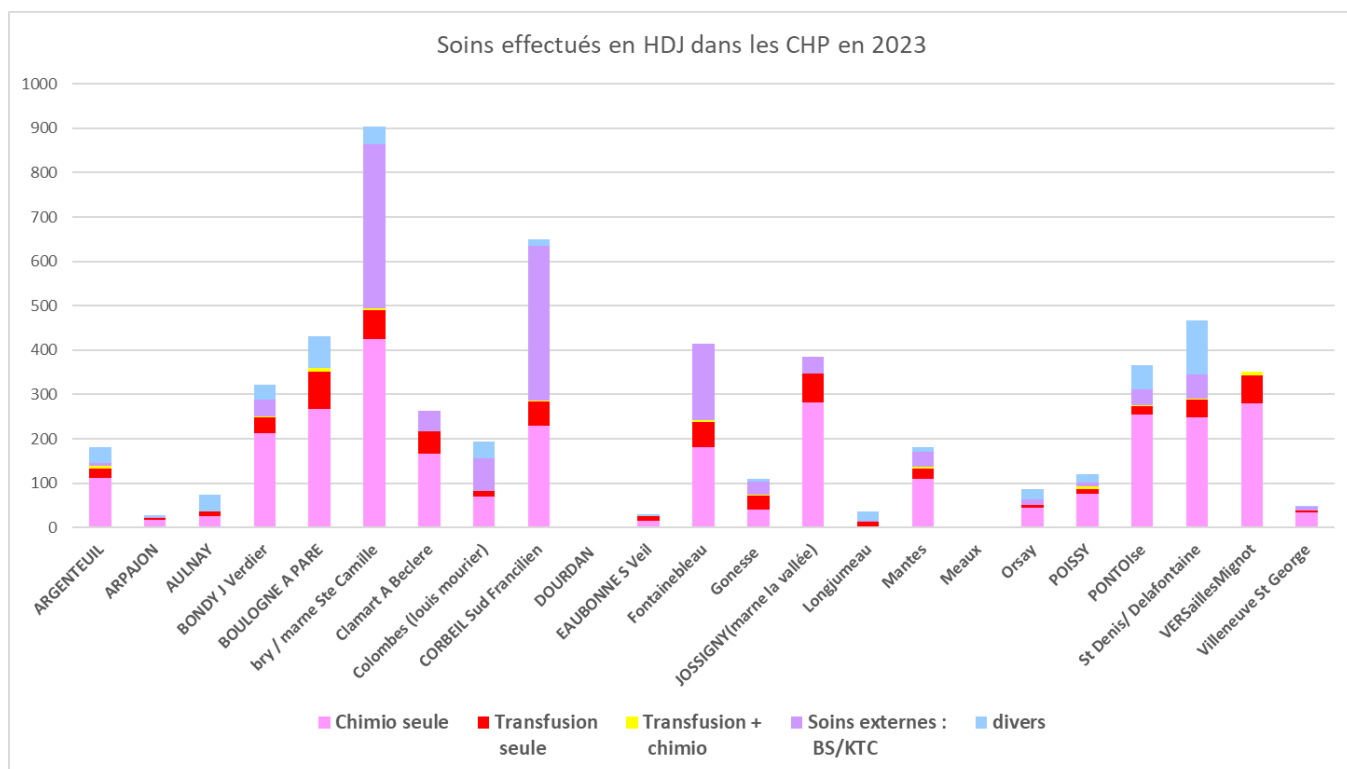


Figure : Répartitions des motifs de passages en HDJ en 2023 pour les enfants atteints de cancer selon le centre de proximité

