

Promouvoir l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) atteint d'une maladie neurologique

en région
Centre-Val de Loire



Mai 2026

Par le Pôle de ressources,
de compétences et d'expertise en ETP
en région Centre-Val de Loire



L'ETP dans l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurologique.

l'éducation thérapeutique du patient se conçoit dans un contexte particulier des maladies chroniques que sont les pathologies neurologiques, notamment neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie Parkinson et la Sclérose en Plaques. Mais aussi d'autres affections neurologiques évolutives comme la Sclérose Latérale Amyotrophique, l'épilepsie ou encore les neuropathies périphériques chroniques. Celles-ci sont d'évolution longue, et invalidantes. Elles ont en commun d'influer sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants naturels, dont le rôle est essentiel dans l'accompagnement au quotidien. L'ETP concourt au maintien de l'autonomie des personnes et l'amélioration de leur qualité de vie, tout en soutenant également les aidants dans la compréhension de la maladie et la gestion des répercussions au quotidien, s'inscrivant dans le processus permanent du parcours de soin.

Source : Eglin J, Crozet C, Tribonnière X de la et al. Caractérisation des évolutions des pratiques professionnelles en éducation thérapeutique du patient lors de l'expérimentation du Plan des maladies neurodégénératives 2015-2019 en Occitanie. *Éducation thérapeutique du patient / Therapeutic patient education* 2021;13:10-22. <https://doi.org/10.1051/etp/2021011>

Qui sont les professionnels derrière ces dispositifs ?



Qu'il s'agisse de professionnels du monde médical, médico-social ou encore des patients intervenants auprès de leurs pairs, ils partagent la même «philosophie». Leur posture instaure un climat de confiance durable et constructif permettant l'identification des attentes, mais aussi des besoins éducatifs réels, des moyens d'y répondre et du moment propice à l'apprentissage pour la personne.

Qu'est-ce que l'ETP ?

L'éducation Thérapeutique du Patient (ETP) s'adresse aux personnes vivant avec une maladie tout au long de leur vie (maladie chronique).

L'objectif de l'ETP est d'aider les patients à mieux vivre avec leur maladie et les rendre autonomes.

Elle se traduit par des dispositifs qu'ils peuvent intégrer dès le diagnostic de la maladie ou tout au long de leur vie en fonction de leurs besoins et évolutions.

Des soignants et professionnels formés accompagnent les patients et leur entourage à acquérir ou maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Exemple :

- Comprendre sa pathologie et ses traitements,
- Savoir adapter ses traitements en fonction de la situation,
- Savoir communiquer efficacement avec son entourage et les professionnels de santé,
- Diminuer son anxiété,
- Prendre confiance en soi, etc.

Qu'est-ce que Prévaloir ?

Dans un contexte d'augmentation des maladies chroniques au niveau national, des pôles ressources d'ETP régionaux ont été créés pour répondre à la demande croissante d'accompagnement.

En région Centre-Val de Loire, le pôle de ressources, de compétences et d'expertise a donc été créé en 2019.

Celui-ci est représenté par la marque Prévaloir, acronyme de Promouvoir l'Éducation Thérapeutique du Patient en région Centre-Val de Loire.



PRÉVALOIR

Promouvoir l'Éducation Thérapeutique du Patient en Centre-Val de Loire

Les objectifs de la marque sont de **regrouper et mutualiser les dynamiques des différents acteurs de l'ETP** dans la région.

1 • Zoom sur la campagne de communication régionale

«Je suis un.e grand.e malade ! Et alors ?»

La campagne de communication dédiée à l'ETP, qui a pour cible le grand public, les professionnels de santé, les patients et leur entourage, a été lancée en novembre 2016 en région Occitanie.

Elle s'est étendue depuis à d'autres régions dont la région Centre-Val de Loire.

À l'occasion de la journée mondiale de la Sclérose en Plaques (SEP) du 30 mai, nous faisons un focus sur les bénéfices de l'ETP pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique, ainsi que pour leur entourage :



Cette campagne de communication a pour but :

- D'impliquer les personnes vivant avec une maladie chronique dans leurs parcours de santé : développer le nombre de bénéficiaires aux programmes d'ETP ;
- De sensibiliser les soignants à la participation active des patients dans la gestion de sa maladie ;
- De valoriser l'offre d'ETP régionale auprès des personnes vivant avec une maladie chronique et des professionnels de santé.

