



Compte-rendu du Conseil d'Administration du 24 novembre 2018

Membres présents :

B.Belharet - A.Noret - AM. Bonjour - E.Guven - A.Laforêt - M.Chaloux - F.Tampigny - M.Taton - D.Lacaze

Invités : M. Pâques - C.Bâton

Excusés : JF.Girmens - A. Ferry

Début du CA à 10 h

Ordre du jour : groupe de parole / projet vidéo / dates pour 2019 (permanences, réunions info patients) /questions diverses

➤ Point sur le groupe de parole :

- Un point est fait en présence de C.Bâton invitée à notre réunion
 - La dernière réunion pour l'année 2018 aura lieu le samedi 15 décembre
 - Le constat est fait que très peu de patients viennent à ces réunions
 - Une réflexion doit être menée pour décider sous quelle forme ces réunions doivent être faites en 2019
- De nombreux questionnements et réflexions sont échangés entre les membres présents et des propositions sont faites en séance :
 - Le groupe de parole est utile mais les résultats escomptés ne sont pas atteints en termes de participation de patients
 - La tenue des permanences une fois par mois, au cours desquelles le groupe de parole est présenté aux patients, est-elle une action contreproductive ?!
 - Les patients expriment lors des permanences une détresse, un désarroi et se disent intéressés par les réunions mais « ne franchissent pas le pas » d'y participer
 - C.Bâton insiste sur le fait que « symboliquement » la parole médicale est importante (idée de professionnalisation)
 - Le choix de faire ces réunions un jour de semaine induirait l'exclusion des gens actifs
 - La participation d'un patient le jour même après l'annonce de la pathologie paraît être prématurée

- Actions à mettre en œuvre :
 - Actualiser la présentation du groupe de parole dans les plaquettes afin d'améliorer la communication sur son existence
 - M. Pâques suggère d'interagir avec l'orthoptiste et L.Toledano qui fait des mesures avant la consultation (pendant la phase de dilatation mydriatique)
 - Faut-il changer la dénomination du groupe de parole pour éviter les malentendus ?
 - Tester le groupe de parole sous forme de Vidéoconférence : (contraintes techniques à envisager)
 - C.Bâton pose comme prérequis que 100% des participants soient en réunion au téléphone
 - Prévoir une analyse des points de difficultés à participer au groupe de parole (auprès des nouveaux patients et des anciens patients ayant déjà participé) : jour / heure, appréhension avant la première participation, durée, présence physique ou par téléphone, ce qui a décidé la personne à s'inscrire, ce qui l'a décidée à venir, ce qui l'a décidée à arrêter, contenu attendu, dénomination du groupe de parole, bénéfices attendus, bénéfices perçus..
- ✓ *C.Bâton interviendra lors de la prochaine réunion Info Patients le vendredi 7 décembre 2018 à 13h15 (salle de réunion de médecine interne niveau -1) et fera un test auprès des patients présents pour connaître leur avis sur la mise en place sous forme de vidéoconférence*

➤ **Projet Vidéo**

- B.Belharet a fait un point avec D.Guérin fmc Productions le 08/11/2018 (CR déjà transmis)
- Dates à retenir :
 - Jeudi 24 janvier 2019 à 11h aux 15/20 : présentation à D.Guérin du scénario finalisé avec proposition du chronométrage des interventions (transmis par mail auparavant)
 - Jeudi 14 mars 2019 à 14h : tournage de la Vidéo (1/2 h de filage puis 1h de tournage)
- En totalité 7 personnes pourraient participer aux prises de vue (modérateur et orateurs) : participants à définir
 - A.Laforêt - AM. Bonjour - M.Taton donnent leur accord pour participer
 - B.Belharet interviendra sur la présentation de l'association
- Une rencontre doit avoir lieu en novembre avec AE.Chaumet-Riffaud (médecin du travail aux 15/20 pour les patients) : action coordonnée par F.Tampigny
- Suggestion de « viser » des séquences vidéo courtes sur les liens de premier niveau pour inciter les visiteurs à les regarder avec renvoi par lien hypertexte vers une vidéo plus détaillée si nécessaire (par exemple : séquence tournée lors d'une réunion d'information patients)
 - F.Tampigny transmettra par mail une proposition de plan avec timing
- Être présents lors du montage de la vidéo (choix des rushs)
- Préciser qui détient les droits de propriété de la vidéo, et son cadre d'exploitation

➤ **Dates et présences aux permanences (1^{er} semestre 2019) : tableau à compléter**

- 11 janvier : AM. Bonjour – A.Noret
- 8 février : E.Guven
- 15 mars : A.Laforêt – B.Belharet
- 12 avril : F.Tampigny
- 17 mai : B.Belharet
- 14 juin : M.Taton

➤ **Dates des réunions Info Patients 2019 :**

- Vendredi 15 mars
- Vendredi 17 mai
- Vendredi 13 septembre
- Vendredi 13 décembre

➤ **Divers :**

- Lors du congrès JRO des 7/8/9 mars à l'espace Champerret M. Pâques fera une présentation le samedi 9 mars à 14h

- *Profiter de cette date et ce créneau pour communiquer sur la réalisation de la vidéo*

✓ Nous fixons une prochaine réunion **le samedi 9 février 2019 de 10h à 12h**

Clôture du CA à 12h

Le Trésorier :

Alain Laforêt

La Présidente :

M-Bernadette Belharet

La secrétaire :

Agnès Noret

