

RESRIP

RESeau pour les Rhumatismes
Inflammatoires Pédiatriques

En Île de France



Bilan d'activité 2022

Pr KONE-PAUT Isabelle, présidente

Dr ROSSI Linda, médecin coordinateur

Dr DUSSER-BENESTY Perrine, médecin coordinateur

Mme HASCOËT Chrystelle, directrice

RÉSUMÉ D'ACTIVITÉ DU BILAN 2022 DU RESRIP

RESRIP est un réseau dédié aux enfants et adolescents atteints de rhumatismes et maladies inflammatoires chroniques habitant en Île-de-France, qui nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire coordonnée. La rareté des maladies rhumatismales de l'enfant, leur méconnaissance et leur retard diagnostique ainsi que la difficulté de mettre en place et de coordonner une diversité de professionnels de santé formés et exerçant près du domicile des patients, ont incité à la création d'un réseau de santé dédié.

Les **deux objectifs principaux** du RESRIP sont : **1- La coordination du parcours de santé** et **2- L'appui aux professionnels de santé**. Le médecin référent, expert, garde une place essentielle dans la coordination et dans la validation du parcours de santé, en collaboration avec le pédiatre de ville et/ou le médecin généraliste.

RESRIP a aussi **deux objectifs secondaires** : 1- L'éducation thérapeutique du patient (ETP) et 2- L'organisation de la transition vers la médecine de l'adulte. Ces deux points sont apparus comme essentiels à développer en plus de nos missions principales afin de permettre une meilleure prise en charge à long terme des patients avec maladies rares.

De nombreuses actions complémentaires se sont développées en 2022 :

1. Transformation et adaptation du RESRIP

Renouvellement et formation de toute l'équipe paramédicale

Adaptation au télétravail tout en maintenant une cohésion d'équipe

2. Processus de mise en conformité avec le RGPD

Mise en conformité des documents et procédures RESRIP après audit de 2021

3. Mise à jour du site internet RESRIP (www.resrip.fr) et de nos outils de communication :

Mise à jour régulière du site internet

Développement d'une application pour être en lien avec les familles et adolescents

4. Mise en valeur du rôle du médecin traitant :

Diffusion des « fiches mémos » destinées aux médecins traitants

Renforcement du lien avec le médecin référent par une des IDE

5. Développement et adaptation du programme d'ETP :

Développement de nouveaux ateliers (diététique et sport)

Poursuite du développement d'ateliers en zoom avec adaptation des supports

Distribution des cartes médicaments sur les traitements de fond

Développement d'un atelier individuel sur les traitements avec outils (en cours de construction)

Développement de vidéo d'activité physique adaptée (APA) à destination des patients et de leur famille (en cours)

Formation de 2 IDE/3 à l'ETP (formation 40h)

Développement d'un atelier diététique individuel pour faire face à l'obésité chez les enfants/adolescents avec maladie chronique (corticothérapie)

6. Questionnaire d'évaluation post-transition via Survey Monkey

Evaluation de la satisfaction des patients ayant transité vers la médecine de l'adulte (à 1 et 2 ans du transfert), de l'activité de la maladie et des répercussions sur le quotidien (données en cours d'analyse)

7. Analyse de nos données depuis la création du RESRIP :

Soumission au Journal Orphanet des données sur le bien-être des patients inclus dans le RESRIP

8. Collaborations renforcées :

Avec l'ensemble des réseaux de santé d'Ile-de-France et plus particulièrement avec les réseaux pédiatriques, les associations de patients et la filière FAI2R (filiale de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares)

Mise en lien avec les DACs, les DSR, les réseaux régionaux et les CPTS

Convention avec la Clinique Marcel Sembat (CCBB) - Ramsay Santé

Table des matières

A.	Statut juridique du réseau.....	7
1.	Identité du RESRIP	7
1.1	Siège social	7
1.2	Identité du membre fondateur.....	7
2.	Conditions d'adhésion.....	7
2.1	Populations concernées.....	7
2.2	Modalités d'inclusion d'un patient et mise en place du PPS.....	8
2.2.1	Signalement d'un patient au RESRIP.....	8
2.2.2	Entretien d'entrée au RESRIP	8
2.2.3	Mise en place du PPS	9
2.2.4	Enregistrement sécurisé des données	9
3.	Fonctionnement du RESRIP	9
3.1	Le bureau	9
3.2	Le conseil d'administration.....	10
3.3	L'équipe opérationnelle	10
3.4	Les partenaires du réseau	10
4.	Les objectifs du réseau	11
B.	Transformation et adaptation du RESRIP en 2022	12
1.	Renouvellement du personnel paramédical du RESRIP	12
2.	Réorganisation du travail : 100% télétravail	12
3.	Mise en conformité du RESRIP avec le RGPD	12
C.	La file active du RESRIP en 2022	14
1.	Description de la population de patients	14
1.1	Etude de la file active de 514 patients	14
1.2	Etude des patients inclus en 2022 : 73 patients.....	17
2.	Critères d'inclusion dans le RESRIP	18
2.1	Critères d'inclusion au sein de la file active de 514 patients.....	18
2.2	Critères d'inclusion au sein des patients inclus en 2022 : 73 patients.....	18
D.	Les objectifs atteints en 2022	19
1.	Coordination du parcours de santé du patient	19
1.1	Amélioration de la coordination des soins.....	19
1.1.1	Faciliter l'accès à tous les professionnels de santé.....	19

1.1.2	Maintenir le lien entre les différents professionnels de santé.....	22
1.2	Amélioration de la continuité des soins et adaptation de la prise en charge en fonction de l'évolution des besoins.....	23
1.2.1	Contact régulier avec le patient	24
1.2.2	Mise à jour du dossier informatisé patient.....	24
1.2.3	Aide dans la gestion du quotidien.....	24
1.3	Education du patient et/ou des aidants : programme MIRAJE.....	26
1.3.1	L'équipe ETP.....	26
1.3.2	Les objectifs de MIRAJE	27
1.3.3	Mise en place de l'ETP.....	27
1.3.4	MIRAJE année VI : 2022	29
1.4	La Transition.....	31
2.	L'appui aux professionnels de santé	32
2.1	Développer l'appui aux médecins traitants.....	32
2.1.1	Courriers aux médecins traitants	32
2.1.2	Développement de fiches destinés aux médecins traitants.....	32
2.2	Maintenir le lien avec les professionnels paramédicaux.....	33
2.3	Soutenir les professionnels scolaires	33
2.3.1	Lien et RCP scolaire	33
2.3.2	Développement d'un PAI national avec la SOFREMIP	33
2.4	Formation des professionnels de santé	34
3.	Poursuivre le développement et l'amélioration du RESRIP	34
3.1	Enquête de satisfaction auprès des patients	34
E.	Communications sur le réseau en 2022	36
1.	Communications dans des congrès nationaux et internationaux.....	36
2.	Remise à jour du site internet.....	36
3.	Développement d'outils de communication.....	37
F.	Analyse des données sociodémographiques collectées depuis la création du RESRIP....	37
G.	Collaborations	37
1.	Avec la filière maladie rare FAI2R.....	37
2.	Avec une clinique privée à Boulogne	38
3.	Avec les réseaux d'Ile-de-France : FACS-IDF et DACs	38
4.	Avec les associations de patients	38
4.1	KOURIR.....	38

4.2	Tout le monde contre le cancer	38
4.3	L'ENVOL	38
5.	Avec l'industrie pharmaceutique	39
H.	Les projets pour 2023	39
1.	Sur le plan de la coordination du parcours de santé du patient	39
1.1	Poursuite de l'amélioration de la prise en charge et de la coordination des soins.	39
1.2	Amélioration et adaptation du programme MIRAJE.....	39
1.2.1	Développement de nouveaux ateliers	39
1.2.2	Développements de nouveaux outils d'ETP.....	40
1.2.3	Réalisation de vidéos sur le sport/relaxation	40
1.2.4	Développements de partenariats	40
2.	Sur le plan de l'appui aux professionnels de santé.....	40
2.1	Diffusion des fiches destinées aux médecins traitants.....	40
2.2	Reprises des formations/staffs	40
2.3	Partenariat avec une clinique privée à Boulogne.....	41
3.	Poursuivre le développement et l'amélioration du RESRIP	41
3.1	Maintien de 3 IDE de coordinations	41
3.2	Poursuivre la communication sur le RESRIP	41

Annexes

Annexe 1 : Critères d'inclusion.....	42
Annexe 2 : Information parents.....	43
Annexe 3 : Information patients mineurs	44
Annexe 4 : Information patients majeurs	45
Annexe 5: Courrier médecin référent.....	46
Annexe 6 : Courrier médecin traitant	47
Annexe 7 : Poster Médecin Traitant SOFREMIP	48
Annexe 8 : Posters SOFREMIP	49
Annexe 9 : Posters SOFREMIP	50
Annexe 10 : Brochure ETP	51
Annexe 11: Recettes à index glycémique bas exemple.....	52
Annexe 12 : Flyer « sport/relaxation ».....	53
Annexe 13: Flyer ETP « Lupus faisons le tour »	54
Annexe 14: Webinaire destiné aux paramédicaux sur les biothérapies.....	55

A. Statut juridique du réseau

1. Identité du RESRIP

Le RESRIP est une association loi 1901 qui a été créée le 28/08/2012. C'est un réseau dédié aux enfants et adolescents atteints de rhumatismes et maladies inflammatoires chroniques habitant en Île-de-France, qui nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire coordonnée.

- N° SIRET : 79492982800042
- Date de début d'activité : 28/08/12

1.1 Siège social

- Adresse : 1, rue Jean Mermoz, 92340 Bourg-La-Reine
- Tél : 06.08.99.45.57
- Email : contact@resrip.fr
- Site internet : www.resrip.fr

1.2 Identité du membre fondateur

- Nom : KONE-PAUT
- Prénom : Isabelle
- Profession : Rhumatologue-pédiatre, Chef de service de rhumatologie pédiatrique du CHU Bicêtre
- Adresse professionnelle : 78 rue du Général Leclerc, 94270 Le Kremlin Bicêtre
- Email : isabelle.kone-paut@aphp.fr

2. Conditions d'adhésion

2.1 Populations concernées

Enfants et adolescents (≤ 18 ans) atteints de rhumatismes et maladies inflammatoires, habitant en **Île-de-France**.

L'Île-de-France s'étend sur une superficie de 12012 km². Il s'agit d'une région fortement peuplée qui représente à elle seule 18% de la population de la France métropolitaine, ce qui en fait la région la plus peuplée (12,4 millions d'habitants en 2022) et la plus dense (1 017 habitants au km²) de France. Elle comporte huit départements répartis entre la petite et la grande couronne :

- Petite couronne :
 - o Paris, les Hauts-de-Seine, la Seine-Saint-Denis et le Val-de-Marne avec au 1er janvier 2022, 4,7 millions d'habitants.
- Grande couronne :
 - o Les Yvelines, l'Essonne, la Seine-et-Marne et le Val-d'Oise avec au 1er janvier 2022, 5,5 millions d'habitants.

La Seine et Marne (77) à l'est, est le plus vaste département d'Île-de-France (près de la moitié de la superficie régionale).

2.2 Modalités d'inclusion d'un patient et mise en place du PPS

2.2.1 Signalement d'un patient au RESRIP

Le RESRIP est informé de la nécessité d'une prise en charge en réseau d'un patient soit par le médecin référent du patient, soit par un professionnel de santé ou par le patient lui-même. Pour adhérer au réseau, certaines conditions sont requises et répertoriées sous la forme de critères d'inclusion qui sont remplis par le médecin référent et validés par les médecins coordinateurs du RESRIP. Deux critères parmi les 7 sont nécessaires pour pouvoir adhérer (Annexe 1). A noter que les critères d'inclusions ont été revus en 2022. Le critère numéro 7 « éloignement d'un centre de référence/compétence » a été supprimé et remplacé par « Education thérapeutique patient » en accord avec l'ARS.

Une fois les critères d'inclusion validés, une fiche d'information sur le réseau est alors remise au patient et aux parents (Annexe 2, Annexe 3, Annexe 4). Après lecture de cette fiche, si le patient le souhaite, et avec l'accord de son/ses représentant(s) légal/légaux, l'acte d'adhésion est signé, finalisant l'inclusion au RESRIP.

2.2.2 Entretien d'entrée au RESRIP

L'adhésion d'un patient au RESRIP est un soutien pour lui-même et sa famille. Les familles se sentent accompagnées, guidées et parviennent à devenir actrices de leur prise en charge.

L'entretien d'entrée

Les patients et leur familles (parents) participent à un entretien d'entrée réalisé par l'infirmière (IDE) **au domicile du patient**. Cet entretien permet au RESRIP de voir le patient dans son quotidien, hors du cadre hospitalier, et de comprendre ses besoins afin de mettre en place des actions ciblées. Il en découle alors une prise en charge de meilleure qualité car personnalisée, adaptée à chaque famille et aux conditions de vie avec notamment la mise en place d'un parcours de santé au plus proche du domicile et s'intégrant au mieux dans le quotidien de l'enfant.

Le Carnet de liaison

Chaque enfant reçoit un carnet de liaison. Ce dernier collige des informations d'état civil, médicales et sur la qualité de vie. Il représente ainsi un lien de communication avec tous les professionnels intervenant auprès du patient.

Les coordonnées des professionnels de santé quels qu'ils soient (médicaux, paramédicaux, travailleurs sociaux ou enseignants par exemple) sont répertoriées dans le carnet. Ils permettent de tracer le parcours de santé du patient et d'y renseigner les informations essentielles concernant son suivi.

Le carnet est la propriété du patient. Il lui est demandé de l'apporter à chaque visite chez un professionnel afin de faciliter la coordination. Il est remis à jour régulièrement.

2.2.3 Mise en place du PPS

À la suite de l'entretien, les problématiques spécifiques au patient sont énoncées. Les actions à mettre en place sont alors discutées et priorisées avec les médecins coordinateurs du RESRIP.

L'IDE ayant réalisé l'entretien se met ensuite en relation avec les différents professionnels de santé. La maladie ainsi que les problématiques spécifiques à l'enfant sont alors expliquées via des entretiens téléphoniques et/ou en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) afin de s'assurer d'une prise en charge rapide et optimale (Figure 1).

La famille est ensuite prévenue. Les coordonnées des différents professionnels lui sont communiquées afin qu'elle puisse prendre les rendez-vous. Le RESRIP ne prend pas les rendez-vous afin de ne pas infantiliser les familles. En effet, le RESRIP doit être un soutien mais a comme mission d'aider l'enfant et futur adulte à se responsabiliser. Ceci participe, par ailleurs, à l'appropriation de sa maladie et sera une aide pour la transition.

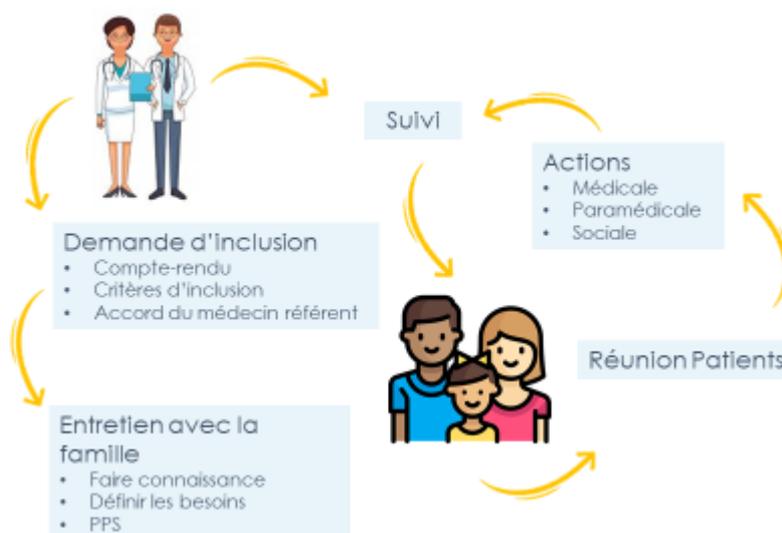


FIGURE 1 : INCLUSION DU PATIENT DANS LE RESRIP.

2.2.4 Enregistrement sécurisé des données

Toutes les données concernant le patient ainsi que les tâches effectuées pour le patient sont enregistrées dans un dossier médical informatisé qui est conforme à la protection des données médicales : « ICT chorus ».

3. Fonctionnement du RESRIP

3.1 Le bureau

- **Présidente** : Pr KONE-PAUT Isabelle, Chef de Service Rhumato-pédiatrie CHU Bicêtre
- **Trésorier** : Dr HADDAD Richard
- **Secrétaire Générale** : Dr MELKI Isabelle, Rhumato-pédiatre CHU Robert-Debré

3.2 Le conseil d'administration

Le conseil d'administration comporte 13 membres :

Pr KONE-PAUT (Rhumato-pédiatre, CHU Bicêtre), Pr ADAMSBAUM (Radio-pédiatre CHU Bicêtre), Pr QUARTIER-DIT-MAIRE (Rhumato-pédiatre CHU Necker-Enfants-Malades), Pr SELLAM (Rhumatologue CHU Saint-Antoine), Dr AGBO (Rhumato-pédiatre, Grand Hôpital de l'Est Francilien - Site de Marne-la-Vallée), Dr MELKI (Rhumato-pédiatre, CHU Robert-Debré), Dr SEBBAN (Pédiatre de ville - Directeur réseau ARB), Mme GRINDA (Kinésithérapeute, CHU Bicêtre), Mme BENLEULMI (Infirmière, polyclinique pédiatrique, CHU Bicêtre), Mme FRAISSE (Assistante Sociale, CHU Bicêtre), Dr MARSAUD (Rhumato-pédiatre, libérale), Dr HADDAD (Médecin Généraliste, libéral), Mme SOFFER (Vice-Présidente de l'AFFMF).

