



# GETHEM



## GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE

### Compte rendu réunion du 3 juin 2022 en visioconférence

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

#### PLENIERE : « L'ETP : doit-on informer le patient ou juste faire sans le dire ? »

**Participants (33)** : J Beretti (psychologue Bordeaux), O Bourguet (IDeC Necker), C Bruneaux (kiné Bordeaux), S Bui (médecin Bordeaux), S Carinci (IDeC CHIC), M Cheick (IDeC Grenoble), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), A De Saint Simon (IDeC Necker), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDeC Lyon), M Gaborit (Responsable de projets santé Vaincre la Mucoviscidose), F Girard (patient), S Gonsseume (IDeC R Debré), E Herbert (kiné Nantes), N Jorand (Diététicienne Reims), M Kerbrat (coord ETP Roscoff), G Le Brech (Kiné Vannes), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Martin (patiente), F Milon (patiente), M Morsa (LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), M Musso (IDeC Nancy), C Ohlmann (médecin Lyon), A Peguet (EAPA Lyon), A Perrin (IDE coordination et recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), C Piron (IDeC CHIC), D Pougheon (parent-LEPS Université Paris Nord), G Ricaud (EAPA Nantes), S Therouanne (IDE coord ETP Réseau 59-62), G Thouvenin (médecin Trousseau), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

**Excusés** : E Bertrand (IDeC Toulouse), V Brunet (IDeC Rouen), C Couette (IDeC Besançon), A Dory (pharmacienne Strasbourg), C Gout (IDeC Toulouse), A Jacob (psychologue chercheuse), E Jacquemin (Kiné Nancy), A juhel (patiente), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), F Klein (IDeC Strasbourg), N Ladrière (kiné Lille), N Matray (IDeC Lyon), A Melis (IDeC Marseille), H Mellerio (médecin ado R Debré), A Montagne (psychologue Lyon), P Parrad (patient), S Ramel (médecin Roscoff), A Réa (IDeC Lyon), M Regnier (IDeC Lyon), Q Reynaud (médecin Lyon), E Ruffier (patiente), L Temagout (IDeC Foch), M A Vangi (Psychologue Dijon), B Vilquin (IDeC Toulouse), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg)

## Programme du jour

### « L'ETP : doit-on informer le patient ou juste faire sans le dire ? » LE TRIBUNAL

|   |  |
|---|--|
|   | <b>Controverse des professionnels : POUR OU CONTRE LE DIRE</b><br>Marythé Kerbrat - Responsable infirmier, chargée de projets mucoviscidose Fondation Ildys et Coordonnateur infirmier Réseau Muco Ouest<br>Cathy Llerena - Coordination nationale ETP       |
| ● | <b>Le point de vue des patients</b><br>Florent Girard  |
| ● | <b>Le point de vue des chercheurs en pédagogie</b><br>Dominique Pougheon - Université Sorbonne Paris Nord, Laboratoire Educations et Promotion de la Santé<br>Maxime Morsa - Université Sorbonne Paris Nord, Laboratoire Educations et Promotion de la Santé |
| ● | <b>Echanges, liens et perspectives</b>   |

## « L'ETP : doit-on informer le patient ou juste faire sans le dire ? » LE TRIBUNAL

### ETP dire ou ne pas dire !

Sondage | 1 question | 27 sur 28 (96%) a/ont participé

1. Doit on dire au patient / parent que l'on fait de l'ETP ? (Choix unique) \*

27/27 (100%) a/ont répondu



### Controverse des professionnels :

CONTRE LE DIRE : Marythé Kerbrat - Responsable infirmier, chargée de projets mucoviscidose Fondation Idys et Coordinateur infirmier Réseau Muco Ouest

POUR : Cathy Llerena - Coordination nationale ETP

### ETP dire ou ne pas dire !

Sondage | 1 question | 29 sur 30 (96%) a/ont participé

1. Doit on dire au patient / parent que l'on fait de l'ETP ? (Choix unique) \*

29/29 (100%) a/ont répondu



### Le point de vue des patients

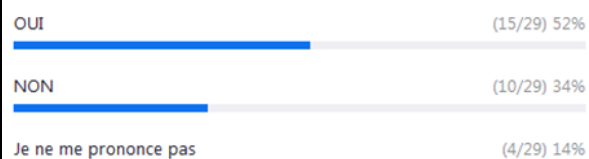
Florent Girard

### ETP dire ou ne pas dire !

0:31 | 1 question | 29 sur 30 (96%) a/ont participé

1. Doit on dire au patient / parent que l'on fait de l'ETP ? (Choix unique) \*

29/29 (100%) a/ont répondu



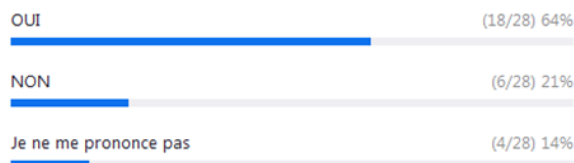
Le point de vue des chercheurs en pédagogie  
Dominique Pougheon - Université Sorbonne Paris Nord, Laboratoire Educations et Promotion de la Santé  
Maxime Morsa - Université Sorbonne Paris Nord, Laboratoire Educations et Promotion de la Santé

