

## L'ÉQUIPE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Ce programme est réalisé par une équipe pluridisciplinaire qui comprend : médecins, infirmières, kinésithérapeute, psychomotricienne, diététicienne, psychologue, assistante sociale et patient partenaire.

D'autres intervenants peuvent être sollicités.

## QUI SONT LES PARTENAIRES DU PARCOURS ÉDUCATIF ?

### Associations

Afsed : [www.afsed.com](http://www.afsed.com)

Sed1+ : [www.assosed1plus.com](http://www.assosed1plus.com)

Unsed : [www.unsed.org](http://www.unsed.org)

### Patient partenaire

Vous avez la possibilité de rencontrer notre patiente partenaire pour discuter de patient à patient.

Pour vous inscrire, **scannez ce QR code**:



### Filière Santé Maladies Rares :

[www.filiere-oscar.fr](http://www.filiere-oscar.fr)

### CRMR SED-NV :

[www.aphp.fr/service/service-51-068](http://www.aphp.fr/service/service-51-068)

## COMMENT PARTICIPER ?

Suivez les consignes fournies par votre association de patients, et envoyez les informations requises à :

[contact@afsed.fr](mailto:contact@afsed.fr)

[admised1plus@gmail.com](mailto:admised1plus@gmail.com)

[contact@unsed.org](mailto:contact@unsed.org)

Merci de contacter une seule association à la fois.

L'équipe du centre de référence maladies rares Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires de l'hôpital Raymond-Poincaré vous accueille :

### Pour des ateliers d'éducation thérapeutique



#### Bâtiment Brézin 3 - porte 203 - 2<sup>e</sup> étage

Hôpital Raymond-Poincaré AP-HP  
104 boulevard Raymond Poincaré,  
92380 Garches



# PROGRAMME ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS NON-VASCULAIRES >>



Ne pas jeter sur la voie publique - Communication AP-HP, Université Paris-Saclay - Février 2025

## L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, QU'EST-CE QUE C'EST ?

**« L'éducation thérapeutique (...) vise à aider les patients (et leur famille) à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (OMS, 1998)**

Elle fait donc partie de la prise en charge médicale.

L'équipe du centre de référence maladies rares des Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED) vous propose de participer à un programme personnalisé qui a pour objectif de vous aider à devenir plus autonome et à améliorer votre qualité de vie.

Ce programme est gratuit.

## A QUI S'ADRESSE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Le programme s'adresse aux **patients diagnostiqués et suivis dans le service.**

## L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE S'ORGANISE EN 4 ÉTAPES

### **1. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé**

Cet entretien avec les soignants est la première étape de la démarche éducative pour mieux connaître vos besoins et vos attentes.

Cet échange a pour objectif de définir les activités à réaliser. Il acte l'entrée dans le programme d'éducation thérapeutique.

**2. Programme personnalisé** élaboré à la suite du bilan éducatif partagé.

**3. Séances d'apprentissage** pour :

- connaître la maladie et les traitements ;
- faire face au retentissement de la maladie et aux difficultés qu'elle entraîne dans la vie quotidienne ;
- renforcer l'estime de soi, améliorer le vécu de la maladie ;
- mobiliser des capacités d'adaptation pour une bonne intégration sociale (loisirs, amis, travail...).

### **4. L'évaluation**

Une fois le programme terminé, un bilan final sera organisé avec l'équipe pour réévaluer vos besoins et vous proposer de nouveaux ateliers si nécessaires.

## L'OFFRE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'équipe soignante vous propose un programme d'éducation thérapeutique personnalisé afin de mieux comprendre votre pathologie et améliorer votre qualité de vie au quotidien.

Ces ateliers sont animés par une équipe pluridisciplinaire et un patient partenaire peut également être présent.

La majorité des ateliers se déroule en groupe et en présentiel au sein même du centre de référence.

Nous vous incitons également à participer aux ateliers hebdomadaires de rééducation et de relaxation, animés par un(e) kinésithérapeute et une psychomotricienne. Ces ateliers se font à distance en visioconférence.

**Rapprochez-vous de l'équipe soignante pour connaître les dates des ateliers.**

## THÈMES ABORDÉS

Les séances proposées par l'équipe pluridisciplinaire vous permettront de :

- tout savoir sur votre pathologie ;
- gérer votre douleur ;
- reprendre une activité physique ;
- gérer votre sommeil et votre fatigue ;
- gérer vos troubles digestifs et adapter votre nutrition ;
- adapter votre vie quotidienne ;
- Etc.