3.3 L'équipe opérationnelle

L'équipe est composée de :

- Une directrice : Mme Hascoët : 1 ETP
- Deux médecins coordinateurs :
 - o Dr Rossi : 0.5 ETP
 - o Dr Dusser-Benesty : 0.6 ETP
- Trois infirmières coordinatrices :
 - o Mme Offroy : 1 ETP
 - o Mme Loué: 1 ETP
 - o Mme Morin : 1 ETP
- Une secrétaire coordinatrice de direction : Mme Gaucher : 1 ETP

3.4 Les partenaires du réseau

- **Deux centres de référence** maladies rares :
 - o CEREMAIA : CHU Bicêtre auquel est rattaché le CH Mignot de Versailles
 - o RAISE : CHU Necker-Enfants-Malades auquel est rattaché le CHU Robert-Debré
- **Un centre de compétence** : Grand Hôpital de l'Est Francilien - Site de Marne-la-Vallée
- **Services de pédiatrie des Hôpitaux généraux d'Île-de-France et de l'AP-HP**
- **Services de chirurgie pédiatriques d'Île-de-France** : CHU Trousseau, CHU Bicêtre
- **Services de rhumatologie et médecine interne des Hôpitaux généraux d'Île-de-France et de l'AP-HP**
- **Établissements de soins de suite (SSR) d'Île-de-France** :
 - o Margency, Bullion, Edouard Rist, La Varennes-Jarcy, Hôpital National de St-Maurice, UGECAM de Montreuil, CRF Ellen Poidatz
- **Centre de santé Colliard**
- **Clinique Marcel Sembat Boulogne Billancourt**
- **Médecins libéraux** (Pédiatres, Généralistes, Ophtalmologues, Rhumatologues, Psychiatres)
- **Paramédicaux libéraux et hospitaliers** (kinésithérapeutes, infirmières, psychologues, sophrologues, ergothérapeutes...)
- **Assistants sociaux des hôpitaux**

- Les enseignants spécialisés, les médecins et infirmiers de l'Éducation Nationale et les conseillers techniques auprès des académies de Versailles, Paris et Créteil.
- Le SAPAD
- L'école à l'hôpital
- Association francilienne de patients
- Filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI2R
- Autres associations (ENVOL, KOURIR, Tout le monde contre le cancer...)

4. Les objectifs du réseau

En vue de contribuer à la mise en œuvre du projet régional de santé, notamment du volet ambulatoire du schéma régional de l'organisation des soins, **les objectifs principaux** du réseau doivent contribuer à :

- 1- **La coordination du parcours de santé** afin d'améliorer la qualité de la prise en charge globale des patients en situation complexe et/ou de leurs proches en facilitant la continuité des soins ville/hôpital sur son territoire d'exercice.
- 2- **L'appui aux professionnels de santé**

Pour atteindre ces objectifs, **les missions attendues** sont les suivantes :

- **Amélioration de la coordination des soins** : le maintien à domicile des patients nécessite l'intervention de multiples professionnels exerçant dans des lieux différents. Le réseau joue un rôle essentiel de communication et de lien entre tous les intervenants.
- **Amélioration de la continuité des soins** : le diagnostic et le suivi des enfants et adolescents atteints de rhumatismes et maladies inflammatoires se font habituellement en milieu hospitalier, dans les centres de référence ou de compétence ; il est essentiel d'éviter toute discontinuité de la prise en charge entre l'hôpital et la ville et de garantir le suivi des traitements (tels que les biothérapies) et de la prise en charge globale (mise en place de kinésithérapie, d'ergothérapie, de soutien psychologique, etc.).
- **Amélioration du soutien aux différents acteurs scolaires qui participent à la vie quotidienne des patients** : l'insertion des enfants et adolescents en milieu scolaire pose souvent de multiples problèmes : locaux non accessibles, absence d'auxiliaire de vie scolaire, méconnaissance des enseignants et des soignants (médecin, infirmier, psychologue scolaires) de ces pathologies rares et handicap fluctuant en fonction de l'évolution de la pathologie.
- **Adaptation de la prise en charge en fonction de l'évolution des besoins des patients et de leur entourage** : le réseau évalue de façon systématique (tous les 6 mois) et à la demande du patient et/ou des parents la prise en charge afin de s'adapter au plus vite à d'éventuels changements médicaux ou psycho-sociaux.
- **Education du patient et/ou des aidants** : un patient mieux « éduqué », observant, aura moins de risques de rechutes, complications, hospitalisations, ce qui permettra aussi de générer des économies pour la collectivité.
- **Aide au passage vers la médecine adulte**, ce qu'on appelle le processus de transition.
- **Appui aux professionnels de santé** : le réseau propose des outils et des formations pour différents professionnels de santé.

B. Transformation et adaptation du RESRIP en 2022

1. Renouvellement du personnel paramédical du RESRIP

Le RESRIP a connu depuis 2020 des perturbations dans son fonctionnement du fait de coupe budgétaire mais aussi de la situation liée à la COVID19. Le RESRIP a longtemps eu qu'une seule IDE et a pu bénéficier partiellement entre 2019-2020 de deux IDE. RESRIP a donc fonctionné avec des IDE en CDD l'année 2021 avec la formation de 3 IDE puis à nouveau 3 IDE entre janvier et juillet 2022 (Figure 2). Nous avons enfin depuis septembre 2022 une équipe opérationnelle avec 3 IDE formées et compétentes afin de couvrir la région Ile-De-France et de prendre en charge une file active de 514 patients. Néanmoins, cette situation n'est pas encore bien stabilisée puisqu'une erreur de budget a été réalisée ayant pour conséquence une imputation de 60 000 euros dans le budget du RESRIP.

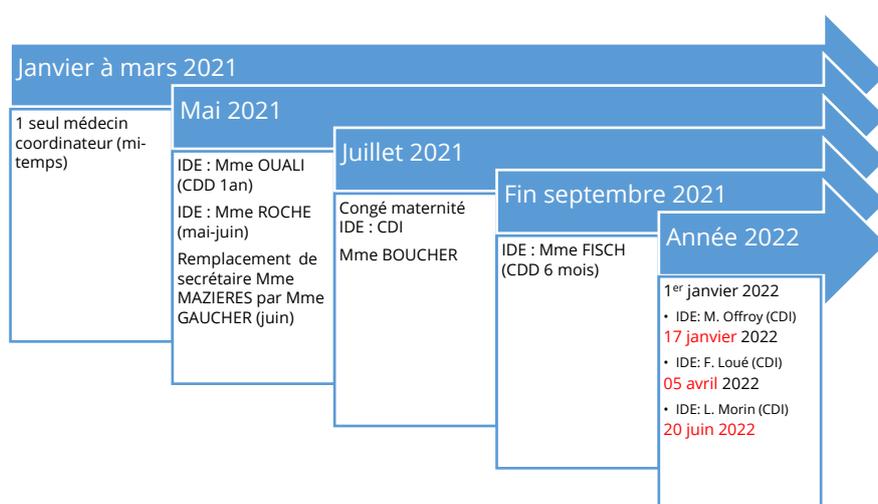


FIGURE 2: RECRUTEMENT DU PERSONNEL ENTRE 2021-2022

2. Réorganisation du travail : 100% télétravail

Le RESRIP a été expulsé de ses locaux (90m²) de Gentilly en 2021. Le contexte sanitaire ayant obligé à une réorganisation en faveur du télétravail, le RESRIP n'a pas cherché de nouveaux locaux pour accueillir toute l'équipe par soucis d'économie. RESRIP ne loue actuellement qu'un bureau de 13m² à Bourg La Reine afin de stocker les archives et avoir un lieu à disposition des membres de l'équipe si besoin. Néanmoins, cela engendre des désagréments :

- Une réunion d'équipe une fois par semaine, nécessaire au bon fonctionnement et à la cohésion de l'équipe, dans des départements différents selon les disponibilités. Cette situation entraîne des **temps de transports conséquent, une logistique importante** pour les échanges du matériel et documents.
- Une impossibilité d'accueillir des stagiaires pour aider dans l'optimisation des tâches à moindre frais.

3. Mise en conformité du RESRIP avec le RGPD

Le RESRIP a débuté en 2021 son processus de mise en conformité avec le RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données), comme demandé par l'ARS. Durant l'année 2021, un

audit a été fait auprès du RESRIP afin d'évaluer la pertinence des données traitées et de leur collecte pour améliorer la sécurité des données patients. Tous les supports ont donc été évalués et ont été remis aux normes durant l'année 2022 (fiches informations parents/enfants, consentement, acte d'adhésion au RESRIP et site internet). Certains seront finalisés courant 2023.

Au terme de cette année 2022, le RESRIP est fier d'avoir pu réussir une telle restructuration et transformation en 2 ans tout en maintenant ses missions auprès des patients et des professionnels de santé.

C. La file active du RESRIP en 2022

1. Description de la population de patients

La file active des patients en 2022 était de 514 patients (SR : H/F de 0.53). Depuis octobre 2013, 651 patients ont été inclus (Figure 3). En 2022, 73 nouveaux patients ont été inclus et 32 patients ont été exclus selon 5 critères : 1- Patient perdu de vue (8) ; 2- Fin de la période transition (16) ; 3- Prise en charge par une autre structure (0) ; 4- Déménagement hors Ile-de-France (6), 4- A la demande du patient (2). Quatre patients ont été orientés.

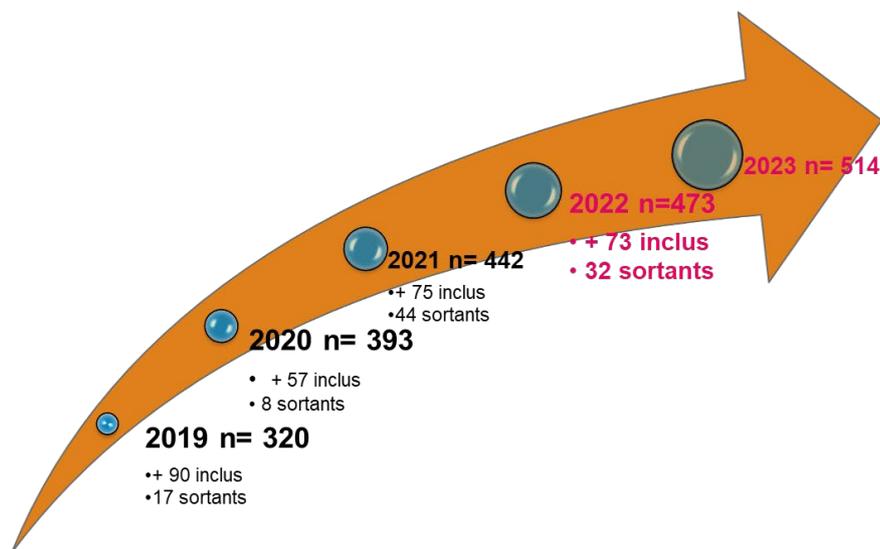


FIGURE 3: NOMBRE D'INCLUSIONS ET DE SORTANTS DANS LE RESRIP DEPUIS 2019

La répartition de la population sur l'Ile-de-France est la suivante (Figure 4):

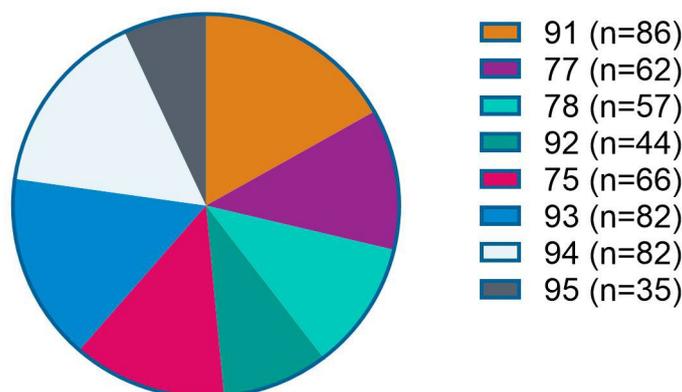


FIGURE 4 : REPARTITION DE LA FILE ACTIVE 2022 SUR L'ILE-DE-FRANCE (N=514)

1.1 Etude de la file active de 514 patients

La répartition des maladies au sein du RESRIP correspond à ce que l'on retrouve dans la littérature (Figure 5). En effet, l'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est la maladie la plus fréquente (54%) devant les maladies auto-inflammatoires (MAI) (16%) et les connectivites (15%). Les patients atteints de syndrome douloureux chronique non associé à une maladie inflammatoire sont des patients pour lesquels un rhumatisme inflammatoire a finalement été

exclu. Du fait de réseaux adaptés à leur situation, ces patients ne sont plus inclus dans le RESRIP depuis 2017.

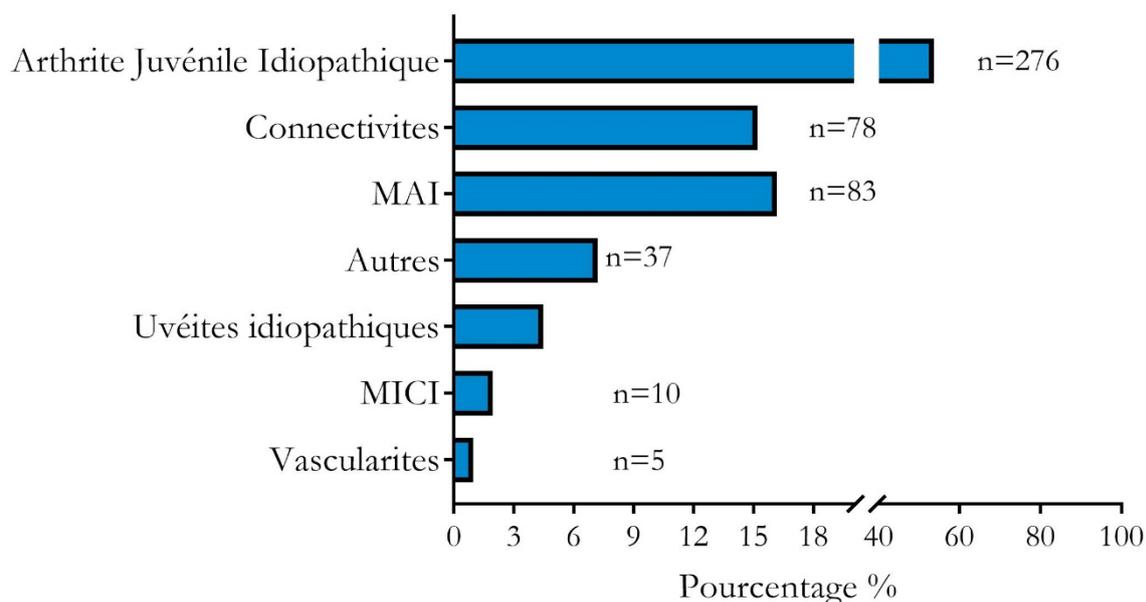


FIGURE 5: REPARTITION DES PATIENTS INCLUS DANS LE RESRIP EN FONCTION DE LEUR DIAGNOSTIC (N=514). A NOTER LES 2 PATIENTS DOULOUREUX CHRONIQUES NE SONT PAS REPRESENTES ICI. MAI : MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES ; MICI : MALADIES INFLAMMATOIRES DU TUBE DIGESTIF ; AUTRES : REGROUPE PLUSIEURS PATHOLOGIES RARES POUR LESQUELLES NOUS N'AVONS QUE PEU DE PATIENTS PAR PATHOLOGIE.

Les AJI, les connectivites et les MAI sont les 3 principaux groupes de maladies au sein du RESRIP. Les AJI correspondent à des arthrites chroniques débutant avant l'âge de 16 ans. Elles engendrent un retentissement fonctionnel au quotidien et à long terme, elles peuvent être à l'origine d'une destruction articulaire et donc d'un handicap. De même, il peut s'y associer une atteinte ophtalmologique à l'origine d'une cécité. Selon la classification de l'International League of Associations for Rheumatology (ILAR), les AJI comportent sept entités cliniques : oligoarticulaire, polyarticulaire avec ou sans facteur rhumatoïde (FR), arthrite avec enthésites (ERA), systémique, psoriasique et indifférenciée (Figure 6). Les AJI de type oligoarticulaire sont les plus fréquentes dans la littérature (27% à 56%) comme dans notre population (28%) bien que moins sévères. Le soutien du réseau est néanmoins essentiel la maladie débutant le plus souvent dans la petite enfance (âge moyen au diagnostic 2,9 ans). Ceci implique, un accompagnement de la famille et surtout une prise en charge par des kinésithérapeutes et ophtalmologues formés et adaptés à l'âge.

En revanche, les rhumatismes de type polyarticulaires (29%) ou ERA (19%) sont surreprésentés au sein du réseau du fait de leur sévérité (respectivement 2%-28% pour les polyarticulaires et 3%-11% pour les ERA dans la littérature).

La prévalence des AJI en Europe et en Amérique du Nord varie de 16 à 150/100 000. En France, on estime que le nombre d'enfants âgés de moins de 16 ans atteints d'AJI se situe aux alentours de 4000 patients (PNDS AJI 2017).

Les MAI sont le deuxième groupe de maladies prises en charge dans le RESRIP. Elles regroupent des pathologies caractérisées par une réaction excessive du système immunitaire inné à l'encontre de substances ou de tissus qui sont (normalement ou anormalement) présents dans l'organisme. Ces maladies se manifestent entre autres, par des épisodes récurrents de fièvre avec retentissement important dans la vie quotidienne notamment un absentéisme scolaire. Il en existe plusieurs types au sein du RESRIP (Figure 6). La Fièvre méditerranéenne familiale (FMF) et le PFAPA (fièvre périodique avec aphtose, pharyngite et adénite) sont les MAI les plus rencontrées en France. La sous-représentation des PFAPA au sein du réseau peut être expliquée par son évolution naturellement favorable qui, contrairement aux autres MAI, guérit vers l'âge de 5-7 ans. De ce fait, seuls les cas avec un fort retentissement socio-familial nécessitent une prise en charge par le RESRIP.

