

*Ensemble pour mieux gérer la maladie au quotidien !*



# RESRIP

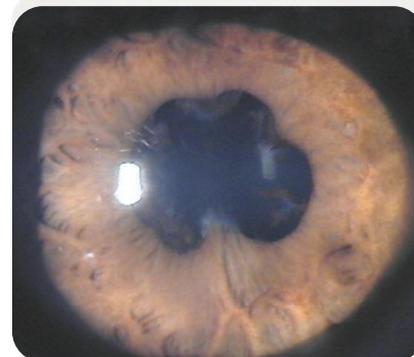
Dispositif régional d'expertise pour les pathologies prises en charge en rhumato-pédiatrie en Ile-de-France



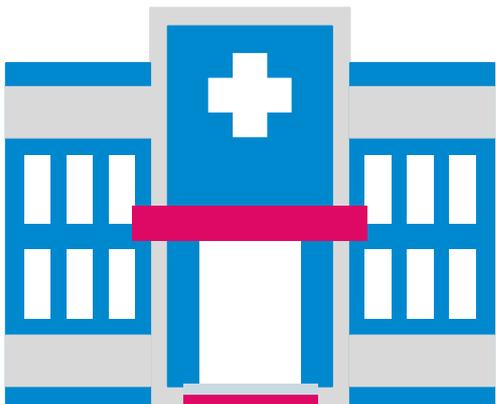
**UCS 2024**

# Enfants / adolescents < 18 ans, Ile-de-France

- Rhumatismes inflammatoires chroniques
- Maladies rares :
  - Arthrite juvéniles idiopathiques
  - Connectivites
  - Maladie auto-inflammatoires
  - Uvéites



## Lien ville-hôpital



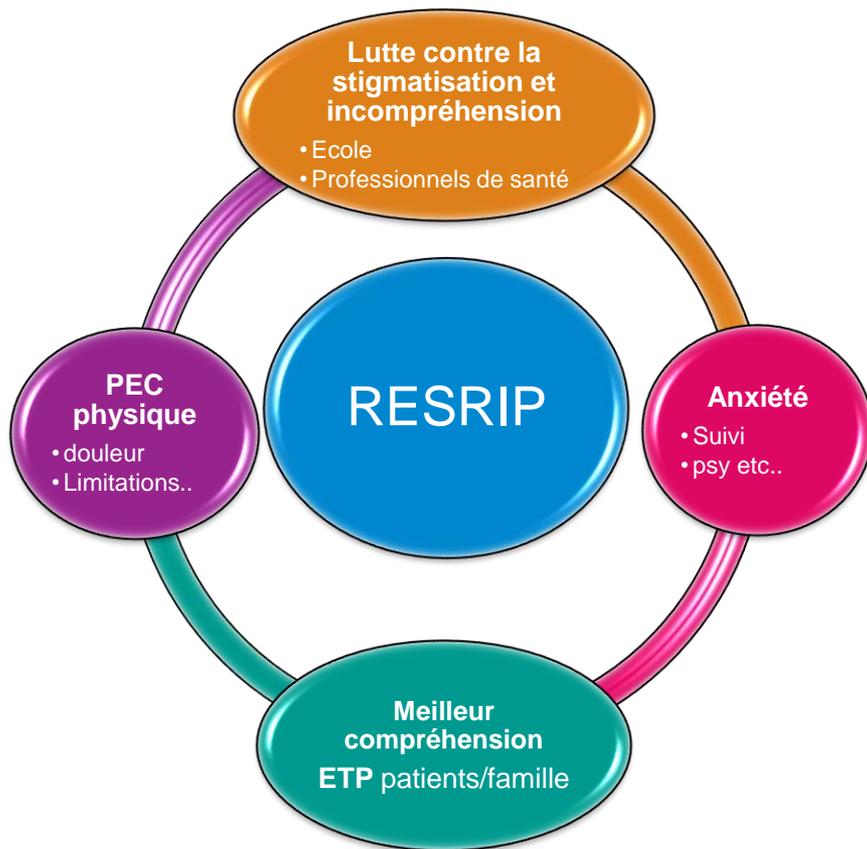
### Maladies peu connues

- Besoin de professionnels formés
- Soutien du médecin traitant

### **Nécessité d'une prise en charge mutidisciplinaire coordonnée**

- Accompagnement scolaire

# Soutient les enfants/familles au quotidien



# Objectifs du RESRIP



**2 objectifs principaux :**

**Coordination du parcours  
de santé**

**Accompagnement des  
professionnels de santé**



# Deux objectifs principaux

## Coordination du parcours de santé patient

- Recherche de professionnels de santé
  - ❖ Formés
  - ❖ Proches du domicile
- Lien avec les professionnels de santé
- Aide à la compliance, observance
- Scolarité
- ETP individuels / collectifs
- Transition



## Deux objectifs principaux

### Accompagnement des professionnels de santé

- Staff médicaux
- Animations de FMC
- Développement d'outils d'aide à la prise en charge





## — Demande au RESRIP

### ➤ Par médecin référent hospitalier

Critères d'inclusion, CR médical, ordonnances

Visite à domicile (2h)

Réunion patients pour compléter le PPS (Plan  
Personnalisé de Santé)

# Visite à domicile



IDE coordinatrice RESRIP

- Réalise le PPS (Plan Personnalisé de Santé)



