

GETHEM



Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose

Compte rendu des réunions téléphoniques du 12 décembre 2019

Sous-groupe enfants (de 14h à 15h30) animé par V Vion

Participants

Caroline Bruneaux (Kiné, Bordeaux), Viviane Brunet (IDEC, Rouen), Anne Dirou (médecin, Roscoff), Michèle Gerardin (médecin, R Debré), Nathalie Ladrière (Kiné, Lille), Pilar Léger (psychologue, Nantes), Anne Pesle (psychologue, R Debré), Laurence Weiss (médecin, Strasbourg)

Poursuite du travail sur le livret « Hoppy respiratoire » :

Les illustrations sont terminées.

Les modifications sont envoyées à la graphiste.

Le livret pourra être testé avec des patients début 2020.

Sous-groupe adultes (de 10h à 11h45) animé par A Perrin et I Danner

Participants

Julie Beretti (psychologue Bordeaux), Claire Dary (kiné Nantes), Isabelle Danner (médecin Nantes), Isabelle Dupperay (IDEC Lyon), Anne Jacob (psychologue chercheuse Paris), Reem Kanaan (médecin Cochin), Marythé Kerbrat (coord ETP), Anne Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), Fanny Milon (patiente), Amélie Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), Sophie Ramel (médecin Roscoff), Sophie Therouanne (IDE coord ETP Réseau 59-62)

1. 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.

La relecture globale est maintenant terminée.

Marc est en train de faire une 1ere relecture de simplification des différents textes et va prochainement solliciter le COPIL pour l'uniformisation du livret

Sont volontaires : Reem Kanaan, Claire Dary, Marythé Kerbrat, Sophie Therouanne, Isabelle Dupperay, Julie Beretti et Amélie Perrin

Présentation : probablement sous forme de fiches téléchargeables et imprimables avec impression de 2 exemplaires complets par centre.

Petits points de vigilance pour les prochaines écritures de documents à plusieurs :

- Bien prévenir tous les rédacteurs que leur texte peut être amené à évoluer
- Avant de modifier un écrit, si possible se mettre en lien avec le rédacteur pour échanger
- Mettre le mail de contact du rédacteur
- Pour les sujets complexes, écrire d'emblée à plusieurs ou se mettre d'accord sur un plan détaillé

2. Point sur le questionnaire envoyé par Alice, étudiante sage-femme pour son mémoire de fin d'études sur **« Evaluation des connaissances des patientes atteintes de mucoviscidose à propos de la grossesse »**. Pour le moment elle a une 20 de questionnaires exploitables (lien actif jusqu'au 15 février)

Le questionnaire a été envoyé via la filière mais tous les centres ne semblent pas l'avoir reçu.
Ce questionnaire nécessite un travail de préparation et d'accompagnement car la thématique peut être « difficile » pour les patientes et soulever beaucoup de questions. Laisser la place aux échanges à la suite et bien leur préciser que le remplissage n'est pas obligatoire et que si elles ne se sentent pas « en forme » elles ne sont pas obligées d'aller jusqu'à la fin. Probablement à proposer dans le cadre du suivi en consultation plutôt qu'un simple envoi par mail.

3. Création d'un **groupe de travail sur un consensus médical** et des recommandations (grossesse, accouchements, suivi,...) => un sous-groupe va réfléchir à :
 - L'amélioration du parcours dans la globalité (de avant la conception jusqu'au post partum)
 - Identifier les différentes étapes et les points de vigilance*L'équipe de Roscoff commence ce travail avec les spécialistes (obstétricien, endocrinologue,...) de leur secteur géographique (Roscoff/ Brest) puis les 1ers résultats seront complétés par un groupe de travail national => Cochin, Lyon, Nantes et ??*

4. Le Dr Dominique Hubert et Anne Jacob, psychologue chercheuse, réalisent actuellement un projet de recherche financé par l'association Gregory Lemarchal sur « **parentalité et mucoviscidose** » (MucoPar).
Le 1^{er} volet consiste à réaliser des focus group ou des entretiens individuels avec les patients devenus parents (et leurs conjoints) sur leur vie d'adultes avec une maladie et sur leur parentalité. Le but étant de mieux comprendre les enjeux, les besoins et les attentes des patients.
4 groupes ont déjà été réalisés ainsi que 4 entretiens individuels.
Le 2^{ème} volet consistera à interviewer les enfants des patients sur leur vécu => *ce travail sera une aide précieuse pour réaliser le livret pour les enfants de patients qui est en attente (cf livret Canadien « expliquer la maladie à son enfant quand on est fibro-kystique »)*

