

Comment s'inscrire au programme ?

✉ un mail : centre-respirare@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.

L'équipe référente :

- Médecins
- Kinésithérapeutes
- Psychologues
- Diététiciens ou diététicienne.

Pôle pédiatrie

Service de pneumologie, hépato-gastroentérologie, nutrition et maladies métaboliques pédiatriques

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 porteurs d'une

MALADIE RESPIRATOIRE RARE

Ce programme vous concerne !

Situé dans l'unité de pneumologie pédiatrique
à l'hôpital des Enfants.

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

**Service de pneumologie, hépato-gastroentérologie,
nutrition et maladies métaboliques pédiatriques**

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 :

- ▶ Comprendre la maladie, reconnaître les symptômes
- ▶ Comprendre le rôle de la kinésithérapie
- ▶ Maîtriser le matériel
- ▶ Savoir adapter l'alimentation
- ▶ Identifier les répercussions psychologiques
- ▶ Acquérir une autonomie

À qui s'adresse ce programme ?

Le programme d'ETP est destiné aux enfants atteints d'une maladie rare respiratoire ; pris en charge dans l'unité de pneumologie pédiatrique ainsi qu'à leurs proches.

- Dyskinésie ciliaire primitive,
- Dilatations des bronches,
- Malformations congénitales,
- Pneumopathies interstitielles diffuses et hypoventilation alvéolaire (patients équipés d'une ventilation non invasive).

Pourquoi participer à ce programme ?

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 discuter de ma situation avec des soignants spécialisés.
- ▶ Je me sens seul ou seule 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.

Comment se déroule le programme ?

L'équipe d'ETP du service de pneumologie pédiatrique 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.

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