# Cas Clinique n°1

## Patient

- Marco
- 15 ans
- Maladie de Behçet
- Panuvéite

## Motifs d'inclusion

- Mise en place IDE au domicile
- Lien scolaire
- ETP auto injection
- Soutien+++

# Cas Clinique n°1

## Contexte socio-familial

- Origine ukrainienne → Roumanie → France
- Pas de médecin traitant
- AME
- Difficultés Financières
- Parents sans emploi

## Compréhension maladie

- Marco a bien compris sa pathologie
- L'importance du traitement
- La fréquence des suivis médicaux : rhumatologue, ophtalmologue...
- ETP auto-injection



# Cas Clinique n°1

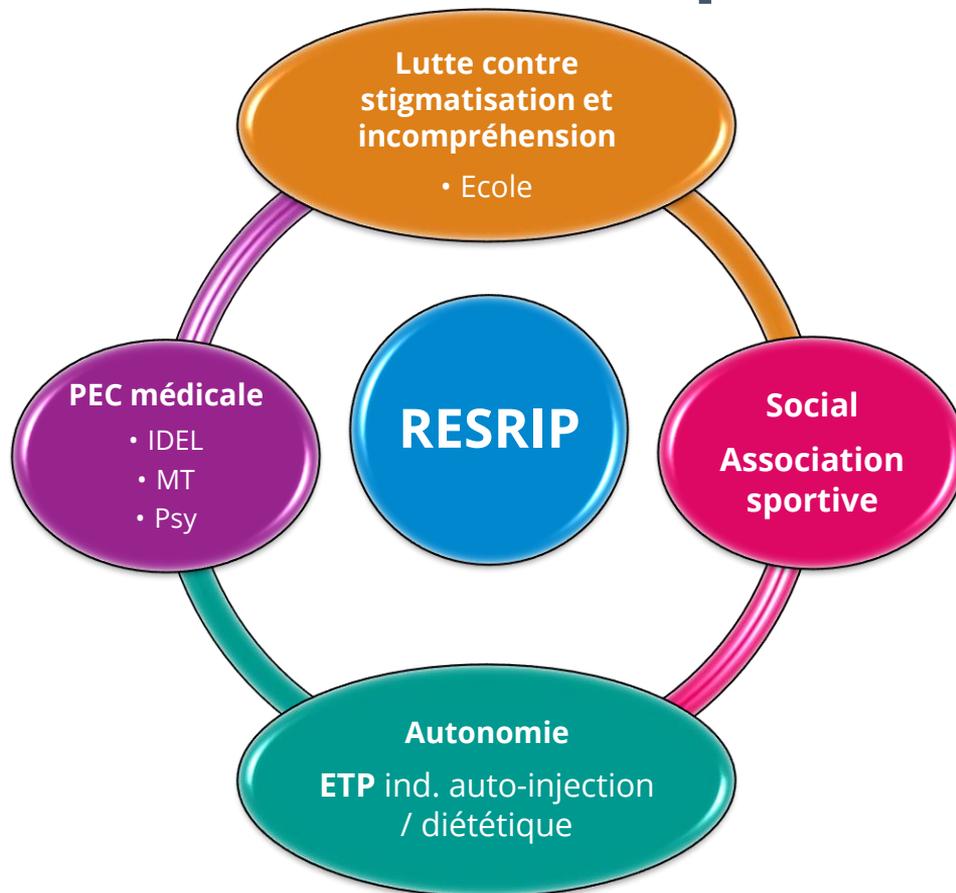
## Traitement

- Infliximab SC, toutes les 2 semaines
- Colchicine
- Azathioprine
- Aspirine
- Complément alimentaire

## Scolarité / Loisirs

- En seconde
- Bon élève
- Très peu absent
- Ne parle pas de sa maladie
- Problème d'intégration → tristesse
- Football

# Soutien enfants / familles au quotidien



Au plus près du domicile

Cabinet de ville psy  
Rémunérée par le réseau

# Documents



## Les Uvéites

100 questions pour mieux gérer la maladie

Les réponses claires des spécialistes des Uvéites

Sous l'égide des filières de santé FAIR et SENSIGENE

Dr Séverine GUILAUME-CYTRON - Hôpital Bichat - La Clinique Bichat  
 Dr Julien BODAGHE - Hôpital Héro-Ségurinière - Paris • Dr Fr. Hélène ERREBA - Hôpital Quai-Vincent - Paris  
 Dr Julia GILBERTY - Hôpital Héro-Ségurinière - Paris • Dr Ét. HACHENGA - Hôpital Pasteur - Lille  
 Dr Riquel ME - Hôpital Héro-Ségurinière - Paris • Dr Pierre QUARTIER-DIT-MOURE - Hôpital Necker - Paris  
 Dr David SANDOUR - Hôpital Héro-Ségurinière - Paris • Dr Christ TITANI - Fondation de Necker-Hôtel - Paris

MAJ 2020

## Mémo Vacances

Je pars en vacances !

Les incontournables !

