


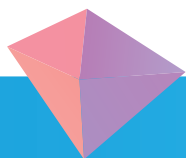


## **Vous êtes concernés par :**

-  La maladie d'Huntington
-  La dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT)
-  L'aphasie primaire progressive (APP)



### **Vous désirez être informés sur :**

- La maladie : ses causes, les mécanismes et les conséquences.
- Comment préserver sa qualité de vie.
- Le parcours de soin et les aides sociales.
- L'accompagnement d'un proche atteint d'une maladie neurodégénérative.

### **Ce programme est destiné :**

- Aux personnes atteintes d'une de ces maladies neurodégénératives.
- Aux aidants accompagnant un proche malade.




Certains ateliers sont systématiquement proposés, d'autres sont optionnels, pour s'adapter aux besoins de chacun.

Médecin référent du programme :  
**Pr Jérémie PARIENTE**

Coordinatrice du programme :  
**M<sup>me</sup> Elsa BERTRAND**



**Contact**  
05 61 77 62 95  
[etp.humane@chu-toulouse.fr](mailto:etp.humane@chu-toulouse.fr)

-  Maladie d'Huntington
-  Dégénérescence lobaire fronto-temporale
-  Aphasie primaire progressive



**HuMaNE**  
**Éducation thérapeutique**  
**des patients et l'entourage**  
**des personnes atteintes d'une**  
**maladie neurodégénérative rare**

# Programme ETP HuMaNE

Huntington Maladie Neuro-évolutive Education



## ATELIERS

2 ateliers au choix minimum en fonction de mes besoins...  
→ ateliers optionnels

### PATIENT ET/OU AIDANT

→ ateliers obligatoires

1

**Diagnostic éducatif**  
Entretien individuel

2

**Comprendre la maladie  
et la Recherche Clinique**

3

**Découvrir mes droits et  
construire mon parcours de soin :  
les liens ville / hôpital**

### PATIENT ET/OU AIDANT

#### GÉNÉTIQUE

« Vous avez dit Héréditaire ? ! »

#### ALIMENTATION

Manger en limitant les risques

Comprendre les troubles  
du langage dans les APP

Comprendre les troubles  
cognitifs dans la MH

#### Éthique

(Entretien individuel)

### JE SUIS AIDANT, j'aimerais parler de ...

Troubles  
cognitifs

Troubles du  
comportement

Appréhender  
ma place d'aidant

Mieux communiquer

Institution, répit  
(Atelier individuel)

### ÉVALUATION de fin de programme

Patient et/ou aidant → atelier obligatoire  
Entretien individuel  
en présentiel ou distanciel