

INFORMATIONS PRATIQUES



Bâtiment Paul Boulanger, CHU de Lille



Ateliers collectifs ou séances individuelles selon les besoins



Médecins généticiens, conseillers en génétique, infirmiers, psychologues, assistants sociaux

Ce programme est complémentaire à votre suivi médical classique. Il est entièrement pris en charge et ne nécessite aucun frais supplémentaire, en dehors de vos frais de déplacement.

CONTACT ET INSCRIPTION



Via votre médecin référent lors de votre prochaine consultation de génétique



clinique.genetique
@chu-lille.fr



03 20 44 49 06

GENEKIT

Programme d'éducation thérapeutique dédié aux familles concernées par une maladie rare génétique



De l'annonce diagnostique à la vie d'adulte

POURQUOI PARTICIPER ?

Participer à GENEKIT vous permet de :

- > **Mieux comprendre** les mécanismes de la maladie et sa transmission génétique
- > **Partager votre expérience** avec d'autres personnes vivant des situations similaires
- > **Développer des compétences** pour mieux connaître les démarches médico-sociales, mieux gérer ses émotions et anticiper les différentes étapes de la vie
- > **Renforcer le dialogue** avec les professionnels de santé afin de mieux s'orienter dans le parcours de soin.

L'objectif n'est pas seulement de comprendre la maladie, mais de devenir acteur de sa propre santé pour améliorer sa qualité de vie au quotidien.

POUR QUI ?

PATIENTS

enfants à partir de 7 ans, adolescents, adultes, atteints d'une maladie rare d'origine génétique

PROCHES ET AIDANTS

parents, conjoints, fratrie qui souhaitent être mieux outillés au quotidien

COMMENT SE DERoule LE PARCOURS ?

1

Le Bilan Educatif Partagé (BEP) : consiste en un entretien qui permet d'identifier vos besoins et de définir vos objectifs.

2

Les Séances (Ateliers) : consistent en des temps d'échanges thématiques animés par une équipe pluridisciplinaire.

3

Le Bilan de Fin de Programme : consiste à faire le point sur vos compétences acquises ou à les renforcer.

LES ATELIERS

Mon réseau maladies rares

(adulte)

Connaître les acteurs maladies rares ainsi que les ressources utiles.

Mes gènes

(enfants à partir de 8-15 ans ou 15+)

Comprendre les bases de la génétique et la transmission de la maladie.

Mes démarches administratives

(adulte)

Connaître ses droits et les démarches administratives.

Mon projet de grossesse

(adulte)

Repérer et comprendre le principe du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire.

Mes émotions

(enfant, fratrie)

Exprimer ses émotions face à la maladie, identifier ses besoins.

Mon avenir

(15+)

Identifier les différentes ressources du secteur médico-social pour accompagner ses projets personnels et/ou professionnels.

Séances «aidant-aidé» proposées selon les besoins