

MUCOVISCIDOSE



CONTENU DU PROGRAMME

Le programme explore les différentes facettes de la maladie: causes et génétique, signes d'alerte, complications, points de vigilance, facteurs de risque d'aggravation, etc. Il s'inscrit dans une démarche d'accompagnement, depuis la découverte de la pathologie jusqu'à l'âge adulte, pour le patient et son entourage. Il vient en complément des consultations médicales, pour éviter des retours sur l'hôpital à des patients et des familles déjà très sollicité.e.s par les soins.

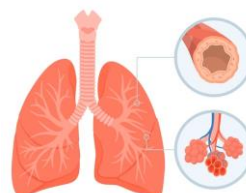
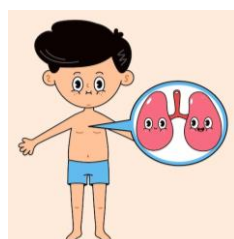
DESCRIPTIF DU CONTENU D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Le programme apporte les éléments nécessaires à la compréhension de la maladie, ses effets et le vécu au quotidien.

Il démarre par un bilan éducatif partagé afin d'évaluer les besoins et ensuite, des séances se déroulent sur différentes thématiques :

- La compréhension du rôle du pancréas dans la mucoviscidose, du diabète, des potentielles complications pulmonaires, des germes à risque infectieux.
- Le lien entre génétique et mucoviscidose.
- L'alimentation : l'équilibre alimentaire, les enzymes pancréatiques et l'hydratation.
- La vie quotidienne : la kinésithérapie, l'hygiène, les aérosols.
- Le vécu de la maladie : scolarité aux différents âges, relation avec les pairs et les proches, gestion des soins, etc. Dans ce cadre, des groupes d'échange de parole aux grands changements de la vie scolaire (entrée à l'école primaire, collège, lycée, passage adulte) pourront être organisés, en distanciel (ou en présentiel sous conditions).

Des questionnaires sont prévus à l'arrivée du patient en consultation. Ainsi, une évaluation sera faite à la consultation suivante et donnera lieu à des réajustements si besoin. Les ateliers sont renouvelés selon les besoins, les supports évolutifs selon l'âge et adaptés suivant les besoins.



DÉROULEMENT DU PROGRAMME

Afin d'éviter les contaminations croisées, les ateliers sont surtout proposés en individuel, sauf l'atelier à l'intention exclusive des parents. Les objectifs des séances d'éducation thérapeutique sont multiples et variés, adaptés à l'âge et à la famille de l'enfant. Par exemple, on peut citer quelques thèmes d'ateliers :

- Comprendre le mode de transmission de la maladie.
- Connaître les aliments riches en supplémentation de sel, identifier les signes de déshydratation et le mode d'action des enzymes pancréatiques.
- Comprendre l'intérêt de la kinésithérapie, de sa régularité, et articuler les soins avec la vie quotidienne.
- Être de plus en plus autonome dans la gestion de ses soins.
- Parler de son vécu, d'exprimer ses attentes et ses interrogations.

Ces ateliers ont pour but de vous donner les connaissances et les compétences nécessaires pour surveiller et gérer la maladie de façon optimale, ainsi que de vous proposer le soutien des autres familles en échangeant sur le vécu quotidien.

PROLONGEMENTS ÉVENTUELS

Au-delà du programme, un suivi peut être envisagé selon les besoins. L'activité physique adaptée peut être prolongée dans le cadre d'un programme porté par une maison sport-santé, ou dans une structure associative (club de sport, etc.).

ÉQUIPE D'ANIMATION DU PROGRAMME

Le programme est animé par plusieurs professionnels de santé tous formés à l'éducation thérapeutique du patient : une puéricultrice, un kinésithérapeute, un pédiatre, une diététicienne, une psychologue et une conseillère en génétique.

CONTACTS

- **Ateliers individuels et collectifs, au sein du Pole Femme-Enfant du CH de St Brieuc.**
- **Pour joindre le secrétariat UTEP :**
 - Téléphone : 02.96.01.78.43
 - Par mail (QR code) : secretariat.utep.stbrieuc@armorsante.bzh
- **Pour joindre les consultations de pédiatrie :**
 - Téléphone : 02.96.01.79.14
 - Par mail (QR code) : coordination.mucoviscidose.stbrieuc@armorsante.bzh



Si vous changez d'avis et souhaitez annuler votre participation, merci de prévenir le secrétariat au plus vite. Plusieurs professionnels se mobilisent pour ces ateliers et d'autres personnes attendent de pouvoir y participer.