

Comment s'inscrire ?

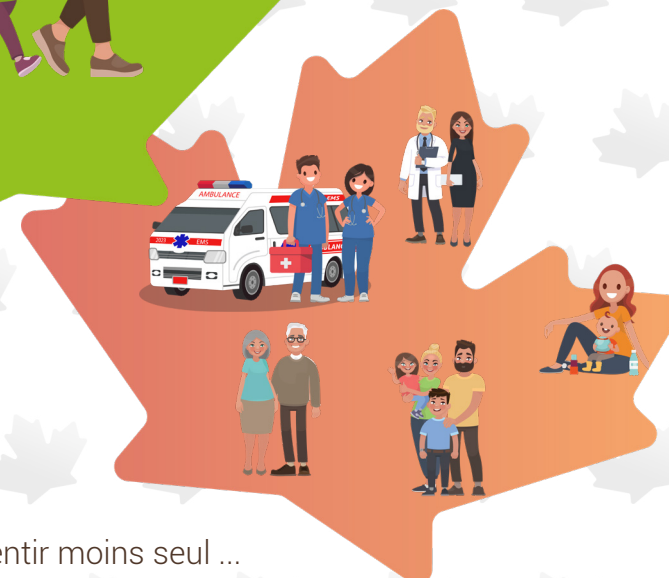


En remplissant le formulaire de consentement et le questionnaire sur le **site internet de la filière G2m**, rubrique Education Thérapeutique du Patient /les programmes d'ETP

<https://www.filiere-g2m.fr/component/sppagebuilder/page/63>

La demande sera soumise à validation par le médecin référent de la maladie rare.

Vivre avec
une
leucinose



Qui anime les séances ?

Les chargés de mission de la filière :



Aude PION
infirmière de coordination
aude.pion@aphp.fr



Laurent FRANÇOIS
diététicien
laurent.francois@aphp.fr

Partager pour se sentir moins seul ...

Mieux comprendre la leucinose ...

Mieux gérer son traitement ...

LEUquilibre

Distanciel

Programme national de formation et d'échange



Ce programme s'adresse aux **adolescents** et **adultes** vivant avec une leucinoïse et à toute **autre personne concernée** (parents, grands-parents, frères et soeurs, ...).



Scannez pour visionner la vidéo présentant le programme.

Il se déroule en distanciel, c'est-à-dire par écrans interposés : vous n'avez pas besoin de venir à l'hôpital, vous participez au programme tranquillement, de chez vous. Il suffit de disposer du matériel adéquat : un ordinateur ou une tablette avec du son, une webcam, un micro et une connexion à l'internet.



4

participants

1h30

Les séances sont limitées à **4 participants** et ont une durée moyenne d'**1h30**.

5

séances

1/

semaine

Le programme se déroule en **5 séances** au rythme d'**1 séance par semaine**.



Comprendre la maladie

Définir la leucinoïse
Comprendre la cause et les mécanismes de la maladie
Décrire les principes du traitement
Expliquer les moyens de surveillance



Comprendre la transmission

Expliquer la transmission de la leucinoïse
Évaluer le risque de transmission



Gérer l'urgence

Identifier les signes de décompensation
Évaluer le degré de sévérité
Savoir réagir



Connaître le traitement

Classer les aliments : interdits, libres ou « à peser »
Comprendre :

- le rôle et l'intérêt des mélanges d'AA, de la supplémentation et du régime
- l'importance des apports énergétiques
- le système de parts de leucine et la tolérance



Communiquer autour de la maladie

Transmettre les informations adaptées aux interlocuteurs