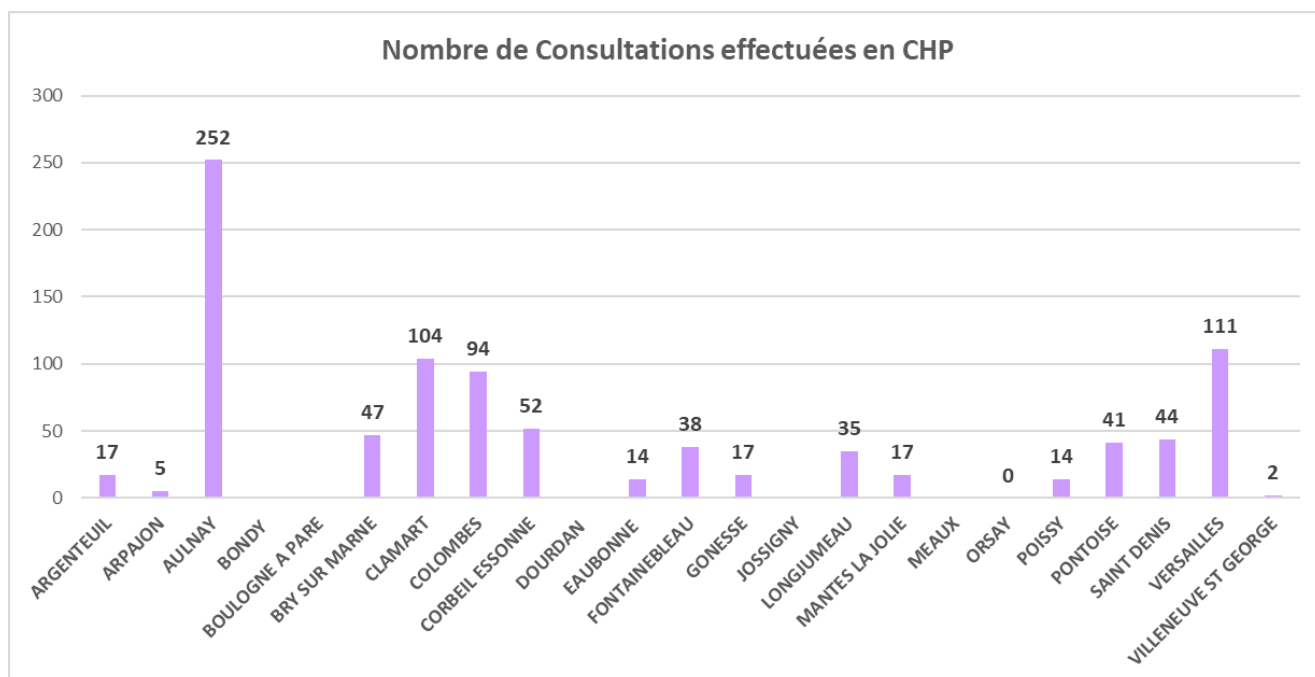


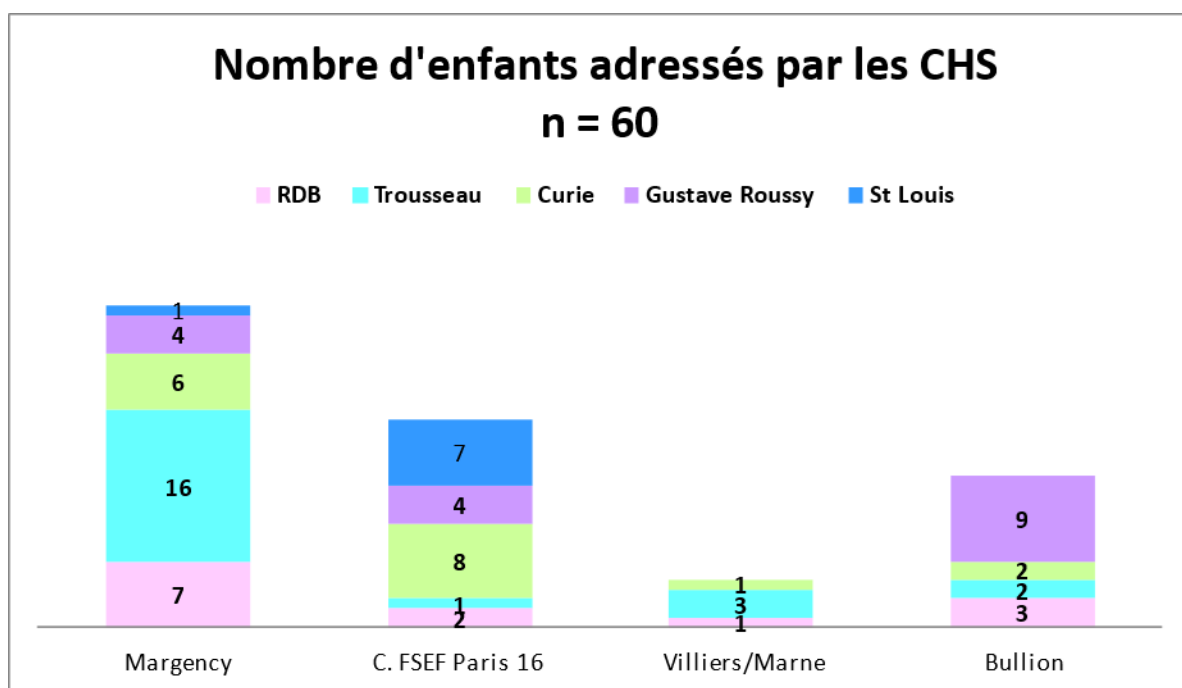
Figure : Nombre de consultations pour les enfants atteints de cancer effectuées en CH

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 Au près des établissements de soins de suite et de rééducation : sur les 6 centres partenaires, nous n'avons obtenu que l'activité de Margency, de la clinique FSEF Paris 16 et du centre de rééducation de Villiers sur Marne

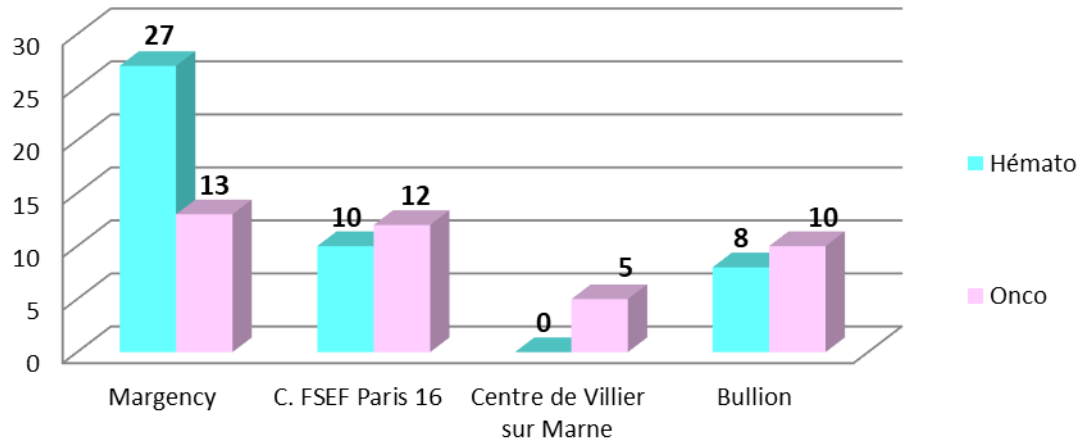
Nous n'avons pas les résultats des hôpitaux de Saint Maurice ainsi que du centre E de la Panouse Debré à Antony

Nous présenterons donc des données générales concernant seulement quatre SMR :



