

**Livret**  
**Journée de partage  
d'expérience en ETP**  
**16 octobre 2025 - Paris**  
**MHEMO & AFH**



Association française  
des hémophiles

**MHEMO**

La Filière des maladies rares de l'hémostase

# SOMMAIRE

<b>1. Restitution des débats</b>	<b>3</b>
Comment donner envie et faciliter l'accès à l'ETP ?	3
Le partenariat Patient Parent Ressource et professionnels de santé, quelle définition, quels bénéfices ?	4
<b>2. Restitution de l'atelier «Coopérer, comment faire ensemble?»</b>	<b>6</b>
<b>3. Fiches synthétiques des programmes et des outils</b>	<b>8</b>
Programme SUAVE	8
Programme TRANSFORM	9
Programme WILLEARNING	10
Des récits et des vies	11
HEM'ission flash	12
La mallette PLANETE	13
Parlimage	14
Question de flux	15
Sport à la carte	16
TUTOFACCOAG	17
<b>4. Bilan de la journée et remerciements</b>	<b>18</b>
<b>5. Glossaire</b>	<b>19</b>

# RESTITUTION DES DÉBATS

## Résumé de la restitution du débat : Comment donner envie et faciliter l'accès à l'ETP ?

### Problématique partagée

Consensus sur les difficultés d'engagement des patients dans les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), particulièrement auprès des adolescents et des familles dont les enfants bénéficient de nouveaux traitements efficaces.

### Principaux freins identifiés

Organisationnels :

- Cadre législatif jugé trop lourd et contraignant.
- Impossibilité de valoriser un atelier isolé (nécessité d'un programme complet).
- Décalage entre les disponibilités des professionnels et des patients.
- Problèmes de financement et d'accessibilité géographique (centres éloignés, impossibilité de délivrer des bons de transport).

Liés à l'évolution des traitements :

- Les nouveaux traitements normalisent la vie des patients («hémophiles mineurs»).
- Diminution du besoin perçu de suivi régulier et de participation à l'ETP.
- Paradoxe : l'excellence de l'information initiale peut réduire le besoin ressenti ultérieurement.

Sociologiques :

- Réticence des parents à «rappeler la maladie» quand l'enfant va bien.
- Besoins spécifiques des adolescents (santé sexuelle, règles) parfois mal pris en compte.
- Facteurs externes (météo, dates inadaptées).

### Leviers et solutions proposés

Innovation dans les formats :

- Ateliers «hors les murs» : formats ludiques, week-ends, colonies, visites à domicile.
- Approche indirecte : proposer aux jeunes de construire des podcasts ou témoignages plutôt que «venir en atelier».
- Valoriser l'entraide et le don à autrui comme motivation.
- Ateliers inter-régions et inter-CRC pour mutualiser les ressources.

Communication modernisée :

- Utiliser les réseaux sociaux et les nouvelles technologies.
- Privilégier l'image à l'écrit (société visuelle).
- Développer podcasts et témoignages de pairs.

Participation et co-construction :

- Choisir les dates collectivement (ex: Doodle).
- Impliquer l'entourage proche : grands-parents, fratrie, amis (notamment pour les ados).
- Faire participer les patients ressources au recrutement et aux bilans éducatifs partagés.
- Questionner régulièrement les besoins et faire de nouveaux recueils.

Organisation et collaboration :

- Renforcer la collaboration professionnels-Association Française des Hémophiles (AFH).
- Créer une équipe mobile d'ETP nationale.
- Mutualiser les outils et ateliers entre centres.
- Intégrer davantage l'ETP dans le parcours de soins.
- Assouplir le cadre réglementaire pour plus de flexibilité.

## Cadre juridique

- Les Patients Parents Ressources (PPR) peuvent accéder aux coordonnées des patients s'ils sont inscrits dans l'équipe éducative auprès de l'ARS et ont signé l'Annexe II bis du cahier des charges. *Arrêté du 30 décembre 2020 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient - Légifrance*

## Conclusion

Aucun levier unique n'est efficace : il faut adapter «par petites touches» selon la patientèle et l'environnement local. Et à la question : «Subsiste-t-il des enjeux éducatifs pour les enfants qui vont bien grâce aux traitements actuels?», la réponse est oui, ces enjeux persistent et demeurent majeurs. Si les progrès thérapeutiques améliorent objectivement leur état de santé, ces enfants continuent de vivre avec leur maladie selon leurs propres repères. À leurs yeux, ils ne se perçoivent pas toujours comme aussi « normaux » que leurs pairs et cette réalité a des implications concrètes dans leur vie quotidienne et familiale. C'est précisément parce qu'ils vont mieux grâce aux traitements que les enjeux éducatifs prennent tout leur sens : accompagner ces enfants et les familles reste une nécessité.

## Résumé de la restitution du débat : Le partenariat Patient Parent Ressource et professionnels de santé, quelle définition, quels bénéfices ?

### Définition

Le partenariat est une collaboration active entre patient et professionnel qui suppose une horizontalité, une égalité dans la relation. Le PPR dans le cadre de l'ETP est aussi un soignant.

Le partenariat s'appuie sur une complémentarité des savoirs fondés sur l'expérience et le vécu dit les savoirs expérientiels.

Le partenariat vise à ce que les bénéficiaires soient plus autonomes dans le sens qu'ils développent leur capacité à agir.

Le partenariat s'appuie sur des valeurs, une éthique du soin partagé entre PPR et PDS.

### Facteurs favorisant le partenariat

Cela suppose de créer un temps dédié de rencontre et de créer le lien de confiance entre PPR et PDS. Pour le travailler il faut prévoir des temps communs.

