

Transition AJA dans les déficits immunitaires et les maladies auto-immunes: l'expérience Strasbourgeoise en milieu adulte

Dr Mathilde Herber – *Praticien Hospitalier*

Dr Aurélien GUFFROY – *MCUPH*

Service d'Immunologie Clinique et Médecine Interne de Strasbourg

Journée transition de la FAI²R

20.10.2022

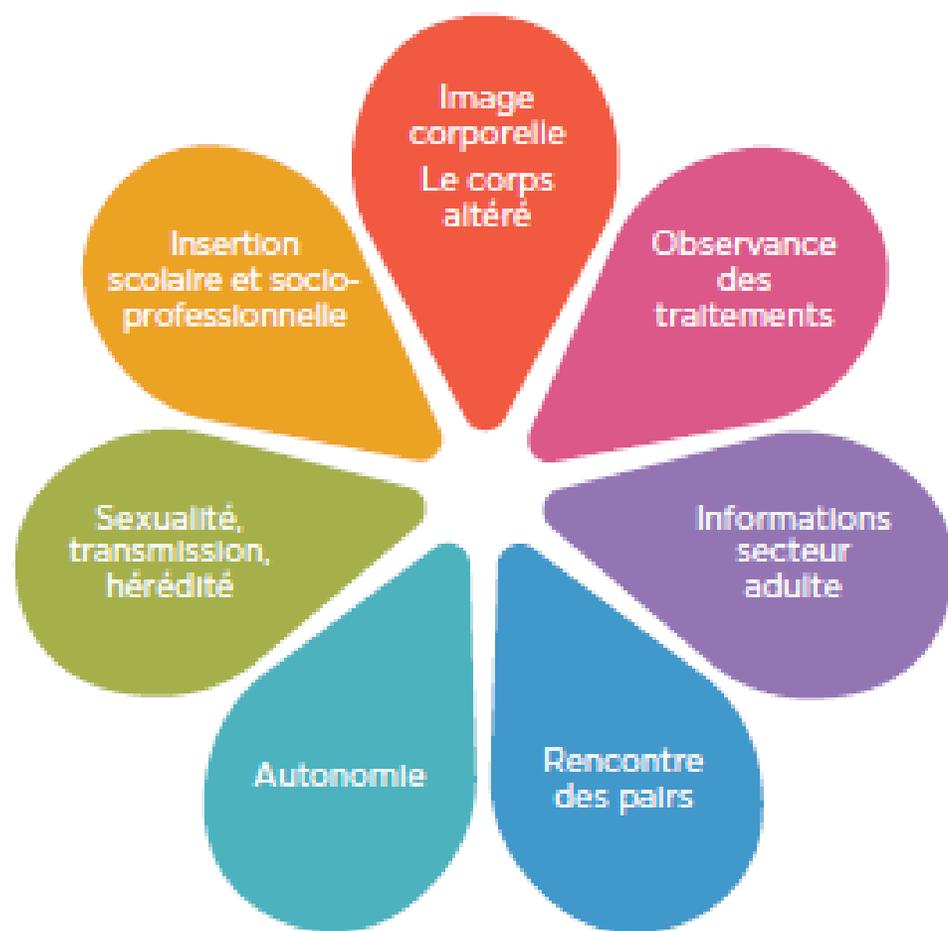




Au commencement...
Les principes de la transition « réussie »



A quoi faut-il penser et comment s'y prendre?



Montrer une certaine ouverture d'esprit vis-à-vis de l'adolescence :

- Assimiler les nouveaux codes
- Tolérer certains excès sans les cautionner
- Ne pas se formaliser face aux provocations
- Ne pas sanctionner ce qui n'est pas grave (fléchissement scolaire...)
- Accepter de se laisser enseigner ce qu'il sait mieux faire : informatique, téléphonie...
- Ne pas réagir en fonction de sa propre adolescence

Respecter l'univers de l'adolescent :

- Manifester de l'intérêt pour son univers
- Respecter son intimité
- S'intéresser à ses passions, valoriser ses progrès

Garder son cap en tant que parents :

- Conjuguer fermeté et bienveillance
- Rester ferme face aux risques pour sa santé et sa sécurité (alcool, tabac, vitesse, sexualité...)
- Ne jamais renoncer aux principes éducatifs
- Ne jamais lâcher

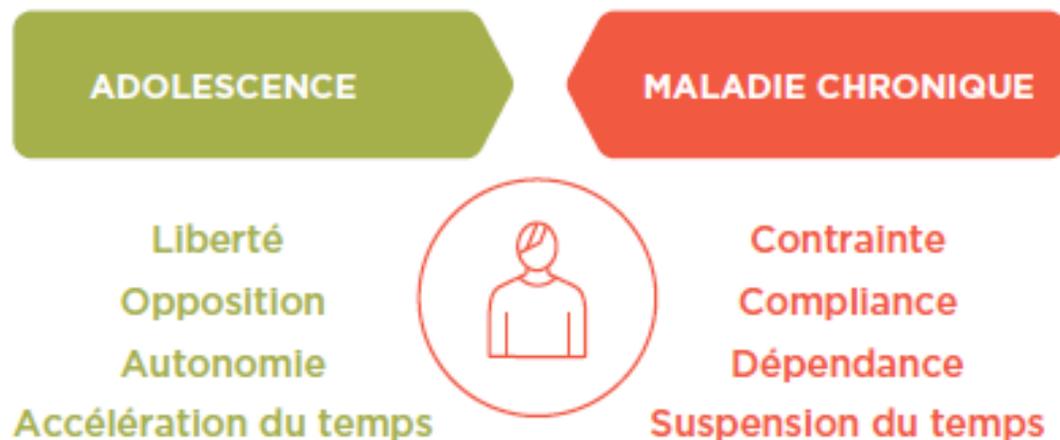
Gérer les conflits et accepter de se faire aider :

- Exprimer sereinement les points de désaccord
- Eviter le face-à-face solennel
- Privilégier le parler « à côté » : en voiture, en bricolant, en cuisinant...
- Accepter de se faire aider par un médecin en cas de désarroi
- Avancer « groupés », les deux parents en accord
- Ne pas « bouder », même lorsqu'il ou elle déçoit
- Reprendre « à froid » les conflits



L'AJA est un adolescent comme un autre ...

