

GETHEM



Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose

Relevé de décisions du 21 mars 2019

(Valérie David – Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participants

J Beretti (psychologue Bordeaux), B de Bortoli (IDeC Nancy), C Bruneaux (kiné Bordeaux), V Brunet (IDeC Rouen), K Campbell (médecin Caen), A Carval (étudiante sage-femme Caen), Anaïs Cauchois (psychologue Dijon), M Clairicia (IDeC Necker), V David (médecin Nantes coordinatrice GETHEM), MA Desideri (IDeC Nantes), A Dirou (médecin Roscoff), A Dory (pharmacien Strasbourg), AS Duflos (Infirmière Vaincre la muco), A Farge (médecin Vaincre la muco), D Feldman (pharmacien Nantes), M Gerardin (médecin Robert Debré), F Girard (patient), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP), F Klein (IDeC Strasbourg), N Ladrière (kiné Lille), AC Lauwers (Diet Dunkerque), G Le Brech (kiné Vannes), P Leger (psychologue Nantes), C Llerena (pédiatre Grenoble coordinatrice GETHEM), P Parrad (patient), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes coordinatrice GETHEM), A Pesle (psychologue Robert Debré), D Pougheon (coord programme phare M, parent), MA Vangi (psychologue Dijon), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg)
En webex : K Lebourg (patiente)

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.

L'objectif est que l'enfant fasse le lien entre ce qu'il a et ce qui se passe quand il vient au CRCM.

La phase graphique doit démarrer rapidement

2- sous-groupe Adultes :

a. Travail sur le livret B A BA « pour être à l'aise pour aborder la transplantation », coordonné par Marc Stern.

La rédaction du chapitre 1 est terminée et est en cours de relecture. Les chapitres 2 et 3 vont être envoyés très prochainement.

L'opinion générale est que certaines parties sont un peu trop compliquées => à simplifier.

Ne pas hésiter à envoyer des suggestions de reformulation plutôt que de simples commentaires.

Reem envoie à Marc un texte modifié. Julie va solliciter les réanimateurs de Bordeaux.

b. Début du travail sur le thème « désir d'enfant, grossesse »

Emergence des besoins à partir des questions posées par les patients et des expériences des participants pour 3 périodes :

1/ Sexualité/ Fertilité / Désir d'enfant – 2/ pendant la grossesse – 3/ une fois que le bébé est né

Synthèse des outils existants éventuellement à adapter et ceux à créer : si vous avez des outils merci de nous les envoyer

Les besoins qui ont émergés vont être rédigés par Valérie et Amélie sous forme de compétences à acquérir puis être envoyés au sous-groupe

3- sous-groupe Transplantés :

L'outil « Les 99 questions que se posent les transplantés » est terminé.

La mise en page graphique va être réalisée par le service de communication de l'association Vaincre la mucoviscidose.

L'outil sera ensuite adressé à tous les centres pour évaluation et validation par l'équipe et par des patients.

Objectifs :

- ✓ obtenir l'évaluation de 30 patients suivis dans les différents centres (patients transplantés depuis 3-6 mois et déjà rentrés chez eux depuis plusieurs semaines pour avoir le recul et l'expérience nécessaire)
Le recrutement des patients se fera via le centre de transplantation ou via le conseil des patients
Il sera demandé aux patients de répondre pour au moins 2 catégories de questions sur les 8 et pour chaque question :
 - est-ce que la réponse est claire ? oui/non/partiellement
 - est-ce que la réponse est appropriée ? oui/non/partiellement
- ✓ obtenir un consensus en sollicitant tous les centres de transplantation avec une réponse en équipe (au moins 4 professionnels de 4 professions différentes) à chacune des questions :
est-ce que la réponse est claire ? / est-ce pertinent ?

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
- Présentation de différents outils au congrès de la SPLF

4- sous-groupe «Félicie » :

Livre support pour les enfants 3 à 5 ans dont un des parents atteint de mucoviscidose va être greffé.

La structure du livre est terminée. Il est urgent de commencer rapidement les illustrations

Projets :

- Livre sur le même thème pour les enfants plus grands ?
- Livre pour aider à aborder la mucoviscidose ?

PLENIERE

1- Point sur le financement du GETHEM par l'association Vaincre la Mucoviscidose

Actuellement le budget octroyé par l'association est de 20000 euros par an pour couvrir :

- les frais des 5 réunions (4 GETHEM et 1 réunion des référents) pour les transports- hôtellerie et repas : prix d'une réunion = 4000 euros (Soit 20000 euros par an...)
- les frais des outils créés par le groupe (mise en page graphique, illustrations, impression, diffusion) : il n'y a donc plus de budget pour les outils

Il est donc redemander à tous les participants d'anticiper au maximum les transports pour réduire les couts (les dates de réunions sont prévues 1 an à l'avance) et se rapprocher de leur établissement pour une demande de prise en charge par l'établissement et non par l'association.

L'association est actuellement en train de réfléchir à des financements complémentaires pour la prise en charge des outils :

- la filière Muco-CFTR : demande faite réponse en juin,
- le mécénat,
- les associations,
- ...

2- Organisation du salon des outils d'ETP du vendredi 29 mars 2019 après midi

3- Rappel : Un groupe va démarrer la réflexion sur un programme d'ETP pour les parents de bébés dépistés

Participants :

Médecins : Stéphanie Bui (Bordeaux), Valérie David (Nantes), Michèle Gérardin (R Debré), Camille Ohlmann (Lyon)

IDE : Julie Billiard (Angers), Marlène Clairicia (Necker), Béatrice de Bortoli (Nancy), Amélie Perrin (Nantes), Sophie Therouanne (Lille)

Kiné : Elodie Jacquemin (Nancy), Nathalie Ladrière (Lille), Véronique Vion (Grenoble)

Tous les volontaires sont les bienvenus (travail essentiellement par mail)

Prochaines réunions :

jeudi 13 juin 2019- vendredi 27 Septembre 2019- jeudi 12 décembre 2019

Ordre du jour prévisionnel pour la plénière du 13 juin

Présentation des outils et axes de travail en ETP des 7 réseaux régionaux :
Muco5962 / EMERAA / Muco Ouest / MucoMed / Sud Ouest / Grand Est / Ile de France

IMPORTANT :

Nouvelle adresse du site internet du GETHEM <https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/>

Le GETHEM est maintenant sur les réseaux sociaux : Cf flyer ci joint