



PATIENTE ENGAGÉE :
RÔLE ET RETOUR D'EXPÉRIENCE À 1 AN

Manon PICCHI



Sommaire

1. L'historique avec les MaRDi

2. Patiente engagée : être là où l'on a besoin de l'expertise patient

a) *Participer aux réunions d'équipe et CoPil*

b) *Groupes de travail :*

- *Annonce et ré-annonce du diagnostic*
- *Site de formation NPAD*
- *Protocoles partagés : voyages à l'étranger*
- *Patients experts : prise en soin aux Urgences*
- *e-ETP stomies*
- *Site internet, livrets pédiatrie/adultes*

c) *Lien avec les associations*

3. Conclusion

1. L'historique avec les MaRD



Fin 2017

2024

- Intégration de patient experts au Comité de Pilotage des MaRD
- Participation aux GT : patient expert, transition, médico-social, cathéter centraux...
- Renouvellement des centres experts *Demande d'un 20% temps pour un patient expert*
- Candidature en Février – acceptée en Mars par le CoPil
- Collaboration à partir d'Avril

2. Être là où l'on a besoin de l'expertise patient

a) *Participer aux réunions d'équipe et CoPil*

L'équipe du centre de référence coordonnateur est composée de :



Dr. Hélène LENGINE

Hôpital Robert Debré AP-HP
(coordonnatrice)



Manon PICCHI

Patient Engagé



Servane ALIROL

Cheffe de projet de recherche



Denis DRID

Chef de projets MaRDi

b) GT : Annonce et ré-annonce du diagnostic

- **L'annonce :**
 - *Différents parcours : en pédiatrie, à l'adolescence, tout au long de la vie. Inspire l'introduction de la journée « Annonce et ré-annonce »*
 - *Besoin de supports d'informations sur les pathologies : livrets*
- **La ré-annonce :**
 - *Quelles sont les pratiques ?*
 - *Réalisation d'un questionnaire afin de faire un état des lieux*

Résultats préliminaires : 11 répondants

- **82% CRMR MaRDI**
18% Hernie Diaphragmatique
- **91%** estiment nécessaire de réaliser une ré-annonce à un patient ayant eu un diagnostic avant l'âge de 10 ans
- **Âge du patient consulté :**
 - 9% : 7-10 ans
 - 55% : 11 - 14 ans**
 - 36% : 15 ans et plus
- **64%** sont des patients de sexe masculin
- **73%** des répondants savent nommer la maladie
- **64%** savent exprimer les répercussions
- **Réalisation d'une ré-annonce du diagnostic ?**
 - 45%** : Oui, durant la consultation
 - 45%** : Non
 - 9%** : Oui, durant un temps dédié (1 réponse...)

https://webquest.fr/?m=224650_re-annonce-du-diagnostic

Site de formation npad.fr



NPAD.fr
E-Formation sur la nutrition parentérale

Accueil > À propos Références Mentions légales & Politiques > La formation >

E-Formation nutrition parentérale

Développez vos compétences en nutrition parentérale

Une formation pour les professionnels de la santé, proposée par des experts en nutrition clinique.

Inscrivez-vous maintenant

- Relecture des 10 chapitres de cours
- Propositions de rectifications/ ajouts d'informations
- Proposition au comité pédagogique de la création de 3 chapitres :
 - Droits des patients et représentants légaux (consentement éclairé)
 - Retour au domicile : HAD / PSAD
 - Qualité de vie : résultats de l'enquête « Vivre avec une NAD »

Protocoles partagés : voyages



Protocole destiné aux centres labélisés en nutrition parentérale / centres des maladies rares digestives

Planification de voyage en avion – Nutrition Parentérale (NP)

Partie commune (valable pour tous les centres)

