



Mon carnet de suivi




fa2r

Ce carnet appartient à :



SOMMAIRE

- 04 | [Introduction](#)
- 05 | [Check-list première consultation](#)
- 06 | [Mon historique médical](#)
- 08 | [Mes antécédents familiaux](#)
- 10 | [Check-list avant la consultation](#)
- 12 | [Mes questions](#)
- 15 | [Ce que j'ai remarqué à propos de ma maladie](#)
- 17 | [Liste de mes médicaments](#)
- 19 | [Ordonnances à renouveler](#)
- 20 | [Récapitulatif de mon parcours](#)
- 22 | [Check-list pour le Jour-J](#)
- 23 | [Check-list pendant la consultation](#)
- 25 | [Check-list avant de partir](#)
- 26 | [Check-list après la consultation](#)
- 28 | [Echelle de la fatigue](#)
- 30 | [Echelle de la douleur](#)
- 31 | [Echelle du stress](#)
- 35 | [Notes](#)
- 39 | [Planning du mois](#)
- 42 | [Quelques conseils pour améliorer son quotidien](#)
- 43 | [Mon Espace Santé](#)
- 44 | [Mes démarches administratives](#)
- 45 | [Voyager avec ma maladie rare](#)
- 46 | [L'activité physique adaptée](#)
- 47 | [Ma famille, mes aidants](#)
- 48 | [Et la corticothérapie ?](#)
- 49 | [Et les thérapies complémentaires ?](#)
- 50 | [Liens utiles](#)
- 52 | [Contacts médicaux](#)
- 53 | [Autres contacts](#)
- 54 | [Adresses et contacts](#)
- 55 | [Adresses et contacts des centres de prise en charge en France](#)
- 56 | [Adresses et contacts des associations de patients partenaires de la Filière FAI²R](#)

Introduction

>> Pourquoi préparer ses rendez-vous médicaux ?

Les rendez-vous médicaux sont souvent sources de stress, espacés et limités en durée. Des questions personnelles peuvent rester en suspens, de même qu'une impression de mauvaise compréhension des explications médicales, avoir le sentiment d'un échange trop court avec son médecin...

Le but de ce carnet est de vous encourager à être proactif et de vous sensibiliser à l'importance de votre implication dans votre parcours de soins. Il permettra aussi de favoriser une meilleure relation patient/médecin grâce à des rendez-vous plus productifs, plus satisfaisants et moins stressants.

La consultation, que ce soit avec votre médecin généraliste ou spécialiste, est la première étape dans votre participation à la prise en charge. Consultation d'annonce, consultations de suivi pendant et après le traitement...Chaque consultation médicale est un moment important qu'il vaut mieux préparer !

Pour éviter que vos émotions ne prennent le pas sur votre désir d'information et d'accompagnement, ce carnet vous aidera à vous préparer grâce à quelques conseils.

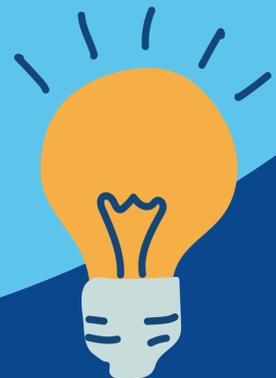




Check-list Première consultation

- Préparer une synthèse de mon historique médical personnel :** éventuels problèmes cardiaques, tension, thyroïde, saignements, ulcère, arthrite, problèmes rénaux, chirurgies, allergies, diabète...
- Établir la liste de mes antécédents familiaux.**
Le médecin peut m'interroger sur mes antécédents familiaux (en ligne directe : parents, grands-parents...) que ce soit en médecine interne, neurologie, ophtalmologie, pour des problèmes osseux, dermatologiques, un cancer, une maladie auto-immune, des problèmes intestinaux, du diabète, d'autres problèmes significatifs ... Tous les divers soucis "particuliers " de mon ascendance ou descendance... Cela fait aussi partie de mon histoire médicale.
- Anticiper mes démarches administratives :** Demander avant ma consultation la possible prise en charge du transport (sous conditions), demander une attestation pour le travail si besoin.

Retrouvez toutes les informations concernant les frais de transport sur [Ameli.fr](https://www.ameli.fr) en scannant le QR code ci-dessous





A series of horizontal lines for writing, overlaid on a faint background pattern of light gray circles connected by lines, resembling a network or molecular structure.



A series of horizontal lines for writing, overlaid on a faint background pattern of light gray circles connected by thin lines, resembling a network or molecular structure.



Check-list avant la consultation



- Écrire sur un papier, sur mon téléphone... les sujets et les questions que je souhaite aborder, mes préoccupations et mes objectifs. Puis organiser cette liste par sujet et par priorité.**
→ *Il se peut qu'il n'y ait pas assez de temps pour répondre à toutes les questions lors d'une même occasion, il faut prioriser.*
- Penser et noter tout ce qui vaut la peine d'être mentionné à propos de ma maladie ou qui a influencé ma santé en général depuis la dernière visite.** Lister les situations où il y a recrudescence ou soulagement de mes symptômes (*moments de la journée, après avoir mangé, en faisant un exercice...*).
- Lister tous les remèdes que je prends déjà, sur ordonnance ou en automédication, de façon quotidienne ou ponctuelle :** *médicaments, parapharmacie, phytothérapie, traitement hormonal, compléments alimentaires, etc.*
- Noter les difficultés que j'ai à suivre certains traitements, et leurs éventuels effets secondaires.**
- Si j'ai reçu une nouvelle prescription de médicament par mon médecin généraliste ou un autre spécialiste, je la note.**
- Vérifier si j'ai toujours des prescriptions pour les médicaments dont j'ai besoin. Noter ce qui pourrait manquer.**
- Organiser mon dossier médical : rassembler mes derniers examens (*bilans sanguins, radios, compte-rendu, etc.*) Les présenter de façon chronologique, le plus récent en premier.**



