

## Syndrome de Bardet-Biedl :



## une semaine pour tout changer !

### PUBLIC CIBLE

Patients adolescents ou adultes atteints du syndrome de Bardet-Biedl ou d'une pathologie du cil primaire. Ce spectre de pathologies se manifeste par une rétinopathie et une obésité syndromique.

### MODALITE D'INCLUSION

- Une première rencontre pour faire connaissance, évaluer vos besoins et vos attentes.
- Dans un second temps, des ateliers collectifs adaptés à la déficience visuelle avec différents professionnels.

### LIEUX DE MISE EN OEUVRE

Maison de l'Éducation Thérapeutique (Hôpital de Hautepierre)

### ATELIERS

- Des cours de nutrition avec un médecin, pour maîtriser son poids.
- Des cours de cuisine avec une diététicienne, pour manger équilibré.
- De l'activité physique avec un coach sportif.
- Prendre soin de sa santé et travailler les émotions avec une psychologue.

### MODALITES PRATIQUES

Tous les jours pendant une semaine, divers ateliers avec des professionnels vous permettront d'acquérir des outils au quotidien pour maîtriser son poids, manger équilibré, faire de l'activité physique et prendre soin de sa santé de façon adaptée à la malvoyance.

### INTERVENANTS

- Médecins
- Psychologue
- Assistante sociale
- Infirmière
- Coach sportif
- Diététicienne
- Conseillère en génétique

### INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

<https://education-therapeutique.chru-strasbourg.fr/syndrome-de-bardet-biedl>

### CONTACT

GMA-CARGO - 1 rue Eugène Boeckel - 67084 STRASBOURG CEDEX  
Tél : 03.69.55.19.55 ou mail : [igmaetp@chru-strasbourg.fr](mailto:igmaetp@chru-strasbourg.fr)