

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG



Dent'O-RarEduc : Destiné aux patients atteints de maladies rares des dents et/ou de la cavité buccale

PUBLIC CIBLE

Enfants, adolescents et adultes atteints d'anomalies dentaires de nombre (oligodontie, pertes dentaires prématurées) et de structure (amélogénèse et dentinogénèse imparfaites)

Parents des jeunes patients atteints par ces mêmes pathologies

MODALITE D'INCLUSION

Contactez le Centre de Référence Maladies Rares Orales et Dentaires (O-Rares) par mail (secretariat.o-rares@chru-strasbourg.fr) ou par téléphone au 03 88 11 69 10

Secrétariat ouvert le lundi et mardi de 10H à 12H et le mercredi et jeudi de 14H à 16H.

LIEUX DE MISE EN OEUVRE

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Pôle de Médecine et de Chirurgie Bucco-dentaires
Hôpital Civil

1 place de l'Hôpital
67000 STRASBOURG

Ou
Maison de l'Éducation Thérapeutique du Patient
Hôpital de Hautepierre

1 avenue Molière
67200 STRASBOURG

ATELIERS

- Ma maladie rare : des gènes et des dents
- Les clés d'une bonne santé bucco dentaire
- Je prends soin de ma bouche au quotidien
- Situations à risque: comment les reconnaître et les gérer
- Comment adapter mon alimentation?
- Et si on parlait de ma maladie rare ?
- Mon parcours de soins

INTERVENANTS

- > Chirurgien-ne-dentistes et orthodontistes
- > Médecins généticien-ne-s
- > Psychologue
- > Diététicien-ne
- > Attaché-e de recherche clinique

MODALITES PRATIQUES

- Première rencontre pour évaluer les besoins et les attentes du patient (diagnostic éducatif)
- Réalisation des ateliers en groupe et/ou individuels, en général sur une demi-journée (mises en situations pratiques, métaplans, groupes de paroles, jeux...)
- Spécificités pour les groupes d'enfants et d'adolescents: organisation d'ateliers en parallèle destinés aux parents
- Bilan de fin de programme pour faire le point et évaluer les compétences acquises

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Coordonnateur du programme: Pr Sophie JUNG

<https://education-therapeutique.chru-strasbourg.fr/dento-rar-educ-education-therapeutique-destinee-aux-patients-atteints-de-maladies-rares-des-dents-et-ou-de-la-cavite-buccale/>

CONTACT

Centre de Référence Maladies Rares Orales et Dentaires (O-Rares)
Pôle de Médecine et de Chirurgie Bucco-Dentaires – Hôpital Civil
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
67091 STRASBOURG CEDEX Tel : 03.88.11.69.10
@ : secretariat.o-rares@chru-strasbourg.fr

