

ETP Parcours d'éducation des enfants nécessitant un traitement par hormone de croissance et leurs parents

Lieu	Paris : CRMR Maladies Rares de la Croissance, Service d'endocrinologie, Hôpital Necker, APHP
Durée	Demi-journée
Public concerné	Patients et leurs familles
Descriptif	<p><u>1ère séance : au cours d'un hôpital de jour au moment de la mise en route du traitement :</u></p> <p>Cette séance a lieu en deux temps :</p> <p>1/ Apprentissage technique avec l'infirmière (1h30 environ). Evaluation des compétences acquises au terme de cette première partie.</p> <p>2/ <u>Diagnostic éducatif suivi d'une séance individuelle (1h).</u> A l'issue du diagnostic éducatif, chaque réponse est reprise et discutée à l'aide d'outils visuels élaborés spécifiquement pour cette séance. (Schémas).</p> <p><u>2ème séance : réalisée 3 à 6 mois plus tard par le médecin en consultation,</u> l'objectif de cette consultation est d'évaluer les compétences du patient, repérer les difficultés éventuelles depuis la mise en route et éventuellement reprogrammer un temps avec une infirmière du service ou l'attachée de recherche clinique.</p>
Organismes responsables et partenaires	Centre de référence Maladies Rares de la Croissance, Service d'endocrinologie, Hôpital Necker, APHP
Responsable d'enseignement et administratif	Michel Polak
Contact	01.71.19.64.38 e-mail : magali.viaud@aphp.fr