



BILAN DES ACTIVITÉS 2025

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



143

inclusions en 2025



744

patients en file active

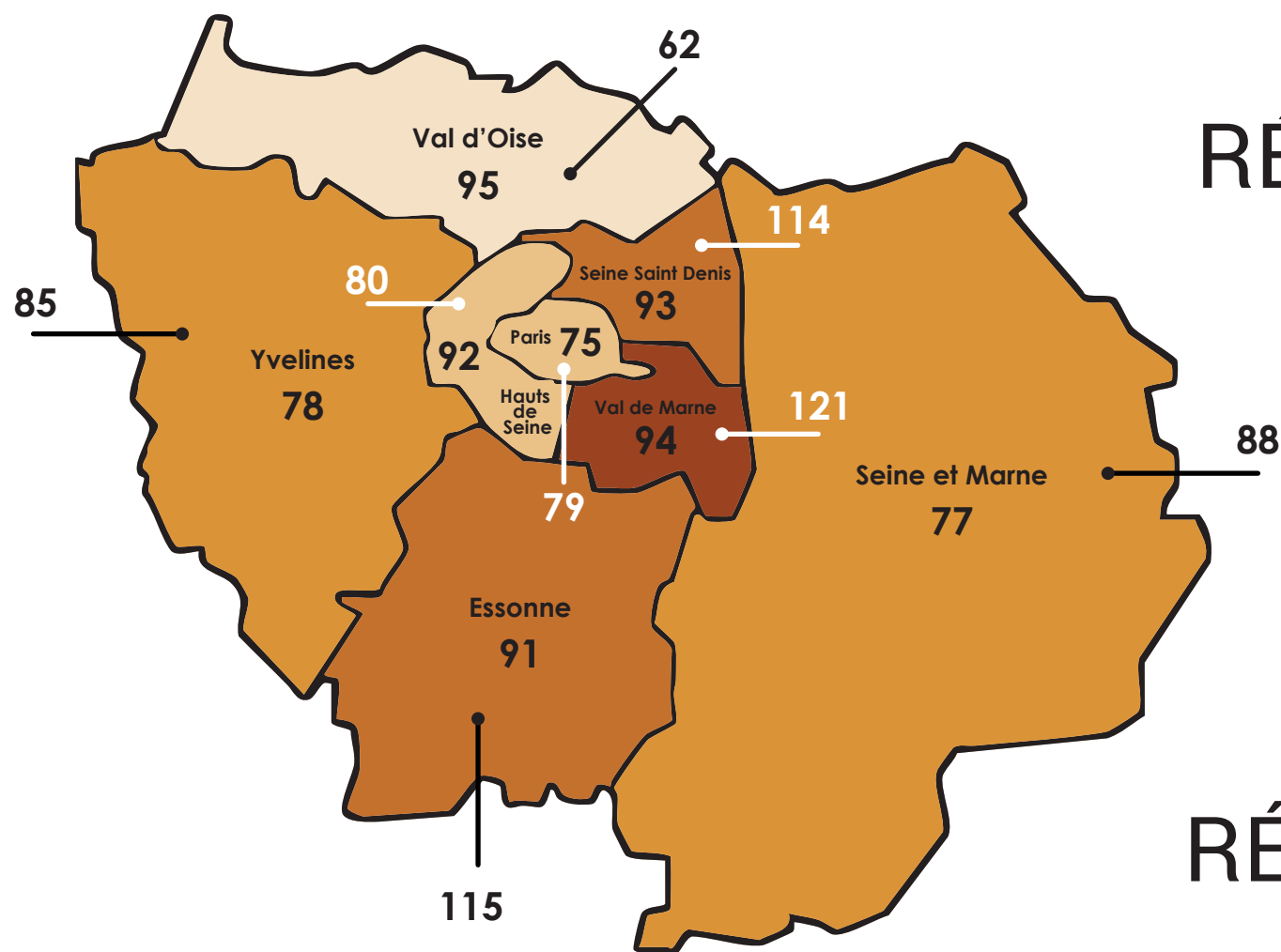


1018

patients inclus depuis
la création du DER



FILE ACTIVE : QUI SONT NOS PATIENTS ?

