

NOUS CONTACTER POUR PARTICIPER AU PROGRAMME

Centre de Référence des Epilepsies Rares



Equipe ETP

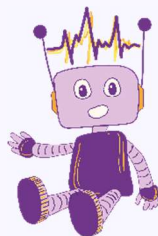
Dr Calina TODOSI, médecin
coordonnateur

Delphine VAUCLAIRE,
puéricultrice référente

Karine BEL, Infirmière
en Pratique Avancée



etp.neuropediatrie@chru-nancy.fr



Pour connaître les autres programmes ETP du
CHRU de Nancy,
rendez-vous sur le site internet :
www.chru-nancy.fr



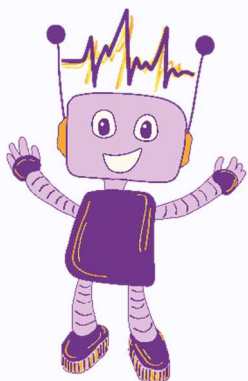
Réalisation & conception : direction de la communication du CHRU de Nancy, 2024.



Grandir Avec Mon Epilepsie

Programme d'Education
Thérapeutique du Patient (ETP) en
épilepsie pédiatrique





POUR QUI ?

Pour les enfants/adolescents atteints d'épilepsie, leurs proches et leurs aidants.

POURQUOI SUIVRE CE PROGRAMME ?

Pour mieux vivre le diagnostic

Pour mieux comprendre la maladie, les traitements, la prise en charge globale

Pour se connaître, partager son expérience et se rassurer dans sa vie de tous les jours



LES ÉTAPES DU PROGRAMME

L'équipe de Neuropédiatrie vous propose un programme d'éducation thérapeutique intégré dans le parcours de soins à l'hôpital, en 3 étapes :

1

Bilan éducatif partagé et personnalisé

Rencontre avec les professionnels lors d'un entretien individuel, pour déterminer les connaissances de la maladie, les difficultés, les besoins et les souhaits.

2

Participations aux ateliers selon les besoins et les envies

Le programme est individuel, personnalisé et adapté à chaque patient. Nous proposons des séances individuelles ou collectives autour des thèmes suivants :

- La crise, même pas peur
- Tout sur mon épilepsie
- Mes traitements, c'est un jeu d'enfant !
- Moi, mon épilepsie et ma scolarité
- J'ai une épilepsie sévère
- Epilepsie et régime alimentaire
- L'accompagnement social dans l'épilepsie
- J'ai une épilepsie et je deviens adulte



3

Bilan de fin de parcours

Avec l'équipe qui aura accompagné durant toutes les étapes du programme.