## ETP dire ou ne pas dire !

Sondage | 1 question | 28 sur 29 (96%) a/ont participé

1. Doit on dire au patient / parent que l'on fait de l'ETP ? (Choix unique) \*

28/28 (100%) a/ont répondu



Cf CR détaillé qui sera envoyé ultérieurement

## Infos diverses

### Groupe ETP et modulateurs

1<sup>ère</sup> réunion « Brainstorming des axes de travail » le 24/05/22  
Prochaine pour un « salon virtuel des outils » le 14/06/22

Mise en place de 3 sous-groupes :

- Sous-groupe **adaptation soins globaux** coordonné par Claire Dary - Kiné Nantes A, Laure Danièle - Kiné Nice A et Gersende Gross - Diet Marseille P
- Sous-groupe **Nouveaux repères, nouveaux ressentis** coordonné par Germain Pouch - Patient et modérateur du groupe Facebook « Mon expérience Kaftrio » et Agnès Daniel Bataillou - IDEC Rennes P
- Sous-groupe **Moi Patient : parentalité, grossesse, place dans la famille...** coordonné par Virginie Douine Parent - déléguée régionale VLM et Julie Beretti - Psychologue Bordeaux A

CR envoyé à toutes les personnes qui se sont manifestées et mis à disposition sur la partie privée du site ETP de la filière : <https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/>


Cf procédure jointe pour se créer un compte

### Webinaire Partage des outils éducatifs


2 nouveaux webinaires sont prévus en 2022. Les dates vous seront annoncées dès validation par les équipes :  
Octobre : « Transition » - Grenoble  
Decembre : « Ma journée » – R Debré

Les replays des 4 webinaires présentés en 2021 sont en ligne : [mucoweb.fr](http://mucoweb.fr)





## L'ETP dans la Filière Muco-CFTR




- Volonté de promouvoir l'ETP et d'en faciliter la mise en œuvre
- Structuration et formalisation, gage de qualité
- Collaboration étroite entre tous : patients, entourage, associations, SFM, Filière
- Vision globale incluant depuis toujours les patients et leur entourage
- Adaptabilité au contexte, à l'évolution des soins, aux orientations nationales

**Tout cela est rendu possible grâce à la participation active des patients et professionnels qui font remonter à la coordination nationale les demandes, besoins, les projets en ETP...**

### Etat des lieux de l'ETP en France

**Programmes ETP déposés à l'ARS (au 01/01/2020)**

- 40 programmes ETP Mucoviscidose : 16 pédiatrie, 12 adulte, 11 mixtes et 1 CF
- 4 non renouvelés à cause de la lourdeur administrative



**Rôle du référent ETP dans chaque centre**

- Faire le relai des informations concernant l'ETP auprès de l'équipe (nouvel outil créé par une équipe ou le GETHEM, info sur un congrès, un article intéressant...)
- Faire remonter les difficultés, besoins, attentes de l'équipe à la coordination nationale ETP
- Participer aux journées d'échanges et d'analyse de pratiques

Ses coordonnées ainsi que toutes les informations sur les programmes ETP se trouvent sur la cartographie du site ETP.

### Le GETHEM (Groupe Education Thérapeutique et Mucoviscidose)


Groupe de travail de la SFM qui réunit des patients, des parents, des chercheurs en pédagogie et des professionnels de CRCM pédiatriques, adultes, mixtes et centres de transplantation pour élaborer des référentiels et outils éducatifs.

Le groupe se réunit **5 fois par an** (2 réunions en présentiel et 3 en visio) avec environ 40 personnes présentes.

**Trois sous-groupes** travaillent actuellement autour des thématiques : adolescence et transition, désir d'enfant, grossesse et parentalité, stress et transplantation avec la richesse du savoir expérimentiel des patients présents.

Le GETHEM bénéficie du soutien financier de la **Filière Muco-CFTR** pour la participation aux réunions et de **Valneire la Mucoviscidose** pour la réalisation et la diffusion des outils.

