

Centre de Référence pour la Mucoviscidose Adultes et Enfants - C.H.U. de Nantes



Hôpital Mère Enfant Tél. : 02.40.08.31.72

Dr V. DAVID Dr T. BIHOUEE

Hôpital LAENNEC Tél. : 02.40.16.52.35

Pneumologie Adultes et Transplantation

Dr A. HALOUN Dr I. DANNER-BOUCHER

Compte-rendu : 3^e réunion GETHEM-GETTAM du 10 mars 2016

Participants : J Beretti (psychologue Bordeaux Ad), E Bonomo (Chargée du syst informatique CRMR Nantes-Roscoff), V Boussaud (Med HEGP), M Clairicia (IDeC Necker), V David (pédiatre, coordinatrice ETP), CDary (kiné Nantes Ad), MA Desideri, (IDE UTT Nantes), A Dirou (pédiatre Roscoff), AM Drillaud (Diet, Nantes Ad et Txés), A-S Duflos (IDE vaincre la mucoviscidose), I Duperray (IDeC Lyon Adultes), R Farcy-Pauthé (psychologue Foch), D Feldman (pharmacien Nantes), M Gérardin (pédiatre (Robert Debré), E Herbert (kiné Nantes Ad), H Joachim (IDeC Toulouse Ad), D Jollivet (IDeC Vannes-Lorient), N G (patiente), R Kanaan (pneumologue Cochin), M Kerbrat (resp coordination ETP C de Ref Nantes-Roscoff), F Klein (IDeC Strasbourg Ad), N Ladière (kiné Lille Enf), P Leger (psychologue Nantes Enf), J Macey (Med Bordeaux Ad) A M. (parente), A Pesle (psychologue (Robert Debré), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes), K Pichon (Psychologue Rouen), D Pougheon-Bertrand (coordinatrice PHARE-M), C Puget (IDeC Enf Lyon), G Rault (coordonateur C de Ref Nantes-Roscoff), Ch Steibel (AS Strasbourg), S Therouanne (IDE coordinatrice ETP Nord-Pas de Calais), L Velut (IDeC HEGP), V Vion (kiné Grenoble Enf).

1- sous-groupe Enfants

Suite du programme Respi pour les enfants de 6 – 10 ans → cf CR de V Vion

2- sous-groupe Transplantés

- Carte de greffé VLM
- Carte situation oubli de prise « Xavier » → Cf CR de D Feldman
- Conseils nutritionnels
- Questions de vie quotidienne

3- sous-groupe Adultes

Questionnaire sur les modalités d'information vis-à-vis de la transplantation

4 questionnaires prévus : 1 pour tous les soignants de tous les CRCM, 1 pour les patients, 1 pour une personne de son entourage de son choix et 1 pour les patients « experts ». La version informatisée sera prête pour la réunion du 10 mars : venez avec un ordi → cf CR de V David

4- sous-groupe Points de vigilance

Pour les rencontres entre patients en attente de greffe/patients greffés, entre aidants de patients en attente de greffe et aidants de patients greffés : 9 ou 10 points ont été listés → cf CR P Leger

INFOS :

La décision médicale partagée → ppt en pj

DATES DES PROCHAINES REUNIONS 2016 : jeudi 23 juin- jeudi 22 septembre- vendredi 9 décembre