

Programme d'information et éducation thérapeutique dans la narcolepsie.

« Apprendre à mieux vivre et à gérer sa  
NARCOLEPSIE »



# N'Arc



## Envie d'en savoir plus sur la narcolepsie et sur sa prise en charge ?

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



**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 ?**

Elle sera composée d'un entretien personnel, d'ateliers en groupe sur différents thèmes et d'un entretien final. Les ateliers sont répartis sur **deux demi-journées de 14h à 17h30**. Vous avez la possibilité de venir seul(e) ou accompagné(e).

**Il existe différents  
ateliers :**

Prochaine(s) date(s)

.....  
.....

- Atelier 1 : **Une histoire à dormir debout**. La narco, qu'est-ce que c'est ?
- Atelier 2 : **Touche pas à ma sieste !** Les traitements.
- Atelier 3 : **A quoi tu songes ?** De l'image à l'estime de soi.
- Atelier 4 : **La narcolepsie ? Je gère !**
- Atelier 5 : **Bébé arrive !** La parentalité.

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

**Médecins référents du programme :** Dr Dodet / Dr Leu

**Coordinatrice :** Dr Dodet

**Neuropsychologue :** Mme Charlotte Chaumereuil

**Contact :**



Mme Krzyzosiak Iris

Mail : [secretariat.psl.sommeil@aphp.fr](mailto:secretariat.psl.sommeil@aphp.fr)

Tel : 01.42.16.77.02