

Les partenaires



<https://gnchr.fr/>



<https://www.prader-willi.fr/>



Coordinateur
parcours de soins
pédiatrie-secteur adultes :
coordinateur-transend.ie3m@aphp.fr

Contacts utiles

Pour toute information sur le
CRM PRADORT
de l'hôpital Pitié-Salpêtrière

Infirmier de coordination

☎ 01 84 82 84 34

✉ leo.contesenne@aphp.fr

Secrétariat hôpital de jour de Nutrition

☎ 01 42 17 78 38

Infirmier hôpital de jour de Nutrition

☎ 01 42 17 71 94

Accès



Service de communication AP-HP, Sorbonne Université - Janvier 2025 - Réalisation C.V. Florence Labarthe



PROGRAMME ETP PRADORT_A >>

Éducation
Thérapeutique des
Patients adultes
avec syndrome
de **Prader Willi**
ou autres **Obésités**
Rares avec **Troubles**
du Comportement
Alimentaire
et leurs **Aidants**.



Centre de Référence
du **Syndrome de**
Prader-Willi
Obésités rares avec troubles
du comportement alimentaire
PRADORT

COORDINATRICE
Dr Pauline Faucher

SERVICE DE NUTRITION
HÔPITAL
PITIÉ-SALPÊTRIÈRE



LE PROGRAMME ETP PRADORT_A

À QUI S'ADRESSE-T-IL ?

Aux adultes et aux adolescents âgés de plus de 16 ans, vivant avec un syndrome de Prader-Willi (SPW) ou une autre obésité de cause rare.

Aux aidants (parents, fratries, professionnels de santé, professionnels des établissements médico-sociaux, etc.).

Les patients doivent déjà avoir eu **une consultation** au sein du CRMR PRADORT de l'hôpital Pitié-Salpêtrière.

QUELS SONT LES OBJECTIFS ?

Pour les patients :

Acquérir des compétences pour prendre soin de leur santé au quotidien (pratique d'une activité physique, etc.).

Pour les aidants :

Être capable d'accompagner son proche de manière adaptée dans son parcours de vie (alimentation, soutien administratif, etc.).

QUELLES SONT LES ÉTAPES ?

BILAN ÉDUCATIF PARTAGÉ

- ▶ Entretien individuel entre un/des aidant(s) désirant participer au programme, et un membre de l'équipe ETP PRADORT_A.
- ▶ 45 minutes, en visio, pour déterminer les besoins et les objectifs personnalisés.
- ▶ Entretien transmis à l'ensemble de l'équipe animant le programme.

ENTRETIEN PRÉPARATOIRE

- ▶ Appel téléphonique aux aidant(s) par un membre de l'équipe ETP PRADORT_A pour organiser la venue en hôpital de jour au sein du service de Nutrition de l'hôpital Pitié-Salpêtrière.

HOSPITALISATION DE JOUR

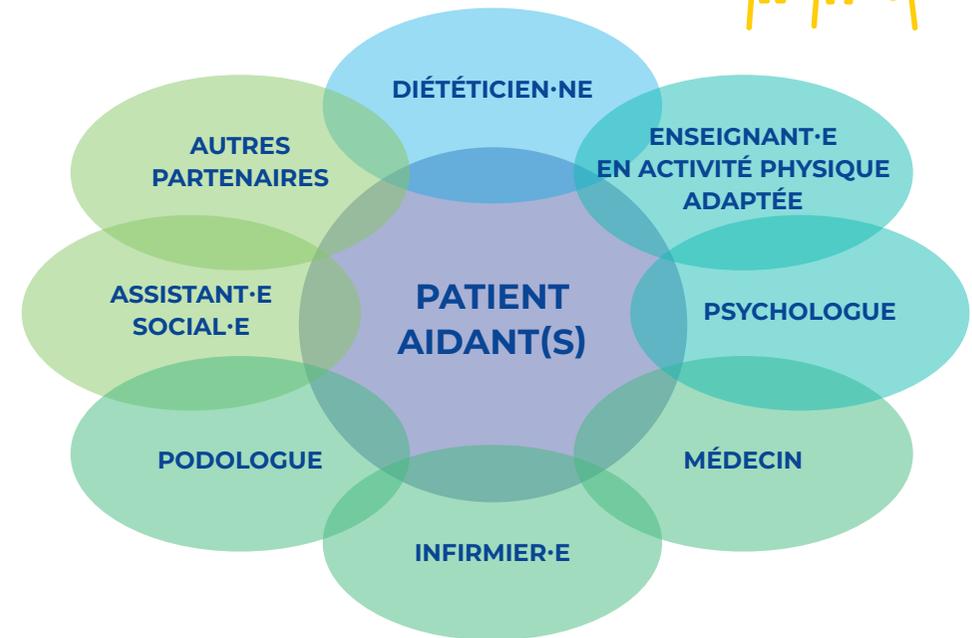
- ▶ Une journée à l'hôpital pour les patients et aidants.
- ▶ Avec séances d'éducation thérapeutique collectives, avec d'autres aidants et patients vivant avec un syndrome de Prader-Willi ou une autre obésité de cause rare.
- ▶ Groupes de 5 à 10 personnes.

CONSULTATION(S)

- ▶ Entretien individuel avec le patient et l'/les aidant(s) par un membre de l'équipe ETP PRADORT_A (médecin +/- diététicienne +/- infirmier +/- enseignant en activité physique adaptée +/- psychologue) pour revoir les objectifs personnalisés.

LES SÉANCES D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE COLLECTIVES

Les séances d'éducation thérapeutique collective sont proposées par l'équipe multidisciplinaire du CRMR PRADORT :



Les séances d'éducation thérapeutique collective se déroulent sur l'ensemble de la journée, avec :

Pour les aidants : 2 à 3 séances collectives sur

- ▶ Les questionnements administratifs (aides sociales, transport, lieux de vie, activités professionnelles et/ou occupationnelles, etc.) ;
- ▶ La gestion de l'alimentation ;
- ▶ L'impact des manifestations de la maladie de leur proche sur leur vie quotidienne, etc.

Pour les patients : 2 séances collectives sur les thèmes

- ▶ Pourquoi et comment pratiquer une activité physique adaptée ?
 - ▶ Comment prendre soin de ma santé ?
- Accompagnée d'une séance ludique de détente.