

Qu'est-ce que c'est ?

Il s'agit d'un programme d'« **éducation thérapeutique** » destiné aux **patients du Centre du Sommeil de l'Hôtel-Dieu avec un diagnostic d'Hypersomnie idiopathique**.

Ce programme est également proposé à leurs **aidants** et leurs **proches**.

L'accompagnement se fait par l'équipe pluridisciplinaire du service.

Quel est l'objectif ?

=> **Améliorer la qualité de vie du patient**

Pour cela, plusieurs **ateliers thématiques** sont proposés sous forme de **séances collectives** autour de **6 grandes thématiques**.

L'ensemble de ces séances permettront à terme d'anticiper toute rupture dans le parcours de soin et de vie personnelle et professionnelle.

Ces ateliers lui permettront de mieux connaître l'hypersomnie et les bienfaits/bénéfices de ses traitements, de gagner en autonomie et d'échanger avec des personnes atteintes de la même maladie rare, permettant ainsi de rompre l'isolement engendré par cette pathologie.

Comment cela s'organise ?

Au cours d'un **entretien individuel initial d'1 heure**, chaque participant établira ses objectifs personnalisés, avec l'aide d'un professionnel de santé (Bilan Educatif Partagé ou BEP).

Par la suite, **6 ateliers thématiques optionnels d'une durée de 2 heures** seront proposés au choix.

Enfin, à l'issue des différents ateliers, un **entretien individuel de synthèse** permettra de faire le bilan de ce programme d'ETP et d'évaluer les connaissances acquises, avec l'aide d'un professionnel de santé.

Quel est le programme de ces ateliers ?

- **La compréhension de la maladie**

Connaître les troubles associés, l'évolution avec l'âge, quels examens/quel suivi réaliser et à quelle fréquence...

- **Le vécu et ressenti de la maladie**

Retrouver et conserver une bonne estime de soi, comment en parler avec ses proches ou ses collègues...

- **La connaissance des traitements médicamenteux et de la prise en charge**

Les différents traitements, les espoirs thérapeutiques...

- **Les démarches administratives**

Se repérer dans le labyrinthe socio-administratif : parcours professionnel, MDPH, conduite automobile...

- **Les outils et prises en charge non médicamenteuses pour améliorer sa vigilance et son sommeil**

Siestes, sophrologie et relaxation, lumière, nutrition, activité physique...

- **Hypersomnies, famille et société**

Transmission génétique, grossesse et allaitement, contraception, vie de famille...

Inscription et renseignements

L'inscription est obligatoire. Elle se fait au cours d'une consultation au Centre du sommeil, sur proposition de votre médecin du sommeil.

Accès

Les séances se dérouleront au Centre du Sommeil et de la Vigilance, Centre de Référence Narcolepsies et Hypersomnies rares, de l'Hôpital Hôtel-Dieu, au A1 5^{ème} étage (à gauche en sortant de l'ascenseur).

Hôpital Hôtel-Dieu
1 place du Parvis Notre-Dame
75004 PARIS

Pour plus de renseignements :
✉ sommeilhotel.dieu.htd@aphp.fr
☎ 01 42 34 86 26



Centre du Sommeil et de la Vigilance
Centre de Référence Narcolepsies et
Hypersomnies rares
Hôtel-Dieu de Paris - AP-HP



Programme
d'Education
Thérapeutique du
Patient (ETP)

Hypersomnie
Idiopathique