

### PUBLIC CIBLE

Pour les adolescents et jeunes adultes (AJAs) entre 16 et 24 ans), atteints d'une maladie auto-immune systémique rare (MAI) ou de déficit immunitaire primitif (DIP), et leur entourage

### LIEUX DE MISE EN OEUVRE

Le programme d'ETP se déroule en présentiel au NHC (nouvel hôpital civil) dans l'espace transition AJA du service d'Immunologie Clinique et Médecine Interne

### MODALITES PRATIQUES

Plusieurs séances en groupes ou en individuel peuvent être proposées. Des journées sont consacrées au programme avec l'équipe d'ETP formée.

### MODALITE D'INCLUSION

Nous vous proposons :

- > Une première rencontre pour faire connaissance, évaluer vos besoins et vos attentes.
- > Des ateliers collectifs et/ou individuels.
- > Un bilan de fin de programme pour faire le point avec vous

### ATELIERS

- Vivre avec ma maladie
- Traitements
- Diététique
- Hygiène de vie
- Injections d'immunoglobulines
- Immuno-langage
- Autonomie
- Maladie

### INTERVENANTS

- Médecins
- Infirmier-e-s
- Diététicien-ne-s
- Psychologue
- Enseignant en APA (activité physique adaptée)

### INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Pour tout renseignement vous pouvez contacter le service ([celine.hirschel@chru-strasbourg.fr](mailto:celine.hirschel@chru-strasbourg.fr))

### CONTACT

Service d'Immunologie Clinique et Médecine Interne  
Centre de compétence régional des déficits immunitaires héréditaires de l'adulte  
Nouvel Hôpital Civil  
67081 STRASBOURG CEDEX 03.69.55.05.21