

Maladies Hémorragiques Constitutionnelles

PUBLIC CIBLE

Le programme d'éducation thérapeutique est destiné aux patients enfants et adultes porteurs de maladies hémorragiques constitutionnelles (hémophilie, maladie de Willebrand...) et leur entourage.

MODALITES D'INCLUSION

Ce programme est proposé aux patients :

- en consultation ambulatoire
- lors d'hospitalisations de jour au CHRU de Nancy

LIEUX DE MISE EN ŒUVRE

**Centre de Ressources et Compétences-
Maladies Hémorragiques Rares (CRC-MHR)**

Centre Hospitalier Régional Universitaire CHRU
de Nancy

Hôpitaux de Brabois, bâtiment principal, rez-de-
chaussée, porte 13

Rue du Morvan

54 500 VANDOEUVRE LES NANCY

ATELIERS

Ateliers individuels / collectifs

- Connaître et comprendre ma maladie
- Comprendre les traitements et savoir les utiliser
- Traitement à domicile
- Adapter le quotidien
- Séances à la carte : Tout besoin particulier du patient ou de sa famille ayant un retentissement sur son quotidien de patient pourra être mise en place

MODALITES PRATIQUES

Bilan individuel personnalisé : rencontre des patients/proches avec les professionnels lors d'un entretien individuel pour déterminer les connaissances de la maladie, les difficultés et les souhaits.

Participation aux ateliers selon les envies et besoins des patients

Bilan individuel de fin de parcours

INTERVENANTS

Médecin, infirmière, pharmacienne, psychologue, Association Française des Hémophiles (AFH) Comité Lorraine avec des parents/patients ressources.

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Vous pouvez consulter : [ETP au CHRU](#)
[Plateforme LARA](#)

Programme co-construit avec Association Française des Hémophiles Comité Lorraine

CONTACT

Dr. FROTSCHER Birgit, coordonnateur du CRC-MHR et programme, b.frotscher@chru-nancy.fr
Mme Céline CHENUÉL, Infirmière, Tél : 03 83 15 43 39, crc-mhc@chru-nancy.fr