

Réunion du GT ETP du 02/06/2023 à Necker

Présentation des participants

Présents :

Philippe BLASCO : ETP RoFSED

Anastasia NAUDIR : IDE Médecine interne, Versailles

Michalina DANNOUNE : Psychologue médecine interne, A Mignot Versailles

Manelle BENBOUAZIZ : Ingénieur ETP UTEP, Saint Denis

Mariane DE MONTALEMBERT : Directrice médicale RoFSED

Agathe LANZERAY : IDE Necker

Marie-Hélène ODIEVRE-MONTANIE : Pédiatre, Responsable Centre drépanocytose TRS

Jessica LE MENTEC : Addmedica

Lucile GUENEGOU : Communication et relations patients MCGRE

Annie KAMDEN : Pédiatre, Centre drépanocytose CHIC

Estelle MECHAIN : IDE ETP, CHIC (succède à Emmanuella LEVEILLE)

Benoît MEUNIER : CCA hémaphérèse NCK

Françoise DRISS : Retraitée, Trésorière EVAD

Louis SACKHO : Patient ressource HEGP, SickleLink

Naomie MPO : Coordinatrice administrative RoFSED

Dora BACHIR : EVAD

Claire FALGUIERE : pédiatre Bicêtre/CHIC

Cathy ARISTIL: patient-expert

Sébastien MONNIER : médecin interne,

Ludivine HENOUX : IDE Poitiers

Mathieu EYMELOUD, Fablab Hephaistos, Bicêtre

Quentin ABRAHAM, Fablab Hephaistos, Bicêtre

Visio :

Imane AGOUTI : Chef de projet recherche clinique, Thalassémie Marseille

Cindy MAGEOT : Secrétaire SickleLink Paris, Patient expert

Raphaëlle ANELKA : Présidente SickleLink Paris, Patient expert

Bernadette DUBOIS : infirmière puéricultrice au CRMR de Mayotte

Isabelle GAUTIER : ARC, Marseille

Richard BOURGEAY : IDE Lyon

Vanessa BOURGEOIS : externe en pharmacie à l'hôpital de Poissy/Saint-Germain

Djeneba ? Saint Denis

Sabine AGULLO : Infirmière ETP, Toulouse

Excusée : Anne CORBASSON : Infirmière ETP, Hôpital Européen Georges Pompidou

Groupe gestion non médicamenteuse de la douleur (C. Aristil, L. Sakho, A. Corbasson, F. Driss, D. Issom)

Présentation du sondage sur le traitement et l'approche non allopathique de la douleur aiguë et chronique par Cathy Aristil et Louis Sakho

Définition de la douleur et de ses conséquences comportementales, émotionnelles et cognitives)

