

Le centre de référence TOXIBUL &
l'association AMALYSTE organisent

JOURNÉE PATIENTS

SYNDROMES DE LYELL & STEVENS-JOHNSON

INSTITUT IMAGINE - HÔPITAL NECKER AP-HP
24 BOULEVARD DU MONTPARNASSE 75015 PARIS
14 OCTOBRE 2022 - 9H30 À 17H00



ENTRAIDE, INFORMATIONS & TÉMOIGNAGES
TOUS UNIS POUR AVANCER

INSCRIPTIONS



Plus d'informations sur
CENTRE DE RÉFÉRENCE TOXIBUL www.toxibul.fr
ASSOCIATION AMALYSTE www.amalyste.fr
BLOG AFTER MY LYELL www.aftermylyell.com
PAGE FACEBOOK DE L'ÉVÈNEMENT



Tous unis pour avancer

Une journée de Mars 2004 pas comme les autres

- L'incompréhension , le questionnement
- L'inquiétude, sentiment que quelque chose de grave arrive – spectatrice
- Errance médicale – méconnaissance ? Qu'a-t-il ? Pourquoi , que faire?
- Les douleurs , l'aggravation , l'énervement et la perte de confiance en l'équipe médicale
« la danse du sioux »
- Aucun soulagement de la douleur – une vrai bataille s'engage (...)
- Ne pas savoir ou ne pas vouloir passer la main aux centres de référence ? HUMILITE indispensable

Transfert vers un centre de référence

- Hôpital Trousseau enfants malades – Service des grands brûlés
- **Enfin** une prise en charge adaptée et coordonnée (chambre stérile , anesthésie pour les soins , antalgiques, alimentation)
- **Enfin** des mots posés, un diagnostic et un pronostic ,mais quels mots - Violence de l'annonce
 - isolement complet -sentiment de solitude ++
 - peur de la perte , violence de la dégradation physique ...
 - Pronostic incertain - gérer comme on peut ...
 - Amélioration – Retour au domicile - Nous sommes heureux mais pas préparés
 - Plus le même du haut de ses 6 ans – fragilité émotionnelle ++
 - Une volonté inébranlable – veut mettre une « bombe à l'hôpital qui ne l'a pas soigné » – « aime les soignants de l'Hôpital Trousseau parce qu'ils étaient « gentils »

L'après... au domicile

- (Re)Solitude +++
- Soins multi quotidiens – la fatigue, les plaies, les soins des yeux, la marche, les pleurs , les cauchemars , les aphtes et mucites
- Ecole à domicile – prendre le temps nécessaire - la confrontation aux regard de l'autre est difficile
- L'école en « vrai » - les punitions de récréation du fait d'une sudation excessive, les yeux rouges ,les cicatrices, la différence qui fait peur l'incompréhension malgré l'information faite aux enseignants





Nos questionnements et réflexions

- Quid de la Formation médicale et paramédicale , les pharmacies et services urgences
- Faire connaître les centres de références en France +++ les appels d'urgence -
- Protocoles de prise en charge et de prise en soins rapide
- Soulagement de la douleur , des symptômes une priorité
- Humilité médicale – une force , une compétence – savoir passer la main
- Phase aigue :L'information aux parents – aux aidants- aux patients = Essentielle
- Rôle d'information aux patients , aux aidants pour le retour et l'après **IMPORTANT** pour sortir de l'isolement

Louis Adulte

- Un sentiment de culpabilité d'être en vie là ou d'autres ont perdu la vie , là ou d'autres souffrent de séquelles.
- **Envie** de faire pour « ses frères d'armes » , pour que leur décès ou leurs souffrance ne soient pas vaines
- **Envie** de rendre **l'Invisible Visible** - informer –sensibiliser et faire progresser la recherche
- **Envie** de faire parler les « Survivors » Et les familles endeuillées
- **Envie** de réponses et d'échanges
- **Envie** de Donner de l'espoir un pas à la fois
- **Besoin** de « clôturer » son histoire

