



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

Porteur du programme : Pr Pierre Burbaud

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

Porteur du programme : Dr Clémence Simonin

Localisation : CHU de Lille

Statut : En fonctionnement

Informations complémentaires :

- Public : patient et aidant
- Organisation : entretien individuel, 5 sessions collectives comprenant 2 à 4 ateliers :
 - **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

- **Compréhension, prévention et régulation 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
- **Communication et maladie de Huntington** : Outils de communication au quotidien, Trucs et astuces au quotidien
- **Troubles alimentaires** : Les troubles de déglutition, Dénutrition et risque de dénutrition
- **Vie professionnelle** : 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

Porteur du programme : Pr Patricia Franco

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 :
 - **Gérer la maladie au quotidien**
 - **Gérer le traitement**
 - **Gérer les conséquences psychosociales de sa maladie**
 - **Faire valoir ses droits à l'école**
 - **Transition vers l'âge adulte**

Programme d'éducation thérapeutique « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées »

Contact : Leslie CARTZ-PIVER ([05 55 43 12 15](tel:0555431215) ou lcp.coglim@gmail.com)

Porteur du programme : Pr Philippe Couratier

Localisation : CHU Limoges

Statut : En fonctionnement

Informations complémentaires :

- Public : Patients atteints de la Maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentées (Atrophie Corticale Postérieure, Aphasie Primaire Progressive non fluente, Démences Fronto-Temporales) et aidants
- Organisation :
 - Entretien individuel : Le professionnel de santé formé en ETP établit avec le patient le diagnostic éducatif afin d'identifier ses besoins et de prendre en compte ses demandes.
 - Les séances d'ETP : 1 réunion de 2 à 3h par mois sur 8 à 9 mois environ par groupe de 4 à 5 binômes (patient et son proche aidant)
 - **Faire connaissance** : mise en place du groupe
 - **Connaître la maladie** : Expliquer le cerveau, l'effet de la maladie
 - **Comprendre les symptômes** : Expliquer les troubles cognitifs et comportementaux
 - **Comprendre les modifications** : Expliquer les troubles de l'humeur et du comportement
 - **Communiquer avec son proche** : La communication non verbale
 - **Faire face aux complications** : Troubles alimentaires, prévention des fausses routes
 - **Connaître les dispositifs d'aide**
 - **Exprimer son vécu** (groupe de parole aidants/patients séparés)
 - **Adapter sa vie**

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

Contact : Mélanie Le Sauter (melanie.lesauter@aphp.fr)

Porteur du programme : Dr Hélène Maurey (helene.maurey@aphp.fr)

Localisation : AP-HP, Hôpital Bicêtre

Statut : Autorisé par l'ARS Île de France, en cours de finalisation

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

Porteur du programme : Dr Lucie Barateau

Localisation : CHU Montpellier, site Gui de Chauliac

Statut : Autorisé par l'ARS Occitanie, en cours de finalisation

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 :** Le professionnel de santé formé en ETP établit avec le patient le diagnostic éducatif afin d'identifier ses besoins et de prendre en compte ses demandes. Le diagnostic éducatif, d'une durée de 1 h en séance individuelle, est réalisé lors d'une consultation.
 - **Les séances d'ETP (séances individuelles ou collectives d'une durée d'1 heure) :**
 - **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 conduite automobile
 - **Vivre au quotidien avec la maladie :** Améliorer le quotidien avec la maladie en proposant des stratégies individualisées sur l'hygiène du sommeil, la diététique, l'activité physique
 - **Gestion de la vie privée :** vivre sa maladie au sein de sa sphère familiale, amicale et intime, envisager la parentalité avec sa maladie
 - **Entretien de synthèse :** Entretien en individuel d'1 h avec un professionnel de santé formé à l'ETP visant à faire le bilan avec le patient : atteinte des objectifs, questionnaire de satisfaction, aborder la suite de son suivi.

