



7 ateliers

Vivre avec l'hémophilie à l'adolescence

Avril 2023 •.....• Décembre 2023

Avec le soutien du Centre d'hémophilie de Bicêtre
et de l'AFH Ile-de-France

Avril 2024

Introduction

Juste quelques mots. Vous avez assisté à des ateliers d'éducation thérapeutique sur l'hémophilie. L'équipe du Centre d'hémophilie de Bicêtre et l'AFH Ile de France souhaitent que vous conserviez un souvenir de cette expérience. C'est ce livret que vous avez entre les mains. Il est pour vous. Mais vous pouvez, bien entendu, le partager avec vos parents, frères et sœurs, proches. Bonne lecture et bonne vie à vous tous. Nous avons été très heureux de vous accompagner pendant ces quelques mois. Nous restons à vos côtés.

Atelier #1

19 avril 2023

Vivre avec l'hémophilie

Atelier #2

17 mai 2023

L'hémophilie, ce que j'en sais et ce qu'il me reste à apprendre

Atelier #3

7 juin 2023

Le sport, j'en fais ou pas ?

Atelier #4

13 septembre 2023

Un nouveau traitement, est-ce pour moi ?

Atelier #5

11 octobre 2023

Urgence, que dois-je faire ?

Atelier #6

8 novembre 2023

La douleur, que dois-je faire quand j'ai mal ?

Atelier #7

6 décembre 2023

Voyager et faire des projets, je peux le faire



Atelier #1

Vivre avec l'hémophilie

 19 avril 2023

 7 participants

Objectif de l'atelier

- Exprimer son ressenti lié à l'hémophilie et entendre les points de vue des autres
- Affirmer comment on vit avec l'hémophilie
- Exprimer des choix dans sa vie quotidienne en lien avec l'hémophilie

Qui a participé ?

Participants : Théodore, Matis, Johan, Ylan, Ryan, Hamza et Alexandre

Equipe soignante : Valérie et Magali

Patients-ressources : Edouard, Thomas et Martine (observatrice) PPR

Le photolangage sur : vivre avec l'hémophilie, c'est quoi ?

Collectivement, vous ressentez un sentiment de liberté par rapport à l'hémophilie, mais certains d'entre vous soulignent le sentiment d'isolement qu'implique la maladie et comment cela vous rend unique.

**Cela ne se voit pas
que je suis hémophile** ”



**Je suis le seul
à être malade dans la cour** ”



**Les doutes sont plutôt
derrière moi** ”

Le blason

Construire un blason, c'est un travail collectif qui permet de partager une vision commune de la maladie et de ce qu'elle représente pour vous.

Ce que vous avez dit

Des propos plutôt optimistes, lucides, valorisant les ressources, des démarches de vies qui se veulent sous contrôle.

**Il y a des risques
mais on n'a pas peur**

**Les adultes nous aident
à grandir, ils nous montrent
qu'on peut vivre avec**

**Le pouvoir des mots donne
de l'espoir et du pouvoir**

**L'échange entre nous
peut nous aider à évoluer**



**L'hémophilie peut être
une école de la vie.**

**Pour traverser la vie
avec l'hémophilie il faut prendre
des précautions, réfléchir,
et faire attention.**

Des propos plutôt inquiets, interrogatifs, des moments inconfortables dans une vie que l'on voudrait sous contrôle.

On ne pourra pas faire tous les métiers, c'est un frein

On a peur d'apprendre la nouvelle à d'autres

Si des personnes ont l'hémophilie et que l'entourage ne le sait pas (dans une situation d'urgence), elles peuvent en mourir

L'incompréhension de l'autre, face à la maladie peut arriver à tout âge.

On a peur d'apprendre la nouvelle à d'autres, ainsi que faire quand on dit à sa petite amie qu'on a l'hémophilie et qu'elle s'en va ?



Mes parents me privent, l'école, le collègue ... La famille peut être stressante pour certains d'entre nous.

Les échanges entre vous ont montré aux soignants et patients ressources présents, là où vous en étiez dans la compréhension de votre vie, de vos ressources, et de vos difficultés. Vous vous êtes montrés curieux, demandeurs d'informations, d'exemples de comportements et d'expérience de vie.. Vous nous avez invités à vous aider. Vous voulez agir du mieux possible pour vivre avec.

Même pas peur

Rappel de l'activité :

Chacun rédige sur des post-it(s) les événements de la vie auxquels il pense. Certains peuvent ou devraient être liés à l'hémophilie, d'autres pas du tout. Ainsi, par exemple, la pratique d'un sport, comme vous le voyez a pu être mise en rouge, vert ou jaune.

Pas pour moi



- ➔ Lisez attentivement ces post-it, vous reconnaitrez peut être quelques-uns de vos propos.
- ➔ Est-ce qu'à l'issue des autres ateliers, vous mettriez la même chose ? ou l'exprimeriez-vous différemment ?

Les échanges ont montré votre capacité à identifier le domaine du possible pour vous. Est-ce toujours le cas ? Si vous aviez un doute à qui en parleriez-vous ?

Si vous avez eu un accident, à l'occasion de la pratique d'un sport, quel enseignement en tirez vous pour l'avenir ? C'est une question de balance bénéfice/risque ou avantage/inconvénient. A vous de jouer pour votre prochaine activité d'examiner les plus et les moins de votre pratique sportive. Cela vous aidera à prendre les bonnes décisions.

Oui, sans difficulté



Peut être



Conclusion

Pour certains d'entre vous, il a été difficile de se quitter mais vous aviez surtout hâte de vous retrouver.

Pour les soignants et PPR, ce fut beaucoup d'émotions, et une satisfaction d'avoir pu partager ce moment avec vous.



Atelier #2

L'hémophilie, ce que j'en sais
et ce qu'il me reste à apprendre

 17 mai 2023

 5 participants

Objectif de l'atelier

- Connaître et expliquer les causes et les conséquences de l'hémophilie
- Identifier les professionnels, les pairs qui accompagnent, et leurs rôles

Qui a participé ?

Participants : Alexandre, Matis, Johan, Ylan et Hamza

Equipe soignante : Caroline, Magali et Fatima

Patients-ressources : Thomas et Martine (observatrice) PPR

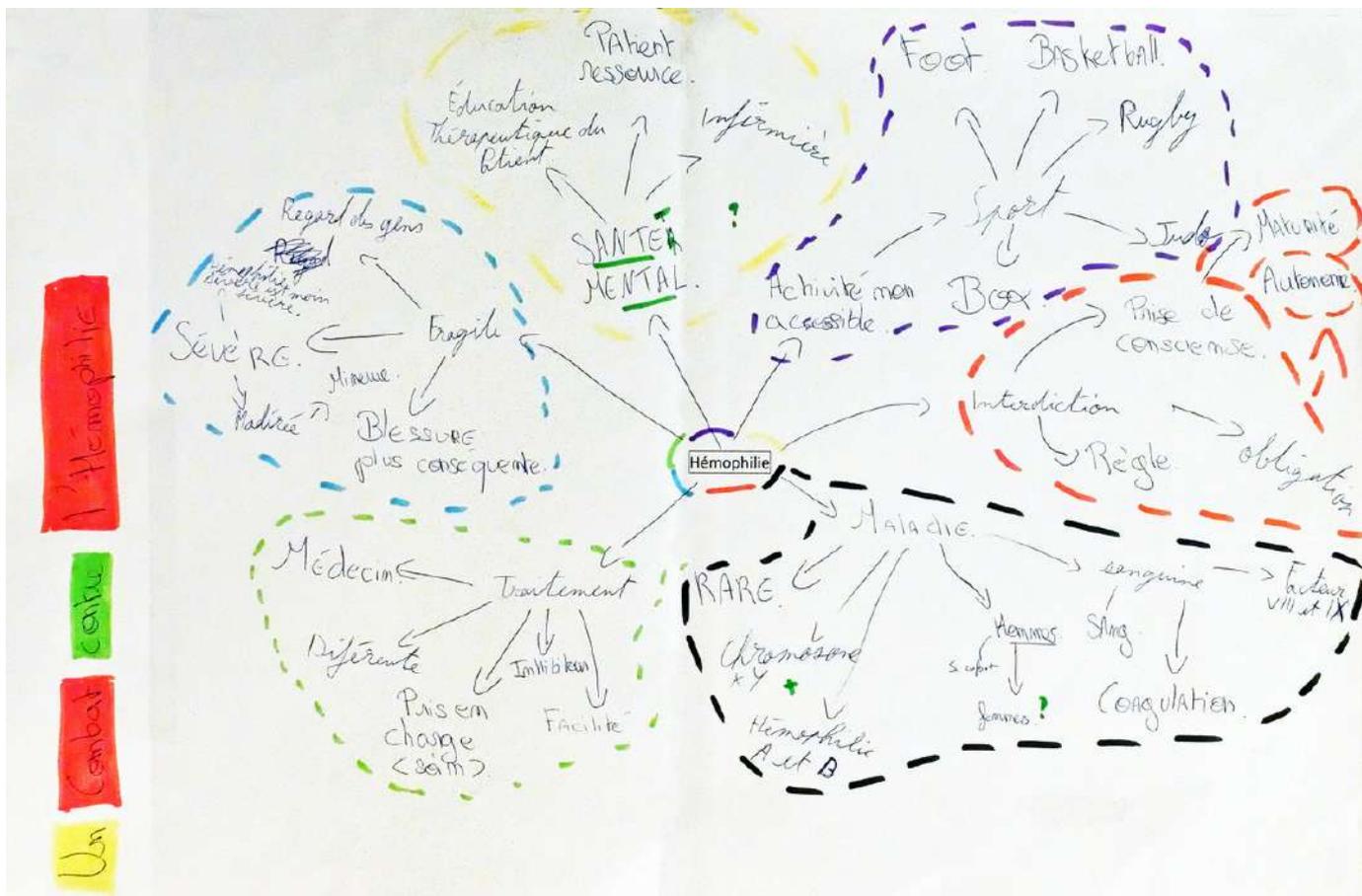
Carte mentale de l'hémophilie

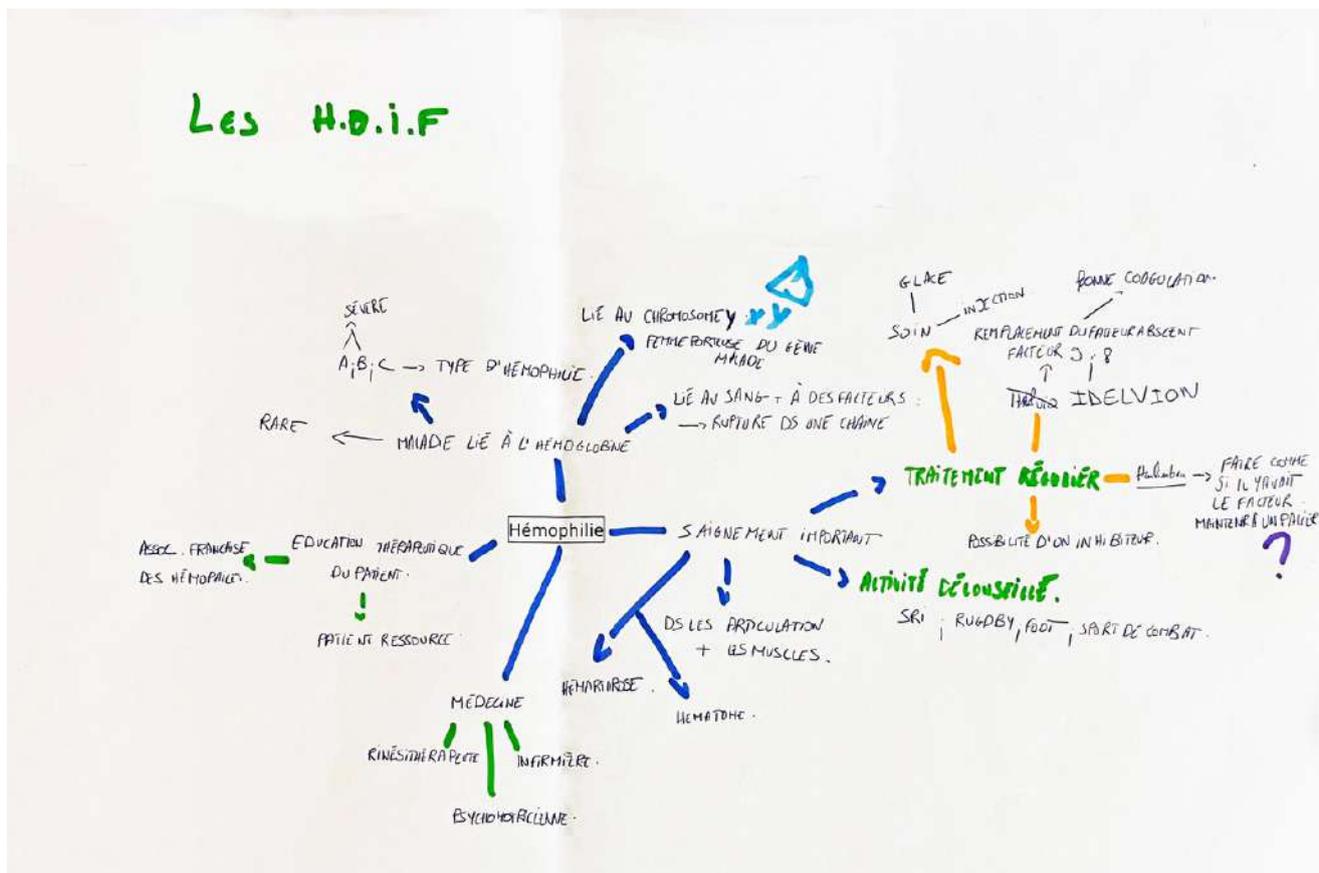
Consigne : Que diriez-vous pour décrire l'hémophilie à un médecin qui ne connaît que peu la maladie ou à un moniteur de vacances ? Autrement dit, à partir du mot hémophilie, quelle association d'idée faite vous ? 2 groupes se sont constitués. Vous avez créé votre « carte mentale de l'hémophilie ».

