

Réseau RESRIP

Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques en Île de France



Bilan d'activité 2018

Pr KONE-PAUT Isabelle, présidente

Dr ROSSI Linda, médecin coordinateur

Dr DUSSER-BENESTY, médecin

Mme HASCOËT Chrystelle, directrice

RESUME DU BILAN D'ACTIVITE 2018 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 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. Ces 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 2018 en plus des objectifs principaux :

Remise à jour de tous les documents officiels du réseau avec validation juridique :

- Reformulation de l'information remise au patient et aux parents concernant le RESRIP
- Reformulation de l'information aux professionnels
- Reformulation des formulaires d'adhésion pour les familles et/ou les professionnels de santé

Mise en valeur du rôle du médecin traitant avec :

- Sondage de terrain pour évaluer les nécessités
- Réflexion sur la création de « fiches mémos »

Mise en place de nouvelles collaborations avec :

- L'unité de rhumatologie pédiatrique du CHU Robert-Debré Paris
- L'association L'Ecole à l'Hôpital
- L'association Inflamm'Œil

Collaborations renforcées :

- Avec les associations de patients
- Avec la filière FAI2R
- Des assistances sociales hospitalières
- L'ensemble des réseaux de santé d'Île de France et plus particulièrement avec les réseaux pédiatriques.
- L'association ENVOL

Table des matières

1.	Présentation du réseau	6
1.1.	Fiche d'identité.....	6
1.2.	Responsable juridique	6
1.3.	Population concernée et aire géographique.....	6
2.	Fonctionnement du réseau	7
2.1.	Le bureau.....	7
2.2.	Le conseil d'administration	7
2.3.	L'équipe opérationnelle	7
2.4.	Les partenaires du réseau	7
3.	Environnement socio-démographique.....	8
4.	Les objectifs du réseau	9
5.	Modalités d'inclusion d'un patient et mise en place du PPS	10
5.1.	Signalement d'un patient au RESRIP	10
5.2.	Entretien d'entrée au RESRIP	10
5.3.	Mise en place du PPS.....	11
5.4.	L'enregistrement des données.....	11
6.	Les actions et les objectifs opérationnels	11
6.1.	Amélioration de la coordination et de la continuité des soins	11
6.1.1.	L'accès à tous les professionnels de santé	11
6.1.2.	Le maintien d'un lien entre les différents professionnels de santé	12
6.1.3.	Le maintien d'un lien ville-hôpital	13
6.2.	Amélioration du soutien scolaire	13
6.3.	Suivi et adaptation de la prise en charge des patients	13
6.4.	Education du patient et/ou des aidants.....	14
6.5.	Aide à la transition.....	14
6.6.	Appui aux professionnels de santé.....	15
7.	Les résultats.....	16
7.1.	Description de la population au sein du RESRIP.....	16
7.1.1.	Etude de la file active de 321 patients	16
7.1.2.	Etude des patients inclus en 2018 : 77 patients.....	19
7.2.	Critères d'inclusion.....	20
7.2.1.	Critères d'inclusion au sein de la file active de 321 patients	20
7.2.2.	Critères d'inclusion au sein des patients inclus en 2018 : 77 patients.....	21
7.3.	Amélioration de la prise en charge des patients.....	21
7.3.1.	Accès aux psychologues pour les patients en situation de précarité.....	22

7.3.2.	Accès aux travailleurs sociaux	23
7.3.3.	Aménagement scolaire.....	23
7.3.4.	Réunions pluridisciplinaires pour les patients les plus complexes.....	24
7.3.5.	Amélioration du suivi des patients.....	24
7.3.5.1.	Contact régulier avec le patient	24
7.3.5.2.	Convention avec le CHU de Robert-Debré	25
7.3.5.3.	Mise en place du dossier informatisé patient.....	26
7.3.5.4.	Mise en place d'une aide à la réalisation du PAI.....	26
7.4.	L'éducation thérapeutique : le programme MIRAJE	26
7.4.1.	L'équipe ETP :	27
7.4.2.	Les objectifs de MIRAJE	27
7.4.3.	Mise en place de l'ETP	28
7.4.3.1.	Evaluation des besoins des patients et/ou des aidants	28
7.4.3.2.	Mise en place d'ateliers.....	28
7.4.3.3.	Développement d'outils adaptés	28
7.4.3.4.	Evaluation de l'ETP	28
7.4.4.	MIRAJE et RESRIP en 2018.....	29
7.5.	La Transition	29
7.6.	L'appui aux professionnels de santé	30
7.6.1.	Maintien du lien ville-Hôpital	30
7.6.2.	Développer l'appui aux médecins traitants.....	30
7.6.3.	Formation des médecins scolaires	32
7.6.4.	Formation des centres hospitaliers d'Ile de France	32
7.6.5.	Participation à des FMC, STAFF, congrès	33
7.7.	Communication sur le réseau.....	34
8.	Les collaborations.....	34
8.1.	Avec les réseaux d'Ile De France	34
8.2.	Avec les associations de patients	35
8.2.1.	L'ENVOL	35
8.2.2.	Tout le monde contre le cancer	35
8.3.	Avec l'industrie pharmaceutique	35
9.	Les projets pour 2019.....	36
9.1.	Poursuivre le développement de l'appui aux médecins traitants.....	36
9.2.	Amélioration de la prise en charge et coordination des soins.....	36
9.3.	Poursuite et amélioration du programme MIRAJE	36
9.4.	Amélioration du suivi de la transition	37

9.5.	Poursuite du développement du réseau RESRIP	37
9.6.	Enquête de satisfaction du RESRIP	37
10.	ANNEXE 1.....	38
11.	ANNEXE 2.....	39
12.	ANNEXE 3.....	40
13.	ANNEXE 4.....	41

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

Site internet : 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

1.3. Population concernée et aire géographique

Enfants et adolescents (≤ 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

Vice-président : William FAHY, sophrologue libéral ancien président de l'association KOURIR

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-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 ville -Directeur réseau ARB), Mme GRINDA (Kinésithérapeute), Mme BENLEULMI (Infirmière), Mme FRAISSE (Assistante Sociale), M FAHY (Sophrologue), Mr BILLARD (membre de KOURIR), Mme SOFFER (Vice-Présidente de l'AFFMF).

2.3. L'équipe opérationnelle

L'équipe est composée :

- D'une directrice Mme HASCOËT : 1 ETP
- D'un médecin coordinateur Dr ROSSI :0.5 ETP
- D'un médecin Dr Dusser-Benesty : 0.6 ETP
- D'une infirmière coordinatrice : 1ETP
- D'une secrétaire Mme MAZIERES : 1ETP

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
- ❖ 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 : Margency, Bullion, Edouard Rist, La Varennes-Jarcy, Hôpital National de St-Maurice, 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
- ❖ Association francilienne de patient
- ❖ Filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI2R
- ❖ Autres associations (ENVOL..)

3. Environnement socio-démographique

L'Île de France s'étend sur une superficie de 12 012 km². Il s'agit d'une région fortement peuplée qui représente à elle seule 19% de la population de la France métropolitaine, ce qui en fait la région la plus peuplée (12,2 millions d'habitants en 2018) et la plus dense (1 018 habitants au km²) de France.

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

- Petite couronne :
 - Paris, les Hauts-de-Seine, la Seine-Saint-Denis et le Val-de-Marne avec au 1er janvier 2018, 6,8 millions d'habitants.
- Grande couronne :
 - Les Yvelines, l'Essonne, la Seine-et-Marne et le Val-d'Oise avec 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 (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.

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

5.1. 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'inclusions qui sont remplis par le médecin référent et validés par le médecin coordinateur. Deux critères parmi les 7 sont nécessaires pour pouvoir adhérer (**cf. annexe 1**).

Une fois les critères d'inclusion validés, une fiche d'information sur le réseau est alors remise au patient et aux parents. 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'adhésion au RESRIP.

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 (parents) participent à un entretien d'entrée (durée d'environ 1 heure) qui permet au RESRIP de comprendre les besoins du patient au quotidien afin 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 permettant de faciliter la vie de l'enfant et de sa famille au quotidien.

