

Qu'est-ce que c'est ?

Des réunions pour mieux connaître la maladie, les traitements médicamenteux et non médicamenteux, les aménagements possibles.

Echanger autour de ton vécu de la maladie pour rencontrer d'autres patients, d'autres parents, partager les difficultés mais aussi les solutions.

LES TEMOIGNAGES

Soulagé de se sentir entendu en tant que parent

Stimulé par des réflexions et astuces des autres familles

Heureux de se rendre compte que mon expérience compte

Content de voir qu'on n'est pas seul et qu'on partage ses problématiques avec d'autres.

Rencontrer d'autres ados du même âge avec la même problématique

Remettre en question la manière de parler de la maladie et certains comportements

Renseignements et inscriptions :

www.sommeilhfme.fr

Mail : ghe.hfme-sommeil@chu-lyon.fr

Tel : 04 27 85 60 52

Hôpital Femme Mère Enfant GHE - BRON



EDUCATION THERAPEUTIQUE MIEUX VIVRE AVEC LA NARCOLEPSIE

Hôpital Femme Mère Enfant GHE - BRON

LES MEDICAMENTS

Pourquoi ?

- Te maintenir **éveillé** durant la journée pour profiter au maximum de tes amis et de ta famille
- Suivre les cours et rester **concentré**
- Consolider ton sommeil, pour être bien **reposé** au lever
- Diminuer le nombre de cataplexies pour éviter les chutes et poursuivre les **activités** qui te plaisent.

PROGRAMME 2023 à l'HFME

- **Atelier transition ado**
Pour préparer le transfert de ton suivi dans le service adulte de la Croix Rousse
Le **22 février** de 14 et 17h
- **Journée autour de la narcolepsie**
Tout savoir sur les actualités autour de la maladie
Le **5 avril**, ouverts à tous, sur inscription
- **Ateliers « tronc commun »**
Pour les adolescents et pour les enfants :
Les **28 juin** et **18 octobre** entre 14 et 17h
- **Ateliers sur des thématiques plus ciblées**
En cours de préparation sur l'activité physique adaptée, les traitements et la confiance en soi...
- **Ateliers distanciels à venir**

Comment chouchouter ton HORLOGE BIOLOGIQUE ?



Couchers et levers réguliers



Pas de lumière bleue (celle des écrans de nos portables ou de nos ordis) dans les 2 heures qui précèdent le coucher



Activités calmes qui te font plaisir avant d'aller dormir (lecture, méditation, discussion)



Programmer des **siestes** si ton emploi du temps le permet et expérimenter la durée idéale



Pas d'excitant le soir (café, coca)

