

L'équipe d'éducation thérapeutique

- Ce programme d'ETP est conçu et réalisé par le Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) coordinateur – Maladies Osseuses Constitutionnelles (MOC), de l'hôpital Necker, - Enfants malades appartenant à la Filière OSCAR.

Ce CRMR MOC est coordonné par le Pr Valérie Cormier-Daire.

- L'équipe d'ETP comporte différents membres

Équipe médicale : Geneviève Baujat, Valérie Cormier-Daire, Eugénie Koumakis, Caroline Michot, Zaga Pejin

Chargée de mission - Patient ressource : Stéphanie Dicko.

Équipe péri-médicale : Béatrice Childs, Marion Houssin, Sarah Ouari, Véronique Zellner.

Qui sont les partenaires du parcours éducatif ?

- La Suite Necker : Marion Houssin (chargée de mission, animatrice), et Nizar Malhaoui (coordinateur médical)
<http://www.la-suite-necker.aphp.fr/>

- Plateforme Maladies Rares de Necker : Véronique Richard
<http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr/>

- Association AOI : présidente, Bénédicte Alliot
<https://www.aoi.asso.fr>

- CRMR MOC du site adulte, Hôpital Cochin (responsable, Pr Roux). ETP « mieux comprendre l'OI pour mieux vivre au quotidien, médecin coordinateur : Eugénie Koumakis).

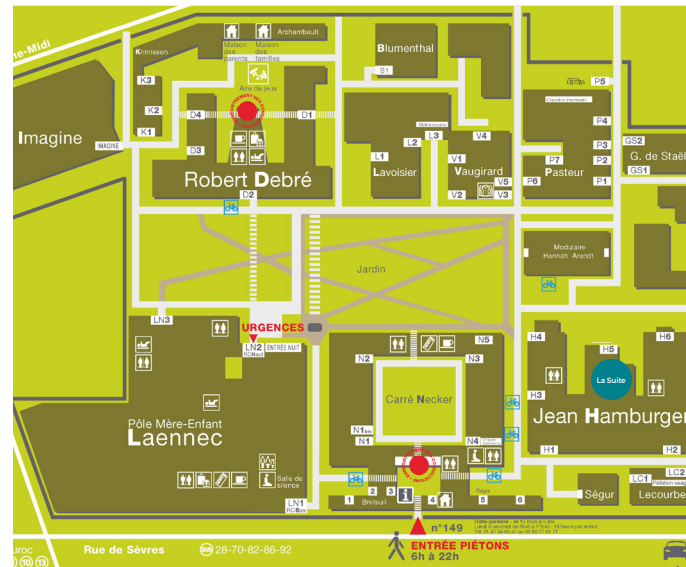
L'équipe du CRMR MOC vous accueille

En consultation

- Médecine Génomique des Maladies Rares : Bâtiment Imagine
✉ : cr.moc@nck.aphp.fr

En consultation / hospitalisation

- Département d'orthopédie pédiatrique Bâtiment Laennec ; 2^{ème} étage et RDC bas aile C.



Espace la suite - Porte H5 RdC Jean Hamburger



PROGRAMME
D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

ETP TOI

Transition Ostéogénèse Imparfaite

L'éducation thérapeutique, qu'est ce que c'est ?

« L'éducation thérapeutique (...) vise à aider les patients (et leur famille) à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (OMS, 1998).

Elle fait donc partie de la prise en charge médicale de l'ostéogénèse imparfaite.

A qui s'adresse ce programme d'éducation thérapeutique ?

Pour aborder la transition, ce programme s'adresse à des jeunes entre 15 et 20 ans qui terminent leurs parcours de soins en pédiatrie et qui vont voler de leurs propres ailes dans les services d'adultes.

L'offre d'éducation thérapeutique

Le parcours d'éducation thérapeutique se construit avec l'adolescent et sa famille. Tout d'abord, la proposition de participer à une journée d'ETP se fait en consultation.

Le diagnostic éducatif est en général réalisé par téléphone pour éviter les déplacements. Après concertation avec l'équipe éducative, le contrat d'éducation est proposé à chaque patient.

Lors des séances, l'équipe est composée de différentes personnes : médecins, infirmière, psychologue, kinésithérapeute, diététicienne, et de « patients ressources ». La journée est composée d'ateliers où les patients sont acteurs de leur apprentissage et la pédagogie active est de mise (jeux de rôles, groupes de parole ...).

Les évaluations sont proposées en fin de journée mais aussi à 6 mois du programme (par e-mail) pour s'assurer que les compétences sont acquises.

L'éducation thérapeutique (ETP) s'organise en 4 étapes :

1-Diagnostic éducatif

C'est la première étape de la démarche éducative constituée en deux points essentiels :

- Le diagnostic éducatif : une rencontre privilégiée avec les soignants pour mieux connaître vos besoins et vos attentes.
- Le contrat d'éducation : un échange pour se mettre d'accord sur les compétences à acquérir et les activités à réaliser.

2-Programme personnalisé

Projet éducatif élaboré avec le patient qui définit les objectifs et les moyens de les atteindre.

3-Séances d'apprentissage collectives pour :

- Comprendre l'Ostéogénèse Imparfait, son traitement et sa surveillance.
- Savoir analyser une douleur et/ou repérer une complication.
- Adapter sa vie quotidienne.
- Adapter son alimentation et son activité physique.
- Organiser le suivi et les rendez-vous dans les services d'adultes.
- Savoir parler de ses besoins, ses projets, ses plaisirs ou déplaisirs.

4-L'évaluation un bilan régulier pour faire le point sur l'acquisition des compétences.

Thèmes abordés



Comment participer ?

Les séances d'Éducation Thérapeutique vous seront proposées lors des consultations de génétique clinique et d'orthopédie pédiatrique de l'Hôpital Necker.

Si vous avez des besoins particuliers, n'hésitez pas à en parler, afin que les séances soient organisées au plus près de vos attentes.

Elles auront lieu à « La Suite », un espace dédié à la Transition, au sein de l'Hôpital Necker – Enfants malades (Bâtiment Hamburger porte H5).

Contact

✉ : cr.moc@nck.aphp.fr

☎ : 01 44 49 44 00 (poste 94 366)