

GETHEM



Éducation thérapeutique
MUCOVISCIDOSE



GROUPE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



Compte rendu réunion

du 04 avril 2025 en visio

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participants

Participants (35) : O Bourguet (IDeC Necker), A Boxus (psychologue Nantes), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), M Bruyère (Diet Nice), S Cantin (Diet Roscoff), A Daniel-Bataillou (IDeC Rennes), L Danièle (kiné Nice), C Dary (kiné Nantes), A De Saint Simon (IDeC Necker), A Dory (pharmacienne Strasbourg), V Douine (parent), M Durand (psychologue Vannes), M Gaborit (Responsable de projets santé - VLM), S Gonsseume (IPA R Debré), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IPDEc Vannes), N Jorand (Diététicienne Reims), R Kanaan (médecin Cochin), F Klein (IDeC Strasbourg), N Ladrière (Kiné Lille), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Martin (patiente), N Matray (IDeC Lyon), H Mellerio (Médecin de l'ado R Debré), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), C Ohlmann (médecin Lyon), A Peguet (EAPA Lyon), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), G Pouch (patient), G Ricaud (EAPA Nantes), A Riouallon (psychologue Nantes), C Serre (IPA Lyon), L Temagoult (IDeC Foch), G Thouvenin (médecin Trousseau), L Weiss (médecin Strasbourg)

Infos diverses et focus outils

Cf PPT

Nouveaux groupes

Mise en place de 2 nouveaux groupe de travail sur le thème :

- « intolérance glucidique et diabète de la mucoviscidose » : 2 premières réunions faites en février et mars.

Groupe coordonné par Cathy et Amélie, coordinatrices nationales en éducation thérapeutique ainsi que Laurence Kessler (diabétologue adulte à Strasbourg) et Laurence Weiss (pneumo pédiatre à Strasbourg).

Tous les professionnels formés à l'éducation thérapeutique et qui sont impliqués dans la prise en charge des patients intolérants glucidiques ou atteints de diabète et qui souhaitent participer sont les bienvenus.

Merci d'en parler à vos équipes (muco et diabeto) et à vos patients

- « Annonce – 1ers pas avec la mucoviscidose » : de l'annonce diagnostique à l'entrée à l'école. Groupe qui va démarrer à la rentrée : réunions programmées les 15 septembre et 15 décembre de 14h à 16h en visio. Un mail va être envoyés à tous les centres. Les participants (professionnels formés à l'ETP et parents) intéressés sont invités à se manifester.

Merci de parler de ces groupes dans vos centres et de proposer aux parents qui pourraient être intéressés.

Travail en groupe

Groupe adolescence et transition

Coordonné par Maxime Morsa et Guillaume Thouvenin

Participants (12) : O Bourguet (IDE c Necker), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), A Daniel-Bataillou (Ide Rennes), V Douine (parent), M Gaborit (Responsable de projets santé - VLM), S Gonsseume (IPA R Debré), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), H Mellerio (Médecin de l'ado R Debré), A Peguet (EAPA Lyon), A Riouallon (psychologue Nantes), C Serre (IPA Lyon), G Thouvenin (médecin Trousseau)

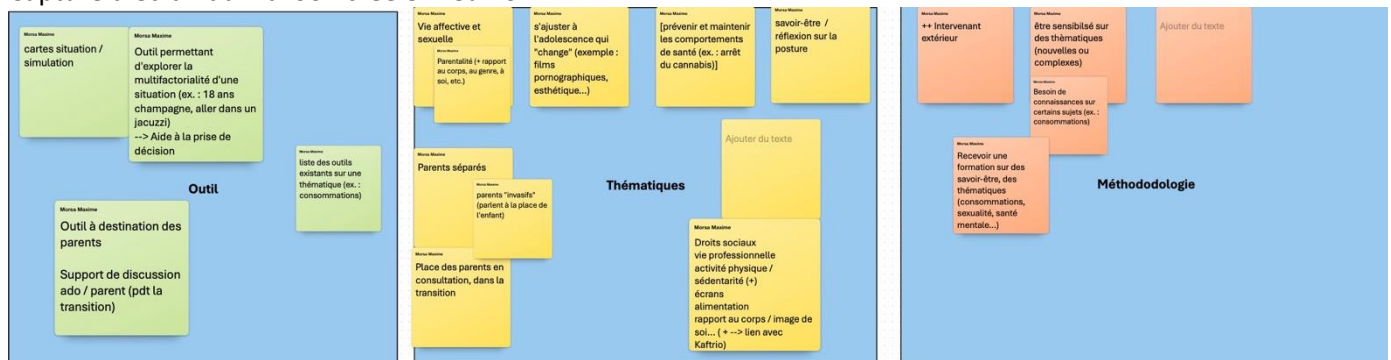
Résumé des échanges :

Retour d'expérience sur la méthodologie de travail de l'outil « C'est quoi ton level » + brainstorming autour de nouveaux axes de travail pour le groupe.