Au bout de 15 minutes, vous avez pu, pour vous aider, aller tirer au sort, trois par trois, des mots dont voici la liste : éducation thérapeutique du patient, A, B, mineure, modérée, sévère, coagulation, facteur VIII, facteur IX, glace hémarthrose, hématome, muscle, rare, médecin, kinésithérapeute, infirmière, psychomotricienne, patient ressource, Association française des hémophiles, sang.

Vous avez nommé vos travaux, les HIDF pour les Hémophiles d'Ile-de-France et Combat contre l'hémophilie

Combat contre l'hémophilie





Ces dessins montrent que vous connaissez bien l'hémophilie. C'est normal d'ailleurs, vous vivez avec depuis toujours. Bravo ;-). On peut mettre en avant quelques mots (soulignés en gras) qui pour vous, sont importants :

Sur la maladie, vous faites le lien spontanément avec le **sang**, le fait qu'elle soit **rare**, qu'elle concerne le **facteur VIII ou IX absents** et que cela entraîne une rupture dans la **chaîne de coagulation**. Elle se manifeste par des hémarthroses, dans les articulations et des **hématomes**, dans les **muscles**. L'hémophilie a des degrés de sévérité différents (**sévère, modérée et mineure**). Vous vous posez la question si l'hémophilie concerne les **femmes** et vous avez identifié que les **femmes peuvent être porteuse du gène**.

Vous mettez en avant les professionnels de santé qui vous accompagnent (**médecin, kinésithérapeute, psychomotricienne et infirmière**).

Vous parlez des **traitements réguliers** par une **injection** et qui peuvent être aujourd'hui **facilités** et **différents** d'un patient à un autre (vous citez certains des traitements que vous prenez et vous savez qu'un d'entre eux « **fait comme si** »). Vous soulignez le risque **inhibiteur** (un mot difficile dont vous pourrez retrouver la définition plus loin). Vous parlez aussi de la **glace** pour vous soulager.

Vous savez que la **maladie** est génétique, liée au **chromosome** (là, vous hésitez un peu entre **X** et **Y** – voir plus loin les explications).

L'hémophilie entraîne pour vous à la fois des **interdictions**, des **obligations** et des **règles**. Cela vous invite à une **prise de conscience**, une **autonomie** et une **maturité**. Comment vivez-vous ce « va et vient » ?

Très important, vous faites le lien entre **hémophilie** et **fragile** : vous parlez du **regard des gens**. Qu'avez-vous voulu souligner par-là ?

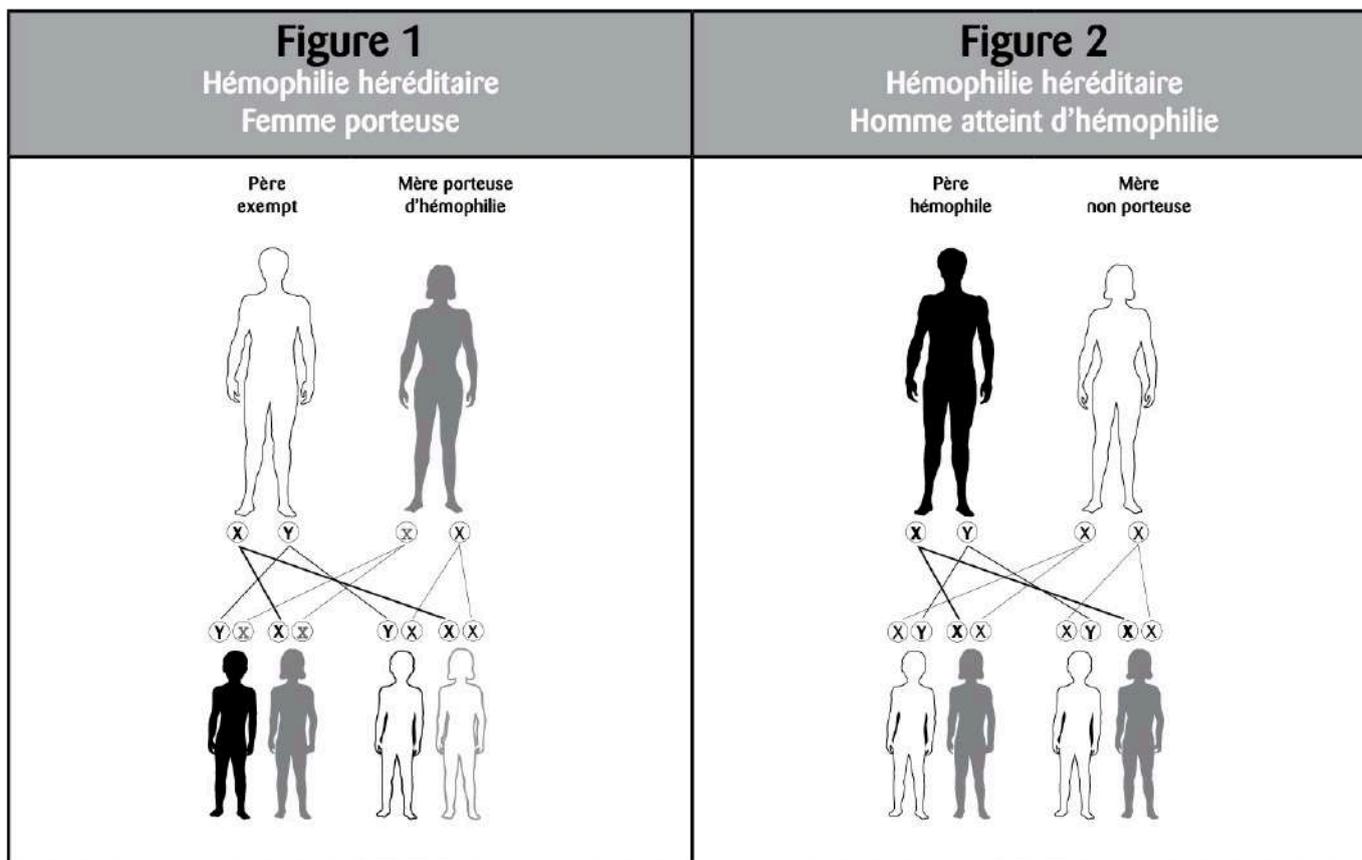
Vous mettez en avant, aussi, que l'**hémophilie** et la **santé mentale** sont liées et l'**éducation thérapeutique**, le **patient ressource**, l'**Association française des hémophiles** et l'**infirmière** constituent pour vous, des aides dans votre vie.

Le sport est important pour vous. Vous parlez **activité non accessible** ou **déconseillée** et vous les citez (**boxe, ski, basket-ball, rugby, football, judo, sports de combat**). Vous avez complété depuis vos connaissances sur le sport (voir l'atelier 3) et vous savez que vous pouvez en pratiquer en toute sécurité certains.

“ Il ne faut pas parler que du médical. Les exigences de vie avec cette maladie rendent plus mature, il faut les dépasser et aller de l'avant. Vous avez aussi parlé de la vie avec les autres dans l'éducation, la famille, les copains. ”

Puis chacun des groupes a pu aussi travailler sur une question particulière, le premier groupe s'est vu attribuer le schéma de l'arbre généalogique et le second celui du corps humain, avec les localisations dangereuses.

Votre travail sur l'hérédité

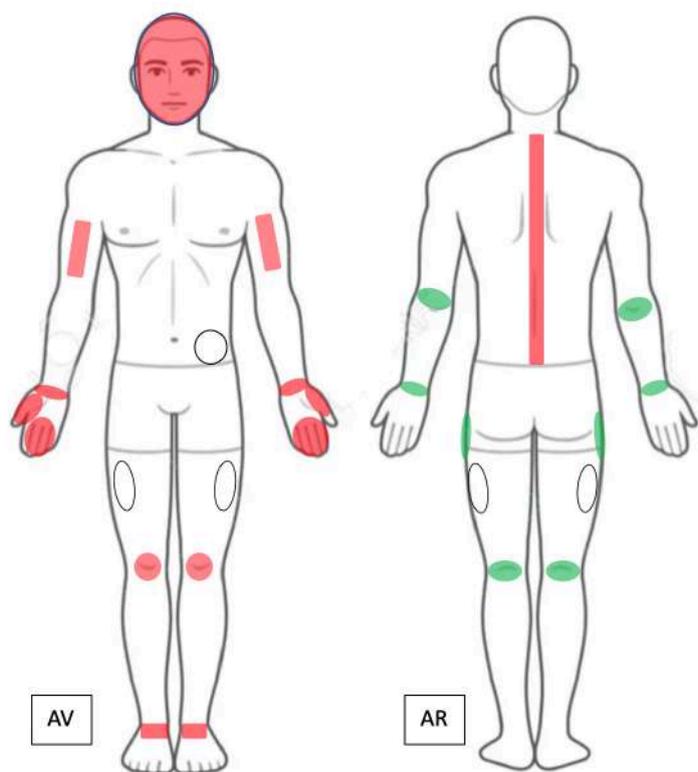


Mémo

L'hémophilie est une maladie hémorragique génétique due à l'absence totale ou partielle d'un facteur de la coagulation : s'il s'agit du facteur VIII, on parle d'hémophilie A, s'il s'agit du facteur IX d'hémophilie B. Il existe plusieurs formes d'hémophilie en fonction du taux de FVIII ou IX. Le FVIII et le FIX sont des protéines de la coagulation. Chacune est synthétisée par 1 gène situé sur le chromosome X. Ce déficit est lié à des mutations génétiques de ce chromosome X. La transmission de l'hémophilie est récessive et liée à l'X.

Cette maladie touche essentiellement les garçons alors que les femmes porteuses d'une mutation sur l'un de leurs 2 chromosomes X sont dites conductrices. Certaines femmes présentent un taux bas en raison d'évènements génétiques particuliers et leurs signes hémorragiques peuvent être significatifs : elles sont alors considérées comme hémophiles.

Votre travail sur les localisations dangereuses



Vert (articulation) et Rouge (saignement)

Vous avez débattu entre vous sur les deux dessins et les schémas et vous avez pu compléter et préciser vos connaissances accompagnés par les médecins et l'infirmière ainsi que les patients ressources



Mémo

Un patient atteint d'hémophilie peut avoir des hématomes de façon spontanée ou lors de traumatisme, en fonction du degré de sévérité de la maladie.

Certaines localisations sont plus dangereuses que d'autres en raison du risque de compression vasculo-nerveuse (main, avant-bras, quadriceps, mollet, dos, fesse), ou lorsque qu'il existe un risque d'étouffement (hématome du plancher buccal). Un hématome intracrânien (HIC) est extrêmement dangereux. Il peut entraîner la mort ou des séquelles importantes à type de paralysie. Les symptômes pouvant faire suspecter un HIC sont des maux de têtes et des vomissements. Il ne faut pas négliger ces symptômes et consulter rapidement.

Les symptômes de la maladie sont : des gonflements, des douleurs articulaires, il est évoqué aussi la question des signes précoces. Les signes précoces d'hémarthrose : des sensations d'une moindre mobilité, des échauffements minimes ou encore des sensations inhabituelles peuvent alerter sur le début de constitution d'une hémarthrose.

Mots compliqués

- **Coagulation** : Processus complexe aboutissant à la formation de caillots sanguins et donc à l'arrêt d'un saignement
- **Chromosome** : Élément microscopique d'une molécule d'ADN qui porte les gènes, supports de l'information génétique
- **Inhibiteur** : Lorsqu'un patient hémophile A reçoit du FVIII, il peut développer un anticorps qui détruira le FVIII qu'on lui injectera par la suite, c'est ce qu'on appelle un inhibiteur. Dans ce cas-là, le FVIII apporté n'est pas efficace.
- **HIC** : Hématome intra-crânien, c'est à dire dans la tête.



Toutes les questions que je peux avoir sur l'hémophilie sans jamais oser les poser

Les adolescents sont réunis en grand groupe. Les questions sont notées par un rapporteur. On demande d'abord aux adolescents quelle réponse ils apportent à la question posée, puis les professionnels et les patients ressources complètent.

QUESTION

**Est-ce que les Hémophiles B peuvent avoir un inhibiteur ?
Si oui, est-ce qu'on en a moins que dans l'hémophilie A ?**

Les personnes atteintes d'hémophilie B peuvent également avoir un inhibiteur, mais cela arrive beaucoup moins souvent que dans l'hémophilie A.

QUESTION

Y aura-t-il un traitement un jour pour faire disparaître l'hémophilie définitivement ?

Il y a actuellement des essais cliniques évaluant la thérapie génique. Ils permettent en une seule injection intraveineuse d'injecter avec un vecteur viral le gène qui produit la protéine du FVIII ou du FIX. Pour l'instant, nous ne savons pas quelle est la durée d'efficacité de ce traitement. Et même si le taux de FVIII ou IX est corrigé avec la thérapie génique, la personne atteinte d'hémophilie continue de la transmettre.

QUESTION

Peut-on faire un sport de combat professionnellement si on est atteint d'hémophilie ?

Les sports de combat sont déconseillés surtout dans l'hémophilie sévère car le risque traumatique et donc de complications hémorragiques est important. En revanche, les exercices préparatoires de ces sports, sans affrontement ou confrontation physiques peuvent permettre aux patients d'acquiescer une musculature adaptée (karaté, judo, boxe).

QUESTION

Comment devient-on pédiatre en Hémophilie ?

Il y a plusieurs voies possibles pour soigner des enfants concernés par l'hémophilie.

Une des possibilités est de devenir pédiatre, puis de se spécialiser en hémophilie, en effectuant des stages dans des unités d'hémophilie et en faisant des formations complémentaires à la faculté.

Une des possibilités également est de devenir biologiste, et de se spécialiser ensuite en hémophilie grâce à des stages qu'ils effectuent dans des Centres de traitements de l'hémophilie, et également des enseignements à la faculté (Diplôme Universitaire d'hémostase clinique par exemple). Le biologiste peut alors s'occuper à la fois des enfants et des adultes atteints d'hémophilie.