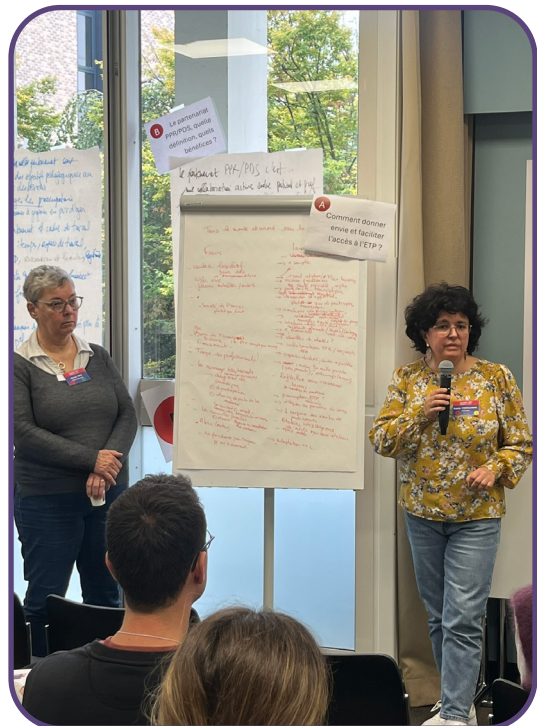
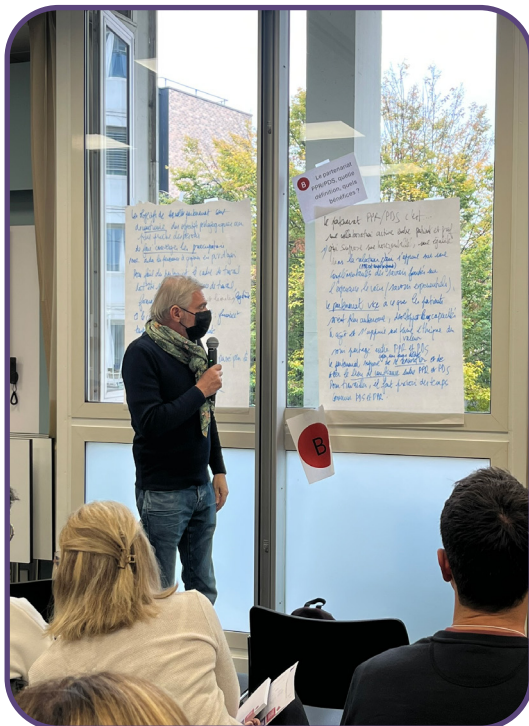
Pour faire du partenariat le cadre de travail doit être posé : temps, espace de travail, formation en ETP les ressources, les limites, les valeurs et la légitimité de chacun doit être discuté.

Le cadre institutionnel doit être soutenant : financement, temps dédié malgré les injonctions contradictoires qui persistent entre l'injonction de développer le partenariat et l'implication des patients en même temps de rendre l'ETP difficile.

## Les bénéfices

Les objectifs du partenariat sont de construire des objectifs pédagogiques au plus proche des besoins, de faire converger les préoccupations soignantes pour aider les personnes à gagner en pouvoir d'agir.

Le travail en partenariat permet un ajustement de la posture de chacun.



# RESTITUTION DE L'ATELIER «COOPÉRER, COMMENT FAIRE ENSEMBLE ?»

Lors de la journée d'échange d'expérience en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) du 16 octobre 2025, Andréa Limbourg et Marie Duvivier, cheffe de projet du Pôle de Ressources ETP d'Île-de-France, ont animé deux ateliers captivants sur le partenariat en santé.

## Un format dynamique et participatif

L'atelier a débuté par une activité brise-glace énergisante : debout et par binômes, les participants disposaient de 30 secondes pour répondre à une question avant de changer de partenaire pour répondre à une nouvelle question. Cette mise en mouvement a immédiatement créé une atmosphère propice aux échanges.

Le cœur de l'atelier reposait sur deux activités collaboratives menées en groupes : «la barre d'hélium» et «la tour de Fröbel». Ces exercices pratiques ont permis aux participants d'expérimenter concrètement les défis de la coopération.

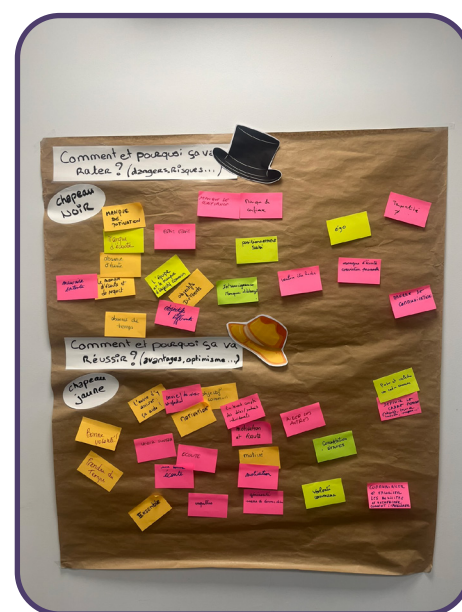
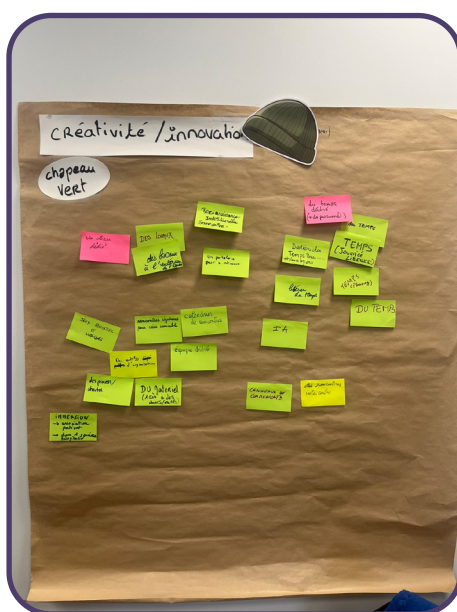
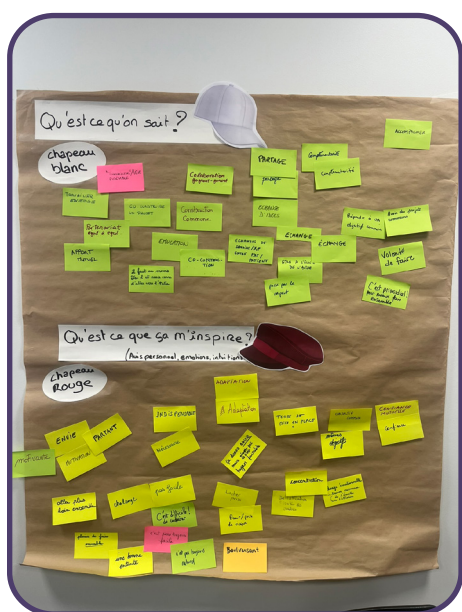
La session s'est poursuivie avec la méthode des six chapeaux de Bono, une technique de réflexion qui invite à examiner une problématique sous différents angles.

