

COMMENT PARTICIPER ET S'INSCRIRE ?

Vous pouvez être informé de l'existence du programme ENZY-MOI par les médecins, l'équipe prenant en charge votre maladie, l'association de patients Vaincre les Maladies Lysosomales (VML), la filière G2m. Une fois informé, vous en discutez avec votre médecin prenant en charge votre maladie, vous décidez d'y participer ou non.

Si vous souhaitez, vous pouvez prendre contact auprès de la chargée de mission de la filière G2m Aude Pion aude.pion@aphp.fr qui pourra répondre à vos questions.

Les séances éducatives sont limitées à 4 personnes et se déroulent en distanciel sur la plateforme numérique sécurisé « Stimul ».

Pour vous inscrire, vous remplissez le formulaire d'inscription sur le site internet de la filière G2m, www.filiere-g2m.fr, dans la rubrique « Education Thérapeutique du Patient » ou scanner le QR code d'inscription



mail de contact : aude.pion@aphp.fr



10
ATELIERS DE
GROUPE

LE PROGRAMME ENZY-MOI A ÉTÉ ELABORÉ PAR UN GROUPE D'EXPERTS EN LIEN AVEC L'ASSOCIATION VML, AVEC LE SUPPORT D'ÉDUSANTÉ ET LE FINANCEMENT DE LA DGOS





Programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients pouvant être traités par enzymothérapie substitutive



UN PROGRAMME PERSONNALISÉ

Pour qui ?

Enzy-moi est un programme destiné aux patients de plus de 12 ans et/ou parents-aidants d'enfants atteints d'une maladie lysosomale traitée ou non par enzymothérapie substitutive intra-veineuse

L'**enzymothérapie de substitution** est un traitement qui consiste à administrer une enzyme fabriquée artificiellement pour remplacer l'enzyme naturelle manquante (du fait d'une maladie génétique). Ce traitement de substitution a pour but de prévenir l'apparition des symptômes qui résultent de l'absence de l'enzyme naturelle dans l'organisme.

Pourquoi ?

Ce programme propose 10 ateliers pour répondre à vos questions, vous aider à gérer votre maladie et votre traitement au quotidien et ainsi améliorer votre qualité de vie.

- Pour vous informer sur le traitement de votre maladie
- Pour comprendre l'enzymothérapie substitutive
- Pour répondre à vos interrogations sur le traitement à domicile
- Pour vous aider à mieux concilier vie quotidienne et enzymothérapie
- Pour vous préparer à faire face aux situations inattendues

ATELIERS ENZY-MOI



Mais qui est Lyse Ozome ? (en présentiel ou distantiel)



L'enzymothérapie substitutive : Qui ? Que ? Quoi ? Qu'est-ce ? (en présentiel ou distantiel)



Suivre ma maladie, c'est mon affaire ? (en présentiel ou distantiel)



Choix de l'administration de mon enzymothérapie : hôpital ou domicile ? (distantiel)



S'organiser pour recevoir son enzymothérapie substitutive (distantiel)



Concilier vie professionnelle ou scolaire et enzymothérapie substitutive (distantiel)



Concilier vie familiale et enzymothérapie substitutive (distantiel)



Tout savoir sur la surveillance du traitement par enzymothérapie Substitutive (distantiel)



Se sortir des situations inattendues (distantiel)



Voyager en France ou à l'étranger, c'est décidé, je bouge ! (distantiel)