- J'emmène :**
  - Ordonnances
  - Dernier compte-rendu
  - Carnet de santé
  - Carnet Uvéite
- Pour les injections :**
  - J'apprends à être autonome pour mes injections
  - Je les transporte dans une glacière ou un sac isotherme
  - Je mets mes aiguilles et mes ampoules en DASRI après utilisation. Pour dépanner, je les mets dans une bouteille de lait
- Si je prends l'avion, et/ ou si je passe à la douane, je pense à prendre le certificat médical traduit en plusieurs langues (fait par le médecin référent), tous mes médicaments et l'ordonnance en bagage à main**

**À l'étranger**

**En France**

- Je réfléchis à prendre une **assurance rapatriement**
- En Europe je commande ma **carte européenne d'assurance maladie (CEAM)** en avance (gratuite sur ameli.fr)
- Vaccins à jour !!** Attention fièvre jaune impossible sous traitement de fond
- Consultation voyageur** si voyage en dehors de l'Europe et de l'Amérique du Nord

Score made from www.dabon.com

## Mémo SOLEIL

Le soleil est là ! Je pense à :

Tout ça c'est bon pour le moral... Mais je m'expose à court de vitamines D ! Mais je m'expose avec modération !

- Mettre ma crème solaire 50+**
- Mettre mon chapeau, ma casquette**
- Mettre mes lunettes de soleil**
- Bien m'hydrater (surtout sous AINS : risque rénal)**
- Ne pas m'exposer entre 11h et 16h**

**Les choisir selon 4 critères :**

- Mariage CE
- UV 100%
- Coiffure de protection (3 ou 4 : protection contre l'éblouissement (favoriser 4 pour le ski))
- Modèle ergonomique

**Le soleil peut-être dangereux !**

- Coup de soleil
- Vieillesse précoce et poussée d'acné
- Cancer de la peau
- Décoloration de poussée chez les patients ayant une connectivité (lupus...). Dans ce contexte, protection hiver comme été !
- Réaction avec certains médicaments (antibiotiques...) : à voir avec votre médecin

Score made from www.dabon.com

# ETP MIRAJE : ateliers individuels



## Mémo Auto-injection

Les bons gestes pour réaliser les injections avec le plus grand confort possible et en toute sécurité

- Préparation**
  - Je me lave les mains
  - Le plan de travail ou la table est propre
  - Je vérifie la date de péremption, l'aspect du produit
  - Je rassemble le matériel nécessaire :
    - lampion alcoolisé
    - produit à injecter
    - seringue
    - aiguille ou stylo pré rempli
    - boîte à aiguilles...
- Je choisis le site de l'injection : il faut les alterner !**
- Je désinfecte puis je pique, et j'attends 10 secondes avant de dépiquer!**
- J'élimine mes déchets : contenant jaune à aiguilles souillées, il est gratuit, à demander et à ramener plein à la pharmacie, ou à la Collecte Dose!**

**Conseils**

- Pour conserver mon médicament : au réfrigérateur
- Pour ne pas avoir mal : mettre crème anesthésiante 1h à 1h30 avant l'injection, distraction, glaçons, guide d'injection «ShotBlocker»...Sortir le produit 30min à 1h avant l'heure de l'injection
- Pour partir en voyage avec mes injections : il me faut la prescription du /des produit(s), l'ordonnance en anglais et en français à présenter au contrôle. Dans l'avion, on peut confier le sac isotherme à l'hôtesse

Pyramide alimentaire	Repères	Intérêts
<b>Pâtisseries, sodas, sucres</b> Sel ajouté, Condiments <i>(ex : moutarde, sauce soja)</i>	<b>Avec modération</b> Repérer les produits très sucrés (gâteaux, chocolat, boissons sucrées) et très salés (plats industriels, charcuterie, fromage, biscuits apéritifs) permet de limiter leur consommation	Modérer leur consommation permet de limiter la prise de poids et le risque de développer un diabète. Éviter de resaler systématiquement aide à réduire les risques cardiovasculaires (hypertensions, etc...)
<b>Matières grasses, huiles</b>	<b>Gardez la main légère</b> Favoriser l'huile de colza et de noix pour l'assaisonnement des crus	Modérer la consommation des matières grasses aide à limiter la prise de poids
<b>Produits laitiers</b>	<b>3 portions/jour</b> ou 4 pour les enfants, adolescents, pers. âgées Ne pas oublier de varier les sources : fromage, yaourt, fromage blanc, lait...	Les produits laitiers constituent une source essentielle de calcium
<b>Vianes, poissons, oeufs</b>	<b>1 à 2 portions par jour</b> Le poisson au moins 2 fois par semaine	Source de protéines, ils aident à maintenir la masse musculaire
<b>Légumineuses</b>	<b>Renforcer leur consommation</b> Les légumineuses sont les pois chiches, fèves, etc...	Source de fibres, de minéraux, et de vitamines
<b>Féculents et céréales</b>	<b>A chaque repas, en fonction de sa faim</b> Favoriser les aliments les moins raffinés, complets, mi-complets	Ils ont une source essentielle d'énergie
<b>Légumes et Fruits</b>	<b>5 portions</b> Une portion, c'est quoi ? 1 pomme, 1 poignée de haricots verts, etc...	Ils constituent un bon apport en fibres et en vitamines

# Lutte contre déscolarisation / sédentarité



**MÉMO pour la RÉDACTION d'UN PAI**  
**JEUNES PATIENS** avec troubles inflammatoires chroniques

**Soins sur le temps scolaire**

**Traitements**  
Type de traitement : \_\_\_\_\_  
Prise des traitements (régime) : \_\_\_\_\_ à l'école avec l'infirmerie scolaire ou personnel scolaire  
3 points scolaires qui peuvent mettre en garde devant une prise de traitement :

