

15^e Journée nationale de la filière MCGRE

27 janvier 2023



RCP pédiatriques

Synthèse

Drépanocytose Et Thalassémies

Dr Malika Benkerrou et collègues

Site de référence constitutif labellisé de la filière MCGRE, associé à
EuroBloodnet

Service d'hémo-Immunologie pédiatrique du Pr Dalle, CHU Robert-Debré AP-HP
DMU hémo-Immunologie GHU Nord AP-HP

RCP Thalassémies

- Ouverte, lien zoom
- Nationale depuis fin 2010 organisée par AP-HM
- Coordonnateurs Dr S Szepetowski et Dr I Thuret
- Rythme: ~/2mois
- Réponse Dg, clinique et TT (splénectomie, allogreffe..) α et β thal, anémie avec surcharge
- Créneau Premier mardi de chaque mois pair entre 8h30 et 9h45
- Contact: SARAH.SZEPETOWSKI@ap-hm.fr, Isabelle.THURET@ap-hm.fr,
 - un ppt type anonymisé
- CR au demandeur et aux personnes impliqués dans prise en charge
- Dates 2023 :

Premier mardi de chaque mois pair

RCP greffe de CSH drépanocytose

- Ouverte, lien zoom
- Nationale et internationale depuis octobre 2010 organisée par RD à la demande des collègues en région
- Coordonnateurs Pr JH Dalle et Dr F Missud
- Rythme: ~/mois (9 en 2022)
- Nombre moyen de dossiers: 9 (2/3 ped, 1/3 adulte)
- Réponse clinique et TT
- Créneau mardi après-midi entre 15h et 17h
- Contact: florence.missud@aphp.fr
 - Une fiche type et un ppt type
- CR au demandeur depuis 2018 avant à tous les participants
- Dates 2023 :

31/01, 7/03, 30/05, 13/06, 4/07, 19/09, 14/11 et 12/12/23

RCP neuro-radiologie pédiatrique drépanocytose

- Ouverte, lien zoom
- Locale puis régionale à partir de 2000, puis nationale à partir de 2018
- Coordonnateurs Dr S Verlhac et Dr G Ithier
- Rythme: ~/mois (8 en 2022)
- Nombre moyen de dossiers: 10
- Réponse neuro-radio avec propositions ttt: 1/2 d'infirmité du Dg de vasculopathie
- Créneau mardi après-midi entre 15h30 et 17h
- Contact: suzanne.verlhac@aphp.fr, ou ghislaine.ithier@aphp.fr,
 - Une fiche type et envoi des images (EDTC/ARM-IRM) en avance (1 semaine au moins) via PACS ou ORTIF ou?
- Dates pour 2023:

24/01, 21/03, 23/05, 27/06

RCP transfusion complexe pédiatrique dans la drépanocytose

- Fermée, lien Teams
- Nationale , organisée par l'EFS et le CNRGS ... 2021
- Coordonnateurs Pr F Noizat-Pirenne, Pr C Pondarré et Dr B Koehl
- Rythme: ~/2 mois pour les enfants (Alternance adulte/enfant)
- Nombre moyen de dossiers: 3 à 5
- Réponse sur le protocole transfusionnel pas sur l'indication
- Créneau: 3 ème mardi de chaque mois entre 17h et 18h
- Contact: france.noizat-pirenne@aphp.fr, Corinne.Pondarre@chicreteil.fr,
berengere.koehl@aphp.fr,
 - Une fiche type (clinicien) et dossier transfusionnel (EFS et/ou CNRGS)
- Dates pour 2023:
3^{ème} mardi de chaque mois entre 17h et 18h

RCP Téléexpertise pédiatrique

« situations complexes » dans la drépanocytose (1)

- Ouverte, lien zoom
- Régionale puis en extension Nationale , organisée par RD à la demande des collègue région Nord et Est IdF depuis mars 2021 (Bilan Téléexpertise, Télé-surveillance projet régional ARS IdF)
- Coordonnateurs Dr M Benkerrou avec les collègues et la région
- Rythme: ~/mois
- Nombre moyen de dossiers: 3 à 4
- Réponse clinique, évaluation et propositions prise en charge ainsi que réévaluation
- Intervenants extérieurs en fonction des situations (hémostase, médiateur, endoc, rhumato..)

