



# **QUESTIONNAIRE**

## **D'ANALYSE**

### **DES BESOINS D'AIDE**

### **DU PATIENT**

## **GUIDE DES RESSOURCES UTILES**

**ADULTE**

**PÉDIATRIE**

*Ce guide vise à fournir des réponses aux patients ayant complété le questionnaire d'analyse des besoins d'aide. Il va de pair avec ce questionnaire dont il reprend chacun des thèmes de la partie Adulte et de la partie Pédiatrie, dans leur ordre d'origine.*

**Scannez  
pour accéder  
à ce guide en ligne**



			
<b>Intitulé de la question</b> "Vous avez besoin d'aide..."	<b>À qui s'adresser ?</b> Ressources individuelles	<b>À qui s'adresser ?</b> Ressources institutionnelles et associatives	<b>Où s'informer ?</b> Ressources Internet
<b>1</b> Pour les gestes de la vie quotidienne ? (s'habiller, faire le ménage, les courses, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assistant social (hospitalier ou de secteur)</li> <li>Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>Ergothérapeute (hospitalier ou libéral)</li> <li>Auxiliaire de vie sociale</li> <li>Aide-ménagère</li> <li>Technicien de l'intervention sociale et familiale (si vous avez un ou plusieurs enfants)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>Caisse d'allocations familiales</li> <li>Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>Conseil départemental</li> <li>Associations de patients</li> <li>Associations d'aide à la personne</li> <li>Prestataires de santé à domicile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Service-public.fr : <a href="https://bit.ly/3js2LZg">bit.ly/3js2LZg</a></li> <li>Ministère des Solidarités et de la Santé – aides et prestations : <a href="https://bit.ly/2YVjjiP">bit.ly/2YVjjiP</a></li> <li>Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance : <a href="https://bit.ly/3oVLWqV">bit.ly/3oVLWqV</a></li> <li>Union nationale de l'aide, des soins et des services à domicile (UNA) : <a href="https://bit.ly/3rwkv8x">bit.ly/3rwkv8x</a></li> </ul>
<b>2</b> Pour votre mobilité (au domicile, à l'extérieur, transport sanitaire, etc.) ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assistant social (hospitalier ou de secteur)</li> <li>Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>Ergothérapeute (hospitalier ou libéral)</li> <li>Technicien de l'intervention sociale et familiale (si vous avez un ou plusieurs enfants)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées)</li> <li>FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Service-public.fr : <a href="https://bit.ly/39Zs95D">bit.ly/39Zs95D</a></li> <li>Ameli.fr : <a href="https://bit.ly/39YZHkg">bit.ly/39YZHkg</a></li> <li>Ministère des Solidarités et de la Santé : <a href="https://bit.ly/39Zr4uD">bit.ly/39Zr4uD</a></li> <li>MDPH : <a href="https://bit.ly/3aFyu5g">bit.ly/3aFyu5g</a></li> <li>Agefiph : <a href="https://bit.ly/3ajvWTM">bit.ly/3ajvWTM</a></li> <li>FIPHFP : <a href="https://bit.ly/39Zslwh">bit.ly/39Zslwh</a></li> <li>Site collaboratif des lieux accessibles : <a href="https://bit.ly/3tEXAK8">bit.ly/3tEXAK8</a></li> <li>Location de véhicules adaptés : <a href="https://bit.ly/3tAlIjB">bit.ly/3tAlIjB</a></li> </ul>
<b>3</b> Liée à la douleur ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Médecin spécialiste</li> <li>Médecin traitant</li> <li>Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>Pharmacien</li> <li>Infirmier</li> <li>Praticiens de méthodes complémentaires (ostéopathe, chiropracteur, acupuncteur, sophrologue, hypnothérapeute, réflexologue, etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Structures de prise en charge de la douleur chronique (SDC)</li> <li>Associations de patients</li> <li>Association francophone pour vaincre les douleurs (AFVD) – plateforme téléphonique d'écoute et d'accompagnement au <b>0800 510 310 (appel gratuit)</b></li> <li>Dooloo, plateforme web et mobile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministère des Solidarités et de la Santé : <a href="https://bit.ly/36VVagq">bit.ly/36VVagq</a></li> <li>France Assos Santé – droits : <a href="https://bit.ly/39Xgkg6">bit.ly/39Xgkg6</a></li> <li>Centre national ressources douleur (CNRD) : <a href="https://bit.ly/3qd9hWc">bit.ly/3qd9hWc</a></li> <li>Association française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) : <a href="https://bit.ly/3p1B8aL">bit.ly/3p1B8aL</a></li> <li>Inserm : <a href="https://bit.ly/3pVepyh">bit.ly/3pVepyh</a></li> <li>Association francophone pour vaincre les douleurs (AFVD) : <a href="https://bit.ly/2N7f01r">bit.ly/2N7f01r</a></li> <li>Dooloo – Accompagnement : <a href="https://bit.ly/3cP25Mk">bit.ly/3cP25Mk</a></li> </ul>
<b>4</b> Liée à la fatigue ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Médecin spécialiste</li> <li>Médecin traitant</li> <li>Éducateur en activité physique adaptée</li> <li>Kinésithérapeute</li> <li>Diététicien</li> <li>Thérapeute en thérapie cognitive et comportementale</li> <li>Praticiens de méthodes complémentaires (ostéopathe, chiropracteur, acupuncteur, sophrologue, hypnothérapeute, réflexologue, etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Associations de patients</li> <li>Associations et structures proposant de l'activité physique adaptée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association francophone des soins oncologiques de support (AFFSOS) : <a href="https://bit.ly/3rrOCxY">bit.ly/3rrOCxY</a></li> </ul>
<b>5</b> Pour votre sommeil ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Médecin spécialiste</li> <li>Médecin traitant</li> <li>Pharmacien</li> <li>Diététicien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Centres du sommeil</li> <li>Réseau Morphée</li> <li>Institut national du sommeil et de la vigilance</li> <li>Association France insomnie</li> <li>Association Sommeil et Santé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Société française de recherche et médecine du sommeil (SFRMS) – Carte des centres de sommeil : <a href="https://bit.ly/3oXxsqI">bit.ly/3oXxsqI</a></li> <li>Institut national du sommeil et de la vigilance : <a href="https://bit.ly/3cMoFVU">bit.ly/3cMoFVU</a></li> <li>Réseau Morphée : <a href="https://bit.ly/2MOuSpz">bit.ly/2MOuSpz</a></li> <li>Association France insomnie : <a href="https://bit.ly/3tCpiLE">bit.ly/3tCpiLE</a></li> <li>Association Sommeil et Santé : <a href="https://bit.ly/2N42rDW">bit.ly/2N42rDW</a></li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

