

Groupe de travail Parcours de soins

31 janvier 2025

19^{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

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 en 2025 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

- 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)
- Montant demandé et accordé : 5 690 €

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 la Guadeloupe 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
 - source de motivation et de satisfaction dans la prise en charge des patients car répondra à une attente
- Site pilote identifié : Service des urgences Adultes de l'hôpital Bicêtre
- En complément des protocoles déjà élaborés, il faudrait proposer un outil utilisable dans tous les SAU.

De Septembre à novembre 2024

- Réception de la décision favorable
- Rencontres multiples entre la fièvre, Adrienne Lerner, à l'origine de la sollicitation de la FdF, la coordonnatrice du groupe parcours de soins, les médecins référents pour la drépanocytose à KB, l'équipe de formation, la FF cadre et l'équipe soignante des urgences, un des médecins des urgences de KB pour préparer et organiser la formation
- Choix des professionnels à former, de la date du lieu,
- Elaboration des questionnaires d'évaluation/de satisfaction l'un pré formation, l'autre postformation immédiat puis mise en ligne par la filière sur google drive
- Formation : le 12 novembre 2024
- Inscrits : 4 IDE, 3 AS, 1 cadre, 1 PH
- RETOURS TRES POSITIFS au niveau des questionnaires proposés par LK : à analyser en détail
- Evaluation post formation puis à 6 mois à faire

Prochaines étapes

- Selon les premiers retours de Luce KUSEKE-SONA, la majorité des participants :
 - a trouvé la formation trop courte et souhaiterait une formation "d'approfondissement" ou de perfectionnement.
 - a apprécié que la formatrice soit elle-même directement touchée par la drépanocytose - patient expert.
 - Les supports utilisés
- Les perspectives:
 - Approfondissement de la formation, identification des personnes ressources
 - Evaluation post formation et à distance de la formation, Evaluation de l'impact côtés patients
 - Extension à d'autres professionnels d'autres sites : comment?
 - Quels fonds?

UN REMERCIEMENT PARTICULIER À Luce KUSEKE-SONA, Adrienne LERNER et Justine FAUVEL

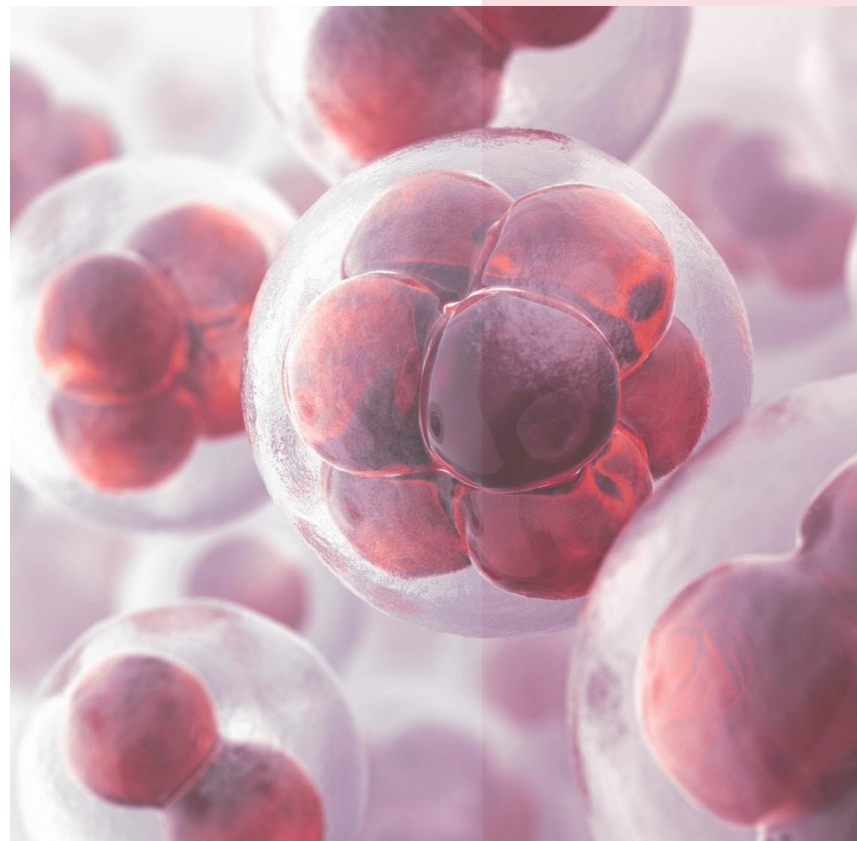
- Autres perspectives pour 2025
 - Présentation des outils de l'association Drepare en particulier en Outremer
 - Travailler avec les associations de patients atteints d'autres pathologies du globule

