

## Mon carnet de liaison

Nom.....

Prénom.....



## **Carnet de liaison**

### **RESRIP : Réseau pour les rhumatismes inflammatoires pédiatriques en Île de France**

Votre enfant présente une maladie rhumatologique pour laquelle il va bénéficier d'une prise en charge par plusieurs professionnels de santé.

Le réseau RESRIP vous propose de coordonner cette prise en charge pour améliorer la qualité des soins qui seront délivrés à votre enfant (ou à vous-même si vous êtes le patient) à domicile et dans ses différents autres lieux de vie (école, loisirs) ainsi que dans les établissements de soins participant au réseau.

Le réseau RESRIP dispose d'un coordinateur médical, d'une chargée de missions et de nombreux professionnels de santé en Île de France.

Si vous acceptez l'intégration de votre enfant au réseau, vous vous engagez à faire remplir le carnet de liaison concernant sa maladie par les professionnels de santé consultés, en vous laissant entièrement libre de choisir le médecin référent ainsi que le centre hospitalier.

#### **A quoi sert le carnet de liaison ?**

A favoriser la communication entre les professionnels de santé qui participent à la prise en charge de la maladie de votre enfant.

Ce carnet est à présenter à tout professionnel de santé, qu'il appartienne ou non au réseau RESRIP qui sera consulté pour les différentes problématiques de l'enfant : médecin traitant, pédiatre, médecin spécialisé (rhumatologue, orthopédiste, ophtalmologue etc...), médecin scolaire, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, diététicienne.





## Prise en charge de la maladie

**Sécurité sociale :** oui non

N : \_\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Prise en charge en longue maladie (ALD) :** oui non

Date de prise en charge (ALD) : .....

**Mutuelle :** oui non

**Dossier MDPH** (maison départementale des personnes handicapées) : oui non

Allocations autres : oui non

### Médecin traitant

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Tél. : .....

e-mail/fax : .....

### Pédiatre

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Tél. : .....

e-mail/fax : .....

### Médecin référent de la maladie

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Tél. : .....

e-mail/fax : .....

**Professionnels de santé intervenant auprès de l'enfant ou l'adolescent**

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Tél. : ..... ; portable : .....

e-mail/fax : .....

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Tél. : ..... ; portable : .....

e-mail/fax : .....

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Tél. : ..... ; portable : .....

e-mail/fax : .....

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Tél. : ..... ; portable : .....

e-mail/fax : .....

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Tél. : ..... ; portable : .....

e-mail/fax : .....

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Tél. : ..... ; portable : .....

e-mail/fax : .....

## Histoire de la maladie

Date des premiers symptômes : (mois et année) \_ / \_ \_

**Diagnostic principal** : .....

Date du diagnostic : (mois et année) \_ / \_ \_

Autres maladies associées : .....

.....

.....

**Allergies** : oui      non      si oui détailler : .....

**Vaccinations** : obligatoires à jour : oui      non

ROR : oui      non

BCG : oui      non

Pneumocoque : oui      non

Méningocoque : oui      non

Grippe : oui      non

### Traitements :

Antalgiques (AINS : advil , apranax, voltarène...) : oui      non

Si oui spécifier : .....

.....

.....

Corticoïdes : oui      non

Si oui spécifier : .....

.....

.....

.....

Immunosuppresseurs : oui      non

Si oui spécifier : .....

.....

.....

.....

Biothérapies : oui      non

Si oui spécifier : .....



.....  
.....  
.....

Homéopathie : oui      non

Autre traitement : oui      non

Si oui spécifier : .....  
.....  
.....

Contraception : oui      non

Si oui spécifier : .....

## Soins paramédicaux à l'inclusion dans le RESRIP

**Kinésithérapie** oui non

**Ergothérapie** oui non

**Balnéothérapie** oui non

**Rééducation intensive (centre médicalisé)** oui non

**Soutien psychologique** oui non

**Infirmière à domicile** oui non

**Autre aide à domicile** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Aménagements au domicile** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Aménagements à l'école** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Suivi ophtalmologique régulier** oui non

**Suivi diététique** oui non

**Hypnose/relaxation** oui non

**Pharmacie de référence** oui non

si oui **spécifier** l'adresse.....

