



ImmunoKids

Mieux vivre avec mon déficit immunitaire

Programme d'éducation
thérapeutique pour les enfants
et adolescents atteints de
déficits immunitaires primaires
et secondaires



Contexte

Enfants ou adolescents atteints de déficit immunitaire, ayant une substitution en immunoglobulines ou susceptibles de l'être



Objectifs du programme

Mieux vivre avec son déficit immunitaire

Comprendre le déficit immunitaire et ses traitements
Rencontrer d'autres patients qui vivent aussi avec la maladie

Avoir un lieu d'écoute, d'entraide pour améliorer son quotidien



Modalités et déroulement du programme



- Le patient souhaitant venir en ETP aura un entretien appelé “Bilan Educatif Partagé”, pour faire le point sur ses connaissances, ses besoins et ses interrogations concernant le déficit immunitaire.
- Le programme se déroule sur 3 ateliers en présentiel. Chaque atelier est animé par des professionnels de santé.
- Un 4ème atelier en distanciel, est consacré aux droits sociaux et aux questions que les parents pourraient se poser sur ce thème.
- Nous proposons les ateliers à partir de *7 ans*. Les ado/jeunes adultes auront un atelier supplémentaire sur le thème de la transition de la pédiatrie au service adulte.





Contact

Alexandra PIETRZAK
Puéricultrice coordinatrice

03.20.44.59.62 poste 83002
alexandra.pietrzak@chu-lille.fr

Wadih Abou Chahla
WADIH.ABOUCHAHLA@chu-lille.fr
Médecin référent

Marie Thérain
marie.sommain@chu-lille.fr
Psychologue