- Nombre d'enfants adressés par les 5 centres hospitaliers spécialisés

File Active des patients onco-hémato pédiatrique n = 60

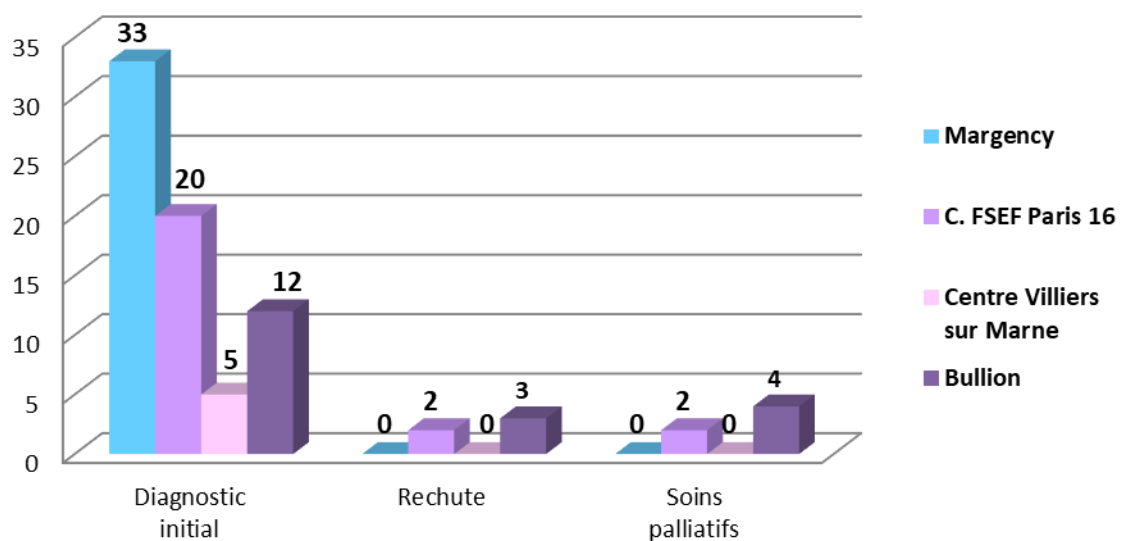


- File active des patients onco hématologie suivis par le RIFHOP

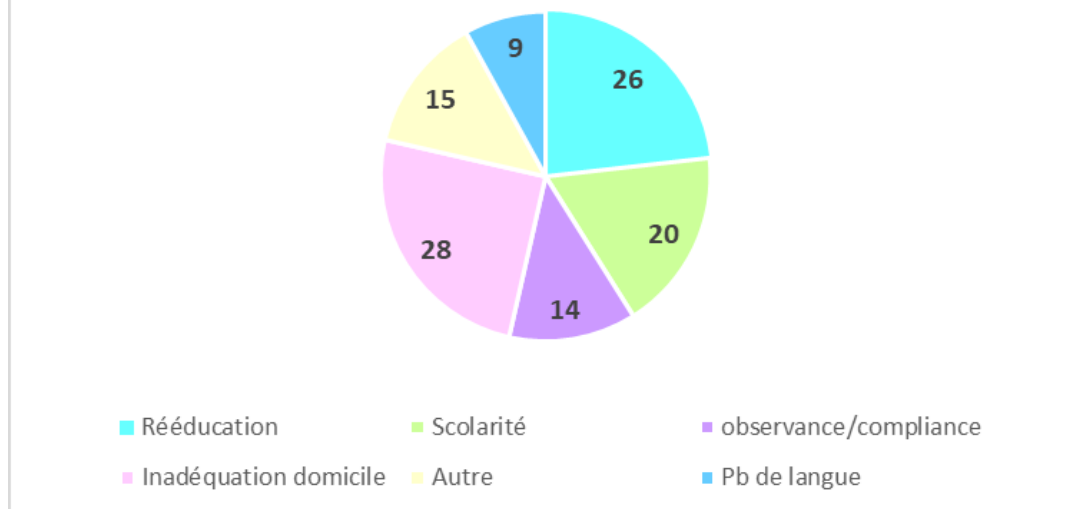
Seuls sont comptabilisés les patients inclus au RIFHOP. En effet, ces centres accueillent d'autres patients atteints de cancer : patients vivant habituellement en outre-mer, en province ou ayant plus de 18 ans.

- Nouveaux patients « RIFHOP » accueillis en 2023

Nombre de nouveaux patients PEC



Motif principal de prise en charge en SSR



Nous constatons que 23 % des enfants sont orientés en SSR pour de la rééducation, mais 25% pour une inadéquation du domicile, et 18 % pour une poursuite de la scolarité.

- **SSR de Margency :**

Les enfants accueillis à Margency au cours de l'année 2023 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.

En dehors des enfants suivis par le RIFHOP, le centre de Margency a aussi accueilli 48 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.

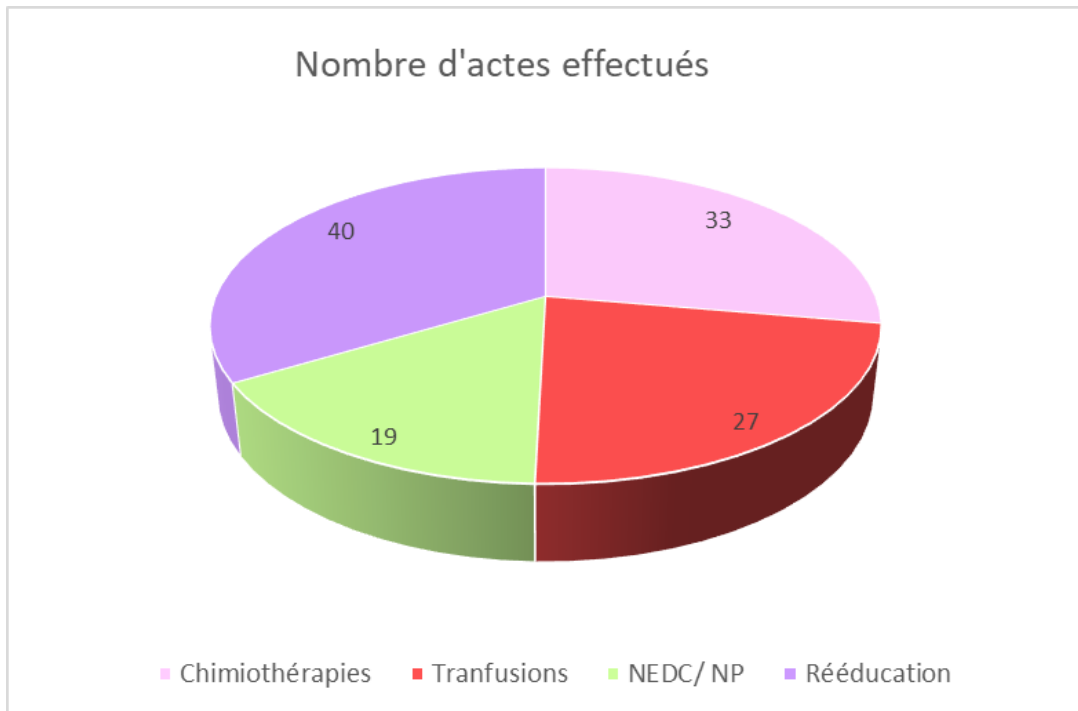


Figure : Nombre d'enfants ayant reçu un soin.