Tous les outils, documents présentés et les comptes rendus de réunion sont disponibles sur le site ETP de la Filière.



*Derniers outils conçus et adressés aux centres*

### Trame pour Accompagner au niveau National le Déploiement de l'Education thérapeutique dans la Mucoviscidose

**Objectifs**

- Faciliter le déploiement de l'ETP par les CRCM
- Faciliter l'appropriation des outils par les équipes et la mise en œuvre du programme en tenant compte des réalités du terrain

**Accompagnement d'équipes en fonction de leur demande**

- Rédaction du dossier de déclaration pour l'ARS
- Modification du programme existant (nouvelles thématiques, nouveaux publics...)
- Evaluation quantitative et renouvellement du programme
- Mise en œuvre

**L'accompagnement TANDEM se fait**

- Grâce à l'analyse du terrain et du parcours patient avec l'équipe
- A partir de feedbacks, des actions déjà mises en place, des temps d'échanges en équipe...
- Basé sur les sciences éducatives conçues et utilisées par l'équipe, et enrichies des outils existants

*Tous se saisissent de ce qui leur parle, leur plaît, les motive !*

**Outils**

- Tableau de recensement de tous les outils/ séances classés par thématique et public
- Trames de dossier de dépôt de programme ETP auprès des ARS pré-remplies et adaptées aux CRCM (adulte ou pédiatrique) modifiées / complétées par l'équipe accompagnée - objectifs du programme, recensement des bénéficiaires, organisation du ETP...
- Guide de conduite de projet

**Renforcement des compétences des soignants**

- Formations à l'utilisation d'outils numériques et à des techniques d'animation en distanciel : comment rendre des réunions ou de séances éducatives à distance efficaces, participatives et dynamiques ; expression des besoins/attentes en distanciel ; organisation des idées ; émergence collective...
- Journées d'échanges et d'analyse de pratiques.

**Perspectives TANDEM**

- Rédaction d'un guide sur les étapes de la vie d'un programme ou par les limites de la coordination
- Conception d'une maquette de présentation de l'ETP « Qu'est-ce l'ETP »
- Patient parent partenaire
- ETP et modérateurs rattachés en référentiels psycho-éducation

**Le projet TANDEM est soutenu par Sophie Therouanne, infirmière ETP, CRCM pédiatrique et adulte CHU de Lille**

### POEM-e Partageons les Outils Educatifs dans la Mucoviscidose en distanciel

POEM-e, ce sont des **webinaires** de partage de moins d'une heure autour d'outils éducatifs soutenus par Vertex.

Les objectifs sont de **s'approprier** les outils ou séances éducatifs créés par d'autres équipes et **d'échanger** avec les professionnels concepteurs.

**Outils déjà présentés**

- Hypofertilité masculine et mucoviscidose (Roscoff mixte)
- Alimentation et nutrition (Angers mixte et Lille adulte)
- Voyage à l'étranger (Grenoble pédiatrique et Nantes)
- Canal chloreux CFTR (Bordeaux pédiatrique)

Les outils sont envoyés directement dans les CRCM.

Les prochains webinaires sont en cours de préparation :-)

Vous pouvez retrouver les **4 webinaires** de 2021 sur la plateforme **MucoWeb** dédiée mise à disposition par Vertex !

### AAP ETP PNMR 3

La coordination nationale soutient et accompagne les équipes à toutes les phases de leurs projets :

**2019**

- E-learning hypofertilité masculine et prélèvement de spermatozoïdes (Roscoff mixte)
- Transplantation pulmonaire pédiatrique et mucoviscidose (Necker centre de transplantation)
- e-ETP - Adolescence et transition (Grenoble pédiatrique)
- TANDEM (coordination nationale)

**2020**

- e-ETP outils connectés et télé-suivi à domicile (Bordeaux pédiatrique)
- Gestion situation d'autonomie en groupe virtuel pour les adolescents (Toulouse pédiatrique)
- Jeux de rôles « La Muco et moi » (Besançon pédiatrique)

### La coordination nationale travaille en collaboration avec

- Tous les groupes de travail de la SFM
- Valneire la Mucoviscidose
- Association Etioles des Neiges et Grégory Lemarchal
- AID : diabète de la mucoviscidose de l'enfant et de l'adolescent
- Interfilère ETP et Interfilère transition

**Contacter la coordination nationale en ETP**




Pour échanger autour de vos projets, de vos outils, de vos programmes ETP ou pour rejoindre le GETHEM...

