



CHU DE REIMS

CENTRE DE RESSOURCES ET DE COMPETENCES DES MALADIES HEMORRAGIQUES RARES (CRC-MHR) DE REIMS

ETP du patient avec maladie hémorragique rare

PUBLIC CIBLE

Enfants, adolescents, adultes,
parents d'enfants avec une
maladie hémorragique rare,
suivis au CRC-MHR de Reims :
Hémophilie, maladie de
Willebrand, maladie des
Plaquettes

MODALITES D'INCLUSION

Avoir ou être parent d'un enfant
avec une maladie hémorragique
rare : Hémophilie, maladie de
Willebrand, maladie des Plaquettes

LIEUX DE MISE EN ŒUVRE

Au CRC-MHR de REIMS,
En dehors de l'hôpital selon le
thème de la séance
(salle de sport, café ...)

ATELIERS

Comprendre ma maladie rare
L'Hémostase et la Coagulation
La transmission génétique
Vivre avec ma maladie au quotidien
Etre une femme avec une maladie
hémorragique
Les traitements, actuels et futurs
Gérer l'urgence
L'auto-traitement
Le sport

MODALITES PRATIQUES

De 1 à 5 séances d'une heure,
modulables selon les disponibilités du
patient

Séances individuelles
ou collectives

Du lundi au vendredi
de 8h à 16h

INTERVENANTS

L'infirmière du CRC-MHR de Reims
Avec un médecin, un
kinésithérapeute ...

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Deux priorités en 2025 : les jeunes
et le sport, les femmes avec maladie
hémorragique

CONTACT AU CRC-MHR DE REIMS

Mme Carole PAËS, Infirmière Puéricultrice Coordinatrice

crcmhr@chu-reims.fr : 03 26 78 46 52