

POUR PLUS D'INFORMATION OU VOUS INSCRIRE :

Par mail : etp.dermato@hmn.aphp.fr

Par téléphone : 01 49 81 25 01



« *Cultivons ensemble nos compétences autour de la NF1* »



Hôpital Universitaire Henri-Mondor

Service de dermatologie - 5eme étage
1 rue Gustave Eiffel
94000 CRETEIL

www.chu-mondor.aphp.fr



Venez participer au programme
ANETE

Accompagnement des personnes atteintes de la
Neurofibromatose par l' Education Thérapeutique et l'Échange.

Programme d'accompagnement, de partage de connaissances patients/soignants dans le but de favoriser la qualité de vie.

Les étapes du programme :

- 1 « Faire le point »** : en entretien individuel avec un soignant, nous ferons ensemble une synthèse de votre positionnement aujourd'hui, de ce que vous attendez du programme, de vos objectifs, et déterminerons avec vous votre parcours dans le programme.
- 2 « Participer et avancer »** : un parcours de différents ateliers et/ou entretiens sera organisé avec vous sur plusieurs mois...
- 3 « Faire le bilan »** : ensemble nous évaluerons l'atteinte de vos objectifs, avec la possibilité ou non de reprendre un autre parcours...

Les ateliers :



Connaissances : échanger autour de situation du quotidien pour mieux connaître la NF1, les pathologies associées, et le centre de référence/compétences, la chirurgie/le laser.



Génétique : comprendre comment se transmet la maladie, connaître l'intérêt de la recherche de mutation, et comprendre l'intérêt, les modalités et le parcours des examens génétiques proposés (DPI, DPN...).



Douleur : partager autour des difficultés liées à la douleur, connaître ses ressources, savoir réagir et en parler.



Droit : devenir acteur de sa prise en charge, connaître les différentes possibilités d'aide selon son statut, savoir où s'adresser et comment demander de l'aide.



Mettre des mots : pouvoir s'exprimer et échanger, trouver des pistes pour faire mes choix.



Maquillage & Bien être : Individuel ou petit groupe, prendre soin de soi, s'autoriser à prendre du temps pour soi.



Relaxation/yoga/méditation : initiation aux techniques en petits groupes.