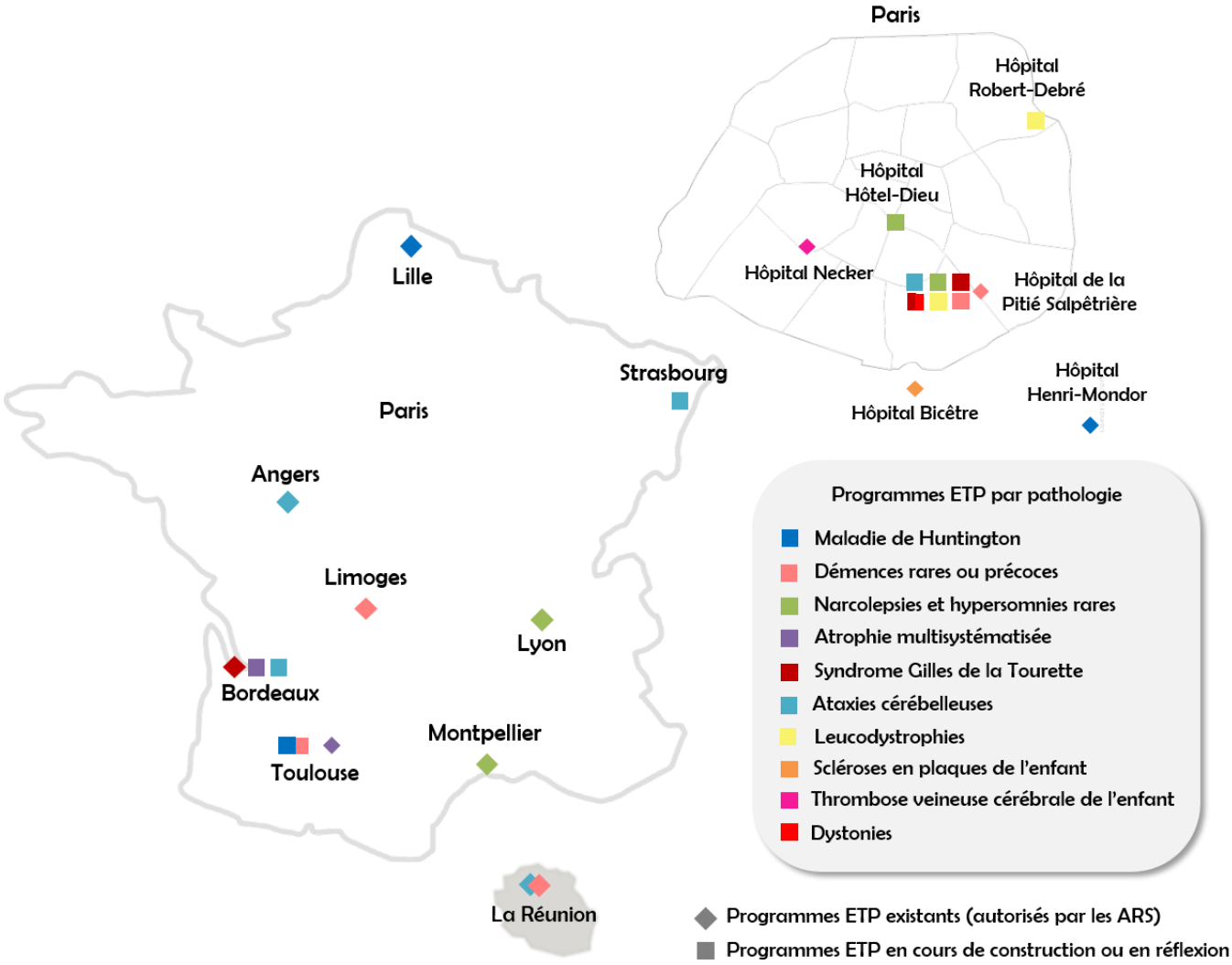

Les programmes ETP existants *(déjà autorisés par les ARS)*

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 : Consulter la plaquette

- 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 : Le professionnel de santé établit avec le patient le diagnostic éducatif afin d'identifier ses besoins et de prendre en compte ses demandes.
  - Ateliers collectifs « enfants » et « parents » sur les thèmes suivants :
    - Vécu de la maladie
    - Gestion des émotions
    - Compréhension du syndrome et des troubles associés
    - 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 : Consulter la plaquette

- 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 : Consulter la plaquette

- 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 @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 : Consulter la plaquette

- Public : Patients atteints d'hypersomnolence rare (enfants et adultes) et leurs 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** : connaitre sa maladie, en repérer les symptômes majeurs et les comorbidités
    - **Prise en charge** : connaitre 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 : Consulter la plaquette

- 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.