5. Poursuite de la réflexion autour **des outils éducatifs et d'accompagnement** pendant les 6 phases (adolescence / passage adulte/je me pose des questions/ désir d'enfant/ grossesse/ post partum)
Plusieurs seront travaillés dans le groupe sur adolescence et transition et dans le groupe de consensus médical Partie spécifique pour grossesse et transplantation
La phase post accouchement est capitale. Doit être travaillée ++ et préparer bien en amont.
Il est décidé de réaliser un outil de médiation pour faciliter l'échange sous forme de guide d'entretien à réaliser lors d'une consultation dédiée à ce thème
Consultation spécifique « avoir un enfant ? » pour répondre à toutes les questions et aider à la prise de décision
Réflexion autour de l'accompagnement dans la prise de décision adaptée à l'évolution de la vie et de la santé des patients

A faire :

- Solliciter des diététiciennes adultes pour rejoindre le groupe + Céline (IDE diabète/ muco à Nantes)
- Réfléchir aux idées de cartes (cf. livret traduit en français) et à la trame d'entretien
- Mise en place du groupe « consensus et recommandations médicales »
- Anne Jacob va contacter l'organisme anglais qui a créé le livret « CF supporting your decisions » pour leur demander l'autorisation de s'en inspirer et éventuellement de traduire certaines pages

CR sous-groupe transplanté (de 14h15 à 16h) animé par AS Duflos et C Llerena

Participants

Florent Girard (patient), Françoise Klein (IDEC Strasbourg), Amandine Melis (IDE C Marseille), Anne-Sophie Duflos (IDE Vaincre), Cathy Llerena (médecin Grenoble)

Rétrospective 2019 :

- **Les 99 questions de vie quotidienne après la greffe** : selon nos dernières informations, ce questionnaire faisant l'objet d'une évaluation (TZ David Feldman) a été adressé aux CT pour distribution aux patients et soignants. Ni Marseille ni Strasbourg ne l'ont eu. Son déploiement est très attendu par les CT et les patients.

- **Outils sur les prises des Immunosuppresseurs et décalage horaire** : intéressant mais le message à donner semble être différent selon les CT. Après la présentation du classeur sur les voyages réalisé par le CHIC et Necker (Vertex), il est proposé d'y ajouter un onglet « et si je suis greffé » contenant cet outil de gestion du traitement, la carte d'urgence, les certificats nécessaires et les impératifs comme consultation et non Hdj dans les 3 mois avant le départ...
→ *Anne Sophie se rapproche de Vertex pour la poursuite du partenariat*

Besoins des équipes CT (Marseille, Strasbourg)

- Large utilisation des livrets d'informations, moins des ppt interactifs
- Les outils « Plan de prise des médicaments » et « objectifs incontournables » (Marseille) sont indispensables au moment de la sortie d'hospitalisation
→ *Proposition de faire un tour des attentes et besoins des CT en 2020*
- Demande forte sur un travail autour des désirs d'enfants et grossesse/greffe
→ *Faire le lien avec le groupe adulte (voir proposer des temps de réunion communs)*

Besoins patient (en off à la fin de la réunion)

- La problématique douleur est actuellement bien intégrée et prise en charge en post greffe. Anne Sophie rapporte l'expérience de Foch qui a conçu une mallette contenant toutes les approches autour de la douleur (médicales et surtt non médicales) permettant de faire connaître au patient toutes ces PEC et d'y faire son choix
→ Voir pour présentation en plénière de cet outil en 2020
→ Echange très riche autour du 'stress et greffe' avec existence d'un Syndrome Post Traumatique rapporté par de nombreux patients « se faire appel pour la greffe signifie aussi que je peux mourir » qui souffrent en plus d'un fort sentiment de culpabilité qui les empêchent d'échanger avec leur soignant : « pourquoi suis-je dans cet état de stress et de dépression alors que s'offre à moi une nouvelle vie ? » « je n'ose pas en parler »
→ Thème fort à traiter pour 2020, l'objectif est : Donner les clefs au patient pour pouvoir en parler afin de faire face, se soigner

Remarques générales sur la réunion téléphonique : profitable pour ceux que ne peuvent se déplacer sur Paris, qualitativement moins bonne que des réunions physiques mais peut être complémentaire

→ Voir pour développer le système GoToMeeting par exemple

Prochaines réunions :

vendredi 13 mars 2020 – jeudi 11 juin 2020 – jeudi 24 septembre 2020 – vendredi 27 novembre 2020

Ordre du jour prévisionnel pour la plénière du 13 mars
--

- Présentation des projets (lettres d'intention déposées dans la filière) dans le cadre de l'appel à projets lancé par la DGOS pour la production de programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les maladies rares
- Véronique Vion : synthèse des derniers congrès en lien avec la transition
 - o 2^{ème} symposium européen sur la transition (12-13 septembre 2019, Lausanne, Suisse)
 - o Journée transition pédiatrie/ adulte : quand l'ETP se fait passerelle (26 septembre 2019, Lyon)