La MAI la plus représentée dans le RESRIP est la FMF (30%). La FMF est une MAI monogénique qui affecte certaines populations provenant notamment du pourtour Méditerranéen avec une prévalence élevée (1/200-1/1000). Elle se manifeste par des fièvres récurrentes d'environ 48h associées à des douleurs abdominales, des éruptions cutanées et des sérites. Elles engendrent un retentissement au quotidien notamment sur le plan scolaire avec un fort taux d'absentéisme scolaire. Par ailleurs, le contexte génétique, avec tout ce que cela signifie en terme de transmission, a un impact sur la famille et sur l'enfant avec la nécessité d'un soutien de la part du RESRIP et la participation à l'éducation thérapeutique MIRAJE.

Les connectivites sont le troisième groupe de maladies prises en charge dans le RESRIP. Ce terme regroupe plusieurs maladies ayant en commun une atteinte diffuse, inflammatoire et chronique, du tissu conjonctif (Figure 6). Ce sont des maladies sévères avec atteintes de plusieurs organes (tels que : les poumons (5-77%), le cœur (16%) et/ou le rein (30-80%)) à l'origine de multiples hospitalisations en urgence ou programmées et d'une prise en charge complexe avec intervenants multiples. A long terme, ces maladies peuvent entraîner d'importantes séquelles. Le lupus est la forme la plus représentée au sein du RESRIP. C'est une maladie rare dont l'incidence n'est pas bien connue ; elle représenterait 2% des lupus (la prévalence globale étant estimée de 41/100 000 en 2010 ([PNDS lupus 2017](#)) et l'incidence à 3 à 4 nouveaux cas annuels pour 100 000).

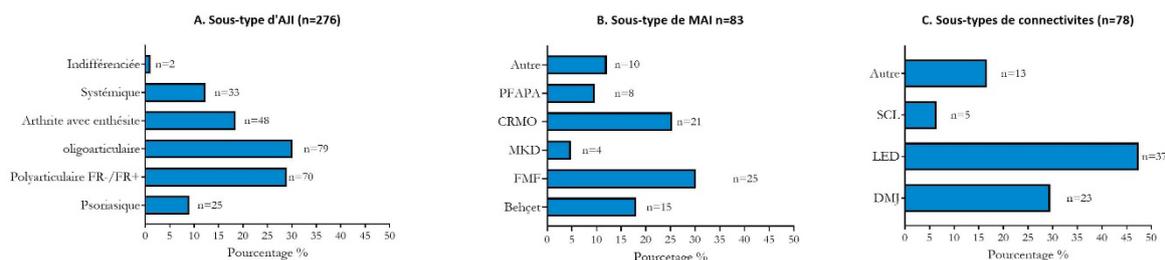


FIGURE 6 : REPRESENTATION DES SOUS-TYPES D’AJI, DE MAI ET DE CONNECTIVITES AU SEIN DU RESRIP (N=513)

A : SOUS-TYPE D’AJI (N= 276). B : SOUS-TYPE DE MAI (N=83), C : SOUS-TYPES DE CONNECTIVITES (N=78). MAI : MALADIE AUTO-INFLAMMATOIRE, AJI : ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE, SCL : SCLERODERMIE JUVENILE, LED : LUPUS SYSTEMIQUE JUVENILE, DMJ : DERMATOMYOSITE JUVENILE, FMF : FIEVRE MEDITERRANEENNE FAMILIALE, CRMO : OSTEOMYELITTE MULTIFOCALE RECURRENTE CHRONIQUE, PFAPA : FIEVRE PERIODIQUE AVEC APHTOSE, PHARYNGITE ET ADENITE, MKD : DEFICITS EN MEVALONATE KINASE. AUTRES : REGROUPE PLUSIEURS PATHOLOGIES RARES POUR LESQUELLES NOUS N’AVONS QU’1 OU 2

1.2 Etude des patients inclus en 2022 : 73 patients

La répartition des pathologies au sein des 73 nouveaux patients inclus en 2022 est la même que celle décrite au sein des 514 patients avec une majorité d'AJI (51%), de connectivites (16%) et de MAI (14%) (Figure 7).

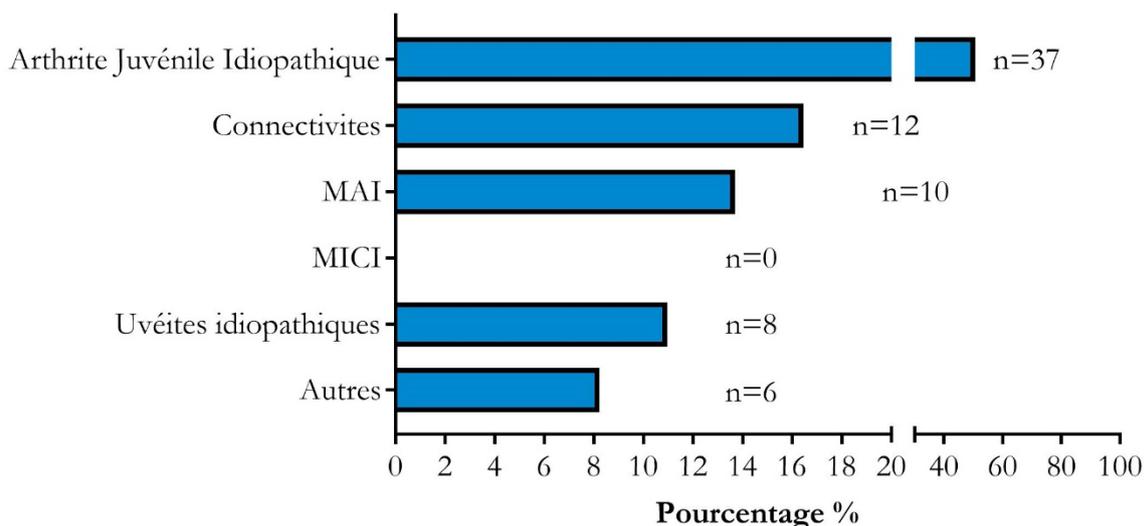


FIGURE 7 : PATIENTS INCLUS DANS LE RESRIP EN 2021 SELON LEUR DIAGNOSTIC (N=73)

MAI : MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES ; MICI : MALADIES INFLAMMATOIRES DU TUBE DIGESTIF ; AUTRES : REGROUPE PLUSIEURS PATHOLOGIES RARES POUR LESQUELLES NOUS N'AVONS QU'1 OU 2 PATIENTS PAR PATHOLOGIE.

La répartition des sous-types de maladies reste elle aussi identique à la population habituellement vue au sein du RESRIP avec une majorité d'AJI sévères (ERA 22% ou polyarticulaire 38%), de connectivites type lupus (67%), de FMF (20%) et de ostéomyélite multifocale récurrente chronique (CRMO) (40%) (Figure 8).

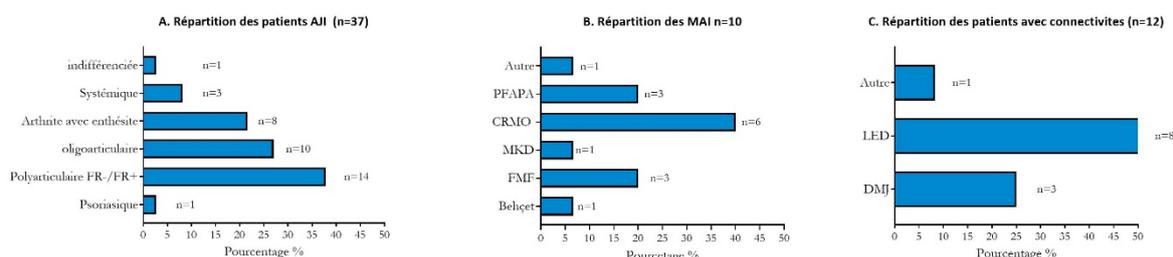


FIGURE 8 : REPRESENTATION DES SOUS-TYPES DE MALADIES INCLUS EN 2022 DANS LE RESRIP (N= 73).

A : SOUS-TYPE D'AJI (N=37), B : SOUS-TYPE DE MAI (N=15), C : SOUS-TYPES DE CONNECTIVITES (N= 12).

MAI : MALADIE AUTO-INFLAMMATOIRE, AJI : ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE, LED : LUPUS SYSTEMIQUE JUVENILE, DMJ : DERMATOMYOSITE JUVENILE, FMF : FIEVRES MEDITERRANEENNES FAMILIALES, CRMO : OSTEOMYELITE MULTIFOCAL RECURRENTE CHRONIQUE, PFAPA : FIEVRE PERIODIQUE AVEC APHTOSE, PHARYNGITE ET ADENITE, MKD : DEFICITS EN MEVALONATE KINASE. AUTRES :

2. Critères d'inclusion dans le RESRIP

Au moins 2 critères d'inclusion sur 7 sont nécessaires pour faire partie du réseau.

2.1 Critères d'inclusion au sein de la file active de 514 patients

Les deux critères d'inclusion le plus souvent retrouvés au sein des 514 patients sont (Figure 9) :

- 1- Les critères liés à la pathologie (91%)
- 2- La nécessité de plusieurs professionnels (74%)
- 3- La demande de soutien de la part du patient et/ou de la famille (80%).

En effet, la plupart des patients sont inclus en raison de la complexité de leur pathologie et donc d'une prise en charge multidisciplinaire nécessitant une coordination par le RESRIP. Il est intéressant de noter l'importance de l'impact de ces maladies sur la famille qui se traduit par une demande de soutien de la part de ces dernières dans plus de la moitié des cas.

2.2 Critères d'inclusion au sein des patients inclus en 2022 : 73 patients

Les raisons pour lesquelles les patients ont été inclus en 2022 sont les mêmes. On retrouve toujours le critère lié à la pathologie (94%), le recours à au moins 3 professionnels de santé (78%) et la demande de soutien de la part du patient et/ou de la famille (88%) (Figure 9).

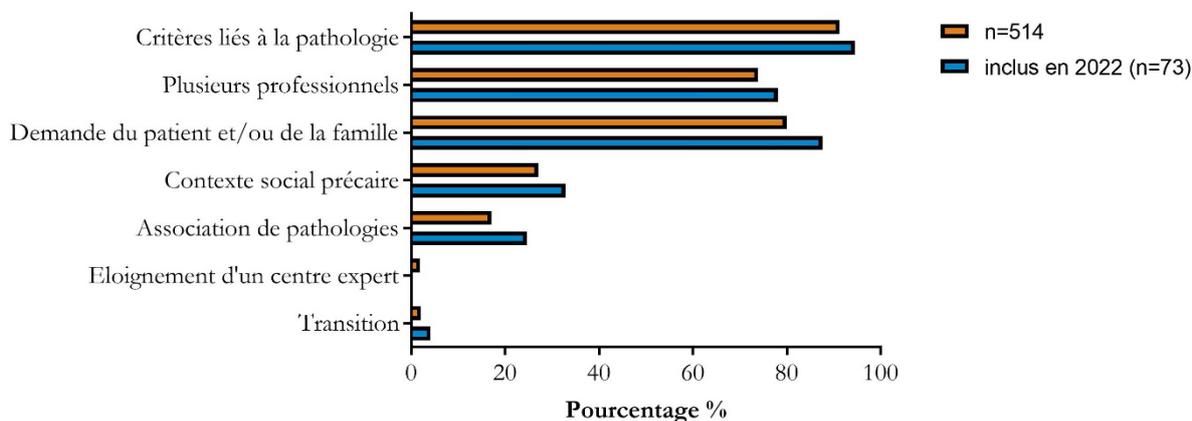


FIGURE 9 : REPARTITION DES PATIENTS EN FONCTION DE LEURS CRITERES D'INCLUSION EXPRIMEE SOUS FORME DE POURCENTAGE. EN ORAGNGE LES 514 PATIENTS ET EN BLEU LES 73 INCLUS EN 2022.

D. Les objectifs atteints en 2022

1. Coordination du parcours de santé du patient

1.1 Amélioration de la coordination des soins

L'amélioration continue de la coordination et surtout du suivi des patients est essentielle. C'est un objectif qu'il nous semble important de souligner chaque année. La particularité de notre réseau est celui de prendre en charge des enfants/adolescents avec maladies rares. Ceci engendre une complexité liée à la méconnaissance des professionnels de santé sur le terrain malgré une information continue de notre part. En outre, le RESRIP connaît de plus en plus de succès avec une population incluse croissante et répartie sur un territoire étendu qu'est l'île de France. Afin de pouvoir rester performant tout en continuant notre croissance, nous avons maintenant une équipe paramédicale formée de 3 IDE temps plein depuis 2022.

Les maladies rhumatologiques rares nécessitent une prise en charge multidisciplinaire. Afin d'optimiser ces prises en charge il est essentiel de :

- 1. Permettre l'accès du patient à tous les professionnels de santé**
- 2. Permettre un lien et une bonne communication entre les différents protagonistes** afin d'optimiser la prise en charge et d'éviter la mise en place de soins redondants, inutiles et/ou inadaptés.

1.1.1 Faciliter l'accès à tous les professionnels de santé

Après avoir évalué le besoin du patient, le RESRIP assure, en accord avec le médecin référent, l'accès à tous les professionnels de santé jugés pertinents. La coordination et l'organisation de ses soins nécessitent quatre grandes actions :

- **La recherche de professionnels proche du domicile :** Le RESRIP se met alors en relation avec les professionnels de santé proche du domicile du patient afin d'évaluer leur capacité à prendre en charge l'enfant et de les former sur la pathologie si besoin.
- **La mise en place de réunions avec les travailleurs sociaux.** Lorsqu'un recours auprès d'une assistante sociale est demandé par les familles, des réunions sont organisées avec les travailleurs sociaux afin d'optimiser les actions à mener et améliorer la coordination sociale.
- **La mise à jour de l'annuaire des différents professionnels de santé.**
- **La mise en place de Soins de suites selon les recommandations du médecin référent.** Grâce à notre partenariat avec l'UGECAM, SSR de Montreuil mais aussi avec nos liens étroits avec les SSR sur l'Île-de-France tel qu'Edouard Rist, nous aidons à la prise en charge en SSR et au maintien des soins à la sortie des SSR.

Le RESRIP a actuellement 2054 professionnels de santé partenaires (médicaux et paramédicaux) dont 640 actifs en 2022 (22,5% de médecins et 77,5% de paramédicaux). Parmi les professionnels paramédicaux actifs en 2022, les plus représentés sont les kinésithérapeutes (37%) et les IDE (33%) (Figure 10).

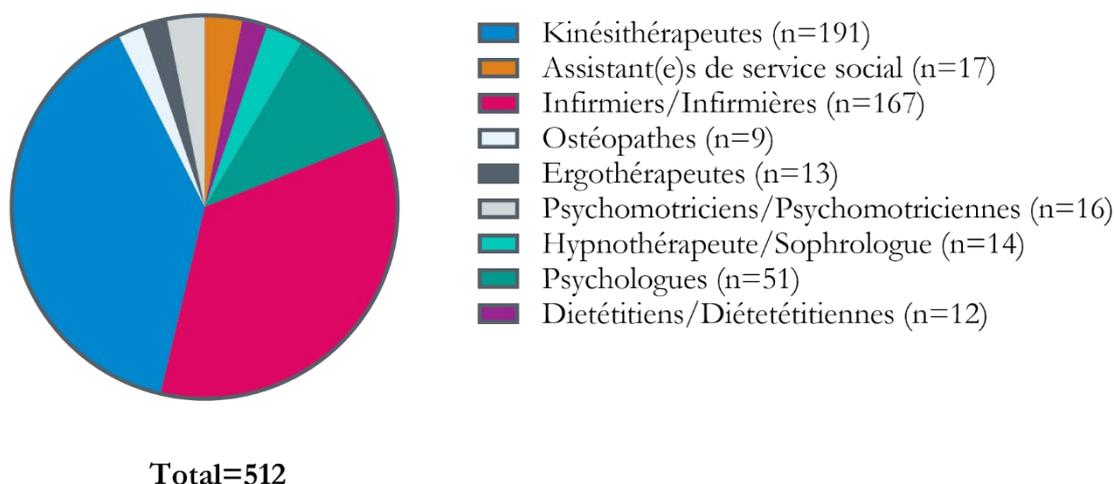


FIGURE 10 : REPARTITION DES PRINCIPAUX PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX PARTENAIRES DU RESRIP ET ACTIFS EN 2022 (N=512).

A la fin de décembre 2022, on comptait 191 kinésithérapeutes et 167 IDE toujours en activité. Les IDE interviennent le plus souvent au domicile et principalement pour des injections sous-cutanées. Il est essentiel qu'elles soient formées à la pédiatrie et aux médicaments ; l'approche auprès des enfants étant particulière. En effet, pour éviter tout traumatisme, elles doivent être initiées aux techniques de distraction. Les partenariats avec ses deux professionnels ont donc été largement développés au début du RESRIP.

Pour l'année 2022, il nous est apparu important de poursuivre l'accroissement de nos partenariats avec les différents professionnels sollicités afin d'améliorer la prise en charge des patients. Malheureusement, du fait des coupes budgétaires, seul l'accès à l'aide sociale en collaboration avec les assistantes sociales de ville a pu être maintenu. L'accès aux psychologues avec les rémunérations spécifiques n'était plus possible à notre grand regret.

a. Aux travailleurs sociaux

Avec l'accroissement du RESRIP, nous avons pu développer la mise en relation avec des assistantes sociales (AS) notamment des AS de ville. En effet, le développement d'un partenariat nous semblait essentiel sachant que depuis la création du RESRIP, 119 patients (18%) ont bénéficié du soutien d'une assistante sociale (de ville (10%) ou hospitalière (84%)) avec réalisation de dossiers MDPH pour 55 patients dont 5 renouvelés en 2022. Sur les 73 nouveaux patients inclus en 2022, 12 (16%) ont nécessité l'aide d'une assistante sociale. Pour 4 (5%) d'entre eux, la mise en place d'un dossier MDPH s'est avéré essentielle pour une bonne prise en charge et intégration scolaire.

