



GETHEM

GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



Compte rendu réunion du 24 septembre 2021 en visioconférence

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

PLENIERE : « Prise de décision partagée »

Participants (31) : C Bruneaux (Kiné Bordeaux), E Bertrand (IDeC Toulouse), S Bui (médecin Bordeaux), M Cheick (IDeC Grenoble), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), A Dory (pharmacienne Strasbourg), A Dirou (médecin Roscoff), C Gout-Jean (IDeC Toulouse), E Jacquemin (Kiné Nancy), M Kerbrat (coord ETP Roscoff), AC Lauwers (diet Dunkerque), G Le Brech (Kiné Vannes), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), S Mazur (chef de projet Filière Muco-CFTR), H Mellerio (médecin ado R Debré), M Morsa (LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), M Musso (IDeC Nancy), C Ohlmann (médecin Lyon), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), S Ramel (médecin Roscoff), A Réa (IDeC Lyon), Q Reynaud (médecin Lyon), L Temagoult (IDeC Foch), S Therouanne (IDE coord ETP Réseau 59-62), G Thouvenin (médecin Trousseau), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Invités : A Bertrand (patient entrepreneur), S Dury (médecin Reims), N Moumjid (Lyon)

Excusés : J Beretti (psychologue Bordeaux), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDeC Lyon), E Dupouy (patient), F Girard (patient), S Gonsseume (IDeC R Debré), E Herbert (kiné Nantes), D Hubert (médecin Cochin), A Jacob (psychologue chercheuse), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), N Ladrière (kiné Lille), J Le Bihan (médecin Roscoff), K Lebourg (patiente), N Matray (IDeC Lyon), F Milon (patiente), P Parrad (patient), D Pougheon (parent-LEPS Université Paris Nord), E Ruffier (patiente), F Simonnet-Bisson (psychologue Lyon), V Vion (kiné Grenoble)

Programme du jour

10h15

Identification des besoins spécifiques des adultes grâce à l'outil « des mots pour le dire »

Sandra DURY - CRCM Reims adultes

10h45

Prise de décision partagée et ETP, exemple d'outils

Nora Moumjid - Université Lyon 1, GATE-LSE UMR 5824, HESPER, Centre Léon Bérard

11h15

PAUSE

11h30

Présentation du projet de recherche sur la prise de décision partagée : FORAIDMUCO

Quitterie Reynaud - CRCM Lyon adultes

11h50

Le numérique au service de l'empowerment du patient : cas d'usage PHEAL

Antoine Bertrand – fondateur de la société PHEAL- patient expert

Webinaire Partage des outils éducatifs



Les replay des 2 premiers webinaires sont en ligne : mucoweb.fr

Les prochains auront lieu les :

- 12 octobre de 9h à 10h : Voyages à l'étranger et mucoviscidose – Transplantation (Grenoble et Nantes)
- 9 décembre de 15h15 à 16h : Canal chlorure CFTR (Bordeaux)

Vous pouvez également visionner les présentations de certains projets :

Kit alimentation : <https://youtu.be/ilmaNbT5vfY>

Kit digestion : https://youtu.be/Dq_F8IsDAFs

Génétique : <https://youtu.be/csKtkZWgt6Q>

Posters alimentation : <https://youtu.be/-vFRTG0aHz4>

Formation à l'animation participative en visio

- La formation a eu lieu le 22 juin et a été financée par la Filière sur les fonds de l'AAP ETP 2019 –Trame nationale.
- Environ 40 professionnels de divers CRCM ont pu y participer et ont découverts différentes techniques d'animation et outils facilement reproductibles dans leur pratique : animation de réunions ou de séances éducatives à distance efficaces, participatives et dynamiques.
- Pour faire suite à cette formation :
 - 3 sessions de 2h pour approfondir un thème/ un outil sont organisées
 - 15 places par session
 - Les professionnels concernés ont reçu un mail



Point sur les outils



Hoppy respiratoire

Imprimé et envoyé aux référents des CRCM pédiatriques cet été



Hoppy nutrition

Reimprimé et envoyé aux référents des CRCM pédiatriques cet été



Félicie

Impression finalisée. Va être envoyé prochainement aux CRCM adultes et centres de transplantation



Tous les documents sont consultables et imprimables depuis le site ETP de la filière

Point sur les outils



Questions de vie quotidienne

Toujours en cours de modification....



