

**Nom du programme : ET mucoviscidose : du dépistage au passage adulte**

Porté par (CHU, MSP...)	CHU Rennes
Pathologie	Mucoviscidose
Public concerné	Enfants/ados
Prise en charge (ambulatoire/consultation externe, hospitalisation, ville...)	Ambulatoire/hospitalisation
Objectif de l'action	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Bénéficier qu'une qualité de vie optimale malgré sa maladie.</li> <li>▶ Acquérir des compétences pour développer son autonomie et améliorer sa qualité de vie.</li> </ul>
Lieu de l'action	CHU
Conditions d'accès (territoire, prescription, adressage...)	
<p>Comment se déroule le programme (parcours du patient) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Bilan initial</li> <li>➤ Suivi</li> <li>➤ Liste des séances (individuelles et collectives)</li> <li>➤ Modalités d'organisation des séances (dates, horaires...)</li> <li>➤ Modalités d'évaluation de fin de programme pour le patient</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ bilan éducatif partagé</li> <li>séance 1 : poumons, infections et aérosols</li> <li>séance 2 : alimentation</li> <li>séance 3 : environnement</li> <li>séance 4 : bien vivre avec la maladie côté parents</li> <li>synthèse de fin de programme</li> </ul>
Procédure de transmission de l'information au médecin généraliste	
Liste des intervenants	
Nom du coordinateur	Mme Agnès DANIEL-BATAILLOU
Comment adresser un patient	02 99 26 67 68

Mise à jour : 07/02/2020