

GETHEM



Éducation thérapeutique
MUCOVISCIDOSE



GROUPE ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



Compte rendu réunion du 16 mai 2025 en présentiel à VLM (Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participants

Participants (41) : E Antoine (IDeC Nancy), O Bourguet (IDeC Necker), F Bouyt (parent), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), M Bruyère (Diet Nice), S Cantin (Diet Roscoff), C Couette (IDeC Besançon), A Daniel-Bataillou (IDeC Rennes), L Danièle (kiné Nice), I Danner-Boucher (médecin Nantes), A De Saint Simon (IDeC Necker), A Delmas Saint Hilaire (pharmacienne Foch), V Douine (parent), AS Duflos (IDE VLM), M Gaborit (Responsable de projets santé - VLM), F Girard (patient- vice président VLM), B Girard (parent), P Girard (parent), S Gonsseume (IPA R Debré), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IPDEc Vannes), N Jorand (Diététicienne Reims), R Kanaan (médecin Cochin), F Klein (IDeC Strasbourg), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), J Maitre (parent), F Martin (patiente), N Matray (IDeC Lyon), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), C Ohlmann (médecin Lyon), A Peguet (EAPA Lyon), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), G Pouch (patient), D Pougheon (parent- chercheur), MC Quillévéré (IDeC Roscoff), G Ricaud (EAPA Nantes), L Temagoult (IDeC Foch), G Thouvenin (médecin Trousseau), L Weiss (médecin Strasbourg), S Yerboud (Diet Vannes)

En visio : J André (parent), N Ladrière (Kiné Lille)

Infos diverses

Cf PPT

Nouveaux groupes

Mise en place de 2 nouveaux groupe de travail sur le thème :

- « intolérance glucidique et diabète de la mucoviscidose » : 2 premières réunions faites en février et mars.

Groupe coordonné par Cathy et Amélie, coordinatrices nationales en éducation thérapeutique ainsi que Laurence Kessler (diabétologue adulte à Strasbourg) et Laurence Weiss (pneumo pédiatre à Strasbourg).

Tous les professionnels formés à l'éducation thérapeutique et qui sont impliqués dans la prise en charge des patients intolérants glucidiques ou atteints de diabète et qui souhaitent participer sont les bienvenus.

Merci d'en parler à vos équipes (muco et diabeto) et à vos patients

- « Annonce – 1ers pas avec la mucoviscidose » : de l'annonce diagnostique à l'entrée à l'école. Groupe qui va démarrer à la rentrée : réunions programmées les 15 septembre et 15 décembre de 14h à 16h en visio. Un mail va

être envoyés à tous les centres. Les participants (professionnels formés à l'ETP et parents) intéressés sont invités à se manifester.

Merci de parler de ces groupes dans vos centres et de proposer aux parents qui pourraient être intéressés.

Travail en groupe

Groupe adolescence et transition

Coordonné par Maxime Morsa et Guillaume Thouvenin

Participants (11) : O Bourguet (IDE c Necker), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), A Daniel-Bataillou (Ide Rennes), V Douine (parent), M Gaborit (Responsable de projets santé - VLM), S Gonsseume (IPA R Debré), J Maitre (parent), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), A Peguet (EAPA Lyon), MC Quillévére (IDEc Roscoff), G Thouvenin (médecin Trousseau)

Résumé des échanges :

Le groupe de travail a décidé de travailler sur la vie affective et sexuelle des jeunes, considérant que c'est une thématique majeure de la transition vers l'âge adulte et qu'il y a un besoin de le discuter en ETP. Les échanges ont permis de faire un état des lieux des pratiques, des expériences de terrain et des ressources disponibles, ainsi que de réfléchir à une méthode de travail pour structurer une démarche adaptée.

Santé sexuelle et expériences de terrain

Les professionnels constatent des difficultés comparables à celles rencontrées pour aborder la consommation de substances : la santé sexuelle reste un sujet parfois délicat à introduire. Les échanges se font souvent lors de moments privilégiés en consultation individuelle (avec le médecin, l'IPA, ou en consultation adolescence), avec une implication variable selon les membres de l'équipe. Divers sujets émergent : pornographie, contraception, fertilité (souvent abordée à l'âge pédiatrique, avec des implications identitaires fortes), MST, réseaux sociaux, transition de genre, puberté... Des situations spécifiques ont aussi été évoquées, telles que les grossesses précoces, le désir d'enfant, la consultation gynécologique, ou encore la déficience intellectuelle.

Modalités et temporalités d'échange

Les professionnels soulignent l'importance de choisir le bon moment et le bon interlocuteur, en tenant compte de la maturité du jeune, de son genre, de son environnement culturel et familial. La confidentialité est un point central. Le lien de confiance avec le soignant et le cadre d'échange jouent un rôle essentiel. L'objectif est d'accompagner chaque jeune à construire un projet de vie affective et sexuelle compatible avec sa maladie, en s'appuyant notamment sur la définition de l'OMS.

Ressources et outils disponibles

Plusieurs documents et supports sont utilisés ou disponibles : brochures éducatives (« La première fois », « On sex'prime »...), formations spécialisées (notamment à Bichat), outils pédagogiques (schémas anatomiques, loto du consentement, fiches sur la puberté...), et initiatives locales (posters, eLearning, interventions en milieu scolaire). Des ressources humaines sont également identifiées : sexologues, conseillères scolaires, réseaux spécialisés.

Méthodologie de travail envisagée

Le groupe propose de s'appuyer sur une enquête exploratoire pour cerner les besoins à l'échelle de la filière, d'inviter des experts, et de définir des objectifs pédagogiques clairs. Il est également suggéré de constituer un groupe restreint pour un travail efficace, en précisant le niveau d'engagement de chacun.

