

CR réunion ETP de la filière le 24/11/2023

Animée par Philippe Blasco (Coordinateur soins RoFSED)

Participants présentiels :

Vanessa Bourgeois (Patient-expert et étudiante en Pharmacie, H Mondor), Loriane Viault, (médecin H Mondor), Maylis Lesgourdes (Infirmière ETP Trousseau), Anne Corbasson (Infirmière HEGP, Vice-Présidente EVAD), Alexandra Minger (Infirmière HDJ Poissy), Agathe Lanzeray (Infirmière ETP Necker et RoFSED) ; Louis Sakho (patient-expert, SICKeLINK, membre commission MDPH Paris), Manuella Léveillé (Infirmière ETP CHIC), Kathy Aristil (Patiente-expert Henri Mondor), Marie Hélène Odièvre (pédiatre Trousseau), Odile Petitsimon (Infirmière A Mignot), Corinne Dubord (Auxiliaire de Puériculture A Mignot), Mariane de Montalembert (pédiatre Necker, directrice RoFSED), Lucile Guenegou (Chef de projet Filière MCGRE), Jessica le Mentec (Theravia)

Participants on line :

Sébastien Monnier (Médecine Interne à Versailles), Patricia Benhaim (médecin Bondy), Dora Bachir (EVAD), Raphaëlle Anelka (Présidente SICKLeLINK), Anastasia Naudin (infirmière ETP Versailles), Michel Anselme (patient expert RoFSED, SICKLeLINK), Mme Dubois (CH Mayotte), Claire Falguiere (pédiatre Kremlin Bicêtre)

I. Drépacards,

Présenté par Vanessa Bourgeois-patiente-expert et étudiante en pharmacie, Loriane Viault et Dora Bachir (médecins Henri Mondor).

Création cartes pour optimiser l'observance aux traitements ; Explications sans tabou sur les mécanismes d'action et les effets indésirables.

13 cartes réalisées à ce jour : Siklos et grossesse, Siklos et fertilité masculine, Effortil, Exjade, Desféral...

Un test des cartes a été fait sur un petit nombre de patients. Retour très positif jusqu'à présent : message simple, cartes à donner lors des consultations.

Projet de continuer à tester les cartes (notamment chez ado en transition) et de compléter les cartes (antalgiques et antibiotiques, ...)

Suggestion de Lucile Guenegou : à mettre en conformité avec la charte graphique de la filière.

Voir la présentation de drépacards sur le lien ci-dessous

II. Dora Bachir : expérience Thal-Expériences

EVAD et Vous, (créé en 2016, étendu à la thalassémie en 2020)

Formation ETP de 40 H avec Alliance Educative en 2020 : 4 patients formés

En 2023, 2 séances de préparation d'ateliers zoom en présentiel. 3 thèmes retenus : 1) je partage ma thalassémie positive, 2) travailler avec la thalassémie, 3) lâcher prise

III. Groupe transition, Louis Sackho,

Présentation de Quizinière (cf CR de la réunion antérieure, sécurité des données garanties)

Manuella Léveillé : présentation de **Drépa'Quiz (application de Quizinière)** utilisée au CHIC pour évaluer les connaissances des patients sur leur maladie), utilisé par participants sur leur portable, Les réponses sont données lors de séances de groupe d'ados, accès aux questions et aux réponses via QR code.

Interprétation des résultats à affiner. Expérience, le QR code est attractif.

Louis : création d'une notice d'utilisation de Quizinière,
Il existe une version papier
Les réponses peuvent être implémentées dans Orbis

IV. Kathy Aristil

Travail sur la douleur : mémoire de la douleur, douleur chronique, approche non médicamenteuse

Elaboration d'un SWOT : Strength, Weakness, Opportunities, Threats

Importance de déterminer les terminologies : douleurs nociceptives, neuropathiques secondaires, dysfonctionnelles ; les temporalités, les émotions liées et les traitements.

Sondage via QR code : 45 réponses. En cas de douleur, beaucoup de patients ne prennent pas tout de suite des médicaments, 40% utilisent des remèdes culturels (plantes, prières, rituels). 72,5% des patients ont entre 0 et 5 CVO par mois traitées à la maison. Pour 85%, impact des CVO sur le moral. Proposition de créer des exercices de respiration et de relaxation, autohypnose, pour gérer stress et douleur. Prise de contact avec les centres anti-douleurs ?

Question sur le recours aux psychologues. Raphaëlle propose de ne pas appeler le psychologue sous ce nom, mais prendre un autre mot : référent....

Solutions non médicamenteuses utilisées : repos, méditation, yoga, relaxation, massages, chaleur, thé, pommade, musique, sophrologie....

Question sur le CBD : prochaine thématique de recherche du groupe ?

Remarque : regret de n'avoir que 45 réponses alors que 350 envois.