**Administration**  
Régime prescrit par le médecin : \_\_\_\_\_  
Régime prescrit par le médecin de la gastro-entérologie ou une diète de : \_\_\_\_\_ (pH)  
Prise des médicaments : \_\_\_\_\_

**Soins à l'école sur le temps scolaire en dehors des heures scolaires**  
Sportifs : \_\_\_\_\_  
Autre : \_\_\_\_\_

**Environnement**  
Accès :  
Possibilité d'accéder avec facilité au sport : \_\_\_\_\_  
Salle de classe ou de récréation ou récréation par secteur : \_\_\_\_\_  
État de l'enceinte (sécurité) : \_\_\_\_\_

**Régime de vie**  
Possibilité de sortir de l'école en cas de besoin : \_\_\_\_\_  
Possibilité de se lever pour aller aux toilettes : \_\_\_\_\_  
Possibilité de se lever pour aller à l'école : \_\_\_\_\_  
Possibilité de se lever pour aller à l'école : \_\_\_\_\_  
Possibilité de se lever pour aller à l'école : \_\_\_\_\_

**Enseignement**  
Activités en classe : \_\_\_\_\_  
En cas de possible, développement du temps scolaire selon le tableau de bord : \_\_\_\_\_  
Possibilité de sortir de l'école pour aller à l'école : \_\_\_\_\_  
Possibilité de sortir de l'école pour aller à l'école : \_\_\_\_\_  
Possibilité de sortir de l'école pour aller à l'école : \_\_\_\_\_

**Éducation physique et sportive**  
Possibilité d'être au premier rang : \_\_\_\_\_  
Possibilité d'être au premier rang : \_\_\_\_\_

**Autres**  
Prise d'absence (nombre) : \_\_\_\_\_  
Prise d'absence (nombre) : \_\_\_\_\_  
Prise d'absence (nombre) : \_\_\_\_\_

Aide à la rédaction et  
Mise en place PAI

intégration du sport

Contact avec IDE  
scolaire et CPE

Sur le  
plan  
scolaire

Examens



# ETP MIRAJE ateliers variés : collectif-individuel présentiel ou distanciel

- Ma maladie que sais-je ?
- Comment gérer les poussées inflammatoires
- Le quotidien avec une maladie chronique
- Le patient et son traitement
- Atelier lupus
- Atelier uvéite
- Atelier bien être
- Equilibre alimentaire
- Socio-esthéticienne
- Sport
- Transition
- Auto-injection

**RESRID**  
Réseau pour les  
Rhumatismes  
Inflammatoires  
Pédiatriques

**MIRAJE**  
Un programme ETP de RESRID

**Programme MIRAJE**  
Maladies Inflammatoires Rhumatismales Adolescent Jeune Enfant

**E** éducation  
**T** thérapeutique  
**P** du patient

ars  
Agence Régionale de Santé  
Occitanie

## Cas Clinique n°2

### Patient

- Lyse
- 14 ans
- Lupus systémique avec atteintes : cutanée, musculaire, néphrologique, hématologique, neurologique et psychiatrique, digestive
- Déclenché par une forte exposition au soleil au Sri Lanka

### Motifs d'inclusion

- Mise en place IDE au domicile, Kiné, balnéothérapie
- Suivi diététique
- Lien scolaire
- Soutien+++

## Cas Clinique n°2

### Contexte socio-familial

- Origine sri lankaise → née en France
- Parents ne parlent pas français
- Parents sans emploi
- Difficultés Financières

### Compréhension maladie

- Lyse ne connaît pas bien sa pathologie
- Mauvaise observance du traitement



## Cas Clinique n°2

### Traitement

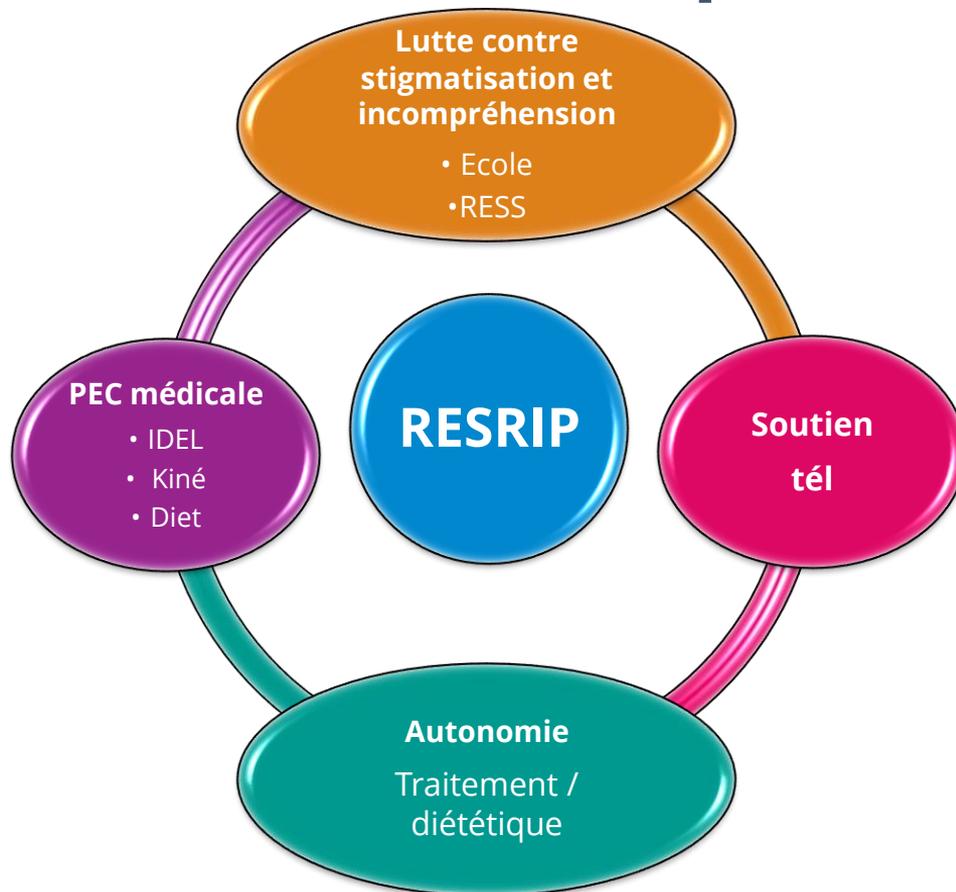
- cellcept
- plaquenil
- bactrim
- prednisone
- calcidose
- lansoprazole

