

Séance N°6 (Individuelle)

« Suivi annuel »

Cette séance d'éducation thérapeutique se déroule en individuel. C'est un face à face, à l'occasion d'une consultation de suivi, entre le soignant (l'infirmière coordonnatrice ou le médecin) et le patient. C'est une synthèse des résultats et du suivi annuel et donc la séance prend place en général en début d'année. La feuille de suivi ainsi renseignée est archivée dans le dossier du patient. Elle peut clôturer le programme d'éducation thérapeutique.

La fiche de suivi étant longue il est nécessaire qu'elle soit en partie pré-remplie par le soignant assurant la séance : par exemple les ferritinémies de l'année sont déjà colligées et le calcul de la moyenne et le report du résultat sont effectués pendant la séance.

Objectifs pédagogiques :

- A l'issue de la séance le patient sera sensibilisé à l'importance
- du dépistage, du suivi médical et paraclinique régulier des éventuelles complications de la maladie.
- du suivi médical et paraclinique régulier des traitements transfusionnel et chélateur du fer

Objectifs éducatifs :

- Je connais mon niveau de surcharge en fer et mon traitement chélateur
- Je connais mon statut vaccinal
- Je sais où j'en suis dans mon suivi annuel (examens et consultations)

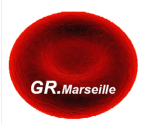
Technique

- L'écoute active et le partage du recueil d'informations
- La formulation de questions ouvertes

Outils :

- Tableau de monitoring
- Carnet de santé
- Dossier clinique et résultats biologique

Durée : séance de 30 à 45 minutes



Centre de référence des Maladies Rares du Globule Rouge-Marseille

NOM:

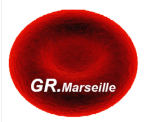
PRENOM:

DDN: __/__/____

ANNEE	20...	20...	20...
Ageansansans
Scolarité/Etudes ou Profession			
Poids (moyenne sur l'année) kg kg kg
Taille (moyenne sur l'année)cmcmcm
Splénectomie O/N, si oui : quelle année/___/___/___
Cholécystectomie O/N si oui : quelle année/___/___/___
Allogreffe O/N si oui : quelle année/___/___/___
Taux moyen d'Hb pré-transfusiong/dlg/dlg/dl
Nombre de séances TF/CGR reçusséances GRDséances GRDséances GRD
Volume transfusionnel : ml/kg /an*ml/kg/anml/kg/anml/kg/an
Apport de fer mg/kg/an**mg/kg/anmg/kg/anmg/kg/an
Chélation O/N : médicament(s) au 31/12/...../...../.....
Nom chélateur 1 au 31/12
Dosemg/Kg/jmg/Kg/jmg/Kg/j
Nb de jours/semaine/7/7/7
Nom chélateur 2 au 31/12
Dosemg/Kg/jmg/Kg/jmg/Kg/j
Nb de jours/semaine/7/7/7
Changement de chélateur O/N, si oui, date/____ _/_/____/____ _/_/____/____ _/_/____
Moyenne des ferritinémiesµg/lµg/lµg/l
IRM cardiaque : O/N, si oui date/résultats/____ _/_/____ T2*=.....ms/____ _/_/____ T2*=.....ms/____ _/_/____ T2*=.....ms
IRM hépatique : O/N, si oui date/résultats/____ _/_/____ µmol/g/____ _/_/____ T2*=.....ms/____ _/_/____ T2*=.....ms

*vous pouvez obtenir de votre EFS chaque année le volume et l'hématocrite moyens des CGR délivrés

**pour calculer le fer contenu dans un CGR en mg = $Volume (ml) \times Ht (\%) \times 1,08$ ou $= Hb (Gr) \times 3,4$



Centre de référence des Maladies Rares du Globule Rouge-Marseille

Suivi des consultations et autres examens :

ANNEE	20...	20...	20...
Audiogramme : O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Consultation Ophtalmologie : O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Echographie abdominale : O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Echographie cardiaque : O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Ostéodensitométrie : O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Dosage T4-TSH : O/N si oui date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Dosage LH/FSH/testostérone/œstradiol : O/N si oui date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Dosage du vit D : O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Supplémentation en uvédose O/N			
Consultation d'endocrinologie : O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Consultation de cardiologie : O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Consultation d'hépto-gastro-entérologie: O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Consultation de rhumatologie : O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Consultation fertilité : O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Consultation gynécologie : O/N si oui : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Autre consultation (précisez) : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_
Autre consultation (précisez) : date/ _/_/_/ _/_/_/ _/_/_

Si vous voulez poursuivre avec les vaccinations ! :

Année	20...	20...	20...
Sérologie HVB O/N / Taux Ac anti HbS/...../...../.....
Sérologie HVC O/N /ARN HVC + ou -/...../...../.....
Prévenar O/N : nombre d'injections reçues/...../...../.....
Prévenar : date dernière injection	_/_/___	_/_/___	_/_/___
Pneumo 23/Peumovax : O/N date dernière injection/ _/_/___/ _/_/___/ _/_/___
Bexsero: O/N si oui : date dernière injection/ _/_/___/ _/_/___/ _/_/___
Neisvac : O/N si oui : date dernière injection/ _/_/___/ _/_/___/ _/_/___
Menveo/Nimenrix: O/N si oui : date dernière injection/ _/_/___/ _/_/___/ _/_/___
Vaccin hépatite B : nb d'injections reçues			
Vaccin hépatite B : date dernière injection	_/_/___	_/_/___	_/_/___
Vaccin grippe : O/N si oui : date injection/ _/_/___/ _/_/___/ _/_/___

Cet atelier d'ETP a été élaboré par Odile Gosset, Marie-Christine Médard, Imane Agouti et Isabelle Thuret, CRMR des syndromes drépanocytaires majeurs, thalassémies et autres pathologies du globule rouge et de l'érythropoïèse de Marseille