Compte rendu groupe de travail interdisciplinaire
Rencontre du mercredi 21 février 2018
**Education thérapeutique du patient (ETP) & pathologies plaquettaires constitutionnelles**

**Etaient présents** **Animateurs**
Damien Ballieu (patient et interne en médecine) Sophie Ayçaguer (chargée de mission ETP pour l'AFH)
Dominique Desprez (médecin, CTH Strasbourg) Pierre-Yves Traynard (pôle de ressources ETP Ile de France)
Céline Falaise (pédiatre, CTH Marseille)
Mathieu Fiore (biologiste, CHU Bordeaux)
Nicolas Giraud (PPR - patient parent ressource, région PACA)
Patricia Guillon (infirmière, vice-présidente comité AFH Normandie)
Odile Hoffmann (patiente, région Alsace)
Manuela Leurent (patiente, région PACA, responsable commission AFH plaquettes)
Caroline Muller (patiente, région Alsace)
Roseline d'Oiron (médecin, CTH Bicêtre - Ile de France)
Michel Raymond (kinésithérapeute, GRIKH, commission AFH Kiné)
Erwan Prioul (patient, Toulouse)
Josiane Risch (infirmière, CTH Strasbourg, et patiente)
Thomas Sannié (président AFH)

Les différentes pathologies plaquettaires constitutionnelles étaient représentées :

* 2 patients avaient la maladie du pool vide, 1 un Glanzmann, 1 une dysvésiculation plaquettaire avec 5 enfants atteints, 1 un MYH9, 1 un may Heggin avec 1 enfant atteint.
* 2 parmi ceux-ci étaient tout à la fois patient et soignant.

**Ordre du jour**

* **MATIN : Accord sur les besoins prioritaires des personnes concernées par les pathologies plaquettaires**
* **APRES-MIDI : Au vu de ces besoins, quelles activités éducatives proposer pour les personnes concernées ? Sous quel format ?
 Avec quelle organisation ?**

**Prochaine réunion :
- soit le mercredi 20 juin, soit le mercredi 27 juin** (plus de répondants à ce jour pour cette date)  **merci de répondre via le doodle pour ceux qui n'y ont pas encore répondu https://doodle.com/poll/utvgxeb5ukqy7279**

**Accord sur les besoins prioritaires des personnes concernées par les pathologies plaquettaires**
Travail introductif ACTIVITE EN DUO - consignes

1. *Constituez des DUOS (patient/soignant), le patient et le soignant devant être de deux régions différentes*
2. *Prenez le temps de vous présenter l'un à l'autre*
3. *Puis ensemble vous prendrez connaissance du document* (EN ANNEXE 1 page 16 de ce compte rendu) : *ce document croise ce qu'ont exprimé les participants des 3 journées d'information[[1]](#footnote-1) et une analyse de la littérature[[2]](#footnote-2) sur la qualité de vie et les besoins des personnes concernées par une pathologie plaquettaire constitutionnelle*
4. *En le parcourant, vous allez repérer des éléments qui vous concernent VOUS patient, VOUS soignant.*
5. *Vous discutez de vos choix entre vous*
6. *Vous vous mettez d'accord pour garder une sélection de 4 à 5 éléments qui sont les plus importants pour vous deux, sélection que vous surlignez*
7. *Enfin nous lirons le document à l'écran page par page et à chaque fois que vous avez une proposition surlignée, chaque DUO représenté par le patient prendra la parole pour présenter tout à la fois sa sélection et les raisons qui sous-tendent cette sélection.*

Production du groupe

Au terme d'une heure d'échanges, chaque DUO avait fait sa sélection.

Les besoins prioritaires ont été exposés et validés en grand groupe (besoins surlignés en jaune + complément en rouge). Au regard de ces besoins, des compétences ont été suggérées par les animateurs (cf. ANNEXE 2 page 21 de ce compte rendu)

Identification de méthodes et supports permettant aux patients de s’approprier ces compétences

Les DUOS ont été invités à se positionner devant une compétence et à mettre leurs idées d'activités éducatives.

Puis à tourner pour se positionner devant un autre panneau et ainsi enrichir au fur et à mesure les activités éducatives à mettre en place pour faire acquérir ces compétences.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Thématiques retenues par les participants du groupe** | **Besoins prioritaires des personnes concernées par une pathologie plaquettaire** | **Compétences qui en découlent pour la personne** | **Proposition d'objectifs pédagogiques** **sous-tendant ces compétences****Proposition d'activités éducatives**  |
| Echanges entre pairs | * Promouvoir un environnement favorable et un réseau d'échanges
 | Promouvoir un environnement favorable et un réseau d'échanges | Des objectifs pédagogiques comme :* repérer les ressources autour de soi

Idées* Facebook AFH, blog, groupe spécifique
* une carte pour les ressources qui pourrait être sous forme d'appli
* réunion entre professionnel de santé (CRTH et autres) et patient/famille
* une mailing-list pour favoriser la communication et l'échange (réseau circulation d'information et de savoir expérientiel)
* un atelier pour d'une part défendre ses intérêts aux urgences, ou avec le médecin généraliste, d'autre part, construire une relation sur le long terme avec le spécialiste
 |
| Information sur la maladie en général | * Brochure sur des thématiques spécifiques (cela peut être aussi sous forme vidéo… )car une thématique peut regrouper des patients avec des pathologies différentes ; à rattacher néanmoins aux pathologies
 | Rechercher et sélectionner les informations valides sur la maladie | Des objectifs pédagogiques comme :* citer des sites d'information sources, valides tels que Orphanet...
* citer la dénomination exacte de sa maladie
* s'appuyer sur l'association de patients

Idées :* Atelier sur la recherche
* Création d'une "ressourçothèque" c'est-à-dire une ressource commune AFH/Centre de référence des pathologies plaquettaires (CRPP) sur une information tous niveaux et qui soit accessible sur les 2 sites internet. Des brochures simples sur des questions pratiques.La co-diffusion par le centre + le centre de référence + l'AFH garantirait l'accès à l'information pour les patients.A noter que cette ressourçothèque à disposition des patients pourrait aussi offrir aux équipes des outils pédagogiques pour les programmes.
 |
| Transmission/filiation/procréation (surtoutpour Glanzmann) | * il y a le glanzmann / bernard soulier pour lesquelles la transmission/procréation est une thématique forte d’une part et les autres pathologies d’autre part (cf. item plus loin : grossesse à mettre à part qui est un sujet en soi +++ pour les glanzmann)
 | la compétence n'a pas encore été définie pendant ce temps de travail |  |
|  Prise en charge des pathologiesGestion du risque hémorragique | * en cas d'urgence : identifier les réelles urgences, quoi faire, paniquer ou mettre simplement de la glace ?
* Quand on a une vraie urgence, on n’a pas forcément le réflexe de signaler notre pathologie. Si on sait quoi faire, cela sécurise soi et aussi ses proches
* aider à conserver son calme ce qui peut permettre d'éviter le recours aux urgences
 | Reconnaître les signes de l'urgence  | Des objectifs pédagogiques comme :* côter/évaluer ses règles
* établir une échelle de symptômes/situations pour obtenir un score qui oriente la décision (par exemple : localisation + plaie ou hématome + perte de connaissance + .....)
* différencier un épistaxis (saignement de nez) grave d'un épistaxis pas grave à partir des critères de quantité de saignement et de durée du saignement de nez

