

Panorama des projets ETP

Matériels ETP développés
dans le cadre du groupe de travail ETP

17^e Journée de la filière MCGRE

M. De Montalembert; A. Lanzeray ; P. Blasco (RoFSED)



Avec la collaboration de
D. Bachir, A. Corbasson, F. Driss, L. Joseph (EVAD)



M.H. Odièvre, M. Lesgourgues (*Hôpital Armand Trousseau*)

L. Guénéguou (Filière de Santé MCGRE)

2 février 2024

Campus Picpus, Paris

Groupe de Travail ETP au sein de la filière

- Groupe très **dynamique et actif**
- **Multi professionnel** (médecins, IDE, AS, nutritionniste, psychologue,...)
- Participation des **associations de patients et des patients experts** dans les différents groupes de travail
- Groupe de travail **ouvert à tous** (2 réunions/an présentiel/distanciel)

Panorama des projets et matériels ETP

- Matériels pédagogiques
 - Déroulés de séance
 - Brochures d'information
 - Outils numériques
-
- ENFANTS et ADULTES
 - Classé par sujets
 - Essentiellement sur la drépanocytose

Liste des programmes ETP

Nom de la structure porteuse	Intitulé du programme ou pathologie concernée	Pathologie/thématique	Cible	Contact	adresse mail
AP-HM La Timone	Extension (mise à disposition de trames des séances et développement d'un e-programme) du programme ETP et Thalassémie	Thalassémie	Adulte	Dr Isabelle Thuret Mme Odile Gosset	odile.gosset@ap-hm.fr
EVAD' ET VOUS à Marseille (Et Vivre Adulte avec la Drépanocytose)	Programme d'éducation thérapeutique chez le patient adulte et adolescent drépanocytaire à partir de 13 ans	Drépanocytose	Adulte	Benoit FAUCHER Mme Odile Gosset	benoit.faucher@ap-hm.fr
CHU de Poitiers	Programme d'éducation thérapeutique pour les patients porteurs de maladies du sang			Dr Justine Dautremet	justine.dautremet@chu-poitiers.fr
CHU de Poitiers	Programme d'éducation thérapeutique pédiatrique pour les patients porteurs de maladies du sang			Dr Laurence Blanc	l.blanc@chu-poitiers.fr
CHU de Caen	Programme d'éducation thérapeutique pour enfants et adolescents atteints de la drépanocytose	Drépanocytose	Enfant/Adol	Dr Marianna DEPARIS M. Frédéric VARNIER	deparis-m@chu-caen.fr
CHU Toulouse	Nouveau programme d'ETP Drépanocytose adulte	Drépanocytose	Adulte	Dr Pierre Cougoul	Cougoul.Pierre@iuct-oncopole.fr
CHU Toulouse	Educations thérapeutiques du patient atteint de maladies rares hématologiques et immunologiques			Dr Marie-Pierre Castex	castex.mp@chu-toulouse.fr
CHU Pellegrin	Drépéduc : programme d'éducation thérapeutique du patient drépanocytaire adulte jeune du sud-ouest	Drépanocytose	Adulte	Dr Thierry Pistone	thierry.pistone@chu-bordeaux.fr ; utep@chu-bordeaux.fr
CHU Pellegrin - Vie la santé	Patients porteurs de maladies chroniques du sang	Maladies du globule rouge	Adulte		Vielasante@chu-poitiers.fr
CHU de Montpellier	Nouveau programme d'ETP Drépanocytose en Occitanie	Drépanocytose	Adulte	Dr Ivan Bertchansky	i-bertchansky@chu-montpellier.fr
CHU Tours	Educations thérapeutiques du patient drépanocytaire ou atteint d'une autre pathologie du globule	Maladies du globule rouge	Adulte	Dr Jean-Baptiste VALENTIN	j-baptiste.valentin@univ-tours.fr
CHU Grenoble Alpes	Nouveau programme d'ETP Maladies du GR Fertilité parentalité contraception et santé sexuelle	Maladies du globule rouge	Adulte	Dr C. Makowski	CMakowski@chu-grenoble.fr
CHU Reims	Educations thérapeutiques du patient atteint de syndrome drépanocytaire majeur		Adulte	Dr Martine MUNZER	
CHU de Clermont-Ferrand - Centre de référence « Anomalies du développement et syndromes	Coup de pouce à l'avenir: Pour la transition enfant-adulte chez les personnes atteintes d'une maladie rare d'origine génétique	Transition	Enfant/adult	Dr Bénédicte PONTIER	
Hospices civils de Lyon.	Nouveau programme d'ETP Drépanocytose Rhône-Alpes	Drépanocytose	Adulte	Dr Alexandra Gauthier	Alexandra.GAUTHIER@ihope.fr
AP-HP - Sorbonne Université	Educations thérapeutiques pour l'amélioration de la qualité de vie de				

