



Compte rendu réunion du 29 septembre 2023 à Trousseau

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participants

Participants (37) : A Aubrée (EAPA Roscoff), J Billiard (IDeC Angers), A Boxus (psychologue Nantes), C Bruneaux (kiné Bordeaux), S Carinci (IDeC CHIC), C Combes (kiné Trousseau), A Daniel-Bataillou (IDeC Rennes), L Danièle (kiné Nice), I Danner-Boucher (médecin Nantes), C Dary (kiné Nantes), A Dory (pharmacienne Strasbourg), V Douine (parent), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), I Dupperay (IDeC Lyon), L Frezefond (Psycho Toulouse), M Gaborit (responsable projets santé Vaincre le Mucoviscidose), F Girard (patient), S Gonsseume (IDeC R Debré), M Griffon (IDeC Reims), E Herbert (kiné Nantes), N Jorand (Diététicienne Reims), R Kanaan (médecin Cochin), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), F Martin (patiente), O Meurisse (kiné Roscoff), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), A Perrin (IDE coordination en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), G Pouch (patient), D Pougheon (parent- chercheuse LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), G Ricaud (EAPA Nantes), A Riouallon (psychologue Nantes), G Thouvenin (médecin Trousseau), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon), M Zemouri (IDeC Trousseau)

Excusés : F Baron (Diet Grenoble), J Beretti (psychologue Bordeaux), E Bertrand (IDeC Toulouse), D Beviere (psycho Reims), N Bizie (IDeC Bordeaux), V Brunet (IDeC Rouen), S Bui (médecin Bordeaux), M Caroff (IDeC Trousseau), S Charbonneau (Diet Nantes), M Cheikh (IDeC Grenoble), C Couette (IDeC Besançon), A De Saint Simon (IDeC Necker), L Derlich (Kiné Bordeaux), B Douvry (médecin CHIC), N Dufeu (médecin Marseille), C Gout-Jean (IDeC Toulouse), C El Guedj (IDeC Caen), G Gross (Diet Marseille), A Jacob (psychologue chercheuse), E Janiaud Friser (kiné Nancy), D Jollivet (IDeC Vannes), M Kirszenbaum (psychologue Necker), F Klein (IDeC Strasbourg), H Mellerio (médecin ado R Debré), T Mevel Julien (patiente), F Milon (patiente), M Musso (IDeC Nancy), C Ohlmann (médecin Lyon), M Palazzi (psychologue Trousseau), M Paulin (IDeC Besançon), A Peguet (EAPA Lyon), M-C Quillévéré (IDeC Roscoff), Q Reynaud (médecin Lyon), A Réa (IDeC Lyon), M Regnier (IDeC Lyon), E Ruffier (patiente), A C Thouraud (IDeC Bordeaux), B Vilquin (IDeC Toulouse)

Infos diverses

AAP ETP filière muco

La Filière MUCO-CFTR a lancé **un appel à projets pour soutenir l'ETP** déployée par les équipes des CRMR/CRCM/CT en finançant des projets visant à étayer l'offre éducative pour les patients et aidants telles que de nouvelles séances ETP, de nouveaux outils éducatifs, des dispositifs d'évaluation, un nouveau programme ETP, etc.

4 projets ont été acceptés : Besançon adulte, Créteil, Grenoble pédiatrie, St Pierre de la Réunion

Possibilité d'y postuler en envoyant un dossier à la filière

Formation patient partenaire

- A débuté les 13 et 14 septembre, au siège de Vaincre
- 8 binômes patient/ parent – professionnels inscrits
- Formatrices Severine Blanc et Florence Chauvin (AFDET) + Cathy et / ou Amélie pour expertise mucoviscidose
- Échanges très enrichissants

Journées scientifiques de la muco

Prévues les 25 et 26 mars 2024 à Paris

Une session ETP à construire

Le mardi 26 mars après- midi : atelier autour des outils construits

Refonte du site internet

Avis du groupe demandé pour changer le logo et la création d'une éventuelle mascotte

Présentation des pratiques éducatives, de l'expérience d'e-ETP et de l'espace transition Escale

Equipe du CRCM pédiatrique de Trousseau et de l'Escale

Cf PPT joint

Le GETHEM et sa dynamique : évaluation, analyse de pratique et perspectives

Les résultats vont être analysés et seront présentés au groupe lors d'une prochaine réunion