### Scolarité / Loisirs

- En quatrième
- Elève moyenne avec difficultés majeures dans quelques matières
- Des absences
- Ne parle pas de sa maladie
- Problème d'intégration

# Soutien enfants / familles au quotidien

Au plus près du domicile



# Documents



**Le Lupus**  
100 questions  
pour mieux gérer la maladie

Les réponses claires des spécialistes  
des Centres de Référence  
Maladies auto-immunes et systémiques rares

**CENTRES DE RÉFÉRENCE**

Pr Jean-Charles Piette hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris  
Pr Zahir Amoura hôpital Pitié-Salpêtrière - Paris • Pr Eric Hachulla hôpital Hurez - Lille  
Dr Véronique le Guern hôpital Cochin - Paris • Pr Jean Sibilia hôpital Hautepierre - Strasbourg

**SANTÉ BIEN ÊTRE**  
**MAXIMA**  
LAURENT DU NEUMEU & ESTÈRE

**Mémo Vacances**

**Je pars en vacances !**

**Les incontournables !**

- J'emmène :**
  - Ordonnances
  - Dossier complet/rendu
  - Carnet de santé
  - Carnet Uvérite
- Pour les injections :**
  - J'apprends à être autonome pour mes injections
  - Je les transporte dans une glacière ou un sac isotherme
  - Je mets mes aiguilles et mes ampoules en DASRI après utilisation. Pour dépanner, je les mets dans une bouteille de lait
- Si je prends l'avion, et/ ou si je passe à la douane, je pense à prendre le certificat médical traduit en plusieurs langues (fait par le médecin référent), tous mes médicaments et l'ordonnance en bagage à main**

**En France**

- Si besoin je trouve une **Infirmière** sur mon lieu de vacances
- Je ne voyage pas avec les produits d'injection sauf si besoin d'une injection d'avance. Après je les achète sur place

**À l'étranger**

- Je réfléchis à prendre une **assurance rapatriement**
- En Europe je commande ma **carte européenne d'assurance maladie (CEAM)** en avance (gratuite sur ameli.fr)
- Vaccins à jour !!** Attention fièvre jaune impossible sous traitement de fond
- Consultation voyageur** si voyage en dehors de l'Europe et de l'Amérique du Nord

Source made from [www.dalton.com](http://www.dalton.com) ©RESRID jan.2020

**Mémo SOLEIL**

**Le soleil est là ! Je pense à :**

Tout ça ! C'est bon pour le moral... Mais il m'aide à avoir des os solides (vitamine D) Mais je m'expose avec modération !

- Mettre ma crème solaire 50 +**
- Mettre mon chapeau, ma casquette**
- Mettre mes lunettes de soleil**
- Bien m'hydrater (surtout sous AINS : risque rénal)**
- Ne pas m'exposer entre 11h et 16h**

**Les choisir selon 4 critères :**

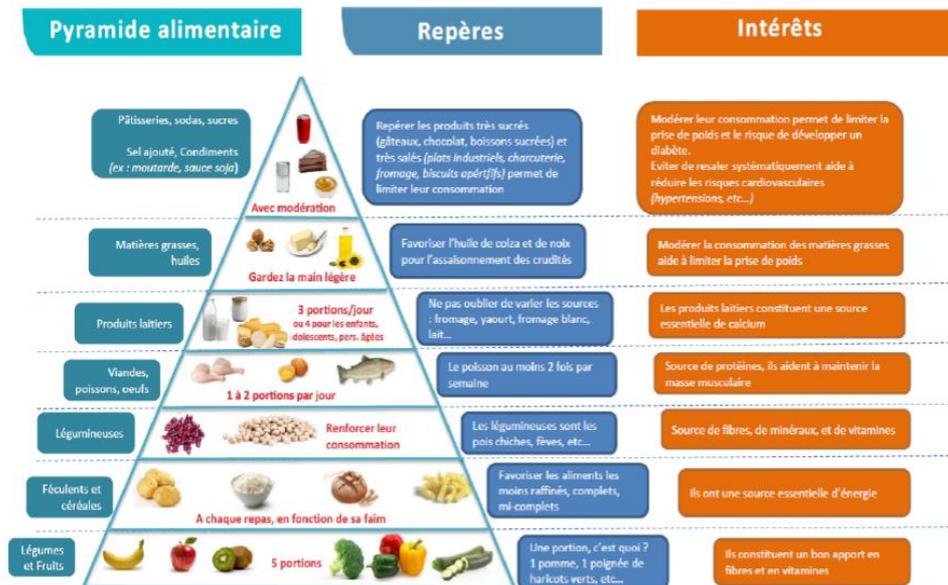
- Mariage CE
- UV 100%
- Catégorie de protection 3 ou 4 : protection contre l'éblouissement (favoriser 4 pour le ski)
- Modèle ergonomique

