



GETHEM



GROUPE EDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET MUCOVISCIDOSE



Compte rendu réunion du 30 janvier 2025 en visio

(Cathy Llerena et Amélie Perrin)

Participants

Participants (37) : E Antoine (IDeC Nancy), F Baron (diététicienne Grenoble), J Beretti (psychologue Bordeaux), O Bourguet (IDeC Necker), A Boxus (psychologue Nantes), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), M Bruyère (Diet Nice), S Cantin (Diet Roscoff), M Cerqueus (EAPA Angers), C Chaton (IDeC Limoges), M Cheikh (IDeC Grenoble), A Daniel-Bataillou (IDeC Rennes), L Danièle (kiné Nice), C Dary (kiné Nantes), A Delmas Saint Hilaire (Pharmacienne Foch), A De Saint Simon (IDeC Necker), I Dupperay (IDeC Lyon), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), V Douine (parent), F Girard (patient), S Gonsseume (IPA R Debré), D Jollivet (IPDEc Vannes), N Jorand (Diététicienne Reims), M Kirszenbaum (psychologue Necker), N Ladrière (Kiné Lille), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), J Maitre (parent), H Mellerio (Médecin de l'ado R Debré), G Pouch (patient), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), C Ohlmann (médecin Lyon), A Peguet (EAPA Lyon), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM), G Ricaud (EAPA Nantes), C Serre (IPA Lyon), G Thouvenin (médecin Trousseau), L Weiss (médecin Strasbourg)
+ E Bonatre (M Eden)

Retour sur les évènements de 2024 et ceux à venir en 2025

Cf PPT

Echanges autour des webinaires de présentation des outils et sur l'organisation du salon des outils lors des JSM

"C'EST QUOI TON LEVEL ?"
POUR LES PROFESSIONNELS DES CRCM

Lundi 3 février 2025 13h à 14h <https://ephinx.chu-nantes.fr/v4/s/copthl>

L'OUTIL

- Sur le thème des **consommations** (ados, jeunes adultes)
- Conçu par le groupe adolescents et transition du GETHEM

DÉROULEMENT DU WEBINAIRE

- Outil présenté par Guillaume Thouvenin et Maxime Morsa
- Suivi d'une session de questions - réponses animées par Cathy Llerena et Amélie Perrin

24H AVEC MON MODULATEUR

WEBINAIRE POUR LES PROFESSIONNELS DES CRCM
PRÉSENTATION OUTIL ÉDUCATIF

10 mars 2025 13h à 14h <https://ephinx.chu-nantes.fr/SurveyServer/s/oyvfr>

L'OUTIL

- Conçu par le GETHEM - groupe adaptation des soins
- Pour tout public (enfants et parents, adolescent-e-s, adultes)

DÉROULEMENT DU WEBINAIRE

- Animé par Claire Dary et Amélie Perrin
- Présentation suivie d'une session de questions-réponses

Educateur thérapeutique MUCOVISCIDOSE Filière MUCO CFTR

CLlerena@chu-grenoble.fr amelie.perrin@chu-nantes.fr



Nouveau groupe

Mise en place d'un nouveau groupe de travail sur le thème « intolérance glucidique et diabète de la mucoviscidose ».

Ce groupe qui va débiter début février 2025 sera coordonné par Cathy et Amélie, coordinatrices nationales en éducation thérapeutique ainsi que Laurence Kessler (diabétologue adulte à Strasbourg) et Laurence Weiss (pneumo pédiatre à Strasbourg).

Tous les professionnels formés à l'éducation thérapeutique et qui sont impliqués dans la prise en charge des patients intolérants glucidiques ou atteints de diabète et qui souhaitent participer sont les bienvenus.

Merci d'en parler à vos équipes (muco et diabeto) et à vos patients

Focus outils des équipes

Echange autour de la problématique de la diffusion des outils GETHEM en version modifiables et des droits d'auteur

Proposition de réaliser un sondage auprès des équipes pour avoir leur avis.

