

## Vous souhaitez débiter votre expérience Willearning ?

Contactez votre équipe soignante pour programmer un rendez-vous présentiel ou téléphonique pour le bilan éducatif partagé :

**CRC-MHC de Caen 02 31 06 48 49**

Responsable du programme Willearning dans votre centre :

Mr Nicolas GUÉRIN (Infirmier)  
02 31 06 52 10  
guer-in-n@chu-caen.fr



Programme coordonné par le CRC-MHC de Caen, site constitutif du Centre de Référence Maladie de Willebrand (CRMW).

Contenus produits par les personnels médicaux et paramédicaux du CRMW (Lille, Caen, Paris Lariboisière) en collaboration avec l'Association Française des Hémophiles.

# WILLEARNING

*Programme d'ETP dématérialisé à l'attention des personnes atteintes d'une maladie de Willebrand et/ou de leurs aidants*



- Un programme dématérialisé en e-learning qui s'adapte à vos besoins et à votre rythme, quelle que soit la sévérité de votre maladie.
- Accessible pour les patients et/ou leurs aidants.
- Fiches synthétiques téléchargeables pour constituer un livret consultable au besoin.
- Une approche de toutes les dimensions de la vie avec une maladie de Willebrand.
- Des échanges réguliers avec votre équipe soignante vous permettant d'aller plus loin dans vos connaissances sur la maladie de Willebrand et sa prise en charge médicale.
- Possibilité de contacter par mail votre équipe soignante en cas de question concernant le programme en cours.



## Willearning, comment ça marche ?

- 1 – Votre équipe soignante vous propose le programme Willearning.
- 2 - Si vous adhérez au programme, un rendez-vous en présentiel ou par téléphone vous est proposé pour réaliser un bilan éducatif partagé. Il s'agit de faire le point avec vous de vos connaissances antérieures et de vos besoins, afin de définir ensemble vos priorités d'apprentissage.
- 3 - Au regard de ce bilan éducatif partagé, votre équipe soignante vous ouvre les accès à la plateforme et aux ateliers pertinents pour vous.
- 4 - A votre rythme vous vous connectez à votre espace sur la plateforme Willearning pour parcourir les ateliers adaptés à vos besoins. Vous pouvez vous connecter sur tous vos supports multimédia (ordinateur, tablette, smartphone).
- 5 – A l'issue de chaque atelier, une courte évaluation vous permettra de vérifier que les principales informations ont été bien comprises.
- 6 – La validation de l'évaluation vous ouvre l'accès à une fiche synthétique téléchargeable que vous pourrez garder sous forme numérique ou imprimer pour constituer un livret consultable dès que nécessaire.
- 7 - Vous pouvez solliciter votre équipe soignante par mail en cas de besoin concernant le programme Willearning (incompréhension, questions, besoin d'éclaircissement...). Attention, ce moyen de communication est réservé au programme Willearning, ne jamais l'utiliser pour des besoins médicaux.
- 8 – Lorsque vous avez terminé tous les ateliers définis lors du bilan éducatif partagé, un rendez-vous en présentiel ou par téléphone vous sera alors proposé pour faire le point sur vos envies : arrêter le programme, faire une pause dans votre parcours Willearning ou continuer votre parcours Willearning. Si vous souhaitez poursuivre ce parcours, un nouveau bilan éducatif partagé sera réalisé pour définir ensemble vos nouveaux besoins....

## Quels ateliers ?

Willearning se compose de 21 ateliers explorant toutes les dimensions de la vie avec une maladie de Willebrand. Les ateliers sont tous indépendants les uns des autres et adaptés au degrés de sévérité de la maladie permettant ainsi de proposer un programme personnalisé, prenant en compte vos connaissances antérieures et la sévérité de votre maladie.

### Quels ateliers ?

Les différents ateliers proposés permettent d'explorer toutes les dimensions de la vie avec une maladie de Willebrand autour de 5 thématiques :

- **Connaissance de la maladie de Willebrand**
  - *Qu'est-ce que la maladie de Willebrand ?*
  - *Comprendre mes bilans biologiques*
  - *La transmission de la maladie de Willebrand*
- **Manifestations hémorragiques associées à la maladie de Willebrand**
  - *Les saignements visibles et leur prise en charge*
  - *Les saignements non visibles, traumatismes et leur prise en charge*
  - *Gestion des chirurgies et actes invasifs*
- **Les traitements proposés en cas de maladie de Willebrand**
  - *Les traitements substitutifs de la maladie de Willebrand*
  - *Utilisation de la desmopressine (Minirin®, Octostim®)*
  - *L'acide Tranexamique*
  - *Trousse d'urgence, utilisation et contenu*
- **Vivre au quotidien avec une maladie de Willebrand**
  - *Quelle fréquence pour le suivi de la maladie de Willebrand ?*
  - *Se préparer pour un voyage*
  - *Accompagner mon enfant dans sa scolarité*
  - *Choisir son activité professionnelle*
  - *Quelle attitude adopter face à des événements hémorragiques ?*
  - *La maladie de Willebrand dans le cadre familial*
  - *Pratiquer une activité physique adaptée*
  - *Maladie de Willebrand et démarches administratives*
  - *Relation avec les soignants non spécialisés dans la prise en charge de la maladie de Willebrand*
- **Femmes et maladie de Willebrand**
  - *Gestion des saignements gynécologiques*
  - *Accompagnement du désir d'enfant, grossesse et accouchement*

