



# GETHEM



## GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE

### Compte rendu réunion du 29 septembre 2022 en présentiel

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

#### PLENIERE : « L'évaluation quadriennale »

**Participants (27)** : O Bourguet (IDeC Necker), C Bruneaux (kiné Bordeaux), S Bui (médecin Bordeaux), S Carinci (IDeC CHIC), M Cheikh (IDeC Grenoble), C Dary (kiné Nantes), A De Saint Simon (IDeC Necker), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDeC Lyon), M Gaborit (Responsable de projets santé Vaincre la Mucoviscidose), F Girard (patient), S Gonsseume (IDeC R Debré), N Jorand (Diététicienne Reims), F Milon (patiente), M Morsa (LEPS-Université Sorbonne Paris Nord), C Ohlmann (médecin Lyon), A Peguet (EAPA Lyon), A Perrin (IDE coordination et recherche ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), A Réa (IDeC Lyon), G Ricaud (EAPA Nantes), G Thouvenin (médecin Trousseau), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

+ I Danner-Boucher (médecin Nantes) et E Herbert (kiné Nantes) en visio (grève des transports)

+ CRM pédiatrique de Lyon : A Edeline (IDeC), A Juvanon (IDeC), S Marquet (Kiné)

**Excusés** : C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), J Beretti (psychologue Bordeaux), E Bertrand (IDeC Toulouse), V Brunet (IDeC Rouen), A Cauchois (psycho Dijon), A Dory (pharmacienne Strasbourg), C Fleurence (IDeC Grenoble), C Gout (IDeC Toulouse), A Jacob (psychologue chercheuse), A Juhel (patiente), D Jollivet (IDeC Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP Roscoff), F Klein (IDeC Strasbourg), N Ladrière (kiné Lille), G Le Brech (Kiné Vannes), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes), F Martin (patiente), N Matray (IDeC Lyon), H Mellerio (médecin ado R Debré), M Musso (IDeC Nancy), P Parrad (patient), D Pougheon (parent-LEPS Université Paris Nord), S Ramel (médecin Roscoff), M Regnier (IDeC Lyon), Q Reynaud (médecin Lyon), E Ruffier (patiente), L Temagout (IDeC Foch), M A Vangi (Psychologue Dijon), L Weiss (médecin Strasbourg)

## Programme du jour

10h30 à 11h

**Présentation du CRM pédiatrique de Lyon**

Camille Ohlmann et son équipe

11h à 12h30

**Evaluation quadriennale des programmes ETP 2022-2023**

12h30 à 13h

**ETP et Spirométrie connectée**

Stéphanie Bui et Caroline Bruneaux - CRM pédiatrique de Bordeaux

13h à 14h30

**Repas**

# Pratiques Educatives au CRCM pédiatrique de Lyon

Cf PPT joint

## ETP, e-ETP et spirométrie connectée

Cf PPT joint du CRCM pédiatrique Bordeaux

## Evaluation quadriennale des programmes ETP 2022-2023

Technique des ambassadeurs, répartition en 3 groupes de réflexion.  
Cf CR spécifique

## Infos diverses

### L'ETP dans notre filière

- Constats : les groupes de travail sur ETP et mucoviscidose sont de plus en plus nombreux :
  - **adolescence et transition** : animé par Maxime Morsa et Guillaume Thouvenin
  - **transplantés** : actuellement animé par Cathy
  - **désir d'enfant, grossesse et parentalité** : actuellement animé par Amélie
  - **modulateurs / adaptation des soins** : animé par Laure Danièle, Claire Dary / Elisabeth Herbert et Gersende Gross
  - **modulateurs / nouveaux ressentis** : animé par Agnès Daniel Bataillou et Germain Pouch
  - **modulateurs / Ma vie, mon avenir avec la muco et le Kaftrio** : animé par Julie Beretti et Virginie Douine
  - **diabète de la muco de l'enfant et de l'adolescent** : animé par Amélie et Sabine Baron (diabétologue)
- Envie de dynamiser la production :  
Autonomisation des groupes en termes de date, de logistique, de rythme... -> Cathy et Amélie restons en appui.  
Pour optimiser il est nécessaire d'être minimum un binôme d'animateur dont 1 « expert » du thème et 1 « expert » de terrain (si possible pas Cathy et Amélie)
- 2 GETHEM en présentiel pour faciliter le partage, les échanges. , la coordination, la gestion et le lien entre tous (Le format reste à affiner)
  - présentations de l'avancée des 7 GT + échanges, avis/ réflexion en cas de difficultés
  - échanges et présentations d'outils, de séances, retour d'expérience des équipes
  - analyse/ échange de pratiques
- Rencontres nationales ETP filière à élaborer

CR mis à disposition sur la partie privée du site ETP de la filière : <https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/>



Mardi 4 octobre de 9h30 à 10h30  
Transition adolescent/adulte

« Ta muco et Toi » : un outil éducatif du programme ETP Transition pédiatrique de Grenoble

Un webinaire animé par Marie Cheikh, puéricultrice IDEC au  
CRCM pédiatrique de Grenoble et Anaïs Simon Leger,  
psychologue au CRCM pédiatrique de Grenoble.



