



## PAROLES DE PATIENTS

« Je suis très satisfaite  
des renseignements et détails  
expliqués et donnés  
lors de ces rendez-vous.  
J'ai apprécié l'accueil sympathique  
reçu, la complicité agréable  
des soignants à mon égard. »

« J'ai beaucoup hésité avant d'accepter  
de faire partie d'un groupe  
de malades mais aujourd'hui  
je peux dire que ces échanges  
entre patients et personnel médical  
sont les seuls moments  
où je me suis sentie assez bien  
par rapport à la maladie. »

## NOUS CONTACTER POUR PARTICIPER À ESCLOR



Infirmière coordinatrice  
Sonia GUICHON

Médecin coordinateur  
Pr Stéphane ZUILY



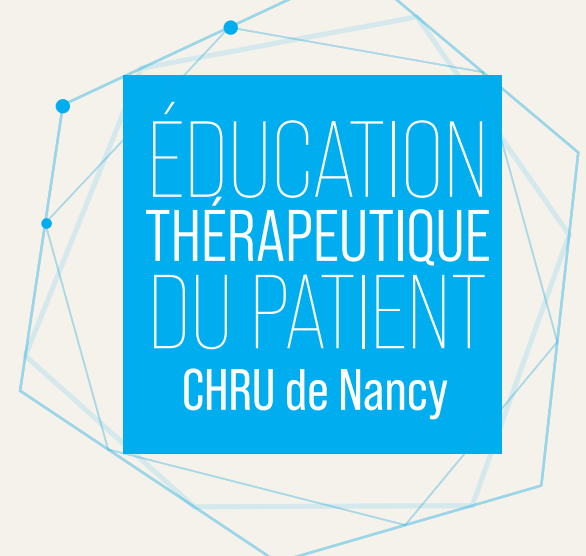
Secrétariat  
Magali BARBIER  
m.barbier@chru-nancy.fr  
03 83 15 36 14



Horaires  
du lundi au vendredi  
8h30-13h  
14h-16h30

Pour connaître  
les autres programmes  
ETP du CHRU de Nancy

[WWW.CHRU-NANCY.FR](http://WWW.CHRU-NANCY.FR)



ÉDUCATION  
THÉRAPEUTIQUE  
DU PATIENT  
CHRU de Nancy

# SCLÉRODERMIE SYSTEMIQUE

Apprendre à mieux vivre au quotidien

Avec le programme  
**ESCLOR**



Avoir une sclérodémie systémique change la vie, la bouleverse, touche aussi l'entourage...  
De plus, cela nécessite souvent la prise de médicaments qui peuvent être contraignants.

Pour apprendre à mieux vivre au quotidien avec votre maladie chronique,  
des séances individuelles et en groupe sont proposées par des professionnels de santé.

Le but est de vous aider à être à la fois plus libre et plus en sécurité.

Les séances sont intégrées aux soins.

Cela s'appelle l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

Nous avons créé pour vous le programme ESCLOR  
(Éducation thérapeutique Sclérodémie en Lorraine).

## POUR QUI ?

Tout patient atteint d'une sclérodémie systémique peut bénéficier de ce programme.

L'ETP peut débuter  
dès l'annonce du diagnostic  
ou à tout moment de l'évolution  
de la maladie.

Votre médecin traitant sera informé  
de votre participation  
à ce programme d'ETP.

## LES BÉNÉFICES POUR VOUS

Mieux comprendre votre maladie

- Être plus autonome  
dans votre vie quotidienne,  
faire face aux situations de crise,  
mieux gérer votre stress et vos émotions

- Réduire vos problèmes de santé  
en diminuant les risques d'aggravation  
et de complication

- Adopter un mode de vie adapté

- Être mieux compris par votre entourage

## LE PARCOURS TYPE

Après orientation par le médecin traitant ou le spécialiste, vous suivez trois étapes.

1

### Le diagnostic éducatif

Rencontre avec un professionnel de santé lors d'un entretien.  
Vous parlerez avec lui de votre vécu, vos difficultés, vos questions, vos attentes,  
votre expérience, votre ressenti. Cela permettra d'identifier vos besoins.

2

### Participation aux ateliers selon vos besoins

Discussions, échange avec d'autres patients, ateliers pratiques  
dans une ambiance conviviale selon des thèmes choisis.

3

### Le bilan de fin de parcours

Évaluation de ce que ces ateliers vous auront apporté.

## LES ATELIERS ESCLOR

La sclérodémie, que sais-je vraiment ?

Vivre avec une sclérodémie, partage d'expérience.

Prendre un traitement tous les jours, pourquoi ?

Scléroquizz

Je prends soin de mes mains, prévention du Raynaud  
et des ulcères digitaux (2021)

Faire de mon miroir mon allié,  
atteintes de la peau dans la sclérodémie (2021)

L'avenir de mes doigts est entre mes mains  
Ergothérapie et kinésithérapie (IRR) (2023)

Une séance comprend deux ateliers  
qui se déroulent sur un après-midi de 13h30 à 17h30.

