

# Réseau RESRIP

Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques en Île de France



## Bilan d'activité 2017

Pr KONE-PAUT Isabelle, présidente

Dr ROSSI Linda, médecin coordinateur

Dr DUSSER BENESTY Perrine, médecin

Mme HASCOËT Chrystelle, directrice

## RESUME DU BILAN D'ACTIVITE 2017 DU RESEAU 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 diagnostic 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. Malgré tout, le médecin référent, expert, garde une place essentielle dans la coordination et dans la validation du parcours de soins 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. Ses deux programmes complémentaires, permettent une aide dans la gestion de leur maladie au quotidien et dans le futur avec l'accompagnement vers le monde de l'adulte, passage très compliqué pour un enfant quel qu'il soit, et majoré en cas de maladie chronique.

### **De nombreuses activités ont eu lieu en 2017 :**

#### Amélioration de l'appui aux professionnels de santé avec mise en place de formations pour :

- Les médecins scolaires des départements d'Île de France.
- Les kinésithérapeutes installés en ville

#### Mise en place de nouvelles collaborations avec :

- Des assistances sociales hospitalières
- Des équipes enseignantes et médicales scolaires lors de réunions pluridisciplinaires
- L'ensemble des réseaux de santé d'Île de France et plus particulièrement avec les réseaux pédiatriques.
- L'association ENVOL
- L'association « Tout le monde contre le cancer »

#### Collaborations renforcées :

- Avec les associations de patients
- Avec la filière FAI2R

## Table des matières

1.	Présentation du réseau .....	5
1.1.	Fiche d'identité.....	5
1.2.	Responsable juridique .....	5
1.3.	Population concernée et aire géographique.....	5
2.	Fonctionnement du réseau .....	5
2.1.	Le bureau.....	5
2.2.	Le conseil d'administration .....	6
2.3.	L'équipe opérationnelle .....	6
2.4.	Les partenaires du réseau .....	6
3.	Environnement socio-démographique.....	7
4.	Les objectifs du réseau .....	7
5.	Les modalités de fonctionnement de la cellule de coordination pour l'inclusion d'un patient et mise en place du PPS.....	8
5.1.	Signalement d'un patient au RESRIP .....	8
5.2.	Entretien d'entrée au RESRIP .....	8
5.3.	Mise en place du PPS.....	9
5.4.	L'enregistrement des données.....	9
6.	Les actions et les objectifs opérationnels .....	10
6.1.	Amélioration de la coordination et de la continuité des soins .....	10
6.1.1.	L'accès à tous les professionnels de santé .....	10
6.1.2.	Le maintien d'un lien entre les différents professionnels de santé .....	10
6.1.3.	Le maintien d'un lien ville-hôpital.....	11
6.2.	Amélioration du soutien scolaire .....	11
6.3.	Suivi et adaptation de la prise en charge des patients .....	12
6.4.	Education du patient et/ou des aidants.....	13
6.5.	Aide à la transition.....	13
6.6.	Appui aux professionnels de santé.....	13
7.	Les résultats.....	14
7.1.	Description de la population au sein du RESRIP.....	14
7.1.1.	Etude de la file active de 251 patients .....	14
7.1.2.	Etude des patients inclus en 2017 : 73 patients.....	17
7.2.	Critères d'inclusion.....	18
7.2.1.	Critères d'inclusion au sein de la file active de 251 patients .....	18
7.2.2.	Critères d'inclusion au sein des patients inclus en 2017 : 73 patients.....	19
7.3.	Amélioration de la prise en charge des patients.....	19

7.3.1.	Accès aux psychologues pour les patients les plus défavorisés .....	20
7.3.2.	Accès aux travailleurs sociaux .....	21
7.3.3.	Aménagement scolaire.....	21
7.3.4.	Réunion pluridisciplinaire pour les patients les plus complexes.....	21
7.3.5.	Amélioration du suivi des patients.....	22
7.4.	L'éducation thérapeutique : le programme MIRAJE .....	23
7.4.1.	L'équipe ETP : .....	24
7.4.2.	Les objectifs de MIRAJE .....	24
7.4.3.	Mise en place de l'ETP .....	25
7.4.4.	MIRAJE et RESRIP en 2017.....	26
7.4.5.	Témoignage (de la part d'un parent): .....	27
7.5.	La Transition .....	27
7.6.	Appui aux professionnels de santé.....	27
7.6.1.	Maintien du lien ville-Hôpital .....	27
7.6.2.	Formation des médecins scolaires .....	28
7.6.3.	Participation à des FMC et congrès .....	29
7.6.4.	Communication sur le réseau.....	29
8.	Les collaborations.....	30
8.1.	Avec les réseaux d'Ile De France : RÉSIF.....	30
8.1.1.	Rencontres avec les réseaux pédiatriques : .....	30
8.1.2.	Participation aux groupes de travail.....	31
8.2.	Avec les associations de patients .....	31
8.3.	Avec d'autres associations : L'ENVOL et « Tout le monde contre le cancer » .....	31
8.4.	Avec l'industrie pharmaceutique .....	32
9.	Les projets pour 2018.....	32
9.1.	Développer l'appui aux médecins traitants.....	32
9.2.	Amélioration de la prise en charge et coordination des soins.....	33
9.2.1.	Mise en place du dossier informatisé patient .....	33
9.2.2.	Mise en place d'une aide à la réalisation du PAI.....	33
9.3.	Poursuite et amélioration du programme MIRAJE .....	33
9.4.	Amélioration du suivi de la transition .....	33
9.5.	Poursuite du développement du réseau RESRIP .....	34

# 1. Présentation du réseau

## 1.1. Fiche d'identité

Statut juridique : association loi 1901

N° SIRET : 79492982800018

Date de prise d'activité : 28/08/12

Adresse : 6 rue Raffet, 75016 Paris

Tél : 01.49.60.05.41

Email : [contactresrip@orange.fr](mailto:contactresrip@orange.fr)

Site internet : [www.resrip.fr](http://www.resrip.fr)

## 1.2. Responsable juridique

Nom : KONE-PAUT

Prénom : Isabelle

Profession : rhumato-pédiatre, Chef de service de rhumato-pédiatrie du CHU Bicêtre

Adresse professionnelle : CHU Bicêtre 78 rue du Général Leclerc, 94270 Le Kremlin Bicêtre

Email : [isabelle.kone-paut@aphp.fr](mailto:isabelle.kone-paut@aphp.fr)

## 1.3. Population concernée et aire géographique

Enfants et adolescents ( $\leq 18$  ans) atteints de rhumatismes et maladies inflammatoires, habitant en Île de France.

# 2. Fonctionnement du réseau

## 2.1. Le bureau

Présidente : Pr KONE-PAUT Isabelle, Chef de Service Rhumato-pédiatrie CHU Bicêtre

Trésorier : M BILLARD Frédéric, Trésorier KOURIR

Secrétaire Générale : Dr MELKI Isabelle, Rhumato-pédiatre CHU Robert Debré

## 2.2. Le conseil d'administration

Le conseil d'administration comporte 13 membres :

Pr KONE-PAUT (Rhumato-pédiatre, CHU Bicêtre) Pr ADAMSBAUM (CS Radiologie CHU Bicêtre), Pr QUARTIER DIT MAIRE (Rhumato-pédiatre CHU Necker), Pr SELLAM (Rhumatologue CHU Saint Antoine) Dr AGBO (Rhumato-pédiatre, CH Marne le Vallée), Dr MELKI (Rhumato-pédiatre, CHU Robert Debré), Dr SEBBAN (Pédiatre ville -Directeur réseau ARB), Mme GRINDA (Kinésithérapeute), Mme BENLEULMI (Infirmière), Mme FRAISSE (Assistante Sociale), M FAHY (Sophrologue), M. BILLARD (membre de KOURIR), AFFMF

## 2.3. L'équipe opérationnelle

L'équipe est composée :

- D'une directrice Mme HASCOËT : 1 ETP
- D'un médecin coordinateur Dr ROSSI : ½ ETP
- D'une infirmière coordinatrice 1ETP
- D'une secrétaire Mme MAZIERES : ½ ETP de juin à mi-novembre et 1ETP à partir de fin novembre.