Post pour les réseaux sociaux (Facebook / LinkedIn / Instagram) :

Vous aimeriez être écouté.e, en savoir plus sur votre pathologie, comprendre ce qui se passe, trouver des astuces, améliorer votre confiance en vous, gagner en autonomie, bref, être acteur de votre santé ?

Ce sont les missions pour lesquelles les professionnels de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) œuvrent en région Centre-Val de Loire.

À l'annonce de votre diagnostic ou à tout autre moment de votre vie, vous pouvez intégrer un dispositif ETP complémentaire à vos soins habituels, à votre demande ou après avoir été orienté par un professionnel soignant.

Ces actions se déroulent dans des établissements de soins, des cabinets médicaux, des associations, lors de consultations individuelles ou d'ateliers collectifs.

Vous y aborderez, de manière pédagogique et le plus ludique possible, toutes les questions ou difficultés en lien avec votre santé. Retrouvez toutes les actions d'éducation thérapeutique des patients adaptées à votre maladie près de chez vous, en région Centre-Val de Loire, sur prevaloir.fr »



2 • Zoom sur les bénéfices de l'ETP pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique

JE VIS AVEC SA MALADIE NEUROLOGIQUE ! ET SI ON EN PARLAIT ?

Florence, 58 ans, vit avec la maladie de Parkinson de Christelle depuis 11 ans.

AVEC L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE J'AMÉLIORE MON QUOTIDIEN ET CELUI DE MON ENTOURAGE !

PARLEZ-EN À VOTRE SOIGNANT

PRÉVALOIR.FR
Fédération Française Thérapeutique du Patient en Centre-Val de Loire

TROUVEZ LE PROGRAMME PROCHE DE CHEZ VOUS

L'histoire de Florence, âgée de 58 ans, qui vit avec la maladie de Parkinson de Christelle depuis 11 ans.

Christelle vit avec la maladie de Parkinson depuis maintenant onze ans. Au fil des années, les symptômes se sont progressivement installés dans son quotidien : tremblements, lenteur des mouvements, fatigue importante et difficultés pour réaliser certains gestes simples. Cette évolution de la maladie impacte peu à peu son autonomie et son moral.

À ses côtés, Florence, son aidante, l'accompagne au quotidien depuis le diagnostic. Elle l'aide dans l'organisation des rendez-vous médicaux, les déplacements, certaines tâches de la vie courante, mais aussi dans les moments de doute et de découragement. Avec le temps, Florence ressent elle aussi le poids de la maladie : elle se pose de nombreuses questions, craint de ne pas toujours savoir comment aider Christelle et éprouve parfois de la fatigue face à cette responsabilité constante.

Lors d'une consultation avec leur neurologue, Christelle et Florence évoquent ensemble les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien. La médecin leur explique que, au-delà des traitements médicamenteux, il existe des accompagnements permettant de mieux comprendre la maladie et d'apprendre à vivre avec ses évolutions. Elle leur parle alors de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), une démarche qui accompagne à la fois les personnes malades et leurs proches aidants.

La neurologue leur conseille de consulter le site prevaloir.fr, qui recense les programmes d'ETP disponibles en région Centre-Val de Loire. Elles y découvrent un programme spécialisé dans

l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson et de leurs aidants, proposé près de chez elles. Encouragées par cette possibilité, elles prennent rapidement contact avec l'équipe.

Quelques jours plus tard, une première rencontre est organisée avec une infirmière coordinatrice du programme. Cet échange permet de mieux comprendre le quotidien de Christelle, l'évolution de ses symptômes, ses besoins, mais aussi la place essentielle de Florence dans l'accompagnement. Ensemble, elles définissent plusieurs objectifs : mieux comprendre la maladie, prévenir les chutes, maintenir l'autonomie de Christelle le plus longtemps possible, apprendre à gérer les périodes de fatigue et soutenir Florence dans son rôle d'aidante.