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

Contact : à venir

Porteur du programme : Dr Adriana Prundean

Localisation : CHU Angers

Statut : Autorisé par l’ARS Pays de la Loire

Informations complémentaires :

- **Public :** Patients ayant été diagnostiqués et aidants
- **Organisation :**
 - **Entretien individuel :** Discussion sur les attentes, les questions, les difficultés afin de définir les besoins du patient et de formuler les objectifs éducatifs.
 - **Les séances d’ETP (séances collectives d’une durée d’1h à 1h30) :**
 - **Connaître la maladie :** Connaître et définir l’ataxie cérébelleuse et son évolution, connaître les répercussions et risques inhérents à la maladie (fausses routes, chutes, difficultés de communication), limiter, prévenir et s’adapter aux risques
 - **Les troubles de la déglutition :** Identifier les signes de fausses routes et les facteurs favorisants, les prévenir et savoir réagir
 - **Mobilité :** Connaître le rôle et l’intérêt spécifique de la rééducation, Connaître et utiliser des moyens pour pallier les difficultés motrices (risque de chute, difficultés à la marche, troubles de la motricité fine, transfert), Identifier et mettre en œuvre à domicile des techniques de transfert et d’auto-mobilisation
 - **Difficultés de communication :** Connaître et utiliser des moyens pour pallier aux difficultés de communication (écriture, élocution, vision, audition / Utiliser des outils de communication numériques (APFLAB-Le Hub)
 - **Aides et droits :** Connaître ses droits et les faire valoir, identifier ses personnes ressources et savoir les solliciter
 - **Mieux vivre avec sa maladie :** Savoir exprimer son ressenti/vécu, ses craintes concernant la maladie (handicap, dépendance), l’avenir, et le risque de transmission familiale ; savoir exprimer l’impact de la maladie dans son quotidien ; trouver des ressources pour faire face au retentissement de sa maladie ; savoir parler de sa maladie et son évolution avec son entourage ; savoir demander de l’aide et l’accepter ; trouver sa place dans le schéma familial ; savoir faire face aux idées reçues et au regard des autres
 - **Conseils génétiques :** Connaître le mode de transmission de la maladie, ses droits et devoirs sur l’information à son entourage, connaître et comprendre l’intérêt du conseil génétique
 - **La place d’aidant :** Définir sa place d’aidant, exprimer son ressenti face à l’accompagnement d’un proche et échanger avec des pairs, savoir communiquer avec la personne malade, s’autoriser à réaliser (ou non) les soins du quotidien en accord avec son proche, rechercher des solutions à des solutions problématiques, valoriser l’autonomie du proche, reconnaître les signes de fatigue chez le proche et s’y adapter
 - **Entretien de synthèse :** Les patients se voient proposés de remplir une échelle numérique pour s’auto-évaluer et faire le point sur sa satisfaction concernant le programme par un professionnel du programme, sur une plage de consultation dédiée. Il sera alors proposé au patient, si besoin, une nouvelle offre éducative.

Les programmes ETP en cours de construction

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

Porteur du programme : Dr Katia Youssouf

Localisation : AP-HP, site Henri Mondor

Statut : *En cours de construction*

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

Porteur du programme : Dr Christine Brefel-Courbon

Localisation : CHU Toulouse

Statut : *En cours de construction*

Education thérapeutique de la personne adulte atteinte d'hypersomnie idiopathique

Porteur du programme : Pr Damien Leger

Localisation : AP-HP, site Hôtel-Dieu

Statut : *En cours de construction*

Le Syndrome de Kleine-Levin

Porteur du programme : Dr Pauline Dodet

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.

Porteur du programme : Pr Jérémie Pariente

Localisation : CHU Toulouse

Statut : *En cours de construction*

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

Porteur du programme : Dr Adina Ilea

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

Porteur du programme : Dr Isabelle Le Ber

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.

Porteur du programme : Dr Andreas Hartmann

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

Porteurs du programme : Dr Caroline Sevin et Dr Fanny Mochel

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

Statut : *En cours de construction*