

Infos pratiques

Le centre MARHEA se trouve au pôle 4 au 3^e étage, sur le même étage que les consultations de néphrologie.
Les ateliers collectifs se font également à cet étage.

Adresse :

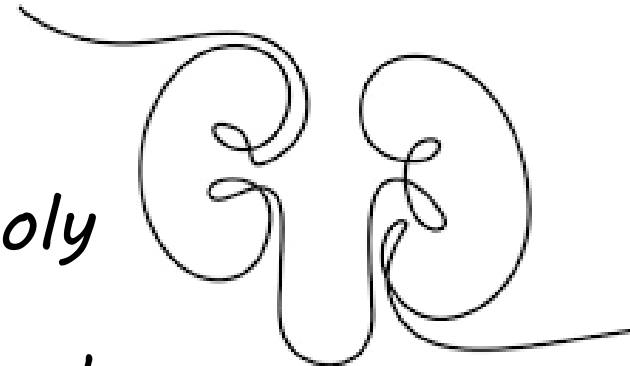
La Cavale Blanche
Centre MARHEA
Bd Tanguy Prigent
29609 BREST Cedex

Contact

02 21 74 41 18
02 21 74 41 19

nephrogenetique@chu-brest.fr

La
P*oly*
K*ystose*
R*énale*
A*utosomique*
D*ominante*



- Programme d'éducation
thérapeutique -

Centre MARHEA du CHU de Brest



Votre néphrologue vous a diagnostiqué une polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD).

Afin d'améliorer votre prise en charge, le centre MARHEA du service de néphrologie du CHU de Brest vous propose de participer au programme d'éducation thérapeutique (ETP) « Polykystose rénale autosomique dominante ».

➤ A qui s'adresse le programme ?



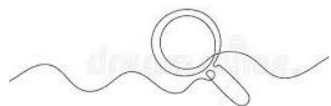
A tous les patients atteints de polykystose rénale autosomique dominante

A partir de 16 ans

Résidants en Bretagne

Son entourage, s'il le souhaite

➤ 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.

Il a pour objectif :

- **informer** sur la maladie, son traitement, son évolution et ses possibles répercussions

- intégrer au quotidien des **conseils** bénéfiques à votre santé 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 MARHEA.

➤ Les étapes du programme

1 - Qui contacter ?

Si le programme vous intéresse, contactez le centre MARHEA ou parlez-en avec votre néphrologue

2 – Le bilan éducatif partagé (BEP)

C'est une rencontre avec un infirmier du centre MARHEA 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



➤ L'équipe du programme

Le programme a été impulsé et supervisé pour le contenu médical par Pr Emilie Cornec-Le Gall, cheffe de service de néphrologie et responsable du Centre de référence MARHEA.

L'écriture du programme a été réalisée par les infirmiers du centre MARHEA formés à l'ETP, avec l'aide de plusieurs professionnels de santé et patients ainsi que les associations AIRG France et Polykystose France.

➤ Les ateliers proposés



- ☒ 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