## Des constats éclairants

Les échanges ont fait émerger plusieurs réalités souvent tues dans le travail collaboratif en ETP.

La complexité de la collaboration : partager un objectif commun ne garantit pas que chaque action individuelle serve efficacement ce but. Même avec motivation et envie, coopérer demeure un exercice exigeant où chacun doit pouvoir exprimer ses peurs et ses limites.

Les leviers pour une meilleure coopération : prendre le temps, en début de projet, d'apprendre à se connaître et d'identifier les motivations, limites et moyens de valorisation de chaque membre s'avère essentiel. Les participants ont souligné l'importance des retours positifs et de l'aboutissement des projets comme sources de motivation, tout en questionnant comment maintenir cet élan tout au long du parcours.



## Vers un changement de culture

La conclusion de l'atelier a mis en lumière un enjeu fondamental : la nécessité de transformer la perception institutionnelle de ces actions collaboratives. Plutôt que d'être vécues comme un surplus s'ajoutant aux missions habituelles, elles devraient être intégrées et valorisées comme partie intégrante du travail des équipes.

Les animatrices ont insisté sur ce changement culturel indispensable : reconnaître la valeur de ce temps de travail collaboratif permettrait de mobiliser légitimement les ressources nécessaires et de donner aux professionnels les moyens de leurs ambitions en ETP.

## Et concrètement, comment agir ?

Face à ces constats, plusieurs pistes d'action se dessinent pour lever les freins et encourager le changement culturel nécessaire :

1. Multiplier les espaces d'échange et d'apprentissage collectif : nous proposons déjà des webinaires d'échange de pratiques entre professionnels de santé (PDS) et patients-parents-ressources (PPR). Une réflexion est en cours pour les multiplier et y intégrer l'analyse de pratique, créant ainsi des temps réguliers où les intervenants en ETP peuvent partager leurs difficultés, leurs réussites et apprendre les uns des autres.
2. Faciliter l'interconnaissance dès l'intégration : nous avons coconstruit des ateliers d'interconnaissance «façon ETP» qui pourraient être déployés lors de l'intégration de nouveaux patients-partenaires-ressources dans les équipes. Ces ateliers permettraient de poser dès le départ les bases d'une collaboration : identification des motivations, des limites et des attentes de chacun.
3. Développer un plaidoyer pour la reconnaissance du partenariat : il est essentiel de documenter et de rendre visibles les bénéfices concrets de la collaboration en ETP. En collectant des témoignages, des données d'impact et des retours d'expérience, nous pourrions construire un argumentaire solide à destination des décideurs et des institutions. L'objectif : faire reconnaître officiellement la valeur ajoutée du partenariat PPR-PDS et légitimer l'allocation de temps et de ressources à ces actions collaboratives.

Ces actions, encore en réflexion, témoignent d'une volonté concrète de transformer les pratiques et de faire de la collaboration une réalité quotidienne soutenue et reconnue.



## Programme SUAVE : Saignements utérins anormaux et vie épanouie : si on en parlait ?

### Thématique

Saignement utérins anormaux

### Contexte d'utilisation

Collectif

### Modalité

Présentiel

### Public concerné

- Jeunes filles et femmes vivant avec une MHR.
- Jeunes filles et femmes avec des SUA.
- Entourage des jeunes filles et des femmes avec une MHR et/ou des SUA.

### Durée moyenne

1h30 à 2h

### Objectif

- Reconnaître les SUA.
- Identifier les signes d'une carence en fer et d'une anémie.
- Connaître les traitements adaptés.
- Anticiper l'arrivée des 1ères règles.
- Gérer l'impact des règles abondantes sur la vie quotidienne.
- Améliorer la qualité de vie au quotidien.

### Mode d'emploi

5 Ateliers co-animés par des professionnels de santé et des patients parents ressources (PPR).

#### 2h00 • Atelier 1 – Mieux comprendre les règles abondantes

Décoder ce qu'est un saignement utérin anormal, l'évaluer et se situer.

#### 2h00 • Atelier 2 – Traitements des règles abondantes

Explorer les solutions médicamenteuses adaptées à son profil.

#### 2h00 • Atelier 3 – Anémie et carence en fer

Identifier les signes d'une anémie par carence en fer, équilibrer sa prise de fer au quotidien et remonter son taux de fer.