## 2.4. Les partenaires du réseau

- ❖ Deux centres de référence : CHU Bicêtre auquel est rattaché le CH de Mignot et le CHU Necker Enfants Malades auquel est rattaché le CHU Robert Debré
- ❖ 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 : Margency, Bullion, Edouard Rist, Varennes-Jarcy, Hôpital National de St Maurice, Brolles et Montreuil
- ❖ Médecins libéraux (Pédiatres, Généralistes, Ophtalmologues, Rhumatologues, Psychiatres)
- ❖ Paramédicaux libéraux et hospitaliers (kinésithérapeutes, infirmières, psychologues, sophrologues, ergothérapeutes...)
- ❖ Assistantes sociales
- ❖ 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
- ❖ Associations franciliennes de patients.
- ❖ Filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI2R

### 3. Environnement socio-démographique

L'Île de France s'étend sur une superficie de 12000 km<sup>2</sup>. Il s'agit d'une région fortement peuplée qui représente à elle seule 18,2% de la population de la France métropolitaine, ce qui en fait la région la plus peuplée (12,1 millions d'habitants en 2018) et la plus dense (1 011 habitants au km<sup>2</sup>) de France.

Elle comporte huit départements répartis entre la petite et la grande couronne :

- Paris, les Hauts-de-Seine, la Seine-Saint-Denis et le Val-de-Marne forment la « petite couronne » et accueillent, au 1er janvier 2018, 6,8 millions d'habitants.
- Les Yvelines, l'Essonne, la Seine-et-Marne et le Val-d'Oise forment la « grande couronne » et accueillent, au 1er janvier 2018, 5,4 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).

### 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 (telles 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 des 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 des éventuels changements médicaux ou psycho-social.
- ❖ **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.

## 5. Les modalités de fonctionnement de la cellule de coordination pour l'inclusion d'un patient et mise en place du PPS

### 5.1. Signalement d'un patient au RESRIP

Le RESRIP est informé du besoin du suivi d'un patient par le réseau soit par un médecin, soit par un professionnel de santé ou par le patient lui-même. Dans tous les cas le patient ne pourra adhérer au réseau qu'après validation de 2 critères d'inclusion (cf. annexe 1) par le médecin coordinateur.

Les critères d'inclusion validés, une fiche d'information sur le réseau est remise au patient/parents. Après lecture de cette fiche, si le patient le souhaite il peut adhérer au réseau en signant l'acte d'adhésion.

### 5.2. Entretien d'entrée au RESRIP

L'adhésion d'un patient dans le 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 famille participent à un entretien d'entrée (durée d'environ 1 heure). Celui-ci permet au RESRIP de comprendre les besoins du patient au quotidien et de mettre en place des actions ciblées. Il en découle alors une prise en charge de meilleure qualité car personnalisée et au plus proche du domicile afin de faciliter le quotidien.

### Le Carnet de liaison

- Chaque enfant reçoit un carnet de liaison complet ou simplifié. 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) sont répertoriées dans le carnet. Ils permettent de tracer le parcours de santé du patient et d'y renseigner les informations essentielles au suivi du patient.
- 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.
- Un bilan tous les 6 mois sur la qualité de vie est colligé dans le carnet.

## 5.3. 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 le médecin coordinateur.

L'infirmière se met ensuite en relation avec les différents professionnels. La maladie ainsi que les problématiques spécifiques à l'enfant sont alors expliquées via des entretiens téléphoniques afin de s'assurer d'une prise en charge rapide et optimale.

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.

## 5.4. L'enregistrement des données

Toutes les données concernant le patient ainsi que les tâches effectuées pour le patient sont enregistrées dans des tableaux Excel, déclarés à la CNIL.

## 6. Les actions et les objectifs opérationnels

### 6.1. Amélioration de la coordination et de la continuité des soins

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 redondant, inutiles et/ou inadaptées.

#### 6.1.1. 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 plusieurs 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 d'un partenariat entre les psychologues et le RESRIP**. Le RESRIP assure l'accès aux professionnels de santé non pris en charge par la sécurité sociale tels que les psychologues souvent sollicités dans ce contexte de maladie chronique. Il semblait important au RESRIP de pouvoir aider certaines familles à financer cette prise en charge par la mise en place, dès novembre 2017, d'une rémunération spécifique de 5 séances par patient.
- **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.**

#### 6.1.2. Le maintien d'un lien entre les différents professionnels de santé

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 :

- **Mise en place de réunions « patient » au sein du RESRIP.** Des réunions bimensuelles au sein de la cellule de coordination sont réalisées afin de s'assurer de la bonne coordination des soins pour chaque patient.
- **Maintien d'un contact téléphonique régulier avec les familles et les professionnels de santé.** Le 1<sup>er</sup> mois suivant l'inclusion, des échanges téléphoniques réguliers avec les familles et les professionnels permettent de s'assurer de la mise en place des différentes actions.
- **Mise en place de fiches de liaison spécifiques pour les kinésithérapeutes, catégorie paramédicale la plus sollicitée par nos patients.** Cette fiche de liaison permet d'une part, un lien entre le kinésithérapeute et le RESRIP et d'autre part, un lien entre le RESRIP et le médecin référent prescripteur. Elle aide le médecin à visualiser les progrès réalisés par son patient et à évaluer, avec le kinésithérapeute, la pertinence ou non de la poursuite des soins. Le dialogue permet aussi d'adapter la prise en charge en fonction de l'évolution de la maladie et le développement de l'enfant.
- **Le maintien d'un lien privilégié avec le médecin référent du patient.** Toutes les informations pouvant être utiles au médecin référent sont alors communiquées par mail et/ou par téléphone.
- **Le maintien d'un lien avec le médecin traitant du patient.** Toutes les informations pouvant être utiles au médecin traitant sont alors communiquées par courrier postal.
- **Organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) pour les cas les plus complexes.** Des RCP hospitalières et scolaires ont été organisées par le RESRIP. Elles permettent de réunir, pour un même patient, plusieurs professionnels qui l'entourent pour une meilleure prise en charge.

### 6.1.3. Le maintien d'un lien ville-hôpital

Afin de faciliter la communication entre les différents professionnels de santé :

- 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 généraliste et/ou au pédiatre de ville et au médecin référent du patient (cf. annexe 2 et 3).
- Envoie des fiches de liaison spécifiques pour les kinésithérapeutes au médecin référent. Ces fiches sont envoyées lors du 1<sup>er</sup> rendez-vous et tous les 6 mois (cf. annexe 4).
- Maintien d'un lien régulier par mail ou par téléphone avec le médecin référent du patient.

## 6.2. Amélioration du soutien 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 le médecin coordinateur du réseau avec le médecin et/ou l'infirmière 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- Aménagement d'une salle de repos ; 5- Adaptation des supports écrits (police, caractères...) 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.

### 6.3. Suivi et adaptation de la prise en charge des patients

- Afin de soutenir le patient et sa famille, l'infirmière du RESRIP prend régulièrement des nouvelles des patients par téléphone ou lors d'un entretien face-face.
- Mise en place d'un suivi systématique du patient et/ou de sa famille tous les 6 mois (+/- 2mois). Un questionnaire standardisé figurant sur le carnet de liaison est rempli par le patient et/ou la famille soit au domicile soit à l'occasion d'une consultation médicale. Ce questionnaire fait le point sur : 1- L'état du patient au cours des 6 derniers mois : le nombre d'hospitalisations et passages aux urgences ; l'impact de la maladie sur le quotidien : la fatigue, les douleurs, l'évaluation globale de la maladie par le patient (échelle de 0-10) et les absentéismes scolaires ou parentaux. 2- Ses besoins actuels : nécessité ou non de mettre en place de nouvelles actions. Ce bilan est secondairement étudié par le RESRIP. Un entretien téléphonique ou de visu par l'infirmière du réseau peut être réalisé si cela lui semble pertinent afin de clarifier certains points. Toutes les informations pouvant être utiles au médecin référent sont alors communiquées.
- Suivi de la prise en charge en physio-kinésithérapie des patients avec rhumatismes inflammatoires à l'aide d'un bilan standardisé envoyé lors du premier rendez-vous et tous les 6 mois afin d'évaluer les progrès et de juger de la pertinence du maintien des séances de kinésithérapie. Ce bilan permet un suivi objectif et uniforme des patients. Le temps et donc le surcoût d'une telle évaluation feront l'objet d'un financement particulier par l'ARS en 2018.

## 6.4. Education du patient et/ou des aidants

Il est essentiel pour une meilleure compliance et donc une prise en charge des pathologies que le patient soit acteur de sa santé. Pour cela il est important de mettre en place des ateliers d'éducation thérapeutique (ETP). L'ETP a été développée au sein du RESRIP via le programme MIRAJE (Maladies Inflammatoires Rhumatismales Adolescent Jeune Enfant) validé par l'ARS en octobre 2016.