Check-list avant la consultation



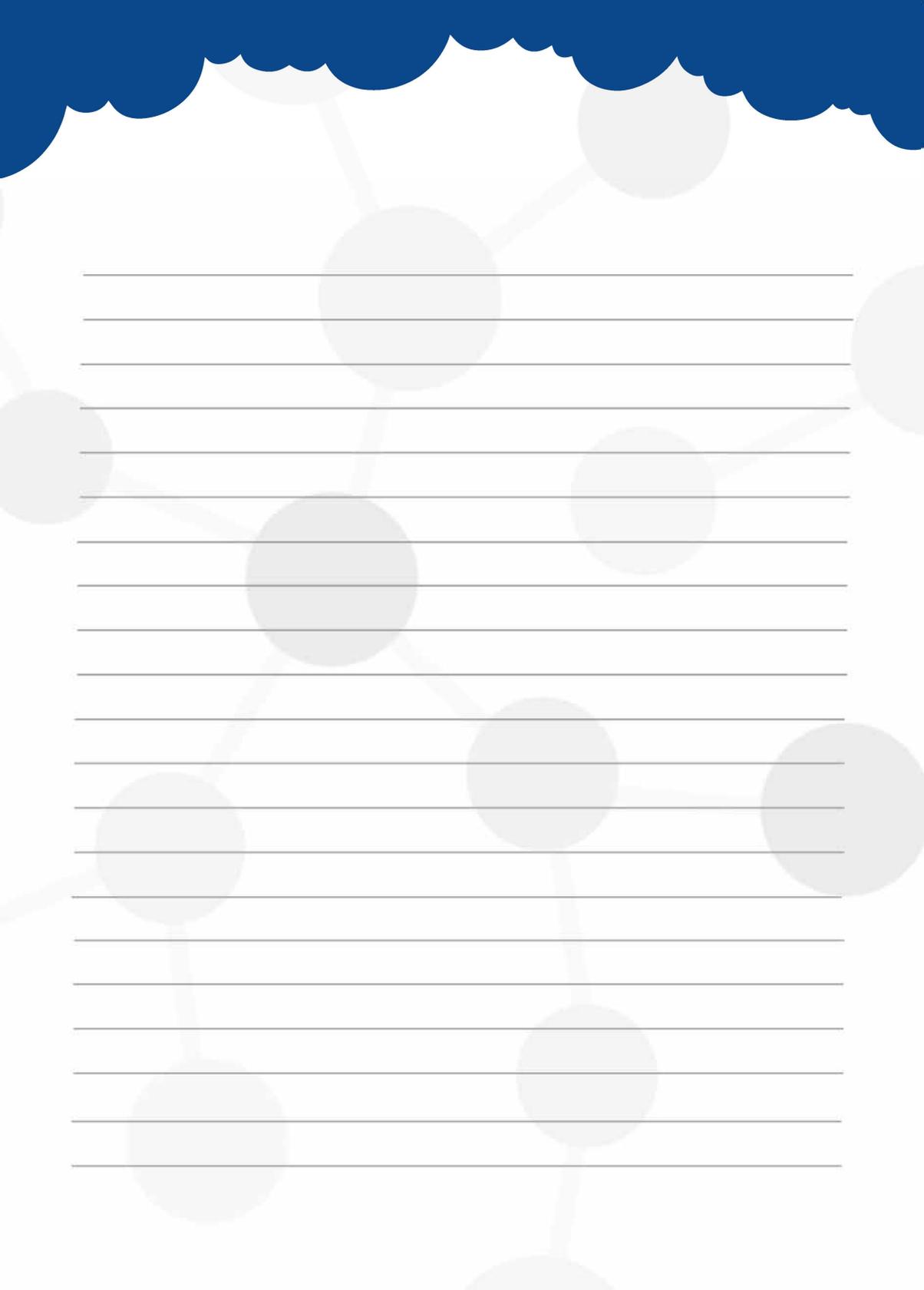
- Réaliser (en prenant mon temps pour y revenir et le retravailler sur plusieurs jours), un document - une seule page recto, pas plus, et si possible dactylographié - faisant état de ma santé depuis ma naissance ou depuis mes soucis plus particuliers.
→ Une seule page, ça peut paraître court, mais le temps du rendez-vous sera limité !
- Si j'ai des documents photographiques (photocopies-scans ...), je prévois de les laisser au médecin et qu'ils soient nommés et datés.
- Si souhaité, demander à une personne de confiance de venir au rendez-vous pour être accompagné.
- Si souhaité, je peux contacter l'association correspondante à ma maladie pour qu'elle m'aide à préparer ma consultation.



A series of horizontal lines for writing, overlaid on a faint background pattern of light gray circles connected by thin lines, resembling a network or molecular structure.

