

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^{me} Elsa BERTRAND



Contact

05 61 77 62 95

etp.humane@chu-toulouse.fr

Création graphique : Direction de la communication CHU Toulouse - Impression : Centre de réigraphie du CHU de Toulouse - Décembre 2021 - Ne pas jeter sur la voie publique

- 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



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

ATELIERS

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

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