



# GETHEM

## GROUPE EDUCATION THERAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



### Compte rendu du 11 juin 2020 en visioconférence

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

#### Participants

**Sous-groupe enfants :** C Bruneaux (Kiné Bordeaux), M Clairicia (IDeC Necker), M Gerardin (médecin Robert Debré), E Jacquemin (kiné Nancy), N Ladrière (kiné Lille), AC Lauwers (diét. Dunkerque), P Leger (psychologue Nantes), G Lebrech (kiné Vannes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), M Lopez (IDeC Lyon), C Ohlmann (médecin Lyon), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), A Pesle (psychologue Robert Debré), G Thouvenin (médecin Trousseau), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg)

**Sous-groupe adultes :** K Campbell (médecin Caen), C Dary (kiné Nantes), I Dupperay (IDeC Lyon), E Herbert (kiné Nantes), A Jacob (psychologue chercheuse), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Milon (patiente), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), D Pougheon (Coordinatrice programme qualité, parent), S Ramel (médecin Roscoff), S Therouanne (IDE coord ETP Réseau 59-62)

**Sous-groupe transplantés :** A Dory (pharmacienne Strasbourg), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), D Feldman (pharmacien Nantes), F Girard (patient), L Guerin (sociologue), D Jollivet (IDeC Vannes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), P Parrad (patient), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM)

#### INFOS DIVERSES

- ✓ Le **COPIL du GETHEM** est mis en place et commence à être sollicité.
- ✓ Le sous-groupe enfant finalise ce jour son outil et va donc s'arrêter. Un nouveau sous-groupe sur le thème de « **Adolescence et transition** » va démarrer, coordonné par Véronique Vion Genovese avec le soutien universitaire de Maxime Morsa (LEPS Université Paris 13)
  - Étape 1 : valider un référentiel de compétences spécifiques Ado-Jeunes Adultes
  - Étape 2 : définir les axes de travail (création d'outils, révision des outils existants, création de nouvelles séances dans le champ des CPS par exemple...)
    - > Appel à candidature
- ✓ Un travail sur le **Diabète de la mucoviscidose** de l'enfant démarre en collaboration avec l'AJD et le groupe de travail Diabète de la SFM -> réunions en dehors du GETHEM : appel à volontaires (tout professionnel impliqué dans la prise en charge du diabète de l'enfant : pédiatres, infirmières-puéricultrices, diététiciennes, APA, ..). Si intéressé se rapprocher d'Amélie
- ✓ Lien nécessaire avec tous les groupes de travail de la SFM
- ✓ AVANT PREMIERE : Les dispositions de l'article L. 1161-2 du code de la santé publique sont remplacées par les dispositions suivantes :  
« 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 » => **simple déclaration pour déposer un programme et non plus demande d'autorisation**

✓ **Les AAP ETP :**

- 4 projets ont été déposés en 2019 par la Filière Muco CFTR et ont été acceptés avec un financement sur deux ans :
  - ETP et mucoviscidose : Vers une trame nationale d'un dossier « Demandes d'autorisation ou de renouvellement de programme en ETP » à destination des CRCM - Cathy Llerena- GETHEM
  - Programme d'éducation thérapeutique pour la transplantation pulmonaire pédiatrique pour les enfants et leurs parents- Isabelle Sermet Gaudelus- Necker
  - Adolescents - jeunes adultes et la mucoviscidose : comment concilier les deux ? Apports de l'e-ETP dans le partage expérientiel entre pairs - Cathy Llerena – Grenoble
  - Création d'un e-learning au sein d'un programme d'ETP : Connaître les possibilités de procréation chez les hommes atteints de mucoviscidose – Hypofertilité et prélèvement de spermatozoïdes – Sophie Ramel – Roscoff
- ⇒ **Attention en contre partie : obligation de procéder à un recensement de tous les programmes ETP de la filière -> Synthèse des retours des questionnaires en cours**
- 2<sup>ème</sup> AAP 2020 : a été envoyé aux filières mi juin. Cf Mail de Cécile Morel + mail de Cathy => Nécessité d'un classement par la filière et appui des associations avant soumission.  
Proposition d'aide méthodologique (au besoin) par Cathy et Amélie. Pensez aussi à vos UTEP/UTET