**Disponible
sur le site
MCGRE,
espace
membres**

Répertoire des outils ETP (réalisé par l'équipe de Trousseau)

Annuaire Outils d'éducation thérapeutique ETP 2021

*Outil	Pathologie					Age			Fabricant		
	Drépano	Thal	G6PD	Autre pathologie	Qualité vie	Enfant	Ado	Adulte	Nom	Adresse Tel / Mail	Prix
ETP											
Matériel	DrépanOrigine	x				x	x	x	RoFSED	https://www.rofsed.fr/le-rofsed/nos-supports-dinformation/	75€
	Drépanorisk	x				x			RoFSED	https://www.rofsed.fr/le-rofsed/nos-supports-dinformation/	105€
	Professeur Drépano	x					x		RoFSED	https://www.rofsed.fr/le-rofsed/nos-supports-dinformation/	105€
	Mallette Drepacure	x	x		HU, transfusion	x	x	x	Filière MCGRE	https://filiere-mcgre.fr/le-parcours-patients/education-therapeutique/	Gratuit + Formation EvadRoFSED
	Drépanorisk version de poche	x				x	x		RoFSED	https://www.rofsed.fr/le-rofsed/nos-supports-dinformation/	30€
	Cartes médicaments	x	x	x		x	x	x	RoFSED	https://www.rofsed.fr/le-rofsed/nos-supports-dinformation/	45€
	Classeur imagier	x				x	x	x	Novartis		Gratuit
	Cartes à thème « mon nuancier »	x					x	x	Filière MCGRE	https://filiere-mcgre.fr/le-parcours-patients/education-therapeutique/	Gratuit
	Livret « transition »	x					x		Novartis	https://filiere-mcgre.fr/le-parcours-patients/transition-enfant-adulte/	Gratuit
	Livret « HDJ enfant »	x				x	x		AddMedica	A compléter	Gratuit
	Livret « bilan de santé adulte »	x					x	x	Filière MCGRE	https://filiere-mcgre.fr/le-parcours-patients/education-therapeutique/	Gratuit
	Livret « bien vivre sa grossesse avec la drépanocytose »	x						x	Filière MCGRE	https://filiere-mcgre.fr/le-parcours-patients/education-therapeutique/	Gratuit
	Cartes grossesse	x						x	Filière MCGRE	https://filiere-mcgre.fr/le-parcours-patients/education-therapeutique/	Gratuit
	Evaluation de l'ETP	x			x	x	x	x	Filière MCGRE	En cours	Gratuit
	Bouteille à GR fait maison (pate fimo)	x				x	x	x	MLesgourgues	A compléter	Matériel
	La mallette COMETE (COMPétences psychosociales en Education du paTiEnt).				x	x	x	x	CRES PACA	http://www.cres-paca.org/a/287/comete-pour-developper-les-competences-psychosociales-en-education-du-patient/	310€
	Malle des savoirs	x	x	x		x	x	x	Calao, RoFSED Universcience	A compléter	+ Coût formation
	Pilulier (livraison de piluliers manuels au domicile)					x	x	x	Pharmacie de	A compléter	Gratuit

Disponible sur le site MCGRE, espace membres

Répertoire des outils ETP (réalisé par l'équipe de Trousseau)

- Brochures d'information papier / numérique
- Matériels ETP
- Séances ETP
- Applis / Sites internet / Vidéos
- Outils en langue étrangère
- Séjours éducatifs
- Formations ETP diplômantes
- Personnes ressource : Patients experts
- Pour chaque outil :
 - Type de pathologie : Drépanocytose / Thalassémie / G6PD / Autre
 - Public visé : Enfant / Adolescent / Adulte
 - Fabricant : Coordonnées pour se le procurer / Gratuit ou prix

Outils ETP disponibles sur le site de la filière MCGRE

**MCGRE**
FILIERE SANTE MALADIES RARES

ESPACE **MEMBRES**

Votre identifiant : philippe.biasco@rofsed.fr
[Retour au site public de la filière MCGRE](#)

