



Activité Physique Adaptée et auto-évaluation dans les pathologies neuromusculaire, les syndromes fibromyalgiques et de fatigue chronique. Acronyme : "APA & Myologie".

Date de validation du programme : 2011. Renouvellement 2019.

Responsable : Dr L FEASSON

Thématique : Accompagnement du patient dans la réalisation d'une APA en vue d'améliorer sa qualité de vie et sa prise en charge, en lui donnant les moyens d'une bonne connaissance de ses aptitudes physiques et de ses limites. La pratique d'une APA régulière et le(s) moyen(s) à mettre en œuvre pour pérenniser cette activité après l'accompagnement sont des objectifs essentiels.

Pour qui ? : Adultes

Contact : CHU Saint Etienne

Mieux vivre avec une myasthénie

Date de validation du programme : 2015. Renouvellement 2019

Responsable : Dr E LAGRANGE

Thématique : Comment mieux vivre avec une myasthénie programme de E-learning : construction de savoirs et savoirs-faire entre pairs. Permettre l'accès à un large public au programme d'ETP « Comment mieux vivre avec une myasthénie » existant depuis 2014 au sein du bassin sanitaire de Grenoble. Accès sans limite à la pédagogie en ligne.

Pour qui ? : Adultes et aidants

Contact : CHU Grenoble

Education thérapeutique des patients myopathes

Date de validation du programme : 2015. Renouvellement 2019.

Responsable : Mme G PAPILLON

Thématique : Myopathie avec atteinte respiratoire

Pour qui ? : Patients et leurs aidants

Contact : CHU Angers

Edumyo (Education thérapeutique des patients atteints de maladies neuromusculaires et de leur aidant principal)

Date de validation du programme : 2018

Responsable : Dr C TARD

Thématique : Faire de nouveaux projets / Aides techniques / Activité physique

Pour qui ? : Patients adultes et enfants > 14 ans, aidants

Contact : CHU Lille et CHU Amiens

EdAMYL

Date de validation du programme : 2013

Responsable : Pr D ADAMS

Thématique : Programme d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de Neuropathie Amyloïde Familiale (NAF)

Pour qui ? : Adultes et aidants

Contact : Hôpital Kremlin-Bicêtre

Mieux vivre avec une maladie neuromusculaire

Date de validation du programme : 2020

Responsable : Dr V TROMMSDORFF

Thématique : Connaître sa maladie (symptômes, droits), favoriser les échanges, développer et maintenir ses compétences et maîtriser les aides techniques

Pour qui ? : Enfants et adultes avec aidants

Contact : CHU La Réunion

Education thérapeutique des patients atteints de myasthénie auto-immune

Date de validation du programme : 2020

Responsable : Dr A NADAJ-PAKLEZA

Thématique : Myasthénie auto-immune. Connaître et devenir acteur de sa pathologie : Développer des compétences d'auto-soins, de sécurité et d'adaptation relationnelle

Pour qui ? : Adultes et enfants

Contact : CHU Strasbourg

Education thérapeutique dans les maladies musculaires (Myasthénie et Myopathies) EMU

Date de validation du programme : 2020

Responsable : Dr B ACKET

Thématique :

- Acquérir des connaissances sur la maladie, les symptômes, les traitements et reconnaître les signes de décompensation de leur pathologie
- S'approprier des stratégies d'adaptation et des outils techniques pour mieux gérer son handicap
- Améliorer la qualité de vie et l'autonomie des patients

Pour qui ? : Enfants, adultes et leurs aidants de la région Occitanie

Contact : CHU Toulouse