

ATELIERS ENZY-MOI

- 1 Mais qui est Lyse Ozome ?
- 2 L'enzymothérapie substitutive : Qui ? Que ? Quoi ? Qu'est-ce ?
- 3 Suivre ma maladie, c'est mon affaire ?
- 4 Choix de l'administration de mon enzymothérapie : hôpital ou domicile ?
- 5 S'organiser pour recevoir son enzymothérapie substitutive
- 6 Concilier vie professionnelle ou scolaire et enzymothérapie substitutive
- 7 Concilier vie familiale et enzymothérapie substitutive
- 8 Tout savoir sur la surveillance du traitement par enzymothérapie substitutive
- 9 Se sortir des situations inattendues
- 10 Voyager en France ou à l'étranger, c'est décidé, je bouge !



10
**ATELIERS DE
GROUPE EN
PRÉSENTIEL
OU À DISTANCE**



LE PROGRAMME ENZY-MOI A ÉTÉ ELABORÉ PAR
UN GROUPE D'EXPERTS, AVEC LE SUPPORT
D'ÉDUSANTÉ ET LE FINANCEMENT DE LA DGOS





Programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients traités par enzymothérapie substitutive



L'ENZYMOOTHERAPIE SUBSTITUTIVE

L'enzymothérapie de substitution est un traitement qui consiste à administrer une enzyme fabriquée artificiellement (par génie génétique) pour remplacer l'enzyme naturelle manquante (du fait d'une maladie génétique). Ce traitement de substitution a pour but de prévenir l'apparition des symptômes qui résultent de l'absence de l'enzyme naturelle dans l'organisme.

UN PROGRAMME PERSONNALISE

Pour qui ?

Enzy-moi est un programme destiné aux patients de plus de 12 ans et/ou parents-aidants d'enfants atteints d'une maladie lysosomale traitée par enzymothérapie substitutive intra-veineuse

Pourquoi ?

Ce programme propose 10 ateliers pour répondre à vos questions, vous aider à gérer votre maladie et votre traitement au quotidien et ainsi améliorer votre qualité de vie.

Pour vous informer sur le traitement de votre maladie

- Pour comprendre l'enzymothérapie substitutive
- Pour répondre à vos interrogations sur le traitement à domicile
- Pour vous aider à mieux concilier vie quotidienne et enzymothérapie
- Pour vous préparer à faire face aux situations inattendues

EN PRINCIPE COMMENT CELA FONCTIONNE

- Un professionnel de santé du service m'informent de l'existence du programme ENZY-MOI.
- Je discute avec lui et décide d'y participer ou non
- Si je suis souhaité participer, je rencontre un professionnel de santé lors d'un entretien individuel.
- Je parle avec lui de mes difficultés, de mes attentes et je lui pose toutes mes questions
- Nous convenons ensemble du programme adapté à mes besoins.
- Je participe aux séances éducatives individuelles et/ou collectives selon mes besoins (en distanciel ou en présentiel)
- Tous les documents nécessaires aux séances seront disponibles en ligne sur une plateforme dans un espace personnel sécurisé
- À la fin, je fais le point sur ce qu'elles m'ont apporté.



Un programme
gratuit
pour tous