



BILAN DES ACTIVITÉS 2025-2026

Accompagner les enfants et adolescents atteints de maladies rhumatismales inflammatoires et auto-immunes rares



143

inclusions en 2025



744

patients en file active

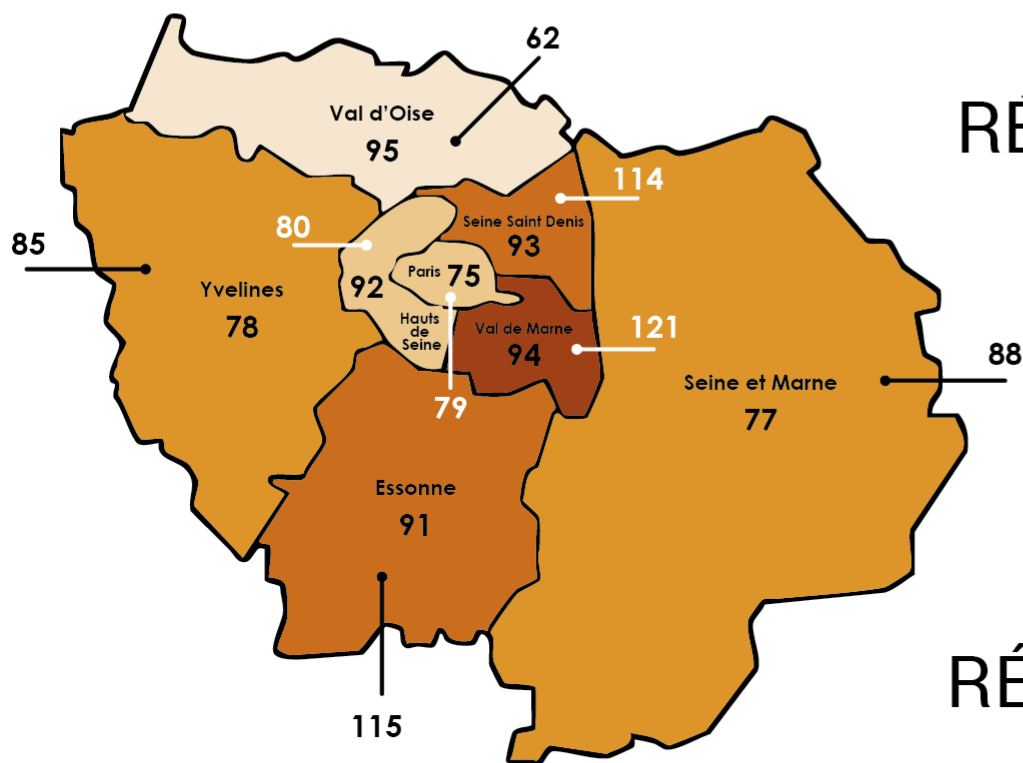


1018

patients inclus depuis
la création du DER

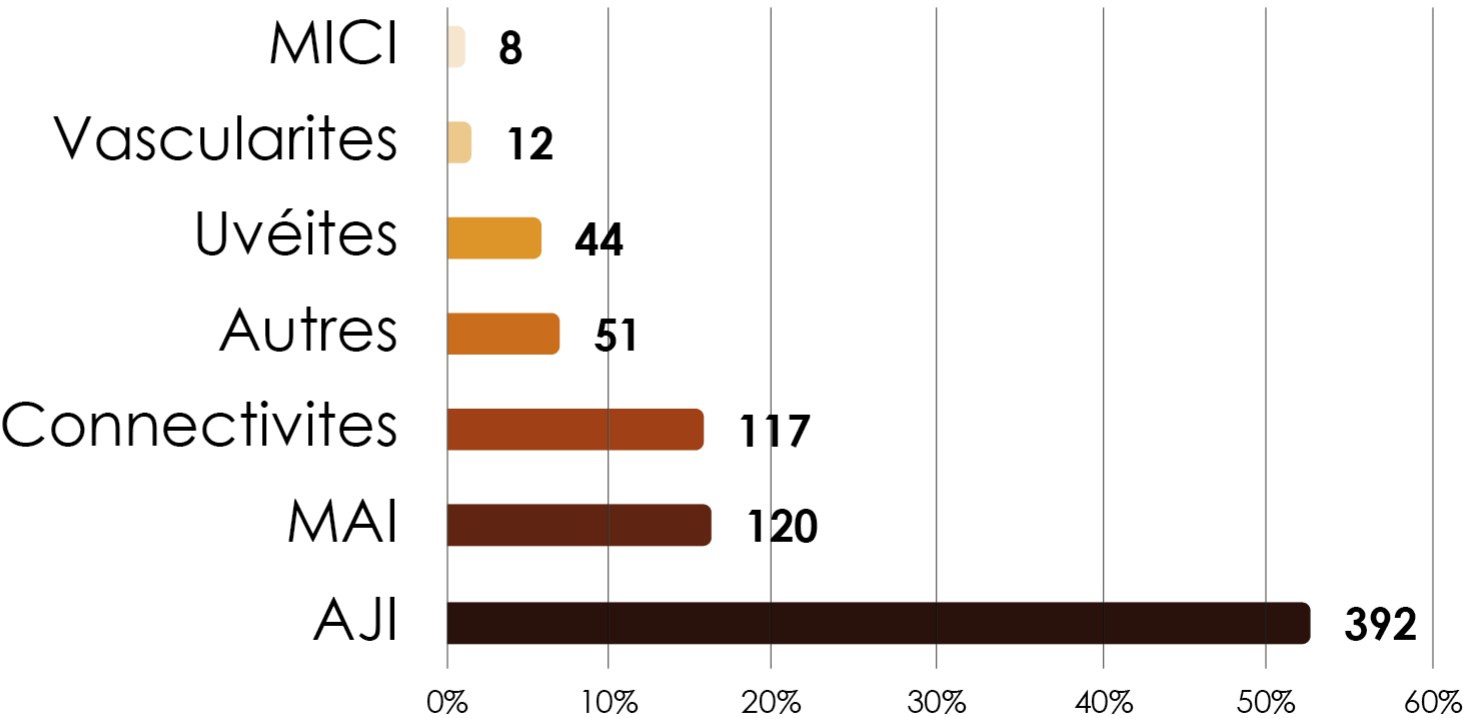


FILE ACTIVE : QUI SONT NOS PATIENTS ?



RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE
par département

RÉPARTITION PAR PATHOLOGIE
file active = 744



Tous les patients ont un
Plan Personnalisé de Santé
(PPS)

INCLUSIONS : COMMENT ET POUR QUI ?

INCLUSIONS EN 2025



143

inclusions réalisées au domicile
du patient pendant 2h

ÉLABORATION DU PPS à l'aide du carnet de liaison comprenant 6 items-clés :

- État civil
- Professionnels de santé
- Histoire de la maladie
- Les traitements
- Évaluation de la maladie
- Actions à mettre en place

CRITÈRES D'INCLUSION

Inclus en 2025 = 143



Critères liés à la
pathologie

100%



Demande de soutien
du patient et/ou de
la famille

95%



Plusieurs
professionnels

33%



Contexte social
précaire

30%



Association
de pathologies

22%



Transition

3%

SUIVI PATIENTS

BILAN DE SUIVI

Après l'inclusion et la mise en place des actions du PPS, bilan à **6 mois** puis **tous les ans** sauf les patients **les plus complexes** bilans **tous les 6 mois**.

SUIVI PATIENTS AVEC LE PATIENT ET/OU SA FAMILLE (en plus des bilans)



494

dont :

Les IDE ont effectué
54 visites

(VAD2) à domicile ou à l'hôpital (en plus des inclusions) en 2025 pour des patients complexes dans le cadre de leur suivi ou de séances d'ETP individuelles.

99 appels du RESRIP pour faire un point avec les patients/familles (nouveau Ttt, prise de RDV...)

138 sollicitations du RESRIP par le patient pour des conseils (éruptions cutanées, fièvre...)

86 sollicitations du RESRIP par le patient pour donner des nouvelles (modification dosage Ttt, RDV spécialistes, médecin traitant...)

117 suivi patients (informations du médecin à transmettre...)