Enfin, certains médecins hématologues, internistes ou rhumatologues peuvent faire le choix de se spécialiser en hémophilie.

QUESTION

Comment peut-on expliquer simplement à quelqu'un, en quelques mots, l'hémophilie ?

L'hémophilie est une maladie génétique du sang, grave et rare. Elle est due à la diminution ou à l'absence dans le sang d'un facteur de coagulation (facteur VIII pour l'hémophilie A, facteur IX pour l'hémophilie B). Elle se manifeste par des saignements au niveau des articulations (hémarthroses) ou des muscles (hématomes), qui surviennent de façon spontanée, dans les formes sévères ou modérées de la maladie ou à la suite de choc. L'hémophilie dans les formes sévères et modérées nécessite de prendre un traitement préventif régulier, appelé prophylaxie, généralement par voie intraveineuse ou en sous-cutané.

QUESTION

**Quels sont les avantages d'être hémophile ?
Y a-t-il des avantages à être hémophile ?**

Être atteint d'une maladie n'offre pas d'avantage, mais elle donne peut-être un autre regard sur la vie ? La vie avec la maladie se bâtit grâce aux différentes expériences personnelles de la maladie, aux échanges dans sa famille, aux rencontres avec d'autres personnes concernées ou encore avec les professionnels de santé. Cet apprentissage se fait tout au long de la vie et chacun peut imaginer, construire le positif qui va avec la maladie.

QUESTION

Quels sont les symptômes de la maladie ?

Les symptômes de la maladie peuvent être des ecchymoses (ou bleus), des hématomes qui se manifestent par des boules douloureuses, et des hémarthroses (saignement articulaire), qui peuvent toucher toutes les articulations, mais le plus fréquemment les chevilles, genoux et coudes. En cas d'hémarthroses, les symptômes peuvent être une sensation de compression, un gonflement articulaire, une douleur et une gêne à la mobilité. Mais très souvent les personnes atteintes d'hémophilie ont la capacité de détecter très tôt des signes précoces d'hémarthrose : des sensations d'une moindre mobilité, des échauffements minimes ou encore des sensations inhabituelles peuvent constituer des débuts d'hémarthrose et invitent à l'écoute attentive de son corps.

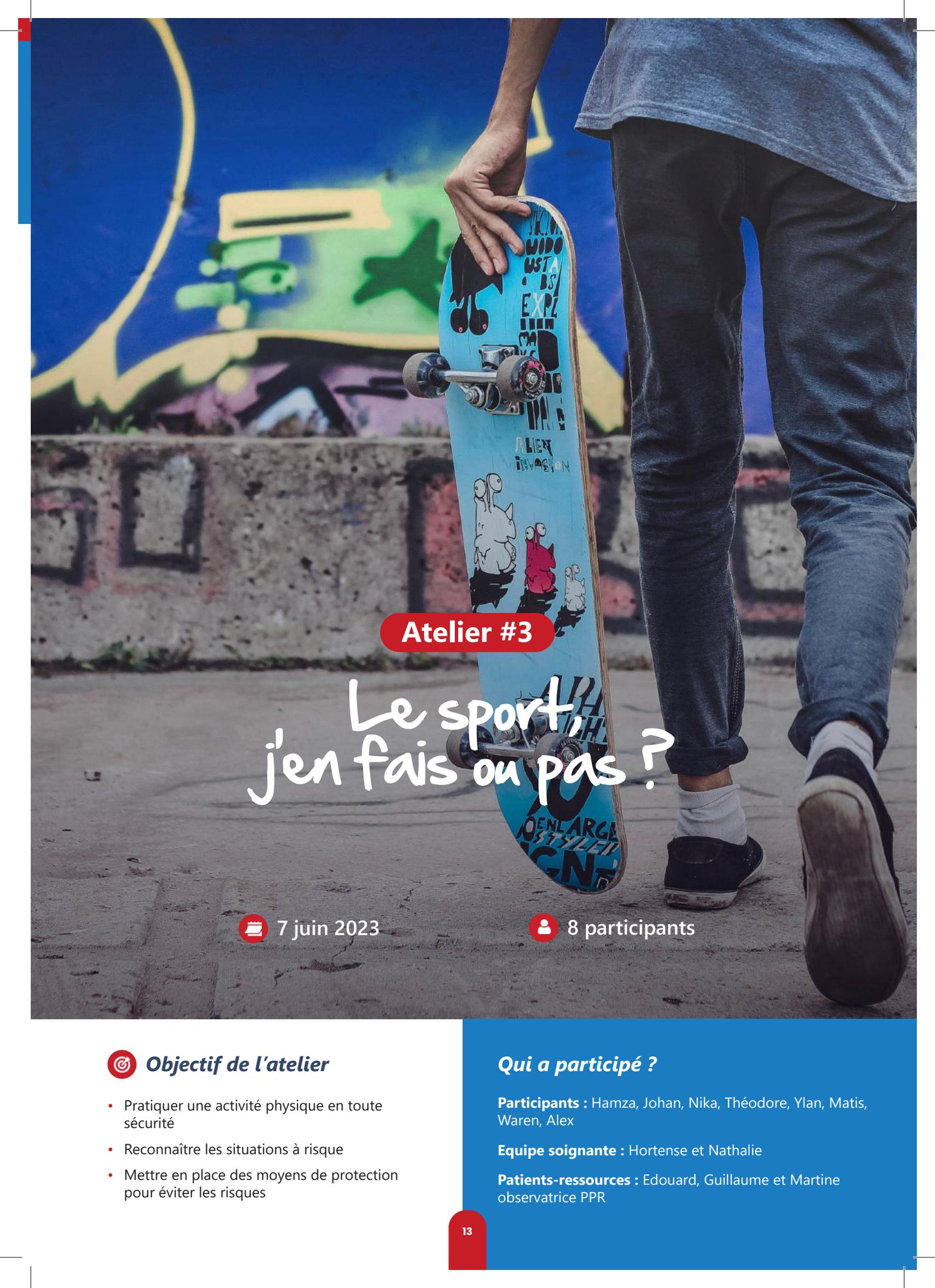
Lorsque les hémarthroses surviennent toujours sur la même articulation, les professionnels de santé parlent d'articulation cible et le risque est d'avoir des dégâts articulaires majeurs.

Conclusion

Les professionnels de santé et les patients ressources avaient préparé d'autres questions, serais-tu y répondre ?

et si non, auprès de qui chercheras-tu la réponse ? Un professionnel de santé, tes parents, un autre hémophile, internet, par exemple le site de l'Association française des hémophiles, un patient ressource ?

- 1/ Si je te dis que l'hémophilie est transmise par la mère est ce que c'est vrai ?
- 2/ Si je m'injecte du facteur 8 (VIII) et que je suis hémophile B qu'est-ce que ça fait ?
- 3/ Si je m'injecte du facteur 8 (VIII) ou du facteur 9 (IX) et que j'ai un inhibiteur qu'est-ce que ça fait ?
- 4/ A ton avis qu'est ce qui est le plus fréquent, hémophilie A ou hémophilie B ?
- 5/ A ton avis quelles sont les articulations qui saignent le plus souvent chez les patients hémophiles ?
- 6/ Est-ce que la thérapie génique c'est pour bientôt ?
- 7/ Si je m'injecte du facteur 8 ou 9 en sous cutané qu'est-ce que ça fait ?
- 8/ Il n'y a pas d'autre personne atteinte d'hémophilie dans ma famille est-ce que c'est possible ?
- 9/ Est ce que l'hémophilie existe partout dans le monde ?



Atelier #3

Le sport, j'en fais ou pas ?

 7 juin 2023

 8 participants

Objectif de l'atelier

- Pratiquer une activité physique en toute sécurité
- Reconnaître les situations à risque
- Mettre en place des moyens de protection pour éviter les risques

Qui a participé ?

Participants : Hamza, Johan, Nika, Théodore, Ylan, Matis, Waren, Alex

Equipe soignante : Hortense et Nathalie

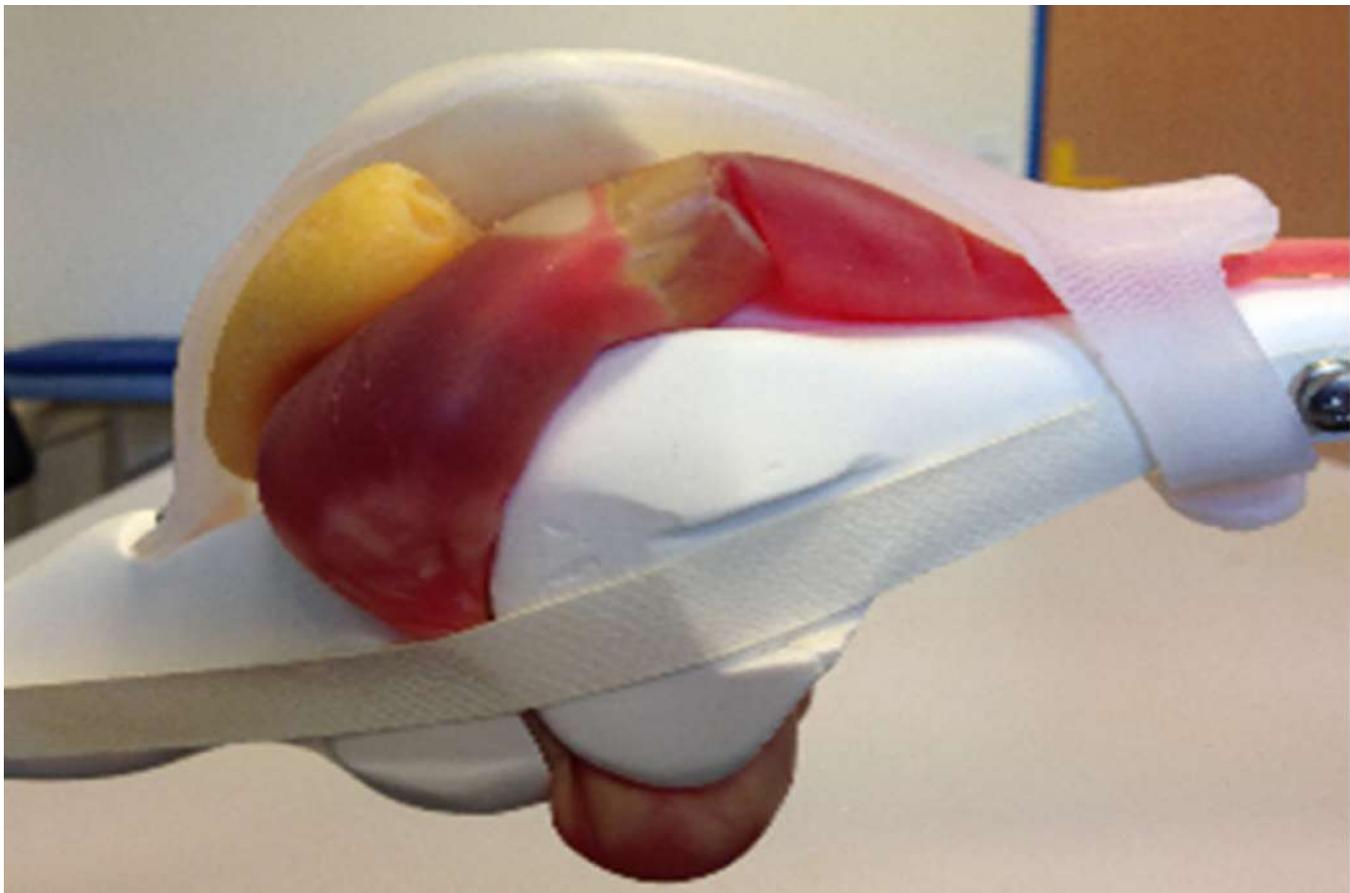
Patients-ressources : Edouard, Guillaume et Martine observatrice PPR

Vous avez commencé l'atelier par un première exercice physique de 10 minutes, accompagné par Nathalie, la kinésithérapeute. Vous avez fait des mouvements de la tête, du cou, des coudes, des épaules pour échauffer vos muscles.

Nathalie vous a présenté une articulation du genou et décrit les différentes parties en expliquant : la peau, son épaisseur et sa souplesse, puis les muscles, les tendons, les vaisseaux, leurs formes et leurs épaisseurs et les os.

Les soignants expliquent avec précisions la fragilité de cette articulation.

Dans l'hémophilie, les articulations qui saignent le plus fréquemment sont le genou, le coude et la cheville.





Activité 1 Ce que je fais comme activité sportive

Consigne : Chaque participant et animateur remplit son semainier avec ses activités physiques scolaires ou extra scolaires. Est-ce qu'il aime leurs activités ou pas ?

Vous avez été mis en deux groupes avec un PPR et un soignant et vous avez pu remplir votre semainier d'activité physique.

Mon Semainier	
Matin	Après-midi
LUN	
MAR	
MER	
JEU	
VEN	
SAM	
DIM	



Ce semainier comprend les activités scolaires, extra scolaires, les trajets divers, les activités à la maison, certains font partie de club, d'autres non. Vous avez précisé ce que vous faites à la maison et en dehors, ce que vous faites en individuel et en groupe, la durée des séances et leur fréquence.

Ce qui intéressant, c'est que l'activité physique peut inclure le temps pour aller à l'école, pour en revenir, à pied, à vélo. Les sorties avec un chien, monter les escaliers/les descendre. Donc l'activité physique ce n'est pas simplement du sport.

Exemples d'activités sportives à l'école : la piscine, la course à pied, le basket, le foot, le ping-pong, le baseball, etc. Pour les activités à la maison on a aussi les jeux virtuels et pour les activités en club : la danse, le basket. Les PPR et soignants pratiquent du sport et citent le marathon, des treks, du squash, de la randonnée, du fitness et la natation

Une recommandation pour tous les adolescents : faire au moins une heure d'activité physique d'intensité modérée par jour. Choisir des activités d'intensité élevée au moins trois jours par semaine.