3 domaines ont été explorés pour définir les nouveaux axes de travail :

- Méthodologie : poursuite d'un processus de travail avec apport d'intervenants extérieurs et formation / sensibilisation
- Thématiques (principales) : vie affective et sexualité (dont les questions de parentalité en lien avec le genre, l'image de soi, le rapport au corps...), accompagner les parents durant la transition, les savoirs-être, etc.
- Outils : création de cartes situation, outil à destination des parents

Capture d'écran du Klaxoon créé en réunion :



Groupe Modulateurs et nutrition

Coordonné par Nathalie Jorand et Laurence Weiss

Participants (5) : M Bruyère (Diet Nice), S Cantin (Diet Roscoff), N Jorand (Diététicienne Reims), G Pouch (patient), L Weiss (médecin Strasbourg)

Résumé des échanges :

- Description des outils travaillés et validés par le groupe aux nouveaux venus
- Travail sur les outils en cours de finalisation : Cartes images et cartes textes
- Discussion autour des applications existantes sur la nutrition pouvant aider le patient : proposition d'établir une liste d'applications
- Discussion sur ce qui reste à faire : conducteurs, mise en forme des outils, modalités de regroupement des outils dans une mallette ou une pochette

Groupe désir enfant, grossesse et parentalité

Coordonné par Amélie Perrin et Isabelle Danner-Boucher

Participants (10) : A Boxus (psychologue Nantes), L Danièle (kiné Nice), C Dary (kiné Nantes), M Durand (psychologue Vannes), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IPDEc Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), F Martin (patiente), N Matray (IDEc Lyon), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM)

Résumé des échanges :

- Adaptation de l'étoile pour les patients hommes notamment en prévision de l'organisation de visio d'échanges pour les futurs papas et nouveaux papas
Reste le conducteur à créer
Après mise en forme l'étoile sera testée par les centres présents avant diffusion au national
- L'accompagnement et le vécu du parcours pour le patient et sa compagne fera l'objet d'un autre outil
- Organisation d'une nouvelle visio nationale pour les futures mamans et jeunes mamans.
 - o Timing : septembre-octobre 25
 - o Animation : Dr Reem Kanaan, Laure Danièle kiné Nice et Amélie
 - o Un flyer va être créé puis envoyé à tous les centres pour les informer et les sensibiliser
- Les documents « Parler de la maladie à son enfant » et « Parler de la maladie à son entourage (conjoint, famille, belle famille, » vont être travaillés avant la prochaine réunion

Ressource : article sur intimité et vie sexuelle des femmes atteintes de mucoviscidose :

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199324008294?via%3Dihub>

Groupe transplantés

Coordonné par Florent Girard (absent excusé) et Cathy Llerena

Participants (7) : A De Saint Simon (IDEc Necker), A Dory (pharmacienne Strasbourg), F Klein (IDEc Strasbourg), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), C Ohlmann (médecin Lyon), G Ricaud (EAPA Nantes), L Temagoult (IDEc Foch)

Résumé des échanges :

- Finalisation de la dernière carte de situation pour la séance "Stress et greffe".
- Mise en page et impression seront pris en charge par VLM : réunion d'échanges à programmer

Brainstorming autour de nouveaux axes de travail pour le groupe qui devra être hiérarchisé prochaine réunion :

- o Séance ETP « Préparation à la greffe » -> plus large que l'outil « appel à la greffe », ouvert sur les représentations, les peurs, les craintes...
- o Séance ETP « Anticiper le parcours post greffe »: sortie réa, comment faire face, marcher bouger, prise de médicaments comment est l'accompagnement, le don d'organe -> livret pré greffe ; mallette à médicament, carte, plan de prise (faire un conducteur à partir de l'existant)
- o BEP (pré greffe + post greffe + loin)
- o Mini enquête de besoins (en distanciel) pour tous les CT et colliger les réponses afin d'élargir les besoins éducatifs des patients et familles
- o Revisiter les cartes de Barrows en créer des nouvelles si besoin
- o Séance ETP « Vie affective et sexuelle »

Prochaines réunions

Vendredi 16 mai en présentiel dans les locaux de VLM

Jeudi 2 octobre 2025 Visio

Vendredi 5 décembre en présentiel à Strasbourg