COORDINATION DU PARCOURS DE SANTÉ

CONTACTS EN 2025

 **1152**

contacts avec des
professionnels de santé



41% de médecins
(567 contacts)



59% de paramédicaux
(684 contacts)

LIENS AVEC LES PROFESSIONNELS



Médecins

Lien systématique avec le médecin
réfèrent hospitalier

127 médecins traitants contactés par
téléphone sur **143** inclusions

Envoi d'un **courrier récapitulatif**
(pathologie, traitements, actions
et recommandations vaccination) et
Fiches « Gestion de première ligne »



Paramédicaux

IDE **35%**, kinésithérapeutes **27%**,
psychologues **12%**, assistantes
sociales, ergothérapeutes,
psychomotriciennes, pharmaciens,
ASE, éducateurs spécialisés, SSR,
CPTS ...

Recherche et information

Recherche de professionnels à proximité
du domicile et information sur la
pathologie et les traitements.

APPUI SCOLAIRE



PAI = 123
(66%)



Contact avec l'école
= 215 (100%)



RCP = 32
(17%)



SAPAD = 3
(2%)



**Aménagement
du sport = 16**
(9%)



**Aménagement des
examens = 18**
(10%)



103/143

inclus ont
nécessité un
accompagnement
scolaire

(72%)



Contacts avec IDE, médecin scolaire, directeur, CPE et l'équipe éducative



Aide à la rédaction et mise en place du **PAI**



Mise en place et participation aux **ESS** (Equipe de Suivi de Scolarisation) (RCP scolaire)



Aide scolaire individuelle (SAPAD)

Les appuis PAI, RCP... concernent 186 enfants de la file active.

ETP : MIRAJE



BILAN 9^e ANNÉE MIRAJE

Bilan Éducatif Partagé (BEP)

57 patients, 50 parents

12 ateliers collectifs

En moyenne : 8 patients, 13 parents

Nombre de patients/parents ayant participé à au moins 1 séance ETP

82 patients, 109 parents

59 ateliers individuels

24 patients, 31 parents

Programme personnalisé complet

20 patients, 30 parents

BÉNÉFICIAIRES



primaire



collégiens



lycéens



parents



fratrie



aidants

TYPES D'ATELIERS

- ✓ Ateliers collectifs en présentiel ou en visioconférence
- ✓ Ateliers individuels à domicile (auto-injection, ma maladie que sais-je, traitement, diététique)
- ✓ Ateliers individuels en visioconférence (APA)
- ✓ Développement de nouveaux outils spécifiques pour les ateliers
- ✓ Développement de brochures pour les patients sur des maladies rares et nouveau Mémo (vaccin)

ETP : MIRAJE PROGRAMME 10 (2026)

SATISFACTION DES FAMILLES Évaluation du 27 avril 2026 | Programme RESRIP

Vécu

Parents

N = 23

4,5 / 5



Ados

N = 5

4,3 / 5



Enfants

N = 11

4,6 / 5



Ma maladie

Parents

N = 17

4,6 / 5



Ados

N = 8

4,2 / 5



Enfants

N = 5

4,4 / 5



Traitement

Parents

N = 18

4,5 / 5



Ados

N = 4

4,3 / 5



Enfants

N = 9

4,5 / 5



Diététique

Parents

N = 18

4,4 / 5



Ados

N = 4

4,6 / 5



102

participants



4

ateliers

≥4.2/5 de satisfaction
moyenne

Observation : Les enfants apprécient autant la rencontre avec des jeunes d'une autre maladie qu'avec leurs pairs — à approfondir.

