

Programme d'Éducation Thérapeutique à distance (e-ETP)

Hypoparathyroïdie de l'adulte

CCMR Filière Maladies Rares
OSCAR - CHU de Nantes

À qui s'adresse le programme ?

Ce programme d'ETP est destiné aux personnes adultes atteintes d'hypoparathyroïdie (post opératoire ou autres causes).

L'objectif est de les aider à acquérir les connaissances nécessaires pour vivre au mieux leur vie avec la pathologie.

Déroulé du programme

Ce programme d'ETP se déroule intégralement en **visioconférence**, sur une plateforme sécurisée dédiée à l'ETP à distance (e-ETP).

Les séances collectives ont lieu le même jour de la semaine pendant 6 semaines de suite, de **17h30 à 19h** (sauf l'atelier diététique qui a lieu le midi de 12h15 à 13h).

- 1- Bilan Éducatif Partagé (en individuel)
 - a. Fixer des objectifs avec le ou la patient-e en fonction des besoins
 - b. Accompagner la première connexion à la plateforme

- 2- Six séances collectives de 45 min à 1h30 (groupe de 5 patient-e-s) :
 - Mon quotidien avec la maladie
 - Les symptômes et signes d'alerte
 - Les traitements
 - Le suivi
 - Communiquer sur ma maladie
 - Diététique

- 3- Bilan de fin (en individuel)

Participer au programme

1- Demande d'inscription

La demande d'inscription au programme est envoyée par le ou la patient-e, par mail à bp-etp-hypopara@chu-nantes.fr

Pour que la demande d'inscription soit valide, il faut inclure en pièces jointes du mail les 4 documents suivants :

Questionnaire administratif 2022-2023 (télécharger [ici](#)) : Complété

Remplir les informations demandées (pensez bien à enregistrer le fichier)
Indiquez vos préférences de dates pour les cycles proposés sur 2022-2023

Formulaire de consentement (télécharger [ici](#)) : Complété et signé

En fonction de ce qui est le plus simple pour vous, vous pouvez l'imprimer, le signer et envoyer un scan, ou bien le signer informatiquement ([tuto signature pdf ici](#)).

Il faut également joindre les 2 documents suivants (scan ou photo lisible) :

- Votre **ordonnance** actuelle ;
- Un **document médical** attestant de votre diagnostic qui doit :
 - Être rédigé par un médecin ;
 - Mentionner votre diagnostic (hypoparathyroïdie) ;
 - Mentionner votre nom et prénom.

Par exemple : Courrier échangé entre votre médecin spécialiste et votre médecin traitant, compte rendu d'hospitalisation, attestation émise par un médecin

2- Après réception de votre demande :

Nous organiserons votre inscription à un des cycles proposés en prenant en compte vos préférences dans la mesure du possible.

Selon les demandes, une inscription sur liste d'attente est possible.

Plus d'informations sur l'hypoparathyroïdie et sur l'inscription au programme sur notre page internet : <https://www.chu-nantes.fr/education-therapeutique-du-patient-adulte-atteint-dhypoparathyroidie>

Accessible également via ce QR code :

