

Programme d'éducation thérapeutique – Syringomyélie et Malformation de Chiari



Centre de Référence Maladies Rares
C-MAVEM

Chiari et
malformations
vertébrales et
médullaires

Vous êtes suivi dans le service de neurochirurgie pour une syringomyélie et/ou une malformation de Chiari.

Vous avez des questions sur votre maladie et vos traitements médicaux ou chirurgicaux.

Vous souhaitez échanger avec des personnes qui ont la même maladie que vous ?

Vous pouvez participer à **ETPaPos** un programme d'accompagnement personnalisé pour répondre à vos questions et pour vivre au mieux avec la maladie.

Les ateliers ETPaPos dispensés par une équipe pluridisciplinaire sont:

- Connaître la maladie et ses symptômes.
- Comprendre le parcours patient en cas d'intervention chirurgicale.
- Adapter sa thérapeutique au contexte de vie.
- Comprendre la douleur et la gérer.
- Comprendre son handicap et savoir gérer les difficultés.
- Connaître ses droits.



AP-HP
Université
Paris-Saclay



AP-HP.
Université
Paris-Saclay

Pour un rendez-vous en éducation thérapeutique ou pour plus de renseignements contacter votre neurochirurgien ou le Dr Silvia Morar neurochirurgien référent maladies rares sylvia.morar@aphp.fr

Service de neurochirurgie adulte Bicêtre