

Vous êtes concernés par :



La Maladie d'Huntington



La dégénérescence lobaie fronto-temporale (DLFT)



L'aphasie primaire progressive (APP)

Vous désirez être informés sur :

- ◆ La maladie : ses causes, les mécanismes et les conséquences.
- ◆ Comment préserver sa qualité de vie.
- ◆ Le parcours de soin et les aides sociales.
- ◆ L'accompagnement d'un proche atteint d'une maladie neurodégénérative.

Ce programme est destiné :

- aux **personnes atteintes** d'une de ces **maladies neurodégénératives**.
- aux **aidants** accompagnant un proche malade.

Certains ateliers sont systématiquement proposés, d'autres sont optionnels, pour s'adapter aux besoins de chacun.

Contact



05.61.77.62.95



etp.humane@chu-toulouse.fr

**Education thérapeutique
des patients et de l'entourage
des patients atteints
d'une maladie
neurodégénérative rare.**

HuMaNE

**Dégénérescence lobaie
fronto-temporale**

Maladie d'Huntington

Aphasie primaire progressive

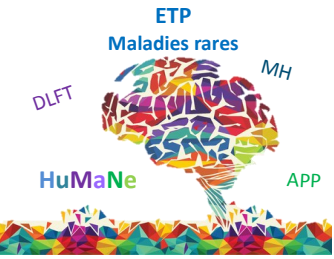


Hôpitaux de Toulouse



Programme ETP HuMaNe

Huntington Maladie Neuro-évolutive Education



2 ateliers au choix minimum en fonction de mes besoins...

Patient et/ou aidant

Génétique « vous avez dit Héréditaire »?!
(Présentiel)

Alimentation : manger en limitant les risques
(Présentiel)

Comprendre les troubles du langage dans les APP
(Présentiel)

Comprendre les troubles cognitif dans la MH
(Présentiel)

Ethique
(entretien individuel – Présentiel)

Je suis aidant, j'aimerais parler de ...

Appréhender sa place d'aidant
(Présentiel)

Troubles du comportement
(Présentiel)

Troubles cognitifs
(Présentiel)

Mieux communiquer
(Présentiel)

Institution, répit
(Présentiel)

Évaluation de fin de programme
(Entretien individuel – Présentiel ou distanciel)
(patient et/ou aidant)

Diagnostic éducatif

(Entretien individuel – Présentiel ou distanciel)
(patient et/ou aidant)

Comprendre la maladie et la Recherche Clinique

(Présentiel) / (patient et/ou aidant)

Découvrir mes droits et construire mon parcours de soin : les liens ville / hôpital.

(Présentiel) / (patient et/ou aidant)

Ateliers proposés à tous les participants

Ateliers optionnels