

Titre du programme : Atelier un nouveau traitement est-ce pour moi ?

Objectif général (pour les participants)	Public concerné	Ressources humaines
Approfondir l'enjeu d'un traitement et du choix	• Patients adolescents	• Professionnels de santé • PPR

Objectifs opérationnels	Contenus (messages clés)	Techniques d'animation / Déroulement	Evaluation (Modalités / Outil)	Organisation (Outils / matériel)
(A l'issue de la réunion, les participants seront capables de...) • Identifier et connaître plus exactement les traitements qui me concernent - Expliquer le rôle du facteur de coagulation (2) - Expliquer l'intérêt de connaître son traitement : dans la vie quotidienne (3) - Différencier les différents modes de traitement (prophy et demande) pour comprendre l'intérêt de la prophylaxie à mon âge (4 et 5) • Participer aux choix des traitements qui me concernent - Exprimer ses préférences - Oser exprimer au soignant qui me suit sa volonté de	1/ Pourquoi est-ce important d'identifier son traitement, d'identifier et connaître de manière approfondi son traitement. Ceux qui concernent les facteurs de coagulation mais aussi les autres. Rappel quel rôle joue le facteur de coagulation ou le traitement pris si c'est un traitement non substitutif ? Pour faire sa commande à la pharmacie, pour la prescription avec le médecin (quantité, dosage, durée d'efficacité, nom du médicament) Pour savoir comment je dois l'injecter et le conserver. Sa durée de vie. Bien	Rappel : on est là pour parler ensemble, on n'est pas là pour juger les autres, chacun a le droit de s'exprimer, on s'écoute et on ne monopolise pas la parole 1/ Brise-glace pour les nouveaux (s'il y en a) et les anciens : importance de signer l'autorisation droit à l'image, exercice pelote de laine, autrement, rappel des règles essentielles entre nous. Présentation du 4 pages reprenant les 3 premières sessions. Rappel d'un e-book sera constitué à la fin, avec un lexique (explication des mots) Identifier et connaître : 2/ Rôle du facteur de coagulation et Traitement Non Substitutif (TNS). 2 équipes. Constitution libre (équilibre en nombre). Objectif. Dessiner. A l'aide d'un dessin expliquer quel rôle joue le facteur de coagulation en cas de saignement (prévoir feutre de couleur crayon pair de ciseau scotch) animateurs viennent en soutien si demande. Mode de restitution : Demander à l'autre équipe de dire ce qu'ils comprennent du dessin. Puis l'équipe qui a effectué le dessin ajuste. Les points essentiels à retenir par PS et PPR. Mécanisme présenté par une video sur la coagulation. Emicizumab. Préparation outil : images à préparer des facteur VIII, IX, Anti-corps bi-spécifique, anti-TFPI Prendre photos des dessins Video facteurs à présenter à la fin. https://www.youtube.com/watch?v=nq4Qv2vghFk&list=PLCVJqk4nruHsHmKMI6PsKKrbT5F2K1krM&index=5 3/ Lister l'intérêt d'identifier son traitement. En grand groupe, remue-méninge. 1 animateur pour noter sur paper board et un animateur pour relancer. Citer toutes les +++ d'identifier son traitement. Consigne, sans jugement, tout est noté. Corrigé par PS et PPR (faire sa commande) Liste des intérêts : Pour faire sa commande à la pharmacie, pour la prescription avec le médecin (quantité, dosage, durée d'efficacité, nom du médicament) Pour savoir comment je dois l'injecter et le conserver. Sa durée de vie. Bien comprendre la prophylaxie et à la demande. Pour pouvoir expliquer aux autres. Connaître l'histoire des traitements qui ont eu lieu ?	5 minutes 20 minutes préparation et 25 minutes présentation Dessin 30 minutes Production de la liste pertinente PAUSE 15 minutes	• Groupe : 8 à 10 ado • Durée : 3h Matériel : Paperboard Marqueurs Appareil photo pour les productions Feutre de couleur Post-it des couleurs Pair de ciseau Scotch Videoprojecteur

- participer au choix qui me concernent Construire la décision au fil du temps.	comprendre la prophylaxie et à la demande. Pour pouvoir expliquer aux autres. <i>Comment il est fabriqué Histoire facteurs de coagulation (sang total, plasma, cryoprécipité, plasmatique, recombinant, TNS, TG).</i> . Décrire ce que contient une boîte (la notice, l'épicerie, la seringue, pousse seringue, tampon à alcool, l'eau distillée, le capteur et le flacon), Ce qui manque (garrot, pansement, compresse, antalgique). PDP les nouveaux traitements. Qu'est-ce qui vous semble le plus important pour vous Discussion qui me regarde. Construire ses préférences. Se construit dans le temps, avec les soignants, avec l'AFH. Aller sur le site de l'AFH, rencontrer des PPR, participer à des journées d'information pour connaître les différentes options, leurs avantages et inconvénients. La durée de vie. Facilité d'injection. Événement indésirable. La sécurité. Mode de conservation. Le nombre d'injections. Le suivi médical. Amélioration de la vie au quotidien. Douleur	4/ prophylaxie et traitement à la demande. 1^{ère} partie Deux groupes différents. Cas pratique. Un des animateurs le lit à voix haute. Feuille distribué. <i>Intégrer la notion de durée de vie ?</i> 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 apparaît le plus adaptée pour chacun des deux frères ? » Les deux groupes prennent 10 minutes et exposent. Question de relance : Prophylaxie et traitement à la demande supplémentaire ? Faire le lien avec l'atelier des préférences, pourquoi la prophylaxie peut être difficile (question posée par le PPR, si pas exposé par les adolescents) Les animateurs notent sur le paper board et prennent une photo 2^{ème} partie du CAS PRATIQUE : se faire une perfusion, un groupe unique, pouvez-vous décrire ce qui il y a dans une boîte de perfusion et ce qui n'y est pas (différence suivant les médicaments) Animation : « Y a ou Y a pas ». Prévoir un chapeau. Animateurs Relance par les PS et PPR ce qu'elle ne contient pas. Faire la différence entre différents produits. Paper board, note les YA et les YAPA Prendre une photo du chapeau (contenant) et paper board Participer au choix des traitements : Établir ses préférences. Contexte : des nouveaux traitements existent, vous allez être amenés à faire des choix vous-mêmes dans les prochaines années. Consigne : lister ce qui vous semble le plus important dans le choix d'un nouveau traitement. Construire ses préférences. Jeu de rôle joué par un médecin et un PPR : deux versions, une version très directive, une version où le patient intervient et exprime ses souhaits. Consigne : Tout le monde note les points qui semblent importants pour eux. Discussion avec les adolescents. Important que les 8 items soient intégrés Quelle remarque faites vous ? Quelle différence entre les deux versions ? Questions de relances : Comment devrait se passer le rendez-vous avec le médecin ? Qu'est ce qui est important ? Où aller chercher les informations me permettant d'identifier les moyens d'en connaître davantage sur les traitements qui seraient possibles pour moi (vie personnelle, scolaire, future) et au regard des inconvénients et avantages ? Commentaire des Animations : rôle infirmier et médecin. Rôle de la pharmacie.	10 minutes de préparation, 10, restitution de deux groupes, 10 minutes ajustement Production cas pratique 20 minutes Se souvenir du contenant d'une boîte 5 à 10 minutes scénettes 30 minutes, discussion Identifier ce qui constitue ses préférences.	
---	---	---	---	--