

Réunion de Bureau ETHER

Vendredi 13.04.2012

Présents : Caroline Bourgeois (*HEGP*), Aline Chapuy (*Spiro*), Marc Beaumont (*SSR de Morlaix*), Gaële Bouric (*Récupair*), Béatrice Decelle (*CH Dreux*), Véronique Cochet (*Med Généraliste à la Réunion*), Monique Chambouleyron (*pneumologue formatrice ETP à Genève*), Hervé Guénanen (*pneumologue libéral à Lille*), François Martin (*CH Dreux*), Laurent Jubert (*L'Espace du Souffle à Tours*).

Excusés : Dany Baud, Nicolas Roche, l'équipe de Melun,

1. Tour de Table :

Présentation de chaque membre du groupe, de ces attentes par rapport au groupe ETHER.

2. Election du bureau :

Il est proposé que les 6 personnes présentes constituent le bureau du groupe ETHER ; Marc BEAUMONT, Caroline BOURGEOIS, Gaële BOURIC, Monique CHAMBOULEYRON, Aline CHAPUY, Véronique COCHET, Béatrice DECELLE, Hervé GUENANEN, Laurent JUBERT, François MARTIN (FM).

Le Coordinateur est François MARTIN, le secrétaire est Laurent JUBERT et un trésorier reste à désigner, proposition en sera faite à Dany BAUD.

Point Financier : FM a rencontré Mme DUGUET qui lui a précisé que la ligne budgétaire du groupe était à 0€.

Discussion et approbation pour qu'un minimum de moyens financiers soient recherchés pour faire vivre le groupe (organisation de journées, communication, remboursement de frais de transport, etc...)

Compte tenu de la sécheresse des finances publiques, (inutilité de solliciter les ARS) une proposition de sollicitation de l'industrie et des prestataires est faite.

A ce jour, FM a reçu l'engagement des laboratoires CHIESI et du prestataire ISIS de contribuer au financement du groupe.

Toutes autres propositions de subvention après discussion en groupe seront les bienvenues.

3. Modalité organisationnelle :

- Prochaine réunion le vendredi 28 septembre l'après midi voire toute la journée, en fonction de l'ordre du jour au siège de la SPLF 66 boulevard Saint Michel à PARIS.

- Il est proposé, outre la réunion annuelle dans le cadre du CPLF deux rencontres supplémentaires d'organisation interne ; une journée thématique pourrait également être impulsée par le groupe ETHER en fonction de l'actualité.

- Une réunion quadrimestrielle téléphonique pourrait être organisée à partir d'une plateforme téléphonique (Laurent JUBERT en étudie les modalités techniques).

4. Listes de diffusion :

La liste de diffusion est active sur le site de la SPLF Groupe ETHER.

F MARTIN en est le coordinateur.

L JUBERT diffusera le lien d'inscription aux listes ALVEOLE et Kiné-respi, ainsi qu'aux coordinateurs des groupes de travaux de la SPLF.

L'Objectif est d'animer le partage d'information (annonce des différentes journées ETP, proposition de formation), permettre les débats sur la pratique de l'ETP et de promouvoir les outils pédagogiques utilisés par les différentes équipes.

5. Nouvelle version du site internet :

Après échange de mails avec Mme GILLIER, différents documents vont être accessibles sous les 4 onglets du groupe (présentation, fonctionnement, documents et liens, listes de diffusion). Le paragraphe « présentation » sera synthétisé par FM. Dans le paragraphe « documents et liens », FM propose la mise en ligne d'une bibliographie concernant l'éducation thérapeutique (Mise à jour Avril 2012 par la documentaliste de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique du Patient du Centre Hospitalier de Dreux : Julie Hery : jhery@ch-dreux.fr)
Il est proposé une actualisation de ces références bibliographiques pour les publications qui semblent importantes aux membres du groupe.

Laurent JUBERT ajoutera un lien vers les formations en ETP (inpes.sante.fr/formationsEPS/liste.asp) et sollicitera les organismes de formation en ETP dans les maladies respiratoires à communiquer leurs liens.

6. Cartographie des programmes d'ETP des maladies respiratoires autorisés par les ARS :

L JUBERT présente le recensement qu'il a fait sur les 26 ARS. Une douzaine d'ARS n'ont pas répondu aux demandes d'information concernant les autorisations de programme pour les maladies respiratoires. Un courrier de relance va être fait.