- 1h par jour d'activité physique ;
- 3 fois par semaine, une activité plus intense.

Vous avez gardé votre semainier avec vous. Est-ce que vous continuez aujourd'hui les activités physiques que vous aviez décrites ? sinon, pourquoi ? Peut-être pouvez-vous en parler avec le médecin ou la kinésithérapeute ou un des PPR ?

Ou peut-être avez-vous changé de sport, d'habitudes, de rythmes, pratiques ? Étiez-vous motivé pour cela ? Et si oui, quel a été le moteur de la motivation et si non, pourquoi ?



Activité 2 Identifier les risques et les bénéfices d'une activité sportive

Rappelez-vous lors du 1er atelier du 19 avril (page 6), vous avez décrit des activités, pour la plupart, sportives, et vous les avez classées en 3 couleurs :

que je peux faire sans arrière-pensée

que je pourrais faire un jour peut être

non merci pas pour moi

Vous avez choisi d'approfondir deux sports : les sports de combat et les sports mécaniques



Répartis en 2 sous-groupes, vous avez cherché à identifier à quelles conditions chaque sport peut être pratiqué pour cela vous avez travaillé

- Les bénéfices,
- Les risques encourus,
- Ce qui peut être mis en place pour limiter/supprimer les risques : quelques conseils

Pour chacune des deux types d'activités sportives, voici ce que vous avez dit et les conseils que vous avez reçus.



Les sports de combat

Sport, judo et d'autres arts martiaux comme la capoeira

Bénéfices

- Premiers bénéfices physiques : cela donne la forme ;
- On apprend à bien chuter, à encaisser les coups, à les esquiver ;
- Cela renforce le mental, qui devient meilleur que celui des autres ;
- On acquiert la capacité à se défendre, on renforce notre musculature ;
- On a plus de réflexes, on se discipline plus facilement (en classe, à la maison).

Risques

- Tendance à sous-estimer les coups du partenaire ;
- Des blessures plus ou moins graves, avec des séquelles quelques fois ;
- Des micro-saignements plus fréquents (ceux situés à la tête sont plus graves) ;
- Mais on peut avoir tendance à sous-estimer le risque de saignements.

Conseils et adaptations

- Quand on veut pratiquer le judo, il faut étudier ce sport avant de le choisir ;
- Ne pas sous-estimer le risque de blessure, de saignement, les coups du partenaire.
- Être discipliné : se préparer à chaque séance, faire des étirements, avoir une bonne hygiène de vie.
- Bien connaître sa maladie et son traitement, ses effets, apprendre à en parler avec son médecin hématologue.



Les sports mécaniques

La moto, la formule 1 et le karting

Bénéfices

- Leur popularité ;
- Le plaisir d'en faire/la poussée d'adrénaline qu'on ressent ;
- La moto fait gonfler les muscles des bras, donne de la force et des réflexes ;
- On a des choses à dire à son hématologue sur ce qu'on sait faire.

Risques

- Ils sont dangereux : les crashes, les traumatismes, les blessures, la mort ;
- Les blessures morales, le stress ;
- Les handicaps ;
- Les douleurs ;
- On prend des mauvaises positions (surtout sur les deux roues) ;
- En voiture, les muscles du bas du corps travaillent peu (un peu atrophiés ?) ;
- On dépense de l'argent : une voiture coûte cher.

Conseils et adaptations

- Se préparer physiquement et mentalement.
- Porter des protections : un casque, des gants, des genouillères.
- Se faire plus d'injections pour diminuer la prise de risques.
- En parler avec son médecin hématologue et prendre son avis.

Puis après, vous avez approfondi en grand groupe la notion de balance bénéfique/risque

Vous étiez d'accord pour dire que les risques sont plus importants que les bénéfiques.

Les animateurs ajoutent que **dans la réalité quel que soit le sport, les moyens d'éviter les risques sont similaires.**

Il y a peu de sports interdits mais **parfois les préparations sont exigeantes** et les risques ne sont pas tous liés à l'hémophilie.

Vous avez parlé avec les PPR et les soignants de la représentation du corps :

- Pratiquer un sport pour se maintenir en forme est déjà bien : on renforce ses muscles, on acquiert plus de réflexes. Attention à la prise de masse c'est-à-dire de poids, avec un déséquilibre physique du corps : « très fort en haut et normal en bas ».

Vous avez précisé comment il faut parler d'une activité sportive à son entourage :

- Dire que l'on est hémophile n'est pas suffisant, quand on discute « sport » il faut expliquer ce que c'est, et ce qu'on vit avec la maladie.
- Lorsqu'on veut convaincre les autres du choix que l'on a fait (de pratiquer des sports dangereux) il faut savoir parler de ses limites, montrer qu'on est conscient des risques.
- Les autres c'est-à-dire la famille, les bons copains, les soignants doivent savoir quel sport je pratique ou que je souhaite pratiquer.

Vous avez aussi mentionné la compétition :

- Quand on fait du sport en compétition, la charge mentale est lourde à certains moments.
- Il faut en parler avec son hématologue, lui donner ses motivations pour ce sport.
- Il faut augmenter son traitement, en accord avec son médecin.
- Si nécessaire il faut savoir prendre plus de temps de récupération, avec plus de traitement anti hémophilique.

Conclusion

Vous étiez satisfait du contenu de l'atelier, de la qualité de l'animation et des temps d'échange. Le langage est clair pour tous et les sujets traités correspondent aux attentes.



Atelier #4

Un nouveau traitement, est-ce pour moi ?



13 septembre 2023



6 participants



Objectif de l'atelier

- Identifier et connaître les traitements qui me concernent : rôle du facteur de la coagulation, intérêt de connaître mon traitement.
- Différencier les modes de traitement existants pour comprendre l'intérêt de la prophylaxie
- Participer au choix des traitements, exprimer mes préférences, le dire aux soignants

Qui a participé ?

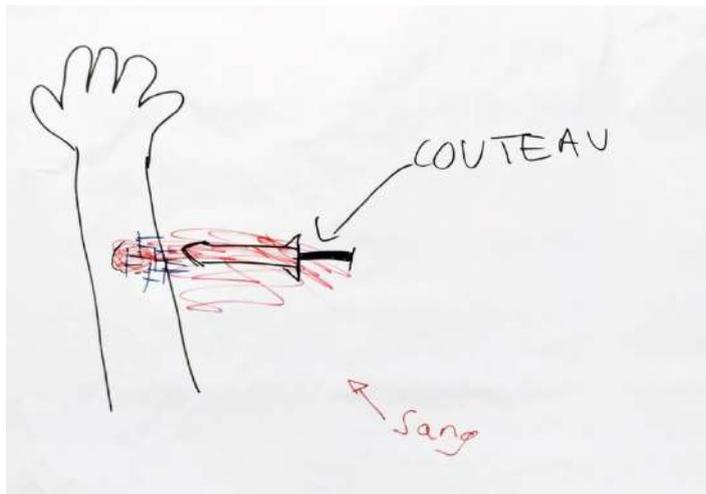
Participants : Johan, Ylan, Alexandre Rayan, Ibrahima et Matis

Equipe soignante : Thierry, Caroline, Patricia et Fatima

Patients-ressources : Edouard et Martine (observatrice) PPR

Activité 1 Le rôle du facteur de coagulation

L'un de vous a dessiné au tableau, ce qui se passe quand on se coupe



Edouard et Thierry vous ont posé deux questions importantes :

- Quelles sont les différentes étapes de la coagulation ?
- Quels sont les différents facteurs de la coagulation ?

Vous avez eu du mal à expliquer le mécanisme de la coagulation. Il faut avouer que ce n'est pas simple.

Essayons de le présenter de manière claire :

Les facteurs de la coagulation sont des *protéines** complexes que notre organisme fabrique sous l'impulsion d'instructions données aux cellules par nos gènes : à chaque protéine (facteur de la coagulation) correspond un gène responsable de sa fabrication.

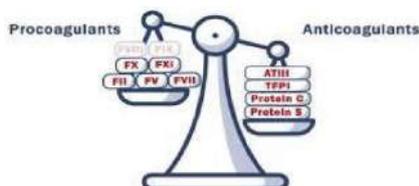
Il existe 13 facteurs de coagulation (noté en chiffre romain de I à XIII). Ils circulent librement dans le sang sous une forme inactive et interviennent dès lors qu'une *hémostase primaire** a été initiée par les *plaquettes sanguines** (ex : quand la personne se coupe et saigne) pour faire face à une lésion vasculaire* et prévenir un saignement.

Vous pouvez aussi regarder à nouveau la vidéo qui vous a été présentée lors de l'atelier en cliquant ou en flashant ce lien



Vous avez posé une question à Edouard, (PPR), à Thierry et Caroline (médecins).

- Que se passe-t-il dans notre corps quand on est atteint d'hémophilie A ou B ?



Thierry a précisé que les facteurs de coagulation participent à une cascade qui, quand on n'est pas atteint d'hémophilie arrête les saignements. Cette cascade ne fonctionne pas normalement si l'un des facteurs manque à l'appel.

Quand on est atteint d'une hémophilie A ou B, te souviens-tu des facteurs qui sont manquants ?

Puis Thierry, a conclu en disant que les facteurs de coagulation participent à l'équilibre de celle-ci. Vous vous rappellerez peut-être la discussion autour de ce schéma... Mais pour aller plus loin, vous pouvez toujours lors des consultations avec le médecin, lui demander, comment s'établit cet équilibre.

Activité 2 Exposé sur les traitements

Maintenant que vous comprenez mieux ce qui se passe dans le corps lorsqu'arrive un saignement, il s'agit de connaître les différents types de traitements disponibles.

Tout d'abord, il faut savoir qu'il y a beaucoup de progrès et que nous sommes dans une ère nouvelle très prometteuse.

Les traitements disponibles aujourd'hui peuvent être présentés en 3 catégories :

- **Les traitements standards** issus du don du sang (ou plasmatiques) et les traitements dit « recombinant » ont une durée de vie courte dans le sang.

L'inconvénient majeur de ces médicaments dit « standard » est qu'après injection, ils sont très rapidement éliminés de l'organisme. Leur demi-vie, c'est-à-dire le temps nécessaire à l'élimination de 50% de la molécule, est de 8 à 12h pour le FVIII et de 12 à 18h pour le Facteur IX. La conséquence de ce phénomène est que pour qu'une personne atteinte d'hémophilie garde dans le sang un taux de coagulation permettant un arrêt des saignements, il faut des injections intraveineuses fréquentes tous les 1 à 3 jours environ.

- **Les traitements à durée de vie allongée**, c'est-à-dire que leur efficacité dans le sang est plus longue que les traitements standards (plus de 12h). A noter ici que les traitements à durée de vie allongée pour l'hémophilie B ont une durée de vie nettement supérieur aux traitements pour l'hémophilie A.
- **Les traitements nouveaux** dont l'efficacité est maintenue dans le sang plusieurs jours



Mémo

La thérapie génique

La thérapie génique est la piste de traitement qui se rapproche le plus d'une « guérison » de l'hémophilie. Il s'agit d'introduire une copie du gène du facteur manquant (le facteur VIII ou IX) dans les cellules du patient afin de lui apporter, de façon continue dans le temps, la protéine manquante. Même si cela représente un défi technique important, d'énormes progrès ont été réalisés dans ce domaine.

Aujourd'hui deux thérapies géniques l'une pour l'hémophilie A et l'autre pour l'hémophilie B sont sur le point d'être disponibles. On introduit le gène du facteur manquant, par une seule et unique perfusion, en utilisant comme vecteur, autrement dit comme messenger, un Adeno Associated Virus (AAV), c'est-à-dire un virus inoffensif. Les patients, à la suite de cette injection, maintiennent des taux de facteur de coagulation qui sont importants. Mais de nombreuses questions restent en suspens comme combien de temps ce taux est maintenu, quels sont les effets secondaires, ce traitement peut-il entraîner d'autres maladies, quel est son coût ?

Connaître son traitement

Pourquoi, est-ce important de connaître son propre traitement ?

Le traitement que vous avez est dit « personnalisé ». Les maladies hémorragiques entraînent des anomalies différentes d'un patient à un autre, le degré de sévérité des saignements, leur fréquence, leur localisation varient d'une personne à une autre, ce qui permet aux médecins de vous proposer un traitement adapté à votre situation. C'est en cela qu'il est personnalisé.

Connaître votre traitement, vous permet :

- de faire vous-même la commande à la pharmacie, discuter de la prescription avec votre médecin (quantité, dosage, durée d'efficacité)
- de savoir comment vous devez l'injecter, par voie intraveineuse ou sous-cutanée et le conserver.

Exemples rapportés dans le groupe

Le premier dit « Quand j'étais jeune on m'a donné un médicament toutes les 48h ; et quand je suis devenu plus grand j'ai pris un médicament toutes les semaines.

Pour m'approvisionner j'ai besoin d'une ordonnance avec mon nom, le nom du médecin prescripteur, la quantité à administrer, le mode d'administration, la fréquence, les risques et accidents possible, je dois aussi connaître mon poids et ma taille ».

Le second complète en disant « J'ai un déficit en facteur IX. J'ai eu un traitement quand j'étais petit qui n'a pas bien marché. Je faisais des hémarthroses. Aujourd'hui je suis sous prophylaxie, pour éviter les saignements. Je prends un médicament à durée de vie allongée : une injection/semaine, dilution de 2 produits (poudre + liquide), que je dois garder à même température. »

Enfin, un troisième patient a sorti sa carte d'hémophile et a lu à tout le monde ce qu'elle apporte comme informations : type d'hémophilie (A ou B), noms des médecins qui le suivent ; adresse et téléphones du Centre d'hémophilie ; médicaments qu'il prend.



Mémo

Quelques conseils à suivre pour la carte d'hémophile

Prendre la carte d'hémophile, en photo avec votre téléphone portable. C'est discret et facile. Une photocopie peut être conservée chez vos parents, et ainsi en cas d'oubli, de perte ou de vol, vous pourrez vous la faire envoyer par mail.

