



MALADIE DE FABRY

PROGRAMME D'EDUCATION THÉRAPEUTIQUE À DISTANCE

Le service de Médecine Interne de l'Hôpital Huriez du CHRU de Lille a ouvert un programme d'Education Thérapeutique à distance (e-ETP) consacré à la maladie de Fabry, accessible à tous les patients depuis leur domicile.



Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique et quels en sont les bénéfices pour le patient ?

L'Éducation Thérapeutique du Patient est un accompagnement qui vise à rendre le patient acteur dans sa prise en charge. Grâce à une approche personnalisée, elle lui permet de mieux vivre avec la maladie: mieux la connaître, mieux l'expliquer aux autres, mieux gérer son évolution, ses traitements.

L'éducation thérapeutique ne remplace pas le suivi médical habituel, elle vient en complément de celui-ci, le médecin prescripteur étant tenu informé de la participation de son patient au programme.



Déroulement du programme d'e-ETP dans la maladie de Fabry

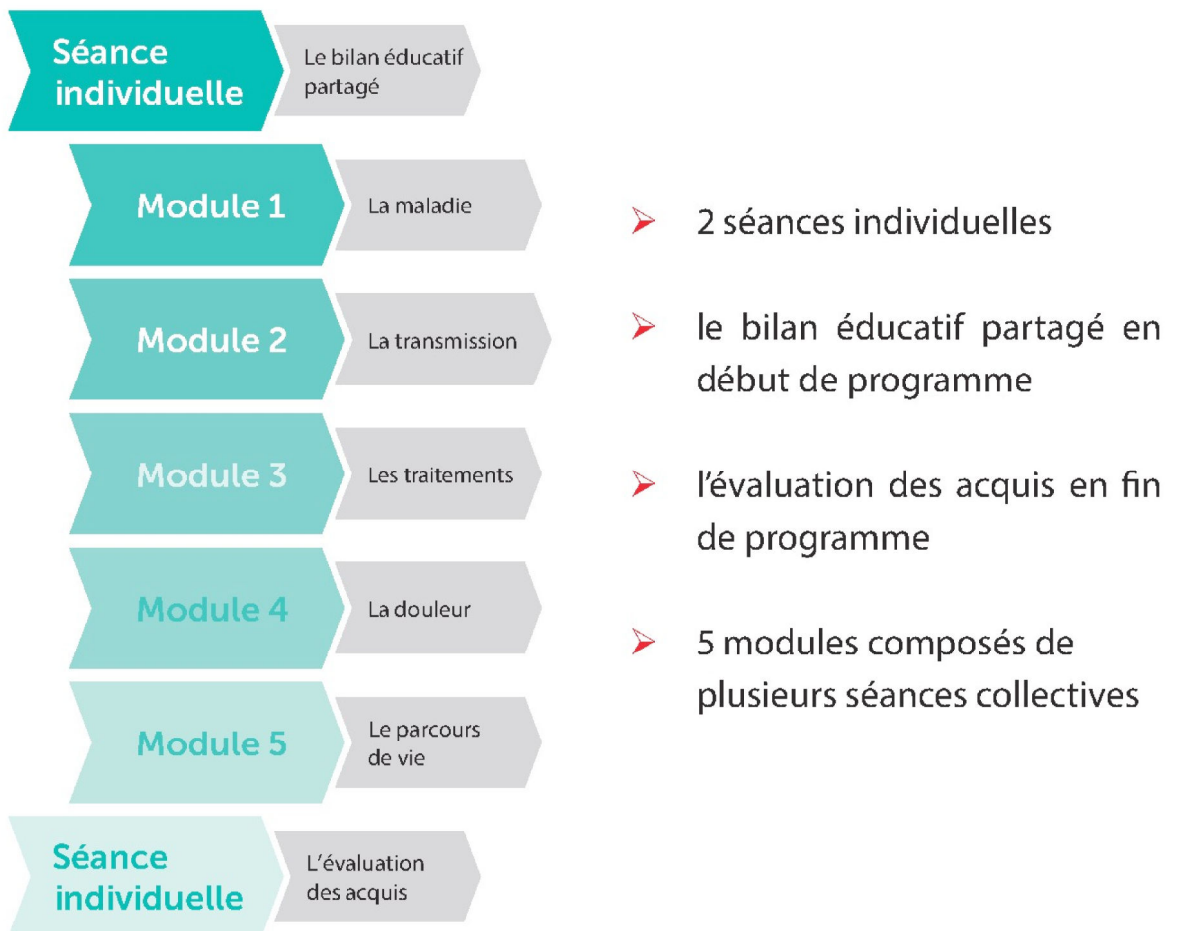
Le programme commence par un entretien téléphonique individuel avec le patient afin de mieux le connaître et de définir avec lui quelles sont ses attentes et ses besoins concernant son quotidien avec la maladie de Fabry.

Le patient participe ensuite, depuis son ordinateur, à des séances interactives, collectives avec d'autres patients (entre 2 et 5 personnes/séance), toujours animées par des soignants. Chacune de ces séances ou modules, d'une durée de 2 heures maximum, porte sur une thématique particulière (cf détails ci-contre).

À la fin du programme, un entretien individuel est prévu avec chacun des participants pour évaluer ses acquis.



Contenu du programme éducatif



○ L'e-ETP dans la maladie de Fabry, en pratique

Pour s'inscrire, le patient prend contact avec l'équipe médicale en charge du programme dont les coordonnées figurent ci-dessous.

A l'issue de son inscription au programme, le patient sera informé des dates des différentes séances par e-mail et il recevra pour chacune d'elles, un lien lui permettant de se connecter. Il sera accompagné lors de sa première connection de façon à valider les modalités techniques.

Pour tous renseignements et inscription, le Docteur Hélène Maillard et Isabelle Citerne, Infirmière Diplômée d'Etat, sont joignables :



par téléphone : 03 20 44 50 48

ou



par e-mail : isabelle.citerne@chru-lille.fr

Programme élaboré par l'Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF) et l'association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML), avec la participation d'Édusanté et avec le soutien institutionnel de Sanofi Genzyme.

SANOFI GENZYME 

Sanofi Aventis France
82 Avenue Raspail
94250 Gentilly
www.sanofi.fr

0 800 394 000  (métropole)

0 800 626 626  (DROM-COM)

+33 1 57 632 323 (appel depuis l'étranger)