

GETHEM



Groupe Education THERAPEUTIQUE Mucoviscidose

## Compte-rendu de la réunion du 9 décembre 2016 de 10h à 16h00 (V David)

**Participants** : F Aziza (vaincre la muco), J Beretti (psychologue Bordeaux Ad), F Bisson (psychologue Lyon ad), S Boura (Diet Strasbourg), M Clairicia (IDeC Necker), I Danner (pneumologue Nantes), A Denjean (AS Toulouse), C Dary (kiné adultes Nantes), V David (pédiatre, coordinatrice ETP), A Dory (Pharmacien Strasbourg), T Degot (pneumologue Strasbourg), C Desfilles (IDE Lyon), M Desideri (IDE Nantes greffés), A Dirou (pédiatre Roscoff), AM Drillaud (Diet, Nantes Ad et Txés), AS Duflos (Vaincre la muco), I Duperray (IDeC Lyon Adultes), D Feldman (pharmacien Nantes), M Gérardin (pédiatre (Robert Debré), R Kanaan (pneumologue Cochin), H Joachim (IDeC Toulouse), D Jollivet (IDeC Vannes-Lorient), M Kerbrat (resp coordination ETP C de Ref Nantes-Roscoff), F Klein (Ide Strasbourg greffés), N Ladière (kiné Lille Enf), G Le Brech (Kiné Vannes-Lorient), P Leger (psychologue Nantes Enf), C Llerena (pédiatre Grenoble), A. M (parente), G Rault (pédiatre Roscoff et PHARE-M), A Pesle (psychologue (Robert Debré), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes), D Pougheon-Bertrand (coordinatrice PHARE-M), C Puget (IDeC Enf Lyon), C Steibel (AS Strasbourg), S Therouanne (IDE coordinatrice ETP Nord-Pas de Calais), C Varest (AS Cochin), V Vion (kiné Grenoble Enf).  
En webex : 2 patients adultes

### 1- sous-groupe Enfants

Le programme ETP diet est quasiment prêt → diffusion aux JS de mars 2017 ?

Le programme Respi pour les enfants de 6 – 10 ans est en cours d'illustration et devrait être terminé en juin 2017.

### 2- sous-groupe Transplantés

- Carte de greffé Vaincre la Mucoviscidose → impression en cours, à adresser aux centres
- Carte situation oubli de prise « Xavier » → 4 modifications à apporter
- Conseils diététiques → rajout d'un personnage
- enquête sur les médecines complémentaires : 60 patients de Nantes ont répondu à une enquête anonyme et 15 entretiens ont été réalisés
- Questions de vie quotidienne → Lyon, Nantes et Strasbourg ont répondu. Méthode Delphi et SurveyMonkey seront utilisés.

### 3- sous-groupe Adultes

- travail sur un document canadien d'aide à la décision, à présenter au patient par le médecin, dans le cadre de l'évocation de la transplantation. Présentation prévue lors de la session sur la transplantation aux journées scientifiques de mars 2017 → diffusion au sein du ss-groupe et des CT, disponible sur demande.

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

**transplantation** : 1ère réunion : projet de faire une enquête auprès CT puis des CRCM adultes pour voir comment est organisée la préparation à la transplantation du point de vue psycho-social, quelle est la file active, le temps de travail des psychologues et des assistants sociaux, et de repérer des éléments favorables.

### 5- diaporamas d'outils présentés → en pj

- diagnostic éducatif pour les adolescents de 13 à 15 ans → Sophie Therouanne
- « Max ou les mots d'ados » → Marythé Kerbrat

**GETHEM**



**Groupe Education THERapeutique Mucoviscidose**

**A NOTER DATES DES PROCHAINES REUNIONS 2017** : vendredi 3 février- jeudi 11 mai-  
vendredi 23 juin- jeudi 28 septembre- vendredi 8 décembre (date à changer ?)

**Ordre du jour prévisionnel du 3 février 2017 :**

- présentation des programmes d'éducation thérapeutique pour les patients transplantés :
  - o l'expérience de Bordeaux → Claire Dromer
  - o l'expérience de Strasbourg → Françoise Klein

Fusion des sous-groupes Adultes et transplantés pour cette réunion

Travaux en sous-groupes le matin puis échanges en plénière de 14h à 14 h45