



GETHEM



GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE

Compte rendu réunion du 26 mai 2023 en visio

Initialement prévu en présentiel à Trousseau

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participants

Participants (35) : A Aubrée (EAPA Roscoff), J Beretti (psychologue Bordeaux), O Bourguet (IDEc Necker), A Boxus (psychologue Nantes), I Brillant (IDEc Strasbourg), C Bruneaux (kiné Bordeaux), M Caroff (IDEc Trousseau), S Charbonneau (Diet Nantes), C Chaton (IDEc Limoges), M Cheikh (IDEc Grenoble), C Combes (kiné Trousseau), A Daniel-Bataillou (IDEc Rennes), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), V Douine (parent), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDEc Lyon), C El Guedj (IDEc Caen), S Gonsseume (IDEc R Debré), M Griffon (IDEc Reims), E Herbert (kiné Nantes), N Jorand (Diététicienne Reims), R Kanaan (médecin Cochin), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Martin (patiente), H Mellerio (médecin ado R Debré), M Palazzi (psycho Trousseau), A Perrin (IDE coordination en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), Alexandre Peyré (psychologue spécialiste addictions, Bordeaux), G Pouch (patient), B Ravoninjato (médecin Reims), G Ricaud (EAPA Nantes), G Thouvenin (médecin Trousseau), MC Werck Gallois (médecin Lyon), M Zemouri (IDEc Trousseau)

Excusés : D Ali Mehidi (IDEc Cochin), J Billiard (IDEc Angers), S Bui (médecin Bordeaux), M Burlion Lestoille (Psycho Besançon), S Carinci (IDEc CHIC), C Couette (IDEc Besançon), L Danièle (kiné Nice), A De Saint Simon (IDEc Necker), L Derlich (Kiné Bordeaux), A Dory (pharmacienne Strasbourg), L Frezefond (Psycho Toulouse), F Girard (patient), C Vega Tarantino (Kiné Toulouse), A Jacob (psychologue chercheuse), D Jollivet (IDEc Vannes), F Klein (IDEc Strasbourg), N Matray (IDEc Lyon), A Melis (IDEc Marseille), T Mevel Julien (patiente), F Milon (patiente), M Morsa (LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), M Musso (IDEc Nancy), C Ohlmann (médecin Lyon), A Peguet (EAPA Lyon), M-C Quillévére (IDEc Roscoff), M Regnier (IDEc Lyon), M-O Simonin (IDEc Strasbourg), L Weiss (médecin Strasbourg)

Consommations et addictions

Présentations de :

- Alexandre Peyré, CEIP-Addictovigilance, CHU de Bordeaux, Filière AdDoc
- Nicolas BONNET, Pharmacien de santé publique, Directeur RESPADD

Cf PPT sur le site

Point d'avancement des différents sous-groupe modulateurs

Voir les CR des réunions de chaque sous-groupe

Sous-groupe adolescence et transition – coordonné par Maxime Morsa et Guillaume Thouvenin

Participants (15) : O Bourguet (IDeC Necker), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), M Cheick (IDeC Grenoble), S Gonsseume (IDeC R Debré), N Jorand (Diététicienne Reims), H Mellerio (médecin ado R Debré), G Thouvenin (médecin Trousseau), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Excusés : J Billiard (IDeC Angers), S Carinci (IDeC Creteil), C Couette (IDeC Besançon), M Morsa (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord), M Musso (IDeC Nancy), A Peguet (EAPA Lyon), L Weiss (médecin Strasbourg),

Résumé des échanges :

Nous avons fait une synthèse de la réunion précédente (le CR avait déjà été envoyé à l'ensemble du groupe), à savoir la décision de travailler sur 2 outils différents :

- Tout d'abord, la conception d'un espace numérique/livret à destination des soignants, qui recueille de l'information concernant les consommations chez les adolescents (documentation riche à ce sujet notamment sur le site du Respadd) en particulier dans le contexte de la mucoviscidose.
- Un outil ETP pour interagir avec les adolescents sur le sujet des consommations

Suite à notre réunion ce jour, je vous propose qu'on collabore à distance ensemble sur l'outil ETP, destiné à interagir avec les patients sur le thème des consommations. Pour cela, merci de vous exprimer sur les deux boards que j'ai créé :

- Le premier est disponible au lien suivant : <https://europa.klaxoon.com/join/MSQNPX9>. L'objectif est de réfléchir au concept/format de l'outil à créer. Je vous ai mis le plateau de vie mais peut-être qu'il vaut mieux un plateau de jeu avec des pions et un parcours départ-arrivée avec différentes cases qui correspondent à des cartes situations / questions / etc ... (un jeu de l'oie quoi) ou peut être des jeux plus sexy, mais dans l'idée de convenir au plus grand nombre (12-18 ans voir plus)
- Le deuxième est disponible au lien suivant : <https://europa.klaxoon.com/join/2VWBC8U>. L'objectif est ici de réfléchir au contenu (des cartes ou autre support...). Je vous ai mis des premiers exemples avec différentes thématiques et des propositions. Ne vous embêtez pas trop sur la forme, ce n'est pas le plus important.