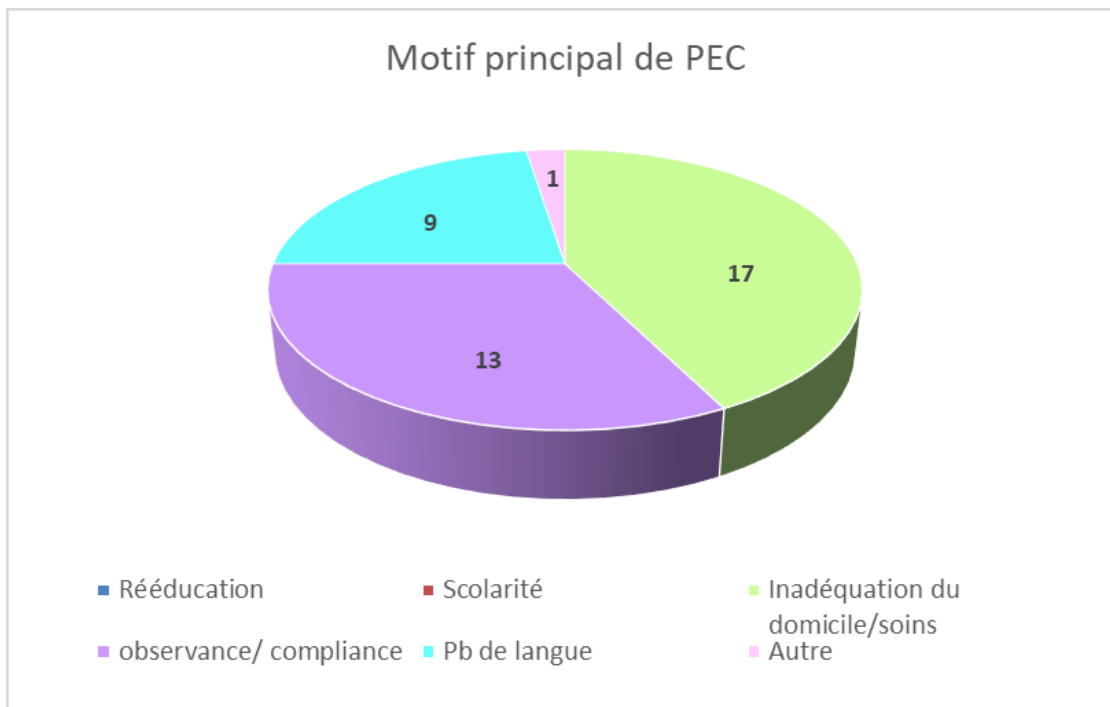


Fig : Motif de la PEC au SMR de Margency

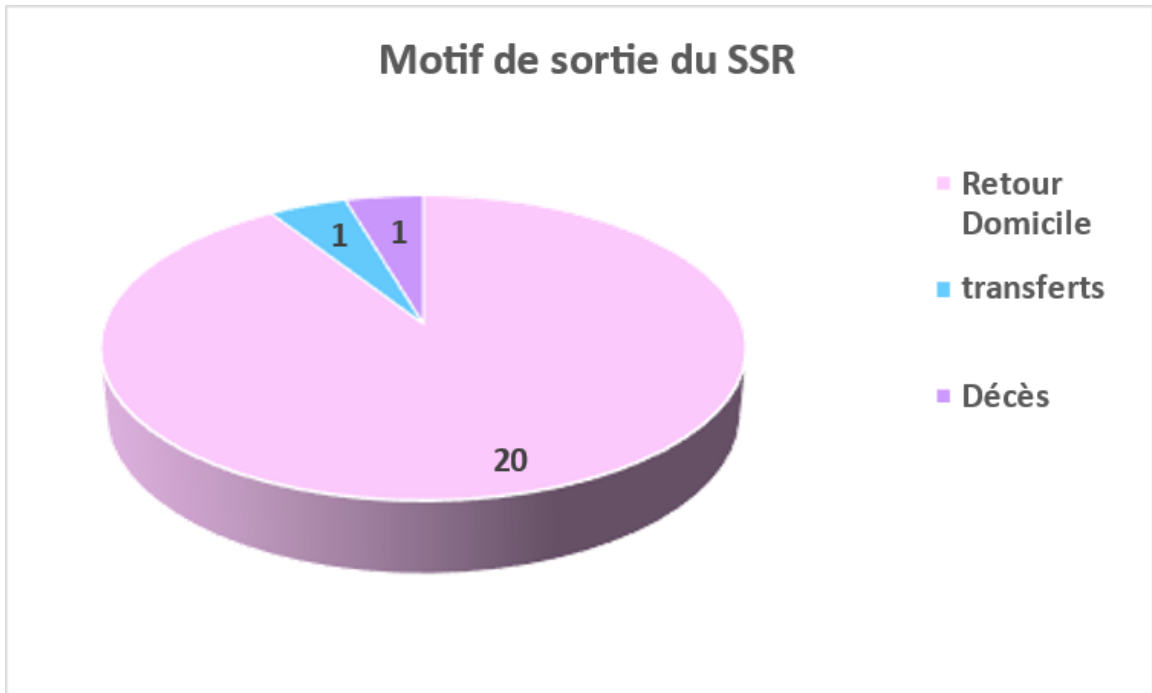


Figure : Motif de sortie des enfants d'onco-hématologie

- SSR 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.

