

Réunion du GT ETP du 06/01/2023

Présentation des participants

Naomie MPO : coordinatrice administrative RoFSED
Mariane DE MONTALEMBERT : Directrice médicale RoFSED
Alizée STERLIN (en visio) : IDE ETP RoFSED
Philippe BLASCO : IDE ETP RoFSED
Latifa RAMDANI : médecin CIDD
Marie-Hélène ODIEVRE-MONTANIE : Pédiatre, Responsable Centre drépanocytose TRS
Jessica LEMENTEC : Addmedica
Louis SAKHO : Patient ressource HEGP, Sickelink
Lucile GUENEGOU : Communication et relations patients MCGRE
Annie KAMDEN : Pédiatre, Centre drépanocytose CHIC
Dora BACHIR : ETP optimisation thérapeutique HMN, Présidente EVAD
Françoise DRISS : ETP sport HMN, trésorière EVAD
Cindy MAGEOT (en visio): Secrétaire Sickelink, Patient ressource et aidant expert
Odile GOSSET : IDE ETP thalassémie Marseille
Imane AGOUTI : chef de projet ETP thalassémie Marseille
Isabelle GAUTIER (en visio) : ARC, Marseille
Sabine Agullo (en visio) : Toulouse
Cathy ARISTIL (en visio) : Patiente experte, Supernovacare
Benoît MEUNIER : Médecin Assistant hémaphérèse NCK
Michalina DANNOUNI : psychologue Versailles médecine interne
Anastasia NODIN : Médecin Versailles médecine interne
Odile PETITSIMON : IDE Versailles pédiatrie
Estelle MECHAIN : IDE CHIC (succède Emmanuella LEVEILLE)

Rappel des Groupes de travail

Groupe transition : Françoise, Anne, David, Louis, Annie, David, Michel Anselme, Estelle MECHAIN, Odile PETIT SIMON
Groupe évaluation : TRS (Marie-Hélène, Maÿlis), Françoise, TNN (test), Alizée
Groupe Greffe : CHIC (Annie, Emmanuella, Luce), Alexandra Gauthier, Agathe Lanzeray
Groupe Thalassémie : Dora, Odile Gosset, Imane Agouti
Groupe G6PD (groupe non encore actif) : Dora, Cindy
Groupe Répertoire des outils : TRS (Marie-Hélène, Maÿlis), Lucile
Groupe Mallette Drepacure : Alizée, Dora, Cindy, David, TNN (formation), Imane Agouti, Françoise, Raphaëlle Anelka, Suzanne Ngo Kwem, Michel Anselme
Groupe Soutien des équipes à la mise en place de l'ETP : Françoise, Cindy, TNN, Michel
Groupe Gestion non médicamenteuse de la douleur : Cathy, Françoise, Louis, Anne, David
Groupe e-ETP : David, Alizée, Dora, Imane Agouti
Groupe drépanocytose SC (groupe non encore actif) : Anne, François Lionnet, Louis, Cathy, Françoise, Dora, Emmanuella

Présentation par Imane Agouti du travail de l'équipe de Marseille sur l'ETP dans la thalassémie

Programme thalassémie agréé par l'ARS PACA en 2011, initialement axé sur les plus de 12 ans, avec un focus transition, étendu après 2015 au 6-12 ans. 48 patients à ce jour. `

Agrément en 2019 du programme drépanocytose.

