

Séances d'information et d'éducation thérapeutique pour les formes rares de maladies neurodégénératives

Centre des maladies cognitives et comportementales de la Pitié-Salpêtrière (IM2A)

A qui s'adresse l'éducation thérapeutique du patient ou ETP ?

Aux personnes atteintes d'une forme rare de maladie neurodégénérative (dégénérescence fronto-temporale ou DFT, aphasie primaire progressive ou APP, paralysie supra-nucléaire progressive ou PSP, dégénérescence cortico-basale ou DCB, atrophie corticale postérieure ou ACP) ou d'une maladie d'Alzheimer du sujet jeune (moins de 65 ans) et aux proches.

Malades et proches doivent être informés du diagnostic.

Quel est l'objectif de l'ETP ?

L'objectif est de donner, dès les suites de l'annonce diagnostique, toutes les informations nécessaires pour avoir meilleure connaissance de la maladie et du réseau de soins. Il est de favoriser l'adaptation à la pathologie, l'ajustement relationnel dans le couple, la famille et avec les autres. Il est également de prévenir l'apparition de troubles psychologiques réactionnels que ce soit chez le malade ou le proche.

Pour cela, différents professionnels interviennent : un neurologue, un neuropsychologue, un assistant social, un représentant des associations et un psychologue.

Comment se déroule l'ETP ?

Sont invités les personnes malades et leurs proches. Les informations sont données en groupe d'une douzaine de personnes.

Le programme se déroule sur une seule journée, dédiée à l'une des pathologies rares.

Horaire : de 9h30 à 17h,

Lieu : salle de présentation du bâtiment François Lhermitte à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (cf. plan de l'hôpital).

Comment y participer ?

Contactez-nous à l'adresse mail suivante groupe.im2a-psl@aphp.fr ou par téléphone **01.42.16.75.19**.

Un RV vous sera proposé avec un animateur du groupe d'ETP (psychologue) afin de recueillir vos attentes avant votre participation.

Quels documents sont à fournir ?

Un courrier du médecin mentionnant le diagnostic sera demandé afin de valider l'inscription.

Pour plus d'informations, consultez notre site Internet : <http://institut-memoire.aphp.fr>





HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
PITIÉ SALPÊTRIÈRE - CHARLES FOIX

LA PITIÉ SALPÊTRIÈRE

M 6 CHEVALERET



ima Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer

