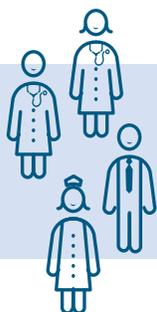


## COMMENT NOUS CONTACTER ?

➔ un mail : [e-etpcrcm@chu-bordeaux.fr](mailto:e-etpcrcm@chu-bordeaux.fr)

Merci de mettre en objet du mail «éducation thérapeutique» et de nous laisser vos coordonnées : nom, prénom, date de naissance, adresse et numéro(s) de téléphone(s) pour vous joindre. À la suite de ce mail, nous prendrons soin de vous contacter dans les meilleurs délais.



### L'équipe référente :

- Médecin référent : Dr Stéphanie BUI
- Une équipe pluridisciplinaire spécialisée

Une prise en charge en ville par le réseau **AquiRespi**

### Pédiatrie médicale / Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose pédiatrique

Groupe hospitalier Pellegrin - Tripode 4e étage  
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** Lianes 8, 11, Citeis 41 > arrêt « Hôpital Pellegrin » (entrée Est)

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

centre de référence  
maladies rares



ÉDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE

## Patients atteints de MUCOVISCIDOSE OU MALADIES RESPIRATOIRES

Programme d'e-ETP

Également destiné aux proches-aidants, pour s'approprier les outils connectés, dont le **spiromètre** de poche et le **télé-suivi** à domicile.



Pôle pédiatrie  
**Pédiatrie médicale / Centre de ressources  
et de compétences de la mucoviscidose pédiatrique**

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

Le service vous propose des ateliers éducatifs en distanciels.



### Les thèmes

- Mieux comprendre le cycle de l'air.
- Réaliser un souffle efficace avec un spiromètre.
- Pratiquer ses EFR en toute autonomie.
- Assurer un suivi au domicile.



## POUR QUI ?

Moi, mes proches.....

- Je suis porteur d'une mucoviscidose ou une maladie respiratoire rare
- Je dois pratiquer des EFR réguliers
- Je suis pris en charge par le télé-suivi
- Mon entourage et moi-même avons besoin d'être accompagné

## POURQUOI ?

Moi, acteur de ma santé.

### Moi, acteur de ma santé

- Je me pose des questions sur mon suivi, ma surveillance...  
Je veux être rassuré(e).
- Je souhaite prendre soin de ma santé sans changer ma vie  
quotidienne et mes projets.
- Je souhaite être accompagné avec des soignants  
spécialisés.
- Je veux échanger avec d'autres personnes qui ont le même  
vécu que moi

## LE PROGRAMME

L'équipe d'ETP du centre de ressource et de compétences de la Mucoviscidose vous propose un programme d'e-éducation thérapeutique intégré dans votre parcours de soins (en distanciel et télé-suivi).

Ce programme est animé par des spécialistes de votre maladie, spécifiquement formés à la e-éducation (médecins, infirmières, kinésithérapeute...).

### Le programme comprend :

- un bilan personnalisé lors d'un entretien individuel
- des séances collectives en visio avec des outils adaptés
- une écoute et un soutien individuel