

Groupe de travail Parcours de soins

28 juin 2024

18^{ème} journée de la filière MCGRE

Point de situation

Mise en place de 5 sous-groupes de travail et axes de travail

- GT 1 : Optimisation de la prise en charge de la douleur des drépanocytaires au service des urgences côté patient
- GT2 : Optimisation de la prise en charge de la douleur des drépanocytaires au service des urgences côté professionnels de santé
- GT3 : Améliorer l'accès aux données médicales des patients par les professionnels de santé
- GT4 : Information et place des médecins traitants
- GT5 : Fiches parcours pour les autres pathologies du GRE



GT1	GT2	GT3	GT4	GT5
Optimisation de la prise en charge de la douleur des drépanocytaires au service des urgences côté patient	Optimisation de la prise en charge de la douleur des drépanocytaires au SAU côté professionnels de santé	Améliorer l'accès aux données médicales des patients par les professionnels de santé	Information et place des médecins traitants	Pathologies autres que la drépanocytose
Maryse Etienne-Julan	Emmanuelle Bernit	Jonathan Cottignies	Emmanuelle Bernit	Jonathan Cottignies
Dolores Gandarinho	Christelle Chantalat	Maryse Etienne-Julan	Christelle Chantalat	Frédéric Galactéros
Adrienne Lerner	Pierre Cougoul		Pierre Cougoul	
Michel Anselme	Maryse Etienne-Julan		Frédéric Galactéros	
DrepaCare	Dolores Gandarinho		Camille Runel-Belliard	
	Gylna Loko		Gylna Loko	
	Camille Runel-Belliard			
	Djallel Sellami			

Fusion des travaux des GT 1 et 2 : complémentarité de la réflexion

Côté patients :

- Discussions sur les différentes possibilités d'interventions des patients : Patiente expert au CHU de Toulouse (Dr Cougoul), Société française de Médecine d'Urgences...
- **Première action retenue** : élaborer un outil numérique pour aider les patients drépanocytaires à décrire leur douleur en arrivant aux urgences, que ce soit des enfants ou des adultes.
- Identification de l'AAP de La Fondation Maladies Rares pour le financement "Ateliers de co-design e-santé & maladies rares" « **e-santé et maladies rares** » → délais trop courts et projet un peu redondant avec l'application DrepaCare qui propose notamment un outil de suivi et d'évaluation de la douleur et une carte d'urgence digitale (comprenant les informations indispensables pour être pris en charge en urgence).
- Une présentation de l'application sera faite prochainement aux professionnels de santé et aux associations de patients situés aux Antilles et en Guyane.



Fusion des travaux des GT 1 et 2 : complémentarité de la réflexion

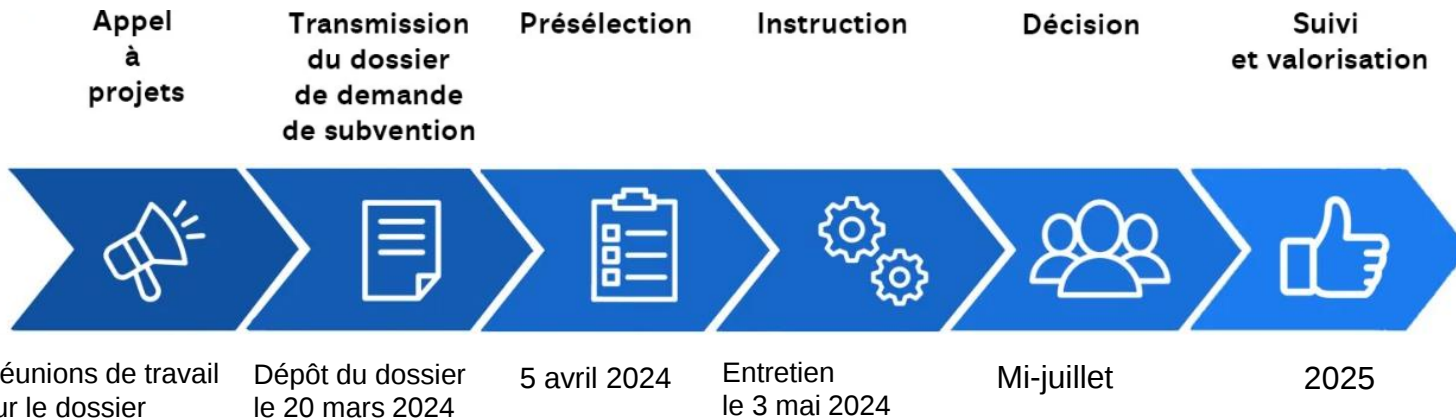
Recherche de financement spécifique pour l'optimisation de la prise en charge de la douleur des drépanocytaires aux urgences – côté professionnels de santé

