

PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Centre de Référence Maladies Rares du Syndrome Néphrotique Nice



Objectifs

- Aider les patients à appréhender la maladie rénale plus sereinement, améliorer la **qualité de vie** en préservant au maximum l'autonomie et augmenter la **survie rénale**

Les pathologies concernées

- Glomérulonéphrite Extra-Membraneuse
- Hyalinose Segmentaire et Focale
- Néphropathie à Lésions Glomérulaires Minimales

Déroulement

- **Entretien individuel** de 30 minutes avec un professionnel de santé formé à l'ETP
- Participation à des **ateliers collectifs mensuels**
 - Durée de 1h30
 - En présence de 3 à 10 autres personnes présentant la même maladie
 - Ateliers **en présentiel** ou en **visioconférence**

Les ateliers collectifs

- « Qu'est-ce que le syndrome néphrotique ? »
- « La **vaccination** pour les patients avec un syndrome néphrotique »
- « Vivre avec ma maladie : **témoignage** d'un patient »
- « Quels sont les **traitements** du syndrome néphrotique ? »
- « Le rôle de la **médecine du travail** dans le syndrome néphrotique »
- « Comment gérer mon **alimentation** ? »

Comment participer à un programme d'ETP ?

- Inscription auprès du néphrologue ou via le site internet du centre www.crmrsni-nice.fr
- Prise de rendez-vous pour un entretien avec un membre de l'équipe du CRM de Nice :
 - 04 92 03 79 17 ou
 -  sni@chu-nice.fr ou mougel.s@chu-nice.fr



ATELIERS DU 1ER SEMESTRE 2023

Séances Médicales

« Qu'est-ce que le syndrome néphrotique ? »
« La vaccination pour les patients avec un syndrome néphrotique »

10 janvier 2023 à 17h
7 mars 2023 à 17h
9 mai 2023 à 17h
6 juin 2023 à 17h

Séances Paramédicales

« Quels sont les traitements du syndrome néphrotique ? »
« Le rôle de la médecine du travail dans le syndrome néphrotique »
« Comment gérer mon alimentation ? »

20 janvier 2023 à 17h
10 mars 2023 à 17h
12 mai 2023 à 17h
16 juin 2023 à 17h