

# MES RENDEZ-VOUS ETP

**VISIOCONFÉRENCE** GROUPE ADOS &  
**LE 13/04/2023** JEUNES ADULTES  
MA VIE DE FEMME AVEC UN TROUBLE HÉMORRAGIQUE

**VISIOCONFÉRENCE**  
**LE 01/06/2023** GROUPE PARENTS  
MES (PREMIÈRES) QUESTIONS SUR LE QUOTIDIEN DE  
MON ENFANT AVEC UN TROUBLE HÉMORRAGIQUE.

**PRÉSENTIEL**  
**LE 23/11/2023** GROUPE ADULTES  
GESTION DE LA DOULEUR PHYSIQUE ET PSYCHIQUE,  
RETENTISSEMENT AU QUOTIDIEN



centre de compétence  
  
maladies rares

  
Hôpitaux de Toulouse

## LIEU ET INSCRIPTION

-  05 61 77 68 18
-  hemophilie.ide@chu-toulouse.fr
-  <https://www.chu-toulouse.fr/-hemophilie-centre-regional->
-  **CHU de Toulouse**  
*Site PURPAN*  
Centre de Ressources et  
Compétences Maladies  
Hémorragiques Constitutionnelles  
Bâtiment URM – 3e étage  
*Consultations Médicales - Salle  
d'attente n°1*  
Place du Dr Baylac  
31059 TOULOUSE CEDEX 9

Conception : Equipe Centre de Ressources et Compétences  
Maladies Hémorragiques Constitutionnelles

ÊTRE SOIGNÉ C'EST  
AUSSI ÊTRE ACTEUR

**BIEN CONNAÎTRE SA  
MALADIE C'EST  
PRENDRE SOIN DE SOI**

UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE  
(ETP) DESTINÉ AU PATIENT PORTEUR D'UN  
TROUBLE DE LA COAGULATION

Centre de Ressources et Compétences  
Maladies Hémorragiques  
Constitutionnelles  
Bâtiment URM – 3e étage  
Site de Toulouse PURPAN

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

# POURQUOI ... UNE CONSULTATION D'ETP ?

- Je veux être plus autonome dans la gestion de ma maladie.
- 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.

# OU ET COMMENT, ... SE DÉROULENT LES SÉANCES D'ETP ?

Dans un lieu privilégié : à la maison ou au centre

Dans un cadre confidentiel : en individuel ou en groupe

Dans un espace réservé à l'échange.

# AVEC QUI ... SE RÉALISENT LES SÉANCES D'ETP ?

Avec du personnel spécialement formé à cet accompagnement :



Coordonnatrices :

- Dr OUDOT Caroline, médecin pédiatre coordinateur du centre
- 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 du sport, gynécologue, endocrino-pédiatre, 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 Élaborer 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