



# Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient

## *Je chante mon Myélome*

**Équipe ETP composée :**  
D'un Médecin, d'Infirmières,  
d'une Diététicienne, d'un Pharmacien,  
d'un Ergothérapeute, de Cadres

Carnet de suivi du patient  
Réalisé en partenariat avec

**sanofi**

# PRÉSENTATION

## Définition de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) selon l'OMS :

« Elle vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. L'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient ainsi qu'à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches, sous réserve qu'elle se déroule dans le cadre d'un programme structuré ».

Vous participez au programme « *Je chante mon myélome* ». C'est un parcours d'éducation thérapeutique articulé en 6 ateliers. Vous rencontrerez une équipe formée de professionnels de santé qui vous permettra d'acquérir des notions sur votre maladie ainsi que votre traitement.

L'objectif est de permettre à tous les patients atteints de myélome multiple, quel que soit leur traitement, de bénéficier d'un programme d'éducation en relation avec leur pathologie et leurs besoins, afin de mettre en œuvre une prise en charge globale, personnalisée, et individualisée.

### Ce programme vous permettra :

- D'améliorer votre qualité de vie
- D'identifier les acteurs de votre prise en charge
- De comprendre votre traitement
- De prévenir et gérer ses complications

Vous trouverez dans ce livret un mémo de vos séances avec les dates proposées. Merci de respecter vos rendez-vous et de nous prévenir au moins une semaine à l'avance si vous avez un empêchement, ou si vous souhaitez modifier une date.

**Nous sommes à votre écoute,  
n'hésitez pas si vous avez besoin.**



## Séance 1 : Je suis malade

RDV le : .....

## Séance 2 : La fièvre du samedi soir

RDV le : .....

## Séance 3 : J'ai la rate qui se dilate

RDV le : .....

## Séance 4 : Restons zen

RDV le : .....

## Séance 5 : Eve, lève-toi !

RDV le : .....

## Séance 6 : Il est où le bonheur ?

RDV le : .....



# Séance 1 : Je suis malade

Le : .....

## Objectifs de la séance :

- Identifier l'origine du myélome
- Comprendre le mécanisme de développement de la maladie
- Comprendre les moyens de dépistage et de diagnostic de la maladie
- Reconnaître et gérer les symptômes, complications possibles de la maladie
- Adapter ses activités au quotidien pour prévenir le risque et le niveau de gravité des complications

Durée de la séance : 1h30



## Mes notes :

---



---



---



---



---



---



---

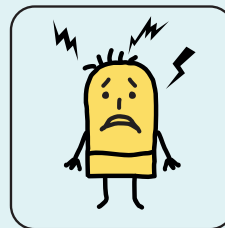
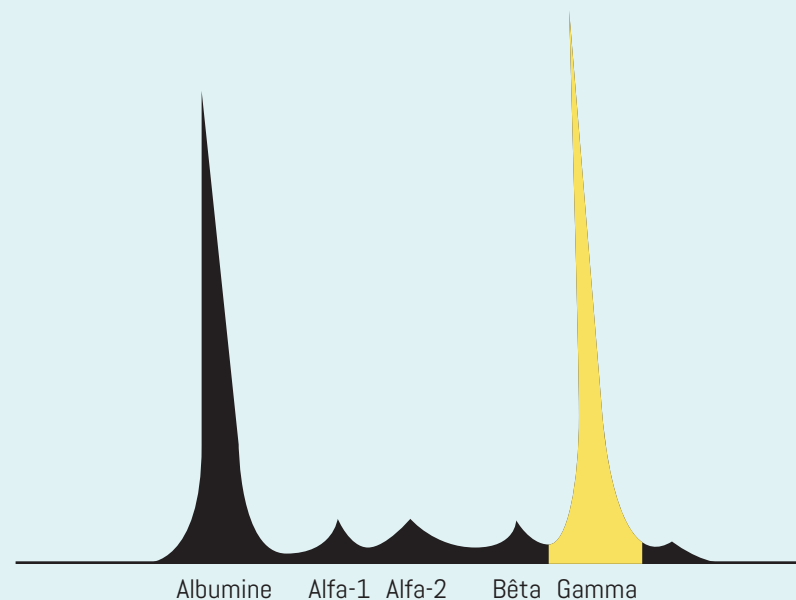


---

# Messages clés

## Le myélome multiple est :

- Une maladie de la moëlle osseuse
- Une maladie chronique évoluant par poussée
- Une prolifération de plasmocytes anormaux
- Diagnostic : pic d'Ig (immunoglobulines)
- Suivi de la maladie par bilan sanguin



## Complications possibles :

- Insuffisance rénale
- Douleurs osseuses, difficultés à la marche, risque de fractures, de tassements
- Anémie traduite par essoufflements, fatigue, pâleur
- Augmentation du calcium