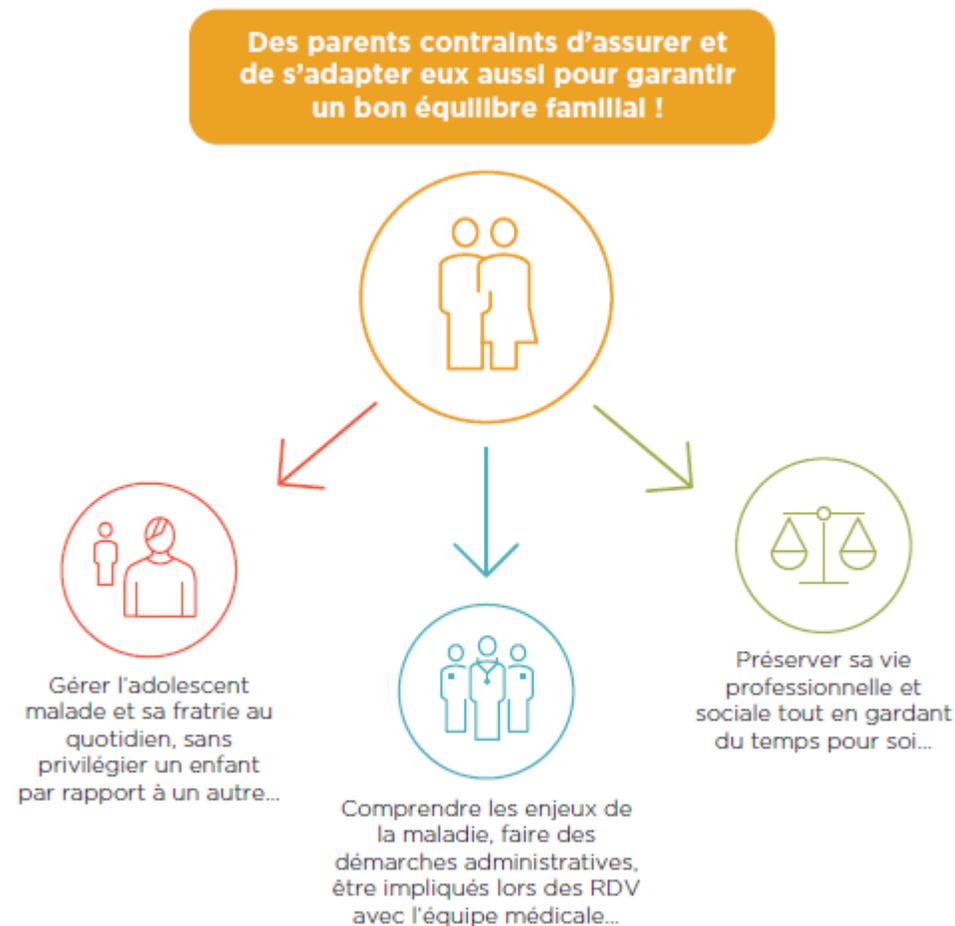
✓ Pour l'adolescent



« La maladie chronique exacerbe les difficultés de l'adolescence »

- Volonté d'indépendance
- Peur de l'avenir
- Orientation professionnelle
- Peur de l'avenir

✓ Pour les parents



...avec des problèmes spécifiques liés à la maladie



Review Article

Adolescents and young adults (AYAs) affected by chronic immunological disease: A tool-box for success during the transition to adult care

Aurélien Guffroy ^{a, b, c, d, e}, Thierry Martin ^{a, e}, Anne-Sophie Korganow ^{a, b, c, e}

Show more

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg Document Transition AJA (Adolescent Jeunes Adultes) V1.0 2018

DOCUMENT DE TRANSITION AJA
(Adolescent Jeunes Adultes)

DONNEES ADMINISTRATIVES :

- Identité du patient :**
NOM PRENOM Date de Naissance [] [] [] [] [] []
Sexe Masculin Féminin
- Parents**
Père NOM PRENOM Date de Naissance [] [] [] [] [] []
Malade Oui Non
- Mère NOM PRENOM Date de Naissance [] [] [] [] [] []
Malade Oui Non
- Consanguinité Oui Non
- Arbre généalogique :

CHECK LISTE DE TRANSITION :

- Le médecin référent pédiatre** NOM coordonnées
 - Nous avons parlé de la transition en consultation et défini des objectifs date : [] [] [] [] [] []
 - Nous avons parlé du transfert date : [] [] [] [] [] []
 - Demandes spécifiques du patient / sa famille sur la transition :
- Le médecin référent adulte** NOM coordonnées
 - Première consultation date : [] [] [] [] [] []
- Autres médecins intervenants dans la prise en charge :**
 - NOM coordonnées
 - NOM coordonnées
 - NOM coordonnées
 - NOM coordonnées
- Consultation conjointe de transition** Oui Non date : [] [] [] [] [] []
- Consultation à 1 an du transfert** Oui Non date : [] [] [] [] [] []

Contact : [aurelien.guffroy@chru-strasbourg.fr](mailto: aurelien.guffroy@chru-strasbourg.fr) – Sarah Jannier@chru-strasbourg.fr

Prs AS. Korganow – N. Essi-Vardi
Dr. A. Guffroy – Dr. S. Jannier

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg Document Transition AJA (Adolescent Jeunes Adultes) V1.0 2018

DONNEES CLINIQUES :

- Pathologie** Classée Non Classée
- Diagnostic clinique**
- Age au diagnostic** [] [] ans - **Age des premiers symptômes** [] [] ans
- Phénotype Clinique**
.....
.....
.....

DONNEES PARACLINIQUE :

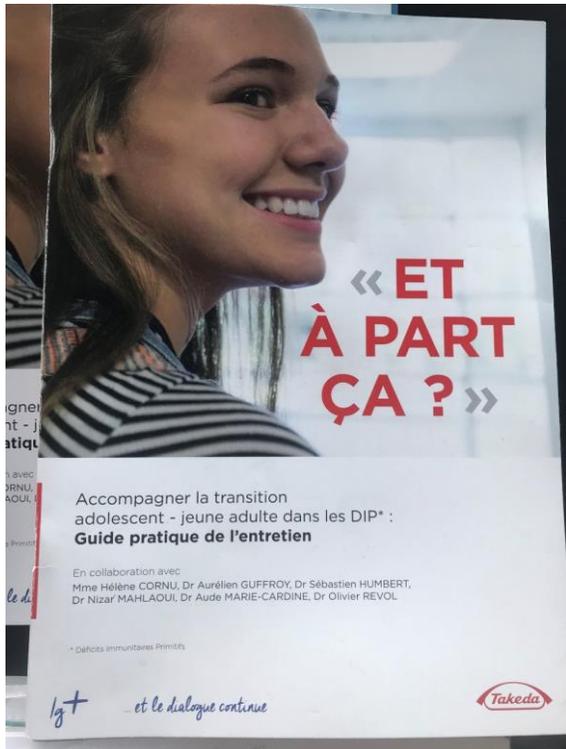
- Diagnostic moléculaire (génétique)** Oui Non **Détail**
- Déficit immunitaire humoral** Oui Non
- Taux d'IgG au diagnostic : IgG [] [] g/L IgA [] [] g/L IgM [] [] g/L **Age au diagnostic** [] [] ans
- Absence de réponse vaccinale Oui Non **Antigènes testés** :
- Déficit cellulaire** Oui Non **Détail**
- Immunophénotypage** date : [] [] [] [] [] []

