

GETHEM



GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



Compte rendu réunion du 16 mai 2024 en visio

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participants

Participants (48): A Aubrée (EAPA Roscoff), F Baron (diététicienne Grenoble), I Barraquier (IDEc Nice), J Beretti (psychologue Bordeaux), J Billiard (IDEc Angers), A Boxus (psychologue Nantes), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), M Bruyère (Diet Nice), V Carletto (psychologue Nice), M Cerqueus (EAPA Angers), C Chaton (IDEc Limoges), M Cheikh (IDEc Grenoble), U Cogen (Kiné Roscoff), C Combes (kiné Trousseau), A Daniel-Bataillou (IDEc Rennes), L Danièle (kiné Nice), I Danner Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), V Douine (parent), I Dupperay (IDEc Lyon), M Gaborit (responsable projets santé Vaincre la Mucoviscidose), M Griffon (IDEc Reims), E Herbert (kiné Nantes), N Jorand (Diététicienne Reims), R Kanaan (médecin Cochin), M Kirszenbaum (psychologue Necker), F Klein (IDEc Strasbourg), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), J Maitre (parent), F Martin (patiente), H Mellerio (médecin de l'ado R Debré), O Meurisse (Kiné Roscoff), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), F Mussard (IDEC St Pierre), C Ohlmann (médecin Lyon), A Peguet (EAPA Lyon), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), G Pouch (patient), M C Quillévéré (IDEc Roscoff), B Ravoninjato (médecin Reims), G Ricaud (EAPA Nantes), A Riouallon (psychologue Nantes), G Thouvenin (médecin Trousseau), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon), M Zemouri (IDEc Trousseau)

+ invités : E Bonatre (Directrice Conseils M-eden), C Boubal (sociologue projet Horizon)

Focus sur le groupe « Désir d'enfant, grossesse et parentalité » : idées, attentes, questionnements

Présentation de l'avancée du groupe et des difficultés rencontrées Réflexions en petits groupes pour donner des pistes => Cf mur Klaxoon + CR groupe

Focus outils des équipes

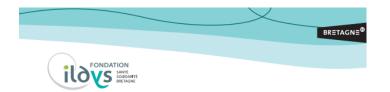
« La mucoviscidose dans mes gènes » Olivier Meurisse - Roscoff

Flyer de présentation et brochure détaillée à remettre aux familles.

Outils réalisés pour sensibiliser, informer et faciliter les discussions intra-familiale (apparentés et ascendants) sur la mucoviscidose et les probabilités de transmission.

A remettre au décours d'une annonce, d'un dépistage tardif, d'une grossesse, ... :

Documents disponibles sur demande à Olivier Meurisse : olivier.meurisse@ildys.org



La mucoviscidose dans mes gènes?

Le test de dépistage génétique de la mucoviscidose

« Vous venez d'apprendre que la mucoviscidose est présente dans votre famille : en quoi êtes-vous concerné(e) ? En quoi vos enfants peuvent-ils être concernés ?»

Vous êtes apparenté(e)¹ à une personne atteinte de mucoviscidose. Pourquoi faire un test de dépistage génétique à la recherche de la mutation du gène de la mucoviscidose identifiée dans votre famille ? Quel est son intérêt pour vous et éventuellement pour vos enfants ? Vous trouverez des éléments de réponses dans ce flyer.



« Mucodial » - Fanny Mussard - St Pierre La réunion

Outil conçu en équipe, composé d'une carte de l'ile de la réunion avec différentes cartes Objectif : faire prendre conscience au patient et à son aidant de l'intérêt d'une prise en charge globale quand on est atteint de mucoviscidose avec les spécificités réunionnaises : géographie, climats, lieux de vie et de soins. Impact d'un territoire sur la prise en charge des soins.