Gardez avec vous et mieux sur vous, le numéro de téléphone du centre d'hémophilie qui vous suit et votre carte Assurance Maladie.

Si vous partez en voyage, demandez à votre médecin, avant de partir, le certificat médical des produits, en anglais et en français, pour passer la douane, tout simplement.

Consultez la liste des centres de traitement dans le pays où vous allez (www.wfh.org).

Très concrètement, vous avez ensuite travaillé sur le contenu idéal de votre pharmacie pour suivre votre traitement.

Deux d'entre vous ont décrit le matériel nécessaire et les médicaments qu'ils utilisent au quotidien. Plusieurs d'entre vous ont dit que les manipulations n'étaient pas faciles.



Matériels de soins

- ✗ Flacon de poudre + solvant, prêt à l'emploi.
- ✗ Aiguilles : pompeuses filtres (aiguilles de transfert rouges), sous cutanées (petite aiguille pour injection). Aiguilles à ailettes (pour intraveineuse).
- ✗ Seringues : 1ml, 2ml. Seringue préremplie avec le piston de la seringue.
- ✗ 1 adaptateur pour flacon stérile pour la reconstitution.
- ✗ Tampons imprégnés d'alcool pour les flacons.
- ✗ Compresses.
- ✗ Biseptine, ou chlorhexidine désinfectant pour la peau.
- ✗ Pansements.
- ✗ Boîtes à déchets jaune DASRI (pour aiguilles, seringues, flacons).
- ✗ Glacière (Certaines glacières fournies par des laboratoires gardent les médicaments au frais pendant environ 7 h (en vente libre sur internet mais prix élevé).
- ✗ Garrot (pour injection des facteurs par voie intraveineuse).

Vous avez pu compléter votre connaissance des traitements en discutant avec les autres et les soignants sur comment vous gérez votre stock de médicaments : certains se réapprovisionnent en médicaments avec leurs parents, d'autres seuls.

Tous, vous allez à la pharmacie (de l'hôpital), avec la prescription médicale quand il vous reste 2 ou 3 flacons à la maison. Vous savez aussi qu'il est nécessaire de conserver, en principe, les médicaments au froid (entre 4 et 8°C) et que l'un d'eux : l'Hemlibra, ne se garde jamais à température ambiante.

Si certains produits ont été mal conservés, alors il faut les rapporter à la pharmacie, ou à l'hôpital. En voyage, il faut garder les produits au froid et si l'on voyage en avion, il faut les avoir en cabine avec vous et ne pas les mettre dans la soute à bagages. Il est nécessaire d'avoir un certificat Médical pour les douanes.



Check List

C'est une check-list. Seriez-vous capable d'en faire une chanson ? ;-)

Se faire une injection, c'est une suite logique du moment où l'on prend les médicaments jusqu'au moment où l'on note sur son carnet l'injection.

Peut-être que vous souhaitez rajouter des points à ne pas oublier pour faire de cette check list, votre check list.

- Respectez les règles de conservation au froid qui varie selon le médicament
- Surveillez les dates de péremption des médicaments que vous prenez et si la date est dépassée ramener le médicament à la pharmacie de l'hôpital.
- Quand vous préparez une injection, choisissez un lieu où vous serez à l'aise, et plutôt au calme, pour ne pas être perturbé.
- Nettoyez le plan de travail où vous préparez votre injection ou utilisez un linge propre pour poser le matériel,
- Lavez-vous les mains (eau savon) et ensuite, désinfectez-vous les mains avec une solution hydroalcoolique avant de commencer à toucher le matériel de soins.
- Sortez tout le matériel que vous poserez sur le plan de travail
- Vérifiez que vous avez tout avec vous (on oublie parfois le garrot, le pansement ou la solution hydroalcoolique pour désinfecter)
- N'oubliez pas l'aiguille avec laquelle vous allez vous piquer, elle doit rester stérile.
- En cas de mauvaise manipulation : flacon percé à plusieurs reprises avec perte du produit => ne pas l'utiliser et le rapporter à la pharmacie.
- Après avoir enlevé l'opercule, le bouchon du flacon, il faut nettoyer le flacon.
- Une fois reconstitué (eau distillée + poudre), surveillez la couleur du produit, qui doit rester limpide.
- Pour vous injecter le produit : désinfectez le point d'injection, prenez en main les ailettes de l'aiguille et hop... c'est fait.
- Après vous être piqué(e) en intra veineux, faites une compression au point d'injection avec une compresse et un bandage.
- Les aiguilles sales et seringue et tout le matériel où il y a une trace de sang, doivent être jetées dans une poubelle jaune dite DASRI (on en trouve en mairie, en pharmacie, en laboratoire).
- Évidemment, les déchets de soins ne doivent pas être réutilisés. Il faut les rapporter à votre pharmacie ou ils seront dirigés vers une déchetterie qui incinère tous les produits médicaux.
- Notez sur le carnet d'hémophilie l'injection (date, heure, raison de l'injection etc.)

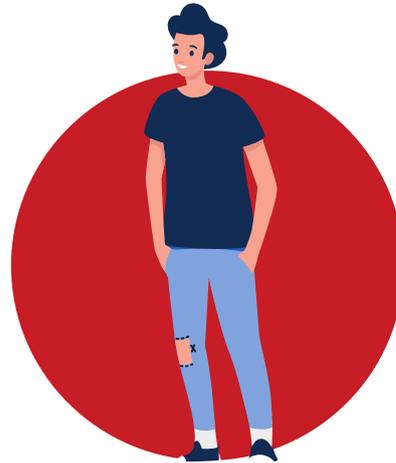
Le choix des modes de traitement : prophylaxie ou à la demande

Vous avez réfléchi à partir d'un cas pratique : « Jules et Romain sont deux frères atteints d'hémophilie, le premier est très sportif, pratique le tennis et fan de vélo, le second Romain est très engagé chez les scouts et préfère la lecture. Ils ont respectivement 13 et 15 ans.

- Quels types de traitement ? Ou plus exactement quelle modalité de traitement vous apparait le plus adaptée pour chacun des deux frères ? »



Pour Jules, qui est très sportif il est conseillé de suivre une prophylaxie pour éviter tout risque de saignement et de faire les injections au plus près de la séance de tennis et de vélo.



Pour Romain, il peut être sous prophylaxie mais il gardera son rythme habituel d'injection.

Mots compliqués

- **Protéines** : Grosse molécule complexe d'acides aminés, constituant essentiel des matières organiques et des êtres vivants. Un facteur de coagulation est une protéine.
- **Hémostase primaire** : Ensemble des phénomènes physiologiques permettant d'initier l'arrêt d'une hémorragie par la formation du clou plaquettaire. L'hémostase primaire initie la formation du clou plaquettaire (agrégation de plaquettes au contact du vaisseau lésé) et l'arrêt du saignement, si le vaisseau est de petit diamètre
- **Lésion vasculaire** est une lésion des vaisseaux sanguins
- **Plaquette sanguine** : composant du sang qui contribue à l'arrêt des saignements.

Conclusion

Maintenant vous comprenez sans doute mieux pourquoi, bien connaître le mécanisme des saignements quand on est atteint d'hémophilie, et bien connaître le traitement qui vous est prescrit sont des choses importantes. Ils vous aident à vivre le mieux possible avec la maladie.



Atelier #5

Urgence, que dois-je faire ?

 11 octobre 2023

 5 participants

Objectif de l'atelier

- Distinguer ce qui est urgent et qui peut être traité chez soi, de ce qui est urgent et oblige à aller aux urgences
- Connaître les conduites à tenir en cas d'Urgence
- Défendre son point de vue et ses compétences face au service d'Urgence

Qui a participé ?

Participants : Johan, Nika, Alexandre, Ibrahima, Matis

Equipe soignante : Guillaume, Nathalie

Patients-ressources : Thomas, Edouard et Martine (observatrice) PPR

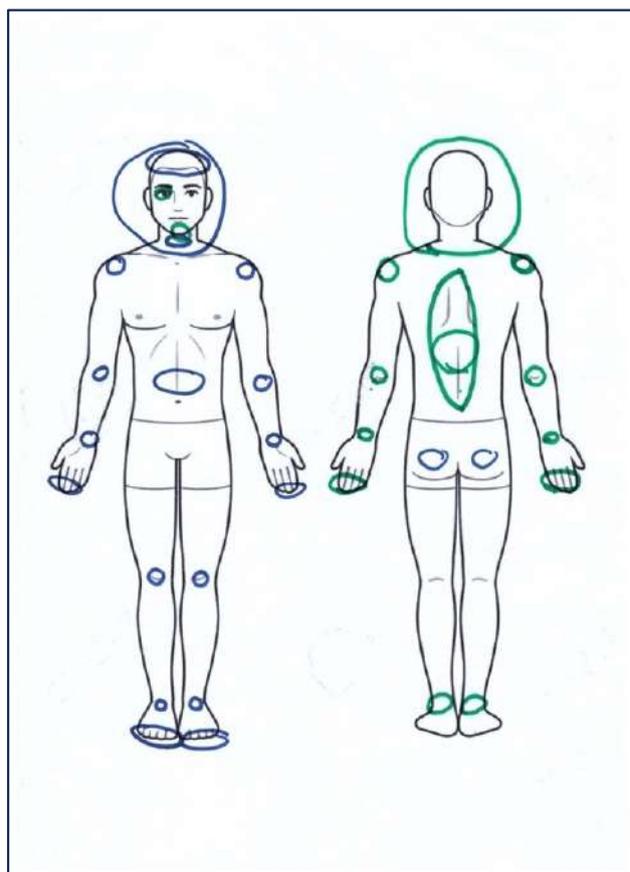
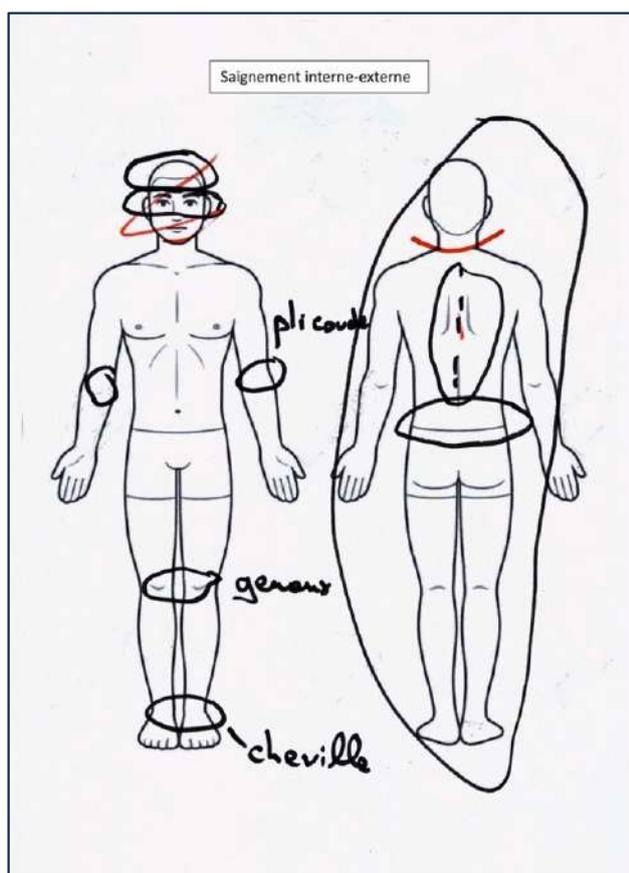
Activité 1 Distinguer ce qui est urgent et qui peut être traité chez soi, de ce qui est urgent et oblige à aller aux urgences

Avant de commencer l'atelier, il vous a été demandé de définir le mot « urgence », qu'est-ce que c'est pour vous ?

« C'est quand on est gravement malade, qu'on a besoin d'une aide très vite, c'est une situation qui peut avoir des conséquences ... Il faut faire quelque chose rapidement ».

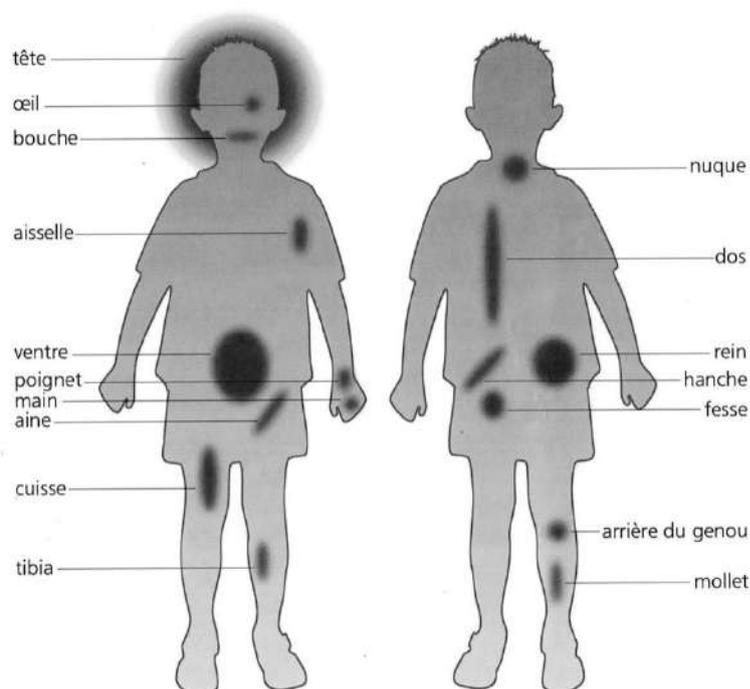
C'est exactement cela, vous comprenez la notion d'urgence et pourtant, vous dites que vous n'avez jamais eu le besoin d'aller aux urgences.

Ensuite, vous avez travaillé en sous-groupe, avec un PPR, sur un schéma du corps humain représentant la face et le dos pour identifier les zones dangereuses de saignements internes ou externes.



Guillaume le médecin confirme vos choix de localisation des zones dangereuses et souligne que les saignements dans la tête le sont particulièrement, comme ceux de la langue ainsi que les saignements à différents niveaux de la colonne vertébrale.

