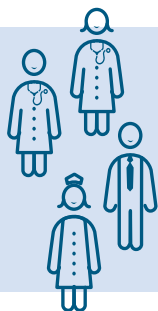


COMMENT NOUS CONTACTER ?

✉ un mail : centre-respirare@chu-bordeaux.fr

Afin de faciliter votre prise en charge, 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), nous vous recontacterons.



L'équipe référente :

- François Galodé
- Laure Darnauzan
- Audrey Jullion
- Caroline Aubinais
- Stéphanie Extrat

Pédiatrie médicale

Unité de pneumologie pédiatrique

Groupe hospitalier Pellegrin - Hôpital des Enfants
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

centre de référence
maladies rares



CENTRE
HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX

ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE

Pour patients pédiatriques atteints de maladies

RESPIRATOIRES RARES

Situé dans l'unité de pneumologie pédiatrique
à l'hôpital des Enfants du groupe hospitalier Pellegrin.



Pôle pédiatrie - Pédiatrie médicale
Unité de pneumologie 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 programme est ouvert aux enfants pris en charge dans l'unité de pneumologie pédiatrique ainsi qu'à leurs proches.



Comprendre la maladie, reconnaître les symptômes

Comprendre le rôle de la kinésithérapie

Maîtriser le matériel

Savoir adapter l'alimentation

Identifier les répercussions psychologiques

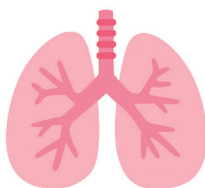
Acquérir une autonomie

POUR QUI ?

Moi, mes proches.....

Le programme d'ETP est destiné à toutes les personnes atteintes d'une maladie rare respiratoire :

- dyskinésie ciliaire primitive,
- dilatations des bronches,
- malformations congénitales,
- pneumopathies interstitielles diffuses et hypoventilation alvéolaire (patients équipés d'une ventilation non invasive).



POURQUOI ?

Moi,
acteur de
ma santé

Je me pose des questions sur ma maladie, sur mon traitement, mon suivi... Je veux être rassuré(e).

J'ai envie qu'on m'écoute et qu'on me comprenne, en tenant compte de ma vie quotidienne et de mes projets.

Je souhaite discuter de ma situation avec des soignants spécialisés.

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

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

LE PROGRAMME

L'équipe d'ETP du service de pneumologie pédiatrique vous propose un programme d'éducation thérapeutique intégré dans votre parcours de soins à l'hôpital (en consultation ou en hospitalisation).

Ce programme est animé par des spécialistes de votre maladie, spécifiquement formés à l'éducation (médecins, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciennes...).

Le programme comprend :

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