Cf ppt joint



Groupe adolescence et transition

Coordonné par Maxime Morsa (absent excusé) et Guillaume Thouvenin

Participants (21): F Baron (diététicienne Grenoble), J Billiard (IDEc Angers), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), V Carletto (psychologue Nice), M Cerqueus (EAPA Angers), C Chaton (IDEc Limoges), M Cheikh (IDEc Grenoble), A Daniel-Bataillou (IDEc Rennes), V Douine (parent), M Gaborit (responsable projets santé Vaincre la Mucoviscidose), M Kirszenbaum (psychologue Necker), J Maitre (parent), H Mellerio (médecin de l'ado R Debré), O Meurisse (Kiné Roscoff), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), F Mussard (IDEC St Pierre), A Peguet (EAPA Lyon), A Riouallon (psychologue Nantes), G Thouvenin (médecin Trousseau), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

+ invitée : Emilie Bonatre, société M-eden

Résumé des échanges :

Avancée sur l'outil conso du GETHEM:

- Jeu TTMC validé par le groupe
- Elaboration par un groupe de travail restreint des cartes du jeu selon 3 groupes :
 - Cartes classiques avec questions thématiques
 - Cartes challenge
 - Cartes action / vérité
- Commentaires et suggestions des items par l'ensemble du groupe en séance

Au regard de ces commentaires, le groupe de travail restreint va se réunir en juin pour valider l'ensemble des propositions et discuter du plateau de jeu.

Groupe désir enfant, grossesse et parentalité

Coordonné par Amélie Perrin et Isabelle Danner-Boucher

<u>Participants (13)</u>: J Beretti (psychologue Bordeaux), A Boxus (psychologue Nantes), L Danièle (kiné Nice), I Danner Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), I Dupperay (IDEc Lyon), M Griffon (IDEc Reims), E Herbert (kiné Nantes), R Kanaan (médecin Cochin), F Martin (patiente), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantescoordinatrice GETHEM), M C Quillévéré (IDEc Roscoff), U Cogen (Kiné Roscoff)

Résumé des échanges :

Suite aux différents échanges en plénière :

- <u>BEP</u>? thématique abordée lors des différents moment d'échanges (transition, transfert, BEP Kaftrio,...)
 Si on fait un BEP uniquement sur ce thème : déjà idée orientée
 Par contre porte d'entrée de la question de la contraception posée systématiquement semble intéressante pour ouvrir sur tous les sujets : sexualité, fertilité, désir enfant, => pourrait être intégrée systématiquement au moment du bilan annuel (pour y penser)
- <u>Balance décisionnelle</u> sur projet bébé (représentations, questionnement) : intrusif ? a-t-on « besoin » d'aller explorer les désirs d'enfant des patients ?
 - Mais si abordé par le patient essentiel d'être dans la prise de décision partagée qu'il ait toutes les informations nécessaires pour prendre la « bonne » décision pour lui
 - = > Intérêt +++ de créer l'outil déjà évoqué : <u>fiches d'accompagnement</u> pour le patient / la patiente et les professionnels tout au long du parcours
 - Pour les patients : fiches informatives qui soutiennent la séance ETP qui a eu lieu (par thématique) et qu'ils peuvent également remettre s'ils le souhaitent aux autres professionnels qui les suivent (sage-femme, gynécologue,)
 - Pour les professionnels ressources, outils existants et idées d'ETP pour chaque étape
- Travail en lien avec les gynécologues est essentiel :
- Plus facile avec les grands centres qui ont l'habitude mais sur certaines maternités....
 - Faire des RCP ? avoir des gynécologues « référents Muco » identifiés sur le territoire vers qui les professionnels pourraient se tourner ?
 - Fiche de liaison entre les 2 équipes semblent essentielle (cf exemple de Lille présenté aux JSM) Idée de faire un info / intox sur grossesse et mucoviscidose / accouchement et mucoviscidose

- Groupes d'échanges / séances ETP nationales en visio
- Une nouvelle seance va etre proposée à des patientes enceintes ou ayant accouché il y a moins de 6 mois. Elle sera animée par le Dr Kanaan, Muriel Griffon IDEC Reims, Aurore Boxus psychologue Nantes et Amélie et aura lieu le 24 juin. Le flyer est envoyé aux équipes concernées.
- Il est également décidé de proposer une visio pour des papas ou futurs papas atteints de mucoviscidose
- Réfléchir à des support « parentalité » pour accompagner les parents, futurs parents et notamment sur comment parler de la mucoviscidose à son enfant