**Appareillage orthopédique** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Orthèses** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Prothèses auditives** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Autre** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Actions à mettre en place par le RESRIP**

**Kinésithérapie** oui non

**Ergothérapie** oui non

**Balnéothérapie** oui non

**Rééducation intensive (centre médicalisé)** oui non

**Soutien psychologique** oui non

**Infirmière à domicile** oui non

**Autre aide à domicile** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Aménagements au domicile** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Aménagements à l'école** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Suivi ophtalmologique régulier** oui non

**Suivi diététique** oui non

**Hypnose/relaxation** oui non

**Pharmacie de référence** oui non

si oui **spécifier** l'adresse.....

**Appareillage orthopédique** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Orthèses** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Prothèses auditives** oui non

si oui **spécifier** :.....

**Autre** oui non

si oui **spécifier** :.....

**L'évolution de ma maladie : autoévaluation par l'enfant et/ou les parents**  
(à remplir tous les 6 mois)

Date : \_\_ / \_\_ / \_\_

**Temps de dérouillage matinal** (combien de temps met le patient pour atténuer la raideur) :

< 15 minutes      15 à 30 minutes      30 à 60 minutes      > 60 minutes

**Intensité de la douleur :**

\_0\_ /1\_ /\_2\_ /\_3\_ /\_4\_ /\_5\_ /\_6\_ /\_7\_ /\_8\_ /\_9\_ /\_10\_  
(douleur maximale supportable)

**Réveils nocturnes :**

(combien de fois la douleur a pu réveiller l'enfant durant la dernière semaine)

+ de 3      3      2      1      0

**Fatigue :**

aucune      faible      moyenne      importante

**Commentaires :**

.....  
.....  
.....

**L'évolution de ma qualité de vie : autoévaluation par l'enfant et/ou les parents**  
(à remplir tous les 6 mois)

Date : \_\_/\_\_/\_\_

**Impact** de la maladie sur la vie de tous les jours

**\_0\_/1\_/2\_/3\_/4\_/5\_/6\_/7\_/8\_/9\_/10\_**

**Ma santé physique**

très satisfaisante      satisfaisante      moyenne      médiocre

**Ma vie en famille**

très satisfaisante      satisfaisante      moyenne      médiocre

**Jours d'absence** pour les parents (en moyenne par mois) : .....

**Ma vie à l'école**

très satisfaisante      satisfaisante      moyenne      médiocre

**Jours d'absence** (en moyenne par mois) : .....

**Ma vie avec mes amis**

très satisfaisante      satisfaisante      moyenne      médiocre

**Commentaires :**

.....  
.....  
.....

**La vie avec ma maladie à l'entrée dans le RESRIP  
(à remplir par l'enfant si âge  $\geq$  7 ans)**

**En quoi la maladie a-t-elle changé ta vie de tous les jours ?**

.....  
.....

**En quoi la maladie a-t-elle changé tes loisirs ?**

.....  
.....

**En quoi la maladie a-t-elle changé ton travail à l'école ?**

.....  
.....

**As-tu dû changer d'orientation scolaire à cause de ta maladie ?**

.....  
.....

**As-tu dû changer ton alimentation à cause de ta maladie ?**

.....  
.....

**Qu'est-ce qui te soucie le plus dans cette maladie ?**

.....  
.....  
.....

**Te sens-tu différent des enfants de ton âge ?**

.....  
.....

**Est-ce que cette maladie a changé tes relations avec tes parents ? tes frères ou soeurs ?  
tes amis de classe, tes autres amis ?**

.....  
.....  
.....

**Quelles difficultés rencontres-tu avec tes médicaments ?**

.....  
.....

**Qu'est-ce qui te soucie le plus dans ton traitement ?**

.....  
.....

**Si tu avais une baguette magique, que changerais-tu dans ta maladie ?**

.....  
.....  
.....  
.....

**La vie avec la maladie de notre enfant à l'entrée dans le RESRIP  
(à remplir par les parents)**

**Qu'est-ce qui a changé à cause de la maladie de votre enfant (organisation familiale) ?**

.....  
.....

**Qu'est-ce qui a changé à cause de la maladie dans vos loisirs ?**

.....  
.....

**Qu'est-ce qui a changé à cause de la maladie dans votre travail ?**

.....  
.....

**Qu'est-ce qui a changé à cause de la maladie vis-à-vis de sa fratrie?**

.....  
.....

**Qu'est-ce qui a changé à cause de la maladie vis-à-vis de ce que votre enfant mange ?**

.....  
.....

**Qu'est-ce qui vous soucie le plus dans la maladie ?**

.....  
.....  
.....

**Quelles difficultés rencontrez-vous avec les médicaments ?**

.....  
.....

**Qu'est-ce qui vous soucie le plus dans son traitement ?**

.....  
.....