Le CRMR a demandé un financement (ETP 2019 du PNMR3) pour extension de deux manières :

- 1) mise à disposition de trame classiques séances ETP-Thal : fait en 2020, 7 séances adulte et 5 séances pédiatriques : lien sur site CRMR thalassémie
- 2) création d'un e-programme : pour patients résidant en PACA
 - Outil : Film THALAMOVIE constitué de 4 saynètes de mise en situation de 5 min chacune (transition, évaluation maladie (surcharge en fer), prise médicaments (observance), fertilité grossesse et projets de vie) : scénarios élaborés par le groupe ETP Thal, intervenants dans le film sont des acteurs. Ces saynètes sont intégrées dans programme normal ETP (les patients ne le regardent pas seuls chez eux) : Outils de base avant discussion avec les patients (chaque saynète se termine par une question) : BEP, programme ETP, évaluation. Mise à disposition durant 2023 avec charte d'utilisation dans le cadre d'un programme ETP et de non-diffusion. En 2024 et après évaluation de l'utilisation du film, sera mis à disposition sur Youtube pour les patients.
 - Saynètes 2 (fertilité) et 3 (surcharge fer) ont été utilisées avec des patients : au total 10 patients ont participé.
 - Propositions : Diffusion EFS ? Annonce SFH ? ARS ? Associations de patients ? Listing patients MCGRE ou Isabelle Thuret ? Saynètes pour drépanocytose ?
 - Conclusion : **Charte finalisée à diffuser pour que les centres qui le souhaitent puissent utiliser ces films, diffusion par MCGRE via mailing liste ?**

Présentation par Benoît Meunier de l'expérience ADODREP : séjour de Vendredi -Dimanche du dernier week end d'Aout à Fontainebleau (Citésports) (interventions de Françoise Driss et Dora Bachir)

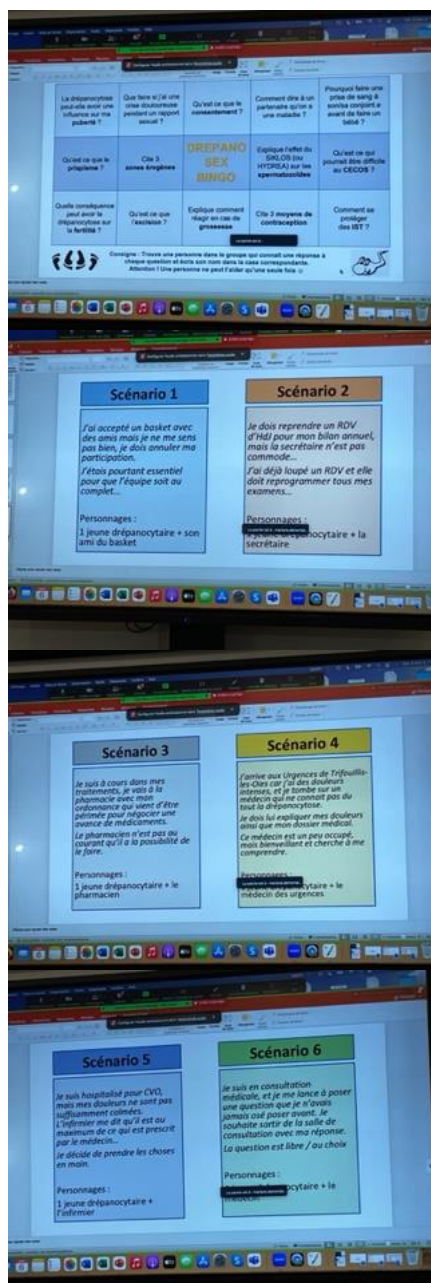
Présentation de la préparation du week-end : plusieurs réunions entre animateurs et avec les parents

13 jeunes de 15-18 ans, (6 filles, 7 garçons), suivis dans des centres de périphérie.

Animateurs : 4 patients experts (Elodie Gomes, Maryanne Saunier, Christian Legungu Kanda, Laetitia Chemblette), 4 médecins (Placide Agbo, Benoît Meunier, Dora Bachir, Françoise Driss), 2 IDE (Karine Rigaud : Jossigny, Nancy : observatrice RDC), 2 musicothérapeutes, 2 diététiciennes

Utilisation de nombreux outils, dont la mallette PLANETE (cf ci-dessous)

Présentation du déroulé du séjour : atelier sport, diététique, musicothérapie, « sexbingo », « question pour un drépa », jeux de rôle (diapos et un film)



Excellents retours à l'autoévaluation.