Complications associées au déficit immunitaire :

- DDB/atteinte pulmonaire Oui Non **Détail**
- Auto-immunité Oui Non **Détail**
- Infections opportunistes Oui Non **Détail**
- Lymphoprolifération Oui Non **Détail**
- Autre Oui Non **Détail**

Contact : [aurelien.guffroy@chru-strasbourg.fr](mailto: aurelien.guffroy@chru-strasbourg.fr) – Sarah Jannier@chru-strasbourg.fr

Prs AS. Korganow – N. Essi-Vardi
Dr. A. Guffroy – Dr. S. Jannier



Journal of Clinical Immunology
<https://doi.org/10.1007/s10875-022-01345-y>

ORIGINAL ARTICLE

Current Transition Practice for Primary Immunodeficiencies and Autoinflammatory Diseases in Europe: a RITA-ERN Survey

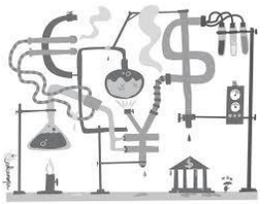
Muskan Israni¹ · Bethany Nicholson¹ · Nizar Mahlaoui^{2,3} · Laura Obici⁴ · Linda Rossi-Semerano⁵ · Helen Lachmann⁶ · Georgia Hayward⁷ · Mojca Zajc Avramović⁸ · Aurelien Guffroy^{9,10} · Virgil Dalm^{11,12} · Rachel Rimmer^{13,14} · Leire Solis¹⁵ · Carlotta Villar¹⁶ · Andrew R. Gennery^{17,18} · Stephanie Skeffington¹⁹ · Julia Nordin¹⁵ · Klaus Warnatz^{20,21} · Anne-Sophie Korganow^{9,10} · Jordi Antón²² · Marco Cattalini²³ · Tania Amin²⁴ · Stephan Berg^{25,26} · Pere Soler-Palacin^{27,28} · Siobhan O. Burns^{1,29} · Mari Campbell^{1,29} · RITA-ERN Transition Working Group Consortium





Le contexte de notre service et l'avis de nos AJAs sur
la transition...

Le contexte de notre programme de transition



✓ **Quoi: programme AJA** dans les maladies auto-immunes (MAIs) et les déficits immunitaires (DIPs)

- De nombreux patients **démarrent leur maladie** à l'âge de la transition (16-24ans)
 - 30% des patients avec un **DIP** appartiennent à la tranche AJA. >450 mutations génétiques connues. Traitements innovants. Complications (LP/AI)
 - De nombreuses **MAIs** débutent à l'âge AJA (Lupus, SAPL, arthrites juvéniles, vascularites)
→ problèmes liés au risque de poussée, grossesse, complications de la corticothérapie/image du corps
- Risque de **perdre les patients de pédiatrie de vue**
→ **Nécessité de créer un endroit clairement identifié pour les AJA et leurs médecins de ville (pédiatres ou généralistes) et d'un travail coordonnés avec nos collègues pédiatres**

✓ **Où? Le service d'immunologie clinique** → plusieurs « casquettes »:

- Centre national de référence maladies systémiques rares (RESO) – FAI2R (Pr T. Martin)
- Centre de compétences des déficits immunitaires héréditaires (Adultes) MARIH – (Pr AS Korganow)
- Service de médecine interne « polyvalent »

✓ **Avec Qui?**

- Onco-hématologie pédiatrique (Dr Jannier)
- Pédiatrie « inflammatoire et rhumatologique » (Dr Terzic)
- Hépatogastroentérologie pédiatrique
- Généticiens cliniciens
- Immunologistes et internistes, rhumatologues
- Dr Junior (Léa jacquel) → Inter CHU en pédiatrie, consultations « inflammatoires » en pédiatrie
- Mathilde Herber → Extériorisation d'un an en Allemagne au CCI de Freiburg

✓ **Comment: prise en charge:**

- **Ambulatoire**
- en **hospitalisation** et
- programme **d'ETP**

Résultats du questionnaire transition adressé à nos patients...

✓ Les items les plus importants dans le questionnaire « **les choses les plus importantes avec ma maladie lors de la période de transition** »:

- **Connaitre l'évolution de ma maladie** (se projeter dans l'avenir)
 - **Avoir la possibilité de contacter facilement un médecin référent de ma pathologie (adresse mail, téléphone direct du médecin) dans le service adulte**
 - **La possibilité de bénéficier d'une période de transition avec des consultations conjointes avec le médecin adulte et le médecin pédiatre**
-
- **La possibilité d'accéder facilement à des informations fiables sur ma maladie** (site internet, brochure d'information, ...)
 - **La possibilité d'échanger avec d'autres patients atteints de la même maladie que moi et du même âge que moi**
 - **Pouvoir discuter de mon avenir avec ma maladie** (possibilités professionnelles, traitements, pistes thérapeutiques, recherche sur ma maladie ...)

Résultats du questionnaire transition adressé à nos patients...