Les autorisations de programme concernent la BPCO, l'asthme, quelques programmes SAS et la Mucoviscidose. La liste des programmes et le nom des coordinateurs de programme seront diffusés sur le site du groupe. Un courrier au nom d'ETHER sera adressé à l'ensemble des coordinateurs de programme d'ETP dans les maladies respiratoires.

7. Initiatives à venir 2012-2013 :

- Proposition d'une journée d'échange et de réflexion sur les outils d'ETP dans les maladies respiratoires (à l'image de la journée organisée par le réseau Paris diabète).
- Echanges sur un projet de journées de présentation de différents programmes d'ETP dans le syndrome d'apnée du sommeil qui est le sujet file orange de 2014.
- Echanges sur les lieux de formation francophones en ETP. Une rescension en sera faite.

8. Proposition de communication par la SPLF :

Nicolas ROCHE a adressé un courrier à FM pour une proposition d'une série d'articles concernant l'ETP :

- a) Les enjeux de l'ETP (François Martin) et les difficultés de mise en œuvre (en ambulatoire : Aline Chapuy) (à l'hôpital : Caroline Bourgeois)
- a. Les principes (Monique Chambouleyron qui coordonne GB et MB)
- b. Les règles générales de construction d'un programme (méthodologie, textes réglementaire...) (François Bourdillon ?, L Jubert ,FM)
- c. Les outils (type d'outils, construction, ...) (Monique Chambouleyron, François Martin, Béatrice Decelle, Véronique Cochet)
- d. les aspects méthodologiques,
- e. Thème BPCO (Gaële Bouric et Marc Beaumont),
- f. Thème Asthme (en libéral : véronique Cochet),
- g. Thème SAS : l'article pourrait être le fruit d'une journée consacrée à l'ETP dans le SAS organisé par ETHER (prendre contact avec Francis Martin ,JL Racineux ,F Gagnadoux)
- h. Thème maladies thromboemboliques.

9. Proposition d'un article pour le mensuel Kinésithérapie Scientifique

A paraître en juin 2012, « kinésithérapie en réhabilitation respiratoire : activité physique et ETP ». L.JUBERT envoie un premier jet au bureau cette semaine. Le public visé correspond aux kinésithérapeutes, généralistes où l'iconographie tient une place importante. La version définitive signée ETHER est à rendre le 4 mai.

10. Préparation du CPLF 2013 :

a. Fil rouge : BPCO

D'après les informations communiquées par D BAUD il pourrait être possible d'organiser une session commune avec le groupe ALVEOLE, avec la présence de Jean BOURBEAU sur l'intérêt et les modalités de l'ETP dans les BPCO (FM tel)

Publication de son article en annexe du Compte Rendu.

b. Fil orange Plèvre

c. Atelier GTK par Gaële BOURIC et Marc BEAUMONT : ils proposent un travail collaboratif pour tester des grilles d'apprentissage gestuelles de la vie quotidienne. Il serait intéressant de présenter le résultat de ce travail au prochain CPLF de janvier 2013.

11. CPLF 2014 :

a. Fil rouge Cancer

Discussion préalable par un tour de table sur la légitimité de l'ETP en cancérologie bronchique. Rappel de la citation de JM LONGNAUX précisant l'importance pour ces patients de l'accompagnement par les équipes de soins de support dès la consultation d'annonce ; cela étant, légitimité de la démarche éducative dans les modalités de prise en charge (hôpital de jour, chimiothérapie, radiothérapie, fatigue, etc...) par contre doute sur la pertinence d'un programme ETP .

Une réflexion éthique devra initier les propositions éducatives.

12. Tour de table concernant les congrès et publications diverses

Congrès de la SETE : un compte rendu pourra en être fait à la prochaine réunion du 28 septembre 2012 14h (même lieu). Présentation du guide Zéphir (différents dispositifs d'inhalation) Questionnaire SRI de qualité de vie chez les Insuffisants respiratoires chroniques.

Séance levée à 17h.

L.Jubert F Martin

A envoyer en pièce jointe :

- HAS : ETP auto évaluation des programmes 2012 04 02
- J Bourbeau : réduction of hospitalit intern med 163