#### 1h30 • Atelier 4 – Les premières règles (destiné aux plus jeunes et à leur entourage)

Anticiper et vivre sereinement les premières menstruations dans le contexte d'une maladie hémorragique. Oser en parler.

#### 2h00 • Atelier 5 – Vie quotidienne

Partager des stratégies pour mieux vivre au quotidien : vie scolaire, professionnelle, sociale, sportive et intime.

### Créateurs

Ce programme a été co-construit avec :

Dr Roseline d'Oiron (CRH Bicêtre), Dr Céline Falaise (CRPP Marseille), Dr Yohann Répessé (CRMW Caen), Yannick Collé (AFH), Maryse Dien (AFH), Dominique Lamarche (AFH), Caroline Artu Dumont (AFH&MHEMO), Géraldine Fayet (GFiHealth)

### Pour en savoir +

[ghe.mhemo@chu-lyon.fr](mailto:ghe.mhemo@chu-lyon.fr)

### Année de création

2025

### Accéder à l'outil

<https://mhemo.fr/education-therapeutique-du-patient/les-programmes-etp-de-la-filiere/>

onglet : Programme SUAVE : Saignements utérins anormaux et vie épanouie : si on en parlait ?

# Programme TRANSFORM

## Thématique

Médicament

## Contexte d'utilisation

Collectif

## Modalité

Mixte

## Public concerné

Personnes atteintes par l'hémophilie A avec ou sans inhibiteurs, traitées par Hemlibra

## Objectif

Accompagner les personnes qui souhaitent débiter un traitement par emicizumab (Hemlibra®)

## Mode d'emploi

Ce programme se présente sous forme d'une mallette qui contient le kit nécessaire pour mettre en place les ateliers d'accompagnement (fiche pédagogique, outils, guide d'animation, fiche d'entretien pour l'entretien initial et l'ensemble des fichiers sous forme digitale – clé USB).

7 ateliers collectifs à la carte animés par des professionnels de santé et des patients parents ressources.

- Atelier 1 : Comment ce traitement va me protéger? Qu'est ce qui change par rapport à avant ?
- Atelier 2 : Qu'est-ce qui change dans le traitement de mes accidents hémorragiques ?
- Atelier 3 : Qu'est-ce qui change dans ma vie avec l'hémophilie ?
- Atelier 4 : Qu'est ce qui change dans mes symptômes ?
- Atelier 5 : Qu'est-ce qui change dans mes injections avec Hemlibra® ?
- Atelier 6 : Qu'est-ce qui change lorsque je me rends aux urgences ?
- Atelier 7 : Qu'est-ce qui change dans mon suivi ?

## Créateurs

Dr Annie Borel Derlon, Nicolas Guérin, Patricia Guillon(CRC-MHR Caen), Dr Thierry Lambert (CRH Bicêtre), Dr Bénédicte Wibaut (CRC-MHR Lille), Thomas Sannié, Sophie Ayçeguer (AFH)

## Année de création

2019 - 2020

## Accéder à l'outil

<https://mhemo.fr/education-therapeutique-du-patient/les-programmes-etp-de-la-filiere/>

onglet : Programme TRANSFORM actions d'accompagnement des personnes traitées par Emicizumab



# PROGRAMME WILLEARNING

## Thématique

Maladie de Willebrand

## Public concerné

Toute personne concernée par une maladie de Willebrand, quelle qu'en soit la sévérité. Adapté aux patients et aux aidants.

## Contexte d'utilisation

Individuel

## Modalité

Distanciel

## Durée moyenne

Entre 15 et 30 minutes par atelier

## Objectif

- Connaissance de la maladie (généralités, surveillance biologique, transmission).
- Manifestations hémorragiques (saignements visibles, saignements non visibles, gestion des chirurgies).
- Traitements (substitutifs, desmopressine, acide tranexamique, trousse d'urgence).
- Vivre au quotidien avec une maladie de Willebrand (suivi, voyage, scolarité, activité professionnelle, vie familiale, activité physique, démarches administratives, relation avec soignants non spécialisés).
- Femmes et maladie de Willebrand (ménorragies, grossesse et accouchement).

## Mode d'emploi

21 ateliers sont disponibles dont certains déclinés en 2 versions ; forme sévère et forme modérée/mineure.

Chaque équipe prend en charge le parcours Willearning de ses patients. Après la réalisation du Bilan Éducatif Partagé (BEP), le gestionnaire Willearning du CRC-MHR débloque les ateliers pertinents pour le patient. Celui-ci accède à la plateforme en autonomie et à son rythme.

Chaque atelier se termine par une évaluation ludique et offre la possibilité de télécharger une fiche synthétique.

En fonction des besoins des patients, lorsqu'une première série d'atelier a été réalisée, d'autres ateliers peuvent être proposés.

## Créateurs

Pr Yohann Repessé, Dr Benjamin Gillet, Nicolas Guerin (CRC-MHR Caen), Dr Camille Paris (CRC-MHR Lille), Dr Nathalie Itzhar Baikian (CRC-MHR Paris Lariboisière), Marc Jourdain, Charline Brunet et Nicolas Giraud (AFH)

## Année de création

2022

## Pour en savoir +

[guerin-n@chu-caen.fr](mailto:guerin-n@chu-caen.fr)

## Commentaires

Chaque CRC-MHR participant dispose d'un espace dédié pour le suivi de ses patients. Prévoir un temps de formation d'environ 2h pour s'approprier l'outil et les documents supports.



