

Pourquoi un programme ?

Vivre avec la maladie de Huntington est un défi au quotidien. Notre programme vise à vous accompagner, vous et vos proches, pour mieux comprendre la maladie, adopter des stratégies adaptées et préserver votre qualité de vie.



Notre Centre

Le Centre de Référence de la Maladie de Huntington de Marseille a conçu ce programme pour les personnes atteintes de la maladie et leurs proches. Une équipe composée de neurologues, psychologues, infirmiers spécialisés et autres professionnels vous accompagnera au fil d'ateliers visant à mieux comprendre la maladie et à améliorer le quotidien.



Service de Neurologie et Pathologie du
Mouvement
CHU de Marseille - Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13005 MARSEILLE
FRANCE

Contactez nous

33 (0)4 91 38 43 38
neuromouv@ap-hm.fr

Programme d'éducation thérapeutique

Maladie de Huntington

Programme d'éducation
thérapeutique destiné aux
patients et aux aidants

centre de référence

maladies rares

Hôpitaux
Universitaires
de Marseille | **ap·hm**

EDUCATION THERAPEUTIQUE

POURQUOI ?



- **Mieux comprendre ma maladie et ses symptômes.**
- **Gérer les défis quotidiens liés à ma maladie.**
- **Adapter mon environnement pour mon bien-être.**
- **Échanger sur mon ressenti et mon vécu**

COMMENT ?

Le programme se compose d'ateliers collectifs, animés par une équipe de professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique. L'objectif est de vous fournir des outils pratiques pour mieux vivre avec la maladie. Les ateliers se déroulent au CHU de la Timone, offrant un cadre favorable à l'échange et à l'apprentissage.

NOS ATELIERS

- **Comprendre la génétique de la maladie**
Comprendre la transmission génétique et les implications des tests pour soi et ses proches.
- **Protocoles cliniques et recherche**
Découvrir les études en cours et les bénéfices d'un suivi précoce.
- **La neuroprotection au quotidien**
Adopter une hygiène de vie protectrice : activité physique, stimulation cognitive et alimentation.
- **Adaptation aux Troubles Moteurs**
Reconnaître les troubles moteurs et limiter les risques de chute.
- **Troubles cognitifs et stratégies d'adaptation**
Comprendre les troubles cognitifs et s'organiser au quotidien avec des outils simples.
- **Alimentation et déglutition**
Adapter les repas et prévenir les fausses routes tout en gardant le plaisir de manger.
- **Soutien aux aidants**
Exprimer ses difficultés, découvrir des ressources et renforcer la solidarité.
- **Droits et aides sociales**
Connaître ses droits et anticiper les démarches pour l'avenir.



DEROULEMENT DU PROGRAMME

- Je commence par un entretien individuel pour rencontrer l'équipe, définir mes objectifs et choisir les ateliers adaptés.
- Je participe aux ateliers collectifs avec d'autres patients pour échanger et apprendre des outils pratiques.
- Je termine par un entretien de bilan pour résumer ce que j'ai appris et évaluer mes progrès.

NOTRE EQUIPE

Médecins

Neurologues

Infirmière

Neuropsychologues

Diététicienne

Ergothérapeute

Orthophoniste