



Centre de référence des Maladies  
Rares  
du Globule Rouge-Marseille

# Comprendre sa maladie : la thalassémie

Les globules rouges, la transfusion, le fer

**Durée de l'activité :** 1 heure

**Nombre de participants :** 3 à 10 patients à partir de 6 ans et jusqu'à 12 ans

**Intervenants :** 2 sont nécessaires (1 infirmière /1 ingénieur de recherche clinique/1 éducateur jeunes enfants/1 médecin...)

**Technique d'animation :** brainstorming, manipulation d'objets et expériences

## **Matériel utile :**

Un paper-board ou tableau blanc, feutres, marqueurs,

Petites balles rouges type nez de clown (photo en annexe 1)

Paillettes de fer fabriquées à partir d'éponges à récurer (photo en annexe 1)

Un dessin de corps humain (cf. annexe 2)

Foie, cœur, glandes aimantés ou autocollants (photo en annexe 2)

Des petits aimants type « accroche photo ».

Petites boules de coton.

## **Annexes :**

N°1 photo globule rouge, hémoglobine, oxygène et Fer

N°2 planches corps humain

**Objectif général :** comprendre et expliquer sa maladie

**Objectif spécifique :** améliorer l'observance et prévenir les complications liées à la surcharge en fer.

**Objectif éducatif n°1 :** je comprends le rôle des globules rouges

**Objectif éducatif n°2 :** je comprends l'utilité des transfusions

**Objectif éducatif n°3 :** je comprends pourquoi j'ai trop de fer

## **Introduction de la séance :**

Accueil et présentation des intervenants ETP et des patients par un tour de table

Présentation de la séance aux enfants : ce que l'on va faire tous ensemble, donner les objectifs.



Centre de référence des Maladies Rares du Globule Rouge-Marseille

Objectifs éducatifs	Matériel /supports et outils pédagogiques	Déroulement de l'activité
N° 1 Je comprends le rôle des globules rouges	Nez de clown, boule blanche (Annexe 1) Paper board, feutres marqueurs Brainstorming	On lance l'animation par les questions : « c'est quoi le sang, de quelle couleur est-il ? quels types de globules contient-il ? quel est le rôle du sang dans notre corps ? » et on recense les réponses sur le tableau. On passe ensuite aux explications théoriques à l'aide des nez de clown qui représentent l'hémoglobine. Le globule rouge est un sac qui contient des millions de nez rouges. On donne des petites boules rouges aux enfants pour qu'ils les manipulent ainsi que le coton qui représente l'oxygène (nuage d'oxygène) et qui se fixe à l'hémoglobine l'intérieur des globules rouges. => rôle de transport d'oxygène dans tout l'organisme : puisé au niveau des poumons grâce à la respiration et distribué dans tous les organes (cerveau, cœur, muscles...) pour qu'ils fonctionnent bien. => On pose la question « où se fixe, s'accroche l'oxygène dans le globule rouge ? » : c'est la présence de FER dans l'hémoglobine qui lui permet de fixer l'oxygène
N°2 je comprends l'utilité des transfusions	Brainstorming Planche d'anatomie + organes (Annexe 2)	Poser la question : que se passe-t-il quand on a une thalassémie ? noter les réponses et donner les explications : => expliquer l'anémie qui résulte d'un manque d'hémoglobine et donc de globules rouges, la fatigue l'essoufflement par le manque d'oxygène. => que la transfusion contient beaucoup de globules rouges qui vont redonner de l'énergie aux cellules, aux organes. Expliquer qu'un globule rouge n'a qu'une durée de vie limitée et que c'est la raison de la répétition des transfusions environ toutes les 3 semaines
N° 3 je comprends pourquoi j'ai trop de fer	Nez de clown, boule blanche, paille de fer,	Le fer est représenté par les paillettes que l'on donne aux enfants pour qu'ils les mettent à l'intérieur de



Centre de référence des Maladies  
Rares  
du Globule Rouge-Marseille

	<p>petits aimants (Annexe 2) Paper board, feutres marqueurs Brainstorming</p>	<p>l'hémoglobine (cf. photo annexe 1). Expliquer qu'une fois que le globule rouge a terminé son travail de plusieurs semaines il va se désagréger et que le fer est le seul élément qui va rester dans notre corps. Quand on reçoit des transfusions régulières elles apportent à chaque fois du fer. Où va-t-il être stocké ? Chaque enfant est invité à aller placer un petit aimant (représentant le fer) sur les organes cibles foie, cœur, glande pour la croissance (cf. annexe 2). Seules les zones de stockage du fer sont aimantées dans le modèle du corps humain.</p>
<p>Conclusion 1<sup>ère</sup> partie</p>		<p>Faire une synthèse et introduire la séance suivante : le fer en trop ne peut pas s'éliminer tout seul il faut prendre des médicaments....</p>