# Des récits et des vies

## Thématiques

Récits de vie • Émotions • Valeurs • Imaginaire • Parentalité

## Public concerné

Un jeu accessible à tous les publics.  
De 19 à 99 ans

## Objectif

Libérer la parole  
Créer du lien  
Trouver des ressources

## Contexte d'utilisation

Individuel et collectif

## Modalité

Présentiel

## Durée moyenne

15 min à 1 heure

## Mode d'emploi

Présentation et règle du jeu

### Contenu de la boîte du jeu :

1 plateau avec une 1 flèche • 100 cartes • 64 cartes avec chacune un libellé bleu, rose, vert et jaune • 26 cartes «Parentalité» avec un libellé violet • 1 notice

### Thématique des couleurs :

Bleu : Récits de vie • Rose : Émotions • Vert : Valeurs • Jaune : Imaginaire

### Nombre de joueurs :

De 4 à 8 personnes

### Disposition du jeu :

Placez les cartes sur le plateau réparties en quatre piles, une pile sur chaque carré de couleur, face logo sur le dessus.

Pour une utilisation avec des parents insérez les cartes «Parentalité» dans ces quatre piles, mélangées aux autres cartes.

### Règles du jeu :

Un participant donne une pichenette à la flèche. Il pioche la carte sur le paquet du carré de la couleur pointée par la flèche et lit à voix haute le texte de la carte. Si un parent tire une carte parentalité il lit le texte violet. La personne qui tire la carte s'exprime, les autres écoutent, puis chacun s'exprime en regard du libellé, on peut questionner et commenter. Quand tout le monde s'est exprimé la carte est placée sous le paquet et le joueur suivant lance la flèche à son tour. Si un joueur ne veut pas s'exprimer sur un libellé il peut replacer la carte sous la pile et en piocher une autre sans avoir à se justifier.

## Créateurs

Caroline Chavelli, Intervenante contes et ateliers d'écriture créatifs

## Année de création

2017

## Pour en savoir +

[info@desrecitsetdesvies.com](mailto:info@desrecitsetdesvies.com)

## Accéder à l'outil

<https://desrecitsetdesvies.com/>

## Commentaires

Conseils pour les professionnels :

En groupe : 5 à 8 participants avec un animateur • En individuel : en entretien.

Durée du jeu : 15 à 30 minutes en individuel, 1 heure en groupe selon disponibilité.

Un cadre sera préalablement défini avant de débiter la rencontre autour des valeurs qui animent l'esprit du groupe. Selon les publics il peut être utile de trier les cartes au préalable pour écarter celles qui ne seraient pas adaptées aux personnes accueillies. Il est recommandé à l'animateur de se familiariser avec les libellés avant sa première utilisation du jeu. L'animateur joue ou non avec son public et agit comme encadrant et régulateur des discussions.

# HEM'ission flash

## Thématiques

MHR  
Médicament  
Voyage • Ecole • Sport

## Public concerné

Enfant à partir de 6 ans  
et adolescent (3 niveaux  
de difficultés)

## Objectif

Mieux comprendre  
l'hémophilie à travers  
une enquête immersive

## Contexte d'utilisation

Collectif

## Modalité

Présentiel

## Durée moyenne

15 à 30 minutes

## Mode d'emploi

But du jeu : répondre à des questions regroupées dans 6 thématiques et interagir avec des «experts» pour produire le meilleur reportage.  
Compétitif ou coopératif.

## Créateurs

Dr Caroline Galeotti (CRC Kremlin Bicêtre)  
Dr Annie Harroche (CRC-MHR Paris Necker)  
Dr Abel Hassoun (CT-MHR Eaubonne)

## Pour en savoir +

[veevarem@octopharma.com](mailto:veevarem@octopharma.com)

## Année de création

2025



@contact



# La mallette PLANETE : un outil de promotion de l'activité physique en ETP

## Thématiques

Activité physique/sport

## Contexte d'utilisation

Individuel et collectif

## Public concerné

Tout public

## Durée moyenne

30 minutes à 1h30

## Modalité

Présentiel

## Objectif

Promouvoir et encourager la pratique d'activité physique auprès des patients ayant une maladie chronique.

Les 4 thématiques abordées dans l'outil sont :

- Identifier les freins et se motiver.
- Renforcer ses connaissances.
- Choisir une activité physique et y accéder.
- Planifier sa pratique en activité physique.

## Mode d'emploi

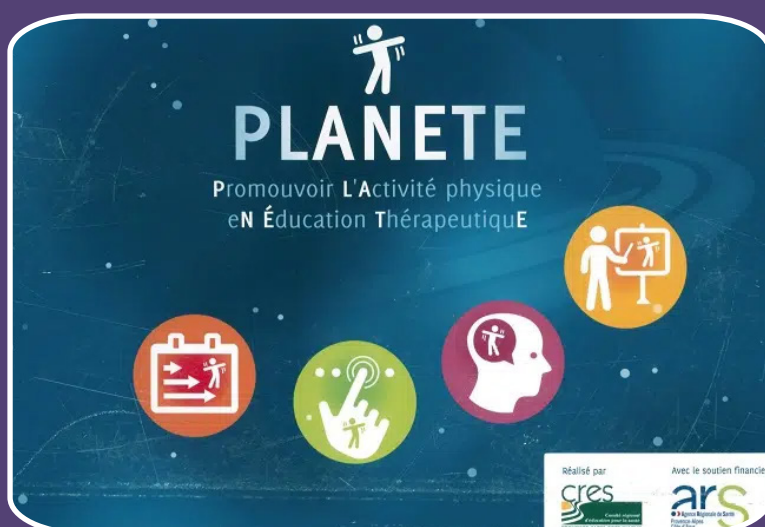
• 1 Livret de l'utilisateur • 11 jeux de cartes • 6 pions • 4 feutres effaçables • 1 photo-expression • 1 dé • 1 plateau de jeu grand format • 1 plateau de jeu moyen format • 1 clé USB avec des supports d'activités (vidéos, diaporamas, ressources pour les intervenants).

