

COMMENT NOUS CONTACTER ?

Pour tout renseignement et prise de rendez-vous :

Du lundi au vendredi de 9h à 17h

Sandrine Le Bon-Laurence Insua

Tél. 05 57 82 27 12

Mail : etp-U12@chu-bordeaux.fr

Association Française des Malades Atteints de Porphyrries - AFMAP

14 rue Fouaday-75017 Paris

Sylvie Lemoal

Tél. 06 13 80 92 57

Mail : association-porphyrries@gmail.com



Association Française des Malades Atteints de Porphyrries

Service de médecine interne et immunologie clinique Centre d'expertise des porphyries

Groupe hospitalier Saint-André

1, rue Jean Burguet 33075 Bordeaux cedex

Comment se rendre à l'hôpital Saint-André ?

En tramway Ligne A > arrêt : « Palais de Justice » ou « Hôtel de ville »

Ligne B > arrêt : « Musée d'Aquitaine »

En bus Lignes 1*, 5, 15, Ligne 24 > arrêt : « République » (cours d'Albret)

Ligne 16 > arrêt : « République » (place de la République)

Liane 4 > arrêt : « Hôpital Saint-André » ou « Palais de Justice »

Lignes 12 > arrêt : « Palais de Justice »

www.chu-bordeaux.fr

CHU
BDX

CENTRE
HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX

ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE

PORPHYRIES - NOVA

Le centre d'expertise des porphyries est situé
à l'unité 12 de l'hôpital Saint-André.

Pôle médecine interne
Service de médecine interne et immunologie clinique
Centre d'expertise des porphyries

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

Nous vous proposons un accompagnement pluridisciplinaire (infirmières, médecins, psychologue...) sous forme de séances individuelles et collectives.



- Mieux vivre avec ma porphyrie
- Mieux connaître ma porphyrie et les traitements
- Dépister et soulager les conséquences psychologiques de la maladie
- Mieux gérer la douleur
- Connaître les mesures de photoprotection

POUR QUI ?

Le programme d'ETP est destiné à toutes les personnes atteintes de porphyries et à leurs proches.

POURQUOI ?



- 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 centre d'expertise des porphyries vous propose un programme d'éducation thérapeutique intégré dans votre parcours de soins à l'hôpital (en consultation ou en hospitalisation).

Ce programme, conçu en lien avec l'association AFMAP, est animé par des spécialistes de votre maladie, spécifiquement formés à l'éducation (médecins, algologue, dermatologue, infirmières, psychologue).

Le programme comprend :

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