Au fil des semaines, Christelle participe à différents ateliers et rencontres avec des professionnels de santé : un kinésithérapeute pour travailler la mobilité et l'équilibre, une ergothérapeute pour adapter certains gestes du quotidien, une psychologue pour accompagner les difficultés émotionnelles liées à la maladie, ainsi qu'une diététicienne. Florence participe également à plusieurs temps d'échange dédiés aux aidants, où elle peut poser ses questions, partager son expérience et rencontrer d'autres proches vivant des situations similaires.

Progressivement, Christelle gagne en confiance dans la gestion de sa maladie et retrouve davantage de sérénité au quotidien. Florence, de son côté, se sent moins seule et mieux accompagnée dans son rôle d'aidante. Toutes deux découvrent de nouvelles ressources et apprennent à mieux adapter leur quotidien aux évolutions de la maladie.

À la fin du programme, un entretien de bilan est organisé avec l'équipe soignante. Christelle et Florence expriment les bénéfices qu'elles retirent de cet accompagnement : une meilleure compréhension de la maladie, des outils concrets pour le quotidien et surtout le sentiment d'être soutenues et écoutées dans leur parcours.



3 • Zoom sur le site internet PREVALOIR

Pourquoi avoir créé ce site internet ?

Le site internet prevaloir.fr est à destination du grand public mais également des professionnels de santé, des patients et de leur entourage.

Il a pour objectif d'améliorer la compréhension de ce qu'est l'Education Thérapeutique du Patient et de favoriser la diffusion de l'offre en région Centre-Val de Loire. Il met donc en lumière ces dispositifs. Certains, existent depuis plus de 20 ans.

Pour retrouver tous les dispositifs ETP proposés en Région CVL, rendez-vous sur prevaloir.fr



Localisez les dispositifs ETP proches de chez vous dans l'onglet : «l'ETP près de chez moi»



Consultez toutes les ressources spécifiques à chaque maladie chronique dans l'onglet «Ressources»

Quels sont les bénéfices pour les professionnels de santé ?

En tant que professionnel de santé, orienter vers de l'ETP ou le dispenser à destination de toute personne vivant avec une maladie chronique, est primordiale. Faisant partie intégrante et de façon permanente de la prise en soin du patient (selon la HAS, 2017), nous invitons tous les professionnels de la santé, à orienter leurs patients, qui en ont besoin, vers un dispositif existant au plus près de son lieu de vie.

Pour la région Centre-Val de Loire, ces dispositifs sont recensés et maintenus à jour sur prevaloir.fr.

En plus de la cartographie, les professionnels de santé y trouveront des ressources utiles, issues d'une veille constante, ainsi qu'une offre de formations, leur permettant de faire évoluer leur pratique ou celle de leurs collaborateurs.

Quels sont les bénéfices pour les personnes vivant avec une maladie chronique et leur entourage ?

Prévaloir permet aux patients et à leur entourage de s'informer de ce que leur apporte l'ETP et trouver un dispositif qui répond à leurs besoins.

En effet, la démarche d'ETP, permet aux patients de pouvoir intégrer ce type d'accompagnement sans obligatoirement passer par un médecin.

Nous invitons donc tous les patients à rechercher et prendre contact avec une équipe qui dispense de l'ETP adaptée à leurs besoins, près de chez eux dans la région, en consultant les dispositifs recensés sur le site internet prevaloir.fr

Les dispositifs d'ETP maladie neurologique dans la région Centre-Val de Loire :

18

Programme ETP «ETP Sclérose En Plaques et Sclérose Latérale Amyotrophique»

Réseau Neurocentre

• 02 47 77 06 45

| contact@reseaneurocentre.fr

Programme ETP «Éducation thérapeutique des patients porteurs d'un handicap neurologique central»

CH de la Tour Blanche - 36105

Issoudun • Dr MOLCARD Sabine :

02 54 03 54 03

Action d'accompagnement APA «Parkinson Berry»

Parkinson Berry avec appui UFOLEP et réseau Neuro Centre

• 06 85 47 90 66

| parkinsonBerry@gmail.com

«vivre avec ma maladie»

Association France Alzheimer

• 02 36 15 05 73 | 06 74 37 99 34

| fa.eure.et.loir@gmail.com

Action d'accompagnement «Café des Aidants»

Association Familles Rurales

• 02 45 26 01 30

| fd.eureetloir@famillesrurales.org

Action d'accompagnement «Groupe de soutien SEP»

