

LA MALADIE DE GAUCHER DE TYPE 1

La maladie de Gaucher est une maladie génétique rare, due à un déficit enzymatique : la glucocérébrosidase.

Cette maladie peut s'accompagner de répercussions sur votre vie sociale, familiale, professionnelle... La fatigue et les douleurs sont les conséquences les plus fréquentes mais aussi les plus gênantes.

Mieux connaître sa maladie et mieux maîtriser sa prise en charge peut permettre d'améliorer sa qualité de vie.

Le programme d'éducation thérapeutique que nous vous proposons a pour but de vous aider à mieux vivre avec la maladie de Gaucher.

UN PROGRAMME PERSONNALISÉ

Pour qui ?

Ce programme est destiné aux patients adultes atteints de maladie de Gaucher de type 1 et à leur entourage.

Pourquoi ?

- Pour vous informer sur la maladie et son évolution
- Pour apprendre à déceler et surveiller les manifestations de la maladie
- Pour mieux faire face aux difficultés de la vie quotidienne
- Pour connaître les différents traitements, comprendre leur intérêt et apprendre à les gérer

UNE MÉTHODE PARTICIPATIVE

Comment ?

Une séance individuelle en début et fin de programme
3 ateliers collectifs avec d'autres patients atteints de la maladie de Gaucher

Réunions animées par des professionnels de santé qualifiés :

- Médecin
- Infirmier
- Psychologue
- Assistant social
- Pharmacien...

Ce programme vous est proposé par votre équipe soignante en complément de votre prise en charge habituelle

La participation est gratuite pour tous