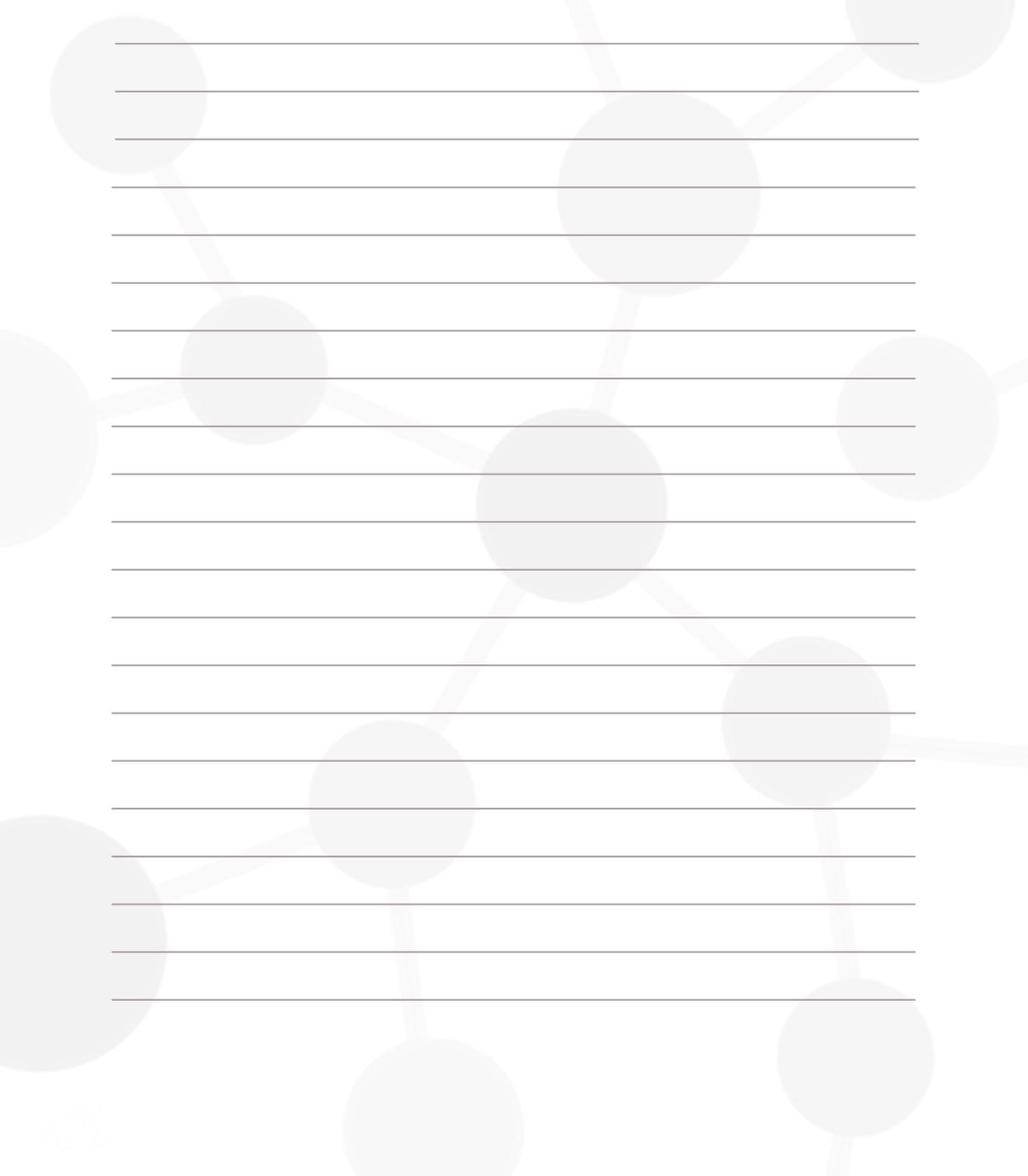


A series of horizontal lines for writing, consisting of 20 evenly spaced lines across the page.





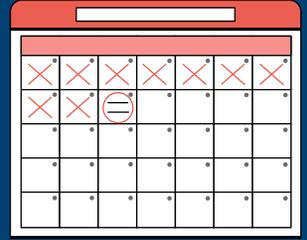
A series of 20 horizontal lines for writing, arranged in a central column. The lines are evenly spaced and extend across most of the page width.



A network diagram consisting of several light gray circles of varying sizes connected by thin, light gray lines. The circles are scattered across the page, with some larger than others. The lines connect them in a non-linear, web-like pattern. This diagram is overlaid on a background of horizontal ruling lines, which are evenly spaced and extend across the width of the page. The circles and lines are semi-transparent, allowing the ruling lines to be seen through them.



Check-list pour le Jour-J



- Prendre toutes mes listes et mon dossier médical
- Prendre de quoi noter pendant la consultation
- S'habiller de manière appropriée** et porter quelque chose de facile à retirer en cas d'examen médical
- Si possible, **venez accompagné(e) d'une personne de confiance**, calme, courtoise et discrète. Elle pourra écouter, et si elle le souhaite, prendre des notes afin de vous offrir ensuite un retour structuré et constructif. Il peut être utile de lui conseiller de ne pas intervenir pendant le rendez-vous, sauf si vous-même en exprimez le besoin. Le médecin pourra d'ailleurs, à un moment ou un autre, pour une raison lui appartenant, solliciter un temps de colloque singulier avec vous et reconduire votre accompagnateur à la porte.





Check-list pendant la consultation

- Présenter mes documents au médecin** : il jugera ce qui lui est immédiatement utile.
- Au début du rendez-vous, après avoir écouté ce que le médecin a à me dire, **énoncer mes questions les plus importantes**. Être concentré avec un minimum de bavardages. (*Si je crains d'oublier quelque chose, je peux remettre ma liste de questions au médecin*).
- Demander à se faire expliquer les éventuelles différentes options de traitements, leur durée, les examens à subir**. S'il y a un nouveau médicament qui est prescrit, demander pourquoi il est important que je le prenne, et s'il y a quelque chose de spécial à savoir à son sujet comme des effets secondaires temporaires ou à long terme.
- Indiquer, le cas échéant, mes difficultés à suivre les traitements. Être honnête concernant mes symptômes, mes routines et mon adhérence au traitement.



→ De nombreux patients ont des difficultés à prendre leur médicament tel que prescrit. Il est très important d'en parler ouvertement avec son médecin. Être clair sur les médicaments que l'on prend, et ceux qu'on oublie, ceux qu'on ajuste parfois ou régulièrement. Cela aidera le médecin à faire les ajustements appropriés au traitement et à travailler avec vous sur la meilleure façon de contrôler votre maladie et vos symptômes. Si le médecin ne connaît pas la réalité de votre "adhérence au traitement", cela pourrait conduire à la prescription de médicaments qui ont une plus grande propension à causer des effets secondaires ou qui doivent être donnés en plus grandes quantités que le médicament que vous prenez déjà.



