

Pour toute information vous pouvez nous contacter :

**Centre national de référence Narcolepsie et
Hypersomnies rares**

📍 5ème étage – Hôpital Gui de Chauliac
80 rue Augustin Fliche
34295 Montpellier cedex 5

☎ Tel : 04 67 33 74 78 / 72 77

✉ maladie-rare-narcolepsie@chu-montpellier.fr

*Le centre national de référence Narcolepsies et
Hypersomnies Rares vous propose un
programme d'éducation thérapeutique pour
améliorer votre qualité de vie au quotidien.*



Wake up

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

*Pour des patients souffrant
d'hypersomnolence d'origine centrale*



A qui s'adresse le programme ?



Notre programme s'adresse à toutes les personnes ayant reçu un diagnostic d'hypersomnolence d'origine centrale (principalement narcolepsie), adulte ou enfant, ainsi qu'à leur entourage.

Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?



Elle vise à aider les patients et leur entourage à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux le quotidien avec la maladie.

Un premier entretien sera nécessaire afin d'identifier vos besoins spécifiques et mieux comprendre vos demandes, attentes, questionnement, difficultés. Cet entretien sera réalisé au cours de votre hospitalisation, il en découlera un accompagnement personnalisé adapté, composé d'activités éducatives individuelles ou en groupe.

Quels sont les objectifs du programme ?



Mieux connaître sa maladie :

Quelles en sont les causes ? Comment se manifeste-t-elle ? Quels sont les traitements médicamenteux et non médicamenteux de la maladie ?



Mieux vivre la maladie au quotidien :

Dans la sphère familiale et sociale ? En milieu scolaire et/ou professionnel ?



Connaître ses droits :

Reconnaissance de handicap, affection longue durée, conduite automobile

Qui pour vous accompagner ?



L'ensemble de notre équipe se mobilise pour votre programme d'éducation thérapeutique. Elle est composée de médecins, infirmiers/infirmières, neuropsychologues, secrétaires médicales spécialisées.

Quel est le contenu du programme ?

Nous proposons plusieurs ateliers personnalisés pour s'adapter au mieux à votre situation.



Connaissance de la maladie :

Connaître sa maladie, en repérer les symptômes majeurs et les comorbidités.



Prise en charge :

Connaître les médicaments indiqués dans la narcolepsie/hypersomnie, leurs mécanismes d'action. Optimiser la gestion au quotidien de son traitement.



Vie scolaire et professionnelle :

Gestion de la maladie en milieu scolaire/professionnel



Parcours de soin et réglementation :

Connaître la structuration du système de soins et l'organisation habituelle de son suivi.
Connaître ses droits et adapter son quotidien aux obligations réglementaires en lien avec sa pathologie notamment la conduite automobile.



Vivre au quotidien avec la maladie :

Améliorer son quotidien en proposant des stratégies individualisées sur l'hygiène du sommeil, la diététique et l'activité physique.



Gestion de la vie privée :

Vivre sa maladie au sein de la sphère familiale, amicale et intime. Envisager la parentalité avec sa maladie.