

SUAVE Saignements utérins anormaux et vie épanouie : si on en parlait ?

Programme d'éducation thérapeutique pour les jeunes filles et les femmes vivant avec une maladie hémorragique rare (MHR) et/ou ayant des saignements utérins anormaux (SUA)



Pour qui ?

- Jeunes filles et femmes vivant avec une MHR déjà connue
- Jeunes filles et femmes avec des SUA
- Entourage des jeunes filles et des femmes avec une MHR et/ou des SUA

Par qui ?

Ce programme a été co-construit avec des professionnels de santé : Dr Roseline D'OIRON, Dr Céline FALAISE, Pr Yohann REPESSE, des membres de la commission femmes de l'Association française des hémophiles (AFH) : Yannick COLLE, Maryse DIEN, Dominique LAMARCHE, une chargée de mission AFH/ MHEMO : Caroline ARTU DUMONT et une pharmacienne consultante ETP : Géraldine FAYET.

Ce programme transversal entre les 3 centres de référence (CRH, CRPP, CRMW) a été réalisé sous l'égide et avec le soutien de la filière MHEMO.

Objectifs

- Reconnaître les SUA
- Identifier les signes d'une carence en fer et d'anémie
- Connaître les traitements adaptés
- Anticiper l'arrivée des 1ères règles
- Gérer l'impact des règles abondantes sur la vie quotidienne
- Améliorer la qualité de vie au quotidien

Comment ?

Ateliers collectifs thématiques, présentiels, avec une co-animation professionnels de santé et patients parents ressources (PPR).

Selon les recommandations de l'HAS, ces ateliers seront précédés d'un bilan éducatif partagé individuel et suivis d'une évaluation individuelle des compétences acquises.

Contenu

2h00 • Atelier 1 – Mieux comprendre les règles abondantes

Décoder ce qu'est un saignement utérin anormal, l'évaluer et se situer

2h00 • Atelier 2 – Traitements des règles abondantes

Explorer les solutions médicamenteuses adaptées à son profil

2h00 • Atelier 3 – Anémie et carence en fer

Identifier les signes d'une anémie par carence en fer, équilibrer sa prise de fer au quotidien et remonter son taux de fer

1h30 • Atelier 4 – Les premières règles (destiné aux plus jeunes et à leur entourage)

Anticiper et vivre sereinement les premières menstruations dans le contexte d'une maladie hémorragique. Oser en parler

2h00 • Atelier 5 – Vie quotidienne

Partager des stratégies pour mieux vivre au quotidien : vie scolaire, professionnelle, sociale, sportive et intime

Retrouvez les ateliers, téléchargeables sur le site de la filière MHEMO



Contact : ghe.mhemo@chu-lyon.fr