

GETHEM



Groupe Education THERapeutique Mucoviscidose

Relevé de décisions du 14 juin 2018

(V David)

Participants

J Beretti (psychologue CRCM Bordeaux), B de Bortoli (IDeC Nancy), C Bruneaux (kiné Bordeaux), M Clairicia (Idec Necker), I Danner (pneumo Nantes), C Dary (kiné Nantes), V David (médecin Nantes coordinatrice GETHEM), M Desideri (Idec Nantes), A Dirou (médecin Roscoff), AM Drillaud (diét Nantes), D Feldman (pharmacien Nantes), M Gérardin (pédiatre R Debré), L Guérin (sociologue Lille), E Jacquemin (kiné CRCM Nancy), R Kanaan (pneumo Cochin), F Klein (Ide Strasbourg), N Ladrière (kiné Lille), G Le Brech (Kiné Vannes-Lorient), P Leger (psychologue Nantes), K Llerena (pédiatre Grenoble), F Milon (patiente), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes), A Pesle (psy Robert Debré), D Segretain (patient), M Stern (médecin Foch), S Therouanne (Coord ETP Lille), MA Vangi (psychologue Dijon)
En webex : C Pfrimmer (Idec Strasbourg),
Invitée : S Bui (pédiatre Bordeaux)

1- sous-groupe Enfants :

Poursuite du programme « Respiratoire » des 6-10 ans sur le même modèle que le livret Garfield Nutrition ; le livret a bien avancé, V16, conducteur graphique pour faire le lien entre toutes les activités (= Kangourou Hoppy) ; phase de graphisme à voir dès maintenant

2- sous-groupe Adultes :

- a. Travail sur le plan du « Livret », coordonné par Marc Stern ; une 40aine de personnes (professionnels et patients) participe de près ou de loin.

Points importants :

- 1) Ce livret est destiné aux professionnels.
- 2) Il faut récupérer ce qui a déjà été fait (ex : travail des psychologues et A Sociaux).
- 3) Il doit passer dans tous les CT pour vérifier qu'ils sont d'accord, qu'il n'y a pas de contradictions

D'ici le prochain Gethem : détailler les sous-chapitres

Au prochain Gethem du 21/9 : distributions des tâches

- b. Des mots pour le dire patient/entourage spécifique « prépa transplantation » et « post-transplantation » → propositions à faire par Amélie et Valérie et relecture par Reem, Julie, Sophie, Marc, Fanny, Laura

3- sous-groupe Transplantés :

Consensus « vie quotidienne » : poursuite du travail sur les chapitres 3 à 6 : « sexualité, désir d'enfant, voyages, activité physique et sportive ». Un score de couleur est attribué à chaque réponse (vert = ok aucune précautions à prendre, jaune : quelques précautions à prendre, orange : beaucoup de précautions et rouge : interdit ou très fortement contre indiqué). Il y aura une colonne de score pour les 6^{1ers} mois suivant la greffe et 1 pour le reste de la vie. Les chapitres 7 à 9 devraient être finis lors du prochain Gethem du 21/9/2018.

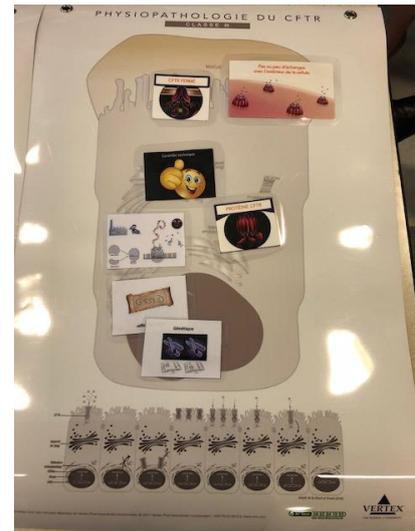
Objectif : finir ce travail avant le 30 juin 2019 pour soutenance de la thèse

PLENIERE

1- Présentation de l'outil Génétique du CRCM pédiatrique de Bordeaux par S Bui : grandes affiches représentant une cellule ciliée bronchique ; le patient dispose sur les différents composants de la cellule (gène, ribosome, pôle apical de la cellule par ex) des images plastifiées permettant de comprendre le processus de fabrication normal de la protéine CFTR et les différentes anomalies selon les 6 classes de mutations, avec leurs conséquences. L'outil permet de montrer les différents types de dysfonctionnements de CFTR et le mode d'action des nouvelles thérapeutiques. Des métaphores sont utilisées pour rendre les processus compréhensibles.

Reste le conducteur de séance à écrire. Les images plastifiées sont disponibles sur demande à S Bui

→ photo



2- Présentation par S Therouanne du travail réalisé il y a 10 ans sur le Nord pas de Calais avec un prestataire sur l' « Autonomisation du patient pour les cures antibiotiques intraveineuses » : formation d'environ 10 heures à proposer au patient, (sans compter le bilan éducatif partagé fait avant le début de la formation) : hygiène, le geste, le matériel,... puis évaluation à domicile avec IDE libérale et IDEc du CRCM pour la 1^{ère} réalisation du geste. Remise d'un diplôme en fin de formation.

Nécessité de mettre à jour et d'alléger car fait il y a 10 ans (avec prestataire) → **ss-gr de travail : Sophie et une IDEc de Lille, Marlène, Charlotte, + solliciter une IDEc de Cochin et une de Foch**

3- sous-groupe **Psychologues-Assistants sociaux : travail terminé**

« Place de l'Assistant Socio-éducatifs et du Psychologue dans le parcours de greffe pulmonaire » présentation de la synthèse du questionnaire. Les préconisations seront à intégrer au livret B A BA sur la transplantation, en cours de réalisation. **La synthèse sera envoyée aux psy et AS des CRCM et CT et mise sur le site du Gethem--> synthèse en pj**

4- présentation du livret destiné aux enfants dont un des parents se prépare à la transplantation → MA Vangi . Un nouveau groupe de travail démarre avec Marie-Aude pour enrichir ce livret et en prévoir un autre pour les enfants dont un des parents a la mucoviscidose (mais n'est pas concerné par la transplantation) → **A Pesle, parents / patients de Dijon et voir avec Grenoble, Roscoff**

Info sur la journée de recherche en ETP le jeudi 29 novembre 2018 → programme et fiche d'inscription sur le site du Gethem et envoyés à tous les référents en ETP

REUNIONS SUIVANTES : vendredi 21/9/2018 (**l'après-midi : présentation des programmes**

Transition : merci de vous inscrire pour présenter votre processus) –

jeudi 6/12/2018-

2019 : Vendredi 22 mars 2019- Jeudi 13 juin 2019- vendredi 27 Septembre 2019- jeudi 12 décembre 2019