Association APF France Handicap, délégation d'Eure-et-Loir

• 02 37 28 61 43

| dd.28@apf.asso.fr

Action d'accompagnement «Action auprès des aidants»

Association PEP Santé : Prévention Promotion pour la Santé d'Eure-et-Loir • 07 82 60 70 99

| pepsante28@gmail.com

41

Programme ETP «ETP «Pas à Park» (Parkinson)»

Réseau Neurocentre, partenariat

avec le Centre Expert Parkinson

CHRU de Tours • 02 47 77 06 45

| contact@reseaneurocentre.fr

Programme ETP «ETP Sclérose En Plaques et Sclérose Latérale Amyotrophique»

Réseau Neurocentre

• 02 47 77 06 45

| contact@reseaneurocentre.fr

Programme ETP «ETP du patient à risque d'escarre»

SMR La Ménaudière - Vyv3

• 02 54 71 18 00

| eta502-ide-etp@vyv3.fr

Programme ETP «ETP et autosondage pour une personnes ayant une vessie neurologique»

SMR La Ménaudière - Vyv3

• 02 54 71 18 00

| eta502-ide-etp@vyv3.fr

Programme ETP «Vivre avec des troubles de la déglutition»

SMR La Ménaudière - Vyv3

• 02 54 71 19 28 - service

orthophonie

Programme ETP «ETP Parkinson»

Hospitalisation à domicile - LNA

Santé • 02 54 55 16 00

Action éducative personnalisée «Ecole de la SEP»

APF France Handicap

• 02 54 43 04 05

Action d'accompagnement «SEP Attitude»

APF France Handicap

• 02 54 43 04 05

28

Programme ETP «ETP «Pas à Park» (Parkinson)»

Réseau Neurocentre, partenariat

avec le Centre Expert Parkinson

CHRU de Tours • 02 47 77 06 45

| contact@reseaneurocentre.fr

Programme ETP «Mieux Vivre avec la Sclérose en Plaques»

Pôle Ambulatoire du Centre de

Réhabilitation Fonctionnelle

UGECAM Beaurouvre sur Le

Coudray • 02 37 91 63 12

| etpsep.28.crf@gmail.com

Programme ETP «Programme d'éducation thérapeutique du patient dans la Sclérose en Plaque et la Sclérose Latérale Amyotrophique »

Réseau Neurocentre

• 02 47 77 06 45

| contact@reseaneurocentre.fr

Action d'accompagnement «Accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs proches»

France Parkinson Comité d'Eure-et-

Loir • 06 23 13 89 15

| comite28@franceparkinson.fr

37

Programme ETP «ETP «Pas à Park» (Parkinson)»

Réseau Neurocentre, partenariat

avec le Centre Expert Parkinson

CHRU de Tours • 02 47 77 06 45

| contact@reseaneurocentre.fr

Programme ETP «ETP Sclérose En Plaques et Sclérose Latérale Amyotrophique»

Réseau Neurocentre

• 02 47 77 06 45

| contact@reseaneurocentre.fr

Programme ETP «EPI CIBLE, Programme d'ETP à destination des patients adultes avec épilepsie»

Service de Neurophysiologie

Clinique, Consultation de

Neurologie Adulte – CHRU de Tours

• epilepsie.ipa@chu-tours.fr

Programme ETP «Vivre avec la maladie d'Alzheimer»

Centre de Mémoire Ressource et

Recherches – CHRU de Tours • 02

34 37 89 52

45

Programme ETP «ETP «Pas à Park» (Parkinson)»

Réseau Neurocentre, partenariat

avec le Centre Expert Parkinson

CHRU de Tours • 02 47 77 06 45

| contact@reseaneurocentre.fr

Programme ETP «ETP Sclérose En Plaques et Sclérose Latérale Amyotrophique»

Réseau Neurocentre

• 02 47 77 06 45

| contact@reseaneurocentre.fr

Programme ETP «Ma pathologie neurologique, ma fatigue et moi»

Centre SSR Spécialisé en MPR

LADAPT LOIRET • 02 38 28 17 53

Action d'accompagnement

«Association France Parkinson»

France Parkinson Comité Loiret

• 06 99 75 28 40

| comite45@franceparkinson.fr

Action d'accompagnement «Café Jeune Parkinson»

France Parkinson Comité Loiret

• 06 99 75 28 40

| comite45@franceparkinson.fr

Action d'accompagnement «ESMNE Saint-Jean-de-Braye»

Le collectif Maladies Neuro-

Evolutives du Loiret, PEP 45

• 06 49 46 15 70

Action d'accompagnement

«Dispositif PRADO, le service de retour à domicile.»