Groupe adolescence et transition

Coordonné par Maxime Morsa et Guillaume Thouvenin

Participants (17) : A Aubrée (EAPA Roscoff), J Billiard (IDeC Angers), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), S Carinci (IDeC Creteil), A Daniel-Bataillou (IDeC Rennes), V Douine (parent), L Frezefond (Psycho Toulouse), M Gaborit (responsable projets santé Vaincre le Mucoviscidose), S Gonsseume (IDeC R Debré), N Jorand (Diététicienne Reims), O Meurisse (kiné Roscoff), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), A Riouallon (psychologue Nantes), G Thouvenin (médecin Trousseau), L Weiss (médecin Strasbourg), MC Werck Gallois (médecin Lyon), M Zemouri (IDeC Trousseau)

Résumé des échanges :

Conception d'un outil « ETP Consommations »

Les rendus des groupes de travail ont été présentés à l'ensemble du sous-groupe.

Les discussions ont porté sur la forme de l'outil. Il a notamment été suggéré d'explorer la possibilité de créer des supports numériques, voire un outil entièrement numérique, via notamment la création de vidéos. Les arguments avancés sont la plus grande attractivité du numérique auprès des jeunes et sa plus grande souplesse.

Il a également souligné que tous les thèmes liés à la consommation ne pourront pas être abordés lors d'une séance d'ETP. Il faut donc construire un outil qui articule l'aléatoire (« roue du hasard ») et la possibilité laissée au jeune de choisir certaines thématiques qu'il souhaiterait aborder.

Il a été rappelé de ne pas oublier le secteur de soins d'adultes.

Les coordinateurs du sous-groupe vont étudier la faisabilité d'élaborer un outil numérique.

Groupe désir enfant, grossesse et parentalité

Coordonné par Amélie Perrin et Isabelle Danner-Boucher

Participants (11) : A Boxus (psychologue Nantes), L Danièle (kiné Nice), I Danner-Boucher (médecin Nantes), I Dupperay (IDEc Lyon), C Dary (kiné Nantes), M Griffon (IDEc Reims), E Herbert (kiné Nantes), R Kanaan (médecin Cochin), F Martin (patiente), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), D Pougheon (parent- chercheuse LEPS- Université Sorbonne Paris Nord)

Résumé des échanges :

- Affiche « Parentalité et mucoviscidose- Parlons en » : questionnaire d'évaluation envoyé aux équipes
13 réponses. Bon retour des équipes
Demandes : avoir en parallèle des flyers plus facile à utiliser pour certaines équipes
 - Etoile « moi aujourd'hui... » : semble être très utilisée.
Certains l'utilise aussi avec les papas et hors contexte de grossesse pour faire un point globale.
Voir pour l'utilisation également avec les patients transplantés
 - Emergence des besoins des patientes : échanger entre elles ++
Organisation d'une visio nationale ouverte aux patientes enceintes ou ayant accouché il y a moins de 6 mois suivis dans les CRCM de Cochin, Bordeaux, Vannes, Lyon et Nantes : 8 patientes presentes
 - ✓ Flyer de presentation adressé aux équipes
 - ✓ Préparation en amont avec BEP + étoile + info sur l'organisation de la séance faite en visio par Amélie
 - ✓ Séance d'échanges animée par Dr Danner, Elisabeth H kiné, Julie B psychologue, Nancy IDE C et Amélie IDE ETP
 - ✓ Questionnaire évaluation patientes
 - ✓ Questionnaire evaluation animatrices
- Demande ++ des patientes de garder contact entre elles et de refaire une seance avec le meme groupe sur d'autres thèmes et notamment : gestion du quotidien, adaptation temps de travail et différentes aides possibles,...

A faire :

- Relancer le groupe AS pour mise en place documents d'infos
- Groupe de travail SFM : Semble avoir été mis en place mais aucune info...Nécessaire ++ pour s'appuyer sur les consensus médicaux.
- Référentiel de compétences grossesse : a relire avec une vision 2023. Ajouter les spécificités Modulateurs et Transplantation
- Finaliser le conducteur de l'étoile
- Voir pour organiser de nouveaux groupes d'échanges + groupe de suivi avec les patientes du 1^{er} groupe

Sous-groupe transplantés

Coordonné par Florent Girard et Cathy Llerena

Participants (6) : A Dory (Pharmacien Strasbourg), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), F Girard (patient), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), G Pouch (patient), G Ricaud (EAPA Nantes)

Résumé des échanges :

- Présentation du classement des cartes ressources en 4 familles
 - Pratique en solo
 - Pratiques utilisant les mains
 - Pratiques basées sur des produits ou autres vecteurs
 - Interventions psychologiques
- Détermination de leur format (A5) et leur illustrations (sable, eau, lune, feuille...)