#### AU PROGRAMME :

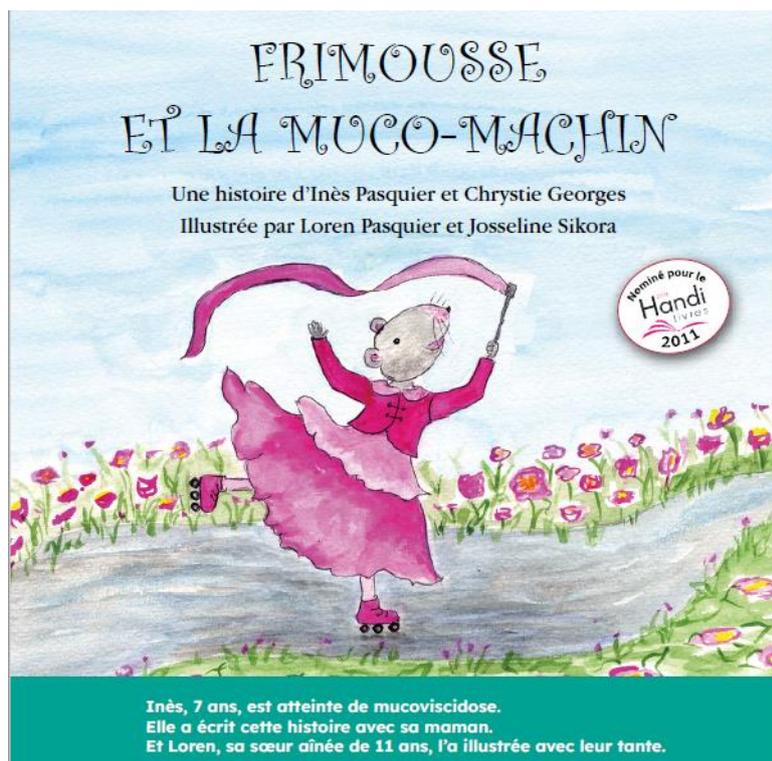
- Accompagner les patients dans la transition adolescent/adulte et le transfert vers un CRCM adulte
- Informations spécifiques et adaptées à chaque tranche d'âges
- Présentation de l'outil : « Ta muco et Toi, comment bien te préparer pour la transition vers les soins pour adultes » ?

Prochain : « Ma journée » Suzy Gonsseume, IPA CRCM Robert Debré au mois de décembre

Rappel : Les replays de tous les webinaires présentés sont en ligne sur [mucoweb.fr](http://mucoweb.fr)

## Point sur les outils

Reimpression et envoi dans les centres du livret Frimousse d'ici fin octobre.



## **Sous-groupe adolescence et transition – coordonné par Maxime Morsa et Guillaume Thouvenin**

**Participants (15)** : O Bourguet (IDEc Necker), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), S Carinci (IDEc CHIC), M Cheick (IDEc Grenoble), M Gaborit (Responsable de projets santé Vaincre la Mucoviscidose), S Gonsseume (IDEc R Debré), N Jorand (Diététicienne Reims), N Ladrière (kiné Lille), G Le Brech (Kiné Vannes), M Morsa (LEPS - Université Sorbonne Paris Nord), M Musso (IDEc Nancy), A Peguet (EAPA Lyon), C Piron (IDEc CHIC), G Thouvenin (médecin Trousseau), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Excusés : E Bertrand (IDEc Toulouse), V Brunet (IDEc Roen), C Couette (IDEc Besancon), C Gout-Jean (IDEc Toulouse), E Jacquemin (Kiné Nancy), N Matray (IDEc Lyon), H Mellerio (médecin ado R Debré), A Montagne (psychologue Lyon), V Vion (kiné Grenoble), L Weiss (médecin Strasbourg)

### **Résumé des échanges :**

Suite à l'exploration auprès du sous-groupe, lors du précédent Gethem, des thèmes d'intérêt autour de la transition et des objectifs souhaités, il a été décidé de se consacrer à une thématique émergente lors de la transition : la consommation (alcool, tabac, cannabis) et en particulier probablement le repérage et la prévention.

Les objectifs et méthodes de travail ont été discutés. Il a été décidé d'élaborer un ou plusieurs ateliers sur la consommation. Différentes idées ont émergées : mises en situation (ado et parents), photolangage, ...

Souhaitant s'appuyer sur les besoins de la population concernée, le groupe a proposé de réaliser une enquête exploratoire auprès des adolescents et des parents afin de mieux comprendre leurs préoccupations et questions sur la consommation. Un guide d'entretien (cf. ci-dessous) sera utilisé en consultation par les membres du sous-groupe.

Un point sera fait sur l'enquête lors du prochain Gethem de décembre.

Pour soutenir la réflexion, pneumologues adultes, patients jeunes adultes, psychologues, intervenantes en milieu scolaire et addictologues seront sollicités par le groupe.