Projet collaboratif avec le laboratoire pharmaceutique NOVO NORDISK

30 JANVIER 2025 | 13h30 – 16h30

Prise en Charge des Patients Drépanocytaires aux Urgences

Atelier de travail collaboratif



Objectifs de l'atelier



VALIDER COLLECTIVEMENT

les **principaux défis** de la prise charge des patients drépanocytaires aux urgences.

Focus sur 5 thématiques :

- **Méconnaissance** de la pathologie
- Connaissance et utilisation des **protocoles**
- **Stigmatisation**
- **Communication**
- Évaluation de la **douleur**

PRIORISER

ces **défis et des pistes de solutions** pour chacune des cinq thématiques,

Afin de préparer la réflexion sur la mise en place de **plans d'actions précis associés** aux solutions retenues.

Contributions des parties prenantes

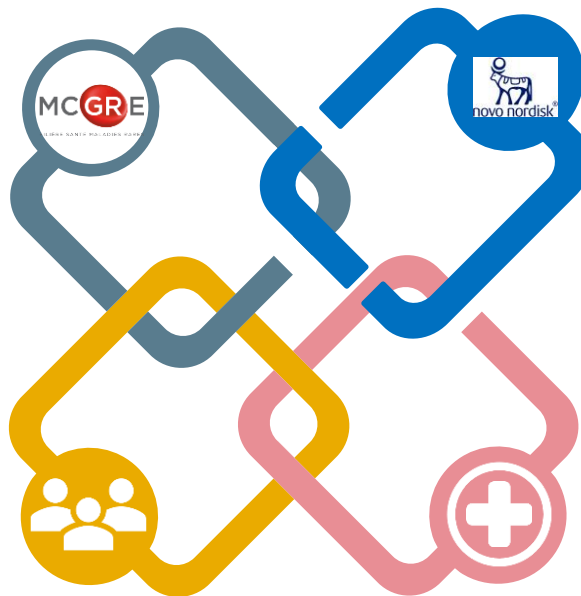
Ce travail collectif, encadré par une charte signée par toutes les parties prenantes, est coordonné par la filière MCGRE, garantissant un soutien et une direction commune claire.

FILIERE MCGRE

- Identification des acteurs clefs pour l'**étude préliminaire** et sa réalisation
- **Facilitation** et organisation des ateliers
- Soutien à la **création, mise en place** et au **déploiement** des solutions retenues

ASSOCIATIONS DE PATIENTS DREPANOCYTAIRES

- **Partage d'expériences** via la participation aux groupes de travail
- **Revue et consolidation** des solutions créées / diffusées
- **Soutien au déploiement** des solutions mises en place