L'accroissement du réseau va permettre, dans le futur, une meilleure évaluation et prise en charge des problèmes sociaux. Pour l'instant, une collaboration étroite a été mise en place au niveau hospitalier.

b. Aux kinésithérapeutes dans ce contexte post-pandémie

A partir de 2019, l'accès aux kinésithérapeutes libéraux sur l'Ile-De-France est devenu de plus en plus compliqué. Une enquête menée par Joy Raynaud montre que l'Ile-De-France est un département sous-doté notamment en Seine-Et-Marne, dans l'Essonne, en Seine-Saint-Denis et dans le Val-De-Marne (Figure 11).

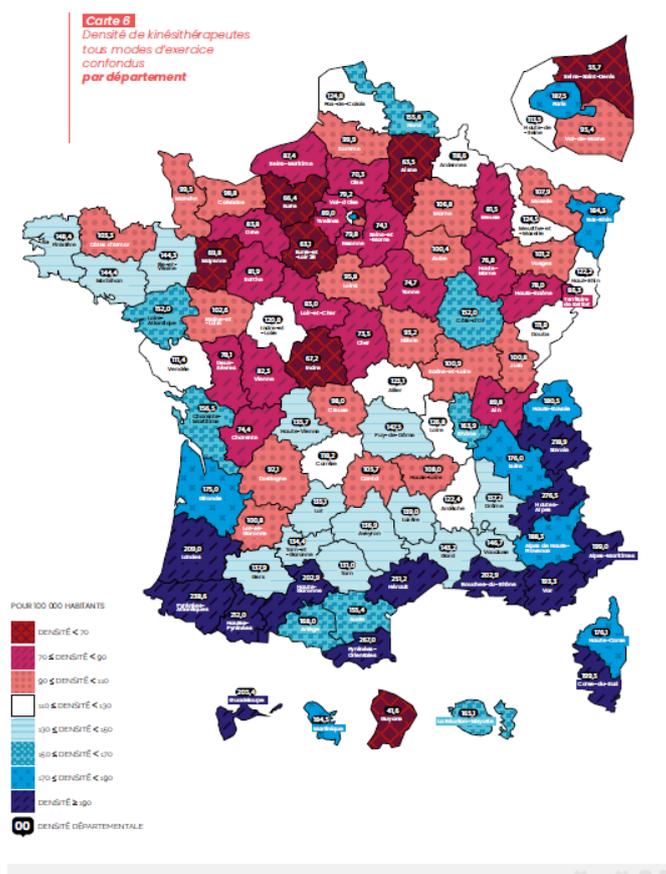


FIGURE 11: DENSITE GLOBALE DE KINESITHERAPEUTES TIREE DU RAPPORT DE KINESITHERAPEUTES FAIT EN 2020 ([HTTPS://WWW.ORDREMK.FR/WP-CONTENT/UPLOADS/2021/03/RAPPORTDEMOGRAPHIEMK.PDF](https://www.ordremk.fr/wp-content/uploads/2021/03/RAPPORTDEMOGRAPHIEMK.PDF))

Pour le RESRIP cela engendre un travail supplémentaire pour nos IDE qui se démènent pour les patients pour trouver un kinésithérapeute formé et au plus proche du domicile pour les patients. En effet, les kinésithérapeutes ont un rôle important dans la prise en charge des patients avec rhumatismes inflammatoires chroniques. Pour certains patients comme la dermatomyosite juvénile, la kinésithérapie est une urgence et nécessite une rééducation intensive à raison de 2-3 séances par semaine pendant plusieurs mois. Pour ces patients, une prise en charge en SSR a été la seule et unique solution avec un relais en ville secondairement une fois la phase aiguë dépassée, soit en moyenne 3 à 6 mois après selon les cas. Dans ces situations cela signifie un manquement scolaire pour les enfants qui sont alors pris en charge en HDJ. Cette situation est

donc inquiétante. Enfin, nous nous permettons aussi de vous faire remonter la détresse des kinésithérapeutes face à cette situation et à leur incapacité de répondre à ces situations qu'ils savent urgentes.

c. Aux psychologues pour les patients en situation de précarité

Les pathologies rhumatismales ont un retentissement sur l'état psychologique du patient. Au total 208 patients (44%) ont présenté à l'inclusion dans le RESRIP, un retentissement psychologique de leur maladie, notamment les patients avec MAI ou connectivite, pathologies ayant un très fort retentissement sur la vie quotidienne. La mise en place d'un tel suivi est parfois difficile à accepter pour les familles. La méconnaissance, la peur et le coût de cette prise en charge sont souvent des freins. Des rémunérations spécifiques ont permis d'aider à la mise en place de ce suivi pour 10 familles de 2017 à 2020. Malheureusement ces dernières n'ayant pas été renouvelées nous n'avons pas pu continuer notre action depuis 2021.

1.1.2 Maintenir le lien entre les différents professionnels de santé

RESRIP a à cœur de maintenir un **lien entre la ville et l'hôpital** de façon à améliorer la coordination des soins.

a. Favoriser le lien avec le médecin référent du patient

Des lettres d'informations sur le réseau et des fiches de liaison sur les actions mises en place par le RESRIP sont envoyées au médecin référent du patient afin de le tenir informé des différentes actions mises en place à l'inclusion mais aussi lors du suivi (Annexe 5).

Maintien d'un lien régulier par mail ou par téléphone avec le médecin référent du patient.

b. Favoriser le lien avec le médecin traitant du patient

Toutes les informations pouvant être utiles au médecin traitant sont alors communiquées par courrier postal.

Depuis 2019, les fiches d'informations destinées aux médecins traitants sont accompagnées d'une information sur la pathologie, les traitements, les éléments à surveiller et les recommandations vaccinales (Annexe 6). Dans certains cas une brochure d'information est jointe. Ceci a pour objectif de créer un lien avec le médecin traitant et de lui donner les clés pour poursuivre son rôle de médecin de 1^{er} recours et de médecine préventive. Ces courriers ont été améliorés en 2020.

Depuis l'arrivée des 3 IDE, un contact téléphonique est réalisé dans la mesure du possible pour chaque inclusion pour favoriser le lien avec le médecin traitant.

c. Favoriser le lien entre les SSR et les patients

Depuis sa création, le RESRIP a des liens étroits avec les soins de suite (SSR) de l'Ile-De-France. RESRIP joue un rôle dans l'aide à la prise en charge en SSR des patients mais surtout à la sortie afin de maintenir la continuité des soins et le bénéfice apporté par le SSR. Ce lien est très important aussi pour la scolarité de l'enfant. En effet, RESRIP a à cœur d'informer les établissements scolaires du départ de l'enfant en soins de suite et de son retour pour une meilleure réinsertion dans son établissement. Des conventions ont notamment été signés avec la clinique Edouard Rist, l'UGECAM de Montreuil, le centre Colliard permettant une prise en charge très rapide et une étroite collaboration avec les professionnels de la structure. Au total 11 patients ont bénéficié d'une prise en charge en SSR en 2022.

d. Organiser des réunions de concertation pluridisciplinaires pour les patients les plus complexes

Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) permettent de réunir, pour un même patient, plusieurs professionnels qui l'entourent pour une meilleure prise en charge.

Le RESRIP a participé à des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) hospitalière pour 18 patients complexes afin de discuter de leur prise en charge thérapeutique et faire le lien entre la ville et l'hôpital. Ces réunions ont permis une discussion entre divers professionnels de santé et le médecin référent du patient afin d'optimiser son traitement mais aussi afin de comprendre le quotidien du patient et les possibilités à disposition. Un compte rendu est réalisé au décours de la réunion résumant les différentes propositions. Le document est ensuite inséré dans le dossier médical du patient.

1.2 Amélioration de la continuité des soins et adaptation de la prise en charge en fonction de l'évolution des besoins

Mise en place de réunions stratégiques et opérationnelles au sein du RESRIP. Des réunions hebdomadaires au sein de la cellule de coordination sont réalisées afin de s'assurer de la bonne coordination des soins pour chaque patient.

Une fois les différentes actions mises en place, le RESRIP s'assure de la bonne continuité des soins et du maintien des prises en charges de la manière suivante :

- **Maintien d'un contact téléphonique régulier avec les familles et les professionnels de santé**
- **Le maintien d'un lien privilégié avec le médecin référent du patient**
- **Le maintien d'un lien avec le médecin traitant du patient.**

1.2.1 Contact régulier avec le patient

Afin de soutenir le patient et sa famille, les IDE du RESRIP prennent régulièrement des nouvelles des patients par téléphone ou lors d'un entretien face-face.

Un suivi téléphonique est régulièrement réalisé auprès des patients nécessitant un soutien rapproché à la demande du médecin référent ou suite à des difficultés soulevées par le RESRIP au cours de l'entretien d'entrée ou au cours du suivi.

Pour tous les patients, un suivi régulier par téléphone ou en face/face, semestriel dans la première année puis annuel, est réalisé à l'aide d'un questionnaire spécifique. Ce questionnaire permet de faire le point sur l'état actuel de la maladie, les traitements et le retentissement au quotidien. Ce suivi nous permet de garder le lien avec le patient et de mettre en place de nouvelles actions si nécessaire en lien avec le médecin référent du patient. Par ailleurs, il nous a permis, de manière indirecte, d'évaluer l'apport du réseau pour les patients depuis sa création.

1.2.2 Mise à jour du dossier informatisé patient

Afin d'améliorer la coordination et le suivi des patients, un dossier informatisé avait été mis en place en février 2018. Ce dernier a été amélioré sur l'année 2021 et est en conformité avec le RGPD. Il permet un meilleur suivi et surtout une uniformisation de la saisie des données avec les autres réseaux pédiatriques tel que le RIFHOP. Enfin, il a permis une simplification de l'analyse des données pour une meilleure évaluation des pratiques du réseau.

1.2.3 Aide dans la gestion du quotidien

a. Mise à disposition de fiches mémos pour les patients

Il nous a semblé essentiel de mettre à disposition des fiches regroupant les questions souvent posées par les patients à nos IDE. L'équipe du RESRIP a développé des fiches mémos dès 2019 : « le soleil » (bienfaits et dangers du soleil et moyens de protection), « l'auto-injection » et « les vacances » (conseils concrets pour transporter les traitements injectables et poursuivre les différents traitements de fond lors des voyages). Ces fiches sont régulièrement distribuées et sont très appréciées des patients. **En 2022, nous n'avons pas pu, étant donné le nombre d'IDE à former nouvellement arrivée, développer de nouvelles fiches comme souhaité.**

b. Evaluation de la scolarité : lutte contre la stigmatisation et l'absentéisme scolaire

Sur le plan éducatif, avec l'accord ou à la demande des familles, plusieurs actions ont été entreprises afin d'améliorer la prise en charge scolaire des enfants et adolescents atteints de maladies inflammatoires. L'objectif étant de diminuer le retentissement lié à la maladie :

- Entretien téléphonique réalisé par les médecins coordinateurs ou IDE du réseau avec le médecin et/ou l'IDE scolaire et le chef d'établissement afin d'expliquer les pathologies et leur retentissement au quotidien.

- Réunions pluridisciplinaires au sein de l'école pour expliquer le retentissement des pathologies et revoir l'organisation, par exemple : 1- Aménagement des emplois du temps ; 2- Récupération des cours et des devoirs en cas d'absentéisme ; 3- Réalisation d'un certificat médical d'aptitude partielle pour l'éducation physique et sportive (EPS) ; 4- Accès à une salle de repos ; 5- Adaptation des supports écrits (police, caractères etc.) pour faciliter la lecture.
- En cas d'absentéisme important engendrant soit une déscolarisation soit des difficultés scolaires, le RESRIP aide au maintien et/ou au soutien scolaire via des collaborations avec l'école à l'hôpital et le SAPAD pour l'intervention de professeurs au domicile.

En 2022, 142 enfants (28%) parmi les 514 patients de la file active ont bénéficié d'une aide à l'école dont 48 (66%) parmi les 73 nouveaux inclus en 2022 (Figure 12). Quarante et une réunions de concertation pluridisciplinaires pour 38 patients différents ont été organisées au cours de l'année 2022 (dont 14 pour des patients inclus en 2022) ayant abouti à un aménagement scolaire conséquent tel que : l'adaptation de l'emploi du temps, l'aide à la récupération des devoirs, l'aide à la verbalisation de la pathologie auprès des camarades de classe sous forme d'exposé. Pour une patiente, cela a permis de mettre en exergue un harcèlement scolaire à l'origine d'une déscolarisation avec une reprise normale de la scolarité au décours.

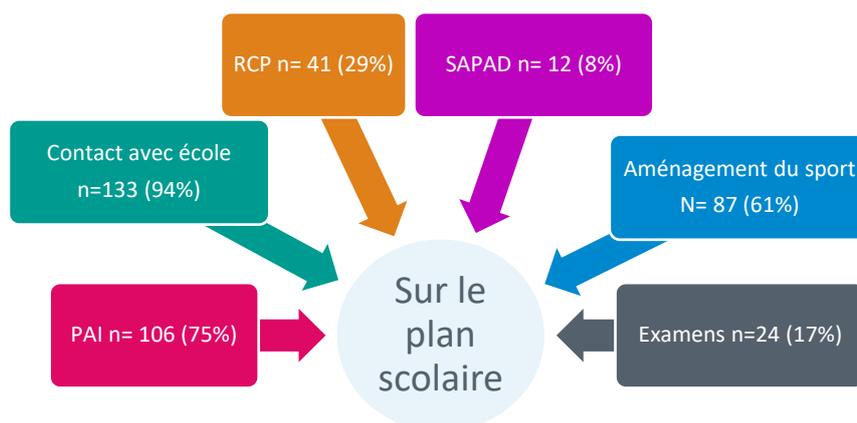


FIGURE 12: AMENAGEMENTS MIS EN PLACE PAR LE RESRIP, SUR LE PLAN SCOLAIRE EN 2022, POUR 142 PATIENTS. RCP : REUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE. SAPAD : SERVICES D'ASSISTANCE PEDAGOGIQUE A DOMICILE. PAI : PROTOCOLE D'ACTION INDIVIDUALISE.

Le nombre de RCP scolaires a pu augmenter à nouveau par rapport à 2021 (41 versus 15) grâce à la présence de nos 3 IDE.

Le nombre de patients ayant besoin de cet accompagnement scolaire ne cesse d'augmenter et nous nous devons d'y répondre au mieux. En effet, le séisme créé par la maladie au sein de la famille engendre, dans certains cas, une sous-estimation des difficultés et parfois même une banalisation des absences scolaires. Devant tant de souffrance, l'école était parfois reléguée au second plan. Le développement des partenariats avec le SAPAD, l'école à l'hôpital et avec les médecins et infirmiers scolaires ainsi que les 8 ans d'expérience sur le terrain nous ont permis de mieux appréhender ses difficultés. Nous sommes maintenant beaucoup plus sensibilisés à ces problèmes ce qui nous permet de mieux les dépister. De plus, nous voyons, suite aux réunions et formations au sein des différents établissements, une meilleure réactivité du personnel scolaire qui était jusqu'alors démunie face à ces pathologies rares. Dans le futur, notre

objectif serait de permettre à tous ces enfants de suivre une scolarité quasi « normale » afin de leur permettre de réaliser tous leurs projets.

1.3 Education du patient et/ou des aidants : programme MIRAJE

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un élément clé de la prise en charge globale du patient avec maladie chronique. Il a pour objectif de l'aider à acquérir ou maintenir des compétences utiles pour une meilleure gestion de sa pathologie et de son quotidien. L'ETP est désormais reconnue comme faisant partie intégrante de la prise en charge des rhumatismes inflammatoires chroniques. Plusieurs programmes ont déjà été développés chez l'adulte. En revanche, peu de programmes existent pour les enfants atteints de maladie rhumatismale (www.fai2r.org).

Le programme d'ETP MIRAJE (Maladies Inflammatoires Rhumatismales Adolescent Jeune Enfant) a été approuvé par l'ARS en octobre 2016 et soutenu financièrement par l'ARS ETP depuis seulement décembre 2018 à hauteur de 10 000 euros. En décembre 2022, il a été renouvelé avec un budget alloué de 38 000 euros. Ce programme a la particularité d'être le seul ETP pédiatrique transversale. En effet, son originalité et son caractère novateur résident dans le fait qu'il n'est pas cantonné à une seule pathologie. Les ateliers ont été conçus à partir de problématiques communes à tous patients atteints de maladies rhumatismales chroniques et non par pathologie. Il est donc proposé à tous les patients du RESRIP et diffusé au sein du réseau via des professionnels formés à l'ETP.

1.3.1 L'équipe ETP

L'équipe éducative du programme MIRAJE est composée de plusieurs professionnels et s'est enrichie en 2022 grâce à l'arrivée des nouvelles IDE au RESRIP :

- Dr Rossi Linda, coordinateur du programme, médecin coordinateur du RESRIP ;
- Dr Dusser-Benesty Perrine, médecin coordinateur du RESRIP ;
- Mme Benleulmi Fatima, infirmière à la polyclinique pédiatrique du CHU de Bicêtre ;
- Mme Offroy Mélanie, infirmière coordinatrice du RESRIP
- Mme Marie Isabelle, ancienne attachée de recherche clinique dans le service de rhumatologie pédiatrique du CHU de Bicêtre.
- Mme Pezière Nadine (cadre infirmière, KOURIR, « parent expert »)
- Mme Fisch Christine, IDE du RESRIP, formée à la réflexologie
- Mme Ouali Nacéra, IDE du RESRIP, formée à la nutrition
- Mme Loué Françoise, infirmière coordinatrice du RESRIP
- Mme Morin Lucie, infirmière coordinatrice du RESRIP

D'autres professionnels participent de façon ponctuelle au programme :

- Mme Grinda Nathalie (kinésithérapeute pédiatrie Bicêtre)
- Mme Crosetto Valérie (psychomotricienne à Bicêtre)
- Mme Guittard Manuela (socio-esthéticienne de ville)
- Mme Monjanel Gaëlle (diététicienne de ville)
- Dr Pavy Stephan (rhumatologue, hôpital Bicêtre)
- Dr Agbo Placide (pédiatre, CH Jossigny)

- Pr Koné-Paut Isabelle (rhumato-pédiatre, hôpital Bicêtre)
- Dr Vinit Caroline (rhumato-pédiatre, Necker Enfants Malades)

1.3.2 Les objectifs de MIRAJE

Le programme MIRAJE a 3 objectifs pour les patients, leur permettre :

1. **L'acquisition de compétences d'adaptation** (reconnaître et exprimer le retentissement global de la maladie au quotidien, gérer la douleur et la fatigue chronique, développer et conserver une activité physique...);
2. **L'acquisition de compétences de sécurité** (connaître, prévenir et gérer les principaux effets indésirables des médicaments, dont les biothérapies);
3. **L'acquisition de compétences d'auto-soins** (reconnaître et savoir gérer une poussée de la maladie et les éventuels facteurs déclenchant, reconnaître les signes cliniques nécessitant une consultation urgente, l'observance des traitements de fond...).

