

A photograph of an elderly couple embracing on a beach at sunset. The man is on the left, wearing a white sweater, and the woman is on the right, wearing a dark top. They are both looking out towards the ocean. The sun is low on the horizon, creating a warm, golden glow.

Maladie de Parkinson

**Guide des Programmes
d'Education Thérapeutique (ETP)
en région Hauts de France**



Définition, objectifs



« L'éducation thérapeutique a pour objectif d'aider les patients ainsi que leurs proches aidants à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur maladie chronique et ainsi améliorer leur qualité de vie ».

L'objectif est de permettre au patient, tout au long de son parcours de soins et de santé,

- de comprendre sa maladie,
- de comprendre et gérer ses traitements,
- de connaître les professionnels ressources,

Afin de mieux gérer sa vie avec la maladie de Parkinson

Le programme d'éducation thérapeutique vient en complément des soins médicaux recommandés et adaptés tout au long du suivi du patient.

Carte des programmes en Hauts de France





Le Centre Expert Parkinson du CHU de Lille et l'Association Santélyls ont mis en place un programme d'ETP destiné aux patients parkinsoniens intitulé



Ce programme a pour objectif **d'informer et d'échanger** avec le patient sur les différentes composantes de la maladie, afin de l'aider à **maintenir et améliorer sa qualité de vie**.

Il se compose de **plusieurs ateliers animés par des professionnels de santé, en équipe pluridisciplinaire**: neurologue, psychologue, neuropsychologue, kinésithérapeute, orthophoniste, diététicienne, infirmier, pharmacienne.

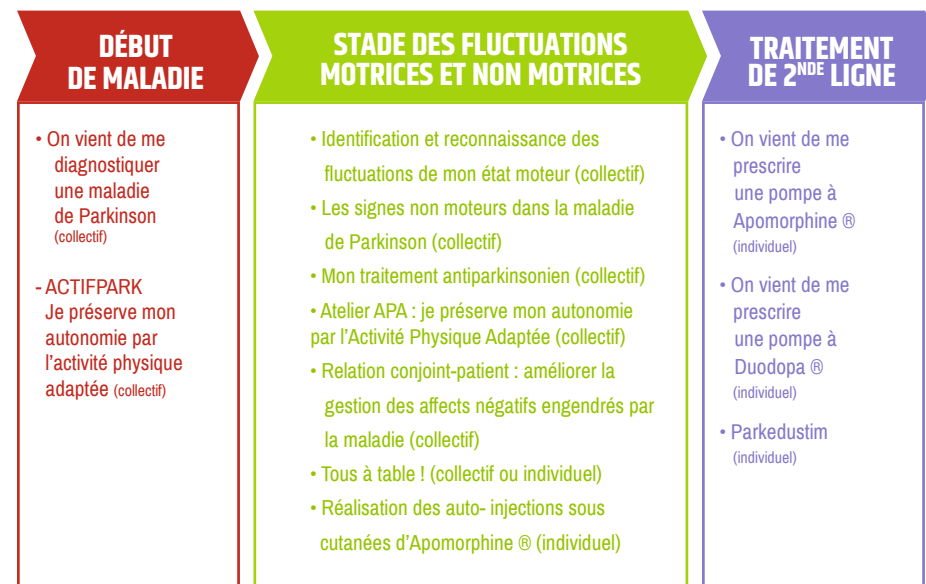
Ce programme se déroule **en séances collectives, au CHU de Lille, ou, en séances individuelles, à domicile, avec l'Association Santélyls** (excepté l'atelier «Duodopa et la stimulation cérébrale»). Une prise en charge **mixte** est possible (Programme Ville-Hôpital).



Ce programme est ouvert aux patients souffrant d'une maladie de Parkinson, dès **l'annonce du diagnostic, au stade de fluctuations, et à l'instauration de certains traitements**. Les conjoints peuvent participer à certains ateliers et un atelier leur est spécifiquement réservé.

Les ateliers du programme EDUPARK

Programme Edupark



Coordonnateurs (Centre Expert Parkinson)

- Pr Luc DEFEBVRE
- Dr Nicolas CARRIERE
- Mme Amandine GAUER, infirmière EduPark CHU Lille

Les coordonnées

- 03 20 44 59 62 – poste 29485
- dominique.haidon@chru-lille.fr / amandine.gauer@chru-lille.fr

Ce programme est également en cours de diffusion dans les départements du Pas-de-Calais, et du Nord. Il est déjà autorisé à **Béthune, Boulogne, Lens et Maubeuge**.



Santélylys propose un programme d'éducation thérapeutique «**EDUPARK**» co construit avec le CHU de Lille pour les patients atteints de la maladie de Parkinson et leurs aidants, résidant sur les Hauts de France. Ce programme a pour objectif :

- **D'informer et d'échanger** avec le patient et l'aidant sur les différentes composantes de la maladie
- **D'aider à maintenir et améliorer sa qualité de vie**

Il se compose de **plusieurs ateliers animés par des professionnels de santé** : infirmiers, psychologue, professeur d'activités physiques adaptées, diététicienne...

