



INSUFFISANCE SURRÉNALIENNE

Programme d'éducation thérapeutique



Centre de Référence DEV-GEN

Hôpital Jeanne de Flandre - Avenue Eugène Avinée

Contexte

L'insuffisance surrénalienne est une diminution de production des hormones surrénaliennes, principalement du cortisol et de l'aldostérone.

En cas d'agression de l'organisme (maladie, fièvre, infection, chirurgie, stress...), la personne atteinte d'insuffisance surrénalienne ne peut pas augmenter sa quantité de cortisol. Son organisme a alors des difficultés à se défendre et à s'adapter.

A qui s'adresse le programme ?

- > Aux enfants et adolescents de 6 à 18 ans atteints d'une insuffisance surrénalienne.
- > Aux parents et aux familles d'enfants âgés de 0 à 18 ans atteints d'une insuffisance surrénalienne.

Modalités et déroulement du programme

Le programme se déroule sur **une journée** (un jeudi), dans les locaux dédiés de la plateforme de l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (Bâtiment Paul Boulanger - Boulevard du Pr Jules Leclercq), en **ateliers collectifs** en fonction de l'âge.

Le programme d'éducation se compose notamment des ateliers suivants :

Pour les moins de 9 ans :

- Comprendre sa maladie
- La vie quotidienne

Pour les plus de 9 ans :

- Comprendre sa maladie
- Conduite à tenir en cas de crise surrénalienne et situations à risques
- Les traitements
- La vie quotidienne



MIEUX VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE



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.



filières de santé
maladies rares



Contact

Centre de Référence des maladies rares du développement génital

Puéricultrice coordinatrice : Nathalie Gamelin

Tél. : :03 62 94 39 66 - mail : devgen@chu-lille.fr



chulille



CHU Lille



@CHU_Lille



CHU de Lille

