



Programme EDUMICI pédiatrie - Programme d'éducation thérapeutique des enfants vivant avec une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI)

Coordonnateur : Dr Alain DABADIE

Centre des Maladies rares digestives

Pôle Femme Enfant

Public cible

Enfants et adolescents de 9 à 18 ans porteurs d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, et leurs parents ou aidants familiaux.

Objectifs du programme

- Comprendre sa maladie et les traitements
- Savoir adapter son alimentation à l'évolution de la maladie (poussées) ; savoir gérer sa nutrition entérale à domicile le cas échéant
- Connaître et limiter les facteurs aggravants (tabac...)
- Savoir gérer son traitement par injections (biothérapies)
- Savoir communiquer sur sa maladie avec son entourage
- Faciliter la vie familiale, scolaire et les loisirs avec les contraintes de la maladie
- Faciliter la transition lors du passage en médecine d'adultes
- Envisager l'avenir lors du passage à l'âge adulte

Equipe intervenante

- Médecins, Cadre infirmier, Puéricultrices

Déroulement du programme

Un **bilan éducatif partagé** est réalisé par le médecin en consultation ou hospitalisation de jour afin de mieux connaître le patient, ses projets, ressources et difficultés, et d'identifier avec lui et sa famille les besoins pour **vivre mieux avec la maladie**.

A partir de ce bilan, des **séances individuelles** d'éducation thérapeutique sont proposées en consultation de pédiatrie au sein d'un parcours éducatif de 6 à 12 mois. Elles sont réalisées en tenant compte également de l'âge de l'enfant, de ses capacités d'apprentissage, de son niveau d'autonomie et de l'évolution de la maladie.

Des **séances collectives** sont proposées annuellement aux adolescents (12-18 ans) et aux patients avant la transition en médecine d'adultes (16-18 ans).

Une **évaluation des compétences et de la situation** est réalisée 6 mois après la fin du programme et systématiquement avant le relais en médecine d'adultes afin d'adapter l'accompagnement aux besoins du patient et de sa famille.

Modalités organisationnelles

Consultations

Hospitalisation de jour

Ambulatoire

Contacts

CHU Hôpital Sud

Secrétariat Centre Maladies rares digestives -Pôle Femme Enfant

16, Bd de Bulgarie

35200 RENNES

02 99 26 71 77 (Secrétariat)

centre.mardi.secretariat@chu-rennes.fr

02 99 28 43 21, poste 63705 Puéricultrices des MaRD_i (maladies rares digestives)

Centre.Mardi.IDE@chu-rennes.fr