CPAM du Loiret • 36 46

| <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/services-patients/prado>

Action d'accompagnement

«Handiconsult45 : facilite l'accès aux soins et accompagne les personnes en situation de handicap tout au long de leur parcours de soins, en aménageant les consultations et en coordonnant les acteurs, sans se substituer aux aidants mais en les intégrant activement»

Handiconsult45, Pôle Médecines ambulatoires et Prévention au CHU d'Orléans • 02 38 74 45 67

| handiconsult45@chu-orleans.fr

Action d'accompagnement

«REP'AIRE : Plateforme d'accompagnement et de répit»

REP'AIRE : France Alzheimer Loiret

• 02 38 82 83 36

| pfr.ouest45@rep-aire.fr

Comment communiquer ?

Vous êtes une structure porteuse d'un dispositif d'ETP sur les maladies respiratoires ou toute autre maladie chronique et n'êtes pas encore répertoriée sur le site prevaloir.fr

Voici la marche à suivre :

- Rédigez un petit texte de présentation de votre structure et de votre programme.
- Rassemblez les éléments de communication et d'informations utiles.
- Envoyez-nous le tout à l'adresse : cretp@frapscentre.com



Le mot du Président

Pr Emmanuel RUSCH

Responsable du Pôle Régional de ressources, de compétences et d'expertises en ETP Centre-Val de Loire

Responsable Département d'information médicale GHT 37

Directeur équipe recherche Education Ethique Santé (EA7505), Université Tours

Responsable du Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal

Président de la Fédération régionale des acteurs en promotion de la santé (FRAPS)

Le développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est un enjeu majeur au regard de l'évolution croissante du nombre de personnes atteintes par une maladie chronique dans notre région.

C'est également une formidable ambition, celle de favoriser l'autonomie du patient, sa capacité à agir et son libre arbitre dans le cadre d'un partenariat de soins avec les professionnels de santé.

L'ETP en région Centre-Val de Loire



Le Pôle de ressources, de compétences et d'expertise en ETP

Responsable et conseiller médical › Pr Emmanuel Rusch
Coordnatrice régionale › Latifa Salhi
Chargée de projet › Najat El Yousfi
Chargée de communication › Clémentine Dupain

🏠 9 Place Anne de Bretagne 37000 Tours
☎ 06 71 65 53 28 - 02 38 54 50 96
✉ latifa.salhi@frapscentre.org



Les coordinations départementales ETP

EURE-ET-LOIR 🏠
CH Chartres
Dr Caroline Vincent-Dejean
Esther Trombini
06 49 12 12 01 ☎
4 Rue Claude Bernard, 28630 Le Coudray
coordination.etp28@gmail.com ✉

LOIR-ET-CHER 🏠
Santé EsCALE 41
Hélène Tangara
4 rue de Weimar - 41000 Blois
02 54 45 11 28 | 06 48 30 89 95 ☎
htangara@sante-escale41.fr ✉

INDRE-ET-LOIRE 🏠
CHRU de TOURS | L'Espace du souffle
Ronan Veyrat
2 bd Tonnellé - 37000 Tours
02 47 47 77 41 | 06 28 92 25 07 ☎
r.veyrat@chu-tours.fr ✉

🏠 LOIRET
Appui Santé Loiret
Urmela Dey
25 av. de la Libération - 45000 Orléans
☎ 06 15 09 11 00
✉ udey@appuisanteloiret.fr

🏠 CHER
Association Caramel
Sylvie Laroche et Laurence Chambenois
Château des Gadeaux
145 av. F. Mitterrand - 18000 Bourges
☎ 02 48 48 57 67 | 06 22 97 49 27
✉ sylvie.laroche@ch-bourges.fr

🏠 INDRE
Diapason 36 | CH Châteauroux
81 rue de la Poste - 36000 Châteauroux
☎ 02 54 53 03 32
✉ coordination.etp36@gmail.com

