

COMMENT NOUS CONTACTER ?

➔ un mail : ilham.ayachi@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.

➔ ou un téléphone : 05 57 82 01 02



L'équipe référente :

- Médecin
- Psychologue
- Infirmière
- Assistante sociale

Service génétique médicale / Unité de neurogénétique

Groupe hospitalier Pellegrin

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, 20, 55, 73, 80 > arrêt « Hôpital Pellegrin » (entrée Est)

www.chu-bordeaux.fr



ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE

Patients porteurs de LA MALADIE D'HUNTINGTON ET LEURS AIDANTS

Situé sur le Groupe Pellegrin au Centre de référence
Maladie de Huntington

Pôle pédiatrie

Service génétique médicale / Unité de neurogénétique

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

L'équipe éducative vous propose des ateliers spécialement conçus pour répondre à vos besoins.



- Mieux comprendre la maladie
- Gérer les troubles comportementaux au quotidien
- La relaxation
- Les troubles cognitifs dans le quotidien
- Les ressources au quotidien

POUR QUI ?

Pour toutes personnes porteuses de la maladie de Huntington et ses aidants qu'ils soient familiaux ou professionnels.



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 service de neurogénétique 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, infirmière, psychologue, assistante sociale...).

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 individuel