

GETHEM



Groupe Education Thérapeutique Mucoviscidose

Relevé de décisions du 28 septembre 2017

(V David)

Participants

F Aziza (vaincre la muco), J Beretti (psychologue Bordeaux), C Bruneaux (kiné Bordeaux), M Clairicia (IDeC Necker), F Clavel (psy, Cochin), I Danner (médecin Nantes), V David (médecin Nantes coordinatrice ETP), M Desideri (IDeC UTT Nantes), A Dirou (médecin Roscoff), AM Drillaud (Diet, Nantes), AS Duflos (Vaincre la muco), A Farge (directrice médicale Vaincre la muco), JB Faure (patient), M Gérardin (médecin RDB), N Giner (patiente), D Grenet (médecin Foch), V Hebling (psychologue Strasbourg), E Herbert (kiné Nantes), R Kanaan (médecin Cochin), M Kerbrat (resp coordination ETP C de Ref Nantes-Roscoff), F Klein (Ide Strasbourg), N Ladrrière (kiné Lille), J Le Bihan (médecin Roscoff), G Le Brech (Kiné Vannes-Lorient), A Le Rhun (médecin santé publique Nantes), K Lebourg. (patiente), P Leger (psychologue Nantes), A Leloup (psychologue transplantés Lyon), C Llerena (médecin Grenoble), A Perrin (IDE recherche ETP Nantes), D Pougheon-Bertrand (coordinatrice PHARE-M et parent), C Puget (IDeC Lyon), G Rault (médecin Roscoff), F Simonnet (psychologue Lyon adultes), C Steibel (AS Strasbourg), L Temagout (IDeC Foch) I Testa (cadre Foch), S Therouanne (IDE coordinatrice ETP Nord-Pas de Calais), MA Vangi (psychologue Dijon, en webex)

MATIN

1- sous-groupe **Enfants** : poursuite du programme « Respiratoire » des 6-10 ans sur le même modèle que le livret Garfield Nutrition

Le groupe s'interroge sur l'intégration dans le livret, du savoir-faire au niveau des traitements et sur l'intérêt de travailler sur un consensus hygiène

2- sous-groupe **Adultes** :

- a. résultats des 1ères analyses statistiques de « MODINFOGREFFE » → ppt des 1ères analyses des 217 questionnaires « professionnels » en pj (pour les membres du ss-groupe).
- b. réunion de travail intermédiaire le jeudi 16 novembre de 13h 30 à 15 h30, en présentiel pour ceux qui peuvent, en webex pour les autres. Objectif : 1ères analyses des 55 questionnaires « Patient », des 30 questionnaires « Entourage » et des 17 questionnaires « Patient expert »

3- sous-groupe **Transplantés** :

- a. le consensus « vie quotidienne » est validé par les personnes de ce sous-groupe. Il reste à le faire valider par l'ensemble des médecins des CT puis à le diffuser :
 - sous quelle forme (électronique uniquement, papier)
 - comment le porter à la connaissance des patients ? Il est suggéré de le mettre sur le site du GETHEM mais celui-ci est peu connu des patients pour le moment et il faut sans doute une réflexion plus globale (nationale) sur la diffusion de l'information aux patients
- b. Thème de travail pour la prochaine réunion : Bilan éducatif partagé/évaluation → création d'un « des mots pour le dire » spécifique transplanté

- 4- sous-groupe **Psychologues-Assistants sociaux** : « place de l'Assistant Social et du Psychologue dans le parcours de greffe pulmonaire » : résultats du questionnaire envoyé à 36 psychologues et 35 assistants sociaux → 37 réponses obtenues (21 psy, 16 AS)

PLENIERE

- 1- **projet Trombinoscope : étant donné la taille du groupe, ce serait bien de faire ce trombinoscope : merci d'envoyer à Amélie Perrin une photo-portrait de vous**
- 2- le point sur les 2 docs d' « aide à l'évocation de la transplantation » et d' « aide à l'échange entre un patient (qui va moins bien) et un médecin » → **en pj** (et sur le site du GETHEM), à tester par les médecins **et** faire des retours à V David et A Perrin
- 3- le DIU « la Mucoviscidose dans ses 3 dimensions : soin, éducation thérapeutique et démocratie sanitaire » → le projet avance : une enquête va être réalisée afin de définir si un « public » suffisant existe (professionnels, patients, entourage de patient)
- 4- Programme ETP et transplantation de Foch : I Testa, L. Temagout, D Grenet → **ppt en pj**
- 5- Attitude et croyance des ados / comportements à risque - Observance et kiné respi- Serious game- Résilience- ECFS Séville 2017 – M Kerbrat → ppt en pj
- 6- ETP Adulte → **ppt en pj**
- 7- Relations de confiance avec les parents et éducation thérapeutique en pédiatrie : pas présenté : pour ceux qui le souhaitent, le topo de V David (attention la présentation dure 25mn) est visible avec le lien suivant <http://www.sefor.com/colloques/rencontres-etp-2016/relations-de-confiance-parents-education-therapeutique/>

REUNIONS SUIVANTES : jeudi 14 décembre 2017 – jeudi 29/3 /2018- vendredi 22/6/2018- vendredi 21/9/2018- jeudi 6/12/2018

+ 2^{ème} journée des référents en ETP : vendredi 2 février 2018