

Groupe Education THErapeutique Mucoviscidose

Compte-rendu de la réunion du 3 février 2017 de 10h à 16h00(V David)

Participants :F Aziza (vaincre la muco), J Beretti (psychologue Bordeaux), V Boussaud (médecin,HEGP Paris), C Bruneaux (kiné Bordeaux), M Clairicia (IDeC Necker),F Clavel (psy,Cochin), I Danner (médecin Nantes), V David (pédiatre,Nantes coordinatrice ETP), C Desfilles (IDE Lyon), M Desideri (IDE Nantes), A Dirou (pédiatre Roscoff), AM Drillaud (Diet,Nantes), C Dromer(médecin, Bordeaux), S Duconge (IDeC Bordeaux), AS Duflos (Vaincre la muco), I Duperray (IDeC Lyon), M Gérardin (pédiatre Robert Debré Paris),E Herbert (kiné Nantes), H Joachim (IDeC Toulouse), D Jollivet (IDeC Vannes-Lorient), , R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (resp coordination ETP C de Ref Nantes-Roscoff), F Klein (Ide Strasbourg), N Ladrière (kiné Lille), J Le Bihan (médecin Roscoff), G Le Brech (Kiné Vannes-Lorient), P Leger (psychologue Nantes) , C Llerena (pédiatre Grenoble), R Nove-Josserand (Médecin Lyon), A Pesle (psychologue Robert Debré), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes),K Pichon (psy Rouen), D Pougheon-Bertrand (coordinatrice PHARE-M et parent), C Puget (IDeC Lyon) , C Steibel (AS Strasbourg), S Therouanne (IDE coordinatrice ETP Nord-Pas de Calais), L Temagault (IDeC Foch), V Vion (kiné Grenoble).
En webex : 3 patients adultes Emmanuel D, Jean-Bapstiste F, Anne J. 3 professionnels : B Coltey(médecin Marseille, L Marcel et AMelis (IDeC adultes et transplantés Marseille).

1- sous-groupe Enfants

Le programme ETP diet a été revu→ diffusion probable aux JS de mars 2017

Le programme Respi pour les enfants de 6 – 10 ans devrait être terminé courant 2017 mais n'a pas été revu lors de cette réunion.

2- sous-groupe Transplantés

- Carte de greffé Vaincre la Mucoviscidose→ impression en cours, sera adressé par mail à tous les centres, diffusion aux CT aux JS de mars 2017

- Carte situation oubli de prise « Xavier »→ disponible sur le site du centre de référence Nantes-Roscoff

- « Bien manger après la greffe » → validation du nouveau graphique, sera adressé par mail à tous les centres, diffusion aux CT aux JS de mars 2017

- Questions de vie quotidienne→Lyon, Nantes et Strasbourg ont répondu. Méthode Delphi et Surveymonkey seront utilisés.

- Annuaire des Centres de Transplantation : en cours. Les coordonnées recueillies seront transmises à Serena Velpry (filère Muco Lyon) qui doit faire prochainement une mise à jour de l'annuaire des CRCM en y intégrant les CT qui n'y étaient pas jusqu'à présent.

3- sous-groupe Adultes → doc en pj

- travail sur le document d' « aide à la discussion pour aborder la transplantation » à présenter au patient par le médecin, dans le cadre de l'évocation de la transplantation. Modifications à intégrer, tests à réaliser par les médecins présents au GETHEM et par d'autres médecins contactés par eux. Guide d'utilisation et grille d'évaluation en cours d'écriture. Résultats des tests présentés lors de la session sur la transplantation aux journées scientifiques de mars 2017 (R Kanaan)

4- sous-groupe Place du psychologue et de l'assistant social dans la préparation et le suivi de la

transplantation : 2ème réunion : début de construction de l'enquête : état des lieux national auprès CT et CRCM adultes et mixtes.

5-diaporamas des programmes d'éducation thérapeutique présentés : Bordeaux, Strasbourg, Nantes→

<http://etp.centre-referencemuco-nantes.fr/index.php/2-uncategorised/44-autres-outils-des-crcm-mis-a-la-disposition-des-equipes>

DATES DES PROCHAINES REUNIONS 2017 : jeudi 11 mai- vendredi 23 juin (analyse de pratiques professionnelles)- jeudi 28 septembre- jeudi 14 décembre.

Ordre du jour prévisionnel du 11 mai 2017 :

- Travail en sous-groupes le matin : Enfants, adultes, transplantés, psy/as
- Présentation des programmes d'éducation thérapeutique pour les patients transplantés : l'expérience de Marseille, HEGP, Foch, Lyon, Toulouse → à planifier