Centre de référence des Maladies Rares du Globule Rouge-Marseille

## ANNEXE N°1



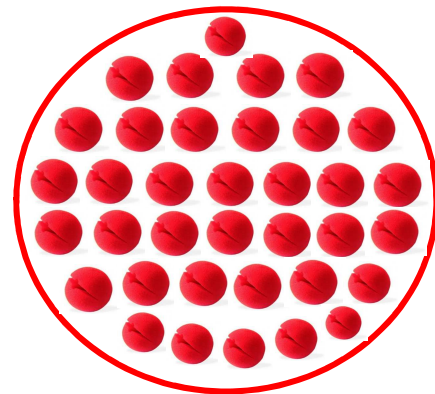
Oxygène (Nuage de coton)



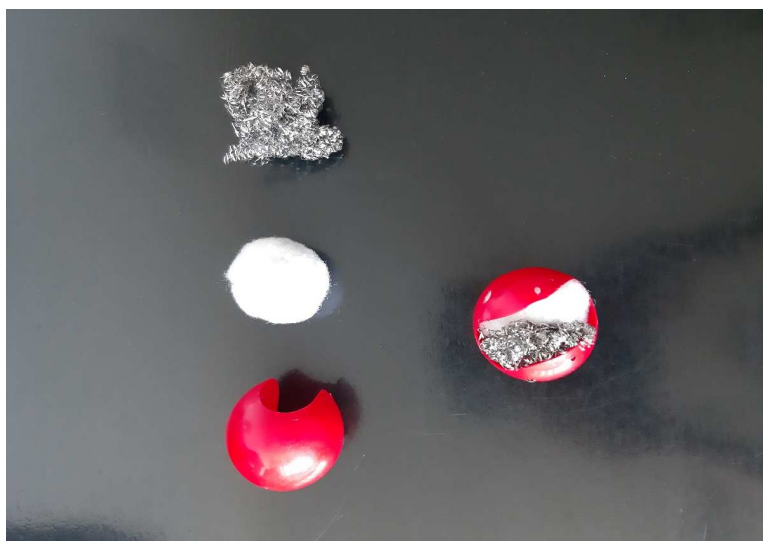
Fer



Hémoglobine (Nez de clown)