✓ Item le moins prioritaires pour les AJAs:

- *En cas d'hospitalisation dans un service adulte, la possibilité de disposer au sein du service d'un espace d'échange avec le personnel paramédical (infirmière/aide-soignante) formé à ma pathologie, à d'autres patients de mon âge et dans ma situation (adolescents –jeunes adultes), et à de l'information qui m'est destiné **séparé du reste du service***

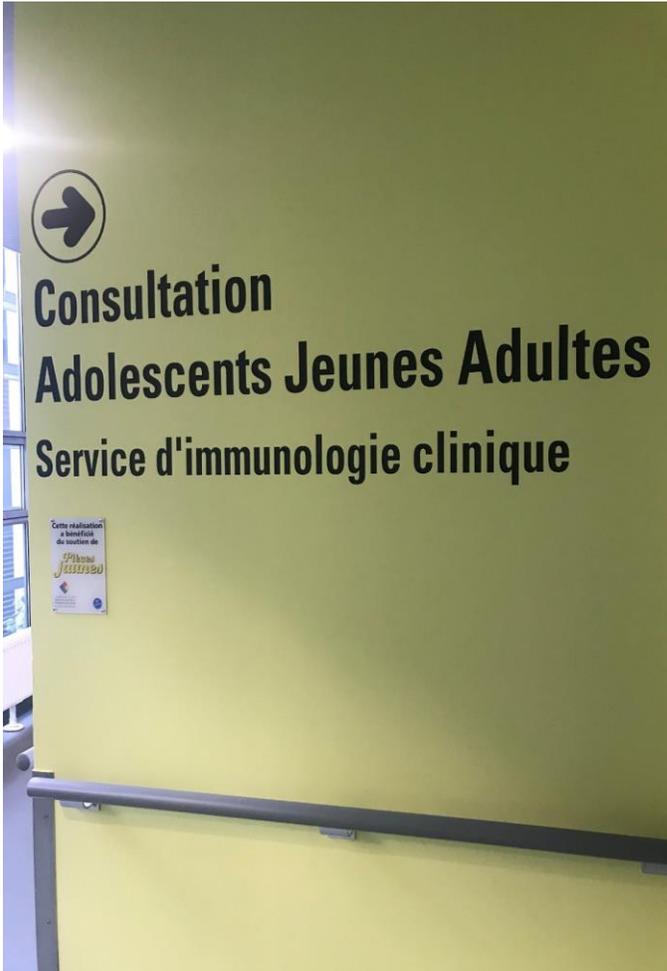
✓ Commentaires libres des AJAs :

- *Le plus important est d'avoir son intimité, être seul dans sa chambre. Pouvoir manger tranquillement, se laver tranquillement*
- *Que les jeunes soient ensemble dans les mêmes chambres*
- *Techniques pour améliorer le quotidien ?*
- *Plan de soin et informations sur ma maladie traduit en plusieurs langues*
- *Une salle commune pour éviter l'ennui*
- *Concilier problèmes de santé et études supérieures; beaucoup plus d'absence si bonne santé et conséquences financières (peu de moyens quand on est étudiant et des frais en plus comme certains médicaments pas remboursés, des examens complémentaires, etc...)*



L'espace AJA et le programme de transition

L'espace AJA



Comment s'y prend-on?

- ✓ Avec du **Temps (se former, s'informer, discuter)**
 - Construire un programme cohérent avec nos besoins
 - Et les attentes des patients
 - Réunions pluridisciplinaires
 - Ouverture, décloisonnement
- ✓ Des **consultations « différentes », adaptables et adaptées aux patients:**
 - Chacun son rythme, chacun sa transition
 - Consultations conjointes Pédiatre – Interniste, Consultation de transition
 - Conseil des familles

- ✓ Accès à un **plateau technique** d'explorations génétiques (panel DIPAI)
- ✓ Lieu partagé multi praticiens (pédiatres, adultes, internistes, infectiologues, immunologistes)

✓ **Création du programme d'ETP AJA**

- Formations référent « ETP » de 42h: 2 médecins, 4 IDE, 1 AS, 1 diététicien, formés
- Création du programme ensemble (processus long → 2 ans)
- Obtention d'un financement DGOS co-porté MARIH et FAI2R permettant de financer: du matériel (réunions ETP, activité physique), stage de l'étudiant APA et 0,2 ETP PHC
- Accrédité par l'ARS en 2021



Maladies Auto-Immunes
Déficits Immunitaires

Service d'Immunologie Clinique
et de Médecine Interne

Centre National de Référence des Maladies
Auto-Immunes Systémiques Rares

Centre de Compétence
Déficits Immunitaires Primitifs

Centre de Compétence Hyperéosinophilie





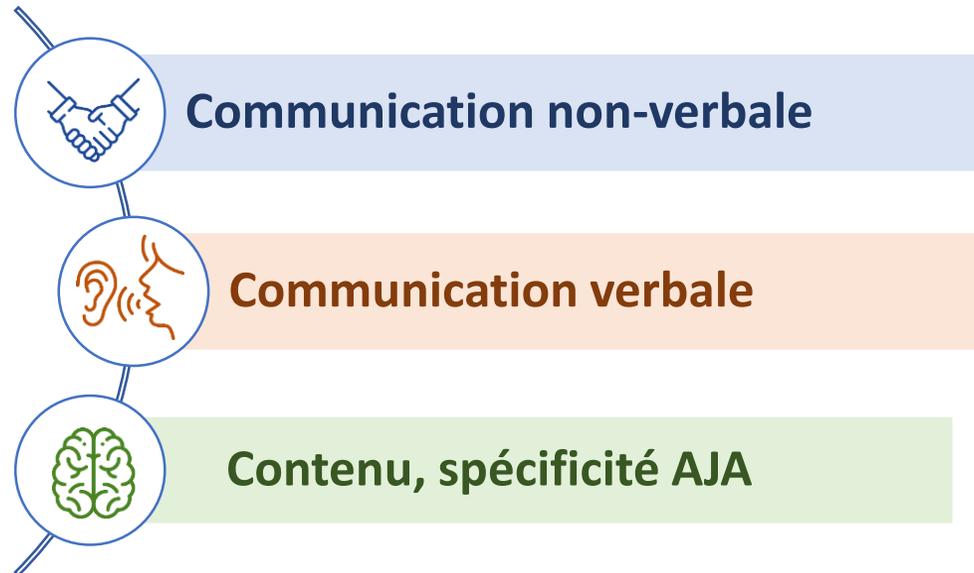
L'expérience de la transition vue par un médecin de
médecine adulte
Dr Mathilde Herber

Le point de vue du médecin adulte

Changement qui peut surprendre le jeune patient (mais aussi les parents!)

