

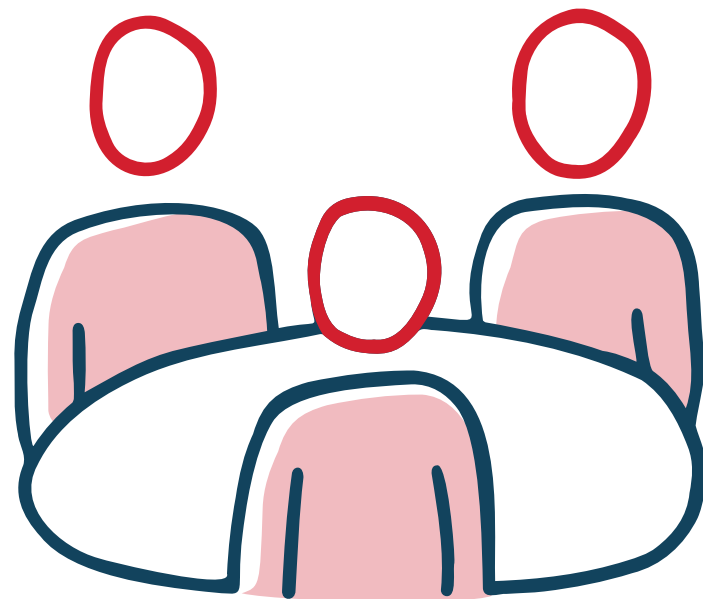
# **18<sup>e</sup> Journée de la filière MCGRE**

**28 juin 2024**

Salle Adicare  
Institut de Cardiologie  
Groupe Pitié-Salpêtrière  
PARIS

# Projet Globule Rouge-AJA du Centre de Compétence MCGRE Strasbourg

Murielle Rondeau-Lutz pour le CCMR MCGRE  
coordonné par Pr Paillard



# Amélioration du parcours des patients aux CHU de Strasbourg (HUS):

- Amélioration du réseau de correspondants aux HUS
  - Identification de référents (gynécologie, anesthésie, ...)
  - formations en interne (urgences, anesthésie, gynécologie, SAMU...) pour éviter des accidents graves dont peuvent être victimes ces patients par méconnaissance de leur pathologie
- File active en hospitalisation 2023 : 194 passages en hospitalisation adultes aux HUS (hors ICANS) + 126 passages en pédiatrie = 318 passages pour 168 patients (108 adultes, 60 enfants)
- Partenariat avec SOS Globi grand est (1 journée en juin 2023, une autre en 2024)
- Demande d'éducation thérapeutique de la part des patients

# Le projet éducation thérapeutique : pourquoi ?

- Un droit des patients ayant une pathologie chronique
- Une demande des patients et de leurs associations
- Une façon d'aborder les patients conviviale, qui change le regard sur eux et leur regard sur nous
- Source d'énormes satisfactions mutuelles
- Et un intérêt qui n'est plus à prouver en terme de qualité de vie, de diminution des complications et donc hospitalisations
- Un enthousiasme des infirmières



# Le projet éducation thérapeutique : quels financements ont été obtenus à utiliser?

- De la Filière fava multi

Demandé :

- 0.2 ETP IDE sur 2 ans  $12\,882\text{ €} \times 2 = 25\,764\text{ €}$
- 0.1 ETP Enseignant en APA master 2  $5\,818\text{ €} \times 2 = 11\,636\text{ €}$
- Soit 37400 euros
- Obtenus : 31 000 Euros

- De la filière MCGRE :

Demandés :

- 0.3 ETP IDE sur 1 an = 19 323 euros
- 0.1 ETP EAPA = 5 818 euros
- Soit 25141 euros
- Obtenus : 15 000, ciblés dans la convention pour les IDE avant tout et très partiellement pour l'APA

# Le projet éducation thérapeutique : quels financements ont été obtenus à utiliser?

De l'ADIRAL (prestataire de santé indépendant de la Région Est)

- Demandé :
  - 0,3 equiv temps plein IDE sur 1 an (19 323 €) :
  - 0,4 equiv temps plein enseignant en APA (23272 €)
  - Soit au total : 42595
- Obtenus 30 000 € en décembre

# Le projet éducation thérapeutique : quels financements ont été obtenus à utiliser?

L'ensemble de ces financements permettent de

- financer un 0,5 ETP d'IDE sur 2 ans au service de médecine interne
  - + 0,5 ETP vacant = 1 ETP
  - Recrutement d'une IDE au 1<sup>er</sup> mai =>
  - Ce qui libère les IDE formées sur 0,5 ETP

Projet ETP concernant FAVA multi et MCGRE



# Etat des lieux pour MCGRE

- 2 réunions ont eu lieu en avril et en mai pour lancer le projet
- Guide d'entretien pour le BEP rédigée
- Préparation de la trame des ateliers en cours sur les sujets choisis ensemble:
  - mieux connaître la drépanocytose et son hérédité
  - crise vaso-occlusive et syndrome thoracique aigu : comment gérer la douleur ? quand faut-il aller à l'hôpital ?
  - la transition
  - Comment je me surveille, comment comprendre ma prise de sang
  - gestion du stress et de l'anxiété « vivre avec ma drépanocytose »
  - Activité physique adaptée
  - alimentation
  - Equilibre social, droits sociaux
  - sexualité-fertilité-grossesse-allaitement
  - les traitements : comment les prendre, les effets recherchés, les effets indésirables

# Etat des lieux pour MCGRE

- Envoi de la demande d'autorisation à l'ARS au cours de l'été
- 1ere session à l'automne ...
- A noter ; une journée de rencontre demain avec SOS Globi Grand Est
- Projet à creuser, financement à trouver : organiser un week end dans les Vosges pour les plus jeunes enfants, mêlant rencontre de pairs ayant fait leur transition, ETP, accompagnement des parents, et convivialité



Journée de rencontre sur  
**la Drépanocytose**

**THEME**

Le patient drépanocytaire entre  
appréhension et confiance : Surmonter  
les défis de la transition du suivi médical  
du service pédiatrique au service adulte  
d'hématologie

**Lieu :** Agora de l'hôpital de Hautepierre  
1 Av. Molière, 67200 Strasbourg

**Heure :** 10h

**29**  
**JUIN 2024**

Accès gratuit - inscription obligatoire

[grand-est@sosglobi.fr](mailto:grand-est@sosglobi.fr) - 07 67 65 40 66/ 06 98 53 99 21



# Etat des lieux pour MCGRE

L'équipe :

- **Murielle Rondeau-Lutz**, médecin
- **Caroline Ezeh** patiente partenaire
- **Djonta Sylla** patiente partenaire
- **Shanti Amé**, médecin
- **Monica Groza**, médecin
- **Shirley Acquah** Infirmière
- **Claire Cassoret** Infirmière
- **Panagiotis Poulakis** Psychologue
- **Pierre Vollmer** Enseignant en activité physique adaptée
- À identifier : Assistante sociale, dieteticienne



Merci  
de votre attention