Compte rendu groupe de travail interdisciplinaire « The 3P »  
**Rencontre du jeudi 22 janvier 2015 au siège de l’AFH (9h30 – 16h30)**

**Etaient présents** **Animateurs**  
Annie Borel-Derlon Sophie Ayçaguer  
Valérie Chamouard Pierre-Yves Traynard  
Patricia Guillon   
Malika Makhloufi  
Sandrine Meunier   
Thomas Sannié   
Fabienne Volot   
Bénédicte Wibaut

**Objectifs**

* Echanger à chaud sur la formation des binômes des 17-18 janvier 2015
* S’accorder sur les finalités, les principes d’accès et de navigation, et le contenu de l’espace web de partage « ETP & troubles rares de la coagulation »
* Définir les modalités de communication de cet espace web de partage« ETP & troubles rares de la coagulation »

**1. Formation en binôme du week-end dernier (17-18 janvier 2015)**

* **Excellents retours**

Intérêt général

*« cela a permis des échanges d’égal à égal, il n’y avait pas de PPR, il n’y a avait pas de soignants mais des équipes »   
« c’était sympa de voir comment les autres binômes fonctionnent »  
« on a pu travailler sur des thématiques difficiles (...) c’était vraiment très bien »*

*« on s’est autorisé à aller travailler sur des sujets difficiles car on restait classique dans le choix de nos thématiques (...), des sujets difficiles mais ô combien importants pour les patients »*

*« c’était bien de parler avec d’autres équipes »  
« cela a contribué à une analyse de nos pratiques actuelles «   
« on a pris le temps d’analyser ensemble avec les PPR, temps qu’on n’avait pas eu le temps de prendre avec eux »*

*« ça rapproche dans les équipes »  
« ça rassure sur ce qu’on avait mis en place »  
« ça rassure sur la nature des osbtacles rencontrés, ils sont communs avec ceux des autres »*

séquences

*« le métaplan nous a permis d’identifier les thèmes à traiter en binôme »  
« on s’est fixé des objectifs à court et à moyen terme »  
« la présentation avec les 5 doigts de la main et la paume, c’était génial »*

*« sur la base du conducteur de jean-charles qui était top, les 4 groupes sont sortis avec 4 conducteurs qui pourront être rajoutés aux conducteurs déjà élaborés par THE3P » « le conducteur, la façon dont il était présenté nous a confortés dans nos façons de faire »*

*CONDUCTEUR*

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Objectif général (pour les participants) | | Public concerné | | Ressources humaines |
| ...... | | ..... | | ...... |
| Objectifs opérationnels  (à l’issue de la réunion, les participants seront capables de...) | Contenu | Techniques d’animation/ déroulement | Evaluation (modalités/outil) | Organisation (outils/matériel) |
|  |  |  | | Groupe :...  Durée :....  Supports d’animation :  .....  .....  ...  Remis :  ...... |

Jeu de piste

*« on a surtout fait des équipes au moment du jeu de piste avec chacun son rôle dans le sous-groupe du jeu »*

*« le rallye, c’était top »*

* **Recrutement pour les prochaines formations PPR-soignants**   
  Importance de bien communiquer autour la formation auprès des différents CTH pour que cela ne soit pas toujours les mêmes qui soient concernés
* **Récupérer fichier Fidel’hem pour mobiliser d’autres CTH**

**2. Principes de l’espace web de partage**

**OBJECTIFS DE L’ESPACE WEB DE PARTAGE**

* **Rendre lisible ce qui a été fait**   
  Mise à disposition sur l’espace web de :
  + tous les travaux issus de la réflexion du groupe THE3P[[1]](#footnote-1) depuis mai 2012
  + les expériences vécues par le groupe THE3P (telles que témoignages de la formation en binôme, conducteurs élaborés pendant cette formation en binôme et destinés à co-animer par PPR-soignant)
* **Favoriser les échanges et mutualiser les ressources entre toutes les équipes éducatives** 
  + Partage des travaux du groupe THE3P vers les équipes
  + Mais à terme possibilité pour les équipes de faire connaître leur travail (conducteurs de séances par exemple) en le déposant sur le site et avec filtre du groupe (grille de lecture de conducteur à construire)
  + Proposition pour les visiteurs d’un guide de lecture des conducteurs
  + Pour le moment, le groupe décide que l’espace web n’accueillera pas d’outils pédagogiques des équipes (trop prématuré, peut-être ultérieurement)
* **Annoncer des événements** ETP & troubles rares de la coagulation ou de communications sur le sujet dans des congrès plus généraux
* **En revanche cet espace ne ne sera pas un espace de demande d’aide, une hot-line pour les équipes :** Nous n’en avons pas les moyens ni les ressources humaines.