Déconnexion

ANNUAIRE ET RESSOURCES | GROUPES DE TRAVAIL | **OUTILS ETP** | PRÉSENTATIONS DES JOURNÉES DE LA FILIÈRE

[ACCUEIL](#) > [ESPACE MEMBRES](#) > OUTILS ETP > MATÉRIEL ETP

OUTILS ETP : MATÉRIEL ETP

Calendrier mictionnel

[ANOMALIES DE LA MEMBRANE DU GLOBULE ROUGE](#) [AUTRES MALADIES DE L'HÉMOGLOBINE](#) [DRÉPANOCYTOSE](#) [DYSÉRYTHROPOIÈSES](#) [ENZYMOPATHIES](#) [THALASSÉMIES](#)

Malle des savoirs

[DRÉPANOCYTOSE](#)

La mallette COMETE (COMPétences psychosociales en Education du paTiEnt)

[ANOMALIES DE LA MEMBRANE DU GLOBULE ROUGE](#) [AUTRES MALADIES DE L'HÉMOGLOBINE](#) [DRÉPANOCYTOSE](#) [DYSÉRYTHROPOIÈSES](#) [ENZYMOPATHIES](#) [THALASSÉMIES](#)

Cartes grossesse

[DRÉPANOCYTOSE](#)

FILTRES :

PAR PATHOLOGIES

Toutes les pathologies

PAR PUBLICS

Tous les publics

PAR PRIX

Gratuits et payants

PAR LANGUES

Toutes les langues

→ RÉINITIALISER LES FILTRES

Enfants

- **Référentiel compétences** (enfants, parents) (RoFSED)
- **Conducteurs de séance** (RoFSED)
 - La prise en charge de la douleur
 - Les activités physiques
 - Le voyage en Afrique
 - Le quotidien (gestes de préventions, hygiène de vie, ...)
 - Les traitements
 - La transmission génétique
 - La drépanocytose et les réseaux sociaux
 - Les examens complémentaires

Enfants : Jeux

- **Drépa's'cool (CHIC Créteil)**

- 6-12 ans
- questions sur : les devoirs, le sport, la classe, les médicaments et la douleur, la vie quotidienne à l'école.

- **Nopanic drépano et Taboodrep (Hôpital Armand Trousseau)**

- Vocabulaire en lien avec la maladie
- Connaissances sur la maladie et l'hôpital

- **Rofsed**

- DrépaOrigine : sur la transmission
- Drépanorisk (6 – 9 ans) : compréhension de la maladie, prévention au quotidien
- Professeur Drépano® (10 – 18 ans) : Compréhension de la maladie; prévention au quotidien; Hygiène de vie; Gestion des complications, traitements; Voyages et loisirs; Culture générale
- Jeu des bagages (voyage en Afrique)
- Jeu du sac de sport

Enfants Brochures du RoFSED

<https://www.rofsed.fr/le-rofsed/nos-supports-dinformation/>



Classeur imagier (Novartis)



Réseau Ouest Francilien de Soins des Enfants Drépanocytaires

La drépanocytose



Dr. Mariane de Montalembert • Dr. Assa Niakaté • Fanny Cavazza • Cathy Gaillard • Amélie Perrin

Enfants

Cartes médicaments



Cahier Hôpital de jour



Mon cahier d'hôpital de jour

Passoport pédagogique et ludique destiné à l'enfant en hôpital de jour.

Édité et diffusé par Addmedica®



Adolescents

- **ADODREP (EVAD)**
 - Week-end de 3 jours avec jeunes drépanocytaires de 15 à 18 ans
 - Ile de France
 - Pour préparer la transition, autonomiser,
 - Créé en 2021 (3 éditions) par EVAD + associations de patients partenaires
 - Cité Sport à Fontainebleau
- **DREPAFUN**, Weekend organisé par SICKeLINK, en 2023
- **Séjours vacances médicalisés** : l'Envol, Château des Côtes et La Varennes-Jarcy

Transition

- **Atelier sur la transition (Groupe de travail filière ETP transition)**

- 1- La maladie

- 2- Adolescence et puberté

- 3- Scolarité: orientation scolaire et professionnelle

- + **Quizz d'évaluation des connaissances (Drépa'Quiz)**

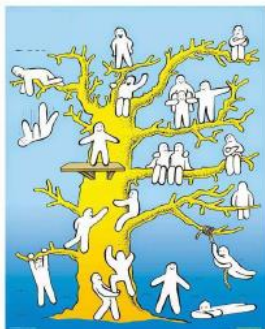
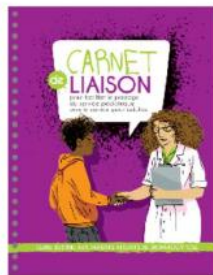
Application de Quizinière utilisé par les participants sur leur portable pour évaluer les connaissances.

