

HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

**HÔPITAL FEMME
MÈRE ENFANT**

MIEUX VIVRE AVEC SON RACHITISME HYPOPHOSPHATÉMIQUE



**PROGRAMME « PHOSPHORE TON XLH »
DÉDIÉ AUX AUX ENFANTS**



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 tes besoins.**



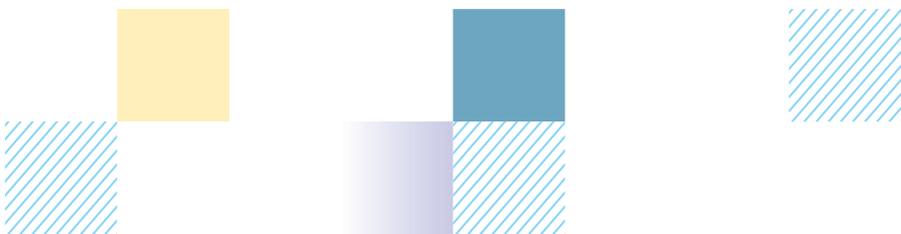
QUI PEUT PARTICIPER À CE PROGRAMME ?

Ce programme s'adresse à tous les **patients enfants, à partir de 7 ans**, 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 tes besoins et tes attentes.
- 2 - **Ateliers collectifs ou individuels** pour toi et ton entourage.
- 3 - **Entretien individuel** à la fin du programme pour faire le point sur tes besoins et tes attentes.





QUELLES SONT LES THÉMATIQUES ABORDÉES ?

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

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

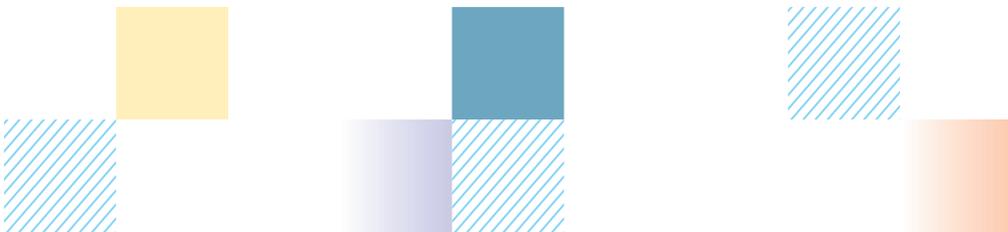
<https://view.genially.com/65d726c4afc62e0014f219cb/video-presentation-video-xlh-jeunes>



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 t'inscrire au programme, parles-en à **l'équipe soignante**, par **mail** (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

Hôpital Femme Mère Enfant

Service de néphrologie, rhumatologie et dermatologie pédiatriques
59 boulevard Pinel
69577 Bron cedex



SUIVEZ LES HOSPICES CIVILS DE LYON SUR :



www.chu-lyon.fr



Ensemble,
donnons des AILES
à notre SANTÉ !

<https://fondationhcl.fr>