



ACTU RESRIP

Lettre d'information pour les professionnels de santé

N°4

Janvier 2018

EDITO

Toute l'équipe de RESRIP vous souhaite une **Bonne Année 2018**. Que cette année à vos côtés continue à être toujours aussi riche en partage.



L'équipe RESRIP

En 2017 l'équipe s'est agrandie avec l'arrivée d'une infirmière-puéricultrice coordinatrice, Mme LIMA Margarete et d'une nouvelle secrétaire médicale Mme MAZIERES Frédérique.

L'Association RESRIP

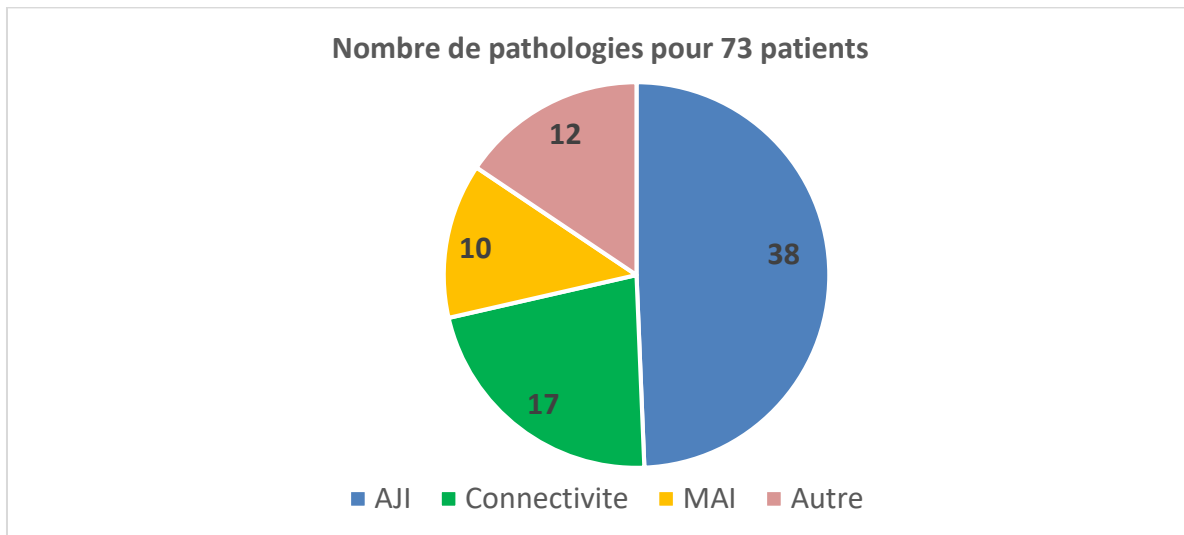
Le Conseil d'Administration :

En mars 2017 le CA a été en partie renouvelé. Il compte aujourd'hui 13 membres. Nous ont rejoint : un rhumato-pédiatre : Dr AGBO, une infirmière Mme BENLEULMI, une kinésithérapeute Mme GRINDA, une assistante sociale Mme FRAISSE.

1- Les patients en 2017 :