*Aborder ces différences, proposer un partage d'expérience
afin de favoriser la prise en charge des patients et l'alliance thérapeutique*

Proposition de 3 axes d'abord (peut-être caricatural...) :



La communication non-verbale du médecin adulte



Communication non-verbale

- ✓ **Serrer la main**
- ✓ **Formalités à priori autoritaires**
- ✓ **Regard porté et soutenu sur le jeune, moins sur les parents**
- ✓ **Jeune au centre du bureau**
- ✓ **Examen clinique différent des médecins pédiatres (*sujet à ne pas négliger*)**



« Comme entrer chez son conseiller d'orientation. »

« Comme si mes parents existaient moins. »

La communication verbale du médecin adulte



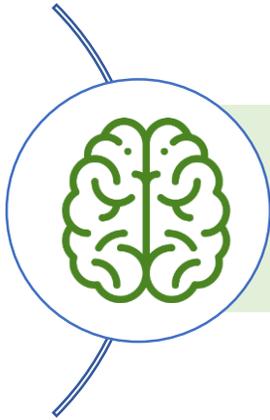
Communication verbale

- ✓ « Bonjour monsieur », « Bonjour mademoiselle »
- ✓ Vouvoiement
- ✓ S'adresser au jeune, moins aux parents
- ✓ Attente que ce soit l'AJA qui réponde aux questions



*« Un jour, j'ai dit « Bonjour monsieur N ». à un bébé de 6 mois... », MH
« L'impression d'être comme une interro où il fallait bien répondre »*

Le contenu de la consultation et les sujets abordés avec les AJA



Contenu de consultation spécifique AJA

✓ **Etudes, examens**

- Dates, échéances, travail fourni, impact, résultats

✓ **Projets professionnels ou emplois**

- Parcours, intégration, épanouissement

✓ **Mise en place d'aides spécifiques**

- Professionnels, aménagement domicile, aides humaines, financières, techniques

✓ **Loisirs, moyens de communication et réseaux sociaux**

- Se remettre à la page
- Prévention de certains risques : #..., challenge
- Loisirs les plus larges possibles pour favoriser l'épanouissement de l'AJA

✓ **Emotions - amour, amitié – et leur gestion**

- Savoir les aborder pour maintenir l'alliance, l'observance, évaluation thymie et des risques
- Savoir parler du harcèlement, notamment au travail

✓ **Changements corporels pubertaires**

- Périodes pouvant être mal vécues, discuter du harcèlement
- Examen clinique

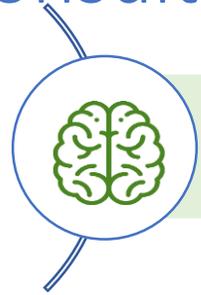
✓ **Sexualité**

- Contraception féminine et masculine
- Grossesses

✓ **Toxiques**

- Définition, consommation, addiction

Le contenu de la consultation et les sujets abordés avec les AJA



Contenu de consultation spécifique AJA

✓ Etudes, examens

- « Mais docteur, il n'y a plus de bac S, ES, L ! »

✓ Projets professionnels ou emplois

- « Ce sera difficile de faire des études de médecine avec ma maladie »,
Assya

✓ Mise en place d'aides spécifiques

- « Ai-je droit à l'AAH si on ne voit pas ma maladie? », Sefa

✓ Loisirs, moyens de communication et réseaux sociaux

- « Whatapps et Facebook, c'est pour les vieux. »
- Challenges :



✓ Changements corporels pubertaires

- « Je ne me peux aller à la salle de sport sans que les hommes me fixent », Melissa et Kanelle

