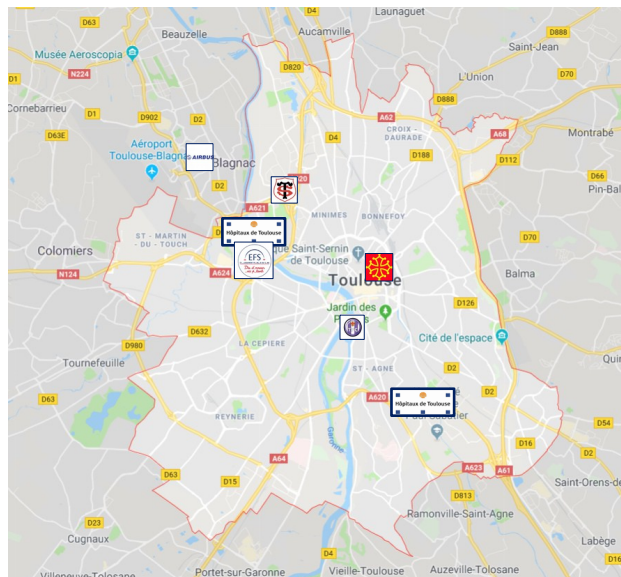


2009 Labellisation du Centre de Compétence – CHU de Toulouse



Daniel Adoue
Médecine Interne



Alain Robert & Hervé Rubie
Pédiatrie

2010 création de l'association Drépa 31

Nos Missions

FONDEE EN MARS 2010 par Mme A. TEMO

avec le soutien du Dr CASTEX et Dr COUGOUL du CHU TOULOUSE,



L'ASSOCIATION DREPA31 A POUR BUTS :

- De soutenir les malades atteints de maladies génétiques du globule rouge en particulier la drépanocytose ainsi que leur famille.
- De contribuer à la diffusion des informations concernant le dépistage, le suivi et les méthodes de traitements de la maladie.
- D'aider, de soutenir et favoriser la recherche scientifique.
- De servir de trait d'union entre les malades, les hôpitaux et les institutions administratives.

De 2010 à 2017

Les principales activités



- **Groupes de parole**
- **Rencontre le 29 septembre 2014 entre le CHU de Toulouse et L'association**
L'objectif de cette rencontre était la mise en place d'une collaboration entre l'ensemble des acteurs pour une meilleure prise en charge des drépanocytaires de la Région et un meilleur accompagnement des patients et de leurs familles.
- **Colloque drépanocytose en juin 2014** : plusieurs invités dont le Pr F Galactéros.
- **2015** : Sensibilisation PMI, écoles...
- **2016** : Don de DREPA 31 pour le projet de création de la fondation de recherche sur la drépanocytose.
- **Colloque sensibilisation à la drépanocytose** : invités MDPH, EFS

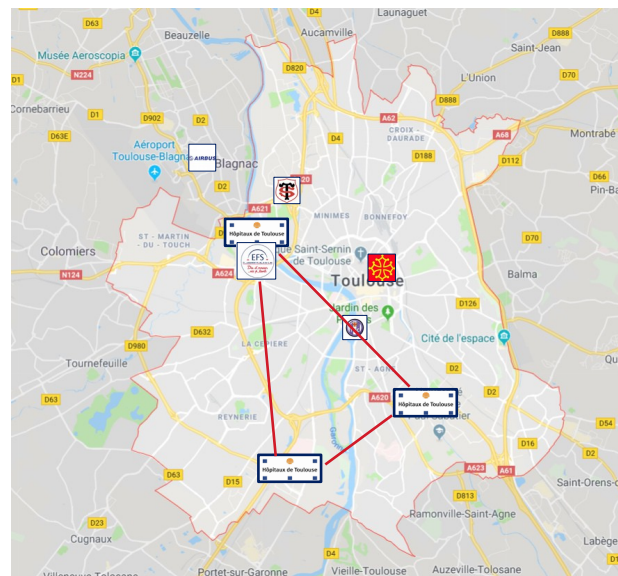
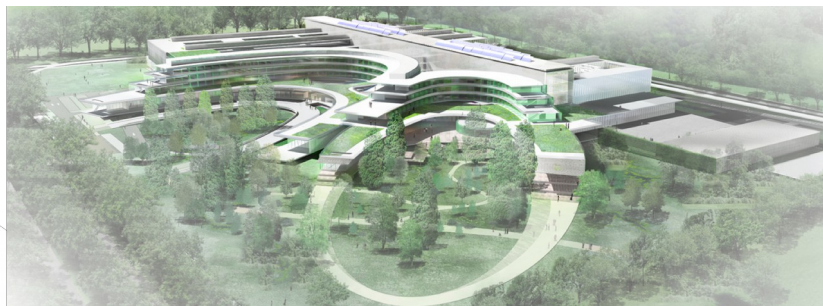
Rencontre entre DREPA31 et 1 médecin plus une représentante de l'équipe d'évaluation du secteur enfants de la MDPH , en présence d'un patient pour expliquer le retentissement de la maladie

