

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 : 4^e réunion GETHEM-GETTAM du 23 juin 2016

Participants : J Beretti (psychologue Bordeaux Ad), F Bisson (psychologue Lyon ad), S Boura (diet Strasbourg Ad) C Bruneaux (kiné Bordeaux enf), M Clairicia (IDeC Necker), V David (pédiatre, coordinatrice ETP), T Degot (pneumologue Strasbourg), A Dirou (pédiatre Roscoff), AM Drillaud (Diet, Nantes Ad et Txés), A-S Duflos (IDE vaincre la mucoviscidose), I Duperray (IDeC Lyon Adultes), D Feldman (pharmacien Nantes), M Gérardin (pédiatre (Robert Debré), D Grenet (pneumologue Foch), E Herbert (kiné Nantes Ad), D Jollivet (IDeC Vannes-Lorient), R Kanaan (pneumologue Cochin), M Kerbrat (resp coordination ETP C de Ref Nantes-Roscoff), N Ladrrière (kiné Lille Enf), P Leger (psychologue Nantes Enf), C Llerena (pédiatre Grenoble), 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), L Temagout (IDeC Foch-greffés), S Therouanne (IDE coordinatrice ETP Nord-Pas de Calais), L Velut (IDeC HEGP), V Vion (kiné Grenoble Enf).
Invitées : I Berhault (IDeC Rennes ad), S Bigot (diet Rennes ad), M Bransi (médecin canadien), Céline T, patiente.

1- sous-groupe Enfants → V Vion

Suite du programme Respi pour les enfants de 6 – 10 ans

Nous avons décidé de retravailler le contenu du livret de l'air en mettant en bas de chaque page un lien entre ce qui est évoqué au dessus (physiologie respiration) et ce que cela change pour l'enfant avec la mucoviscidose. Nous avons aussi revu l'ordre des thématiques abordées pour avoir une logique plus en lien avec le trajet de l'air (c'est-à-dire en partant du nez pour aller aux poumons et alvéoles). Le livret est donc à relooker.

2- sous-groupe Transplantés → Cf CR de D Feldman en pj

- Carte de greffé Vaincre la Mucoviscidose → impression en cours, à adresser aux centres
- Carte situation oubli de prise « Xavier » → en cours pour une V7
- Conseils diététiques → illustration « groupe » préférée, à diffuser aux CT
- Questions de vie quotidienne → Une enquête de type internet (google forms) sera proposée aux équipes pour identifier : Les questions les plus fréquemment posées ET les questions pour lesquelles l'équipe a une réponse consensuelle

3- sous-groupe Adultes → V David

- MODINFOGREFFE : envoi aux CRCM/CT des liens pour les questionnaires dès réponse du CCTIRS. On compte sur les membres du Gethem-Gettam pour être les 1ers à remplir leur questionnaire ...
- parcours du patient se préparant à la transplantation : cf diapo en pj

4- sous-groupe Points de vigilance → cf CR P Leger

Pour les rencontres entre patients en attente de greffe/patients greffés, entre aidants de patients en attente de greffe et aidants de patients greffés :

5- Présentation d'Isabelle Berhault et Sylvana Bigot sur le Spirweight et le calorimètre → n'hésitez pas à demander le ppt à sylvana.bigot@chu-rennes.fr ou vdavid

6- Kit-Kad « kit accompagner la douleur » : mallette pédagogique présentée par V Vion → sur demande à vvion@chu-grenoble.fr

7-thème de travail pour la prise de décision partagée : éventuellement la nutrition ?

Infirmière de recherche en Education du Patient : Amélie PERRIN

Tél. : 02.44.76.84.21

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

A NOTER DATES DES PROCHAINES REUNIONS 2016 : jeudi 22 septembre- vendredi 9 décembre- **2017** : Jeudi 2 février- jeudi 11 mai- vendredi 23 juin- jeudi 28 septembre- vendredi 8 décembre

Ordre du jour prévisionnel du 22 septembre :

- Travaux en sous-groupes le matin puis échanges en plénière de 14h à 14 h45
- Présentation de 3 expériences/outils/innovations l'amidi : 10 mn de présentation, 5 mn d'échanges
 1. M Bréchu : le nouveau DVD Sport d'Étoiles des neiges
 2. M Gérardin : ETP collective avec des adolescents
 3. M Lebruman (diet Nantes) : l'étoile de compétences, le nuancier gras-pas gras

Infirmière de recherche en Education du Patient : Amélie PERRIN

Tél. : 02.44.76.84.21

38 bd Jean Monnet – 44093 NANTES cedex 01