



**CENTRE DE REFERENCE  
DES PATHOLOGIES PLAQUETTAIRES**

*Médecin Coordinateur :*  
Dr Sophie VOISIN  
[voisin.s@chu-toulouse.fr](mailto:voisin.s@chu-toulouse.fr)

*Infirmière coordinatrice :*  
Patricia ALBERT : 05 61 32 25 32  
[hematorg.laboide@chu-toulouse.fr](mailto:hematorg.laboide@chu-toulouse.fr)

*Secrétariat :*  
05 61 32 28 17  
[crpptoulouse@chu-toulouse.fr](mailto:crpptoulouse@chu-toulouse.fr)

**CONSULTATIONS HEMATOLOGIE-HEMOSTASE**

*Rendez-vous :* 05 61 32 28 17  
Hôpital Rangueil

Dr Sophie VOISIN : 05 61 32 30 93  
[voisin.s@chu-toulouse.fr](mailto:voisin.s@chu-toulouse.fr)

Dr Vincent MÉMIER : 05 61 32 30 95  
[memier.v@chu-toulouse.fr](mailto:memier.v@chu-toulouse.fr)

Dr Felipe GUERRERO : 05 61 32 39 22  
[guerrero.f@chu-toulouse.fr](mailto:guerrero.f@chu-toulouse.fr)

Dr Agnès RIBES : 05 61 32 28 36  
[Ribes.a@chu-toulouse.fr](mailto:Ribes.a@chu-toulouse.fr)

Pr Pierre SIÉ : 05 61 32 22 89  
[sie.p@chu-toulouse.fr](mailto:sie.p@chu-toulouse.fr)

**HEMATO-IMMUNO-ONCOLOGIE  
HOPITAL DES ENFANTS**

Dr Marlène PASQUET : 05 34 55 86 43  
[pasquet.m@chu-toulouse.fr](mailto:pasquet.m@chu-toulouse.fr)

**MEDECINE INTERNE - HOPITAL PURPAN**

Dr Guillaume MOULIS : 05 61 77 96 78  
[moulis.g@chu-toulouse.fr](mailto:moulis.g@chu-toulouse.fr)

**RECHERCHE CLINIQUE ET TRANSLATIONNELLE**

Pr Bernard PAYRASTRE : 05 31 22 41 49  
[bernard.payrastre@inserm.fr](mailto:bernard.payrastre@inserm.fr)

Inserm U 1048 - I2MC - Hôpital Rangueil  
Pr Pierre SIÉ : 05 61 32 22 89  
[sie.p@chu-toulouse.fr](mailto:sie.p@chu-toulouse.fr)

Laboratoire Hématologie - Hôpital Rangueil  
Ingénieur hospitalier

Cédric GARCIA : 05 61 32 38 29  
[garcia.cedric@chu-toulouse.fr](mailto:garcia.cedric@chu-toulouse.fr)

Secteur Hémostase Cardio-Vasculaire  
Laboratoire Hématologie - Hôpital Rangueil



Association française  
des hémophiles

Commission Pathologies Plaquettaires



**MHEMO**

Filière des maladies



**Programme d'Education  
Thérapeutique du Patient (ETP) proposé par le CRPP Toulouse  
« Connaître et bien vivre avec une pathologie plaquettaire  
constitutionnelle en Occitanie ».**

**Présentation de la maladie :**

Les pathologies plaquettaires constitutionnelles sont des maladies hémorragiques rares de deux types : les thrombopénies, défaut du nombre des plaquettes et les thrombopathies, déficits fonctionnels plaquettaires. Ces deux pathologies exposent les patients à des complications hémorragiques parfois sévères lors des actes de la vie courante ou lors de traumatismes ou d'actes invasifs. Les symptômes dans la vie courante peuvent être très modérés ou au contraire sévères selon la pathologie. La transmission de ces maladies est le plus souvent récessive, mais certaines pathologies ont des formes familiales de transmission dominante. Certaines formes sont accompagnées d'atteintes d'organes telles que des atteintes rénale, oculaire, de l'audition, des déficits immunitaires ou de troubles du développement chez l'enfant. De plus certaines thrombopénies exposent à un risque de développement d'hémopathies malignes.

**Les objectifs pédagogiques :**

- Connaître ses besoins et savoir informer son entourage  
Exprimer des besoins, ses projets et ses émotions  
Informer son entourage
- Comprendre et savoir expliquer sa maladie :  
Comprendre la physiopathologie  
Définir les caractéristiques de sa maladie  
Comprendre les risques de la maladie  
Expliquer les principes du traitement
- Savoir reconnaître, analyser, interpréter les signes cliniques et adapter sa conduite, améliorer la qualité de vie :  
Repérer les signes d'alertes (saignements)  
Identifier les symptômes à risque et les complications du saignement  
Connaître les signes liés à l'atteinte d'autres organes  
Eviter les gestes interdits
- Résoudre les problèmes de la vie quotidienne et de sa maladie, résoudre les problèmes de prévention  
Prévention des accidents hémorragiques  
Comprendre la nécessité de pratiquer une activité physique adaptée  
Fonction du contexte de vie (réunion familiale, activités scolaires...)

