

COMMENT NOUS CONTACTER ?

Service de médecine interne et immunologie clinique
Centre de compétences de la maladie de Rendu-Osler

Unité 12, Pr Mercié, Pr Duffau

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 - etp-U12@chu-bordeaux.fr

Association AMRO-HHT-France

Autre renseignement auprès de l'association de patients
Gilles Coudrette - gilles.coudrette@gmail.com



Service de médecine interne et immunologie clinique

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)
Ligne 4 > arrêt : « Hôpital Saint-André » ou « Palais de Justice »
Lignes 12 > arrêt : « Palais de Justice »

www.chu-bordeaux.fr



CENTRE
HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX

ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE

Patient atteint de la maladie de

RENDU-OSLER (HHT)

ce programme vous concerne !

Située à l'hôpital de jour de l'unité 12, 1^{er} étage, de l'hôpital Saint-André au centre de compétences de la maladie de Rendu-Osler.

Pôle médecine interne

Service de médecine interne et immunologie clinique

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 centre de compétences de la maladie de Rendu-Osler de Bordeaux, vous propose une prise en charge pluridisciplinaire (infirmières, médecins, diététicienne, kinésithérapeute, patient-expert représentant de l'association) constituée de séances individuelles (le mardi et jeudi) et collectives (le mardi) sur **deux journées d'éducation thérapeutique** (avec 3 ateliers par jour).

Les thèmes

- La compréhension de la maladie
- La gestion quotidienne des traitements
- La gestion des situations d'urgence
- L'adaptation de la vie quotidienne avec la maladie
- L'aspect communication autour de la maladie auprès de ma parentèle



POUR QUI ?

■ Le programme ETP est destiné à toutes les personnes atteintes de la maladie de Rendu-Osler à tous les stades de la maladie et à leur proche.

POURQUOI ?

Moi, acteur de ma santé

Je me pose des questions sur ma maladie, sur mon traitement, mon suivi...

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 apprendre les gestes pour stopper les épistaxis. Par exemple, je ne sais pas quels sont les aliments riches en fer, et ceux déconseillés pour éviter les épistaxis ? Je voudrais aussi savoir si je peux mieux gérer mon anémie.

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 n'arrive pas à parler de ma maladie génétique à mes enfants.

Je veux savoir où m'adresser en cas de besoin.

LE PROGRAMME

L'équipe d'ETP du centre de compétences de la maladie de Rendu-Osler de Bordeaux vous propose un programme d'éducation thérapeutique intégré dans votre parcours de soins à l'hôpital Saint-André de Bordeaux.

Ce programme, conçu en lien avec l'association maladie de Rendu-Osler AMRO-HHT-France, est animé par des spécialistes de votre maladie, spécifiquement formés à l'éducation (médecins, infirmières, diététicienne, patient-expert représentant de l'association).

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