



Groupe Education THERAPEUTIQUE Mucoviscidose

Relevé de décisions du 6 décembre 2018

(V David - A Perrin)

Participants

B de Bortoli (IDeC Nancy), C Bruneaux (kiné Bordeaux), M Clairicia (Idec Necker), I Danner (pneumo Nantes), V David (médecin Nantes coordinatrice GETHEM), A Dirou (médecin Roscoff), AM Drillaud (diet Nantes), AS Duflos (Infirmière Vaincre la muco) D Feldman (pharmacien Nantes), D Grenet (médecin, Foch), E Herbert (kiné Nantes), E Jacquemin (kiné CRCM Nancy), D Jollivet (IDeC Vannes), M Kerbrat (coord ETP), F Klein (IDEC Strasbourg), N Ladrière (kiné Lille), AC Lauwers (Diet Dunkerque), J Le Bihan (médecin Roscoff), G Le Brech (kiné Vannes), K Lebourg (patiente), P Leger (psychologue Nantes), K Llerena (pédiatre Grenoble), F Milon (patiente), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes), A Pesle (psychologue Robert Debré), D Pougheon (coord programme phare M, parent), G Rault (médecin Roscoff), A Réa (IDeC Lyon), C Steibel (AS Strasbourg), M Stern (médecin Foch), E Taris (patiente), S Therouanne (Coord ETP Lille), MA Vangi (psychologue Dijon), B Vilquin (IDeC Toulouse)

En webex : P Parrad (patient), E Bonomo (Chargée de projets Système d'Information et de Communication Filière)

Travail en sous-groupe :

1- sous-groupe Enfants :

Poursuite du programme « Respiratoire » des 6-10 ans. Le livret sera proposé sous forme d'ateliers pratiques, pour être adaptable à chaque enfant. Il faut démarrer la phase graphique afin que le fil rouge (= Kangourou Hoppy) prenne tout son sens. Le groupe a validé les illustrations de « une carte de toi » (aquarelles douces et de couleur pastel)

2- sous-groupe Adultes :

a. Travail sur le plan du livret « pour être à l'aise pour aborder la transplantation », coordonné par Marc Stern ; doit être fini fin juin 2019. Sera envoyé à tous pour relecture et critiques puis passer dans les CT et CRCM

b. En parallèle du livret, ce sous-groupe passe à un autre thème « **désir d'enfant, grossesse** »

3- sous-groupe Transplantés :

Le consensus sur les questions de la vie quotidienne = « Les 99 questions que se posent les transplantés » est fini. L'introduction est à rédiger

Il faut maintenant passer à la phase graphique et le soumettre à tous les CT pour validation. Il faudra une version numérique imprimable avec indexation des mots clés dans un moteur de recherche. Une étudiante nantaise va faire sa thèse sur le test de ce consensus

Projets :

- outil pour aider dans la prise des traitements en cas de voyage avec décalage horaire (outil informatique)
- des mots pour le dire « version transplantés »
- Mise à jour des ppt interactifs en particulier Diarrhée, vomissements

4- sous-groupe «livret pour les enfants dont un des parents va être greffé »

Concerne les enfants de moins de 5 ans. Poursuite de l'écriture du livret

Anne écrit la maquette du guide d'utilisation pour les parents et les soignants
Il est nécessaire de commencer en parallèle les illustrations => voir avec Vaincre +++

PLENIERE

- 1- **Présentation de la thèse** « enquête et impact de l'automédication et des médecines complémentaires chez les patients greffés cardiaques et/ou pulmonaire » → David Feldman **cf PPT joint**
- 2- Présentation du "**Récapitulatif des consignes d'éducation thérapeutique**" pour les patients transplantés → David Feldman : document élaboré par D Feldman et des étudiants en pharmacie de Nantes pour être distribué aux patients et/ou affiché en salle d'attente **cf document joint**
- 3- **Le GETHEM sur les réseaux sociaux ?**
Présentation par E Bonomo de la possibilité de diffuser les informations du GETHEM via les différents medias internet (page facebook, Twitter, Instagram,...) comme elle le fait actuellement pour la filière. Elise pourrait s'occuper d'alimenter les différents médias.
Le groupe est plutôt favorable mais attire l'attention sur les commentaires qui pourraient en découler et comment les « contrôler ». Voir s'il est possible de les fermer.
- 4- **L'ETP au CRCM pédiatrique de Nancy** → Béatrice de Bortoli et Elodie Jacquemin **cf PPT joint**
- 5- **Salon des outils d'ETP** du vendredi 29 mars 2019 après midi **cf PPT joint**
Le principe : Circulation libre à la découverte des outils d'ETP (genre de « speed dating »)
Un animateur présente pendant 5 minutes l'outil de son choix (conçu avec le GETHEM ou localement), autour d'une table (l'outil et sa fiche pédagogique) 10 personnes max autour, suivi de 10 minutes de questions et d'échanges
L'animateur reste sur sa table, les « visiteurs » ont 5 mn pour changer d'outil !
Les patients qui participent au GETHEM peuvent être invités le vendredi s'ils le souhaitent
Un COPIE a été créé pour la gestion et la coordination de ce salon : Valérie, Amélie, Cathy, Sophie, Marlène et ??

Les volontaires pour présenter un outil sont :

- Roscoff / Marythé : la roue des émotions 6 ans
- Lille / Nathalie : programme ETP des 4 – 6 ans
- Sophie : Outils de DE pour ados
- Vannes : Les situations d'urgence
- Nantes ad : REAGIR
- Rennes ad : Les mots d'adultes
- Nantes ped : outil nutrition

Qui d'autre ?

Les inscriptions à ce salon des outils seront gérées par le comité d'organisation des journées scientifiques

- 6- Parmi les présentations faites l'après-midi depuis 3 ans : **lesquelles approfondir et comment ?** **cf PPT joint**
Récapitulatif de tout ce qui a été présenté. Des sous-groupes de travail vont avancer en parallèle du GETHEM (essentiellement par mail) pour développer des programmes d'ETP type selon les exigences de l'ARS, qui pourront être ensuite utilisés par toutes les équipes qui le souhaitent
Le 1^{er} sous-groupe travaillera sur le programme d'ETP des parents de bébés dépistés en reprenant toutes les idées et outils.
Volontaires pour le groupe de travail : Valérie (Nantes), Amélie (Nantes), Marlène (Necker), Béatrice et Elodie (Nancy), Nathalie (Lille) et ???
Bilan sur l'avancée du projet de MOOC « MUCOWEB » : les personnes intéressées peuvent envoyer un mail à Dominique Pougheon
- 7- Article paru dans ETP/TPE sur **la posture éducative** **cf document joint**

PROCHAINES REUNIONS : **attention changement de date pour la prochaine réunion : Jeudi 21 mars 2019-** Jeudi 13 juin 2019- vendredi 27 Septembre 2019- jeudi 12 décembre 2019

IMPORTANT : le site internet du GETHEM va prochainement migrer vers le site de la Filière Muco-CFTR et donc changer d'adresse.