

Compte rendu du GT ETP filière 7/6/2024

Participants

Henoux Ludivine	IDE ETP	Poitiers
Chitti Sabrina	ARC	Necker
De Montalembert Mariane	Médecin	Necker/RoFSED
Dannoune Michalina	Psychologue	Versailles
Honsel Vasco	Médecin	Delafontaine, St Denis
Meunier Benoit	Médecin	Marseille
Monnier Sébastien	Médecin	Versailles
Blasco Philippe	IDE ETP	RoFSED
Naudin Anastasia	IDE ETP	Marseille
Of Adeline	IDE ETP	Tenon
Bensaid Philippe	Médecin	Argenteuil
Anselme Michel	Patient expert	RoFSED
Anelka Raphaelle	Patient expert	SICKeLINK
Viault Loriane	Pharmacienne	H Mondor
Le Mentec Jessica	Chef de projet	Théravia
Odièvre Marie Hélène	Médecin	Trousseau
Driss Françoise	Médecin	EVAD
Lanzeray Agathe	IDE ETP	RoFSED
Krakovitch Ariane	Psychologue	Necker/HEGP
Corbasson Anne	IDE ETP	HEGP
Lesgourgues Maylis	IDE ETP	Trousseau
Bachir Dora	Médecin	EVAD
Falguiere Claire	Médecin	Bicêtre
MESCAM Cindy	IDE ETP	H Mondor
Henriol Corinne	IDE ETP	H Mondor
Houlier Marine		
Badzoukoula Cyliane	IDE ETP	Necker
Louis Sakho	Patient expert	SICKeLINK

Q : question ; R : réponse

Livret HDJ pédiatrie -Jessica Le Mentec

Présentation du livret

Commentaires sur le dessin de l'enfant : ajouter des yeux, les oreilles, les reins (chaque organe exploré dans les fiches présentées avant) ; mieux irriguer le cerveau. Proposition de faire un jeu participatif où l'enfant connecte l'organe et son nom.

Diffusion à tous les centres : Théravia et/ou filière

Q : existe-t-il un document pour les adultes ? Oui, on le trouve sur le site de la filière

Présentation du GT sexualité et fertilité (Jessica Le Mentec)

Participants au GT : Valentine Brousse (Pédiatre Debré) ; Kagny Traore (IDE Debré) ; Arouny Keohavong (IDE Debré) ; Nour Ibrahim (Pédiatre spécialisée adolescence Debré) ; Stéphanie

NGO (Médecin interniste Delafontaine) ; Agathe Lanzeray (IDE coordinatrice Rofsed) ; Michel Anselme (patient expert Rofsed) ; Latifatou Boukari (Médecin interniste St Antoine) ; Corinne Guittot (Pédiatre Bicêtre) ; Anne Corbasson (IDE Coordinatrice HEGP) ; Benoît Meunier (Médecin interniste La Conception) ; Virginie Barraud Lange (CECOS) ; Laure Joseph (Hématologue Necker) ; Ariane Krakovitch (Psychologue Necker) ; Cyliane Badzoukoula (IDE Transition Necker).

Souhait d'avoir plus de patients experts dans le groupe.

Sujets difficiles à aborder, séances d'ETP « boudées » par patients car sujets tabou et touchant à l'intime

Idées : la filière pourrait essayer de créer des outils proposés par le GT

Publics : médecins, IDE et psychologues, patients et aidants

3 sous-groupes de travail ont été créés :

1) CECOS : Stéphanie Ngo ; Valentine Brousse ; Virginie Barraud-Lange ; Agathe Lanzeray, Michel Anselme

2) impact maladie sur pratiques sexuelles : Michel Anselme ; Ariane Krakovitch ; Cyliane Badzoukoula

Développement Sex Bingo (idée à reprendre ?)

3) Excision : Anne Corbasson ; Agathe Lanzeray ; Kagny Traoré ; Cyliane Badzoukoula

2 réunions ont eu lieu depuis début 2024. Prochaine réunion le 04/07/24.

Discussion :

Dora : problèmes importants pour parler de la sexualité, notamment par des femmes aux hommes

Comment parler de la contraception ? pour Dora, certaines jeunes filles pensent qu'elles sont stériles

Entretien en petits groupes

Outil Eladeb utilisée à Poitiers, inclut la sexualité, sera présenté par Ludivine Hénoux à la prochaine réunion.

Outil ELADEV : c'est une méthode en entonnoir, le patient place une carte si un sujet doit être abordé et qu'il y a un besoin d'aide urgent/ moyen urgent,... Ex de sujet : domicile, lieu de vie, travail, finance,...

<https://pro.addictohug.ch/eladeb/>

Women Safe : conseillé par Michalina pour présenter l'excision

Association qui travaille sur la thématique des violences faites aux femmes (basé à Saint-Germain-en-Laye)

Présentation cartes médicaments- (Drépacards) (Loriane Viault)

14 nouvelles cartes : Foldine, Exjade, eaux riches en bicarbonate, Androcur....