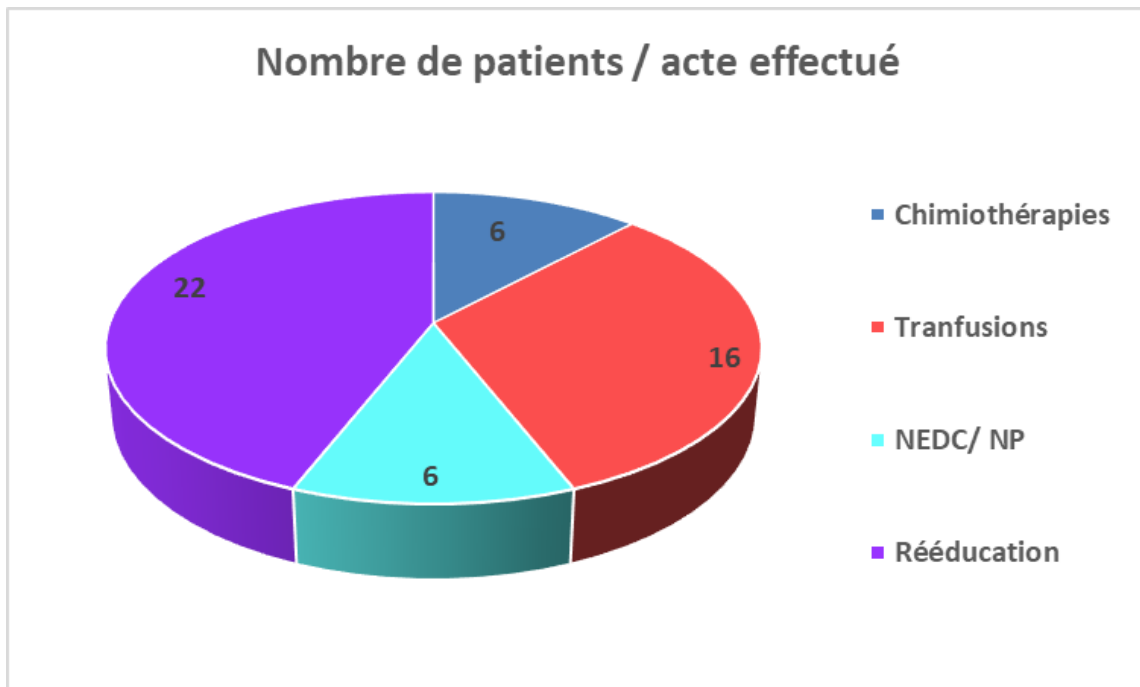


Fig : Nombre d'enfants ayant reçu au moins un soin

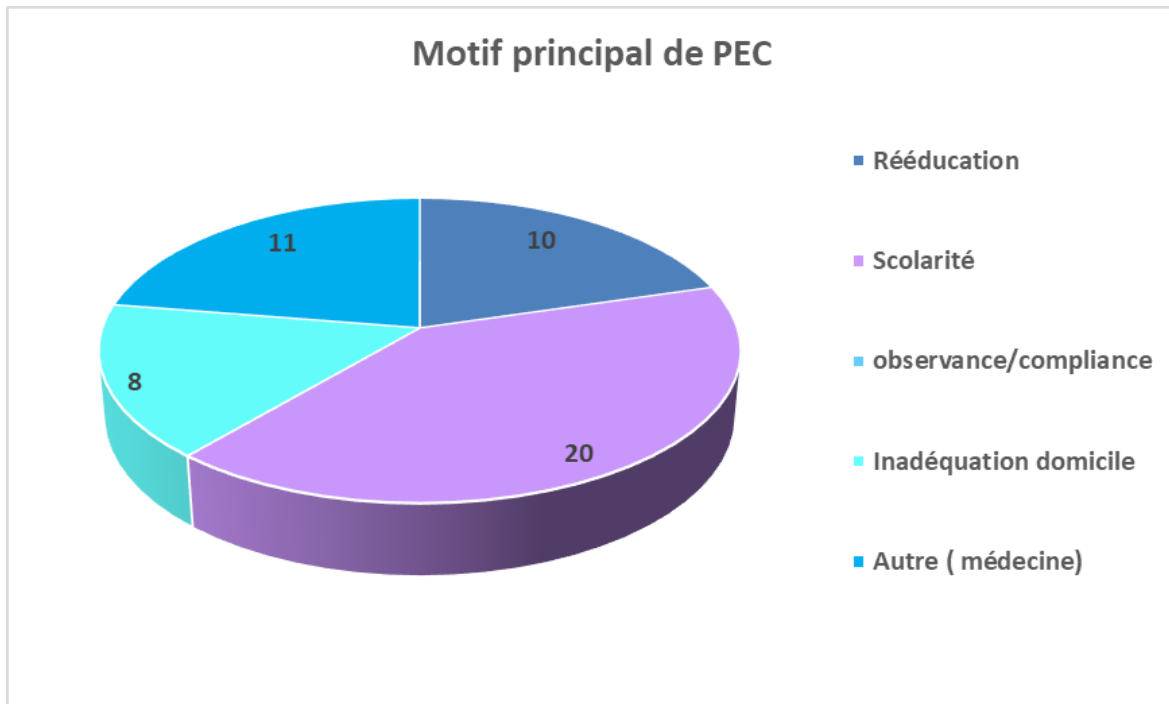


Fig : Motif de prise en charge pour les enfants d'onco-hématologie

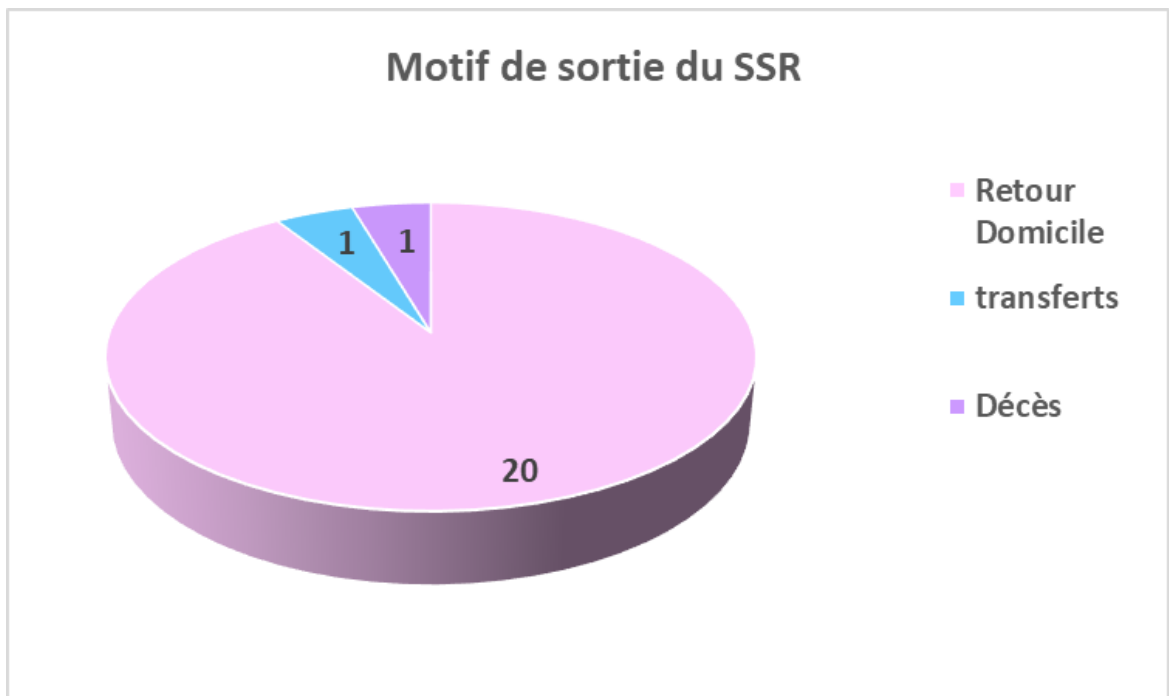


Fig : Motif de sortie des enfants d'onco hématologie

- **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.