NOVO NORDISK

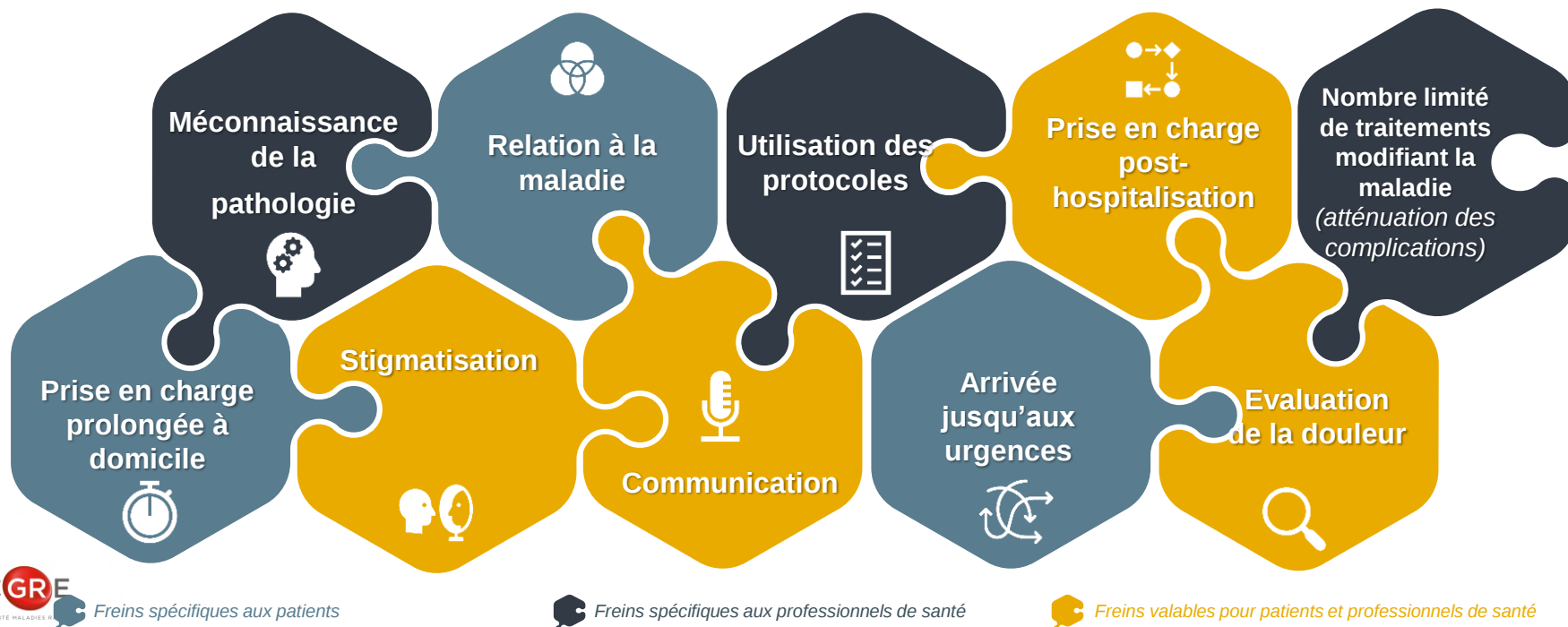
- Réalisation de l'**étude préliminaire**
- **Facilitation** et organisation des ateliers
- *En fonction des ateliers*, soutien à la **création, mise en place** et au **déploiement** des solutions retenues

PROFESSIONNELS DE SANTE

- **Partage d'expériences** via la participation aux groupes de travail
- **Revue et consolidation** des solutions créées / diffusées
- **Soutien au déploiement** des solutions mises en place