Projets : carte voyage, le déroulé de l'hospitalisation, les morphiniques, les traitements non médicamenteux de la douleur

Q : mode de diffusion des cartes ?

Q : va-t-on étendre aux vaccins ? R : oui, très bonne idée

Q : AINS ? Michalina utilise [https://www.ofma.fr/documents-bon-usage/palier 1](https://www.ofma.fr/documents-bon-usage/palier-1)

Dora : nécessité de développer connaissances des patients sur médicaments. Mésusage fréquent avec association codoliprane et tramadol par exemple. Actualisation des infos aux patients en cours (risque de dépendance ajouté pour codéine et tramadol)

Week-end ADODREP -Benoit Meunier, Françoise Driss

Il reste quelques places, WE 23-25 Août

Inclusion: 16-17 ans

Dossiers d'inscription centralisés par Estelle Méchain et Claire Falguière

Projet porté par EVAD

CR d'activité

Groupe évaluation : fermé

Groupe greffe : RAS

Groupe transition : RAS

Point mallette drépacure- Philippe Blasco

12 centres ont fait une demande de la mallette

Un sondage a été envoyé la semaine dernière par Lucille Guénégou et Philippe Blasco aux 50 centres ayant déjà reçu un exemplaire de la mallette, afin d'évaluer son utilisation/les besoins en terme d'outils à y inclure.

Pour l'instant seulement 7 réponses reçues. Relance par Lucille et Philippe avec diffusion du questionnaire aux membres du GT ETP.

Reproche sur le tube à globules qui fuit

Livret, les images de Siklos ne sont plus à jour

L'outil groupe sanguin est trop compliqué. Laure Joseph avait proposé de nouveaux outils.

Dora, intérêt de laisser les patients manipuler. Utilité +++ pour le Siklos

Vidéo d'utilisation à discuter.

Q outils sur la greffe de moelle à ajouter

Q utilisation mallette en e-ETP ? difficile puisque la base est de manipuler.

Françoise Driss. Drépanosport (organisé par EVAD)

Projet sport-santé (Tarifs : 300€ par animateur payé par EVAD)

4 projets : spike ball (à la Cité Universitaire), vélo connecté, course d'orientation, chasse au trésor (jardin du Luxembourg).

1ere activité : spike ball : 2 jeunes (16 Mars)

2eme activité : vélo connecté : 1 seul jeune venu avec sa maman drépanocytaire

Françoise Driss en voyant si peu de patients n'a pas donné suite aux 2 autres projets.

Q : comment améliorer la diffusion ?

Remarques : prévoir activités en dehors de Paris ; mieux illustrer le contenu des activités en utilisant une vidéo (vélos connectés ou spike ball : n'est pas bien compris). Mieux expliquer et proposer sports connus, basket.... Mieux préciser que gratuit.

Don de sang (Françoise Driss)

Françoise Driss rappelle qu'un groupe de travail a rédigé une brochure pour inciter au don de sang les personnes issues de population à risque pour la drépanocytose

Création de cartes vrai/faux et un flyer

Soirée « camerounaise » (800 personnes) avec Françoise Driss et France Pirenne
Q : impact sur le don du sang ?

Retour d'expérience Séances ETP -Sport et drépanocytose en pédiatrie- Estelle Méchain et Claire Falguière

2 groupes : 6-12 ans ou 12-18 ans

Atelier avec utilisation de cartes vrai/faux

Atelier théorique sur la pratique du sport dans de bonnes conditions

Préparation du Sac de sport

Atelier pratique, hip-hop et drépanocytose (Claire Falguière). Démonstration faite par des danseurs professionnels, création de la chorégraphie, reprise par patients.

Projet de le faire chaque année au CHIC et au KB (cette année atelier le 8 Juillet au KB).

Retour sera présenté. Cette année, il y a aura des patients thalassémiques ou atteints d'autres pathologies du GR.

Necker intéressé.

Désir de diffuser cette expérience auprès de tous les centres pour savoir qui est intéressé à utiliser le hip-hop.

Q : Diffusion aux adultes ?

Claire Falguière a un lien avec danseurs qui se déplaceraient dans les centres hospitaliers (rémunérés).

Q : qui paye (cette année, le RoFSED).

Formation qualifiante 40 Heures, organisée par le RoFSED (Philippe Blasco)

Il reste quelques places

Public concerné : professions médicales, paramédicales, médico-sociales, patients et aidants

Deux sessions de 3 jours. Session 1 : **25, 26 et 27 Septembre 2024** et Session 2 : **5, 6 et 7**

Novembre 2024

Lieu : Hôpital Necker

Dossier d'inscription sur le site du RoFSED : <https://www.rofsed.fr/le-rofsed/formations>

Après midi

Visionnage de la bande de Hip-Hop animée par Claire Falguière

Gestion non médicamenteuse de la douleur- Louis Sakho- Cathy Aristyl

Seulement 56 réponses au questionnaire adressé à 300 personnes.

Outils utilisés par les patients : Hydratation-repos et isolement-antidouleur : 89 % quand la douleur est devenue intolérable vs 2,2% dès les premiers symptômes.