**Le soleil peut-être dangereux !**

- Coup de soleil
- Vieillesse précoce et poussée d'acné
- Cancer de la peau
- Désenclenchement de poussées chez les patients ayant une connectivite (Lupus...). Dans ce contexte, protection hiver comme été !
- Réaction avec certains médicaments (antibiotiques...) : à voir avec votre médecin

Source made from [www.dalton.com](http://www.dalton.com) ©RESRID jan.2020

# ETP MIRAJE : ateliers individuels



# Lutte contre déscolarisation / sédentarité



**MÉMO pour la RÉDACTION d'UN PAI**  
**ÉLÈVES PATIENS avec troubles inflammatoires chroniques**  
à compléter par le médecin ou les parents sur dossier de suivi d'un PAI et par le maître

**Soins sur le temps scolaire**

**Traitements**  
Type de traitement :  Médicaments prescrits  
Pour des traitements médicamenteux à l'école avec l'élève scolarisé en présence médicale  
3 points scolaires qui peuvent servir de points d'arrêt pour un point de suivi

**Administration**  
Régime prescrit par le médecin :  Régime alimentaire  
Régime Coelien (en cas de diarrhée) ou de constipation (en cas de  IBS)  
Prise de médicaments à l'école

**Soins à l'école ou sur le temps scolaire en dehors des heures scolaires**  
Sportifs :  Oui  Non  
Autres :  Oui  Non

**Environnement**  
Accès :  
Possibilité d'accéder avec facilité au lieu de travail de l'élève et à son domicile  
Sûreté de l'élève en cas de situation d'urgence  
Existence d'un service d'urgence scolaire

**Régime de vie**  
Affectation de l'élève dans une classe adaptée à son besoin  
Possibilité de se lever pour se débarrasser les dents  
Accès à l'eau et à la toilette à l'école  
Présence d'un espace calme pour l'élève (si possible)  
Possibilité de se reposer à l'école (si possible)

**Stabilité**  
Stabilité de l'élève pendant les vacances  
Possibilité de se reposer à l'école (si possible)

**Enseignement**  
Activités en classe  
En cas de possible : aménagement du temps scolaire selon le tableau de l'élève  
Possibilité de travailler de la même manière que les autres élèves  
Possibilité de participer aux activités de l'école  
Possibilité de participer aux activités de l'école (si possible)

**Évaluation**  
Possibilité d'être évalué pendant les heures de cours  
Possibilité d'être évalué pendant les heures de cours  
Possibilité d'être évalué pendant les heures de cours  
Possibilité d'être évalué pendant les heures de cours

**Évaluation physique et sportive**  
Possibilité de participer aux activités physiques et sportives  
Possibilité de participer aux activités physiques et sportives  
Possibilité de participer aux activités physiques et sportives  
Possibilité de participer aux activités physiques et sportives

**Autres**  
Possibilité de participer aux activités physiques et sportives  
Possibilité de participer aux activités physiques et sportives  
Possibilité de participer aux activités physiques et sportives  
Possibilité de participer aux activités physiques et sportives

**Cluses complémentaires** : demande l'accès de l'élève à l'école  
Possibilité de participer aux activités physiques et sportives  
Possibilité de participer aux activités physiques et sportives  
Possibilité de participer aux activités physiques et sportives

**Déplacements scolaires en dehors de l'école** : Possibilité avec l'élève et le maître de participer à l'élaboration du PAI et de la mise à jour

Aide à la rédaction et Mise en place PAI

intégration du sport

RESS

Sur le plan scolaire

Examens

## Cas Clinique n°3

### Patient

- 14 ans
- Ostéomyélite chronique multifocale récurrente
- Actuellement en rémission

### Motifs d'inclusion

- Retentissement sur l'état psychologique
- Lien scolaire
- Conflits au sein de la famille
- Soutien +++

## Cas Clinique n°3

### Contexte socio-familial

- Maltraitance venant de la mère → suivi ASE
- Prise en charge par son beau-père

### Problématiques

- Obésité
- Incurie
- Difficultés d'apprentissage en lien avec un syndrome dépressif
- Déscolarisation depuis la 5e