Planification anticipée

- Prévoir le voyage 3-4 semaines minimum à l'avance : durée et destination

Avis du médecin référent NP obligatoire

- Contre-indications :
 - Maladie instable
 - Infection sur VVC
 - Non-autonomie
 - Complications ou comorbidités
 - Durée incompatible avec conservation/gestion des poches
- Évaluation de l'autonomie du patient
- L'équipe de soins en nutrition parentérale responsable du patient s'efforcera d'établir un contact avec une équipe compétente à la destination du patient, en cas de besoin de soutien médical (ESPEN 2023)
- Si destination frontalière avec la France : Possibilité de livraison des poches de NP en pharmacie de frontière côté national
- Contacter la compagnie aérienne et/ou l'aéroport :
 - Conditions d'embarquement (vérifier la possibilité d'être branché au moment de l'embarquement), justificatifs à fournir
 - Transport du matériel médical : cabine et / ou soute, surcoûts éventuels

Recommandations médicales spécifiques

Certificats à fournir

- Certificats récents et détaillés (français/anglais – papier + électronique)
- Ordonnances pour toute la durée du transport + séjour (français/anglais – papier + électronique)
- Liste du traitement, matériel et des poches pour la douane

Transport et matériel

- Matériel de base : Poches de nutrition, Pompes, Sac à dos, Glacière électrique, Consommables
- Suffisant durant le voyage et à destination (ESPEN 2023)

Matériel supplémentaire / de secours (pour 48 heures de plus minimum)

- Poches + sérum physiologique / Ringer Lactate
- Hydratation renforcée si destination chaude
- Consommables

Bagage cabine

- Pompes + poches + certificat médical + minimum de matériel pour assurer un premier soin
- Glacière électrique réfrigérée à compression, avec suivi température (certificat requis), prise secteur + prise adaptée au pays de destination + allume cigare

Bagage soute

- Tout le reste du matériel nécessaire à votre voyage + certificats traduits

Assurance maladie

- Pour les voyages en Europe : faire la demande minimum 3 semaines avant le départ de la carte Européenne d'assurance maladie

Assurance voyage

- Vérifier les exclusions éventuelles de l'assurance rapatriement concernant les pathologies avérées avant le voyage

Partie spécifique au centre

Ajouter les points spécifiques à chaque centre
Demander au centre l'autorisation ou non et modalités de protection en cas de baignades, mettre à jour la liste de consommables si nécessaire

Engagement du patient et/ ou famille

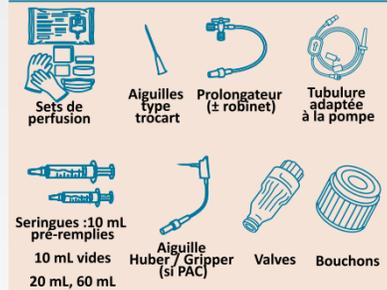
- Signature d'un engagement de respect :
 - Chaîne du froid
 - Conditions de stockage
- Valable pour poches industrielles et à la carte

1 Dispositifs obligatoires



2 Consommables (quantité variable)

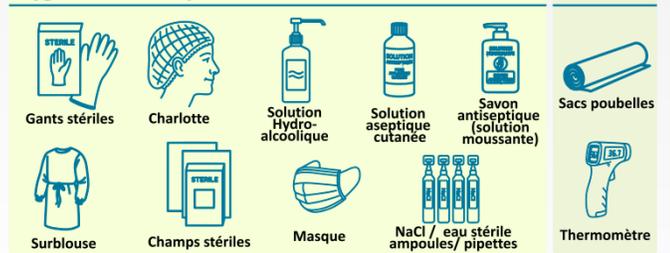
Perfusion et Accès Vasculaire



Fixation et soins locaux



Hygiène et antiseptie



Patients experts : prise en soin aux Urgences

Élaboration de deux questionnaires (en cours), patients et urgentistes :

- Évaluer la qualité de la prise en soins aux urgences dans le cadre des maladies rares digestives
- Connaître l'utilisation des protocoles ou cartes d'urgence, s'ils existent
- Identifier les difficultés rencontrées, mais aussi ce qui facilite votre parcours de soins

e-ETP stomies

- STIMULAB / FIMATHO
 - *Scolarité*
 - *Loisirs*
 - *Voyages*
 - *Alimentation*



c) Lien avec les associations



