### **COMMENT NOUS CONTACTER?**

#### un mail: crcm.pediatrique@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.

u ou un téléphone : 05 56 79 87 37



#### Une équipe pluridisciplinaire spécialisée :

- Médecin référent : Dr Stéphanie BUI , pneumopédiatre
- Pneumopédiatres, gastropédiatres
- Puéricultrices
- Masseurs-kinésithérapeutes
- Enseignant en activité physique adaptée
- Diététiciennes
- Psychologue
- Sophrologue
- Assistant social
- Secrétaire

# Centre de ressource et de compétences de la mucoviscidose 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-hordeaux.fr



Patient atteint de la

# **MUCOVISCIDOSE**

ce programme vous concerne!

Situé au 4º étage de l'hôpital des Enfants, du groupe hospitalier Pellegrin



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 :



Mieux connaître la maladie

Vivre au quotidien avec la mucoviscidose

L'incidence de la maladie sur la vie quotidienne

La vie intime, l'avenir ....

#### POUR QUI?

Moi, mes proches.....

- Je viens d'apprendre le diagnostic de ma maladie
- Je vais avoir un traitement
- Je présente un risque important d'encombrement bronchique
- Mon entourage et moi-même nous nous posons beaucoup de questions

## **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'aimerai 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 de ressources et de compétences de la mucoviscidose pédiatrique 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 des associations de patients, est animé par des spécialistes de votre maladie, spécifiquement formés à l'éducation (médecins, pharmacien, infirmières, diététicienne, kinésithérapeute...).

#### Le programme comprend :

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