



# GETHEM

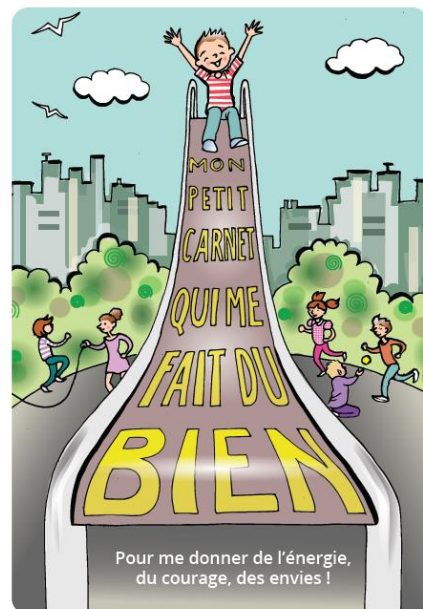
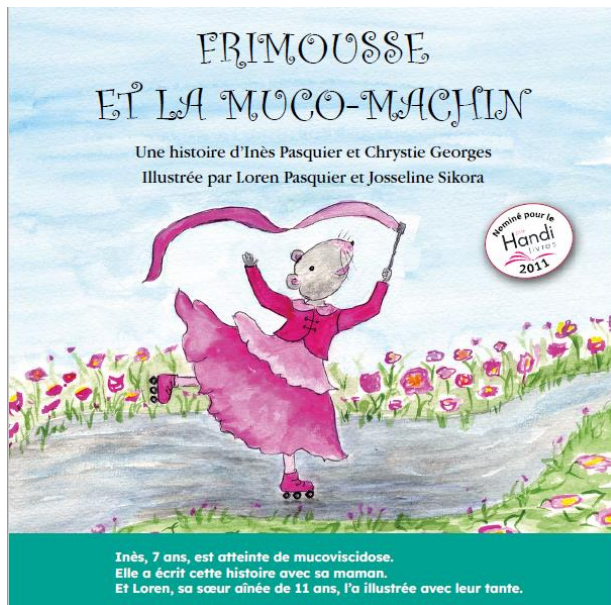
## GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



### Compte rendu réunion des sous-groupes en visio Vendredi 9 décembre 2022

#### Point sur les outils

Reimpression et envoi dans les centres des livrets « Frimousse » et « Mon petit carnet qui me fait du bien »



#### Webinaire Partage des outils éducatifs



Suzy  
Gonsseume



Dr Catherine  
Llerena



Amélie Perrin

Votre prochain rendez-vous :

**Mardi 13 décembre de 9h30 à 10h30**  
Journée type d'un enfant atteint de mucoviscidose

Un webinaire animé par **Suzy Gonsseume**, infirmière en pratique avancée au CRCM de l'hôpital universitaire Robert-Debré à Paris.

« Ma journée » : un outil éducatif élaboré par les étudiantes infirmières de l'IFSI Beaujon - René Auffray.

Rappel : Les replays de tous les webinaires présentés sont en ligne sur [mucoweb.fr](http://mucoweb.fr)

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

**Participants (15)** : J Billiard (IDeC Angers), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), S Carinci (IDeC Creteil), M Cheick (IDeC Grenoble), C Couette (IDeC Besançon), B Douvry (médecin Creteil), S Gonsseume (IDeC R Debré), N Jorand (Diététicienne Reims), H Mellerio (médecin ado R Debré), M Morsa (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord), M Musso (IDeC Nancy), A Peguet (EAPA Lyon), S Stephani (Diététicienne Nancy), G Thouvenin (médecin Trousseau), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Invité : Alexandre Peyré, psychologue spécialiste addictions, Bordeaux

Excusés : O Bourguet (IDeC Necker), E Jacquemin (Kiné Nancy), G Le Brech (Kiné Vannes),

### **Résumé des échanges :**

#### **1) Passation questionnaire / entretien auprès des adolescents et parents**

Plusieurs retours soulignent la nécessité de « fermer » la question lorsqu'elle est trop ouverte pour l'ado, comme « comment veux-tu que ce sujet soit abordé au CRCM ? ». Ajouter les propositions :

- Discussion à deux avec le médecin
- Discussion avec d'autres jeunes
- Vidéo
- Livret

Un retour sur les réponses sera effectué lors de la réunion janvier.

#### **2) Présentation du projet de recherche CARMAC par Hélène Melléro**

Plusieurs CRCM ont exprimé leur volonté de procéder à la passation du questionnaire CARMAC afin de compléter les résultats muco obtenus à Lyon, Nantes et Robert-Debré (Strasbourg, Bordeaux, Angers, Grenoble, Créteil, Besançon, Trousseau).

Par la suite, un projet de recherche qualitatif pourrait être mené dans la mucoviscidose autour des questions de consommation. Le Gethem pourrait se positionner pour soutenir ce projet (à discuter avec Cathy et Amélie).

#### **3) Présentation sur les conduites à risque par Alexandre Peyré, psychologue, Bordeaux**

La présentation a permis de former l'ensemble du sous-groupe aux connaissances de base sur les consommations à l'adolescence.

Nous retenons notamment qu'il est recommandé d'avoir une approche centrée sur la personne davantage qu'une logique par substance, et que le message éducatif doit impérativement être adapté en fonction du niveau de consommation de l'ado (de l'abstinence jusqu'à la dépendance), appelant des capacités de repérage.