## 6.5. Aide à la transition

Il est maintenant bien démontré que dans le cadre de maladie chronique 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 très 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 transition rempli, le médecin référent du RESRIP évalue les besoins du patient. Afin de préparer au mieux la transition, le patient se voit alors proposé de participer à des ateliers d'ETP adaptés à sa situation.
- 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 adulte 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. Au moins deux consultations par patient sont souvent nécessaires pour une transition réussie.
- 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 6 mois.

## 6.6. Appui aux professionnels de santé

- Appels téléphoniques pour informer les différents professionnels sur les spécificités de chaque pathologie et de leur prise en charge.
- Collaboration auprès des responsables techniques de la Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale (DSDEN) pour organiser des formations auprès des médecins scolaires et infirmières de chaque département.

- Le médecin du RESRIP organise des formations médicales continues pour les médecins de premier recours. Par ailleurs, afin de faire connaître le réseau au sein de la communauté rhumatologique pédiatrique et adulte, des communications orales et écrites ont été réalisées lors des différents congrès nationaux.

## 7. Les résultats

### 7.1. Description de la population au sein du RESRIP

La file active des patients en 2017 était de 251 patients. Depuis octobre 2013, 278 patients ont été inclus. Six patients sont sortis en 2015, 6 patients en 2016 et 15 en 2017. Les patients ont été exclus du RESRIP pour différentes raisons : 1- Du fait d'un déménagement (3) ; 2- A la demande du patient (3) ; 3- Patients perdus de vue (13) ; 4- Prise en charge par une autre structure (4) ; 5- Fin de la période transition (4). En 2017, 73 nouveaux patients ont été inclus (Figure 1).

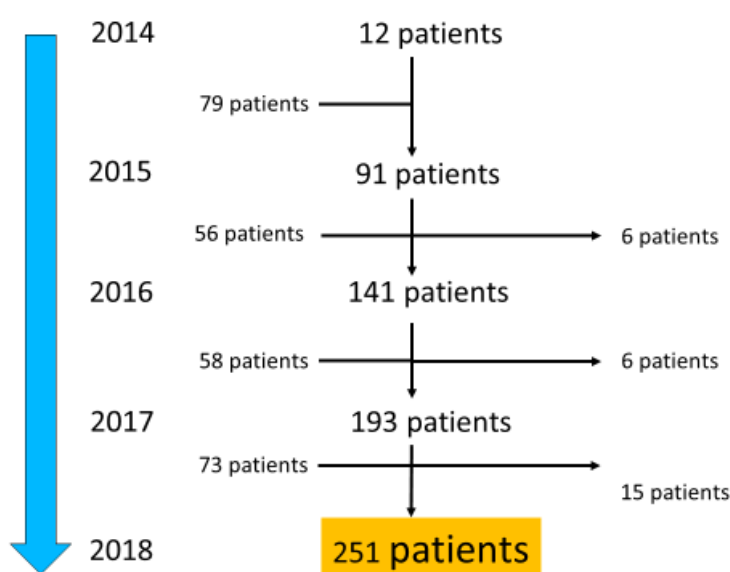
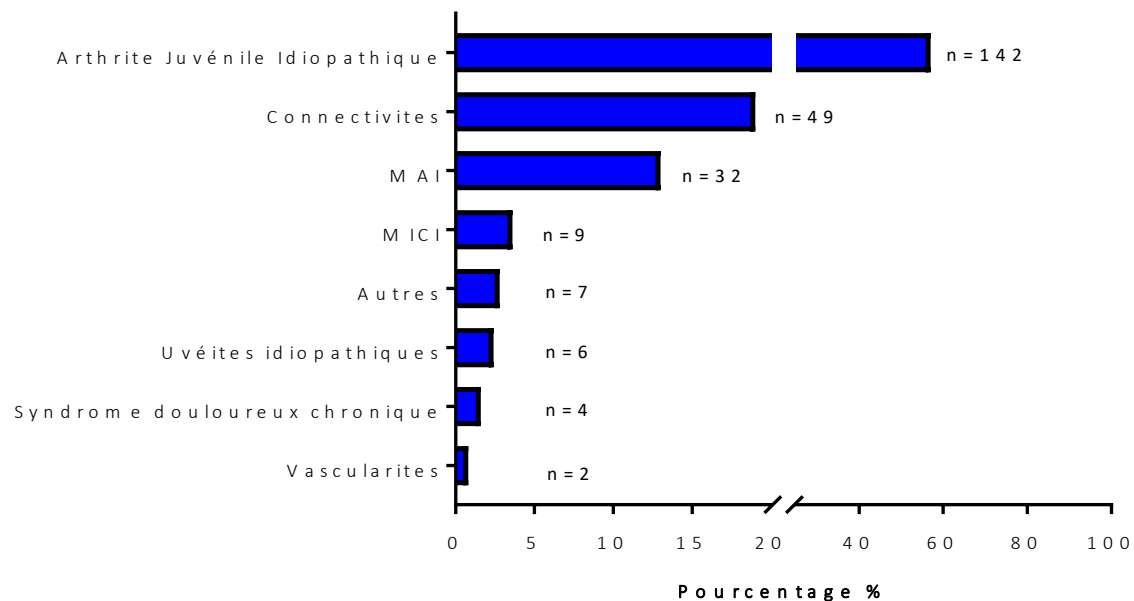


FIGURE 1: DIAGRAMME DE FLUX DE LA POPULATION DU RESRIP

#### 7.1.1. Etude de la file active de 251 patients

La répartition des maladies au sein du RESRIP correspond à ce que l'on retrouve dans la littérature (Figure 2). En effet, l'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est le diagnostic le plus fréquent (57%) devant les connectivites (19%) et les maladies auto-inflammatoires (MAI) (13%). Les patients atteints de syndrome douloureux chronique 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. Il reste néanmoins

encore 4 patients pour lesquels une prise en charge est toujours en cours ne permettant pas, à ce jour, de les exclure.



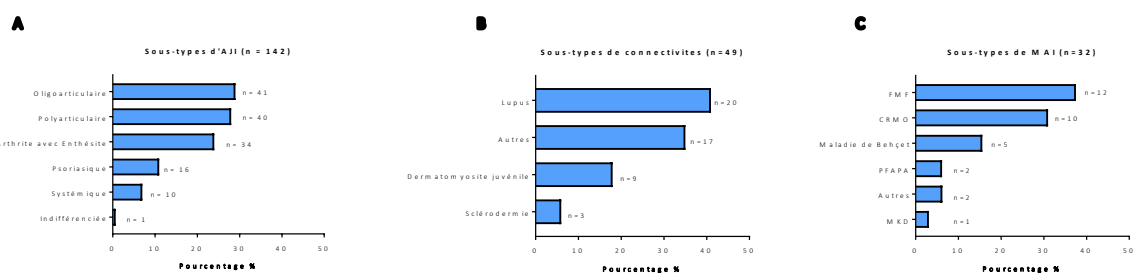
**FIGURE 2: REPARTITION DES PATIENTS INCLUS DANS LE RESRIP EN FONCTION DE LEUR DIAGNOSTIC (N=251). MAI : MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES ; MICI : MALADIES INFLAMMATOIRES DU TUBE DIGESTIF ; AUTRES : CORRESPOND A DES MALADIES NON CLASSEES.**

L’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. A 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 : Oligo articulaire, polyarticulaire avec ou sans facteur rhumatoïde (FR), arthrite avec enthésite (ERA), systémique, psoriasique et indifférenciée (Figure 3A). Les AJI de type oligoarticulaire sont les plus fréquentes dans la littérature (27% à 56%) comme dans notre population (29%) 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 de 3.8 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 ou ERA sont sur-représentés au sein du réseau (29%) du fait de leur sévérité (respectivement 2%-28% pour les polyarticulaires et 3%-11% pour les ERA dans la littérature).

Les connectivites représentent le deuxième groupe de maladies pris en charge dans le RESRIP. Ce terme regroupe plusieurs maladies ayant en commun une atteinte diffuse, inflammatoire et chronique, du tissu conjonctif (Figure 3B). 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.