Pour la plupart des outils partagés, il a été précisé : "Si vous souhaitez utiliser ou diffuser ces documents, ne serait-ce que partiellement, merci d'en citer la source"

« Léo » Suzy Gonsseume – Robert Debré

Outil pour les enfants autour des émotions face à des situations de la vie quotidienne (cantine, prise des traitements,...) à partir du personnage de l'imagier de Kim qu'ils connaissent

Cartes situations et personnage de Kim avec les différentes émotions

Faut-il l'éditer ? le refaire avec un autre personnage ?

Travail en groupe

Groupe désir enfant, grossesse et parentalité

Coordonné par Amélie Perrin et Isabelle Danner-Boucher

Participants (10): E Antoine (IDeC Nancy), J Beretti (psychologue Bordeaux), A Boxus (psychologue Nantes), C Bruneaux (Kiné Bordeaux), C Chaton (IDeC Limoges), L Danièle (kiné Nice), C Dary (kiné Nantes), I Dupperay (IDeC Lyon), D Jollivet (IPDEc Vannes), A Perrin (IDE coordination et recherche en ETP Nantes-coordinatrice GETHEM)

Résumé des échanges :

Echange autour de l'adaptation de l'étoile pour les patients hommes et sur une trame d'arbre « décisionnel » en fonction des différents parcours.

Groupe transplantés

Coordonné par Florent Girard (absent excusé) et Cathy Llerena

Participants (10) : O Bourguet (IDeC Necker), A Delmas Saint Hilaire (Pharmacienne Foch), A De Saint Simon (IDeC Necker), AS Duflos (IDE Vaincre la Mucoviscidose), M Kirszenbaum (psychologue Necker), F Girard (patient), C Llerena (médecin Grenoble-coordinatrice GETHEM), C Ohlmann (médecin Lyon), G Ricaud (EAPA Nantes), C Serre (IPA Lyon)

Résumé des échanges :

- Validation de la fiche pédagogique « GREFFE et STRESS » après quelques corrections et modifications comme un point de vigilance si patient atteint de daltonisme (vert rouge sur la balance)
- Cartes situations :
 - o Dans le travail de graphisme il doit être trouver des illustrations des personnages fictifs plus raccords aux âges
 - o Création d'une dernière carte situation autour d'une ado qui vient de l'Ile de La Réunion
- Cartes ressource :
 - o Harmonisation du texte des cartes par Kti, Florent et Gaëlle. Enfin on va harmoniser les cartes ressources puis on passe à la phase graphique avec Vaincre la muco...

A faire pour la prochaine fois : envoi de la VF du conducteur au groupe, de la nouvelle carte situation, révision des textes pour harmoniser les cartes ressources et amorce du travail avec Vaincre pour la partie mise en page et graphisme

A faire la prochaine fois : révision du livret remis au patient

Groupe Modulateurs et nutrition

Coordonné par Nathalie Jorand et Laurence Weiss

Participants (9) : F Baron (diététicienne Grenoble), M Bruyère (Diet Nice), S Cantin (Diet Roscoff), M Cheikh (IDeC Grenoble), A Daniel-Bataillou (IDeC Rennes), V Douine (parent), N Jorand (Diététicienne Reims), J Maitre (parent), G Pouch (patient), L Weiss (médecin Strasbourg)

Résumé des échanges :

Echange autour du choix des images pour les cartes « Pourquoi on mange et Comment on mange ? » pour aider le patient à répondre et à exprimer son ressenti par rapport à l'alimentation.

Groupe adolescence et transition

Coordonné par Maxime Morsa et Guillaume Thouvenin

Participants (5) : S Gonsseume (IPA R Debré), M Morsa (chargé de cours, Université de Liège), G Thouvenin (médecin Trousseau), H Mellerio (Médecin de l'ado R Debré) + E Bonatre (M Eden)

Résumé des échanges :

Groupe restreint pour validation finale de l'outil et préparation du webinaire de présentation du 3 février.

Prochaines réunions

Vendredi 4 avril en visio de 9h à 13h

Vendredi 16 mai en présentiel dans les locaux de VLM