

GETHEM



Groupe Education Thérapeutique Et Mucoviscidose

Compte rendu du 27 septembre 2019

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participants

J Beretti (psychologue Bordeaux), V Brunet (IDeC Rouen), A Carval (étudiante sage-femme Caen), M Clairicia (IDeC Necker), C Dary (kiné Nantes), B de Bortoli (IDeC Nancy), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDeC Lyon), E Jacquemin (kiné Nancy), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP), N Ladrière (kiné Lille), AC Lauwers (diet Dunkerque), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), P Leger (psychologue Nantes), C Llerena (pédiatre Grenoble-coordinatrice GETHEM), M Lopez (IDeC Lyon), F Milon (patiente), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), A Pesle (psychologue Robert Debré), D Pougheon (Coordinatrice programme qualité, parent), S Ramel (médecin Roscoff), M Stern (médecin Foch-Association Grégory Lemarchal), L Temagoult (IDeC Foch), S Therouanne (IDE coord ETP Reseau 59-62), G Thouvenon (médecin Trousseau), F Touilin (patient), V Vion (kiné Grenoble)

Travail en sous-groupe :

1- sous-groupe Enfants (coordonné par Cathy Llerena et Véro Vion) :

Finalisation du travail sur le « Hoppy Respiratoire » des 6-10 ans : relecture de l'ensemble du livret pour une bonne cohérence entre les activités. Vocabulaire revu. Le livret va être relu par des personnes extérieures au groupe.

La phase graphique est en cours d'élaboration.

2- sous-groupe Adultes (coordonné par Amélie Perrin et Anne Le Rhun) regroupé avec le sous-groupe transplantés :

- a. Point d'avancement sur le livret B A BA : socle de connaissances pour que les professionnels des CRCM soient « à l'aise pour aborder la transplantation », coordonné par Marc Stern.

Relecture/ modifications en cours => date butoir 10 NOVEMBRE 2019.

Puis, un groupe de volontaires (10 personnes de professions différentes) travaillera à l'uniformisation de l'ensemble du livret (langage, modalités, forme, compréhension, ordre,...)

Devrait être finalisé pour début 2020.

Présentation : probablement sous forme de fiches téléchargeables et imprimables avec impression de 2 exemplaires complets par centre.

- b. Poursuite du travail sur le thème « désir d'enfant, grossesse »

- Réflexion autour de l'accompagnement dans la prise de décision adaptée à l'évolution de la vie et de la santé des patients, distinction homme/ femme

6 phases se distinguent :

- Phase pédiatrique / adolescence : tendre des perches pour aborder le sujet de la transmission génétique, sexualité/ fertilité, contraception/ suivi gynécologique,...
- Passage chez les adultes : en « profiter » pour faire un point sur les connaissances du patient, les questions qu'ils se posent...
- Je me pose des questions (que je sois en couple ou non) : annoncer la maladie au conjoint, vie de couple, parentalité,....

- J'ai un désir d'enfant : où j'en suis de ma santé, bonnes conditions pour avoir un enfant / conditions minimales, comment optimiser la prise en charge, plan d'action à mettre en place
- La grossesse
- Apres l'accouchement
- Alice, étudiante sage-femme qui fait son mémoire de fin d'études sur « Evaluation des besoins en éducation thérapeutique des femmes atteinte de mucoviscidose, au sujet de la grossesse » doit nous adresser sa revue de la littérature ainsi que la synthèse des outils existants.
Elle a réalisé un questionnaire qui doit être validé rapidement avant envoi aux patientes. Un COPIL de volontaires est créé : Sophie T, Sophie R, Anne LR, Isabelle D, Julie B.
- Le Dr Dominique Hubert et Anne Jacob, psychologue chercheuse, réalisent actuellement un projet de recherche financé par l'association Gregory Lemarchal sur « parentalité et mucoviscidose » (MucoPar). Des focus group et des entretiens individuels sont réalisés auprès des patients devenus parents pour faire ressortir leurs attentes et leurs besoins. Anne viendra à la réunion de décembre nous présenter sa revue de la littérature sur ce thème et les 1ers résultats de l'étude.
- Une demande va être faite auprès de la SFM pour travailler en parallèle sur un consensus médical et des recommandations (grossesse, accouchements, suivi,...)

PLENIERE

- ✓ Présentation et échanges autour du document « Composition, rôle et fonction du GETHEM » - Cathy Llerena => **cf document joint**
- ✓ Synthèse de la 1ère Journée Nationale Inter-filières de santé maladies rares pour l'Éducation Thérapeutique du Patient - 21 juin 2019 - Sophie Therouanne => **cf PPT joint**
- ✓ Présentation du travail sur « l'hypofertilité masculine » réalisé par l'équipe du CRCM de Roscoff - Sophie Ramel, Marythé Kerbrat et Fabien => **cf PPT joint**

Prochaines réunions :

jeudi 12 décembre 2019 – vendredi 13 mars 2020 – jeudi 11 juin 2020 – jeudi 24 septembre 2020 – vendredi 27 novembre 2020

Ordre du jour prévisionnel pour la plénière du 12 décembre

- Anne Jacob : Projet de recherche MucoPar : attentes et besoins des patients atteints de mucoviscidose devenus parents => revue de la littérature et présentation du projet / 1^{ers} résultats
- Présentation des projets (lettres d'intention déposées dans la filière) dans le cadre de l'appel à projets lancé par la DGOS pour la production de programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les maladies rares
- Véronique Vion : synthèse des derniers congrès en lien avec la transition
 - 2^{ème} symposium européen sur la transition (12-13 septembre 2019, Lausanne, Suisse)
 - Journée transition pédiatrie/ adulte : quand l'ETP se fait passerelle (26 septembre 2019, Lyon)