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 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.

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 les médecins coordinateurs.

L'infirmière 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 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 un dossier médical informatisé qui est conforme à la protection des données médicales : « ICT chorus ».

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 redondants, inutiles et/ou inadaptés.

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 quatre grandes actions :

1. **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.
2. **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 en situation de précarité à financer cette prise en charge par la mise en place, dès novembre 2017, d'une rémunération spécifique de 5 séances par patient.
3. **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.
4. **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 organisationnelles 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^{er} 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 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 traitant, 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 remplies par le kinésithérapeute lors du 1^{er} rendez-vous et tous les 6 mois.
- 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 les médecins coordinateurs 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- 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.

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 au kinésithérapeute 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 ont fait l'objet d'un financement particulier par l'ARS en 2018. Malgré cela, le travail demandé était trop important pour les kinésithérapeutes au regard de la balance coût/bénéfice. En plus du surcoût engendré par cette évaluation, les kinésithérapeutes les plus motivés ont rapporté des ruptures de suivis de la part de beaucoup de patients ne permettant pas de réaliser ces bilans. Devant ce constat, ces bilans ne seront malheureusement pas maintenus à partir de janvier 2019.

6.4. Education du patient et/ou des aidants

Il est essentiel pour une meilleure compliance et donc une prise en charge optimale des pathologies chroniques que le patient soit acteur. 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 et soutenu financièrement par l'ARS ETP depuis seulement décembre 2018 à hauteur de 10 000 euros.

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 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 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.
- Les médecins du RESRIP organisent des formations médicales continues pour les médecins de premier recours afin de diminuer l'errance diagnostic. 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 2018 était de 321 patients. Depuis octobre 2013, 355 patients ont été inclus. En 2018, 77 nouveaux patients ont été inclus et 8 patients ont été exclus : 1- Patients perdus de vue (2) ; 2- Fin de la période transition (5) ; 3- Pris en charge par une autre structure (1) (Figure 1).

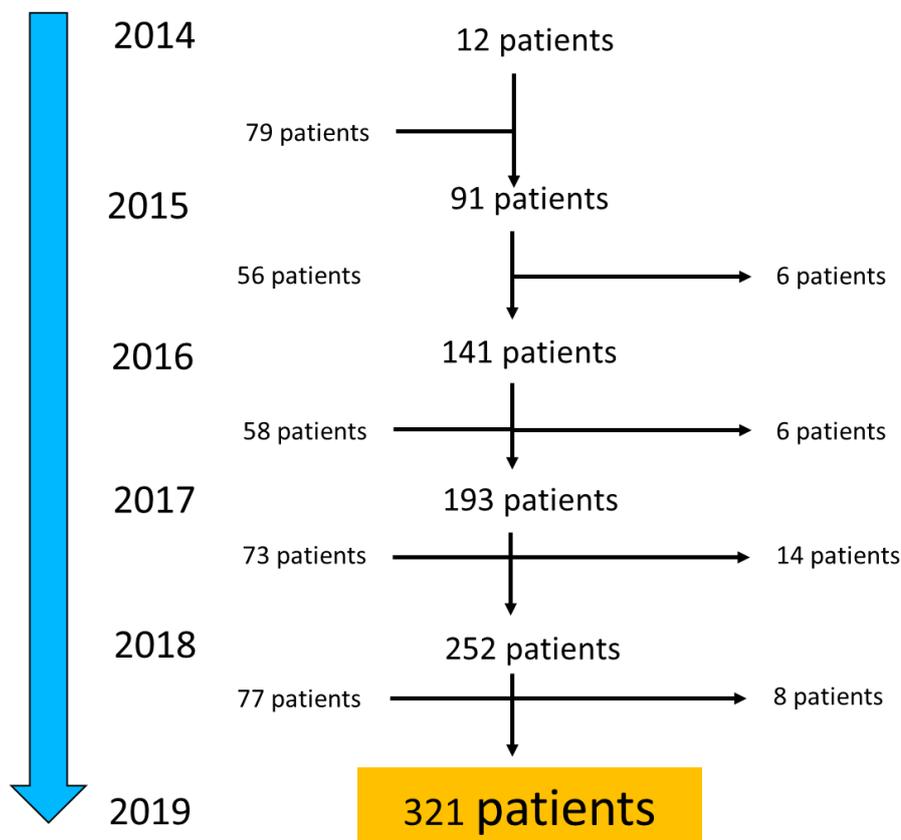


FIGURE 1: FLOW-CHART

7.1.1. Etude de la file active de 321 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 (15%) et les maladies auto-inflammatoires (MAI) (14%). 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.

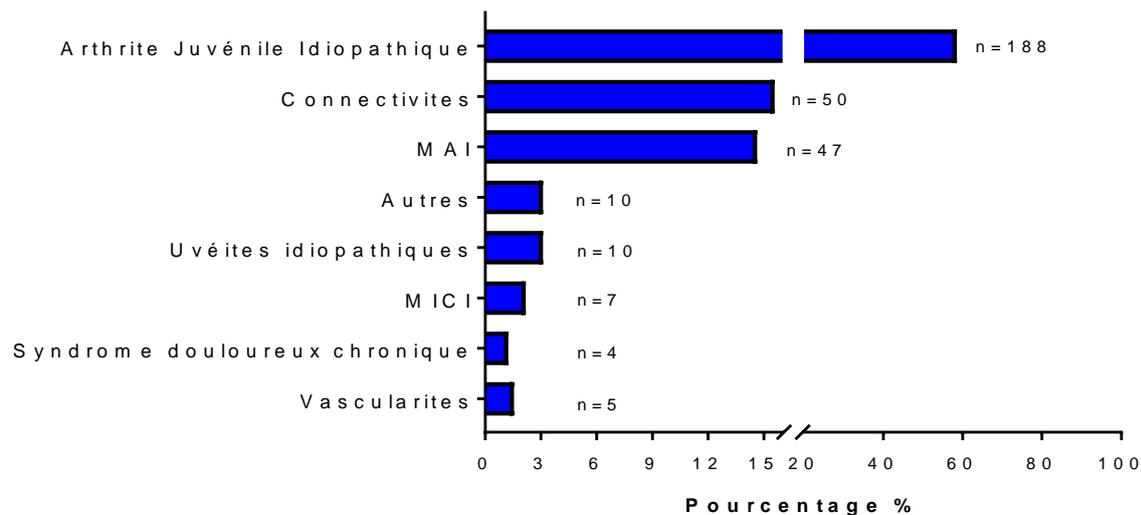


FIGURE 2: REPARTITION DES PATIENTS INCLUS DANS LE RESRIP EN FONCTION DE LEUR DIAGNOSTIC (N=321).
MAI : MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES ; MICI : MALADIES INFLAMMATOIRES DU TUBE DIGESTIF ; AUTRES :
REGROUPE PLUSIEURS PATHOLOGIES RARES POUR LESQUELLES NOUS N'AVONS QU'1 OU 2 PATIENTS PAR PATHOLOGIE.

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 : oligoarticulaire, polyarticulaire avec ou sans facteur rhumatoïde (FR), arthrite avec enthésites (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 (32%) 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 3 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 (27%) ou ERA (22%) sont sur-représentés au sein du réseau du fait de leur sévérité (respectivement 2%-28% pour les polyarticulaires et 3%-11% pour les ERA dans la littérature).

Les connectivites sont le deuxième groupe de maladies pris en charge dans le réseau 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. 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 étant estimée de 41/100 000 en 2010 et l'incidence à 3 à 4 nouveaux cas annuels pour 100 000).

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 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 naturelle 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 structure telle que le RESRIP. La deuxième MAI la plus représentée dans le RESRIP est la FMF (60%). La FMF est une MAI monogénique qui affecte certaines populations 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 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.