			
<p><b>6</b> Pour exercer votre métier ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin du travail</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>• Ergothérapeute (hospitalier ou libéral)</li> <li>• Assistant social</li> <li>• Employeur</li> <li>• Représentant du personnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Service de santé au travail</li> <li>• Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>• Syndicat</li> <li>• Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>• AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées)</li> <li>• FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique)</li> <li>• Cap emploi</li> <li>• Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH)</li> <li>• Association Comète France</li> <li>• Association Juris Santé</li> <li>• Santé Info Droits</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – vie professionnelle : <a href="https://bit.ly/3cR1xFG">bit.ly/3cR1xFG</a></li> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – cap emploi : <a href="https://bit.ly/39Z4HoS">bit.ly/39Z4HoS</a></li> <li>• Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion – santé au travail : <a href="https://bit.ly/2YYcrRK">bit.ly/2YYcrRK</a></li> <li>• Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion – temps partiel thérapeutique : <a href="https://bit.ly/39ZyOwH">bit.ly/39ZyOwH</a></li> <li>• Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion – bilan de compétence (Fongecif) : <a href="https://bit.ly/3jtQ5kx">bit.ly/3jtQ5kx</a></li> <li>• Service-public.fr – arrêt maladie : <a href="https://bit.ly/3a0JRFP">bit.ly/3a0JRFP</a></li> <li>• Service-public.fr – médecine du travail : <a href="https://bit.ly/3jrfUBY">bit.ly/3jrfUBY</a></li> <li>• Service-public.fr – inaptitude au travail : <a href="https://bit.ly/3a0LCCV">bit.ly/3a0LCCV</a></li> <li>• Service-public.fr – contrat ou stage de rééducation professionnelle : <a href="https://bit.ly/3pZqDpy">bit.ly/3pZqDpy</a></li> <li>• Ameli.fr – prévenir la désinsertion professionnelle : <a href="https://bit.ly/2O9jchs">bit.ly/2O9jchs</a></li> <li>• Ameli.fr – invalidité : <a href="https://bit.ly/2N4obzj">bit.ly/2N4obzj</a></li> <li>• agefiph.fr – cap emploi : <a href="https://bit.ly/3jt7k5D">bit.ly/3jt7k5D</a></li> <li>• jurissante.fr – droits : <a href="https://bit.ly/2YYX6R7">bit.ly/2YYX6R7</a></li> <li>• France Assos Santé – santé info droits : <a href="https://bit.ly/36Tjy2g">bit.ly/36Tjy2g</a></li> </ul>
<p><b>7</b> Dans vos démarches administratives (aides sociales, temps partiel thérapeutique, invalidité, etc.) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin du travail</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Assistant social</li> <li>• Employeur</li> <li>• Représentant du personnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Service de santé au travail</li> <li>• Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>• Caisse d'allocations familiales</li> <li>• Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>• Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>• Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>• Conseil départemental</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• Association Juris santé</li> <li>• Santé info droits</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – vie professionnelle : <a href="https://bit.ly/3cR1xFG">bit.ly/3cR1xFG</a></li> <li>• jurissante.fr – droits : <a href="https://bit.ly/2YYX6R7">bit.ly/2YYX6R7</a></li> <li>• France Assos Santé – santé info droits : <a href="https://bit.ly/36Tjy2g">bit.ly/36Tjy2g</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) – dispositif FARE : <a href="https://bit.ly/3cW3fph">bit.ly/3cW3fph</a></li> </ul>
<p><b>8</b> Financière au quotidien, dans des projets spécifiques ou liée au surcoût engendré par la maladie ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistant social</li> <li>• Employeur</li> <li>• Représentant du personnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>• Caisse d'allocations familiales</li> <li>• Caisse de retraite</li> <li>• Mutuelle</li> <li>• Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>• Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>• Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>• Conseil départemental</li> <li>• Convention AERAS (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé)</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• Association Juris Santé</li> <li>• Santé Info Droits</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – vie professionnelle : <a href="https://bit.ly/3cR1xFG">bit.ly/3cR1xFG</a></li> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – prêts bancaires et assurances : <a href="https://bit.ly/3jsx9Tk">bit.ly/3jsx9Tk</a></li> <li>• Convention AERAS – prêts bancaires et assurances : <a href="https://bit.ly/3ajv2Xj">bit.ly/3ajv2Xj</a></li> <li>• jurissante.fr – droits : <a href="https://bit.ly/2YYX6R7">bit.ly/2YYX6R7</a></li> <li>• France Assos Santé – santé info droits : <a href="https://bit.ly/36Tjy2g">bit.ly/36Tjy2g</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) – dispositif FARE : <a href="https://bit.ly/3cW3fph">bit.ly/3cW3fph</a></li> </ul>
<p><b>9</b> Pour avoir des loisirs (sport, piscine, théâtre, voyage, etc.) ? Pour votre vie sociale ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Proches et amis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mairie (pour obtenir la liste des associations présentes dans la commune)</li> <li>• Forum des associations organisé par la commune</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycogénoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• APF France handicap</li> <li>• Associations sportives</li> <li>• Associations locales de loisirs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – les loisirs : <a href="https://bit.ly/2N47vZ8">bit.ly/2N47vZ8</a></li> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – bien manger et bien bouger : <a href="https://bit.ly/3tBcWPT">bit.ly/3tBcWPT</a></li> <li>• Ministère chargé des Sports – annuaire des fédérations sportives : <a href="https://bit.ly/2LwltRZ">bit.ly/2LwltRZ</a></li> <li>• Fédération française handisport : <a href="https://bit.ly/3cRrzb5">bit.ly/3cRrzb5</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) – week-ends et journées de rencontre : <a href="https://bit.ly/3jsz5ey">bit.ly/3jsz5ey</a></li> <li>• Site collaboratif des lieux accessibles : <a href="https://bit.ly/3tEXAK8">bit.ly/3tEXAK8</a></li> <li>• APF – vacances et tourisme : <a href="https://bit.ly/3rCseBZ">bit.ly/3rCseBZ</a></li> <li>• APF – vie culturelle et artistique : <a href="https://bit.ly/2N2nmr0">bit.ly/2N2nmr0</a></li> <li>• APF – activités physiques et sportives : <a href="https://bit.ly/3aG0iXc">bit.ly/3aG0iXc</a></li> <li>• APF – évason : <a href="https://bit.ly/2LwJ1Hx">bit.ly/2LwJ1Hx</a></li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