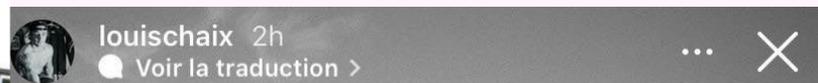
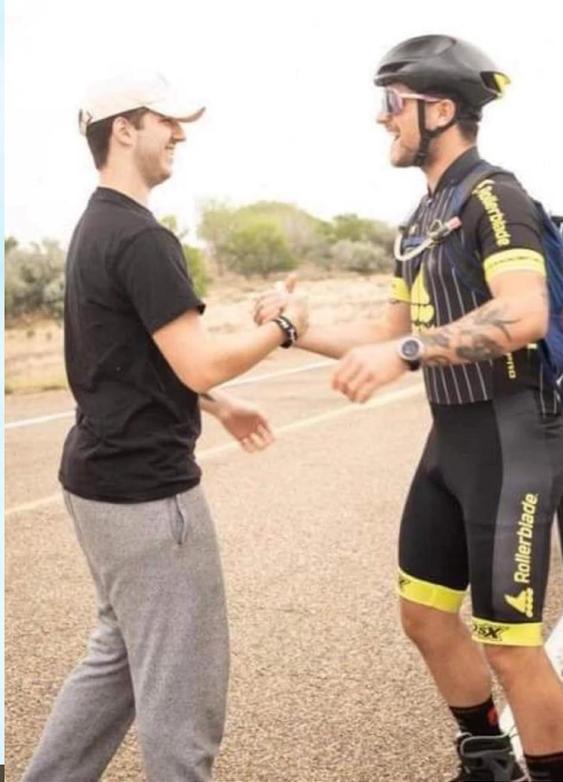
The logo for 10TEN, featuring the number '10' in red and 'TEN' in white, both in a bold, italicized sans-serif font, set against a black rectangular background.

LETS GIVE HOPE, ONE STRIDE AT A TIME.

