

## Une équipe pluridisciplinaire

Neurologue

Pneumologue

Infirmière

Masseurs - Kinésithérapeutes

Psychologue

Directrice du service régional  
AFM-Téléthon Pays de la Loire

Référent parcours de santé  
AFM-Téléthon Pays de la Loire



### Contact

Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires

Gwénaëlle Papillon, Infirmière  
02 41 35 78 94  
gwenaelle.papillon@chu-angers.fr

Centre Hospitalier Universitaire d'Angers  
4 rue Larrey - 49933 Angers Cedex 9  
[www.chu-angers.fr](http://www.chu-angers.fr)  

# Programme d'Éducation Thérapeutique

Education thérapeutique  
des patients myopathes  
avec atteinte respiratoire  
et leurs aidants

Direction de la communication CHU Angers - © freepik.com et canva.com - 2023

## Pourquoi l'éducation thérapeutique ?



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

Ce sont des ateliers collectifs ou des séances individuelles proposés 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.

## La prise en charge.

L'accès à ce programme est gratuit.

Cependant les frais de transport éventuels resteront à la charge du patient.

## 3 ateliers collectifs

- L'appareil respiratoire
- Dystrophie myotonique de Steinert (cause, symptômes et prise en charge).
- Relations à l'entourage : parler ensemble du vécu de la maladie au quotidien.



## 5 séances individuelles (Optionnelles)

- Comprendre l'intérêt de la ventilation non invasive (VNI)
- Mise en route de la VNI
- Réajustement de la VNI
- Aide à la toux
- Organisation de la vie à domicile avec la VNI
- La trachéo, on en parle ?