Ce programme se déroule en **séances individuelles à domicile**, Une prise en charge mixte est possible (Programme Ville-Hôpital).

Ce programme est ouvert aux patients souffrant d'une maladie de Parkinson ainsi qu'à leurs aidants, dès **l'annonce du diagnostic, au stade des fluctuations, et à l'instauration de certains traitements.**

Ateliers pour les patients nouvellement diagnostiqués

- On vient de me diagnostiquer une maladie de Parkinson
 - Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?
 - Quelles sont les traitements de la maladie de Parkinson ?
- Mon traitement antiparkinsonien ?
- J'améliore mon quotidien par l'activité physique adaptée : trucs et astuces
- Exprimer et réguler ses émotions
- Relation conjoint – patient : améliorer la gestion des affects négatifs engendrés par la maladie

Ateliers pour patients présentant fluctuations motrices ou non

- Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ? : signes, causes, conséquences...
- J'identifie et je reconnais les fluctuations de mon état moteur
- J'identifie mes signes non moteurs de la maladie de Parkinson
- Les traitements : action et effets secondaires
- J'améliore mon quotidien par l'activité physique adaptée : trucs et astuces
- J'améliore la gestion des affects négatif engendrés par la maladie
- Tous à table !
- Comment réaliser des auto injections sous cutanées d'Apomorphine®
- Relation conjoint – patient : améliorer la gestion des affects négatifs engendrés par la maladie

Nom du coordonnateur

• Mme Sophie PERES

Coordonnées

• SANTELYS - Service Education thérapeutique
351, Rue Ambroise Paré - 59120 LOOS
• 03 62 28 80 00
• ETPEducation@santelys.fr

Le Centre Hospitalier de Maubeuge

Il propose un programme d'éducation thérapeutique « EDUPARK » pour les patients atteints de la maladie de Parkinson et leurs aidants

Ce programme se décline en 2 modules :

Module pour les patients ne présentant pas de fluctuations

Programme composé de 4 séances proposant des ateliers sur les thématiques suivantes :

- Qu'est-ce que la maladie de Parkinson : signes, causes et conséquences
- Les traitements : action et effets secondaires
- L'activité physique adaptée (3 ateliers)
- Exprimer et réguler ses émotions
- Identifier les signes moteurs et non moteurs, et rechercher des stratégies adaptatives.

Module pour les patients présentant des fluctuations

Programme composé de 6 séances pour les patients et de 4 séances pour les aidants.

Les séances pour les patients abordent les thématiques suivantes :

- Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?
- L'impact de la maladie et expression du vécu émotionnel
- Les traitements : action et effets secondaires (2 ateliers)
- Les fluctuations motrices (2 ateliers)
- L'activité physique adaptée (5 ateliers)
- Exprimer et réguler ses émotions
- Identifier les signes moteurs et non moteurs, et rechercher des stratégies adaptatives

Les séances pour les aidants abordent les thématiques suivantes

- Pour vous, qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?
- Expression du ressenti émotionnel
- Recherche de solution face à des situations difficiles
- Echanges autour de stratégies de gestion de situations difficiles

Nom du coordonnateur

• Dr Thierry ROSOLACCI

Coordonnées

• Secrétariat de Neurologie : 03 27 69 43 65
• UTEP : Unité Transversale d'Education du Patient
• utep@ch-sambre-avesnois.fr / 03 27 69 48 13

Le Centre Hospitalier de Boulogne-sur-Mer

Il propose un programme d'éducation thérapeutique qui a pour objectif d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences pour gérer au mieux sa maladie de Parkinson au quotidien. Le programme est ouvert aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et leurs aidants.

Ateliers

- Comment identifier et reconnaître les fluctuations de mon état moteur
- Mon traitement anti parkinsonien
- Améliorer mon quotidien par la pratique d'une activité physique adaptée
- Les auto-injections sous cutanées d'apomorphine
- La relation conjoint-patient : améliorer la gestion des ressentis engendrés par la maladie.

Noms du coordonnateur

• Mme Béatrice REGNIER

Coordonnées

• 03 21 99 31 40
• utep@ch-boulogne.fr

Le Centre Hospitalier de Lens



Il a mis en place un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients parkinsoniens intitulé EDUPARK.

Deux programmes sont mis en place. Le premier programme concerne les patients nouvellement diagnostiqués et le deuxième programme concerne les patients fluctuants.

Ateliers pour les patients nouvellement diagnostiqués :

- Mécanisme et physiopathologie, annonce du diagnostic, symptômes
- Les traitements médicamenteux
- Les traitements non médicamenteux

Ateliers pour les patients fluctuants :

- Fluctuation (3 séances)
- Les traitements (2 séances)
- Activité physique adaptée (4 séances)
- Les Aidants (3 séances)

Noms des coordonnateurs

• Dr Isabelle DELALANDE
• Mme Anne DUROT (Cadre de santé)

Coordonnées

• 03 21 69 10 90
• idesep@ch-lens.fr

Pas-de-Calais (suite)

Le Centre Hospitalier de BÉTHUNE

Le Centre Hospitalier de Béthune propose des programmes d'éducation thérapeutique qui ont pour objectifs de permettre aux participants de mieux connaître et appréhender la maladie de Parkinson. Deux programmes composés d'un atelier hebdomadaire de 2 heures sur six à huit semaines. Le premier concerne les nouveaux diagnostics, le second, les patients fluctuants.