## Créateurs

Un comité de pilotage pluridisciplinaire et pluriprofessionnel a été constitué et animé par le CRES. Ce comité est composé de représentants d'usagers, de professionnels de santé, de formateurs en éducation du patient, de chargés de projets, d'une documentaliste, de spécialistes de l'activité physique adaptée et de membres de l'ARS PACA.

## Accéder à l'outil

<https://www.cres-paca.org/publications-2/outils-pedagogiques-etudes-webinaires/la-mallette-planete--un-outil-de-promotion-de-lactivite-physique-en-etp>



# Parlimage

## Thématiques

ETP : Prendre conscience de ses expériences personnelles, les partager au groupe et en discuter.

## Public concerné

Tout public qui accepte de communiquer en groupe.

## Objectif

Aborder la réflexion sur soi, la projection dans l'avenir et l'insertion sociale par la médiation de l'image

## Contexte d'utilisation

Collectif

## Modalité

Mixte

## Durée moyenne

Au moins 1h30 pour un groupe de 10 à 15 personnes

## Mode d'emploi

Donner les objectifs, la consigne (tache-question) et les règles de fonctionnement du groupe (10mn).  
Choix individuel des images (5 à 10mn).

Échanges en groupe (1 heure environ).

Reformulation et analyse (15mn).

## Créateurs

Groupe franco-suisse d'animateurs et psychosociologues . Claire Bélisle, Alain Douiller, Jean-Marie Pécheront, Claudine Vacheret ...

## Pour en savoir +

[www.chroniquesociale.com](http://www.chroniquesociale.com)

## Année de création

1968 puis 1971 (nom déposé à l'INPI)

## Commentaires

La tache-question doit permettre à chaque participant de progresser dans sa construction personnelle, son cheminement intérieur.

Il est primordial que le groupe soit à l'écoute de chacun (sans intervenir ni juger).

Le choix des photos est important par rapport à la tache-question.



# Question de flux

## Thématique

Saignement utérins anormaux

## Contexte d'utilisation

Collectif

## Modalité

Présentiel

## Public concerné

Patientes atteintes de troubles hémorragiques

## Durée moyenne

20 minutes par outil

## Objectif

- Faire exprimer aux patientes leur ressenti et partager leur quotidien vis-à-vis de leurs règles hémorragiques.
- Identifier les conduites à tenir en fonction des situations que les patientes peuvent rencontrer au quotidien.
- Développer les connaissances des patientes autour de l'alimentation et des apports en fer.
- Déclencher et alimenter une discussion avec les adolescentes qui sont en pré ou post-ménarche.
- Améliorer les connaissances des patientes de l'anatomie de leur appareil génital.

## Mode d'emploi

Ce kit est composé de différents outils :

- **Un photoexpression (28 cartes)** : Demander aux patientes de sélectionner les cartes qui représentent leur vécu et les faire s'exprimer sur le sujet. (Questions : pourquoi cette carte ? Que vous évoque-t-elle ?...) Vous pouvez faire intervenir un psychologue si vous le souhaitez pour animer cet atelier.
- **La fleur des situations (jeu de plateau + 23 cartes)** : Les patientes utilisent le plateau (faire tourner la flèche) pour sélectionner une thématique, elles tirent la carte associée et y répondent. La réponse déclenche un échange avec l'ensemble du groupe.
- **Le fer dans l'alimentation (20 cartes + 1 fiche synthèse)** : Utiliser les cartes pour échanger avec les patientes sur la quantité de fer contenue dans les différents aliments représentés. Faire classer les aliments en fonction de leur teneur en fer. Utiliser une fiche détachable pour récapituler les informations.
- **La roue des règles (1 plateau aimanté + 17 aimants)** : Lancer les sujets de discussions en demandant aux adolescentes de tourner la flèche. Soulever l'aimant sélectionné puis débiter la discussion sur la base de la thématique révélée. (Case « est-ce que » = question/sujet choisi par la participante).
- **L'anatomie de l'appareil génital et systèmes de protections (1 Plateau + aimants + 4 cartes protection)** : Faire positionner les aimants « noms » sur le plateau aimanté par les patientes. Leur faire placer les différents visuels (saignements, ovule...) sur le plateau aimanté. Présenter les 4 cartes « protection » aux patientes, évaluer leurs connaissances de ces différents dispositifs et discuter avec elles de leurs spécificités, avantages et inconvénients.

## Créateurs

Guénola Racapé et Floriane De Barros (CRC-MHR Bordeaux).

Sophie Lagarde (CRC-MHR Limoges).

Ludivine Henoux (CRC-MHR Poitiers).

Document développé en collaboration avec le laboratoire Sobi

©2024 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – Tous droits réservés NP-38258NP-38255

## Pour en savoir +

medinfo.fr@sobi.com

## Année de création

2024

## Commentaires

Faire intervenir une diététicienne si possible dans la séance sur le fer dans l'alimentation.

# Sport à la carte

## Thématiques

Activité physique/sport

## Public concerné

Enfants hémophiles  
entre 8 et 12 ans.

## Objectif

Identifier pour chaque sport les risques encourus et proposer une stratégie de prévention, les aménagements possibles pour concilier la pratique du sport et son hémophilie.