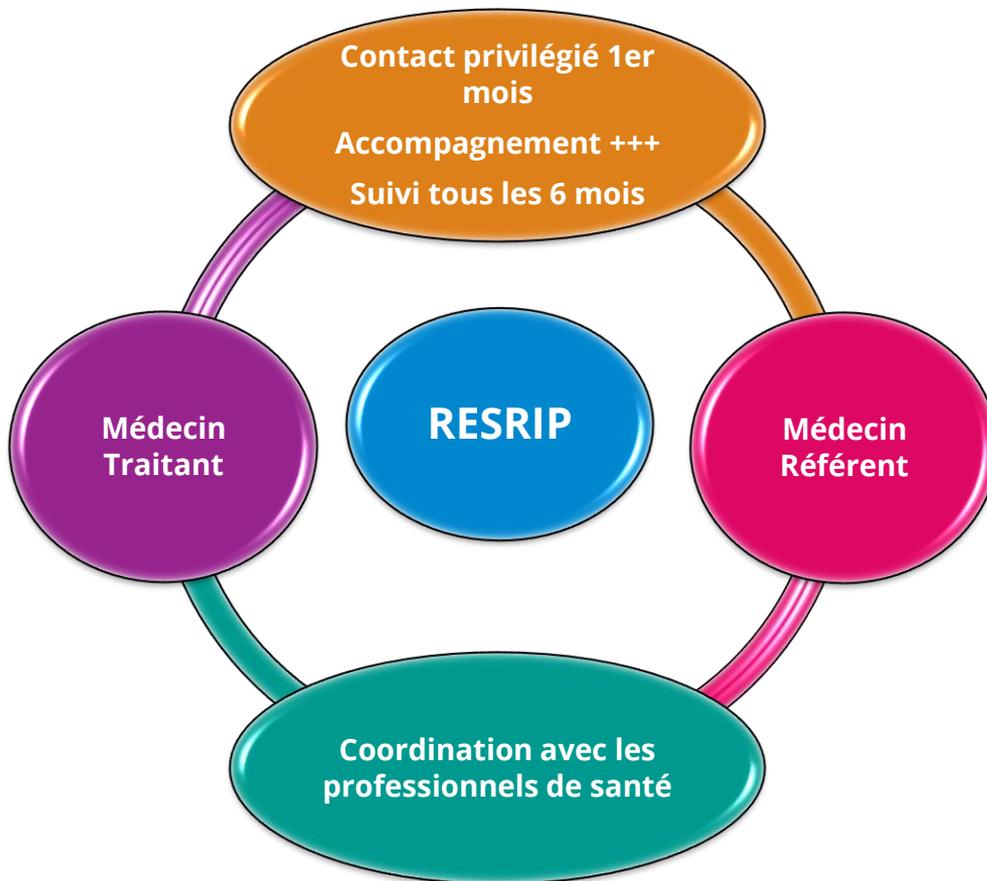


## Cas Clinique n°3

### Soutien du RESRID

- Lien ASE
- Intégration d'un établissement soins études (Clinique E. Rist)
- Evaluation en centre de référence des troubles des apprentissages → Orientation suivi pédopsychiatrique

# Post-inclusion





# Médecin Traitant / Médecin référent



Association RESRIP  
1 rue Jean Mermoz,  
93340 Bourg-La-Reine  
Site internet : www.resrip.fr

Cher(e) Confrère/Conseur

Suite à la demande de son médecin spécialiste, le Dr [REDACTED]

vosre patient [REDACTED]

Né le [REDACTED] atteint d'une maladie de Behçet avec panuvéite bilatérale non granulomateuse sévère et vascularite rétinienne

a été inclus dans le RESRIP (Réseau pour les Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques en Ile de France). RESRIP a mis en place pour cet enfant :

#### Soins paramédicaux

- Kinésithérapie
- Ergothérapie
- Rééducation intensive en centre médicalisé
- Soutien psychologique
- Infirmière à domicile
- Hypnose/relaxation
- Orthèses :
- Autre : ETP auto-injection

#### Vie Scolaire

- PAI
- Aménagement à l'école :

- Autre : Lien avec école
- RCP

#### Socio-familial

- MDPH
- Autre : soutien du patient et de la famille

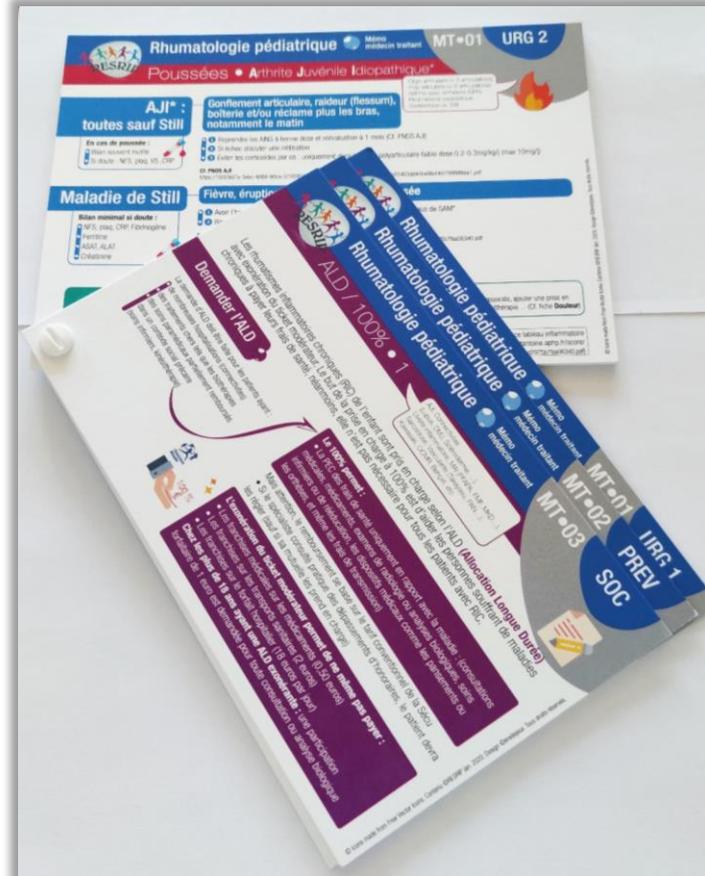
[REDACTED] a une maladie Behçet avec panuvéite sévère bilatérale ayant nécessité la mise en place d'un traitement associant une corticothérapie et un traitement de fond par azathioprine, anti-TNF (infliximab en so) et colchicine. Dans ce contexte nous avons rappelé l'importance de consulter en cas de fièvre en urgence. Par ailleurs, il est important que Yustin soit bien vacciné contre la grippe chaque hiver (BEH 2022) ainsi que contre la COVID-19. Ces vaccins peuvent être réalisés sous immunomodulateurs. En revanche, les vaccins vivants sont contre-indiqués. Une surveillance biologique du traitement (NFS, bilan hépatique) est recommandée tous les 3 mois (plus d'informations sur le site du CRI, Club rhumatisme et inflammation). Nous attirons votre attention sur le fait que sous colchicine, certains médicaments ne peuvent être donnés tels que les macrolides. Du fait de son arrivée récente en France, l'équipe du RESRIP s'est mis en lien avec l'équipe scolaire. Un suivi psychologique va bientôt démarrer. Des séances d'ETP ont été proposées au patients et ses parents.