RCP Téléexpertise pédiatrique

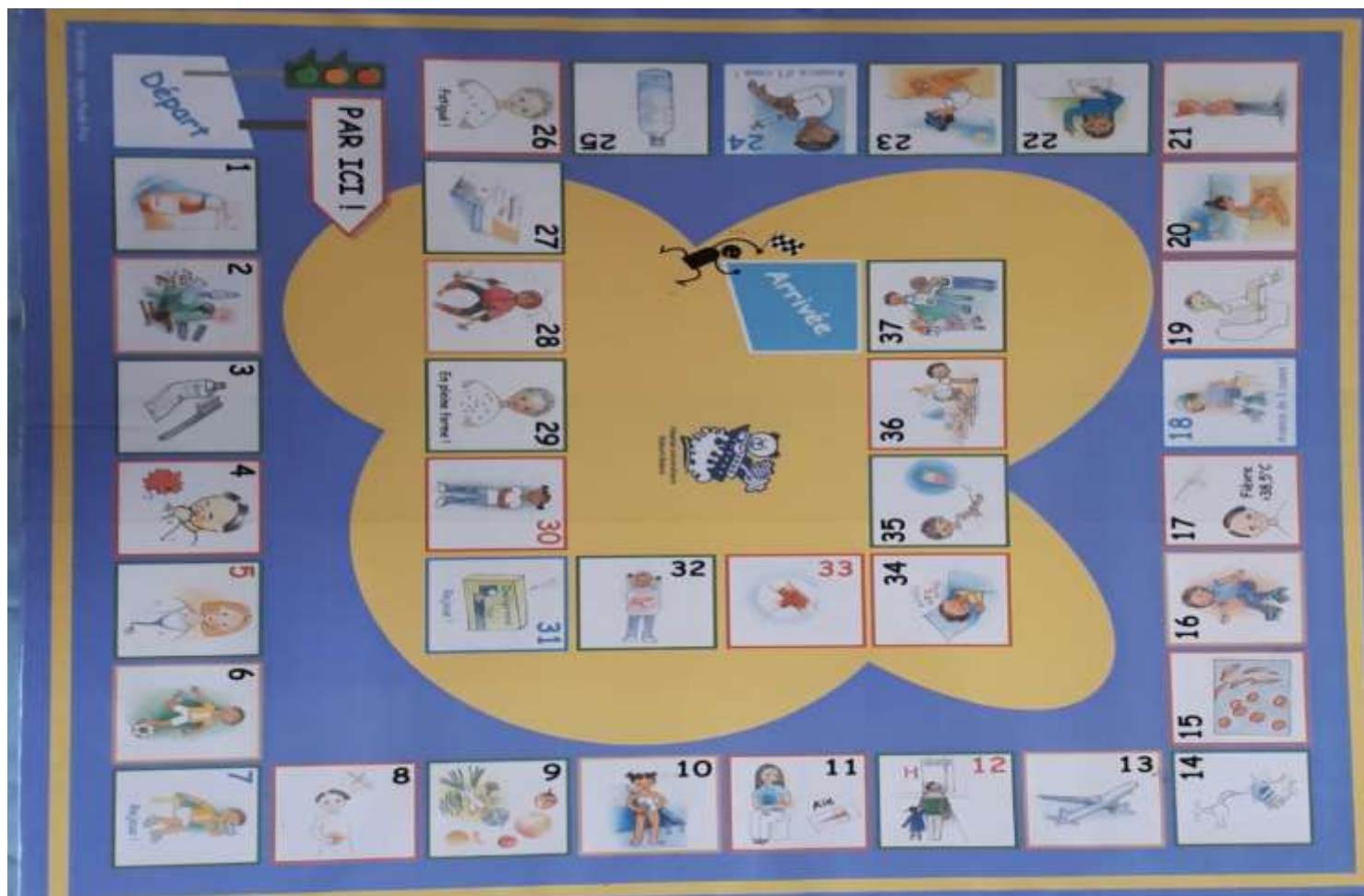
« situations complexes » dans la drépanocytose (2)