**ACCES LIBRE**

* Un espace ouvert (sans mot de passe)
* Accessible via les sites internet des différents organismes représentés dans le groupe (à noter que Fidel’hem n’a plus de site, que la Cometh est en train d’en construire un nouveau)
* Mais également accessible par n’importe quel moteur de recherche
* Contenu dont tout le monde pourra disposer mais à protéger en particulier « d’emprunts » par l’industrie pharmaceutique avec :
  + les sigles de Creative Commons (cf. Compte rendu réunion du 19 sept page 4 – DROITS D’AUTEUR)
  + une charte de partage à concevoir

= validation de ce qui avait été déjà décidé lors de la dernière réunion

**INDEPENDANT**

* Pas de soutien par les laboratoires pharmaceutiques

**3. Communication autour de l’espace web de partage et des travaux réalisés par le groupe THE3P**

* **Présentation de l’espace web de partage à la réunion de la COMETH du 20 novembre 2015** (l’AFH fait un rétroplanning de mise en service de l’espace web avec cette date butoir)
* **Diffusion préalable aux équipes du référentiel de compétences hémophilie sévère à modérée** 
  + sans attendre la mise en service de l’espace web
  + avec lettre d’accompagnement du groupe THE3P (proposition de lettre par l’AFH au groupe) qui expliquera que la suite du travail du groupe sera bientôt disponible sur « un espace web de partage » en construction et qui sera présenté le 20 novembre
  + avec mise en page du référentiel par l’AFH, à venir très prochainement
* **Communication régulière sur les nouveautés de l’espace web de partage via la newsletter informatique de l’AFH**
* **Création d’un logo du groupe THE3P** (l’AFH fera une proposition au groupe)

**4. Cahier des charges (en annexe : je dois encore le finaliser)**

**5. Prochaine réunion du groupe THE3P**

**Jeudi 9 avril 2015 de 10h à 16h30 (accueil dès 9h30 autour d’un café)**

* Pour cette réunion au cours de laquelle sera élaboré le référentiel de compétences Willebrand à phénotype sévère
* L’AFH recrute des patients Willebrand (dernière info : seront présents Nicolas ....... , Alain ........., deux patients ressources Willebrand et peut-être Misha .....de la commission AFH Willebrand  : THOMAS PEUX TU COMPLETER LES NOMS DE FAMILLE)
* Les besoins éducatifs des patients Willebrand seront analysés en amont à partir des forums de l’AFH (THOMAS COMMENT PROCEDE T ON ?)
* Une revue de la littérature (Etude Wishol par exemple sur les répercussions sur la qualité de vie) est préconisée à faire en amont
* Le centre de référence Willebrand de Caen sera présent :
  + Annie Borel-Derlon
  + Patricia Guillon
  + Une infirmière du CTH de Caen : sophie Villedieu qui fait partie de la commission AFH Willebrand et qui est patiente Willebrand
* Une gynécologue du Centre de référence des Pathologies Gynécologiques Rares (PGR) d’autant que ce centre a mis en place des programmes d’ETP (QUI CONTACTE QUI ?)  
  <http://hopital-necker.aphp.fr/pgr/programmes-deducation-therapeutique-du-centre-de-reference-des-pathologies-gynecologiques-rares/>
* Le centre de référence Willebrand de Nantes avec le docteur Marc Trossäert (en cours d’invitation par Annie Borel-Derlon ?)

D’autres réunions à venir sur le Willebrand pourront concerner des conducteurs sur des thématiques particulières : ex sexualité (invité pressenti : Cédric Hermans – Belgique)

**ATTENTION, la prochaine réunion aura lieu dans les locaux du réseau de Pierre-Yves Traynard (réseau Paris-Diabète)** car ils ont la chance d’avoir le matériel authentique de la technique du METAPLAN®

Le réseau Paris-Diabète se trouve au......

Métro Belleville (ligne...) ou Philippe-Auguste (ligne....)

**Jeudi 2 juillet 2015**

Ne seront pas présentes Valérie Chamouard et Sandrine Meunier. Remplacées par mme Rugeri ??

1. Compte rendus des réunions présentielles du groupe THE3P / référentiel de compétences hémophilie sévère à modérée / conducteurs pédagogiques hémophilie sèvère à modérée / courrier d’invitation pour le recrutement ETP hémophilie mineure / référentiel de compétences hémophilie mineure / communications, publications et articles à venir (*ceux de Thomas Sannié sur d’une part les recommandations ETP & hémophilie sévère à modérée, d’autre part l’analyse des besoins & hémophilie mineure)* [↑](#footnote-ref-1)