



Filière MCGRE

DRÉPAFUN 2023 DE SICKELINK





DREPAFUN

C'EST QUOI ?

Dispositif Régional d'Education
Thérapeutique du Patient pour
l'Autonomie, la Fiabilité des
connaissances, l'Utilisation des acquis et
la Normalisation de la maladie.



Vivre avec une
maladie chronique

SEMINAIRE

- Transmission
- Prise en charge
- Handicap
- Transition



DRÉPAFUN - DISPOSITIF



> DREPAFUN c'est

Dispositif Régional d'Éducation Thérapeutique du Patient pour l'Autonomie, la Fiabilité des connaissances, l'Utilisation des acquis et la Normalisation de la maladie.

“Vivre avec une maladie chronique”

- Un séminaire de trois jours (du vendredi au dimanche) en immersion au cœur de la nature, dans un cadre propice à la réflexion et la cohésion.
- A destination en priorité des patients (malades ou greffés) puis des aidants et les familles touchées par une maladie chronique du globe rouge.

> DREPAFUN est conceptualisé 2022 entièrement par :

- SickeLink (membre du bureau),



DRÉPAFUN - DISPOSITIF



> DREPAFUN fait appel à une équipe pluridisciplinaire :

- SickeLink (patients-experts, aidants-experts, référent handicap, coordinateurs ETP, membres actifs)
- Professionnels de santé
- Intervenants (sophrologue, coach ...)

> OBJECTIFS

- Acquérir des compétences pratiques pour gérer le quotidien
- Approfondir ses connaissances sur la maladie, la prise en charge, les droits des patients et les enjeux du handicap
- Lutter contre l'isolement, libérer la parole
- Appréhender favorablement les changements, les transitions, les tournants de vie
- Connaître des nouvelles techniques de relaxation et de sophrologie pour aider dans la gestion du stress et de la douleur
- Initier vers des activités physiques/sportives adaptées
- Favoriser l'autonomie et la confiance en soi. Se permettre d'avoir des projets de vie.
- Améliorer la qualité de vie

Dispositif Régional d'Éducation
Thérapeutique du Patient pour
l'Autonomie, la Fiabilité des
connaissances, l'Utilisation des acquis et
la Normalisation de la maladie.

SEMINAIRE

DRÉPAFUN

Vivre avec une
maladie chronique

Transmission
Prise en charge
Handicap
Transition

ARS

DrépaSport

zébrouilles

SICK e LINK
by Sos Globi Paris

Instagram Facebook

DRÉPAFUN - DISPOSITIF



> AXE SUR 4 MODULES:

- Module 1: La Prise en charge de la maladie
- Module 2: Les enjeux du handicap
- Module 3: Les transitions de vies
- Module 4 : La transmission

> PROGRAMME :

- Ateliers thématiques d'Éducation Thérapeutique du Patient.
- Débats, échanges, témoignages, retours d'expériences.
- Séquences de formation : droits des patients, la loi du handicap et les dispositifs pour l'égalité des chances.
- Séances de bien-être, de gestion du stress et du développement de l'estime de soi
- Sessions DrépaSport pour promouvoir l'activité physique adaptée.

Dispositif Régional d'Éducation Thérapeutique du Patient pour l'Autonomie, la Fiabilité des connaissances, l'Utilisation des acquis et la Normalisation de la maladie.

