



**Programme d'éducation thérapeutique des patients (ETP)
pour les maladies bulleuses auto-immunes**

Ce programme s'adresse à **tout patient ayant un diagnostic de maladie bulleuse auto-immune (MBAI)**, ou à son entourage.

Ce programme a été créé en partenariat avec **l'association de patients APPF**, Association Pemphigus Pemphigoïde France, et a lieu dans le service de dermatologie de l'hôpital Avicenne, site constitutif du centre de référence national pour les MBAI.

A l'issue d'un **diagnostic éducatif** réalisé par un membre de l'équipe, un programme de séances d'ETP est établi avec le patient.

Actuellement, jusqu'à 9 ateliers différents sont proposés, en groupe ou en individuel

- Ateliers « savoir » :
 - 1- « Comprendre sa maladie »
 - 2- « Comprendre son traitement »
- Ateliers « savoir-faire »
 - 3- « Alimentation équilibrée : adapter son alimentation à la maladie et au traitement »
 - 4- « Savoir pratiquer des soins locaux de la peau et/ou des muqueuses »
 - 5- « Savoir réagir en cas de rechute, fièvre, savoir interpréter son bilan sanguin »
 - 6- « Savoir pratiquer une activité physique adaptée »
- Ateliers « mieux vivre sa maladie »
 - 7- « Vivre avec une MBAI : partage d'expériences (expression des représentations, des émotions, analyse de son parcours) »
 - 8- « Mieux gérer sa fatigue »
 - 9- « Prendre soin de soi (santé mentale, estime de soi)

Les ateliers sont animés par une **équipe pluridisciplinaire** comprenant des médecins, des infirmières, une aide-soignante, un psychologue, une diététicienne, un technicien d'études cliniques, un éducateur en activité physique adaptée **et des patients-experts de l'APPF**.

Contacts : elodie.fortune@aphp.fr (secrétariat) tél 01 48 95 77 07
christelle.leroux@aphp.fr (coordinatrice du programme)