

Mes rendez-vous

Diagnostic éducatif
Le :/...../..... Horaire :h.....
Lieu :
Module 1
Le :/...../..... Horaire :h.....
Lieu :
Module 2
Le :/...../..... Horaire :h.....
Lieu :
Module 3
Le :/...../..... Horaire :h.....
Lieu :
Module 4
Le :/...../..... Horaire :h.....
Lieu :
Temps individuel de synthèse
Le :/...../..... Horaire :h.....
Lieu :



Contact

Pour toute demande d'informations concernant le programme d'éducation thérapeutique **Sens % diag**, contactez :

le secrétariat de génétique

Tél : 02.41.35.38.83

Centre Hospitalier Universitaire d'Angers
4 rue Larrey - 49933 Angers Cedex 9
www.chu-angers.fr  

Partenaires :



Programme d'Éducation Thérapeutique

Sens % diag

Maladie rare d'origine génétique sans diagnostic

Je participe à un programme d'éducation thérapeutique et ma maladie est plus légère à porter

Direction de la communication CHU Angers - © freepik.com - Octobre 2022



L'éducation thérapeutique du patient (ETP)



Le programme « Sens % diag » s'adresse aux personnes touchées par une maladie rare d'origine génétique sans diagnostic et leurs aidants, vivant dans la région des Pays de la Loire.

La participation est gratuite et sans obligation.

L'équipe du programme

Médecin

Conseiller en génétique

Assistant social

Psychologue

Patient expert



En pratique...

J'ai une maladie rare d'origine génétique sans diagnostic et il m'a été proposé de participer au programme ETP.

Un professionnel de santé du programme me contacte pour fixer un rendez-vous.

Lors de cette première rencontre, j'évoque mes difficultés, mes questions ou mes attentes en lien avec l'absence de diagnostic. Nous établissons alors ensemble un **diagnostic éducatif**.

Selon mes besoins, je participe à des ateliers en groupe (**Modules** - 6 personnes maximum). Il s'agit de discussions, d'ateliers pratiques, dans une ambiance bienveillante, afin d'enrichir mes connaissances.

A la fin du programme, je fais le point avec un professionnel à l'occasion d'un **temps individuel de synthèse**.

Les modules qui peuvent m'être proposés...

- **MODULE 1 : Compréhension des anomalies et des examens génétiques, sens de la démarche**
 - ✓ Il m'aide à comprendre les bases de la génétique, et à appréhender l'arrivée d'un diagnostic.
- **MODULE 2 : Coordination des soins**
 - ✓ Il m'aide à mieux communiquer avec les équipes de soin, à objectiver et optimiser la coordination des différents intervenants et la prise d'information.
- **MODULE 3 : Expression du vécu et gestion du retentissement relationnel dans un contexte d'errance diagnostique**
 - ✓ Il m'aide à exprimer comment je me sens vis-à-vis de l'absence de diagnostic, à trouver les mots pour en parler à mon entourage mais aussi à formuler mes envies, mes projets et trouver des ressources pour les concrétiser.
- **MODULE 4 : Identification des dispositifs sociaux et médico-sociaux**
 - ✓ Il m'aide à identifier mes besoins scolaires, personnels, professionnels ainsi que les personnes et structures ressources que je peux solliciter.