



GROUPE DE TRAVAIL PARCOURS DE SOIN

16ème journée de la filière MCGRE
15 Juin 2023

Dr Maryse ETIENNE-JULAN

CRMR syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies rares du globule rouge des Antilles et de la Guyane



Septembre 2021 : Membres présents

- Dr Maryse ETIENNE-JULAN, CHU de la Guadeloupe, animateur du groupe
- Dr Pierre COUGOUL, PH- CHU de Toulouse, Equipe IDE
- Dr Gylna LOKO, PH – CHU de la Martinique
- Mme Adrienne LERNER, Psychologue
- Dr Murielle RONDEAU-LUTZ, PH, CHU de Strasbourg, Migration Santé Alsace Droit des Migrants
- M. Jonathan COTTIGNIES – Président de l'AADC (Association Anémie Dysérythropoïétique Congénitale) Mme Milène TWETEL, Chef de Projet de la Filière MCGRE
- Mr David MALLICA – SOS Globi Grand Est
- Dr Emmanuelle BERNIT

1- Généralités

. Hémoglobinopathies :

- *Annonce et entrée dans la prise en charge*
- *Accueil aux urgences et prise en charge de la douleur : points de vue des patients, points de vue des professionnels de santé*
- *Gestion du dossier transfusionnel sur le territoire : EFS et structures relais quand le patient déménage*
- *Télémédecine*

■ Enzymopathies

- *Information systématique et personnalisée des patients et des familles lors de consultations spécifiques : le constat est que trop de patients, en particulier adultes, n'ont pas eu de transmission de leurs résultats, ni d'explications personnalisées et que les cartes contiennent des informations générales.*

■ Maladies membranaires, maladies constitutionnelles de l'érythropoïèse :

Lors du questionnaire précédemment soumis, certains professionnels ont déclaré prendre en charge des patients atteints de ces pathologies. Il convient de leur resoumettre le même questionnaire mais uniquement pour ce qui se rapporte à ces pathologies

Janvier 2021

- 2- Enquêtes sur l'accueil et la prise en charge de la douleur du patient drépanocytaire : 4 REALISEES auprès:
 - *des professionnels de santé*
 - *des parents d'enfants de moins de 8 ans*
 - *des enfants de 8 à 12 ans*
 - *des adultes*
 - *Travailler sur l'exploitation et la valorisation des résultats : le Groupe de coordination multidisciplinaire a organisé des séances de formation auprès de différents SAU*
- 3- Fiche de liaison SAMU à valider avant diffusion : REALISE
- 4- Quelles propositions d'action pour les autres pathologies du GR et de l'érythropoïèse ?

Prochaines actions

- PRINCIPE GENERAL : Travailler sur des objectifs simples, réalistes et réalisables

Constat 1 : Prise en charge de la douleur au niveau des SAU

- Partagé par les patients drépanocytaires et par les professionnels de santé non experts (Enquêtes)
- Grandes difficultés rencontrées dans les hôpitaux périphériques, à distance des CCMR ou des CRMR ,pour bénéficier d'une prise en charge adaptée de la douleur

Constat et actions proposées

- Avec les patients : Autoévaluation et prise en charge par le patient
 - *Elaboration d'outils d'autoévaluation de la douleur par les patients*
 - *Tests des outils*
 - *Former les patients à leur utilisation : tutoriel sur le site*
 - *Mise à disposition en ligne sur le site de la Filière*

- Sous-Groupe de travail 1

Constat et actions proposées pour les PDS

- Elaboration de supports (films....) afin de sensibiliser les personnels soignants sur la douleur du patient drépanocytaire
- Carte d'antalgie personnalisée
 - *Proposées par les patients : reconnaissance de leur douleur*
 - *Partenariat Patients/Professionnels de Santé*
- Diffusion des protocoles de prise en charge de la CVO et autres complications par le biais de SFMU (A travailler avec A Habibi, formalisation)
- Diffusion sur le site de la filière et information des SAU
- Sous-groupes de travail 2 et 3

- Valorisation des résultats des enquêtes avec l'équipe de la filière
- 4 enquêtes nationales
 - *Professionnels de santé des SAU*
 - *Parents d'enfants drépanocytaires âgés de moins de 8 ans*
 - *Enfants drépanocytaires âgés de plus de 8 ans*
 - *Adultes*

Autre Constat et actions

- Elaboration de fiches de synthèse parcours de soins pour chaque sous-groupe de MCGRE
- Priorisation : pathologies MCGRE ne disposant pas de PNDS
- Sous-groupe de travail 3

Perspectives proches

- 2023 :
 - *Réunir le groupe de travail à la rentrée et l'étoffer*
 - *Valider le plan de travail*
 - *Mettre en place les sous-groupes de travail et un échéancier*
- Par la suite
 - *-Elaboration de fiches de consignes communes aux maladies hémolytiques chroniques de la filière*
 - *-Formation régulière des personnels soignants*
- Accès aux données individualisées pour une prise en charge individualisée au niveau des SAU
 - *Parcours Santé 2022/ Espace Santé/DMP*
 - *Place de Sicklopédie Web :*
- Interaction avec les professionnels de santé de ville : actions à définir et à prioriser (Autre groupe de travail)
- Nécessité d'avoir un médecin traitant (patients adultes) d'avoir un médecin traitant, à discuter avec le groupe de travail de transition « enfants-adultes » coordonné par Dr Corinne Guitton