

Compte rendu de la réunion du groupe ETON le 6 mars 2009 Pitié Salpêtrière

1. Membres présents : 17

- Régis Volle, Président de la FNAIR,
- Catherine Dupré Goudable, Présidente de la Commission d'Ethique de la Société de Néphrologie
- Catherine Tourette Turgis, MCU en Sciences de l'Education, directrice du master en ETP, Pitié Salpêtrière
- Celia Lessoré de Sainte Foy, Néphrologue, Club des Jeunes Néphrologues, Lille
- Martine Lauriou, Chef de Projet ETP Réseau Néphrologie, Infirmière, Lille
- Marie Jo Perroux, Vice Présidente de l'AFIDTN
- Yolande Gagneux, Cadre Infirmier responsable de l'ETP, Calydial, Lyon
- Agnès Piquet Gauthier, Pharmacien, Présidente de l'Association des Pharmaciens de dialyse à domicile
- François Kuentz, Néphrologue, Centre de Santé rénale AGDUC, Grenoble
- Raymond Merle, Président de Transforme, patient
- Pascale Dhote-Burger, Direction Générale de la Santé, groupe maladie chronique.
- Claire Pouteil Noble Néphrologue Transplantateur, Lyon
- Gérard Janin, Néphrologue Macon
- André Cattaneo, Néphrologue, Rouen
- Maryline Rebillon, société Comment Dire
- Nicole Larroumet, Néphrologue, Bordeaux

2. Compte rendu de la réunion du 10 octobre : ne le cherchez pas désespérément, je ne vous l'ai pas envoyé...mea culpa. Je voulais avancer dans la rédaction du cahier des charges de néphrologie avant de la faire et je n'ai pas eu le temps. Ce n'est pas grave puisque nous avons le 10 octobre essentiellement travaillé la dessus et que nous reprenons notre ouvrage ou nous l'avons laissé.

3. Relecture du cahier des charges de la HAS et ajouts de commentaires. Ce document est joint au CR de la réunion. Je l'envoie au Président de la Société de Néphrologie et à la HAS.

4. **Cahier des charges de néphrologie** : le groupe a entendu les avis de Mme Dhote Burger (groupe maladie chronique, DGS) et de Mr Roland Cash (groupe T2A à la DGS) qui nous proposent de finaliser notre cahier des charges en ETP car il semble que cela soit le souhait du ministère que de

disposer de documents élaborés par les sociétés savantes dans chaque discipline en complément du cahier des charges national en cours de validation par la HAS. Le groupe propose donc de travailler ce document par mail afin de le finaliser avant début avril pour pouvoir le faire valider au prochain CA de la Société de Néphrologie qui a lieu en avril. Les représentants d'autres sociétés savantes, sociétés professionnelles ou associations de patients pourraient d'ailleurs le faire valider par leurs instances également une fois finalisé (Société Francophone de Transplantation, Société Francophone de Dialyse, Société Française d'HTA, Société Française de Pharmacie Clinique, Société Française des Pharmaciens de Dialyse à Domicile, AFIDTN, Association des Diététiciens de Langue Française FNAIR, Transforme, AIRG, Association Polykystose France, Association syndrome néphrotique). Cela donnera une bien belle légitimité à ce travail. Vous trouverez donc ci-joint la version actuelle du cahier des charges de Néphrologie. Merci d'y travailler de me faire part de vos commentaires en gardant à l'esprit qu'il s'agit d'un document complémentaire au cahier des charges national (pas de nécessité de tout redire) et qui sera utilisé par les Agences Régionales de Santé pour agréer les programmes d'ETP qui demanderont un financement.