SEMINAIRE

DRÉPAFUN

Vivre avec une maladie chronique

Transmission
Prise en charge
Handicap
Transition

SICK e LINK by Sos Globi Paris

ars

DrépaSport

zébrouilles

QR code and social media icons (Instagram, Facebook)



DRÉPAFUN 2023



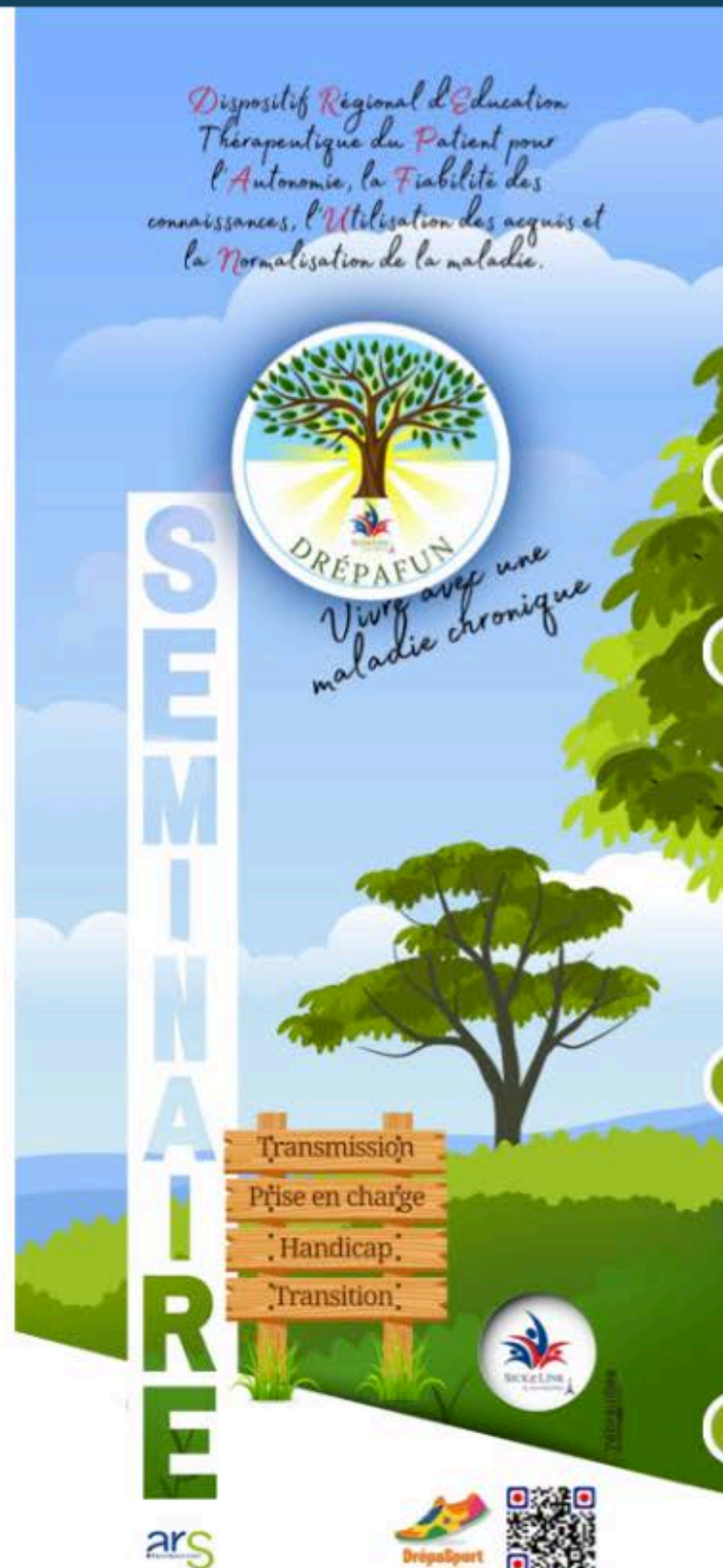
Association de patients, d'aidants, de familles en lien avec les maladies génétiques du globule rouge : Drépanocytose et Thalassémie

L'ASSOCIATION ORGANISE

SEMINAIRE DREPAFUN

Dispositif Régional d'Education Thérapeutique du Patient pour l'Autonomie, la Fiabilité des connaissances, l'Utilisation des acquis et la Normalisation de la maladie.

