

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