Idées :* Cartes images (sur le modèle de ce qu'a fait le Dr Desprez avec les laboratoires LFB) = thèmes précis sur gestion des situations à risque
* Score de saignements en cas de règles *(= score de Higham)*
* Atelier avec mannequin (pour l'échelle de symptômes/situations)
* Questionnaire "qu'est-ce que l'urgence ?"
* Brochures schématiques pour la salle d'attente
* vidéos (sur le site de l'AFH ?)
 |
| * les saignements de nez car c’est cela qui empoisonne le quotidien les saignements de nez, et en plus c’est fatiguant
 | Faire face aux accidents de la vie courante (saignements de nez, gencives, chutes...) | Des objectifs pédagogiques comme :* ... non exprimés par le groupe

Idées :* Cartes images (sur le modèle de ce qu'a fait le Dr Desprez avec les laboratoires LFB)
* dessin animé/film d'animation
* outils pratiques (exemple : mémo magnet à mettre chez soi)
* jeux de rôles
* cartes mises en situation
* brochures schématiques
* vidéos
* mise en situation comme les stages de secourisme
 |
| * les saignements de gencives
* les saignements liés à la perte des dents de lait
* l'hygiène dentaire
 |
| Gestion du risque hémorragique chez la femme | * les règles (menstruations) qui ne sont pas évoquées lors de telles réunions de groupes (= les journées d'information)
	+ en particulier les règles abondantes : y a-t-il un protocole à suivre ?
	+ besoin d'accompagnement pour le traitement par la pilule lors des premières règles
	+ difficultés d'accepter la pilule/contraception pour une jeune fille
	+ pour les jeunes filles : difficultés liées au fait quitter la classe pour utiliser une salle de repos
	+ nécessité pour les jeunes filles de fournir au personnel scolaire un mot écrit signifiant l'importance d'accès à des toilettes
	+ au début, on ne se rend pas obligatoirement compte que nos règles sont hémorragiques : on pense que c’était normal (j'ai pensé que c'était normal jusqu’à mes 30 ans)
* le problème de l’accès aux toilettes pour les jeunes filles
 | Participer à l'organisation de ses propres soins (gynécologie, grossesse, anémie, fatigue, chirurgie) | PARTICIPATION A L'ORGANISATION DE SES PROPRES SOINSDes objectifs pédagogiques comme :* connaître sa maladie
* connaître ses symptômes
* connaitre le vocabulaire
* s'affirmer en présence d'un gynécologue, dentiste, médecin traitant...

Idées :* jeux de rôles pour s'affirmer en présence d'un professionnel de santé non spécialiste

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_PLANIFICATION DE SES SOINSIdées :* Brochures
* site web

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_REGLES (appelées aussi ménorragies)Des objectifs pédagogiques comme :* différencier un saignement gynécologique normal d'un saignement gynécologique anormal

Idées :* suggestion des animateurs : se servir du programme ETP willebrand avec l'atelier "questions de femmes"
 |
| * la grossesse EN FAIRE UN ITEM A PART POUR LES GLANZMANN
* est-ce qu'il y a un protocole ?
* la planification des grossesses
* certaines patientes se trouvent bien accompagnées, d'autres non
* Il y a beaucoup de fausses idées : je ne peux pas avoir d’enfant car c’est trop à risque (une information souvent reçue des gynécologues, du médecin traitant, de l’histoire familiale, etc.)
* Peut-être informer les jeunes filles, le plus tôt possible
* Aspect anxiogène des saignements pendant la grossesse
 | GROSSESSE* ....
 |
| Gestion du risque hémorragique en cas de chirurgie | * **La chirurgie** : beaucoup d’idées reçues : je ne peux pas me faire opérer ; aussi dû au fait que le patient se tient à ce que le médecin lui a dit
 | CHIRURGIE.... |
| Prise en charge de la fatiguePrise en charge de l'anémie | * la fatigue
	+ extrême fatigue lorsque les plaquettes sont basses : est-ce en lien avec la maladie, est-ce un symptôme de cette maladie ?
* anémie
	+ que faire en cas d'anémie ?
	+ la supplémentation en fer via l'alimentation
	+ quid de la spiruline à la place du tardyféron
	+ difficulté d'accepter une éventuelle transfusion pour des raisons religieuses, culturelles, etc.
* grande méconnaissance des médecins sur l’anémie : lorsqu' on a une ferritine à 6 et même si on n’a pas d’anémie (hémoglobine), on est très mal ; l'interne me dit : au-dessus de 9 on ne perfuse pas : ça, c’est du quotidien...
 |  | ANEMIEDes objectifs pédagogiques comme :qui pourraient être constitutifs d'un atelier "FER"* reconnaître les signes de carence en fer
* s'approprier l'intérêt du suivi
* repérer les aliments riches en fer
* apprécier quand il faut les prendre et si, indiqués, comment les prendre
* énumérer les signes d'intolérance aux médicaments

Idées :* pour l'atelier "FER" :
	+ jeu de cartes avec les différents symptômes de la carence en fer
 |
| Information du patient vers le professionnel de santé non spécialiste | * comment faire pour mieux connaître sa maladie et bien transmettre la bonne information au professionnel de santé
* communication difficile avec son généraliste car la plupart du temps il ne connaît pas la pathologie
* dans les professionnels non spécialistes, il faut intégrer l'urgentiste
* comment communiquer auprès du professionnel de santé non spécialiste sans perdre ses moyens (il faut bien connaître sa patho aussi)
* mais cela doit venir des 2 côtés (dentiste, gynéco, généraliste…)
* on a le sentiment de ne pas être bien perçu et de ne pas être rassuré : l'information et réassurance sont nécessaires par conséquent
* c’est au rôle du CRTH de créer un réseau de soins, et donc d’avoir des interlocuteurs définis
* témoignage d'un médecin du groupe : à la différence de l’hémophilie où on a plus avancé, il y a encore du chemin à faire pour les pathologies plaquettaires ; si on veut informer le médecin traitant, il faut que le patient vienne nous voir."
* Gagner en souplesse d’esprit (aller vers, expliquer)
* Confusion des professionnels de santé non spécialistes entre les termes thrombopathie et thrombopénie : par exemple aux urgences, si on arrive en crachant du sang (et c’est assez flippant), la réponse du médecin est : ah non vos plaquettes sont normales
* La carte c’est un point d’entrée dans la communication pour parler de sa maladie : cela signifie déjà que c’est une maladie rare. Mais la carte ne fait pas tout
* L’information doit être multicanal (= différents canaux de communication)
 | Informer (et rassurer si nécessaire) les autres qu'il s'agisse des professionnels de santé non spécialistes, de la famille, des enseignants, des camarades de classe, etc.*(compétence essentielle car les pathologies plaquettaires sont des pathologies très rares)* | Des objectifs pédagogiques comme : * ...