Axes de questionnement

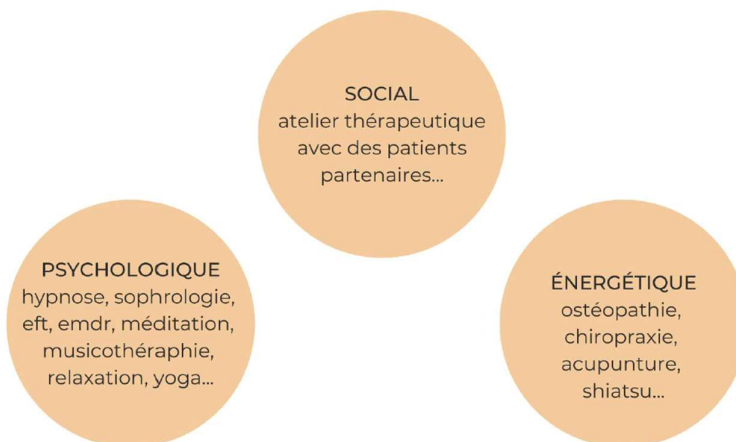
NOS AXES DE QUESTIONNEMENT

- PEUT-ON ANTICIPER LA CRISE DOULOUREUSE & COMMENT ?
- A PARTIR DE QUAND LE MÉDECIN PRESCRIT-IL UN TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE ?
- A PARTIR DE QUAND LE MÉDECIN PRESCRIT-IL UN TRAITEMENT NON ALLOPATHIQUE ?
- QUELLES ALTERNATIVES SONT PROPOSÉES ?
- QUELS SONT MES 1^{ERS} RÉFLEXES FACE À LA DOULEUR ?
- A PARTIR DE QUELS MOMENTS, "DANS LES ÉPISODES DOULOUREUX", LE PATIENT PREND-IL DES MÉDICAMENTS OU AUTRE ?
- QU'ELLES SONT LES ALTERNATIVES UTILISÉES PAR LES PATIENTS AFIN DE NE PAS PRENDRE DE MÉDICAMENT ?
- LE PATIENT SAIT-IL FAIRE LA DIFFÉRENCE ENTRE SES DOULEURS CHRONIQUES ET CELLES DYSFUNCTIONNELLES ?
- COMMENT DÉVELOPPER DES APPROCHES NON MÉDICAMENTEUSES ?
- LES APPROCHES DOIVENT-ELLES ÊTRE PERSONNALISÉES ?
- COMMENT MIEUX ÉVALUER LA RÉPONSE THÉRAPEUTIQUE ?
- QUELLES INCIDENCES À L'ASPECT SOCIO CULTURELLE DANS LE TRAITEMENT DE LA DOULEUR ?
- COMMENT APPRENDRE À METTRE EN PLACE DES AUTOS-SOINS ?
- COMMENT LES PENSÉES ET LES ÉMOTIONS AFFECTENT NOTRE SYSTÈME NERVEUX ?
- QUELLES APPROCHES OFFRIR AU PATIENT AFIN QU'IL PUISSE REGAGNER EN AUTONOMIE ?

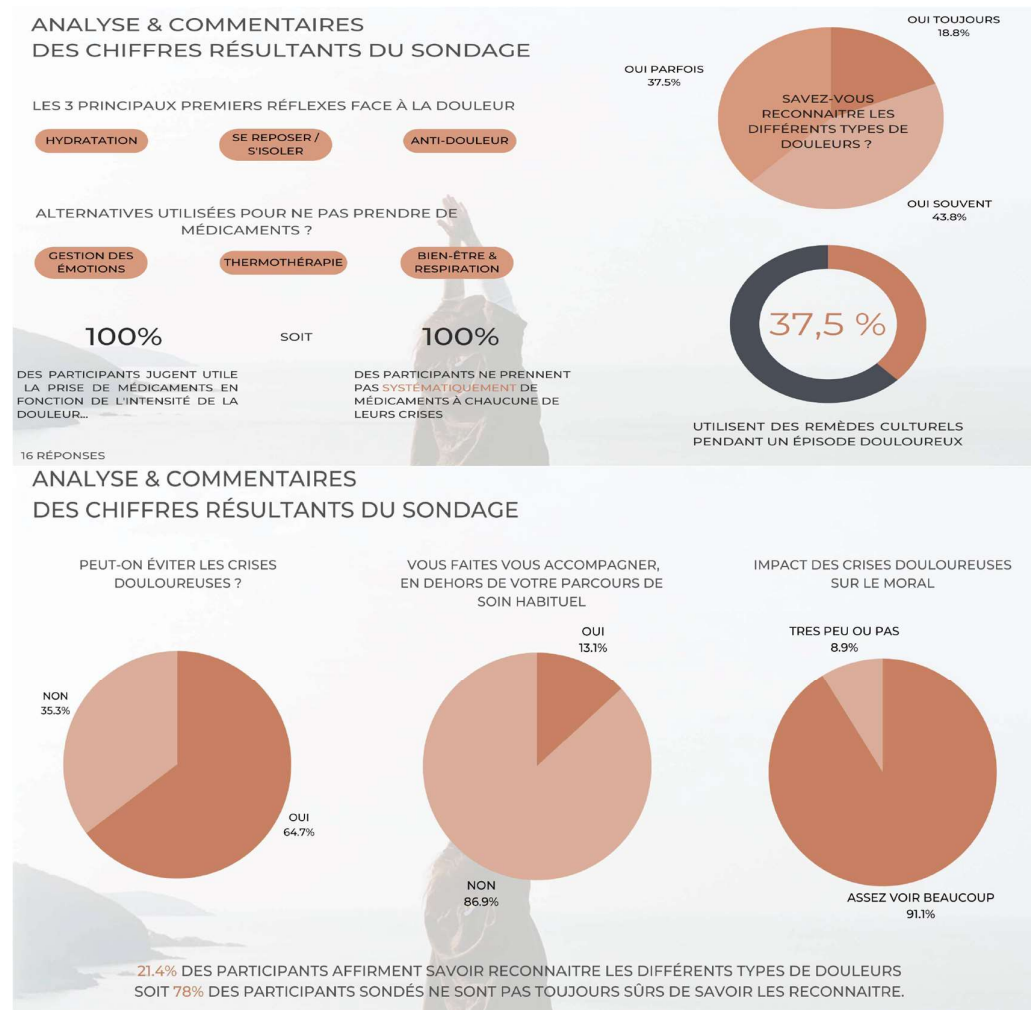
Liste des interventions non médicamenteuses

LES INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSES :
I.N.M (DÉFINITIONS) :

"Interventions psychologique, corporelle, nutritionnelle, numérique ou ergonomique sur la personne visant à prévenir, soigner ou guérir. Elle est personnalisée et intégrée dans son parcours de vie. Elle se matérialise sous la forme d'un protocole...."