Education thérapeutique des enfants traités par anticoagulant de type antivitamine K (AVK) et leurs parents

Contact : Dr Fanny BAJOLLE
Localisation : AP-HP, Hôpital Necker
Statut : En fonctionnement
Informations complémentaires :

- Public : Patients atteints de Thrombose Veineuse Cérébrale, âgés de 0 à 18 ans sous AVK, et souhaitant bénéficier d'un dispositif d'auto mesure de l'INR, et leurs parents
- 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. Il se déroule sous un format table ronde « cérébrale » (qualité de vie, consentement et QCM, médecin traitant) et « vous connaître » (diagnostic éducatif, questionnaire de satisfaction).
  - Les séances d'ETP :
    - **Pathologie** (anatomie du cœur, coagulation du sang, facteur de coagulation)
    - **Traitements** (mécanisme d'action des traitements et risques associés, évaluer la susceptibilité aux AVK, dosage sérique, poids, taille, gestion avec la vie quotidienne (alimentation, activité physique, voyage))
    - **Surveillance biologique** (connaître ce qu'est un INR, faire un INR au laboratoire ou par auto-mesure, savoir interpréter les résultats)
    - **Optimiser la gestion au quotidien de son traitement** (préparer un pilulier, se familiariser avec un carnet de suivi, conduite à tenir en cas d'oubli)
    - **Dispositif d'auto-mesure INR en pratique**
  - Entretien de synthèse : Entretien individuel avec un professionnel de santé pour faire le bilan avec le patient (atteinte des objectifs, questionnaire de satisfaction, etc.) et aborder la suite de son suivi (proposition d'une offre ETP de renforcement).

ETP Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

Contact : Mme Leslie Cartz-Piver (05 55 43 12 15 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 apparentée (démences fronto-temporales, aphasie primaire progressive non fluente) et leurs aidants
- Organisation : 4 à 5 binômes aidant – aidé par groupe, une réunion ETP par mois (de 2 à 3h) pendant 8 à 9 mois.
    - Les séances d'ETP :
        - **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 :** présenter les aides existantes
        - **Exprimer son vécu de la maladie**
        - **Adapter sa vie**

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

Porteur du programme : Dr Katia Youssov
Localisation : AP-HP, site Henri Mondor
Statut : En fonctionnement
Informations complémentaires :

- Public : patients atteints de la maladie de Huntington et leur entourage
- Organisation :
    - Entretien individuel – Bilan éducatif partagé (BEP) : 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 : séance collective
        - Atelier 1 – Module 1 : **Connaître sa maladie**
        - Atelier 1 – Module 2 : **Vivre avec sa maladie**
        - Atelier 2 – Module 1 : **Connaître les dispositifs d'aide existants**
        - Atelier 2 – Module 2 : **Quand et comment mobiliser les aides**
        - Atelier 3 : **A table !**
        - Atelier 4 : La maladie de Huntington et **les troubles moteurs**
        - Atelier 5 : La maladie de Huntington et **les troubles cognitifs**
    - Entretien de synthèse : Entretien individuel avec un professionnel de santé pour faire le bilan avec le patient (atteinte des objectifs, questionnaire de satisfaction, etc.) et aborder la suite de son suivi (proposition d'une offre ETP de renforcement).

ETP @MS - Programme d'éducation thérapeutique en présentiel et en distanciel destiné aux patients atteints d'atrophie multi systématisée et à leurs aidants

Porteur du programme : Dr Christine Brefel-Courbon (brefel-courbon.c@chu-toulouse.fr ou 05 61 77 25 35)
Localisation : CHU Toulouse
Statut : En fonctionnement
Informations complémentaires :