Prochaine réunion le 15 juin 2023 de 14h à 16h

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

Participants (6) : A Boxus (psychologue Nantes), I Danner-Boucher (médecin Nantes), I Dupperay (IDeC Lyon), C Dary (kiné Nantes), R Kanaan (médecin Cochin), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM),

Excusés : J Beretti (psychologue Bordeaux), E Herbert (kiné Nantes), A Jacob (psychologue), F Martin (patiente)

Résumé des échanges :

- Référentiel de compétences grossesse : à relire avec une vision 2023. Ajouter les spécificités Modulateurs et Transplantation
- Affiche « Parentalité et mucoviscidose- Parlons en » : tester et valider le questionnaire d'évaluation
- Etoile « moi aujourd'hui... » : semble être très utilisée. Finaliser le conducteur.
- Relancer le groupe AS pour mise en place documents d'infos
- Groupe de travail SFM : nécessaire ++ pour s'appuyer sur les consensus médicaux. Voir avec la filière et Q Reynaud s'il verra le jour....
- Décision de mettre en place les sessions d'ETP collectives en visio comme évoqué il y a plusieurs mois.

Session nationales ouvertes à toutes les patientes avec des thématiques spécifiques : séparer groupe grossesse et groupe post partum.

Animation par medecin, IDE, psycho

Réfléchir au contenu et interroger les patientes sur leurs besoins

Voir avec les APA qui vont aussi mettre en place des sessions en visio

Prochaine réunion le 16 juin de 10h à 12h

Sous-groupe transplantés – coordonné par Florent Girard et Cathy Llerena

Participants (4): AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), G Pouch (patient), G Ricaud (EAPA Nantes)

Excusés : S Bui (médecin Bordeaux), A De Saint Simon (IDeC Necker), A Dory (Pharmacien Strasbourg), F Girard (patient), F Klein (IDeC Strasbourg), A Melis (IDeC Marseille), F Milon (patiente), C Ohlmann (médecin Lyon), M Regnier (IDeC Lyon)

Résumé des échanges :

- Finaliser les cartes ressources avec la répartition
- Les classer en grandes familles (mise en page avec photos texturées: thème mer par ex)
- Rajouter les ressources possibles en creusant vers La maison Grégory Lemarchal, mutuelles, compte formation, <https://www.institut-cancerologie-ouest.com/les-soins-de-support>
- Diviser le conducteur en deux (trop dense et long)
- Construire le dispositif d'éval

A faire d'ici la prochaine réunion :

- Finaliser les cartes en noir (tous)
- Les trier en grandes familles (Kti et Germain)
- Révision du conducteur (Kti)
- Réflexion sur l'éval des 2 séances

Infos diverses

Salon des outils lors des journées scientifiques

15 outils ont été présentés

De très nombreux participants et beaucoup d'échanges.

Distribution des outils imprimés à tous les centres.

Tous les outils présentés vont être mis à disposition sur la partie privée du site

AAP ETP filière muco

La Filière MUCO-CFTR lance **un appel à projets soutenir l'ETP** déployée par les équipes des CRMR/CRCM/CT en finançant des projets visant à étayer l'offre éducative pour les patients et aidants telles que de nouvelles séances ETP, de nouveaux outils éducatifs, des dispositifs d'évaluation, un nouveau programme ETP, etc.

Le dossier a été envoyé à tous les médecins et référents ETP des CRCM.

Le projet doit être adressé à la filière au plus tard le 21 juin.

Colloque inter filière transition 22 juin 2023 à Paris

Cf programme joint

Journée Sciences Humaines et Sociales 26 juin 2023 à Paris

Organisé par les associations Grégory Lemarchal et Vaincre La Mucoviscidose
Cf programme joint

Prochaines réunions

Selon les groupes : jeudi 15 ou Vendredi 16 juin en visio
Vendredi 29 septembre en présentiel à Trousseau