

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

Dr D. HOREAU-LANGLARD

Compte-rendu : 2^o réunion GETHEM-GETTAM du 22 janvier 2016

Participants : J Beretti (psychologue Bordeaux Adultes), H Bernard (Diet Lille), C Bruneaux (kiné Bordeaux), M Clairicia (IDeC Necker), V David (pédiatre, coordinatrice ETP), C Dary (kiné Nantes), MA Desideri, IDE UTT Nnates), T Degot (médecin ad Strasbourg), A Dirou (pédiatre Roscoff), A-S Duflos (IDE vaincre la mucoviscidose), I Duperray (IDeC Lyon Adultes), AM Drillaud (diététicienne Nantes), M Gérardin (pédiatre (Robert Debré), D Grunewald (Diet Cochin), V Hebling (psychologue Strasbourg), N G.. (patiente), R Kanaan (pneumologue Cochin), M Kerbrat (resp coordination ETP C de Ref Nantes-Roscoff), J Le Bihan (médecin Roscoff), G Le Brech (kiné Vannes-Lorient), A Launay (IDE Réseau Lisieux-Caen), P Leger (psychologue Nantes Enfants), A M.. (parente), A Pesle (psychologue (Robert Debré), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes), K Pichon (Psychologue Rouen), S Pramil (médecin Ad Bordeaux), D Pougheon-Bertrand (coordinatrice PHARE-M), G Rault (coordinateur C de Ref Nantes-Roscoff), C Puget (IDeC Enf Lyon), Ch Steibel (AS Strasbourg), L Temagout (IDEC Foch), S Therouanne (IDE coordinatrice ETP Nord-Pas de Calais), L Velut (IDeC HEGP), V Vion (kiné Grenoble).

1- sous-groupe Enfants

Fin du programme d'ETP diététique pour les enfants de 6 – 10 ans

Début u 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 STherouanne

- 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 rapport du HCSP (en pj) → résumé présenté par D Bertrand
- l'article sur l'usage des jeux vidéos en éducation thérapeutique (en pj)
- le BOBADO « valorisation des compétences » des ados → vous sera envoyé sur demande

Infirmière de recherche en Education du Patient : Amélie PERRIN

Tél. : 02.40.08.33.33 poste 60594

38 bd Jean Monnet – 44093 NANTES cedex 01

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

Dr D. HOREAU-LANGLARD

ORDRE DU JOUR DE LA REUNION GETHEM-GETTAM DU jeudi 10 mars 2016 de 10h-16h00

Le matin de 10h à 13h :

- 1- sous-groupe Enfants : poursuite du programme « Respiratoire » des 8-10 ans
- 2- sous-groupe Adultes : remplir la version informatique des questionnaires (professionnels, patients, entourage, experts) sur les pratiques d'information vis-à-vis de la transplantation et modifications à apporter.
- 3- sous-groupe Transplantés :
 - a. points de vigilance des rencontres : le point de vue des aidants
 - b. suite du travail sur les thèmes abordés le 3/12/2015

L'après-midi de 14h à 16h :

- 1- Plénière d'échanges entre les sous-groupes
- 2- Infos diverses

DATES DES PROCHAINES REUNIONS 2016 : jeudi 10 mars - jeudi 23 juin- jeudi 22 septembre- vendredi 9 décembre

Infirmière de recherche en Education du Patient : Amélie PERRIN

Tél. : 02.40.08.33.33 poste 60594

38 bd Jean Monnet – 44093 NANTES cedex 01