

Un modèle de partenariat entre le CHU (Necker – Enfants Malades*) et le médico-social (IME Centre de La Gabrielle**)

- **But** : optimiser le parcours des patients avec OS et PWS, répondre aux attentes des familles.
- **Objectifs** :
 - Programme d'accompagnement nutritionnel / activité physique
 - Mise en place d'un projet personnalisé pour chaque enfant
 - Education thérapeutique des familles
 - Facilitation du retour des enfants dans les établissements médico-sociaux d'origine

*Dr Graziella Pinto, Pr Claude Ricour

**Sabrina Haddak, Mireille Rondelle, Renata Chinalska-Chomat

Etapes de la prise en charge



- Prise en compte des demandes d'admission et consultation de préadmission (Hôpital Necker).
- Organisation du séjour d'accueil temporaire (CLG, 1 mois, jusqu'à 90 jours/an) dans une unité dédiée.
 - Accompagnement nutritionnel (diététique + activité physique adaptée)
 - Accompagnement éducatif
 - Programme ETP familles

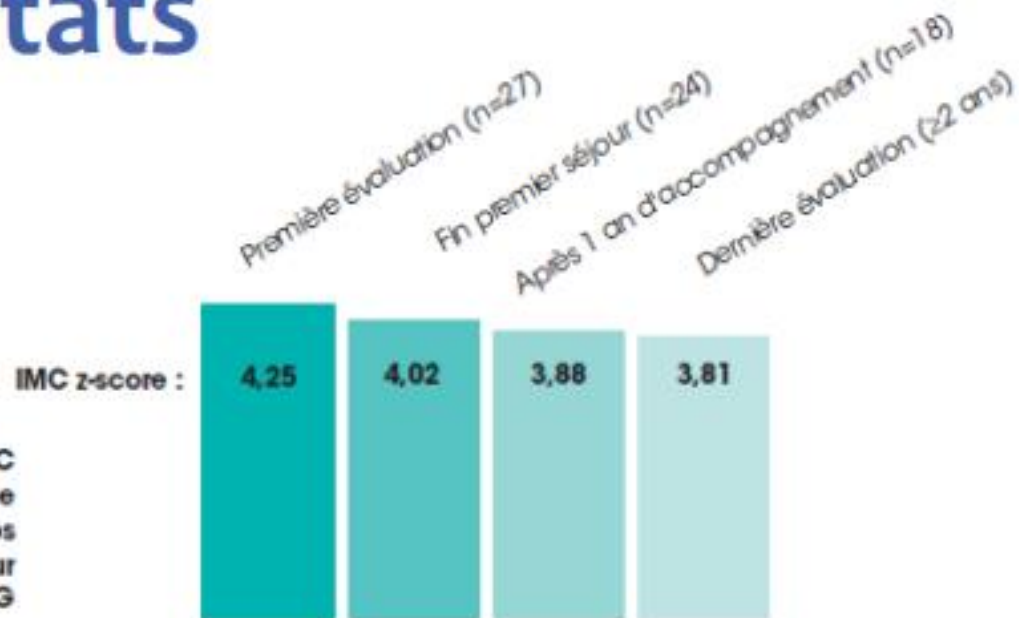
Résultats

- 34 patients accueillis (16 PWS, 16 OS, 2 OH)