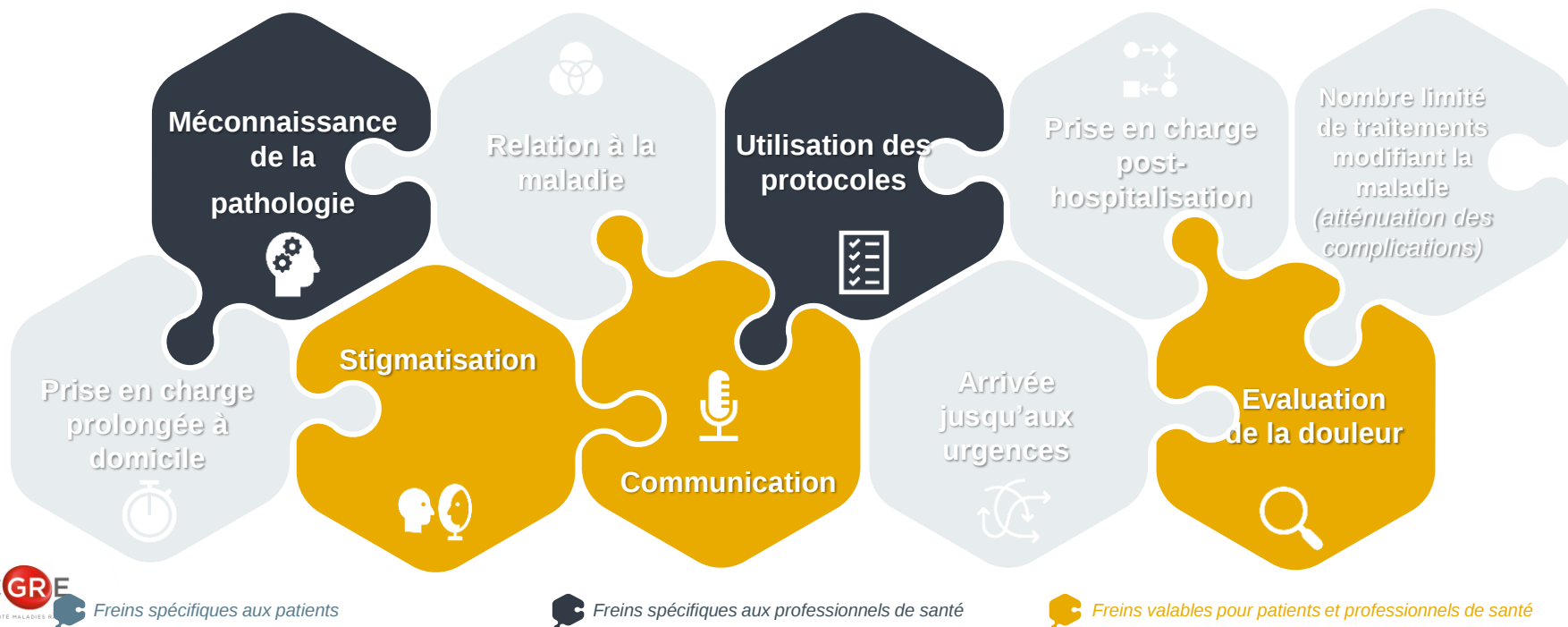
Points de blocage identifiés

10 points de blocage principaux ont été identifiés dans le parcours de gestion aux urgences des patients drépanocytaires, certains étant communs aux soignants et aux patients.



Points de blocage identifiés

10 points de blocage principaux ont été identifiés dans le parcours de gestion aux urgences des patients drépanocytaires, certains étant communs aux soignants et aux patients.