**Cathy Ulerena - c.ulerena@chu-grenoble.fr**  
Médecin responsable CRCM pédiatrique CHU Grenoble-Alpes, membre de l'unité transversale en éducation du patient (UTEF 38)

**Amélie Perrin - amelie.perrin@chu-nantes.fr**  
Infirmière de coordination et de recherche en éducation thérapeutique pour la mucoviscidose, CRCM pédiatrique et adulte CHU de Nantes

**Retrouvez-nous sur le web !**

<https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr>

Présentation orale lors du congrès de la SETE (Société Européenne d'éducation thérapeutique) à Montpellier



## Programme national d'éducation thérapeutique mucoviscidose

Projet TANDEM

Trame pour Accompagner au niveau National le Déploiement de l'Education thérapeutique dans la Mucoviscidose

**Cathy Ulerena**

*Pneumo pédiatre, CRCM pédiatrique de Grenoble, membre de l'UTEF 38 et coordinatrice ETP pour la Filière Muco-CFTR*

**Amélie Perrin**

*Infirmière de coordination et de recherche en éducation thérapeutique pour la Mucoviscidose, CRCM pédiatrique et adulte de Nantes et coordinatrice ETP pour la Filière Muco-CFTR*

**Sophie Therouanne**

*Infirmière Coordinatrice en Education Thérapeutique, CRCM pédiatrique et adulte de Lille*



**Congrès de la Société d'Education Thérapeutique Européenne**

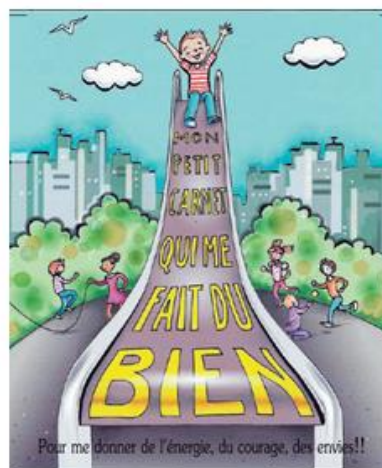
5 au 7 mai 2022 - Montpellier





## Point sur les outils

Remis à jour. Réimpression et distribution dans les centres prochainement



### Sous-groupe adolescence et transition – coordonné par Maxime Morsa et Guillaume Thouvenin

**Participants (15)** : O Bourguet (IDEc Necker), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), S Carinci (IDEc CHIC), M Cheick (IDEc Grenoble), M Gaborit (Responsable de projets santé Vaincre la Mucoviscidose), S Gonsseume (IDEc R Debré), N Jorand (Diététicienne Reims), N Ladrière (kiné Lille), G Le Brech (Kiné Vannes), M Morsa (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord), M Musso (IDEc Nancy), A Peguet (EAPA Lyon), C Piron (IDEc CHIC), G Thouvenin (médecin Trousseau), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Excusés : E Bertrand (IDEc Toulouse), V Brunet (IDEc Roen), C Couette (IDEc Besancon), C Gout-Jean (IDEc Toulouse), E Jacquemin (Kiné Nancy), N Matray (IDEc Lyon), H Mellerio (médecin ado R Debré), A Montagne (psychologue Lyon), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg)

## Résumé des échanges :

Une activité de brainstorming a été menée afin de formuler des objectifs de travail partagés par l'ensemble du groupe.

Il a été demandé au groupe d'exprimer :

### - **En quoi l'élaboration des 3 parcours de transition a été utile ?**

A permis d'actualiser le référentiel de compétences, qui paraît suffisamment étoffé à l'heure actuelle en terme de contenu

Echo avec les situations rencontrées dans la pratique

Pas un parcours pour un patient (« piocher les thématiques dans les différents parcours, selon les besoins identifiés

### - **Ce qu'il manque pour mettre en œuvre ces parcours ?**

Nécessité de faire des DE à certaines étapes du parcours (12, 16, 18-19 ans ?) pour être au plus près des besoins du patient

Classer les compétences en fonction de l'âge ? afin d'aider les CRCM, de leur donner une trame, un guide (pas rigide sur les âges), en lien avec le parcours de soin du patient (protocole structuré et formalisé de la transition)

Des thématiques nouvelles à aborder dans le cadre du GETHEM : insertion socio-professionnelle, addictions, sexualité, autonomie...

### - **Quels seraient les objectifs de travail prioritaires du groupe de travail « transition » ?**

Priorité = construire des ateliers sur des thématiques spécifiques (par exemple : conduite à risque, insertion socio-professionnelle)

Recenser les outils ou techniques de repérage, d'identification des besoins (notamment pour le psycho et le social) ?

