



Education thérapeutique régionale pour les maladies hémorragiques

Coordonnateur : Dr Benoit Guillet

Centre régional de traitement des maladies hémorragiques(CRTH)

Pôle Biologie

Public cible

Enfants

Adolescents

Adultes et séniors

Parents et aidants familiaux

Tout patient présentant une maladie hémorragique chronique acquise ou héréditaire suivi au Centre régional de traitement des maladies hémorragiques (*CRTH*), centre de ressource et de compétence maladies rares. Ces maladies hémorragiques comprennent les hémophilies et autres déficits en facteur de la coagulation, la maladie de Willebrand et les pathologies plaquettaires héréditaires.

Objectifs du programme

- Connaître et mieux comprendre la maladie et sa prise en soin
- Connaître et savoir prévenir les situations à risque de saignement
- Connaître et adapter les traitements anti-hémorragiques
- Savoir réaliser les injections intraveineuses
- Savoir réagir en cas de saignement
- Savoir gérer la douleur
- Savoir gérer les pathologies pouvant interagir avec sa maladie hémorragique
- Envisager et gérer une grossesse avec la maladie
- Savoir s'adapter en fonction de son contexte de vie : activités sportives et autres activités physiques ; activités scolaires ou professionnelles
- Se faire confiance dans la progression vers l'autonomie
- Echanger sur ses émotions, ses difficultés et la vie au quotidien avec la maladie

Equipe intervenante

Médecins, Infirmières, Parents partenaires, Secrétaire

Déroulement du programme

Le programme se déroule tout au long du suivi du patient sous la forme de cycles adaptés à l'âge et à la sévérité de la maladie.

Un **bilan éducatif partagé** est réalisé au début de chaque cycle afin de mieux connaître le patient, ses projets, ressources et difficultés, et d'identifier avec lui et sa famille les besoins pour **vivre mieux avec sa maladie**.

A partir de ce bilan, des **séances individuelles et collectives** d'éducation thérapeutique sont proposées aux enfants et à leurs parents, ainsi qu'aux patients adultes. Elles sont réalisées en tenant compte de l'âge du patient, de ses capacités d'apprentissage, de son niveau d'autonomie et de l'évolution de la maladie.

Une **évaluation des compétences et de la situation** est réalisée de manière régulière tout au long du suivi afin d'adapter l'accompagnement aux besoins du patient et de sa famille.

Modalités organisationnelles

Ambulatoire

Contacts

Mme Bouvet Nadine

Dr Guillet Benoit

CHU Pontchaillou

Centre régional de traitement des maladies hémorragiques (CRTH)

2, rue Henri le Guilloux

35000 RENNES

02 99 28 24 10

nadine.bouvet@chu-rennes.fr

benoit.guillet@chu-rennes.fr