

L'Education Thérapeutique a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1998 :

«Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychologique, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation, des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.»

L'Education thérapeutique fait partie intégrante des soins comme cela a été inscrit dans la loi HPST (Hôpital Patient Santé Territoire 2009).

Programme autorisé par l'ARS en 2019.



## Dans votre démarche... vous rencontrerez...

### L'équipe pluri professionnelle

- Médecins
- Infirmière
- Secrétaire

### Le partenariat avec l'AFH

- Les patients ressources

En lien avec votre **médecin traitant**

### Renseignements / Prises de rendez-vous

#### Médecin coordinateur :

Dr Christine Biron-Andréani

#### Infirmière coordinatrice :

Marie-Agnès Champiat

#### Secrétaire :

Aline Sorez : 04 67 33 77 71

Le programme se déroulera à l'hôpital Saint Eloi dans les locaux du CRC-MHC



Plan d'accès au CRC-MHC, CTH



**CHU de Montpellier**  
Hôpital Saint Eloi / Pôle Biologie-Pathologie  
Département d'Hématologie Biologique  
CRC-MCH, Centre de Traitement de l'Hémophilie  
Tél. : 04 67 33 77 71  
crth@chu-montpellier.fr  
80 avenue Augustin Fliche  
34295 Montpellier cedex 5

Livret d'information

Centre de Ressources et de Compétences  
Maladies Hémorragiques Constitutionnelles  
CRC-MHC

VIVRE AU MIEUX AVEC UNE MALADIE  
HÉMORRAGIQUE HÉRÉDITAIRE



## Pour comprendre

### De quoi s'agit-il ?

Programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) conçu et organisé par des professionnels de santé qui vise à vous aider à mieux gérer votre maladie hémorragique et mieux vivre au quotidien avec elle.

### Pour qui ? Par qui ?

Pour toute personne ayant une maladie hémorragique héréditaire et son entourage. Par des professionnels de santé, médecins, paramédicaux et des patients experts.

### Pour quoi faire ?

- Pour mieux vivre au quotidien.
- Pour accompagner la prise en charge et le suivi.
- Pour améliorer la qualité de vie.

### Comment ?

Un bilan initial permettra de cerner vos besoins. Puis vous déciderez d'entretiens individuels ou d'ateliers collectifs auxquels vous souhaitez participer.

### Un entretien individuel

Avec un médecin et/ou une infirmière pour un bilan éducatif partagé.

### Une approche centrée sur la personne

#### Moyens proposés

- Des entretiens individuels ou des ateliers collectifs vous seront proposés en fonction de vos besoins.
- Entretien personnalisé de fin de programme éducatif avec synthèse et courrier (patient, médecin traitant, Infirmière libérales...).
- Un parcours éducatif spécifique pour les enfants, les adolescents et les adultes est proposé. Les aidants, parents, fratrie, infirmières libérales peuvent bénéficier aussi des séances.

### Pour vivre au mieux...

avec votre maladie hémorragique héréditaire en faisant évoluer vos connaissances et vos comportements à propos de :

- La maladie, son degré de sévérité, la transmission.
- Les traitements et la prophylaxie.
- La gestion des saignements.
- La douleur et sa gestion.
- Le suivi et la collaboration avec les professionnels de santé.
- La vie quotidienne : vie familiale, professionnelle, amicale, sociale, loisirs...