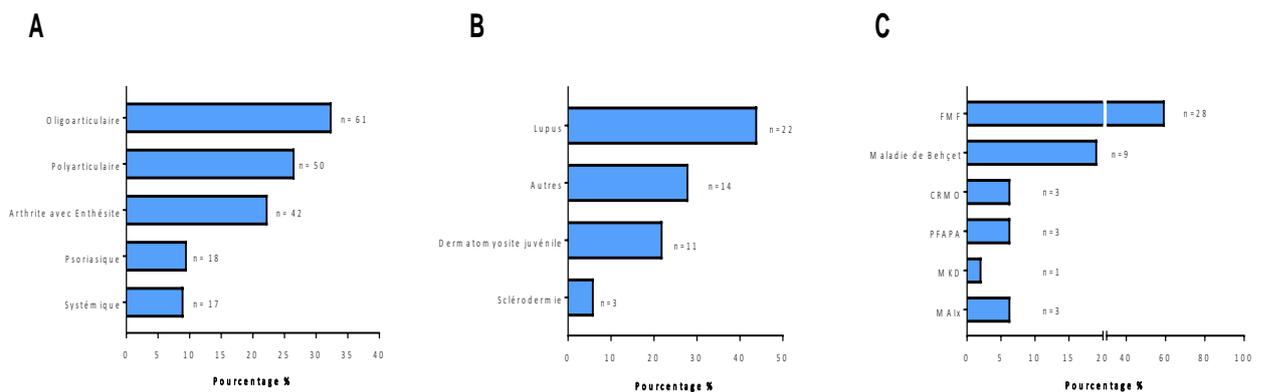


FIGURE 3 : REPRESENTATION DES SOUS-TYPES D’AJI, DE CONNECTIVITES ET DE MAI AU SEIN DU RESRIP (N=285)
A : SOUS-TYPE D’AJI. B : SOUS-TYPES DE CONNECTIVITES. C : SOUS-TYPE DE MAI.

MAI : MALADIE AUTO-INFLAMMATOIRE, AJI : ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE, FMF : FIEVRE MEDITERRANEENNE FAMILIALE, CRMO : OSTEOMYELITE MULTIFOCALE RECURRENTTE 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 PATIENTS PAR PATHOLOGIE (LES CONNECTIVITES MIXTES, LES SYNDROMES DE GOUGEROT-SJÖGREN ETC), MAIx : MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES NON ETIQUETEES.

7.1.2. Etude des patients inclus en 2018 : 77 patients

La répartition des pathologies au sein des 77 nouveaux patients inclus en 2018 est la même que celle décrite au sein des 321 patients avec une majorité d'AJI (56%), de MAI (21%) et de connectivites (8%) (Figure 4).

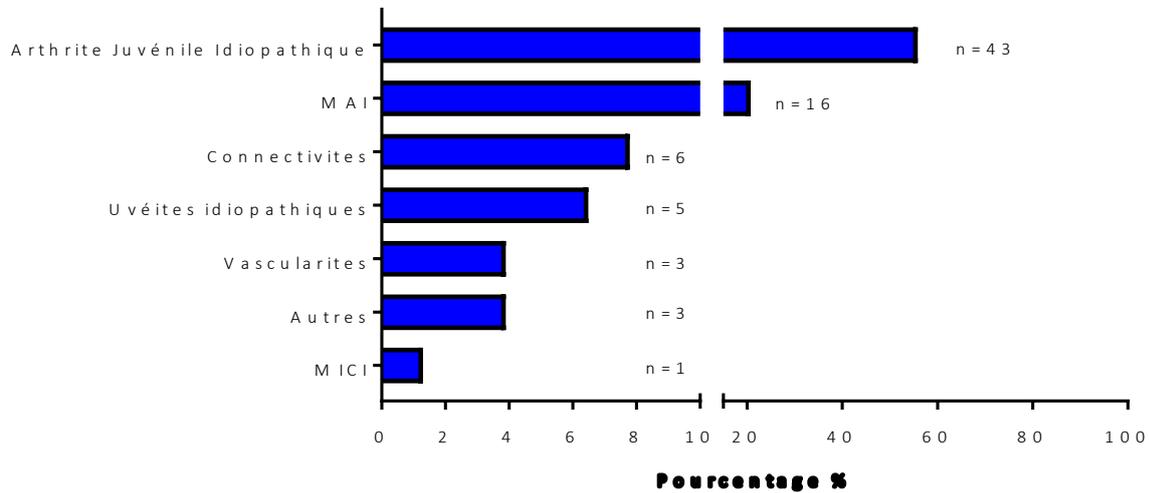


FIGURE 4 : PATIENTS INCLUS DANS LE RESRIP EN 2018 SELON LEUR DIAGNOSTIC (N=77)

MAI : MALADIES AUTO-INFLAMMATOIRES ; M I C I : 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 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).

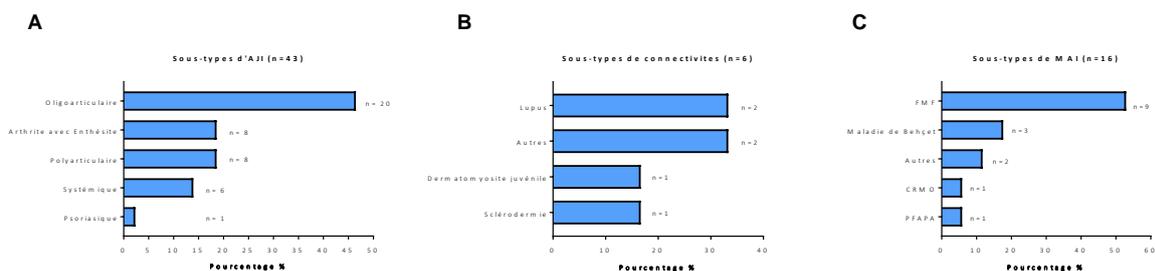


FIGURE 5 : REPRESENTATION DES SOUS-TYPES DE MALADIES INCLUS EN 2018 DANS LE RESRIP (N= 77).

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

MAI : MALADIE AUTO-INFLAMMATOIRE, AJI : ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE, FMF : FIEVRES MEDITERRANEENNES FAMILIALES, CRMO : OSTEOMYELITIS MULTIFOCAL 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 PATIENTS PAR PATHOLOGIE (LES CONNECTIVITES MIXTES, LES SYNDROMES DE GOUGEROT-SJÖGREN ETC)

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 321 patients

Les deux critères d'inclusion les plus souvent retrouvés au sein des 321 patients sont : 1- les critères liés à la pathologie (90%) ; 2- La nécessité de plusieurs professionnels (71%) et 3- La demande de soutien de la part du patient et/ou de la famille (63%). 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 (Figure 6).

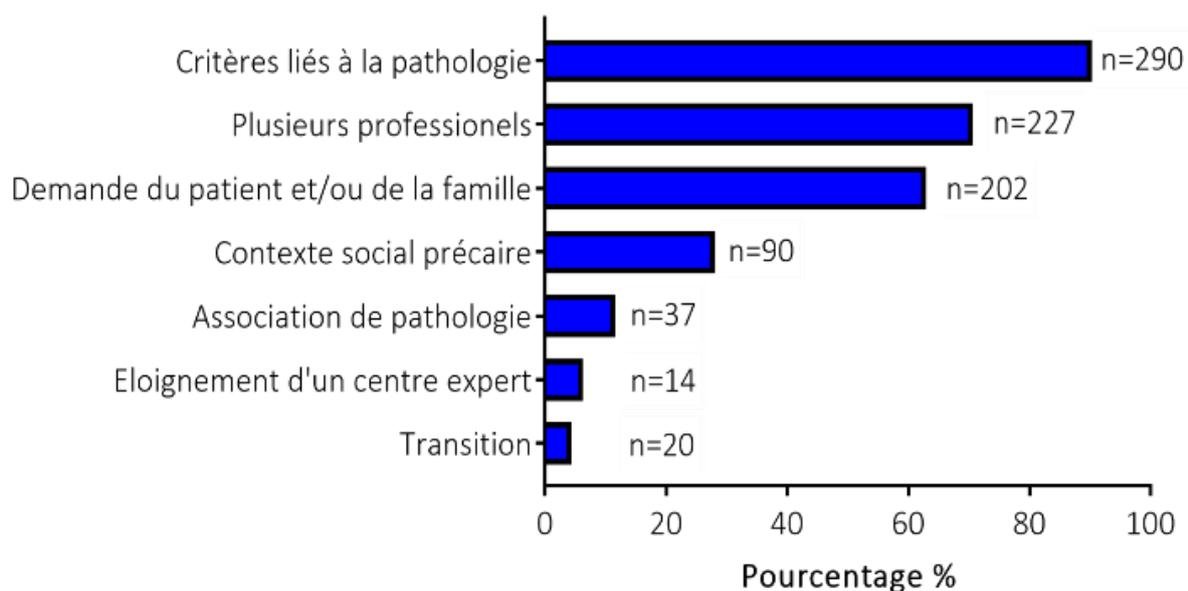


FIGURE 6 : REPARTITION EN POURCENTAGE DES 321 PATIENTS EN FONCTION DE LEURS CRITERES D'INCLUSION.