Ensuite, les animateurs de l'atelier vous ont remis une carte du corps humain récapitulant les zones de saignement nommées, à particulièrement surveiller.



Certains adolescents, en regardant ce schéma disent que tout est dangereux dans leur corps, « y a des risques partout !! ». Il est certain que vous en avez « plus que les autres ».

Cela veut dire, comme vous le soulignez, qu'il vous faut connaître les risques dont vous êtes porteur, car il y a des degrés d'urgence différents dont on doit se souvenir ».

Vous dites à raison qu'en cas de chute, avec douleur, vous pouvez dans un premier temps mettre des glaçons, et vous reposer, tout en surveillant comment évolue la douleur, la couleur de la peau, etc.

Si la douleur est, ou devient trop forte, inhabituelle, prononcée, qu'il vous est trop difficile de gérer la situation, aller aux urgences.

Thomas, le PPR et Guillaume, le médecin donnent d'autres exemples de localisation dangereuse et douloureuse.

- Le psoas* peut saigner assez facilement et cela fait très mal.
- Le creux poplité placé à l'arrière du genou. Avoir un hématome à cet endroit entraîne une douleur importante, peut vous empêcher de marcher, ou très difficilement, en boitant.



Partage d'expérience des PPR et des soignants

Si vous avez une douleur, un hématome, une hémarthrose : évaluez seul dans un premier temps ce qui se passe, puis partagez votre ressenti avec un professionnel de santé qui vous connaît. Vous rajoutez, très justement « on en parle avec nos parents », ce sont eux qui appellent l'équipe du Centre d'hémophilie ou les soignants.

Vous êtes d'accord pour dire « Il faut rester actif, penser à des conduites à tenir, apprendre de ses expériences difficiles, garder en mémoire ce qui a marché et ce qui n'a pas marché ».

Quelques étapes importantes avant d'aller aux urgences : trouver le numéro d'urgence du centre, appeler le centre, prendre sa carte d'hémophilie, prendre son carnet, prendre le médicament avec soi.

A conserver sur soi, le contact du centre de Bicêtre :

En semaine, de 8h30 à 18h le 01 45 21 21 97

En dehors, faites le 01 45 21 36 02 même le week-end et les jours fériés

Activité 2 Connaître les conduites à tenir en cas d'Urgence

Vous avez réfléchi à partir d'un cas concret :

Jules doit aller aux urgences car l'hématome est situé sur une localisation dangereuse.
Trouver ce qu'il doit faire pour se présenter aux urgences

Le travail de groupe avec l'aide de Nathalie et des PPR, vous a fait identifier 4 moments importants
« Montrer » « Dire et Expliquer » « Faire le lien avec son état de santé » et « Attitude à avoir »

• De votre domicile aux premiers contacts avec les urgences :

Vous pouvez garder une poche de glace sur la partie douloureuse pour calmer la douleur et/ou prendre des béquilles pour vous aider à marcher si nécessaire. Pensez à prendre une boîte de facteurs de coagulation avec vous. A l'infirmière d'accueil et d'orientation, vous **montrez** votre carte d'hémophile, votre carnet d'hémophilie, donner le nom de votre médecin. Le numéro de téléphone du centre de traitement de l'hémophilie qui vous suit. Vous rappelez à nouveau, les soignants du centre, et dites où vous êtes.

• Dire et expliquer votre hémophilie :

Soyez le plus précis possible, quelle type d'hémophilie avez-vous (A/B, degré de sévérité) ? Montrez une ordonnance récente de votre traitement. Vous dites à quel jour et éventuellement quelle heure a été faite la dernière injection du médicament que vous vous administrez régulièrement ?

• Faire le lien avec votre état de santé :

Décrivez ce que vous vivez en montrant ou indiquant votre blessure, l'endroit blessé peut enfler et devenir moins mobile au fil des heures. Expliquez quand et comment cela est arrivé. Décrivez votre douleur et évaluez-la sur une échelle de 1 à 10. Ne minimisez pas votre douleur.

• Attitude à avoir : comment se présenter aux urgences :

Essayez de rester calme, soyez poli et montrez que vous connaissez votre maladie et votre traitement. L'attente aux urgences peut être longue malheureusement, trouvez si possible une position antalgique.



Activité 3 Défendre son point de vue et ses compétences face au service d'urgence

Souvenez-vous, du Jeu de rôle, avec Thomas et Edouard les PPR, et Nathalie, Guillaume, les soignants. Ils ont joué une arrivée aux urgences de Thomas.

Thomas s'est cassé la figure et son copain Edouard l'accompagne aux urgences de l'hôpital Cochin qui a un centre de traitement de l'hémophilie, où Thomas est suivi.

Guillaume est l'Infirmier d'Accueil et d'Orientation (IAO) des urgences qui les reçoit. En se présentant à lui, Thomas précise qu'il est sous Hemlibra en prophylaxie, donne sa carte vitale et sa carte d'hémophile. Edouard soutient Thomas qui a du mal à marcher et reste calme, poli avec l'infirmier. Thomas qui veut avoir son traitement le plus vite possible, répète sa demande plusieurs fois en vain. Placé en salle d'attente, il ne veut pas téléphoner à l'équipe du centre qui le suit. Il attendra 1h30 avant d'être vu par Nathalie, médecin urgentiste, qui ne connaît pas l'hémophilie.



Vous avez réagi unanimement : pour vous le temps d'attente est trop long

Thomas et les soignants recommandent aux uns et aux autres de téléphoner au Centre d'hémophilie qui les suit, avant de se rendre aux urgences.

Nous avons poursuivi la discussion, en regardant une vidéo qui présentait différentes saynètes sur comment se comporter aux urgences.

Elle vient compléter ce que vous avez dit. N'hésitez pas à la regarder, elles sont très courtes.

- La première vidéo montre un patient agressif et stressé, il n'est pas écouté
- La deuxième vidéo montre un patient impatient, trop stressé, trop effacé, il a du mal à s'affirmer.
- La dernière vidéo montre un patient qui expose son problème, montre qu'il connaît bien sa pathologie et utilise des termes clairs. Il est ce qu'on appelle assertif*.

Mots compliqués

- **Assertif** : Il est ce qu'on appelle « assertif » c'est-à-dire qu'il a la capacité à s'exprimer, à défendre ses droits, son opinion, sans empiéter sur ceux des autres.

La saynète et les vidéos nous enseignent trois points importants :

- Oser appeler les médecins spécialistes de l'hémophilie
- Oser parler en défendant son cas.
- Être à l'aise avec « les mots »,



Mémo

Voilà les meilleures armes pour négocier avec les autres dans une situation d'urgence.
Vous êtes les premiers défenseurs de votre sécurité aux urgences.
Osez penser à vous en servir pour mettre à l'aise ceux que vous avez en face de vous.
Cela vous donnera de meilleures chances pour être entendu dans un service d'urgences.

Rappelez-vous lorsque vous êtes en contact avec les urgentistes :

- **Travaillez votre respiration** ; soufflez, reprenez votre respiration et exprimez vous, cela permet de faire baisser son état de stress
- **Parlez à la première personne « JE »**
Exemple « Je suis atteint d'hémophilie sévère, j'ai un taux de facteur de coagulation moins de 1% »
- **Exprimez vos sentiments**
Exemple : « Je suis inquiet (e) car je sais que ça peut aller très loin »
- **Appuyez-vous sur les faits**
Exemple : « Je suis atteint d'hémophilie et je vous présente ma carte d'hémophile et voici le numéro de mon centre de traitement qu'il est nécessaire d'appeler ».

Mots compliqués

- **Psoas** : Muscle qui part de la colonne vertébrale, au niveau lombaire, passe par la hanche et s'attache sur le fémur, il peut causer des douleurs dans le bas du dos et diffuser dans le bassin.

Conclusion

Vous voilà en capacité de réagir à une situation d'urgence et savoir quoi faire si vous vous retrouvez un jour aux Urgences à l'hôpital. N'hésitez jamais à en parler avec les médecins du centre qui vous suit et un PPR, si vous avez un doute sur la conduite à tenir.



Atelier #6

La douleur, que dois-je faire quand j'ai mal ?

 8 novembre 2023

 3 participants

Objectif de l'atelier

- Exprimer son ressenti par rapport à la douleur, son vécu, et ses craintes.
- Exprimer sa douleur et la dire à l'entourage
- Comment évaluer, faire face à la douleur et la traiter

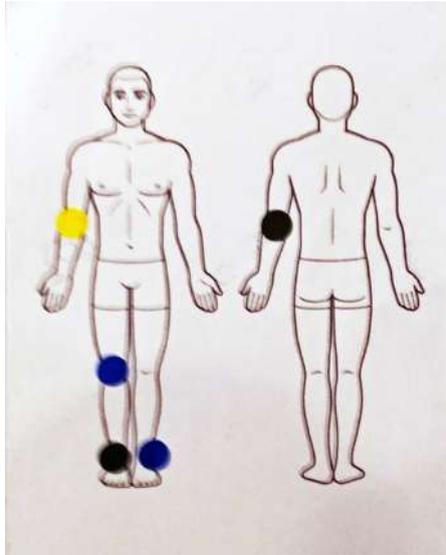
Qui a participé ?

Participants : Ibrahima, Rayan, et Johan

Equipe soignante : Roseline et Valérie

Patients-ressources : Thomas, Edouard et Martine (observatrice) PPR.

Activité 1 Exprimer son ressenti sur la douleur



D'abord, sur une figure du corps humain (face et dos) que vous connaissez bien, vous avez pu placer, chacun avec sa propre couleur, une gommette là où vous avez mal.

Puis, sur un paperboard, vous avez placé avec une gommette, sur un plan abscisse et ordonnée, la fréquence et l'intensité de votre douleur.



- en abscisse (horizontalement, en bleu) : la fréquence de la douleur ressentie (jamais, parfois, souvent) ;
- en ordonnée (verticalement en rouge), l'intensité de la douleur (pas de douleur, moyen, beaucoup).

Vous êtes confrontés à des douleurs que vous avez pu localiser sur votre corps et dire leur fréquence et leur intensité.

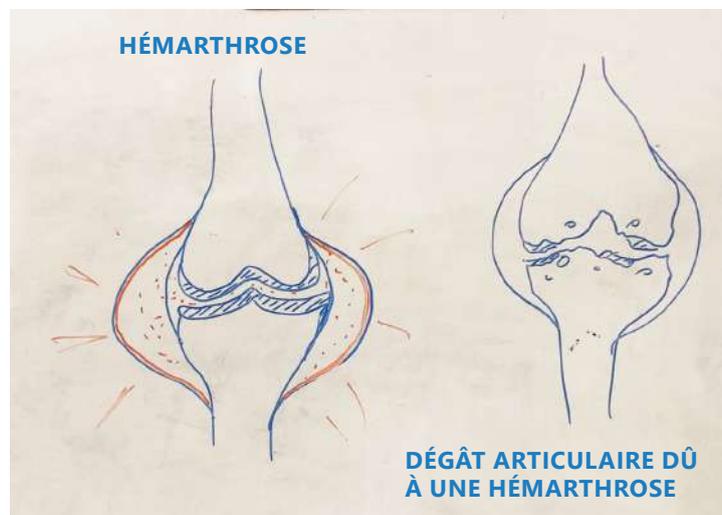
En abordant ces différents points, cela permet de faire une différence entre la douleur chronique ou aiguë : la douleur chronique dure plus d'un mois, voire plus de 3 mois, (ex : douleur qui reste à la suite d'une hémarthrose). La douleur aiguë dure moins d'un mois, elle peut aussi ne durer que quelques minutes, et être très forte.

L'un de vous a dit avoir eu une attelle au coude qui lui permettait de faire quelques activités mais cela l'entravait quand même, et la frustration augmentait sa douleur. Un autre d'entre vous souligne que la douleur au niveau des jambes est plus grave car elle empêche de marcher.



Mémo

Douleur chronique : Elle se développe à cause de l'arthropathie (mécanisme de destruction des cartilages). Les risques associés sont des limitations +/- déformations articulaires, la rétractions des tendons et l'amyotrophie musculaire c'est-à-dire la perte de volume musculaire.



Douleur aiguë lors d'une hémarthrose au genou, coude, cheville, hanche et épaule (articulation charnière).

Avez-vous eu des douleurs en lien avec un muscle abîmé ? Des pertes musculaires ?

Vous avez répondu ainsi :

- J'ai mal aux chevilles mais je ne sais pas si c'est en lien avec un muscle abîmé.
- La douleur peut prendre beaucoup de place dans la vie quotidienne, l'hémophilie peut en être à l'origine, et ce n'est pas normal.
- Dès que je fais un effort physique j'ai mal, si je m'arrête, je n'ai plus mal.
- Pour le moment, je fais du sport doucement (je pratique un sport de combat). Je reconnais que la douleur a une influence sur mon activité.
- Quand on se retrouve à l'hôpital on a tendance à minimiser sa douleur, dans la description que l'on en fait aux professionnels de santé ...

Pour prolonger cette dernière remarque, l'un des PPR raconte qu'au cours d'un épisode d'hospitalisation, qu'il se souvient avoir dit aux médecins qu'il acceptait de se faire soigner mais qu'il ne voulait pas souffrir, que la disparition de la douleur était une priorité. Il ajoute : ils y sont arrivés.



Activité 2 Exprimer sa douleur et la dire à l'entourage

Lors de cet atelier, vous étiez debout face à l'un des PPR et vous deviez aller soit à gauche, soit à droite selon que vous étiez d'accord ou pas d'accord avec une proposition qui était faite. Vous deviez expliquer les raisons de votre choix.

Même à mon âge, les parents ont bien raison de me mettre en garde « attention tu vas te faire mal »

● Ce que vous avez dit :

Vous étiez d'accord tous les 3. Vous dites que vos parents (qui ont 30 ans et plus) ont plus d'expérience que vous et vous ajoutez que chacun est seul à vivre avec sa maladie, qu'il faut être attentif à ce que l'on ressent.