Transition

Outils utilisés



La drépanocytose
La transition
du service pédiatrique
au service pour adultes



Programme de transition (recherche)



3 axes d'interventions entre 16 et 19 ans



Éducatif

Apport de connaissances
sur la maladie et les
thérapeutiques
+
Acquisition de
compétences d'auto-soins



Psychologique

Autonomisation
du patient vis-à-vis
de la gestion de la douleur
en travaillant
sur les émotions
s'y rapportant



Social

Faciliter la relation
à soi, aux autres
et à la
prise en charge



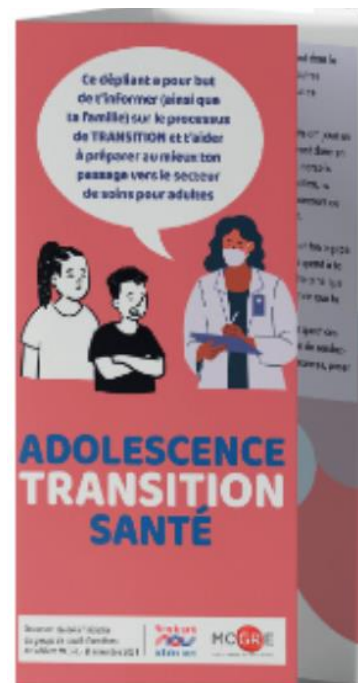
Transition (brochures)

- Brochure projet de vie (SickeLink)



- Livret Transition

Disponible sur le site de la filière MCGRE



Exemples de thèmes d'ateliers collectifs proposés pour les patients drépanocytaires adultes à l'HEGP/Mondor (programme EVAD)

Compétences de savoir	Compétences d'auto-soins	Compétences psychosociales
- La transmission génétique - Comprendre les traitements, la recherche, l'allogreffe de moelle - Les droits sociaux	- L'alimentation - L'activité physique - Les voyages - Gestion de la crise vaso occlusive à domicile - Soins des cheveux afro sous hydroxyurée - Les couleurs qui vont à mon teint - La grossesse /l'allaitement/ l'accouchement - Gestion du stress	- Parler de ma maladie à mon entourage - Couple, famille avec la Drépanocytose - Devenir adulte avec la drépanocytose - Étudier / travailler avec la drépanocytose - Faire la fête avec la drépanocytose - Fatigue et drépanocytose - Activité physique avec la maladie

La mallette



Tirer la glissière

Des outils

LES OUTILS

À chaque activité correspond un ou des outils. Ils sont rangés dans les boîtes et tiroirs repérés par une lettre.

4

A

Le sang

Tubaglobule



B

Les groupes sanguins

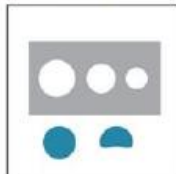
Groupaglobe
+ carte groupe sanguin



C

Le globule rouge
et la circulation

Circulaglobo



D

Saignée, transfusion et
compensation

Globumouv



E

Surveillance
post-transfusionnelle

Postransfu



F

L'hydroxycarbamide

Globuloo



Les 2 livrets pour les patients, les supports annexes et les planches de stickers.



G

Le semainier
effaçable à sec

Chronomédoc



Stickers



5

La malle des savoirs-drépanocytose[®]



Connaissance de la maladie

- **Ateliers d'ETP « au cœur de la douleur »** proposé par Luce KUSEKE SONA et destinés aux soignants des services des Urgences et de Médecine Interne.

- **Livret « Bilan de Santé »**

A destination des **patients adultes** atteints de drépanocytose.

