

Programme d'information et éducation thérapeutique dans le
syndrome de Kleine Levin (**KLS**)

**« Apprendre à mieux vivre et à gérer son
syndrome de Kleine Levin »**



Envie d'en savoir plus sur le syndrome de Kleine Levin et sur sa prise en charge ?

- | | |
|---|--|
| - J'ai envie de parler de ma maladie | <input type="checkbox"/> Beaucoup
<input type="checkbox"/> Oui, parfois
<input type="checkbox"/> Pas du tout |
| - J'ai envie de rencontrer d'autres patients | <input type="checkbox"/> Beaucoup
<input type="checkbox"/> Oui, parfois
<input type="checkbox"/> Pas du tout |
| - Je me pose des questions sur ma maladie | <input type="checkbox"/> Beaucoup
<input type="checkbox"/> Oui, parfois
<input type="checkbox"/> Pas du tout |
| - J'ai besoin d'échanger avec des professionnels qui connaissent ma maladie | <input type="checkbox"/> Beaucoup
<input type="checkbox"/> Oui, parfois
<input type="checkbox"/> Pas du tout |
| - J'aimerais pouvoir sensibiliser mon entourage sur ma maladie | <input type="checkbox"/> Beaucoup
<input type="checkbox"/> Oui, parfois
<input type="checkbox"/> Pas du tout |

Si vous avez une majorité de :

L'éducation thérapeutique est faite pour vous, parlez-en avec votre neurologue pour recueillir son avis.

Si vous avez une majorité de :

L'éducation thérapeutique vous aidera à lever les doutes ou les incertitudes que vous pouvez avoir par rapport à votre maladie.

Si vous avez une majorité de :

Votre prise en charge vous convient telle qu'elle est actuellement. Nous restons à votre disposition si, malgré tout, vous avez des questions au sujet de l'éducation thérapeutique.

Un programme d'information et d'éducation thérapeutique sur le syndrome de Kleine Levin **(KLS)** est mis en place dans le service.



Ce programme a été élaboré dans le but de vous aider à mieux comprendre et mieux gérer la maladie dont vous êtes atteint(e), vous apporter des connaissances sur cette maladie, les différents traitements utilisés, la prise en charge sociale.

Vous rencontrerez d'autres personnes atteintes de la même pathologie et pourrez échanger vos expériences. Les groupes sont composés de 5 personnes.



**Comment
participer ?**

Si vous êtes d'accord pour participer, vous pourrez vous mettre en contact avec notre secrétaire Mme Krzyzosiak Iris (coordonnées sur la dernière page)

Comment se déroule la prise en charge ?

En amont de cette journée d'éducation thérapeutique, un entretien individuel est réalisé pour faire un point sur les connaissances et le vécu de la maladie (Bilan Educatif Partagé). Le jour de l'ETP, des ateliers se succèdent sur différents thèmes. Ces ateliers se répartissent sur une journée entière de 9h à 17h30. Vous avez la possibilité de venir seul(e) ou accompagné(e).

Les différents ateliers :

- **Atelier 1 : Le KLS- crise/Hors crise**
- **Atelier 2 : La crise : je gère !**
- *Atelier 3 : Le lithium (individuel et optionnel) **
- **Atelier 4 : Parler de sa maladie**
- **Atelier 5 : Se construire avec un KLS**

Prochaine(s) date(s)

L'atelier 3 fait partie de du programme d'éducation thérapeutique mais n'est pas traité lors de la journée commune, car elle ne concerne pas forcément tous les patients.

Coordonné par le Dr Dodet, l'ensemble des ateliers est réalisé par une équipe spécialisée et dédiée à la prise en charge du Syndrome de Kleine Levin.

Médecins référents du programme : Pr Arnulf/ Dr Dodet

Coordinatrice : Dr Dodet

Neuropsychologue : Mme Elisée Zhuang

Contact :



Mme Krzyzosiak Iris
Mail : secretariat.psl.sommeil@aphp.fr
Tel : 01.42.16.77.02