

**HCL**  
HOSPICES CIVILS  
DE LYON

**HÔPITAL  
EDOUARD  
HERRIOT**

# **MIEUX VIVRE AVEC SON RACHITISME HYPOPHOSPHATÉMIQUE**

PROGRAMME « PHOSPHORE TON XLH »  
DÉDIÉ AUX ADULTES





## QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

### DU PATIENT (ETP) ?

Le programme « **Phosphore ton XLH** » permet aux **patients atteints d'hypophosphatémie liée à l'X** (également appelée rachitisme hypophosphatémique) et à leurs aidants d'être accompagnés tout au long de leurs parcours de soins, de soutenir leur autonomisation vis-à-vis de la connaissance et de la prise en charge de leur maladie et de leurs soins. **Cet accompagnement est proposé en fonction de vos besoins.**



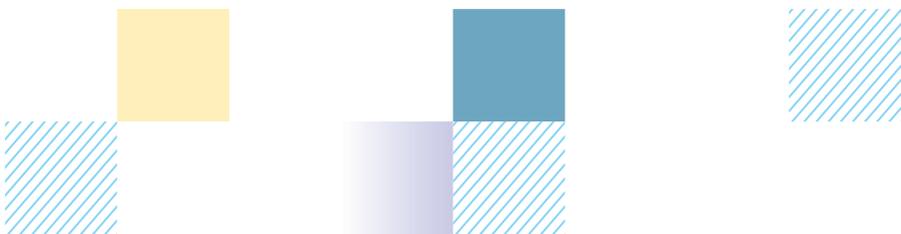
### QUI PEUT PARTICIPER À CE PROGRAMME ?

Ce programme s'adresse à tous les **patients adultes** atteints de XLH et suivis dans le centre de référence Maladies Rares du Calcium et du Phosphore, et ce, quel que soit le stade d'avancée de la maladie.



### COMMENT SE DÉROULE LE PROGRAMME ?

- 1 - **Entretien individuel** avant de commencer le programme pour mieux connaître vos besoins et vos attentes.
- 2 - **Ateliers collectifs ou individuels** pour vous et votre entourage.
- 3 - **Entretien individuel** à la fin du programme pour faire le point sur vos besoins et vos attentes.





## QUELLES SONT LES THÉMATIQUES ABORDÉES ?

- Mieux comprendre sa maladie et son traitement
- Connaître ses besoins en calcium et en calories
- Prévenir et savoir gérer les complications dentaires
- Partager le vécu de la maladie
- Être capable d'adapter son activité physique à ses capacités

Découvrez la **vidéo de présentation du programme d'éducation thérapeutique** « Phosphore ton XLH » dédié aux adultes :

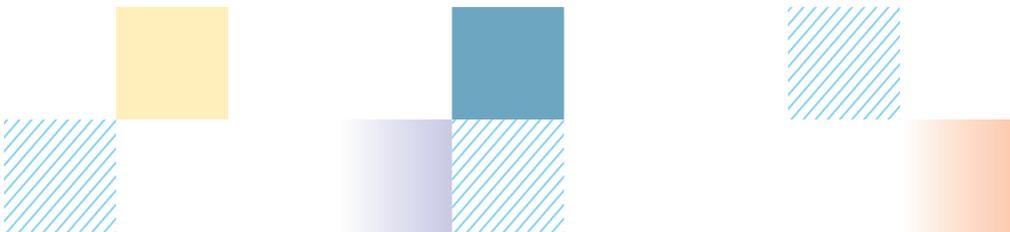
<https://view.genially.com/65d879aca824fb0014068f60/video-presentation-video-xlh-adultes>



## L'ÉQUIPE

L'équipe pluridisciplinaire formée à l'éducation thérapeutique se compose de :

- néphrologues,
- dentistes,
- infirmiers,
- diététiciens,
- psychologues.



## NOUS CONTACTER

Pour demander des informations complémentaires et/ou vous inscrire au programme, parlez-en à **l'équipe soignante**, par **mail** ([hfme.etp-calcium@chu-lyon.fr](mailto:hfme.etp-calcium@chu-lyon.fr)) ou par téléphone au **04 27 85 61 25**.

### Médecin responsable du programme :

Pr Justine BACCHETTA, cheffe du service de néphrologie, rhumatologie et dermatologie pédiatriques

Avec la **participation des services** de :

- de néphrologie - HTA - dialyse de l'hôpital Edouard Herriot
- rhumatologie et pathologie osseuse de l'hôpital Edouard Herriot
- soins dentaires et d'odontologie hospitalière du centre de soins dentaires des HCL



Les séances d'éducation thérapeutiques peuvent être assurées à **l'hôpital Edouard Herriot** et à **l'hôpital Femme Mère Enfant**.  
L'équipe soignante vous tiendra informé.

### Hôpital Edouard Herriot

Service de néphrologie - HTA - dialyse  
5 place d'Arsonval  
69003 Lyon



SUIVEZ LES HOSPICES CIVILS DE LYON SUR :



[www.chu-lyon.fr](http://www.chu-lyon.fr)



Ensemble,  
donnons des AILES  
à notre SANTÉ !  
<https://fondationhcl.fr>