



Innovations numériques, Éducation Thérapeutique augmentée Voyage vers l'e-ETP

Journée de la filière ETP – GHT Alliance
de Gironde en partenariat avec les UTEP
des CHU de Poitiers et de Limoges

ACCUEIL



Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) Pédiatrique

Hôpital des Enfants Pellegrin

45 centres en France

Plus de 7500 patients

Nouvelle-Aquitaine (180 adultes, 200 enfants)

E-ETP, Spirométrie connectée

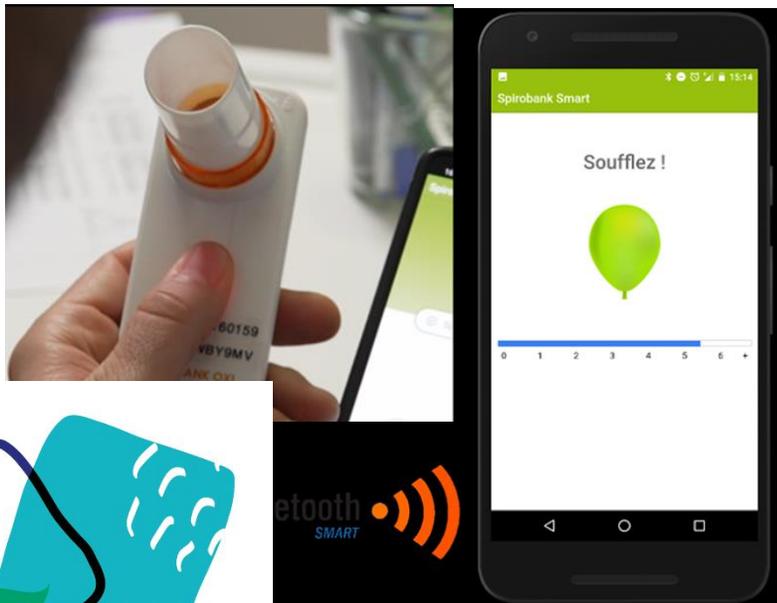
 **Caroline Bruneaux Masseur-Kinésithérapeute - CHU de Bordeaux**

Suivi trimestriel des patients porteurs de la Mucoviscidose

A partir de 6 ans, réalisation d'Explorations Fonctionnelles Respiratoires (EFR) à l'hôpital pour le suivi du souffle à chaque consultation (4 x/an) : VEMS, DEM 25/75.

Depuis 2015, mise en place progressive d'un suivi à domicile du souffle, accompagné du kinésithérapeute ou en autonomie grâce à la mise en place de spiromètres connectés

Financement de l'ARS de Nouvelle-Aquitaine
Gestion par le réseau de santé AquiRespi





Valeurs réelles VEMS et VEMS/Théorique en %



Fréquence cardiaque et Saturation



2022 : CRCM Pédiatrique

- Nombre de spirométries : 7059
- Nombre d'alertes : 132





DIRECTION
GÉNÉRALE
DE L'OFFRE
DE SOINS

Création d'un groupe d'experts

(Bordeaux, Toulouse et Nantes)

- 4 Patients (2 adultes et 2 adolescents)
- 1 parent
- 1 psychologue
- 1 médecin
- 1 infirmière
- 1 masseur-kinésithérapeute

Réunions en visio et échanges par mail



Création de Tutos (Société Frapadoc)

- Savoir réaliser un souffle efficace (enfant et adulte)
- Savoir réaliser une spirométrie connectée (enfant et adulte)
- Savoir télécharger l'application Pneumotel et envoyer mes données
- Savoir nettoyer mon appareil



- Qu'est-ce qu'une EFR ?
- Savoir réaliser une EFR chez l'enfant
- Savoir réaliser une EFR chez l'adulte





Merci de votre attention !





La vidéo, outil et support en neuro pédiatrie

Marie Cécile BURRI, enseignante spécialisée Education Nationale - CHU de Bordeaux



La vidéo, outil et support en neuro pédiatrie

COMMENT NOUS CONTACTER ?



L'équipe d'éducation thérapeutique de neurologie pédiatrique

- Neuropédiatre : Dr Frédéric Villéga
- Puéricultrice : Annabel Daviaud
- Art-thérapeute : Sophie Agussol
- Enseignante spécialisée Éducation nationale : Marie-Cécile Burri

Pour tout renseignement

Secrétariat (du lundi au vendredi de 9h à 12h) 05 56 79 56 41
etp.neuropediatrie@chu-bordeaux.fr

Puéricultrice 05 57 62 30 25

Unité de neurologie pédiatrique

Groupe hospitalier Pellegrin - Hôpital des Enfants
Place Amélie Raba-Léon 33076 Bordeaux cedex

Comment se rendre à l'hôpital Pellegrin ?