- Relecture attentive des cartes activités physiques, cohérence cardiaque, Yoga et Pilates

Avant la prochaine réunion GETHEM

Ecriture des cartes manquantes

Relecture des autres

Prochain GETHEM de décembre :

Travailler sur le conducteur et le dispositif d'évaluation

Groupe modulateurs – adaptation des soins nutrition

Coordonné par Laurence Weiss et Nathalie Jorand

Participants (5) : AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), M Gaborit (responsable projets santé Vaincre le Mucoviscidose), N Jorand (Diététicienne Reims), F Martin (patiente), L Weiss (médecin Strasbourg)

Résumé des échanges :

Laurence nous a retracé l'historique des réunions de ce groupe et les propositions dans un powerpoint :

En partant de l'existant : Journal alimentaire sur 3 à 7 jours ou dans le cadre d'un holter et des images de supports explorant les différentes dimensions de l'alimentation. Constat : c'est souvent incomplet ou pas réalisé, et cela ne donne pas de notion sur l'activité physique.

Il a été retenu d'utiliser ces 3 images : à plastifier (et trouver peut-être des exemples de réponses possibles si les personnes bloquent ?)

Une frise pour noter ses objectifs versus les tableaux :

Mise en œuvre de stratégies pour modifier mon comportement alimentaire

Mon alimentation <small>Quantité, qualité, contexte</small>	Ce que j'envisage de changer	Comment je m'y prends
En premier		
petit à petit		
Mon objectif à atteindre		

Mon alimentation	Ce que j'ai fait	Ce qui a été facile ou aidant	Ce qui a été difficile les obstacles rencontrés
En premier			
Petit à petit			
Mon objectif à atteindre			

Nous nous sommes attardées sur le ressenti sous les modulateurs.

Les patients ayant retrouvés du goût et de l'odorat ont plus de tentations.

Les propositions :

« Qu'est ce que manger sainement ? » / Réapprendre à manger, comment ? / Proposition de recettes et de menus

Travailler sur l'existant : Guide de nutrition (à mettre à jour)

Retenu :

- « nutriplate » de nestlé : une assiette
- Un set de table
- Fiche sur les aromates
- Un repas plein de sens !

Liste des applications à proposer :

Jow, frigomagic, cookidoo,menumaker,menuz, marmiton, bring, cataloguemate,yuka,fruits et legumes de saison, yummy, mangerbouger...

A tester et donner son avis

Questionnaire de Roscoff à travailler pour la prochaine réunion de sous groupe car les modifications proposées étaient trop tournées vers psycho et trouble de l'oralité : il faut que ce soit utilisable par des ados et des adultes (à modifier si pour les enfants)

Prévoir d'ajouter une question autour de l'activité physique pour faire un lien avec sport et nutrition

Groupe modulateurs – adaptation des soins Kiné et activités physiques

Coordonné par Laure Danièle et Elisabeth Herbert

Participants (7) : A Aubrée (EAPA Roscoff), J Billiard (IDEc Angers), C Bruneaux (kiné Bordeaux), C Combes (kiné Trousseau), L Danièle (kiné Nice), E Herbert (kiné Nantes), G Ricaud (EAPA Nantes)

Résumé des échanges :

Ont été revus :

- les 2 conducteurs de séances
- La fiche VOLDYNE
- les fiches mobilité et renforcement, le circuit training et les exercices associés .
- le plateau CAPAS
- Travail sur le questionnaire ONAPS (questionnaire de niveau d'AP) pour le rendre plus ludique (idée : Jeu avec des cartes questions sur son AP quotidienne ou hebdo. En fonction des réponses on avance ou on recule son pion sur "l'échelle d'activité physique" afin de visualiser si l'on ne bouge pas assez ou trop)
- Présentation du Poumon 3D + rédaction de la fiche tuto

Les missions à venir :

- Se mettre d'accord sur un nom pour l'outil diaphragme (Bulle d'air ?)
- Rédiger le conducteur d'utilisation
- Réétudier / réécrire le bodyscan
- Harmoniser les images des exercices kinés (contact graphiste pour des dessins, ou photos du site physio-tech ?)
- Travail sur le questionnaire : Proposition de création de questions ouvertes avec 3 propositions --> Type test de magazine.
- Améliorer le visuel de la fiche "Quel Sportif je suis ?"