Rencontre le 3 décembre 2022 pour évaluation à 3 mois du WE : 7 jeunes sur 13, 2 familles, Maison des Associations du 12^{ème}. Questions sur « qu'est-ce qui a changé depuis 3 mois », « mes craintes aujourd'hui », « mes ressources pour la transition », « quand je pense à ma vie future, je vois... ». Réponse sur ce qui a changé depuis 3 mois : meilleure observance (alors que aucun atelier sur observance pendant le WE !). Puis projection du film du WE.

Projets à venir : **Réunion des participants ADODREP1 et ADODREP2 (juin 2023, activité en extérieur), WE ADODREP3 (25-27 août 2023, Fontainebleau, arrivée vendredi matin et programme un peu moins dense).**

Difficultés : Financement (location du lieu), Trouver animateurs, Patients (ne touche que 14 jeunes à chaque WE), Lourdeur préparation (3 jours avec Cécile Pouteau d'Alliance Educative financée par EVAD) et organisation.

Discussion avec le groupe sur la possibilité de mener des actions similaires dans d'autres régions. On insiste sur l'importance de former les animateurs.

Présentation par Cindy Mageot du retour du groupe « soutien des équipes à l'ETP »

Enquête envoyée en 2021, plus deux relances

30 réponses, en pédiatrie (2/3 des réponses) 65% des équipes rapportent faire de l'ETP ; en adulte (1/3 des réponses), 40% font de l'ETP.

Les outils le plus utilisés sont le livret HDJ, puis le classeur imagier puis la mallette DFREPACURE.

Les équipes rapportent comme problèmes principaux le manque de temps, puis le manque de personnel.

Le groupe propose la mise au point de kit d'outils consommables distribués aux patients, un kit fixe de base avec un ensemble d'outils pour les services, un recueil des ressources extérieures pouvant intervenir dans la région, un onglet de commande directe sur le site de la filière, un accompagnement à la création d'outils.

Présentation par Benoit Meunier de la mallette PLANETE

- Titre : « Promouvoir activité physique en ETP »
- Livret fabriqué par ARS PACA, trame des différentes activités proposées dans la mallette
- Thème activité physique de tous les jours (ce n'est pas le sport car on peut faire du sport et être sédentaire)
- Se commande auprès de ARS PACA (200€)

Revue des états d'avancement des groupes

Groupe transition (présenté par Louis Sackho)

Cathy souhaite lancer un questionnaire sur les points importants de la transition, afin d'implémenter une appli : en attente

A faire par MCGRE : Liste patients experts (formés par Université des Patients) et des patients ressources (formés en ETP...) (vérifier que les patients donnent leur autorisation pour être dans un annuaire) : en attente

Applications Wooclap, Loomio, SLIDO (abonnements payants) : la MCGRE a été sollicitée, mais souhaite plus d'éléments pour prendre une décision

Annie Kamden, pour le CHIC revient sur

- Pré-transition (12-15 ans, parents) : axes : maladie, adolescence, scolarité.
- La scolarité et le choix d'un métier
- La greffe

Des trames ont été créées, leur finalisation est en cours.

Groupe Greffe (présenté par Annie Kamden)

Trames créés, évaluation en cours.