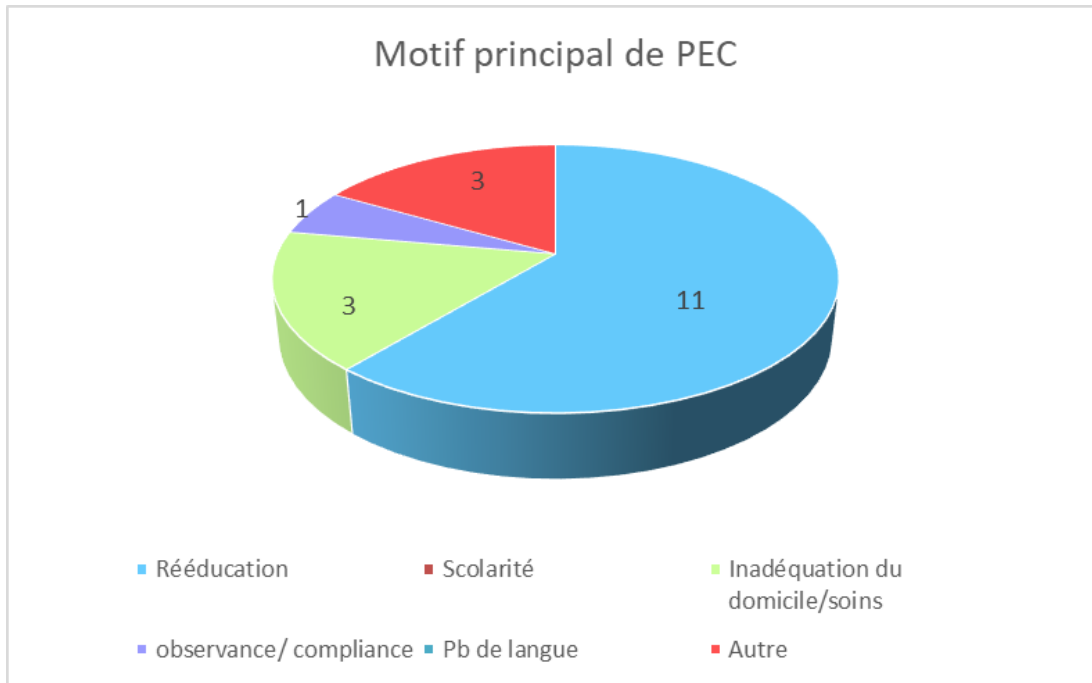


Fig : motif initial de prise en charge

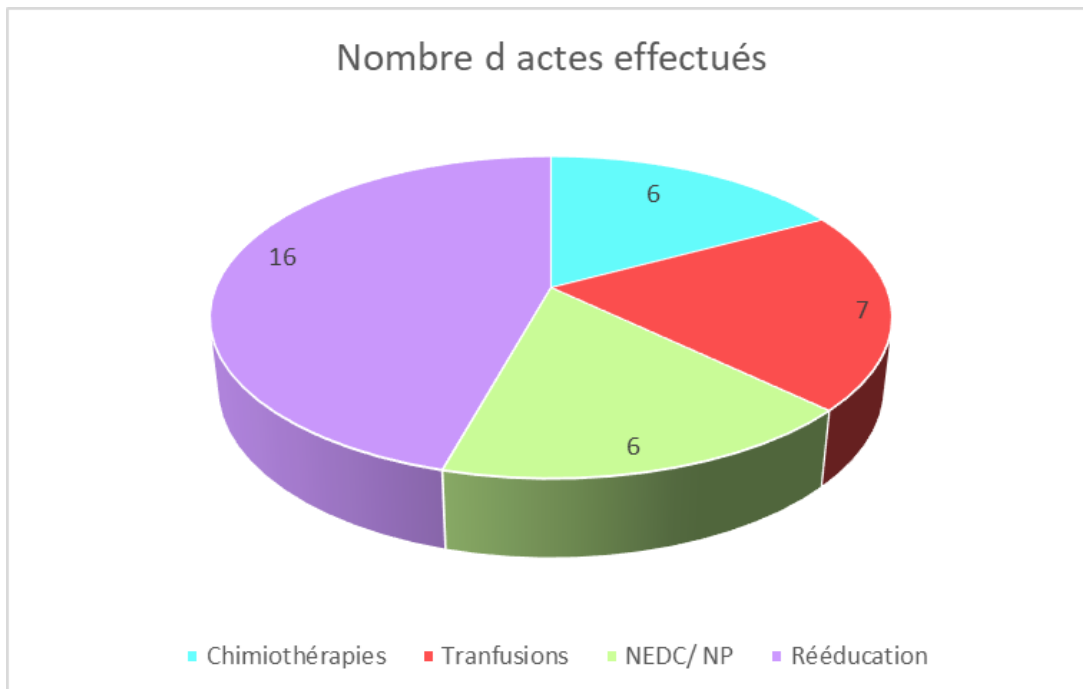


Fig : Nombre d'enfants ayant reçu au moins un soin

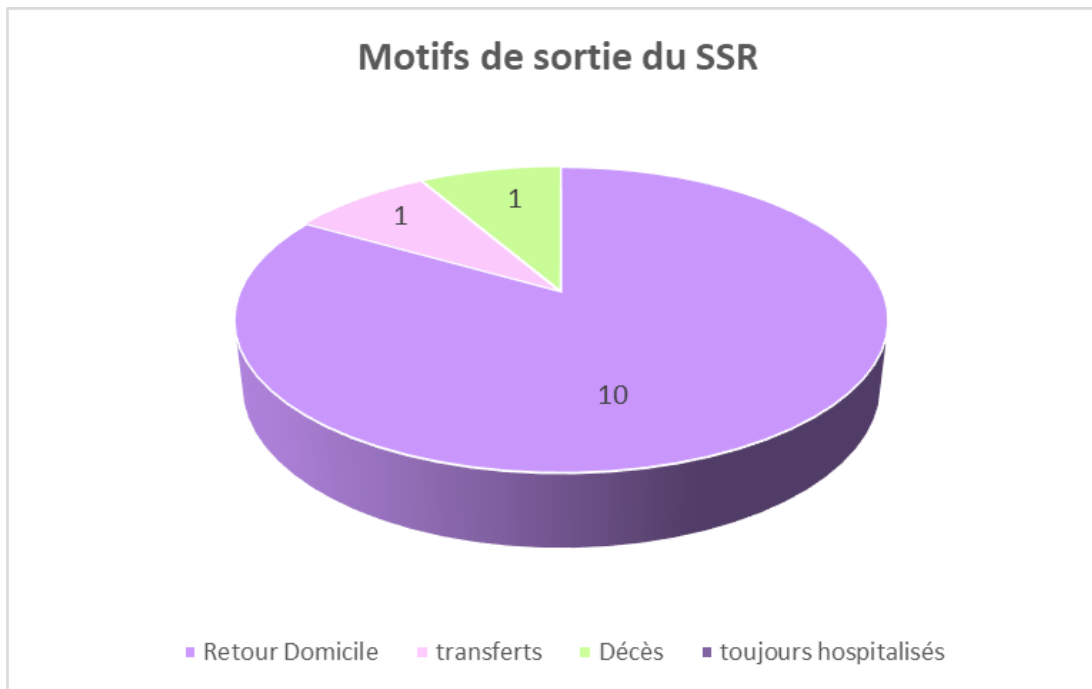


Fig : Motif de sortie

- **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.

