

Comment nous contacter ?

Service de médecine interne et immunologie clinique
Unité 12, Pr Mercié

Pour tout renseignement et prise de rendez-vous

Du lundi au vendredi de 9h à 17h

Sandrine Le Bon Tél. 05 56 82 27 12

Association AMRO-HHT-France

Autre renseignement auprès
de l'association de patients
Gilles Coudrette
coudrette@wanadoo.fr



Service de médecine interne et immunologie clinique
Groupe hospitalier Saint-André
1, rue Jean Burguet 33075 Bordeaux cedex
etp-u20@chu-bordeaux.fr

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 Lianes 1*, 5 Sud, 15, Ligne 24 > arrêt : « République » (cours d'Albret)
Ligne 16, 83, Cité 45 > arrêt : « République » (place de la République)
Liane 4 > arrêt : « Hôpital Saint-André »
Lianes 5 Nord > arrêt : « Palais de Justice »

www.chu-bordeaux.fr

Service de médecine interne et immunologie clinique
Pôle médecine interne

Éducation thérapeutique
du patient atteint de la
maladie de **Rendu-Osler** (HHT)

*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*

Groupe hospitalier Saint-André

COM0410 © Direction de la communication et de la culture - Juillet 2018



Programme d'éducation thérapeutique
Autorisé par 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).

Différents thèmes seront abordés au cours des ateliers :

- ▶ 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 ?

- ▶ Je me pose des questions sur ma maladie, sur mon traitement, mon suivi
- ▶ Je n'arrive pas à parler de ma maladie génétique à mes enfants
- ▶ Je souhaite apprendre les gestes pour stopper les épistaxis
- ▶ J'ai envie qu'on m'écoute et qu'on me comprenne, en tenant compte de ma vie quotidienne et de mes projets
- ▶ Je voudrais savoir si je peux mieux gérer mon anémie
- ▶ J'aimerais rencontrer des personnes qui ont le même vécu que moi pour échanger
- ▶ Je ne sais pas quels sont les aliments riches en fer, et ceux déconseillés pour éviter les épistaxis ?
- ▶ Je veux prendre soin de moi
- ▶ Je me sens seul(e) et j'ai envie de trouver des gens qui m'aident à faire face
- ▶ Je veux savoir où m'adresser en cas de besoin



le **p**rogramme d'éducation thérapeutique

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

