

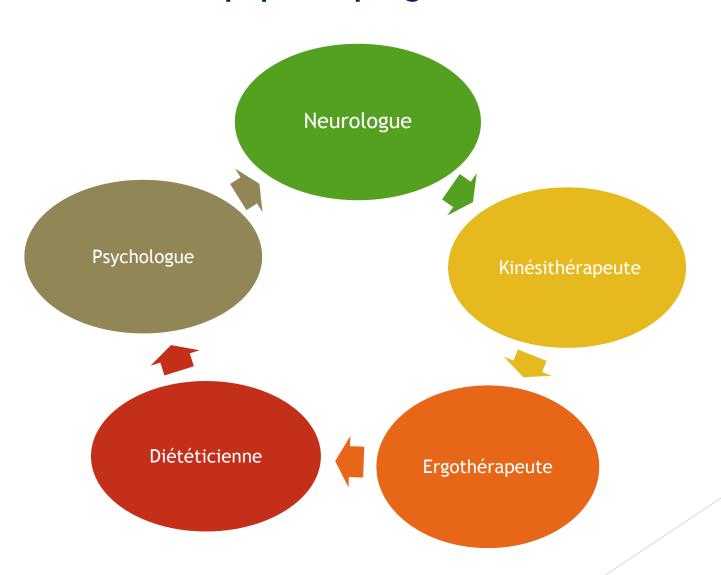
ETP

Patient et entourage du patient atteint de Dystrophie Musculaire Facio-Scapulo-Humérale.

ETP-FSH LES PARTENAIRES

- > Le programme d'ETP sur la FSH a été retenu suite à un appel d'offre de la filière FILNEMUS.
- > Le programme a été co-créé avec:
 - L'association AFM-Téléthon.
 - L'association AMIS FSH.
 - > Les patients.

ETP-FSH L'équipe du programme



ETP-FSH Les domaines abordés en atelier

Neuro

• Comprendre la maladie, les signes et symptômes cliniques, les facteurs impactant l'évolution de la maladie et les stratégies thérapeutiques qui sont en train d'être étudiées.

kiné

• Connaître les bienfaits de l'activité physique adaptée sur la prévention de l'évolution des symptômes et connaître les séries d'exercices que l'on peut faire chez soi.

Ergo

• Identifier les activités essentielles de la vie quotidienne qui sont difficiles à exécuter et connaître les aides techniques adaptées.

ETP-FSH

Les domaines abordés en atelier

Diét

• Savoir équilibrer ses repas en tenant compte de l'intérêt nutritionnel des différentes familles d'aliments pour composer un repas équilibré et savoir prendre en charge les désordres digestifs.

Psy

• Gérer la fatigue en en repérant les signes, en identifiant les freins dans les activités quotidiennes et savoir prioriser les activités tout au long de la journée.

ETP-FSH Conclusions

Le patient a une meilleure qualité de vie.

Le patient est autonome.

Le patient adopte des comportements favorables à sa santé.

Le patient se sent mieux.