

Un nouveau carnet de suivi

Depuis plusieurs décennies, les personnes présentant une hémophilie, une maladie de Willebrand ou une forme sévère de déficit rare de la coagulation, ainsi que les professionnels de santé, utilisent un carnet de santé papier pour noter les injections et répertorier les produits et médicaments utilisés. L'Association française des hémophiles (AFH) et la filière de santé maladies rares en charge des maladies hémorragiques constitutionnelles (MhémO) ont fait le constat que ce carnet ne répondait pas aux besoins de toutes les personnes concernées par ces pathologies : hémophilie, maladie de Willebrand, pathologies plaquettaires et autres déficits rares en facteurs de la coagulation. Un nouveau dispositif, "le carnet de suivi des personnes concernées par une maladie hémorragique rare", vous est proposé aujourd'hui.





UNE DÉMARCHÉ PARTICIPATIVE

Afin de proposer un carnet de suivi pertinent qui ait l’approbation de tous, une démarche participative au sein d’un groupe de travail a été mise en place pour son élaboration. Patients et professionnels de santé ont partagé leur perception d’un carnet de suivi utile à tous.

Un groupe de travail composé d’une chargée de mission « carnet de suivi », de professionnels de santé (médecins, infirmières et pharmaciens) et de patients, s’est réuni et concerté pour aboutir, au bout d’une année, à une première version.

Le carnet a été présenté lors de plusieurs focus groupes aux patients, parents de patients et aux professionnels de santé. Ces séances, destinées à recueillir différents avis et remarques ont été animées par le chargé de mission « carnet de suivi » (Géraldine Fayet) et par la chargée de mission « ETP » (Sophie Ayçaguer).

UN CARNET PLUS UNIVERSEL ET PLUS PRATIQUE

La volonté a été de mettre à disposition un outil commun et adapté à l’ensemble des personnes, quelle que soit leur pathologie, toutes sévérités confondues. Il a été conçu pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes qui l’utilisent. Il a pour vocation de favoriser le lien entre le quotidien des patients et leur suivi médical. Il permet de renseigner trois grandes catégories d’information : les saignements, les injections préventives, et les gestes de soins plus ou moins invasifs.

Dans son utilisation, le nouveau carnet de suivi a été pensé pour être plus pratique : il est plus visuel et instinctif.

Il comporte moins d’informations générales car elles sont disponibles sur les sites de MHEMO et de l’AFH. Les

cartes d’urgences ont été traduites en anglais au début du carnet de santé, afin que le futur carnet puisse être utile notamment lors des déplacements à l’étranger. Un nouveau chapitre est destiné aux femmes. Il permet de rapporter : l’abondance des règles, les traitements, les grossesses, ainsi que les accouchements.

Il sera accompagné d’un guide d’utilisation. En permettant de transmettre des informations plus précises aux soignants et aux médecins, il devrait favoriser une meilleure coordination des soins.

UN CARNET ÉVOLUTIF

Ce carnet de suivi sera testé dans des centres de suivi, au cours des années 2020 et 2021, auprès des utilisateurs, patients et professionnels de santé. L’objectif sera d’observer les usages de chacun en pratique et au quotidien afin de l’améliorer pour les années à venir.

Ce travail, mené en commun par les professionnels de santé et les patients servira aussi à l’élaboration d’un carnet de suivi numérique. Ce dernier, en cours de construction, permettra de mieux répondre aux souhaits des utilisateurs réguliers des dispositifs numériques.

Ces deux outils continueront d’évoluer dans le temps pour s’adapter aux nouveaux besoins, et ils feront par conséquent l’objet de mises à jour régulières.

L’AFH et la filière MHEMO et remercient l’ensemble des patients, aidants et professionnels de santé qui se sont impliqués dans la refonte de ce carnet, outil essentiel dans le suivi des personnes atteintes de maladies hémorragiques constitutionnelles.