



LA SCLERODERMIE, MIEUX VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE.

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE AIsRe

L'éducation thérapeutique est un soin qui vise à aider les patients porteurs d'une maladie chronique ainsi que leur entourage, à vivre au mieux avec leur maladie et leur traitement.

L'objectif du programme d'éducation thérapeutique est d'apporter au patient une aide pour mieux vivre avec la maladie : mieux la connaître, mieux l'expliquer aux autres, mieux gérer ses complications et ses traitements, en lui permettant de développer des savoirs, savoir-faire et savoir-être portant sur la maladie et les traitements, pour qu'il puisse s'impliquer davantage dans les décisions utiles à sa santé et améliorer sa qualité de vie.

Ce programme fait l'objet d'une prise en charge pluridisciplinaire : médecins internistes, dermatologue, psychologue, infirmière diplômée d'état, socio-esthéticienne, sophrologue et l'expérience de « patient-expert ».

Modalités et déroulement du programme :

Le programme est décliné en ateliers spécifiques et transversaux. Plusieurs ateliers sont proposés sur une journée. Lors de la pause-déjeuner, un repas sera offert sur inscription.

TOUTE PARTICIPATION AUX ATELIERS D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DOIT ETRE PRECEDEE D'UN ENTRETIEN PREALABLE avec l'équipe d'éducation thérapeutique :

- Géraldine Wojtasik (infirmière d'éducation, coordinatrice du programme)
- Mathilde Goulon (infirmière d'éducation)
- Iris Bruneau (infirmière d'éducation)
- Dr Meryem-Maud Farhat
- Dr Hélène Maillard
- Dr Sandrine Morell-Dubois



Pour cela, merci de contacter le Centre de Référence des Maladies Auto-immunes et Systémiques Rares du Nord et du Nord-Ouest (CeRAiNO), service de Médecine Interne et Immunologie Clinique, Hôpital Huriez, CHU de Lille au 03 20 44 50 48 ou par mail Amaria.LARIBI@CHRU-LILLE.FR

Lundi 18 janvier 2021

De 10h à 12h : La sclérodémie, que sais-je vraiment ?

De 12h à 13h : Pause-déjeuner

De 13h à 15h : Prendre un traitement tous les jours pourquoi ?

De 15h à 17h : Je prends soin de mes mains : prévention du Raynaud et des ulcères digitaux

Lundi 8 mars 2021

De 10h à 12h : Sclérodémie et atteinte pulmonaire

De 12h à 13h : Pause-déjeuner

De 13h à 15h : Les atteintes digestives de la sclérodémie : prévention et traitement

De 15h à 17h : Scléroquizz

Lundi 15 mars 2021 ou Jeudi 25 mars 2021

De 10h à 12h30 : Faire de mon miroir mon allié

De 12h30 à 13h30 : Pause-déjeuner

De 13h30 à 14h30 : Je lis et je comprends le courrier de mon médecin spécialiste

De 14h30 à 16h30 : Corticoquizz

Jeudi 8 avril 2021

ou Jeudi 20 mai 2021

De 10h à 12h : Vivre avec, partage d'expérience

De 12h à 13h : Pause-déjeuner

De 13h à 16h : Mieux gérer ma fatigue

Lundi 7 juin 2021

De 10h à 12h : Ressources sociales

De 12h à 13h : Pause-déjeuner

De 13h à 15h : Aidants, mais pas seulement !

