

Le « Kit » ADODREP

Un outil pour l'aide à la mise en place de séjours d'ETP transition

(Dr Corinne GUITTON)

Dr Benoit MEUNIER

Journée de la Filière FilRouge-MCGRE – 30/01/2026

Concept ADODREP



- Projet EVAD créé en 2021 : 5 éditions IdF, 1 Guadeloupe, 1 Marseille
- Organiser de l'ETP **hors les murs** lors d'un séjour de 3 jours – 2 nuits
- A destination d'une 15aine de jeunes drépanocytaires
- 15 – 19 ans
- Pour préparer leur **transition pédiatrie / adulte**
- Encadrement : soignants (pédiatres, médecin adultes, IDE) + **patients experts/ressources**

Objectifs

- S'interroger sur les changements qui vont découler de la période de transition
- Mieux connaître sa maladie
- Promouvoir l'activité physique
- Promouvoir une alimentation équilibrée
- Aborder la santé sexuelle et reproductive
- (Améliorer son observance)
- S'autonomiser
- **Rencontrer d'autres jeunes (et moins jeunes) atteints de drépanocytose +++**

Objectif Filière pour 2026 - 2027

Nationalisation du projet : mise en place du projet sur le territoire via les Centres

Allocation d'une enveloppe de 72 k€ pour aide à la réalisation

Enquête été 2025 :

→ 17 centres intéressés :

- 2026 (13 centres) : Bobigny, Bordeaux, Clermont Ferrand, Dijon, Lyon, Nantes, Pointe à Pitre, Rouen, Marseille, EVAD, Saint Pierre de la Réunion, Toulouse, Pontoise
- 2027 (4 centres) : Besançon, Cayenne, CHIC, Necker

→ **La moitié pense associer un centre voisin**

→ **87% des centres pensent associer l'association de patients locale**

→ 96% des centres déclarent ne pas avoir actuellement les ressources matérielles et humaines pour mettre en place ce type de séjour

→ Demande d'aide ou d'accompagnement pour la mise en place

Création d'un "Kit ADODREP"

Rédacteur : Benoit Meunier

Relectrices : Claire Falguière, Anaïs Bourguignon, Françoise Driss

Interlocuteurs expérimentés pouvant vous aider pour la mise en oeuvre : Benoit Meunier (Marseille), Claire Falguière (KB), Anaïs Bourguignon (Créteil), Françoise Driss (EVAD), Dora Bachir (EVAD), Corinne Guitton (KB), Romain Fauchery (Tenon), Estelle Méchain (CHIC)...

Sommaire du Kit

1. **Documents généraux** : Introduction et FAQ - Rétroplanning indicatif - Liste du matériel indicative - Exemple de budget prévisionnel - Exemple de trame du séjour
1. **Trames ateliers** : Présentation du séjour et des animateurs - Session “Brise Glace” - Ambassadeurs : Grandir avec la Drépanocytose - Débat mouvant - Prends ma place (théâtre) - Pratiquer de l’activité physique - Alimentation et drépanocytose - DrépanoSexBingo - Session de clôture - Atelier respiration
1. **Annexes** : Exemple Dossier d’inscription - Carte d’identité (brise glace) - Scénarios pour “Prends ma place” - DrépanoSexBingo - Questions pour un Drépa - ConfeSSionnal - Questionnaire d’évaluation numérique - Evaluations paperboard

Kit ADODREP

Ressources pour l'organisation de séjours d'ETP
en vue de la transition pédiatrie - adulte
des adolescents atteints de drépanocytose



Chaîne YouTube ETP :



Abonnez-vous :

Ce travail a été soutenu par le ministère de la Santé à travers le plan national maladies rares.

SOMMAIRE

Kit ADODREP

1 Documents généraux

- a. Introduction et FAQ
- b. Rétroplanning indicatif
- c. Liste du matériel indicatif
- d. Exemple de budget prévisionnel
- e. Exemple de trame du séjour

2 Trames ateliers

- a. Présentation du séjour et des animateurs
- b. Session "Brise Glace"
- c. Ambassadeurs : Grandir avec la Drépanocytose
- d. Débat mouvant
- e. Prends ma place (théâtre)
- f. Pratiquer de l'activité physique
- g. Alimentation et drépanocytose
- h. DrépanoSexBingo
- i. Session de clôture
- j. Atelier respiration