"Vivre avec une maladie chronique"



Dispositif Régional d'Education Thérapeutique du Patient pour l'Autonomie, la Fiabilité des connaissances, l'Utilisation des acquis et la Normalisation de la maladie.



Vivre avec une maladie chronique

Transmission
Prise en charge
Handicap
Transition

ars



SEMINAIRE DREPAFUN[®] 3 JOURS EN IMMERSION DU 30 JUIN AU 2 JUILLET 2023

PARTICIPANTS :

- 11 jeunes adultes atteints de maladie chronique du globule rouge

PROGRAMME :

- Ateliers thématiques d'Éducation Thérapeutique du Patient.
- Débats, échanges, témoignages, retours d'expériences.
- Séquences de formation sur les droits des patients, la loi du handicap et les dispositifs pour l'égalité des chances.
- Séances de bien-être, de gestion du stress et du développement de l'estime de soi
- Sessions DrépaSport pour promouvoir l'activité physique adaptée.

ENCADRANTS :

- SickleLink (patients-experts, aidants-experts, référent handicap, coordinateurs ETP),
- Professionnel de santé : Infirmière coordinatrice
- Intervenants (sophrologue, coach ...).

SPONSORS :



Zébrouilles



R

> Réponse à un besoin

Pour répondre aux demandes et aux besoins des jeunes participants de ADODREP 2021 que nous accompagnons dans notre programme (GDADO), nous avons décidé de leur dédier DREPAFUN 2023.

- 7 jeunes ayant effectué leur transition ont été intégrés au programme. Linda a été la coordinatrice.

Nous avons également pensé intégrer :

- d'autres jeunes atteints de maladie du globule rouge en nous appuyant sur les personnels de santé et le réseau SickleLink
- par l'intermédiaire d'Emmanuela des jeunes greffés pour compléter le groupe des participants.

> CONTRAINTES

Participants de 18 à 27 ans (30 ans maximum) en lien avec une maladie du globule rouge, ayant effectué sa transition.

> BUT DU DREPAFUN 2023 est de permettre :

- Une meilleure compréhension de la maladie, du handicap dans le monde professionnel.
- De l'autonomie et de la confiance en soi.
- De mieux appréhender les projets de vie.
- De créer des liens solidaires.



Dispositif Régional d'Éducation Thérapeutique du Patient pour l'Autonomie, la Fiabilité des connaissances, l'Utilisation des acquis et la Normalisation de la maladie.

DRÉPAFUN

Vivre avec une maladie chronique

SEMINAIRE

Transmission
Prise en charge
Handicap
Transition

SICK e LINK
by Sos Globi Paris

zébraquilles

ars

DrépaSport



DRÉPAFUN - L'ÉQUIPE



> ORGANISATION

Equipe projet (SickeLink) pour l'organisation générale de Drepafun:

- Cindy, Raphaëlle, Suzanne, Michel
- Louis, Olivier (logistique)

Coordinateur-référent des participants :

- Emmanuella, Linda
- Michel, Cindy, Raphaëlle, Suzanne

> DURANT LE SEMINAIRE

5 encadrants nuit et jour durant le séminaire :

- Cindy, Suzanne, Louis
- Emmanuella, Raphaëlle

3 encadrants de jour :

- Wilfried et Yvette (Ressource)
- Olivier (logistique)

2 intervenants extérieur :

- Sophrologue : Nathalie
- Dances : Marvin / Louis+sa co-danseuse



DRÉPAFUN - LES PARTICIPANTS



> LES PARTICIPANTS

11 jeunes participants :

- de 18 à 30 ans
- 7 filles
- 4 garçons
- 2 greffés (fille et garçon)
- 9 jeunes patients atteints de la drépanocytose dont 1 également G6PD