7.2.2. Critères d'inclusion au sein des patients inclus en 2018 : 77 patients

Les raisons pour lesquelles les patients ont été inclus en 2018 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).

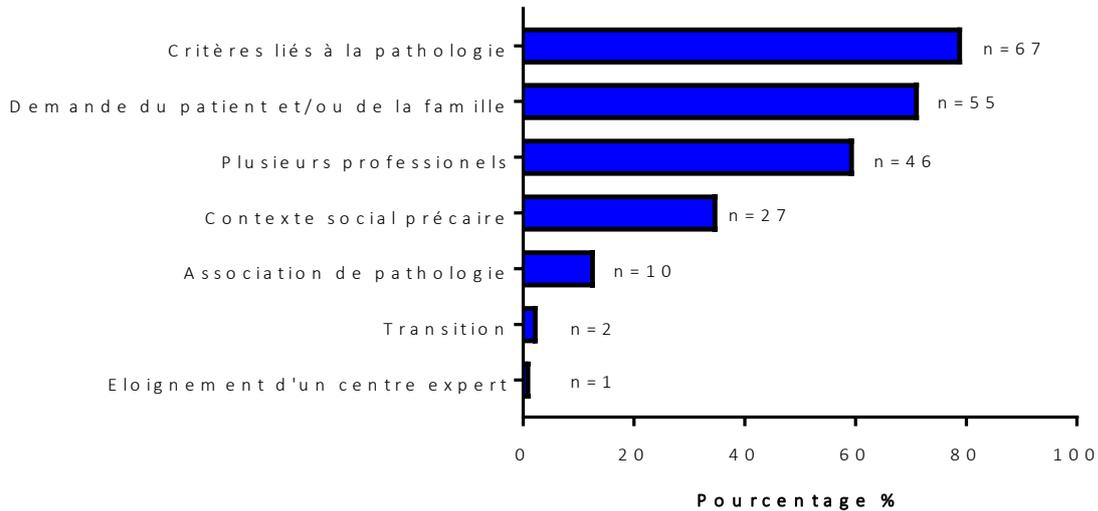


FIGURE 7 : REPARTITION EN POURCENTAGE DES 77 NOUVEAUX PATIENTS EN FONCTION DE LEURS CRITERES

7.3. Amélioration de la prise en charge des patients

Le RESRIP a actuellement 495 professionnels de santé partenaires (médicaux et paramédicaux) dont 231 actifs en 2018. Parmi les professionnels paramédicaux, les plus représentés sont les kinésithérapeutes (47%) et les infirmières (26%) (Figure 8).

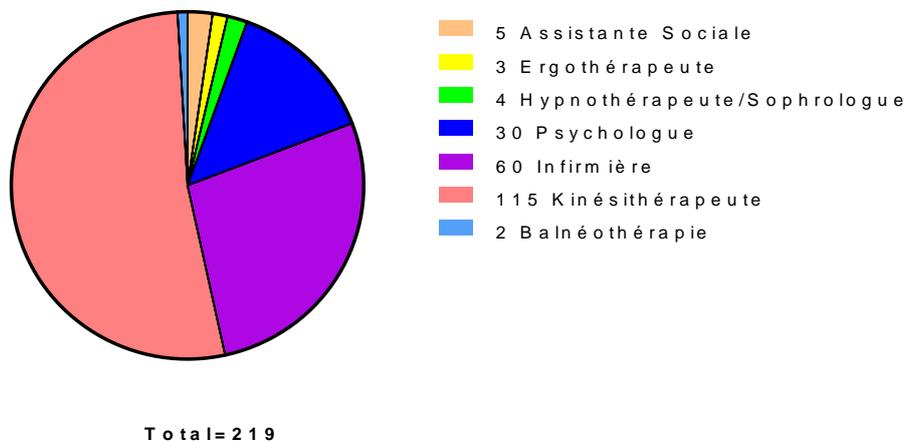


FIGURE 8 : REPARTITION DES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX PARTENAIRES DU RESRIP.

A la fin de décembre 2018, on comptait alors 115 kinésithérapeutes et 60 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 2018, il nous ait apparu 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 en situation de précarité

Lors des inclusions, 30% des patients présentent un retentissement psychologique lié à leur maladie, 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 2018, on comptait 30 suivis psychologiques (soit 30 psychologues en activité). Grâce aux rémunérations spécifiques mises en place depuis novembre 2017, 4 patients (soit 8% des patients ayant eu besoin d'un soutien psychologique) ont bénéficié d'un soutien financier en 2018. 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.

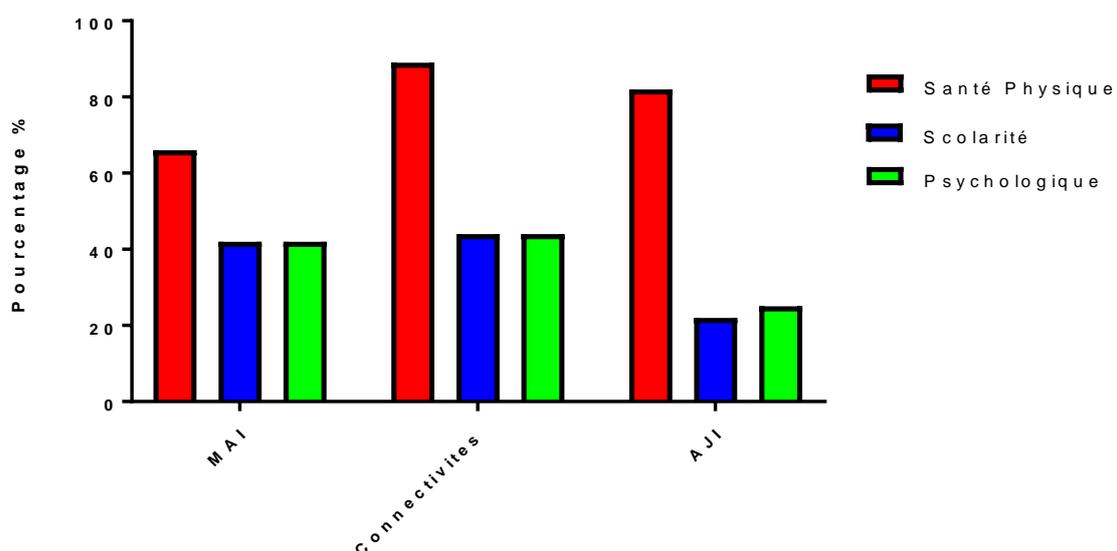


FIGURE 9 : RETENTISSEMENT DE LA PATHOLOGIE CHEZ LES PATIENTS AVEC MAI, CONNECTIVITES ET AJI, EVALUE LORS DE L'INCLUSION SUR : LA SANTE PHYSIQUE, LA SCOLARITE ET L'ETAT PSYCHOLOGIQUE, AU SEIN DES 321 PATIENTS DE LA FILE ACTIVE.

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, 67 patients (21%) avaient bénéficié du soutien d'une assistante sociale avec réalisation de 52 (77%) dossiers MDPH pour ses patients. Sur les 77 nouveaux patients inclus en 2018, 22 (28%) ont nécessité l'aide d'une assistante sociale et 11 (50%) 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.