✓ Sexualité

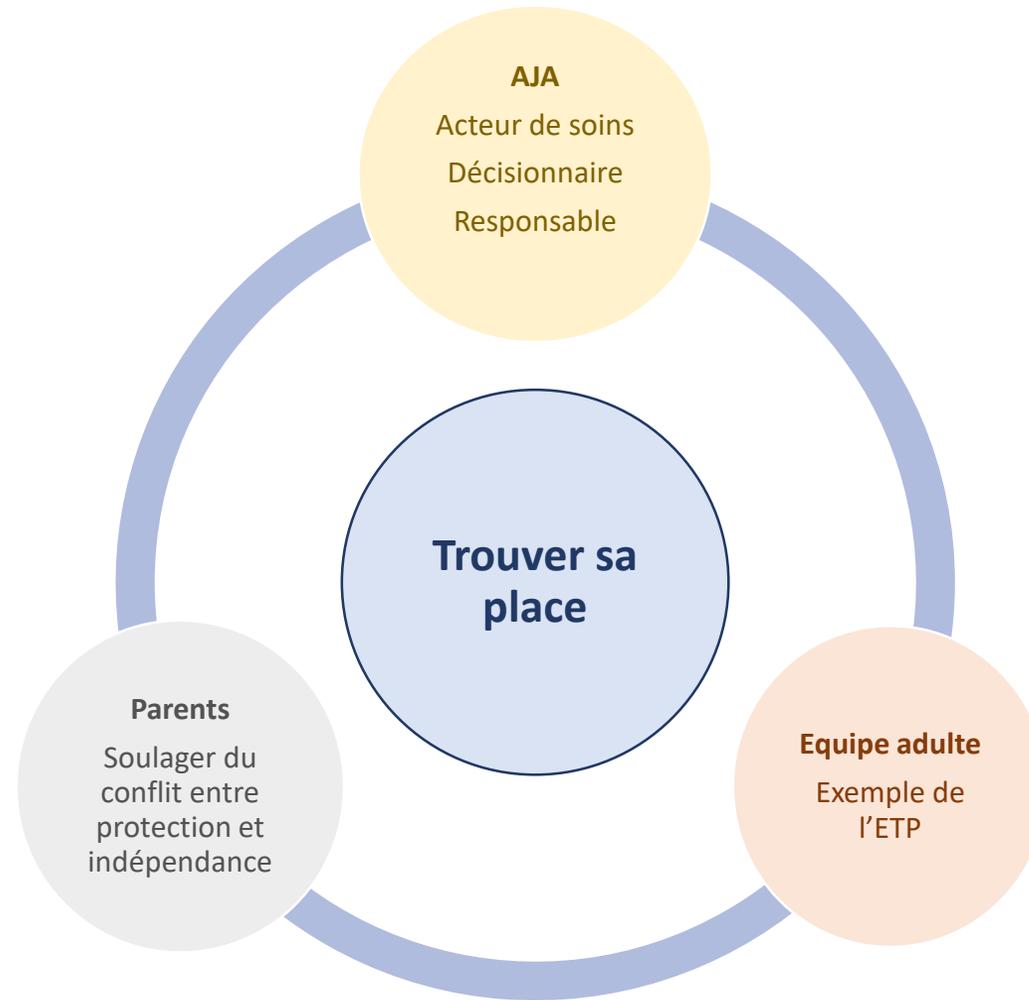
- « Et la vasectomie docteur? » Loic

✓ Toxiques

Bonjour docteur herber je me permet de vous écrire car j'ai pas le courage d'en parler au téléphone ... et j'ai pas envie une l'on me considère comme un drogue même si sa commence a le devenir . On peut proposé quoi pour m'aider car sa j'en prend de plus en plus mes cloison supporte mal avec le kardejic je vous montre une photo il me faut la motivation d'Être aidé sans être Brusqué et vous êtes la meilleure pour cela j'espère juste que vous me jugerez pas je suis désolé de me conduire comme sa docteur j'ai honte mais j'ai l'impression que dès que j'en prend j'ai du courage d'ailleurs j'en est même pris pour vous écrire mais j'en est besoin pour avoir du courage ... mais cela prouve que même « defoncé » j'ai la détermination de sortir de là dedans

Mickael

La finalité de ce partage d'expérience





Quelques mots sur l'ETP AJA...



L'ETP dans la transition : expérience strasbourgeoise



✓ Ateliers proposés sous forme de roulement :

✓ Activité physique adaptée

- ✓ 3 séances de « sport » : 1) Abdos-fessiers, 2) Membres inférieurs, 3) Membres supérieurs
- ✓ 3 tables rondes : 1) Séance d'évaluation des freins et des motivations, 2) Découverte des activités physiques en fonction des goûts et attente de chacun, 3) Organisation et intégration de l'APA dans une semaine

✓ Psychologie, sous forme de table ronde

✓ Diététique, sous forme de table ronde

✓ Médical

✓ En projet : ateliers avec assistante sociale et addictologue

✓ Où?

- Espace AJA
- Salle de sport dédiée

✓ Avec Qui?

- Pierre, étudiant en master APA
- Panagiotis Poulakis, psychologue formé à l'ETP
- Emilie Munier, diététicienne formée à l'ETP
- Infirmières: Madeleine, Christelle, Sandrine et Violaine, formées à l'ETP
- Médecins

✓ Comment?



- **Support PLANETE** (Promouvoir L'Activité physique en Education Thérapeutique)
- APA :
 - Envoi flyer aux jeunes, évaluation leur niveau d'activité physique au cours d'un entretien préalable
 - Echange par mail, SMS avec les patients pour maintenir la motivation
 - Évalue le bénéfice de l'APA et donne des outils pour le maintien au long court des techniques d'APA (vidéos morning routine ou exercices à faire chez soi, fascicule)
- Jeu de société trivial poursuite « Immunopoly »

« L'immunopoly »



J'ai une maladie auto-immune, c'est quoi ?



Si je suis malade (fièvre, mal de gorge...), est-ce que j'aurai mes traitements Ig ?



Quels sont les traitements les plus fréquents lors de déficit immunitaire ?



Quelle contraception puis-je prendre ?
Y'a-t-il des contre-indications ?
Puis-je envisager une grossesse ?



Puis-je me faire vacciner ?
Y'a-t-il des vaccins qui me sont contre-indiqués ?



J'ai les veines fragiles, je redoute d'être perfusé(e), existe-t-il des alternatives ?



Quels sports puis-je pratiquer ?
Lesquels sont à risque ?



Quels sont les risques par rapport aux soirées, à la prise d'alcool, aux traitements, à la maladie ?



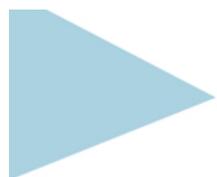
Je n'arrive pas à parler de ma maladie à mon entourage.
Je supporte mal la situation :
à quels professionnels puis-je m'adresser ?



À quoi dois-je penser quand je pars en voyage ?
En France ?
À l'étranger ?

Quelques exemples d'outils pour l'ETP APA

Le flyer de présentation



Service d'Immunologie Clinique et Médecine Interne CHU Strasbourg

Dr Guffroy Aurélien - Dr Herber Mathilde – Pr AS Korganow

Pierre Vollmer



Découverte des activités physiques adaptées



**Education thérapeutique
des adolescents-jeunes adultes
atteint de maladies rares auto-immunes et déficits immunitaires primitifs**

La période de la transition adolescent-jeunes adultes correspond à un moment bien particulier entre 16 et 24 ans, pour laquelle il existe encore peu de mesures dédiées à l'hôpital.

Afin que cette période se déroule pour le mieux, nous proposons une prise en charge globale des adolescents et des jeunes adultes, au-delà de la prise en charge seulement médicale.

C'est pourquoi nous vous proposons de découvrir les activités physiques adaptées.

Pierre est étudiant en 1ère année de master « activités physiques adaptées pour la santé » et effectue un stage dans le service d'immunologie clinique et va vous faire profiter des bienfaits de l'activité physique adaptée – APA.



« Connais-tu les APA ? »

L'APA regroupe l'ensemble des activités physiques et sportives adaptées aux capacités des personnes (enfants ou adultes) atteintes de maladie chronique. Leur objectif est de prévenir l'apparition ou l'aggravation de maladies, d'augmenter l'autonomie et la qualité de vie des patients, voire de les réinsérer dans des activités sociales.

Il faut savoir que les activités physiques ne concernent pas seulement les pratiques sportives!

L'activité physique, c'est tout mouvement corporel produit par les muscles, donc dépense d'énergie.

Elle correspond donc à tous les mouvements que l'on peut effectuer, notamment dans le cadre des loisirs, sur le lieu de travail, lors de nos déplacements.



Le fait de monter et descendre les escaliers, aller en vélo au travail, faire le ménage, du bricolage, du jardinage, c'est faire de l'activité physique.

Toute activité physique peut être adaptée aux possibilités de chacun. On peut facilement pratiquer une activité physique qui va contribuer à notre bien-être, et cela, même sans matériel.

Au cours des séances, Je vous ferai effectuer différents exercices pour travailler différentes parties du corps. Je vous proposerais des activités que vous pourriez faire chez vous (avec ou sans matériel), adaptées à vos possibilités, à vos habitudes de vie.

Je vous enverrais par la suite des vidéos d'exercices, ce qui vous permettra de continuer chez vous, dans les meilleures conditions. Je serais à votre disposition si vous avez des questions.