7 jeunes patients (2 garçon+5 filles) ont participé à ADODREP 2021

> SITUATION

Etudiants
En emploi
Apprentis
En réflexion professionnel



DRÉPAFUN - LE BUDGET



Partenaires financiers	RECOLTES
SPONSOR (Gain du concours présenté par Yvette) 	3000
SPONSOR (épargne) SickleLink 	2100
SPONSOR ET PARTENAIRE PARTICULIER (groupe CIWI-MEDIA : Service en communication à auteur de 1500 euros/an) 	200
FRAIS DE PARTICIPATION DES 11 JEUNES SEMINARISTES	220
AUTRES DONS (MEMBRES ET FAMILLES SICKELINK)	1300
TOTAL DES SOMMES RECOLTEES POUR DREPAFUN	6820 €

DÉSIGNATION DES DEPENSES	DEPENSES
<ul style="list-style-type: none"> Frais d'encadrement. Rémunération des encadrants. Hébergement en demi-pension. Dîners à thème. Goûters. Frais transport. Kit séminaire. Outils pédagogiques. Affiches, Roll-up ... Fournitures de bureau. Frais divers. 	6815 €



Dispositif Régional d'Education Thérapeutique du Patient pour l'Autonomie, la Fiabilité des connaissances, l'Utilisation des acquis et la Normalisation de la maladie.

SEMINAIRE

Vivre avec une maladie chronique

Transmission
Prise en charge
Handicap
Transition





DRÉPAFUN - NOS OUTILS



DREPAFUN

RECUEIL D'ATELIERS

Dispositif Régional d'Éducation Thérapeutique du Patient pour l'Autisme, la Fiabilité des connaissances, l'Utilisation des acquis et la Normalisation de la maladie.

SEMINAIRE

Vivre avec une maladie chronique

Transmission
Prise en charge
Handicap
Transition

CRÉATION ORIGINALE SICKELINK

- FORMATION
- ETP
- ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE
- BIEN-ÊTRE
- SOPHROLOGIE

Séminaire DREPAFUN
Powered by Sickelink

Portail DREPAFUN

Dans le respect de la Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), tu disposes d'un accès à ton profil identifié grâce à ton animal Totem qui te sert d'Avatar.

Tornade

Ton animal totem

Tu trouveras dans ton Portail DREPAFUN :

- Des documents et conseils sur la pathologie, les activités adaptés, le bien-être et la confiance en soi.
- Les cours abordés durant le séminaire sur le handicap.
- Des quizz (maladie, prise en charge, Handicap ...) pour une auto évaluation des connaissances.
- Un questionnaire pour cibler tes besoins afin que Sickelink puisse t'accompagner, t'informer ou t'orienter

LIVRET DE FORMATION

LES ENJEUX DU HANDICAP

CRÉATION ORIGINALE SICKELINK

- LOIS DU HANDICAP
- DISPOSITIFS EN FAVEUR DU HANDICAP
- AOPH - CPAM - CAF
- OETH - ITH - RQTH
- INSERTION ET MAINTIEN DANS L'EMPLOI
- BROCHURE "PROJET DE VIE"

DRÉPANOCYTOSE PROJET DE VIE
Du lycée à la vie professionnelle

QUIZ Loi du handicap

SEQUENCE 1

LIVRET D'INFORMATION

LES BONNES GESTES LES BONNES PRATIQUES

CRÉATION ORIGINALE SICKELINK

► Le "kit séminaire"

tote-bag A	tee-shirt B	casquette C	bouteille D	Kit écriture

Dispositif Régional d'Éducation Thérapeutique du Patient pour l'Autonomie, la Fiabilité des connaissances, l'Utilisation des acquis et la Normalisation de la maladie.

