

CHU RENNES

# MIEUX VIVRE AVEC UN SPINA BIFIDA

Centre de référence Spina Bifida -Dysraphismes  
Site constitutif C-MAVEM

## Pour qui ?

Les adultes porteurs de dysraphismes dont la situation nécessite un accompagnement afin de mieux appréhender la maladie et ses contraintes

## Les objectifs ?

Agir pour améliorer sa vie au quotidien

Acquérir des connaissances et une plus grande autonomie pour gérer sa maladie

## C'est quoi ?

Un parcours individualisé avec plusieurs ateliers animés par une équipe pluridisciplinaire formée et experte dans le suivi des patients atteints de dysraphisme



PROGRAMME D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE

# 3 étapes

- un bilan éducatif partagé
- un parcours de séances éducatives par module
- un bilan éducatif final

## des modules au choix...

Le spina bifida, une malformation,  
plusieurs symptômes  
Pourquoi un suivi médical spécialisé  
à l'âge adulte?  
Handicap? Handicaps? Soutiens et aides

Une vessie neurologique, vous avez dit?  
Mon autosondage, je sais le faire!  
Comment les autosondages s'adaptent à  
ma vie et non l'inverse  
Infections urinaires, je gère la crise!

Pourquoi ai-je des troubles digestifs?  
Vous avez dit règles? on vous dit  
mieux-être...  
Quels traitements? Pourquoi?

Et au niveau de ma sexualité,  
que se passe-t-il?  
Quels traitements, quelles aides pour  
m'épanouir?

A fleur de peau...  
Ma peau, un organe à cocooner !