



JOURNÉE ETP, SOCIAL & ASSOCIATIONS

VENDREDI 12 MAI 2023
EN VISIOCONFÉRENCE



ETP Phénylcétonurie

- Dr Magali Gorce
- Mme Camille Autrui
- Mme Cindy Poirot
- Mme Anne-Sophie Ducreux

CRMR Maladies Héréditaires du Métabolisme
CHU TOULOUSE

Appel à projet 2019

Développement d'un projet

- eETP Phénylcétonurie
- ETP en présentiel

- STIMULAB
- EDUSANTE
- Groupe de Travail
- Les Feux Follets
- FILIERE G2M





**PROGRAMME D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE DESTINÉ
AUX ENFANTS DE 6 À 11 ANS
ATTEINTS DE PHÉNYLCÉTONURIE**

4 ateliers d'1h

- La maladie
- Le régime * 2
- La vie quotidienne

Avancée du projet

- Programmes finalisés
 - 1^{ère} session d'essai version présentielle en 09/22
 - 4 ateliers sur la journée
 - 4 enfants + 1 parent expert
 - Prochaine prévue en 06/23
 - 1^{ère} session version numérique en 03/23
 - 1 atelier par semaine pendant 4 semaines
 - 3 enfants
 - Prochaine prévue à l'automne

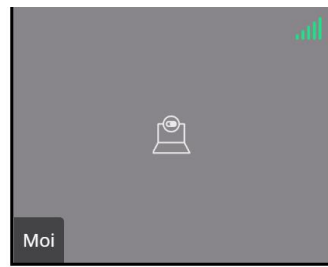
LIBRE PESÉ INTERDIT

Vous êtes au bon endroit. Dès qu'il se connecte, l'autre participant apparaîtra ici.

Votre téléconsultation est prévue à 21:26



PESÉ



Projets pour 2023

- **Présentiel**

- Partage du programme
- Possibilité d'acquisition de la mallette par autres Centres

- **Distanciel**

- Partage du programme
- Session d'automne ouverte aux patients d'autres centres

- **Visibilité et accès**

- Création page web dédiée sur site G2M
- Diffusion information via les feux follets
- Modalités d'inscription à définir