

POUR PARTICIPER AU PROGRAMME



Intervenants

Dr Irene STELLA
Dr Anthony JOUD
Mme Cecile VINARDY
Mme Sandrine GIGLEUX
Mme Sybille FAVRE
Mme Cindie CHAPELLE
Mme Malika MEZLOY-
DESTRAQUE



Horaires

du lundi au vendredi, 8h-16h



Infirmières

03 83 15 52 11



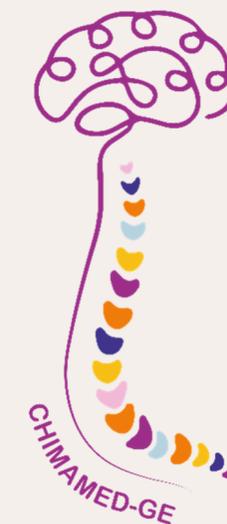
secretariat.ncp.he@chru-nancy.fr

Pour connaître les autres programmes
ETP du CHRU de Nancy, rendez-vous
sur le site internet

www.chru-nancy.fr



CHIMAMED-GE



Malformation de Chiari et Malformations rares
vertébro-médullaires.

Malformations rares ano-rectales, pelviennes
et urinaires.



POUR QUI ?

Le programme d'éducation thérapeutique est destiné aux enfants entre 10-17 ans, porteurs d'une malformation vertébrale et/ou médullaire rare

POURQUOI SUIVRE CE PROGRAMME ?

Permettre aux patients et à leurs proches de mieux gérer leur quotidien avec la maladie

- Améliorer la compréhension de la maladie et du parcours de soins pour le patient et son entourage familial.

- Autonomiser le patient face à sa pathologie en les accompagnant dans le sondage urinaire et l'évacuation des selles

- Aider les adolescents, entre 15 et 17 ans, à mieux préparer la période de transition vers l'âge adulte

- Répondre aux questions qui perturbent les patients et limitent leur projection vers le futur

LES ÉTAPES DU PROGRAMME

L'équipe vous propose un programme d'éducation thérapeutique intégré dans votre parcours de soins à l'hôpital, en 3 étapes :

1

Bilan personnalisé

Rencontre avec les professionnels lors d'un entretien individuel, pour déterminer vos connaissances de la maladie, vos difficultés, vos besoins et vos souhaits.

2

Participations aux ateliers selon vos besoins et vos envies

Le programme est individuel, personnalisé et adapté à chaque patient. Nous vous proposons des séances individuelles ou collectives autour des thèmes suivant :

- Le Spina bifida, la malformation de Chiari II et l'hydrocéphalie : connaître ma valve
- Moi et ma vessie
- Moi et mon transit
- Le Spina bifida, la malformation de Chiari II et l'hydrocéphalie : ma vie avec la maladie
- Que prévoit mon futur quand je ne serai plus pris en charge à l'Hôpital d'Enfants ?

3

Bilan de fin de parcours

Avec l'équipe qui vous aura accompagné durant toutes les étapes du programme.