

POURQUOI CE PROGRAMME ?

La dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (DMFSH) également appelée myopathie FSH a un impact sur la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes. À ce jour, aucune thérapie n'existe pour cette maladie.

Conserver des gestes de la vie quotidienne, prévenir l'évolution de la maladie, se déplacer en toute sécurité, adapter son état nutritionnel, avoir une activité physique adaptée, savoir gérer son énergie et comprendre l'impact psychologique sont des compétences qui s'apprennent.



C'est pourquoi l'équipe Service hospitalier Système Nerveux Périphérique et Muscle du CHU de Nice a élaboré un programme d'éducation thérapeutique qui vient en soutien aux personnes atteintes.

CONTACT

Service hospitalier Système Nerveux
Périphérique et Muscle

TÉL. : 04 92 03 57 57

consultations.neuromusculaires@chu-nice.fr



Centre Hospitalier
Universitaire de Nice
30 Voie Romaine
06000 Nice

www.chu-nice.fr



PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

ETP-FSH

Mieux vivre avec une
dystrophie musculaire
facio-scapulo-humérale
(FSH)



*Je participe à un programme
d'éducation thérapeutique
et je suis soutenu(e) par une
équipe de professionnels*

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE



QU'EST-CE QUE C'EST ?

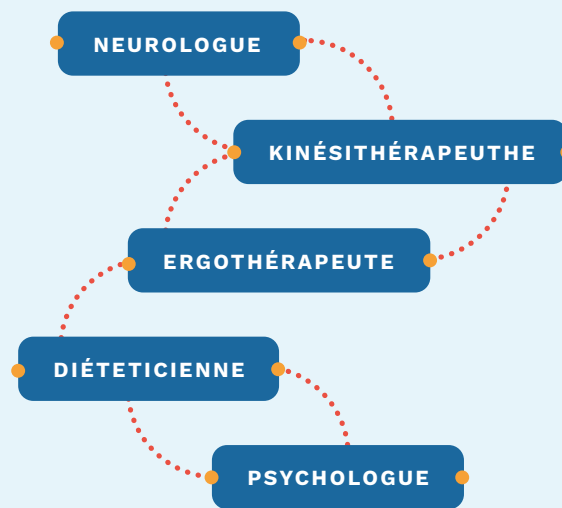
Ce sont des ateliers collectifs dans le but d'aider les patients à acquérir de nouvelles connaissances et compétences sur leur maladie afin d'améliorer leur quotidien et leur qualité de vie.

Ces ateliers et séances sont animés par différents professionnels tous formés à l'éducation thérapeutique.

LA PRISE EN CHARGE

L'accès à ce programme est gratuit dans la limite des places disponibles.


L'ÉQUIPE DU PROGRAMME



QU'EST-CE QUE JE FAIS ?

- 1 Le programme m'est proposé lors d'une consultation simple ou pluridisciplinaire.
- 2 Je commence par un entretien individuel avec le médecin pour rédiger le Bilan Educatif Partagé.
- 3 À la fin de cet entretien, en fonction de mes besoins, je choisis les ateliers auxquels je souhaite assister.
- 4 Les ateliers collectifs me permettront d'échanger avec les praticiens et d'autres patients qui ont la même maladie.

LES DOMAINES ABORDÉS



Connaître la pathologie, les nouvelles stratégies thérapeutiques, les ressources à disposition.

Choisir une activité physique adaptée.

Gérer les difficultés dans les activités de la vie quotidienne.

Gérer son état nutritionnel.

Réguler son activité pour gérer la fatigue et son impact psychologique.

