



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 :

Scolarité, études, formation professionnelle et emploi

Mon traitement

« 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