5. Enquêtes en cours: Le club des jeunes néphro interrogera ses membres la semaine prochaine et nous exposera les résultats lors de la prochaine réunion. Les infirmières (AFIDTN), la FNAIR vont réfléchir à mener une enquête auprès de leurs membres. Les Néphrologues de la Société de Néphrologie ont été interrogés par infolettre sur le site de la société. Plusieurs dizaines de néphrologues ont répondu (la question était : quels sont les 3 questions prioritaires que vous vous posez en matière d'ETP ?) Maryline Rébillon nous aide dans l'analyse de ces questionnaires et nous fera suivre les résultats lorsqu'ils seront disponibles. Enfin, Roland Cash nous parlera lors de la prochaine réunion des résultats de l'enquête nationale menée fin 2008 dans les établissements hospitaliers sur l'état des lieux des programmes d'ETP existants. Nous avons convenu que les résultats de tous ces travaux pourraient être mis en ligne sur le site après publication dans la revue Néphrologie et Thérapeutique.
6. Le groupe a réfléchi à son avenir et à ses missions potentielles. Le souhait est de prolonger notre activité et je me charge de demander au CA de la Société de Néphrologie l'autorisation de prolonger la vie de ce groupe de travail. Parmi les missions que le groupe voudrait se donner on note : promouvoir la communication sur ETP (favoriser les présentations orales dans les congrès sur le thème, produire des articles sur l'ETP et même

proposer d'animer une rubrique régulière dans N et T (je vois avec Ziad Massy).

7. Création de l'onglet ETP sur le site de la Société de Néphrologie: mise en ligne de documents (rubrique bibliographie), mise en ligne d'outils pédagogiques à mutualiser (après validation par le groupe lors des réunions), liens avec sites pertinents. Création d'un forum destiné à travailler ensemble et échanger des documents de façon plus simple que par mail. Je prends contact avec Quentin Meulders.
8. Le groupe propose de créer un atelier pour les patients (formation patient) durant les journées annuelles de 2 à 3 heures - frais de déplacements et d'inscription remboursés pour les patients - maximum 50 participants. L'objectif est de sensibiliser les patients au rôle qu'ils peuvent jouer comme acteur de leur santé/de la santé. **Merci de me proposer des idées pour le programme de cette session (3 heures = 6 interventions ou trois interventions, un atelier et une table ronde ou autre format).** Je fais une proposition à Pierre Ronco et Dominique Durand pour Toulouse et si c'est trop tard pour 2009, cela sera discuté pour 2010.
9. Au cours des prochaines réunions, le groupe est d'accord pour organiser une intervention de 30 à 45 min par un intervenant extérieur ou non au groupe pour faire un exposé sur un sujet permettant d'alimenter nos réflexions. **Merci de me proposer des noms et/ou des thèmes pour la prochaine intervention.**
10. Le groupe a réfléchi aux éventuels membres qu'il voudrait voir participer et propose d'inviter des psychologues, des assistantes sociales. Je prends contact avec les associations/sociétés savantes correspondantes et je les invite pour la prochaine réunion.

Projets :

1. Le groupe souhaite travailler à la rédaction de recommandations professionnelles (les premières en Néphrologie)
2. Le groupe souhaite (après finalisation du cahier des charges en néphrologie) établir un référentiel de compétences pour les professionnels dans le cadre d'un projet d'équipe
3. Le groupe souhaite travailler spécifiquement sur un document d'aide pour la structuration des consultations d'information pré dialyse qui sont souvent vécues par les patients comme un évènement « traumatisant » de leur cursus de patient IRC. De même, il apparaît comme une priorité de travailler à un document d'aide sur la prise en charge des patients dans le cadre de « l'annonce de la maladie »

Ci-joint la liste des participants mise à jour-merci de m'indiquer si des coordonnées sont fausses et/ou s'il manque quelqu'un

La prochaine réunion aura lieu le mercredi 20 mai de 13h à 17h à la Pitié.

Ordre du Jour provisoire de la prochaine réunion :

1. Cahier des charges de Néphrologie : le point
2. enquêtes : compte rendus de Célia Lessore ? maryline Rebillon? Roland Cash ?
3. Plan d'action pour le référentiel
4. atelier patient du congrès annuel de la Société de Néphrologie
5. rédaction du document d'aide « infirmation pré dialyse »
6. Rubrique ETP dans Néphrologie et Thérapeutique le journal de la Société de Néphrologie

Merci de votre participation à ce groupe.
Bien cordialement