

# Compte – Rendu de l'ETP SED vasculaire du 27 au 29/03/2024



27,28,29  
MARS 2024

## Syndrome d'Ehlers-Danlos Vasculaire

COMMENT MIEUX VIVRE AVEC AU QUOTIDIEN ?

Programme d'Education Thérapeutique proposé par le Centre de Compétences maladies vasculaires rares

**— QUI EST CONCERNÉ ?**  
Toute personne adulte, avec un Syndrome d'Ehlers-Danlos Vasculaire

**— CONTACTEZ-NOUS !**  
CHU Grenoble Alpes (Service de Médecine Vasculaire)  
04 76 76 53 61  
Secretariat@MedVasc@chu-grenoble.fr

**ATELIERS PROPOSÉS**

- Réflexion sur mon activité physique
- Stress et bien-être
- Fatigue au quotidien
- Toutes mes questions sur mon SEDV, les traitements, la recherche
- Mon résultat génétique, et après ?
- Vivre avec le risque de récurrence

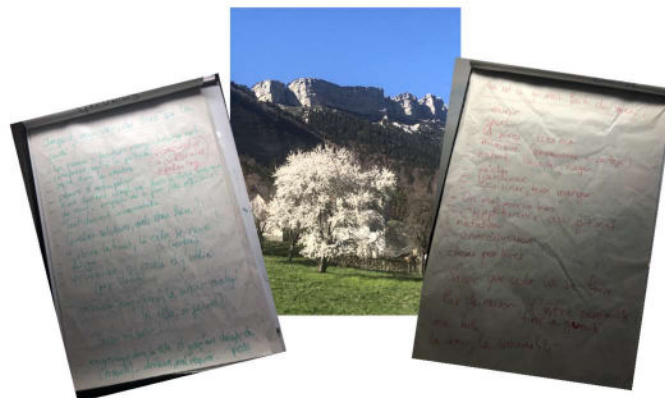
Pour la seconde année consécutive, les journées d'Education Thérapeutique spécifiques au SED vasculaire (ETP SEDv) ont eu lieu fin mars 2024 au CHU de Grenoble.

Elles se sont déroulées du mercredi 27 mars au vendredi 29 mars en Hopital de Jour (HDJ).

Comme l'année dernière, les ateliers ont été répartis sur les différents sites Nord et Sud du CHU en fonction des activités dispensées dans ces derniers.

Cette année, les participants étaient moins nombreux (4 patients vs une dizaine en 2023). Mais, cela n'a rien enlevé à la richesse des échanges ainsi qu'aux moments de convivialité et de partage d'expérience que nous avons pu vivre lors des 6 ateliers suivants proposés :

- Atelier n°1 - « Toutes mes questions sur le SEDv, les traitements, la recherche »
- Atelier n°2 - « Stress et Bien être »



Nos Partenaires:



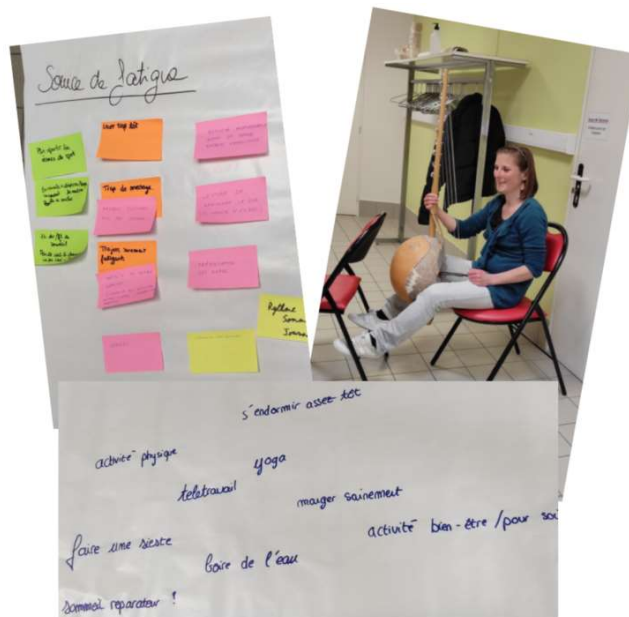
- Atelier n°3 - « Vivre avec un risque de récidence »



- Atelier n°4 - « Mon résultat génétique et après ? »



- Atelier n°5 - « Activité Physique »
- Atelier n°6 - « Fatigue au quotidien »



Nos Partenaires:



Ces ateliers étaient animés par une équipe pluridisciplinaire composée :

- Du médecin vasculaire à l'origine de la création de cet ETP, le Dr Seinturier ;
- D'une cardiologue, le Dr Casset ;
- D'un généticien, le Dr Dieterich ;
- D'une conseillère en génétique, Mme Billy ;
- D'une psychologue de la filière FAVA-MULTI, Melle Baudrier ;
- D'une infirmière, Mme Nozières ;
- D'une enseignante Activité Physique Adaptée, Mme Guillard ;
- Et d'une patiente partenaire, Mme Yvon.

Ces trois journées bien remplies, furent une nouvelle fois très appréciées de tous. Ce fut un moment particulièrement intense d'écoutes, d'accueil, d'échanges et d'émotions à la fois pour les patients mais également pour toute l'équipe d'ETP !



Le retour à chaud est toujours aussi positif, enthousiaste et porte ses fruits auprès des patients.

L'équipe « ETP SEDv » vous invite donc à les retrouver l'année prochaine pour poursuivre cette aventure et découvrir peut être d'autres ateliers tels que :

- « Le SEDv : en parler aux autres »
- « Le SEDv coté Proche et Aidants »

Le bilan complet sera réalisé par l'équipe courant juin 2024.

Nos Partenaires:

