

Les associations pour échanger

Le besoin d'échanger avec d'autres personnes malades ou des parents d'enfants malades peut se faire sentir. Les **associations de patients** sont des espaces privilégiés pour obtenir des informations précieuses dans les aspects quotidiens de la maladie (accompagnement dans les démarches, soutien psychologique, identification de ressources...). Vous pourrez retrouver les associations qui existent pour votre pathologie ainsi que leurs coordonnées et sites internet sur le site de la filière FAI2R : www.fai2r.org/associations-de-patients

Amylose Arthrite juvénile idiopathique (Arthrite chronique juvénile) Fièvre Méditerranéenne Familiale et autres Fièvres Récurrentes Héréditaires



Gougerot Sjögren Lupus



Muckle-Wells syndrome et CINCA Myopathies inflammatoires Neuropathies périphériques



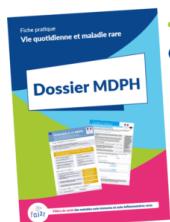
Pemphigus et pemphigoïdes Polychondrite Chronique Atrophiante Sclérodermie systémique



Démarches et liens utiles

Le Dossier MDPH

Si vous présentez un handicap (toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans votre environnement), vous pouvez remplir **un dossier dans votre Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** pour demander des aides matérielles, humaines ou financières ; cependant déposer un dossier n'est pas anodin. Renseignez-vous bien, pour plus d'informations, consultez la fiche détaillée : www.fai2r.org/vie-quotidienne/comment-remplir-mon-dossier-mdph



France Assos Santé

C'est une organisation qui représente les patients et les usagers du système de santé et défend leurs intérêts, vous pourrez y retrouver de la documentation, sur les démarches administratives, les droits des patients... : www.france-assos-sante.org

Santé Info Droits

C'est une ligne d'informations juridiques et sociales où vous pourrez poser toutes vos questions en lien avec le droit de la santé : **01 53 62 40 30**



filière de santé maladies rares Fai2r



www.fai2r.org

Filière de santé maladies rares nationale, financée et pilotée par le Ministère chargé de la santé



Après l'annonce...

On vient de vous annoncer que vous êtes atteint d'une maladie rare, vous retrouverez dans ce document des informations qui pourront vous être utiles



Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares

NP-FR-LPU-LBND-240005V1 - Juin 2024

Un diagnostic de maladie rare peut impacter plusieurs dimensions de votre vie (sociale, professionnelle, familiale, scolaire, identitaire), parfois changer votre perception de vous-même ainsi que vos attentes pour l'avenir. Prenez le temps nécessaire pour vous approprier votre diagnostic.

Vous allez certainement vous poser des questions, si vous souhaitez vous renseigner sur votre maladie, méfiez-vous de certaines informations provenant d'internet ! N'hésitez pas à demander à votre médecin référent de vous indiquer des sites de confiance. Dans un premier temps, nous vous conseillons ci-dessous quelques ressources fiables.

Les sources fiables



La filière FAI²R : c'est la filière de santé nationale pour les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares, elle met à disposition des informations sur votre pathologie avec des vidéos explicatives, des fiches, les démarches administratives que vous pouvez effectuer pour avoir des aides, les associations de patients qui existent... : www.fai2r.org

Le site Maladies Rares Info Services qui regroupe des informations, des témoignages, un dispositif d'écoute : www.maladiesrareinfo.org

Les ouvrages « En 100 questions » qui existent pour certaines pathologies et qui permettent de mieux appréhender la maladie. Vous pouvez obtenir ces livres dans un centre de référence ou de compétence, ils sont également disponibles en ligne : <https://urlz.fr/fzSB>

Les séances d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) qui existent sur des sujets comme : comprendre la maladie, vivre avec, les traitements, la diététique, les mesures préventives spécifiques... Vous pouvez en parler avec votre médecin et retrouver les programmes sur : www.etpmaladiesrares.com

Orphanet est un portail dédié aux maladies rares et aux médicaments orphelins : www.orpha.net

Si vous avez un doute sur la fiabilité d'un site non cité dans cette fiche, vérifiez s'il possède le **sigle « HONCode »** c'est un sigle qui certifie que le site respecte le code de conduite des sites web de santé.

