

Quoi ?

Un programme personnalisé en fonction de vos besoins pour vous permettre de vivre "au mieux" avec votre angioedème.

DANS QUEL But ?

Répondre aux problématiques que vous rencontrez avec l'angioedème, les traitements, la gestion des crises, les loisirs, la vie professionnelle, familiale et sociale...

Comment ?

Nous vous proposons :

- Une première rencontre pour faire connaissance et évaluer vos besoins
- Des temps individuels pour répondre à vos besoins ponctuels
- Des ateliers de groupe pour échanger avec d'autres personnes et apporter des réponses à vos questions.

PAR Qui ?

Une équipe d'éducation thérapeutique à votre écoute :

- Médecin
- Pharmacien
- Infirmière
- Psychologue
- Secrétaire...

EN Pratique

Vous pouvez contacter l'infirmière du centre où vous êtes suivi.





LE MAILLAGE TERRITORIAL CREAK



VOS RÉFÉRENTS LOCAUX EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

SITE DE LILLE

Infirmière d'ETP :

Isabelle Citerne

Isabelle.citerne@chru-lille.fr

Tél. 03 20 44 50 48

Médecin référent :

Pr David LAUNAY



MIEUX VIVRE
AVEC UNE MALADIE
CHRONIQUE

Contact

Infirmière d'éducation Thérapeutique
Isabelle Citerne - 03 20 44 59 62 poste 30978

Centre de Référence des Angioœdèmes à Kinine
Professeur David Launay

Hôpital Huriez, 4^{ème} est
Rue Polonowski
59037 Lille Cedex

Isabelle.citerne@chru-lille.fr
03 20 44 50 48



www.chru-lille.fr



CHRU de Lille



@CHRU_Lille



CHRU de Lille

EDUCREAK

Programme d'éducation thérapeutique



Contexte

L'angioedème héréditaire (AOH) est une **maladie génétique rare** qui se caractérise par des **crises d'angioedème**, liées à une synthèse excessive de bradykinine.

Les **crises d'angioedème** se caractérisent par un gonflement de la peau et/ou des muqueuses, localisé et transitoire. Elles peuvent concerner différentes régions du corps. Elles peuvent être sévères si elles touchent la sphère ORL, la face et/ou la région abdominale.

Le programme « **EDUCREAK** » conçu par le CREAK (Centre de Référence des Angioedèmes à Kinines) est développé avec plusieurs centres hospitaliers à travers toute la France, en partenariat avec l'Association des Malades Souffrant d'Angioedèmes (AMSAO).

Objectifs du programme

Les objectifs du programme EDUCREAK sont :

- > Aider les patients et leur famille à acquérir et maintenir les compétences nécessaires pour vivre au quotidien, avec une maladie chronique évoluant sous forme de crises.
- > Connaître les facteurs et situations déclenchant les crises.
- > Connaître les signes cliniques d'une crise d'angioedème en particulier laryngée et abdominale.
- > Savoir traiter une crise.
- > Acquérir un maximum d'autonomie dans la gestion quotidienne de la maladie afin d'améliorer sa qualité de vie.

Modalités et déroulement du programme

Le programme se réalise sur **1 séance individuelle et 7 séances collectives**, se déroulant sur **9 mois**, au cours desquelles sont abordés les thèmes suivants :

- > savoir expliquer l'angioedème aux professionnels de santé et à son entourage,
- > comment gérer la crise,
- > le traitement en pratique,
- > l'angioedème : quelles émotions !

- > Le travail et l'angioedème,
- > Le couple, la famille et l'angioedème,
- > l'angioedème et les loisirs et voyages.

Ce programme est proposé à tous les patients souffrant d'angioedème héréditaire ainsi qu'à leur famille et leur entourage. Vous intégrerez le programme après avoir réalisé avec l'équipe un bilan d'éducation partagé et serez dirigé vers les ateliers en fonction des objectifs qui auront été définis avec vous.



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. Elle est animée par une équipe pluridisciplinaire, qui vous aidera à acquérir des compétences dans le but d'être le plus autonome possible dans la gestion de votre maladie.

Un programme d'éducation se déroule en 4 phases :

- un bilan éducatif partagé
- l'élaboration d'un projet éducatif négocié
- des séances individuelles ou collectives
- une évaluation finale de votre projet éducatif.


**MIEUX VIVRE
AVEC UNE MALADIE
CHRONIQUE**