Les MAI 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 3C). La Fièvres méditerranéennes familiales (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 naturelle qui, contrairement aux autres MAI, guérit vers l'âge de 5-7 ans. De ce fait, seuls les cas avec un fort retentissement social nécessitent une structure telle que le RESRIP. La deuxième MAI la plus représentée dans le RESRIP est l'Ostéomyélite multifocale récurrente chronique (CRMO) (31%). La CRMO est une MAI rare (1-2/10<sup>6</sup>) qui affecte les os avec mise en évidence de lésions osseuses inflammatoires affectant essentiellement la métaphyse des os longs. Elle se manifeste par des douleurs osseuses importantes plus ou moins dans un contexte de fièvre. Du fait de leur douleur, on retrouve un fort retentissement sur la vie quotidienne soulagé par le RESRIP.



**FIGURE 3 : REPRESENTATION DES SOUS-TYPES D’AJI, DE CONNECTIVITES ET DE MAI AU SEIN DU RESRIP**

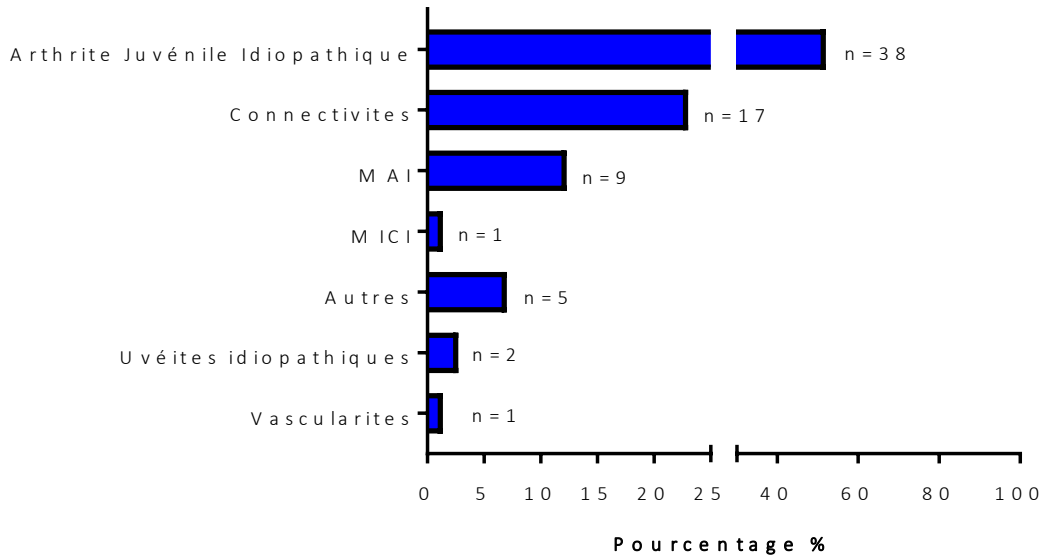
**A : SOUS-TYPE D’AJI. B : SOUS-TYPES DE CONNECTIVITES. LE LUPUS, LA DERMATOMYOSITE JUVENILE ET LA SCLERODERMIE SONT LES CONNECTIVITES LES PLUS FREQUENTES. LES AUTRES CAS DE CONNECTIVITES ONT ETE REGROUPEES SOUS LE TERME « AUTRES » TELS QUE : LES CONNECTIVITES MIXTES, LES SYNDROMES DE GOUGEROT-SJÖGREN ETC. C : SOUS-TYPE DE MAI.**

**MAI : MALADIE AUTO-INFLAMMATOIRE, AJI : ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE, FMF : FIEVRE MEDITERRANEENNE FAMILIALE, CRMO : OSTEOMYELITE MULTIFOCAL RECURRENTE CHRONIQUE, PFAPA : FIEVRE PERIODIQUE AVEC APHTOSE, PHARYNGITE ET ADENITE, MKD : DEFICIT EN MEVALONATE KINASE.**



## 7.1.2. Etude des patients inclus en 2017 : 73 patients

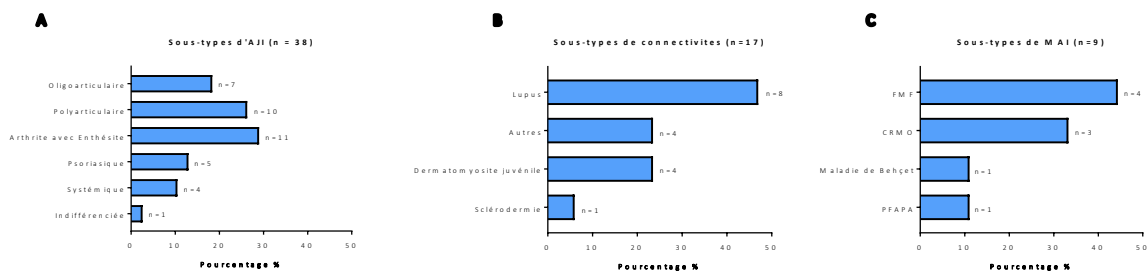
La répartition des pathologies au sein des 73 nouveaux patients inclus en 2017 est la même que celle décrite au sein des 251 patients avec une majorité d'AJI 52%, 23% de connectivites et 12% de MAI (Figure 4).



**FIGURE 4 : PATIENTS INCLUS DANS LE RESRIP EN 2017 SELON LEUR DIAGNOSTIC (N=73)**

**MAI : MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES ; MICI : MALADIES INFLAMMATOIRES DU TUBE DIGESTIF ; AUTRES : CORRESPOND A DES MALADIES NON CLASSEES.**

La répartition des sous-types de maladie reste elle aussi identique à la population habituellement vue au sein du RESRIP avec une majorité d'AJI sévères (ERA 29% ou polyarticulaire 26%), de connectivites type lupus (47%), de FMF (44%) et de CRMO (33%) (Figure 5).



**FIGURE 5 : REPRESENTATION DES SOUS-TYPES DE MALADIES INCLUS EN 2017 DANS LE RESRIP (N= 73).**

**A : SOUS-TYPE D'AJI. B : SOUS-TYPES DE CONNECTIVITES. C : SOUS-TYPE DE MAI.**

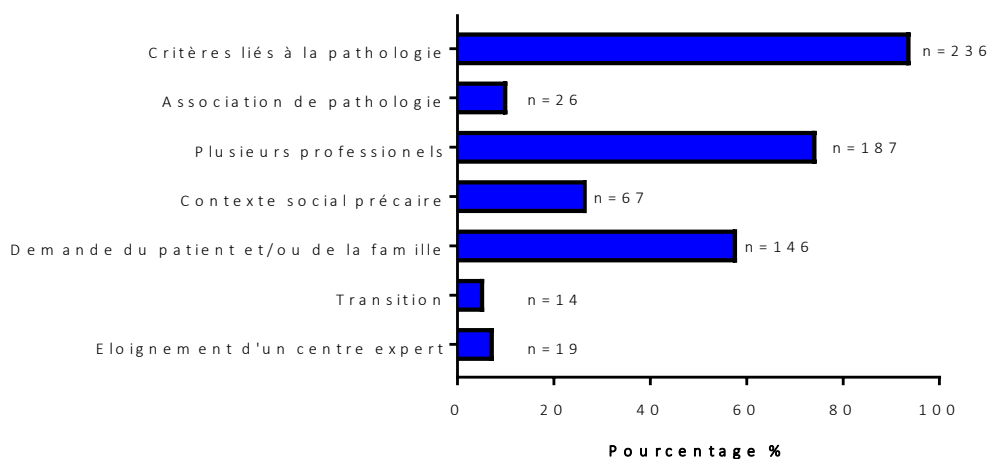
**MAI : MALADIE AUTO-INFLAMMATOIRE, AJI : ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE, FMF : FIEVRE MEDITERRANEENNE FAMILIALE, CRMO : OSTEOMYELITE MULTIFOCALE RECURRENTE CHRONIQUE, PFAPA : FIEVRE PERIODIQUE AVEC APHTOSE, PHARYNGITE ET ADENITE, MKD : DEFICIT EN MEVALONATE KINASE.**

## 7.2. Critères d'inclusion

Au moins 2 critères d'inclusion sur 7 sont nécessaires pour faire partie du réseau (Annexe 1).

