



Education Thérapeutique du patient

« ET VIVRE AVEC LA DREPANOCYTOSE A MARSEILLE »

Centre de Référence Maladies Rares du Globule Rouge de Marseille

Médecin coordonnateur : DR E. BERNIT

Vous allez ou vous êtes passé de la pédiatrie à la médecine interne adulte .Nous vous proposons une journée, en collaboration avec les équipes « Enfants/Adultes » sur ce thème :

« LA TRANSITION »

LE JEUDI 18 AVRIL 2019 de 10h à 16h

Accueil des participants à partir de 9h30

Possibilité de participer soit à la matinée, soit à l'après-midi selon vos disponibilités

- Ateliers éducatifs par petits groupes
- Adolescents, jeunes adultes, et leurs parents

• **Au 7^é EME ETAGE, salle de réunion ETP (à côté de la salle de sport APHM)
Service de médecine interne adulte du Pr HARLE-TIMONE Adulte**

Pour le repas, nous partageons ensemble des pizzas offertes par le CRMR
Les desserts confectionnés « maison » seront les bienvenus !

Merci de répondre à cette invitation :

Soit par ☎ au secrétariat du Pr Harle (médecine adulte) : 04 91 38 88 31

ou au secrétariat du Pr Michel (pédiatrie) : 04 91 38 67 76 ou 78

Soit par mail adressé à : emilie.germer@ap-hm.fr

ou à : marie-christine.medard@ap-hm.fr

PROGRAMME de la journée ETP

09h45 : Présentation des intervenants de l'équipe ETP service pédiatrie /service adulte
Rappel sur l'organisation de la journée avec les différents ateliers proposés

10h à 11h : Tous les participants

- La transition ou « le passage » en service adulte.

11h à 12h : Parents

1^{er} groupe : ● La transition, quel vécu pour les parents
atelier animé par Sophie GOUIRAN, psychologue service de médecine adulte

2^{ème} groupe : ● Gestion du stress, présentation et pratique : la sophrologie
atelier animé par Marie- Noelle BONFANTI, équipe douleur pédiatrie

11h à 12h : Adolescents et jeunes adultes

● Physiopathologie et transmission de la drépanocytose
atelier animé par le Dr E. BERNIT et Imane AGOUTI, ingénieur en recherche clinique du Centre de Référence des Maladies Rares du Globule Rouge de Marseille

12h15 à 12h30 : Présentation vidéo du service, réalisé par le Dr Estelle Jean

12h30 à 13h30 : REPAS convivial

13h30 à 15h : Adolescents et jeunes adultes

Théâtre Forum, jeux de rôles sur la transition
atelier animé par le Dr E. BERNIT et S. PSALTI, psychologue hématologie pédiatrique

13h30 à 15h : Parents

Inversion des groupes de la matinée : La transition /Gestion du stress par la sophrologie

15h à 15h30 : Adolescents et jeunes adultes

Questions/Réponses sur la transition
atelier animé par le Dr C.MATHEY, pédiatre hématologue et E .GERMER, IDE service de médecine interne adulte

15h à 15h30 : Parents

Questions/Réponses sur la transition
Les urgences adultes
atelier animé par le Dr E.BERNIT et MC MEDARD, PDE service hématologie pédiatrique
ou L. LANCESSEUR, IDE service de médecine interne adulte

15h30 à 16h : Tous les participants :

Synthèse et évaluation de la journée