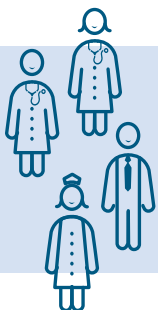


POUR TOUT RENSEIGNEMENT

Tél. 05 57 82 13 80
secretariat-neuromusculaire@chu-bordeaux.fr



Les référents du programme :

- Infirmière coordinatrice : Nathalie Pascal-Lecoq
- Coordinateur du programme : Dr Claire Delleci

Centre de référence des maladies neuromusculaires Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)

Groupe hospitalier Pellegrin - Tripode 10e étage aile 3
Place Amélie Raba-Léon 33076 Bordeaux cedex

Comment se rendre à l'hôpital Pellegrin ?

En tramway Ligne A > arrêt « Hôpital Pellegrin » ou « Saint-Augustin »
En bus Lignes 8, 11, Citeis 41 > arrêt « Hôpital Pellegrin » (entrée Est)

www.chu-bordeaux.fr



CENTRE
HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

AGIR

pour les patients atteints
d'une maladie neuromusculaire

Situé au groupe hospitalier Pellegrin

Pôle neurosciences cliniques
**Centre de référence des maladies neuromusculaires
Atlantique Occitanie Caraïbe (AOC)**

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

L'éducation thérapeutique vous aide à mieux vous soigner et agir sur votre maladie. Avec l'aide de professionnels spécialisés, vous choisirez vos propres objectifs pour prendre soin de vous et de votre santé, dans votre vie quotidienne.

PRISE EN CHARGE

Notre équipe pluridisciplinaire spécifiquement formée vous propose de participer, en journée, à des séances individuelles et/ou collectives.

Les thèmes

Connaître le muscle
Connaître la génétique ou le système immunitaire

Partageons nos chemins

Connaître SA maladie
Parler de sa maladie à son entourage

L'équilibre est dans l'assiette

Mieux vivre avec ses douleurs

Connaître le réseau de prise en charge sociale

POUR QUI ?

Le programme d'ETP est destiné à toutes les personnes adultes porteuses d'une maladie neuromusculaire, quelle qu'en soit l'origine.

AGIR
DANS LES MALADIES
NEUROMUSCULAIRES
Anticiper, Gérer, Investir et Réussir son parcours

POURQUOI ?

Moi,
acteur de
ma santé

Je me pose des questions sur ma maladie, sur mon traitement, mon suivi...

Je voudrais avoir les moyens de gérer au mieux mon parcours de soin et de vie.

J'aimerais rencontrer des personnes qui ont le même vécu que moi pour échanger.

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

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



AGIR (Anticiper, Gérer, Investir et Réussir son parcours) a été conçu à partir des besoins des patients, en collaboration entre le CHU de Bordeaux et l'association AFM Téléthon.

L'équipe d'intervenants est composée de neurologues, MPR, psychologue, ergothérapeute, infirmière, diététicien, un patient expert et référents parcours santé, tous formés à l'éducation thérapeutique.

Le programme comprend :

- un bilan personnalisé lors d'un entretien individuel
- des séances collectives et individuelles autour des thèmes qui vous concernent
- une écoute et un soutien individuel

Nous vous remettons un livret personnel que vous pourrez compléter tout au long de nos rencontres. Il vous servira, si vous le souhaitez, à informer les professionnels de santé de votre parcours éducatif et de vos objectifs de santé.