Envoie d'un sondage (méthode SWOT) via la filière et le réseau des animateurs
16 réponses



Suggestions de la salle

Distinguer les patients drépanocytaires et ceux souffrant d'une autre pathologie douloureuse chronique

Distinguer les patients adultes et les parents d'enfants drépanocytaires

Possibilité de demander un avis à un comité d'éthique pour pouvoir présenter largement, voire publier, les résultats

La Filière doit envoyer de nouveau le questionnaire pour augmenter le nombre des personnes interrogées.

Finalisation de la charte et des modalités de mise à disposition des outils d'eETP (Imane Agouti)

Rappel : création d'un e-programme : pour patients résidant en PACA

- Outil : Film THALAMOVIE constitué de 4 saynètes de mise en situation de 5 min chacune (transition, évaluation maladie (surcharge en fer), prise médicaments (observance), fertilité grossesse et projets de vie) : scénarios élaborés par le groupe ETP Thal, intervenants dans le film sont des acteurs. Ces saynètes sont intégrées dans programme normal ETP (les patients ne le regardent pas seuls chez eux) : Outils de base avant discussion avec les patients (chaque saynète se termine par une question) : BEP, programme ETP, évaluation. Mise à

disposition durant 2023 avec charte d'utilisation dans le cadre d'un programme ETP et de non-diffusion. En 2024 et après évaluation de l'utilisation du film, sera mis à disposition sur Youtube pour les patients.

La filière a diffusé récemment la charte d'utilisation mais Marseille n'a reçu que 3 réponses. Proposition de renvoyer la charte.

Dora Bachir signale qu'Henri Mondor a un programme d'ETP thalassémie agréé en 2021 et va développer l'e-ETP.

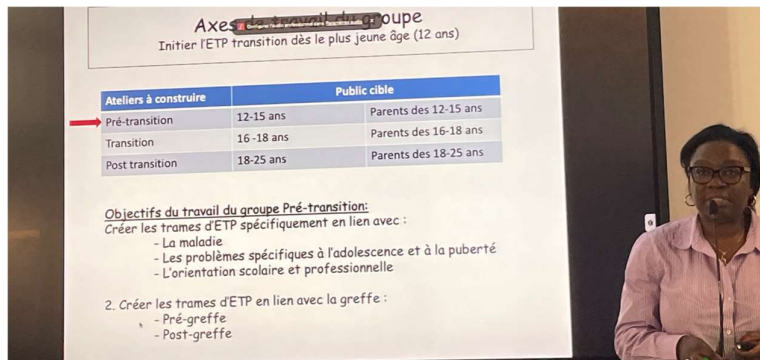
Groupe transition (M. Anselme, A. Corbasson, L. Henoux, F. Diagne, E. Mechain, E. Léveillé, A. Kamden, C. Arisiti, F. Driss, D. Issom, L. Sakho), présenté par Louis Sakho, Estelle Méchain et Annie Kamden.

Louis indique que le listing des patients ressource (formés en ETP) et des patients experts (formés par l'Université des Patients) est en cours de finalisation au niveau de la filière.

Louis présente l'outil retenu : Quizinière, Réseau Canopé, réseau gratuit qui a été développé pour que les enseignants et les formateurs puissent développer des exercices en ligne.

Cet outil a été utilisé par le CHIC. Annie Kamden et Estelle Méchain présentent les axes de travail retenus :

- Travail spécifique sur la pré-transition
- Puberté
- Jeu sur l'orientation scolaire et professionnelle
- Parcours médical pendant la greffe. Création d'un Quiz : « A vos marques, prêt, greffé »



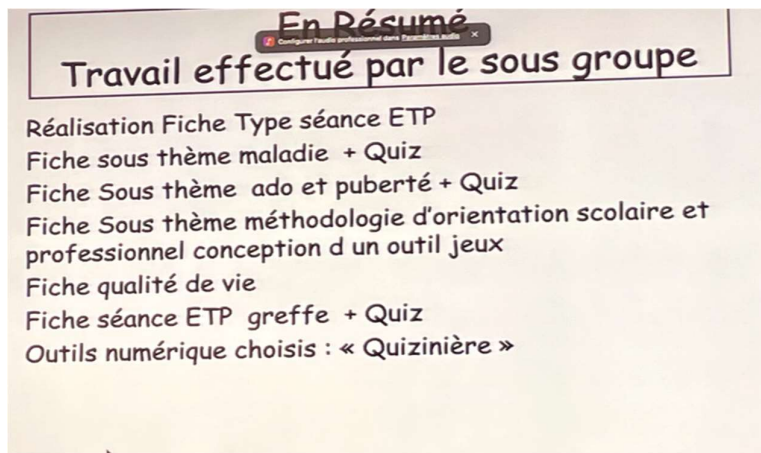
Axes de travail du groupe
Initier l'ETP transition dès le plus jeune âge (12 ans)