7.3.3. Aménagement scolaire

A ce jour, 95 enfants (29%) parmi les 321 patients de la file active ont bénéficié d'une aide à l'école dont 17 (23%) parmi les 77 nouveaux inclus en 2018 (Figure 10). Trois réunions de concertation pluridisciplinaires pour 3 patients différents ont été organisées en 2018 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.

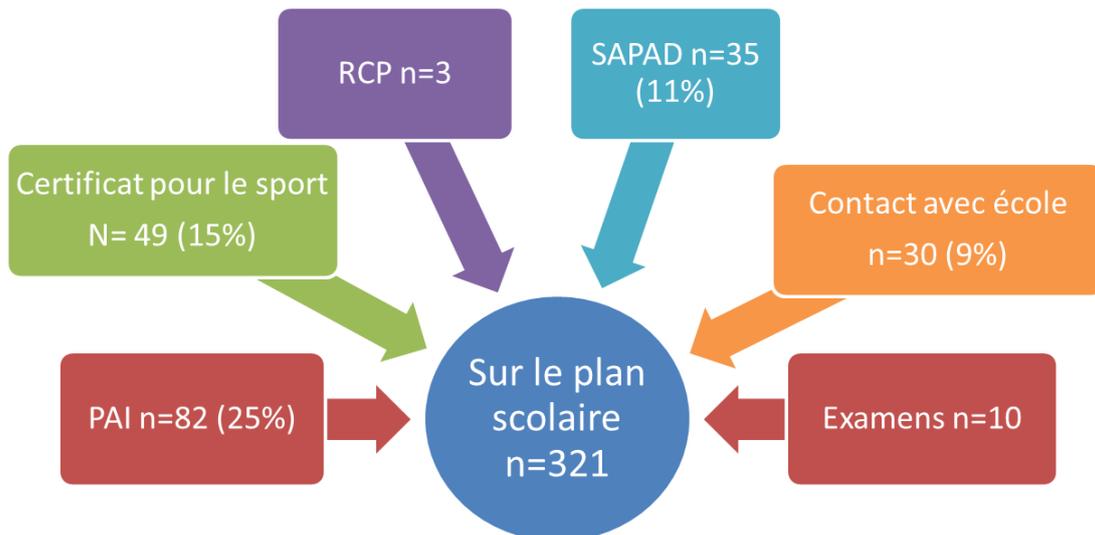


FIGURE 10: AMENAGEMENTS MIS EN PLACE PAR LE RESRIP, SUR LE PLAN SCOLAIRE EN 2018, POUR LES 321 PATIENTS. RCP : REUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE. SAPAD : SERVICES D'ASSISTANCE PEDAGOGIQUE A DOMICILE. PAI : PROTOCOLE D'ACTION INDIVIDUALISE.

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, 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.

7.3.4. Réunions pluridisciplinaires 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

7.3.5.1. Contact régulier avec le patient

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 semestriel est réalisé à l'aide d'un questionnaire spécifique, adressé à chaque famille par courrier. Ce questionnaire est rempli à l'entrée puis tous les 6 mois et 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. 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 0 à 10, 0 étant l'absence de fatigue ou de gêne et 10 le maximum) 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 11). A l'entrée dans le réseau, les patients ont un retentissement de la maladie au quotidien assez important avec en moyenne une fatigue à 4.5/10 et un impact sur la qualité de vie de 1.7/10. 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 (Figure 11).

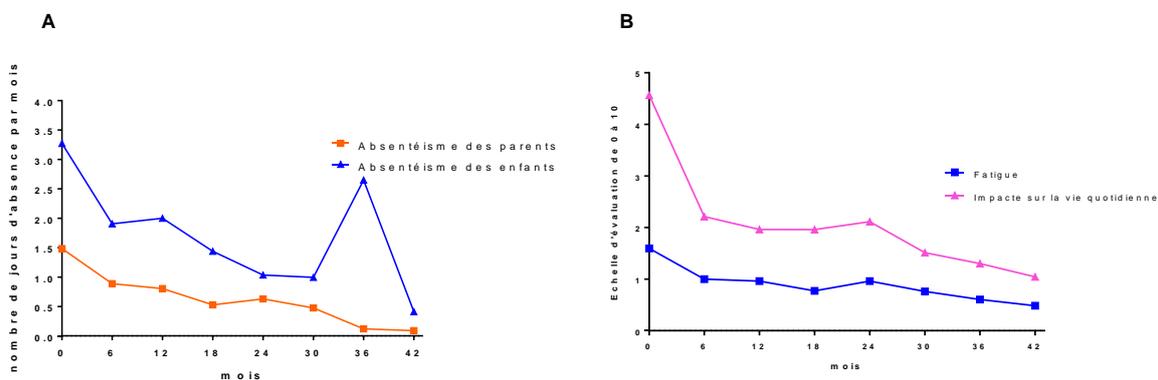


FIGURE 11 : IMPACT DU RESEAU SUR LE QUOTIDIEN. A. EVOLUTION DE L'ABSENTEISME DES PARENTS ET DES ENFANTS SUR 42 MOIS EVALUEE TOUS LES 6 MOIS A L'AIDE D'UN QUESTIONNAIRE. B. EVOLUTION DE LA FATIGUE ET DU RETENTISSEMENT AU QUOTIDIEN DE LA MALADIE SUR 42 MOIS. LE RETENTISSEMENT AU QUOTIDIEN DE LA MALADIE A ETE EVALUE PAR LE PATIENT SUR UNE ECHELLE D'AUTO-EVALUATION ALLANT DE 0 A 10.

7.3.5.2. Convention avec le CHU de Robert-Debré

La convention avec le CHU de Robert-Debré a permis l'amélioration de la prise en charge des patients habitant dans le Nord de Paris. En effet, la mise à disposition des locaux et la rencontre avec les différents professionnels de santé de l'hôpital Robert-Debré a permis de renforcer les liens avec les médecins référents et de mieux comprendre la situation de chaque patient. De même, la présence hebdomadaire de notre infirmière sur le site de l'hôpital permet une réactivité pour l'inclusion des patients et la mise en place des différents PPS.

7.3.5.3. Mise en place du dossier informatisé patient

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

7.3.5.4. 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 présentées 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 a été proposé afin de faciliter la vie des patients au quotidien. Malheureusement, ce « PAI type » n'a pu voir le jour pour diverses raisons. Néanmoins, de façon à garantir un PAI exhaustif, nous nous sommes mis en relation avec les différentes académies de l'île de France de façon à récupérer les PAI en pdf modifiable et rédiger des « PAI types complets » à partir des différents formats imposés par chaque académie. Nous remettons ces PAI aux médecins référents à la demande.

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).

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 tous patients atteints de maladie chronique et non par maladie. Cela permet donc de réaliser des ateliers transversaux ouverts à tout enfant atteint de rhumatisme inflammatoire. 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 ;
- Mr Fahy William, ancien président de l'association KOURIR, sophrologue ;
- 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 :

- Mme Nathalie Grinda (kinésithérapeute pédiatrie Bicêtre)
- Dr Stephan Pavy (rhumatologue, hôpital Bicêtre)
- Dr Lisa Rochedix (pharmacien de ville)
- Mme Nadine Pezière (IDE, KOURIR, « parent expert »)
- Dr Placide Agbo (pédiatre, CH Jossigny)
- Mme Pauline Fraisse (AS, rhumatologie pédiatrique, hôpital Bicêtre)
- Dr Perrine Dusser-Benesty (rhumatologue-pédiatre, hôpital Bicêtre)
- Dr Bilade Cherqaoui (rhumatologue-pédiatre, hôpital Bicêtre)
- Pr Isabelle Koné-Paut (rhumatologue-pédiatre, 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** (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.

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 aux aidants. Les besoins doivent donc être identifiés au préalable lors d'un bilan éducatif partagé (BEP). 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 : 6-11 ans et 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) et sur la base d'un référentiel de compétences établi par l'équipe MIRAJE.

