

Education thérapeutique et mucoviscidose : du dépistage au passage adulte

Proposé par :



Le programme en quelques mots...

Public

Enfants et adolescents (de 0 à 18 ans), parents et entourage

Pathologie / troubles / Syndromes

Mucoviscidose

Les objectifs

Bénéficier d'une qualité de vie optimale malgré sa maladie, Acquérir des compétences pour développer son autonomie et améliorer sa qualité de vie, Comprendre et connaître sa maladie, Comprendre et intégrer dans son quotidien les nouveaux traitements, Evaluer ses projets de vie et exprimer ses ressentis avec la mise en place des nouveaux traitements (modulateurs) qui améliorent l'état de santé et ralentissent l'évolution de la maladie.

Mode de réalisation du programme

Hospitalisation

Ambulatoire en établissement

Exercice de ville

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

CRCM pédiatrique, Hôpital Sud, CHU Rennes, 16 Boulevard de Bulgarie 35000 Rennes

Comment accéder au programme ?

Le programme est proposé au Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) lors des consultations multidisciplinaires.

Coordonnées de contact

Tél : 02 99 26 67 56

Mise à jour : 04/12/2024

Informations recueillies par



@: utepchurennes@chu-rennes.fr



Le déroulement du programme

Coordinateur

Mme Agnès DANIEL BATAILLOU

Composition de l'équipe intervenante

Pédiatres, Puéricultrices, Kinésithérapeute, Diététicienne, Enseignant en activité physique adaptée, Art-thérapeute, Parent partenaire

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

Courrier de synthèse envoyé au médecin traitant et professionnels libéraux paramédicaux après chaque consultation multidisciplinaire avec génération d'un courrier ETP. Des échanges téléphoniques ou par mails permettent aussi la transmission d'informations avec les infirmières et kinésithérapeutes libéraux.

Bilan éducatif partagé initial

Lors de la venue en fonction de la tranche d'âge des enfants : 8 ans ; 12 ans et 16 ans de façon systématique. Pour les parents avant et en fonction de l'âge de leur enfant.

Thèmes / organisation des ateliers éducatifs

Des séances éducatives sont proposées et planifiées tout au long du suivi de l'enfant, après avoir convenu des priorités d'apprentissages ou des besoins particuliers à raison d'une à deux séances /6 mois en moyenne.

Les séances sont individuelles et, pour les patients de 8 à 12 ans, 2 séances collectives/an sont proposées en plus.

Des séances collectives sont organisées 2 à 3x/an pour les parents ; d'enfants de moins de 6 ans ; d'enfants de moins de 12 ans.

Exemples de thématiques :

- Kinésithérapie, Poumons, infections et aérosols
- Digestion, Alimentation
- Hygiène et environnement
- Vivre avec la maladie
- Les modulateurs
- L'activité physique

Bilan de suivi/fin de parcours et modalités de suivi

L'évaluation des compétences est régulière lors des consultations pluridisciplinaires et une évaluation plus globale est réalisée à chaque tranche d'âge aboutissant à une réévaluation du bilan éducatif et une nouvelle offre d'ETP. Méthodes utilisées : Questionnaires, Réalisation de gestes, Entretien interactif.

Poursuite de l'ETP par le CRCM Adulte inscrit dans un programme ETP.