<b>10</b>	<b>Dans vos relations intimes ?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Sexologue</li> <li>• Sage-femme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Associations de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• APF France handicap</li> <li>• Planning familial</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – vie affective et sexuelle : <a href="https://bit.ly/36RXy0u">bit.ly/36RXy0u</a></li> <li>• Choisisacontraception.fr - contraception : <a href="https://bit.ly/3jsALom">bit.ly/3jsALom</a></li> <li>• APF France handicap – faire face – vie affective et sexuelle : <a href="https://bit.ly/39XvMsO">bit.ly/39XvMsO</a></li> <li>• APF France handicap – vie affective, intime et sexuelle : <a href="https://bit.ly/3aHuQlg">bit.ly/3aHuQlg</a></li> <li>• Centre ressources handicapés et sexualités (CeRHeS) – ressources : <a href="https://bit.ly/2YXJEgc">bit.ly/2YXJEgc</a></li> <li>• Handirect – sexualité : <a href="https://bit.ly/2O9EtYm">bit.ly/2O9EtYm</a></li> <li>• Vie affective et sexuelle &amp; handicap : <a href="https://bit.ly/3oWkgSN">bit.ly/3oWkgSN</a></li> <li>• Planning familial – sexualité et handicap : <a href="https://bit.ly/2OkMry3">bit.ly/2OkMry3</a></li> <li>• Voix des patients – vie amoureuse : <a href="https://bit.ly/3pZX8Eg">bit.ly/3pZX8Eg</a></li> </ul>
<b>11</b>	<b>Pour trouver de l'information (sur la maladie, son mode de transmission, votre traitement, les démarches administratives, vos droits, etc.) ?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Assistant social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centres de référence maladies rares (CRMR)</li> <li>• Centres de compétence maladies rares (CCMR)</li> <li>• Filières de santé maladies rares (FSMR)</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme</li> <li>• AFM Téléthon</li> <li>• France Assos Santé</li> <li>• Maladies rares info services</li> <li>• Alliance maladies rares</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – offre de soins et maladies rares : <a href="https://bit.ly/3jBPtcU">bit.ly/3jBPtcU</a></li> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="https://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Service-public.fr : <a href="https://bit.ly/36TICxb">bit.ly/36TICxb</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme : <a href="https://bit.ly/2O7gRUw">bit.ly/2O7gRUw</a></li> </ul>
<b>12</b>	<b>Pour comprendre votre maladie, vos traitements, vos examens, etc. ?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Pharmacien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centres de référence maladies rares (CRMR)</li> <li>• Centres de compétence maladies rares (CCMR)</li> <li>• Filières de santé maladies rares (FSMR)</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• AFM Téléthon</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme</li> <li>• France Assos Santé</li> <li>• Maladies rares info services</li> <li>• Alliance maladies rares</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – offre de soins et maladies rares : <a href="https://bit.ly/3jBPtcU">bit.ly/3jBPtcU</a></li> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="https://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme : <a href="https://bit.ly/2O7gRUw">bit.ly/2O7gRUw</a></li> </ul>
<b>13</b>	<b>Pour faire comprendre votre maladie à votre entourage (personnel, professionnel, etc.) ?</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Pharmacien</li> <li>• Psychologue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centres de référence maladies rares (CRMR)</li> <li>• Centres de compétence maladies rares (CCMR)</li> <li>• Filières de santé maladies rares (FSMR)</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• AFM Téléthon</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme</li> <li>• France Assos Santé</li> <li>• Maladies rares info services</li> <li>• Alliance maladies rares</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="https://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/2N7NVEp">bit.ly/2N7NVEp</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme : <a href="https://bit.ly/2O7gRUw">bit.ly/2O7gRUw</a></li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

<p><b>14</b></p>	<p><b>Pour vous projeter dans l'avenir ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• AFM Téléthon</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glyco-génoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• France Assos Santé</li> <li>• Maladies rares info services</li> <li>• Alliance maladies rares</li> <li>• APF France handicap</li> </ul>
<p><b>15</b></p>	<p><b>Pour gérer l'inquiétude de vos proches vis-à-vis de vous ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="http://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="http://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="http://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• APF France handicap – soutien de proximité : <a href="http://bit.ly/2YZHDjM">bit.ly/2YZHDjM</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="http://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="http://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glyco-génoses (AFG) : <a href="http://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="http://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>
<p><b>16</b></p>	<p><b>Pour gérer vos inquiétudes vis-à-vis de vos proches atteints de la même maladie ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="http://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="http://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="http://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• APF France handicap – soutien de proximité : <a href="http://bit.ly/2YZHDjM">bit.ly/2YZHDjM</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="http://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="http://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glyco-génoses (AFG) : <a href="http://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="http://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>
<p><b>17</b></p>	<p><b>Pour discuter de la transmission de la maladie avec vos proches ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin généticien</li> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Psychologue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultations de génétique</li> <li>• Centres de référence maladies rares (CRMR)</li> <li>• Centres de compétence maladies rares (CCMR)</li> <li>• Filières de santé maladies rares (FSMR)</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• AFM Téléthon</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glyco-génoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme</li> <li>• France Assos Santé</li> <li>• Maladies rares info services</li> <li>• Alliance maladies rares</li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

<p><b>18 Pour être entendu et compris par le personnel soignant ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Médiateur médical et/ou non médical de l'établissement de soins</li> <li>• Avocat (en cas de litige)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Commission des usagers (CDU) de l'établissement de soins</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Défenseurs des droits</li> <li>• Agence régionale de santé</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• AFM Téléthon</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme</li> <li>• France Assos Santé</li> <li>• Maladies rares info services</li> <li>• Alliance maladies rares</li> <li>• Association Juris Santé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – parcours de santé, vos droits : <a href="https://bit.ly/3aPPxIb">bit.ly/3aPPxIb</a></li> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – réclamation ou plainte : <a href="https://bit.ly/3a4J6eQ">bit.ly/3a4J6eQ</a></li> <li>• Haute Autorité de santé – outils de communication : <a href="https://bit.ly/2Ng621D">bit.ly/2Ng621D</a></li> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="https://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Jurissante.fr – droits : <a href="https://bit.ly/2YYX6R7">bit.ly/2YYX6R7</a></li> <li>• France Assos Santé – santé info droits : <a href="https://bit.ly/36Tjy2g">bit.ly/36Tjy2g</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) – dispositif FARE : <a href="https://bit.ly/3cW3fph">bit.ly/3cW3fph</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme : <a href="https://bit.ly/2O7gRUw">bit.ly/2O7gRUw</a></li> </ul>
<p><b>19 Pour la gestion des effets indésirables de votre traitement ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Pharmacien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• AFM Téléthon</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme</li> <li>• France Assos santé</li> <li>• Maladies rares info services</li> <li>• Alliance maladies rares</li> <li>• Centres régionaux de pharmacovigilance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – effets indésirables : <a href="https://bit.ly/2YZW8Eh">bit.ly/2YZW8Eh</a></li> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – événement sanitaire indésirable : <a href="https://bit.ly/3rFV5pi">bit.ly/3rFV5pi</a></li> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – signaler un événement indésirable : <a href="https://bit.ly/36ZAZhA">bit.ly/36ZAZhA</a></li> <li>• Haute Autorité de santé – outils de communication : <a href="https://bit.ly/3jAtxi2">bit.ly/3jAtxi2</a></li> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="https://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme : <a href="https://bit.ly/2O7gRUw">bit.ly/2O7gRUw</a></li> </ul>
<p><b>20 Pour choisir le lieu de votre traitement (hôpital ou domicile) ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Pharmacien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>• Centres de référence maladies rares (CRMR)</li> <li>• Centres de compétence maladies rares (CCMR)</li> <li>• Filières de santé maladies rares (FSMR)</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• AFM Téléthon</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme</li> <li>• Maladies rares info services</li> <li>• Alliance maladies rares</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – offre de soins et maladies rares : <a href="https://bit.ly/3jBPtcU">bit.ly/3jBPtcU</a></li> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – accès aux soins : <a href="https://bit.ly/371YfM3">bit.ly/371YfM3</a></li> <li>• Ameli.fr – annuaire santé : <a href="https://bit.ly/3d29yYq">bit.ly/3d29yYq</a></li> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="https://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme : <a href="https://bit.ly/2O7gRUw">bit.ly/2O7gRUw</a></li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