3 Annexes

- a. Exemple Dossier d'inscription
- b. Carte d'identité (brise glace)
- c. Scénarios pour "Prends ma place"
- d. DrépanoSexBingo
- e. Questions pour un Drépa
- f. ConfeSSionnal
- g. Questionnaire d'évaluation numérique
- h. Evaluations paperboard



EXEMPLE DE BUDGET PRÉVISIONNEL

Poste de dépense	Dépenses			Recettes	
	Montant unité	Nombre	Total	Recettes	Montant
Hébergement + repas	6500	1	6500	Subvention EVAD / Filière	6000
Dietéticien-ne (intervenant-e)	350	1	350	Partenaire 1	1000
Dentées atelier cuisine	250	1	250	Partenaire 2	1000
Dentées atelier cuisine	400	1	400	Partenaire 3	1000
Musicothérapeute (intervenant)	300	1	300		
Location voiture		11	20		
Transport train	250	1	250		
Matériel		7	24		
T-shirts		3.5	16		
Médailles		80	1		
Nourriture divers		7	20		
Gourdes			1		
Imprévus					
Total			9000		

SCÉNARIOS POUR "PRENDS MA PLACE"

Scénario 1

J'ai accepté de faire un basket avec des amis mais je ne me sens pas bien, je dois annuler ma participation. J'étais pourtant essentiel pour que l'équipe soit au complet...

 Jeune drépanocytaire

 Son ami du basket

Scénario 2

Je dois reprendre un RDV d'HdJ pour mon bilan annuel, mais le/la secrétaire n'est pas commode... J'ai déjà loupé un RDV et elle doit reprogrammer tous mes examens...

 Jeune drépanocytaire

 La secrétaire

Scénario 3

Je suis à cours dans mes traitements, je vais à la pharmacie avec mon ordonnance qui vient d'être périmée pour négocier une avance de médicaments. Le pharmacien n'est pas au courant qu'il a la possibilité de le faire.

 Jeune drépanocytaire

 Le pharmacien

Scénario 4

J'arrive aux Urgences d'une petite ville de campagne car j'ai des douleurs intenses, et je tombe sur un médecin qui ne connaît pas du tout la drépanocytose. Je dois lui expliquer mes douleurs ainsi que mon dossier médical. Ce médecin est un peu occupé, mais bienveillant et cherche à me comprendre.

 Jeune drépanocytaire

 Le médecin des urgences

Scénario 5

Je suis hospitalisé pour CVO, mais mes douleurs ne sont pas suffisamment calmées. L'infirmier me dit qu'il est au maximum de ce qui est prescrit par le médecin... Je décide de prendre les choses en main.

 Jeune drépanocytaire

 L'infirmière

Scénario 6

Je suis en consultation médicale, et je me lance à poser une question que je n'avais jamais osé poser avant. Je souhaite sortir de la salle de consultation avec ma réponse. La question est libre / au choix

 Jeune drépanocytaire

 Le médecin

Samedi

Heure	Activité	Lieu	Intervenant(s)	Remarque
12h00 - 13h30	Déjeuner	Cafet		Prise des médicaments
13h30 - 16h30	Musicothérapie / Sophrologie	Dojo		
16h30 - 17h00	Pause - goûter	Dehors ou salle		Fourni par les familles
17h00 - 17h30	Témoignage	Dehors ou salle		
17h30 - 20h00	Atelier alimentation + préparation repas - Jeu questions / réponses 60' - Confection du repas 90'	Dehors ou salle		
20h00 - 20h30	Dîner	Dehors ou salle		Prise des médicaments
20h30 - 21h30	Passage aux chambres / préparation pour la soirée			
21h30 - ?	Soirée ConfeSSionnal	Salle		Déco, enceintes... Polaroid, jeux de société

AdoDrep

RIEN
Ne les arrête !

***Ils ont répondu
à nos questions...***

evad

Et Vous Aidez avec la Délinquance

Mise en place concrète

- Subvention à demander à EVAD, sur présentation d'un budget prévisionnel : evadrep@gmail.com
- Récupérez votre exemplaire papier du Kit ou téléchargez-le sur le site de la Filière
- N'hésitez pas à prendre contact avec les animateurs
- **Lancez-vous !**



ADODREP 2025

**De la Pédiatrie à l'Adulte -
Une transition en toute sérénité !**