Où s'adresser pour participer au programme d'ETP ?

Centre de Référence de
la Maladie de Rendu Osler
Service de Génétique - Bâtiment A1
Hôpital Femme Mère Enfant
59 Boulevard Pinel - 69677 BRON

Claire PUGET
Infirmière en éducation thérapeutique
Coordinatrice du programme

Sophie DUPUIS-GIROD
Médecin généticien

Alexandre GUILHEM
Médecin interniste

Laurent CHEVALLIER
Médecin nutritionniste

Ruben HERMANN
Médecin ORL

Salim SI-MOHAMED
Médecin radiologue interventionnel

Sylvie CHAIZE
Patiente intervenante

Annabelle DESNEIGES
Assistante sociale

Laura DELAGRANGE
Attachée de recherche clinique

Anne-Emmanuelle FARGETON
Chargée d'études cliniques

Joëlle LUCIDO-BATTIER
Secrétaire

Votre programme

Premier bilan individuel :

Le……../……../……..

à ……h…….

Première journée:

Le……../……../……..

à ……h…….

Deuxième journée :

Le……../……../……..

à ……h…….

Bilan post atelier :

Le……../……../……..

à ……h…….

Pour tout renseignement :

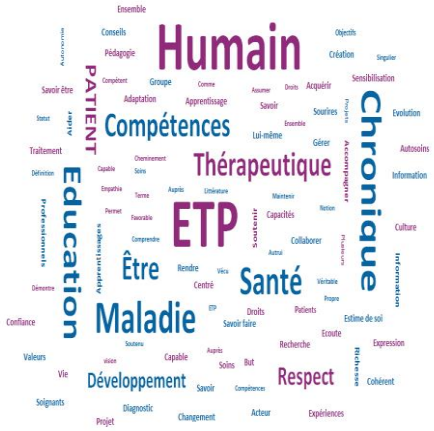
Du lundi au vendredi de 9 h à 16 h

Claire PUGET
04.72.35.78.19
claire.puget@chu-lyon.fr

Si vous ne pouvez pas venir (problèmes de santé, raisons familiales, problèmes de transport, de météo, etc….) **merci de prévenir de votre absence au 04 72 35 78 19 ou 04 27 85 65 25.**

Réseau **Rendu Osler**

Education Thérapeutique Pour les patients atteints de la Maladie de Rendu-Osler



HCL HOSPICES CIVILS DE LYON

AMRO HHT France Association Maladie de Rendu-Osler

Réseau Rendu Osler

Filière Santé Maladies Rares FAVA-MULTI

European Reference Networks | Vascular Diseases (VASCERN)

L'Education Thérapeutique, qu'est-ce que c'est ?

Améliorer sa qualité de vie

Devenir acteur de sa santé en participant à l'élaboration de sa prise en charge

Apprendre à mieux vivre au quotidien avec la maladie

Comment se déroule un programme d'Education thérapeutique ?

Un premier entretien individuel pour définir vos besoins et vos objectifs

Des ateliers en groupe sur des thématiques

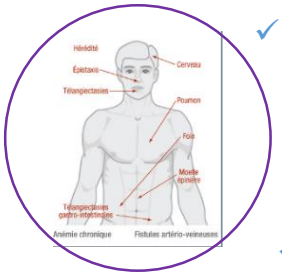
Un second entretien pour faire le point

Qui peut participer à ces ateliers ?

Toutes personnes atteintes de la maladie de Rendu Osler à tous les stades de la maladie et leurs proches.

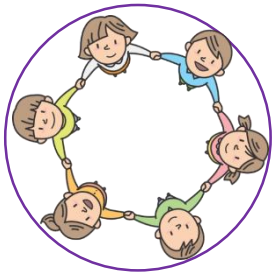
- ✓ Accroitre ses connaissances sur la transmission génétique

- ✓ Connaitre la maladie
- ✓ Connaitre les aliments riches en fer
- ✓ Savoir réagir en cas de saignements de nez



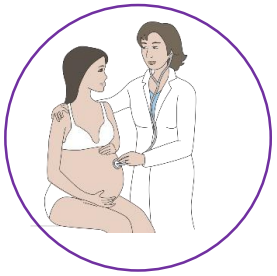
- ✓ Comprendre la recherche clinique

- ✓ Partager son expérience



- ✓ Connaitre les démarches administratives

- ✓ Prendre soin de soi
- ✓ Gérer son stress
- ✓ Découvrir d'autres ressources



- ✓ Envisager une grossesse sereinement