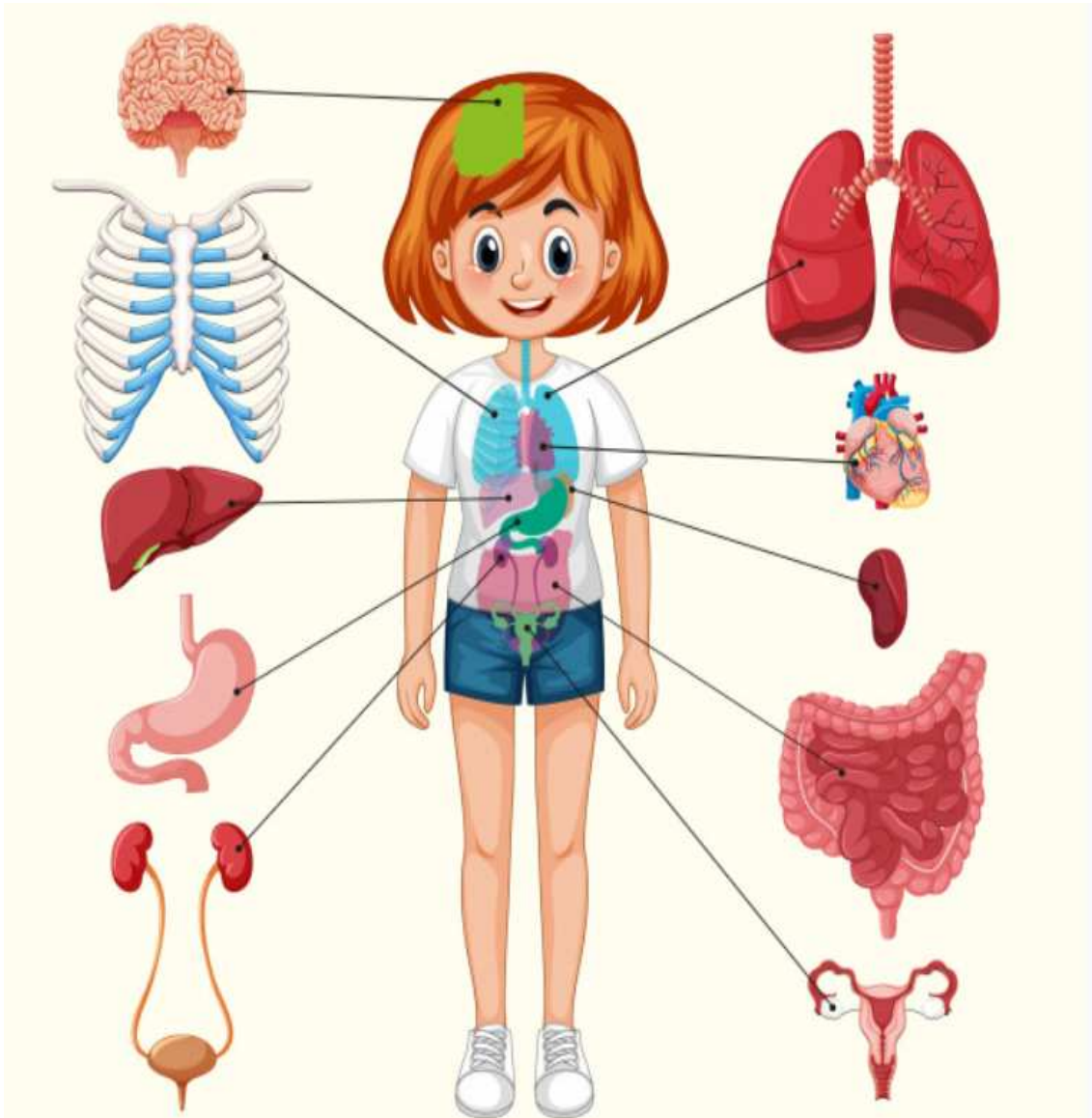
Globule rouge : sac à hémoglobine



Hémoglobine + Oxygène+ Fer

## ANNEXE N°2

### Surcharge en Fer dans les organes



Demandez à chaque enfant d'aller placer un petit aimant (représentant le fer) sur les organes cibles foie, cœur, glandes pour la croissance



Centre de référence des Maladies Rares du Globule Rouge-Marseille

# Le traitement chélateur : à quoi ça sert ?

Surcharge en fer, traitement et observance

**Durée de l'activité :** 1 heure

**Nombre de participants :** 3 à 10 patients à partir de **6 ans à 12 ans**

**Intervenants :** 2 sont nécessaires (1 infirmière /1 ingénieur de recherche clinique/1EJE /1médecin...)

**Technique d'animation :** brainstorming, manipulation d'objets et expériences

**Matériel utile :**

Utilisé à la séance précédente

- un paper-board ou tableau blanc, feutres marqueurs,
- un dessin de corps humain
- foie, cœur, gonades, thyroïde aimantés ou autocollants
- petites balles rouges type nez de clown
- des petits aimants type « accroche photo ».
- petites boules de coton.
- Boîtes de médicaments vides ferriprox, exjade, desferal, paracétamol, spéciafoldine.
- Gros aimants (cf. Annexe 1)
- Gobelets, jus de fruits, bouteille d'eau
- Bonbons (type Dra gibus pour imiter les médicaments) ;

**Objectif général :** comprendre l'intérêt du traitement chélateur

**Objectif spécifique :** améliorer l'observance et prévenir les complications liées à la surcharge en fer.

**Objectif éducatif n°1 :** je comprends le rôle des chélateurs

**Objectif éducatif n°2 :** je connais le nom de mes médicaments

**Objectif éducatif n°3 :** je trouve des solutions pour ne pas oublier mes médicaments

**Introduction de la séance :**

Accueil et présentation des intervenants ETP et des patients par un tour de table

Présentation de la séance aux enfants : ce que l'on va faire tous ensemble, donner les objectifs.



Centre de référence des Maladies  
Rares  
du Globule Rouge-Marseille

Objectifs éducatifs	Matériel/outils	déroulement
n°1 je comprends le rôle des chélateurs	Globule rouge complet, gros aimant ; Brainstorming	On peut introduire cette séance par : nous avons vu que le fer apporté par les transfusions se dépose sur les organes, et posez les questions : => que se passe-t-il si le fer en trop reste sur les organes ? => comment peut-on savoir si on a trop de fer ? (IRM, ferritinémies) Notez les réponses sur le tableau et donner les explications. => comment fait-on pour faire partir ce fer en trop ? donner les gros aimants « chélateurs » aux enfants qui vont pouvoir faire l'expérience avec les 3 éléments de l'hémoglobine séparés que seules les paillettes de fer sont attirées par l'aimant (Cf. Annexe 1). Expliquer que les chélateurs sont comme des aimants qui attirent le fer et l'entraîne avec eux lorsqu'ils sont éliminés dans les urines ou les selles.
N°2 je connais le nom de mes médicaments	Tableau, marqueur, Brainstorming	Les chélateurs sont donnés sous forme de médicaments, pouvez-vous donner des noms de chélateurs que vous connaissez ? Notez toutes les réponses au tableau. S'aider des boites de médicaments vides que l'enfant peut choisir. Classer les noms par catégorie, différencier les catégories de médicaments : chélateurs injectables ou oraux, ceux qui ne sont pas des chélateurs (paracétamol, spéciafoldine...) souvent les enfants confondent ! Demandez si les chélateurs se prennent tous les jours, 1 fois par semaine, etc..
N°3 je trouve des solutions pour prendre plus facilement mes médicaments.	Jeu de rôle. Gobelets, boites de médicaments vides, bonbons. Jus de fruits	Demander aux enfants à tour de rôle de se mettre à la place du parent, l'un des animateurs joue alors le rôle de l'enfant