- Situations complexes associant les croyances, l'observance et n'ayant pas abouties à une alliance véritable telles qu'analysées ensemble
- Situations hors AMM, ou plusieurs facteurs intriqués (*petits < 2 ans HU= Anémie_{+/-} CVO₇ Anémie précoce sans SSA), ou nouveaux ttt atténuateurs
- A conduit à un séminaire en présentiel et distanciel sur « Alliance, compliance, croyances » le 18/10/22 avec 3 réunions de préparation des jeux de rôle
- Créneau mardi après-midi entre 16h30 et 17h30
- Contact: malika.benkerrou@aphp.fr,
- PPT « anonymisé » avec CR sur le ppt en envoi à la liste des participants
- Dates pour 2023:

14 février, -14 mars, -14 avril, -16 mai et -20 juin 2023

Exemple: Abdul 12ans

Jeu de l'oie: ici à quatre Maman, Abdul, IDE, Dr, pas tombés sur les cases TT



Choisis les médicaments que tu prends tous les jours



© Mai 2012, Service Pharmacie Hôpital Robert Debré AP-HP et le Réseau Ouest-Français de Soins des Enfants (ORFOS).



© Mai 2012, Service Pharmacie Hôpital Robert Debré AP-HP et le Réseau Ouest-Français de Soins des Enfants (ORFOS).



© Mai 2012, Service Pharmacie Hôpital Robert Debré AP-HP et le Réseau Ouest-Français de Soins des Enfants (ORFOS).



© Mai 2012, Service Pharmacie Hôpital Robert Debré AP-HP et le Réseau Ouest-Français de Soins des Enfants (ORFOS).



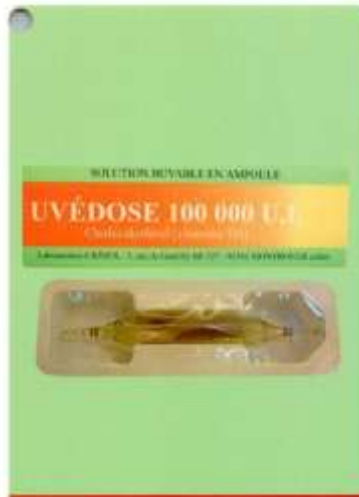
© Mai 2012, Service Pharmacie Hôpital Robert Debré AP-HP et le Réseau Ouest-Français de Soins des Enfants (ORFOS).



© Mai 2012, Service Pharmacie Hôpital Robert Debré AP-HP et le Réseau Ouest-Français de Soins des Enfants (ORFOS).



© Mai 2012, Service Pharmacie Hôpital Robert Debré AP-HP et le Réseau Ouest-Français de Soins des Enfants (ORFOS).



© Mai 2012, Service Pharmacie Hôpital Robert Debré AP-HP et le Réseau Ouest-Français de Soins des Enfants (ORFOS).

Choix de médicaments par Abdul et Maman



Quand les prend tu?,
combien de fois par jour,
C'est bon c'est pas bon,
quelle note tu te donnes, et vous madame?

Abdul tout seul avec le médecin



Est-ce qu'il y un médicament qui est pas bon?
Est-ce qu'il y a un médicament qui est dangereux

Et Maman toute seule avec l'IDE



Est-ce qu'il y un médicament qui est pas bon?
Est-ce qu'il y a un médicament qui est dangereux

Exemple autres 2

- Drépanocytose spirituelle
- Douleurs chroniques
-

QUE 2023 COMBLENT NOS VŒUX à TOUTES et à TOUS





Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter par mail sur l'adresse suivante :



contact@filiere-mcgre.fr

Merci pour votre attention