**Quelles autres difficultés rencontrez-vous dans la gestion quotidienne de la maladie ?**

.....  
.....  
.....  
.....

**Quelles sont vos attentes vis-à-vis du réseau RESRIP ?**

.....  
.....  
.....  
.....



## Liaison médicale

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....

Prénom : .....

Profession : .....

Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....

.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

## Liaison paramédicale

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_ / \_\_ / \_\_

Commentaires : .....  
.....

.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_/\_\_/\_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_/\_\_/\_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_/\_\_/\_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_/\_\_/\_\_

Commentaires : .....  
.....  
.....  
.....

Nom : .....  
Prénom : .....  
Profession : .....  
Date de la visite : \_\_/\_\_/\_\_

Commentaires : .....  
.....



## Mon suivi (planification)

### Mes consultations

Médecin référent (rhumatologue ou pédiatre)

Date

.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --

Ophthalmologue

.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --

Dermatologue

.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --
.....	-- / / --

Chirurgien orthopédiste

.....	-- / / --
.....	-- / / --

.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __

**Chirurgien dentiste/stomato-maxillo**

.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __

**Autres consultations**

.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __
.....	__ / __ / __

**Mes prises de sang**

Date	Commentaire
__ / __ / __	.....
__ / __ / __	.....
__ / __ / __	.....
__ / __ / __	.....

-- / -- / --	.....
-- / -- / --	.....
-- / -- / --	.....
-- / -- / --	.....
-- / -- / --	.....
-- / -- / --	.....
-- / -- / --	.....

**Mes imageries (radio, échographie, IRM)**

**Date**

.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --

**Journées de formations**

.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --
.....	-- / -- / --



## Mes injections/perfusions

Mois	Dimanche	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi
Décembre 2013	29	30	31	1	2	3	4
Janvier 2014	5	6	7	8	9	10	11
	12	13	14	15	16	17	18
	19	20	21	22	23	24	25
	26	27	28	29	30	31	1
Février 2014	2	3	4	5	6	7	8
	9	10	11	12	13	14	15
	16	17	18	19	20	21	22
	23	24	25	26	27	28	1
Mars 2014	2	3	4	5	6	7	8
	9	10	11	12	13	14	15
	16	17	18	19	20	21	22
	23	24	25	26	27	28	29
	30	31	1	2	3	4	5
Avril 2014	6	7	8	9	10	11	12
	13	14	15	16	17	18	19
	20	21	22	23	24	25	26

Mois	Dimanche	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi
	27	28	29	30	1	2	3
Mai 2014	4	5	6	7	8	9	10
	11	12	13	14	15	16	17
	18	19	20	21	22	23	24
	25	26	27	28	29	30	31
Juin 2014	1	2	3	4	5	6	7
	8	9	10	11	12	13	14
	15	16	17	18	19	20	21
	22	23	24	25	26	27	28
	29	30	1	2	3	4	5
Juillet 2014	6	7	8	9	10	11	12
	13	14	15	16	17	18	19
	20	21	22	23	24	25	26
	27	28	29	30	31	1	2
Août 2014	3	4	5	6	7	8	9
	10	11	12	13	14	15	16
	17	18	19	20	21	22	23
	24	25	26	27	28	29	30

Mois	Dimanche	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi
	31	1	2	3	4	5	6
Septembre 2014	7	8	9	10	11	12	13
	14	15	16	17	18	19	20
	21	22	23	24	25	26	27
	28	29	30	1	2	3	4
Octobre 2014	5	6	7	8	9	10	11
	12	13	14	15	16	17	18
	19	20	21	22	23	24	25
	26	27	28	29	30	31	1
Novembre 2014	2	3	4	5	6	7	8
	9	10	11	12	13	14	15
	16	17	18	19	20	21	22
	23	24	25	26	27	28	29
	30	1	2	3	4	5	6
Décembre 2014	7	8	9	10	11	12	13
	14	15	16	17	18	19	20
	21	22	23	24	25	26	27
	28	29	30	31	1	2	3

## **Pour contacter le Réseau RESRIP**

**Téléphone :** 0149600541 **Portable :** 0643184550

**Fax :** en cours

**Adresse courriel :** **HYPERLINK "mailto:contactresrip@orange.fr"**  
**[contactresrip@orange.fr](mailto:contactresrip@orange.fr)**

**Adresse : Réseau RESRIP**

CHU de Bicêtre Bat. Alagille 7<sup>ème</sup> étage, 78 rue du Général Leclerc  
94270 Le Kremlin Bicêtre

**Site Internet :** en cours