

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

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 (2023)

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

