



GETHEM

GROUPE EDUCATION THERAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



Compte rendu du 4 décembre 2020 en visioconférence

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

INFOS DIVERSES

- **Fin du régime des autorisations de programme d'ETP, remplacé par un régime de déclaration**

Ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020, article L. 1161-2 du code de la santé publique :

« Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont le contenu est défini par arrêté du ministère chargé de la santé, sur la base des recommandations et référentiels établis par la Haute Autorité de santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local après déclaration auprès des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par un professionnel de santé et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé »

Le régime des évaluations quadriennales et leurs modalités restent identiques

[Cf arrêté du 30 décembre 2020 et décret du 31 décembre 2020 joints](#)

- **Un espace privé**, accessible par mot de passe et réservé aux professionnels de la filière et aux patients/ parents investis dans les groupes de travail, va être mis en place sur le site du GETHEM. Il permettra de partager des documents de travail et des outils d'accompagnement éducatif conçus par les équipes

PLENIERE : « Controverse sur les nouvelles technologies et l'e-ETP »

Participants : C Bruneaux (Kiné Bordeaux), S Bui (médecin Bordeaux), K Campbell (médecin Caen), M Cheick (IDeC Grenoble), C Couette (IDeC Besançon), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), A Dirou (médecin Roscoff), A Dory (pharmacienne Strasbourg), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDeC Lyon), M Gerardin (médecin R Debré), F Girard (patient), M Kerbrat (coord ETP), A Ladaurade (médecin Besançon), N Ladrrière (kiné Lille), G Lebrech (kiné Vannes), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Milon (patiente), M Morsa (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord), C Ohlmann (médecin Lyon), P Parrad (patient), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), D Pougheon (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord, parent), S Ramel (médecin Roscoff), E Ruffier (patiente), L Temagoult (IDeC Foch), S Therouanne (IDE coord ETP Réseau 59-62), G Thouvenin (médecin Trousseau), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Objectifs:

- Définir NTIC et objet connecté
- Clarifier l'e-ETP
- Discuter la place des uns par rapport aux autres, leur complémentarité ou opposition
- Echanger sur nos pratiques, RETEX

Programme

- Introduction Cathy Llerena et Amélie Perrin
- Stéphanie Bui (Bordeaux) (20 min) [\(PPT joint\)](#)
Expérience du télésuivi de la spirométrie et projet e-ETP / retour d'expérience d'une formation en e-ETP pour des kiné et IDE libérales
- Dominique Pougheon-Bertrand (LEPS) (20 min) [\(PPT joint\)](#)
Retour sur l'utilisation d'objets connectés dans le cadre du projet de recherche Mucoexocet
+ point de vue des patients et des équipes/ projet de Mucomoooc

- Sophie Therouanne (CRCM Réseau 59/62) (20 min) (*PPT joint*)
Retour d'expérience en e-ETP (2 ateliers collectifs et évaluation des parents) + retour atelier e-ETP au SEFOR
- Pierre Parrad (10 min) :
Retour visite de Ludocare à Lyon et rencontre avec Mme DELAFONTAINE le 21/10/2019 + avis du Conseil des Patients
- Questions et discussion (objectif : dégager des pistes de réflexion, délimiter les frontières entre nouvelles technologies-outils connectés et ETP)
- Synthèse et perspectives

Sous-groupe adolescence et transition – coordonné par Véronique Vion et Maxime Morsa

Participants : C Bruneaux (Kiné Bordeaux), V Brunet (IDeC Rouen), M Cheick (IDeC Grenoble), C Couette (IDeC Besançon), A Dirou (médecin Roscoff), A Ladaurade (médecin Besançon), N Ladrière (kiné Lille), G Lebrech (kiné Vannes), N Matray (IDeC Lyon), M Morsa (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord), G Thouvenin (médecin Trousseau), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Résumé des échanges (un CR plus détaillé est envoyé aux participants) :

Pour cette première réunion du sous-groupe transition nous avons fait un retour des expériences de chacun des CRCM sur « leur » transition

3 propositions de parcours transition possible que chaque patient/famille pourrait choisir pour sa transition.
(Maxime Morsa)

- Se construire en tant que personne
- Gérer sa santé au quotidien
- Maintenir le bon suivi

Perspectives du groupe transition :

Quelques idées complémentaires à ces propositions :

- Notion de parcours commun : comment évaluer qui va ds quel parcours.
- Proposition ok un patient prendrait un parcours et pourrait aller de l'un à l'autre.