Idées :* des brochures ludiques par pathologie, adaptées à l'âge et au paient
* des brochures qui expliquent l'impact de la maladie sur les jeunes filles (règles => accès aux WC)
* des réunions de patients/familles/Centres de ressources et de compétences (CRC nouveau nom qui va remplacer l'appellation CRTH)/Patients parents ressources dits PPR
* des séances collectives d'ETP
* des jeux de rôle
* des partages d'expérience avec ses pairs
* des journées de rencontre
* des ateliers familiaux autour de barbecue
* des rencontres régionales conviviales
* des rencontres nationales 1 fois par an
 |
| Information du patient auprès de l'entourage | * la plupart des participants à la 3e journée ont répondu positivement à la question : est-ce que vous savez parler de votre maladie à votre entourage ?
	+ la personne ayant répondu non étant un accompagnant et donc ne se sentait pas à l'aise du fait du manque de connaissance scientifique
* ils se trouvent à l'aise à parler de leur maladie, d'expliquer simplement ce que sont les plaquettes et trouvent même rassurant d'en parler aux proches
* "*souvent les personnes lorsqu'on leur évoque notre pathologie font un amalgame avec l'hémophilie et disent - ah oui en fait, tu es hémophile"*
* rassurant pour les patients et les parents de porter leurs cartes voire même de la photocopier pour en donneur une dans les milieux scolaires (ou les autres organismes)
* comment communiquer auprès de l'entourage sans perdre ses moyens
 |  |
| Vie à l'école | * absence à l'école dues à la pathologie plaquettaire
* retard scolaire
* angoisse des parents pour les voyages scolaires
* intégration scolaire : donner la chance à tous les enfants
* accessibilité aux sports et à tous les voyages (le professeur va mettre un frein malgré le désir de l’enfant car l’éttiquette de la pathologie fait barrage)
 |  |
| Vie sans école (population glanzmann) | * il y a pas mal d’enfants glanzmann déscolarisés : mettre en place une école à domicile (ce n’est bien sûr pas lié qu’à la pathologie plaquettaire mais aussi de la mobilité des personnes)Un gros travail serait d’identifier les barrières parentales qui font qu’ils n’envoient pas un enfant glanzmann à l’école
* supports éducatifs
* dessin animé : il était une fois la vie ; très parlant pour évoquer ce qu’est une plaquette, et.
* Jeux de cartes avec situations pratiques sous forme de dessins
* A noter que les outils doivent être adaptés aux personnes concernées par le glanzmann qui ont souvent une vie sans école : il faudra donc être inventif sur les supports
 | idem |  |
| Information des autres à propos des enfants | * la perception des autres face aux bleus/les hématomes des enfants (signe visible de la maladie)
* la communication vers les personnes qui s'occupent de ces enfants
	+ est-ce qu'il faut prévenir les personnes qui gardent nos enfants ?
	+ gérer l'inquiétude des personnes qui s'occupent de ces enfants
* rassurant pour les patients et les parents de photocopier leur carte pour en donneur une dans les milieux scolaires (ou les autres organismes)
* l’accueil a pu être compliqué dans mon enfance : donc comment expliquer aux adultes en charge des enfants concernés par une pathologie plaquettaire
* que faire en cas de souci, en cas d’urgence, en cas de chute au cours de sport
* le CRTH rencontre à chaque rentrée les infirmières scolaires voire les enfants de la classe : cela prend du temps mais c’est très efficace
* pour informer les enfants de la classe, c’est l’enfant lui-même ou la jeune fille qui demande ; c’est très personnel…
* mais est-ce que cela n’a pas un caractère d’exclusion si on informe les autres enfants de la classe
* cela ne doit pas être conçu comme faites attention il peut faire des bleus, là cela peut être stigmatisant : mais si c’est aborder la différence, on y arrive
 | idem |  |
| Sentiments de culpabilité, d'inquiétude, et/ou d'isolement | CULPABILITE * en raison du regard des autres à propos des bleus, des hématomes, des saignements car suspicion de maltraitance parentale de la part des autres
 | Retrouver les liens sociaux quand on se sent seul, inquiet | Des objectifs pédagogiques comme :* promouvoir le dialogue avec l'AFH
* poursuivre une communication active

Idées* réseaux sociaux (attention à la confidentialité)
* proposition d'une ligne téléphonique (patient ressource ?)
 |
| INQUIETUDE * pour faire garder ses enfants
 |  |
| SENTIMENT D'ISOLEMENT* imputable au manque d'information (où trouver l'information ?), variable :
	+ existe pour la plupart des participants de la 2e journée
	+ mais ce sentiment d'isolement dû au manque d'information n'est pas retrouvé chez les participants de la 3e journée, lorsque cela leur est demandé : en revanche, les patients qui sont les seuls à porter la maladie au sein de leur famille se sentent isolés
* imputable aussi au nombre restreint des patients atteints de cette pathologie (où échanger entre patients ?)
* du fait du regard des autres face aux bleus sur le corps, aux saignements
	+ pouvant entraîner chez les enfants moqueries de la part de leurs camarades
* parce qu'écarté des activités physiques
* exclu de certains groupes sociaux (le mot victime est cité)
* exclu de certaines activités
* sentiment d'isolement face au jargon médical : les termes médicaux complexes "comme toujours", "même si vous faites tout pour vulgariser et rendre accessible"
* la croyance des autres qui dit : ah tu saignes,, alors tu es hémophile et c’est agaçant
* Au contraire : Force de la communauté (glanzmann) au contraire lutte contre l’isolemen
 |  |
| Evolution des pathologies dans le temps | * c'est une question majeure pour l'ensemble des participants
	+ comment évoluera la maladie ?
	+ est-ce que la maladie pourrait détériorer un des organes (rein, audition et cataracte) (patients MYH9)
* plus on prend de l'âge, plus on prend conscience de sa maladie et de son évolution
* question très présente mais comment apporter une réponse ?
* il y a des évolutions spécifiques à certaines pathologies plaquettaires : gestion de certains facteurs de risque qui font que cette évolution va arriver plus vite, les bilans que l’on peut réaliser : il y a donc des réponses sur le plan médical
* par exemple risque cardiovasculaire (obésité, anomalie lipidique, tabac….) chez glanzmann en particulier
* quant aux articulations, et le problème de l’évolution dans le temps : les hémarthroses sont extrêmennt rares dans ces pathologies
* l’expression des craintes est un vrai sujet à aborder entre pairs car ce n’est pas obligatoirement les mêmes que celle du soignant (par exemple : évolution de la douleur pour un patient : c'est la souffrance ce qui ne sera pas le ressenti du soignant)
* est-ce que j’ai une espérance de vie comme les autres, question que je peux me poser si je deviens parent par exemple
 | Anticiper l'avenir et exprimer ses craintes | Des objectifs pédagogiques comme :* identifier quoi faire pour limiter les risques en cas d'accident de voiture