### 7.2.1. Critères d'inclusion au sein de la file active de 251 patients

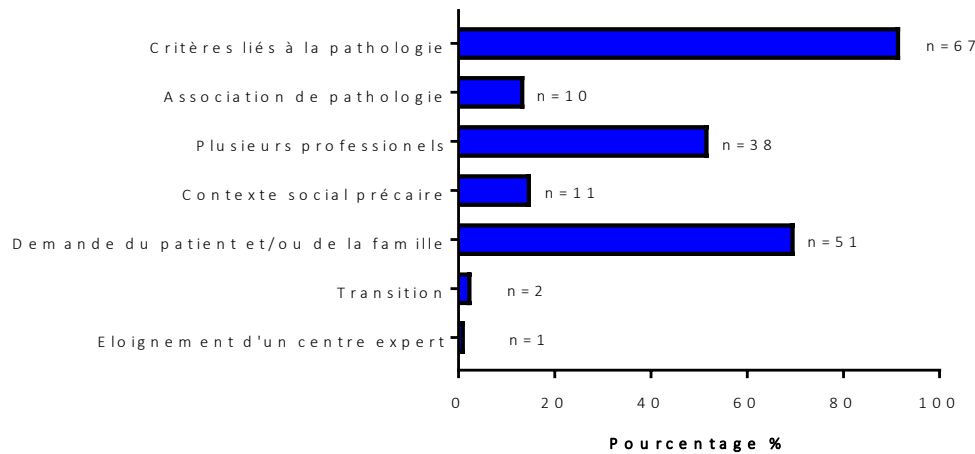
Les deux critères d'inclusion les plus souvent retrouvés au sein des 251 patients sont : 1- les critères liés à la pathologie (94%) et 2- Le recours à au moins 3 professionnels de santé (74%). En effet, la plupart des patients sont inclus en raison de la complexité de leur pathologie et donc d'une prise en charge multidisciplinaire nécessitant une coordination par le RESRIP. Il est intéressant de noter l'importance de l'impact de ses 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 (58%) (Figure 3).



**FIGURE 6 : REPARTITION EN POURCENTAGE DES 251 PATIENTS EN FONCTION DE LEURS CRITERES D'INCLUSION.**

### 7.2.2. Critères d'inclusion au sein des patients inclus en 2017 : 73 patients

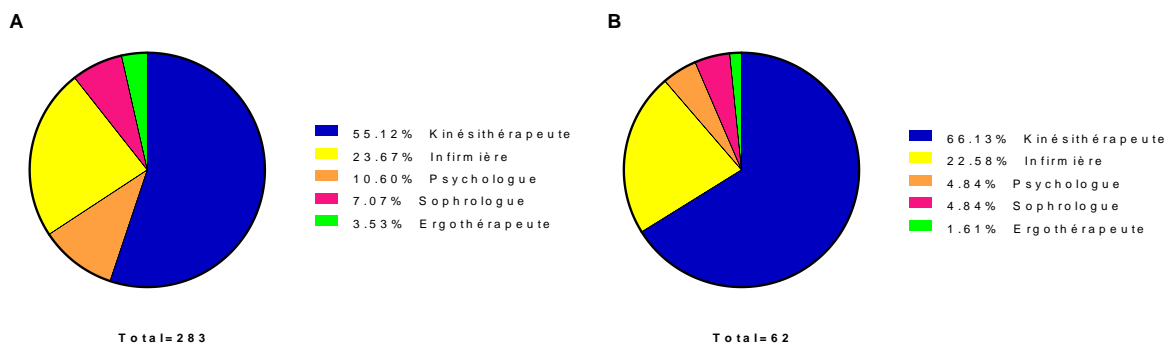
Les raisons pour lesquelles les patients ont été inclus en 2017 sont les mêmes. On retrouve toujours le critère lié à la pathologie, le recours à au moins 3 professionnels de santé et la demande du patient (Figure 7).



**FIGURE 7 : REPARTITION EN POURCENTAGE DES 73 NOUVEAUX PATIENTS EN FONCTION DE LEURS CRITERES**

### 7.3. Amélioration de la prise en charge des patients

Depuis sa création RESRIP a recommandé 283 professionnels de santé. Les professionnels les plus représentés sont les kinésithérapeutes (55%) et les infirmières (24%) (Figure 8).



**FIGURE 8 : REPARTITION DES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX RECOMMANDES PAR LE RESRIP DEPUIS 2013 (A) ET POUR LES NOUVEAUX PATIENTS EN 2017 (B).**

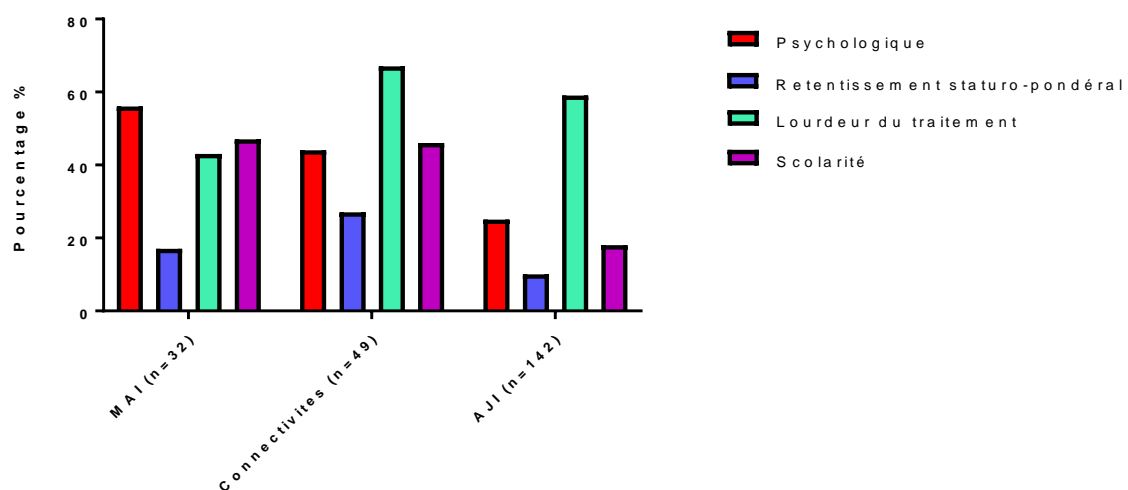
Sur une file active de 251 patients : 156 patients ont eu besoin d'un kinésithérapeute et 67 d'une infirmière. A la fin de décembre 2017, on comptait alors 110 kinésithérapeutes et 39 infirmières (IDE) toujours en activité. Les IDE interviennent le plus souvent au domicile et principalement pour des 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 2017, il nous a paru important d'accroître nos partenariats avec les autres professionnels sollicités afin d'améliorer la prise en charge des patients. Trois axes ont donc été développés : 1- L'accès aux psychologues ; 2- L'accès à des aides sociales et enfin, 3- L'aide scolaire.

### 7.3.1. Accès aux psychologues pour les patients les plus défavorisés

Lors des inclusions, 30% des patients nécessitent un suivi psychologique notamment les patients avec MAI ou connectivite ; pathologies ayant un très fort retentissement sur la vie quotidienne (Figure 9). 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. Il semblait donc important au RESRIP de pouvoir aider les familles dans la démarche afin de montrer les bénéfices d'une telle prise en charge. En 2017, on comptait 41 suivis psychologiques (soit 41 psychologues en activité). Grâce au partenariat mis en place en novembre 2017, 6 patients (soit 14% des patients ayant eu besoin d'un soutien psychologique) ont bénéficié des séances prises en charge par l'ARS. Nous avons eu un retour très positif par oral des familles ayant pu bénéficier de cette aide. En plus du coût, les peurs et appréhensions ont pu être levées.



**FIGURE 9 : RETENTISSEMENT DE LA PATHOLOGIE CHEZ LES PATIENTS AVEC MAI, CONNECTIVITES ET AJI, EVALUE LORS DE L'INCLUSION SUR : L'ETAT PSYCHOLOGIQUE, LA CROISSANCE, LE TRAITEMENT ET LA SCOLARITE AU SEIN DES 251 PATIENTS DE LA FILE ACTIVE.**

**MAI : MALADIE AUTO-INFLAMMATOIRE, AJI : ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE**

### 7.3.2. Accès aux travailleurs sociaux

Avec l'accroissement du RESRIP nous avons pu développer la mise en relation avec des assistantes sociales. En effet, le développement d'un partenariat nous semblait essentiel sachant que depuis la création du RESRIP, 45 patients (18%) avaient bénéficié du soutien d'une assistante sociale avec réalisation de 41 (16%) dossiers MDPH. Sur les 73 nouveaux patients inclus en 2017, 16 (22%) ont nécessité l'aide d'une assistante sociale et 4 (5%) dossiers MDPH ont été remplis. 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 essentiellement au niveau hospitalier. Elle a permis la réalisation de 4 réunions pluridisciplinaires avec les assistantes sociales dès octobre 2017.