1-1 Nouveaux patients inclus : 73

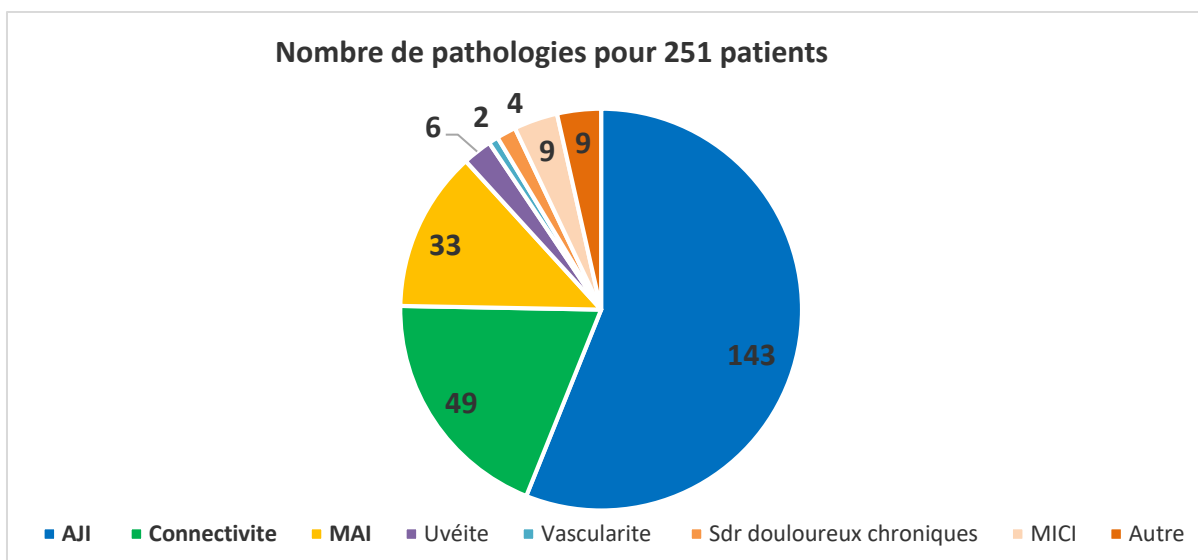
Les pathologies concernées



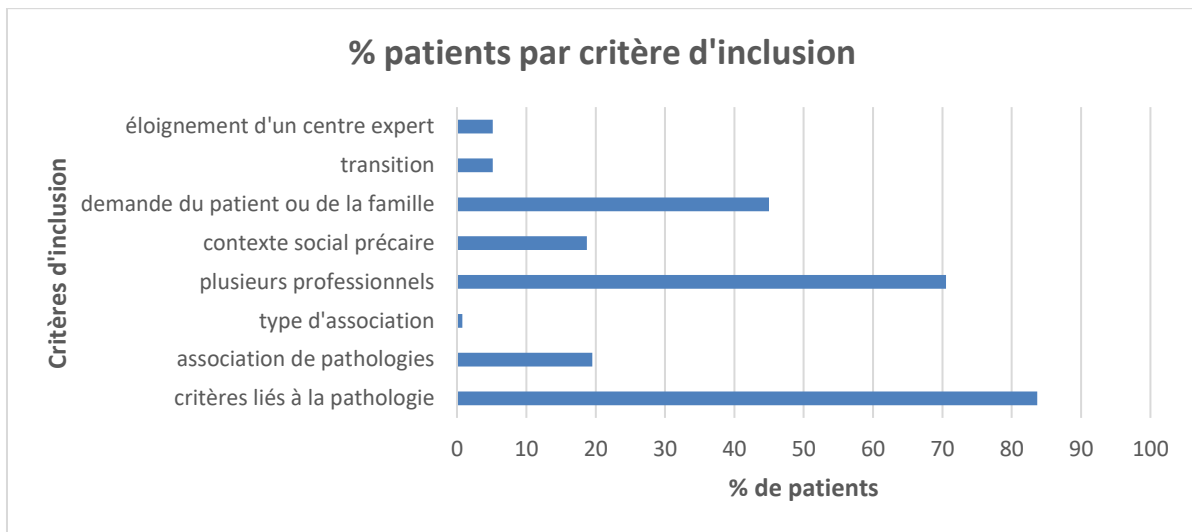
AJI : arthrite juvénile idiopathique ; connectivites : principalement lupus érythémateux systémique et connectivite de chevauchement ; MAI : maladies auto-inflammatoires (telles fièvre Méditerranéenne familiale et déficit en mévalonate kinase) ; Autre : vascularite, MICI...

