

TEMARA

Éducation thérapeutique maladies rares

L'équipe du centre de référence des maladies rythmiques héréditaires de Bordeaux vous propose un programme d'éducation thérapeutique intégré dans votre parcours de soins.

Le programme d'éducation thérapeutique TEMARA est animé par des spécialistes de votre maladie : syndrome du QT Long, syndrome de Brugada et dysplasie arythmogène du ventricule droit. Ils sont spécifiquement formés à l'éducation (médecins, psychologue, infirmière...).

Les thèmes

Prendre soin de soi

Rompre l'isolement

Qui appeler en cas de besoin

Questionnement sur la maladie

Rencontre avec l'équipe soignante spécialisée

Écoute et soutien

L'équipe du centre de référence des maladies rythmiques héréditaires vous propose :

- une rencontre individuelle pour **réaliser un bilan de vos besoins et de vos attentes** en présentiel ou en distanciel selon votre convenance
- d'élaborer ensemble **un programme personnalisé**
- de participer à **des ateliers collectifs et/ou individuels** spécifiques à votre maladie
- de faire un point et de vous proposer si besoin une nouvelle offre d'éducation thérapeutique

Les séances sont proposées également aux proches-aidants.

Le programme TEMARA se déroule dans des **espaces conviviaux**, réservés à l'échange, souvent en collectif pour rompre l'isolement.

Ces ateliers sont **gratuits**, le transport reste à votre charge.

QUI SOMMES-NOUS ?



Centre de référence des maladies rythmiques héréditaires

Les médecins référents :

Pr Frédéric SACHER, Dr Josselin DUCHATEAU, Dr Romain TIXIER, Dr Clémentine ANDRE

Les référentes ETP du centre :

Adeline BANOS (psychologue), Cécile MANSFIELD (infirmière)

Contactez-nous par mail à cmaryl@chu-bordeaux.fr ou par téléphone au 05 24 54 91 15

Suivez-nous sur les réseaux sociaux :

C MARY@Rythmo_Bordeaux C MaRy@RythmoBDX

Service de cardiologie- électrophysiologie et de stimulation cardiaque, CHU de Bordeaux

Service Pr HAISSAGUERRE
Groupe hospitalier Sud
Hôpital cardiologique à Haut-Lévêque
Avenue de Magellan
33604 Pessac cedex



Pour en savoir plus :

www.filiere-cardiogen.fr



La filière Cardiogen est la filière nationale de santé regroupant les centres s'occupant des maladies cardiaques héréditaires ou rares. Des plaquettes informatives à visée des patients ou des professionnels de santé sont disponibles sur le site.

www.ihu-liryc.fr



LIRYC, l'institut de rythmologie et modélisation cardiaque à Bordeaux est un centre multidisciplinaire de recherche, de soins, d'innovation et de formation dédié à la compréhension, à la prévention et au traitement des maladies du rythme cardiaque. Si vous souhaitez en savoir davantage, des informations sont disponibles sur le site.



www.chu-bordeaux.fr