Collaboration avec des étudiants de Toulouse dans le but de leur stage : élaboration d'un dossier sur la drépanocytose...

De 2010 à 2017

Pendant ce temps là

- 2014 - Ouverture Oncopole
 - Réorganisation du circuit des urgences
 - Réorganisation du circuit EFS
- Formalisation transition
- Formalisation réseau
 - Spécialistes identifiés
 - Protocoles: SAU, Maternité



Depuis 2017

En 2017 changement du bureau de Drépa 31

- **Plusieurs plaintes des patients**

prise en charge aux urgences et dans les services de soins dû au manque d'information du personnel soignant aux urgences

- **Conférence organisée le 24 Juin 2017** sur le thème : « ***La Prise en charge des patients malades aux urgences et dans les services*** »

But : amélioration des conditions de prise en charge des patients Drépanocytaires suivis au CHU de Toulouse ainsi que la sensibilisation du public et du personnel médical et paramédical.

- **Octobre 2017** : Rencontre avec la direction du CHU de Toulouse

But : comité de suivi de ces recommandations issues de la journée du 24/06/23

Signature d'une convention entre DREPA 31 et le CHU de Toulouse : participation aux formations des nouveaux bénévoles

- **2018** : Rencontre entre les médecins référents et Drépa31: prise en charge de la douleur des adultes drépanocytaires aux urgences.

- Proposition de mise en place d'un protocole de sédation de la douleur

- Mise en place d'un fichier de suivi des recommandations

- Mise en place d'une fiche d'hospitalisation pour faciliter la prise en charge aux urgences

Depuis 2017



- **4 groupes de parole/ an**
organisé par Drepa31 sur le site du CHU de Toulouse
Interventions de professionnels de santé (psychologue, kiné, sophrologue, hypnothérapeute, naturopathe...)
- **Permanences « café-drépa » tous les 2 mois** assurés par Drepa31 sur le site du CHU de Toulouse
- **2020** : Formation d'un membre de DREPA31 en tant que « **patient aidant formateur** » afin de pouvoir participer à la formation des étudiants en médecines (enseignement et Travaux dirigés)
- **2020** : Aide au dépôt du dossier DGOS pour la mise en place du programme **ETP chez les adultes drépanocytaires**.

Et depuis participation d'un membre de Drépa 31 en tant que patient aidant formateur à l'ETP.



Depuis 2017

- Collaboration avec le médecins référents pour la JMLCD : live, radio, stand au Capitole...
- Suite aux recommandations de 2017 : **séminaire annuel de formation destiné aux professionnels** de santé avec la participation des patients et leur famille
- Rédaction d'un courrier de soutien pour le projet du centre de compétence de Toulouse et HEGP
- Plusieurs autres **activités au CHU de Toulouse** : arbre de Noël, visite aux patients hospitalisés, cadeaux et jouets offerts



Principaux invités à nos manifestations... Merci

2012 : COLLOQUE SUR LA DRÉPANOCYTOSE

Mme Monique DURRIEU, Adjointe au maire
chargée de la santé publique
Dr Pierre COUGOUL CHU Toulouse
Dr Marie Pierre CASTEX, Pédiatre CHU Toulouse
Dr Henri RECH, EFS Toulouse
Dr Danielle LAUTHIER, Médecin du Conseil
Général
Mme Claude SORINA, responsable
coordonnatrice de la maison des usagers
Mme Céline GARRIGUES-PY, M.D.P.H. 31

