CATALOGUE 2019

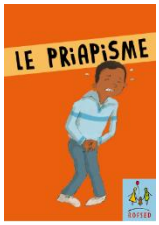
BON DE COMMANDE

TOUT PUBLIC

Vivre ma vie

Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique : à quoi sert-elle, pour qui, comment cela se passe, comment participer ?

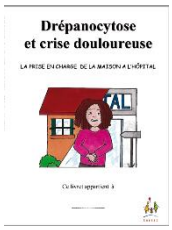
Tarif : 0,50€



Le priapisme

Qu'est-ce que le priapisme, qu'est-ce qui peut le provoquer ? Comment le soulager, à quel moment se rendre aux urgences ?

Tarif : 0,50€



Drépanocytose et crise douloureuse

La conduite à tenir avant d'aller aux urgences, ce qui va ensuite être fait aux urgences, pourquoi

Tarif : 0,50€

Drépanocytose et scolarité

Pourquoi, comment informer l'école ? Le projet d'accueil individualisé (PAI), la gestion des absences.

Tarif : 0,50€

Drépanocytose et fièvre

La conduite à tenir en cas de fièvre.

Tarif : 0,50€

Drépanocytose et douleur

Les différentes formes de crises vaso-occlusives, leur prévention. Ce qu'il faut savoir et faire pour les soulager

Tarif : 0,50€

Drépanocytose et projet de vie

Pour aider les adolescents à choisir une orientation professionnelle

Tarif : 0,50€

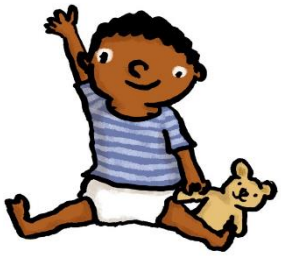
L'enfant drépanocytaire et les activités physiques

Des conseils pour les familles et les professionnels du sport lors de la pratique d'une activité physique

Tarif : 0,50€

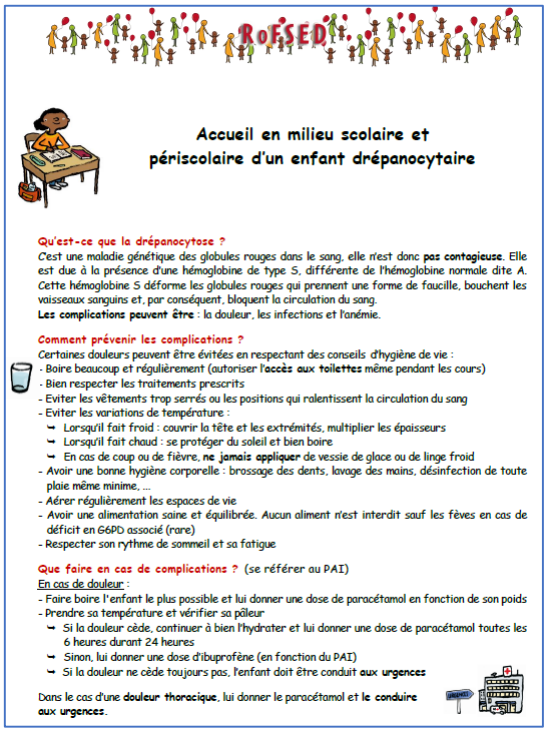
CD-Rom – version imprimable

Tarif : 1,00€



PROFESSIONNEL

FICHES TECHNIQUES ET RECOMMANDATIONS



RoFSED

Accueil en milieu scolaire et périscolaire d'un enfant drépanocytaire

Qu'est-ce que la drépanocytose ?
C'est une maladie génétique des globules rouges dans le sang, elle n'est donc **pas contagieuse**. Elle est due à la présence d'une hémoglobine de type S, différente de l'hémoglobine normale dite A. Cette hémoglobine S déforme les globules rouges qui prennent une forme de faucille, bouchent les vaisseaux sanguins et, par conséquent, bloquent la circulation du sang.
Les complications peuvent être : la douleur, les infections et l'anémie.

Comment prévenir les complications ?
Certaines douleurs peuvent être évitées en respectant des conseils d'hygiène de vie :
- Boire beaucoup et régulièrement (autoriser l'**accès aux toilettes** même pendant les cours)
- Bien respecter les traitements prescrits
- Eviter les vêtements trop serrés ou les positions qui ralentissent la circulation du sang
- Eviter les variations de température :
  - Lorsqu'il fait froid : couvrir la tête et les extrémités, multiplier les épaisseurs
  - Lorsqu'il fait chaud : se protéger du soleil et bien boire
  - En cas de coup ou de fièvre, **ne jamais appliquer** de vessie de glace ou de linge froid
- Avoir une bonne hygiène corporelle : brossage des dents, lavage des mains, désinfection de toute plaie même minime, ...
- Aérer régulièrement les espaces de vie
- Avoir une alimentation saine et équilibrée. Aucun aliment n'est interdit sauf les fèves en cas de déficit en G6PD associé (rare)
- Respecter son rythme de sommeil et sa fatigue