En parler à ses proches ?



La découverte d'une maladie rare chez un proche ne peut pas laisser indifférent. Évitez les annonces par téléphone, ou en public, parlez avec vos mots de votre maladie ou de la maladie de votre enfant et des conséquences sur le corps et la vie en général.

Pourquoi parler de la maladie à ses proches ?

- Pour bénéficier d'un soutien
- Pour partager, être moins seul
- Pour laisser moins de place à l'imaginaire
- Pour être mieux compris (troubles invisibles, fatigue...)

Quand en parler ?

Lorsque vous êtes prêt.



À qui ?

À son conjoint, à ses parents, à ses enfants.

On ne parle pas de la même manière à son conjoint, à ses enfants ou à ses amis. Chacun réagit différemment selon son rapport à la personne malade, son vécu, sa représentation de la maladie.

Comment en parler ?

- En comité restreint
- En évoquant les premiers signes qui ont questionné votre entourage, en évitant d'être trop technique
- En parlant toujours des solutions proposées (prises en charge, traitements...)

Sachez qu'il existe un guide pour les parents après le diagnostic de leur enfant, disponible sur : <https://urlz.fr/eQep>.



Et si je préfère ne rien dire... ?

C'est un choix à respecter qui peut être fait soit pour ne pas être déçu par la réaction des autres, soit en pensant les protéger ou encore pour se protéger soi-même : pour éviter les questions embarrassantes, pour éviter d'être perçu comme quelqu'un de vulnérable, de malade...



Pour une maladie génétique, il est obligatoire de tenir informer les membres de sa famille potentiellement concernés selon l'article L1131-1-2 du Code de la Santé Publique. Retrouvez toutes les informations ici : <https://urlz.fr/gOMB>

En parler au travail ?



Légalement, personne n'est obligé de parler de son état de santé au travail, que ce soit à l'employeur ou aux collègues, quelle que soit la maladie. Chacun est libre de l'annoncer ou non. Le secret médical prime.

Parler de sa maladie peut être parfois utile, dans la mesure où elle peut permettre la reconnaissance en tant que travailleur handicapé dans certains cas par exemple, des aménagements de poste... (voir la rubrique au dos de cette plaquette).

Il faut savoir que les arrêts de travail peuvent faire deviner l'état de santé. En effet, ils peuvent mentionner le nom de l'institut, du service ou du spécialiste par qui vous êtes pris en charge. Enfin, l'annonce de la maladie peut entraîner des conséquences (reclassement, invalidité...) et des réactions plus ou moins bienveillantes de l'entourage, il faut y être préparé.



Bon à savoir

Vous pouvez solliciter **le soutien d'un psychologue/psychiatre** pour vous aider à franchir l'annonce du diagnostic. Dans certains hôpitaux cette consultation fait partie du parcours de l'annonce du diagnostic.

Début 2022, un nouveau service « Mon espace santé » sera proposé à tous. Il donnera accès au DMP ainsi qu'à une messagerie sécurisée, mais aussi à un agenda de santé, et à un catalogue d'applications référencées par l'État.

Retrouvez toutes les informations sur le **Dossier Médical Partagé (DMP)** ici : www.fai2r.org/vie-quotidienne/dmp.

Il est possible qu'on vous demande de désigner une **personne de confiance** : c'est la personne qui pourra vous accompagner et vous assister dans vos démarches de santé en cas de besoin, comme lors de vos rendez-vous médicaux, ou pour témoigner de votre volonté auprès de l'équipe médicale dans l'hypothèse où vous seriez hors d'état de vous exprimer, ça peut être votre conjoint, l'un de vos parents...