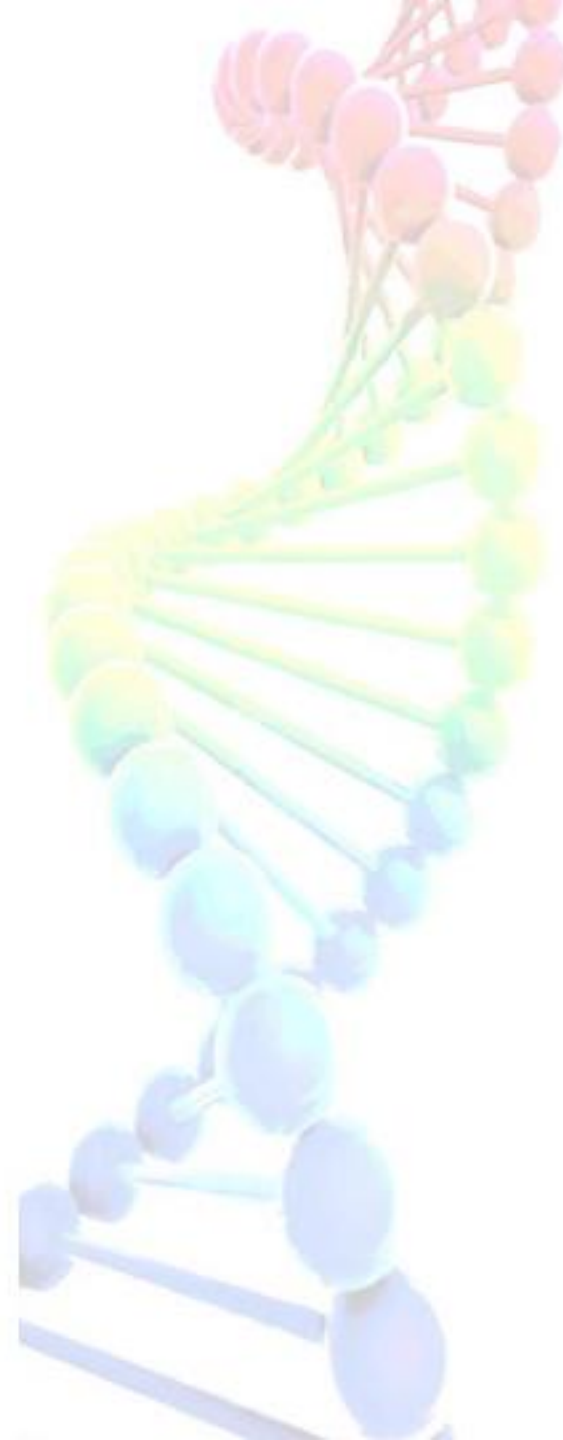
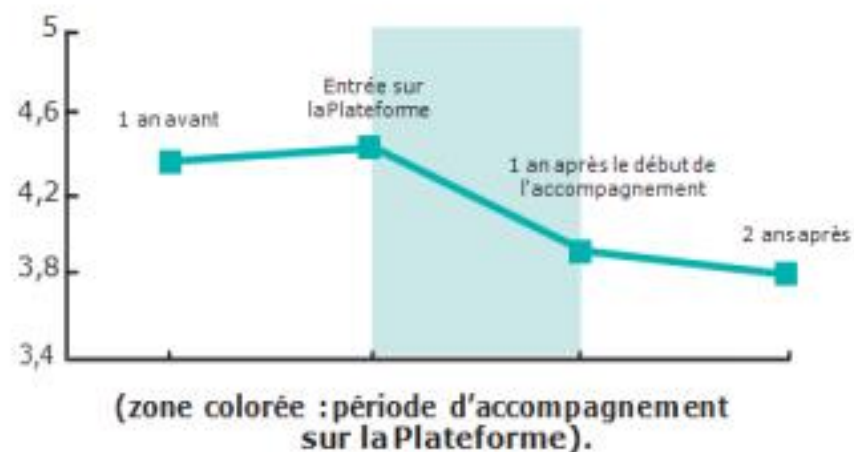
Évaluation quantitative des données du CLG				
	2014	2015	2016	2017
Nombre d'enfants admis en accueil temporaire	11	12	8	15
Séjours initiaux	11	7	2	11
Séjours de reprise	0	5	6	4
Nombre total de séjours réalisés en accueil temporaire	14	18	17	25
Nombre de journées par an d'accueil temporaire	385	513	434	543
Nombre d'enfants en accueil permanent*	1 externe	2 internes +1 externe	3 internes +1 externe	4 internes +1 externe
Nombre de journées par an d'accueil permanent	192	342	740	972

Résultats

Variation de l'IMC exprimé en z-score pendant le temps d'accompagnement sur la Plateforme au CLG