Check-list pendant la consultation

- Ne pas hésiter à demander au médecin d'expliquer ou de réexpliquer** s'il dit quelque chose que je ne comprends pas. Vérifier si mes questions ont obtenu une réponse, et une réponse claire. Si je n'ai pas bien compris, je demande une précision. Je peux reformuler : "si j'ai bien compris..."

- Ne pas hésiter à aborder les questions touchant l'accompagnement médico-social** : coûts et remboursements, inscription éventuelle en affection longue durée (ALD), recours à une assistante sociale, soutien psychologique, aide au quotidien, difficultés par rapport au travail...

- Si j'ai régulièrement des problèmes de mémoire, je n'hésite pas à noter les choses importantes**, ou je demande au médecin de noter les instructions pour moi.

- Demander si mon médecin généraliste recevra un résumé de cette visite**. Il est important que mon médecin généraliste soit au courant de l'évolution de ma maladie. Si aucune lettre n'est prévue, je m'assure de noter les messages clés que je devrais lui transmettre.





Check-list avant de partir



Je dois partir en sachant :

Dans quel délai aura lieu la prochaine consultation :

Dois-je réaliser des examens d'ici là : prise de sang, radiologies, scanner...

Quand devraient apparaître les effets du traitement :

Dans quelles circonstances je dois contacter le médecin/les urgences :

La personne qui pourrait répondre à toutes mes questions ultérieures concernant mon parcours de soins :



Check-list après la consultation

- Si mon hôpital dispose d'une consultation spécialisée (par exemple avec une infirmière) dans ma maladie", je n'hésite pas à prendre rendez-vous pour discuter de ce que j'ai retenu de ma visite et poser toutes les questions résiduelles que je pourrais avoir.

- Après quelques rendez-vous, je réfléchis à ma relation avec mon médecin : ai-je confiance en lui/elle pour prendre soin de ma maladie de manière appropriée ? La relation est-elle bonne ? Sinon, je pourrais envisager de demander à voir quelqu'un d'autre.



Mon médecin est la personne la mieux adaptée pour m'aider à retrouver ma santé et ma bonne forme. Je prends donc grand soin pour choisir celui qui va m'accompagner tout au long de ma vie. Et, pour bien le choisir, trois conditions sont nécessaires :

- L'expertise scientifique,
- L'expérience dans le suivi des maladies qui vous concernent,
- La possibilité d'établir une relation de confiance



Ce dernier point est capital. La confiance que vous avez dans votre médecin et dans les soins prescrits fait partie de l'efficacité du traitement. Osez poser toutes vos questions. Mais n'oubliez pas que les maladies étant rares et complexes, les médecins peuvent parfois ne pas savoir apporter de réponse à toutes les questions. C'est honnête de leur part de dire « je ne sais pas ».



Check-list après la consultation



Enfin, je n'hésite pas à contacter l'association pour échanger sur cette consultation, pour faire le point.



Si vous êtes insatisfait de votre rendez-vous et de la relation qui s'est établie avec le médecin, rappelez-vous qu'en France, nous avons toute latitude de solliciter **un second avis** auprès d'un confrère ; et qu'à l'issue de cette seconde consultation, vous pouvez décider de poursuivre avec ce dernier. Si vous souhaitez **changer de médecin** en cours de route, c'est toujours possible.

Par ailleurs, sachez que vous pouvez **vous faire accompagner** en consultation par une personne de votre choix, et non nécessairement par un proche parent. Attention, il ne faut pas que cette personne prenne votre place dans la relation avec le médecin ! Elle doit rester discrète, écouter attentivement, prendre des notes et vous rappeler les questions que vous voulez poser. Par courtoisie, vous préviendrez le médecin de cet accompagnateur et de sa qualité. Le médecin pourra d'ailleurs, à un moment ou un autre, pour une raison lui appartenant, solliciter un temps de colloque singulier avec vous, voire même préférer que votre accompagnant vous attende en salle d'attente.



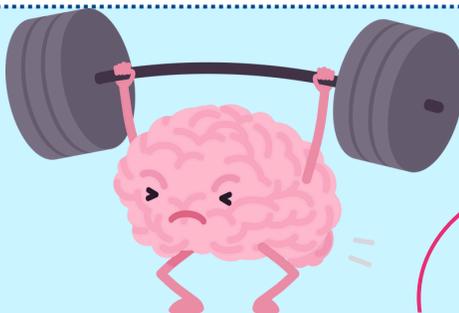
Echelle de la fatigue

Parmi les huit propositions suivantes, déterminez celles qui correspondent le mieux à votre état en affectant une note entre 0 et 4 :

(0 = Pas du tout ; 1= Un peu ; 2 = Moyennement ; 3= Beaucoup ; 4 = Extrêmement)

Je manque d'énergie.....	0	1	2	3	4
Tout demande un effort.....	0	1	2	3	4
Je me sens faible à certains endroits du corps.....	0	1	2	3	4
J'ai les bras ou les jambes lourdes	0	1	2	3	4
Je me sens fatigué sans raison.....	0	1	2	3	4
J'ai envie de m'allonger pour me reposer.....	0	1	2	3	4
J'ai du mal à me concentrer	0	1	2	3	4
Je me sens fatigué, lourd et raide	0	1	2	3	4

Votre Score :



Echelle de la fatigue

L'outil Tak'asthénie, créé par l'association Takayasu, sert à faciliter la communication avec son médecin et ses proches et faciliter le suivi de son état de fatigue. C'est comme faire ses auto mesures de tension artérielle à la maison sur une période donnée : le patient pourra marquer chaque jour sur son agenda son ressenti de fatigue de la journée (niveau 1, niveau 2, niveau 3, niveau 4) et ainsi suivre l'évolution de son état, semaine par semaine, ou mois par mois, ou lors de l'introduction d'un nouveau traitement, ou à l'arrêt d'un traitement, ou entre 2 cures de biothérapie.

