

Pourquoi ce programme ?

Le **syndrome MELAS/MIDD** impacte la vie au quotidien par la diversité de ses manifestations.



Comprendre cette pathologie rare, pouvoir l'expliquer à ses proches et l'accorder avec sa vie personnelle, professionnelle, sociale s'apparente à un apprentissage.

C'est pourquoi l'équipe du centre de référence des maladies mitochondriales du CHU d'Angers a élaboré un programme d'éducation thérapeutique en soutien aux personnes atteintes.



Contact

Centre de référence des maladies mitochondriales

Tél. 02 41 35 78 56

Centre Hospitalier Universitaire d'Angers

4 rue Larrey - 49933 Angers Cedex 9

www.chu-angers.fr



Programme d'Éducation Thérapeutique

Mon syndrome MELAS-MIDD : mieux le connaître pour bien vivre avec !

Direction de la communication CHU Angers - © freepik.com et unsplash.com - 2022



L'éducation thérapeutique



Qu'est-ce que c'est ?

Ce sont des ateliers collectifs dans le but d'aider les patients à acquérir de nouvelles connaissances et compétences sur leur maladie, afin d'améliorer le quotidien, la qualité de vie.

Ces ateliers et séances sont animés par différents professionnels tous formés à l'éducation thérapeutique.

L'accès à ce programme est gratuit.

L'équipe du programme

- Médecin
- Infirmière
- Psychologue
- Assistante sociale
- Conseillère en génétique

Une équipe pluridisciplinaire pour un accompagnement personnalisé



Que dois-je faire ?

Mon médecin me propose le programme.

Après avoir donné mon accord, je commence par un entretien individuel pour que l'équipe apprenne à me connaître.

A l'issue de cet entretien, en fonction de mes besoins, je choisis avec l'équipe les ateliers auxquels je souhaite assister.

Les ateliers collectifs me permettront d'échanger avec d'autres patients qui ont la même maladie.

A la fin du programme, je fais le point avec un professionnel à l'occasion d'un temps individuel de synthèse.

Les ateliers ont lieu au CHU d'Angers.

Les domaines abordés

- Mieux comprendre la maladie et mon suivi
- Transmission, on en parle ?
- Gérer ma fatigue
- Quels sont mes droits ?
- Vivre avec le syndrome MELAS/MIDD : partage d'expériences