2014 : CONFÉRENCE

Pr Frédéric GALACTEROS de l'hôpital Henry
Mondor de Créteil.
Dr Laurent BARDIAUX de l'EFS
Dr Nathalie NSAR, Neurologue CHU Toulouse

2015 :

Daniel ROUGE l' élu chargé de la santé publique

2017 : CONFÉRENCE

- Dr Pierre COUGOUL CHU Toulouse
- Dr Marie Pierre CASTEX, Pédiatre CHU
Toulouse

2018 : SÉMINAIRE

Marie-Pierre LEHOUGRE psychologue
Clinicienne APHP H Mondor
Dr Dora Bachir APHP H Mondor
Dr A. MOMO BONA urgentiste CHU Toulouse
Dr Guyard BOILEAU gynécologue CHU Toulouse
Dr Q. CLARENDON MDPH 31

2019 : SEMINAIRE

Daniel ROUGE, Adjoint au Maire en charge des
Relations avec les Acteurs de Santé
Institutionnels, ancien doyen de la faculté de
médecine de Toulouse.
Dr Elena FOÏS APHP
Dr Geneviève DURRIEU - Pharmacovigilance

2020 : SEMINAIRE

Dr Hilal NADIRI-KAHRAMAN de Bordeaux
Dr Guillaume VIEU - EFS Toulouse
Pr Jean-Benoît ARLET
Pr Corinne PONDARRÉ

2021 : SEMINAIRE

Dr Clément GAUDIN gériatre CHU Toulouse
Dr Yannick DEGBOÉ Rhumatologue CHU
Toulouse
Pr Olivier LAIREZ Cardiologue CHU Toulouse

2022 : SEMINAIRE

Pr ARLET HEGP
Mme FELLETIG Sophrologue

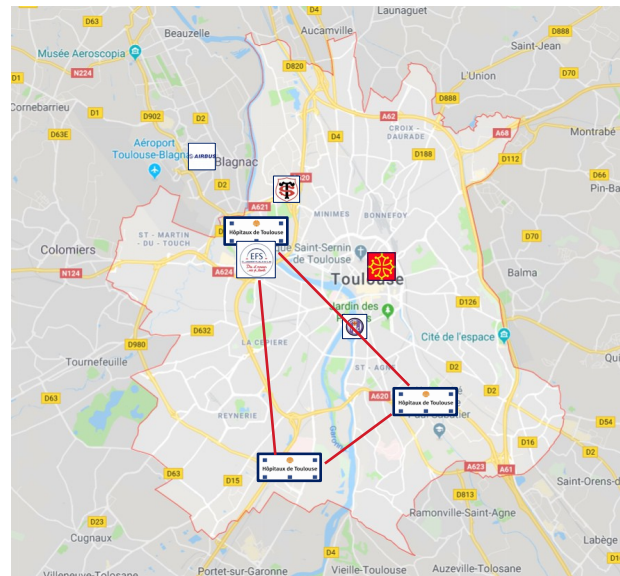
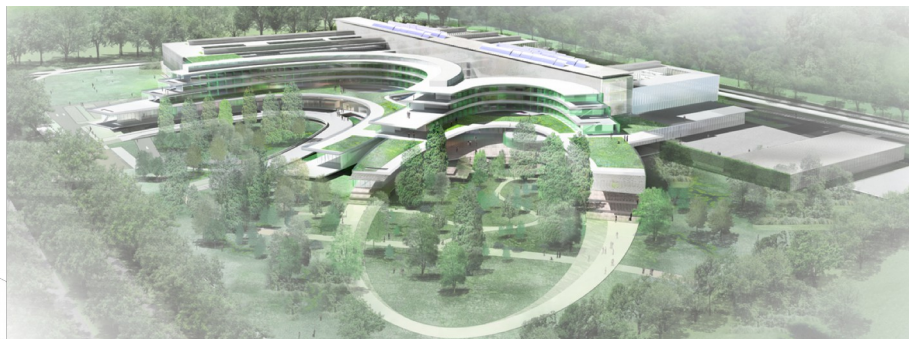
2023 : SEMINAIRE