- Public : patients atteints d'atrophie multisystématisée pour lesquels un diagnostic vient d'être récemment posé ainsi qu'à leurs aidants. Les participants n'auront pas de troubles de l'élocution liés à une dysarthrie.
- Objectifs du programme : comprendre et vivre avec sa pathologie, soulager les symptômes, connaître pour recourir aux ressources de soins au besoin, communiquer avec son entourage
- Organisation : Le programme est prévu sur une durée de 12 mois. Il sera proposé aux 20 à 25 binômes patient/aidant vus pour la 1ère fois au CRMR dans le cadre de leur prise en charge.
    - Entretien de diagnostic éducatif : Il se réalisera ***en présentiel*** dans les locaux du Centre de Référence Maladies Rares, sous la forme d'un entretien individuel d'1h effectué par un professionnel paramédical formé en ETP et spécialisé dans la pathologie. Cet entretien a pour objectif de recueillir des informations précises permettant d'appréhender les différentes dimensions de la vie du patient afin de mettre en évidence ses besoins pour mieux vivre avec la maladie et les compétences à acquérir. La définition de l'ensemble de ces objectifs débouche sur un contrat d'éducation individualisé qui peut être réajusté au cours de la prise en charge éducative, en particulier lors de la consultation d'évaluation. Le diagnostic éducatif, est réalisé avec l'aidant qui bénéficie également du programme.
    - Les séances d'ETP : Chaque module du programme se déroule depuis le domicile du patient, ***en mode distanciel***, accessible sur une plateforme numérique sécurisée dont les codes d'accès seront remis au patient lors de la synthèse du diagnostic éducatif. Certains modules sont individuels, d'autres collectifs, s'adressant au patient et/ou à l'aidant sous forme de classe virtuelle synchrone (avec en ligne un professionnel de santé) ou asynchrone, c'est à dire seul et guidé par le contenu du module. Chaque module (socle) a une durée estimée d'une heure.
        - **Module 1** *(patient/aidant – séance asynchrone plateforme)* : Connaître la maladie et s'adapter aux symptômes
        - **Module 2** *(patient – classe virtuelle)* : Pouvoir communiquer sur la maladie avec ses proches, intégrer un groupe d'appartenance, garder des interactions sociales
        - **Module 3** *(aidant – séance asynchrone plateforme)* : Mieux organiser le quotidien de mon proche malade
        - **Module 4** *(patient/aidant – classe virtuelle)* : Mieux communiquer dans le binôme patient/aidant
    - Une **consultation** programmée dans le cadre de la prise en charge à 6 mois en présentiel permettra de faire un point avec le patient pour lui permettre d'accéder aux modules suivants.
        - **Module 5** *(patient – séance asynchrone plateforme)* : Evolution et projection
        - **Module 6** *(aidant – classe virtuelle)* : Renforcer la relation
        - **Module 7** *(aidant – séance asynchrone plateforme)* : Nourrir son projet personnel
    - Entretien de synthèse ou de fin de programme : il est réalisé en présentiel avec un professionnel du CRMR. Evaluation de l'acquisition des compétences et de l'atteinte des objectifs définis lors du diagnostic éducatif (questionnaires réalisés au cours des sessions en e-learning), entretien sur le vécu de la maladie au quotidien et les capacités d'adaptation, questionnaire de satisfaction du patient.

Programme ETP MND&Co Pour faire le plein d'info en suivant votre tempo !

Contact : 06 93 97 38 92 – contact@mnd-co.re
Site internet : http://mnd-co.re/actions/programme-etp-mndco/
Porteur du programme : Daphnée Schott
Localisation : 121 Bd Notre Dame de la Trinite, 97400 Saint-Denis, La Réunion
Statut : En fonctionnement
Informations complémentaires :

- Public : patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, ou de la maladie de Parkinson, ou d'une Sclérose en plaques, ou d'une ataxie cérebelleuse, ou de la Sclérose Latérale Amyotrophique / Paralysie Supranucléaire Progressive / Dégénérescence Cortico-Basale, et leur

entourage. Il est nécessaire pour des questions de réserves cognitives que la pathologie soit à un stade débutant à modéré, diagnostiquée par un médecin.

- Organisation : programme ETP numérique, dispensé en ligne
  - Bilan éducatif partagé initial : Entretien réalisé par les professionnels formés à l'ETP pour définir les objectifs et besoins. Ce dernier pourra faire l'objet de modification en fonction des souhaits et besoins qui pourraient évolués.
  - Les séances d'ETP : Sessions collectives animées par des neuropsychologue, ergothérapeute, enseignant en activité physique adaptée, coach et coordinatrice de parcours. Chaque module a une durée de 15 jours avec des visionnages de vidéos, des discussions sur forum, des quizz, ainsi que des rencontres en virtuel ou en présentiel d'une à deux heures pour débriefer.
    - **Module 1 : Et la maladie, pardi !**
      Il était une fois les maladies neuro-dégénératives
    - **Module 2 : Et ma vie alors ?!**
      Pour se connaître et construire un objectif
      Pour développer ses ressources
    - **Module 3 : Ôté la stimulation adaptée !**
      Un ti cadeau pour mon cerveau
      Je m'entretiens ça me fait du bien
      Goni vide y tient pas dobout
    - **Module 4 : Chute, alors !**
      Dedans, dehors, on sécurise d'abord
      Penses à bouger, si tu ne veux pas tomber
      Penses à ton dos, vas-y molo
    - **Module 5 : Et mon réseau, coco !**
      Les dossiers, je m'y mets
      Mon projet de vie, je choisis qui
  - Bilan éducatif partagé final pour valoriser les compétences acquises et éprouver les bénéfices à court terme
  - BEP à 3/6 mois de fin de programme pour éprouver les bénéfices à moyen terme

