

GETHEM



Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose

Relevé de décisions du 13 juin 2019

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participants

J Beretti (psychologue Bordeaux), C Bruneaux (kiné Bordeaux), V Brunet (IDeC Rouen), K Campbell (médecin Caen), A Carval (étudiante sage-femme Caen), M Clairicia (IDeC Necker), I Danner-Boucher (médecin Nantes), B de Bortoli (IDeC Nancy), MA Desideri (IDeC Nantes), A Dirou (médecin Roscoff), D Feldman (pharmacien Nantes), M Gerardin (médecin Robert Debré), F Girard (patient), E Herbert (kiné Nantes), E Jacquemin (kiné Nancy), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP), N Ladrière (kiné Lille), G Le Brech (kiné Vannes), P Leger (psychologue Nantes), C Llerena (pédiatre Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Milon (patiente), P Parrad (patient), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), A Pesle (psychologue Robert Debré), S Ramel (médecin Roscoff), D Segretain (patient), M Stern (médecin Foch-AGL), L Temagoult (IDeC Foch), V Vion (kiné Grenoble)

Travail en sous-groupe :

1- sous-groupe Enfants (coordonné par Cathy Llerena et Véro Vion) :

Présentation et distribution du « Hoppy nutrition » au centre pédiatrique et mixte présents

Poursuite du travail sur le « Hoppy Respiratoire » des 6-10 ans : la phase graphique va pouvoir démarrer rapidement grâce à l'achat de la photothèque pour l'illustration du « Hoppy nutrition » et surtout doit être finalisé avant la fin de l'année car budgétisé sur 2019

2- sous-groupe Adultes (coordonné par Amélie Perrin et Isabelle Danner-Boucher) :

- a. Point d'avancement sur le livret B A BA « pour être à l'aise pour aborder la transplantation », coordonné par Marc Stern.

La rédaction des 3 chapitres est terminée et actuellement en cours de relecture.

Il faut maintenant créer un groupe de volontaires (10 personnes de professions différentes) afin d'uniformiser l'ensemble du livret (langage, modalités, forme, compréhension, ordre,...)

Devrait être finalisé pour début 2020.

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

- b. Poursuite du travail sur le thème « désir d'enfant, grossesse »

Emergence des besoins à partir des questions posées par les patients et des expériences des participants pour 4 périodes : 1- Sexualité, Fertilité, Désir d'enfant / 2- pendant la grossesse / 3- l'accouchement / 4- une fois que le bébé est né

Revue de la littérature à poursuivre et synthèse des outils existants : en course par Alice

Il faut dans un 1^{er} temps faire une enquête de besoins auprès des patients et des professionnels

Il sera ensuite probablement nécessaire d'établir un outil « d'aide à la prise de décision » sur le modèle du document « d'aide pour une discussion sur la transplantation pulmonaire » pour permettre aux patients de pouvoir mesurer les risques et décider en ayant toutes les informations qui lui sont nécessaires sur tous les aspects.

Il est également nécessaire de travailler en parallèle (à voir avec la filière) sur un consensus médical et des recommandations (grossesse, accouchements, suivi,...)

Des articles et différents outils existant dans d'autres pays peuvent servir de base de travail (merci Marythé !) :

- Site de la cystic fibrosis foundation (cff):
 - o www.cff.org/Life-With-CF/Transitions/Family-Planning-and-Parenting-With-CF/Making-Your-Family-Planning-Decisions/
 - o www.cff.org/Life-With-CF/Transitions/Family-Planning-and-Parenting-With-CF/Pregnancy-and-CF/Planning-for-a-Safe-Pregnancy/
- www.cysticfibrosis.org.uk/~media/documents/life-with-cf/information-and-support/starting-a-family-pack-2016.ashx?la=en
- <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1576/toag.11.1.19.27464>
- Livret en pièce jointe : www.cysticfibrosis.org.uk/~media/documents/life-with-cf/information-and-support/starting-a-family-pack-2016.ashx?la=en
- Poster en pièce jointe : The impact of fatherhood on clinical outcomes of men with CF
- HAS : Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées
- Pub Med : Cammidge SL, Duff AJ, Latchford GJ, Etherington C. When Women with Cystic Fibrosis Become Mothers: Psychosocial Impact and Adjustments. Pulm Med. 2016;2016:9458980. doi: 10.1155/2016/9458980. Epub 2016 Nov 23. PubMed PMID: 27999682; PubMed Central PMCID: PMC5141562.

3- **sous-groupe Transplantés** (coordonné par David Feldman et Anne-Sophie Duflos) :

- a) Outil « Les 99 questions que se posent les transplantés »
 - Consensus du sous-groupe
 - Mise en forme graphique à faire en urgence
 - Evaluation à faire dès que la mise en forme est validée par les différentes équipes et par les patients
- b) Réflexion en cours autour d'un outil sur la gestion du traitement anti-rejet pendant un voyage.
L'idée est d'ouvrir le dialogue autour de l'organisation pratique du voyage et de savoir s'il faut ou non modifier l'horaire de prise médicamenteuse en fonction de l'heure de prise en France, le décalage horaire du pays (+ de 3h) et la durée du séjour (+ de 7 jours)
Outil pour les professionnels et non pas pour les patients sous forme de tableau excel avec calcul automatique des changements d'horaire avec adaptation progressive sur 48h
Objectif : passer sur horaires du pays visité en restant en sécurité
- c) Réadaptation en cours des ppt interactifs : nausées, vomissements et diarrhées
Baisse du souffle et oubli de prise revu et ok

PLENIERE

- ✓ Rencontre avec Thierry Nouvel, nouveau directeur général de VLM et présentation du fonctionnement du GETHEM. Présentation du document « Composition, rôle et fonction du GETHEM »
- ✓ Présentation des outils et axes de travail en ETP des réseaux régionaux (cf présentation ci jointe)
 - o Réseau Muco Ouest : Marythé Kerbrat
 - o Réseau Muco5962 : Nathalie Ladrière
 - o Réseau Muco Sud : Caroline Bruneaux
 - o Réseau EMERAA : Cathy Llerena
 - o Réseau Ile de France : Marlène Clairicia et Michèle Gerardin
- ✓ Retour sur l'ECFS à Liverpool

Prochaines réunions :

jeudi 12 décembre 2019 – vendredi 13 mars 2020 – jeudi 11 juin 2020 – jeudi 24 septembre 2020 – vendredi 27 novembre 2020

Ordre du jour prévisionnel pour la plénière du 27 septembre

- Présentation du travail sur « l'hypofertilité masculine » réalisé par l'équipe du CRCM de Roscoff – Sophie Ramel, Marythé Kerbrat et Fabien
- Présentation et échanges autour du document « Composition, rôle et fonction du GETHEM » - Kty Llerena
- Synthèse de la 1ère Journée Nationale Inter-filières de santé maladies rares pour l'Éducation Thérapeutique du Patient -21 juin 2019