Que faire en cas de complications ? (se référer au PAI)
En cas de douleur :
- Faire boire l'enfant le plus possible et lui donner une dose de paracétamol en fonction de son poids
- Prendre sa température et vérifier sa pâleur
  - Si la douleur cède, continuer à bien l'hydrater et lui donner une dose de paracétamol toutes les 6 heures durant 24 heures
  - Sinon, lui donner une dose d'ibuprofène (en fonction du PAI)
  - Si la douleur ne cède toujours pas, l'enfant doit être conduit **aux urgences**

Dans le cas d'une **douleur thoracique**, lui donner le paracétamol et **le conduire aux urgences**.

Accueil individualisé en milieu scolaire et périscolaire

Tarif : 0,50€

Accueil individualisé à la crèche ou chez l'assistante maternelle

Tarif : 0,50€

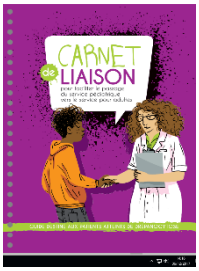
RoFSED

Accueil d'un jeune enfant drépanocytaire

Qu'est ce que la drépanocytose ?
C'est une maladie génétique des globules rouges dans le sang, elle n'est donc pas contagieuse. Elle est due à la présence d'une hémoglobine de type S, différente de l'hémoglobine normale dite A. Cette hémoglobine S déforme les globules rouges qui prennent une forme de faucille, bouchent les vaisseaux sanguins et, par conséquent, bloquent la circulation du sang.
Les complications peuvent être : la douleur (ex. le syndrome pied-main), les infections, l'anémie.
Le syndrome pied-main peut s'observer chez le nourrisson : il s'agit d'un gonflement du dos de la main ou du pied ou parfois seulement d'un doigt ou d'un orteil.

Comment prévenir les complications ?
Quelques conseils d'hygiène de vie à respecter :
- Boire beaucoup et régulièrement
- Bien respecter les traitements prescrits
- Eviter les vêtements trop serrés ou les positions qui ralentissent la circulation du sang
- Avoir une bonne hygiène corporelle : brossage des dents, lavage des mains, désinfection de toute plaie même minime, ...
- Aérer régulièrement les espaces de vie
- Avoir une alimentation saine et équilibrée, aucun aliment n'est interdit sauf les fèves en cas de déficit en G6PD associé (rare)
- Respecter son rythme de sommeil et sa fatigue

LES OUTILS DE MEDIATION



Carnet de Liaison

Carnet destiné aux adolescents pour favoriser leur autonomie au moment de la transition. Il contient des fiches pratiques sur la maladie et la prise en charge en service pour adultes, ainsi que des questionnaires d'auto-évaluation.

Edité et diffusé par Novartis®

Guide pratique pour faciliter le passage du service pédiatrique vers le service des adultes

Guide d'utilisation du carnet de liaison à destination des professionnels en pédiatrie et en services adultes.

Edité et diffusé par Novartis®

Mon cahier d'hôpital de jour

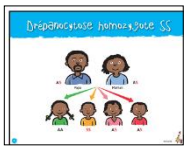
Passeport pédagogique et ludique destiné à l'enfant en hôpital de jour.

Edité et diffusé par Addmedica®

Le classeur imagier

L'outil, à destination des professionnels pour accompagner leurs explications auprès des patients, se présente sous forme de chevalet. Un côté contient les mots clés destinés au professionnel, l'autre côté, simplifié, est destiné au patient.

Edité et diffusé par Novartis®



Les cartes médicaments

Tarif : 45,00€

Kit de cartes, à destination des médecins et infirmières, traitant des différents médicaments avec photo, nom, indication, conservation etc.

Conçu en partenariat avec l'équipe de la Pharmacie du Centre Hospitalier Robert Debré.

LES OUTILS PEDAGOGIQUES

Drépanorigine®

Tarif 75,00€

Outil permettant les discussions et les explications autour de la transmission génétique, destiné aux patients à tout âge ainsi qu'à leur entourage.

Arbre généalogique et cartes représentant 40 personnages (enfants, parents et grands-parents d'origine africaine, arabe, antillaise et caucasienne) et 63 lettres.

Plateau de jeu au format 30 x 42 cm, cartes plastifiées, le tout dans un sac en toile.

Drépanorisk®

Tarif : 105,00€

Jeu de plateau sur une toile de 1m par 1 m permettant d'explorer les connaissances des enfants de 6 à 9 ans sur leur maladie, les mesures de prévention au quotidien.

