

Bulletin #4

Septembre 2022

EDITO

**Bravo pour toutes les inclusions
& les réalisations d'intervention !**

**Vite, vite la période d'inclusion
va s'arrêter... Merci par avance
d'inclure tous les patients
possibles avant le 15 avril 2023.**

Delphine Hoegy (chef de projet)

Mises à jour

- La période d'inclusion se terminera le **15 avril 2023**.
- Le nombre d'inclusion attendu est désormais de **106 patients**.
- Des queries ont été générées dans l'eCRF, merci à vous de les traiter.



**Nombre
d'inclusions
réalisées:
79 !**

*Investigateur principal :
Dr Alexandra Gauthier-Vasserot
pédiatre IHOPe*

*Chef de projet :
Dr Delphine Hoegy
pharmacien GHE HCL*

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

BILAN au 09/09/22

Centres	Date de Mise en place	Nb d'inclusions
CHU Lyon	15/01/2019	28
AP-HP Necker	02/06/2020	15
CHU La Martinique	23/06/2020	9
AP-HP Bicêtre	17/09/2020	8
CHIC Créteil	01/07/2021	19

Objectif total attendu: 106 inclus

Toute l'équipe DREPADO est à votre écoute, n'hésitez pas à nous contacter si vous rencontrez des problèmes dans l'étude et dans la mise en place de l'intervention.

Foire aux questions

- 1) Age des patients à l'inclusion
- 2) Inclusion des patients AME **ERRATUM**
- 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
- 8) Précisions sur les questionnaires MIS-A et MARS
- 9) Autorisation d'absence à l'école
- 10) Patient en projet de greffe

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^{ème} anniversaire (17 ans -1 jour).

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

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

ERRATUM : Après discussion avec le promoteur, pour des raisons d'assurance, il n'est pas possible d'inclure des patients bénéficiaires de l'AME.

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.

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 à condition que l'intervenant ait un pass vaccinal valide. Le but étant que l'échange se fasse dans un endroit familier du patient, hors du contexte de l'hôpital. Toutefois, avec le contexte sanitaire actuel, nous autorisons la réalisation des séances en distanciel (justifiée).

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.

Foire aux questions

-
- 1) Age des patients à l'inclusion
 - 2) Inclusion des patients AME **ERRATUM**
 - 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
 - 8) Précisions sur les questionnaires MIS-A et MARS
 - 9) Autorisation d'absence à l'école
 - 10) Patient en projet de greffe
-

8) Précisions sur les questionnaires MIS-A et MARS

Réponse : Le questionnaire MIS-A n'est à compléter que si le patient prend un médicament type SIKLOS ou HYDREA (HYDROXYUREE / HYDROXYCARBAMIDE), le questionnaire MARS est à compléter pour tous les patients.

9) Autorisation d'absence à l'école

Réponse : Il n'est pas souhaitable que les patients « manquent l'école » pour la réalisation des séances sauf si une consultation ou un autre examen est prévu le même jour. Il n'est pas possible pour les intervenants de leur donner une attestation justifiant leur absence à l'école pour la réalisation d'une séance.

10) Patient en projet de greffe

Réponse : Un patient en projet de greffe au moment de l'inclusion peut être inclus dans DREPADO. Sa poursuite dans le projet s'interrompra après la greffe.

Répertoire

Investigateur principal (IHOPe - HCL) : alexandra.gauthier@ihope.fr

Chef de projet (Pharmacie Groupement Hospitalier Est - HCL) : delphine.hoegy@chu-lyon.fr

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

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

LYON

Pédiatrie : alexandra.gauthier@ihope.fr

Adulte : giovanna.cannas@chu-lyon.fr

Intervenants magali.marchal@chu-lyon.fr (axe psychologique) ; karim.khadem@icloud.com (patient ressource) ; richard.bourgeay@chu-lyon.fr (axe éducatif et social)

NECKER / HEGP

Pédiatrie : mariane.demontal@aphp.fr

Adulte : jean-benoit.arlet@aphp.fr

Intervenants : ROFSED
coordination-infirmiere@rofsed.fr

MARTINIQUE

Pédiatrie : Katell.MICHAUX@chu-martinique.fr

Adulte : gylna.loko@chu-martinique.fr

Intervenants : odile.bazabas@chu-martinique.fr;
clara.ravion@chu-martinique.fr (axe psychologique);
magali.flechelles@chu-martinique.fr;
sebastien.pied@chu-martinique.fr;
coraly.ouka@chu-martinique.fr; celine.birba@chu-martinique.fr (axe éducatif);
henry.nadeau.17@gmail.com (axe social)

LE KREMLIN-BICÊTRE

Pédiatrie : Corinne.guitton@aphp.fr

Adulte : christelle.chantalat@bct.aphp.fr

Intervenants : ROFSED
coordination-infirmiere@rofsed.fr

CRETEIL

Pédiatrie : cecile.arnaud@chicreteil.fr

Adulte : isabelle.genty@chicreteil.fr

Intervenants : julie.carrouee@chicreteil.fr (axe psychologique); emmanuella.leveille@chicreteil.fr (axe éducatif et social)