



Claire*

Parent d'un adolescent de 15 ans - patient XLH au sein du programme aXess

« Le programme m'a permis de déléguer, notamment la coordination de la commande du traitement à la pharmacie hospitalière qui a été réalisée et vérifiée par les infirmières du programme pendant toute la période de confinement. Je me suis sentie soulagée et soutenue, j'en ai même parlé autour de moi. Le service de transport du traitement à domicile est vraiment super, car j'étais obligée de poser des demi-journées et/ou d'échanger mes jours de repos au travail pour récupérer le traitement à la pharmacie, ce qui était très contraignant et encore plus pendant la période de confinement. Maintenant, une infirmière me l'amène directement à domicile. Grâce aux suivis téléphoniques réalisés, j'ai trouvé une organisation : les infirmières du programme m'aident pour la récupération de l'ordonnance si besoin ou à prévoir la date de la prise de sang. Je me sens entourée : l'infirmière qui vient réaliser l'injection a été formée sur l'injection et à la pathologie. »



Marion*

Parent d'une enfant de 8 ans accompagnée au sein du programme aXess

« Je me suis sentie accompagnée dans la mise en place de ce nouveau traitement pour mon enfant. J'ai été rassurée de pouvoir joindre une infirmière à tout moment grâce au numéro vert et par le fait d'avoir un suivi régulier, notamment pendant le confinement où je me suis sentie épaulée, moins seule. Cela m'a rassurée sur la prise en charge pendant la période de crise, j'ai eu un soutien. »



Lucien*

Parent de deux fillettes de 10 et 11 ans accompagnées au sein du programme aXess

« Les appels prévus au programme sont opportuns et le suivi très rassurant : les infirmières du programme au bout du fil font preuve d'une vraie gentillesse. Je peux obtenir des réponses à mes questions quand cela est nécessaire pour moi, sans compter mon temps, grâce à l'accès au numéro vert du lundi au vendredi. J'apprécie également que les infirmiers libéraux qui se déplacent à la maison soient formés à la pathologie et au traitement : c'est réconfortant. La mise en place d'un transport du traitement à la maison pendant le confinement a été un réel avantage. J'ai rencontré de réelles difficultés d'organisation avec le changement des horaires d'ouverture de la pharmacie hospitalière et mon activité professionnelle : la professionnelle de santé au téléphone m'a apporté un soutien et a trouvé une solution rapide pour me soulager. J'ai été rassuré quant à la disponibilité du traitement pendant la crise COVID, et je n'ai pas eu besoin de me déplacer à l'hôpital. »



Christiane*

Parent d'un enfant de 6 ans accompagné au sein du programme aXess

« Je trouve que le programme aXess m'a permis de mieux gérer les différents intervenants, notamment le laboratoire et l'hôpital. J'ai été plus rassurée d'avoir cet accompagnement lors de l'initiation du traitement : le service permet une bonne transition. Le programme m'a aidé pendant la période de crise sanitaire COVID. »



Silène, 15 ans

Patiente XLH au sein
du programme aXess

« Le programme m'a aidé, par exemple lors du changement de traitement : j'étais habituée au traitement conventionnel depuis des années et je me suis sentie soutenue.

Le programme offre la possibilité d'appeler quelqu'un capable de répondre aux différentes questions qui peuvent survenir grâce à un numéro vert : c'est rassurant. Il y a création d'un lien avec les infirmières du programme avec des appels de suivi réguliers. J'ai bénéficié d'un soutien particulier pendant la période de crise sanitaire COVID : lors d'un ajustement de dose du traitement, j'ai pu être accompagnée pour réaliser une analyse biologique en laboratoire de ville, avec une continuité du suivi malgré le confinement et des appels de rappel de la part des infirmières du programme aXess. »



Chloé*

Parent d'une fratrie
de 9 ans et 11 ans
accompagnée au sein
du programme aXess

« La transition était dure entre l'ancien traitement et le nouveau mais le programme a permis de rendre ce passage moins contraignant : cela change la vie ! Les infirmières du programme m'appelle régulièrement et ont permis le recrutement d'une infirmière libérale qui est fantastique : elle a vite créé un lien avec mes enfants, surtout avec ma fille. »



Eugénie

Parent d'une enfant de
8 ans accompagnée
au sein du programme
aXess

« Même si je vis aussi avec la maladie, je me sens rassurée et accompagnée grâce au programme aXess pour mon enfant. La présence des infirmières du programme au téléphone, qui font le lien entre tous les intervenants, m'a permis de me sentir déchargée et soulagée pendant le confinement. Elles ont notamment permis l'accélération de la prise en charge de mon enfant lors de mes différentes demandes, alors que je craignais des retards de commande ou des difficultés d'accès à l'équipe médicale. Des professionnels de santé me demandent comment va mon enfant, c'est rassurant. Le programme a été un vrai soutien émotionnel ! »



Stéphane

Parent d'une enfant de
3 ans accompagnée
sein du programme
aXess

« La disponibilité des infirmières du programme est un vrai plus : le temps n'est pas compté pour répondre aux questions, cela sécurise tout l'entourage. L'infirmière du programme m'a proposé de mettre en place le transport du médicament à domicile car je n'arrivais pas à jongler avec mon travail et les horaires de la pharmacie. Pendant la période de confinement, ce service très pratique nous a permis de traverser la crise sans inquiétude pour chercher le traitement. Les injections se passent de mieux en mieux et on voit au fur et à mesure une amélioration des capacités de Juliette. »

* Le prénom a été modifié