V. Marie Hélène Odièvre

1) Groupe : Promotion du don du sang dans les populations afro-caribéennes

Lettre d'information aux donneurs AS refaite, en relecture à l'EFS

Quizz vrai-faux sur le don du sang, outil à donner : en séances d'ETP, voir avec l'EFS, les Associations, en consultation...

2) Groupe Evaluation : l'outil est finalisé. Des équipes devaient le tester, relancées par la filière. A relancer.

VI. Groupe greffe. Manuella Léveillé (pour Estelle Méchain et Annie Kamden)

Première journée greffe avec l'appui de la filière.

Trames de fiches greffe.

Prégreffe/Post greffe : parcours médical, modalités socio-administratives, suivi psychologique, hygiène alimentaire....

Quizz d'évaluation des connaissances

Nécessite de prise de contact avec les centres greffeurs pour participer à l'ETP dans le parcours de greffe

VII. Groupe sport (avec Emmanuel Driss, directeur du Sport Universitaire Île de France)

Activités proposées sur la Cité Universitaire : Spike Ball, course d'orientation ; vélo connectés ; chasse au trésor.

Places pour 20 participants

Discussion avec Claire Falguière

Plutôt les plus de 15 ans jusqu'à 20 ans, adressés par les médecins (comme pour Adodrep)

Le GT s'est réuni depuis. Les dates de ces ateliers ont été fixées ainsi que les modalités d'inscription. (voir site de la filière pour la brochure : <https://filiere-mcgre.fr/wp-content/uploads/2023/12/Drepanosport-1.pdf>)

Claire Falguière

Journée hip-hop et drépanocytose : une journée en 2022 au CHIC, recherche d'un lieu à Bicêtre pour Juillet 2024 .

Volonté de promouvoir la pratique du hip-hop dans la drépanocytose.

Prévoir des séances dans les autres centres de soin (Necker ?).

VIII. Point mallette drépacure

Il en reste une en stock, mais 12 centres sont demandeurs,

Refaire une mallette ? Revoir les outils ? Regarder les outils les plus utilisés. Proposition de faire un sondage auprès des CH qui ont utilisé la mallette.

Pour Manuella, elle utilisait surtout les outils transfusion/échange transfusionnel, avec amélioration à apporter sur la présentation des groupes sanguins, qui n'est pas facile à comprendre. Laure Joseph avait mis au point des outils utilisant des fruits : lui redemander.

IX. Groupe répertoire des outils. Marie Hélène Odièvre

Il a été mis en ligne sur le site de la filière (au niveau de l'espace membre professionnels de santé), reste la nécessité de l'actualiser au fur et à mesure.

Ajouter l'outil DREPANOFLOW présenté par Claire Falguière à Dorys.

X. Groupe soutien des équipes à la mise en place de l'ETP : pas de nouvelles de Cindy

XI. ADODREP, F Driss

Week-end de 3 jours avec jeunes drépanocytaires de 15 à 18 ans

Pour préparer la transition, autonomiser,

26 demandes, mais au total 15 jeunes sont venus (crainte de participer)

Françoise a sélectionné dans la vidéo présente sur Youtube sur le week-end ADODREP la séquence du « confeSSionnal. » lien Youtube : [Le ConfeSSionnal - ADODREP 2023](#)

Les jeunes sont contents de rencontrer d'autres jeunes drépanocytaires et continuent d'échanger sur WhatsApp

Jeux comme théâtre, prends ma place, Activités physiques, Musicothérapie, Sophrologue, Atelier Diététique, danse, drépano Sex-Bingo,

Puis évaluation finale

Week end prévu pour l'année prochaine ! (on prévoit 16 maxi).

Françoise Driss met à disposition des équipes tout le déroulé de l'organisation de ce type de week-end, Marseille et Martinique sont intéressées.

Louis parle de DREPAFUN, organisé par SICKeLINK, en 2023.

Michel rappelle que deux patients ressources sont venus participer à l'animation.

XII. Brochure projet de vie du RoFSED. Raphaëlle ANELKA

Modernisation et infographie faite par Ciwimedia

2 versions ; une brochure en PDF et une vidéo

Brochure rédigée par RoFSED et SICKeLINK.

Evaluation par un groupe de testeurs, notamment dans le séminaire DREPAFUN.

Version vidéo en cours d'étude.

Raphaëlle souligne l'applicabilité à d'autres pathologies

Anne Corbasson souligne que les adolescents n'ont pas toujours réalisé la nécessité de la complémentaire santé, qui prend en charge ce qui n'est pas couvert par le 100%.

XIII. Jessica le Mentec présente le livret HDJ

Le prototype antérieur a été revu et amélioré.

Image IRM/labyrinthe à revoir ; bilan urinaire : image à changer ; explications ETP à alléger.

XIV. présentation par Maylis Lesgourdes de 2 jeux : Nopanic drépano, et Taboodrep.

Prochaine réunion du groupe de travail ETP : 7 Juin 2024