

GETHEM



Groupe Education THErapeutique Mucoviscidose

Ordre du Jour du 22 septembre 2016 de 10h à 16h00

(V David)

Compte-rendu : GETHEM du 22 septembre 2016

Participants : J Beretti (psychologue Bordeaux Ad), F Bisson (psychologue Lyon ad), S Boura (diet Strasbourg Ad) , V Boussaud (pneumologue HEGP), C Bruneaux (kiné Bordeaux enf), V Colomb(directrice médicale Vaincre),C Dary (kiné adultes Nantes), V David (pédiatre, coordinatrice ETP), T Degot (pneumologue Strasbourg), C Desfilles (IDE Lyon), M Desideri (IDE Nantes greffés), A Dirou (pédiatre Roscoff), AM Drillaud (Diet,Nantes Ad et Txés), I Duperray (IDeC Lyon Adultes), D Feldman(pharmacien Nantes), M Gérardin (pédiatre (Robert Debré),D Grenet (pneumologue Foch)en audioconf, Nathalie G-C (patiente greffée), V Hebting (Psychologue Strasbourg), R Kanaan (pneumologue Cochin), M Kerbrat (resp coordination ETP C de Ref Nantes-Roscoff), F Klein (Ide Strasbourg greffés), N Ladrère (kiné Lille Enf),J Le Bihan (médecin Roscoff), G Le Brech (Kiné Vannes-Lorient),J Macey (pneumologue Bordeaux), P Leger(psychologue Nantes Enf) , C Llerena (pédiatre Grenoble),R Nove-Josserand (pneumologue Lyon), G Rault (pédiatre Roscoff et PHARE-M) A Pesle (psychologue (Robert Debré), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes), D Pougheon-Bertrand (coordinatrice PHARE-M),C Puget(IDEc Enf Lyon) , C Steibel (AS Strasbourg), L Temagout (IDEc Foch-greffés), S Therouanne(IDE coordinatrice ETP Nord-Pas de Calais), L Velut (IDEc HEGP),V Vion (kiné Grenoble Enf).

Invitées : M Brechu (Etoiles des neiges), M Lebruman (diet enfants Nantes)

1- sous-groupe Enfants → V Vion K Llerena

Suite du programme Respi pour les enfants de 6 – 10 ans

Nous avons décidé de retravailler le contenu du livret de l'air en mettant en bas de chaque page un lien entre ce qui est évoqué au dessus (physiologie respiration) et ce que cela change pour l'enfant avec la mucoviscidose. Nous avons aussi revu l'ordre des thématiques abordées pour avoir une logique plus en lien avec le trajet de l'air (c'est-à-dire en partant du nez pour aller aux poumons et alvéoles). Le livret est donc à relooker.

2- sous-groupe Transplantés → Cf CR de D Feldman en pj

- Carte de greffé Vaincre la Mucoviscidose → impression en cours, à adresser aux centres
- Carte situation oubli de prise « Xavier » → tests réalisés à Nantes, en faire d'autres dans d'autres Ct et faire les modif
- Conseils diététiques → modif à faire selon suggestions Marseille puis impression et diffusion aux CT
- Questions de vie quotidienne → l'enquête en ligne va être reproposée aux équipes pour identifier les questions les plus fréquemment posées ET les questions pour lesquelles l'équipe a une réponse consensuelle
- projet d'enquête sur les médecines complémentaires

3- sous-groupe Adultes → V David

- analyse des entretiens téléphoniques avec les responsables de CRCM/CT cf ppt en pj
- analyse des livrets sur la transplantation destinés aux patients cf ppt en pj

4- sous-groupe Points de vigilance → cf CR P Leger en pj

Pour les rencontres entre patients en attente de greffe/patients greffés, entre aidants de patients en attente de greffe et aidants de patients greffés

5- M Bréchu : le nouveau DVD d'Etoiles des neiges « sport et mucoviscidose » : sera distribué à tous les CRCM en octobre 2016, destiné aux patients/familles et aux éducateurs sportifs, écoles,...

GETHEM



Groupe**E**ducation**T**HERapeutique**M**ucoviscidose

6- M Lebruman : 2 nouveaux outils « diet » au CRCM Enfants de Nantes: « l'étoile de compétences » et « le nuancier du peu gras au plus gras » : disponibles sur demande à maud.lebruman@chu-nantes.fr ou amelie.perrin@chu-nantes.fr

7- M Gerardin : ETP collective pour adolescents et parents au CRCM enfants de Robert Debré : ppt à demander si vous le souhaitez à michele.gerardin@aphp.fr

A NOTER DATES DES PROCHAINES REUNIONS 2016 : vendredi 9 décembre-
En 2017 : vendredi 3 février- jeudi 11 mai- vendredi 23 juin- jeudi 28 septembre- vendredi 8 décembre

Ordre du jour prévisionnel du 9 décembre :

- Travaux en sous-groupes le matin puis échanges en plénière de 14h à 14 h45
- Présentation de 3 expériences/ outils/ innovations l'amidi : 10 mn de présentation, 5 mn d'échanges