### 7.3.3. Aménagement scolaire

A ce jour, 56 enfants (22%) parmi les 251 patients de la file active ont bénéficié d'une aide à l'école dont 17 (23%) parmi les 73 nouveaux inclus en 2017. Trois réunions de concertation pluridisciplinaires pour 3 patients différents ont été organisées en 2017 ayant abouti à un aménagement scolaire conséquent tels 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 1 patient nous avons aidé à l'obtention du Bac en adaptant les conditions de l'examen : entretien avec l'académie pour repousser la date des oraux (patient hospitalisé à la date prévue).

Il est probable que dans le futur, le nombre de patients ayant besoin de cette aide augmente. 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 absentéismes scolaires. Devant tant de souffrance, l'école était parfois reléguée au second plan. Le développement des partenariats ainsi que les 4 ans d'expérience sur le terrain et auprès du personnel scolaire nous ont permis de mieux appréhender ses difficultés. Nous sommes maintenant beaucoup plus sensibilisés à ces problèmes ce qui va nous permettre, à l'avenir, de mieux les dépister. De plus, nous voyons, à la suite des 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 ses enfants de suivre une scolarité quasi « normale » afin de leur permettre de réaliser tous leurs projets.

### 7.3.4. Réunion pluridisciplinaire pour les patients les plus complexes

Le RESRIP a aidé à organiser 6 réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) hospitalière pour des patients complexes afin de discuter de leur prise en charge thérapeutique. Ces réunions ont permis une discussion entre divers professionnels de santé et le médecin référent du patient afin d'optimiser son traitement. 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.

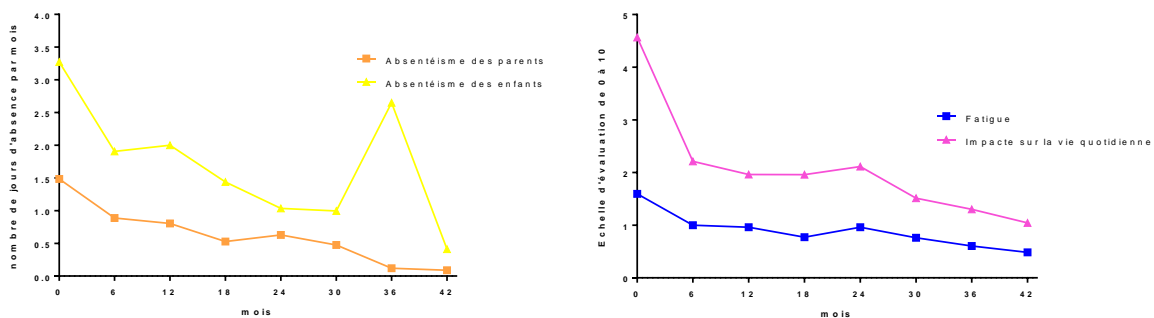
### 7.3.5. Amélioration du suivi des patients

Un suivi régulier des patients a été réalisé à l'aide d'un questionnaire spécifique. Ce questionnaire était rempli à l'entrée puis tous les 6 mois afin 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. Par ailleurs, il nous a permis, de manière indirecte, d'évaluer l'apport du réseau pour les patients depuis sa création. Pour se faire nous avons regardé l'évolution de quatre indices : la fatigue, l'impact sur la qualité de vie (les 2 évalués avec une échelle de 1 à 10, 1 étant le minimum et 10 le maximum de fatigue ou de gêne) et l'absentéisme des parents et des enfants exprimés en nombre d'absence par mois, sur une période de 42 mois post-inclusion pour les patients les plus anciens (Figure 10). A l'entrée dans le réseau, les patients ont un retentissement de la maladie au quotidien assez important avec en moyenne une fatigue et un impact sur la qualité de vie de 4.5/10. Ce retentissement engendre un absentéisme de la part des parents et des enfants assez importants avec en moyenne 1.5 jours d'absence par mois pour les parents et 3.2 jours d'absence par mois pour les enfants.

L'aide apporté par le réseau permet :

- 1- Une meilleure compliance du patient tant sur le plan médical que paramédical engendrant une amélioration plus rapide et pérenne de la maladie.
- 2- Une simplification des soins au quotidien avec la recherche et la formation de professionnels de santé compétents au plus près de leur domicile.
- 3- Un lien avec les professionnels scolaires permettant, si nécessaire, un aménagement des conditions donnant alors la possibilité au patient de suivre une scolarité « normale » ou « quasi normale » avec un entourage éduqué. Ces actions permettent aussi d'éviter la stigmatisation de ses enfants et leur exclusion.
- 4- Une écoute au sein du réseau d'autant plus présente maintenant avec l'arrivée de notre infirmière.

Cette meilleure gestion de la maladie au quotidien, de la famille et de l'entourage du patient en plus des traitements médicamenteux et non médicamenteux, a pour effet la diminution des absentéismes scolaires et parentaux ainsi qu'une amélioration de la fatigue et de l'impact de la maladie au quotidien évaluée sur une échelle de 0 à 10. Il persiste néanmoins un absentéisme résiduel correspondant aux différentes consultations et hospitalisations. On remarque une remontée de l'absentéisme scolaire à 36 mois qui s'explique par la décompensation sévère d'un seul patient ayant nécessité un long séjour en hospitalisation (180 jours) dont un séjour en réanimation (Figure 10).



**FIGURE 10 : IMPACT DU RESEAU SUR LE QUOTIDIEN.**

**A. EVOLUTION DE L'ABSENTEISME DES PARENTS ET DES ENFANTS SUR 42 MOIS. B. EVOLUTION DE LA FATIGUE ET DU RETENTISSEMENT AU QUOTIDIEN DE LA MALADIE SUR 42 MOIS. LE RETENTISSEMENT AU QUOTIDIEN DE LA MALADIE A ÉTÉ ÉVALUÉ PAR LE PATIENT SUR UNE ÉCHELLE D'AUTO-ÉVALUATION ALLANT DE 0 À 10.**

## 7.4. L'éducation thérapeutique : le 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](http://www.fai2r.org)).

Le programme d'ETP MIRAJE (Maladies Inflammatoires Rhumatismales Adolescent Jeune Enfant) a été approuvé par l'ARS en octobre 2016. L'originalité et le caractère novateur du programme résident dans le fait qu'il n'est pas cantonné à une seule pathologie. En effet, il a été conçu à partir de problématiques communes à tout patient atteint de maladie chronique et non par maladie. Cela permet donc de réaliser des ateliers ouverts à tout enfant atteint de rhumatisme inflammatoire quel qu'il soit mais dont les problématiques au quotidien sont les mêmes. Il est diffusé au sein du réseau de soins via des professionnels formés à l'ETP.

### 7.4.1. L'équipe ETP :

L'équipe éducative qui a permis de construire et de démarrer le programme MIRAJE est composée de plusieurs professionnels :

- Dr Rossi Linda, médecin coordinateur du RESRIP ;
- Mme Fatima Benleulmi, infirmière à la polyclinique pédiatrique du CHU de Bicêtre ;
- M Fahy William, membre de l'association KOURIR ;
- Mme Lima Margarete, infirmière coordinatrice du RESRIP
- Mme Marie Isabelle, attachée de recherche clinique dans le service de rhumatologie pédiatrique du CHU de Bicêtre.

D'autres professionnels participent de façon ponctuelle au programme :

- Nathalie Grinda (kinésithérapeute pédiatrie Bicêtre)
- Stephan Pavy (rhumatologue, hôpital Bicêtre)
- Lisa Rochedix (pharmacien de ville)
- Nadine Pezière (IDE, KOURIR, « parent expert »)
- Placide Agbo (pédiatre, CH Jossigny)
- Pauline Fraisse (AS, rhumatologie pédiatrique, hôpital Bicêtre)

### 7.4.2. 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** (reconnaitre 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 ;
- À 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.



### 7.4.3. Mise en place de l'ETP

#### 7.4.3.1. 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 de ses aidants. Les besoins doivent donc être identifiés au préalable lors d'un bilan éducatif partagé. Ce bilan est réalisé par l'infirmière du RESRIP et/ou un autre professionnel de santé en fonction du lieu de vie et de suivi du patient. 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.

#### 7.4.3.2. Mise en place d'ateliers

Suite à l'évaluation, 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 2 tranches d'âge : les 6-11 ans et les 12-18 ans avec une certaine flexibilité en fonction de la maturité des enfants.

Deux ateliers sont alors mis en place en parallèle :

- Un pour les enfants ou les adolescents
- Un pour les parents

#### 7.4.3.3. Développement d'outils adaptés

Les problématiques sont abordées à l'aide d'outils adaptés à l'âge du patient tels que : des jeux de cartes, des jeux de société, des jeux de rôle. Ces outils ont été développés par l'équipe pédagogique et financés en partie avec l'aide de la filière FAI2R.

