



La Cavale Blanche
Service de néphrologie
Centre de référence maladies rénales rares
Bd Tanguy Prigent
29609 BREST Cedex

NOUS CONTACTER

02 21 74 41 18
02 21 74 41 19
nephrogenetique@chu-brest.fr

Retrouvez-nous sur le site internet
du CHU : nephrogenetique.chu-brest.fr

CHU de Brest
2, avenue Foch 29609 BREST Cedex

chu-brest-directions-communes.fr



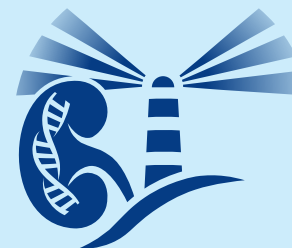
Rejoignez-nous



PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE



VOUS ACCOMPAGNER POUR MIEUX VIVRE LA POLYKYSTOSE RÉNALE



Centre de Référence
des Maladies Rénales Rares
du CHU de Brest



Votre néphrologue vous a diagnostiqué une Polykystose Rénale Autosomique Dominante (PKRAD). Afin d'améliorer votre prise en charge, le centre de référence du service de néphrologie du CHU de Brest vous invite à participer au programme d'éducation thérapeutique (ETP) Polykystose Rénale Autosomique Dominante.



QU'EST-CE QU'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

C'est une démarche de sensibilisation, d'information et d'apprentissage qui vous est proposée afin de vous aider à mieux vivre au quotidien avec votre maladie.

Cet accompagnement pluridisciplinaire est personnalisé et adapté en fonction de vos besoins et de vos attentes.



À QUI S'ADRESSE LE PROGRAMME ?

- À tous les patients atteints de Polykystose rénale autosomique dominante
- À partir de 16 ans
- Résidents en Bretagne
- Son entourage, s'il le souhaite

IL A POUR OBJECTIF :

- d'informer sur la maladie, son traitement, son évolution et ses possibles répercussions
- intégrer au quotidien des conseils bénéfiques à votre santé et à celle de vos reins pour retarder le plus possible son évolution
- savoir réagir en cas de situation inhabituelle concernant votre santé
- écoute et soutien psychologique

L'intégration au programme est entièrement libre.

Le suivi reste également à votre entière convenance et vous pouvez quitter le programme à tout moment, en informant simplement le centre de référence.



LES ÉTAPES DU PROGRAMME

1 QUI CONTACTER ?

Si le programme vous intéresse, contactez-nous ou parlez-en avec votre néphrologue.

2 LE BILAN ÉDUCATIF PARTAGÉ (BEP)

C'est une rencontre avec un infirmier spécialisé qui a pour but d'échanger sur vos besoins et vos attentes et définir ensemble vos objectifs.

3 LES ATELIERS

Participation aux ateliers en individuel ou en collectif en petit groupe. Les ateliers sont choisis en fonction du BEP.

4 LE SUIVI

Entretien infirmier pour faire le point.

Les séances d'éducation thérapeutique sont gratuites. Il est à noter que les transports sanitaires (ambulances, taxis) ne sont pas pris en charge dans ce cadre. Pour toute information complémentaire n'hésitez pas à nous contacter.



L'ÉQUIPE DU PROGRAMME

Le programme a été développé par les médecins et infirmiers du centre de référence des maladies rénales rares du CHU de Brest. Il a été écrit en collaboration avec l'association AIRG France et avec l'aide de plusieurs professionnels de santé et patients.

LES THÉMATIQUES DES ATELIERS

J'AI UNE POLYKYSTOSE RÉNALE

VIVRE AVEC UNE POLYKYSTOSE RÉNALE

JE PRENDS SOIN DE MES REINS

J'AGIS SUR MA TENSION

LE TRAITEMENT PAR TOLVAPTAN

J'AI UNE POLYKYSTOSE HÉPATIQUE

LES ANALOGUES DE LA SOMATOSTATINE

DROITS SOCIAUX

J'AI UNE MALADIE GÉNÉTIQUE HÉRÉDITAIRE