E.T.A.P.E. – Education Thérapeutique des Aidants naturels de maladies d'AlzhEimer et apparentées

Contact : Amélie Boissières et Jessica Dos Santos – 01 49 59 43 74
Porteur du programme : Dr Sylvie Pariel
Localisation : AP-HP, Hôpital Charles Foix
Statut : En fonctionnement
Informations complémentaires :

- Public : aidants de patients atteints de la Maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (démences fronto-temporales, aphasie primaire progressive non fluente)
- Objectifs : acquérir des compétences permettant de mieux vivre avec son proche malade, renforcer sa confiance en ses capacités d'aidants, mieux tirer parti des ressources offertes par les institutions médicales sociales et juridiques
- Organisation : le programme se déroule sur 9 semaines avec 6 ateliers collectifs de 2h et 3 entretiens individuels de 45 min environ
  - Les séances d'ETP :
    - **Atelier 1 - Comprendre la maladie** : mieux comprendre la maladie, son évolution et les différents traitements, identifier ses représentations liées à la maladie, rechercher des explications scientifiques de la maladie
    - **Atelier 2 et 3 – Repérer les troubles du comportement et améliorer la communication avec la personne malade**
    - **Atelier 4 – Développer ses stratégies de soutien, savoir repérer le réseau de soin, les professionnels existants** : réflexions sur les situations nécessitant de l'aide

et l'intervention de certains professionnels, s'informer avec une assistante sociale sur les différentes structures et aides existantes

- **Atelier 5 – Aménager son cadre de vie et aborder le vécu de l'annonce du diagnostic** : favoriser la réflexion sur les risques probables auxquels le proche peut être exposé, aménager son domicile, réflexion sur la mobilité de la personne malade et précision sur les différentes façons de réagir en cas d'urgence, répondre aux interrogations et inquiétudes que suscite l'annonce du diagnostic, techniques de relaxation et de respiration
- **Atelier 6 – Gestion du stress** : partage de solutions, techniques de détente, etc.

Séances d'information et d'éducation thérapeutique pour les formes rares de maladies neurodégénératives

Contact : groupe.im2a-psl@aphp.fr – 01 42 16 75 18
Site internet : http://institut-memoire.aphp.fr/les-programmes-dinformation-et-de-soutien/
Porteur du programme : Dr Agnès Michon
Localisation : AP-HP, Hôpital Pitié-Salpêtrière
Statut : En fonctionnement
Informations complémentaires : Consulter la plaquette

- Public : Aux personnes atteintes d'une forme rare de maladie neurodégénérative (dégénérescence fronto-temporale ou DFT, aphasie primaire progressive ou APP, paralysie supra-nucléaire progressive ou PSP, dégénérescence corti-basale ou DCB, atrophie corticale postérieure ou ACP) ou d'une maladie d'Alzheimer du sujet jeune (moins de 65 ans) et aux proches.
- Objectifs : L'objectif est de donner, dès les suites de l'annonce diagnostique, toutes les informations nécessaires pour avoir meilleure connaissance de la maladie et du réseau de soins. Il est de favoriser l'adaptation à la pathologie, l'ajustement relationnel dans le couple, la famille et avec les autres. Il est également de prévenir l'apparition de troubles psychologiques réactionnels que ce soit chez le malade ou le proche. Il permet également d'aborder des thématiques ciblées comme rôle d'aidant, l'épuisement.
- Organisation : le programme est organisée en 8 séances en groupe d'une dizaine de participants. Chaque séance dure environ 2h et recouvre un thème différent, animée par un psychologue.

Les programmes ETP 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*

ETP @MS - Programme d'éducation thérapeutique en présentiel et en distanciel destiné aux patients atteints d'atrophie multi systématisée et à leurs aidants

Porteurs du programme : Dr Alexandra Foubert-Samier
Localisation : CHU Bordeaux
Statut : *En cours de construction*

Une autre approche de l'éducation thérapeutique du patient atteint de dystonie, ou du syndrome Gilles de la Tourette

Porteurs du programme : Pr Marie Vidailhet et Dr Andreas Hartmann
Localisation : AP-HP, Hôpital Pitié-Salpêtrière
Statut : *En cours de construction*

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

Porteurs du programme : Pr Mathieu Anheim
Localisation : CHRU Strasbourg
Statut : *En réflexion*

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

Porteurs du programme : Pr Cyril Goizet
Localisation : CHU Bordeaux
Statut : *En réflexion*

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

Porteurs du programme : Dr Claire Ewenczyk
Localisation : AP-HP, Hôpital Pitié-Salpêtrière
Statut : *En réflexion*