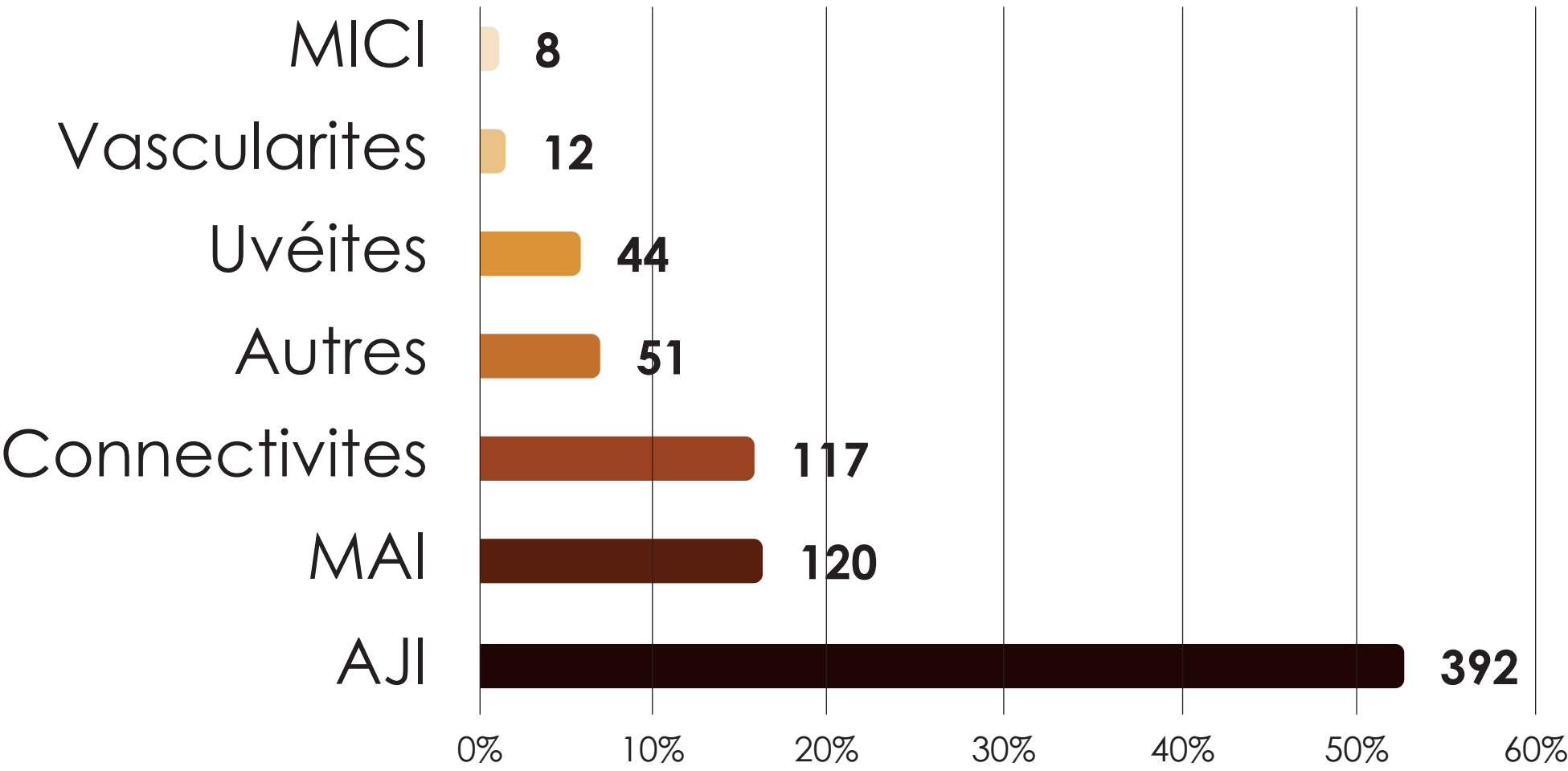


RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE
par département

RÉPARTITION PAR PATHOLOGIE
file active = 744



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



INCLUSIONS : COMMENT ET POUR QUI ?

INCLUSIONS EN 2025



inclusions réalisées au domicile
du patient pendant 2h

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

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

CRITÈRES D'INCLUSION

Inclus en 2025 = 143



Critères liés à la
pathologie

100%



Demande de soutien
du patient et/ou de
la famille

95%



Plusieurs
professionnels

33%



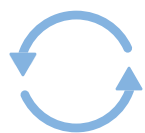
Contexte social
précaire

30%



Association
de pathologies

22%



Transition

3%

COORDINATION DU PARCOURS DE SANTÉ

CONTACTS EN 2025

 **1152**

contacts avec des
professionnels de santé



41% de médecins
(567 contacts)



59% de paramédicaux
(684 contacts)

LIENS AVEC LES PROFESSIONNELS

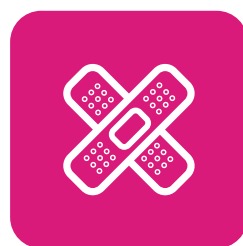


Médecins

Lien systématique avec le médecin
réfèrent hospitalier

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

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



Paramédicaux

IDE **35%**, kinésithérapeutes **27%**,
psychologues **12%**, assistantes
sociales, ergothérapeutes,
psychomotriciennes, pharmaciens...

Recherche et information

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

APPUI SCOLAIRE



PAI = 123
(66%)



Contact avec l'école
= 215 (100%)



RCP = 32
(17%)



SAPAD = 3
(2%)



**Aménagement
du sport = 16**
(9%)



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



103/143

**inclus ont
nécessité un
accompagnement
scolaire**

(72%)



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



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



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



Aide scolaire individuelle (SAPAD)

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

ETP : MIRAJE



BILAN 9^e ANNÉE MIRAJE

Bilan Éducatif Partagé (BEP)

57 patients, 50 parents

12 ateliers collectifs

En moyenne : 8 patients, 13 parents

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

82 patients, 109 parents

59 ateliers individuels

24 patients, 31 parents

Programme personnalisé complet

20 patients, 30 parents

BÉNÉFICIAIRES



primaire



collégiens



lycéens



parents



fratrie



aidants

TYPES D'ATELIERS

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

TRANSITION



Atelier ETP spécifique



**Suivi 2 ans après
la transition**



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



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

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

2%
en 2025

VS

13%
en 2024



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

***Référence : données de la littérature**

APPUI AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ



Formation scolaire
IDE et médecin scolaire



Brochures spécifiques
pour les médecins traitants



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



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

COLLABORATIONS



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

BASE DE DONNÉES

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



ÉVALUATION

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



PROTECTION DES DONNÉES



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

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

Des formations du personnel ont lieu plusieurs fois par an.