

Réunion de Bureau ETHER

Vendredi 28.09.2012

Présents : Dany Baud (*CH de Chevilly Larue*), Marc Beaumont (*kinésithérapeute, SSR de Morlaix*), François-Xavier Blanc (*pneumologue, APHP et Ipcem*), Gaëlle Bouric (*kinésithérapeute, Récupair*), Estelle Brier (*Infirmière, CH Melun*) Monique Chambouleyron (*pneumologue formatrice ETP à Genève*), Aline Chapuy (*kinésithérapeute, réseau Spiro*), Laurent Jubert (*kinésithérapeute, L'Espace du Souffle à Tours*), François Martin (*pneumologue, CH Dreux*), Sylvie Rouault (*pneumologue IDF*), Virginie Sagorin (*Infirmière, CH Melun*).

Excusés : Caroline Bourgeois (*Infirmière, HEGP*), Véronique Cochet (*Med Généraliste à la Réunion*), Béatrice Decelle (*Infirmière, CH Dreux*), Hervé Guénanen (*pneumologue libéral à Lille*) ;

1. Tour de table sur les différents congrès, interventions, formations :

-Formation à l'**entretien motivationnel** – Laurent Jubert (AFDEM) ; (formaliser un moment d'échanges sur l'entretien motivationnel au sein d'une réunion du groupe Ether serait une initiative intéressante).

- Participation de Gaëlle Bouric au colloque de la **SETE à Bruxelles** sur « Ethique et Education Thérapeutique ». Participation de Monique Chambouleyron et Monique Ducret, Infirmière en éducation thérapeutique à Dreux. Echos d'une journée passionnante, avec une multitude d'initiatives et de créativité.

-Etude multicentrique : **atelier GTK Enquête sur la place des Plan d'Actions écrits pour l'amélioration de la PEC** (Marc Beaumont , Gaelle Bouric) cent réponses en juillet 2012

Ce qui est prouvé dans la BPCO : pas de réduction des exacerbations par le plan d'action car il y a une augmentation des repérages d'exacerbation, mais le PA permet la diminution des jours d'hospitalisation.

-**Article ETP et réhabilitation respiratoire** paru dans la revue Kinésithérapie (Laurent Jubert)

- **Journée F3R** (Aline Chapuy),focus sur les changements de comportements faisabilité des liens entre la F3R et ETHER ?

- Lecture de l'abstract fait par Nicolas Roche concernant l'étude multicentrique sur l'effet de l'**ETP dans la BPCO** :Programme de 5 séances d'ETP, réalisé par 10 centres : 61 patients, réduction significative des exacerbations, et amélioration de l'observance aux médicaments et à l'activité physique régulière.

- Discussion sur les **fiches d'information du patient** :

Outils fiche d'information de la SPLF (non visée antérieurement par ETHER) Idée de modifier les fiches d'information des patients de la SPLF, commençons par valider celles qui existent déjà.

- série **ETP dans la RMR** (publication en 2014 :
Le Dr François Xavier Blanc (rédacteur en chef de info respiration) rapporte les souhaits du Comité de la Revue des Maladies Respiratoires concernant une série d'articles consacrés à l'Education Thérapeutique dans les maladies respiratoires :
série de 6 thèmes dont trois articles écrits pour Janvier 2013 :
 - * les enjeux de l'éducation thérapeutique dans les maladies respiratoires : difficultés de la mise en œuvre à l'Hôpital et en Ambulatoire (F. Martin, Aline Chapuy, Caroline Bourgeois).
 - * les outils pédagogiques dans l'éducation thérapeutique des patients porteurs de maladies respiratoires (Monique Chambouleyron ?, Véronique Cochet ?, Béatrice Decelle ?, François Martin ?).
 - * pourquoi des programmes d'éducation thérapeutique ? François Martin sollicite François Bourdillon.
 - * plan d'action et éducation thérapeutique dans les BPCO – Gaëlle Bouric ?, Marc Beaumont ?, Monique Chambouleyron ?,
 - * l'éducation thérapeutique des asthmatiques en pratique libérale (Véronique Cochet ?)
 - * l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique (Luc Réfabert, François Martin le contacte).
 - *Les coordinateurs de la série seront François Martin et Dany Baud.

- **Pour le CPLF 2013** :La session de travail du groupe ETHER est prévue le **1^{er} février 2013, de 18 H à 19 H dans l'amphithéâtre Eurotop**, il nous est demandé de préciser que seules les personnes inscrites au congrès pourront accéder à notre réunion ; si d'autres personnes veulent participer, il faudra en informer le Coordinateur du comité d'organisation du congrès avant le 30 Décembre 2012.

