



Centre de référence des Maladies
Rares
du Globule Rouge-Marseille

Titre de l'activité : Séance N°4 (individuelle)

« Mon Cahier de Suivi »

Cette séance d'éducation thérapeutique se déroule en individuel entre l'enfant, ses parents et le soignant (l'infirmière coordonnatrice ou le médecin). C'est une synthèse des résultats et du suivi annuel de l'enfant, elle peut clôturer le programme d'éducation thérapeutique. La feuille de suivi ainsi renseignée est archivée dans le dossier du patient.

Avant la séance, le soignant pré-remplit en partie la fiche de suivi avec, par exemple, les ferritines moyennes sur l'année, le taux moyen d'Hb pré-transfusionnel. Pendant la séance, le soignant doit s'appuyer sur les ressources propres de l'enfant et son imagination stimulées par des activités pédagogiques.

Selon l'âge de l'enfant, l'intervenant peut calculer avec lui une moyenne ou lui demander de mettre une croix pour chaque valeur sur une feuille où figurent la ou les lignes des valeurs limites (par exemple, au-dessus ou en dessous d'une ligne de 9 gr/dl d'Hb).

Objectifs pédagogiques :

- A l'issue de la séance l'enfant sera sensibilisé à l'importance
- du suivi médical et paraclinique régulier des complications de la maladie
- du suivi médical et paraclinique régulier des traitements transfusionnel et chélateur du fer

Objectifs éducatifs :

- Je connais mon suivi annuel (les principaux examens et consultations)
- Je connais mon niveau de surcharge en fer et mon traitement chélateur

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 biologiques

Durée : séance de 30 à 45 minutes

NOM:






PRENOM:

DDN: __/__/____

Suivi de ma croissance :

ANNEE	20...
Age :ans
Scolarité 
Poids (moyenne sur l'année) : kg
Taille (moyenne sur l'année) :cm
	

Suivi de mon bilan biologique:

ANNEE	20...
Taux moyen d'Hémoglobine avant les transfusions :g/dl   ≥ 9-10 < 9 g/dL
Moyenne des ferritines sur l'année :µg/l    <1000 1000 -2500 >2500

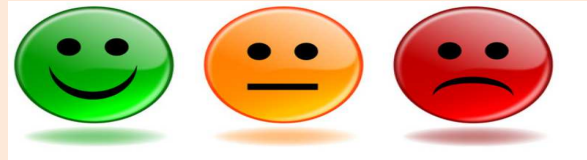


IRM hépatique : O/N :
si oui,
Date /résultats :

..... / /

..... mg/g

..... µmol/g



3 - 7 mg/g

7 - 15 mg/g





> 15 mg/g

50-125 µmol/g

125-270 µmol/g

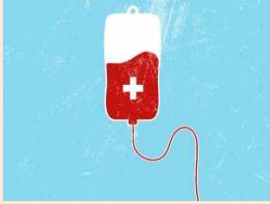

>270 µmol/g

Suivi de mes examens :

ANNEE	20...
 <p>Audiogramme : O/N si oui, date :</p>	<p>...../</p> <p>/ /</p>
 <p>Consultation Ophtalmologie : O/N si oui, date :</p>	<p>...../</p> <p>/ /</p>
 <p>Echographie abdominale : O/N si oui, date :</p>	<p>...../</p> <p>/ /</p>
	

Echographie cardiaque : O/N si oui, date :/ ____/____/____
---	--------------------------

Suivi de mon traitement pour le Fer :

ANNEE	20...
 <p style="margin-top: 20px;">Nombre de séances TF : Nombre de poches de sang reçus :</p>	<p>.....séances</p> <p>.....poches</p>
 <p style="margin-top: 20px;">Chélation O/N Nom chélateur :</p>	<p>.....</p> <p>.....</p>
<p>Changement de chélateur O/N : si oui, date :</p>	<p>.....</p> <p>____/____/____</p>



Centre de référence des Maladies
Rares
du Globule Rouge-Marseille

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