



22 raisons d'avancer

PUBLIC CIBLE

Patients de 15 à 25 ans, et/ou leur entourage, porteurs d'une microdélétion 22q11

MODALITE D'INCLUSION

- > Un diagnostic éducatif individuel pour faire le point et proposer un programme d'ETP personnalisé
- > Des séances individuelles ou/et collectives avec des thématiques différentes
- > Une évaluation pour refaire le point

LIEUX DE MISE EN OEUVRE

Service de génétique médicale
Institut de génétique médicale
1 rue Eugène Boeckel
67000 strasbourg

ATELIERS

- Parler de soi
- Mes droits
- Vie quotidienne
- Passage à l'âge adulte
- Parler de sa maladie
- Symptômes
- Autonomie
- Projets d'avenir

MODALITES PRATIQUES

- 8 modules répartis en 3 demi-journées de 2 modules sur 3h, répartis sur 2 mois environ
- Modules de 1h30 avec une pause de 30 min entre deux modules

INTERVENANTS

Médecins (génétiens, pédiatre, gynécologues), psychologue, infirmières, assistante sociale, conseillères en génétique

INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

<https://education-therapeutique.chru-strasbourg.fr/22-raisons-davancer-etp-pour-les-adolescents-et-jeunes-adultes-vivant-avec-une-microdeletion/>

CONTACT

Service de génétique médicale
03,69,55,19,55
igma@chru-strasbourg.fr