Nous sommes à votre disposition pour tout aide à [contact@resrip.fr](mailto:contact@resrip.fr) ou au 06 08 99 45 57 de 9h à 17h du lundi au vendredi.

Pour toutes questions relatives à sa prise en charge médicale vous pouvez joindre son médecin référent :

Autre [REDACTED]

Vous trouverez ci-joint un formulaire d'information concernant RESRIP, ses missions et ses modalités de fonctionnement. Par ailleurs, des "fiches mémos" ont été créées pour vous et sont disponibles en pdf, après inscription sur le site <https://www.resrip.fr/copie-de-fiches-medecins-traitants-1> ou peuvent vous être envoyé en version papier si vous le souhaitez.



# Suivi 6 mois, 12 mois, et chaque année

Date : / /

Bilan de suivi à remplir par les enfants de  $\geq 7$  ans avec aide des parents si besoin

Ces 5 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, donne la réponse qui se rapproche le plus de ce que tu as ressenti.

Q1 : Temps de dérouillage matinal : Combien de temps pour atténuer la raideur ?  
 0  < 15 min  15 à 30 min  30 à 60 min  > 60 min

Q2 : Intensité de la douleur : Ces visages montrent combien on peut avoir mal (pas mal du tout à très très mal). Montre-moi le visage qui représente combien tu as mal en ce moment.



Q3 : Réveils nocturnes : Combien de fois t'es-tu réveillé(e) la nuit à cause de ta maladie dans les 4 dernières semaines (moyenne) :  
 0  1  2  3  Plus de 3

Q4 : Fatigue : Comment décrirais-tu ta fatigue au quotidien ces 4 dernières semaines ?  
 Absente (tu n'es pas fatigué(e))  
 Faible (tu es un peu fatigué(e) mais tu peux tout faire)  
 Moyenne (la fatigue t'empêche parfois de faire certaines activités ou d'aller à l'école)  
 Importante (elle t'empêche de faire tes activités ou d'aller à l'école)

Q5 : Ta maladie a-t-elle un impact sur ta vie de tous les jours (amis, école, activités...) ?  
 Pas du tout  Un peu  Beaucoup  Enormément

Ce questionnaire concerne ce qui s'est passé au cours de ces 6 derniers mois.  
 Pour chaque question, donne la réponse qui se rapproche le plus de ce que tu as ressenti.

En général, dirais-tu que :

Ta santé physique (ton corps) est :  
 Très satisfaisante  Satisfaisante  Moyenne  Médiocre  NSP

Ta vie en famille est :  
 Très satisfaisante  Satisfaisante  Moyenne  Médiocre  NSP

Ta vie à l'école est :  
 Très satisfaisante  Satisfaisante  Moyenne  Médiocre  NSP

Ta vie avec tes amis est :  
 Très satisfaisante  Satisfaisante  Moyenne  Médiocre  NSP

Dans les 6 derniers mois, combien de jours d'absence scolaire/au travail avez-vous eu à cause de la maladie : (douleurs, fièvre, consultations, IHDJ...)

Pour les parents : ..... Pas concerné

Pour l'enfant : ..... Pas concerné

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

www.resrip.fr 28 www.resrip.fr 29

# MERCI



## RESeau Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques

Sur la Région Île-de-France

Arthrite Juvénile Idiopathique, Connectivites (Lupus, DMJ, Sclérodermie...), Uvéite inflammatoire, Maladies auto-Inflammatoires (PFAPA, FMF, MKD...), Sarcoidose, Vascularite (Takayasu, PAN...), Kawasaki, Ostéomyélite multifocale récurrente Chronique, Behçet, etc

LE RESEAU

MALADIES

PATIENTS

PROFESSIONNELS

EDUCATION THERAPEUTIQUE

FAIRE UN DON

Plus...

*Ensemble pour mieux gérer la maladie au quotidien !*



[contact@resrip.fr](mailto:contact@resrip.fr) / [www.resrip.fr](http://www.resrip.fr) / Instagram / Facebook