

Comment s'inscrire au programme ?

✉ un mail : plateforme.maladiesrares@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 65 63 52

Centres de Référence Maladies Rares
Plateforme d'expertises maladies rares

Contact du centre de référence des maladies rares

Nom :

Lieu :

Téléphone :

e-mail :

Éducation thérapeutique
des patients porteurs d'une maladie rare

TEMARA

*Venez nous rencontrer,
vous n'êtes pas seul !*

Programme d'éducation thérapeutique - Déclaré à l'ARS LOI HPST 21 juillet 2009

Centres de Référence Maladies Rares - Plateforme d'expertises maladies rares

L'éducation thérapeutique vous aide à mieux comprendre et gérer votre vie avec une maladie chronique et à être plus autonome, tout en étant accompagné par une équipe pluridisciplinaire.

Quels ateliers et quel accompagnement sont proposés ?

Plusieurs grands axes thématiques liés à votre pathologie seront abordés.

Les thèmes :

- ▶ Mieux comprendre et gérer la maladie et ses conséquences
- ▶ Mieux comprendre et gérer les traitements
- ▶ Mieux vivre avec la maladie au quotidien

À qui s'adresse ce programme ?

Moi, mes proches.

- Je suis porteur d'une maladie rare.

Pourquoi participer à ce programme ?

Moi, acteur de ma santé :

- ▶ Je me pose des questions sur ma maladie, sur mon traitement, mon suivi...
Je veux être rassuré ou rassurée.
- ▶ 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.
- ▶ 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.

Comment se déroule le programme ?

Ce programme vous propose :

- Un accompagnement en éducation thérapeutique, sous forme d'entretiens individuels et / ou de réunions collectives.
- Un suivi personnalisé en présentiel ou à distance, selon vos préférences.
- Des thématiques pour vous et vos proches aidants, qui répondront à vos attentes et vos besoins et à travers lesquelles vous pourrez partager vos expériences.
- Des activités transversales entre les différents centres de référence du CHU de Bordeaux.

Ce programme est développé en collaboration avec les filières de santé et les associations de patients.