Groupe transplantés

Coordonné par Florent Girard (absent excusé) et Cathy Llerena

<u>Participants (6)</u>: A Aubrée (EAPA Roscoff), F Klein (IDEc Strasbourg), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), C Ohlmann (médecin Lyon), G Pouch (patient), G Ricaud (EAPA Nantes)

Résumé des échanges :

Nous avons travaillé sur le livret remis au décours de la séance, le contenu sera issu des cartes ressources. Nous avons fait le point sur des zones d'ombres telles que « précautions générales de ces cartes ressources basées sur des médecines complémentaires »

Une version du livret sera présentée au groupe lors du GETHEM de septembre

Groupe modulateurs – nutrition

Coordonné par Laure Weiss et Nathalie Jorand

<u>Participants (5)</u>: I Barraquier (IDEc Nice), M Bruyère (Diet Nice), N Jorand (Diététicienne Reims), L Weiss (médecin Strasbourg)

+ invitée : C Boubal sociologue projet Horizon

Résumé des échanges :

Nous avons échangé avec l'équipe de Nice qui nous a rejoint dans le sous-groupe.

A Nice, des documents ont été travaillés sur le thème du microbiote intestinal et des fiches conseils probiotiques adaptés aux enfants et aux adultes sont en cours d'élaboration.

Nous avons discuté d'autres supports notamment des fiches conseils sur l'alimentation avec le Kaftrio et des fiches comment prendre son Kaftrio.

Nous avons par la suite travaillé sur l'outil : « pourquoi on mange » et « comment on mange » version enfant et version adulte.

Nous avons choisi de créer des cartes avec des images réponses que le patient choisirait pour répondre ou exprimer ce qu'il ressent. Une couleur de carte différente par exemple rouge pour « pourquoi on mange ? » et une couleur verte pour « comment on mange » est envisagé.



Pourquoi on mange?

- Par plaisir : une carte avec une tablée ou quelqu'un qui s'extasie devant un pat, ex chou à la crème, quelqu'un qui se frotte le ventre ou qui salive
- Par ennui : devant la télé avec gâteaux ou chips
- Par stress, anxiété, tristesse : cartes émotions
- Par obligation : horloge avec repas à heures fixes, par contrainte : image forcing alimentaire oie gavée (pas consensuel...)
- C'est un acte vital : image de cellule, image de personnes dans le désert, image d'une personne qui grandit
- Pour être en forme : image d'un sportif, Popeye avec ses gros muscles (mais sans la pipe ! si on a le droit à ces images)
- C'est un acte culturel : images de plats divers couscous...
- Cartes variées : carte insuline, autres ?

Comment on mange?

- Carte un couple en train de cuisiner
- Carte une commande de pizza sur portable ou ordinateur
- Carte les courses avec caddie au supermarché
- Carte le marché
- Carte les courses en ligne
- Cartes avec les différents ingrédients de base
- Carte avec des aliments transformés ou burger fastfood ou barquettes toute faite au micro-ondes
- Carte sandwich, carte pique-nique
- Carte plats différents : couscous, pâtes bolognaises, plat indien, sushis
- Carte avec plat très sucré (pâtisseries, sodas) et carte avec plat très salé (des cartes de ce type existe déjà)
- Carte à part : alcool, verre d'eau, soda
- Carte pyramide alimentaire, carte assiette équilibrée pour la notion de choix alimentaire et d'équilibre
- Carte on mange à table : joli table préparée, carte on mange devant la TV
- Carte on mange dans sa voiture ou devant son ordinateur ou debout ou à l'extérieur
- Carte image on saute des repas
- Carte satiété : sieste après le repas
- Toutes les cartes émotions

Prochaines réunions

- Vendredi 20 septembre 2024 en présentiel à la maison Gregory Lemarchal à Rueil Malmaison (attention changement de date, initialement prévue le 27 septembre)

