

Module

du programme d'éducation thérapeutique des patients porteurs d'une maladie rare : TEMARA

MALADIES RYTHMIQUES HÉRÉDITAIRES

Le centre de référence des maladies rythmiques héréditaires de Bordeaux vous propose un module d'éducation thérapeutique intégré dans votre parcours de soins.

Ce module d'éducation thérapeutique est animé par des spécialistes de votre maladie autour de grands axes :

- le syndrome du QT Long,
- le syndrome de Brugada,
- la dysplasie arythmogène,
- le défibrillateur automatique implantable (DAI),
- la gestion du stress et de la fatigue.

Les thèmes :

- Prendre soin de soi
- Rompre l'isolement
- Qui appeler en cas de besoin
- Questionnement sur la maladie
- Rencontre avec l'équipe soignante spécialisée
- Écoute et soutien

L'équipe du centre de référence des maladies rythmiques héréditaires vous propose :

- une rencontre individuelle pour **réaliser un bilan de vos besoins et de vos attentes** en présentiel ou en distanciel selon votre convenance
- d'élaborer ensemble **un programme personnalisé**
- de participer à **des ateliers collectifs et/ou individuels** spécifiques à votre maladie
- de faire un point et de vous proposer si besoin une nouvelle offre d'éducation thérapeutique

Les séances sont proposées également aux proches-aidants.

Ce module d'éducation thérapeutique se déroule :

- en présentiel à l'hôpital cardiologique dans des **espaces conviviaux**, réservés à l'échange, souvent en collectif pour rompre l'isolement ;
- en distanciel via une plateforme numérique en santé (en individuel ou en groupe).

Ces ateliers sont **gratuits**, le transport reste à votre charge.



CENTRE
HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Pour tout renseignement

✉ un mail : cmery@chu-bordeaux.fr



L'équipe référente :

- Médecins référents et référentes
- Psychologue
- Infirmiers ou infirmières

Pour en savoir plus :

www.filiere-cardiogen.fr



La filière Cardiogen est la filière nationale de santé regroupant les centres s'occupant des maladies cardiaques héréditaires ou rares. Des plaquettes informatives à visée des patients ou des professionnels de santé sont disponibles sur le site.

www.ihu-liryc.fr



LIRYC, l'institut de rythmologie et modélisation cardiaque à Bordeaux est un centre multi-disciplinaire de recherche, de soins, d'innovation et de formation dédié à la compréhension, à la prévention et au traitement des maladies du rythme cardiaque. Si vous souhaitez en savoir davantage, des informations sont disponibles sur le site.

Centres de Référence Maladies Rares

Plateforme d'expertises maladies rares

Service de cardiologie-électrophysiologie et de stimulation cardiaque

Avenue de magellan, 33604 Pessac cedex

Comment se rendre à l'hôpital Haut-Lévêque ?

- En voiture** Sortie rocade n° 14 ou sortie A63 n° 26 «Pessac - Bersol»
(suivre Hôpital Haut-Lévêque) - Grand parking gratuit
- En tramway** Ligne B > arrêt : «Hôpital Haut-Lévêque»
- En bus** Arrêt : «Hôpital Haut-Lévêque»

Suivez-nous sur les réseaux sociaux :

 C MaRy ou @RythmoBDX

+ chu-bordeaux.fr

centre de référence

maladies rares