TAK'ASTHÉNIE - ECHELLE DE LA FATIGUE

4

FATIGUE EXTREME

Incapable de communiquer. Cloué au lit, juste possible d'aller aux toilettes. Vertiges. Nausées. Plusieurs jours pour récupérer.

3

FATIGUE INTENSE

Choix drastiques. Tâches impérieuses uniquement. Loisirs sur Off. Repos quotidiens obligatoires.

2

FATIGUE MODERÉE

Economie d'énergie. Gestion du quotidien en mode dégradé. Obligation de prioriser. Repos fréquents.

1

FATIGUE HABITUELLE

Capable de gérer la journée malgré les atteintes et effets secondaires du traitement. Travail/scolarité et activités quotidiennes OK.

0

ABSENCE DE FATIGUE
EN LIEN AVEC LA
MALADIE DE TAKAYASU

TAK'ASTHÉNIE

échelle d'évaluation de la **fatigue** dans la maladie de Takayasu

imaginé et créé par



avec la participation de



ASSOCIATION
TAKAYASU FRANCE

CONTACT@ASSOCIATION-TAKAYASU-FRANCE.ORG
WWW.ASSOCIATION-TAKAYASU-FRANCE.ORG
PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE
07 80 91 81 20

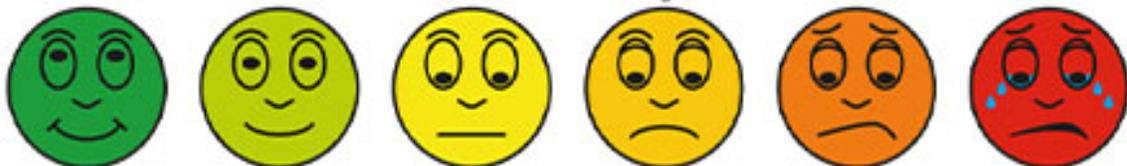
Echelle de la douleur



Evaluez votre douleur selon cette échelle, reportez le chiffre correspondant dans le suivi de votre ressenti quotidien.

ÉCHELLES D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR

Échelle des visages



0 2 4 6 8 10

Adjectifs qualifiant la douleur

Aucune
douleur

Douleur
faible

Douleur
moyenne

Douleur
sévère

Douleur
très sévère

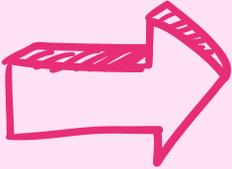
Douleur
insupportable

Échelle d'intensité numérique de la douleur

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Echelle du stress

Évaluez votre stress selon cette échelle, reportez le chiffre correspondant dans le suivi de votre ressenti quotidien.



JE ME SENS BIEN



1. Tout va bien. C'est une très belle journée.

Corps : détendu
Émotion : joie
Envies : sauter, jouer, rire, danser



2. Je peux être distrait.e par moment par des émotions désagréables et je reste de bonne humeur.

Corps : détendu
Émotion : joie, par moment tristesse et peur
Envies : sauter, jouer, rire, parfois se mettre en retrait



3. Il y a des petites choses qui m'embêtent régulièrement mais je sais me changer les idées.

Corps : détendu, un peu de contraction, légers maux de tête ou de ventre
Émotion : joie, des moments plus ou moins longs de peur et de tristesse
Envies : jouer, rire, parfois s'isoler ou pleurer



4. Aujourd'hui n'est pas une très bonne journée. J'arrive à faire face mais c'est difficile.

Corps : détendu, de la contraction dans les épaules, les mâchoires et la nuque, quelques maux de tête ou de ventre
Émotion : joie, peur, tristesse mêlées avec des peurs parfois intenses
Envies : jouer, rire, et de manière fréquente s'isoler, abandonner ou pleurer



5. Mes soucis commencent à m'empêcher de faire certaines choses. Des choses faciles deviennent difficiles.

Corps : difficulté à se détendre, contractions dans les épaules, les mâchoires et la nuque, quelques maux de tête ou de ventre
Émotion : joie teintée de tristesse et de peur
Envies : difficulté à se laisser aller et jouer, envie de rester à la maison



6. J'évite beaucoup de choses et de personnes. Les choses que j'aime n'ont plus autant de goût.

Corps : difficulté à se détendre, contractions dans les épaules, les mâchoires et la nuque, maux de tête fréquents, estomac noué
Émotion : perte de la joie, souvent de la tristesse et de peur
Envies : difficulté à se motiver pour faire des choses pourtant agréables



7. J'ai du mal à dormir, je perds l'appétit, je m'amuse moins, je n'arrive pas à me concentrer.

Corps : impression d'immobilité, difficulté à bouger, respiration parfois bloquée
Émotion : perte de la joie, souvent de la tristesse et de la peur incontrôlables
Envies : pleurer très souvent, éviter autant de situations et de personnes (même appréciées) que possible



8. J'ai tout le temps envie de pleurer et je n'arrive à rien faire.

Corps : sensation d'emmurement dans le corps, le corps ne répond plus
Émotion : panique, détresse, abattement
Envies : éviter toutes les situations et personnes (même appréciées)



9. Je n'ai plus aucun espoir pour l'avenir. Je ne peux plus rien faire.

Corps : le corps est comme bloqué et totalement déréglé (perte de sommeil, d'appétit...)
Émotion : terreur, désespoir
Envies : mourir

JE ME SENS MOYEN

JE ME SENS MAL

Suivi du ressenti quotidien

Semaine :

Notez votre ressenti selon les échelles de la fatigue, de la douleur et du stress fournies dans ce carnet. Pour l'activité physique, cochez si vous en avez fait ce jour-là.