## Contexte d'utilisation

Collectif

## Modalité

Présentiel

## Mode d'emploi

Le jeu se compose de 57 cartes imageant un sport (dont 3 vierges), 12 cartes aménagements et un tapis de jeu comportant 3 zones de couleur, indiquant la potentialité croissante.

**1ère partie du jeu** : demander à chaque enfant de choisir la ou les cartes illustrant le sport qu'il pratique actuellement et les placer sur le tapis en fonction du degré de risque hémorragique perçu. Lui demander comment il fait pour prévenir les risques (en utilisant éventuellement les cartes Joker). Demander à chaque enfant de commenter la position des cartes de ses copains.

**2ème partie** : idem mais avec le sport qu'il aimerait pratiquer.

## Créateurs

Auteurs : Christine Arnal, Sabine Maron, Christelle Theron (CRC-MHR Toulouse).

Conception pédagogique : IPCEM.

Conception graphique : Jean-Philippe Piétance.

## Pour en savoir +

Bayer Healthcare. Copyright :  
Ipcem - Bayer Healthcare Biological  
Products 2006

## Accéder à l'outil

<https://ipcem.org/img/fichiers/CataOutilsIpcemNEW7.pdf>

## Année de création

2005



# TUTOFACCOAG

## Thématique

Médicament

## Public concerné

Toute personne concernée par une MHR

## Durée moyenne

30 min

## Contexte d'utilisation

Individuel

## Modalité

Distanciel

## Objectif

Réaliser son injection ou celle d'un proche

## Mode d'emploi

Tutoriel interactif étape par étape pour l'autotraitement par facteur de la coagulation.

Etape1 : Lavage des mains.

Etape 2 : Identification de la zone de travail.

Etape 3 : Reconstitution du médicament (vidéo au choix adaptée pour chaque système de reconstitution).

Etape 4 : Préparation du plateau et injection de votre médicament (5 vidéos adaptées aux types de traitement et public).

Etape 5 : Gestion des déchets.

## Créateurs

Dr Audrey Hochart» (CRC-MHR Lille)

Dr Sabine Castet (CRC-MHR Bordeaux)

Dr Lucia Rugeri, Dr Valérie Chamouard, Carole Lefranc,

Elodie Ndiaye et Séverine Semlali (CRH- Lyon)

Dr Isabelle Lopez (CRC-MHR Paris Cochin)

Stéphanie Delienne (CRC-MHR Dijon)

Francis Gress (AFH Rhône-Alpes)

Paul Arnould (PPR AFH Rhône-Alpes)

## Année de création

2023

## Pour en savoir +

[contact@crh.fr](mailto:contact@crh.fr)

## Accéder à l'outil

[www.hemophilie-crh.fr/tutofaccoag/](http://www.hemophilie-crh.fr/tutofaccoag/)

# TutoFacCoag

TUTORIEL POUR L'AUTO-TRAITEMENT  
PAR FACTEUR DE COAGULATION



# BILAN DE LA JOURNÉE ET REMERCIEMENTS

Pour cette première édition de la Journée de partage d'expérience en ETP, organisée conjointement par MHEMO et l'AFH le 16 octobre 2025 à Paris, 48 professionnels de santé et patients ressources ont répondu présents. À l'issue de la journée, 36 d'entre eux ont complété l'enquête de satisfaction, offrant un retour précieux sur le déroulé et les contenus proposés.

48

participants

36

répondants à l'enquête

9,3/10

Note globale moyenne

## Organisation et logistique

L'organisation générale de la journée a recueilli un niveau de satisfaction remarquable : **89 %** des répondants l'ont jugée **très satisfaisante**, et **11 % satisfaisante**. Aucune évaluation négative n'a été enregistrée. Les horaires (10h-17h15) ont été unanimement approuvés, **100 %** des participants les ayant trouvés **parfaitement adaptés**.

Le lieu d'accueil a également été plébiscité : **81 %** l'ont qualifié de **très approprié** en termes d'accessibilité, de confort et d'équipements, et **19 % d'approprié**.

11% satisfaisante



89% très satisfaisante

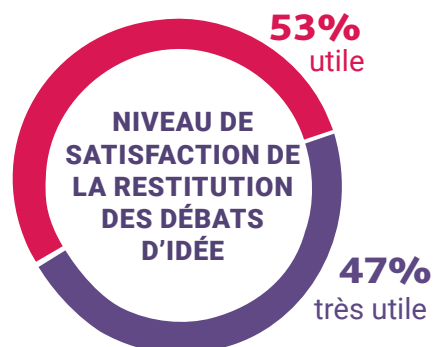
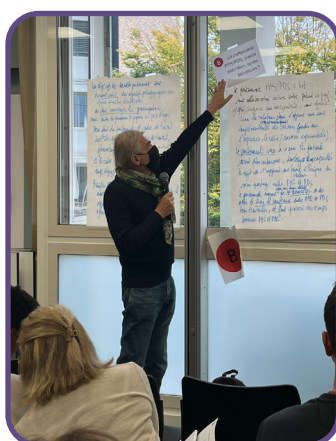
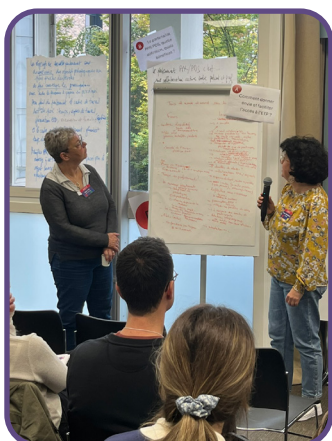
## Contenus et déroulé de la journée

Le jeu de présentation BINGO, utilisé en ouverture pour faciliter la prise de contact entre participants, a été apprécié : **58 %** des répondants ont indiqué qu'il leur avait **tout à fait** permis de créer du lien avec les autres participants, et **42 % plutôt oui**. Aucune réponse négative.