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

Les **points forts** de cette année 2023 ont été principalement les suivants, sans vouloir être exhaustifs :

- Poursuite d'une activité forte de soutien et d'accompagnement des familles par les coordinatrices du réseau malgré les difficultés de RH (1 poste gelé, 1 IDE en moins durant 5 mois, 1 IDE à 80% au lieu de 100% durant 6 mois) ; notamment une forte hausse du nombre d'enfants accompagnés pour leur scolarité : 136 enfants cette année au lieu de 111 en 2022 ;
- Forte collaboration avec les différents partenaires des soins en île 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, du comité des « réseaux » permettant de réunir tous les réseaux nationaux en oncologie pédiatrique et de se retrouver pour échanger sur les pratiques ;
- 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 et malgré le manque de personnel au sein du réseau ;
- Augmentation du nombre de patients bénéficiant de l'accompagnement après cancer : 50 enfants inclus. Un bon fonctionnement avec les professionnels conventionnés sur ce 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 ;
- Mise aux normes RGPD de l'association RIFHOP PALIPED.

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

- Un sous-effectif des infirmiers coordinateurs tout au long de l'année ayant engendré des dépassements horaires et entraîné de la fatigue ;
- 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
- **Le manque de personnel constant dans les hôpitaux fragilise la formation** des professionnels. Il devient de plus en plus difficile pour les coordinatrices d'organiser des formations in situ. Il convient de réfléchir avec les structures à de nouveaux formats de formation ;
- 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 est actuellement en stand-by du fait de difficultés en interne semble-t-il.

❖ IX. Conclusion et perspectives

Dans le cadre du CPOM 2023, l'ARS finance le RIFHOP à hauteur de 625 000 € 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 2024 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.

❖ 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 des transfusions

❖ **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
- La mise en place de formation e-learning
- 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
- **Projet de partenariat avec la CPTS du 15^{ème} sur le parcours des patients atteints de cancer pédiatrique (en attente)**

❖ **Projet Après Cancer** :

- Continuer le développement de partenariat avec les professionnels libéraux
- Mise en place de la formation DPC pour les diététiciennes libérales sur le thème de la nutrition en cancérologie pédiatrique qui n'a pas pu se faire en 2023
- 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

Annexes

- Annexe 1 Carte RIFHOP
- Annexe 2 Compte rendu de visite auprès des familles
- Annexe 3 Classeur des enfants, version 2023
- Annexe 4 Newsletters 2023
- Annexe 5 Fermetures estivales des HDJ en CHP
- Annexe 6 Fermeture de fin d'année des HDJ en CHP

Carte du RIFHOP, octobre 2023

NORD
Déborah GIGOUT
 Robert Debré et St-Louis
 Paris : arrondissements
 1, 2, 3, 4, 8, 9, 10,
 17, 18, 19

OUEST
Loïc DAGORNE
 Rattaché à
 l'Institut Curie
 Paris : arrondissements
 5, 6, 7,
 13, 14, 15, 16




EST
Isabelle AMBROISE
 Rattachée à
 l'Hôpital
 Armand Trousseau
 Paris : arrondissements
 11, 12, 20

SITUATIONS COMPLEXES
Florence VIVANT
 RIFHOP-PALIPED
 Région entière


SUD
Ana Paula LOPES TAVARES
 Rattachée à
 Gustave Roussy

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

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

 Réseau d'Ile-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	Diagnostic : TGM
Langue parlée :	Français	3 cures VBP.
COMPTE RENDU DE VISITE AUPRES DES FAMILLES Validation médicale Dr Lescoeur		
Coordinatrice territoriale : Calandreau.M.	Avec : Les deux parents, T. par intermittence	
Centre Hospitalier spécialisé : IGR	Adressé à : Dr Fresneau, Dr Bresson, P. Usubelli, 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 cutané.		
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. Demande de logement social en cours.	
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 inadéquats 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 IGR. IDEL : Mme Charlene BATUKUEMI. Soins se passent bien dicit les parents de T. le jour de la VAD 03/07. N'est pas du 19 ^{ème} , non connu du RIFHOP. Cependant, Rappel de monsieur le 16/07 : PEC semble inadéquate à la pédiatrie (transmissions faites avec équipe IGR). Décision de ne pas	

1

 Réseau d'Ile-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, revus notamment douleur.
Transports	Taxi conventionné.

2

Classeur des enfants 2023

Classeur de liaison

(version 2020)

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

www.rifhop.net



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

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



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					

Newsletters 2023

Newsletter n°1




EDITO
Le RiFhOP passe à l'ère du numérique et publie sa toute première newsletter. Nous sommes heureux de vous retrouver sous un nouveau format dans lequel nous continuerons à vous communiquer des informations concernant les congrès et formations, mais aussi la mise en lumière de projets ou informations concernant nos partenaires. Une rubrique groupe de travail du RiFhOP vous informera sur les travaux en cours et nous permettra aussi de remercier tous les professionnels qui s'investissent de façon bénévole malgré les difficultés du quotidien.

Notre newsletter sera publiée tous les 3 mois, en dehors des rubriques régulières, un article abordera un sujet spécifique. Pour cette première, nous vous présenterons le projet après cancer, une des nouvelles missions du RiFhOP.

Nous comptons sur vous pour nous faire part des nouveautés de vos établissements pouvant agrémenter notre rubrique consacrée aux partenaires et faire la lumière sur de beaux projets ou de belles initiatives.

L'équipe du RiFhOP vous souhaite une bonne lecture et espère que ce nouveau format sera à la hauteur de vos attentes.

Nous vous souhaitons un bel été.

AGENDA

Newsletter n°2




EDITO
Attractivité / Fidélisation !
Probablement l'affaire de tous les établissements de santé de la région parisienne et bien au-delà ...
Aujourd'hui, le constat est sans appel : recruter des professionnels de santé en onco-hématologie pédiatrique une dynamique ambitieuse devenue un enjeu quotidien. Les offres d'emploi ne manquent pas, une volatilité des personnels – infirmiers, puériculteurs, auxiliaires de puériculture – éprouvés par la crise ? Une envie d'ailleurs ? Autrement et sans contrainte ?
Malgré les moyens financiers issus du « Ségur de la santé », les initiatives ambitieuses de recrutement personnalisé, l'utilisation des réseaux ... nous peinons à étoffer nos équipes et à maintenir tous les lits ouverts pour y accueillir les patients. Le recours aux intérimaires et aux heures supplémentaires : un fonctionnement banalisé aujourd'hui mais, malgré cela, des difficultés chaque jour pour maintenir le nombre de professionnels indispensables à la prise en charge des enfants. Des efforts collectifs qui nous éprouvent tous ! Franchir ce cap en maintenant la qualité et la sécurité des soins collectivement, rester ambitieux et attractif pour ceux que l'on soigne.