Ce programme peut être proposé aux patients inclus dans le RESRIP à différents moments clés de leur prise en charge :

- Proche de l'annonce diagnostique mais après la phase d'acceptation de la maladie ;
- A tout moment du suivi lorsque le besoin s'en fait ressentir ou lorsque les traitements nécessitent des compétences particulières (biothérapies) ;
- Au moment de la transition vers la médecine d'adulte.

1.3.3 Mise en place de l'ETP

a. Evaluation des besoins des patients et/ou des aidants

Comme dit précédemment, le programme MIRAJE s'attache à créer des ateliers en fonction des problématiques communes aux patients et/ou aux aidants. Les besoins doivent donc être identifiés au préalable lors d'un bilan éducatif partagé (BEP). Ce bilan est réalisé par l'IDE du RESRIP. Il se termine par l'identification des besoins du patient (et/ou de ses aidants) avec la mise en place d'un programme éducatif personnalisé.

b. Mise en place d'ateliers

Suite au BEP, deux types d'atelier peuvent alors être proposés : collectifs ou individuels avec une personne de l'équipe éducative.

Les ateliers collectifs sont réalisés avec d'autres jeunes du même âge (ou d'autres parents) et les patients sont regroupés selon 3 tranches d'âge : < 6 ans, 6-11 ans et 12-18 ans avec une certaine flexibilité en fonction de la maturité des enfants.

Selon le nombre de patients par tranche d'âge il nous arrive d'animer jusqu'à quatre ateliers en parallèle en fonction du nombre de patients :

- Un pour les enfants <6 ans
- Un pour les enfants de 6-11 ans
- Un pour les adolescents > 12 ans

- Un pour les parents

Ces ateliers adaptés à l'âge sont un succès et certains de nos professionnels ont notamment développés des compétences particulières dans l'animation d'ETP pour les moins de 6 ans !

Depuis 2020, la majorité des ateliers ont été fait en zoom et donc ne permettaient malheureusement pas de créer des ateliers spécifiques au moins de 11 ans comme nous le faisons en présentiel. Dans la majorité des cas les ateliers ont été pensés pour les parents d'un côté et pour les adolescents/enfants de l'autre.

Les ateliers individuels concernent surtout l'ETP auto-injection et se font le plus souvent au domicile du patient. **Deux nouveaux ateliers ont été proposés en individuel aux patients en 2022 : atelier diététique et atelier réflexologie.**

c. Développement d'outils adaptés dont des cartes médicaments en 2022

Le choix des outils pédagogiques utilisés lors des ateliers est essentiel à la réussite d'un programme d'ETP. Dans notre cas, nous avons dû relever le défi d'élaborer des outils adaptés à des ateliers transversaux et pouvant s'adapter à des tranches d'âges très différentes : parents et enfants/adolescents. Afin de relever ce challenge nous avons donc créé quatre types d'outils :

- ✓ **Des cartes de photo-expression** qui permettent aux patients d'exprimer et d'échanger leur ressenti vis-à-vis de la maladie chronique, de son retentissement au quotidien et de la période de transition ;
- ✓ **Un jeu de société « Sur le chemin de RIM »** : destiné aux enfants à partir de 6-7 ans, les adolescents et les parents permettant d'aborder les sujets essentiels du programme MIRAJE de manière ludique.
- ✓ **Des cartes médicaments** permettant une utilisation en ETP mais aussi en consultation pour montrer les médicaments et expliquer leurs principaux effets secondaires et leur surveillance. **Une partie de ces cartes a été finalisée en 2021 la deuxième a été finie en 2022.**
- ✓ **Une mallette d'ETP transversale** destinée aux adultes et adolescents atteints de maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares a été finalisée en 2021. Le Dr Rossi, médecin coordinateur du RESRIP, a participé activement à la conception du projet et à la création de la mallette. Plusieurs outils transversaux pourront être utilisés pour l'animation des ateliers du programme MIRAJE.

Ces quatre projets ont été soutenus et financés par la filière FAI2R (Filière Maladies Auto-Immunes et Auto-Inflammatoires Rares) (<http://www.fai2r.org>). Ces outils transversaux sont à disposition gratuite des équipes formées qui proposent de l'ETP aux patients souffrant de rhumatismes et maladies inflammatoires pédiatriques. A ce jour, 5 équipes formées en ETP ont pu bénéficier de ces outils.

d. Développement d'ateliers en distanciel

Depuis 2020 et la pratique d'ateliers en zoom nous avons dû innover et réaliser des PowerPoint interactifs pour faire participer les patients ne pouvant utiliser les supports habituellement utilisés en présentiel.

Au cours de l'année 2022, nous avons amélioré et adapté les ateliers d'ETP grâce à l'évaluation systématique de la part des participants (enfants et parents) notamment via l'utilisation d'un logiciel mentimeter permettant une meilleure interactivité avec les participants en distanciel.

e. Réalisation de vidéos sur le sport/relaxation

A la demande des patients et au vu du succès des ateliers sport en zoom, nous avons réalisés des vidéos d'activité physique adaptée destinées aux patients avec RIC. Ces vidéos seront disponibles sur notre site. Une partie a pu être filmée en 2022. Le projet sera finalisé en 2023.

f. Développement de nouveaux partenariats

Le succès de notre programme d'ETP et le budget qui nous a été alloué nous a permis de développer de nouveaux partenariats avec des intervenants extérieurs pour dynamiser et poursuivre l'amélioration de notre programme. En effet, nous avons pu avoir une socio-esthéticienne et une diététicienne pour notre atelier lupus et mettre en place des ETP zoom sport et relaxations très appréciés dans ce contexte sanitaire complexe.

g. Evaluation patients de l'année d'ETP VI

Le parcours éducatif du patient est évalué pendant et à la fin du programme de manière individuelle, à l'aide de son dossier d'éducation et sur la base d'un référentiel de compétences établi par l'équipe MIRAJE. La satisfaction des participants (parents et enfants) aux différents ateliers, dont les nouveaux en zoom, a été évaluée. Les participants étaient globalement tous satisfaits ou très satisfaits des ateliers.

1.3.4 MIRAJE année VI : 2022

Dans le contexte du **RESRIP** qui est un réseau ville-hôpital, les actions éducatives sont mises en place dans la mesure du possible à proximité du lieu de vie du patient : salles des Mairies, salles privées.

Les BEPs sont faits à domicile, dans les différents hôpitaux suite aux consultations de suivi du patient ou plus rarement par téléphone.

Les ateliers collectifs ont lieu le samedi matin et le mercredi après-midi dans des lieux extrahospitaliers, dans différents départements de l'Ile-de-France. **Depuis 2020, les BEP n'ont pu être réalisés pour tous les participants comme habituellement du fait de la situation sanitaire d'une part et du fait du manque de personnel d'autre part. En 2022, les BEP ont pu être à nouveau réalisés grâce à nos 3 IDE.**

Quatorze ateliers ont été réalisés :

- ✓ 11 collectifs (Tableau 1)
- ✓ 3 individuels (Tableau 2)

Tableau 1: Ateliers d'ETP collectifs

Noms de ateliers	N patients	N parents	N frère/sœur	Total
Sport session 1 (parents/enfants)	9	7	0	16
Sport session ado	5	0	2	7
Sport session 2 (parents/enfants)	6	7	0	13
Ma maladie que sais-je ?	9	15	0	24
Le patient et son traitement	4	8	0	12
Le quotidien avec une maladie chronique	6	10	0	16
Lupus faisons le tour	9	9	1	19
Atelier de socio-esthétique	9	0	1	10
Equilibre alimentaire	9	9	1	19
Comment gérer les poussées inflammatoires	7	10	1	18
Transition	16	0	0	16

TABLEAU 2: ATELIERS D'ETP INDIVIDUELS

Noms de ateliers	N patients	N parents	N frère/sœur	Total
Préparation et administration des injections	10	6	2	18
Atelier sophrologie	2	0	0	2
Le patient et son traitement	2	3	0	5

L'activité ETP de la sixième année du programme MIRAJE a été la suivante :

- ✓ Bilan Educatif Partagé : 19 patients, 22 parents
- ✓ Ateliers collectifs : 14 au total (pour tous les participants)
 - Participation moyenne : 8 enfants-adolescents, 6.8 parents
 - N patients ayant participé à ≥ 1 atelier : 32
 - N parents ayant participé à ≥ 1 atelier : 48
- ✓ Programme personnalisé complet : 6 patients, 8 parents
- ✓ Ateliers individuels : 14 patients et 9 parents et 2 aidants autres (frère/sœur)
- ✓ Atelier transition : 16 patients

Malgré le contexte sanitaire, nous avons constaté une augmentation du nombre total de patients et leurs parents aux ateliers collectifs pour cette nouvelle année d'ETP.

1.4 La Transition

Il est maintenant bien démontré que dans le cadre des maladies chroniques la transition du monde pédiatrique au monde de l'adulte doit être préparée pour éviter un arrêt des traitements et du suivi à l'origine de rechutes de la maladie. Cette transition se fait en 4 étapes :

- 1- **Evaluation du degré d'autonomie du patient.** Un questionnaire spécifique a donc été créé par le RESRIP. Il est rempli avec le patient en amont de la transition afin d'évaluer les besoins et la maturité de l'enfant.
- 2- **Ateliers de préparation à la transition.** Une fois le questionnaire de transition rempli, le médecin référent du RESRIP évalue les connaissances du patient. Afin de préparer au mieux ce changement, le patient se voit alors proposé de participer à des ateliers d'ETP transversaux selon ses besoins afin de parfaire ses connaissances sur sa pathologie et ses traitements. Puis, tous se voient proposer un atelier d'ETP transition où sont spécifiquement abordés les problématiques rencontrées lors du passage enfant-adulte.
- 3- **Organisation des consultations de transition.** Une fois le patient prêt pour le transfert en médecine d'adulte, le RESRIP participe à l'organisation des consultations de transition. Celles-ci se font en présence du rhumatologue pédiatre référent et du rhumatologue ou interniste hospitalier ou de ville qui va prendre en charge l'adolescent dans le futur. Ceci nécessite une organisation importante pour trouver la date et le lieu adaptés à tous les protagonistes.
- 4- **Le suivi de la transition.** Une fois l'adolescent transité, un suivi est mis en place par le RESRIP jusqu'à deux ans après. Comme auparavant, en plus d'appels téléphoniques réguliers, un questionnaire d'évaluation est systématiquement rempli tous les ans. Un formulaire de transition a été créé et validé par des rhumatologues-pédiatres, des rhumatologues et des médecins internistes. Ce questionnaire a été réalisé auprès des patients transités en 2020 et 2021 en médecine adulte via une enquête Survey Monkey par

les IDE du RESRIP. Le questionnaire ayant été réalisé à partir de décembre 2022, les résultats sont en cours d'analyse.

2. L'appui aux professionnels de santé

2.1 Développer l'appui aux médecins traitants

L' aide aux patients a bien été développée ses dernières années. Depuis 2019, il nous a donc semblé essentiel de nous concentrer sur l'aide aux professionnels et plus particulièrement l' aide aux médecins traitants (pédiatre ou médecin généraliste pour les patients d'âge pédiatrique). Les rhumatismes inflammatoires sont des maladies rares difficiles à appréhender pour ces derniers avec des patients suivis principalement par des spécialistes. Dans ce contexte, il nous est apparu essentiel de mieux les soutenir, afin de rétablir le lien souvent distendu par la prise en charge ultraspécialisée et hospitalière, de façon à ce qu'ils puissent continuer à assurer les soins habituels et de prévention nécessaires au patient.

2.1.1 Courriers aux médecins traitants

Lors de chaque inclusion, comme évoqué précédemment, nous avons mis en place un courrier destiné au médecin traitant l'informant sur le RESRIP et lui donnant quelques explications sur la pathologie de son patient, les traitements en cours et les actions de prévention et/ou de surveillance qu'il peut nous aider à mettre en place. Enfin, nous lui rappelons le nom du médecin référent et son mail pour lui permettre d'être en lien avec ce dernier en cas de besoin (Annexe 6). Ces courriers ont été repensés et améliorés en 2021.

2.1.2 Développement de fiches destinés aux médecins traitants

Lors d'une étude réalisée entre janvier et juin 2018 (Annexe 7) nous avons pu constater que les médecins traitants étaient toujours sollicités dans la prise en charge de leurs patients. Nous avons donc développé en 2019 un projet de fiches destinés à aider les médecins traitants dans la gestion de première ligne. Ce projet a été finalisé en 2021. Malheureusement, la communication et la distribution de ces fiches n'a pu être réalisées en 2021, notre chargée de communication n'ayant pas pu être renouvelée étant donné le budget alloué par l'ARS. En effet, une apprentie stagiaire s'était occupée de récupérer les coordonnées de tous les médecins traitants mais la divulgation de leurs coordonnées électroniques était souvent refusée. Afin de diffuser ces fiches au mieux et pouvoir dans un deuxième temps en évaluer la satisfaction, nous aurions eu besoin de budget de communication et d'impression. Ces fiches ont pour but d'aider à la prise en charge avec 3 grands thèmes abordés :

- Conduite à tenir en urgence afin de :
 - Proposer une aide à la reconnaissance des situations d'urgence
 - Diminuer le nombre de passages aux urgences non justifiés
 - La prise en charge de la douleur chez ces patients souvent mal évaluée et donc insuffisamment soulagée. Savoir reconnaître les différentes douleurs pour apporter une réponse thérapeutique adaptée et mesurée afin d'éviter le mésusage de certains antalgiques. En effet, le mésusage d'antalgiques de pallier 2 (codéine), voir 3 (morphinique), peut être source de dépendance et/ou de toxicomanie

- La prévention
 - o Fiche mémo sur les vaccinations possibles sous immunomodulateurs pour une bonne protection des patients
 - o La contraception et/ou désir de grossesse pour les jeunes adultes
 - o La croissance avec la surveillance des facteurs de risque cardio-vasculaire et une mise au point sur le fondement ou non de régimes alimentaires en vogue de nos jours
 - o Le sport et les maladies rhumatismales. Nous voulons lutter contre les à priori et les croyances selon lesquelles le sport serait source d'aggravation avec des arrêts injustifiés. Il faut sensibiliser le patient mais aussi le médecin traitant aux effets bénéfiques et anti-inflammatoires de l'activité physique
- Les aides sociales
 - o Les indications d'une prise en charge à 100% et/ou d'un dossier MDPH pour éviter les abus et/ou les sous-estimations
 - o Aide à la mise en place des PAI
- Finaliser la diffusion des fiches médecins traitants via le site internet mais aussi papier.

Notre collaboration avec la FAI2R est en cours pour diffuser ces fiches au niveau national afin de faire connaître notre réseau mais aussi pouvoir aider tous les médecins traitants suivant ce type de patients dans la France entière.

Actuellement, la diffusion se fait aussi de proche en proche grâce à l'une des IDE coordinatrice qui va rencontrer les médecins traitants et leur remettre, par la même occasion, les fiches créant alors un vrai partenariat.

2.2 Maintenir le lien avec les professionnels paramédicaux

A chaque inclusion et/ou lors de la mise en place de nouveaux professionnels de santé au cours du suivi, nos IDE se mettent en lien avec les professionnels paramédicaux afin d'expliquer les pathologies. Selon, nous leur envoyons, en plus, des brochures sur la pathologie.

Concernant les IDE de ville, les IDE coordinatrices du RESRIP gardent un lien étroit même au cours du suivi pour soutenir les IDE et dans certaines situations s'assurer de la compliance thérapeutique.

2.3 Soutenir les professionnels scolaires

2.3.1 Lien et RCP scolaire

En plus des RCP réalisées tant pour l'enfant que pour aider les professionnels scolaires, le RESRIP se met régulièrement en lien avec les établissements scolaires (IDE, directeur, CPE...) pour s'assurer de la bonne compréhension de chaque pathologie. Des documents d'information leur sont également envoyés.

2.3.2 Développement d'un PAI national avec la SOFREMIP

Ce projet n'a pu être maintenu du fait du manque de personnel au sein du RESRIP en 2021 et à la formation du personnel en 2022. Il devrait être proposé au comité scientifique en 2023.

2.4 Formation des professionnels de santé

Depuis sa création, le RESRIP participe :

1/ A la formation des médecins hospitaliers d'Ile-De-France en organisant des réunions dans les différents CH de l'Ile-de-France pour :

- Communiquer sur le RESRIP et ses actions
- Former les professionnels aux maladies rares prises en charge dans le réseau afin de diminuer l'errance diagnostique.

2/ A la formation des médecins scolaires d'Ile-De-France

3/ A des FMC, staff

Toutes ces activités ont été suspendues du fait du manque de personnels dans le réseau. En effet, la directrice étant chargée de l'organisation de ces différentes réunions n'a pu les organiser devant se substituer à la 2^{ème} IDE pour permettre le suivi des patients sur tout le territoire, tâche impossible pour une seule IDE.

