



# GETHEM



## GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE

### Compte rendu réunion du 10 décembre 2021 en visioconférence

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)



### PLENIERE : « AAP ETP PNMR3 2019 »

**Participants (28)** : O Bourguet (IDEc Necker), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), S Bui (médecin Bordeaux), M Cheick (IDEc Grenoble), C Dary (kiné Nantes), A de Saint Simon (IDEc Necker), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDEc Lyon), S Gonsseume (IDEc R Debré), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IDEc Vannes), M Kerbrat (coord ETP Roscoff), AC Lauwers (diet Dunkerque), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), H Mellerio (médecin ado R Debré), F Milon (patiente), M Morsa (LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), C Ohlmann (médecin Lyon), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), D Pougheon (parent-LEPS Université Paris Nord), L Temagoult (IDEc Foch), S Therouanne (IDE coord ETP Réseau 59-62), G Thouvenin (médecin Trousseau), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg)

**Invités** : A Lustre (IDEc Necker) et C Godot (médecin UTET Necker)

**Excusés** : E Bertrand (IDEc Toulouse), J Beretti (psychologue Bordeaux), I Danner-Boucher (médecin Nantes), M-A Desideri (IDEc Nantes), A Dory (pharmacienne Strasbourg), C Gout-Jean (IDEc Toulouse), F Girard (patient), A Jacob (psychologue chercheuse), E Jacquemin (Kiné Nancy), R Kanaan (médecin Cochin), F Klein (IDEc Strasbourg), N Ladrière (kiné Lille), K Lebourg (patiente), N Matray (IDEc Lyon), S Mazur (chef de projet Filière Muco-CFTR), M Musso (IDEc Nancy), P Parrad (patient), S Ramel (médecin Roscoff), A Réa (IDEc Lyon), M Regnier (IDEc Lyon), Q Reynaud (médecin Lyon), E Ruffier (patiente), F Simonnet-Bisson (psychologue Lyon), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

### Programme du jour



9h30

Présentation du projet TANDEM : Trame pour Accompagner au niveau National le Déploiement de l'Education thérapeutique dans le Mucoviscidose  
Equipe du projet - Sophie Therouanne - Cathy Llerena et Amélie Perrin

10h

Développement du programme ETP – Transplantation pulmonaire pédiatrique et Mucoviscidose (20' + 10' de questions)  
Equipe de Necker