Suite à cette activité de brainstorming, il a été décidé de :

- Construire des diagnostics éducatifs (orientés médecine de l'ado et transition) par étapes (collège – lycée – adulte ?)
- Elaborer des conducteurs pédagogiques d'ateliers thématiques (tels que addictions, insertion socio-professionnelle, etc.)
- Eventuellement classer les compétences par tranche d'âge
- Inviter un patient-ressource (jeune adulte) et un pneumologue adulte
- 

## **Sous-groupe désir enfant, grossesse et parentalité – coordonné par Amélie Perrin**

**Participants (11) :** J Beretti (psychologue Bordeaux), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), I Dupperay (IDeC Lyon), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP), F Martin (patiente), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), E Ruffier (patiente), S Therouanne (IDE coord ETP Réseau 59-62)

Excusés : E Herbert (kiné Nantes), A Jacob (psychologue), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes chercheuse), D Pougheon (parent- LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), S Ramel (médecin Roscoff)

## Résumé des échanges :

Le groupe a travaillé sur :

- Affiche à mettre en salle d'attente et de consultation dans les CRCM pour ouvrir la porte aux échanges sur « Parentalité et mucoviscidose- Parlons en ».

Les objectifs sont de prévenir les grossesses non désirées et d'anticiper les grossesses désirées pour les accompagner

=> le BAT de l'affiche a été revu. Dernières modifications à réaliser avant impression et envoi dans les centres.

Faire un courrier d'accompagnement pour les équipes

- L'outil « moi aujourd'hui... » : étoile d'autoévaluation pour les femmes pendant la grossesse et en post partum immédiat. Cet outil a été testé par plusieurs équipes.

La mise en page est plus attrayante

Quelques modifications minimales à réaliser + ajout d'un encart pour la situation actuelle

- Parcours pour les professionnels sous forme de fiche avec différentes étapes : désir d'enfant/ grossesse/ parentalité => les ressources et outils/ séances ETP existantes

Priorisation des outils :

- aides et ressources sociales : les AS de Bordeaux et Nantes sont ok pour travailler des documents avec l'aide du pôle qualité de vie de Vaincre la muco
  - allaitement : fiche d'information pour les patientes notamment sous modulateurs. Les bénéfices et risques de l'allaitement. Cette fiche peut être un soutien à la prise de décision et une aide pour dire aux professionnels que l'on ne souhaite pas allaiter (s'appuyer sur le livre de l'association anglaise)
  - faire une fiche de conseils en déculpabilisant : les not to do
- Le référentiel doit être revu et mis en page avant diffusion

Il restera à décliner le référentiel pour les hommes et à ajouter les spécificités de la transplantation

#### **A faire d'ici la prochaine réunion :**

- Rédiger le courrier accompagnant l'envoi des affiches
- Retour des patients / patientes sur l'affiche après affichage en salle d'attente.
- Dernière relecture du référentiel
- Rédiger le conducteur de l'étoile d'autoévaluation
- Réfléchir sur le contenu de la fiche allaitement et de la NOT TO DO

### **Sous-groupe transplantés – coordonné par Cathy Llerena**

**Participants (9) :** S Bui (médecin Bordeaux), A De Saint Simon (IDeC Necker), A Dory (Pharmacien Strasbourg), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), F Girard (patient), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Milon (patiente), C Ohlmann (médecin Lyon), G Ricaud (EAPA Nantes)

Excusés : F Klein (IDeC Strasbourg), A Melis (IDeC Marseille), P Parrad (patient), A Réa (IDeC Lyon), M Regnier (IDeC Lyon), L Temagoult (IDeC Foch), B Vilquin (IDeC Toulouse)

**Résumé des échanges :** Poursuite de l'écriture du conducteur de séance : GREFFE et STRESS

Nous avons travaillé essentiellement :

- *Activité 2 : Évaluer les causes ou les situations qui déclenchent de l'anxiété ou du stress et leurs conséquences*

Jeu de carte cas fictifs : nous avons finalisé les cas cliniques (12 au total) avec au verso des stratégies d'adaptation

- *Activité 3 : Repérer les conséquences des états d'anxiété sur mon quotidien, sur moi et savoir trouver les ressources en soi et à l'extérieur pour gérer son stress*

Nous avons commencé l'écriture des cartes de présentation des outils de la boîte à outils « anti stress »

#### **A faire d'ici la prochaine réunion :**

- tester en vrai l'enchaînement des trois activités
- poursuite de l'écriture des cartes de la boîte à outils « anti stress »
- construire le dispositif d'évaluation

# Prochaines réunions

Jeudi 29 septembre 2022 à Lyon