7.4.4. MIRAJE et RESRIP en 2018

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 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 et le mercredi après-midi dans des lieux extrahospitaliers, dans différents départements de l'Île de France.

Neuf ateliers ont été réalisés en 2018 par le RESRIP :

- ✓ « Le quotidien avec une maladie chronique »
- ✓ « Comment gérer les poussées inflammatoires »
- ✓ « Ma maladie que sais-je »
- ✓ « Sport-kiné »
- ✓ « Questions-réponses avec l'assistante sociale » (destiné aux parents)
- ✓ « Le patient et son traitement (traitements à long cours) »
- ✓ « Un après-midi avec RIM » (atelier de synthèse finale avec les points essentiels à connaître)
- ✓ « La transition »
- ✓ « Préparation et administration des injections » (atelier exclusivement individuel)

L'activité ETP de la deuxième année du programme MIRAJE fin 2018 a été la suivante :

- ✓ Bilan Educatif Partagé : 25 patients, 7 parents
- ✓ Ateliers collectifs : 8 au total (pour tous les participants)
 - Participation moyenne : enfants-adolescents 6, parents 8
 - N pts ayant participé à ≥ 1 atelier : 26
 - N parents ayant participé à ≥ 1 atelier : 26
- ✓ Programme personnalisé complet : 11 patients, 14 parents
- ✓ Ateliers individuels (auto-injection) : 9 patients
- ✓ Atelier transition : 7 patients

En 2018, nous avons constaté une augmentation du nombre total de patients et leurs parents aux ateliers collectifs.

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 38 patients du réseau ont été transités. RESRIP continue à suivre les patients 2 ans après leur transition.

7.6. L'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^{er} 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 a donc été mise en place pour l'année 2018. Ce financement a été proposé aux kinésithérapeutes suivant des patients avec AJI ; le bilan étant surtout pertinent pour ses patients. En 2018, 5 kinésithérapeutes ont réalisé le bilan articulaire pour 5 patients et ont donc reçu une rémunération spécifique pour le temps supplémentaire accordée pour la réalisation de cette évaluation. Malheureusement, nous sommes forcés de constater que, malgré cette aide financière, peu de kinésithérapeutes ont participé. En effet, pour les professionnels libéraux, l'aide financière ne permet pas de compenser le surplus de travail qu'exige un tel bilan. La réalisation d'une telle évaluation demande une concentration de la part de l'enfant, difficile parfois à obtenir en fonction des âges. Notre population d'AJI, avec une moyenne d'âge de 3 ans ajoute une difficulté supplémentaire. Nous allons donc devoir abandonner ce projet et réfléchir à une autre évaluation des soins apportés par les kinésithérapeutes.

7.6.2. Développer l'appui aux médecins traitants

L'aide aux patients a bien été développée ses dernières années, nous avons donc voulu, en 2018, 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, de façon à ce qu'ils puissent continuer à assurer les soins habituels et de prévention nécessaires au patient. Pour cela un projet de fiches est en cours de réalisation en partenariat avec un laboratoire pharmaceutique mise à disposition via internet et/ou papiers selon les besoins. Ces fiches auront pour but d'aider à la prise en charge avec 4 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 prévention
 - Fiche mémo sur les vaccinations possibles sous immunomodulateurs pour une bonne protection des patients
 - Aide à l'organisation d'un voyage à l'étranger
 - La contraception et/ou désire de grossesse pour les jeunes adultes
 - 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.
- La vie quotidienne
 - Les indications d'une prise en charge à 100% et/ou d'un dossier MDPH pour éviter les abus et/ou les sous-estimations
 - Le sport et les maladies rhumatismales. Nous voulons lutter contre les à priori et les croyances selon lesquelles le sport source d'aggravation avec des arrêts injustifiés. Il faut éduquer le patient mais surtout le médecin traitant aux effets bénéfiques et anti-inflammatoires de l'activité physique.
 - 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.
- Les médicaments
 - Fiche avec liens vers des sites utiles pour avoir accès aux interactions médicamenteuses et/ou effets secondaires
 - Fiche mémo sur le bilan pré-thérapeutique et de suivi qui peut être réalisé par le médecin traitant.

7.6.3. Formation des médecins scolaires

Le RESRIP a participé à 2 formations pour les médecins scolaires en 2018 (Tableau 1).

TABLEAU 1: RECAPITULATIF DES FMC POUR LES MEDECINS SCOLAIRES

Dates	FMC	DSDEN	Spécialité	Section	N
15/03/2018	AJI Connectivites	93	IDE scolaires	Maternelle Primaire Collège Lycée	27
7/06/2018	AJI Connectivites MAI	93	Médecins et IDE scolaires	Maternelle Primaire Collège Lycée	41

MAI : MALADIE AUTO-INFLAMMATOIRE, AJI : ARTHRITE JUVENILE IDIOPATHIQUE ; N : NOMBRE DE PARTICIPANTS.

7.6.4. Formation des centres hospitaliers d'Ile de France

Depuis sa création, le RESRIP a organisé plusieurs 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 diagnostic.

L'ensemble des CH ont été vu au moins une fois depuis 2014 (Figure 12)

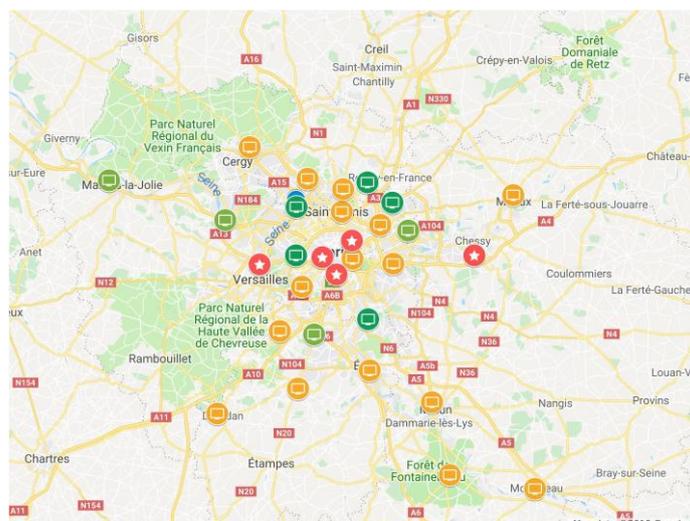


FIGURE 12: REPARTITION DES CH D'ILE DE FRANCE VISITES PAR LE RESRIP DEPUIS 2014.

EN ORANGE LES CENTRES AYANT EU UNE INFORMATION SUR LE RESRIP. EN VERT LES CH AYANT EU EN PLUS D'UNE INFORMATION SUR LE RESRIP UNE FORMATION SUR LES PATHOLOGIES DU RESEAU. EN VERT CLAIR CEUX VUS UNE FOIS EN VERT FONCE CEUX VUS PLUS D'UNE FOIS DEPUIS 2014.

7.6.5. Participation à des FMC, STAFF, congrès

Le RESRIP a participé à plusieurs Formations Médicales Continues (FMC) (Tableau 2), Staff (Tableau 3) et congrès (Tableau 4) en 2018 afin d'assurer la formation de médecins généralistes, spécialistes et échanger avec des professionnels de santé et médecins son expertise en ETP.

TABLEAU 2: FORMATIONS MEDICALES CONTINUES AUXQUELLES LE RESRIP A PARTICIPE EN 2018

Date	Thème	Participants	Lieux	Collaboration	N
Mars	Présentation du programme ETP MIRAJE	Professionnels de santé libéraux et hospitaliers	SFR	Aucune	40
Mars	Présentation du programme ETP MIRAJE	Etudiants DU MAI	Université Paris Sud Et Paris Est	Aucune	20
Juin	Présentation du RESRIP Rééducation dans les rhumatismes inflammatoires pédiatriques	Kinésithérapeutes libéraux	Paris	Réseau ARB	9
Novembre	Cas cliniques en rhumatologie pédiatrique	Pédiatres libéraux	Paris	Journée ROFSED	30

ETP MIRAJE (MALADIES INFLAMMATOIRES RHUMATISMALES ADOLESCENT JEUNE ENFANT) ; MAI : MALADIE AUTO-INFLAMMATOIRE ; SFR : SOCIETE FRANÇAISE DE RHUMATOLOGIE ; DU : DIPLOME UNIVERSITAIRE ; FMC : FORMATION MEDICALE CONTINUE ; ROFSED : RESEAU OUEST FRANCILIEN DE SOINS DES ENFANTS DREPANOCYTAIRES ; ARB : RESEAU BRONCHOLITE ÎLE-DE-FRANCE ; N : NOMBRE DE PARTICIPANTS.