Groupe Modulateurs et nutrition

Coordonné par Nathalie Jorand et Laurence Weiss

Participants (8) : F Bouyt (parent), M Bruyère (Diet Nice), S Cantin (Diet Roscoff), C Couette (IDEc Besançon), N Jorand (Diététicienne Reims), G Pouch (patient), L Weiss (médecin Strasbourg), S Yerboud (Diet Vannes)

Résumé des échanges :

Création d'une pochette ou malette Nutrition sous Modulateurs de CFTR

1. BEP Comment amener un patient à évoquer l'alimentation dans sa globalité ?
 - Cartes images : « comment on mange ? »
Public : adolescents et adultes
Les cartes vont être uniformisées dans le même format
Certaines cartes restent à créer
Une carte vierge va être rajoutée
 - Cartes textes : Pourquoi je mange ?
 - « Comment tu manges ? » nouvelle version enfant
 - Outils explorant la dimension « pourquoi on mange ? » Bloc d'image de la bouche : femme et homme avec les bulles à remettre à chaque patient élaboré par M Mevel CRCM ROSCOFF Nouvelle version à venir
2. Outils explorant l'alimentation équilibrée :
 - Set nutri plateau plastifié : fait ton assiette : aliments aimantés ou plastifiés assiette + cartes aliments, cartes aliments avec lipides et glucides, aliments dinette pour les plus petits.
 - Bricolage : aiguille avec l'aide d'une attache parisienne, choisir les proportions dans l'assiette
 - FLYER sur l'équilibre alimentaire avec la nouvelle pyramide alimentaire
 - Idées de menus élaborés par N Jorand CRCM adulte Reims : Menus 4 saisons
 - Liste des aliments gras pour la prise de Kaftrio : flyer de Reims
 - Liste d'applications téléchargeables proposant des recettes équilibrées utiles à donner et à mettre à jour régulièrement : en cours
 - Livret de recettes pour accompagner ces menus -> QR code : en cours
3. Outil sur le changement d'alimentation : « Mise en œuvre de stratégies pour modifier mon comportement vis-à-vis de mon alimentation et Kaftrio »
 - Document finaliser, à éditer en paquet à décoller

Groupe désir enfant, grossesse et parentalité

Coordonné par Amélie Perrin et Isabelle Danner-Boucher

Participants (10) : E Antoine (IDEc Nancy), L Danièle (kiné Nice), I Danner-Boucher (médecin Nantes), E Herbert (kiné Nantes), D Jollivet (IPDEc Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), F Martin (patiente), N Matray (IDEc Lyon), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), D Pougheon (parent- chercheur)

Résumé des échanges :

- Référentiel de compétences : doit être relu avec ajout des compétences liées aux modulateurs avant validation finale et diffusion
- Etoile de paternité (pour les patients hommes) : échanges autour des tests réalisés et des retours patients mais aussi sur la mise en forme de l'outil
- Conducteur outil étoile de maternité et paternité : un document unique pour les 2 outils
- Visio nationale pour les futures mamans et jeunes mamans : validation de la date, du flyer et échanges autour de l'animation. Le flyer va être envoyé à tous les centres avec un mail d'explication pour ouverture à toutes les patientes. Selon le nombre d'inscrites, il est envisagé de faire 2 sessions de suite le même jour ou éventuellement en parallèle avec des animateurs différents.
- 1eres réflexions autour d'un outil numérique pour les professionnels avec un parcours patient selon sa situation et les différents outils déjà existants

Groupe transplantés

Coordonné par Florent Girard et Cathy Llerena

Participants (11) : A Delmas Saint Hilaire (Pharmacienne Foch), A De Saint Simon (IDeC Necker), AS Duflos (IDE VLM), F Girard (patient- vice président VLM), B Girard (parent), P Girard (parent), F Klein (IDeC Strasbourg), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), C Ohlmann (médecin Lyon), G Ricaud (EAPA Nantes), L Temagoult (IDeC Foch)

Résumé des échanges :

- Finalisation de la dernière carte de situation pour la séance "Stress et greffe".
- Mise en page et impression seront pris en charge par VLM : réunion d'échanges à programmer

Brainstorming autour de nouveaux axes de travail pour le groupe qui devra être hiérarchisé prochaine réunion :

- o Séance ETP « Préparation à la greffe » -> plus large que l'outil « appel à la greffe », ouvert sur les représentations, les peurs, les craintes...
- o Séance ETP « Anticiper le parcours post greffe » : sortie réa, comment faire face, marcher bouger, prise de médicaments comment est l'accompagnement, le don d'organe -> livret pré greffe ; mallette à médicament, carte, plan de prise (faire un conducteur à partir de l'existant)
- o BEP (pré greffe + post greffe + loin)
- o Mini enquête de besoins (en distanciel) pour tous les CT et colliger les réponses afin d'élargir les besoins éducatifs des patients et familles
- o Revisiter les cartes de Barrows en créer des nouvelles si besoin
- o Séance ETP « Vie affective et sexuelle »

Partenariat patient- partenaire – CF PPT

- La partenariat – Cathy Llerena Filière Muco CFTR
- Bilan des 2 vagues de formation – Marie Gaborit VLM
- Expérience Angevine – Jérôme Maitre parent partenaire
- Expérience Lilloise – Juliette André parent et Nathalie Ladrière kiné

Présentation d'outils

- Le périnée – Elisabeth kiné Nantes adultes
- Jeu des 7 familles – Stéphanie Yerboud diététicienne Vannes

Prochaines réunions

Jeudi 2 octobre 2025 Visio

Vendredi 5 décembre en présentiel (lieu à confirmer)