

# **NOTE D'INFORMATION DU PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE « PARLONS goutte »**

Madame, Monsieur,

Nous avons mis en œuvre dans notre service un **programme d'information et d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de goutte**. Nous vous proposons de participer à ce programme. En voici les modalités :

## **Quel est l'objectif ?**

Ce programme vise à renforcer votre compréhension de la maladie et du traitement, renforcer vos compétences pour mieux gérer la maladie au quotidien, faire face aux situations difficiles et pour vous aider à mieux vivre avec cette maladie.

## **Comment se déroule-t-il ?**

Il s'agit d'un parcours personnalisé conduit par une équipe soignante expérimentée sur cette maladie et qualifiée pour cette démarche éducative. Il comporte 3 étapes :

### ***- L'entretien individuel***

Il vous sera proposé afin de discuter ensemble de vos attentes, de vos questions, de vos difficultés, dans le but de définir vos priorités et vos besoins dans la gestion de la goutte.

### ***- La session initiale***

Il se déroule sur une demi-journée (environ 4 heures), au cours de laquelle plusieurs ateliers individuels et/ou collectifs (groupe de 6 personnes environ) vous seront proposés, par exemple : Quelles sont les causes de la goutte ? Quelles sont les contraintes alimentaires ? Comment prendre soin de sa santé lorsqu'on a la goutte ?

### ***- La session de suivi***

6 mois à 12 mois suivant la session initiale, vous serez à nouveau convoqué pour participer à une session plus courte (environ 2 heures) afin de faire le point sur les compétences acquises au cours de la session initiale et ainsi évaluer l'impact du programme. Une nouvelle séance initiale pourrait être proposée à l'issue de la session de suivi.

La participation au programme vous donne accès à une ligne téléphonique et une adresse e-mail pour nous poser toutes les questions qui pourraient survenir au cours de l'évolution de votre goutte.

## **Quelles sont les contraintes ?**

Si vous donnez votre accord de participation, nous vous demanderons d'être présent aux convocations (3 rendez-vous sur 12 mois). En cas d'impossibilité, nous vous demanderons de bien vouloir nous prévenir au moins 24h à l'avance.

Lors des différentes étapes, nous vous demanderons de compléter quelques informations sur le suivi de la goutte et des questionnaires (15 à 30 mn selon la visite). Nous vous demanderons également d'évaluer ce programme (environ 5 mn).

## **Comment sont traitées mes données personnelles ?**

L'ensemble des personnels soignants est soumis au secret professionnel. Votre participation sera consignée dans un dossier spécifique qui sera ajouté à votre dossier médical. Les résultats seront communiqués à votre médecin traitant et à votre rhumatologue référent par voie postale. Ils vous seront également remis personnellement à la fin de chacune des 3 étapes. Vos données personnelles et médicales recueillies au cours du programme peuvent être utilisées à des fins de recherche de manière totalement anonyme.

Les coordinateurs de ce programme sont à votre disposition pour vous apporter toutes précisions utiles.

*Dr Aline FRAZIER et Olivier PEYR*

Informations et rendez-vous par email [parlons.goutte@aphp.fr](mailto:parlons.goutte@aphp.fr) ou au 01 49 95 62 93