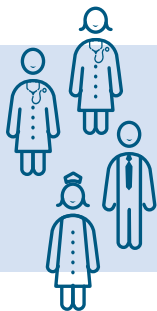


## COMMENT NOUS CONTACTER ?

plateforme.maladiesrares@chu-bordeaux.fr



### ETP adultes, groupe hospitalier Sud Hôpital Haut-Lévêque

Stéphanie DAUBANES, infirmière  
Tél. 05 24 54 92 77

### Contact du centre de référence des maladies rares

Nom : .....

Lieu : .....

Téléphone : .....

e-mail : .....

[www.chu-bordeaux.fr](http://www.chu-bordeaux.fr)

centre de référence  
  
maladies rares

CHU  
BDX

CENTRE  
HOSPITALIER  
UNIVERSITAIRE  
BORDEAUX

ÉDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE

# TEMARA

Éducation thérapeutique maladies rares

Venez nous rencontrer,  
vous n'êtes pas seul



Centres de Référence Maladies Rares  
**Plateforme d'expertises maladies rares**

Programme d'éducation thérapeutique - Déclaré à l'ARS LOI HPST 21 juillet 2009

L'éducation thérapeutique vous aide à mieux comprendre et gérer votre vie avec une maladie chronique et à être plus autonome, tout en étant accompagné par une équipe pluridisciplinaire.

## GRANDS AXES THÉMATIQUES ABORDÉS

### Les thèmes

Mieux comprendre et gérer la maladie et ses conséquences

Mieux comprendre et gérer les traitements

Mieux vivre avec la maladie au quotidien



## POURQUOI ?

Moi,  
acteur de  
ma santé

Je me pose des questions sur ma maladie, mon traitement, ma vie quotidienne avec la maladie. Je veux être rassuré(e).

Je souhaite discuter de ma situation avec des soignants spécialisés.

J'ai besoin que l'on m'écoute, me comprenne et que l'on me soutienne.

Je veux prendre soin de moi et de ceux qui m'entourent.

Je me sens seul(e) et j'ai envie de trouver des gens qui m'aident à faire face.

Je veux savoir où m'adresser en cas de besoin.

## LE PROGRAMME

### Ce programme vous propose :

- Un accompagnement en éducation thérapeutique, sous forme d'entretiens individuels et / ou de réunions collectives.
- Un suivi personnalisé en présentiel ou à distance, selon vos préférences.
- Des thématiques pour vous et vos proches aidants, qui répondront à vos attentes et vos besoins et à travers lesquelles vous pourrez partager vos expériences.
- Des activités transversales entre les différents centres de référence du CHU de Bordeaux.

Ce programme est développé en collaboration avec les filières de santé et les associations de patients.