1-2 La file active : 251 patients

Les pathologies concernées



Adhésion en fonction des critères d'inclusion



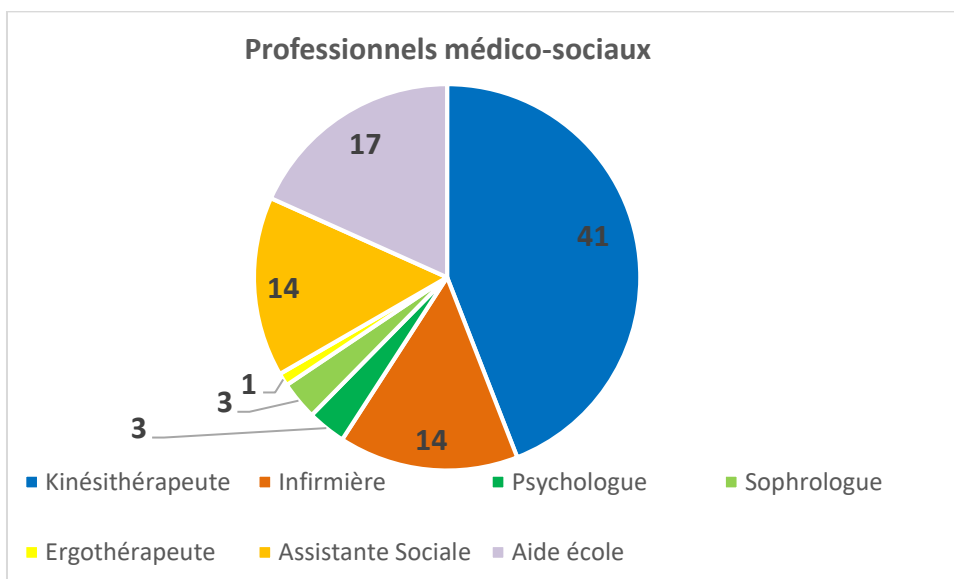
2- Recours aux professionnels de santé

2-1 Médecins Généralistes-Pédiatres de ville :

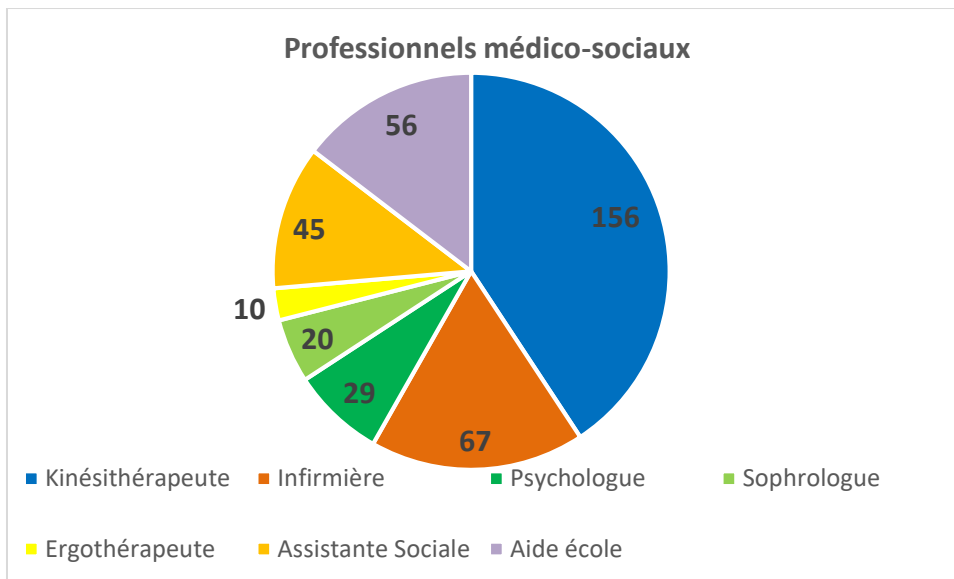
Afin que le médecin généraliste ou pédiatre de ville suivant l'enfant se trouve au cœur du PPS (parcours de soins personnalisé) un courrier part systématiquement pour avertir ce dernier de l'adhésion de l'enfant dans le réseau et des actions mises en place par le réseau.

2-2 Professionnels médico-sociaux

Pour les nouveaux patients : 73



File active : 251 patients



- La kinésithérapie est la catégorie paramédicale à qui RESRIP a le plus recours à ce jour. Aussi il semblait important pour RESRIP, pour une meilleure prise en charge de l'AJI, de pouvoir communiquer avec le plus grand nombre de kinésithérapeutes. Les actions menées sont les suivantes :
 - Un article sur l'AJI dans Kinésithérapie Scientifique (juin 2015)
 - Une **fiche de liaison** : permettant un bilan articulaire complet tous les 6 mois sur des critères identiques. Fiche remise au médecin spécialiste de la maladie favorisant ainsi une meilleure coordination entre les acteurs de santé.
 - **Une nouvelle journée de formation pour le 1 juin 2018.**
- Pour les psychologues, possibilité de prise en charge de 5 séances par le réseau.
- L'aide scolaire

Afin d'améliorer la prise en charge scolaire des enfants et adolescents, plusieurs actions ont été entreprises autour du retentissement lié aux maladies inflammatoires à l'école.

- ❖ Entretien téléphonique à la demande des familles pour expliquer les pathologies et le retentissement au quotidien avec médecin, infirmière et proviseur par le médecin coordinateur du réseau.
- ❖ Réunions pluridisciplinaires à l'école pour expliquer à la demande des familles le retentissement des pathologies et aménager des emplois du temps, organiser la récupération des cours et devoirs en cas d'absentéisme, réaliser un certificat d'aptitude partiel pour le sport, adapter une salle de repos, adapter les caractères sur les photocopies....

