

## Bulletin #1

### Novembre 2020

## EDITO

Quatre centres participants à l'étude DREPADO ont pu être ouverts aux inclusions. La situation sanitaire nécessite des évolutions ; n'hésitez pas à revenir vers nous en cas de questions à ce sujet.

Vous remerciant pour votre participation,

*Delphine Hoegy (chef de projet)*

### Mises à jour

- Le CH de Pontoise ne souhaite plus participer.
- Le CHU de la Guadeloupe s'est porté volontaire pour participer – nous attendons leur confirmation.



**Nombre  
d'inclusions  
réalisées:  
25 !**

*Investigateur principal :*  
*Dr Alexandra Gauthier-Vasserot*  
*IHOPE*

*Chef de projet :*  
*Dr Delphine Hoegy*  
*pharmacie HCL*

*Centre de coordination :*  
*Stéphanie Poupon-Bourdy*  
*Pôle Santé Publique HCL*

## BILAN

### •Mises en place :

CHU de Lyon, le 15 janvier 2019

APHP Necker/HEGP, le 2 juin 2020

CHU Martinique, le 23 juin 2020

APHP Kremlin-Bicêtre, le 17 septembre 2020

•1ère inclusion : 16 janvier 2019

### •Prochaines mises en place prévues :

Décembre 2020 : CHIC Créteil

# Foire aux questions

- 
- 1) Age des patients à l'inclusion
  - 2) Inclusion des patients AME
  - 3) Inclusion des patients sous échanges transfusionnels
  - 4) Réalisation du bilan neuropsychologique à l'inclusion
  - 5) Prise en charge dans le bras contrôle
  - 6) Lieu de réalisation des séances de l'axe éducatif
  - 7) Calendrier des axes
- 

## 1) Age des patients à l'inclusion

Réponse : Les patients doivent être âgés de 16 ans à 17 ans soit plus précisément à partir du jour de leur 16 ans jusqu'à la veille de leur 17<sup>ème</sup> anniversaire (17 ans -1 jour).

## 2) Inclusion des patients bénéficiaire de aide médicale de l'état (AME)

Réponse : Les patients bénéficiaire de l'AME peuvent être inclus dans DREPADO.

## 3) Inclusion des patients sous échanges transfusionnels

Réponse : Les patients sous échanges transfusionnels peuvent être inclus dans DREPADO.

## 4) Réalisation du bilan neuropsychologique à l'inclusion

Réponse : Ce bilan difficile à organiser selon les centres n'est pas obligatoire. Toutefois s'il est réalisé il est intéressant pour le patient et sa prise en charge future.

# Foire aux questions

- 
- 1) Age des patients à l'inclusion
  - 2) Inclusion des patients AME
  - 3) Inclusion des patients sous échanges transfusionnels
  - 4) Réalisation du bilan neuropsychologique à l'inclusion
  - 5) Prise en charge dans le bras contrôle
  - 6) Lieu de réalisation des séances de l'axe éducatif
  - 7) Calendrier des axes
- 

## 5) Prise en charge dans le bras contrôle

Réponse : Les patients randomisés dans le bras contrôle bénéficieront de la prise en charge habituelle incluant les dispositifs existants déjà au sein de chaque service.

## 6) Lieu de réalisation des séances de l'axe éducatif

Réponse : Les séances de l'axe éducatif (bilan compris) doivent être réalisées au domicile du patient. Le but étant que l'échange se fasse dans un endroit familier du patient, hors du contexte de l'hôpital.

## 7) Calendrier des axes

Réponse : Le calendrier des trois axes du bras intervention (psychologique, éducatif et social) sont à respecter autant que possible mais il n'est pas limitant. Il est décrit dans le document « Formation-ETUDE-Drepado\_19122018 » classeur Qualité.

# Répertoire

Investigateur principal (IHOPE - HCL) : [alexandra.gauthier@ihope.fr](mailto:alexandra.gauthier@ihope.fr)

Chef de projet (pharmacie Hôpital Edouard Herriot - HCL) : [delphine.hoegy@chu-lyon.fr](mailto:delphine.hoegy@chu-lyon.fr)

Chef de projet (pharmacie Hôpital Edouard Herriot - HCL) : [audrey.janoly-dumenil@chu-lyon.fr](mailto:audrey.janoly-dumenil@chu-lyon.fr)

Chargée d'étude (Pôle de Santé Publique – HCL) : [stephanie.poupon-bourdy@chu-lyon.fr](mailto:stephanie.poupon-bourdy@chu-lyon.fr)

Responsable scientifique (Pôle de Santé Publique – HCL) : [olivia.febvey-combes@chu-lyon.fr](mailto:olivia.febvey-combes@chu-lyon.fr)

## LYON

Pédiatrie : [alexandra.gauthier@ihope.fr](mailto:alexandra.gauthier@ihope.fr)

Adulte : [giovanna.cannas@chu-lyon.fr](mailto:giovanna.cannas@chu-lyon.fr)

Intervenants : [lisa.perron@chu-lyon.fr](mailto:lisa.perron@chu-lyon.fr) (axe psychologique) ; [karim.khadem@icloud.com](mailto:karim.khadem@icloud.com) (patient ressource) ; [melodie.raymond@chu-lyon.fr](mailto:melodie.raymond@chu-lyon.fr) (axe éducatif et social)

## NECKER / HEGP

Pédiatrie : [mariane.demontal@aphp.fr](mailto:mariane.demontal@aphp.fr)

Adulte : [jean-benoit.arlet@aphp.fr](mailto:jean-benoit.arlet@aphp.fr)

Intervenants : ROFSED – coordinatrice Alizée Sterlin : [coordination-infirmiere@rofsed.fr](mailto:coordination-infirmiere@rofsed.fr)

## MARTINIQUE

Pédiatrie : [Katell.MICHAUX@chu-martinique.fr](mailto:Katell.MICHAUX@chu-martinique.fr)

Adulte : [gylna.loko@chu-martinique.fr](mailto:gylna.loko@chu-martinique.fr)

Intervenants : *en cours d'identification*

## LE KREMLIN-BICÊTRE

Pédiatrie : [Corinne.guitton@aphp.fr](mailto:Corinne.guitton@aphp.fr)

Adulte : [christelle.chantalat@bct.aphp.fr](mailto:christelle.chantalat@bct.aphp.fr)

Intervenants : ROFSED – coordinatrice Alizée Sterlin : [coordination-infirmiere@rofsed.fr](mailto:coordination-infirmiere@rofsed.fr)

## CRETEIL

Pédiatrie : [corinne.pondarre@chicreteil.fr](mailto:corinne.pondarre@chicreteil.fr)

Adulte : [isabelle.genty@chicreteil.fr](mailto:isabelle.genty@chicreteil.fr)