Par groupe de 2 à 8 joueurs

Plateau + pions + dés + jeu de cartes + règle du jeu dans un sac en toile.

Drépanorisk® version de poche

Tarif : 30,00€

Ces cartes (version de poche) reprennent les différentes illustrations pour des séances individuelles ou en petits groupes. Cet outil peut être utilisé avec les parents.

Professeur Drépano®

Tarif : 105,00€

Jeu de plateau permettant l'évaluation des connaissances et un apport théorique aux adolescents de 11 à 20 ans.
Par groupe de 4 à 12 joueurs, 6 catégories de questions

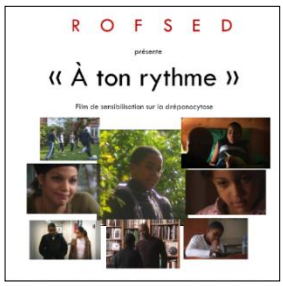
- Compréhension de la maladie
- Prévention au quotidien
- Hygiène de vie
- Gestion des complications, traitements
- Voyages et loisirs
- Culture générale

La Malle des Savoirs Drépanocytose®

Tarif : Contacter CALAO Formation

La Malle des savoirs® Drépanocytose est issue du partenariat RoFSED, CALAO productions et Universcience.
C'est un outil de pédagogie active conçu selon la méthode OMCA (observer, manipuler, comprendre, agir).
Elle permet de réaliser l'ETP des enfants, adolescents, adultes et de leur famille grâce à des manipulations et expériences.
Elle nécessite une formation de 3 jours + 1 jour à la méthode de pédagogie et à son utilisation.

AUTRES SUPPORTS D'INFORMATION



A ton rythme

Tarif : gratuit

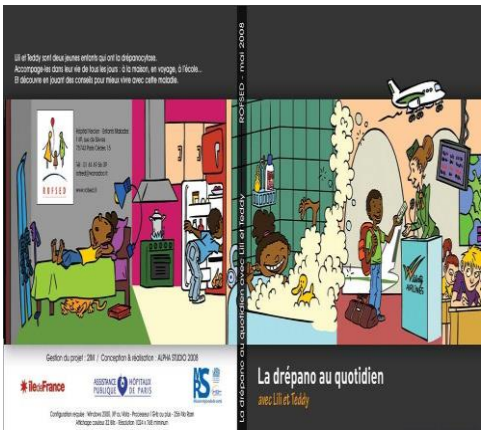
DVD de sensibilisation auprès du grand public
Film de 8 minutes sur la vie d'un adolescent atteint de drépanocytose.
Comprend une version commentée.

La drépano au quotidien

CD-Rom interactif

Tarif : 1,00€

CD rom interactif de jeux accompagnés de conseils de prévention pour les enfants de 6 à 11 ans



CD-Rom

Tarif : 100,00€

Le programme d'ETP porte sur quatre thèmes. Chacun d'entre eux se décompose en plusieurs séances à réaliser avec les patients ou les parents, en groupe ou en individuel. Sont fournis le détail du déroulé de séance, les outils d'animation et les fiches d'évaluation des connaissances. Les contenus, délivrés sur CD-Rom, sont à imprimer et plastifier par les équipes hospitalières.

Thème 1 : La douleur

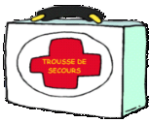
Le programme d'éducation traite des points suivants :

- Le mécanisme de la CVO
- Les précautions à prendre au quotidien
- Les signes de la douleur : les reconnaître
- Les différents antalgiques : les reconnaître et les classer
- De la bonne dose d'antalgique à préparer
- Du repérage des signes qui doivent conduire aux urgences

Thème 2 : Voyage en Afrique

Le programme d'ETP traite les points suivants :

- Drépanocytose et paludisme
- Préparation et trajet
- Séjour et retour
- Synthèse



Thème 3 : Activités physiques

Permet les discussions autour de la pratique d'une activité physique.

Contient par exemple le jeu du sac de sport : préparation d'un sac de sport et choix de la tenue vestimentaire adaptée à l'activité et aux conditions climatiques exposées.