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

**Participants (5)** : C Dary (kiné Nantes), I Dupperay (IDEc Lyon) et A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM) En visio : E Herbert (kiné Nantes), I Danner-Boucher (médecin Nantes)

Excusés : A Jacob (psychologue), J Beretti (psychologue Bordeaux), D Jollivet (IDEc Vannes), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (coord ETP), A Le Rhun (Médecin Santé Publique Nantes chercheuse), F Martin (patiente), D Pougheon (parent- LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), S Ramel (médecin Roscoff), E Ruffier (patiente)

### **Résumé des échanges :**

- L'affiche a été envoyée dans les CRCM et est à afficher en salle d'attente ou de consultation pour ouvrir la porte aux échanges sur « Parentalité et mucoviscidose- Parlons en ».

Les objectifs sont de prévenir les grossesses non désirées et d'anticiper les grossesses désirées pour les accompagner

- Quelques modifications sur l'outil étoile « moi aujourd'hui... », après les tests avec des patientes  
Cette étoile d'autoévaluation a été conçue pour les femmes pendant la grossesse et en post partum immédiat mais peut être utilisée dans toutes les situations. Refaire une version sans mettre de date d'accouchement au milieu

⇒ Reste à faire le conducteur pédagogique

- 1<sup>ère</sup> ébauche d'un document d'information pour les patientes notamment sous modulateurs sur l'allaitement: bénéfices et risques de l'allaitement. Cette fiche peut être un soutien à la prise de décision et une aide pour dire aux professionnels que l'on ne souhaite pas allaiter (s'appuyer sur le livre de l'association anglaise)

- Nécessité de réaliser un document d'information pour les professionnels (gynécologues, sage femme,...) sur « Mucoviscidose, grossesse, allaitement et Kaftrio » qui pourrait être envoyé avec les CR et / ou donné aux professionnels par la patiente => Isabelle Danner propose de faire une 1<sup>ère</sup> version qui sera relu par les autres médecins du groupe.
- Réalisation d'un parcours avec les différentes étapes depuis désir d'enfant/ grossesse jusqu'à parentalité pour les professionnels : ce parcours permettrait de regrouper tous les supports et outils existants pour aider les professionnels à les identifier et à les proposer aux patients.
- Priorisation des outils :
  - aides et ressources sociales : les AS de Bordeaux et Nantes sont ok pour travailler des documents avec l'aide du pôle qualité de vie de Vaincre la muco
  - faire une fiche de conseils en déculpabilisant : les not to do
- Le référentiel doit être revu et mis en page avant diffusion

#### **A faire d'ici la prochaine réunion :**

- Dernière relecture du référentiel + mise en page
- Rédiger le conducteur de l'étoile d'autoévaluation + modifications à faire sur l'étoile + faire une version de l'étoile pour tous les patients
- Réfléchir sur le contenu de la fiche allaitement
- Faire la fiche pour les professionnels => I Danner
- Réaliser le parcours pour les professionnels sous forme de PPT dynamique
- Commencer à réfléchir à la NOT TO DO

### **Sous-groupe transplantés – coordonné par Florent Girard (Cathy Llerena absente)**

**Participants (9) :** S Bui (médecin Bordeaux), A De Saint Simon (IDeC Necker), A Dory (Pharmacien Strasbourg), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), F Girard (patient), F Milon (patiente), C Ohlmann (médecin Lyon), G Ricaud (EAPA Nantes)

Excusés : C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Klein (IDeC Strasbourg), A Melis (IDeC Marseille), P Parrad (patient), A Réa (IDeC Lyon), M Regnier (IDeC Lyon), L Temagault (IDeC Foch), B Vilquin (IDeC Toulouse)

#### **Résumé des échanges :**

Nous avons découvert les cartes "cas fictifs" faites par Muriel, mais comme souvent quand nous voyons ces cas fictifs, nous les avons modifiés.

9 cartes ont été modifiées, il nous en reste 4 à revoir la prochaine fois.

Il y a 2 fois la carte "Onur" et il manque la carte : Adèle 32 ans en couple depuis 8 ans, à trois mois de sa greffe a vu sa libido baisser car souffre de douleurs et gênes à certaine caresse. Son amie ne sait plus quoi faire et n'ose plus la toucher ce qui engendre de la tristesse dans leur couple. Verso : l'équipe rassure et les encourage à patienter. Le couple décide de consulter un sexologue

Peut-être revoir avec Muriel pour le graphisme des cartes, qu'elles soient moins genrées.

Essayer aussi de nuancer le rôle de l'équipe médicale dans ces cartes pour les adultes, car bien souvent l'équipe médicale manque de temps.

#### **A faire d'ici la prochaine réunion :**

- certains soignants ont proposé de montrer les cartes à des patients pour avoir leur avis.
- corriger et finir les 4 dernières cartes "cas fictifs"
- tester l'enchaînement des trois activités
- construire le dispositif d'évaluation

# Prochaines réunions

## Changement de date

Jeudi 16 mars 2023 **Hôpital Trousseau Paris**



Sous réserve :

Vendredi 9 décembre 2022 en visio

Vendredi 20 ou 27 janvier 2023 en visio

Vendredi 16 juin 2023 en visio