	L	M	M	J	V	S	D
8h de sommeil :	<input type="checkbox"/>						
Prise du traitement :	<input type="checkbox"/>						
Fatigue :	<input type="checkbox"/>						
Douleur :	<input type="checkbox"/>						
Stress :	<input type="checkbox"/>						
Alimentation saine :	<input type="checkbox"/>						
Activité physique :	<input type="checkbox"/>						

A noter cette semaine :

-
-
-
-
-



Suivi du ressenti quotidien

Semaine :

Notez votre ressenti selon les échelles de la fatigue, de la douleur et du stress fournies dans ce carnet. Pour l'activité physique, cochez si vous en avez fait ce jour-là.

	L	M	M	J	V	S	D
8h de sommeil :	<input type="checkbox"/>						
Prise du traitement :	<input type="checkbox"/>						
Fatigue :	<input type="checkbox"/>						
Douleur :	<input type="checkbox"/>						
Stress :	<input type="checkbox"/>						
Alimentation saine :	<input type="checkbox"/>						
Activité physique :	<input type="checkbox"/>						

A noter cette semaine :

-
-
-
-
-



Suivi du ressenti quotidien

Semaine :

Notez votre ressenti selon les échelles de la fatigue, de la douleur et du stress fournies dans ce carnet. Pour l'activité physique, cochez si vous en avez fait ce jour-là.

	L	M	M	J	V	S	D
8h de sommeil :	<input type="checkbox"/>						
Prise du traitement :	<input type="checkbox"/>						
Fatigue :	<input type="checkbox"/>						
Douleur :	<input type="checkbox"/>						
Stress :	<input type="checkbox"/>						
Alimentation saine :	<input type="checkbox"/>						
Activité physique :	<input type="checkbox"/>						

A noter cette semaine :

-
-
-
-
-



Notes

DATE :



Lined writing area with horizontal blue lines.

Notes

DATE :



Lined writing area with horizontal blue lines.



Notes

DATE :



A series of horizontal blue lines spanning the width of the page, providing a structured area for writing notes.

Notes

DATE :



Lined writing area with horizontal blue lines.

PLANNING DU MOIS

MOIS



LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM	DIM

À FAIRE

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

OBJECTIFS

NOTES

PLANNING DU MOIS

MOIS



LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM	DIM

À FAIRE

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

OBJECTIFS

NOTES

PLANNING DU MOIS

MOIS



LUN	MAR	MER	JEU	VEN	SAM	DIM

À FAIRE

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

OBJECTIFS

NOTES

Quelques conseils pour améliorer son quotidien



« Mon espace santé » est un espace numérique personnel et sécurisé, proposé par l'Assurance Maladie et le Ministère de la Santé, qui a vocation à devenir le carnet de santé numérique interactif de tous les assurés. Grâce à ce nouveau service, chacun peut participer activement au suivi et à la préservation de sa santé.

Son objectif : Permettre à l'utilisateur de Mon espace santé de trouver des services de qualité dédiés à la santé (par exemple des sites internet et applications qui proposent la prise de rendez-vous médicaux, les mesures quotidiennes de leur tension ou de leur poids, le suivi de leur maladie chronique, l'accès à des portails patients d'établissement de santé...). Cette démarche doit permettre à chacun d'identifier les services de qualité et de confiance utiles pour prendre soin de sa santé.

Ces services numériques sont référencés par les pouvoirs publics et peuvent être gratuits ou payants. Pour être référencés, ils doivent répondre à plus de 150 critères exigeants, gage de qualité et de confiance. Ainsi, 18 services de confiance ont déjà été référencés et sont disponibles et visibles sur votre profil Mon espace santé. Pour les découvrir, rendez-vous sur Mon espace santé, rubrique « Catalogue de services ».

Pour activer « Mon espace santé » il vous suffit de vous rendre, muni de votre carte vitale, sur le site : www.monespacesante.fr



Pour en savoir plus, n'hésitez pas à consulter la
webconférence des Associations de Patients
FAI²R du 10 juin 2024

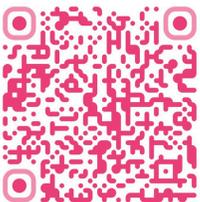


Mes démarches administratives

Ai-je droit à des aides en étant porteur d'une maladie rare ? Quelles sont les démarches administratives à réaliser ? Vers quels organismes doit-on se tourner ?

Pour vous aider dans vos démarches et vous faire gagner du temps dans vos recherches, nous avons réalisé une fiche pratique qui regroupe toutes les informations essentielles telles que :

- ✓ **La Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)** : déclaration d'affection de longue durée (ALD), prescriptions médicales de transport
- ✓ **La Maison Départementale des Personnes Handicapés (MDPH)** : comment faire une demande d'aide ou de prestation auprès de la MDPH ? Les aides et prestations qui existent, la demande d'orientation, l'affiliation à l'Assurance Vieillesse (AAV) pour les aidants
- ✓ **La Mairie**, le point sur les CCAS/CIAS (centres communaux d'action sociale ou centre intercommunal d'action sociale)
- ✓ **Les impôts** : les avantages fiscaux, l'abattement de la taxe d'habitation
- ✓ **L'employeur** : les dons de RTT, l'Allocation aux Parents d'Enfants Handicapés (APEH) ou l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)
- ✓ **Tutoriel vidéo** pour vous accompagner



Pour en savoir plus, n'hésitez pas à consulter la page "Mes démarches administratives" du site de la Filière FAI²R

Voyager avec ma maladie rare ?

