

## LIEU DE DEROULEMENT



centre de compétences  
maladies rares

### CHU de Toulouse

Site PURPAN

Centre de Ressources et Compétences  
Maladies Hémorragiques Constitutionnelles

Bâtiment URM - 3<sup>e</sup> étage

Consultations Médicales - Salle d'attente n° 1

Place du Dr Baylac

31059 TOULOUSE CEDEX 9

## Inscription pour une ou des séances ETP

Sylvie GERARD, Infirmière puéricultrice Coordinatrice

☎ 05 61 77 68 18

✉ [hemophilie.ide@chu-toulouse.fr](mailto:hemophilie.ide@chu-toulouse.fr)

## MES RENDEZ-VOUS ETP

Groupe parents : Comment gérer les premières fois avec mon enfant ?

Le jeudi 21 Avril, de 18h à 20h, en visioconférence

Groupe Adolescentes : Comment gérer mes règles avec mon trouble hémorragique ?

Le mercredi 18 Mai, de 17h30 à 19h30, en visioconférence

Groupe Femmes adultes et jeunes adultes : Comment gérer mes règles avec mon trouble hémorragique ?

Le jeudi 22 Septembre, de 18h à 20h, en visioconférence

Groupe tout âge : Mon sport, mes activités physiques et mon trouble hémorragique

Le jeudi 20 Octobre, de 18h à 20h, en visioconférence

Groupe Adultes : Gestion de la douleur physique et psychique, retentissement au quotidien.

Le jeudi 17 Novembre, de 18h à 20h, en visioconférence

Groupe Parents : Les stratégies d'adaptation depuis l'annonce diagnostique Avec mon enfant.

Le jeudi 15 Décembre, de 18h à 20h, en visioconférence

Hôpitaux de Toulouse

*Etre soigné,  
c'est aussi être acteur*

*Bien connaître sa maladie  
c'est prendre soin de soi*

Un programme d'Education Thérapeutique  
destiné au patient porteur d'un trouble  
de la coagulation

Centre de Ressources et Compétences  
Maladies Hémorragiques Constitutionnelles  
Caroline OUDOT & Marie PIEL-  
JULIAN, *médecins responsables*

Bâtiment URM - 3<sup>e</sup> étage  
Place du Docteur Baylac  
TSA 40031  
31059 Toulouse Cedex 9

Code : 407303

Pôle I3LM  
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE

## A QUI ... s'adressent les consultations d'ETP ?

A moi ou à mes proches parce que :

- J'ai appris que j'ai/mon enfant a un trouble de la coagulation (hémophilie, maladie de Willebrand...).
- J'ai/mon enfant a eu un incident hémorragique grave (hémarthrose, hématome musculaire, saignement important après une chirurgie...).
- Je vais/mon enfant va démarrer un traitement anti-hémorragique.
- J'ai des difficultés à gérer mes saignements ou les saignements de mon enfant.
- J'ai des questions à poser sur ma maladie/la maladie de mon enfant.
- J'ai envie d'apprendre à vivre avec ma maladie/la maladie de mon enfant en toute autonomie
- J'ai envie d'améliorer ma vie/la vie de mon enfant, au quotidien

## POURQUOI ... une consultation d'ETP ?

- J'ai besoin de m'informer.
- Je me pose des questions sur ma maladie.
- J'ai besoin d'une écoute.
- Je veux prendre soin de moi et de ceux qui m'entourent.
- Je me pose des questions sur mon traitement.
- Je me pose des questions sur ce qu'il faut faire dans certaines situations.
- Je veux être plus autonome dans la gestion de ma maladie.

## OU ET QUAND ... se déroulent les séances d'ETP ?

- Dans un lieu privilégié.
- Dans le cadre d'un entretien confidentiel.
- C'est un espace réservé à l'échange.

## AVEC QUI ... se réalisent les séances d'ETP ?

Avec du personnel spécialement formé à cette consultation :



### Coordonnatrices :

Dr OUDOT Caroline, médecin référent  
Dr PIEL-JULIAN Marie, médecin interniste  
GERARD Sylvie, infirmière, puéricultrice



### Intervenant·e·s :

VERON Marie, psychologue clinicienne  
JOUGLEN Julien, Pharmacien  
EYVRARD Frédéric, Pharmacien  
*Et aussi...* Médecins de sport, etc...

UN PROGRAMME autorisé par l'Agence Régionale de Santé vous sera proposé :

**Hémophilie et affections constitutionnelles de l'hémostase graves**

Plusieurs rencontres seront nécessaires pour :

- 1 Elaborer un bilan éducatif partagé afin d'identifier vos besoins.
- 2 Réaliser des séances éducatives personnalisées :
  - pour mieux comprendre la maladie,
  - pour développer les connaissances sur les traitements et être capable de le gérer au quotidien,
  - pour favoriser une bonne qualité de vie en comprenant les situations à risque,
  - pour favoriser une hygiène de vie,
  - connaître les conduites à tenir en cas de saignements.
- 3 Evaluer les connaissances pour vérifier l'atteinte des objectifs personnels