Idées* Atelier sur les gestes d'urgence
* Groupes de paroles
* Echanges entre pairs entre différents âges
* rencontres entre patients et soignants
* proposition d'une ligne téléphonique (patient ressource ?)
 |
| Avancées de la recherche | * une demande constante des participants année après année lors de ces journées
* est-ce que la recherche évolue ? ou pas ?
* sur les traitements
* sur les approches diagnostiques ?
* et aussi avant de poser le diagnostic : le temps est long. On est dans le sujet car ce temps là est très intriqué à la recherche : on demande aux patients de participer à la recherche, aux prélèvements sans qu’il y ait des résultats rapides, probants => il faut expliquer tout ce processus (répétition des messages, accompagnement de ce temps)
 | La compétence n'a pas été encore définie pendant ce temps de travail |  |
| Sport | * écarté des activités physiques/sportives
	+ l'enfant s'isole, est isolé en raison de l'exclusion vis-à-vis de certaines activités sportives
	+ impact de la pathologie plaquettaire sur la participation aux activités physiques et sportives pour 87 % des adultes et 78 % des enfants (étude recht 2014)
* quelles activités sont à risque ?
* en tant que kinésithérapeute, on est bien embêté de faire une liste. Depuis 2001, l’approche de l’activité physique et sportive (APS) est différente (mixité, large choix) : les activités dites ouvertes font appel à la créativité, l’expression artistique ; Quant aux activités dites fermées, elles répondent à des critères techniques, d’atteintes d’objectif. On doit pouvoir proposer cette nouvelle approche.
* Le sport est un vecteur social.
* Les certificats de dispense de sport … c’est trop tranché
* C’est un sujet casse-gueule : par exemple, est ce qu’on conseille aux personnes concernées par une pathologie plaquettaire d’aller travailler à vélo ?
* Il faut amener les gens à se poser la question : qu’est-ce qui est bon pour moi ?
 | Choisir ses propres modes de pratique d'activité physique | Des objectifs pédagogiques comme :* connaître ses limites
* anticiper par le port de protections
* prévoir sa trousse d'urgences
* se renseigner sur l'activité physique en question

Idées :* Des fiches par sport avec un contenu portant sur les risques, la protection
* Construction de l'activité physique dont j'ai envie pendant l'atelier d'éducation thérapeutique
 |
| Vie professionnelle | * impact de la pathologie plaquettaire sur le travail (cessation du travail, avertissement de l'employeur...) pour 44 % des patients (étude recht 2014)
* impact aussi sur le travail du conjoint
* quid de la déclaration à la médecine du travail
	+ obligatoire ou non ?
	+ en particulier pour les métiers de manutention ?
* équipement de protection au travail
* certains se sentent en confiance et en parlent, certains trouvent que cela relève de l'intime et séparent le perso du pro
* la majorité des participants à la 3e journée a signalé que le choix de leur orientation professionnelle avait été fortement influencé pour les raisons suivantes :
	+ "faut se ménager"
	+ fatigue
	+ trouver un équilibre entre vie pro et vie person
* quelle orientation professionnelle
* avertir ou non son employeur : en tout cas une réalité quand travail à risqu
* il y a aussi le cas des personnes qui veulent faire une profession qui leur serait interdite (ex pompier)
* telle patho : ces emplois ne sont pas recommandés (raisons administratives par ex)
* être capable de savoir et pouvoir aménager son travail (se connaître aussi pour pouvoir aménager son travail) ; et ce d’autant que la pathologie peut être évolutive : comment aller vers son employeur, faut-il faire une reconnaissance de travailleur handicapé
 | Aménager ses conditions de travail | Des objectifs pédagogiques comme :* .....

Idées :* des groupes d'échange pour identifier, partager, pour acquérir une réflexion
 |

Organisation et perspectives

La dernière partie de la journée a été consacrée à la réflexion sur le format à donner au programme éducatif :

* un temps de bilan éducatif à formaliser :
	+ il sera essentiel d'avoir du temps pour faire le "bilan éducatif partagé" (dit aussi "diagnostic éducatif")pour permettre au patient de cerner ce qu'il attend du programme, ce que cela va pouvoir lui apporter et ne pas lui apporter (permettra ainsi de palier le risque de frustration des participants qui n'auront pas toutes les réponses pour leur pathologie)
* un tronc commun quelle que soit la pathologie plaquettaire
	+ par exemple : reconnaître les signes d'urgence et d’autres sans doute.
* puis des activités éducatives par pathologie :
	+ une vraie nécessité d'avoir des activités éducatives spécifiques à la population concernée par le glanzmann
* sous forme d'un programme national qui pourrait être déployé en région car aujourd'hui il y a peu de programmes ETP pathologies plaquettaires en collectif en dehors du CTH de Strasbourg.
* la population cible :
	+ par rapport à la multiplicité des pathologies, on pourrait commencer par degrés de sévérité
	+ penser dans les perspectives à l'ETP enfant car il faut aider ces enfants atteints à ne pas subir certains a priori y compris le poids familial
	+ le recrutement est à réfléchir car la population étant restreinte, comment faire venir ? Il faudra bien une fois encore pour ne pas créer de frustration leur dire ce qu'ils pourront y trouver et ce qu'ils n'y trouveront pas.