- **Pour le CPLF 2014** : Fil rouge : cancer bronchique, fil orange : sommeil :
Echanges sur éducation thérapeutique et cancer bronchique, un contact pourrait être pris avec le groupe Soins de Support et Soins Palliatifs pour envisager de débattre sur des problématiques communes, en particulier éthique, soins de support et éducation thérapeutique ; comment l'éducation thérapeutique permet une amélioration des pratiques de soins en cancérologie ? ; les thèmes d'un programme d'éducation thérapeutique concernant la cancérologie thoracique pourraient être : prévenir les effets secondaires de la chimiothérapie, utiliser l'Hôpital de Jour, prévention et gestion de la fatigue, quelle alimentation, la déprime et les soins de support, quelle activité physique ? Un intervenant ayant obtenu une autorisation d'activité tel que Franck Chauvin pour la Région Rhône Alpes pourrait être sollicité pour une intervention.
Pour les aspects éthiques, une sollicitation pourrait être faite à Philippe Barrier, qui a publié récemment aux PUF « la Blessure et la Force ».

- Concernant le fil orange consacré au sommeil, un échange sur les différents programmes concernant l'éducation thérapeutique dans le SAS pourrait être proposé

2. Représentation des patients dans nos réunions :

- a. La FFAAIR est l'association de patients de référence pour la SPLF: inviter des patients à nos réunions. François-Xavier Blanc souligne la difficulté à inviter

systématiquement dans nos réunions de groupe de travail des personnes qui ne font pas partie de la SPLF. Vérifier dans les statuts.

- b. Nous commencerons par inviter les représentants des patients selon les thèmes abordés.

3. Point sur la cartographie des autorisations d'activité en éducation thérapeutique (Laurent Jubert)

Présentation des tableaux qui seront annexés au compte rendu.

10 ARS n'ont pas envoyé leur réponse. Une telle cartographie des autorisations d'activité en éducation thérapeutique dans les maladies respiratoires peut être un outil de maillage intéressant du territoire pour les différentes ARS.

Une invitation aux réunions du groupe ETHER pourrait être faite aux coordinateurs de programmes autorisés dans les maladies respiratoires.

- Prise de contact avec le Ministère (Stéphanie Portal ?) pour une connaissance plus fine des spécificités des programmes dans les maladies respiratoires.

4. Présentation d'un Power Point sur « Education Thérapeutique dans la Tuberculose » (F. Martin, CLAT de Dreux)

Pour la prochaine réunion nationale du réseau des Centres de Lutte Anti-Tuberculeux le 15 novembre 2012 à Paris, le CLAT de Dreux a été sollicité pour la présentation d'un programme d'éducation thérapeutique.

Présentation du travail de l'Equipe du CLAT de Dreux (F. Remay, M. Ducret, R. Chikouche, F. Martin)

Rappel de la méthodologie de la démarche éducative : diagnostic éducatif (ou synthèse partagée), identification des compétences d'auto-soins et d'adaptation à acquérir pour le patient tuberculeux ; outils pédagogiques utilisés.

Le Power Point présenté sera accessible à l'onglet « documents et liens » du site du groupe ETHER de la SPLF.

5. Communications du groupe ETHER : Tour de table sur la nécessité de faire connaître le groupe et d'utiliser les logos et outils de communication le permettant.

Proposition est faite d'une « labellisation » des présentations faites au cours des réunions du groupe ETHER par l'utilisation du logo et du référencement sous l'onglet « documents et liens » du site de la SPLF.

6. Evocation d'une journée Sommeil et Education Thérapeutique le 5 Avril 2013, avec le groupe Sommeil ; F. Martin évoque la faisabilité d'une telle initiative en prenant contact avec son homonyme.

7. Informations Diverses :

Mme Rouault annonce qu'elle change d'activité professionnelle et s'implique dans la ventilation des patients.

Mme Sagorin informe des actions du Contrat Local de Santé de la ville de Melun dans le domaine de la BPCO.

Information sur les prochaines journées de l'IPCEM, sur le prochain colloque d'éducation thérapeutique à Zinal en Juin 2013, quelques mots concernant la journée consacrée aux unités transversales d'éducation thérapeutique à Besançon, à laquelle François Martin a participé, journée organisée par l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique ;

Information sur les auto-évaluations en cours des programmes autorisés par les ARS dans la BPCO et l'asthme.

Prochaine réunion au CPLF le 1^{er} février 2013

F Martin, L.Jubert