

# Programme ETP pour les personnes avec une maladie neuro-métabolique à régime cétogène

**À  
DESTINATION  
DES ENFANTS,  
ADOLESCENTS  
ET ADULTES**

Porteur du programme  
**Célia HOEBEKE** (clinicienne, CRMHM AP-HM La Timone)

Équipe conceptrice (par ordre alphabétique)

**INTERVENANTS ENFANTS (CHU LA TIMONE, CRMHM)**

**Joëlle ANTON** (infirmière de coordination), **Brigitte CHABROL** (neuropédiatre, coordonnateur CRMHM), **Céline CUDEJKO** (cheffe de projet), **Céline GRELEAU** (psychologue), **Céline GRENIER** (assistante sociale), **Célia HOEBEKE** (clinicienne), **Aurélié ORBAN DE XIVRY** (diététicienne), **Laetitia PAERMENTIER** (neuropsychologue).

**INTERVENANT TRANSITION**

**Marine BOURGNINAUD** (infirmière de coordination, AP-HP Pitié-Salpêtrière).

**INTERVENANTS ADULTES**

**Annabelle CHAUSSENOT** (clinicienne, CR Maladies Mitochondriales CHU Nice)

**Fanny MOCHEL** (clinicienne, coordonnateur CRMHM AP-HP Pitié-Salpêtrière)

**REPRÉSENTANTES D'ASSOCIATIONS**

**Magali SORRET** (présidente de l'Association sur le Syndrome du Déficit en Glut 1), **Françoise TISSOT** (vice-présidente de l'Association contre les Maladies Mitochondriales).

# 6 modules

**1**

## Connaître sa maladie - 45 min

C'est quoi une maladie mitochondriale, un déficit en PDH, un déficit en GLUT 1 (signes, physiopathologie, causes, traitements).

45'

**2**

## À la découverte des aliments, des nutriments et des besoins énergétiques

Identification des nutriments, classification des aliments

**5**

## REGARDS

Vivre avec sa maladie (animation art-expression avec imagier).

60'

**3**

## Les principes du régime cétogène

Le ratio lipidique : les différentes sources lipidiques, les équivalences lipidiques, cétogénéiser son alimentation, roue des glucides.

**4**

## Le régime cétogène au quotidien

Les aides culinaires & partage d'astuces, mises en situation, partages expérimentiels.

**6**

## Mes droits et moi

- Vie professionnelle, scolarité, transport & logement  
- Transmission de fiches explicatives des droits

CONSTRUCTION  
EN STAND BY