Par ailleurs la situation sanitaire limitait la réalisation de ce type de formations avec plusieurs participants.

3. Poursuivre le développement et l'amélioration du RESRIP

3.1 Enquête de satisfaction auprès des patients

Nous avons évalué en 2022, la satisfaction des patients/parents adhérents au RESRIP dans les deux dernières années en termes d'aide au quotidien et de coordination de la prise en charge.

Sur les 132 patients inclus entre 2020 et 2021, nous avons eu 51 réponses (39%). Globalement les patients sont satisfaits du RESRIP avec une note globale de 4.8/5 (Figure 13).

Les patients ont été satisfait (24%) voir très satisfait (74%) de leur entretien d'entrée dans le RESRIP qui, même dans cette période de COVID et de diminution de personnel, a eu lieu à domicile dans 60% des cas (Figure 13).

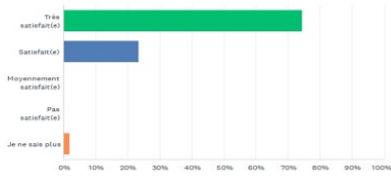
Les patients/familles ont eu un bon contact avec les IDE (98%) et ont trouvés le RESRIP réactif dans la recherche de professionnels de santé (92%) avec des professionnels de qualité dans 75% des cas (Figure 13). Enfin, le RESRIP est facilement joignable (98%) et les familles sont satisfaites/très satisfaites (89%) des documents d'information remis par le RESRIP concernant leur maladie et/ou les traitements.

Sur le plan scolaire, 31 patients (61%) des patients ont nécessité une intervention scolaire par le RESRIP qui a été appréciée dans la majorité des cas (90%).

Cette enquête, malgré la crise et malgré les difficultés de recrutement, est plutôt très favorable et permet à nouveau d'insister sur l'importance d'un tel réseau avec une telle expertise dans ces maladies rares pour le suivi et l'accompagnement de ces patients/familles qui font face à des problématiques bien particulières.

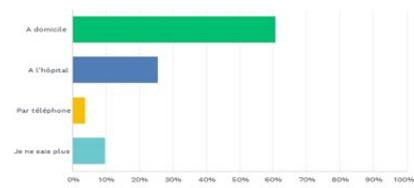
Q1: Etes-vous satisfait(e) de l'entretien d'entrée dans le RESRIP

Réponses obtenues : 51 Question(s) ignoré(s) : 0



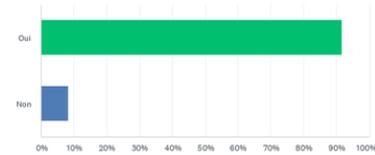
Q2: Votre entretien d'entrée a-t-il été fait

Réponses obtenues : 51 Question(s) ignoré(s) : 0



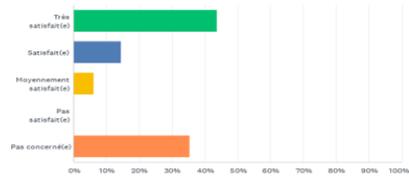
Q9: Le RESRIP a-t-il été réactif pour mettre en place des professionnels de santé

Réponses obtenues : 48 Question(s) ignoré(s) : 3



Q11: Etes-vous satisfait(e) des actions et/ou aménagements réalisés par le RESRIP à l'école (PAI, réunion, lien avec l'infirmière scolaire etc...)

Réponses obtenues : 48 Question(s) ignoré(s) : 3



Q14: Quelle note globale donneriez-vous au RESRIP

Réponses obtenues : 48 Question(s) ignoré(s) : 3

	1	2	3	4	5	TOTAL	MOYENNE PONDERÉE
☆	0.00%	2.08%	0.00%	35.42%	62.50%	48	4.58
	0	1	0	17	30		

FIGURE 13: REPNSES A L'ENQUETE DE SATISFACTION DU RESRIP AUPRES DES PATIENTS INCLUS SUR L'ANNEE 2020-2021 (131 PATIENTS)

E. Communications sur le réseau en 2022

1. Communications dans des congrès nationaux et internationaux

Le RESRIP a à cœur de communiquer pour faire connaître ses actions. Nous avons donc été présents à la fois au niveau national et international au cours de l'année 2022 (Tableau 3).

POSTERS SOFREMIP (ANNEXE 8)

TABLEAU 3 : COMMUNICATIONS AUXQUELS LE RESRIP A PARTICIPE EN 2022

Date	Congrès	Présentation	Autre
18 février	FACS IDF	Présentation du RESRIP aux DACs : 52 personnes	Communication orale (zoom)
19 mai	SOFREMIP	Présentation de l'activité et des nouveaux outils RESRIP	Stand Communication orale
20 mai	SOFREMIP	Évaluation d'un programme de transition dans les RIC : évolution de la maladie et de la qualité de vie (RESRIP) (Annexe 9).	Poster
20 mai	Plateforme Expertise Maladies Rares Paris-Saclay-DGOS	Présentation de RESRIP et outils destinés aux patients, professionnels et pour l'ETP MIRAJE	Communication orale
5 Juillet	MAI Pratiques	Education Thérapeutique des MAI Le programme MIRAJE	Présentation orale
8 Octobre	Journée nationale des spondylarthrites association ACS	Spondyloarthrite de l'enfant et présentation du RESRIP	Présentation orale
20 Octobre	Hôpital Saint Justine Montréal	2 ^{ème} rencontre sur les maladies inflammatoires Présentation des outils thérapeutiques du programme MIRAJE	Présentation Orale
20 Octobre	Journée Transition FAI2R	L'expérience du patient, la vision du soignant Un patient témoin et une collaboratrice du RESRIP	Table ronde
24 novembre	Webinaire FAI2R-RESRIP	Les biomédicaments dans ma pratique infirmière	Présentation orale
8 décembre	EPU Clinique Marcel Sembat (92)	Les maladies chroniques rhumatismes et inflammatoires pédiatriques. Prise en charge des RIC en ville : le RESRIP	Présentation orale

SOFREMIP : SOCIETE FRANCOPHONE DE RHUMATOLOGIE ET DE MEDECINE INTERNE PEDIATRIQUE. ACS : ACTION CONTRE LES SPONDYLARTHrites. FAI2R : FILIERE DES MALADIES AUTO-IMMUNES ET AUTO-INFLAMMATOIRES RARES

2. Remise à jour du site internet

Au cours de l'été 2019, nous avons repensé notre site internet (<https://www.resrip.fr/>), outils de communication indispensables de nos jours, avec un logiciel gratuit « wix.com » permettant de

revaloriser notre activité et de diminuer les coûts. Nous avons eu à cœur de mettre en valeur notre activité, l'équipe mais aussi de mettre à disposition des documents pour les patients et pour les professionnels.

Le site a été remis à jour très régulièrement au cours de l'année 2022 et nous a permis de garder un lien avec les patients et/ou professionnels et de les informer des différentes évolutions concernant les connaissances sur la COVID-19.

Par ailleurs nous avons créé une application et une page Facebook et Instagram pour pouvoir mieux communiquer avec nos patients et notamment les adolescents.

3. Développement d'outils de communication

Depuis 2020, nous n'avons plus de chargé de communication pour poursuivre notre travail de communication. Nous avons néanmoins tenu à maintenir certaines activités :

- Mise à jour de la brochure ETP MIRAJE destinée aux patients/parents (Annexe 10)
- Développement de fiches recettes mises à disposition sur le site (Annexe 11)
- Réalisation de flyers pour les nouveaux ateliers ETP
 - o Sport/relaxation (Annexe 12)
 - o Lupus (Annexe 13)

F. Analyse des données sociodémographiques collectées depuis la création du RESRIP

En 2020, malgré la situation sanitaire complexe, nous avons encadré à distance une stagiaire Libanaise en Master 2 en Bio-statistique pour analyser les caractéristiques sociodémographiques et environnementales, la santé physique et vie sociale perçue et l'absentéisme scolaire des enfants et adolescents atteints de rhumatismes et maladies inflammatoires chroniques inclus au RESRIP. Trois articles sont en cours de soumission suite à ce travail. En 2021, ses résultats ont été présentés à plusieurs congrès avec des communications orales et écrites. En 2022 elles ont été soumises dans des revues à comité de lectures. La publication sur pubmed devrait paraître en 2023.

G. Collaborations

1. Avec la filière maladie rare FAI2R

En 2022 la collaboration avec la FAI2R s'est renforcée

FAI2R et RESRIP travaille sur les thèmes tels que :

- la transition : participation active au groupe de travail sur la Transition avec rédaction des directives sur le processus global de transition, créations de nouveaux outils pour les patients et les soignants, animation de la journée nationale sur la Transition
- la place du médecin traitant dans le parcours de santé : les clés du diagnostic développées par FAI2R dans le but de réduire l'errance diagnostique et les fiches médecins traitants (conduite à tenir en cas d'urgence, la prévention, les aides sociales) développées par RESRIP dans le but d'améliorer la prise en charge.
- de nouveaux outils ETP : RESRIP a gagné un nouvel appel d'offre de la FAI2R afin de développer des vidéos d'APA.

2. Avec une clinique privée à Boulogne

La Clinique Marcel Sembat (CCBB) - Ramsay Santé à Boulogne souhaite développer les maladies chroniques dont l'activité de rhumatologie pédiatrique au sein de son établissement. RESRIP a établi un partenariat avec une prise en charge de plusieurs patients vus dans ce centre.

3. Avec les réseaux d'Ile-de-France : FACS-IDF et DACs

Le RESRIP a collaboré avec plusieurs réseaux de santé au cours de l'année 2022 :

- FACS-IDF : Fédération régionale des dispositifs de ressources et d'Appui à la Coordination des parcours de sante d'Ile-de-France
 - o 18 février : Présentation RESRIP aux DACs
- Réorientation de 5 patients vers le REPOP et 1 vers le réseau LCD

4. Avec les associations de patients

4.1 KOURIR

Adressage des patients.

Un membre du CA, cadre de santé, intervient dans le programme ETP MIRAJE en tant qu'animatrice.

4.2 Tout le monde contre le cancer

« Tout le monde contre le cancer » est une association qui met en place des actions pour améliorer le quotidien des malades et de leur famille. L'association a participé au programme MIRAJE en offrant au réseau des cadeaux distribués aux enfants lors des ateliers ETP. Nous avons pu grâce à notre partenariat envoyer une de nos familles dans le besoin en vacances. Ce séjour leur a fait beaucoup de bien.

4.3 L'ENVOL

L'ENVOL organise des programmes adaptés aux jeunes malades de 6 à 25 ans et à leur famille. L'ENVOL accompagne gratuitement plus de 5000 bénéficiaires par an au travers de ses séjours adaptés, ateliers à l'hôpital, sorties récréatives et kits d'activités.

5. Avec l'industrie pharmaceutique

L'industrie nous aide pour le financement de projets tels que :

- La réalisation de nouveaux outils d'animation pour les ateliers ETP (Fiches recettes-Fiches médecins traitants)
- Mise à jour des livrets MAItriser sa scolarité ! version élève et enseignant

Pour chaque aide financière une convention est établie.

H. Les projets pour 2023

Pour l'année 2023 plusieurs points nous semblent important à développer pour améliorer le réseau.

1. Sur le plan de la coordination du parcours de santé du patient

1.1 Poursuite de l'amélioration de la prise en charge et de la coordination des soins

L'amélioration continue de la coordination et surtout du suivi des patients est essentielle. C'est un objectif qu'il nous semble important de souligner chaque année. La particularité de notre réseau est celui de prendre en charge des enfants/adolescents avec maladies rares. Ceci engendre une complexité liée à la méconnaissance des professionnels de santé sur le terrain malgré une information continue de notre part. En outre, le RESRIP connaît de plus en plus de succès avec une population incluse croissante et répartie sur un territoire étendu qu'est l'île de France. Afin de pouvoir rester performant tout en continuant notre croissance, nous espérons pouvoir garder nos 3 IDE temps plein pour l'année 2023.

1.2 Amélioration et adaptation du programme MIRAJE

Pour l'année 2023, nous allons améliorer et adapter les ateliers d'ETP grâce à l'évaluation systématique de la part des participants (enfants et parents) mais aussi du fait de la situation qui nous a obligé à inventer de nouveaux ateliers en distanciel.

1.2.1 Développement de nouveaux ateliers

a. Atelier « Bien-être »

Un nouvel atelier prévu en 2022 n'a pu être réalisé, « l'atelier bien être » centré sur l'activité physique adaptée, les techniques de relaxation et l'estime de soi. En fonction du contexte sanitaire, nous espérons pouvoir le faire en 2023.

b. Atelier uvéite

Par ailleurs, nous avons le projet de réaliser un nouvel atelier en 2023 destiné aux patients atteints d'uvéite. Le programme a été pensé en 2022 et sera concrétisé d'ici à 2023. Nous

espérons développer à la suite des outils spécifiques en collaboration avec des ophtalmologues et l'association Inflamm'Œil.

c. Ateliers individuels en zoom : traitement et diététique

Nous souhaitons développer plusieurs ateliers en distanciel, ce format ayant plu et la situation sanitaire étant encore instable. Notamment un ETP individuel sur les traitements qui serait animé par nos IDE et des ateliers diététiques animés par une diététicienne expérimentée dans ce type de séances.

1.2.2 Développements de nouveaux outils d'ETP

Un support informatique permettant aux patients/parents de reconnaître leur traitement, comprendre les mécanismes et les principaux effets indésirables des traitements utilisés dans les maladies inflammatoires pédiatriques doit être finalisé en début 2023. Ce support servira à nos IDE qui seront d'ici à 2023 toutes formées en ETP lors des séances individuelles en distanciel et pourra aider à la compliance thérapeutique. Un triptyque sera aussi conçu et remis à la fin de l'atelier comme pense-bête.

1.2.3 Réalisation de vidéos sur le sport/relaxation

A la demande des patients et au vu du succès des ateliers sport en zoom, nous allons réaliser des vidéos d'activité physique adaptée destinées aux patients avec RIC. Ces vidéos seront disponibles sur notre site.

1.2.4 Développements de partenariats

Le succès de notre programme d'ETP et le budget qui nous a été alloué nous a déjà permis de développer de nouveaux partenariats avec des intervenants extérieurs pour dynamiser et poursuivre l'amélioration de notre programme. En effet, nous avons pu avoir une socio-esthéticienne et diététicienne pour notre atelier lupus et mettre en place des ETP zoom sport et relaxations très appréciés dans ce contexte sanitaire complexe. Nous allons poursuivre le développement de partenariat avec de nouveaux professionnels : en particulier psychologue et professeur en activité physique adaptée.

2. Sur le plan de l'appui aux professionnels de santé

2.1 Diffusion des fiches destinées aux médecins traitants

Finaliser la diffusion des fiches médecins traitants via le site internet mais aussi papier. A terme nous souhaiterions pouvoir diffuser les fiches au niveau national pour faire connaître notre réseau mais aussi pouvoir aider tous les médecins traitants suivant ce type de patients.

2.2 Reprises des formations/staffs

Nous espérons pouvoir reprendre les formations auprès des différents professionnels de santé en adaptant le format à la situation sanitaire si besoin.

2.3 Partenariat avec une clinique privée à Boulogne

La Clinique Marcel Sembat (CCBB) - Ramsay Santé à Boulogne souhaite développer l'activité de rhumatologie pédiatrique au sein de son établissement. RESRIP s'est mis en lien afin d'établir un partenariat pour prendre en charge les patients vus dans ce centre.

3. Poursuivre le développement et l'amélioration du RESRIP

3.1 Maintien de 3 IDE de coordinations

Nous espérons pouvoir poursuivre notre travail de communication grâce à l'embauche d'une 3^{ème} IDE temps plein. Sa présence est essentielle au vu du périmètre couvert par le réseau qui est conséquent et du nombre croissant de patients à suivre.

3.2 Poursuivre la communication sur le RESRIP

Par ailleurs nous souhaiterions pouvoir retravailler avec une chargée de communication de façon ponctuelle, pour des missions précises, afin de continuer à communiquer sur le réseau. En effet, sa présence nous a été essentielle pour permettre la réalisation de plusieurs outils mais il reste d'autres axes d'amélioration et/ ou de création :

- Amélioration de notre site internet
- Réalisation d'une application mobile
- Mise en relation avec les réseaux sociaux pour mieux communiquer avec les adolescents
- Adaptation de la brochure ETP tous les ans
- Développement de nouvelles fiches/brochures d'informations et outils destinés aux patients

Annexe 1 : Critères d'inclusion



Nom et Prénom du patient:

Nom du médecin référent:

Critères d'inclusion

Les patients inclus dans le réseau présentent au moins deux des critères suivants :

1. Critères liés à la pathologie : OUI NON,

Si oui lequel ou lesquels :

- Retentissement majeur sur la santé physique
- Retentissement sur l'état psychologique
- Incidence sur la croissance et/ou le développement
- Complexité du traitement (si oui le ou lesquels) :
 - Traitements innovants (effets indésirables à long terme peu connus)
 - Effets indésirables à court et à long terme (ex injections douloureuses)
 - Contraintes liées à l'administration (injection, perfusion)
- Retentissement sur la scolarité

2. Association de 2 ou plusieurs pathologies

OUI NON

3. Nécessité de prise en charge par ≥ 3 professionnels de santé

OUI NON

4. Contexte social précaire : OUI NON

Si oui lequel ou lesquels :

- Difficultés financières
- Barrières linguistiques
- Barrières culturelles
- Conflits au sein de la famille
- Incapacité de la part des parents de gérer la maladie au quotidien

5. Demande de soutien de la part du patient et/ou de sa famille

OUI NON

6. Transition vers la médecine de l'adulte

OUI NON

7. Education Thérapeutique Patient

OUI NON

RESRIP - 1 rue Jean Mermoz, 92340 Bourg-La-Reine
06 08 99 45 57 - contact@resrip.fr - SIREN : 794929828

Annexe 2 : Information parents

Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques



RESRIP

Contactez-nous !

