



MIEUX VIVRE AVEC UNE MALADIE CONSTITUTIONNELLE DU GLOBULE ROUGE :

**SYNDROMES DRÉPANOCYTAIRES MAJEURS, SYNDROMES
THALASSÉMIQUES MAJEURS ET INTERMÉDIAIRES, PATHOLOGIES
DE MEMBRANE ET CANALOPATHIES, DÉFICITS ENZYMATIQUES
RARES DU GLOBULE ROUGE**

POUR QUEL PUBLIC ?

Personnes souffrant d'une drépanocytose, thalassémie et autres maladies constitutionnelles du globule rouge

Je suis tout le
temps fatiguée,
c'est difficile de le
faire comprendre
aux autres

Est-ce que je peux
transmettre la
maladie à mes
enfants ?

Est-ce raisonnable
d'envisager une
grossesse ?

Qu'est-ce que je
fais en cas de
crise ?

ATELIERS

Passer en secteur
adulte

Devenir parent ?

Bien vivre la
grossesse

Loisirs, voyages et
activité physique
adaptée

Ateliers à venir :

Mon traitement

Scolarité, études,
formation
professionnelle et
emploi

« Parfait :
continuez et
continuons ! »

« Je suis fier d'avoir
participé et d'en
savoir plus sur ma
situation »

« Vous devriez
faire plus de
« pub » à propos
de ces ateliers ! »

« Je retiendrai : la simplicité, la bonne
humeur du groupe, le partage, le
vécu des autres, les solutions
médicales pour mieux vivre avec la
maladie le format hybride (présentiel,
distanciel, était parfait, l'équipe bien
composée »

Venez échanger avec l'équipe :

médecin, cadre de santé, aides soignantes, sages-femmes, infirmières,
pharmacien et psychologue

Nous contacter :

Etp-mcgre@chu-grenoble.fr