En tramway Ligne A > arrêt « Hôpital Pellegrin » ou « Saint-Augustin »
En bus Lignes 8, 11, Citeis 41 > arrêt « Hôpital Pellegrin » (entrée Est)

www.chu-bordeaux.fr



AQUITAINE F.L.A.M.E. Faciliter L'Avenir Avec Mon Epilepsie



Situé à l'hôpital des Enfants de Bordeaux,
l'équipe accueille les enfants, les adolescents
et leur famille en consultation externe ou en
hospitalisation.

Pôle pédiatrie - Service de pédiatrie médicale
Unité de neurologie pédiatrique

Programme d'éducation thérapeutique - Déclaré à l'ARS LOI HPST 21 juillet 2009

COMARTEP/Direction de la communication et de la culture - Janvier 2025

L'éducation thérapeutique t'aide à mieux te soigner et à bien grandir avec ta maladie. Avec l'aide de toute l'équipe de professionnels spécialisés (neuropédiatre, puéricultrice, art-thérapeute), tu choisiras tes propres objectifs pour prendre soin de toi et de ta santé, dans ta vie quotidienne.

POUR QUI ?

Moi, mes parents et mes proches...

- Je suis un enfant, un adolescent
- Je suis diagnostiqué épileptique

POURQUOI ?



Mon entourage et moi-même nous nous posons des questions sur ma maladie, sur mon traitement, sur mon avenir...

J'ai envie qu'on m'écoute et qu'on me comprenne en tenant compte de ma vie quotidienne et de mes projets.

Je veux être rassuré(e) et prendre confiance en moi

Je veux être conseillé(e) et prendre le temps de mieux comprendre pour faire les bons choix



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

LE PROGRAMME

Il comprend :

- Un bilan personnalisé initial lors d'un entretien individuel
- Des séances individuelles et/ou collectives autour des thèmes qui te concernent ainsi que tes proches:
 - Le vécu de la maladie
 - Qu'est-ce que l'épilepsie ?
 - Les facteurs favorisant la crise épileptique
 - Que faire en cas de crise ?
 - Le traitement de la crise prolongée
 - Le traitement au long court
 - Les explorations complémentaires
 - L'épilepsie au quotidien
 - Vivre avec un enfant épileptique
 - Art-thérapie



La vidéo, outil et support en neuro pédiatrie

CONDUITE À TENIR Que faire en cas de **CRISE CONVULSIVE** ?



PENDANT la crise convulsive, **FAIRE** :

- Allonger l'enfant sur le côté (au mieux sur le sol)
- Dégager l'espace autour de l'enfant
- Mettre une protection sous sa tête
- Desserrer les vêtements
- Noter l'heure du début de la crise
- Surveiller la durée de la crise
- Observer: les mouvements de l'enfant, sa respiration



PENDANT la crise convulsive, **ÉVITER** :

- de secouer l'enfant
- de mettre quelque chose dans la bouche
- de donner à boire ou à manger pendant la crise
- de tenter d'empêcher les mouvements convulsifs

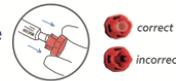
AU BOUT DE 5 MINUTES de crise convulsive

Administrer **MIDAZOLAM** en solution buccale

Sortir la seringue
du tube en plastique



Retirer le capuchon rouge
de la seringue.



S'assurer que la partie blanche reste
dans le capuchon rouge

Insérer l'extrémité de la seringue
entre la gencive et la joue.



Appuyer lentement sur le piston
de la seringue pour la vider complètement;
1 DOSE = 1 SERINGUE ENTIÈRE

En **FIN** de crise convulsive



- Laisser l'enfant allongé sur le côté, si possible
- Lorsque l'enfant reprend conscience: lui parler calmement et lui expliquer, pour le rassurer
- Surveiller que l'enfant récupère. Le laisser se reposer
- Noter l'heure de la fin de la crise
- Contacteur un médecin pour l'informer de la crise

Si la crise persiste **10 MINUTES** après l'administration de **MIDAZOLAM**

Contacteur le **SAMU = 15**



Si le médecin vous le demande,
administrer une 2^e dose



La vidéo, outil et support en neuro pédiatrie

Pourquoi une vidéo ?

Comment faire l'injection ?

Est-ce que je vais bien faire ?