			
<p><b>21</b> Pour arriver à suivre votre traitement tel qu'il est prescrit et le concilier avec votre vie quotidienne (vacances, exercice professionnel, vie de famille, etc.) ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Pharmacien</li> <li>• Psychologue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Consultations d'observance</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glyco-génoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doctissimo.fr – observance : <a href="https://bit.ly/3jAzzIG">bit.ly/3jAzzIG</a>; <a href="https://bit.ly/3qbyuQU">bit.ly/3qbyuQU</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glyco-génoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme : <a href="https://bit.ly/2O7gRUw">bit.ly/2O7gRUw</a></li> </ul>
<p><b>22</b> Pour accepter le traitement ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Pharmacien</li> <li>• Psychologue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Consultations d'observance</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glyco-génoses (AFG)</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Consultations d'observance</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glyco-génoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glyco-génoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> <li>• Filière G2M – Maladies héréditaires du métabolisme : <a href="https://bit.ly/2O7gRUw">bit.ly/2O7gRUw</a></li> </ul>

			
Intitulé de la question "Vous avez besoin d'aide..."	À qui s'adresser ? Ressources individuelles	À qui s'adresser ? Ressources institutionnelles et associatives	Où s'informer ? Ressources Internet
<b>À L'ÉCOLE</b>			
<b>1</b> As-tu des difficultés pour parler de ta maladie avec ton enseignant ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Parents</li> <li>Conseiller d'orientation</li> <li>Conseiller principal d'éducation (CPE)</li> <li>Médecin scolaire</li> <li>Infirmier scolaire</li> <li>Psychologue</li> <li>Pédopsychiatre</li> <li>Assistant social</li> <li>Accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH)</li> <li>Équipe de suivi de la scolarisation (ESS)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> <li>Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap (FNASEPH)</li> <li>Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital (FEMDH)</li> <li>Information école inclusive : <b>0 805 805 110 (appel gratuit)</b></li> <li>Aide handicap école : <b>0 800 730 123 (appel gratuit)</b></li> <li>Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministère de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports – scolarisation : <a href="http://bit.ly/3tLZEQA">bit.ly/3tLZEQA</a> ; <a href="http://bit.ly/3aPiq0Q">bit.ly/3aPiq0Q</a></li> <li>Ministère de l'Éducation Nationale, de la Jeunesse et des Sports – Aide handicap école : <a href="http://bit.ly/2K6nG6P">bit.ly/2K6nG6P</a></li> <li>FNASEPH - scolarisation : <a href="http://bit.ly/34eA77B">bit.ly/34eA77B</a></li> <li>Ministère des Solidarités et de la Santé – maisons des adolescents : <a href="http://bit.ly/3aaLOQm">bit.ly/3aaLOQm</a></li> <li>Tous à l'école – annuaire associations : <a href="http://bit.ly/3gMzp6u">bit.ly/3gMzp6u</a></li> </ul>
<b>2</b> As-tu des difficultés pour te faire des copains ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Parents</li> <li>Enseignant</li> <li>Conseiller d'orientation</li> <li>Conseiller principal d'éducation (CPE)</li> <li>Médecin scolaire</li> <li>Infirmier scolaire</li> <li>Psychologue</li> <li>Pédopsychiatre</li> <li>Assistant social</li> <li>Accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH)</li> <li>Équipe de suivi de la scolarisation (ESS)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> <li>Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap (FNASEPH)</li> <li>Information école inclusive : <b>0 805 805 110 (appel gratuit)</b></li> <li>Aide handicap école : <b>0 800 730 123 (appel gratuit)</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tous à l'école – copains : <a href="http://bit.ly/3a4f5fk">bit.ly/3a4f5fk</a></li> <li>Tous à l'école – récréations : <a href="http://bit.ly/3d0aNXZ">bit.ly/3d0aNXZ</a></li> <li>Tous à l'école – annuaire associations : <a href="http://bit.ly/3gMzp6u">bit.ly/3gMzp6u</a></li> </ul>
<b>3</b> As-tu des difficultés pour faire ton travail scolaire (à la maison, à l'école) ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Parents</li> <li>Enseignant</li> <li>Conseiller d'orientation</li> <li>Conseiller principal d'éducation (CPE)</li> <li>Psychomotricien</li> <li>Psychologue</li> <li>Pédopsychiatre</li> <li>Assistant social</li> <li>Accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH)</li> <li>Équipe de suivi de la scolarisation (ESS)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> <li>Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap (FNASEPH)</li> <li>Fédération pour l'enseignement des malades à domicile et à l'hôpital (FEMDH)</li> <li>Information école inclusive : <b>0 805 805 110 (appel gratuit)</b></li> <li>Aide handicap école : <b>0 800 730 123 (appel gratuit)</b></li> <li>Dispositif devoirs faits</li> <li>Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports – devoirs faits : <a href="http://bit.ly/3q6GWRG">bit.ly/3q6GWRG</a></li> <li>Ministère des Solidarités et de la Santé – l'enfant et l'écolier : <a href="http://bit.ly/3rDC8DB">bit.ly/3rDC8DB</a></li> <li>FNASEPH – scolarisation : <a href="http://bit.ly/34eA77B">bit.ly/34eA77B</a></li> <li>Tous à l'école – annuaire associations : <a href="http://bit.ly/3gMzp6u">bit.ly/3gMzp6u</a></li> <li>FEMDH – antennes en région : <a href="http://bit.ly/372TXnA">bit.ly/372TXnA</a></li> <li>Service-public.fr – soutien scolaire : <a href="http://bit.ly/3tLC9Hy">bit.ly/3tLC9Hy</a></li> <li>Mon cartable connecté – soutien scolaire (disponible selon académie) : <a href="http://bit.ly/3p6YXxR">bit.ly/3p6YXxR</a></li> </ul>
<b>TA FAMILLE</b>			
<b>4</b> As-tu des difficultés pour parler de ta maladie avec tes frères et sœurs ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Parents</li> <li>Enseignant</li> <li>Médecin spécialiste</li> <li>Médecin traitant</li> <li>Psychologue</li> <li>Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sparadrapp.org – Et toi, comment tu vas ? : <a href="http://bit.ly/3d3iSLF">bit.ly/3d3iSLF</a></li> <li>Sparadrapp.org – J'ai une maladie grave... On peut en parler ! : <a href="http://bit.ly/3jFrEkf">bit.ly/3jFrEkf</a></li> <li>Choisirle espoir.fr – Pour nous, frère et sœur, pas facile à vivre... : <a href="http://bit.ly/2Z2WR7B">bit.ly/2Z2WR7B</a></li> <li>Enfant-different.org – fratrie : <a href="http://bit.ly/3rDCb25">bit.ly/3rDCb25</a></li> </ul>
<b>5</b> As-tu des difficultés pour parler de ta maladie avec tes parents ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enseignant</li> <li>Médecin spécialiste</li> <li>Médecin traitant</li> <li>Psychologue</li> <li>Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sparadrapp.org – Et toi, comment tu vas ? : <a href="http://bit.ly/3d3iSLF">bit.ly/3d3iSLF</a></li> <li>Sparadrapp.org – J'ai une maladie grave... On peut en parler ! : <a href="http://bit.ly/3jFrEkf">bit.ly/3jFrEkf</a></li> <li>Naitreetgrandir.com – enfant malade : comment lui parler de sa maladie ? : <a href="http://bit.ly/3a6Tt1T">bit.ly/3a6Tt1T</a></li> </ul>
<b>6</b> As-tu des difficultés pour parler de ta maladie avec le reste de ta famille ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>Parents</li> <li>Enseignant</li> <li>Médecin spécialiste</li> <li>Médecin traitant</li> <li>Psychologue</li> <li>Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sparadrapp.org – Et toi, comment tu vas ? : <a href="http://bit.ly/3d3iSLF">bit.ly/3d3iSLF</a></li> <li>Sparadrapp.org – J'ai une maladie grave... On peut en parler ! : <a href="http://bit.ly/3jFrEkf">bit.ly/3jFrEkf</a></li> <li>Naitreetgrandir.com – enfant malade : comment lui parler de sa maladie ? : <a href="http://bit.ly/3a6Tt1T">bit.ly/3a6Tt1T</a></li> <li>Enfant-different.org – grands-parents, entourage : <a href="http://bit.ly/2Z4qAgs">bit.ly/2Z4qAgs</a></li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