● Ce que les patients-ressources et les professionnels de santé ont dit :

Les PPR et les soignants sont d'accord.

Quand j'ai mal, il faut attendre pour voir si c'est un réel accident hémorragique

● Ce que vous avez dit :

L'un de vous était d'accord avec l'affirmation et les deux autres pas d'accord. Ceux qui ne sont pas d'accord avec cette phrase disent qu'il ne faut pas attendre, cela peut devenir plus grave. Je dis à mes parents quand j'ai mal ou pas. Je prends un Doliprane, et j'utilise le froid sur la zone douloureuse. Si je me tords la cheville, je surveille l'apparition de la douleur.

● Ce que les patients-ressources et les professionnels de santé ont dit :

Les professionnels de santé disent qu'il ne faut pas attendre pour surveiller, voir même se perfuser, car cela peut devenir plus grave.

J'ai mal mais je gère

● Ce que vous avez dit :

Ici aussi l'un de vous était d'accord et les 2 autres pas d'accord avec cette phrase. C'est normal dans notre situation d'avoir mal. L'un dit, je n'ai pas réussi à dormir, je me suis senti débordé, j'avais mal mais je ne voulais pas déranger.

● Ce que les patients-ressources et les professionnels de santé ont dit :

Un des PPR dit avoir eu ce même sentiment de « ne pas déranger ». Un professionnel de santé ajoute que plus on laisse la douleur augmenter plus elle prend du temps à redescendre. Il est donc nécessaire d'agir et prendre un antalgique (un doliprane) et éventuellement se perfuser rapidement.

Dire qu'on a mal, ce sont les mêmes qui disent cela

● Ce que vous avez dit :

Vous n'étiez pas d'accord avec cette affirmation. L'un de vous a ajouté, ma fratrie minimise ma douleur mais c'est moi qui la vis « tu n'es pas dans mon corps ».

● Ce que les patients-ressources et les professionnels de santé ont dit :

Oui, il faut dire que l'on a mal, que l'on soit adolescent ou adulte.

Quand j'ai mal, rien ne peut me soulager

● Ce que vous avez dit :

Ici aussi, vous n'étiez unanimement pas d'accord avec cette phrase. Vous avez mentionné, les médicaments qui peuvent soulager (comme le doliprane ou la morphine). Mais aussi, des distractions mentales comme les jeux vidéo. Il y a aussi le froid, la douche froide, du soutien, des paroles rassurantes.

● Ce que les patients-ressources et les professionnels de santé ont dit :

Les professionnels ont confirmé que le froid (de la glace entourée d'un linge) soulage et ont ajouté le repos, l'immobilisation avec une attelle ou un bandage et l'élévation du membre concerné sont autant de moyens pour moins souffrir.

Quand on craint d'avoir mal, il vaut mieux ne pas faire l'activité souhaitée

● Ce que vous avez dit :

L'un de vous était d'accord avec cette affirmation et les deux autres ne l'étaient pas. Pour vous, il est important de vouloir faire ce que vous voulez quand vous en avez envie mais avec des protections. Pour celui qui était d'accord avec la phrase, il souligne qu'il ne veut pas être obligé de faire quelque chose si c'est risqué.

● Ce que les patients-ressources et les professionnels de santé ont dit :

Les professionnels ajoutent que la crainte peut nous freiner mais le désir est parfois plus fort. Il convient donc de prendre des mesures de protections.

Dire qu'on a mal, c'est pour les filles

● Ce que vous avez dit :

Vous n'êtes pas d'accord avec cette affirmation et vous êtes même surpris que l'on puisse dire cela.



Mémo

Ainsi « dire la douleur » est nécessaire et vous l'avez parfaitement dit. Dire la douleur ne doit pas être honteux, car elle est peut être soulagée. Il ne faut pas accepter d'avoir mal car cela change notre humeur et notre bien-être.

La crainte de la douleur peut, à l'occasion d'une activité, éventuellement empêcher de faire des choses. On intègre cette crainte intérieurement, cela peut nous empêcher de nous projeter en avant, d'agir, de prendre des risques. Bien connaître son corps et mettre éventuellement des protections peut nous permettre de dépasser cette crainte.

Avez-vous noté que la douleur pouvait entraîner l'une de ces attitudes ? « retrait, solitude, apathie, démotivation, somnolence » ou au contraire « excitation, agitation ou agressivité ». Notez pour vous celle qui vous apparaît la plus proche de ce que vous vivez et demandez-vous comment dépasser ces attitudes ? Vous pouvez vous aider pour répondre, de ce que vous pouvez lire dans cet atelier. Vous pouvez aussi en parler à vos proches ou à d'autres personnes concernées par l'hémophilie, un des jeunes que vous avez rencontrés ou un des PPR. Vous pouvez aussi en parler aux soignants qui vous suivent.

Activité 3 Évaluer, faire face à la douleur et la traiter

Cet atelier s'est déroulé avec un cas pratique. Celui de David.

David a fait une nouvelle hémarthrose à son poignet gauche après avoir une séance de handball malgré la prophylaxie, il a mal. Il ressent non seulement la douleur de l'hémarthrose mais il a noté depuis plusieurs mois qu'il a constamment mal, ce n'est pas grand-chose mais c'est là. Que pouvez-vous conseiller à David pour évaluer, être entendu et compris et faire face (agir) à ces différentes douleurs ?

Après un travail de réflexion avec les PPR et les soignants, voilà ce que vous avez dit :

- D'abord, vous rappelez qu'il y a deux sortes de douleurs : celle liée au saignement et les douleurs chroniques.
- David a peut-être tendance à minimiser les choses, il n'en parle pas facilement. Il sait que la douleur peut entraîner des changements : à l'école, au sport. Dire qu'il a mal, cela va peut-être entraîner la nécessité de s'adapter et tout ça peut créer des déceptions, de la frustration.
- Il faut évaluer la douleur (avec les échelles : numérique, analogique visuelle, de catégorie, des visages).
- Téléphoner au centre d'hémophilie pour discuter du traitement qu'il a, quelle est la fréquence de la prophylaxie ? quand a été faite la dernière injection ? (notez-bien, même sous prophylaxie, en cas d'hémarthrose, on peut refaire une injection).
- Il faut prendre des mesures pour faire baisser sa douleur : une attelle, des antalgiques, etc.
- Il faut qu'il arrête le sport quelques jours, et imaginer le futur dans ce domaine ?
- Il faut qu'il fasse des examens pour identifier les causes de cette douleur chronique : une radiographie ou une échographie.
- Faire des séances de rééducation.

Conclusion

Vous concluez avec les PPR et les soignants que de façon générale il est difficile de parler de sa douleur à des proches ou aux professionnels de santé, de s'exprimer dans ce domaine ou de trouver les mots. L'atelier est là pour vous aider à « dire la douleur » et l'objectiver mais c'est un long apprentissage.

Pour vous aider, vous pouvez aller sur le site internet DOLOMIO ou encore utiliser le questionnaire Reparado qui vous permet d'évaluer votre ressenti face à la douleur et en parler avec le médecin du Centre d'hémophilie.



DOLOMIO
Douleur chronique et migraine de l'enfant et de l'adolescent.e

DES DONNÉES CLAIRES ET VALIDÉES SUR :

- Les douleurs répétées, prolongées ou chroniques
- Les céphalées / migraines
 - Les douleurs abdominales
 - L'algodystrophie
 - Les douleurs des muscles et des os
 - Les douleurs neuropathiques

DES EXPLICATIONS FACILES À COMPRENDRE SUR :

- Les causes des douleurs
- Les soins et traitements possibles

ET AUSSI DES TÉMOIGNAGES !

La douleur chronique pédiatrique est déstabilisante pour la personne concernée mais aussi son entourage familial et médical. Ce site apporte des réponses et des explications et peut aider à se sentir moins isolé et à trouver des solutions.

Le site a reçu le soutien de la fondation Apicil et des sociétés savantes SFETD, PÉDIADOL, SFP.



Dolomio.org Un nouveau site internet sur la migraine et la douleur chronique de l'enfant et de l'adolescent.e :



POUR LES PATIENT·E·S ET LEURS FAMILLES **POUR LES SOIGNANT·E·S**

UN SITE WEB RÉALISÉ PAR UN GROUPE D'EXPERT·E·S DE LA DOULEUR DE L'ENFANT : MÉDECINS, INFIRMIÈ·R·E·S, PSYCHOLOGUES



contact@dolomio.org **Écrivez-nous !**

Ce site est évolutif et participatif : partagez vos remarques, savoirs et documents utiles avec Dolomio.



Questionnaire Reparado

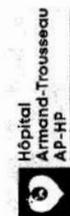
Ce questionnaire cherche à évaluer les conséquences que pourraient avoir votre douleur sur votre vie au quotidien. Si pour certains, la douleur ne représente pas une gêne importante, chez d'autres patients, la douleur peut être accompagnée d'une anxiété, d'une baisse de la qualité de vie voire d'un handicap.

Si une question attire votre attention, vous pouvez en discuter avec le médecin qui vous recevra. Si les questions ne sont pas claires, vous pouvez demander l'aide de vos parents mais la réponse doit venir de vous.

Ces derniers temps ou de manière générale, ces propositions vous correspondent-elles ?

Entourez « oui » ou « non ». Si vous hésitez, choisissez la réponse qui se rapproche le plus de votre ressenti.

1	Je manque d'énergie, je me sens épuisé.e.	Oui	Non
2	Je m'inquiète, j'ai peur, je panique.	Oui	Non
3	Je me sens souvent triste, découragé.e, déprimé.e.	Oui	Non
4	Je suis souvent en colère ou énervé.e, de mauvaise humeur.	Oui	Non
5	J'ai des difficultés à m'endormir ou dormir, je me réveille souvent la nuit.	Oui	Non
6	Je manque souvent les cours ou j'ai des difficultés en classe.	Oui	Non
7	J'ai des difficultés à m'entendre avec les jeunes de mon âge, on se moque de moi, ou je vois moins ou peu mes amis.	Oui	Non
8	J'ai du mal à sortir de chez moi.	Oui	Non
9	Il y a beaucoup de stress, de soucis ou de disputes dans ma famille.	Oui	Non
10	Je ne suis pas respecté.e, je ne suis pas compris.e.	Oui	Non



Centre de la Douleur et de la Migraine de l'Enfant, 2022
Hôpital Trousseau
Tous droits réservés



Atelier #7

Voyager et faire des projets, je peux le faire

 6 décembre 2023

 3 participants

Objectif de l'atelier

- Exprimer son projet de vie et prendre des décisions
- Exprimer ses craintes, envies, croyances, et difficultés liées aux voyages et voyager quand même

Qui a participé ?

Participants : Johan, Alexandre, et Ylan

Equipe soignante : Magali et Hortense

Patients-ressources : Thomas, Edouard et Martine (observatrice) PPR.

Activité 1 Exprimer ses craintes et ses envies pour un voyage ou un projet de vie

Vous avez réfléchi seul à un projet ou un voyage que vous souhaitez faire. Puis vous avez donné un titre à ce projet. 5 projets, incluant ceux des PPR, ont été ensuite mis dans un chapeau et deux d'entre eux ont été tirés au sort.

Les 5 projets étaient : Partir un an aux USA, Faire des études de médecine, Devenir assistant social, Faire le tour de l'Île de France à pied, Pédaler de Paris à Londres



Faire des études de médecine



Pédaler de Paris à Londres

Vous vous êtes mis en deux équipes. La première a cherché tous les « obstacles » possibles empêchant la réalisation du projet « pédaler de Paris à Londres », la seconde a fait de même pour faire en sorte d'empêcher la réalisation du projet « Faire des études de médecine ». Puis l'équipe qui a travaillé sur les obstacles du voyage de Paris à Londres a travaillé sur des solutions pour lever les obstacles du projet professionnel « Faire médecine ». Et vice versa l'autre équipe a travaillé sur les solutions pour rendre possible « Pédaler de Paris à Londres ».

Ainsi vous avez pu recenser collectivement à la fois des obstacles et des solutions pour des projets de sport ou de vie professionnelle.



Faire des études de médecine

Obstacles	Réponses proposées
Être atteint d'une maladie et vouloir devenir médecin, n'est pas compatible	Cela dépend de la motivation, de l'envie, et peut être une aide en plus pour moi.
Un accident hémorragique qui arrive au moment d'un soin	Prévenir son équipe et faire un traitement prophylactique.
Avoir une hémarthrose le jour de l'examen	Prendre du Doliprane, se faire une injection et partir au travail, se mettre une attelle pour prévenir l'hémarthrose.
Souhait de faire un stage dans un pays où les traitements sont moins accessibles	Anticiper, prendre des médicaments sur soi, se renseigner sur les ressources de ce pays. Faire une thérapie génique avant le départ ?
La station debout prolongée peut-être difficile lors des premiers stages	S'asseoir, prévenir son tuteur, prendre du Doliprane, mettre des semelles, et des chevillères.
Ce n'est pas légal, c'est contre la loi d'être hémophile et médecin	Aucun rapport n'est publié sur ce sujet. Vérifier si c'est possible.
Des études longues et intenses ne sont pas compatibles avec l'hémophilie	L'hémophilie est un problème sanguin, pas mental, ni psychologique. Chercher à connaître l'expérience d'un médecin hémophile.
Utiliser du matériel coupant pour un hémophile est dangereux	C'est dangereux pour tout le monde ; avoir sur soi ou à proximité de l'Exacyl, des compresses, du désinfectant, des bandages, une injection, etc.
Devenir médecin urgentiste est impossible	Pas impossible mais c'est en fonction de l'arthropathie dont on est porteur. Déléguer certains gestes (ex : massage cardiaque).
Être malade et médecin pour une même personne cela fait beaucoup	Pratiquer la médecine et être atteint d'hémophilie, c'est possible. Vous pouvez vous faire conseiller par des pairs (il existe déjà des personnes qui vivent avec l'hémophilie et qui sont médecins) pour savoir comment elles ont fait.
À l'hôpital les ascenseurs sont souvent en panne, ce qui fait beaucoup d'escaliers à monter et descendre	Faire du sport régulièrement, c'est bon pour toi.

