

GETHEM



Groupe Education THERAPEUTIQUE Mucoviscidose

## Relevé de décisions du 21 septembre 2018

(V David - A Perrin)

### Participants

D Bertrand (coord programme phare M, parent), B de Bortoli (IDeC Nancy), 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 (diet Nantes), I Duperray (IDeC Lyon), D Feldman (pharmacien Nantes), M Gérardin (pédiatre R Debré), E Jacquemin (kiné CRCM Nancy), D Jollivet (IDeC Vannes), A Juhel (patiente), R Kanaan (pneumo Cochin), M Kerbrat (coord ETP), AC Lauwers (Diet Dunkerque), A Le Rhun (médecin Santé Publique Nantes), K Lebourg (patiente), P Leger (psychologue Nantes), K Llerena (pédiatre Grenoble), F Milon (patiente), P Parrad (patient), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes), A Pesle (psychologue Robert Debré), D Segretain (patient), C Steibel (AS Strasbourg), M Stern (médecin Foch), L Temagoult (IDeC Foch), S Therouanne (Coord ETP Lille), J Turpin (étudiant pharmacie Nantes), MA Vangi (psychologue Dijon), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (pédiatre Strasbourg)

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

### Informations générales :

Rappel : la présence de parents est indispensable. Merci à chacun d'en solliciter (notamment les centres parisiens !)

Cathy Llerena qui « prendra la suite de Valérie David » à partir de juin 2019 a depuis le mois de septembre une ½ journée pour la coordination nationale (mercredi après-midi).

Projets ETP 2019 :

- Faire un salon des outils probablement couplé aux journées scientifiques (Mars 2019). Les membres du GETHEM seront sollicités pour la présentation des différents outils.
- Proposer une journée nationale ETP / Muco ouverte aux autres filières

### Travail en sous-groupe :

#### 1- sous-groupe Enfants :

Poursuite du programme « Respiratoire » des 6-10 ans. Le livret (V18) pourra prochainement être soumis à des parents pour relecture (le collectif de parents de Nantes est d'accord).

Il va falloir démarrer la phase graphique afin que le fil rouge (= Kangourou Hoppy) prenne tout son sens

#### 2- sous-groupe Adultes :

- a. Travail sur le plan du livret « pour être à l'aise pour aborder la transplantation », coordonné par Marc Stern ; une 40aine de personnes (professionnels et patients) participe de près ou de loin.

Rappel :

- 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

Les sous chapitres ont été détaillés. On passe à la phase de rédaction. Marc envoie le plan aux personnes qui se sont portées volontaires pour que chacune se positionne sur un ou plusieurs sous chapitres. Il va également solliciter de nouveaux professionnels. Présentation sous forme de fiches dans un classeur. Chaque sous chapitre devra faire une page maximum (pas de littérature – discours très clair)

- b. ROQ (Registre Outil de la Qualité) mise à jour 2018 : faut-il faire une diffusion large de cet outil pour qu'il puisse être remis aux parents de dépistés, aux adolescents lors de la re-annonce diagnostique, à l'arrivée au CRCM adultes ?
- c. Des mots pour le dire patient/entourage spécifique « prépa transplantation » et « post-transplantation » → créer un spécifique transplantation ne semble pas nécessaire compte tenu des outils qui existent déjà. Le post transplantation est à construire par le sous-groupe transplantés et pourra être utilisé si nécessaire en pré transplantation. Penser à faire également des mots pour le dire avec l'entourage.

### 3- sous-groupe Transplantés :

Le consensus sur les questions de la vie quotidienne = « Les 100 questions que se posent les transplantés » est finalisé !! : rédaction des réponses + score de couleur pour chaque réponse dans les 6 1<sup>ers</sup> mois suivant la greffe et pour le reste de la vie (vert = ok aucune précautions à prendre, jaune : quelques précautions à prendre, orange : beaucoup de précautions et rouge : interdit ou très fortement contre indiqué).

Il faut maintenant poser 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 est nécessaire

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

Concerne les enfants de moins de 5 ans. Amorce du travail d'après la base qui avait été réalisé par MA Vangi (psychologue à Dijon)

L'objectif de ce livret n'est pas d'informer sur la maladie mais d'expliquer le changement qui va arriver (c'est quoi changer un poumon ?). La dimension symptôme va être ajoutée (mais sans expliquer le pourquoi)

Il est nécessaire de commencer en parallèle les illustrations => voir avec Vaincre

Par la suite le même type de livret sera réalisé pour les enfants plus grands puis un autre pour les enfants dont un des parents à la muco (sans projet de transplantation)

## **PLENIERE**

### 1- Focus sur la transition **CF PPT**

- C Llerena : synthèse du colloque « Adolescents et Maladies Rares : quelles perspectives communes pour une transition réussie ? » organisé le 1er juin 2018 par la filière Neurosphinx (cette filière est pilote du groupe inter-filières « transition » maladies rares)  
Infos sur le colloque : <https://transitionmaladiesrares.com/colloque-transition/>
- S Therouanne : synthèse de la thèse d'E Leroux « *Transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes chez les adolescents porteurs de maladie chronique* ». Présentation des 19 items pouvant être les bases communes d'un programme de transition.
- V Vion : présentation des 1<sup>ers</sup> résultats de l'étude SAFETIM (Suivi de l'Adolescent, de sa Famille et des Equipes vers une Transition Idéale dans la Mucoviscidose.

Vous trouverez plein d'informations, outils, lieux dédiés, programme de recherche,... sur le nouveau site « transition maladies rares » : <https://transitionmaladiesrares.com/>

### 2- Projet de MUCOMOOC **CF PPT**

**PROCHAINES REUNIONS** : Jeudi 6 décembre 2018 - Vendredi 22 mars 2019- Jeudi 13 juin 2019- vendredi 27 Septembre 2019- jeudi 12 décembre 2019