				
<b>TES DÉPLACEMENTS</b>				
<b>7</b>	<b>As-tu des difficultés pour te déplacer chez toi ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enseignant</li> <li>Assistant social</li> <li>Ergothérapeute</li> <li>Éducateur de jeunes enfants (EJE)</li> <li>Psychomotricien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> <li>Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>Caisse d'allocations familiales</li> <li>Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enfant-different.org – aides techniques et astuces : <a href="http://bit.ly/2Orxev9">bit.ly/2Orxev9</a></li> </ul>
<b>8</b>	<b>As-tu des difficultés pour aller à l'école ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enseignant</li> <li>Assistant social</li> <li>Ergothérapeute</li> <li>Éducateur de jeunes enfants (EJE)</li> <li>Équipe de suivi de la scolarisation (ESS)</li> <li>Chef d'établissement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> <li>Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>Caisse d'allocations familiales</li> <li>Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>Information école inclusive : <b>0 805 805 110 (appel gratuit)</b></li> <li>Aide handicap école : <b>0 800 730 123 (appel gratuit)</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministère des Solidarités et de la Santé : <a href="http://bit.ly/39Zr4uD">bit.ly/39Zr4uD</a></li> <li>Enfant-different.org – transport : <a href="http://bit.ly/3tJyie2">bit.ly/3tJyie2</a></li> <li>Service-public.fr – prise en charge des frais de transport : <a href="http://bit.ly/3aXCrTc">bit.ly/3aXCrTc</a></li> <li>Mon cartable connecté – soutien scolaire (disponible selon académie) : <a href="http://bit.ly/3p6YXxR">bit.ly/3p6YXxR</a></li> </ul>
<b>9</b>	<b>As-tu des difficultés pour te déplacer dans l'école ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enseignant</li> <li>Assistant social</li> <li>Ergothérapeute</li> <li>Éducateur de jeunes enfants (EJE)</li> <li>Équipe de suivi de la scolarisation (ESS)</li> <li>Chef d'établissement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> <li>Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>Caisse d'allocations familiales</li> <li>Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>Information école inclusive : <b>0 805 805 110 (appel gratuit)</b></li> <li>Aide handicap école : <b>0 800 730 123 (appel gratuit)</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports – aménagements d'examens : <a href="http://bit.ly/3a7kfqj">bit.ly/3a7kfqj</a></li> </ul>
<b>10</b>	<b>As-tu des difficultés pour te déplacer dans la vie de tous les jours ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enseignant</li> <li>Assistant social (hospitalier ou de secteur)</li> <li>Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>Ergothérapeute (hospitalier ou libéral)</li> <li>Éducateur de jeunes enfants (EJE)</li> <li>Puériculteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> <li>Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>Caisse d'allocations familiales</li> <li>Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>Conseil départemental</li> <li>Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>Associations d'aide à la personne</li> <li>Prestataires de santé à domicile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministère des Solidarités et de la Santé – se déplacer/aides : <a href="http://bit.ly/39Zr4uD">bit.ly/39Zr4uD</a> ; <a href="http://bit.ly/2YVjjiP">bit.ly/2YVjjiP</a></li> <li>Site collaboratif des lieux accessibles : <a href="http://bit.ly/3tEXAK8">bit.ly/3tEXAK8</a></li> <li>Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance : <a href="http://bit.ly/3oVLWqV">bit.ly/3oVLWqV</a></li> <li>Union nationale de l'aide, des soins et des services à domicile (UNA) : <a href="http://bit.ly/3rwkv8x">bit.ly/3rwkv8x</a></li> </ul>
<b>TON AUTONOMIE</b>				
<b>11</b>	<b>As-tu des difficultés pour te laver tout seul ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assistant social (hospitalier ou de secteur)</li> <li>Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>Ergothérapeute (hospitalier ou libéral)</li> <li>Éducateur de jeunes enfants (EJE)</li> <li>Puériculteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> <li>Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>Caisse d'allocations familiales</li> <li>Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>Conseil départemental</li> <li>Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>Associations d'aide à la personne</li> <li>Prestataires de santé à domicile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministère des Solidarités et de la Santé – aides : <a href="http://bit.ly/2YVjjiP">bit.ly/2YVjjiP</a></li> <li>Site collaboratif des lieux accessibles : <a href="http://bit.ly/3tEXAK8">bit.ly/3tEXAK8</a></li> <li>Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance : <a href="http://bit.ly/3oVLWqV">bit.ly/3oVLWqV</a></li> <li>Union nationale de l'aide, des soins et des services à domicile (UNA) : <a href="http://bit.ly/3rwkv8x">bit.ly/3rwkv8x</a></li> <li>Enfant-different.org – être aidé à domicile : <a href="http://bit.ly/2LAKV9U">bit.ly/2LAKV9U</a></li> <li>Handeo.fr – bien vivre chez soi et dans la cité : <a href="http://bit.ly/3p94hkn">bit.ly/3p94hkn</a></li> </ul>
<b>12</b>	<b>As-tu des difficultés pour t'habiller seul ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assistant social (hospitalier ou de secteur)</li> <li>Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>Ergothérapeute (hospitalier ou libéral)</li> <li>Éducateur de jeunes enfants (EJE)</li> <li>Puériculteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> <li>Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>Caisse d'allocations familiales</li> <li>Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>Conseil départemental</li> <li>Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>Associations d'aide à la personne</li> <li>Prestataires de santé à domicile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministère des Solidarités et de la Santé – aides : <a href="http://bit.ly/2YVjjiP">bit.ly/2YVjjiP</a></li> <li>Site collaboratif des lieux accessibles : <a href="http://bit.ly/3tEXAK8">bit.ly/3tEXAK8</a></li> <li>Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance : <a href="http://bit.ly/3oVLWqV">bit.ly/3oVLWqV</a></li> <li>Union nationale de l'aide, des soins et des services à domicile (UNA) : <a href="http://bit.ly/3rwkv8x">bit.ly/3rwkv8x</a></li> <li>Enfant-different.org – être aidé à domicile : <a href="http://bit.ly/2LAKV9U">bit.ly/2LAKV9U</a></li> <li>Handeo.fr – bien vivre chez soi et dans la cité : <a href="http://bit.ly/3p94hkn">bit.ly/3p94hkn</a></li> </ul>
<b>13</b>	<b>As-tu des difficultés pour manger seul ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assistant social (hospitalier ou de secteur)</li> <li>Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>Ergothérapeute (hospitalier ou libéral)</li> <li>Éducateur de jeunes enfants (EJE)</li> <li>Puériculteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Association de patients</li> <li>Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>Caisse d'allocations familiales</li> <li>Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>Conseil départemental</li> <li>Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>Associations d'aide à la personne</li> <li>Prestataires de santé à domicile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ministère des Solidarités et de la Santé – aides : <a href="http://bit.ly/2YVjjiP">bit.ly/2YVjjiP</a></li> <li>Site collaboratif des lieux accessibles : <a href="http://bit.ly/3tEXAK8">bit.ly/3tEXAK8</a></li> <li>Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance : <a href="http://bit.ly/3oVLWqV">bit.ly/3oVLWqV</a></li> <li>Union nationale de l'aide, des soins et des services à domicile (UNA) : <a href="http://bit.ly/3rwkv8x">bit.ly/3rwkv8x</a></li> <li>Enfant-different.org – être aidé à domicile : <a href="http://bit.ly/2LAKV9U">bit.ly/2LAKV9U</a></li> <li>Handeo.fr – bien vivre chez soi et dans la cité : <a href="http://bit.ly/3p94hkn">bit.ly/3p94hkn</a></li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

