

Comment nous contacter ?

Pour tout renseignement et prise de rendez-vous :

Du lundi au vendredi de 9h à 17h

Tél. 05 57 82 27 12

Mail : etp-U12@chu-bordeaux.fr

Association Française des Malades Atteints de Porphyrries - AFMAP

14 rue Faraday-75017 Paris

Tél. 06 13 80 92 57

Mail : association.porphyrries@gmail.com



L'équipe référente :

- médecins,
- algologue,
- dermatologue,
- infirmiers, infirmières,
- psychologue.



Pôle médecine interne

Centre clinique expert européen des porphyries (EPNET)

Hôpital 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 Arrêts : « Hôpital Saint-André », « République » (cours d'Albret),
« République » (place de la République)

+ chu-bordeaux.fr

Éducation thérapeutique
pour les patients atteints de

PORPHYRIES NOUVELLE-AQUITAINE (NOVA)

Ce programme vous concerne !

Situé à l'unité 12 de l'hôpital Saint-André.

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

Service de médecine interne et immunologie clinique
Centre clinique expert européen des porphyries (EPNET)



CENTRE
HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX

ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE

+ chu-bordeaux.fr

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

Nous vous proposons un accompagnement pluridisciplinaire sous forme de séances individuelles et collectives.

Les thèmes :

- ▶ Mieux vivre avec ma porphyrie
- ▶ Mieux connaître ma porphyrie
- ▶ Mieux connaître les traitements
- ▶ Mieux gérer la douleur

Pour qui ?

Le programme d'ETP est destiné à toutes les personnes atteintes de porphyries et à leurs proches.

Pourquoi ?

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.
- ▶ 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.

Le programme

L'équipe d'ETP du centre clinique expert européen des porphyries (EPNET) vous propose un programme d'éducation thérapeutique intégré dans votre parcours de soins à l'hôpital (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