- ❖ Lorsque l'absentéisme entraîne des difficultés à maintenir le niveau scolaire, RESRIP collabore avec le **SAPAD** et **l'école à l'hôpital** (déplacement au domicile) pour l'intervention de professeurs au domicile.

ACTU Formations

Médecins Scolaires

FMC	Date	DSDEN	Spécialité	Section	Présence
Arthrite Juvénile Idiopathique, Maladies Auto-Inflammatoires et leur retentissement au quotidien	30/03/2017	75	Médecins	Secondaire	28
Arthrite Juvénile Idiopathique, Maladies Auto-Inflammatoires et leur retentissement au quotidien	19/12/17	95	Médecins	Maternelle, primaire, collège, lycée	19



ACTU ETP

L'éducation 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.

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 est destiné à un public atteint de pathologies diverses mais dont les problématiques au quotidien sont communes et qu'il est diffusé au sein du réseau de soins, au plus proche du domicile du patient, via des professionnels formés en **ETP**.

Le **programme MIRAJE** est proposé aux patients inclus dans **RESRIP** dans trois situations principales du parcours de soins (selon des critères de priorités) :

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

○ **6 ateliers collectifs ont été proposés en 2017** : (de février à novembre 2017)

- Le quotidien avec une maladie chronique
- Comment gérer les poussées inflammatoires
- Ecole-sport



- Les traitements à long cours



- Un après-midi avec RIM



- La transition

Ateliers individuels

- Les auto-injections
- Animation en séance individuelle des ateliers collectifs (indisponibilité /souhait du patient)

Témoignage (de la part d'un parent):

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

Nous sommes très chanceux d'avoir pu bénéficier de votre travail, de votre temps, de vos sourires et soutiens. Cela a été extrêmement positif pour toute notre famille.

T. s'est ouverte de manière spectaculaire grâce à vous, elle a gagné en sérénité, cela l'a aidé à comprendre des tas de choses, à évoluer à l'école grâce à un exposé qu'elle a été capable de faire devant sa classe, à trouver grâce à Fatima et à son nouveau copain H. un moyen d'éviter l'empla avant les injections.

Pour nous ses parents cela a permis de rencontrer d'autres parents et de se sentir moins seuls, de partager et de se rassurer sur le fait que nous faisons au mieux pour notre fille.

D'être en dehors de l'hôpital permet une approche plus sereine et moins stressante.

Même pour M. cela a été intéressant ! Je recommanderais à tous les parents et enfants concernés de venir à vos ateliers, au-delà de leurs côtés instructifs, ils sont très utiles à de nombreux niveaux :

Partages humains

Dédramatisation

Infos utiles

Sortir de l'isolement pour le patient et sa famille

Échanges constructifs

J'imagine que cela est un énorme travail de mettre cela en place mais sachez que vous nous avez apporté ÉNORMÉMENT !!!!

MERCI MERCI MERCI MERCI encore !!!

Les 4 V.

ACTU Transition

Transition ADO-Adulte

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

A ce jour 22 patients du réseau ont été transités. RESRIP continue à suivre les patients 2 ans après leur transition.

Un atelier sur la transition, destiné aux adolescents proches du passage en médecine adulte, a eu lieu le 25 novembre.

ACTU Revues

Le Quotidien du médecin (mars 2017) : Article sur RESRIP.

ACTU Congrès

Congrès	Date	Présentations	Autre
SOFREMIP	11-12/05/17	Aide scolaire	Atelier : outils d'ETP créés par RESRIP
4 ^{ème} RNR	8-9/12/17		Stand

SOFREMIP : Société Francophone de Rhumatologie et de Médecine Interne Pédiatrique.

RNR : Rencontres Nationales sur les Rhumatismes.

ACTU Partenariat

RESRIP a établi un partenariat avec :

- Des associations patients :



Kourir : Association pour les enfants atteints d'AJI et autres maladies rhumatismales



AFFMF : Association française de la fièvre méditerranéenne familiale et des autres fièvres récurrentes héréditaires

- Des réseaux de santé



ACTU Perspectives

FMC	Date	Département	Spécialité
L'AJI et la Kinésithérapie	01/06/18	Ile de France	Kinésithérapeutes

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

ACTU Adhésion

Si vous n'avez pas adhéré à RESRIP et que vous souhaitez le faire : www.resrip.fr

ACTU coordination RESRIP

Professionnels, n'oubliez pas lors de vos premiers entretiens avec les patients ou lors de changement de compléter le carnet de liaison du patient dans la rubrique liaison.

Merci pour votre collaboration

