



RARE : Renforcer l'Accompagnement des patients vivant avec une maladie Rare du développement par l'Education thérapeutique du patient.
Programme d'ETP pour les personnes vivant avec une maladie du développement avec ou sans déficience intellectuelle



Partenariat UTEP

A qui s'adressent les séances d'ETP ?	- Aux enfants et adultes vivant avec une maladie du développement, avec ou sans déficience intellectuelle - A leur entourage
Quels sujets sont abordés lors des séances ?	- Comprendre les anomalies génétiques et les examens - Exprimer son vécu vis-à-vis de la maladie - Comprendre et connaître la différence - Vivre mieux au contact de l'autre - Expliquer la maladie - Organiser son suivi
Où se déroulent les séances ?	Hôpital François Mitterrand, Salle d'éducation, 5ème étage, Hall B, à droite en sortant de l'ascenseur ou Hôpital d'enfants, Centre de Génétique, 7è étage
Qui les anime ?	- Amandine Baurand, conseillère en génétique - Myrtille Bourdot, ergothérapeute - Marie Bournez, médecin - Jenny Cornaton, neuropsychologue - Elisabeth Cudry, parent-ressource - Julian Delanne, médecin - Aurore Garde, médecin - Camille Maria, référente socio-éducative - Johanna Massot, assistante sociale - Laurence Olivier-Faivre, médecin - Chloé Sagnol, neuropsychologue - Hélène Sfeir, psychologue - Annick Steinmetz, infirmière

Si vous voulez en savoir plus ou participer aux séances, appelez au **03.80.29.53.13** ou contactez-nous par mail : secretariat.genetique@chu-dijon.fr

D'autres personnes ont déjà participé à ces séances d'ETP et peuvent en parler avec vous. Vous pouvez demander leurs coordonnées à l'équipe d'éducation.