

EDUMICI : programme d'éducation thérapeutique des enfants vivant avec une MICI

Proposé par :



Le programme en quelques mots...

Public

Enfants, Adolescents, Parents

Pathologie / troubles / Syndromes

Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique)

Les objectifs

L'objectif d'EDUMICI Pédiatrie est d'améliorer la prise en charge, l'autonomie et la qualité de vie d'un jeune patient porteur de MICI (et de ses parents) en lui donnant les moyens de mieux connaître sa maladie et son traitement.

Mode de réalisation du programme

Hospitalisation Ambulatoire en établissement Exercice de ville

Lieu(x) où se déroule(nt) les entretiens et ateliers

Service de génétique, Hôpital Sud, CHU Rennes, 16 Bd de Bulgarie, 35200 Rennes

Comment accéder au programme ?

Le programme est proposé à tous les patients (et leurs parents) suivis pour une MICI au centre MARDI du CHU Rennes, en particulier dans l'année suivant le diagnostic, à la mise en place de soins techniques à domicile, et en préparation à la transition en médecine d'adultes (16-18 ans).

Coordonnées de contact

Infirmiere.centremardi@chu-rennes.fr

Tel : 02 23 06 73 34

Mise à jour : 30/10/2025

Informations recueillies par



@: utepchurennes@chu-rennes.fr



Le déroulement du programme

Coordinateur

Mme LE MEUR Karine

Composition de l'équipe intervenante

Médecins, Puéricultrices, Diététiciennes, Patients partenaires

Liens avec le cercle de soin (médecin traitant...)

Le suivi en ETP est systématiquement abordé lors du staff hebdomadaire de gastroentérologie pédiatrique avec l'ensemble des gastroentérologues pédiatres hospitaliers et libéraux ayant adressé des patients dans le programme. Un courrier est également adressé au médecin traitant. Un partenariat avec l'association François Aupetit est également mis en place.

Bilan éducatif partagé initial

Le bilan éducatif partagé est réalisé lors d'une consultation dédiée.

Thèmes / organisation des ateliers éducatifs

Le programme EDUMICI proposé au CHU s'appuie sur le programme EDUMICI Pédiatrie national spécifique.

Les séances individuelles et collectives proposées portent systématiquement sur :

- Comprendre ma maladie
- Etre à l'aise avec les traitements
- Se faire plaisir, s'éclater (adolescents)
- Moi et les autres
- Devenir adulte (transition 16-18 ans)

Les autres séances sont proposées en fonction du BEP : contrôler les urgences toilettes, être en forme malgré la fatigue, bien manger, trouver un équilibre au sein de ma famille, bien grandir malgré sa maladie, sport et activité physique, prendre conscience de ses émotions et apprendre à les contrôler, me préparer à une hospitalisation et à des examens, me préparer à une opération, faire face à la douleur, savoir gérer une biothérapie.

Bilan de suivi/fin de parcours et modalités de suivi

L'évaluation des compétences acquises par le patient est réalisée à l'issue de chaque séance. Elle s'appuie sur l'utilisation de questions ouvertes, de mises en situation, ou encore des tableaux de suivi des compétences adaptées à l'âge (enfant/ado/adulte).