	 FIN DE LA REUNION

**ANNEXE 1**

**ANALYSE CROISEE : Analyse des 3 journées d'information intitulées\* + Revue de la littérature** (= articles scientifiques)

*Version au 30 janvier 2018*

\*"Rencontre nationale des patients atteints de pathologies plaquettaires"

Marseille - février 2015, Paris - novembre 2016, Bordeaux - novembre 2017

|  |  |
| --- | --- |
| **Liste des attentes** | **Et plus précisément...** |
| Echanges entre pairs | * besoin de créer des échanges /nouer des contacts
* partager ses expériences
* prendre conscience qu'il y a des personnes avec des degrés de sévérité différents
* échanger des trucs et astuces pour mieux vivre sa pathologie
 |
| Information sur la maladie en général | * 40 % des participants à la 3e journée trouvaient que l'information sur les pathologies plaquettaires n'était pas disponible
* sinon les sources d'information pour les patients qui disent que l'information est disponible est : Orphanet et brochures disponibles dont le contenu est adapté et en français
* souhait d'une brochure FAQ (Foire Aux Questions) sur les questions posées lors de ces journées
* souhait d'une brochure spécifique par pathologie
* demande d'infos sur le parcours du diagnostic
 |
| Causes/Origine connue des pathologies plaquettaires | * quelles sont les causes ?
	+ difficile pour les patients car 50 % des pathos plaquettaires n'ont pas d'origine connue (complexité notamment liée au fait que, contrairement à l'hémophilie ou à la maladie de Willebrand pour lesquelles on a une protéine anormale, on parle d'une cellule anormale complète pour les pathos plaquettaires)
 |
| Transmission/filiation/procréation | * les modes de transmission diffèrent d'une pathologie plaquettaire à l'autre ce qui peut rendre l'information complexe pour un public hétérogène
* comment le diagnostic préimplantatoire peut aider les femmes avec désir d'enfant ?
 |
| Prise en charge des pathologiesGestion du risque hémorragique | * en cas d'urgence
* aider à conserver son calme ce qui peut permettre d'éviter le recours aux urgences
* les saignements de nez
* les saignements de gencives
* les saignements liés à la perte des dents de lait
* l'hygiène dentaire
* les règles (menstruations) qui ne sont pas évoquées lors de telles réunions de groupes
	+ en particulier les règles abondantes : y a-t-il un protocole à suivre ?
	+ besoin d'accompagnement pour le traitement par la pilule lors des premières règles
	+ difficultés d'accepter la pilule/contraception pour une jeune fille
	+ pour les jeunes filles : difficultés liées au fait quitter la classe pour utiliser une salle de repos
	+ nécessité pour les jeunes filles de fournir au personnel scolaire un mot écrit signifiant l'importance d'accès à des toilettes
* la grossesse
	+ est-ce qu'il y a un protocole ?
	+ la planification des grossesses
	+ certaines patientes se trouvent bien accompagnées, d'autres non
* les médicaments
* la greffe de moelle osseuse
* en cas d'insuffisance rénale (spécifique au syndrome MYH9)
* la fatigue
	+ extrême fatigue lorsque les plaquettes sont basses : est-ce en lien avec la maladie, est-ce un symptôme de cette maladie ?
* anémie
	+ que faire en cas d'anémie ?
	+ la supplémentation en fer via l'alimentation
	+ quid de la spiruline à la place du tardyféron
	+ difficulté d'accepter une éventuelle transfusion pour des raisons religieuses, culturelles, etc.
* quelles activités sont à risque ?
* difficulté si besoin d'une intervention ou bien de soins particuliers
* mise en place de règles spécifiques pour les enfants
* vaccination contre l'hépatite A et B
* les interactions entre les médicaments (et le fait de ne pas prendre d'aspirine et d'anti-inflammatoires non stéroïdiens)
 |
| Niveau d'information des professionnels de santé (non spécialistes) | * mauvaise coordination des soins entre professionnels de santé
* professionnels de santé mal informés, ceux étant cités entre autres par les patients : généraliste / gynécologue /dentiste /laboratoire d'analyses médicales car quand le biologiste n'est pas au courant, il ne comptabilise pas manuellement les plaquettes et rend des taux faussésdifficulté si besoin d'une intervention ou bien de soins particuliers
 |
| Information du patient vers son professionnel santé (non spécialiste) | * comment faire pour mieux connaître sa maladie et bien transmettre la bonne information au professionnel de santé
* communication difficile avec son généraliste car la plupart du temps il ne connaît pas la pathologie
 |
| Information auprès de l'entourage | * la plupart des participants à la 3e journée ont répondu positivement à la question : est-ce que vous savez parler de votre maladie à votre entourage ?
	+ la personne ayant répondu non étant un accompagnant et donc ne se sentait pas à l'aise du fait du manque de connaissance scientifique
* ils se trouvent à l'aise à parler de leur maladie, d'expliquer simplement ce que sont les plaquettes et trouvent même rassurant d'en parler aux proches
* "*souvent les personnes lorsqu'on leur évoque notre pathologie font un amalgame avec l'hémophilie et disent - ah oui en fait, tu es hémophile"*
* rassurant pour les patients et les parents de porter leurs cartes voire même de la photocopier pour en donneur une dans les milieux scolaires (ou les autres organismes)
 |
| Vie à l'école | * absence à l'école dues à la pathologie plaquettaire
* retard scolaire
* angoisse des parents pour les voyages scolaires
 |
| Information des autres à propos des enfants  | * la perception des autres face aux bleus/les hématomes des enfants (signe visible de la maladie)
* la communication vers les personnes qui s'occupent de ces enfants
	+ est-ce qu'il faut prévenir les personnes qui gardent nos enfants ?
	+ gérer l'inquiétude des personnes qui s'occupent de ces enfants
* rassurant pour les patients et les parents de photocopier leur carte pour en donneur une dans les milieux scolaires (ou les autres organismes)
 |
| Sentiment de culpabilité | * en raison du regard des autres à propos des bleus, des hématomes, des saignements car suspicion de maltraitance parentale de la part des autres
 |
| Sentiment d'inquiétude | * inquiétude pour faire garder ses enfants
 |
| Sentiment d'isolement | * imputable au manque d'information (où trouver l'information ?), variable :
	+ existe pour la plupart des participants de la 2e journée
	+ mais ce sentiment d'isolement dû au manque d'information n'est pas retrouvé chez les participants de la 3e journée, lorsque cela leur est demandé : en revanche, les patients qui sont les seuls à porter la maladie au sein de leur famille se sentent isolés
* imputable aussi au nombre restreint des patients atteints de cette pathologie (où échanger entre patients ?)
* du fait du regard des autres face aux bleus sur le corps, aux saignements
	+ pouvant entraîner chez les enfants moqueries de la part de leurs camarades
* parce qu'écarté des activités physiques
* exclu de certains groupes sociaux (le mot victime est cité)
* exclu de certaines activités
* sentiment d'isolement face au jargon médical : les termes médicaux complexes "comme toujours", "même si vous faites tout pour vulgariser et rendre accessible"
 |
| Evolution des pathologies dans le temps | * c'est une question majeure pour l'ensemble des participants
	+ comment évoluera la maladie ?
	+ est-ce que la maladie pourrait détériorer un des organes (rein, audition et cataracte) (patients MYH9)
* plus on prend de l'âge, plus on prend conscience de sa maladie et de son évolution
 |
| Le vécu  | * Entendre également le ressenti des enfants : leur vision peut apporter un ressenti que nous, adultes, nous n'avons pas
* Se sentir malade ou pas pas malade :
	+ la moitié des participants à la 3e journée étaient d'accord avec l'affirmation : "je me sens malade", les autres ne se sentent pas malades et vivent comme tout le monde
 |
| Le soutien par son entourage | * la plupart des personnes était très satisfaite à satisfaits du :
	+ du soutien de leur conjoint (79 % des personnes)
	+ du soutien de leur famille (76 %)
	+ du soutien de leurs amis (83 %)