10h30 à 10h45

PAUSE

10h45

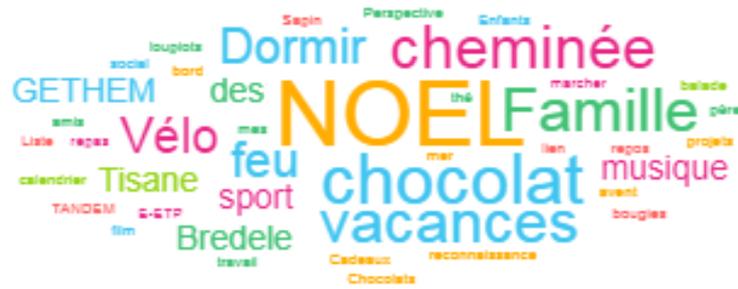
Travail en sous-groupes

12h15

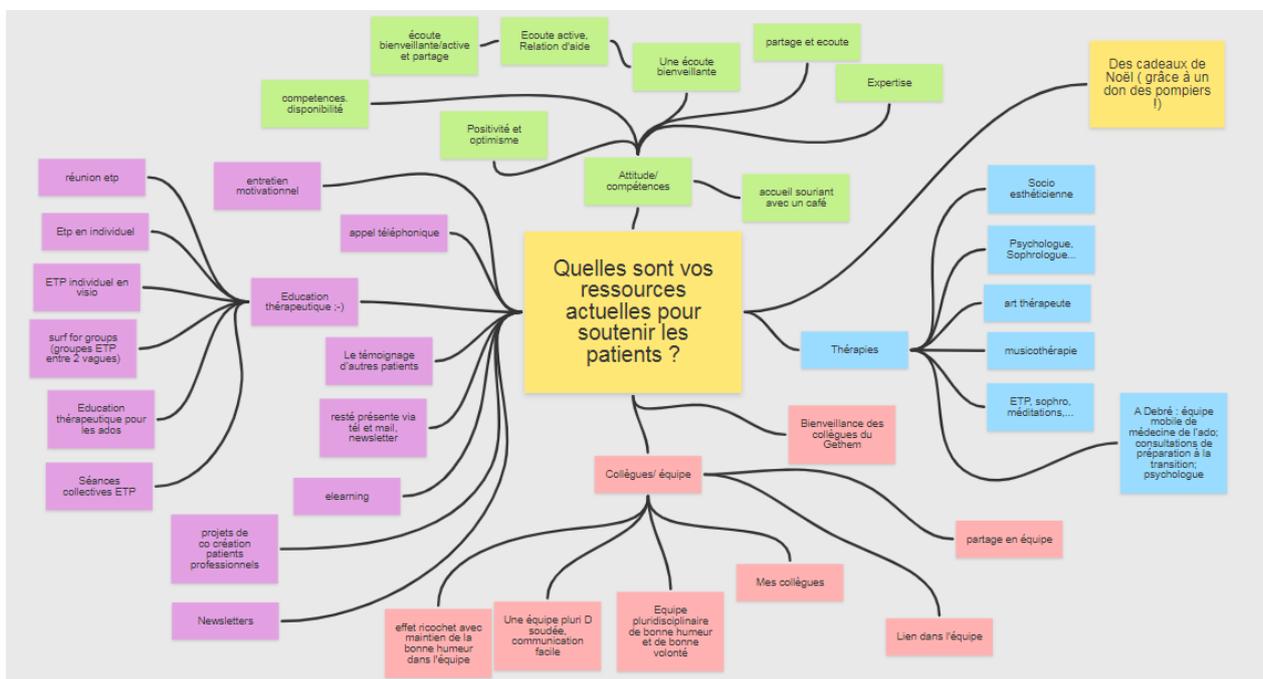
Point d'avancement de chaque sous-groupe

Nous avons travaillé sur un Klaxoon pour partager nos idées, ressources, ...  
 Pour y accéder et le compléter : <https://app.klaxoon.com/join/EUPVNAT>

En ce moment ce qui fait du bien au groupe c'est :



Les ressources utilisées par les professionnels présents pour soutenir les patients sont :



PPT joints pour les présentations de TANDEM et du programme transplantation pédiatrique de Necker

## Infos diverses

### Webinaire Partage des outils éducatifs

Les replay des 4 webinaires sont en ligne sur la plateforme mucoweb.fr

- Hypofertilité et génétique (Roscoff)
- Alimentation et digestion (Lille et Angers)
- Voyages à l'étranger et mucoviscidose – Transplantation (Grenoble et Nantes)
- Canal chlorure CFTR (Bordeaux)



Si vous n'avez pas reçu les malettes, vous pouvez rapprocher des délégués régionaux Vertex

**Vous pouvez également visionner les présentations de certains projets :**

Kit alimentation : <https://youtu.be/ilmaNbt5vfY/> / Kit digestion : [https://youtu.be/Dq\\_F8IsDAFs/](https://youtu.be/Dq_F8IsDAFs/) / Génétique : <https://youtu.be/csKtkZWgt6Q>  
 Posters alimentation : <https://youtu.be/-vFRTG0aHz4>

## Formation à l'animation participative en visio

- La formation a eu lieu le 22 juin et a été financée par la Filière sur les fonds de l'AAP ETP 2019 – TANDEM
- Environ 40 professionnels de divers CRCM ont pu y participer et ont découverts différentes techniques d'animation et outils facilement reproductibles dans leur pratique : animation de réunions ou de séances éducatives à distance efficaces, participatives et dynamiques.
- Capsules d'approfondissement organisées :
  - 3 sessions de 2h (2 ont eu lieu, prochaine le 13 janvier 2022 de 14h30 à 16h30)
  - 15 places par session
  - Les professionnels concernés ont reçu un mail



## E-learning sur l'hypofertilité masculine

L'équipe de Roscoff, conceptrice de ce e-learning a organisé un webinar de présentation.

Voici le lien vers la plateforme : <https://mucoviscidoseildys.upility.com/login>

Tous les documents utiles pour accéder à la plateforme et pour le présenter aux patients ont été envoyés par mail.

Ils sont disponibles sur demande auprès de Marythé Kerbrat : [marythe.kerbrat@ildys.org](mailto:marythe.kerbrat@ildys.org)

Précision de la part de l'équipe de Roscoff: "Il nous paraît important de préciser que cet e-learning a été conçu pour des adultes et il nous paraît important qu'il soit accompagné par des professionnels de santé s'il est proposé, tout ou en partie, à un adolescent.

Un module complémentaire sur la "La transmission génétique de la mucoviscidose à son enfant Lorsqu'on est soi-même atteint de mucoviscidose : C'est comment ? Que doit-on savoir et comprendre ?" est en cours. Il sera finalisé pour avril-mai 2022.