- Explique les **différents examens réalisés** dans le cadre du suivi de la maladie,
- Fournit des **conseils afin que le suivi se déroule au mieux.**

Disponible sur le site de la filière MCGRE



Connaissance de la maladie



- **Kit de démonstration pour expliquer la circulation des globules rouges** normaux et des globules rouges falciformés dans le système veineux. Equipe de Pédiatrie de l'Hôpital du Kremlin Bicêtre, avec le concours de **FABLAB**

- **Cartes à thème**



Pour expliquer :

- les symptômes,
- les complications chroniques,
- les examens
- les médicaments.

Disponible sur le site de la filière MCGRE

Grossesse et drépanocytose

Disponible sur le site de la filière MCGRE

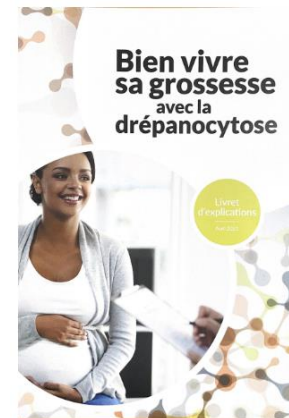
- **Cartes Grossesse**

Pour comprendre les **complications de la grossesse** et les **moyens de prévention** spécifiques.



- **Livret Grossesse**

Regroupe des **recommandations et conseils** pour les **femmes enceintes** et atteintes de drépanocytose.



Connaissances des traitements

- Drépacards (CRMR Mondor) en cours de réalisation
 - Optimiser l'observance aux traitements ;
 - Explications des mécanismes d'action et les effets indésirables.

evad
Si Vous Aidez avec la Drépanocytose

HYDREA®

Disponible en pharmacie de ville

Drépanocytose



AP-HP,
Hôpitaux universitaires
Henri-Mondor

Dr Dora BACHIR, hématologue
Dr Loriane VIAULT, pharmacien hospitalier
Vanessa BOURGEOIS, étudiante en pharmacie

evad
Si Vous Aidez avec la Drépanocytose

HYDREA®

Hydroxycarbamide (ou hydroxyurée)
Gélule 500 mg

Traitement de fond

- » **Indication**
 - Proposé en cas d'intolérance au Siklos®
 - L'hydroxycarbamide contribue à une meilleure fluidité du sang ainsi qu'à une augmentation du taux d'hémoglobine
 - Elle diminue la fréquence des CVO et des syndromes thoraciques aigus (STA)
 - Elle contribue à préserver la fonction des organes (rein, cœur)
- » **Modalités d'administration**
 - ✓ 1 prise/jour, au même moment
 - ✓ Dosage adapté par le médecin prescripteur en fonction des prises de sang
- » **Interaction(s)**

Aucune
- » **Effet(s) indésirable(s) majeur(s)**

Sécheresse de la peau (savon surgras et crème hydratante)
Conséquence sur la fertilité cf. Carte fertilité

AP-HP,
Hôpitaux universitaires
Henri-Mondor

Connaissances des traitements

Drépacards

13 cartes réalisées à ce jour

Bicarbonate de sodium		Siklos® & grossesse		Androcur®
Spéciafoldine® et génériques	Hydrea®	Siklos® & fertilité masculine	Endari®	Effortil® (comprimés)
Exjade® et génériques	Siklos®	Oxbryta®	Desféral®	Effortil® (ampoules)

Compétences psychosociales



L'appropriation
de la maladie



L'identification
et la résolution
de problèmes



L'image de soi



Les projets
de vie, l'avenir



Les émotions



Le rapport
aux autres



L'entourage,
les ressources



La confiance
en soi

Greffe

- **Groupe de travail « greffe »**
 - **Des conducteurs de séance ETP**
 - Pré greffe/Post greffe :
 - parcours médical,
 - modalités socio-administratives,
 - suivi psychologique,
 - hygiène alimentaire....
 - Quizz d'évaluation des connaissances

Sport

- **DREPASPORT (Dr Françoise Driss, EVAD)**
 - **programme d'activités sportives** destiné aux jeunes drépanocytaires (15 à 23 ans).
 - **Objectif** : découvrir différents types d'efforts et donner le goût de la pratique sportive.
 - **Activités proposées** : Spike Ball, course d'orientation ; vélo connectés ; chasse au trésor.
 - Entre Mars et Juin 2024
- **Journée hip-hop et drépanocytose** (Hôpital du Kremlin Bicêtre pour Juillet 2024) .
- **Ateliers activité physique** (2 fois par an à Charléty)
avec l'équipe de coachs PUC Sport santé
- **Mallette PLANETE (ARS PACA)**
 - Titre : « Promouvoir l'activité physique en ETP »
 - Trame des différentes activités proposées dans la mallette
 - Thème activité physique de tous les jours
 - Se commande auprès de ARS PACA (200€)
- **Brochure Sport et Drépanocytose :**
disponible sur le site de la filière MCGRE



Don du sang (Groupe de travail Evadons nous)



- **Cartes vrai-faux** pour la **promotion du don du sang** dans les populations afro-caribéennes



- **Brochure don du sang**

Je souhaite être donneur, que dois-je savoir ?