être atteint d'une maladie et admettre, ce n'est pas confortable.

Un accident transgénétique qui arrive au moment d'un voyage.

Equipe B pendant son voyage. Traitement plus efficace.

Avoir une confiance à part de l'équipe.
Un délégué. Une injection est bon au travail. Une substance pour l'hémorragie (cellule).

Savoir et faire un stage à l'étranger dans un pays où les traitements sont moins accessibles.

Atelier (points de vue médicaux sur le sport), et travailler dans le pays. Temps groupe (avant le départ).

Un lien de santé et d'appartenance, c'est dangereux pour un lien.

ETP CRC Bictre AFH IDF Atelier 7 - mercredi 6 décembre 2023

Plateau de jeu

Projet/objectif : Faire des études dans le domaine de la médecine

Obstacle	Solution	Obstacle	Solution
Obstacle	Stakeholder prolonge les démarches	Obstacle	C'est dangereux pour tout monde. Simon Bouquet, Compresse, désinfectant, bandage, injection.
Obstacle	Donc système de soins sentent l'absence (système) chimique	Obstacle	Devenir médecin urgentiste, à partir
			Il n'est pas possible mais c'est en fonction de l'histoire par la détection BIC managé cardiaque

Document produit d'après une proposition de CRE

Des études longues et intenses, ce n'est pas compatible avec l'hospitalité!

L'hospitalité est un problème sanguin, non mental ou psychologique.

Demande l'expérience d'un médecin nérophile

Donc système de soins sentent l'absence (système) chimique

Ce n'est pas légal c'est contre la loi.

Aucun rapport vérifié si c'est possible

Il n'est pas possible mais c'est en fonction de l'histoire par la détection BIC managé cardiaque

A l'hôpital, les accueils sont souvent en panne, cela fait beaucoup d'escaliers

Fait du sport (c'est bon pour toi!)

Un chef de service dans lequel on fait son stage et qui ne tient pas compte de la maladie

Un certain espace en charge de soins ce ou en parler à son supérieur.
Adieu du Travail

Motivation (cervelle) (Aucun certain se peut être une aide en fait pour moi)



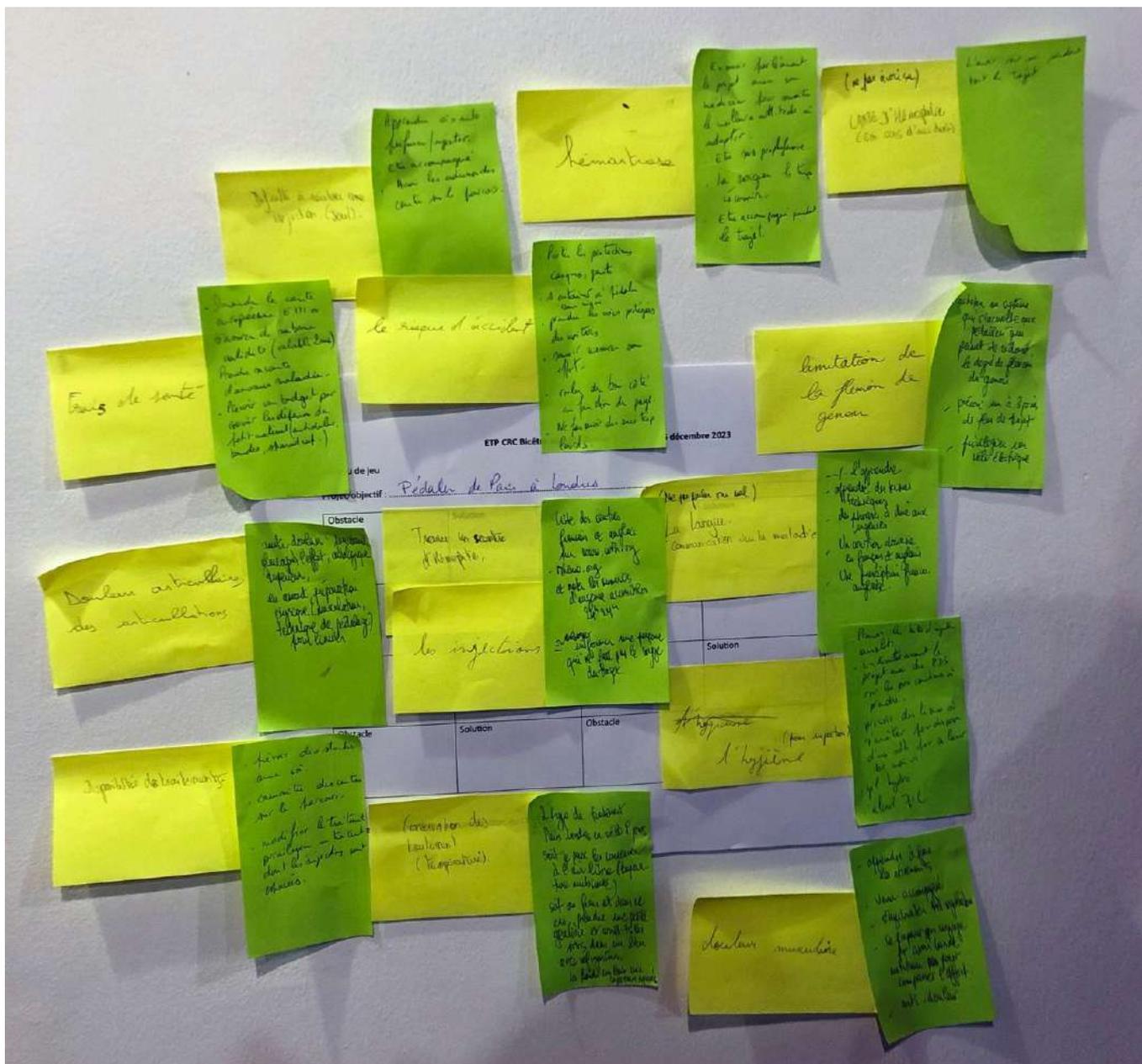
Pédaler de Paris à Londres

Obstacles	Réponses proposées
Une préparation en amont est nécessaire	Demander à l'AFH, sur Facebook de l'AFH, au Centre d'hémophilie, s'il existe des expériences similaires à celle que je veux faire, comprenant un voyage à vélo.
A propos des injections, se faire ses injections seul peut être difficile	Il faut apprendre à s'auto perfuser, à s'injecter un médicament, avoir les adresses des centres d'hémophilie qui sont sur le parcours.
A propos des hémarthroses	En parler avec mon médecin pour connaître la meilleure attitude à avoir. Être sous prophylaxie, se soigner le temps nécessaire, ne pas partir seul.
Pour les frais de santé	Demander la carte européenne E111, s'assurer de sa validité (elle est valable 2 ans), prendre sa carte d'assurance maladie. Prévoir un budget pour couvrir les dépenses de petits matériels (anti-douleur, bandages, sparadrap, etc.).
Limitation de la flexion du genou	Acheter un système qui s'accroche au pédalier et qui permet de réduire le degré de flexion du genou. Prévoir un à trois jours de plus de trajet. Privilégier un vélo électrique.
Ne pas parler la langue du pays, c'est aussi ne pas savoir s'exprimer sur sa maladie	Il faut apprendre des termes techniques, des phrases toutes faites à dire aux urgences. Il faut porter sur soi un courrier à présenter à la douane (en français et en anglais) autorisant le transport de médicaments. Avoir une prescription franco-anglaise
Trouver un centre d'hémophilie	Trouver la liste des centres français et anglais sur www.wfh.org ; Mhemo.org ; et noter les numéros d'urgence accessible 24h/24. Informer une personne de votre entourage, qui ne fait pas le voyage avec vous, sur votre trajet, sur vos avancées. Avoir sur soi les numéros d'astreintes (en dehors des heures ouvrables) de son centre de traitement de l'hémophilie.
Douleurs articulaires	Il faut faire une préparation physique en amont (muscultation, techniques de pédalage). Emmener des anti-douleurs ; du paracétamol ; glace après efforts ; des antalgiques supérieurs
Disponibilités des traitements	Prévoir des stocks avec soi, connaître des centres sur le parcours, modifier le traitement si besoin, privilégier un traitement dont les injections sont espacées.
Conservation des traitements (à bonne température)	Choisir entre deux types de traitements pour faire Paris Londres en vélo en 8 jours : 1) soit je peux les conserver à l'air libre (température ambiante). 2) soit au frais et dans ce cas prendre une petite glacière et s'arrêter tous les soirs dans un lieu avec réfrigérateur.
Carte d'hémophilie (en cas d'accident)	L'avoir sur soi pendant tout le trajet.
Douleurs musculaires	Apprendre à faire les étirements, être accompagné (ne pas partir seul), s'hydrater très régulièrement, se préparer au voyage et avoir une bonne nutrition pour compenser l'effort, avoir sur soi des antidouleurs.
Le risque d'accident	Porter des protections casque et gants, s'entraîner à pédaler sans risque, prendre les voies protégées des voitures, savoir mesurer son effort, rouler du bon côté en fonction des pays, ne pas avoir des sacs trop lourds à porter.



Fiche Courts séjours

Fiche Longs séjours



Conclusion

Au cours de la présentation des travaux de groupe pour tous les obstacles formulés vous avez su avec l'aide des PPR et des soignants trouver une réponse.

Les PPR, dans leurs échanges avec vous, ont illustré les deux projets sélectionnés. Ils ont pu raconter comment ils ont préparé et vécu un long voyage un vélo, leur choix de métier (travail dans une banque ou avocat). Ils ont recommandé pour un voyage en vélo de bien le préparer en amont, de voyager léger, de s'entraîner et même de partir à plusieurs.

Sur le sujet particulier les études de médecine sont-elles interdites quand on est atteint d'hémophilie, la réponse est non, si c'était le cas, cela serait une discrimination. Si vous avez un doute, sur la possibilité d'exercer ou non un métier n'hésitez pas à en parler aux professionnels mais aussi à l'Association française des hémophiles (www.afh.asso.fr) et à PPR. Les PPR Guillaume, Edouard et Thomas sont à votre disposition.

Épilogue

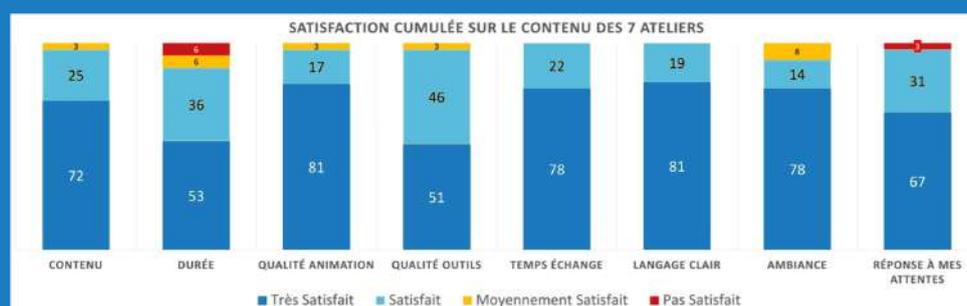
Vous venez de finir la lecture du travail que vous avez accompli. Merci à vous. Nous espérons que vous en gardez un beau souvenir. Trois choses avant que vous refermiez ce livret.

Évaluation des ateliers

Vous avez évalué les 7 ateliers auxquels vous avez assisté. Voici les principaux résultats.

Ils montrent une très grande satisfaction sur le contenu des ateliers mais nous devons faire des efforts sur l'organisation (en particulier les temps de transports et l'accessibilité). Tout au long des ateliers, vous étiez entre 3 à 8 présents ; nous aurions aimé vous avoir plus nombreux : là aussi, nous devons nous améliorer.

Vous avez à l'unanimité dit que vous recommanderiez ces ateliers à d'autres adolescents.



Remerciements

Le travail de préparation et d'animation des ateliers a été fait en partenariat entre l'Association française des hémophiles Ile de France et le Centre de référence de l'hémophilie de Bicêtre (AP-HP). Chacun des professionnels et des patients ressources doivent être remerciés pour leur engagement : Fatima Benleulmi, Valérie Crosetto, Caroline Galeotti, Magali Gérard, Nathalie Grinda, Edouard Hamelin, Guillaume Janin, Thierry Lambert, Patricia Lezeau, Hortense Maynadié, Guillaume Morelle, Roseline d'Oiron et Thomas Sannié

Mais, les organisateurs tiennent tout particulièrement à remercier Martine Séné-Bourgeois qui, pour ces 7 ateliers, a pris le rôle d'observatrice et a noté les échanges qui ont eu lieu pour faire que ce livret devienne une réalité. Sans elle, ce travail aurait été impossible.

Ressources

Enfin, les 3 patients ressources (PPR) de l'Association française des hémophiles restent à vos côtés : Edouard, Guillaume et Thomas.

Voici leurs mails et téléphones. Ils sont joignables pour toutes les questions que vous pouvez vous poser :

edouard.hamelin@afh.asso.fr et téléphone : 06 61 57 14 33

guillaume.janin2015@gmail.com et téléphone : 06 65 10 79 35

thomas.sannie@afh.asso.fr et téléphone : 06 07 38 02 44

L'équipe médicale et soignante de Bicêtre est disponible également, mais cela vous le savez bien. Ils sont joignables par mail et au téléphone.

hemophilie.bct@aphp.fr

Téléphone : 01 45 21 21 97

Vous pouvez consulter le site de l'Association française des hémophiles : www.afh.asso.fr pour connaître toutes les actions du mouvement associatif et vous pouvez retrouver toutes nos actions en Ile-de-France avec le QR code.



Comment citer ce livret : Centre de référence hémophilie Bicêtre et AFH Ile de France, Séné-Bourgeois M., Sannié T. Galeotti C. et al. *Vivre avec l'hémophilie à l'adolescence : livret de sept ateliers d'éducation thérapeutique pour adolescents*, Avril 2024.