TABLEAU 3 : FORMATIONS MEDICALES SOUS FORME DE STAFFS AUXQUELS LE RESRIP A PARTICIPE EN 2018 POUR LES MEDECINS HOSPITALIERS ET LIBERAUX

Date	Staff	Lieux	Dpt	N
16/03/2018	Présentation du RESRIP. Cas cliniques MAI	CHU Ambroise-Paré	92	24
10/04/2018	Présentation du RESRIP. Arthrite Juvénile Idiopathique	CH Robert-Ballanger	93	21
22/05/2018	Présentation du RESRIP. Les Connectivites	CH Victor Dupuy	95	30
05/07/2018	Présentation du RESRIP. Les Connectivites	CH Villeneuve St-Georges	94	14
22/11/2018	Présentation du RESRIP. Arthrite Juvénile Idiopathique	CH Villeneuve St-Georges	94	10

MAI : MALADIE AUTO-INFLAMMATOIRE ; DPT : DEPARTEMENT ; N : NOMBRE DE PARTICIPANTS

TABLEAU 4 : CONGRES AUXQUELS LE RESRIP A PARTICIPE SUR L'ANNEE 2018

Date	Congrès	Présentation	Autre	Nombre
18/05/17	SOFREMIP	Aide scolaire	Poster	28
10/12/2018	SFR	MIRAJE : un programme d'éducation thérapeutique transversale destiné aux enfants et adolescents atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques et à leurs parents Nature et impact sur la scolarité du soutien apporté par le RESRIP aux enfants atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques	Communications orales	20

SOFREMIP : SOCIETE FRANCOPHONE DE RHUMATOLOGIE ET DE MEDECINE INTERNE PEDIATRIQUE. RNR : RENCONTRES NATIONALES SUR LES RHUMATISMES. SFR : SOCIETE FRANÇAISE DE RHUMATOLOGIE

7.7. Communication sur le réseau

Le RESRIP a écrit un article dans le Mutualiste RATP de juin 2018 N°162 afin de faire connaître la structure (**Annexe 4**).

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

Le RESRIP a collaboré avec plusieurs réseaux de santé au cours de l'année 2018 :

- RÉSIF : réseaux de Santé d'Île-de-France
- ARB : Réseau Bronchiolite Île-de-France
- RoFSED : Réseau Francilien de Soins des Enfants Drépanocytaires

8.2. Avec les associations de patients

8.2.1. L'ENVOL

L'ENVOL est une association destinée aux enfants européens gravement malades âgés de 7 à 17 ans. Elle a trois missions principales :

- Accompagner les enfants et les familles confrontés à la maladie dans leur démarche de reconstruction personnelle, en les aidant à prendre conscience de leur potentiel et à le développer.
- Par la dynamique de groupe et par un accompagnement personnalisé, les aider à révéler leurs capacités relationnelles, de résilience et à retrouver confiance en eux.
- Répondre à l'enjeu de santé publique qu'est la santé psychosociale des personnes touchées par la maladie.

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est un élément clé de la prise en charge globale du patient. L'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Ainsi RESRIP a développé le programme d'ETP MIRAJE (Maladies Inflammatoires Rhumatismales Adolescent Jeune Enfant) approuvé par l'ARS en octobre 2016 se déclinant en plusieurs ateliers dont les thématiques sont communes aux différentes pathologies prises en charge dans le réseau.

Mais une fois que le patient et ses parents ont pu bénéficier du programme, il semblait important pour le réseau de continuer à aider les enfants et son entourage à conserver l'autonomie et l'estime de soi. C'est pour cette raison que RESRIP s'est rapproché de l'association L'ENVOL au travers « Les Ateliers de l'ENVOL : Envole-Toi ». Les ateliers d'expression basés sur la thérapie récréative combinent la parole et la pratique d'activités créatives (collage, dessin, écriture, jeu, photo-langage...). L'invitation a aussi été proposée aux enfants ne souhaitant pas participer au programme MIRAJE. En 2018, 10 enfants du réseau ont pu participer à 4 ateliers de l'ENVOL : Les petits bonheurs, la boîte à colère, Chaudoudoux, le labo des Emotions.

8.2.2. 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 utilisés par la suite pour les ateliers ETP.

8.3. Avec l'industrie pharmaceutique

Un projet concernant le médecin traitant est en cours de réalisation en collaboration avec l'industrie pharmaceutique.

9. Les projets pour 2019

Pour l'année 2019 plusieurs points nous semblaient important à développer pour améliorer le réseau.

9.1. Poursuivre le développement de l'appui aux médecins traitants

Réalisation du projet de fiches mémos destinés aux médecins traitants. Faire des réunions d'informations sur le RESRIP et sur la disponibilité de ses fiches via le site du réseau.

9.2. Amélioration de la prise en charge et 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. De plus, 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 prévoyons d'embaucher une deuxième IDE temps pleins pour l'année 2019.

Par ailleurs, une convention va être établies avec des centres de soins de suite tels que l'UGECAM de Montreuil pour améliorer la prise en charge des patients ayant besoin de ces structures.

9.3. Poursuite et amélioration du programme MIRAJE

Pour l'année 2019, nous allons adapter les ateliers d'ETP grâce à l'évaluation systématique de la part des participants (enfants et parents) avec création de nouveaux outils (finalisation de la réalisation des cartes médicaments).

Une mallette d'ETP transversale destinée aux adultes et adolescents atteints de maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares est en cours de développement par la FAI2R. 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. Des nouveaux ateliers tels que : « cortico-quizz » et « atelier bien être », pourrons être développés en fonction du nombre d'éducateurs

disponibles (équipe principalement constituée de bénévoles) pour l'animation des ateliers collectifs.

L'équipe MIRAJE va accueillir en 2019 une patiente en cours de formation ETP (DU d'ETP) pour un stage d'observation. Une fois formée, cette patiente experte pourra intégrer le programme MIRAJE.

Le deuxième médecin coordinateur du RESRIP (Dr Dusser-Benesty) va suivre la formation ETP 40h dans l'année 2019 afin d'étoffer l'équipe.

Un atelier au sein de l'atelier « ma maladie » MIRAJE sera réfléchi pour les uvéites en partenariat avec Inflam'œil. On espère que le fruit de cette réflexion pourra aboutir à un programme ou outils d'ici à 2020.

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. De plus, il possède enfin des locaux descendants permettant d'accueillir les patients mais aussi de travailler plus sereinement, qui seront fonctionnels courant 2019.

Le RESRIP étant maintenant bien établi il est important de développer ses outils de communication afin de le promouvoir au mieux :

- Remettre à jour le site internet qui n'a pas pu être alimenté régulièrement ni remis au goût du jour
- Mettre en place des outils de communications de qualités : diaporama uniformisé, logo etc.

Ce travail de communication est primordial pour le RESRIP et nécessite l'embauche d'une chargée de communication à 0.2 ETP pour l'année 2019.

9.6. Enquête de satisfaction du RESRIP

Nous proposons d'évaluer, en 2019, la satisfaction des patients/parents adhérents au RESRIP en terme d'aide au quotidien et de coordination de la prise en charge.

10. ANNEXE 1



Nom et Prénom du patient:

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 (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 ou 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. Eloignement d'un centre expert (patients suivis en dehors d'un centre de référence)

OUI NON

RESRIP – Hôpital Bicêtre bat Alagille RESRIP 78 rue du Général Leclerc – Le Kremlin Bicêtre
01.49.60.05.41 – 09.67.33.09.98 – contactresrip@orange.fr – Siret 79492982800018

11. ANNEXE 2

Pour contacter le RESRIP
Téléphone 01 49 60 05 41
ou au 09 67 33 0998
Courriel : contactresrip@orange.fr



Association RESRIP
12 avenue Raspail; 9ème étage
94250 Gentilly
Site internet : www.resrip.fr

Cher Confrère/Conseur

Suite à la demande de son médecin spécialiste, le Dr/Pr

Le(a) 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*).