mais seulement 56 % du soutien de l'école et 50 % du soutien de leur employeur (étude recht 2014) |
| Sport | * écarté des activités physiques/sportives
	+ l'enfant s'isole, est isolé en raison de l'exclusion vis-à-vis de certaines activités sportives
	+ impact de la pathologie plaquettaire sur la participation aux activités physiques et sportives pour 87 % des adultes et 78 % des enfants (étude recht 2014)
* quelles activités sont à risque ?
 |
| Voyages | * voyages à l'étranger
* voyages scolaires
 |
| Vie professionnelle | * impact de la pathologie plaquettaire sur le travail (cessation du travail, avertissement de l'employeur...) pour 44 % des patients (étude recht 2014)
* impact aussi sur le travail du conjoint
* quid de la déclaration à la médecine du travail
	+ obligatoire ou non ?
	+ en particulier pour les métiers de manutention ?
* équipement de protection au travail
* certains se sentent en confiance et en parlent, certains trouvent que cela relève de l'intime et séparent le perso du pro
* la majorité des participants à la 3e journée a signalé que le choix de leur orientation professionnelle avait été fortement influencé pour les raisons suivantes :
	+ "faut se ménager"
	+ fatigue
	+ trouver un équilibre entre vie pro et vie person
 |
| Besoins administratifs et sociaux | * quid de la déclaration à la médecine du travail
	+ obligatoire ou non ?
	+ en particulier pour les métiers de manutention ?
* certificat de dispense de sport
 |
| Avancées de la recherche  | * une demande constante des participants année après année lors de ces journées
 |
| Influence de l'environnement  | * une demande peu exprimée
 |
| Allergie lors de la transfusion | * le fait d'avoir eu une allergie un jour interdit-elle toute transfusion future ?
 |
| Utilisation de traitements différents de la médecine allopathiques | * la spiruline pour traiter l'anémie
 |
|  |

