

RESUME DU PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE (ETP)
« VIVRE AVEC LA LYMPHANGIOLEIOMYOMATOSE (RESPILAM) »

Anne Guillemot, Julie Traclet, Jesus Calabuig-Lopez, Julie Caruso, Laurane Hardelin, Juliette Rossignol,
Vincent Cottin

Centre de référence des maladies pulmonaires rares, Lyon

Ce programme d'éducation thérapeutique s'adresse aux patientes adultes, ayant une lymphangioléiomyomatose (LAM) sporadique, suivies au centre coordonnateur de référence des maladies pulmonaires rares, au moment du diagnostic, au cours du suivi ou en fonction des besoins des patientes.

Les objectifs de ce programme sont d'améliorer les connaissances de la maladie, d'aider les patientes à gérer le traitement et ses effets indésirables, prévenir les complications de la LAM, faire face aux situations d'urgence, et conserver une activité physique.

Trois ateliers sont également ouverts aux aidants avec l'accord des patientes, sur le thème des situations d'urgence, de l'essoufflement, de l'alimentation.

L'objectif est de proposer ce programme au minimum à 5 patientes par an.

Une plaquette d'information sur le programme sera disponible sur les sites internet OrphaLung et RespiFIL.

Il existe 8 ateliers, dont 4 socles et 4 optionnels.

Ateliers socles :

- Ma maladie, mes connaissances
- Mon suivi clinique et les examens complémentaires
- Les situations d'urgence
- Mon essoufflement.

Ateliers optionnels :

- Mon alimentation
- Mon traitement
- Mon bien être
- Féminité et LAM