Certains outils développés pour le programme MIRAJE ont été mis à disposition d'autres équipes d'ETP à condition d'adhérer à la filière FAI2R (<http://www.fai2r.org>) tels que :

- ✓ **Des cartes de photo-expression** qui permettent aux patients d'exprimer et d'échanger leur ressenti vis-à-vis de la maladie chronique et de son retentissement au quotidien ;
- ✓ **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.

Pour une utilisation adaptée des outils, une formation est requise avant leur diffusion.

#### 7.4.3.4. Evaluation de l'ETP

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 (dossier papier).

#### 7.4.4. MIRAJE et RESRIP en 2017

Dans le contexte du **RESRIP** qui est un réseau hôpital-ville, 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 diagnostics éducatifs sont faits dans les locaux du **RESRIP**, dans les hôpitaux de proximité, en fonction du lieu de vie et de la structure hospitalière prenant en charge le patient, ou dans les pharmacies de ville, selon la disponibilité et la formation en **ETP** des pharmaciens.

Les ateliers collectifs ont eu lieu le samedi (matin pour les enfants d'âge < 12 ans et leurs parents, après-midi pour les adolescents et leurs parents) dans des lieux extrahospitaliers, dans différents départements de l'Île de France.

##### **Sept ateliers ont été réalisés en 2017 par le RESRIP :**

- ✓ « Le quotidien avec une maladie chronique » : février
- ✓ « Comment gérer les poussées inflammatoires » : mars
- ✓ « Ecole-sport » : avril
- ✓ « Le patient et son traitement (traitements à long cours) » : mai
- ✓ « Un après-midi avec RIM » (atelier de synthèse finale avec les points essentiels à connaître) : juin
- ✓ « La transition » : novembre
- ✓ « Préparation et administration des injections » (atelier exclusivement individuel)

L'équipe éducative s'est réunie 6 fois au bureau RESRIP avec pour chaque réunion une feuille d'émargement et un compte rendu.

##### **L'activité ETP fin 2016- 2017 a été la suivante :**

- ✓ Bilan Educatif Partagé : 20 patients, 19 parents
- ✓ Ateliers collectifs : 5 au total (pour tous les participants)
  - Participation moyenne : enfants 4, ado 4, parents 12
  - N pts ayant participé à ≥ 1 atelier : 17
  - N parents ayant participé à ≥ 1 atelier : 23
- ✓ Programme personnalisé complet : 9 patients, 11 parents
- ✓ Ateliers individuels (auto-injection) : 5 patients
- ✓ Atelier transition : 2 patients

Les enfants ayant participé au programme présentaient les pathologies suivantes : arthrite juvénile idiopathique (14), lupus (5), maladies auto-inflammatoires (1)

#### 7.4.5. Témoignage (de la part d'un parent):

Un petit mot pour remercier toute l'équipe de Resrip pour les ateliers ETPs que vous avez organisé ces derniers mois.

Nous sommes très chanceux d'avoir pu bénéficier de votre travail, de votre temps, de vos sourires et soutiens. Cela a été extrêmement positif pour toute notre famille. T. s'est ouverte de manière spectaculaire grâce à vous, elle a gagné en sérénité, cela l'a aidé à comprendre des tas de choses, à évoluer à l'école grâce à un exposé qu'elle a été capable de faire devant sa classe, à trouver grâce à Fatima et à son nouveau copain H. un moyen d'éviter l'Emla® avant les injections.

Pour nous ses parents cela a permis de rencontrer d'autres parents et de se sentir moins seuls, de partager et de se rassurer sur le fait que nous faisons au mieux pour notre fille. D'être en dehors de l'hôpital permet une approche plus sereine et moins stressante. Même pour M. cela a été intéressant ! Je recommanderais à tous les parents et enfants concernés de venir à vos ateliers, au-delà de leurs côtés instructifs, ils sont très utiles à de nombreux niveaux :

- ✓ Partages humains
- ✓ Dé dramatisation
- ✓ Infos utiles
- ✓ Sortir de l'isolement pour le patient et sa famille
- ✓ Échanges constructifs

J'imagine que cela est un énorme travail de mettre cela en place mais sachez que vous nous avez apporté ÉNORMÉMENT !!!! MERCI MERCI MERCI MERCI encore !!! Les 4 V.

### 7.5. La Transition

Un formulaire de transition a été créé et validé par des rhumatologues-pédiatres, des rhumatologues et des médecins internistes.

A ce jour 22 patients du réseau ont été transités. RESRIP continue à suivre les patients 2 ans après leur transition. En 2017 18 patients ont continué d'être suivis.

### 7.6. Appui aux professionnels de santé

#### 7.6.1. Maintien du lien ville-Hôpital

Des fiches de liaison spécifiques pour les kinésithérapeutes ont été créées afin de permettre un suivi objectif et uniforme des patients. Il était effectivement essentiel de pouvoir évaluer, de façon objective, les progrès pour pouvoir juger de la pertinence du maintien des séances de kinésithérapie. Ces fiches sont envoyées lors du 1<sup>er</sup> rendez-vous puis tous les 6 mois. Elles sont secondairement renvoyées au RESRIP qui, après analyse, les transfère aux médecins

référents renforçant le lien entre les médecins hospitaliers et les professionnels de santé de ville. Malheureusement, sur les 110 kinésithérapeutes en activité, seuls 13.6% avaient répondu en 2017. Ceci s'expliquait par le temps et donc le surcoût engendré par la réalisation d'un tel bilan. Une rémunération spécifique de 30 euros par bilan sera donc mise en place pour l'année 2018 et réévaluée au bout d'un an. Ce financement sera proposé aux kinésithérapeutes suivant des patients avec AJI ; le bilan étant surtout pertinent pour ses patients. En 2017, 77 kinésithérapeutes prenaient en charge des patients avec AJI. Sur cette base, un budget de 7200 euros a donc été alloué pour l'année 2018. Ceci a été calculé en comptant 3 bilans/an/kinésithérapeute (T0, M6 et M12) soit 90 euros/ an/ kinésithérapeute multiplié par le nombre de kinésithérapeutes qui a été arrondi à 80 (90 x 80 = 7200). En cas de succès, d'autres bilans spécifiques seront développés pour les kinésithérapeutes afin d'évaluer d'autres pathologies telles que la dermatomyosite.

### 7.6.2. Formation des médecins scolaires

Le RESRIP a participé à 2 formations pour les médecins scolaires en 2017 (Tableau 1).

**TABLEAU 1 : RECAPITULATIF DES FMC POUR LES MEDECINS SCOLAIRES**

FMC	Date	DSDEN	Spécialité	Section	Présence
<b>Arthrite Juvénile Idiopathique, Maladies Auto-Inflammatoires et leur retentissement au quotidien</b>	30/03/2017	Département 75	Médecins	Secondaire	28
<b>Arthrite Juvénile Idiopathique, Maladies Auto-Inflammatoires et leur retentissement au quotidien</b>	19/12/17	Département 95	Médecins	Maternelle Primaire Collège Lycée	19

### 7.6.3. Participation à des FMC et congrès

Le RESRIP a participé à plusieurs FMC (Tableau 2) et congrès (Tableau 3) en 2017 afin d'assurer la formation des médecins généralistes, sensibiliser les rhumatologues adultes et échanger avec des professionnels de santé son expertise en ETP.

**TABLEAU 2: FORMATIONS MEDICALES CONTINUES AUXQUELLES LE RESRIP A PARTICIPE EN 2017**

Date	FMC	Participants	Nombre
08/09/2017	Présentation d'outils éducatifs développés dans le cadre du programme MIRAJE	Professionnels de santé Journée ETP FAI2R	40
06/10/2017	Arthrite juvénile idiopathique	FMC des Entretiens de Bichat (médecins généralistes)	100
12/10/2017	Enfant, adulte, soignant : qui décide du traitement ?	Journée Ensemble Contre les Rhumatismes	50

**TABLEAU 3 : CONGRES AUXQUELS LE RESRIP A PARTICIPER SUR L'ANNEE 2017**

Date	Congrès	Présentation	Autre
11-12/05/17	SOFREMIP	Aide scolaire	Atelier : outils d'ETP créés par RESRIP
8-9/12/2017	4 <sup>ème</sup> RNR		Stand

SOFREMIP : Société Francophone de Rhumatologie et de Médecine Interne Pédiatrique. RNR : Rencontres Nationales sur les Rhumatismes.