Pour avoir une réponse à cette question, répondez au quizz (moins de 5 min) en scannant le QR code suivant :

JE PEUX DONNER MON SANG, même si :

- Je reviens d'un pays où sévit le paludisme ou autres infections transmissibles par le sang, il suffit d'attendre 4 mois.
- Je suis porteur du trait AS de la drépanocytose, que je le sache ou non.

Dans tous les cas, un **entretien médical préalable au don** est nécessaire pour valider cette possibilité et me permettra de poser toutes les questions voulues.

Et maintenant, qu'attendez-vous pour donner votre sang ?

Je scanne le QR code suivant pour connaître le lieu le plus proche :

Promouvoir le don de sang auprès des populations d'ascendance africaine

MCGRE evad EPS

Evaluation de l'ETP

Questionnaires d'auto-ou hétéro-évaluation :

- Connaissances et compétences d'auto-soins (fiches 1 à 10)
- Connaissances et compétences psycho-sociales (fiches 11 à 20)
- BEP (fiche 21)
- Evaluation du programme d'ETP (fiches 23 à 25)

Sommaire

Guide d'utilisation

Connaissances et compétences d'auto-soins

- Fiche 1 : Généralités
- Fiche 2 : Qui aller voir ?
- Fiche 3 : En cas d'urgence
- Fiche 4 : Infection (1)
- Fiche 5 : Infection (2)
- Fiche 6 : Anémie (1)
- Fiche 7 : Anémie (2)
- Fiche 8 : Crise Vaso-Occlusive (CVO) (1)
- Fiche 9 : Crise Vaso-occlusive (CVO) (2)
- Fiche 10 : Grossesse

Connaissances et compétences psychosociales

- Fiche 11 : Vie quotidienne des enfants
- Fiche 12 : Vie quotidienne des parents
- Fiche 13 : Vie quotidienne
- Fiche 14 : Vécu de la maladie des enfants de 3 à 7 ans
- Fiche 15 : Vécu de la maladie des enfants de 7 à 12 ans
- Fiche 16 : Vécu de la maladie des jeunes de 12 à 18 ans
- Fiche 17 : Vécu de la maladie par les parents (1)
- Fiche 18 : Vécu de la maladie par les parents (2)
- Fiche 19 : Vécu de la maladie
- Fiche 20 : Grossesse

Bilan Educatif partagé

- Fiche 21 : Bilan Educatif Partagé (BEP)

Suivi de séance

- Fiche 22 : Suivi de séance

Evaluation

- Fiche 23 : Evaluation quantitative
- Fiche 24 : Evaluation qualitative côté patients
- Fiche 25 : Evaluation qualitative côté intervenants

Bibliographie

Thalassémie

- **Thal' Expériences (EVAD)** (extension du programme EVAD et vous à la thalassémie) e-ETP

3 thèmes retenus :

1. Je partage ma thalassémie positive
2. Travailler avec la thalassémie
3. Lâcher prise (avec une sophrologue)



Thalassémie

- **ETP-Thal (développé par Centre de Référence de Marseille)**

- Déroulés des séances ETP-Thal :

- **6 séances adulte**

- Séances 1 & 2 : surcharge en fer - observance

- Séances 3 & 4 : splénectomie - Les urgences-Thalassémie

- Séance 5 : ostéoporose

- Séance 6 : suivi annuel

- **5 séances pédiatriques**

- Séances 1 & 2 : comprendre sa maladie & à quoi sert le traitement chélateur du fer

- Séance 3 : les examens de surveillance

- Séance 4 : mon cahier de suivi annuel

- Séance 5 : la transition

- **E-programme** : pour patients résidant en PACA. Mise à disposition de vidéos (transition ; surcharge en fer ; fertilité) contact : imane.agouti@ap-hm.fr