

GETHEM



## Groupe Education THERapeutique Mucoviscidose

<http://www.etp.centre-reference-muco-nantes.fr/>

Le GETHEM est un groupe de travail national créé depuis 2006 pour élaborer les référentiels et les outils d'éducation thérapeutique pour les parents et les patients : **Groupe Education THERapeutique et Mucoviscidose**.

Il est coordonné par le Dr Valérie DAVID, pneumo-pédiatre, responsable du CRCM enfants de Nantes et coordinatrice des projets de recherche en éducation thérapeutique, et par Amélie PERRIN, infirmière de recherche en éducation thérapeutique pour la mucoviscidose au CHU de Nantes.

Il est constitué de **patients, de parents de patients et de professionnels (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciennes, assistances sociales)** de CRCM pédiatriques, adultes et de centres de transplantation. Les membres professionnels du groupe font partie de la Société Française de la Mucoviscidose. L'association Vaincre la Mucoviscidose est représentée par Anne-Sophie Duflos, Infirmière.

**Le rôle des parents/patients est essentiel** pour une relecture critique de ce que les professionnels proposent en éducation thérapeutique, pour donner **leur** vision des situations, pour témoigner de **leur** expérience de vécu avec la maladie, pour nous aider à aller vers ce qui peut les aider, donc pour **construire ensemble** les différents documents.

**Le GETHEM se réunit 4 fois par an, le jeudi ou le vendredi, dans les locaux de l'association Vaincre la mucoviscidose à Paris 13<sup>ème</sup>, de 10h à 16h30. Entre 30 et 40 personnes sont présentes. Les dates sont données 1 an à l'avance.**

La matinée est consacrée au travail en sous-groupes sur des thèmes choisis et développés pendant environ 2 ans. En fin de matinée, une restitution en plénière est faite par chacun des sous-groupes. Après la pause déjeuner, l'après-midi est consacrée à la présentation d'outils pédagogiques, de compte-rendu de colloques, de focus sur certains programmes d'éducation thérapeutique, et d'actualités diverses.

Les thématiques actuellement travaillées en sous-groupe sont les suivantes :

**1) Sous-groupe ENFANTS :**

Thème actuel = le programme d'éducation thérapeutique « Respiratoire » des enfants âgés de 6 à 10 ans.

Passage à un autre thème prévu début 2019

**2) Sous-groupe ADULTES :** thème actuel = les modalités d'information vis-à-vis de la transplantation

Construction :

- d'un livret sur les connaissances de base à avoir sur la transplantation
- d'une brochure large d'information des parents/patients à donner quelque temps après l'annonce du diagnostic,
- de projets de rencontres entre CRCM et centres de transplantation

Passage à un autre thème prévu début 2019 : désir d'enfant, grossesse, troubles sphinctériens

**3) Sous-groupe TRANSPLANTES :** thème actuel = les questions de la vie quotidienne : consensus sur les réponses à apporter aux questions posées par les patients

Passage à un autre thème prévu en septembre 2019

**4) Sous-groupe TRAVAILLEURS SOCIAUX ET PSYCHOLOGUES :** thème actuel = place de l'Assistant Social et du Psychologue dans le parcours de greffe pulmonaire

Passage à un autre thème : Création d'une brochure destinée aux enfants de patients

**Votre participation au GETHEM représente un engagement de votre part à participer régulièrement pendant le temps du thème avec la possibilité de venir uniquement le matin, pour le travail en sous-groupe.** La présence physique des parents/patients nous semble indispensable pour ce genre d'échanges ; néanmoins, une connexion à distance (webex) est possible en cas d'impossibilité ponctuelle de se déplacer.

Vaincre la mucoviscidose soutient le GETHEM, par le **remboursement des frais de transport des participants ainsi que le déjeuner sur place**. Par contre, le dédommagement de la journée de travail n'est pas possible.

**Pour plus de renseignements contacter :** [valerie.david@chu-nantes.fr](mailto:valerie.david@chu-nantes.fr) et [amelie.perrin@chu-nantes](mailto:amelie.perrin@chu-nantes)

**MERCI !**