

## Compte-rendu de la réunion du 11 mai 2017 (V David)

**Participants** : F Aziza (vaincre la muc), J Beretti (psychologue Bordeaux), C Bruneaux (kiné Bordeaux), M Clairicia (IDeC Necker), F Clavel (psy, Cochin), I Danner (médecin Nantes), V David (pédiatre, Nantes coordinatrice ETP), A Denjean (AS Toulouse), A Dirou (pédiatre Roscoff), AM Drillaud (Diet, Nantes), AS Duflos (Vaincre la muc), I Duperray (IDeC Lyon), V Hebling (psychologue Strasbourg), E Herbert (kiné Nantes), JB Faure (patient), H Joachim (IDeC Toulouse), D Jollivet (IDeC Vannes-Lorient), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (resp coordination ETP C de Ref Nantes-Roscoff), F Klein (Ide Strasbourg), N Ladrrière (kiné Lille), G Le Brech (Kiné Vannes-Lorient), P Leger (psychologue Nantes), C Llerena (pédiatre Grenoble), Andrea M (parente), A Pesle (psychologue Robert Debré), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes), K Pichon (psy Rouen), D Pougheon-Bertrand (coordinatrice PHARE-M et parent), C Puget (IDeC Lyon), G Rault (pédiatre Roscoff), C Steibel (AS Strasbourg), S Therouanne (IDE coordinatrice ETP Nord-Pas de Calais), L Temagout (IDeC Foch), B Vilquin (IDeC Toulouse).

En webex : E Bonomo (responsable du site ETP Muco)

### CR du ss-groupe Enfants (K Llerena) :

La relecture du livret « respiratoire » incite à se calquer davantage sur le modèle du livret Garfield, à clarifier les objectifs et le fil conducteur et à chercher la fluidité.

Garfield : il manque juste l'accord de Paws sur la version finale ; stade suivant : impression et diffusion

### CR du ss- groupe Psychologues/A sociaux (J Beretti) :

Le questionnaire « état des lieux sur la place des psychologues et assistants sociaux dans le parcours de préparation à la transplantation » destiné aux CRCM et CT est prêt. Il comprend les rubriques suivantes : 1) infos générales sur les conditions de travail des psy/AS, 2) fonctionnement de l'équipe, staff, etc, 3) le parcours de préparation à la greffe (évoquant, quand interviennent psy/As par rapport au bilan pré-greffe, objectifs de l'intervention), 4) leur avis sur leur place dans le parcours, 5) la collaboration psy/AS, 6) l'existence d'un programme ETP. Ce questionnaire va être mis en forme via survey monkey par Elise Bonomo. Il sera à remplir en ligne de façon anonyme. Il devrait pouvoir être envoyé fin mai avec une relance début septembre. Les 1ers résultats seront étudiés en ss-groupe lors du prochain GETHEM du 28/9/2017

### CR du ss-groupes transplantés (AS Duflos) :

Réponses aux questions de la vie quotidienne finalisées. Comment restituer ? regroupement des questions par thématique ; certaines questions n'ont pas de réponses parfaites, à personnaliser

Aller voir sur Ecorn les réponses sur le thème de la transplantation, faire de la biblio

### CR du ss-groupe Adultes (V David)

Il apparaît qu'il est souhaitable de disposer de 2 documents distincts :

- Doc1 : « faire le point avec un patient qui va moins bien » sur sa perception de son état de santé et les différentes options thérapeutiques qui s'offrent à lui, sans évocation de la transplantation en dehors d'une case à cocher parmi les différentes options thérapeutiques
- Doc2 : « aide à l'évoquant de la transplantation » : soit utilisé à la suite du doc 1, ss doute un autre jour, soit utilisé d'emblée lorsque le médecin (ou plutôt l'ensemble de l'équipe du CRCM) pense qu'il doit évoquer la transplantation d'emblée → **les 2 docs sont en pj**

Dans tous les cas, le document DOIT être donné au patient après avoir été photocopié.

## **PLENIERE**

1. ETP et troubles sphinctériens : C Bruneaux → cf ppt en pj
2. Projet de DIU : V David → cf doc revu avec les remarques du GETHEM → en pj
3. Présentation du nouveau site du GETHEM : E Bonomo → va faire les modif selon les remarques du GETHEM, site en ligne avant fin juin 2017.
4. Muco sport : JB Faure → cf ppt en pj

**DATES DES PROCHAINES REUNIONS 2017 :** vendredi 23 juin - jeudi 28 septembre- jeudi 14 décembre.

### **Ordre du jour prévisionnel du 23 juin 2017 :**

Analyse de pratiques professionnelles réflexives, journée des référents ETP

### **Ordre du jour prévisionnel du 28 septembre 2017 :**

- Travail en sous-groupes le matin : Enfants, adultes, transplantés, psy/as
- Présentation des programmes d'éducation thérapeutique pour les patients transplantés : l'expérience de Foch= ok (Marseille, Lyon, Toulouse → en attente)