Comment anticiper ?

Comment me souvenir de
toutes ces informations ?



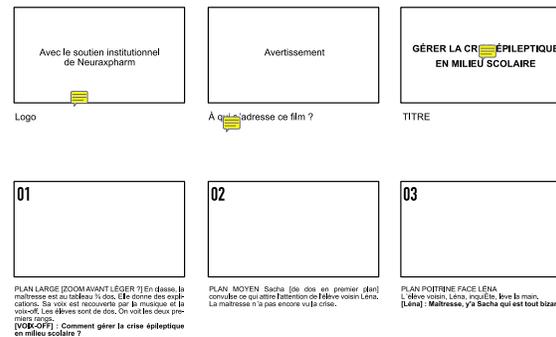
**GÉRER LA CRISE ÉPILEPTIQUE
EN MILIEU SCOLAIRE**

La vidéo, outil et support en neuro pédiatrie

Les étapes du projet

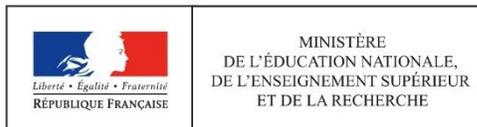


GÉRER LA CRISE ÉPILEPTIQUE EN MILIEU SCOLAIRE



La vidéo, outil et support en neuro pédiatrie

Et après ?



> **MARSEILLE**

18 - 20 Janvier 2023



La vidéo, outil et support en neuro pédiatrie



« Je vous remercie pour le partage de cette vidéo de grande qualité »

« Un grand merci à toute l'équipe pour la réalisation du film »

« Un grand merci, ce document nous sera en effet bien utile ».

« Je vous remercie beaucoup pour cet outil qui me sera fort utile »



3 - CONDUITE A TENIR EN CAS D'URGENCE - PARTIE MEDECIN TRAITANT ou à préciser :
Fiche standard et fiches élaborées avec les sociétés savantes pour les pathologies les plus fréquentes sont disponibles sur Eduscol
Fiche spécifique N° 04

Nom/ Prénom :	Date de Naissance :
Numéros d'urgence spécifiques éventuels autres que le 15 ou le 112 :	
Fiche établie pour la période suivante :	

Dès les premiers signes, faire chercher la trousse d'urgence de l'enfant ainsi qu'un téléphone portable.

Evaluer la situation et pratiquer :

LES SIGNES

- Perte de Connaissance
- Secousses musculaires involontaires
- Raideur généralisée du corps
- Contraction de la mâchoire
- Autre :

SI SIGNE DE GRAVITE

- Durée de perte de connaissance longue > 5 minutes
- Répétition des crises
- Arrêt de la respiration

LES BONS REFLEXES

- Rester calme et faire évacuer les autres élèves dans le calme en les rassurant.
- Noter l'heure de début de la crise
- Laisser l'élève allongé par terre et éloigner tout objet qui risque de le blesser.
- Écartant les objets pour sécuriser son périmètre
- Alerter ou faire alerter le SAMU 15 et suivre les consignes du médecin**
Surveiller la fin de la crise

A NE PAS FAIRE :

- Ne pas essayer de placer un objet entre ses dents

LES BONS REFLEXES

- Contactez à nouveau le SAMU 15 et suivez les consignes du médecin**
pratiquer un massage cardiaque

Traitement éventuel

Dans tous les cas, ne pas oublier de tenir la famille informée.

Un courrier avec des informations médicales confidentielles sous pli cacheté à l'attention des services de secours peut être joint à cette fiche de conduite à tenir : Courrier joint : OUI NON

Cachet du médecin :

Date :

Signature du médecin :





Merci de votre attention !





Journée
de la
transition pédiatrique
ou... **Bouge ton RIC !**

Bouge to RIC !



Dr Caroline BESNARD, Rhumatologie pédiatrique
Céline FERNANDEZ-TUR, Rhumatologie adulte - CHU de Bordeaux

Pourquoi cette vidéo ?



- **Garder une trace, un témoignage, un souvenir**
- **Expliquer comment ça se passe aux jeunes, aux parents, aux soignants**
- **Donner envie de venir aux suivants**



Comment a-t-elle été réalisée ?



- Photographies et vidéos faites pendant la journée
- Montage pensé et réalisé par l'équipe



Quel bénéfice apporte-t-elle ?



- De beaux souvenirs
 - Des pistes de réflexion
- Pour mieux grandir
 - Trouver des axes d'amélioration





Merci à tous nos sponsors





Merci de votre attention !

