



## Développer une formation spécialisée innovante en gastro-entérologie: le modèle DIGEST pour développer l'expertise gastro-entérologique dans la mucoviscidose

### Auteurs:

Sarah Shrager Lusman<sup>1</sup>, Drucy Borowitz<sup>2,3</sup>, Bruce C. Marshall<sup>2</sup>, Michael R. Narkewicz<sup>4</sup>, Tanja Gonska<sup>5</sup>, Richard J. Grand<sup>6</sup>, Richard H. Simon<sup>7</sup>, Maria R. Mascarenhas<sup>8</sup>, Sarah Jane Schwarzenberg<sup>9,\*</sup>, Steven D. Freedman<sup>10,\*</sup>

\*co-auteurs Seniors

### Affiliations:

<sup>1</sup>Department of Pediatrics, Columbia University Irving Medical Center, New York, NY

<sup>2</sup>Cystic Fibrosis Foundation, Bethesda, Maryland and

<sup>3</sup>State University of New York at Buffalo School of Medicine and Biomedical Sciences, Buffalo, New York

<sup>4</sup>Digestive Health Institute, Children's Hospital Colorado and Section of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, University of Colorado Anschutz School of Medicine, Aurora, CO

<sup>5</sup>The Hospital for Sick Children, University of Toronto, Ontario, Toronto, Canada

<sup>6</sup>Division of Gastroenterology and Nutrition, Boston Children's Hospital, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts

<sup>7</sup>University of Michigan Medical School, Ann Arbor, MI

<sup>8</sup>Division of Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, The Children's Hospital of Philadelphia, Perelman School of Medicine, University of Pennsylvania, Philadelphia, PA

<sup>9</sup>University of Minnesota Masonic Children's Hospital, Minneapolis, MN

<sup>10</sup>Department of Medicine, Division of Gastroenterology, Beth Israel Deaconess Medical Center, Harvard Medical School, Boston, MA.

### Quelle était la question posée par votre recherche?

Le programme DIGEST (*Developing Innovative GastroEnterology Specialty Training*) a été créé par la Cystic Fibrosis Foundation (CFF) américaine pour former les gastro-entérologues aux soins et à la recherche sur la mucoviscidose, avec les objectifs d'améliorer les soins prodigués aux patients atteints de la maladie, d'améliorer l'accès des patients aux spécialistes en gastro-entérologie de

la mucoviscidose, et d'accroître les connaissances de la communauté sur les problèmes gastro-intestinaux.

### **Pourquoi cela est-il important ?**

Les patients atteints de mucoviscidose ont souvent des problèmes liés à leur système digestif et à leur alimentation. Ces problèmes peuvent affecter leur santé et la façon dont ils se sentent au quotidien. Les patients comptent sur les médecins et diététiciens pour les aider à traiter ces problèmes, mais des conseils d'experts additionnels peuvent s'avérer nécessaires. La CFF a mené une enquête auprès des directeurs des centres de soins et a constaté que les centres de soins avaient besoin de plus de gastro-entérologues (spécialistes du système digestif) ayant une bonne compréhension de la mucoviscidose pour intégrer les équipes de soins et les aider à traiter ces problèmes. Le programme DIGEST a été créé pour enseigner aux gastro-entérologues les spécificités de la mucoviscidose et les intégrer dans les équipes de soins.

### **Qu'avez-vous réalisé ?**

Quinze gastro-entérologues de différents centres de soins de la mucoviscidose (les lauréats) ont été choisis pour la première classe DIGEST. Des gastro-entérologues expérimentés et d'autres médecins experts en soins de la mucoviscidose ont été sélectionnés comme enseignants du programme et ont élaboré le cursus de formation. Les lauréats ont assisté à des sessions mensuelles en direct et à des webinaires pendant 3 ans. Ils ont également vu des patients dans leurs centres de soins de la mucoviscidose et ont travaillé avec les équipes de soins. Ils ont assisté à la Conférence nord-américaine sur la mucoviscidose et ont travaillé sur des projets avec les gastro-entérologues expérimentés. À mesure qu'ils avançaient dans le cursus, ils ont pu travailler sur des projets de recherche et ils ont élaboré des lignes directrices pour les soins gastro-intestinaux dans la mucoviscidose.

### **Qu'avez-vous constaté?**

Une fois le programme terminé, les lauréats ont été interrogés sur leur retour d'expérience et pour savoir s'ils souhaitaient continuer à être impliqués dans les soins de la mucoviscidose. Presque tous recevaient encore des patients atteints de mucoviscidose et préoyaient de continuer à le faire. La plupart d'entre eux avait fait des présentations à la Conférence nord-américaine sur la mucoviscidose et beaucoup avaient publié des recherches sur la mucoviscidose. Dix d'entre eux ont travaillé sur un guide des meilleures pratiques pour les soins en gastro-entérologie de la mucoviscidose, qui a été publié dans le *Journal of Cystic Fibrosis* en 2017. Ils ont tous confirmé que le programme était une expérience précieuse d'enrichissement de leurs connaissances. Les directeurs des centres de soins ont également déclaré qu'il était utile d'avoir des experts en gastro-entérologie de la mucoviscidose dans les équipes de soins.

### **Quelle signification ont ces résultats et quelles précautions d'interprétation sont nécessaires ?**

La première réussite du programme DIGEST a été d'offrir un accès facilité à l'expertise en gastro-entérologie de la mucoviscidose à une part plus importante de la communauté. Les lauréats DIGEST ont eu la possibilité de participer à des recherches et de prendre la parole à la Conférence nord-américaine sur la mucoviscidose. Étant donné que l'un des principaux objectifs de DIGEST était que les lauréats servent de ressources pour les centres de soins de la mucoviscidose, les impliquer à dessein dans les soins et la recherche sur la maladie a accru leur visibilité et soutenu la collaboration. Certains lauréats ont néanmoins subi des pressions pour passer moins de temps dans une clinique de soins de la mucoviscidose et plus de temps dans des activités plus génératrices de revenus, mais le financement de la recherche doit permettre de contribuer à compenser cela.

### **Et la suite?**

Depuis que la première promotion de lauréats a terminé le programme DIGEST, deux autres l'ont commencé. De plus, le succès du programme DIGEST a conduit la CFF à créer le programme *Emerging Leaders in CF Endocrinology* (ENVISION) (Nouveaux leaders en endocrinologie de la mucoviscidose) pour former les endocrinologues aux problèmes spécifiques des personnes atteintes de mucoviscidose, sur le modèle de DIGEST.