

POUR PARTICIPER AU PROGRAMME



Intervenants

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



Horaires

du lundi au vendredi, 8h-16h



Infirmières

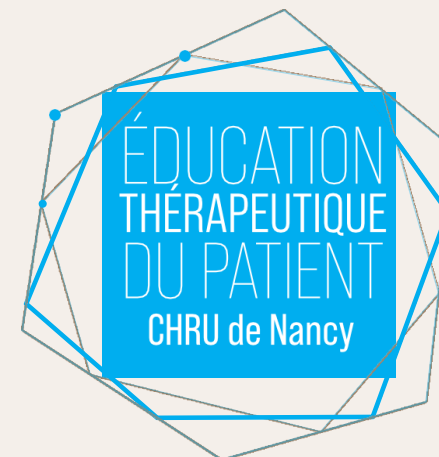
03 83 15 52 11



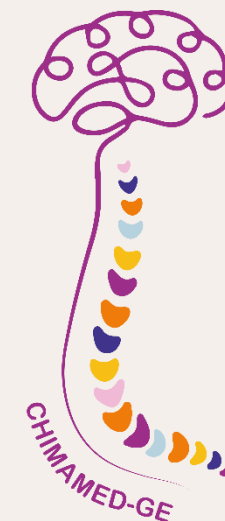
secretariat.ncp.he@chru-nancy.fr

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

www.chru-nancy.fr

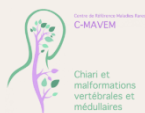


CHIMAMED-GE



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.



CHRU DE NANCY

CHIMAMED-GE

PUBLIC CIBLE

- Pré-adolescents et adolescents entre 10 et 17 ans
- Porteurs d'une malformation médullaire, Spina-Bifida- Syringomyélie et/ou d'une malformation de Chiari de type I et II.
- Parlant et comprenant le français ou accompagné d'un interprète (professionnel ou entourage).
- Pas d'ateliers dédiés aux parents/aidants mais ces derniers peuvent participer aux ateliers

LIEUX DE MISE EN ŒUVRE

Hôpital Brabois Enfants, CHRU de Nancy
Service de Neurochirurgie et Chirurgie de la Face Pédiatrique
Allée du Morvan, 54500 Vandœuvre-lès-Nancy

MODALITES PRATIQUES

- Bilan individuel personnalisé : rencontre des patients/proches avec les professionnels lors d'un entretien individuel pour déterminer les connaissances de la maladie, les difficultés et les souhaits.
- Participation aux ateliers selon les envies et besoin des patients
- Bilan individuel de fin de parcours

MODALITES D'INCLUSION

Patients inclus au moment d'une consultation ou d'une hospitalisation Spina bifida qui ont lieu tous les 2^{èmes} lundis du mois.

ATELIERS

- Le Spina bifida, la malformation de Chiari 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 ?

INTERVENANTS

Médecins
Infirmières
Psychologue
Patiente ressource
Assistante Puéricultrice

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Programme maladie rare dans le cadre du réseau C-MAVEM, filière santé maladies rares Neurosphinx.
Flyer: [CHRU de Nancy - Éducation thérapeutique du patient](#)

CONTACT

Coordonnatrice : Dr. STELLA Irène, Service de Neurochirurgie et Chirurgie de la Face Pédiatrique- Hôpital Brabois Enfants, Mail : I.STELLA@chru-nancy.f - Tél : 03 83 15 52 11/07
Plateforme LARA : [CHRU de Nancy - Les centres](#)
UTEP - CHRU Nancy : education.therapeutique@chru-nancy.fr