

Les programmes ETP existants *(déjà autorisés par les ARS)*

Education thérapeutique pour les enfants porteurs du syndrome Gilles de la Tourette

Contact : rdv-efsn@chu-bordeaux.fr et/ou au 05 57 82 14 44

Localisation : CHU Bordeaux

Statut : En fonctionnement

Informations complémentaires :

- Public : enfants atteints du syndrome Gilles de la Tourette et famille élargie (fratrie, grands-parents, parents).
- Organisation : une fois par mois, 2h le vendredi ou samedi matin. Entretien individuel, ateliers collectifs « enfants » et « parents » sur les thèmes suivants : le vécu de la maladie, la gestion des émotions, la compréhension du syndrome et des troubles associés, la connaissance des traitements médicamenteux et des prises en charge thérapeutiques

Mieux vivre ma maladie de Huntington

Contact : justine.maes2@chru-lille.fr ou 03 20 44 59 62

Localisation : CHU de Lille

Statut : En fonctionnement

Informations complémentaires :

- Public : patient et aidant
- Organisation : entretien individuel, 5 sessions collectives comprenant 2 à 4 ateliers :
 - 1^{ère} session BEGINNERS : Qu'est-ce que la maladie de Huntington, Vivre avec la maladie de Huntington : accepter pour mieux se soigner, Savoir utiliser le système de soins et anticiper les problèmes, La recherche
 - 2^{ème} session COMPREHENSION, PREVENTION, ET REGULATION DES TROUBLES COMPORTEMENTAUX : Que vous évoque la maladie de Huntington, Mise en pratique des outils de régulation, Emotions et Huntington, Emotions positives et déterminants d'une qualité de vie
 - 3^{ème} session COMMUNICATION ET MALADIE DE HUNTINGTON : Outils de communication au quotidien, Trucs et astuces au quotidien
 - 4^{ème} session TROUBLES ALIMENTAIRES : Les troubles de déglutition, Dénutrition et risque de dénutrition
 - 5^{ème} session : Travail et handicap, Parcours professionnel et adaptation avec la maladie de Huntington

ETP Hypersomnies rares de l'enfant et de l'adolescent

Contact : sylvie.souchon@chu-lyon.fr ou 04 27 85 60 52

Localisation : Hospices Civils de Lyon - GH Est, Bron (69)

Statut : En fonctionnement

Informations complémentaires :

- Public : Enfant souffrant de narcolepsie et leurs parents
- **Organisation :** 5 modules sont proposés :
 - MODULE 1 : Gérer la maladie au quotidien
 - MODULE 2 : Gérer le traitement
 - MODULE 3 : Gérer les conséquences psychosociales de sa maladie
 - MODULE 4 : Faire valoir ses droits à l'école
 - MODULE 5 : Transition vers l'âge adulte

Programme @xe SEP s'adressant aux patients d'âge pédiatrique atteints de Sclérose en Plaques.

Contact : Mélanie Le Sauter (melanie.lesauter@aphp.fr) ou Dr Hélène Maurey

(helene.maurey@aphp.fr)

Localisation : AP-HP, Hôpital Bicêtre

Statut : Finalisation du programme

Informations complémentaires :

- Public : enfants atteints d'une sclérose en plaques et famille élargie (fratrie, grands-parents, parents).
- Organisation : 2 journées individuelles puis 1 journée collective lors de la journée annuelle nationale de la SEP de l'enfant. Entretien individuel, séquences pédagogiques individuelles (traitement, évolution, rôle de parents...), 1 journée annuelle dont le thème change chaque année (le sport, l'école, les traitements, la famille...).

Programme d'éducation thérapeutique « WAKE'UP » pour des adultes et enfants atteints d'hypersomnolence d'origine centrale dans le cadre du plan national des maladies rares

Contact : 04 67 33 74 78 ou maladie-rare-narcolepsie@chu-montpellier.fr

Localisation : CHU Montpellier, site Gui de Chauliac

Statut : Finalisation du programme

Informations complémentaires :

- Public : Patients Enfants (6-9 ans), Préadolescents (10-12 ans), Adolescents (13-18 ans), Adultes 18-55 ans, Personnes de plus de 55 ans, et Aidants
- Organisation : Entretien individuel. séances individuelles ou collectives d'une durée d'1 heure (connaissance de la maladie, optimiser la gestion au quotidien de son traitement, vie scolaire et professionnelle, parcours de soin et réglementation, vivre au quotidien avec la maladie, gestion de la vie privée)

ACG –mieux vivre avec une ataxie cérébelleuse d'origine génétique.

Localisation : CHU Angers

Statut : Autorisé

Informations complémentaires : à venir

Les programmes ETP en cours de construction

Patients et entourage des patients atteints de la Maladie de Huntington : ETP-MH

Localisation : AP-HP, site Henri Mondor

Statut : *En cours de construction*

e-learning destiné aux patients atteints d'atrophie multisystématisée et à leurs aidants

Localisation : CHU Toulouse

Statut : *En cours de construction*

Education thérapeutique de la personne adulte atteinte d'hypersomnie idiopathique

Localisation : AP-HP, site Hôtel-Dieu

Statut : *En cours de construction*

Le Syndrome de Kleine-Levin

Localisation : AP-HP, site Pitié-Salpêtrière

Statut : *En cours de construction*

Education thérapeutique des patients et de l'entourage des patients atteints d'une maladie neurodégénérative rare du jeune adulte.

Localisation : CHU Toulouse

Statut : *En cours de construction*

Education Thérapeutique des Patients présentant une Leucodystrophie débutant dans l'enfance

Localisation : AP-HP, site Henri Mondor

Statut : *En cours de construction*

L'éducation thérapeutique destinée aux aidants familiaux et aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de démences rares

Localisation : AP-HP, site Pitié-Salpêtrière

Statut : *En cours de construction*

Syndrome Gilles de la Tourette : accompagner l'enfant et ses parents dans la gestion quotidienne des tics.

Localisation : AP-HP, site Pitié-Salpêtrière

Statut : *En cours de construction*

Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints d'adrénoleucodystrophie liée au chromosome X (X-ALD) et leurs accompagnants

Localisation : AP-HP, site Pitié-Salpêtrière et Hôpital Bicêtre

Statut : *En cours de construction*