## Point sur les outils

Félicie

Impression finalisée.  
Envoi la semaine prochaine



Classeur Voyage

V2 spécificités liées à la transplantation pulmonaire.  
A été envoyé aux référents ETP de chaque centre à la suite du webinar POEM-e du 12 octobre.



Livret B A BA

Finalisé ! Envoyé aux responsables de chaque centre



Questions de vie quotidienne

Toujours en cours de construction



Tous les documents sont consultables et imprimables depuis le site ETP de la filière

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

**Participants (10)** : O Bourguet (IDEc Necker), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), M Cheick (IDEc Grenoble), S Gonsseume (IDEc R Debré), AC Lauwers (diét Dunkerque), H Mellerio (médecin ado R Debré), M Morsa (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord), G Thouvenin (médecin Trousseau), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg)

Excusé : E Bertrand (IDEc Toulouse), C Gout-Jean (IDEc Toulouse), E Jacquemin (Kiné Nancy), N Ladrière (kiné Lille), N Matray (IDEc Lyon), M Musso (IDEc Nancy), F Simonnet-Bisson (psychologue Lyon), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

### **Résumé des échanges :**

Le sous-groupe enfant a terminé le classement des parcours, doc 1, il reste à recenser les séances et outils visant à travailler les compétences cibles autour de la transition.

Un recensement va être fait sous forme de questionnaire envoyé à l'ensemble des CRCM afin de proposer un catalogue.

#### ➤ **Lors de notre prochaine réunion ce sera donc comme un « salon » des outils**

Compte tenu du contexte et de l'absence de nombreux membres du groupe, il a été convenu de commencer à travailler autour des compétences visant les parents au moment de la transition. Ces compétences sont listées « telles que » ci-dessous, et seront à classer. De même un travail de recensement des outils et séances existants sera fait pour proposer un catalogue.

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

**Participants (12)** : C Dary (kiné Nantes), I Danner-Boucher (médecin Nantes), I Dupperay (IDEc Lyon), E Herbert (kiné Nantes), 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 (parent- LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), S Ramel (médecin Roscoff), S Therouanne (IDE coord ETP Réseau 59-62)

Excusés : J Beretti (psychologue Bordeaux), D Jollivet (IDEc Vannes), Q Reynaud (médecin Lyon), E Ruffier (patiente)

### **Résumé des échanges :**

Echanges autour de grossesse et nouvelles thérapeutiques => les documents que nous avons commencé à concevoir sont toujours d'actualité et utiles.

Outils en cours et / ou à créer :

- Etoile d'autoévaluation pour les femmes en post partum immédiat : « moi aujourd'hui... » qu'il faut compléter avec pour chaque branche les conseils, les trucs et astuces, les ressources et si possible des témoignages de patientes.
- Planning pour organiser période de soins, de repos, prendre du temps pour soi
- Livret adapté du guide canadien « appuyer votre décision » à finaliser
- Document d'information sur fertilité et Kafrio
- Encadrement des grossesses « rapides », dépistage des conjoints
- Pour les professionnels : parcours avec les différentes étapes et les outils / documents créés qu'ils peuvent utiliser
- Accompagnement pour le parcours de PMA et notamment pour les conjointes des patients muco

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

Tester l'outil avec des patientes

Remplir le klaxoon pour partager les idées et les prioriser

## Sous-groupe transplantés – coordonné par Cathy Llerena

**Participants (8)** : A de Saint Simon (IDeC Necker), A Dory (Pharmacien Strasbourg), F Girard (patient), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Milon (patiente), C Ohlmann (médecin Lyon), L Temagout (IDeC Foch), S Bui (médecin Bordeaux)

Excusés : M-A Desideri (IDeC Nantes), F Klein (IDeC Strasbourg), P Parrad (patient)

### **Résumé des échanges :**

Poursuite de l'écriture du conducteur de séance : GREFFE et STRESS

Objectif général : savoir trouver les ressources en soi et à l'extérieur pour gérer son stress

- Activité 1 : définir mes émotions lors d'état de stress ou d'anxiété (Non abordé ce jour)
- Travail sur l'activité 2: Elaboration des cas fictifs qui doivent permettre aux patients d'évaluer les causes ou les situations qui déclenchent de l'anxiété ou du stress et leur conséquences (en cours de finalisation)
- 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 (non abordé ce jour)

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

- étoffer les cas fictifs notamment pédiatriques
- construire le dispositif d'évaluation

## Prochaines réunions

04 février 2022

07 avril

03 juin

En présentiel dès que possible...