SEMINAIRE

Vivre avec une maladie chronique

Transmission
Prise en charge
Handicap
Transition

DRÉPAFUN

CRÉATION ORIGINALE SICKELINK

ars

DrépaSport

zébrouilles

DRÉPAFUN - LES ATELIERS



ATELIERS ETP / DEBATS / SEQUENCES DE FORMATION / SEANCE DE BIEN ETRE / SESSION DREPASPORT	Date	Temps
ETP : "À la rencontre de mon être authentique" suivi de témoignages pour faire connaissance / <i>Avec tous les encadrants</i>	VENDREDI	2H00
"Mieux connaître la pathologie" Transmission, parcours de soin .. <i>Avec Emmanuella / BRAINSTORMIN avec les encadrants</i>		2H00
Soirée "Mafé", Atelier "I have a dream" / avec les encadrants		2H00
Atelier : Formation, témoignage, Battle HandiEmploi <i>Avec Raphaëlle - Cindy - Willfried</i>	SAMEDI	2H00
DREPASPORT : "A GUEST TIME" . <i>Avec Emmanuella et l'animateur surprise (Marvin Creativity)</i>		1H00
DREPASPORT : "SALSA-DREPA". <i>Avec Louis et sa co-danseuse (Karima Salim)</i>		1H00
Sophrologie Cultiver la sérénité et la confiance en soi . <i>Avec Nathalie Echard et Suzanne</i>		1H30
Soirée Pizza, cinéma Funny et débat		
DREPASPORT : "Les Olympiades". <i>Avec Cindy</i>	DIMANCHE	2H00
Debriefing "Evaluation de la brochure "Projet de vie" - <i>Avec Raphaëlle</i> Questions / Réponses et divers <i>Avec - Emmanuella & SickleLink</i>		2H00

Dispositif Régional d'Éducation Thérapeutique du Patient pour l'Autonomie, la Fiabilité des connaissances, l'Utilisation des acquis et la Normalisation de la maladie.

SEMINAIRE

Vivre avec une maladie chronique

Transmission
Prise en charge
Handicap
Transition

CE



DRÉPAFUN - PHOTOS



DRÉPAFUN - TEMPS FORTS



Elles nous racontent des moments forts

	Cindy	Suzanne	Emmanuella
			
Titre	"Battle"	"Amitié"	"Résilience"


Dispositif Régional d'Éducation Thérapeutique du Patient pour l'Autonomie, la Fiabilité des connaissances, l'Utilisation des acquis et la Normalisation de la maladie.



Vivre avec une maladie chronique

S E M I N A I R E

- Transmission
- Prise en charge
- Handicap
- Transition





La résilience peut être définie comme la capacité d'une personne à faire face, à s'adapter et à se relever après des situations difficiles, des traumatismes ou des épreuves. C'est la capacité à rebondir et à se reconstruire mentalement, émotionnellement et physiquement après avoir traversé des moments de stress, de douleur ou d'adversité.

La résilience implique souvent la capacité à maintenir une perspective positive, à trouver des solutions créatives aux problèmes, à mobiliser ses ressources internes et externes, à cultiver des relations solides et à développer des mécanismes d'adaptation efficaces. C'est un processus dynamique qui permet à une personne de se rétablir et de croître à la suite d'événements difficiles.

La résilience ne signifie pas l'absence de douleur ou de difficultés, mais plutôt la capacité de les affronter, de les surmonter et de se reconstruire en dépit des obstacles. Elle peut être développée et renforcée par des facteurs tels que le soutien social, la confiance en soi, la recherche de sens, la flexibilité mentale, la gestion des émotions et la pratique de l'autosoin.



SICKELINK REMERCIE :

les encadrants et les intervenants dévoués
les sponsors "Total Énergie", "Zébrouilles"
les donateurs de SICKeLINK

NOS SPONSORS

MCGRÉ
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES



Zébrouilles
.FR



Dispositif Régional d'Éducation
Thérapeutique du Patient pour
l'Autonomie, la Fiabilité des
connaissances, l'Utilisation des acquis et
la Normalisation de la maladie.

DRÉPAFUN

Vivre avec une
maladie chronique

SEMINAIRE

Transmission
Prise en charge
Handicap
Transition

ars

DrépaSport