				
<b>14</b>	<b>As-tu des difficultés pour te coiffer seul ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistant social (hospitalier ou de secteur)</li> <li>• Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>• Ergothérapeute (hospitalier ou libéral)</li> <li>• Éducateur de jeunes enfants (EJE)</li> <li>• Puériculteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>• Caisse d'allocations familiales</li> <li>• Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>• Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>• Conseil départemental</li> <li>• Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>• Associations d'aide à la personne</li> <li>• Prestataires de santé à domicile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – aides : <a href="http://bit.ly/2YVjjiP">bit.ly/2YVjjiP</a></li> <li>• Site collaboratif des lieux accessibles : <a href="http://bit.ly/3tEXAK8">bit.ly/3tEXAK8</a></li> <li>• Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance : <a href="http://bit.ly/3oVLWqV">bit.ly/3oVLWqV</a></li> <li>• Union nationale de l'aide, des soins et des services à domicile (UNA) : <a href="http://bit.ly/3rwkv8x">bit.ly/3rwkv8x</a></li> <li>• Enfant-different.org – être aidé à domicile : <a href="http://bit.ly/2LAKV9U">bit.ly/2LAKV9U</a></li> <li>• Handeo.fr – bien vivre chez soi et dans la cité : <a href="http://bit.ly/3p94hkn">bit.ly/3p94hkn</a></li> </ul>
<b>15</b>	<b>As-tu des difficultés pour aller aux toilettes tout seul ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistant social (hospitalier ou de secteur)</li> <li>• Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>• Ergothérapeute (hospitalier ou libéral)</li> <li>• Éducateur de jeunes enfants (EJE)</li> <li>• Puériculteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Caisse primaire d'assurance maladie</li> <li>• Caisse d'allocations familiales</li> <li>• Centre communal d'action sociale (CCAS) ou centre intercommunal d'action sociale (CIAS)</li> <li>• Centre départemental d'action sociale (CDAS)</li> <li>• Conseil départemental</li> <li>• Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)</li> <li>• Associations d'aide à la personne</li> <li>• Prestataires de santé à domicile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – aides : <a href="http://bit.ly/2YVjjiP">bit.ly/2YVjjiP</a></li> <li>• Site collaboratif des lieux accessibles : <a href="http://bit.ly/3tEXAK8">bit.ly/3tEXAK8</a></li> <li>• Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance : <a href="http://bit.ly/3oVLWqV">bit.ly/3oVLWqV</a></li> <li>• Union nationale de l'aide, des soins et des services à domicile (UNA) : <a href="http://bit.ly/3rwkv8x">bit.ly/3rwkv8x</a></li> <li>• Enfant-different.org – être aidé à domicile : <a href="http://bit.ly/2LAKV9U">bit.ly/2LAKV9U</a></li> <li>• Handeo.fr – bien vivre chez soi et dans la cité : <a href="http://bit.ly/3p94hkn">bit.ly/3p94hkn</a></li> </ul>
<b>16</b>	<b>As-tu des difficultés pour faire du sport ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistant social (hospitalier ou de secteur)</li> <li>• Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>• Ergothérapeute (hospitalier ou libéral)</li> <li>• Éducateur de jeunes enfants (EJE)</li> <li>• Puériculteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Association France handicap (APF)</li> <li>• Associations sportives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – les loisirs : <a href="http://bit.ly/2N47vZ8">bit.ly/2N47vZ8</a></li> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – bien manger et bien bouger : <a href="http://bit.ly/3tBcWPT">bit.ly/3tBcWPT</a></li> <li>• Ministère chargé des Sports – annuaire des fédérations sportives : <a href="http://bit.ly/2LwtRZ">bit.ly/2LwtRZ</a></li> <li>• Fédération française handisport : <a href="http://bit.ly/3cRzbS">bit.ly/3cRzbS</a></li> <li>• Site collaboratif des lieux accessibles : <a href="http://bit.ly/3tEXAK8">bit.ly/3tEXAK8</a></li> <li>• APF – activités physiques et sportives : <a href="http://bit.ly/3aG0iXc">bit.ly/3aG0iXc</a></li> </ul>
<b>17</b>	<b>As-tu des difficultés pour faire des choses que tu aimes ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parents</li> <li>• Assistant social (hospitalier ou de secteur)</li> <li>• Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>• Ergothérapeute (hospitalier ou libéral)</li> <li>• Éducateur de jeunes enfants (EJE)</li> <li>• Puériculteur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Association France handicap (APF)</li> <li>• Associations sportives</li> <li>• Associations de loisirs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – les loisirs : <a href="http://bit.ly/2N47vZ8">bit.ly/2N47vZ8</a></li> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé – bien manger et bien bouger : <a href="http://bit.ly/3tBcWPT">bit.ly/3tBcWPT</a></li> <li>• Ministère chargé des Sports – annuaire des fédérations sportives : <a href="http://bit.ly/2LwtRZ">bit.ly/2LwtRZ</a></li> <li>• Fédération française handisport : <a href="http://bit.ly/3cRzbS">bit.ly/3cRzbS</a></li> <li>• Site collaboratif des lieux accessibles : <a href="http://bit.ly/3tEXAK8">bit.ly/3tEXAK8</a></li> <li>• APF – activités physiques et sportives : <a href="http://bit.ly/3aG0iXc">bit.ly/3aG0iXc</a></li> </ul>