### 7.6.4. Communication sur le réseau

Le RESRIP a écrit un article dans le Quotidien du médecin en mars 2017 afin de faire connaître la structure.

[https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/article/2017/04/05/coordonner-former-informer\\_846107](https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/article/2017/04/05/coordonner-former-informer_846107)

## 8. Les collaborations

### 8.1. Avec les réseaux d'Ile De France : RÉSIF

#### 8.1.1. Rencontres avec les réseaux pédiatriques :

Une première rencontre a été organisée le 6 octobre 2017 avec le groupe pédiatrique du RÉSIF et l'Éducation nationale avec comme intitulée : « Réunion de l'ensemble des réseaux pédiatriques et de périnatalité d'Ile de France adhérents au RÉSIF avec les professionnels de l'Éducation Nationale » (Tableau 4).

Lors de cette rencontre une présentation de chaque réseau a été faite (mission des réseaux de périnatalité et spécificités de chacun des réseaux pédiatriques). Le RIFHOP a ensuite détaillé les différentes interventions et formations réalisées en 2016. Enfin, un projet pilote de dépistage du retard scolaire en lien avec l'École de Necker a été présenté.

À la suite de ses différentes présentations, de nombreux échanges ont eu lieu. Un projet de PAI spécifique pour chaque groupe de pathologie (donc rédigé par chaque réseau) a été proposé en partenariat avec les médecins Conseillers Techniques auprès des recteurs d'académie. Ce projet n'a malheureusement pas pu aboutir, l'éducation nationale y étant opposée. Il a donc été décidé de mettre en place une aide à la rédaction du PAI qui sera établie par chaque réseau.

**TABLEAU 4: LIEU ET PARTICIPANTS DE LA RENCONTRE AVEC LES RESEAUX PEDIATRIQUES**

Date	Lieu	Participants
06/10/2017	Salle de réunion de Rppn 3-5 rue de Metz 75010 PARIS	<ul style="list-style-type: none"><li>- Médecins Conseillers Techniques de l'enseignement de chaque département</li><li>- Infirmières Conseillères Techniques de l'enseignement de chaque département</li><li>- RÉSIF : Mathilde Pousséo ; directrice</li><li>- Réseaux pédiatriques régionaux</li><li>- Réseaux de périnatalité</li></ul>

### 8.1.2. Participation aux groupes de travail

RESRIP était présent dans les groupes de travail suivant :

- Pédiatrie
- Communication
- Evaluation
- Réseaux Régionaux Experts
- Comptabilité Analytique

## 8.2 Avec les associations de patients

Participation commune à des projets avec différentes associations :

- **Association KOURIR** (association pour les enfants atteints d'arthrite juvénile Idiopathique ou autres maladies rhumatismales) :  
Participation de RESRIP aux deuxièmes Journées Nationales de l'Arthrite Juvénile Idiopathique : animation d'un atelier questions/réponses avec les parents.
- **Association AFS** (Association France Spondyloarthrites) : orientation des adolescents vers le RESRIP pour une meilleure prise en charge
- **Association ANDAR** (Association Nationale de Défense contre L'Arthrite Rhumatoïde) : participation du RESRIP à l'étude RUMAJI (étude sur les représentations et usages des médicaments dans l'AJI) afin de mieux comprendre les pratiques d'observance du patient et de la famille.

## 8.3 Avec d'autres associations : L'ENVOL et « Tout le monde contre le cancer »

L'ENVOL est une association à but non lucratif loi 1901, reconnue d'utilité publique en 2001, qui s'adresse aux enfants européens gravement malades de 7 à 17 ans. Elle offre des programmes de Thérapie Récréative en séjour résidentiel de 7 jours adaptées aux enfants atteints de maladies chroniques. Le RESRIP s'est rapprochée de cette association afin de permettre à 3 enfants de partir en vacances.

« 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 livrant des cadeaux aux enfants pour le dernier atelier (atelier 5).

## 8.4 Avec l'industrie pharmaceutique

Un projet de vidéo éducative est en cours de réalisation avec la société ABBVIE. Le financement reçu à cette occasion a aidé au développement de l'ETP au sein du RESRIP.

## 9. Les projets pour 2018

Pour l'année 2018 plusieurs points nous semblaient important à développer pour améliorer le réseau.

### 9.1. Développer l'appui aux médecins traitants

L'aide aux patients a bien été développée ses dernières années. Il nous paraît donc essentiel de se concentrer sur l'aide aux professionnels et notamment l'appui au médecin traitant pour l'année 2018. Les rhumatismes inflammatoires sont des maladies rares difficiles à appréhender pour ce dernier avec des patients suivis principalement par des spécialistes. Nous souhaitons arriver à mieux soutenir les médecins traitants afin de rétablir le lien souvent distendu par la prise en charge ultraspécialisée afin qu'ils puissent continuer à assurer les soins habituels et de prévention dont a besoin le patient. Pour cela nous allons :

- Evaluer les besoins exprimés par les médecins traitants pour mettre en place avec eux des outils d'aide adaptés à leur situation.
- Proposer des formations :
  - o Sur la vaccination des patients sous immunomodulateurs. Celle-ci étant trop souvent délaissée par peur de déclencher une poussée ou de possibles interactions avec les médicaments.
  - o Sur les nouvelles biothérapies afin de connaître les effets secondaires les plus fréquemment rencontrés et la surveillance à mettre en place afin qu'ils soient eux aussi acteurs du suivi de ses maladies en plus du médecin référent.
- Proposer une aide à la reconnaissance des situations d'urgence afin de diminuer le nombre de passage aux urgences non justifiées.



## 9.2. Amélioration de la prise en charge et coordination des soins

### 9.2.1. Mise en place du dossier informatisé patient

Le RESRIP poursuit l'amélioration de la coordination et du suivi des patients par la mise en place d'un dossier informatisé. Ce dernier va permettre un meilleur suivi et surtout une uniformisation de la saisie des données avec les autres réseaux pédiatriques tels que le RIFHOP et le ROFSED. Ce dossier va aussi permettre une simplification de l'analyse des données pour une meilleure évaluation des pratiques du réseau.

### 9.2.2. Mise en place d'une aide à la réalisation du PAI

La scolarité est un point essentiel dans la vie du patient. Le projet d'accueil individualisé (PAI) est un dispositif qui permet un aménagement de la scolarisation pour les patients atteints de maladie chronique. Il définit, selon les besoins spécifiques de l'élève, la prise en charge médicale nécessaire : prescriptions médicales et liste des personnels de l'établissement scolaire habilités à les administrer, protocole de soins d'urgence, aménagements horaires en lien avec une prise en charge extérieure durant les heures scolaires (kinésithérapie, orthophonie, psychothérapie...), régime alimentaire, aménagements spécifiques (cours d'EPS, sorties scolaires avec ou sans hébergement...). Ce dernier nécessite une bonne évaluation globale des difficultés présentés par le patient pour être le plus complet. Une aide à la rédaction de ce PAI pour les médecins scolaires et/ou les médecins référents va être proposée afin de faciliter la vie des patients au quotidien.

## 9.3. Poursuite et amélioration du programme MIRAJE

Pour l'année 2018, de nouveaux ateliers d'ETP vont être développés au sein du programme MIRAJE avec de nouveaux outils. Pour se faire, l'équipe pédagogique va s'étoffer avec la participation d'une assistante sociale, d'un rhumatologue pédiatre hors CHU et d'un parent expert.

## 9.4. Amélioration du suivi de la transition

Le RESRIP souhaite pouvoir mieux évaluer la transition des patients du réseau afin de voir les axes possibles d'amélioration. En plus du bilan de suivi standard réalisé tous les 6 mois, un

questionnaire spécifique à la transition sera développé. Il sera distribué aux patients ayant transité afin d'évaluer le succès du passage vers le monde adulte.

## 9.5. Poursuite du développement du réseau RESRIP

Le réseau ne cesse d'augmenter depuis sa création avec l'accroissement de son équipe opérationnelle. En effet, il est essentiel de poursuivre la coordination des PPS des nouveaux patients ainsi que des anciens, d'augmenter le nombre de communication et de formations pour l'année 2018 afin de continuer à faire croître le réseau. Tout ceci a justifié le recrutement d'un deuxième rhumatologue pédiatre 0,6 ETP pour poursuivre ces différentes missions au mieux. De même, des nouveaux locaux adaptés à la situation sont en cours de recherche.