Téléphone : 06.08.99.45.57

Courriel : contact@resrip.fr

Fiche d'information destinée aux parents

Le RESRIP rassemble les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de votre enfant pour une meilleure qualité des soins délivrés au domicile ou proche du domicile ou dans ses différents lieux de vie (école, loisirs...) ainsi que dans les établissements de soins participants au RESRIP. Vous n'avez pas de cotisation à régler.

Votre enfant peut faire partie de ce réseau de santé hôpital-Ville avec votre accord.

- RESRIP propose des conseils concrets pour aider au suivi : une information sur ce qui existe localement et une orientation vers les lieux et les personnes qui conviennent
- RESRIP aide à trouver un professionnel de santé le plus proche du domicile de votre enfant
- RESRIP aide au maintien de sa scolarité et/ou de son activité professionnelle
- RESRIP est un soutien pour votre enfant, son entourage et les soignants à domicile
- RESRIP met en place un carnet de liaison qui permet de maintenir un lien entre les différents professionnels de santé. Il appartient à votre enfant.

RESRIP ne fait pas de prescription médicale, il se positionne en soutien : votre médecin reste votre interlocuteur privilégié dans tous les cas. Si votre médecin en fait la demande, RESRIP peut aider à la réalisation de certificats médicaux lors de démarches administratives telles que la mise en place d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI).

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser que votre enfant bénéficie du RESRIP et de l'en retirer à tout moment. Nous vous demanderons seulement le motif de votre décision pour des raisons administratives.

Dans un objectif d'amélioration de notre fonctionnement et de la qualité des services rendus, nous pourrions vous solliciter pour répondre à des questionnaires qui resteront anonymes afin de préserver votre vie privée et celle de votre enfant.

Chez RESRIP, en qualité de responsable du traitement au sens du règlement européen n°2016-679 du 27 avril 2016 et de la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 modifiée, nous avons l'engagement de protéger au mieux les informations concernant votre enfant et respecter les réglementations européennes et françaises applicables.

Au titre de la protection des données de votre enfant, il dispose de droits, lui permettant de les rectifier, modifier ou supprimer. Il peut exercer ses droits par courrier ou par email adressé à l'adresse suivante : Direction du réseau RESRIP, Service DPO, 1 rue Jean Mermoz 92340 Bourg-la-Reine ou par mail : dpo@resrip.fr.

RESRIP

1 rue Jean Mermoz , 92340 Bourg-La-Reine

Site internet : www.resrip.fr

Annexe 3 : Information patients mineurs

Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques



RESRIP

Contactez-nous !
Téléphone : 06.08.99.45.57
Courriel : contact@resrip.fr



Fiche d'information destinée au patient mineur

Le RESRIP coordonne les différents acteurs impliqués dans ta prise en charge pour une meilleure qualité des soins qui te sont délivrés au quotidien. Nous pourrions t'aider à organiser des soins à la maison, à l'école et/ou en cabinet et intervenir aussi à l'hôpital. Tu n'as pas de cotisation à payer.

Si tu le souhaites, tu peux faire partie de ce réseau avec ton accord, celui de tes parents et celui de ton médecin référent.

- RESRIP peut te proposer des professionnels de santé (infirmière, kinésithérapeute, ophtalmologue par exemple) qui connaissent ta maladie.
- RESRIP peut te trouver des professionnels proches de chez toi ou de ton établissement scolaire.
- RESRIP peut t'aider à l'école : expliquer ta maladie, aménager ton emploi du temps ou faire en sorte que tu aies les cours auxquels tu n'as pu assister.
- RESRIP peut te soutenir ainsi que ta famille, tes médecins ou tes infirmières par exemple.

RESRIP te remettra un carnet de liaison que tu devras présenter aux différentes personnes qui te soignent pour qu'elles puissent savoir ce qui a été fait pour toi. Dans ce carnet, des pages sont pour toi : tu pourras y mettre des questions à poser lors des consultations, y noter tes dates de consultations ou d'hospitalisations.

RESRIP ne remplace pas ton médecin référent ni ton médecin traitant. Il est une aide en plus.

Tu es libre d'accepter ou de refuser de bénéficier du RESRIP et de t'en retirer à tout moment. Nous te demanderons seulement le motif de ta décision pour des raisons administratives.

Pour améliorer notre fonctionnement et la qualité de nos services, nous pourrions te solliciter pour répondre à des questionnaires de suivi et de satisfaction qui resteront anonymes afin de préserver ta vie privée.

Chez RESRIP, nous avons l'engagement de protéger au mieux les informations te concernant et respecter la loi. Tes données seront traitées de manière confidentielle.

RESRIP

1 rue Jean Mermoz, 92340 Bourg-La-Reine
Site internet : www.resrip.fr

Annexe 4 : Information patients majeurs

Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques



RESRIP

Contactez-nous !

Téléphone : 06.08.99.45.57

Courriel : contact@resrip.fr

Fiche d'information destinée au patient majeur

Le RESRIP rassemble les différents acteurs impliqués dans votre prise en charge pour une meilleure qualité des soins délivrés au domicile ou proche du domicile ou dans ses différents lieux de vie (école, loisirs...) ainsi que dans les établissements de soins participants au RESRIP. Vous n'avez pas de cotisation à régler.

Vous pouvez faire partie de ce réseau de santé hôpital-Ville après avoir donné votre accord.

- RESRIP propose des conseils concrets pour aider au suivi : une information sur ce qui existe localement et une orientation vers les lieux et les personnes qui conviennent
- RESRIP aide à trouver un professionnel de santé le plus proche de votre domicile
- RESRIP aide au maintien de votre scolarité et/ou de votre activité professionnelle
- RESRIP est un soutien pour vous, votre entourage et les soignants à domicile
- RESRIP met en place un carnet de liaison qui permet de maintenir un lien entre les différents professionnels de santé. Il vous appartient.

RESRIP se positionne en soutien et ne fait pas de prescription médicale contrairement à votre médecin référent ou traitant qui reste vos interlocuteurs privilégiés dans tous les cas. Si votre médecin en fait la demande, RESRIP peut aider à la réalisation de certificats médicaux lors de démarches administratives telles que pour les études, le logement etc...

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de bénéficier du RESRIP et de vous en retirer à tout moment. Nous vous demanderons seulement le motif de votre décision pour des raisons administratives.

Dans un objectif d'amélioration de notre fonctionnement et de la qualité des services rendus, nous pourrions vous solliciter pour répondre à des questionnaires qui resteront anonyme afin de préserver votre vie privée.

Chez RESRIP, en qualité de responsable du traitement au sens du règlement européen n°2016-679 du 27 avril 2016 et de la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978 modifiée, nous avons l'engagement de protéger au mieux les informations vous concernant et respecter les réglementations européennes et françaises applicables.

Au titre de la protection de vos données, vous disposez de droits, vous permettant de les rectifier, modifier ou supprimer. Vous pouvez exercer vos droits par courrier ou par email adressé à l'adresse suivante : Direction du réseau RESRIP, Service DPO, 1 rue Jean Mermoz 92340 Bourg-la-Reine ou par mail : dpo@resrip.fr.

RESRIP

1 rue Jean Mermoz , 92340 Bourg-La-Reine

Site internet : www.resrip.fr

Annexe 5: Courrier médecin référent

Pour contacter le RESRIP
Téléphone : 06 08 99 45 57
Courriel : contact@resrip.fr



Association RESRIP
1, rue Jean Mermoz
92340 Bourg-La-Reine
Site internet : www.resrip.fr

Cher(e) Collègue,

Votre patient(e) _____
Né(e) le _____, atteint(e) de _____
a été inclus(e) dans le RESRIP (*Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques en Ile de France*).

L'inclusion de votre patient(e) a eu lieu **au domicile** le _____

RESRIP a mis en place pour cet(te) enfant :

Soins paramédicaux

- Kinésithérapie
- Ergothérapie
- Rééducation intensive en centre
- médicalisé
- Soutien psychologique
- Infirmière à domicile
- Hypnose/relaxation
- Orthèses : _____
- Autre : _____

Vie Scolaire

- PAI
- Aménagement à l'école : _____
- Autre : _____
- RCP _____

Socio-familial

- MDPH
- Autre : _____

Nous sommes à votre disposition pour tout aide à contact@resrip.fr ou au 06.08.99.45.57 de 9h à 17h du lundi au vendredi.
Le médecin traitant de votre patiente a été informé des actions mises en œuvres par le RESRIP. En cas d'urgences, votre mail lui a été transmis.

Annexe 6 : Courrier médecin traitant



Association RESRIP
1 rue Jean Mermoz,
92340 Bourg-La-Reine
Site internet : www.resrip.fr

[Redacted area]

Cher(e) Confrère/Conseur

Suite à la demande de son médecin spécialiste, le DR [Redacted]

vosre patient [Redacted]

Né le [Redacted], atteint d'une [Redacted]

a été inclus dans le RESRIP (*Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques en Ile de France*). RESRIP a mis en place pour cet enfant :

Soins paramédicaux

- Kinésithérapie
- Ergothérapie
- Rééducation intensive en centre médicalisé
- Soutien psychologique
- Infirmière à domicile
- Hypnose/relaxation
- Orthèses : [Redacted]
- Autre : [Redacted]

Vie Scolaire

- PAI
- Aménagement à l'école : [Redacted]
- Autre : [Redacted]
- RCP [Redacted]

Socio-familial

- MDPH
- Autre : [Redacted]

[Redacted area]

Nous sommes à votre disposition pour tout aide à contact@resrip.fr ou au 06 08 99 45 57 de 9h à 17h du lundi au vendredi.

Pour toutes questions relatives à sa prise en charge médicale vous pouvez joindre son médecin référent :

Autre [Redacted]

Vous trouverez ci-joint un formulaire d'information concernant RESRIP, ses missions et ses modalités de fonctionnement. Par ailleurs, des "fiches mémos" ont été créées pour vous et sont disponibles en pdf, après inscription sur le site <https://www.resrip.fr/copie-de-fiches-medecins-traitants-1> ou peuvent vous être envoyées en version papier si vous le souhaitez.

Annexe 7 : Poster Médecin Traitant SOFREMIP



LA PLACE DU MEDECIN TRAITANT DANS LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS/ADELESCENTS AVEC RHUMATISME INFLAMMATOIRE CHRONIQUE

PT1



P. Dusser-Benesty^{1,2}, C. Hascoët², L. Rossi-Semerano^{1,2}

¹Service de Rhumatologie pédiatrique, CeReMAIA (Centre de Référence des Maladies Auto-inflammatoires et de l'amylose inflammatoire), Hôpital de Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre.
²RESRIP (Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques), Hôpital de Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre.

Introduction :

Chez les patients avec maladie rares, la place du médecin traitant, pédiatre ou généraliste, doit être mieux définie. Le RESRIP (REseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques) souhaite développer un projet pour remettre le médecin traitant au centre de la prise en charge et mieux le soutenir. Pour se faire nous avons voulu évaluer la place actuelle du médecin traitant dans la prise en charge des patients avec rhumatisme inflammatoire chronique.

Matériels et méthodes :

Réalisation d'un sondage internet anonyme (survey monkey) auprès des patients du réseau, sur 1 mois, avec relance toutes les semaines, concernant le nombre de consultations chez le médecin généraliste, chez le pédiatre et/ou aux urgences sur une période de 6 mois (janvier à juin 2018).

Population :

Quatre-vingt quatre patients pour lesquels ont été sollicités parmi les 252 patients du réseau. Trente-trois (39%) des patients ont répondu. Figure 1.

Résultats :

Au cours des 6 mois, les patients ont consulté en moyenne $2,7 \pm 2,51$ (0-9) fois leur médecin généraliste et $1,2 \pm 2,1$ (0-9) fois leur pédiatre (Figure 2). 10 patients (33%), âgés de 11 ans (médiane) (4-15 ans), ont vu un pédiatre et un médecin généraliste ; 15 patients (45%), âgés de 11 ans (médiane) (4-21 ans), un médecin généraliste seul et 2 un pédiatre uniquement. Six patients (18%) n'ont pas eu recours ni au médecin traitant ni aux urgences au cours des 6 derniers mois.

Parmi les 27 patients ayant eu recours à leur médecin traitant, 8 patients (29%) ont, en plus, consulté aux urgences avec un nombre moyen de passage de $2,1 \pm 0,83$ (1-3) en 6 mois. (tableau 1). Parmi ces 8 patients : 1 patient a consulté son pédiatre 3 fois dans les 6 mois ; 3 patients ont consulté $2,7 \pm 0,58$ (2-3) fois leur médecin généraliste et 4 d'entre eux (57%) ont vu leur pédiatre et leur médecin généraliste plusieurs fois (respectivement : $2,5 \pm 1,3$ (1-4) et $4,5 \pm 2,6$ (2-8)). Trois de ses 8 patients ont été hospitalisés pour rechute de leur maladie pouvant expliquer le taux élevé de consultation au cours des derniers 6 mois.

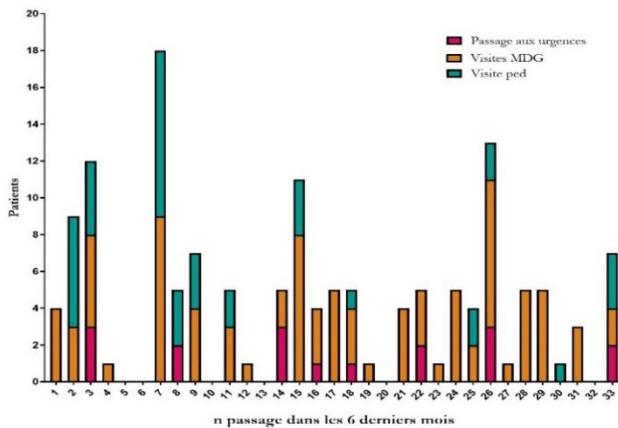


FIGURE 3: NOMBRE DE CONSULTATIONS AUX URGENCES, CHEZ LE PEDIATRE OU LE MEDECIN GENERALISTE PAR PATIENT ENTRE JANVIER ET JUIN 2018.

Conclusion :

Cette enquête nous a donc permis de mettre en évidence la présence du médecin traitant dans le parcours de santé de ces patients avec de multiples consultations. Devant un tel chiffre de consultation plusieurs questions se posent :

- 1- Ces consultations ont-elles répondu à la problématique du patient ?
- 2- Aurait-elles pu diminuer le nombre de passages aux urgences ?

Il est difficile de conclure, le motif des consultations n'ayant pas été demandé.

Il apparaît néanmoins important de pouvoir améliorer le lien ville-hôpital de façon à diminuer le nombre de passages aux urgences.

Un projet de rédaction de « fiches mémos » à destination des médecins traitants est en cours de rédaction.

Ces travaux vont compléter les actions de formations sur ces pathologies déjà mises en place par le RESRIP.

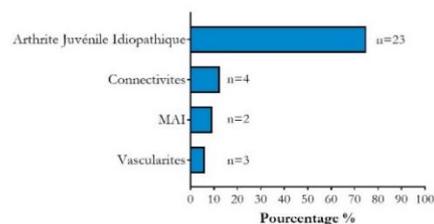


FIGURE 1 : PATHOLOGIES DES PATIENTS AYANT REPOUDE AU SONDAGE (N=33). POUR UN PATIENT LE DIAGNOSTIC NE NOUS A PAS ETE DONNE. MAI: MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES.

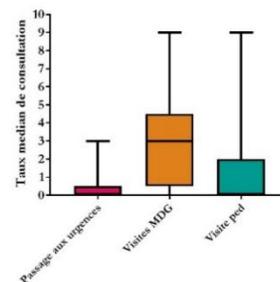


FIGURE 2: TAUX MEDIAN DE PASSAGE AUX URGENCES, DE CONSULTATIONS CHEZ LE MEDECIN GENERALISTE ET CHEZ LE PEDIATRE CHEZ LES 33 PATIENTS. MDG: MEDECIN GENERALISTE.

TABEAU 1 : PATIENTS AYANT CONSULTE AUX URGENCES EN PLUS DE LEUR MEDECIN GENERALISTE ET/OU PEDIATRE (N=8). EN BLEU LES PATIENTS AYANT CONSULTE LEUR PEDIATRE, LE MEDECIN GENERALISTE ET LES URGENCES ET EN ROUGE LES PATIENTS QUI ONT ETE HOSPITALISES POUR RECHUTE AU COURS DES 6 MOIS.

Diagnostic	Passage aux urgences	Visites MDG	Visite PED	Age (années)
Arthrite Juvenile Idiopathique	3	5	4	5
Arthrite Juvenile Idiopathique	2	0	3	7
Vasculaire	3	2	0	5
Arthrite Juvenile Idiopathique	1	3	0	4
Arthrite Juvenile Idiopathique	1	3	1	12
Connectivite	2	3	0	19
Arthrite Juvenile Idiopathique	3	8	2	13
Arthrite Juvenile Idiopathique	2	2	3	11
moyenne	2,142857143	4	1,428571429	

MDG: médecin généraliste, PED: médecin pédiatre



Annexe 8 : Posters SOFREMIP



SANTÉ ET VIE SOCIALE PERÇUES CHEZ LES ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DE RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES.

SOF21-002

Rita El Haddad^{1,2,3}, Khalil El Asmar³, Chrystelle Hascoët¹, Linda Rossi-Semerano^{1,4}, Perrine Dusser^{1,4}.

¹Réseau Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques (RESRIP), Gentilly, France. ²Département d'Epidémiologie et Statistiques, Faculté de Santé Publique Université Libanaise, Fanar, Liban. ³Faculté de Médecine, Université Paris-Saclay, Université Paris Sud, Paris, France. ⁴Département de Rhumatologie Pédiatrique, Centre de Référence des Maladies Auto-inflammatoires, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin Bicêtre, France.

Introduction :

Les rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) affectent la santé et vie sociale perçue des enfants et adolescents. L'objectif de cette étude était d'identifier les caractéristiques sociodémographiques, cliniques, la médication en cours, les aménagements scolaires associés à la santé et vie sociale perçue et évaluer son évolution dans le temps chez les patients inclus dans RESRIP.

