

Education Thérapeutique pour les Patients atteints de Dystonie Cervicale

Journée Eduneurol - L'ETP pour Tous.

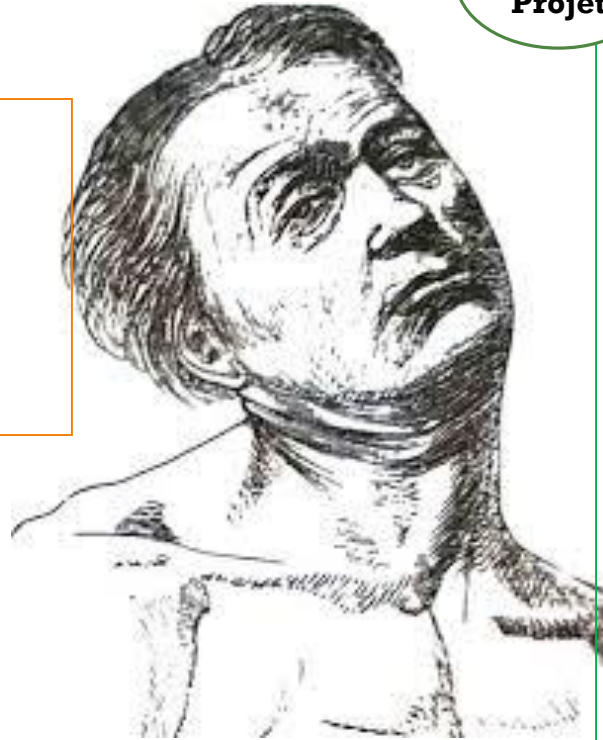
Vendredi 1^{er} Décembre 2023 - Lille

Médecins référents
Pr. Marie VIDAILHET
Dr. Aurélie MENERET

Coordinatrice du programme
Mme Arlette WELARATNE
(Technique de laboratoire et ARC)

Ingénieur de recherche clinique
Mme Prasanthi JEGATHEESAN
Mme Naoual SERARI

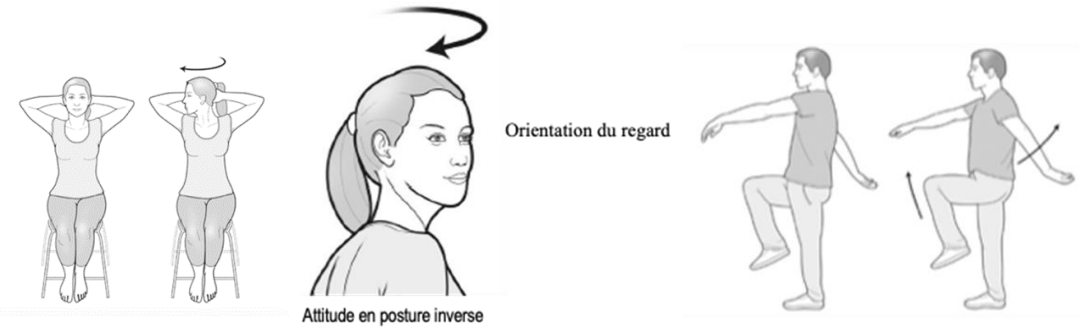
- **Age d'apparition** : vers 40-60ans
- **Prévalence** : 6000 cas
- **Symptômes motrices et non motrices**
- **Traitements symptomatiques** : toxine, médicaments (myorelaxants, anticholinergiques, benzodiazépine),
- **Chirurgie**



Pré Projet

« Mieux comprendre la maladie » - Pr. Marie VIDAILHET (Neurologue)

❑ « Bouger au quotidien » - Jean-Pierre BLETON (Kinésithérapeute)



❑ « Apprendre à se détendre »

Alexandra JOUVES (Psychologue clinicienne, Hypnothérapeute)

❑ « Danser pour accompagner un processus thérapeutique »

Svetlana PANOVA (Danse thérapeute)

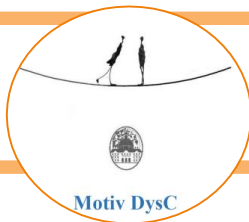
❑ « Retrouver et cultiver un mieux être au quotidien » - Cédric HEDA (coach)

❑ « Comment bien choisir sa psychothérapie »

Virginie CZERNECKI (Dre en neurosciences, psychologue)



➡ **Nécessité d'une implication du patient dans sa prise en charge : dans l'auto-rééducation mais aussi lui permettre d'adapter sa vie et améliorer son état psychique.**



Acquérir une autonomie dans le soin et mieux vivre au quotidien avec une dystonie cervicale.

Rendre le patient plus autonome, plus adhérent au projet thérapeutique en étant «partenaire » des soignants.

- « Mieux comprendre les symptômes et les traitements utilisés dans les dystonies cervicales »
- « Bouger au quotidien »

Réduire l'impact social, psychologique et émotionnel de la maladie.

- « Aides et prise en charge sociale »
 - démarches sociales (demande d'ALD hors liste, de carte mobilité inclusion, etc.)
 - vie professionnelle (aménagement du poste de travail, reconversion, etc.)
 - Réduire l'impact socio professionnel lié à la maladie.
- « Comment bien choisir sa psychothérapie ? »
- « Estime de soi »
- « Apprendre à vivre avec une dystonie cervicale »

Découverte de l'association AMADYS.

 - Pouvoir rencontrer d'autres personnes ayant la même pathologie.
 - Permettre des échanges et un partage d'expériences entre les patients.
 - Faire découvrir les objectifs d'une association de patients et le soutien apporté par celle-ci.
 - Renforcer le soutien apporté aux patients et passer le relai à l'issue du programme
- « Apprendre à se détendre »



8-10 patients/d
emi-
groupe

Éventail
d'ateliers

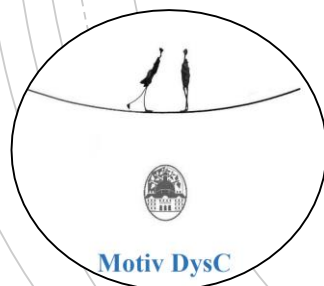
Transversalité
et partenariat
avec d'autres
centres

Ateliers en
présentiel
ou
distanciel

Équipe pluri-
disciplinaire

Centre Expert Coordonnateur Dystonie et Mouvements Anormaux Pr. Marie VIDAILHET

Remerciement



Sous l'égide
Soutien financier



Intervenants :
Virginie CZERNECKI
Jean-Pierre BLETON
Cédric HEDA
Alexandra JOUVES
Svetlana PANOVA
Tiphany PRIOU
Marie-Charlotte CUARTERO

Soutien de l'association