Oui, voyager avec une maladie rare c'est possible !

Dans notre fiche pratique nous vous donnons **quelques conseils** pour partir en vacances sereinement comme :

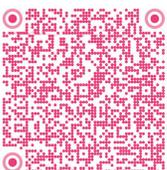
- En parler à son médecin
- Demander la Carte Européenne d'Assurance Maladie (CEAM)
- Préparer sa trousse à pharmacie
- Se renseigner sur les aides financières
- Bien choisir son lieu de vacances
- Prendre une assurance voyage

Pensez aussi, pour plus de simplicité, à planifier votre itinéraire en prenant en compte vos limites physiques, les temps de pauses régulières nécessaires à votre bien-être. Écoutez votre corps et adaptez votre emploi du temps en conséquence. Prenez les mesures pour vous protéger des éléments qui pourraient déclencher une poussée de votre maladie, comme l'exposition au soleil. Restez hydraté et mangez sainement.

Il est essentiel d'adapter ces conseils en fonction de votre situation. N'hésitez pas à en discuter avec votre médecin pour des recommandations personnalisées et adaptées à vos besoins.



On vous détaille chacun de ces points dans notre dossier Vacances et maladies rares. Côté Europe, n'hésitez pas à consulter notre fiche dédiée "Voyager en Europe avec une maladie chronique".



Découvrez en vidéo, les conseils et recommandations du **Docteur Nathalie VIGET** (Service Universitaire des maladies infectieuses et du voyageur, centre de vaccinations internationales au Centre Hospitalier de Tourcoing).

L'Activité Physique Adaptée



Lorsque l'on est atteint d'une maladie rare, il est **primordial** de prendre soin de sa **santé** et de son **bien-être**. L'activité physique joue un rôle essentiel dans ce processus, car elle permet de maintenir une bonne condition physique et de prévenir certaines complications liées à la maladie. Cependant, il est crucial de choisir une activité physique adaptée, en fonction de sa pathologie et de ses capacités.

L'**Activité Physique dite Adaptée (APA)** est un moyen de prévention, qui permet la mise en mouvement des personnes qui en raison de leur état physique, mental ou social, ne peuvent pratiquer une activité physique dans des conditions habituelles. L'objectif de l'APA est de prévenir l'apparition de maladie et/ou réduire l'aggravation de la maladie, d'augmenter l'autonomie et améliorer la qualité de vie des patients et également de créer du lien social.



Visionnez le webinar patients sur l'Activité Physique Adaptée, on y parle des bénéfices de l'APA, quelle activité physique ? Les spécificités de l'enfant ? Où trouver des cours d'APA ? Pour qui ? Sur prescription médicale ? Différence entre kinésithérapie et APA...



Retrouvez toutes les informations sur l'activité physique adaptée sur le site de la Filière FAI²R : fascicule pour mieux comprendre l'Activité Physique Adaptée, une séance d'Activité Physique Adaptée en vidéo, une fiche pratique sur l'accessibilité...





Ma famille Mes aidants



Un aidant est une personne qui **apporte un soutien** à une personne malade ou en situation de handicap, souvent de manière informelle, sans être un professionnel de santé.

Dans le cadre des maladies rares, où les pathologies sont peu fréquentes et parfois complexes, les aidants jouent **un rôle essentiel** dans la gestion quotidienne de la maladie, en aidant à la prise en charge des soins, à la mobilité, à la gestion des traitements, ou encore au soutien émotionnel. Ces aidants peuvent être des **membres de la famille, des amis proches ou des proches de la personne malade**. Cependant, cette responsabilité peut être **épuisante**, tant sur le plan physique que mental, ce qui expose les aidants à un risque de **surcharge, de stress et d'isolement**.

Pour aider les aidants, **plusieurs solutions** existent. Des structures spécialisées dans les maladies rares, des associations de patients, et des services de santé peuvent offrir des conseils, des formations et un accompagnement pour **mieux comprendre la maladie et gérer le quotidien**. De plus, des **dispositifs de répit**, tels que des séjours en établissement ou des aides à domicile, permettent aux aidants de bénéficier de pauses pour préserver leur bien-être. Les **aides financières et les congés spécifiques**, comme le congé de proche aidant, offrent également un soutien pour alléger les responsabilités. Des réseaux de soutien social et des plateformes en ligne permettent aux aidants de partager leurs expériences et de recevoir du réconfort et des conseils.



Retrouvez toutes
les ressources
concernant les
aidants sur le site
de la Filière FAI²R
dans l'onglet "être
aidant"

Et la corticothérapie ?



Les questions lorsque l'on est sous corticothérapie au long cours peuvent être nombreuses : Vais-je prendre du poids ? Je dors moins bien, est-ce à cause du traitement ? Mon médecin me conseille de faire de l'activité physique mais je souffre de douleurs articulaires, que faire ? Vais-je avoir une alimentation particulière sous corticothérapie ?

Le Docteur **Yves-Marie PERS**, Rhumatologue-Thérapeute au CHU de Montpellier a développé et finalisé deux documents à destination des patients sous corticothérapie au long cours et leur entourage :

- **Une brochure** « Les médecins répondent à vos questions » avec pas moins de 35 questions couvertes portant sur des thématiques telles que la prise du traitement, les complications de la corticothérapie, la corticothérapie et les autres traitements, l'alimentation ou encore l'activité physique et les douleurs.
- **Un triptyque** « Alimentation et traitement par corticoïdes » détaillant les conseils alimentaires afin d'aiguiller les patients concernés vers une alimentation « santé » conseillée pour limiter les effets indésirables de la corticothérapie.
- **Une webconférence pour les patients** : Comment gérer ma corticothérapie au quotidien ?