Centre de référence des Maladies  
Rares  
du Globule Rouge-Marseille

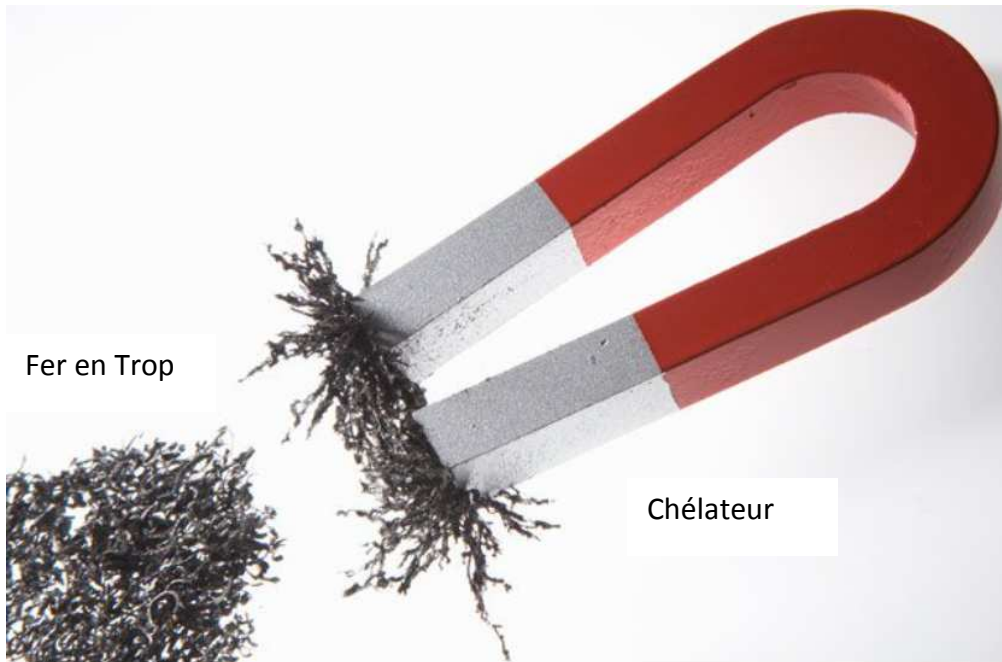
		<p>(on peut jouer plusieurs scènes : l'enfant qui veut prendre ses médicaments plus tard car il est occupé à autre chose, qui oublie, qui a du mal à avaler, l'enfant qui a mal à cause des injections. Analyser les réactions des enfants et essayer de faire ressortir les obstacles à une bonne observance. L'enfant jouant le rôle du parent doit essayer de trouver une solution pour prendre le traitement (cajoler, expliquer...)</p>
Conclusion/ Evaluation	Quizz (Annexe2)	<p>A la fin de la séance remerciez et valorisez les enfants. Demander ce qu'ils ont appris. Prendre en photo les tableaux et leur proposez une copie. On peut terminer par un quizz sous forme de power point.</p>





Centre de référence des Maladies  
Rares  
du Globule Rouge-Marseille

## ANNEXE N°1





Centre de référence des Maladies  
Rares  
du Globule Rouge-Marseille

## ANNEXE N°2

### Quizz vrai/faux

- Les globules rouges transportent l'oxygène :  Vrai  Faux
- Les globules rouges contiennent du fer :  Vrai  Faux
- Le fer abime les organes :  Vrai  Faux
- Le fer peut s'éliminer tout seul :  Vrai  Faux
- Le traitement chélateur se prend tous les jours :  Vrai  Faux
- Le fer est toujours éliminé dans les urines :  Vrai  Faux
- L'exjade fait augmenter mon taux de fer :  Vrai  Faux
- Le traitement est toujours en comprimé jamais en piqure :  
 Vrai  Faux
- Le desferal est une perfusion qui fait baisser mon fer :  
 Vrai  Faux
- Le doliprane sert à faire baisser le fer :  Vrai  Faux
- Ce n'est pas grave si je ne prends pas mon médicament :  
 Vrai  Faux

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