Le référentiel de compétence est à affiner : Classer les compétences identifiées ds le ref. de compétences ds ces domaines. (Bio psycho sociales)

Classer les compétences ds ces trois domaines + les compétences numériques

Repérage des parcours de critères complexes à discuter +++

D'ici la prochaine fois -21 janvier 21

Relire le ref. de compétences et le compléter

Le groupe essaiera de classer les compétences dans les trois parcours.

- Se construire en tant que personne
- Gérer sa santé au quotidien
- Maintenir le bon suivi

Inviter dans le groupe : 1 médecin de l'adolescence, des patients adultes, parents

Prochaine réunion du sous-groupe 21 janvier de 10h à 12h

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

Participants : K Campbell (médecin Caen), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), I Dupperay (IDeC Lyon), A Jacob (psychologue chercheuse), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), D Pougheon (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord, parent), S Ramel (médecin Roscoff), E Ruffier (patiente), S Therouanne (IDE coord ETP Réseau 59-62)

Résumé des échanges (un CR plus détaillé est envoyé aux participants) :

- 2 parcours distincts : grossesse spontanée et PMA
- Accompagnement et place de l'équipe du CRCM dans le parcours PMA
- Place et intérêt d'un échange avec un patient « témoin »? témoignage écrit ? vidéo ?
- Grossesse et trithérapie

Echanges autour des outils à créer (avec une priorité donnée aux 4 premiers) :

- Référentiel de compétences spécifique
- Guide d'aide à la prise de décision pour les femmes et pour les hommes qui reprennent toutes les étapes. Avec à chaque étape, les spécificités liées à la transplantation : en s'appuyant +++ sur le guide de la fondation CF anglaise « CF supporting your decisions » et en intégrant des verbatims de patients (entretiens et focus group réalisés par Anne Jacob)
- Séances ETP et groupe de paroles pendant la 1^{ère} année post partum : gestion du quotidien et besoins primaires : alimentation, sommeil, soins,....
- Guide de "bonnes pratiques"
- Outil d'échange avec le patient sur ses questionnements, connaissances, craintes à utiliser lors d'une consultation dédiée. Aujourd'hui, où j'en suis dans le pour/contre (balance décisionnelle) ? Comment m'y préparer ?
Quelles sont les conditions optimales et comment je peux améliorer mon état de santé avant de démarrer une grossesse (se baser sur document d'échange transplantation)
- Accompagnement dans le parcours de PMA et protocole de collaboration avec les équipes PMA
- Groupe de paroles sur désir d'enfant,...

Prochaine réunion du sous-groupe 22 janvier de 9h30 à 12h

Sous-groupe transplantés – coordonné par Cathy Llerena

Participants : S Bui (médecin Bordeaux), MA Desideri (IDeC Nantes), A Dory (pharmacienne Strasbourg), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), F Girard (patient), D Jollivet (IDeC Vannes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Milon (patiente), C Ohlmann (médecin Lyon), L Temagout (IDeC Foch)

Résumé des échanges (un CR plus détaillé est envoyé aux participants) :

- Retour sur les projets ETP TP en cours :
 - o Mise à jour du classeur Voyage Vertex avec intégration des spécificités « voyager en étant transplanté pulmonaire », le SS groupe validera l'ultime version
- Nouvel axe de travail ETP « stress et transplantation : donner les clés pour faire face, comment en parler, échanger si sd post traumatique »
 - o Brainstorming du sous-groupe sur les changements après une greffe : plusieurs dimensions abordées (physique, psychologique, médicale, altérité, quotidien...)
 - o Echange sur les stratégies globales

Prochaine réunion du sous-groupe 21 janvier de 16h00 à 17h30

Prochaines réunions :

- réunion intermédiaire des sous-groupes :
 - o sous-groupe adolescence et transition : Jeudi 21 janvier 2021 de 10 h à 12h
 - o sous-groupe transplantés : Jeudi 21 janvier 2021 de 16h à 17h30
 - o sous-groupe désir d'enfant/grossesse : Vendredi 22 janvier de 9h30 à 12h
- Vendredi 12 mars 2021
- réunion intermédiaire des sous-groupes : Vendredi 9 avril 2021
- Jeudi 17 juin 2021
- Vendredi 24 septembre 2021
- Début décembre 2021