Groupe modulateurs – adaptation des soins traitement

Coordonné par Claire Dary et Amélie Perrin

Participants (7) : C Dary (kiné Nantes), I Dupperay (IDEc Lyon), S Gonsseume (IDEc R Debré), R Kanaan (médecin Cochin), A Perrin (IDE coordination en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), D Pougheon (parent- chercheuse LEPS- Université Sorbonne Paris Nord), MC Werck Gallois (médecin Lyon)

Résumé des échanges :

Le kit 24 h avec mon modulateur est en cours de construction avec Edusanté et sera financé par la filière Muco CFTR. Le design et le graphisme ont été validés.

Le kit contiendra :

- une horloge avec : des aimants repères horaires, des aimants type de journée, un aimant frise représentant «6h»
- des cartes enzymes pancréatiques
- des cartes avec les aliments regroupés par famille d'aliments avec la quantité nécessaire pour 8 à 10 g de lipides
- des cartes «on vous le déconseille / on vous le conseille»
- des cartes événements
- des cartes vierges
- des étiquettes repositionnables à coller sur les légos duplo (non fournis) + un tuto pour exemple d'utilisation des légos
- un conducteur pédagogique

Tous les éléments ont été revus par le groupe.

Reste à :

- formaliser les cartes aliments : des diététiciennes vont être sollicitées pour cela
- compléter la liste des événements avec ceux relevés dans les protocoles de recherche => la liste des trucs et astuces par événement sera mis à disposition sur la partie privée du site ETP (et non pas sous forme de chevalet comme prévu initialement)

- finir de recueillir les trucs et astuces de patient sur les réseaux sociaux
- rédiger le conducteur pédagogique

Un prototype test va être envoyé aux CRCM volontaires pour réaliser des séances tests avec des patients
Se sont portés volontaires pour le moment : R Debré, Lyon ped et ad, Cochin, Nantes ped et ad

Groupe modulateurs – nouveaux ressentis

Coordonné par Germain Pouch et Agnès Daniel Bataillou

Participants (6) : A Daniel-Bataillou (IDEc Rennes), M Griffon (IDEc Reims), O Meurisse (kiné Roscoff), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), G Pouch (patient), A Riouallon (psychologue Nantes)

Résumé des échanges :

Echange autour du BEP modulateurs pour les enfants de 6 à 12 ans : conducteur de séance et illustrations déjà réalisées par la graphiste et restant à faire

Objectif : Réaliser un BEP afin d'identifier les besoins et le ressenti de l'enfant et de ses parents suite à la prise de « Kaftrio ». Repérer des symptômes « d'effets secondaires » liés à Kaftrio.

Prochaine réunion prévue le 22 novembre : horaire à fixer => doodle envoyé aux membres du groupe avec le CR détaillé

Groupe modulateurs – Ma vie, mon avenir avec la muco et le Kaftrio

Coordonné par Virginie Douine et Julie Beretti (absence excusée) remplacée par C Llerena

Participants (6) : A Boxus (psychologue Nantes), S Carinci (IDEc CHIC), V Douine (parent), L Frezefond (Psycho Toulouse), F Girard (patient), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM),

Résumé des échanges :

- Présentation des objectifs éducatifs
Les points de vigilance pour les soignants vont être intégrés dans les recommandations des conducteurs de séances éducatives car ils sont transversaux à toutes les séances ETP
- Discussion des points de repérage et ouverture à d'autres situations qui tiennent compte de patients avec une atteinte moins importante : NN dépistés, enfant ou ado sous l'ère du kaftrio qui auront moins de difficultés à se construire par rapport à la muco
- Présentation de plusieurs outils éducatifs : choix porté sur l'affiche à retravailler pour la prochaine fois, les cartes de valeurs (exemple celles de COMETE)
Pour l'instant, le vélo est trop complexe, demande à mûrir

Prochaines réunions

- Jeudi 14 décembre 2023 en visio
- Vendredi 26 janvier 2024 en visio
- Vendredi 15 mars 2024 en présentiel à Nantes
- Jeudi 16 mai 2024 en visio