

## L'équipe



- **Pédiatres gastroentérologues :** Dr Stéphanie Coopman, Dr Dominique Guinber
- **Infirmières et infirmières puéricultrices :** Jessie Deryck, Claire Merken, Justine De Coninck
- **Dietéticienne :** Audrey Vanmalleghem
- **Assistants sociale :** Anne Sockeel
- **Professeur :** Capucine Mille
- **Psychologue :** Dewandeleer Emma
- **Pharmacienne :** Agathe Leleux
- **Sophrologue :** Valérie Darras

### Contacts :

etp.gastroped@chru-lille.fr  
Standard : 03.20.44.59.62 - Poste 83651

## Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

L'éducation thérapeutique vise à aider les patients porteurs d'une maladie chronique ainsi que leur entourage à vivre au mieux avec leur maladie et leur traitement.

Elle est animée par une équipe pluridisciplinaire qui aide à acquérir des compétences dans le but d'être le plus autonome possible dans la gestion de la maladie.



## A qui s'adresse le programme ?

Aux enfants, adolescents et à leurs parents, à partir de 8 ans et jusqu'à leur passage chez l'adulte, présentant une Maladie Rare de l'appareil Digestif (une MARDI), pris en charge par l'unité de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique du CHU de Lille ou qui y sont référés par les médecins des hôpitaux généraux partenaires de la région.



## Programme d'éducation thérapeutique

### Mieux vivre avec une maladie rare de l'appareil digestif



Clinique de Pédiatrie  
Hôpital Jeanne de Flandre  
Gastroentérologie, Hépatologie  
et Nutrition pédiatrique



## Programme

Les séances sont animées par une équipe pluridisciplinaire et regroupent des enfants porteurs d'une MARDI.

Elles sont individuelles  
ou en groupe (par tranches d'âges).

Les séances ont lieu les mardis ou mercredis de 10h à 12h ou de 14h à 16h dans les locaux de l'UTEP au Pavillon Paul Boulanger ou à l'hôpital Jeanne de Flandre.

En parallèle des séances sont proposées aux aidants/parents.

Le programme comporte différents temps

- Le bilan éducatif partagé
- L'élaboration du projet éducatif
- Les séances individuelles et/ou collectives
- L'évaluation finale du projet éducatif



Les séances enfants proposent 14 thèmes à sélectionner en fonction des besoins (comprendre ma maladie, l'alimentation, comprendre mes traitements, les auto soins, la transition, le sport, préparer et comprendre une opération, hospitalisation/examen et prise en charge de la douleur, ma vie de jeune, gérer ses émotions, fatigue et relaxation/initiation à la sophrologie, contrôler les urgences toilettes, l'école, mes ressources sociales).

Les séances parents proposent 8 thèmes à sélectionner en fonction des besoins (comprendre la maladie de mon enfant et sa prise en charge, les hospitalisations/examens et prise en charge de la douleur, l'alimentation, l'école et les ressources sociales, la transition, être aidant d'un enfant porteur d'une MARDI, le sport, formation spécifique aux aidants).