#### **4) Pour la suite**

La réunion de janvier doit permettre de faire un retour sur les questionnaires, et de décider l'objectif de la séance éducative à construire, ainsi que de l'outil pour faciliter l'apprentissage.

**Prochaine réunion le 19 janvier 2023 de 14h à 16h**

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

**Participants (7)** : J Beretti (psychologue Bordeaux), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), F Martin (patiente), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), E Ruffier (patiente)

Excusés : I Dupperay (IDeC Lyon), A Jacob (psychologue), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes chercheuse), D Pougheon (parent- LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), S Ramel (médecin Roscoff),

### **Résumé des échanges :**

- Référentiel de compétences grossesse : a été mis en forme par Elise. Très attractif. Cette version complète avec les outils sera mise à disposition des professionnels de la filière. Une version sans les outils sera mise sur la partie publique du site, pour tous.
- Affiche « Parentalité et mucoviscidose- Parlons en » : faire une évaluation auprès des CRCM sur l'utilité du point de vue de l'équipe (bien reçu, affiché, aide pour aborder les thématiques avec les patients, permet les échanges) et les retours des patients
- Etoile « moi aujourd'hui... » : quelques modifs de fond à faire + rédiger le conducteur de séance.  
Est utilisée avec les patientes pendant la grossesse et en post partum mais aussi avec les papas => enlever le féminin  
Voir avec la filière pour impression de l'outil en couleur recto/ verso (bloc) et envoi à tous les centres ou distribution lors des JS du mois de mars.
- Des fiches d'informations qui pourraient être remises suite à une séance ETP vont être réalisées pour chaque étape du parcours, en s'appuyant ++ sur le livret « appuyer votre décision » de l'association anglaise. Voir si l'association anglaise n'a pas fait une mise à jour du livret en intégrant le Kaftrio.  
Réalisation en priorité de la fiche sur l'allaitement avec Kaftrio : 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 => prise décision partagée (avec toutes les informations nécessaires). Y intégrer ++ des témoignages de patientes mais aussi de professionnels.
- Réalisation d'un parcours interactif avec les différentes étapes depuis désir d'enfant/ grossesse jusqu'au post partum : à destination des professionnels : ce parcours permet de regrouper tous les supports et outils existants pour aider les professionnels à les identifier et à les proposer aux patients au moment le plus opportun.
- En parallèle du GETHEM : Nécessité de réaliser un document d'information pour les professionnels (gynécologues, sage femme,...) sur « Mucoviscidose, grossesse, allaitement et Kaftrio » qui pourrait être envoyé avec les CR et / ou donné aux professionnels par la patiente => Isabelle Danner + Estelle + Amélie vont réaliser une 1<sup>ère</sup> version qui sera relu par les autres médecins du groupe puis validée par le SFM.

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

- Validation du référentiel
- Rédiger le conducteur de l'étoile d'autoévaluation + modifications à faire + impression/ envoi aux centres
- Questionnaire évaluation affiche
- Réfléchir sur le contenu de la fiche allaitement
- Compléter le parcours pour les professionnels
- Rechercher si de nouveaux documents ont été créés par les associations anglaises et canadiennes

**Prochaine réunion le 27 janvier de 10h à 12h**

## Sous-groupe transplantés – coordonné par Florent Girard et Cathy Llerena

**Participants (7)** : S Bui (médecin Bordeaux), A Dory (Pharmacien Strasbourg), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), F Girard (patient), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Milon (patiente), G Ricaud (EAPA Nantes)

Excusés : A De Saint Simon (IDeC Necker), F Klein (IDeC Strasbourg), A Melis (IDeC Marseille), C Ohlmann (médecin Lyon), P Parrad (patient), A Réa (IDeC Lyon), M Regnier (IDeC Lyon), L Temagoult (IDeC Foch), B Vilquin (IDeC Toulouse)

### **Résumé des échanges :**

- finalisation des cartes-situations stress et transplantation
- conducteur pédagogique : simplification des déroulés afin de pouvoir mettre en place cette séance de façon simple pour les équipes. A noter un travail à fournir autour de la possibilité de faire cette séance en collectif ou individuelle

Echange autour des différentes stratégies de gestion existantes

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

- impression et plastification des cartes (financement à trouver)
- tester les cartes situations pour les équipes ou patients du groupe
- construire les fiches explicatives de la « boîte outils » : CBSM arttt, psycho, psychomot, sophrologie, exercices physiques, EMDR, OSBD (observation, sentiment, besoin, demande), application cohérence cardiaque (respirelax), association, TCC ...

Selon l'architecture choisi par ex :

#### Activités physiques

Ce que c'est Activité qui fait bouger

#### Ce que ça apporte

Entretien et ou amélioration de la condition physique

Préservation du capital santé

Bien-être physique et mental

Amélioration de la qualité de vie

#### Ce que ça n'est pas

Que du sport

Pas de performance

Comment faire : APA, Kiné, Bouger sous ordonnance

Bon à savoir : Un accompagnement financier peut être proposé par les associations Vaincre la mucoviscidose, Etoile des Neiges, Grégory Lemarchal, certaines mutuelles... Parlez-en à votre équipe

### **Prochain réunion le 01 février de 9h à 10h**

**PROCHAINE REUNION PLENIERE le 16 mars 2023 en présentiel à Trousseau**