

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG

Le quotidien avec la mucoviscidose



PUBLIC CIBLE

Pour les enfants atteints par la mucoviscidose
Pour les parents et l'entourage des enfants

MODALITE D'INCLUSION

Tout au long du suivi au CRCM pédiatrique

LIEUX DE MISE EN OEUVRE

- des consultations pluridisciplinaires au sein du CRCM
- Des consultations simples au CRCM
- Du bilan annuel en hôpital de jour pédiatrique
- Des hospitalisations dans les unités conventionnelles du CHU de Hautepierre
- Rendez-vous spécifique en ambulatoire

ATELIERS

Divers thèmes sont abordés après avoir réalisé un diagnostic éducatif :

- Nutrition / digestif
- Respiration (exacerbation, aérosol, kiné...)
- Sport
- Génétique / fertilité
- Gestion des traitements, le suivi
- Hygiène
- Aspect psycho-social, gestion du quotidien, les émotions
- Transition chez les adultes

MODALITES PRATIQUES

Le format proposé est le plus souvent individuel mais des séances collectives peuvent également avoir lieu. En général, l'enfant est vu sans les parents, un petit débriefing est alors réalisé avec eux en fin de séance. La durée est variable en fonction des attentes, de l'âge, du thème et du support utilisé. Il faut compter, lors d'une séance pendant une consultation, 15 minutes pour les plus jeunes à 30 minutes pour les plus grands. Pour les séances en ambulatoire, il faut compter entre 30 à 60 minutes, Pour les séances collectives 2 à 3h.

INTERVENANTS

- Médecins
- Infirmières
- Kiné
- Diététicienne

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

<https://education-therapeutique.chru-strasbourg.fr/etp-mucoviscidose-enfants>
/

CONTACT : CRCM Pédiatrique

- ✓ Niveau 4 Ascenseur A Hôpital de Hautepierre 1 avenue Molière 67098 STRASBOURG CEDEX
- ✓ Tel : 03.88.12.83.31
- ✓ Mail : CRCM.Pediatrique@chru-strasbourg.fr