ETP : NOUVEAUTÉS

BROCHURES

- ✓ **Constat** : manque de documentation sur les maladies rares et destinée spécifiquement aux jeunes
- ✓ **Solution** : brochures avec l'essentiel, ludiques et illustrées.
 - En 2025 : DMJ et Sarcoïdose
 - En 2026 : Behçet et Takayasu
 - Création d'un livre sur la maladie de Still
 - Jeu : les étapes de l'injection
 - Outils diététiques pour atelier individuel



FICHE MÉMO

2025 : Mémo Vaccins



2026 : Mémo Distraction



2026 : Mémo Diététique

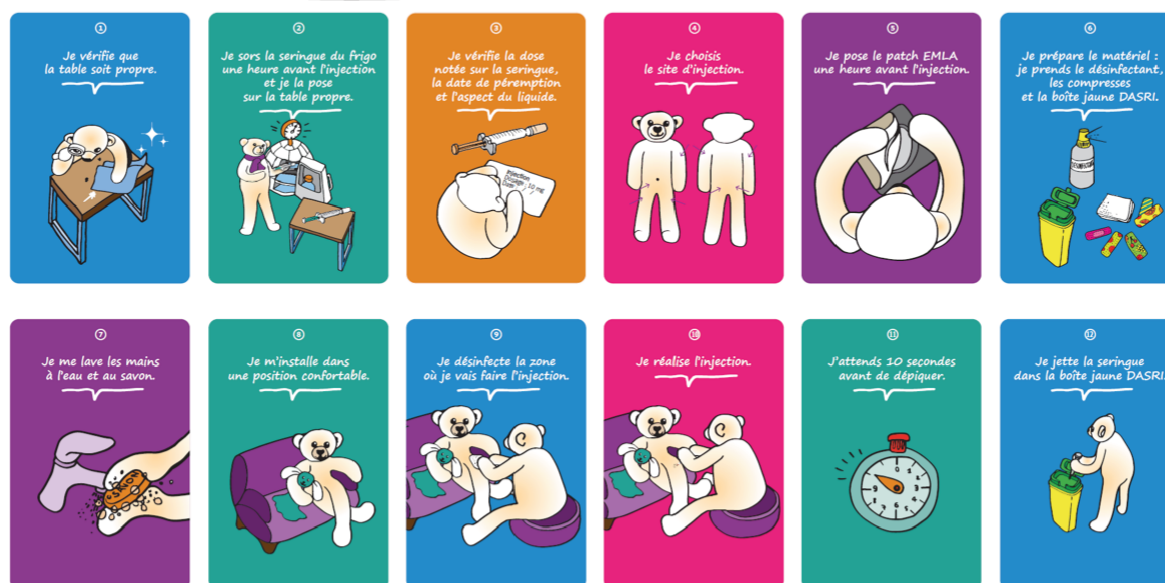


ETP : NOUVEAUTÉS

OUTILS ETP INDIVIDUELS



Les étapes de l'injection



*La maladie de Still,
Léo te raconte tout !*



TRANSITION



Atelier ETP spécifique



**Suivi 2 ans après
la transition**



**Bilan de suivi spécifique à
1 an et analyse des données**



**Collaboration avec le CHU de
Bicêtre et la plateforme AD'venir
(CHU Robert Debré)**

**FAIBLE TAUX DE RUPTURE
DE SUIVI LORS DE LA PÉRIODE
DE TRANSITION EN 2025**

2%
en 2025

VS

13%
en 2024



vs 50%* dans la littérature
chez les patients atteints de RIC

*Référence : données de la littérature

APPUI AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ



Formation scolaire
IDE et médecin scolaire



Brochures spécifiques
pour les médecins traitants



Contacts téléphoniques
réguliers avec paramédicaux,
structures sociales, SSR,
pharmaciens



Événements
congrès, stand,
communication orale et
poster, journée rencontre patients

COLLABORATIONS



Et aussi : Clinique privée
à Boulogne, association
de patients, Soins de Suite
et de Réadaptation

APPUI AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

ÉVÉNEMENTS

SOFREMIP

Juin 2025 - Présentation des actualités RESRIP avec les nouveaux outils pour les patients

Juin 2026 - 2 communications orales : Actualités Resrip et Collaboration IDEC CRMR et IDEC Resrip, au coeur du parcours de soins



Scolarité et Maladies rares

Octobre 2025 - présentation orale lors de la 10ème journée annuelle de la plateforme d'expertise maladies rares Paris Saclay