Dr PILLARD F médecin du sport CHU Toulouse
Pr MESSONNIER L.
Mr GINSBOURGER T. EAPA La CAMI
Dr DHEDIN N. APHP
Dr ALLIOT JM. Responsable IA CHU Toulouse

De 2010 à 2017

Pendant ce temps là

- 1 ère thèse N Gaudré 2015
- 1 essai clinique
- ETP Pédiatrie 2018
- ETP Adulte 2021



Depuis 2017

- **Collaboration avec EFS** : sensibilisation au don du sang, information et formation du personnel de l'EFS sur le vécu des patients, collaboration pour la JMLCD, participation au séminaire de Drépa31
- **Sensibilisation à la drépanocytose et au don du sang** :



- **Collaboration EFS : retombées presse**



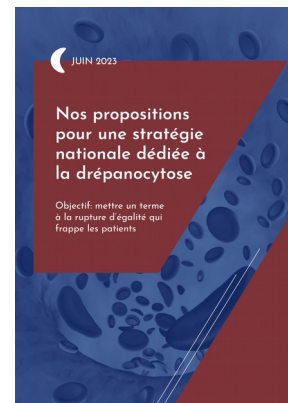
- **ARS Occitanie** : Obtention de l'agrément de DREPA 31 par l'ARS Occitanie en 2020

Des membres de Drépa 31 sont représentants en commission des usagers au sein de 2 établissements de santé

1 membre de Drépa 31 est membre du Comité de Protection des Personnes

Depuis 2017

- **Table ronde en Juin 2018 à la MDPH** entre DREPA31, Dr Cougoul et l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation du handicap.
But : repérer les difficultés rencontrées lors de l'évaluation du taux de handicap, travailler ensemble sur différents axes de collaboration pour trouver des solutions pour la reconnaissance de la maladie, les droits des patients et leurs parents au niveau des différentes prestations de la MDPH.
 - Présence d'un membre de la MDPH a un groupe de parole de DREPA 31 afin de former les patients au remplissage du dossier MDPH.
 - Depuis les dossiers des patients sont mieux évaluer et réponse positives aux dossiers
 - Aide des membres de Drepa 31 au remplissage de leur dossier
- **Filière MCGRE** : 2020 signature de la charte et depuis DREPA31 est référencé sur le site.
- 2021 intégration l'association **COLLECTIF ENSEMBLE POUR VAINCRE LA DREPANOCYTOSE (EVD)**
- 2023 **Signature du Livre blanc**
- 2023 Affiliation à **France Assos Santé**



Actions de sensibilisation

- **Challenge vélo drepa 31** : défi sportif au profit de la lutte contre la drépanocytose

2022 Toulouse-Sète



2023 Toulouse- Bossot (Espagne)



- **Marathon de Paris avril 2023** : défi sportif au profit de la lutte contre la drépanocytose



Projet labellisation 2022

- Réflexions sur:
 - Organisation des soins
 - Projets de recherche
 - Pédagogie
- Soutien institutionnel
- Soutien filière
- Soutien associations - Drépa31

Conclusion

- **Collaboration active:**

Drépa 31, IDE, Médecins

- **Maturité**

Patients

Association

Services hospitaliers

- **Difficultés**

Disponibilité

Professionnalisation

Implication des patients

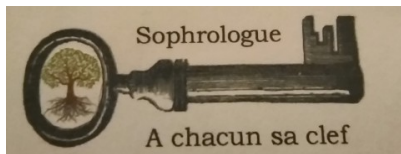
- **Labellisation 2023**

Ils nous font confiance... Merci

Partenaires institutionnels/publics :



Partenaires privés :



Pour nous contacter...



Association DREPA31

CHU de Toulouse à l'hôpital Pierre Paul Riquet

1 place du Dr Joseph Baylac

31300 TOULOUSE

☎ : 07.58.71.24.68

Association agréée par arrêté N° 2020 - 3055 du DG de l'ARS Occitanie

drepa31association@gmail.com

<https://www.drepa31.fr/>

<https://www.facebook.com/drepa31MP/>

https://www.instagram.com/drepa_31/

https://twitter.com/Drepa_31

<https://www.linkedin.com/company/drepa31/>