- Proposition par A. Lerner de demander un financement auprès de la Fondation de France dans le cadre de l'appel à projets « Humanisation des soins : accueillir et accompagner dans les lieux de soins » : proposition validée fin janvier 2024
- Personnes impliquées : Maryse Etienne-Julan, Adrienne Lerner, Christelle Chantalat, Dora Bachir, Françoise Driss, Justine Fauvel
- Porté par l'APHP / Filière avec le soutien d'EVAD (association loi 1901)

Fusion des travaux des GT 1 et 2 : complémentarité de la réflexion

Projet soutenu : « Au cœur de la douleur »

- Mis en place par Mme Luce Kuseke-Sona, patiente drépanocytaire, avec l'aide de Cécile Puteau et la validation de Françoise Driss et Jean-Benoît Arlet (financé par la filière MCGRE). Le CHIC et le CHU de Pointe-à-Pitre en ont déjà bénéficié.
- Présentation du contenu de la formation aux SGT 1 et 2



Présentation du projet

Sensibilisation du personnel du service des urgences Adultes à la prise en charge de la douleur des patients drépanocytaires dans un service pilote

- Objectifs : Amélioration de l'accueil et de la prise en charge des patients aux urgences par la formation des professionnels +++
- Moyen : Formation de 8 heures « Au cœur de la douleur » animée par L.Kuseke, un soignant et une sophrologue ou hypnothérapeute
 - faire comprendre la douleur ressentie par le patient par le biais d'une immersion sonore et visuelle
 - faire prendre conscience aux soignants de leurs propres ressources et de l'importance à les utiliser en ces occasions car leur présence empathique peut modifier complètement l'attitude ou le comportement du patient
 - initier les soignants à des comportements adaptés
 - Améliorer la communication entre soignants et patients
- Site pilote identifié : Service des urgences Adultes de l'hôpital Bicêtre
- Evaluation de l'efficacité avant extension
- En complément des protocoles déjà élaborés, il faudrait proposer un outil utilisable dans tous les SAU.

SGT4 : Information et place des médecins traitants

Réunion du 5 avril 2024 : Expression des difficultés à créer le lien avec les médecins traitants.

Actions à mener :

- Les médecins traitants utilisent principalement Orphanet lorsqu'ils ont besoin d'être guidés. Recenser les informations qui y sont disponibles, les actualiser ou les compléter si besoin.
- Solliciter le collège de médecine générale national pour la diffusion des informations auprès des médecins généralistes libéraux, le collège s'étant engagé à faire connaître les maladies rares auprès de leurs adhérents
- Diffuser les informations par la SFMU et la Monographie de la revue du praticien généraliste.
- Aller à la rencontre des médecins traitants lors des congrès, proposer un webinaire, ou des actions régionales (sollicitation du département de médecine générale de Toulouse par exemple)

sGT 3 : Améliorer l'accès aux données médicales des patients par les professionnels de santé des SAU

- Utilisation de Siclopédie
- Utilisation de Mon Espace Santé

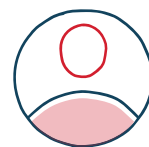
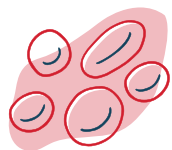
Rencontre à planifier pour septembre / octobre

sGT 5 : Fiches parcours autres maladies du GRE (celles ne bénéficiant pas de PNDS)

Solliciter des membres spécialistes des pathologies du globule rouge qui n'ont pas de PNDS pour établir des fiches de parcours de soins.

Rencontre à planifier pour septembre / octobre

Pictogrammes disponibles dans les masques



Pictogrammes disponibles dans les masques