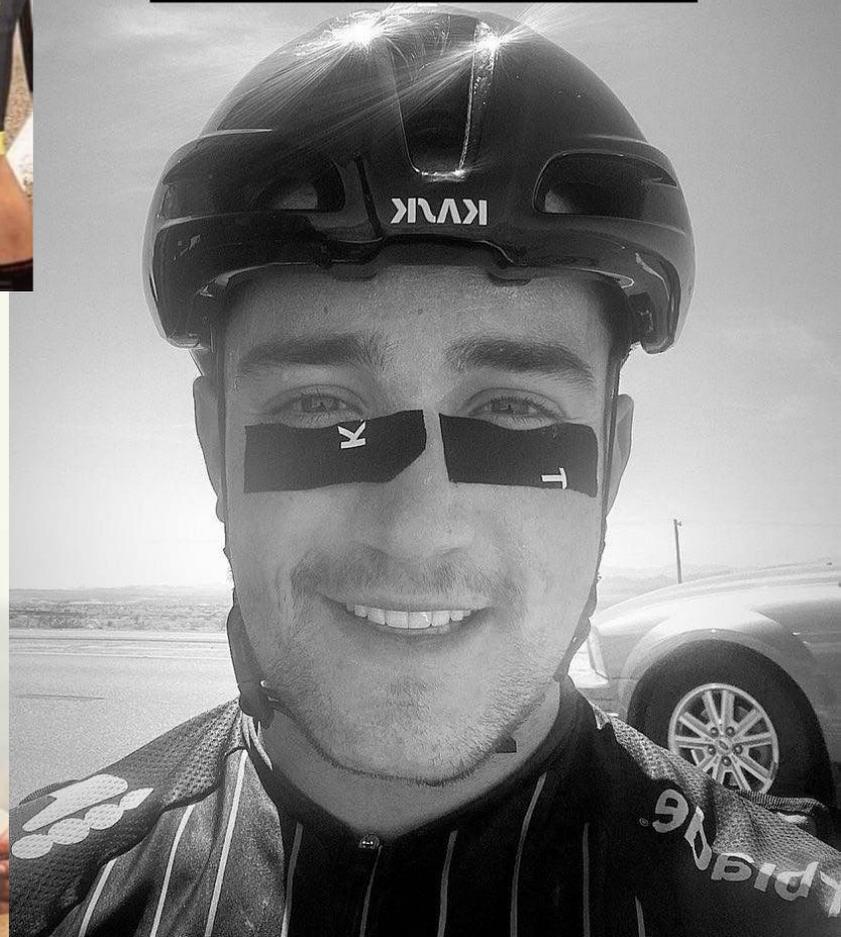
Merci

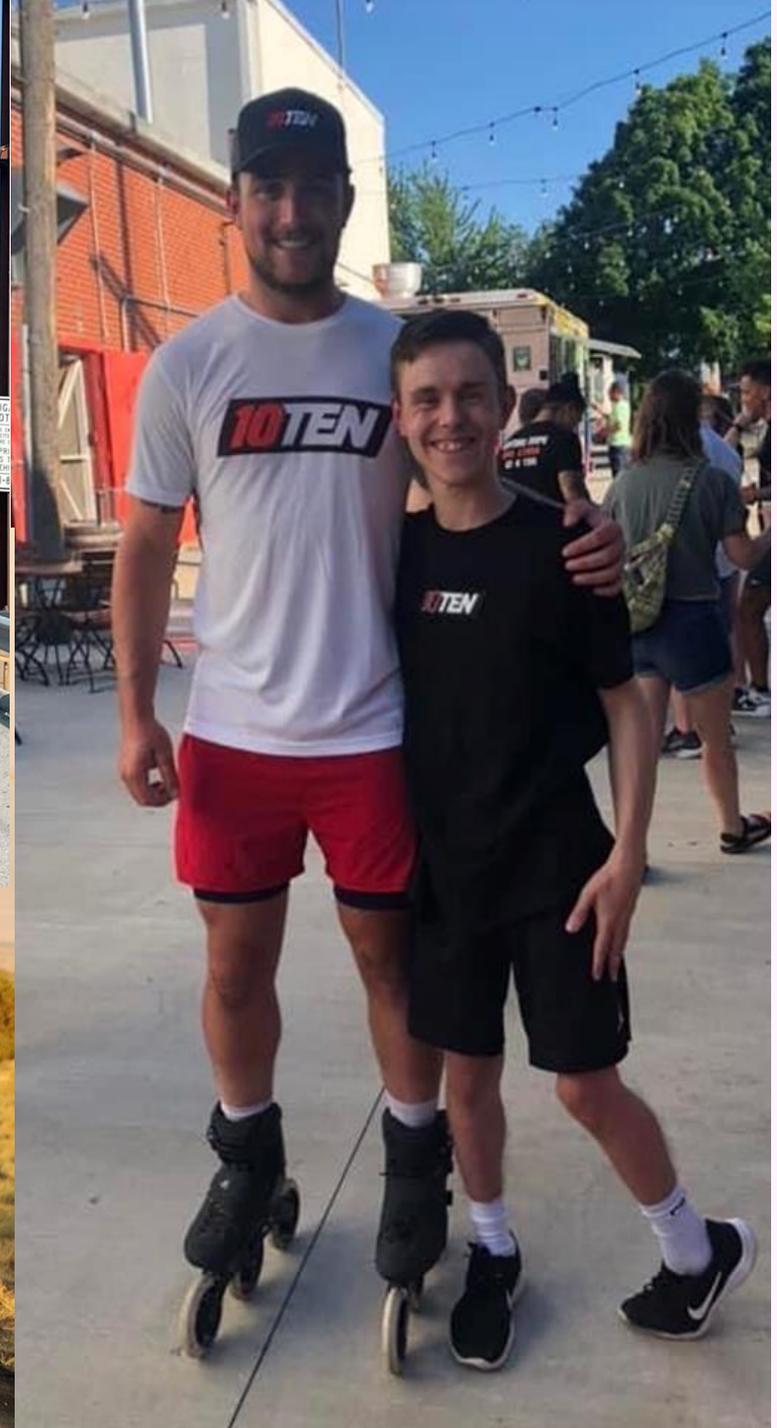
- Professeur ROUJEAU
- ANALYSTE
- TOXIBUL
- Mr Gérald SANTUCCI
- Dr ORO
- Dr WELFRINGER MORIN
- Camille 😊
- Les soignants de Trousseau et Régis le pilote d'hélicoptère





Had to put tape under my eyes to protect from the sun, starting to get burns under my eyes even through my glasses 🤔







A ce jour :
Fonds
collectés
pour la
traversée
et la
recherche :
Environ
50 000
USD