Groupe Répertoire des outils (présenté Marie Hélène Odièvre et Lucile Guenegou)

- Présentation du répertoire des outils fait par Maylis et Marie Hélène. Pour chaque outil, définition de la pathologie où l'outil s'applique, pour quelle tranche d'âge (enfant/ado/adulte), qui a fait l'outil et comment se le procurer ? Ce répertoire comprend :
 - Liste des outils d'ETP (matériel/séances)
 - Liste des outils d'information (papier/numérique)
 - Liste des sites internet utiles
 - Liste des documents ETP en langue étrangère : **Ajout classeur imagier en anglais**
 - Liste des séjours et activités éducatives
 - Liste des formations ETP diplômantes
 - Liste des patients experts et ressources : fait par un autre groupe (QS). **A compléter par autres relais et autres ressources : musicothérapeute, coach sportif, hypnothérapeute, sophrologue (Laure Joseph), Cathy....**
 - **A compléter avec outils récents notamment outils des groupes transition / greffe / thalassémie / mallette activité physique CRES / langues étrangères : en cours par Marie-Hélène + Lucile**
- **Renvoyer annuaire à tous pour qu'ils le complètent et notamment outils en langue étrangère**
- **Réflexion sur la forme pour diffusion sur le site MCGRE : en cours élaboration avec Lucile et le prestataire, réunion prochaine à venir.**
- **Intérêt de pouvoir faire une recherche avec des mots-clés**
- **Intérêt de pouvoir obtenir directement l'outil en cliquant sur le lien (pour les équipes qui sont ok pour partager l'outil)**

Groupe Evaluation (présenté par Marie Hélène Odièvre)

- Test du livret. Lucile a envoyé début juillet 2022 le livret par mail aux 4 centres testeurs (CHIC, TNN, Poitiers, HEGP) avec retour des remarques pour deadline décembre 2022. 1 seul retour (Poitiers) : n'a pas utilisé toutes les évaluations, numéro 1 à 7 pas évident.
- **Equipes de Marseille (Odile Gosset) et Toulouse (etpmi@iuct-oncopole.fr) volontaires pour faire le test (Lucile vient de leur envoyer l'outil)**
- **Puis diffusion par MCGRE (une fois version définitive validée par Marie-Hélène et Lucile après retour des tests) : Livret papier type livret HDJ ?, Version numérique +++ à privilégier.**

Groupe Mallette Drepacure (présenté par Alizée et Françoise)

Un film montrant son utilisation été enregistré sur une clé USB, il faudra le monter. Louis Sackho va demander à Elodie Gomez, patiente experte très compétente en ce domaine.

On recense qu'il reste à ce jour 5 mallettes.

Nous recevons encore des demandes de dons de mallette : on discute s'il faut créer de nouvelles mallettes : le groupe suggère de

- Recenser les besoins : Jessica le Mentec propose d'utiliser le réseau de visite médicale d'Addmedica pour faire un sondage : qui a, qui utilise, qui souhaite une mallette drépacure
- De proposer aux centres de créer eux-mêmes des outils, sur le modèle de ceux de la mallette.

Groupe Gestion non médicamenteuse de la douleur (

Louis Sackho va demander à Cathy si son nouvel emploi du temps lui permet de libérer du temps sur cette thématique

Relecture du livret HDJ pédiatrique

Jessica va renvoyer le document au CHIC et à Trousseau

Groupe SC

Mariane va demander à François Lionnet s'il a la possibilité d'animer ce groupe.

Dora insiste sur la question de l'obésité et l'importance d'une éducation à la diététique.

Point avec un représentant de la Filière MCGRE (Lucile Guenegou)

- Journée de la Filière MCGRE le 27 janvier 2023 : **Incorporer une petite présentation sur le groupe ETP (Benoît Meunier ? Charte ETP-Thal à diffuser ? Appel pour compléter annuaire des outils ?)**
- Journée de la Filière MCGRE du 16 juin 2023 : **Présentation de l'annuaire des outils finalisé ?**

Questions diverses

- Groupe ETP et Promotion du don du sang dans les populations afro-caribéennes (présenté par Marie-Hélène Odièvre) : Demande de formalisation en intégrant EVAD et notre groupe ETP MCGRE : OK ; Mariane de Montalembert et Françoise Driss partantes pour faire partie du groupe Don du sang.

Date prochaine réunion

Vendredi 2 Juin 2023 à Necker