## COMMENT TE SENS-TU ?

<b>18</b>	<b>As-tu des douleurs ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Psychomotricien (hospitalier ou libéral)</li> <li>• Pharmacien</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Praticiens de méthodes complémentaires (ostéopathe, chiropracteur, acupuncteur, sophrologue, hypnothérapeute, réflexologue, etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Structures de prise en charge de la douleur chronique (SDC)</li> <li>• Associations de patients</li> <li>• Association francophone pour vaincre les douleurs (AFVD) – plateforme téléphonique d'écoute et d'accompagnement : <b>0800 510 310 (appel gratuit)</b></li> <li>• Dooloo, plateforme web et mobile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministère des Solidarités et de la Santé : <a href="http://bit.ly/36VVagq">bit.ly/36VVagq</a></li> <li>• France Assos Santé – droits : <a href="http://bit.ly/3tJOhZx">bit.ly/3tJOhZx</a> ; <a href="http://bit.ly/3cYJFLP">bit.ly/3cYJFLP</a></li> <li>• Centre national ressources douleur (CNRD) : <a href="http://bit.ly/3qd9hWc">bit.ly/3qd9hWc</a></li> <li>• Association française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) : <a href="http://bit.ly/3p1B8aL">bit.ly/3p1B8aL</a></li> <li>• Inserm : <a href="http://bit.ly/3pVepyh">bit.ly/3pVepyh</a></li> <li>• Association francophone pour vaincre les douleurs (AFVD) : <a href="http://bit.ly/2N7f01r">bit.ly/2N7f01r</a></li> <li>• Dooloo – accompagnement : <a href="http://bit.ly/3cP25Mk">bit.ly/3cP25Mk</a></li> <li>• Sparadrap.org – douleur : <a href="http://bit.ly/36X4OzL">bit.ly/36X4OzL</a> ; <a href="http://bit.ly/3a6PlyP">bit.ly/3a6PlyP</a> ; <a href="http://bit.ly/3aPdsBj">bit.ly/3aPdsBj</a></li> </ul>
<b>19</b>	<b>Te sens-tu fatigué ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Éducateur en activité physique adaptée</li> <li>• Kinésithérapeute</li> <li>• Diététicien</li> <li>• Thérapeute en thérapie cognitive et comportementale</li> <li>• Praticiens de méthodes complémentaires (ostéopathe, chiropracteur, acupuncteur, sophrologue, hypnothérapeute, réflexologue, etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glyco-génoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies rares info services : <a href="http://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="http://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="http://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="http://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glyco-génoses (AFG) : <a href="http://bit.ly/2Y2Zuh77">bit.ly/2Y2Zuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="http://bit.ly/3jsESQi">bit.ly/3jsESQi</a></li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

				
<b>20</b>	<b>Dors-tu bien ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Éducateur en activité physique adaptée</li> <li>• Kinésithérapeute</li> <li>• Diététicien</li> <li>• Praticiens de méthodes complémentaires (ostéopathe, chiropracteur, acupuncteur, sophrologue, hypnothérapeute, réflexologue, etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies rares info services : <a href="http://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="http://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="http://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="http://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="http://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="http://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>
<b>21</b>	<b>As-tu des difficultés avec tes repas ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Diététicien</li> <li>• Praticiens de méthodes complémentaires (ostéopathe, chiropracteur, acupuncteur, sophrologue, hypnothérapeute, réflexologue, etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies rares info services : <a href="http://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="http://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="http://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="http://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="http://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="http://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>
<b>22</b>	<b>Te sens-tu compris ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies rares info services : <a href="http://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="http://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Sparadrap.org – dépression/soucis : <a href="http://bit.ly/2NglqKh">bit.ly/2NglqKh</a>; <a href="http://bit.ly/3aSTa9T">bit.ly/3aSTa9T</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="http://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="http://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="http://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="http://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>
<b>23</b>	<b>Te sens-tu triste ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies rares info services : <a href="http://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="http://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Sparadrap.org – dépression/soucis : <a href="http://bit.ly/2NglqKh">bit.ly/2NglqKh</a>; <a href="http://bit.ly/3aSTa9T">bit.ly/3aSTa9T</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="http://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="http://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="http://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="http://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>
<b>24</b>	<b>Ressens-tu de la colère ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies rares info services : <a href="http://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="http://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Sparadrap.org – dépression/soucis : <a href="http://bit.ly/2NglqKh">bit.ly/2NglqKh</a>; <a href="http://bit.ly/3aSTa9T">bit.ly/3aSTa9T</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="http://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="http://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="http://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="http://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>
<b>25</b>	<b>As-tu peur ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies rares info services : <a href="http://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="http://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Sparadrap.org – dépression/soucis : <a href="http://bit.ly/2NglqKh">bit.ly/2NglqKh</a>; <a href="http://bit.ly/3aSTa9T">bit.ly/3aSTa9T</a></li> <li>• Sparadrap.org – documents d'information : <a href="http://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="http://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="http://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="http://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="http://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

				
<b>26</b>	<b>Ressens-tu de la joie ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Sparadrap.org – dépression/soucis : <a href="https://bit.ly/2NglqKh">bit.ly/2NglqKh</a>; <a href="https://bit.ly/3aSTa9T">bit.ly/3aSTa9T</a></li> <li>• Sparadrap.org – documents d'information : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>

## TA MALADIE

<b>27</b>	<b>As-tu des difficultés avec ton PAC (chambre implantable) ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – cathéter central : <a href="https://bit.ly/3a7aYir">bit.ly/3a7aYir</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>
<b>28</b>	<b>As-tu des difficultés avec ton traitement ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – les médicaments : <a href="https://bit.ly/3tV1ezU">bit.ly/3tV1ezU</a></li> <li>• Sparadrap.org – la perfusion : <a href="https://bit.ly/3p7nXfd">bit.ly/3p7nXfd</a></li> <li>• Sparadrap.org – les traitements/ les médicaments : <a href="https://bit.ly/3jy5EYE">bit.ly/3jy5EYE</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="https://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>
<b>29</b>	<b>As-tu des difficultés pour expliquer ta maladie ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – Et toi, comment tu vas ? : <a href="https://bit.ly/3d3iSLF">bit.ly/3d3iSLF</a></li> <li>• Sparadrap.org – J'ai une maladie grave... On peut en parler ! : <a href="https://bit.ly/3jFrEKF">bit.ly/3jFrEKF</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="https://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>
<b>30</b>	<b>As-tu des difficultés pour comprendre ta maladie ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="https://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