Thème 4 : Transition

Les différentes étapes de la préparation à la transition du service pédiatrique au service pour adulte

BON DE COMMANDE

Vos coordonnées	Adresse
NOM Prénom Fonction Structure/service Tel @	N° Voie CP Ville Adresse de livraison si différente

Tout public	Tarif à l'unité	Quantité
Vivre ma vie	0,50 €	
Drépanocytose et fièvre	0,50 €	
Drépanocytose et douleur	0,50 €	
Le priapisme	0,50 €	
Drépanocytose et crise douloureuse	0,50 €	
Drépanocytose et scolarité	0,50 €	
Drépanocytose et projet de vie	0,50 €	
L'enfant drépanocytaire et les activités physiques et sportives	0,50 €	
Les supports d'information au format PDF sur CD-Rom	1,00 €	
Total hors frais d'envoi		

Professionnel	Tarif à l'unité	Quantité
Accueil individualisé en milieu scolaire et périscolaire	0,50 €	
Accueil individualisé à la crèche ou chez l'assistante maternelle	0,50 €	
Les cartes médicaments	45,00 €	
Drépanorigine®	75,00 €	
Drépanorisk®	105,00 €	
Drépanorisk® version de poche	30,00 €	
Professeur Drépano®	105,00 €	
DVD A ton rythme	Gratuit	
CD-Rom interactif La drépano au quotidien	1,00 €	
CD-Rom Education Thérapeutique du Patient	100,00 €	
Total hors frais d'envoi		

La vente est réservée aux adhérents du RoFSED (adhésion annuelle 5€)

Les frais d'envoi sont calculés en fonction de la commande.
La commande est expédiée dès réception du règlement.

Tous les droits sont réservés. Les outils ne peuvent être ni vendus, ni dupliqués.

RoFSED

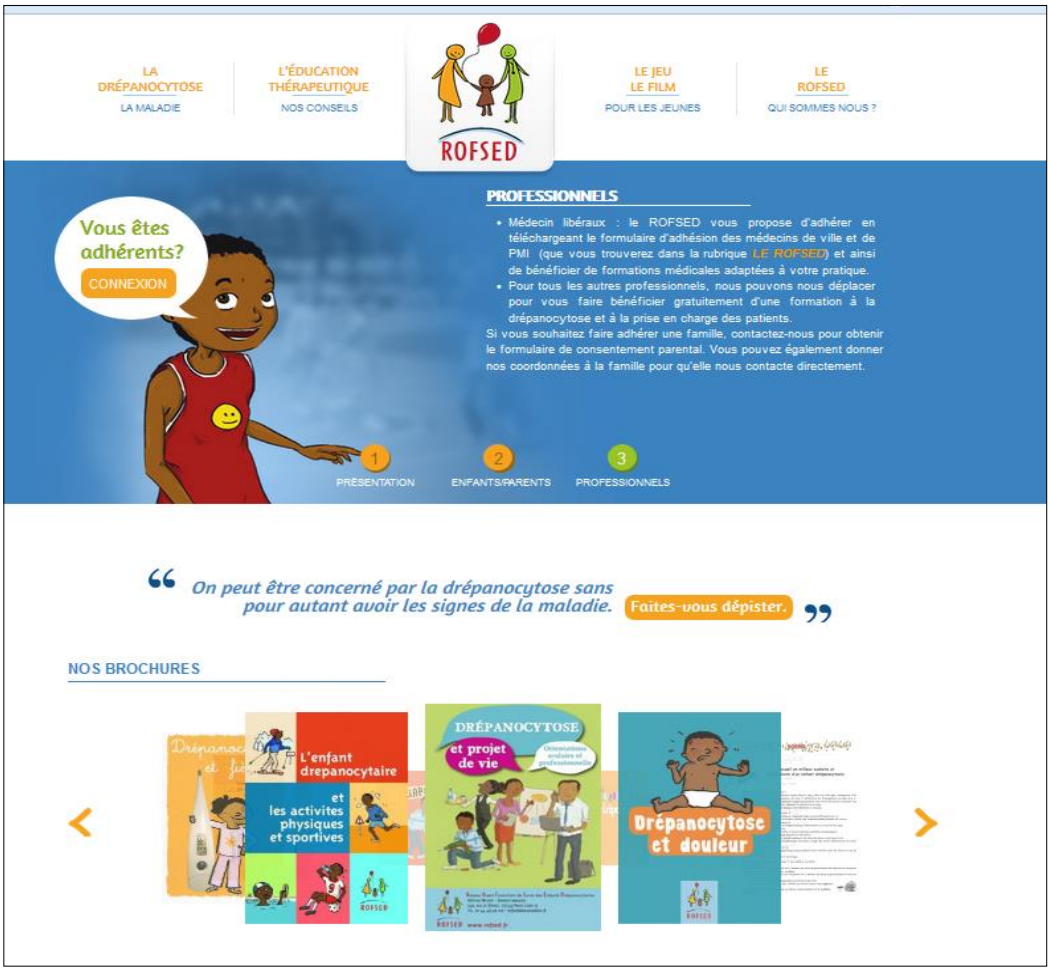
Réseau Francilien de Soins des Enfants Drépanocytaires

Hôpital Necker Enfants Malades

149 Rue de Sèvres

75 743 PARIS Cedex 15

☎ 01 44 49 56 09 06 61 35 36 88 coordination-secretariat@rofsed.fr

www.rofsed.fr

Information Patient et Professionnel
Espace sécurisé