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 toute aide à contactresrip@orange.fr ou au 01.49.60.05.41 de 9h à 17h du lundi au vendredi.

Pour toutes questions relatives à sa prise en charge médicale vous pouvez joindre son médecin référent : dr.cfagnou@orange.fr

Vous trouverez ci-joint un formulaire d'information concernant **RESRIP**, ses missions et ses modalités de fonctionnement.

12. ANNEXE 3



Cher Confrère/Conseur

Votre patient(e)

Né(e) le/...../....., atteint(e) de.....

a été inclus(e) dans le réseau **RESRIP** (*Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques en Ile de France*).

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 :
- Si oui, spécifier (AVS, ordinateur.....) :
- Autre :

Socio-familial

- MDPH
- Autre :

Sans intervenir dans la prise en charge médicale, RESRIP met en place les actions ci-dessus suite à votre demande.

Le RESRIP



Un réseau de santé pour les enfants atteints de maladies inflammatoires chroniques : une révolution pour ses familles et leurs soignants.



Qu'est-ce que les maladies inflammatoires chroniques pédiatriques ?

Les maladies inflammatoires chroniques (arthrite juvénile idiopathique, lupus systémique, fièvre méditerranéenne familiale...) sont des maladies rares pouvant toucher les enfants de tout âge (0-18 ans). Ce sont des maladies chroniques qui se manifestent de différentes façons et qui peuvent toucher différents organes tels que : les articulations, la peau, l'œil, les vaisseaux, le cœur, les muscles.



Enfant de 2 ans avec arthrite juvénile idiopathique, inflammation du genou droit et de la cheville droite : difficulté à la marche, douleur, gonflement des articulations et limitation dans la mobilité.

Il en résulte un retentissement important sur la vie quotidienne notamment sur la vie sociale et familiale de l'enfant. La méconnaissance de

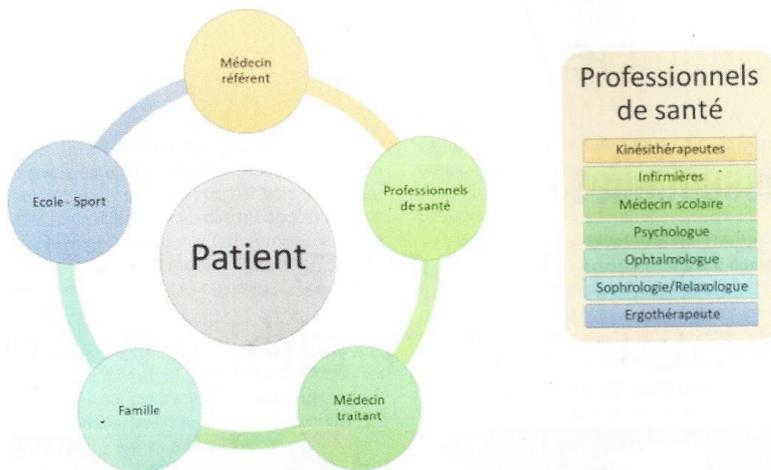
ses pathologies engendre souvent une incompréhension de la part de l'entourage (familial, social, médical, paramédical et/ou scolaire) et des difficultés à trouver des professionnels qualifiés. Dans le but d'aider au mieux ces enfants, leur famille et les professionnels de santé ou scolaires qui les entourent, un réseau de santé, le RESRIP (RESeau pour les Rhumatismes inflammatoires pédiatriques), a été constitué depuis 2013 sous forme d'association loi 1901, financé par l'ARS (Agence Régionale de Santé) pour les patients vivant en Ile-de-France.

Le RESRIP a deux grands objectifs : la coordination du parcours de santé et l'appui aux professionnels de santé. Concrètement, le RESRIP :

- trouve les professionnels de santé dont a besoin l'enfant (médecins, paramédicaux, travailleurs sociaux, enseignants...) au plus près du domicile et favorise ainsi la continuité des soins entre l'hôpital et la ville ;
- met en lien ces professionnels de santé et reste en soutien auprès de ceux-ci avec des formations, des documents de liaison.

Comment un enfant peut-il rejoindre le réseau ?

Le plus souvent, l'enfant est adressé par son médecin référent mais il peut se mettre en relation de lui-même avec le réseau. L'adhésion est gratuite mais nécessite de remplir certains critères sur le plan médical ou psychosocial. Elle se fait donc toujours en partenariat avec son médecin rhumatologue pédiatre référent. Pour concrétiser l'inclusion dans le réseau, une autorisation parentale écrite est signée et un entretien avec le patient et sa famille est réalisé lors duquel on fait le point sur sa situation médicale et sociale pour répondre au mieux aux différentes situations. De cet entretien découle la mise en place d'actions à réaliser par le RESRIP. Un suivi régulier des patients est ensuite mis en place de façon à réajuster la prise en charge si besoin.



Le RESRIP et l'Education Nationale : un partenariat essentiel !

Le RESRIP sait combien il est parfois difficile pour un enfant malade de suivre une scolarité normale. Aussi il s'attache particulièrement à développer des actions favorisant le maintien de la scolarité afin de permettre aux patients de réaliser ses rêves professionnels :

- en favorisant le contact direct avec le médecin, l'infirmière scolaire, le directeur de l'établissement de l'enfant ;
- en formant les médecins, infirmières scolaires de chaque département d'Ile-de-France sur les pathologies et répercussions au quotidien ;
- en aidant dans la mise en place d'un PAI (Protocole d'Aide Individualisé) adapté à l'enfant ;
- en organisant des réunions pluridisciplinaires à l'école (médecin, infirmière scolaire, directeur, plusieurs professeurs dont le principal, association scolaire, resrip...);
- en soutenant l'enfant avec la mise en place d'un soutien scolaire à domicile en plus de l'école.

Faire de l'enfant l'acteur principal de sa prise en charge

Le RESRIP aide l'enfant à être le propre acteur de sa prise en charge en améliorant ses connaissances sur sa maladie et ses traitements via des ateliers d'éducation thérapeutique. Le RESRIP a développé un programme d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) MIRAJE (Maladies Inflammatoires Rhumatismales Adoléscent Jeune Enfant) labélisé en 2016 par l'ARS, qui propose des ateliers en ville répondant aux questions que se posent les enfants sur : la douleur, la fatigue, la maladie et la pratique du sport par exemple. L'originalité de ce programme est de proposer une éducation thérapeutique transversale, ciblée non pas sur

une pathologie, mais sur un ensemble de pathologies aux répercussions quotidiennes similaires.

De la pédiatrie à la médecine de l'adulte ?

La transition est une période complexe pendant laquelle le jeune patient va passer de l'équipe pédiatrique à l'équipe d'adulte. Plusieurs partenaires participent à la transition : le patient, les parents, le pédiatre et le médecin d'adultes, dont les rôles respectifs vont être profondément modifiés. Pour que la transition se passe bien, il est essentiel d'avoir une parfaite coordination entre les équipes médicales pédiatrique et adulte et une implication active du patient et de sa famille.

RESRIP accompagne les adolescents et les jeunes adultes avant, pendant et après la transition pendant deux ans tant sur le plan médical et/ou paramédical que professionnel.

A ce jour plus de 300 enfants sont soutenus par le RESRIP avec quelques 150 kinésithérapeutes, 40 infirmières partenaires et une équipe de bénévoles pour l'ETP. ■



Maladie de Still avec éruption au niveau du tronc, un de signe généraux de la maladie qui accompagne la fièvre et les inflammations des articulations.



Enfant de 15 ans avec arthrite juvénile, inflammations multiples des doigts responsables de douleur, limitation de l'écriture, perte de la force et de la mobilité.