- Connaître le système de soins et faire valoir ses droits  
Savoir où et quand consulter  
Faire valoir ses droits (travail, école...)  
Participer à la vie des associations des patients

**Le public ciblé :**

Le programme d'ETP spécifique des pathologies plaquettaires est développé pour les patients et leurs parents le cas échéant, vivant en région Occitanie.

Deux groupes sont privilégiés pour améliorer leurs compétences :

- Les enfants : encadrement des périodes d'apprentissage (marche, ...) et scolarisation. Les parents des jeunes patients seront conviés pour leur implication et améliorer leur autonomie. Les équipes pédagogiques des enfants seront contactés via l'établissement des PAI. Vingt enfants sont concernés.
- Les adolescentes et jeunes femmes : prises en charge de la puberté et des risques hémorragiques des menstruations, des grossesses. Entre 50 et 70 patientes seront contactées pour cet ETP.

**Présentation de l'équipe conceptrice :**

Médecin Dr Sophie VOISIN (1 ETP)

IDE Mme Patricia ALBERT (1 ETP)

**Présentation de l'équipe dispensatrice :**

Médecins : Dr Sophie VOISIN (0,05 ETP)

IDE : Mme Patricia ALBERT diplômée DU ETP (0,2 ETP)

**Le plan de formation à l'ETP des professionnels et des patients**

La formation des professionnels sera organisée en concordance avec les ETP.

Formation spécialisée (40 heures) à mettre en place.

**Description des modalités d'information des médecins et professionnels du territoire de vie des patients, sur les ressources mises en place :**

Information par courrier et e-mails sécurisés des médecins généralistes et des professionnels (IDE libérales, ...).

Information et implication des équipes médicales du CRC-CRPP du CHU de Montpellier (Dr C Biron).

Information systématique sur le contenu des séances par l'envoi d'un courrier d'information après chaque séance.

**Méthodologie du projet**

Mise en place de séances individualisées pour définir des objectifs communs (amélioration des compétences, amélioration de la qualité de vie), entre le patient et l'équipe, en concordance avec le programme national ETP des pathologies plaquettaires. Organisation de séances collectives, multidisciplinaires en lien avec l'Association Française des Hémophiles.

Mise en place de réunions en visioconférence pour les participants éloignés de Toulouse. Evaluation annuelle du ressenti des participants par un questionnaire, suivie d'une analyse des réponses et présentation de la synthèse aux participants.

**Modalités de coordination et d'information entre les intervenants au sein du projet :**

Organisation et planification des séances individuelles par IDE.

Information et rencontre des membres de l'association de patients « association française des hémophiles », sur la mise en place du projet.

Rencontre des patients et des familles, puis sélection du programme de rencontres collectives, en impliquant le cas échéant d'autres professionnels.

Mise en place de système de visioconférence.

Réunion entre les intervenants et rédaction d'un rapport de synthèse annuel.

ANNEXE 1  
DECLARATION D'INTENTION DE REDACTION D'UN PROGRAMME D'ETP

Thème du Programme d'ETP :  
**Connaître et bien vivre avec une pathologie plaquettaire constitutionnelle en Occitanie.**

DECLARATION D'INTENTION DE REDACTION D'UN PROGRAMME D'ETP

Calendrier prévisionnel : 2020 - 2022

Date de début du projet : premier trimestre 2020

Centre de référence (CRMR) promoteur du programme ETP maladies rares : Centre Constitutif du Centre de Référence des Pathologies Plaquettaires de Toulouse.

Responsable médical du CRMR : Dr VOISIN Sophie  
email : [voisin.s@chu-toulouse.fr](mailto:voisin.s@chu-toulouse.fr)

Si différent, nom du porteur du projet ETP maladies rares rattaché au CRMR : /

Etablissement de santé de rattachement du CRMR promoteur : CHU de TOULOUSE  
Directeur d'établissement : M. PENAUD Marc  
email : [penaud.m@chu-toulouse.fr](mailto:penaud.m@chu-toulouse.fr)

Filière de santé maladies rares de rattachement : Filière MHEMO (maladies hémorragiques constitutionnelles)

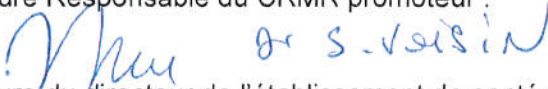
Nombre de programmes d'ETP validés maladies rares de la Filière de santé de rattachement :

Centres de référence associés (si nécessaire) : /

Coordonnateur associé du Programme ETP : Dr VOISIN Sophie  
email : [voisin.s@chu-toulouse.fr](mailto:voisin.s@chu-toulouse.fr)

Date : 30 septembre 2019

Signature Responsable du CRMR promoteur :



Signature du directeur de l'établissement de santé auquel le CRMR promoteur est rattaché :



**Le Directeur Général  
Marc PENAUD**



Signature du coordonnateur de la Filière de Santé Maladies Rares :

Signature du directeur de l'établissement de santé auquel la FSMR est rattachée :