Matériels et méthodes :

Analyse par régression de modèle mixte linéaire des caractéristiques collectées à l'inclusion. La santé et vie sociale perçue a été mesurée par un questionnaire standardisé mis en place par RESRIP pour le suivi des patients à l'inclusion et chaque 6 mois. Le score varie entre 0 et 18, 0 correspond au meilleur score de bien-être. **Table 1.**

Population :

Au total 406 patients ont été inclus: 205 atteints d'arthrite juvénile idiopathique, 68 de connectivites, 81 de maladies auto-inflammatoires and 52 d'autres maladies. **Figure 1.**

Résultats :

La moyenne du score de bien-être à chaque suivi est représenté dans la **Figure 2**. Il ne différait pas entre les groupes de maladies. Les patients qui à l'inclusion avaient besoin d'aménagement d'examen, d'hypnose, d'un support psychologique et ceux qui avaient recours à l'homéopathie étaient associés avec un plus mauvais score de bien-être. Au cours du temps, le score de bien-être s'est amélioré significativement de 0.04 unité de score chaque 6 mois (95%CI [-0.06 ; -0.03] p<0.001). **Table 2.**

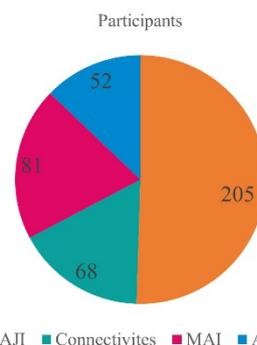


Figure 1. Répartition des 4 principaux groupes de maladies dans la population RESRIP (n = 406).

Table 1. Score des items du questionnaire sur la santé physique et vie sociale perçue.

	Score de Bien-être			
	0	1	2	3
Fatigue	Aucune	Faible	Modérée	Importante
Réveil Nocturne	0	1	2	≥ 3
Santé Physique				
Vie à l'école	Très satisfaisante	satisfaisante	Modérée	Médiocre
Vie avec les amis				
Vie avec la famille				

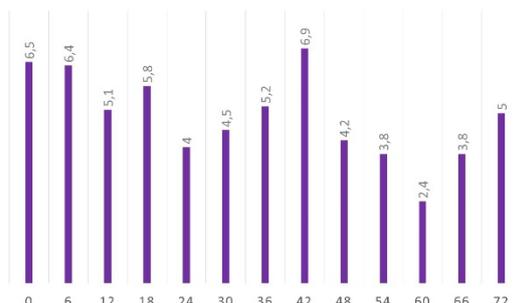


Figure 2. Évolution du score de bien-être (moyenne) dans le temps (tous les 6 mois) chez les patients RESRIP. Un total de 728 observations.

Table 2. Association entre le score de bien-être et les caractéristiques médico-socio-démographiques de la population RESRIP au moment de l'inclusion.

	Coefficient	p-value	95% CI
Mois de suivi	-0.04	<0.001	[-0.06 ; -0.03]
Age à l'inclusion			
Préscolaire	-	-	-
Collégien	-0.14	0.761	[-1.05 ; 0.77]
Adolescent	0.07	0.869	[-0.84 ; 0.99]
Sexe			
Garçon	-	-	-
Fille	-0.46	0.155	[-1.10 ; 0.17]
Diagnostic			
Arthrites juvéniles	-	-	-
Connectivites	0.43	0.344	[-0.46 ; 1.32]
Maladies auto-inflammatoires	0.83	0.096	[-0.14 ; 1.80]
Autres	-0.49	0.328	[-1.47 ; 0.49]
Durée de la maladie à l'inclusion: ≥1 an	0.01	0.956	[-0.63 ; 0.67]
Aménagement à l'école	0.67	0.136	[-0.21 ; 1.55]
Aménagement d'examen	1.51	0.047	[0.02 ; 3.00]
Appareillage Orthopédique	0.52	0.379	[-0.64 ; 1.70]
Ergothérapie	1.06	0.084	[-0.14 ; 2.26]
Hypno thérapie	1.25	0.008	[0.32 ; 2.18]
Support Psychologique	1.43	<0.001	[0.67 ; 2.19]
Colchicine	0.63	0.305	[-0.65 ; 1.93]
Contraception	1.98	0.055	[-0.04 ; 4.01]
Homéopathie	1.93	0.029	[0.19 ; 3.66]
Immunosuppresseur	-0.51	0.114	[-1.15 ; 0.12]
Infiltration	-0.96	0.083	[-2.06 ; 0.12]

Conclusion :

La santé et la vie sociale perçues semblent être d'avantage associées à l'impact de la maladie chronique qu'à la maladie elle-même, comme la présence de douleurs chroniques, de souffrances psychologiques ou de défaillance fonctionnelle. Ces résultats soulignent l'importance d'un réseau de santé comme RESRIP.

Annexe 9 : Posters SOFREMIP

Évaluation d'un programme de transition dans les RIC : évolution de la maladie et de la qualité de vie

C. Casadepax-Soulet⁽¹⁾, A. Schwartz⁽¹⁾, C. Blandin⁽²⁾, I. Kone-Paut⁽¹⁾, L. Rossi-Semerano^(1,3)

1. Service de rhumatologie pédiatrique, Centre de référence des maladies auto-inflammatoires et de l'amylose (CeRéMAIA), CHU Bicêtre, Le Kremlin Bicêtre.
2. Service de rhumatologie, CHU Lariboisière, Paris. 3. RESeau Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques (RESRIP). *co-premiers auteurs

Introduction

La transition est un processus *progressif* et individualisé ayant pour but de préparer et organiser le *transfert* des adolescents atteints de maladie chronique d'un suivi pédiatrique vers un suivi adulte. Pour optimiser au mieux ce processus, des *outils spécifiques* ont été mis en place au sein du service de rhumatologie pédiatrique de Bicêtre et des services adultes participant à la transition.

Programme de transition

- Procédure validée par pédiatres et médecins d'adulte
- Un pédiatre référent et un référent adulte
- Fiche de liaison destinée au médecin adulte
- Atelier d'ETP de préparation à la transition
- Consultation conjointe (une à deux)
- Semaine de transition

Objectif

Évaluer l'impact du programme de transition du service de rhumatologie pédiatrique à la médecine d'adulte sur la **continuité de la prise en charge, l'évolution de la maladie, la qualité de vie des jeunes adultes** et leur **satisfaction** au sujet de la transition.

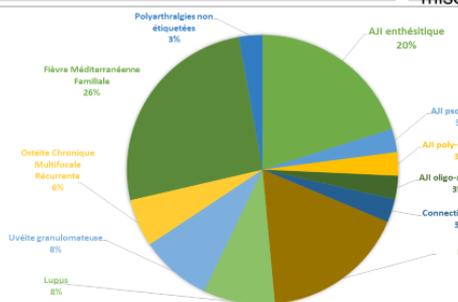
Méthodes

- Étude observationnelle, descriptive, rétrospective, monocentrique
- Patients sélectionnés si consultation de transition en 2018 ou 2019
- Suivi adulte à Bicêtre ou autres services du CeRéMAIA
- Données recueillies à l'aide d'un questionnaire téléphonique
- Comparaison avec étude réalisée dans le même service avant la mise en place du programme de transition

Résultats

Figure 1 :
Pathologies des patients
inclus dans
l'étude

All : arthrite juvénile idiopathique



- * Inclus entre avril et juin 2021
- * Âge médian au transfert = 18 ans [15,0 - 22,0]
- * Sex-ratio F/H 2,8

Cohorte initiale de patients
contactés par téléphone
39 patients

Non réponse : 3
Refus : 1

35 réponses au questionnaire

Figure 2 : Diagramme de flux des réponses aux questionnaires des patients suivis à Bicêtre ayant eu leur consultation de transition entre 2018 et 2019

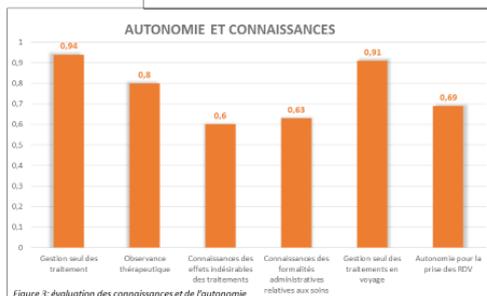


Figure 3: Évaluation des connaissances et de l'autonomie

Consultation spécifique de transition : 31 patients (88,6%)
Durée médiane de suivi en médecine adulte: 23 mois ½ [18 - 30]
Hospitalisation liée à une poussée de la maladie post transfert : 6 (17,1%)
Nombre médian de poussée post transfert : 0 [0 - 10,0]
Nombre de consultations par an post transfert : 2 [0 - 6]
Rupture de suivi : 7 (20%) dont 5 (71%) n'avait pas fait d'atelier ETP
Participation à l'Atelier ETP transition : 14 (40%)

Réponses au questionnaire	Groupe 1 N° 35 patients médiane [range]	Groupe 2 N° 19 patients médiane [range]	p value
Age lors du transfert	18,0 [15,0 - 22,0]	19,0 [17,0 - 22,0]	0,06
Nombre de crises depuis le transfert	0 [0 - 10,0]	2,00 [0 - 10,0]	0,009
Nombre de consultations par an durant le suivi post transfert	2,00 [0 - 6,00]	3,00 [1,00 - 5,00]	0,003
Satisfaction concernant la préparation à la transition	100 [30,0 - 100]	88,0 [0 - 100]	0,059
Satisfaction concernant le suivi après le transfert	95,0 [10,0 - 100]	99,0 [8,00 - 100]	0,96
Satisfaction concernant le transfert	100 [10,0 - 100]	94,0 [0 - 100]	0,2
Retentissement global de la maladie sur la santé	20,0 [0 - 90,0]	69,0 [0 - 100]	0,001
Retentissement sur l'entourage	0 [0 - 70,0]	49,5 [0 - 100]	0,001
Retentissement sur l'indépendance	0 [0 - 100]	30,0 [0 - 100]	0,001
Retentissement sur le lieu de vie	0 [0 - 40,0]	50,0 [0 - 100]	< 0,001
Retentissement sur la vie professionnelle	0 [0 - 90,0]	60,0 [0 - 100]	< 0,001
Retentissement sur le lieu de travail	0 [0 - 70,0]	50,0 [0 - 100]	< 0,001
Retentissement sur la vie amoureuse	0 [0 - 70,0]	30,0 [0 - 100]	< 0,001
Retentissement sur l'activité physique	20,0 [0 - 90,0]	60,0 [0 - 100]	0,009
Intensité des douleurs	0 [0 - 80,0]	63,5 [0 - 100]	< 0,001
Retentissement sur le sommeil	0 [0 - 80,0]	50,0 [0 - 100]	0,01
Retentissement de la maladie sur la vie quotidienne	10,0 [0 - 70,0]	57,5 [0 - 100]	0,002
Intensité de l'activité de la maladie	10,0 [0 - 85,0]	58,0 [0 - 80,0]	0,003

Réponses au questionnaire sur la satisfaction et le retentissement de la maladie après le transfert dans les deux groupes. Valeur médiane du retentissement sur une échelle de 0-100 et range. Le groupe 1 correspond aux patients de l'étude de 2021 et ceux du groupe 2 à l'étude de 2018.

Réponses au questionnaire	Groupe 1 N° 35 patients N(%)	Groupe 2 N° 19 patients N(%)	p value
Patients ayant eu une consultation spécifique de transition	31 (88,6%)	13 (68,4%)	0,13
Patients hospitalisés durant la période de suivi post transfert	6 (17,1%)	8 (42,1%)	0,058
Patients ayant consulté aux urgences durant la période de suivi post transfert	5 (14,3%)	6 (31,6%)	0,16
Patients avec changement ou mise sous un nouveau traitement de fond	7 (20,0%)	8 (42,1%)	0,08
Patients ayant changé de spécialiste depuis le transfert	4 (11,4%)	7 (36,8%)	0,003
Patients avec une période sans suivi	7 (20,0%)	3 (15,8%)	1
Patients avec des absences au travail ou à la fac à cause de la maladie	12 (34,3%)	17 (89,5%)	< 0,001
Sait gérer les traitements en cas de crise	33 (94,3%)	18 (94,7%)	0,5
Sait contacter en cas de crise	33 (94,3%)	16 (84,2%)	0,5
Connait les formalités administratives relatives aux soins	22 (62,9%)	14 (73,7%)	0,3
Prend régulièrement ses traitements	28 (80,0%)	14 (73,7%)	0,7
Oublie ses traitements	12 (34,3%)	8 (42,1%)	< 0,001
Prend les rdv en autonomie	24 (68,6%)	13 (68,4%)	1
Connait les effets indésirables des traitements	21 (60,0%)	16 (84,2%)	0,055

Réponses au questionnaire sur l'observance thérapeutique, le suivi médical et la gestion des crises dans les deux groupes. Les résultats sont donnés sous forme d'effectifs et de pourcentage. Le groupe 1 correspond aux patients de l'étude de 2021 et ceux du groupe 2 à l'étude de 2018.

Conclusion

- Bonnes connaissances et autonomie des patients, peu de poussées ainsi que peu de maladies actives après le transfert.
- Comparativement aux procédures antérieures : **moins** de poussées, **moins** de retentissement, **moins** de douleurs, **moins** de troubles du sommeil, **plus faible activité** de la maladie, **moins** d'absences au travail, **moins** de nomadisme médical, **meilleure** observance thérapeutique.
- L'atelier ETP semble renforcer le suivi après transfert.

✓ - Transfert récent avec 1 an ou 2 ans de recul
- Taux de réponse élevé au questionnaire (89,7%) même pour les patients en rupture de suivi (7/9)



- Variabilité importante des résultats
- Étude monocentrique avec de petits effectifs

Annexe 10 : Brochure ETP

RESRIP

Réseau pour les
Rhumatismes
Inflammatoires
Pédiatriques



Programme **MIRAJE**

Maladies Inflammatoires Rhumatismales Adolescent Jeune Enfant

E éducation
T thérapeutique
P du patient



Annexe 11: Recettes à index glycémique bas exemple



1

COOKIE
9G DE GLUCIDES
5G DE LIPIDES

Les Cookies

 **Difficulté**
Facile

 **Préparation**
15 mn

 **Cuisson**
8-12 mn

 **Temps total**
25 mn

 **Gluten**
Oui

INGREDIENTS POUR 20 COOKIES

- 130g de farine de blé T80
- 40g de sucre de coco
- 30g de sucre roux
- 80g de beurre doux
- 1 œuf
- 5g de levure chimique
- 60g de chocolat noir 70% de cacao
- Une pincée de sel

POUR FINIR

Faites cuire 8 à 10 minutes à 180°C soit thermostat 6. Il faut les sortir dès que les contours commencent à brunir.

PREPARATION

- Couper grossièrement le chocolat
- Réaliser un beurre pommade puis ajouter le sucre de coco et le sucre roux
- Ajouter l'œuf puis incorporer la farine tamisée avec la levure chimique
- Ajouter des morceaux de chocolat à la préparation (en conserver pour en déposer sur le dessus du cookie)
- Bien mélanger et former un boudin
- Réserver une 30 minutes au frais
- Couper le boudin en 20 boules
- Ecraser légèrement avec la main sur une feuille de papier sulfurisée et ajouter sur chaque boule quelques morceaux de chocolat

RETROUVEZ D'AUTRES RECETTES SUR
WWW.RESRIP.FR

Annexe 12 : Flyer « sport/relaxation »



*SESSION SPÉCIALE
ADOLESCENTS*

BOUGEONS ENSEMBLE !

EN ZOOM

LES INSCRIPTIONS SONT
OUVERTES À TOUS LES PATIENTS
INCLUS DANS LE RESRIP.

PLACES
LIMITÉES.
**INSCRIVEZ-
VOUS VITE !**

Annexe 13: Flyer ETP « Lupus faisons le tour »

**Comprendre le Lupus...
... en s'amusant !**

Atelier ETP Lupus organisé par le RESRIP
Mercredi 9 juin de 14h30 à 17h00
Hôpital Bicêtre, Bat. Alagille, Porte 7

Mieux connaître la maladie pour bien comprendre ce qui se passe dans ton corps et savoir l'expliquer aux autres si tu en as envie

Lupus Qui es-tu ?

3 bonnes raisons de venir !
+ 1 :
Tes parents sont les bienvenus !

Peau de pêche & Trucs de Pro

Bien dans ma peau

On a du pain sur la planche...
... Et la cerise sur le gâteau !

MIRAJE
Un programme ETP de RESRIP

Tu es intéressé(e) ? Plus d'infos au dos
Pour t'inscrire téléphone au : 06 47 68 58 80
ou sur le site : www.resrip.fr

3 séquences :

1- BURGER QUIZZ

On explique le lupus en jouant en équipe à un jeu qui parle de :

- ma maladie au quotidien
- mes traitements
- mes poussées

2- Dans mon assiette

Ce qui est bon pour moi c'est moi le chef !
Healthy & good goûter

Ma Mame

Conseils et astuces pour un soin du visage avec les bons produits pour ma peau

3- Être mieux dans ma peau

Annexe 14: Webinaire destiné aux paramédicaux sur les biothérapies



JEUDI 24 NOVEMBRE 2022
16h30 - 18h30

LES BIOMÉDICAMENTS DANS MA PRATIQUE INFIRMIÈRE



Ouvert aux IDE hospitaliers et libéraux, médecins généralistes, pharmaciens d'officine...

- Événement 100% digital (Webinaire Zoom)
- Inscription gratuite en ligne sur : <https://urlz.fr/jfRh>
- En savoir plus : www.fai2r.org
- contactfai2r@gmail.com

“ 2^{ème} Édition de notre journée consacrée aux biothérapies et destinée aux paramédicaux et professionnels impliqués dans la prise en charge des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires.

Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares - www.fai2r.org

filière de santé
maladies rares **fai2r**