ISSAID Journée Patients : FMF

Avril 2025 - présence au côté des associations de patients



Congrès RARE

Octobre 2025 - échanges autour d'un poster Resrip lors du Congrès RARE



APPUI AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

ÉVÉNEMENTS

Formations scolaires

Juin 2025 - Formation scolaire en partenariat avec RIFHOP, département 94

Septembre 2025 - Formation scolaire en partenariat avec RIFHOP, département 95

Décembre 2026 - Formation scolaire en partenariat avec RIFHOP, département 93



Universités Coordination en Santé

Août 2025 - UCS (Universités Coordination en Santé) : atelier coordination entre les infirmières coordinatrices du Resrip, infirmières libérales et scolaires

Séminaire FACS IDF

Avril 2026 - communication orale : coordination entre Resrip et les IDE scolaires et libérales au service de l'amélioration de l'accompagnement



PARUTION



Article revues spécialisées : The printed journal issue which includes your article titled Le RESRIP, un réseau de santé pour les maladies inflammatoires pédiatriques in the journal Soins Pédiatrie/Puériculture, will be dispatched to subscribers on 02-OCTOBRE-2025

BASE DE DONNÉES

Afin de faciliter la mise en place, le suivi, la coordination des actions, RESRIP utilise la base de données développée sous le logiciel Medilink.



ÉVALUATION

Des questionnaires de satisfactions anonymes sont remis aux participants à l'issue des formations et des ateliers.



PROTECTION DES DONNÉES

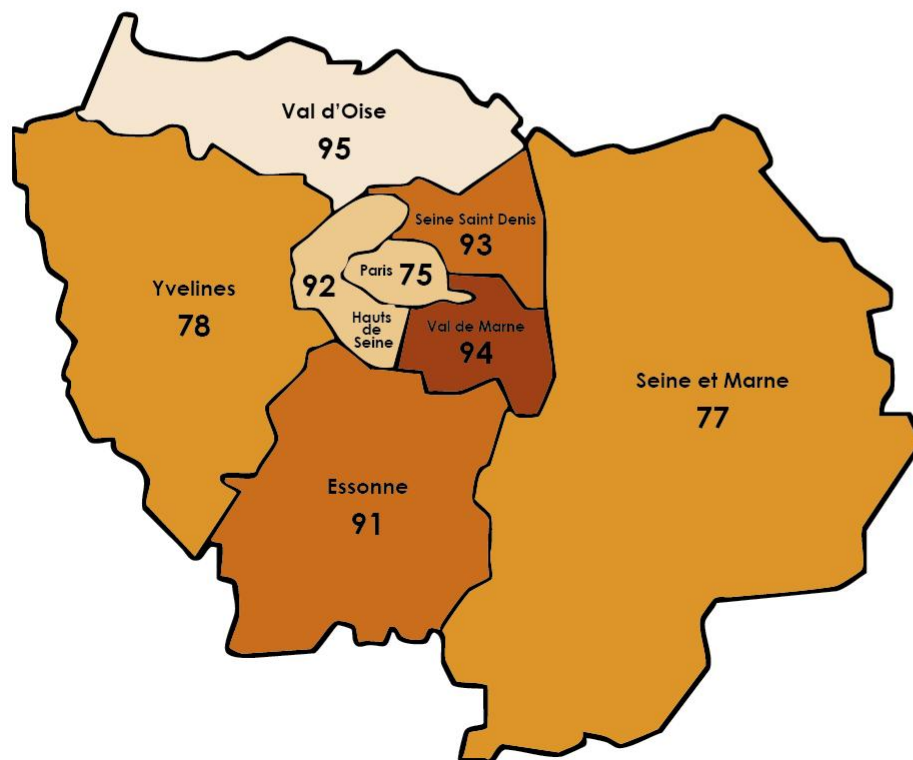


RESRIP garantit la protection et le respect des données personnelles de ses adhérents (RGPD et conformité CNIL).

Elle a pour DPO (délégué à la protection des données) la société APORIA.

Des formations du personnel ont lieu plusieurs fois par an.

LE TERRITOIRE ET L'ÉQUIPE



4

IDE en 2026

(François L, Aurélie Z, Alicia W, Audrey M)

1

Coordinatrice administrative

(Floriane G)

1

Médecin coordinateur

(Ai Tien N)

1

Directrice

(Chrystelle H)



2013 à 07/2026 :

1108

patients complexes inclus