Livret B A BA

Finalisé ! Impression en cours.
Adressé prochainement aux responsables de chaque centre
Version informatique disponible sur le site de la filière et le site ETP



Classeur Voyage

V2 finalisée : quelques modifications + ajout des spécificités liées à la transplantation pulmonaire.
Le classeur sera envoyé aux référents ETP de chaque centre à la suite du webinaire POEM-e du 12 octobre.



Sous-groupe adolescence et transition – coordonné par Véronique Vion et Maxime Morsa

Participants : C Bruneaux (Kiné Bordeaux), M Cheick (IDeC Grenoble), S Gonsseume (IDeC R Debré), E Jacquemin (Kiné Nancy), G Le Brech (Kiné Vannes), M Morsa (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord), M Musso (IDeC Nancy), G Thouvenin (médecin Trousseau), V Vion (kiné Grenoble), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Excusé : E Bertrand (IDeC Toulouse), A Dirou (médecin Roscoff), C Gout-Jean (IDeC Toulouse), N Ladrière (kiné Lille), N Matray (IDeC Lyon), H Mellerio (médecin ado R Debré), F Simonnet-Bisson (psychologue Lyon)

Résumé des échanges :

Finalisation du travail de dépoussiérage sur le référentiel de compétence patient transition selon les trois parcours

Toutes les nouvelles compétences en lien avec la mise en place du Kaftrio ont été mises de côté => chapitre a part et à traiter avec l'ensemble du groupe GETHEM.

La rédaction d'un référentiel de compétences parents autour de la transition a été évoqué

Reste à faire le tri dans les outils et séances existants et qui peuvent aider les équipes à répondre à certains objectifs

Notre « maman » ne peut au final suivre notre groupe, donc on a pas de patients/parent/ donc l'offre tient toujours !!

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

Participants : C Dary (kiné Nantes), I Danner-Boucher (médecin Nantes), M Kerbrat (coord ETP), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), S Ramel (médecin Roscoff), S Therouanne (IDE coord ETP Reseau 59-62)

Excusés : J Beretti (psychologue Bordeaux), I Dupperay (IDeC Lyon), E Herbert (kiné Nantes), D Hubert (médecin Cohin), A Jacob (psychologue chercheuse), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), D Pougheon (parent-LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), E Ruffier (patiente)

Résumé des échanges :

Le groupe a revu l'outil « moi aujourd'hui... » : étoile d'autoévaluation pour les femmes en post partum immédiat
Reste à étoffer les conseils en lien avec chaque thématique et à construire l'outil « planning ».

Il reste à décliner le référentiel pour les hommes et à ajouter les spécificités de la transplantation

A faire d'ici la prochaine réunion :

Tester l'outil avec des patientes

Sous-groupe transplantés – coordonné par Cathy Llerena

Participants : A Dory (Pharmacien Strasbourg), F Girard (patient), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Milon (patiente), C Ohlmann (médecin Lyon), L Temagout (IDeC Foch), S Bui (médecin Bordeaux)

Excusés : F Klein (IDeC Strasbourg), P Parrad (patient)

Résumé des échanges :

Poursuite de l'écriture du conducteur de séance : GREFFE et STRESS

Objectif général : savoir trouver les ressources en soi et à l'extérieur pour gérer son stress

- Activité 1 : définir mes émotions lors d'état de stress ou d'anxiété
- modification de l'activité 2 : à partir de cas fictif, Évaluer les causes ou les situations qui déclenchent de l'anxiété ou du stress et leur conséquences
- Activité 3 : Repérer les conséquences des états d'anxiété sur mon quotidien, sur moi

Et savoir trouver les ressources en soi et à l'extérieur pour gérer son stress

A faire d'ici la prochaine réunion :

Étoffer et rédiger les cas fictifs

Prochaines réunions

10 décembre en présentiel à Paris, hôpital Cochin
(attention changement de date)

2022 :

04 février

07 avril

03 juin