Les bienfaits de l'activité physique ont été largement démontrés, quelque soit les caractéristiques du pratiquant. Par exemple, dans le cadre des pathologies articulaires, d'effectuer un **déverrouillage articulaire est possible dès le matin, et réduit les douleurs et permet plus de mobilité!**

Ces APA pourront t'aider à te sentir mieux, avoir moins de douleurs, être plus en forme, ainsi gagner en bien-être! »

Quelques repères :

En termes d'activité physique (AP), l'organisation mondiale de la santé donne plusieurs recommandations :

- Par semaine, il est recommandé de faire au moins 150 min d'activité physique d'intensité modérée ou au moins 75 min d'AP d'intensité vigoureuse ou encore une combinaison des deux
- Par périodes d'au moins 10 min d'arrêlé
- Du renforcement musculaire au moins 2 fois par semaine
- 30 min d'activité physique développant l'appareil cardiorespiratoire d'intensité modérée (marche, balade à vélo, nage) à élé vitesse (course, vélo à une vitesse rendant plus difficile la parole, ...) au moins 5 fois semaine, en évitant de rester 2 jours consécutifs sans pratiquer
- Les AP cardiorespiratoires et musculaire peuvent être intégrés dans une même activité au cours de la même journée
- Etre mentaux

Quelques exemples d'outils pour l'ETP APA

Les tables rondes APA



Freins à l'activité physique : NE PAS SE CULPABILISER

- ne sait pas quelle activité
 - tester plusieurs, séances d'essai
 - tarifs étudiants / jeunes → sport sur ordonnance ?
 - y aller avec des amis
- peur du regard des autres
 - ignorer !
- adaptation difficile à l'emploi du temps
 - planification à l'avance
 - petits exercices à la maison (Admini...)
- manque de confiance de soi
 - les 4 secondes de techniques
 - essayer, persévérer
 - confiance
- peur des moqueries
 - essayer de percevoir face aux autres
- peur d'avoir mal
 - y aller doucement et progressivement
 - choisir son sport en fonction des douleurs
- pas envie de montrer son corps
 - maillots de bain adaptés
 - aller à des séances dédiées aux femmes
 - laisser cauler... !! ignorer !!
- flemme
 - demande aide aux parents (papier, mettre devant le fait accompli)
 - se motiver ! récompense
 - objectifs à atteindre

Quelques exemples d'outils pour l'ETP APA

Atelier table ronde 1 : Melisa et Kanelle
27.04.22

Les freins à l'activité physique... et VOS solutions proposées !

Freins 	« Je ne sais pas quelle activité pratiquer »	« J'ai peur du regard des autres »	« Adaptation difficile à mon emploi du temps »	« Je manque de confiance en moi »	« J'ai peur des moqueries »	« J'ai peur d'avoir mal »	« J'ai peur de montrer mon corps »	« J'ai la Flemme »
Solutions 	Tester plusieurs activités Faire des séances d'essai	Y aller avec des amis	Planification à l'avance	Les 4 accords Toltèques	Essayer de persévérer face aux autres	Y aller doucement et progressivement	Maillot de bain adapté à son corps pour être à l'aise	Demander de l'aide aux parents ou aux personnes proches (trajet, être devant le fait accompli)
	Tarifs étudiants/jeunes → sport sur ordonnance	Ignorer !	Petits exercices à la maison (10 min plusieurs fois)	Essayer, persévérer		Choisir son sport en fonction des douleurs	Aller à des séances dédiées aux femmes	Se motiver ! Récompense, objectifs à atteindre
			Mise en place d'une « morning routine »				Laisser couler !! Ignorer !!	

Résumé papier à chaque séances
avec réponses à certaines
questions posées

Tarifs étudiants/jeunes : Dans plusieurs salles de sport et piscine. Informations pour les étudiants sur <https://www.strasbourgimesesetudiants.eu> > sport

Sport sur ordonnance : la ville de Strasbourg a mis en place des dispositifs d'accompagnement sportif. Muni de son ordonnance, le patient prend contact avec l'équipe sport-santé dédiée au développement et au suivi du dispositif à Strasbourg. Toutes les infos sur <https://www.strasbourg.eu/sport-sante-sur-ordonnance-strasbourg>

Séance dédiée aux femmes :

- Eve Energie, 132 avenue de Colmar, 67100 Strasbourg
- Lady Gym, 11 rue de l'industrie, 67400 Illkirch-Graffenstaden
- « Ladies only » dans tous les Basic Fit : sessions dédiées aux femmes
- « Lady corner » dans tous les Keep Cool : lieux dans la salle de sport dédiés aux femmes

Quelques exemples d'outils pour l'ETP APA

Atelier table ronde 1 : Mohamed et Raphael
11.05.22

Les freins à l'activité physique... et VOS solutions proposées !

Freins 	« Je manque de confiance en moi »	« Je crains les moqueries des gens »	« J'ai peur du regard des autres »	« Je fais déjà suffisamment d'activité physique »	« Je manque de temps »
Solutions 	Se fixer des objectifs marquants	Affronter les peurs	Passer au-dessus	Varié les activités, optimisation	Mieux s'organiser
	Ne penser à rien d'autre, penser à soi-même, pas de pensées négatives	Relativiser (« eux aussi subissent des moqueries »)	Rester digne, droit → Ne pas prendre le regard des autres comme une expérience négative	Qualitatif +++	Se donner des objectifs clairs et atteignables