			
<b>31</b> <b>As-tu des difficultés pour accepter ton corps ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> <li>• Association Vaincre les maladies lysosomales (VML)</li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)</li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG)</li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)</li> <li>• Maladies rares info services</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – le corps humain : <a href="https://bit.ly/3jlvTvt">bit.ly/3jlvTvt</a></li> <li>• Sparadrap.org – J'ai une maladie grave... On peut en parler ! : <a href="https://bit.ly/3jFrEkf">bit.ly/3jFrEkf</a></li> <li>• Sparadrap.org – Et toi, comment tu vas ? : <a href="https://bit.ly/3d3iSLF">bit.ly/3d3iSLF</a></li> <li>• Maladies rares info services : <a href="https://bit.ly/36VZxs5">bit.ly/36VZxs5</a></li> <li>• Alliance maladies rares : <a href="https://bit.ly/39WgBjr">bit.ly/39WgBjr</a></li> <li>• Orphanet – portail des maladies rares et des médicaments orphelins : <a href="https://bit.ly/3rtfLAW">bit.ly/3rtfLAW</a></li> <li>• Vaincre les maladies lysosomales (VML) : <a href="https://bit.ly/36Qmn43">bit.ly/36Qmn43</a></li> <li>• Association des patients de la maladie de Fabry (APMF) : <a href="https://bit.ly/2YW2zll">bit.ly/2YW2zll</a></li> <li>• Association francophone des glycoséoses (AFG) : <a href="https://bit.ly/2YZuh77">bit.ly/2YZuh77</a></li> <li>• Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) : <a href="https://bit.ly/3jsE5Qi">bit.ly/3jsE5Qi</a></li> </ul>

TA RELATION AVEC LES ADULTES

<b>32</b> <b>As-tu des difficultés pour échanger avec la maîtresse ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> <li>• Parents</li> <li>• Accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH)</li> <li>• Équipe de suivi de la scolarisation (ESS)</li> <li>• Conseiller d'orientation</li> <li>• Médecin scolaire</li> <li>• Infirmier scolaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – J'ai une maladie grave... On peut en parler ! : <a href="https://bit.ly/3jFrEkf">bit.ly/3jFrEkf</a></li> <li>• Sparadrap.org – Et toi, comment tu vas ? : <a href="https://bit.ly/3d3iSLF">bit.ly/3d3iSLF</a></li> <li>• Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports – scolarisation : <a href="https://bit.ly/3tLZEQA">bit.ly/3tLZEQA</a> ; <a href="https://bit.ly/3aPiq0Q">bit.ly/3aPiq0Q</a></li> <li>• Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports – aide handicap école : <a href="https://bit.ly/2K6nG6P">bit.ly/2K6nG6P</a></li> </ul>
<b>33</b> <b>As-tu des difficultés pour échanger avec les médecins ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> <li>• Parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – Je vais chez le docteur... : <a href="https://bit.ly/3qeHyEY">bit.ly/3qeHyEY</a></li> <li>• Sparadrap.org – documents pour les enfants : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Sparadrap.org – les personnes qui prennent soin de ta santé : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> </ul>
<b>34</b> <b>As-tu des difficultés pour échanger avec les infirmières ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> <li>• Parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – documents pour les enfants : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Sparadrap.org – les personnes qui prennent soin de ta santé : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> </ul>
<b>35</b> <b>As-tu des difficultés pour échanger avec les auxiliaires puéricultrices ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> <li>• Parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – documents pour les enfants : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Sparadrap.org – les personnes qui prennent soin de ta santé : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Sparadrap.org – auxiliaire de puériculture : <a href="https://bit.ly/3d5LEeR">bit.ly/3d5LEeR</a></li> </ul>
<b>36</b> <b>As-tu des difficultés pour échanger avec l'assistant de vie scolaire (AVS) ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> <li>• Parents</li> <li>• Accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH)</li> <li>• Équipe de suivi de la scolarisation (ESS)</li> <li>• Conseiller d'orientation</li> <li>• Médecin scolaire</li> <li>• Infirmier scolaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – documents pour les enfants : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Sparadrap.org – les personnes qui prennent soin de ta santé : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> </ul>
<b>37</b> <b>As-tu des difficultés pour échanger avec le kinésithérapeute ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> <li>• Parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – documents pour les enfants : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Sparadrap.org – les personnes qui prennent soin de ta santé : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Sparadrap.org – kinésithérapeute : <a href="https://bit.ly/3cYNpu1">bit.ly/3cYNpu1</a></li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

				
<b>38</b>	<b>As-tu des difficultés pour échanger avec l'orthophoniste ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Psychologue</li> <li>• Pédopsychiatre</li> <li>• Parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – documents pour les enfants : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Sparadrap.org – les personnes qui prennent soin de ta santé : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Sparadrap.org – orthophoniste : <a href="https://bit.ly/3rKH61v">bit.ly/3rKH61v</a></li> </ul>
<b>39</b>	<b>As-tu des difficultés pour échanger avec le psychologue ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin spécialiste</li> <li>• Médecin traitant</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Parents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Association de patients</li> <li>• Programmes d'éducation thérapeutique proposés par les établissements de santé et les associations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sparadrap.org – documents pour les enfants : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Sparadrap.org – les personnes qui prennent soin de ta santé : <a href="https://bit.ly/3jDylmM">bit.ly/3jDylmM</a></li> <li>• Sparadrap.org – psychologue : <a href="https://bit.ly/2Z0Hexz">bit.ly/2Z0Hexz</a></li> <li>• Sparadrap.org – J'ai une maladie grave... On peut en parler ! : <a href="https://bit.ly/3jFrEkf">bit.ly/3jFrEkf</a></li> </ul>

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.



## Ressources personnelles .....

A large area of horizontal dotted lines for writing personal resources.

\* La liste de ces ressources n'est pas exhaustive. L'espace "Ressources Personnelles" à la fin du document, est laissé libre pour renseigner les aides ne figurant pas dans le guide, dont vous auriez eu connaissance lors de vos échanges avec les professionnels de santé.

Une édition réalisée par Edimark



**SANOFI GENZYME** 

Sanofi Aventis France  
82, avenue Raspail  
94250 Gentilly  
[www.sanofi.fr](http://www.sanofi.fr)

Information médicale et pharmacovigilance  
Métropole **0 800 394 000** Service & appel gratuits  
DROM COM **0 800 626 626** Service & appel gratuits  
Appel depuis l'étranger : +33 1 57 63 23 23  
Formulaire de contact :  
[www.sanofimedicalinformation.com](http://www.sanofimedicalinformation.com)

*Tous droits de reproduction, d'adaptation et de traduction par tous procédés réservés pour tous pays.*  
© février 1997 - Edimark SAS - Président : C. Damour-Terrasson  
Imprimé en France - Sprint - 92230 Gennevilliers - Dépôt légal : avril 2021

