

## Pourquoi ce programme ?

La maladie de Huntington impacte la vie au quotidien par la diversité de ses manifestations.



Comprendre cette pathologie rare, pouvoir l'expliquer à ses proches, s'adapter aux différents symptômes, s'apparente à un apprentissage.

C'est pourquoi l'équipe du Centre de référence des maladies neurogénétiques du CHU d'Angers a élaboré un programme d'éducation thérapeutique en soutien aux personnes atteintes et aux aidants.



## Contact

Centre de Référence pour la Maladie de Huntington

Tél. 02 41 35 78 56

Adresse mail : [neurogenet@chu-angers.fr](mailto:neurogenet@chu-angers.fr)

Centre Hospitalier Universitaire d'Angers

4 rue Larrey - 49933 Angers Cedex 9

[www.chu-angers.fr](http://www.chu-angers.fr)

  
filières de santé  
maladies rares

  
CHU  
ANGERS



**BRAIN-TEAM**  
Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central

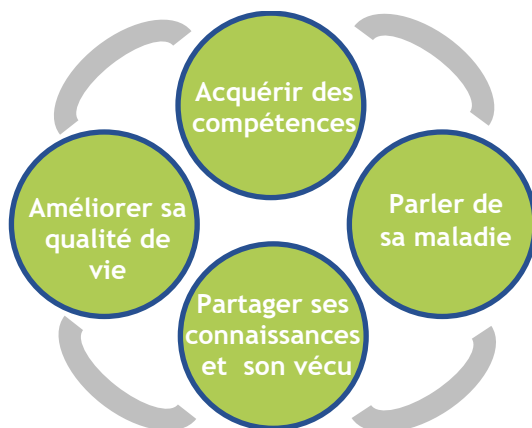
## Programme d'Éducation Thérapeutique

Maladie de Huntington :  
Programme d'éducation  
thérapeutique destiné aux patients  
et aux aidants

*Je participe à un programme  
d'éducation thérapeutique et  
ma maladie est plus légère à porter*

  
CHU  
ANGERS  
CENTRE HOSPITALIER  
UNIVERSITAIRE

## L'éducation thérapeutique



### Qu'est-ce que c'est ?

Ce sont des ateliers collectifs dans le but d'aider les patients à acquérir de nouvelles connaissances et compétences sur leur maladie, afin d'améliorer le quotidien, la qualité de vie.

Ces ateliers et séances sont animés par différents professionnels tous formés à l'éducation thérapeutique.

**L'accès à ce programme est gratuit.**

## L'équipe du programme

Neurologues

Neuropsychologue

Psychologue

Ergothérapeute

Assistante sociale

Conseillère génétique

### Qu'est-ce que je fais ?

Mon neurologue me propose le programme.

Je commence par un entretien individuel pour que l'équipe apprenne à me connaître. A l'issue de cet entretien, en fonction de mes besoins, je choisis avec l'équipe les ateliers auxquels je souhaite assister.

Les ateliers collectifs me permettront d'échanger avec d'autres patients qui ont la même maladie.

A la fin du programme, je fais le point avec un professionnel à l'occasion d'un temps individuel de synthèse.

Les ateliers ont lieu au CHU d'Angers.

## Les domaines abordés

- Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la maladie de Huntington sans oser le demander !
- J'avale de travers ! Quoi faire ?
- Troubles moteurs : comment améliorer mon quotidien ?
- MH et troubles cognitifs : continuer à faire, mais autrement
- Quelqu'un peut m'aider ? Qui ? Comment ?
- J'ai une maladie de Huntington. Comment faire ?
- Comment ma maladie se transmet-elle ?
- Je suis là, je veux aider !

