

Collectif des usagers

COMPTE-RENDU DE REUNION 29/01/2011

Présents : Mme A-Sophie VAN ROBAIS Mme Delphine CONSEIL METAYER Mme Christelle CHERUBIN Mme Isabelle BOUTEZ Mr et Mme LESOT Mr Jean-François LAMANDIN Morgane DHEILLY	Excusé : Mr Thomas CATEL	Date : 29/01/2011 Lieu : Hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille
---	------------------------------------	---

Ordre du jour

- 1. Actualité au sein du réseau**
- 2. Présentation et discussion des projets 2011**
- 3. Organisation du collectif**

Mme Van Robais a présenté l'histoire du collectif. Elle-même et Thomas Catel sont les représentants du collectif des usagers depuis environ 5 ans. 4 familles et 2 adultes se réunissaient dans les différents CRCM de la région. Le but était de faire remonter le ressenti des patients et leurs familles sur la prise en charge, la qualité de vie et la qualité des soins aux équipes des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). Un questionnaire de satisfaction avait notamment été réalisé en 2004. Puis le collectif s'est peu à peu essoufflé et ne s'est plus réuni. Seul les membres du collectif de Lille ont continué un peu plus longtemps. Actuellement, nous redynamisons le réseau et le collectif avec le soutien de la coordinatrice du réseau.

1. Actualité au sein du réseau

- Embauche de la coordinatrice du réseau en janvier 2010 (après une période sans coordinateur au sein du réseau) dans l'objectif de redynamiser le réseau.
- Mise à jour des documents constitutifs du réseau : convention constitutive (document qui formalise l'existence du réseau), charte et documents d'adhésion. De ce fait, une ré-adhésion est nécessaire. Elle est actuellement en cours.
- Modification du site Internet www.muco5962.fr pour simplifier le plan qui comporte dorénavant 3 parties : réseau, patients et professionnels
- Poursuite du projet Activité Physique par la mise à disposition d'éducateurs sportifs pour l'incitation au sport et le réentraînement à l'effort des patients.
- Mise en place d'un projet personnalisé en activité physique pour permettre de faire un bilan de l'activité physique de chaque patient une fois par an et d'évaluer les besoins d'une intervention de l'éducateur sportif.
- Poursuite du travail pour le développement d'un outil d'éducation thérapeutique d'autonomisation des patients adultes lors de cures antibiotiques intraveineuses. Ce travail a été initié suite à la demande du collectif de Lille en 2007-2008 car certains patients réalisaient seuls certains gestes lors de leur cure antibiotique avec les risques que cela occasionne. Cet outil permettra de former ces patients à la réalisation des gestes en toute sécurité.

- Mise en place d'un groupe de travail Education thérapeutique. L'éducation thérapeutique est un principe de « formation » des patients atteints de maladie chronique pour leur permettre d'être plus autonome et de mieux gérer leur maladie en fonction de leur vie quotidienne dans l'objectif d'améliorer leur qualité de vie. Chaque CRCM (Centre de Ressources et de Compétences de la mucoviscidose) développe un programme d'éducation thérapeutique. Le groupe a pour objectif de partager le travail de chaque CRCM de la région pour permettre un meilleur développement de l'éducation thérapeutique.
- Mise en place d'un groupe de travail Activité physique pour développer le projet Activité Physique réalisé par les éducateurs sportifs. Une collaboration avec les kinésithérapeutes libéraux est envisagée.
- Réalisation d'une formation des kinésithérapeutes libéraux le 23 septembre 2010. Cette journée a été très appréciée par les professionnels.

2. Présentation et discussion des projets 2011

- Poursuite de la relance des adhésions

Les adhésions des patients sont en cours de renouvellement. Les équipes des CRCM informent les patients de leur adhésion systématique au réseau s'ils n'y émettent pas d'opposition et envoient le formulaire d'adhésion au réseau.

Pour les professionnels, un courrier signé par les responsables des CRCM, une plaquette du réseau et le document d'adhésion sont envoyés avec les comptes-rendus d'hospitalisation afin de proposer aux professionnels d'adhérer. Il avait été envisagé que les patients proposent également l'adhésion au réseau aux professionnels qui les suivent. Le collectif des usagers considère que le courrier envoyé par le CRCM est plus efficace car il est plus officiel. Nous allons donc continuer ainsi.

