



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

3 étapes

- 1- 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.
- 2- Participation aux ateliers selon les envies et besoin des patients
- 3- 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.

Vous pouvez consulter : [ETP au CHRU](#)
[PLATEFORME LARA](#)

CONTACT

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