

# NOTE D'INFORMATION DU PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE « VISAGE » : **VI**vivre avec, **SA**voir, **GE**rer un *rhumatisme inflammatoire*



Madame, Monsieur,

Notre service a mis en œuvre un programme d'information et d'éducation thérapeutique qui s'adresse aux patients débutant une biothérapie dans la prise en charge d'un rhumatisme inflammatoire chronique.

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

Ce programme vise à renforcer la 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 et qualifiée pour cette démarche éducative. Il comporte 3 étapes :

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

Il vous sera proposé afin de discuter de vos attentes, de vos questions, de vos difficultés et de définir vos priorités et vos besoins.

### **- Les sessions : deux demi-journées 9h-13h à un mois d'intervalle**

Il se déroule sur une demi-journée (environ 4 heures), au cours de laquelle plusieurs ateliers individuels et/ou collectifs (groupe de 8-10 personnes environ) vous seront proposés, par exemple : Quelles sont les traitements des rhumatismes inflammatoires ? Comment prendre soin de sa santé lorsqu'on a un rhumatisme inflammatoire ?

### **- La session de suivi : 6 mois à 12 mois après la dernière session**

Vous serez à nouveau convoqué pour participer à une session plus courte afin de faire le point sur les compétences acquises, leur mise en pratique et évaluer l'impact du programme. Une nouvelle séance initiale pourrait être proposée à l'issue de la session de suivi.

## **Quelles sont les contraintes ?**

Si vous donnez votre accord de participation, nous vous demanderons d'être présent aux convocations (3-4 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 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, Olivier PEYR et Clémence NAUDET**  
**Informations et rendez-vous au 06.22.52.70.48 ou par email :**  
**[etp.rhumato.lrb@aphp.fr](mailto:etp.rhumato.lrb@aphp.fr)**