Travail en sous-groupe :

**1- sous-groupe Enfants (coordonné par Véro Vion) :**

Ultimes corrections sur le « Hoppy Respiratoire » des 6-10 ans.  
Le livret va maintenant être imprimé et diffusé

**2- sous-groupe Adultes (coordonné par Amélie Perrin)**

- a. Point d'avancement sur le livret B A BA : socle de connaissances pour que les professionnels des CRCM soient « à l'aise pour aborder la transplantation », coordonné par Marc Stern.
- b. L'article faisant suite au projet de recherche Modinfo greffe : « Provision of information on transplantation to cystic fibrosis patients and their relatives : overview of french practices and recommendations » vient d'être publié dans la revue Respiratory Medicine and research. Il est disponible sur le site du GETHEM.
- c. Point d'avancement sur le mémoire d'Alice Carval, étudiante sage-femme : « Evaluation des connaissances des patientes atteintes de mucoviscidose à propos de la grossesse ».
- d. Lien indispensable avec le groupe de travail de la SFM « fertilité et grossesse » coordonné par Isabelle Durieu
- e. Réflexion autour de la création d'outil :
  - 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 que le guide de la fondation CF anglaise « CF supporting your decisions ».
  - 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 ?
  - Séances ETP : gestion du quotidien et besoins primaires : alimentation, sommeil, soins,... pendant la 1ère année post partum et groupe de paroles sur désir d'enfant,...

**3- sous-groupe transplantés (coordonné par Cathy Llerena)**

- a. La plupart des outils doivent être revus sur la forme, certains sur le fond
- b. Référentiel de compétences pédiatrique sur la transplantation à réaliser. Nécessité de revoir en même temps le référentiel de compétences adultes transplantés pour le réajuster en y intégrant les compétences d'adaptation
- c. Voyage :
  - Outil sur l'accompagnement sur la prise des médicaments lors de voyage avec décalage horaire à créer.

- Vertex a donné son accord pour ajouter un chapitre spécifique sur la transplantation dans le classeur voyage. Attendre la V2 ? Voir les équipes de Necker et du CHIC qui ont créé le classeur.
  - Revoir la carte d'urgence du transplanté avant réimpression => penser à une version numérique, téléchargeable
  - Répertorier tous les documents existants sur cette thématique (guide du voyage de VLM,...)
- d. Demande du conseil de patients : adapter l'outil « 99 questions de vie quotidienne » pour les patients en phase d'attente, inscrits sur liste
- e. Les infections opportunes : se rapprocher des équipes de l'association AIDES qui travaille sur le sujet car les problématiques sont les mêmes  
AS Duflos fait partie du groupe interassociatif qui travaille autour des traitements immunosuppresseurs et de leurs retentissements : qualité de vie, travail,...
- f. Stress et transplantation : appel, départ pour la greffe, ...  
Donner les clés pour faire face, comment en parler, échanger si sd post traumatique  
Travail de Laura Guerin, sociologue qui est en train d'interroger les patients sur le vécu de cette période
- g. Travail en lien avec le sous-groupe adulte sur désir d'enfant et grossesse et les spécificités de la transplantation  
⇒ **Thèmes à prioriser par le sous-groupe**

PAS DE REUNION EN PLENIERE

Prochaines réunions :

Jeudi 24 septembre 2020 – Vendredi 4 décembre - Vendredi 12 mars 2021 - Jeudi 17 juin 2021- Vendredi 24 septembre 2021- Jeudi 09 décembre 2021

Ordre du jour prévisionnel pour réunion du 24 septembre

Pas de travail en sous-groupe.

Thématiques en plénière :

- Désir d'enfant et grossesse
- Controverse sur e-ETP et nouvelles technologies
- Adolescence et transition
- Parcours de soins