Quelques participants ont toutefois signalé des grilles complexes à appréhender sans explication préalable, soulignant l'intérêt de présenter les règles en amont.

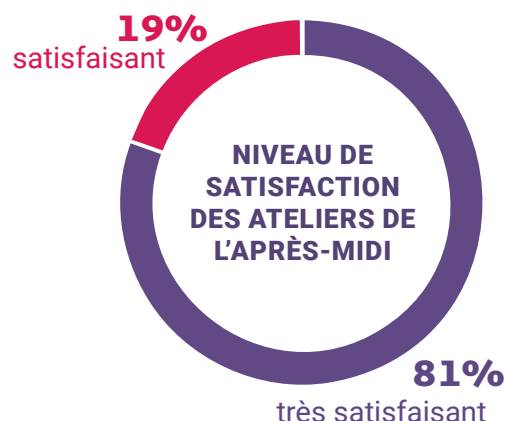


La restitution des deux débats d'idées de la matinée a été jugée claire et utile par la totalité des répondants : **47 %** ont indiqué l'avoir trouvée **très utile** (enjeux bien saisis des deux débats), et **53 % utile**. Le rythme d'ensemble de la journée – alternance entre contenus, pauses et activités – a convaincu **64 %** des participants (**parfaitement équilibré**) et **36 % (bien équilibré)**, sans aucune insatisfaction exprimée.

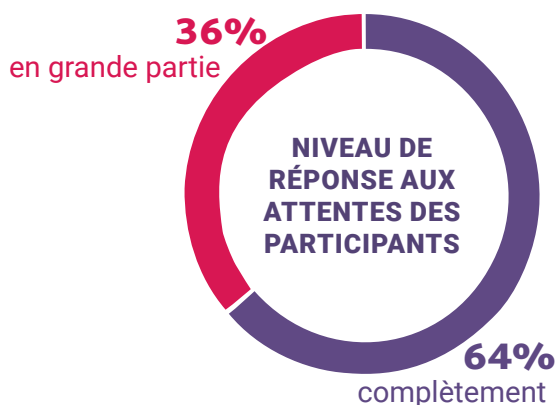


## Ateliers de l'après-midi et outils pédagogiques

Les activités de l'après-midi ont rencontré un vif succès. **81 %** des participants ont jugé les contenus **très satisfaisants** et directement applicables dans leur pratique professionnelle, et **19 % satisfaisants** – aucune évaluation négative. Parmi les outils les plus cités en vue d'une réutilisation concrète figurent WILLEARNING, le programme SUAVE, les jeux Des récits et des vies, Question de flux, HEM'ission flash, ainsi que les méthodes collaboratives telles que la tour de Fröbel et les six chapeaux de Bono utilisés dans l'atelier : « Coopérer, comment le faire ensemble ? ».



## Satisfaction globale et recommandation



La journée a répondu aux attentes de l'ensemble des répondants : **64 %** ont déclaré qu'elle y avait répondu **complètement**, et **36 %** en **grande partie**. La note globale moyenne attribuée est de **9,3/10**, avec **13 répondants** ayant attribué un **10/10** (excellent), **22** un **9/10** (très bien) et **un seul 8/10** (bien) – aucune note inférieure n'a été donnée. Enfin, **100 %** des répondants **recommanderaient cette journée** à un(e) collègue, témoignant d'une adhésion unanime à la formule.

Ces résultats témoignent du **succès de cette première édition** et de la pertinence du format retenu. La volonté unanime de renouveler l'expérience, exprimée tant dans les chiffres que dans les commentaires libres, constitue une invitation forte à inscrire cette journée dans la durée, en l'enrichissant chaque année des retours et des nouvelles pratiques de la communauté ETP en hémostase.



**Un grand merci au comité d'organisation et à tous les intervenants pour la réussite de cette journée :**

Caroline Artu Dumont, Annie Borel Derlon, Véronique Cahoreau, Céline Chenuel, Yannick Collé, Stéphanie Delienne, Maryse Dien, Ambre Etienne, Thibaut Federlen, Béatrice Ferrey, Nicolas Guérin, Annie Harroche, Julien Jouglen, Isabelle Lopez, Dominique Magli-Barioz, Angèle Nguekam, Stéphanie Ringenbach, Thomas Sannié, Sophie Thérouanne, Sophie Voisin, Fabienne Volot et Bénédicte Wibaut.

# GLOSSAIRE

## **AFH**

Association Française des Hémophiles

## **ARS**

Agence Régionale de Santé

## **BEP**

Bilan Éducatif Partagé : entretien initial permettant d'identifier les besoins éducatifs du patient

## **CRC**

Centre de Ressources et de Compétences

## **CRC-MHR**

Centre de Ressources et de Compétences des Maladies Hémorragiques Rares

## **CRES-PACA**

Comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur

## **CRH**

Centre de Référence Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation

## **CRMW**

Centre de Référence de la Maladie de Willebrand

## **CRPP**

Centre de Référence des Pathologies Plaquettaires constitutionnelles

## **CT-MHR**

Centre de Traitement Maladies Hémorragiques Rares

## **ETP**

Éducation Thérapeutique du Patient : démarche qui vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique

## **MHEMO**

Filière de santé des maladies rares de l'hémostase

## **MHR**

Maladie Hémorragique Rare

## **PDS**

Professionnel De Santé

## **PPR**

Patient Parent Ressource : patient ou parent formé pour intervenir en tant que coconcepteur et coanimateur dans des programmes ETP

## **SUA**

Saignements Utérins Anormaux