Résumé papier à chaque séances
avec réponses à certaines
questions posées

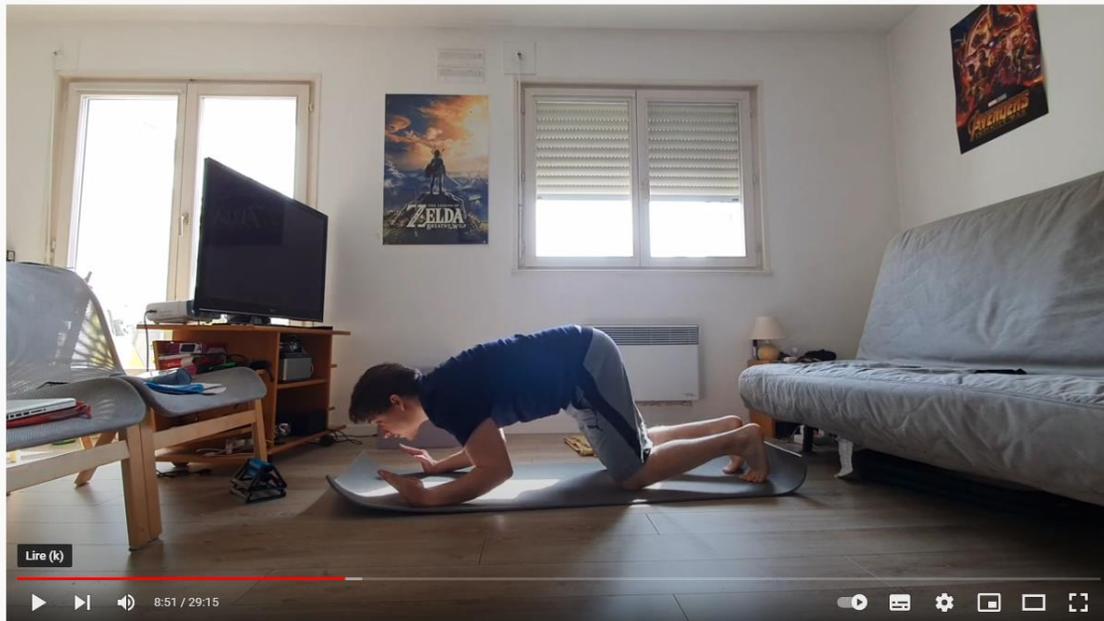


Vos motivations :

- Je me sentirais mieux dans mon corps
- Je vivrais des moments de solidarité
- Cela me permettra de ressentir le plaisir de me dépasser
- Je retrouverai confiance en moi
- Je prendrai du plaisir
- Je rencontrerai d'autres personnes

Quelques exemples d'outils pour l'ETP APA

Morning routine APA



STRASBOURG
Séance APA ensemble du corps (sans saut)

34 vues · 22 mars 2022

6 JE N'AIME PAS PARTAGER ENREGISTRER ...

P Pierre Vollmer
5 abonnés

S'ABONNER

Manuel d'exercices APA

- Poser les mains au sol (chaise, mur)
- Rapprocher les mains
- Mains sous les épaules
- Descendre en gardant les coudes vers l'arrière



Préconisations :

- Attention à garder le dos droit
- Mieux vaut avoir le dos légèrement arrondi que creux
- Gagner les abdos

Variantes difficulté :

- Genoux au sol
- Mains en hauteur (chaise par exemple)
- Mains contre un mur

Les difficultés de cette démarche de transition

- ✓ Disponibilités des jeunes
- ✓ Rassemblement de groupe à nombre conséquent (tables rondes)
- ✓ Intégration de l'équipe soignante formée à l'ETP dans le programme
 - ✓ Possibilité de faire les entretiens de « bilan éducatif partagé » (en hospit, en poli ou en ligne)
 - ✓ Organisation des ateliers (trivial poursuite « immunopoly », atelier IgSC vidéo)
 - ✓ Temps dédié ?

Les + de cette démarche de transition

- ✓ Valorise le patient dans son processus de transition
- ✓ Identifie clairement le lieu de prise en charge des maladies rares à l'âge AJA
- ✓ Propose un ensemble de ressources dans les maladies rares
- ✓ Favorise et valorise le travail en équipe des soignants
- ✓ Nous pousse à innover et à sortir de nos schéma de pratique habituelle



Des AJAs et des histoires

Mickael, 22 ans:

Absence de transition, récupéré des urgences de Sarreguemines en pleine poussée de **maladie de Behcet de phénotype vasculaire**.

Mise en place d'un traitement immunosuppresseur, accompagnement et difficultés face à des comportements de polyaddiction (heureusement transitoires).

Après avoir cherché sa voie, réalise son rêve professionnel (contrôleur SNCF)

Rose-Amélie, 18 ans :

Récupérée en pneumologie adulte en poussée de son **déficit immunitaire (NFKB2) avec lymphoprolifération T agressive**.

Un long passé en pédiatrie avec de nombreuses hospitalisations, complications, traitements...

Envie « d'autre chose »

Reprise de confiance en elle lors du passage en secteur adulte

Aujourd'hui, autonome et déterminée dans sa prise en charge médicale.

Vient de bénéficier d'une allogreffe de moelle.



Assya, 18 ans:

Transfert de pédiatrie pour avis et suivi d'un **syndrome auto-inflammatoire/AJI systémique** mal contrôlé

Transition dans les règles de l'art, en cours de contrôle de la maladie. Maintient de l'alliance thérapeutique malgré les difficultés de contrôle de sa maladie et les multiples traitements dont certains inefficaces. Vient actuellement seule aux consultations, autonome.

A décroché son bac S mention AB, souhaitait faire des études de médecine, mais a choisi le management et vient de commencer sa formation.

Merci pour votre attention



Service d'Immunologie Clinique et Médecine Interne

Pr AS Korganow – Pr T. Martin – E. Munier (diet) - P. Pouliakis (Psy) – P. Vollmer – V. Presta – S. Guillet – M. Vogler-Finck – C. Perrin - Les IDE et AS du service

Service de Pédiatrie

Pr Paillard - Pr N. Entz Werle – Dr S. Jannier
Dr J. Terzic
Dr A. Salmon

Service de Génétique

Dr. E. Schaefer
J. Tarabeux – B. Gérard



Questions?

Dr Mathilde Herber

mathilde.herber@chru-strasbourg.fr

Dr Aurélien Guffroy

aurelien.guffroy@chru-strasbourg.fr

- Immunologie Clinique et Médecine Interne –
Centre National de Référence des maladies auto-immunes systémiques rares (RESO)

NHC – Strasbourg

Expérience strasbourgeoise au sein du milieu adulte

- ✓ Bonne connexion entre **l'équipe de pédiatrie** avec identification des **médecins formés** à la prise en charge de MAI à début pédiatriques, notamment dans la filière des déficits immunitaires et des MAI rares :
 - Consultation des **médecins adultes en pédiatrie** (DIP, MAI, RIC)
 - Consultation des **pédiatres en médecine adulte**
- ✓ Favorisation de la transition entre 2 hôpitaux différents :
 - **Identification précise d'un lieu où se projeter**
 - Décoration la plus accueillante possible
- ✓ Consultations :
 - **Consultations conjointes** avec pédiatres dans le cadre des transitions
 - **Consultation des familles** (avec ou sans pédiatre) : analyses génétiques familiales, avec notamment des IDE formés pour les prélèvements adultes et pédiatriques