

Groupe de Travail Education Thérapeutique

Compte Rendu de la Réunion du 21 février 2008 à la Pitié

Présents :

André Cattaneo, Catherine Dupré Goudable, Maryline Rebillon, Célia Lessoré de Sainte Foy, Christine Fernandez, Eric Goffin, Jean Louis Prugnaud, Karine Carrié, Marie José Mocquet, Maryvonne Hourmant, Raymond Merle, Martine Lauriou, Vincent Launay Vacher, Yves Magar, Cyrille Cros, Corinne Isnard Bagnis, Roula Galland.

L'objectif de la première réunion de ce groupe était

- + de définir, les personnes ressources à contacter pour leur proposer de participer
- + de définir le programme de travail du groupe dont l'agenda va aller jusqu'à décembre 2008

Personnes à solliciter :

- + Madame Dhote Buerger, pour la DGS
- + Marianne Worbe pour l'AIRG
- + Yvanie Caillé pour Greffe de Vie
- + Les représentants des Associations Polykystose, Syndrome Néphrotique
- + Des représentants des travailleurs sociaux
- + Les réseaux de santé de Néphrologie
- + Pr Remi Gagnayre, IPCEM (déjà contacté)
- + Serge Halimi, expert en éducation thérapeutique et diabétologie à Grenoble

Je contacte Yvanie Caillé, les réseaux, les associations de patients. Je relance Mr Gagnayre. Raymond Merle contacte Mme Dhote Buerger. Pour les autres pouvez vous vous en occuper ?

Résumé du rapport de l'HAS

Je vous ferai passer la semaine prochaine une proposition de découpage des grands points des éléments de l'HAS sur lesquels nous pouvons travailler. L'objectif est de disposer d'un article pour Néphrologie et Thérapeutique et aussi d'autres publications (sur les sites internet des associations de patients, des sociétés savantes y compris celle de Néphrologie, de l'ADLF...). L'autre idée est de proposer à l'HAS une coproduction déclinant le rapport en l'adaptant à la Néphrologie. J'ai posé la question à Pierre Bataille, qui a fait partie du groupe de coordination du rapport, j'attends la réponse.

Enquete nationale : état des lieux des programmes d'éducation en Néphrologie

Nous avons besoin d'un questionnaire. Certains (Mme Mocquet, Mr Magar) ont proposé de m'adresser des documents existants ou des idées pour que nous puissions nous en inspirer. Dès réception, je vous proposerai une maquette que nous validerons ensemble. Les modalités de diffusion sont à réfléchir : infolettre sur les sites internet de la Société de néphrologie et des autres professionnels impliqués mais aussi diffusion par les associations de patients.

Enquête sur les besoins en formation

- ✚ Le club des jeunes néphrologues pourrait se charger de concevoir et diffuser un questionnaire à ses membres (Célia ?)
- ✚ Le CUEN pourrait faire la même chose auprès des internes et CCA
- ✚ Le questionnaire pourrait également être mis en ligne sur le site de la société de Néphrologie

Enquete sur les besoins des patients :

Il paraît en effet pertinent de mieux définir les besoins de nos patients sur le thème de l'éducation thérapeutique en néphrologie. Me Magar et Mme Rebillon proposent de concevoir une étude qualitative incluant 3 à 4 patients par centre. Les centres participants seraient ceux participant au groupe de travail et disposant de professionnels formés à l'éducation capables de conduire un entretien qualitatif auprès des patients pour cette étude (Service du Dr Goffin, centre caly dial, service de Néphrologie de la Pitié, réseau de Bourgogne Dr Janin, Néphrolor Mme Lauriou et Célia)

J'attends vos propositions de questionnaire pour affiner avec vous la logistique possible d'une telle étude, qui paraît vraiment indispensable.

Enquête sur les formations professionnelles existantes

Il pourrait être utile de recenser les formations existantes. DU, masters, organismes de formation. Quelqu'un veut-il se charger de cet aspect ?

Création d'un onglet Education thérapeutique et Observance en Néphrologie sur le site de la Société de Néphrologie

Cet onglet pourrait contenir (nous pourrions le discuter par mail):

- ✚ Des documents d'information
- ✚ Des liens avec les acteurs de formation professionnelle
- ✚ Les comptes rendus de l'activité du groupe de travail
- ✚ Les résultats des enquêtes réalisées par le groupe
- ✚ La liste des centres disposant de programmes d'éducation opérationnels
- ✚ Des outils pédagogiques susceptibles d'être utilisés par tous
- ✚ Des informations sur l'observatoire national de l'observance avec possibilité de téléchargement de fiches de recueil de données

Quentin propose un espace dans un onglet « groupes de travail » car il y a d'autres groupes de travail et peut de place en termes d'onglets... Je verrai avec lui comment on procède en pratique et je vous tiens au courant.

Divers

Création d'un groupe de discussion sur google (service inaccessible depuis quelques jours). Sera fait sous peu. Je vous indiquerai les modalités de participation (en général très simple sur google).

La participation des industriels de l'industrie pharmaceutique au groupe de travail n'est pas forcément souhaitée en l'état. En revanche, Vincent Launay Vacher se propose de prendre contact avec les principaux responsables des industriels (le LEEM...) pour recueillir des informations sur leurs projets, objectifs, vision de leur rôle dans l'éducation thérapeutique en Néphrologie. Il nous fera ainsi un retour d'information.

Nous avons envisagé la possibilité de disposer d'un logiciel d'analyse des contenus pour l'enquête auprès des patients. Si quelqu'un parmi vous a accès à ce genre de ressource...

La prochaine réunion du groupe de travail aura lieu

le jeudi 15 Mai de 10 à 15 heures dans la salle de réunion du service de Néphrologie de la Pitié, à Paris.

Merci à tous pour votre présence, votre participation et votre enthousiasme sur ce thème.