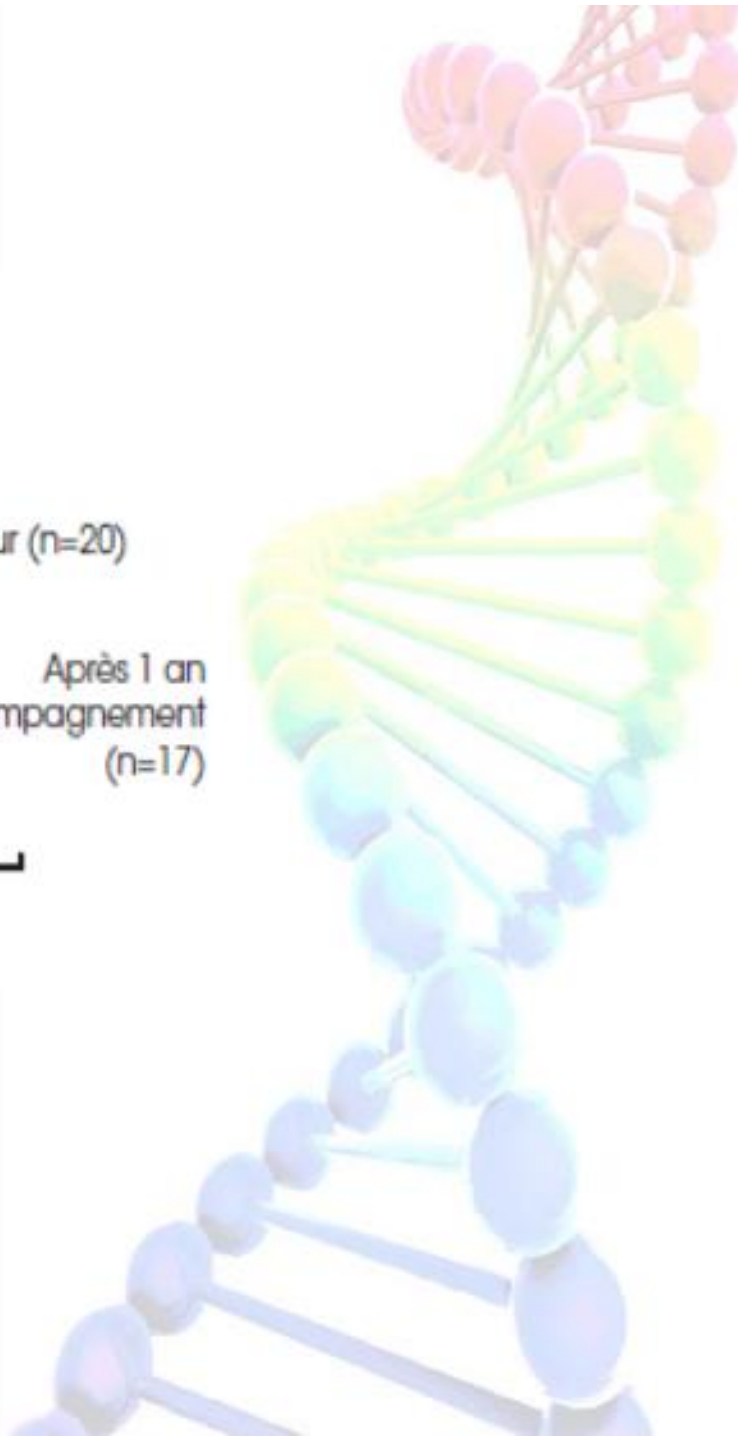
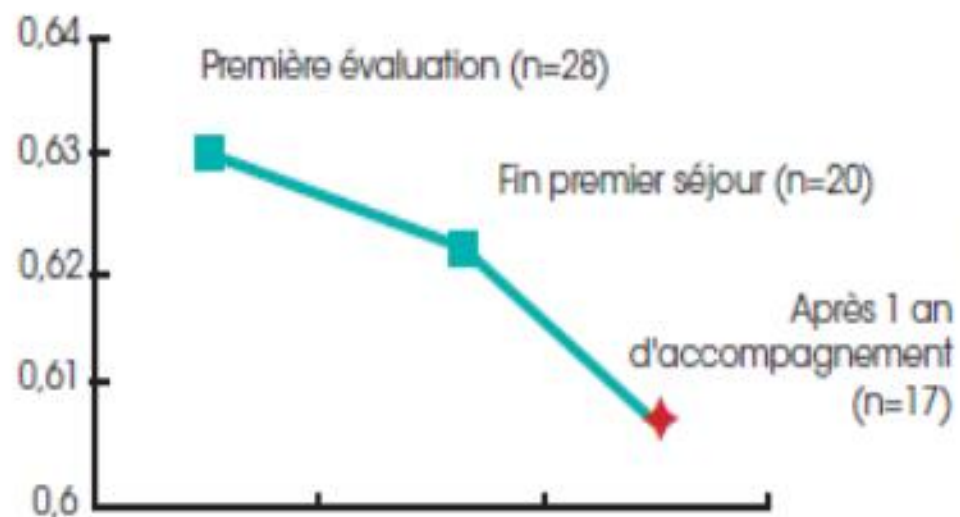


Variation de l'IMC z-score (moyenne) chez les 10 patients accompagnés sur la Plateforme ayant un recul d'au moins 2 ans



Résultats

Variation du rapport
Tour de Taille/Taille
(TT/T) chez les enfants
accompagnés sur la
Plateforme au CLG



Conclusions

- Optimisation du parcours des enfants avec PWS et OS.
- Modèle de partenariat CHU – IME.
- Impact nutritionnel positif de cette prise en charge partagée.
- Accompagnement « réussi » des familles par un programme d'Education Thérapeutique.