Ateliers à construire	Public cible
Pré-transition	12-15 ans Parents des 12-15 ans
Transition	16-18 ans Parents des 16-18 ans
Post transition	18-25 ans Parents des 18-25 ans

Objectifs du travail du groupe Pré-transition:
Créer les trames d'ETP spécifiquement en lien avec :
- La maladie
- Les problèmes spécifiques à l'adolescence et à la puberté
- L'orientation scolaire et professionnelle

2. Créer les trames d'ETP en lien avec la greffe :
- Pré-greffe
- Post-greffe

En résumé



Groupe évaluation (présenté par Marie Hélène Odièvre)

Création d'un livret d'évaluation avec production de 25 fiches sur

- Les connaissances et compétences des patients
- L'évaluation des programmes d'ETP

Le livret et les fiches ont été testés par Necker/HEGP (A. Corbasson), Ludivine Hénoux (Poitiers), Sabine Agullo (Toulouse)

Le groupe pense qu'il faut avoir les deux présentations : papier et informatique.

Point par Jessica Le Mentec sur la cartographie de la disponibilité de la mallette drépacure.

24 mallettes déjà distribuées, 10 mallettes à distribuer. Les centres demandent à la fois la mallette et une formation à son utilisation.

Groupe soutien des équipes à la mise en place de l'ETP (présenté par Cindy Mageot)

Cindy rappelle que les freins sont le manque de temps et le manque de personnel. Elle propose une réflexion sur le maillage des équipes où les équipes de la Région Parisienne, en général un peu mieux dotées, pourraient soutenir les équipes de province.

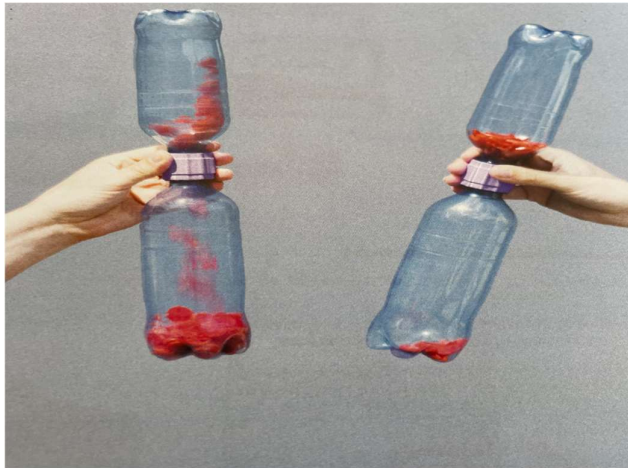
Groupe répertoire des outils (présenté par Marie Hélène Odièvre et Lucile Guénégu)

Il va figurer sur le site en voie de refonte de la Filière.

Point très rapide sur le groupe SC : F. Lionnet a confirmé son intérêt

Présentation du jeu « Drépa's'cool » (Estelle Méchain et Claire Falguière) : jeu pour les 6-12 ans comprenant des questions sur les thèmes suivants : les devoirs, le sport, la classe, les médicaments et la douleur, la vie quotidienn à l'école.

Présentation par la même équipe d'outils pour prise en main de la représentation de la circulation du sang, élaborés avec le concours de FABLAB, Hôpital Bicêtre. Les outils sont présentés par Mathieu EYMEOUD et Quentin ABRAHAM. Nécessité d'un fichier de fabrication et d'une imprimante 3D pour certains éléments, de bouteilles plastiques pour le reste. Les outils ont été présentés à Bicêtre et ont eu du succès auprès des enfants et de leurs parents.



Questions diverses

- Organisation des vacances : les participants n'ont pas notion que l'Envol soit réservé aux patients de la Région Parisienne
- Présentation par F. Driss du flyer sur la promotion du don du sang.

Présentation ADODREP (Benoît Meunier et Françoise Driss)

3^{ème} session prévue entre le 25 et le 27 Août. Déjà 10 inscrits, 15-18 ans. Benoît rapporte le succès et l'intérêt des jeux de rôle.

Objectifs pour la prochaine réunion

- inventaires des outils
- Revoir Quizinière et ses applications à la transition
- Recueillir plus de réponse au questionnaire sur les traitements non médicamenteux de la douleur
- Développer l'e-ETP
- Françoise Driss envisage de développer des ateliers : sport et aidants, et enfants drépanocytaires de parents drépanocytaires.
- Jessica précise qu'il y a besoin de travailler sur la fiche ETP du livret HDJ. (Marie Hélène OK).

Prochaine réunion : Vendredi 24 Novembre à Necker