- Newsletter et accès restreint du site Internet

Le réseau a prévu de proposer une newsletter aux adhérents du réseau pour diffuser des informations de prévention (importance de l'hydratation avant l'été, intérêt de la vaccination anti-grippe à l'approche de l'hiver...), les actualités du réseau, les actualités en Mucoviscidose. La question était de savoir si le réseau prévoit 2 newsletters, une pour les professionnels et une pour les patients et leur famille, ou bien une seule newsletter commune. Le collectif pense qu'il serait mieux d'envoyer une newsletter commune du moment que cela ne limite pas les informations diffusées aux professionnels et aux familles.

Le réseau a également prévu de créer un accès restreint à certaines pages du site Internet afin de permettre l'échange de documents non finalisés.

- Groupes de travail

Le groupe Education thérapeutique a recensé les outils disponibles dans la région et a travaillé pour uniformiser les guides d'entretien de diagnostic éducatif, le diagnostic éducatif étant l'entretien individuel qui permet de faire le point avec le patient pour identifier ses besoins et ses projets afin de lui proposer un programme d'éducation thérapeutique adapté. Le groupe travaille actuellement au réajustement du diagnostic éducatif après les premiers tests, et à la création d'un dossier d'éducation thérapeutique.

Le groupe Autonomie en cure antibiotique intraveineuse poursuit son travail de développement de l'outil.

Le groupe Activité physique poursuit également son travail en 2011 comme expliqué précédemment.

- Formations et informations

P2R Formation propose une formation sur le drainage autogène pour les kinésithérapeutes en mai et juin 2011 (plus d'information sur le site Internet www.muco5962.fr). Une réduction de 200 euros a été obtenue par le réseau pour les kinésithérapeutes adhérents du réseau.

Une formation devrait être organisée par le réseau en 2011 pour les professionnels libéraux, notamment les infirmières.

Une journée d'information pour les patients et leur famille est également envisagée. L'association Vaincre la Mucoviscidose propose son aide pour organiser une journée sur la recherche clinique comme cela avait été fait en 2009 à Dunkerque. Les membres du collectif avaient apprécié cette journée et pense qu'il serait bien de recommencer. Vaincre la Mucoviscidose propose également de présenter le registre français de la mucoviscidose. Le collectif ne connaissant pas le registre, il pense que cela serait une bonne idée d'en parler à cette occasion. Le réseau envisageait également d'aborder le sujet de l'activité physique et des conseillers médicaux en environnement. Le collectif pense que l'activité physique est un sujet qui est déjà abordé dans les CRCM mais que le sujet des conseillers médicaux en environnement intérieur (décrit ci-dessous) est intéressant.

- Projet Ostéopathie

Certains patients ayant évoqué les bienfaits qu'ils retirent de consultations chez des ostéopathes, le réseau a décidé de développer un projet pour faciliter l'accès aux consultations d'ostéopathie pour tous les patients atteints de mucoviscidose. Pour cela, il est prévu de mettre en place un projet test dans le CRCM Adultes de Lille avec une évaluation des bénéfices. Le projet sera éventuellement étendu aux autres CRCM si cette évaluation démontre l'intérêt de l'ostéopathie.

- Projet de Conseillers Médicaux en Environnement Intérieur (CMEI)

Les CMEI sont des professionnels qui interviennent chez les asthmatiques et les allergiques pour réaliser des audits au domicile et donner des conseils pour éviter les allergènes, les moisissures et les polluants irritants. Le réseau pense que ces professionnels pourraient être utiles pour les patients atteints de mucoviscidose mais les médecins du réseau réfléchissent encore au meilleur moyen d'adapter leurs interventions à la mucoviscidose. Le collectif pense que c'est un projet intéressant. Ce serait une ressource supplémentaire pour les patients/familles qui le souhaitent.

3. Organisation du collectif

L'ancien collectif avait pour but de réfléchir sur les problèmes et de discuter avec les équipes des CRCM pour tenter de les résoudre. Aujourd'hui, le collectif décide qu'il va réfléchir à des projets pour améliorer la qualité de vie des patients à court, moyen et long terme. Ces projets pourront être réalisés avec les CRCM et/ou le réseau.

Le collectif envisage de réaliser une nouvelle enquête de satisfaction afin de comparer les résultats à celle qui avait été réalisée en 2004.

Le collectif envisage de se réunir une fois par trimestre. Il y aurait 4 réunions par an dont une avec les équipes soignantes afin de présenter aux CRCM les demandes/projets du collectif. L'ensemble des membres est d'accord pour que les réunions soient réalisées à Lille, le samedi matin, de 10h à 12h, dans la même salle de réunion à l'hôpital Jeanne de Flandre.

La prochaine réunion aura lieu le 12 mars pour revoir les plaquettes des CRCM et du réseau afin de les améliorer.