



**Programme d'éducation thérapeutique des patients (ETP)  
pour les maladies bulleuses auto-immunes**

---

Ce programme s'adresse à **tout patient ayant un diagnostic de maladie bulleuse auto-immune (MBAI)**, ou à son entourage.

Ce programme a été créé en partenariat avec **l'association de patients APPF**, Association Pemphigus Pemphigoïde France, et a lieu dans le service de dermatologie de l'hôpital Avicenne, site du centre de référence national pour les MBAI.

A l'issue d'un **diagnostic éducatif** réalisé par un membre de l'équipe, un programme de séances d'ETP est établi avec le patient.

**Actuellement, jusqu'à 8 ateliers différents sont proposés, en groupe ou en individuel**

- Ateliers « savoir » :
  - 1- « Comprendre sa maladie »
  - 2- « Comprendre son traitement »
- Ateliers « savoir-faire »
  - 3- « Alimentation équilibrée : adapter son alimentation à la maladie et au traitement »
  - 4- « Savoir pratiquer des soins locaux de la peau et/ou des muqueuses »
  - 5- « Savoir réagir en cas de rechute, fièvre, savoir interpréter son bilan sanguin »
- Ateliers « mieux vivre sa maladie »
  - 6- « Vivre avec une MBAI : partage d'expériences (expression des représentations, des émotions, analyse de son parcours) »
  - 7- « Mieux gérer sa fatigue »
  - 8- « Prendre soin de soi (santé mentale, estime de soi)

Les ateliers sont animés par une **équipe pluridisciplinaire** comprenant des médecins, des infirmières, une aide-soignante, un psychologue, une diététicienne, un technicien d'études cliniques et des patients-experts.

Contacts : [elodie.fortune@aphp.fr](mailto:elodie.fortune@aphp.fr) (secrétariat) tél 01 48 95 77 07  
[christelle.leroux@aphp.fr](mailto:christelle.leroux@aphp.fr) (coordinatrice du programme)