Ateliers

- Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ?
- Mes symptômes (signes moteurs, non moteurs)
- L'activité physique adaptée et l'impact bénéfique sur mon organisme dans la vie quotidienne.
- Quels sont les traitements de la maladie ?
- L'équilibre alimentaire et la prévention du risque de dénutrition.
- Savoir identifier et gérer les fluctuations motrices et non motrices.
- La relation aidant-patient.

Trois mois après la dernière séance collective, nous ferons un bilan de la réalisation de vos objectifs à l'aide d'un nouvel entretien individuel.

Nom du coordonnateur

- Mme DA SILVA REGO Anne Sophie (Coordinatrice)
- Dr LAVENU (Médecin référent)
- Dr GROLEZ (Neurologue)
- Mr Vincent DEROUBAIX (IDE)

Coordonnées

- 03 21 64 52 94
- utep@ch-bethune.fr

Somme

Le Centre de Rééducation des 3 Vallées - Groupe Santé Victor Pauchet - CORBIE



Le centre de rééducation des 3 Vallées propose un programme d'éducation thérapeutique « sur la route du Parkinson... ».

Ce programme a pour objectif d'accompagner et de soutenir les patients et leur famille face aux difficultés du quotidien et aux changements des habitudes de vie induits par la maladie de Parkinson.

Le programme est ouvert à toutes personnes atteintes de la maladie de Parkinson, dès l'annonce du diagnostic et à tous les stades de la maladie, et à leurs aidants.

Ateliers

- Partager mes difficultés au quotidien et garder confiance en mes possibilités.
- Bien bouger, bien manger, bien parler.
- Rester autonome en toute sécurité.
- Stimuler ma mémoire et anticiper les problèmes.
- Mes besoins personnels et mes ressources.

Nom du coordonnateur

- Dr Aude PAGE

Coordonnées

- 03 22 33 17 01
- Etp.crfcorbie@pauchet.com / www.pauchet-3vallées.fr

Le CHU d'Amiens

Il propose un programme d'éducation à la santé selon 3 thématiques. Il est proposé aux patients en séances individuelles.



Thème n°1 : Pour la Stimulation Cérébrale Profonde (SCP)

- Mieux connaître ma maladie de Parkinson: Signes Moteurs et non Moteurs
- Bénéfices et risques de la SCP
- Vivre la SCP

Thème n°2 : Pour la Pompe Apomorphine

- Mieux connaître ma maladie de Parkinson: Signes Moteurs et non Moteurs
- Connaître et gérer la pompe à Apomorphine

Thème n°3 : Pour la pompe Duodopa

- Mieux connaître ma maladie de Parkinson: Signes Moteurs et non Moteurs
- Connaître et gérer la pompe DUODOPA

Nom du coordonnateur

- Dr Mélissa TIR
- Dr Mickaël AUBIGNAT
- Mme Lydie ROMEO
- Mme Constance BISSESSUR

Coordonnées

- 03 22 66 84 45
- coordinationplanparkinson@chu-amiens.fr

Notre équipe

Coordinatrice médico-administrative :

Sylvie LEMAIRE-DESREUMAUX
03 20 49 04 04 / sylvie.lemaire@parcsep.fr

Secrétaire sociale :

Mathilde DECROCK
03 20 49 04 04 / secretariat@parcsep.fr / Fax : 03 20 49 04 03

Infirmières coordinatrices :

Rayon d'action 59 et 62

Geneviève DENEVE / 06 74 92 33 15 / genevieve.deneve@parcsep.fr
Marine KRISLER / 06 74 52 17 86 / marine.krisler@parcsep.fr
Suzanne CARDON / 07 84 57 87 27 / suzanne.cardon@parcsep.fr

Rayon d'action 59, 62 et 82

Marion SZYMKOWIACK / 06 95 68 22 39 / marion.szymkowiack@parcsep.fr

Rayon d'action 02, 60 et 80

Anne LAMOOT / 06 38 59 17 98 / anne.lamoot@parcsep.fr
Leïla DARGENT / 06 81 33 31 04 / leila.dargent@parcsep.fr

Sous la responsabilité :

Conseil d'Administration, Membres du bureau :

Pr Patrick HAUTECOEUR, *Président*
Pr Luc DEFEBVRE, *Vice-Président*
Dr Mélissa TIR, *Vice-Président*
Dr Xavier DOUAY, *Trésorier*
Dr Abdullatif AL KHEDR, *Secrétaire*

Comité de pilotage, Membres du bureau :

Pr Patrick VERMERSCH, *Président*
Dr Abdullatif AL KHEDR, *Vice-Président*
Dr Nicolas CARRIERE, *Vice-Président*
Dr Mélissa TIR, *Vice-Président*