

Mise en place d'un ETP spécifique pour les patients atteints de SED Vasculaire



Après 2 années de préparation, les premières journées d'Education Thérapeutique spécifiques au SED vasculaire (ETP SEDv) ont eu lieu fin mars 2023 au CHU de Grenoble.

Elles se sont déroulées sur 2 jours et demi, du mercredi 29 mars au vendredi 31 mars 2023.

En fonction des activités, les ateliers ont été répartis sur les différents sites du CHU.

Par exemple, l'atelier « Activité Physique » a eu lieu sur le site de l'hôpital Sud car ce dernier possède une infrastructure avec des équipements sportifs.

Après proposition de cet ETP aux patients lors d'un Bilan Educatif Partagé (=entretien individuel), une dizaine de patients SEDv, venant des quatre coins de la région Rhône-Alpes, ont pu bénéficier et participer aux six ateliers suivants :

- Atelier n°1 - « Toutes mes questions sur le SEDv, les traitements, la recherche »
- Atelier n°2 - « Vivre avec un risque de récurrence »
- Atelier n°3 - « Activité Physique »
- Atelier n°4 - « Mon résultat génétique et après ? »
- Atelier n°5 - « Stress et Bien être »
- Atelier n°6 - « Fatigue au quotidien »



Ces ateliers sont 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, Mme Labrosse ;
- D'une infirmière, Mme Nozières ;
- D'une enseignante Activité Physique Adaptée, Mme Guillard ;
- Et d'une patiente partenaire, Mme Yvon - Pesin.



Nos partenaires



Ces deux journées certes bien remplies, furent très appréciées de tous. Ce fut un moment particulièrement intense d'échanges, d'émotions, de convivialité et de partage d'Expérience et de Vie à la fois pour les patients mais également pour l'équipe d'animateurs !

Au sortir de ces journées d'ETP, le retour à chaud était très positif.

Ce sentiment de bien-être et de satisfaction partagé par tous à la fin de cette 1^{ère} session d'ETP ainsi que le bilan complet réalisé en Juin 2023, conforte l'équipe « ETP SEDv » à poursuivre cette aventure tant dans l'organisation de prochaines sessions mais également dans le développement d'autres Ateliers tels que :

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

C'est donc dans cette continuité que nous sommes heureux de vous informer qu'une nouvelle session d'éducation thérapeutique spécifiques au Syndrome d'Ehlers-Danlos Vasculaire a eu lieu les 27, 28 et 29 mars 2024 au CHU de Grenoble Alpes, en partenariat avec l'AFSED (Association Française des Syndromes d'Ehlers Danlos).

**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

✉ Secretariat1MedVasc@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

CHU GRENoble ALPES

AFSED

Nos partenaires