**ANNEXE 2**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Thématiques retenues par les participants du groupe** | **Besoins prioritaires des personnes concernées par une pathologie plaquettaire, définis par le groupe, pour chacune des thématiques** | **Compétences suggérées par les animateurs***le patient/parent devra être capable au terme de l'action éducative de...* |
| Echanges entre pairs | * Promouvoir un environnement favorable et un réseau d'échanges
 | Promouvoir un environnement favorable et un réseau d'échanges |
| Information sur la maladie en général | * Brochure sur des thématiques spécifiques (cela peut être aussi sous forme vidéo… )car une thématique peut regrouper des patients avec des pathologies différentes ; à rattacher néanmoins aux pathologies
 | Rechercher et sélectionner les informations valides sur la maladie |
| Transmission/filiation/procréation (surtoutpour Glanzmann) | * il y a le glanzmann / bernard soulier pour lesquelles la transmission/procréation est une thématique forte d’une part et les autres pahtologies d’autre part (cf. item plus loin : grossesse à mettre à part qui est un sujet en soi +++ pour les glanzmann)
 | **la compétence n'a pas encore été définie pendant ce temps de travail** |
|  Prise en charge des pathologiesGestion du risque hémorragique | * en cas d'urgence : identifier les réelles urgences, quoi faire, paniquer ou mettre simplement de la glace ?
* Quand on a une réelle urgence, on n’a pas forcément le réflexe de signaler notre pathologie. Si on sait quoi faire, cela sécurise soi et aussi ses proches
* aider à conserver son calme ce qui peut permettre d'éviter le recours aux urgences
 | Reconnaître les signes de l'urgence Faire face aux accidents de la vie courante (saignements de nez, gencives, chutes...) |
| * les saignements de nez car c’est cela qui empoisonne le quotidien les saignements de nez, et en plus c’est fatiguant
 |
| * les saignements de gencives
* les saignements liés à la perte des dents de lait
* l'hygiène dentaire
 |
| Gestion du risque hémorragique chez la femme | * les règles (menstruations) qui ne sont pas évoquées lors de telles réunions de groupes (= les journées d'information)
	+ en particulier les règles abondantes : y a-t-il un protocole à suivre ?
	+ besoin d'accompagnement pour le traitement par la pilule lors des premières règles
	+ difficultés d'accepter la pilule/contraception pour une jeune fille
	+ pour les jeunes filles : difficultés liées au fait quitter la classe pour utiliser une salle de repos
	+ nécessité pour les jeunes filles de fournir au personnel scolaire un mot écrit signifiant l'importance d'accès à des toilettes
	+ au début, on ne se rend pas obligatoirement compte que nos règles sont hémorragiques : on pense que c’était normal (j'ai pensé que c'était normal jusqu’à mes 30 ans)
* le problème de l’accès aux toilettes pour les jeunes filles
 | Participer à l'organisation de ses propres soins (gynécologie, grossesse, anémie, fatigue, chirurgie) |
| * la grossesse EN FAIRE UN ITEM A PART POUR LES GLANZMANN
* est-ce qu'il y a un protocole ?
* la planification des grossesses
* certaines patientes se trouvent bien accompagnées, d'autres non
* Il y a beaucoup de fausses idées : je ne peux pas avoir d’enfant car c’est trop à risque (une information souvent reçue des gynécologues, du médecin traitant, de l’histoire familiale, etc.)
* Peut-être informer les jeunes filles, le plus tôt possible
* Aspect anxiogène des saignements pendant la grossesse
 |
| Gestion du risque hémorragique en cas de chirurgie | * **La chirurgie** : beaucoup d’idées reçues : je ne peux pas me faire opérer ; aussi dû au fait que le patient se tient à ce que le médecin lui a dit
 |
| Gestion du retentissement de l'hémorragie | * la fatigue
	+ extrême fatigue lorsque les plaquettes sont basses : est-ce en lien avec la maladie, est-ce un symptôme de cette maladie ?
* anémie
	+ que faire en cas d'anémie ?
	+ la supplémentation en fer via l'alimentation
	+ quid de la spiruline à la place du tardyféron
	+ difficulté d'accepter une éventuelle transfusion pour des raisons religieuses, culturelles, etc.
* grande méconnaissance des médecins sur l’anémie : lorsqu' on a une ferritine à 6 et même si on n’a pas d’anémie (hémoglobine), on est très mal ; l'interne me dit : au-dessus de 9 on ne perfuse pas : ça, c’est du quotidien...
 |
| Information du patient vers le professionnel de santé non spécialistes | * comment faire pour mieux connaître sa maladie et bien transmettre la bonne information au professionnel de santé
* communication difficile avec son généraliste car la plupart du temps il ne connaît pas la pathologie
* dans les professionnels non spécialistes, il faut intégrer l'urgentiste
* comment communiquer auprès du professionnel de santé non spécialiste sans perdre ses moyens (il faut bien connaître sa pathologie aussi)
* mais cela doit venir des 2 côtés (dentiste, gynéco, généraliste…)
* on a le sentiment de ne pas être bien perçu et de ne pas être rassuré : l'information et réassurance sont nécessaires par conséquent
* c’est au rôle du CRTH de créer un réseau de soins, et donc d’avoir des interlocuteurs définis
* témoignage d'un médecin du groupe : à la différence de l’hémophilie où on a plus avancé, il y a encore du chemin à faire pour les pathologies plaquettaires ; si on veut informer le médecin traitant, il faut que le patient vienne nous voir."
* Gagner en souplesse d’esprit (aller vers, expliquer)
* Confusion des professionnels de santé non spécialistes entre les termes thrombopathie et thrombopénie : par exemple aux urgences, si on arrive en crachant du sang (et c’est assez flippant), la réponse du médecin est : ah non vos plaquettes sont normales
* La carte c’est un point d’entrée dans la communication pour parler de sa maladie : cela signifie déjà que c’est une maladie rare. Mais la carte ne fait pas tout
* L’information doit être multicanal (= différents canaux de communication)
 | Informer (et rassurer si nécessaire) les autres qu'il s'agissse des professionnels de santé non spécialistes, de la famille, des enseignants, des camarades de classe, etc.*(compétence essentielle car les pathologies plaquettaires sont des pathologies très rares)* |
| Information du patient auprès de l'entourage | * la plupart des participants à la 3e journée ont répondu positivement à la question : est-ce que vous savez parler de votre maladie à votre entourage ?
	+ la personne ayant répondu non étant un accompagnant et donc ne se sentait pas à l'aise du fait du manque de connaissance scientifique
* ils se trouvent à l'aise à parler de leur maladie, d'expliquer simplement ce que sont les plaquettes et trouvent même rassurant d'en parler aux proches
* "*souvent les personnes lorsqu'on leur évoque notre pathologie font un amalgame avec l'hémophilie et disent - ah oui en fait, tu es hémophile"*
* rassurant pour les patients et les parents de porter leurs cartes voire même de la photocopier pour en donneur une dans les milieux scolaires (ou les autres organismes)
* comment communiquer auprès de l'entourage sans perdre ses moyens
 |
| Vie à l'école | * absences à l'école dues à la pathologie plaquettaire
* retard scolaire
* angoisse des parents pour les voyages scolaires
* intégration scolaire : donner la chance à tous les enfants
* accessibilité aux sports et à tous les voyages (le professeur va mettre un frein malgré le désir de l’enfant car l’étiquette de la pathologie fait barrage)
 |
| Vie sans école (population glanzmann) | * il y a pas mal d’enfants glanzmann déscolarisés : mettre en place une école à domicile (ce n’est bien sûr pas lié qu’à la pathologie plaquettaire mais aussi de la mobilité des personnes)Un gros travail serait d’identifier les barrières parentales qui font qu’ils n’envoient pas à l'école un enfant atteint de glanzmann
* supports éducatifs
* dessin animé : il était une fois la vie ; très parlant pour évoquer ce qu’est une plaquette, et.
* Jeux de cartes avec situations pratiques sous forme de dessins
* A noter que les outils doivent être adaptés aux personnes concernées par le glanzmann qui ont souvent une vie sans école : il faudra donc être inventif sur les supports
 |  |
| Information des autres à propos des enfants | * la perception des autres face aux bleus/les hématomes des enfants (signe visible de la maladie)
* la communication vers les personnes qui s'occupent de ces enfants
	+ est-ce qu'il faut prévenir les personnes qui gardent nos enfants ?
	+ gérer l'inquiétude des personnes qui s'occupent de ces enfants
* rassurant pour les patients et les parents de photocopier leur carte pour en donner une dans les milieux scolaires (ou les autres organismes)
* l’accueil a pu être compliqué dans mon enfance : donc comment expliquer aux adultes en charge des enfants concernés par une pathologie plaquettaire
* que faire en cas de souci, en cas d’urgence, en cas de chute au cours de sport
* le CRTH rencontre à chaque rentrée les infirmières scolaires voire les enfants de la classe : cela prend du temps mais c’est très efficace
* pour informer les enfants de la classe, c’est l’enfant lui-même ou la jeune fille qui demande ; c’est très personnel…
* mais est-ce que cela n’a pas un caractère d’exclusion si on informe les autres enfants de la classe
* cela ne doit pas être conçu comme faites attention il peut faire des bleus, là cela peut être stigmatisant : mais si c’est aborder la différence, on y arrive
 |  |
| Sentiments de culpabilité, d'inquiétude, et/ou d'isolement | CULPABILITE * en raison du regard des autres à propos des bleus, des hématomes, des saignements car suspicion de maltraitance parentale de la part des autres
 | Retrouver des liens sociaux quand on se sent seul, inquiet |
| INQUIETUDE * pour faire garder ses enfants
 |
| SENTIMENT D'ISOLEMENT* imputable au manque d'information (où trouver l'information ?), variable :
	+ existe pour la plupart des participants de la 2e journée
	+ mais ce sentiment d'isolement dû au manque d'information n'est pas retrouvé chez les participants de la 3e journée, lorsque cela leur est demandé : en revanche, les patients qui sont les seuls à porter la maladie au sein de leur famille se sentent isolés
* imputable aussi au nombre restreint des patients atteints de cette pathologie (où échanger entre patients ?)
* du fait du regard des autres face aux bleus sur le corps, aux saignements
	+ pouvant entraîner chez les enfants moqueries de la part de leurs camarades
* parce qu'écarté des activités physiques
* exclu de certains groupes sociaux (le mot victime est cité)
* exclu de certaines activités
* sentiment d'isolement face au jargon médical : les termes médicaux complexes "comme toujours", "même si vous faites tout pour vulgariser et rendre accessible"
* la croyance des autres qui dit : ah tu saignes, alors tu es hémophile et c’est agaçant
* Au contraire : Force de la communauté (glanzmann) au contraire lutte contre l’isolement
 |
| Evolution des pathologies dans le temps | * c'est une question majeure pour l'ensemble des participants
	+ comment évoluera la maladie ?
	+ est-ce que la maladie pourrait détériorer un des organes (rein, audition et cataracte) (patients MYH9)
* plus on prend de l'âge, plus on prend conscience de sa maladie et de son évolution
* question très présente mais comment apporter une réponse ?
* il y a des évolutions spécifiques à certaines pathologies plaquettaires : gestion de certains facteurs de risque qui font que cette évolution va arriver plus vite, les bilans que l’on peut réaliser : il y a donc des réponses sur le plan médical
* par exemple risque cardiovasculaire (obésité, anomalie lipidique, tabac.) chez glanzmann en particulier
* quant aux articulations, et le problème de l’évolution dans le temps : les hémarthroses sont extrêmement rares dans ces pathologies
* l’expression des craintes est un vrai sujet à aborder entre pairs car ce n’est pas obligatoirement les mêmes que celle du soignant (par exemple : évolution de la douleur pour un patient : c'est la souffrance ce qui ne sera pas le ressenti du soignant)
* est-ce que j’ai une espérance de vie comme les autres ? question que je peux me poser si je deviens parent par exemple
 | Anticiper l'avenir et exprimer ses craintes |
| Avancées de la recherche | * une demande constante des participants année après année lors de ces journées
* est-ce que la recherche évolue ? ou pas ?
* sur les traitements
* sur les approches diagnostiques ?
* et aussi avant de poser le diagnostic : le temps est long. On est dans le sujet car ce temps là est très intriqué à la recherche : on demande aux patients de participer à la recherche, aux prélèvements sans qu’il y ait des résultats rapides, probants => il faut expliquer tout ce processus (répétition des messages, accompagnement de ce temps)
 | **La compétence n'a pas été encore définie pendant ce temps de travail** |
| Sport | * écarté des activités physiques/sportives
	+ l'enfant s'isole, est isolé en raison de l'exclusion vis-à-vis de certaines activités sportives
	+ impact de la pathologie plaquettaire sur la participation aux activités physiques et sportives pour 87 % des adultes et 78 % des enfants (étude recht 2014)
* quelles activités sont à risque ?
* en tant que kinésithérapeute, on est bien embêté de faire une liste. Depuis 2001, l’approche de l’activité physique et sportive (APS) est différente (mixité, large choix) : les activités dites ouvertes font appel à la créativité, l’expression artistique ; Quant aux activités dites fermées, elles répondent à des critères techniques, d’atteintes d’objectif. On doit pouvoir proposer cette nouvelle approche.
* Le sport est un vecteur social.
* Les certificats de dispense de sport … c’est trop tranché
* C’est un sujet casse-gueule : par exemple, est ce qu’on conseille aux personnes concernées par une pathologie plaquettaire d’aller travailler à vélo ?
* Il faut amener les gens à se poser la question : qu’est-ce qui est bon pour moi ?
 | Choisir ses propres modes de pratique d'activité physique et sportive |
| Vie professionnelle | * impact de la pathologie plaquettaire sur le travail (cessation du travail, avertissement de l'employeur...) pour 44 % des patients (étude recht 2014)
* impact aussi sur le travail du conjoint
* quid de la déclaration à la médecine du travail
	+ obligatoire ou non ?
	+ en particulier pour les métiers de manutention ?
* équipement de protection au travail
* certains se sentent en confiance et en parlent, certains trouvent que cela relève de l'intime et séparent le perso du pro
* la majorité des participants à la 3e journée a signalé que le choix de leur orientation professionnelle avait été fortement influencé pour les raisons suivantes :
	+ "faut se ménager"
	+ fatigue
	+ trouver un équilibre entre vie pro et vie person
* quelle orientation professionnelle ?
* avertir ou non son employeur : en tout cas une réalité quand travail à risque
* il y a aussi le cas des personnes qui veulent faire une profession qui leur serait interdite (ex pompier)
* telle pathologie: ces emplois ne sont pas recommandés (raisons administratives par ex)
* être capable de savoir et pouvoir aménager son travail (se connaître aussi pour pouvoir aménager son travail) ; et ce d’autant que la pathologie peut être évolutive : comment aller vers son employeur ? faut-il faire une reconnaissance de travailleur handicapé ?
 | Aménager ses conditions de travail |

1. Marseille (février 2015), Paris (novembre 2016), Bordeaux (novembre 2017)
 [↑](#footnote-ref-1)
2. ***Blaauwgeers MW et al.* TiN STUDY (T**hrombocytopathy **i**n the **N**etherlands STUDY)**.** *Quality of life is reduced in patients with (supected) congenital platelet. Poster PB 751. ISTH july 2017.**Res Pract Thromb Haemost. 2017;1(Suppl. 1):1319-1320.* ***Saleh M et al.*** *Positive impact of social media as a support group for females with Glanzmann thrombasthenia in Saoudi Arabia - A Mother's initiative****.*** *Poster PB 749. ISTH july 2017. Res Pract Thromb Haemost. 2017;1(Suppl. 1):1318.* ***Rajpurkar MD et al.*** *Heavy menstrual bleeding as a common presenting symptom of rare platelet disorder : illustrative case examples. J Pediatr Adolesc Gynecol 2016 ; 29 : 537- e541.* ***Recht M et al***. *Impact of Glanzmann's Thrombasthenia (GT) : Perception from US patients and parents. Blood 2014 ; 124 : 4853.* ***Chitlur et al.*** *Unmet needs in diagnosis and treatment of glanzmann's thrombasthenia (GT) : perceptions of US hematologists and nurses. Blood 2014 ; 124 : 2179.* ***Di Minno G et al.*** *Glanzmann's thrombasthenia (defective platelet integrin integrin b proposals for management between evidence and open issues. Thromb Heamost 2009 ; 102 : 1157-1164.* [↑](#footnote-ref-2)