POUR CHACUN DE CES POINTS lors des échanges antérieurs

- DESCRIPTION DU POINT DE BLOCAGE
- DEFI A ADRESSER
- PISTES DE SOLUTIONS A EXPLORER

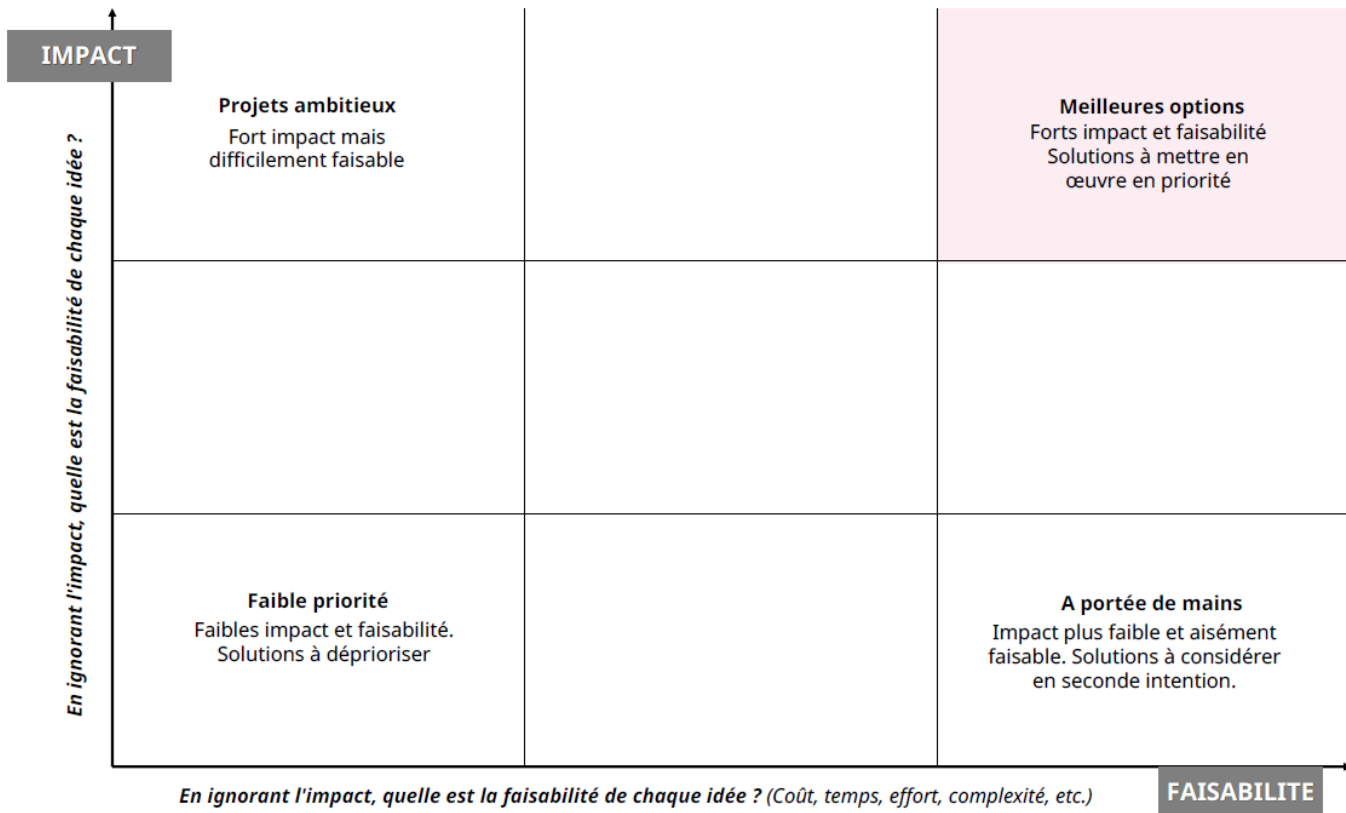
Synthèse et conclusion des travaux préliminaires

CONTEXTE ET RÉSULTATS DE L'INVESTIGATION PRÉLIMINAIRE

Pour améliorer la prise en charge des patients drépanocytaires aux urgences, il est essentiel de :

FORMER	ADAPTER	FAIRE ENTENDRE	RASSURER
Former les soignants sur la drépanocytose et les protocoles de prise en charge.	Adapter les soins aux besoins spécifiques des patients (e.g. ordonnance spécifique, protocole individualisé).	Faire entendre la voix des patients et de leurs proches pour améliorer la communication avec les soignants.	Garantir la robustesse et la crédibilité des outils pour rassurer les soignants sur la sécurité des soins.
Diffuser les protocoles de prise en charge aux urgences.	Préparer les patients aux situations d'urgences pour anticiper les besoins de prise en charge.	Crédibiliser le discours des patients en renforçant la connaissance et l'utilisation des outils existants.	Rassurer les patients sur la qualité des soins obtenus aux urgences

Fonctionnement de l'atelier : Priorisation



Prochaines étapes



Mise en Œuvre des Solutions

Définir les actions concrètes pour chaque solution retenue.
Planifier des réunions de suivi avec les participants.



Attribution des Responsabilités

Désigner des responsables pour chaque initiative (e.g. *tandem PDS-patient*).
Créer des groupes de travail dédiés pour assurer le suivi.



Communication Continue

Maintenir une communication régulière entre tous les acteurs impliqués.
Partager les progrès et les réussites avec l'ensemble des parties prenantes.

- ET POUR TERMINER

Réunion du conseil
scientifique du
centre de la
drépanocytose de
la Guadeloupe :
2010







Inauguration du CID en Martinique









