

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG



JIMI – Maladies inflammatoires rares de l'enfant

PUBLIC CIBLE

Les enfants atteints de :

- MICI : Maladie inflammatoire chronique de l'intestin
- AJI : Arthrite Juvénile idiopathique

Ainsi que les parents et l'entourage de ces enfants.

ATELIERS

- « Ma maladie, c'est quoi ? »
- « Que faire en cas de poussée ? »
- « Traitement de crise, traitement de fond »
- « Alimentation équilibrée »
- « Alimentation riche en calcium »
- « Activité physique : ce que je veux/peux faire »
- « Etirements »

LIEUX DE MISE EN ŒUVRE

Les patients sont inclus dans le programme en consultation externe ou en hôpital de Jour.

Les ateliers sont réalisés à la maison de l'ETP à Hautepierre.

INTERVENANTS

- Médecins : gastro et rhumato-pédiatres
- Infirmières
- Diététicien(ne)s
- Kinésithérapeutes

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

<https://education-therapeutique.chru-strasbourg.fr/jimi-education-therapeutique-des-enfants-atteints-de-maladies-inflammatoires-rares>

MODALITES D'INCLUSION

- Proposition de participation par le médecin référent lors d'une visite en consultation ou en Hôpital de jour
- Si patient intéressé, réalisation d'un bilan éducatif par le médecin ou l'infirmière du programme en entretien individuel
- Inclusion dans le programme après réalisation de ce bilan
- Proposition de séance en fonction des groupes d'âges, maladie et disponibilité

MODALITES PRATIQUES

- Séances collectives, par groupe de 5-6 patients de la même catégorie d'âge et de maladie, et leur famille.
- Le mercredi après-midi, durant environ 3 heures, avec 3 ateliers (1 atelier sur la maladie avec médecin ou infirmière, 1 atelier sur les traitements avec pharmacien, 1 atelier sur l'alimentation avec diététicienne ou 1 atelier avec le kinésithérapeute).
- A la fin de chaque séance, un petit temps de convivialité et d'échanges libres est proposé.
- Après la réalisation de la séance, un bilan de fin de programme est réalisé par le médecin référent. En fonction de ce bilan des séances individuelles complémentaires peuvent être proposées

CONTACT

Service de Pédiatrie
Hôpital de Jour UF 6823
67098 STRASBOURG CEDEX

03 88 12 77 46 ou 47
Hôpital de Hautepierre