

Comment s'inscrire au programme ?

✉ un mail : sec-cerevance@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 04 98

L'équipe référente :

- | | |
|---|---|
| ■ Médecins pédiatres | ■ Socio-esthéticienne |
| ■ Infirmiers et infirmières (ASALEE et CHU) | ■ Enseignant ou enseignante en activités physiques adaptées (APA) |
| ■ Parents partenaires | ■ Art-thérapeute |
| ■ Psychologue | |

Pôle pédiatrie

Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant (CEREVANCE)
Centre de compétence régional maladies rares des déficits immunitaires héréditaires de l'enfant et de l'adolescent (CEREDIH)

Hôpital Pellegrin, hôpital des Enfants
Place Amélie Raba-Léon 33076 Bordeaux cedex

Comment se rendre à l'hôpital Pellegrin ?

En tramway Ligne A ou F > arrêt « Hôpital Pellegrin » ou « Saint-Augustin »
En bus Arrêt « Hôpital Pellegrin » (entrée Est)



Éducation thérapeutique
pour les enfants/adolescents atteints
de cytopénies auto-immunes ou de
déficits immunitaires héréditaires
et leurs proches

« MARIH d'Aquitaine »

Ce programme vous concerne !

Situé à l'hôpital des Enfants aux consultations
au rez-de-chaussée ou en hospitalisations de
jour au 4^e étage A.

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

Centre de référence des cytopénies auto-immunes de l'enfant (CEREVANCE)
Centre de compétence régional maladies rares des déficits immunitaires héréditaires de l'enfant et de l'adolescent (CEREDIH)



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.

Quels ateliers et quel accompagnement sont proposés ?

Le service vous propose des ateliers spécifiques à votre pathologie.

Les thèmes :

- ▶ Le sang
- ▶ Ma maladie
- ▶ Mes traitements
- ▶ Mon quotidien
- ▶ La fatigue
- ▶ Trucs de filles !
- ▶ J'en parle
- ▶ Activités physiques
- ▶ Transition vers les adultes
- ▶ Seul mais ensemble (Week-end hors les murs)

À qui s'adresse ce programme ?

Moi, mes proches.

- À tous les enfants/adolescents atteints de cytopénies auto-immunes, de déficits immunitaires héréditaires ou neutropénies
- À leurs proches (parents, fratrie)

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 ?

L'équipe d'éducation thérapeutique du patient du service d'hématologie vous propose un programme d'éducation thérapeutique **intégré dans votre parcours de soins à l'hôpital** durant votre séjour (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.

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