Sylvie VERNIS

AGENDA

Newsletter n°3




EDITO
Chers Membres du réseau,
Chères lectrices,
Chers lecteurs,
C'est un grand plaisir d'ouvrir cette 3ème newsletter émise par le RiFhOP avec ce message. Le début de ces années 2020 n'a pas été de tout repos pour nous toutes et tous soignants, en particulier dans les établissements de santé. De notre côté, nous avons tenté de continuer à accompagner les enfants & adolescents, atteints d'un cancer ou d'une leucémie, et leurs aidants le mieux possible dans leur parcours de soins. Ceci a pu se faire malgré la réduction de la taille de l'équipe du RiFhOP du fait d'aléas salariaux, comme cela peut arriver dans toute entreprise ou association, mais surtout du fait du manque de financement depuis 3 ans. Je suis heureux de vous annoncer que l'Agence Régionale de Santé de l'île de France nous a enfin entendus. C'est une forme de reconnaissance du travail accompli par les salariés ainsi que par tous les bénévoles qui gravitent dans et autour du réseau. L'augmentation de notre budget pour 2023 et 2024 va nous permettre d'embaucher une nouvelle personne, de reprendre une activité normale avec moins de charge journalière pour nos salariés et d'assurer toutes nos missions régionales à vos côtés. Nous sommes très fiers de pouvoir poursuivre notre collaboration fructueuse. Bonne lecture !

Dr Benoît BRETHON

AGENDA

Annexe 5

Fermeture estivale des HDJ des CHP

Fermeture été 2023 des HDJ de CHP											
Etablissements	26/06 au 30/06	03/07 au 07/07	10/07 au 15/07	17/07 au 21/07	24/07 au 28/07	31/07 au 04/08	07/08 au 11/08	14/08 au 18/08	21/08 au 25/08	28/08 au 01/09	04/09 au 08/09
A. Béclière								Fermé le 14/08			
A. Paré											2 lits au lieu de 4 du 04/08 au 16/08 inclus
Argenteuil					du 25/07 au 25/07 inclus						
Arpajon			Fermé du 01/07 au 20/08 inclus								
Robert Ballanger											
Jean Verdier						Fermé les 31/07, 03/08, 10/08,14/08, 17/08, 21/08, 23/08					Accueil nv patients possible
Dourdan											
Eaubonne		ouvert les lundis - mercredis - vendredis du 1er au 31/07 inclus				Fermé tout le mois d'août					
Fontainebleau											
Gonesse	Seulement 2 à 3 patients/jour										Pas de nouveaux patients/ Pas de chimiothérapie non programmée
Jossigny						Fermé du 31/07 au 04/09					
Longjumeau											
Louis Mourrier			Du 10 au 17/07								HC : 12 lits au lieu de 16 tout l'été
Mantes			Ouvert seulement 3 jours /semaine								
Meaux	1/2 secteur fermé tout l'été / Médecin referent présent seulement les mardis										Pas de chimio possible du 28/07 au 19/08 inclus/ HC : 15 lits au lieu de 27 sur du 10/08 au 02/09 : Pas de nouveaux patients
Orsay						Fermé les 03,09, 10, 11 ,14/08					
Poissy						Fermé du 31/07 au 16/08 inclus					Possibilité de faire des transfusions et PEC aplasie fébrile
Pontoise								Fermé le 14 août			
St Camille											
St Denis						Fermé le 10 et 11			Fermé		
Sud Francilien				Fermé du 15/07 au 28/08							
Versailles											4 places au lieu de 6 tout le mois d'août
Villeneuve st georges											Accueil réduit les 12/07 - 28/07 et 25/08
<p>Pas de fermeture</p> <p>Fermeture partielle : diminution de x lits</p> <p>Patients PC en HC dans le CH</p> <p>Fermeture</p>											

Annexe 6 :

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

Planning de fermetures des centres de proximités du RIFHOP période fêtes de fin d'année 2023

Ouvert+C+A2: A24	semaine du 26/12 au 29/12	semaine du 02/01 au 05/01/24	
CHP Victor Dupouy (Argenteuil)	Ouvert	Ouvert	
CHP ARPAJON	Fermé	Fermé	Pas de nouveaux patients d'aujourd'hui au 14/01/24
CHP Robert Ballanger			
CHP JEAN VERDIER	Ouvert	Ouvert	
CH Ambroise Paré	Ouvert	Ouvert	
CHP ST Camille	Ouvert	Ouvert	Hospitalisation de splasies fébriles en fonction des places disponibles en PG
CH Antoine Bécébre	Fermé du 27 au 29/12	Ouvert	
CHP Louis Moutier	Fermé les 28 et 29/12	Ouvert	
CHP Sud FRANCILEN	Ouvert	Ouvert	Hospitalisation de splasies fébriles en fonction des places disponibles en PG
CHP DOURDAN	Ouvert	Ouvert	
CHP FONTAINELEAU			
CHP GONESSE	Fermé à partir 22/12	Ouvert	Pas de chimiothérapie. Transfusions et hosi pour aplasie possible en PG si places disponibles
CHP JOSSIGNY	Ouvert	Ouvert	Pas de nouveaux patients du 19/12 au 06/01
CHP LONGJUMEAU	Fermé	Ouvert	
CHP François Quesnay (Mantes la Jolie)	Fermé	Ouvert	Pas de chimiothérapie. Transfusions et hosi pour aplasie possible en PG
CHP MEAUX	Fermé	Ouvert	Pas de nouveaux patients du 19/12 au 06/01
Simone Veil (Eaubonne)	Fermé les 22 et 29/12	Fermé le 05/01	
CHP Jacques Cartier (Orsay)			
CHP Léon Touhadjian (Polsay)	Fermé	Ouvert	
CHP René Dubos (Pontoise)	Ouvert	Ouvert	
CHP Delafontaine (St Denis)	Fermé les 28 et 29/12	Ouvert	
CH André Mignot (Versailles)	Ouvert	Ouvert	
CHP villeneuve saint georges	Ouvert le 29/12	Ouvert le 04 et 05/01	