

GETHEM



Groupe Education THERapeutique Mucoviscidose

Relevé de décisions du 14 décembre 2017

(V David)

Participants

J Beretti (psychologue Bordeaux), C Bruneaux (kiné Bordeaux), M Clairicia (IDeC Necker), V David (médecin Nantes coordinatrice GETHEM), A Denjean (AS Toulouse), A Dirou (médecin Roscoff), AM Drillaud (Diet Nantes), AS Duflos (Vaincre la muco), D Feldman (pharmacien Nantes), M Gérardin (médecin RDB), D Grenet (médecin Foch), V Hebling (psychologue Strasbourg), E Herbert (kiné Nantes), H Joachim (IDeC Toulouse), D Jollivet (IDE peur CRCM Vannes-Lorient), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (resp coordination ETP C de Ref Nantes-Roscoff), F Klein (Ide Strasbourg), N Ladière (kiné Lille), G Le Brech (Kiné Vannes-Lorient), A Le Rhun (médecin santé publique Nantes), P Leger (psychologue Nantes), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes), A Pesle (psy Robert Debré), K Pichon (psy Rouen), D Pougheon-Bertrand (coordinatrice PHARE-M et parent), C Puget (IDeC Lyon) G Rault (médecin Roscoff), A Réa (IDE Lyon), C Steibel (AS Strasbourg), M Stern (médecin Foch), S Therouanne (IDE coordinatrice ETP Nord-Pas de Calais), J Vanneste (psy Lille), V Vion (Kiné Grenoble)

Invités : C Moulin : étudiant kiné Grenoble

MATIN

1- sous-groupe **Enfants** :

- a. poursuite du programme « Respiratoire » des 6-10 ans sur le même modèle que le livret Garfield Nutrition ; le livret est presque fini, accord sur un modèle de mise en page, la phase de test avec des enfants devrait pouvoir débuter après le GETHEM de Mars 2018
- b. livret Garfield Nutrition: pour ceux qui en ont eu 1, il s'agit d'une relecture attentive à la recherche d'éventuelles fautes de frappe, de mises en page, ... → si vous en trouvez, les noter et envoyer à AS Duflos, A Perrin et V David

2- sous-groupe **Adultes** :

- a. présentation de l'analyse qualitative du questionnaire MODINFOGREFFE professionnels. Objectif : création d'un livret « de repères » destiné aux professionnels, avec des chapitres destinés aux patients. La 1^{ère} page pourrait être le parcours du patient avec sa maladie, jusqu'à la greffe (si celle-ci représente une éventualité pour lui) → **diapo en pj**
- b. réunion de travail intermédiaire le jeudi 1 février 2018 de 10h à 13h, en présentiel dans les locaux de Vaincre la Muco pour ceux qui peuvent, en webex pour les autres.
- c. Ce thème va se poursuivre sur l'année 2018 ; en 2019, un nouveau thème sera abordé : sexualité, fertilité, désir d'enfant, grossesse, troubles sphinctériens

- 3- sous-groupe **Transplantés** :
Consensus « vie quotidienne » : rédaction d'un cahier des charges pour formaliser la rédaction des réponses.
- Exemples :
 1. La vaccination → Reco HAS : vacciner un patient transplanté
 2. L'alimentation : attention d'être en accord avec le consensus diététique distribué récemment à tous les CT, travaillé et validé par le GETHEM
- Un étudiant en pharmacie de Nantes va faire sa thèse sur ce sujet, il contactera les CT pour les réponses
- 4- sous-groupe **Psychologues-Assistants sociaux** : « place de l'Assistant Social et du Psychologue dans le parcours de greffe pulmonaire » : fin de l'analyse du questionnaire, l'état des lieux pourrait sans doute être présenté au GETHEM de Mars et des préconisations au GETHEM de juin 2018.

PLENIERE

- 1- **Projet Trombinoscope : étant donné la taille du groupe, ce serait bien de faire ce trombinoscope : merci à ceux qui ne l'ont pas fait d'envoyer une photo-portrait de vous à Amélie Perrin**
- 2- Le GETHEM aimerait développer davantage la collaboration avec les patients/parents : merci aux équipes les plus proches de Paris de solliciter des patients/parents : Cochin, Foch, Robert Debré, Necker, Lille
- 3- Une photo du groupe a été prise par Clément, à l'occasion du dernier GETHEM d'Hélène Joachim qui prend une retraite bien méritée ☺ → en pj
- 4- Plan d'action en pédiatrie : évaluation de son utilisation → C Moulin et V Vion → ppt en pj
- 5- Film en plusieurs séquences « Aider les parents à répondre aux questions des enfants sur la maladie » ; conçu par S Therouanne et Johanne Vanneste. Il est utilisé à Lille lors d'ateliers collectifs d'ETP
Les parents filmés ont donné leur accord pour une utilisation lors de séances d'ETP dans les autres CRCM de France. **Vous pouvez demander ce film à S Therouanne ou J Vanneste** qui vous les enverront via « we transfer ». Il s'agira d'être vigilant à une utilisation uniquement en interne afin d'éviter tout passage sur internet.
+ photo de groupe → en pj
+ résultats de la feuille d'évaluation du GETHEM → en pj

REUNIONS SUIVANTES : ATTENTION changement de date : mardi 20/3 /2018- vendredi 22/6/2018-
vendredi 21/9/2018- jeudi 6/12/2018

+ 2^{ème} journée des référents en ETP : vendredi 2 février 2018