

VOUS ÊTES UN ADULTE ATTEINT
D'UNE MALADIE NEUROGÉNÉTIQUE
ET CE PROGRAMME VOUS
INTÉRESSE?



Parlez-en au médecin lors de
votre consultation dans le service
de génétique



Envoyez-nous un mail à
crmr.neurogenetique@aphp.fr



Retrouvez ces informations sur
notre site internet
<http://brain-team.fr/crmr-neurogene/>

PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE



à destination des

**patients adultes
présentant une maladie
neurogénétique**

et leurs accompagnants

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE, QU'EST-CE QUE C'EST?

C'est une démarche de sensibilisation, d'information et d'apprentissage qui vous est proposée afin de mieux comprendre votre maladie neurogénétique.

Suivre un programme d'éducation thérapeutique participe à l'amélioration de votre qualité de vie et au renforcement de votre autonomie.

L'ÉQUIPE

Les ateliers sont animés par une équipe pluridisciplinaire (médecins, conseillère en génétique, psychologues, kinésithérapeute, attachées de recherche clinique, orthophoniste, ergothérapeute...)

Tous ont été formés à l'éducation thérapeutique.



ET EN PRATIQUE?

Un entretien individuel sera organisé avec un soignant pour mieux connaître vos besoins et vos attentes.

Des ateliers collectifs (en petit groupe) vous seront ensuite proposés.

En fin de parcours, un nouvel entretien individuel permettra d'évaluer les compétences acquises et l'atteinte des objectifs initialement fixés.

LES OBJECTIFS DU PROGRAMME GENIUS

Favoriser la compréhension
de votre maladie

*

Favoriser l'engagement dans
le suivi régulier de votre
maladie

*

Améliorer votre qualité de vie

*

Maintenir et accompagner au
maximum vos capacités
motrices, cognitives, et
communicationnelles

LES ATELIERS

Connaissance de la maladie

Faciliter la communication

La transmission génétique

La recherche et les sources
d'information

Gérer sa prise en charge

Maintenir sa forme physique

Parler de sa maladie et faire
face au regard de l'autre

+ un atelier spécialement dédié aux aidants des patients ayant une
maladie de Huntington