



Association de patients, d'aidants,
de familles en lien
avec les maladies génétiques du
globule rouge :
Drépanocytose et Thalassémie



PROGRAMME DREPAFUN®

**Dispositif Régional d'Education
Thérapeutique du Patient pour
l'Autonomie, la Fiabilité des
connaissances, l'Utilisation des
acquis et la Normalisation de la
maladie.**

“Vivre avec une maladie chronique”

*Dispositif Régional d'Education
Thérapeutique du Patient pour
l'Autonomie, la Fiabilité des
connaissances, l'Utilisation des acquis et
la Normalisation de la maladie.*



*Vivre avec une
maladie chronique*

S
E
M
I
N
A
I
R
E



PROGRAMME



Vivre avec une maladie chronique, c'est évoluer dans une temporalité ponctuée par une pathologie contraignante avec des retentissements sur la qualité de vie.

SICKELINK ORGANISE LE PROGRAMME DRÉPAFUN[®]

> Un programme pédagogique annuel

- Séminaire (3-4 jours) en immersion
- Accompagnements adaptés aux besoins
- Journée de regroupement et de restitution

> L'objectif du programme DRÉPAFUN

- Renforcer ses aptitudes et son savoir
- Gérer sa maladie
- Favoriser l'autonomie
- Libérer la parole et créer du lien
- Renforcer l'estime de soi
- Découvrir des activités physiques adaptées
- Se projeter vers l'avenir

MALADIES CHRONIQUES

> Pathologies ciblées

- Maladies chroniques du globule rouge :
 - Drépanocytose
 - Thalassémie
 - Déficit G6PD



> Les bénéficiaires du programme

- Des patients adultes (malades, greffés)
- Des proches aidants

> Les encadrants et intervenants

- SICKELINK (patients-experts, aidant-expert Référente Handicap, Coordinateurs ETP, membres actifs)
- Professionnels médico-sociaux
- Sophrologue
- Coach sport santé
- Divers prestataires



EDUCATION THERAPEUTIQUE

> Les thématiques abordées

- Module 1: La Prise en charge de la maladie
- Module 2: Les enjeux du handicap
- Module 3: Les transitions
- Module 4 : La transmission

> Les activités adaptées proposées

- Ateliers thématiques d'Éducation Thérapeutique du Patient.
- Débats, échanges, témoignages, retours d'expériences.
- Séquences de formation : droits des patients, la loi du handicap et les dispositifs pour l'égalité des chances.
- Séances de bien-être, de gestion du stress et du développement de l'estime de soi
- Sessions DrépaSport pour promouvoir l'activité physique adaptée.

> DRÉPAFUN - Sponsors

Zébrauilles

MCGRE
FILIERE SANTÉ MALADIES RARES



Pôle de ressources Ile de France
en éducation thérapeutique du patient

Malongo