40% recourent à des méthodes traditionnelles

Alternatives les plus utilisées pour ne pas prendre de médicaments : Gestion émotion ;

Douche bouillante ; Travail respiration ;

Souhait : augmenter le nombre de réponses, en distribuant le questionnaire dans les salles d'attente des services de consultation, pendant une durée de 1 an, dans l'objectif d'arriver à 100 réponses environ

Q : 26 questions, est-ce trop ? Présence d'un QR code

Dora : rôle sophrologie, hypnothérapie, musicothérapie. Nécessité de fédérer les initiatives.

Raphaelle souligne qu'un projet de ce type est plus facilement géré par une Association qui s'implique sur tout le projet. Q des problématiques à la sortie d'une hospitalisation.

Cindy Mescam signale qu'elle a envoyé un questionnaire sur ce sujet. Louis va la contacter.

Ateliers cuisine-Agathe Lanzeray

Cuisiner sans cuisine pour les familles logées au SAMU social.

Pour rompre l'isolement, créer du lien, créer des recettes à partir du micro-ondes, créer des recettes à partir des colis alimentaires. Enfants gardés par services civiques. Dégustation autour d'un déjeuner commun.

5 familles au premier atelier, 4 au deuxième atelier

Suite : cibler la prévention de la constipation, cuisine petit budget pour étudiant

Q : coût ? R : chef 500 Euros, courses : 150 euros, si création recettes : 150 euros : total de 800 euros. R : proposition d'utiliser les diététiciennes du service.

Dora : expérience positive à Adodrep de création de repas.

Groupe drépanocytose SC-Dora Bachir

Difficile car patients travaillent et sont peu mobilisables pour les ateliers

Tenon a manifesté son intérêt.

Groupe répertoire des outils- MH Odièvre- Maylis Lesgourgues

Mise en ligne prévue par la filière. A vérifier avec la filière.

Actualisation à assurer car dernière mise au point date d'il y a deux ans (par exemple, cartes transfusion). Voir avec la filière. Un mail a été envoyé au GT ETP par Maylis Lesgourgues pour la mise à jour des nouveaux outils à incorporer sur le site de la filière.

Chaque groupe qui crée un outil doit l'envoyer à la filière

Q : la liste de diffusion de la filière

Anne Corbasson a fait un groupe Whatsapp pour les infirmières, avec idée de faire un drive

Synthèse Mariane de Montalembert, avec discussion avec les présents

1) Redéfinir les 11 groupes définis antérieurement

Rappel des Groupes de travail

- 1- Groupe transition : Françoise, Anne, David, Louis, Annie, David, Michel Anselme
- 2- Groupe évaluation : TRS (Marie-Hélène, Maÿlis), Françoise, TNN (test), Alizée
- 3- Groupe Greffe : CHIC (Annie, Emmanuella, Luce), Alexandra Gauthier, Agathe Lanzeray
- 4- Groupe Thalassémie : Dora, Odile Gosse, Imane Agouti
- 5- Groupe G6PD (groupe non encore actif) : Dora, Cindy
- 6- Groupe Répertoire des outils : TRS (Marie-Hélène, Maÿlis), Lucile
- 7- Groupe Mallette Drepacure : Alizée, Dora, Cindy, David, TNN (formation), Imane Agouti, Françoise, Raphaelle Anelka, Suzanne Ngo Kwem, Michel
- 8- Groupe Soutien des équipes à la mise en place de l'ETP : Françoise, Cindy, TNN, Michel
- 9- Groupe Gestion non médicamenteuse de la douleur : Cathy, Françoise, Louis, Anne, David
- 10- Groupe e-ETP : David, Alizée, Dora, Imane Agouti
- 11- Groupe drépanocytose SC (groupe non encore actif) : Anne, François Lionnet, Louis, Cathy, Françoise, Dora, Emmanuella

Vous trouverez en pièce jointe un tableau afin de déterminer sur les 11 groupes, ceux encore actifs. Merci aux responsables de chaque groupe de remplir le tableau et de renvoyer la réponse **avant le 21 juin** à etpfilieremcgre@gmail.com

Certains groupes ne sont plus actifs, et peuvent être fermés (groupe transition par exemple)
Certains contenus doivent être réactualisés, tel que

- Répertoire des outils : lister nouveaux outils depuis 2 ans, drépaschool, don du sang, cartes V/F et Flyer, GR dans la bouteille, drépacards, Projet de vie, et les envoyer à Maylis
- Groupe Drépacure à renforcer

On peut créer de nouveaux groupes, tel que réseaux sociaux

2) Apport financier possible de l'industrie sur des projets structurés

3) Favoriser le présentiel : proposition d'avoir une demi-journée pour le travail des sous-groupes. L'autre demi-journée serait consacrée à la réunion habituelle du GT ETP et pourrait se faire en visio.

4) Réflexion avec la Filière à creuser, notamment sur le mode de présentation des outils dans le site de la Filière, ou sur le réseau de diffusion des informations

Prochaine réunion le 2/10/ 2024