



La sclérodémie systémique, ensemble faisons le tour de la question !

Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de sclérodémie systémique

Pourquoi ce programme ?

La sclérodémie systémique est une maladie « systémique » ce qui signifie qu'elle peut toucher plusieurs organes, impactant ainsi la vie quotidienne par la diversité de ses manifestations.

L'objectif du programme d'éducation thérapeutique est d'apporter au patient une aide pour mieux vivre avec la maladie : mieux la connaître, mieux l'expliquer aux autres, mieux gérer ses complications et ses traitements.

L'éducation thérapeutique, qu'est-ce que c'est ?

L'éducation thérapeutique vise à aider les patients porteurs d'une maladie chronique ainsi que leur entourage, à vivre au mieux avec leur maladie et leur traitement.

L'éducation thérapeutique se décline en ateliers collectifs qui permettent au patient/à la patiente de développer des savoirs, savoir-faire et savoir-être portant sur la maladie et les traitements, pour qu'il/qu'elle puisse s'impliquer davantage dans les décisions utiles à sa santé et améliorer sa qualité de vie.

Ces ateliers sont animés par une équipe pluridisciplinaire formée à l'éducation thérapeutique : médecins interniste, dermatologue, infirmière diplômée d'état, infirmière en pratique avancée, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue.

Que dois-je faire ?

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

En fonction de mes besoins, je choisis les ateliers auxquels je souhaite participer.

Ces ateliers me permettront d'échanger avec d'autres personnes qui ont la même maladie. Ils se déroulent au CHU de Nantes.

Un temps de synthèse est prévu avec un professionnel à la fin du programme.

Les 1ers ateliers proposés

- ❖ Je prends soin de mes mains : prévention du phénomène de Raynaud et des ulcères digitaux
- ❖ Comprendre ma maladie
- ❖ Sclérodémie systémique et atteinte de la peau : faire de mon miroir mon allié

Et d'autres ateliers à venir !

**Pour toute information complémentaire,
n'hésitez pas à en parler directement avec le médecin référent du CHU de Nantes
qui vous suit pour votre sclérodémie systémique**