Ce projet a été soutenu par l'appel à projets FAI²R en 2018.

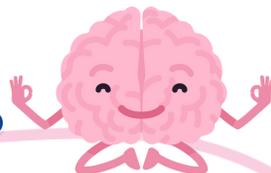
Vous pourrez également retrouver **le replay d'un webinaire** sur la prise de corticoïdes au long cours organisé par le réseau CRI-IMIDIATE, en partenariat avec la filière et de nombreuses associations de patients partenaires

Retrouvez toutes les ressources sur la corticothérapie sur le site de la Filière FAI²R dans l'onglet "Patients sous corticothérapie"





Et les thérapies complémentaires ?



Découvrez notre série de vidéos : **Thérapies complémentaires et Bien-être**.
Ce projet est à l'initiative de nos associations de patients partenaires.

Pour chacun des sujets, nous aborderons les questions suivantes :

“En quoi cela consiste ? Qui peut l'exercer ? Existe-t-il des risques ou complications dans le cadre d'une maladie rare ? Quels sont les bienfaits et l'efficacité est-elle prouvée ?”, avec pour la plupart d'entre elles, une démonstration vidéo de séance.



Les vidéos disponibles :

- ✿ Sophrologie avec Delphine VAISSELET
- ✿ Hypnose Thérapeutique avec le Dr Sandrine MORELL-DUBOIS
- ✿ Auriculothérapie médicale avec le Dr Aline SANTIN
- ✿ Yoga avec Aurélie NOULLEZ
- ✿ Activité Physique Adaptée (APA) avec Giuliano DI STEFANO
- ✿ Réflexologie plantaire avec Christina DESREUMAUX
- ✿ Méditation dans la prise en charge des maladies de l'enfant et de l'adolescent avec Pr Tu-Anh TRAN
- ✿ L'acupuncture avec Dr Karin PARENT
- ✿ L'ostéopathie avec Valentin DOUCY
- ✿ Nutrition et maladies auto-immunes avec le Dr Jean-Michel LECERF
- ✿ La naturopathie avec le Christina DESREUMAUX



Visionnez l'une ou l'autre de ces vidéos en vous rendant sur le site de la Filière FAI²R dans l'onglet “Thérapies complémentaires et bien-être”



Liens utiles



**Alliance
maladies rares**

ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE



Alliance Maladies Rares : Elle représente près de 2 millions de malades et environ 2000 maladies rares dans toute la France



Maladies Rares Info Services : Un service national d'information et de soutien, Maladies Rares Info Services répond quotidiennement aux demandes des personnes malades, de leurs proches et des professionnels de santé.



Maladies Rares : Un cap pour chacun ! : Vous êtes concerné(e) par une maladie rare ou en attente de diagnostic ? Retrouvez l'information et le soutien adaptés à votre situation !



Santé Info Droits : C'est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé.



Fondation Maladies Rares : C'est une coopération scientifique autour de tous les segments de la recherche sur les maladies rares.



Orphanet : C'est un portail d'informations sur les maladies rares et les médicaments orphelins en libre accès pour tous publics



Les 23 Filières de santé maladies rares : Il existe 23 FSMR chacune couvrant un champ large et cohérent de maladies, soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge, soit responsables d'une atteinte d'un même organe ou d'un système.



Liens utiles



Les 23 Plateformes Maladies Rares : Les plateformes d'expertise maladies rares et les plateformes de coordination outre-mer permettent de renforcer l'articulation inter-filières au sein des établissements siège de plusieurs centres labellisés. Elles ont pour objets le partage d'expertise et la mutualisation des connaissances, des compétences et des ressources à un échelon local, en fonction des besoins du territoire.



Équipes Relais Handicaps Rares : Organisées en inter régions, les équipes relais sont constituées de plusieurs professionnels. Elles coordonnent l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et leur famille.



Réseau RESRIP : Un réseau dédié aux enfants et adolescents (≤ 18 ans) atteints de rhumatismes et maladies inflammatoires chroniques habitant en Île de France, qui nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire coordonnée. La rareté des maladies rhumatismales de l'enfant, leur méconnaissance et leur retard diagnostique ainsi que la difficulté de mettre en place et de coordonner une diversité de professionnels de santé formés et exerçant près du domicile des patients, ont incité à la création de ce réseau.



Réseau Maladies Rares Occitanie : Ce site est un outil à destination des personnes touchées par une maladie rare ou en recherche de diagnostic et professionnels concernés par leur accompagnement.



Eurordis : Alliance à but non lucratif, EURORDIS-Rare Diseases Europe regroupe plus de 700 associations de patients atteints de maladie rare.

CONTACTS MÉDICAUX



Contact n°1

Nom / Prénom

Spécialité

N° de téléphone

Email

Adresse

Contact n°2

Nom / Prénom

Spécialité

N° de téléphone

Email

Adresse

Contact n°3

Nom / Prénom

Spécialité

N° de téléphone

Email

Adresse

Contact n°4

Nom / Prénom

Spécialité

N° de téléphone

Email

Adresse

Contact n°5

Nom / Prénom

Spécialité

N° de téléphone

Email

Adresse

Contact n°6

Nom / Prénom

Spécialité

N° de téléphone

Email

Adresse

AUTRES CONTACTS



Contact n°1

Nom / Prénom

N° de téléphone

Email

Adresse

.....

Contact n°2

Nom / Prénom

N° de téléphone

Email

Adresse

.....

Contact n°3

Nom/Prénom

Lien avec cette personne

N° de téléphone

Email

Adresse

.....

Contact n°4

Nom/Prénom

Lien avec cette personne

N° de téléphone

Email

Adresse

.....

Contact n°5

Nom/Prénom

Lien avec cette personne

N° de téléphone

Email

Adresse

.....

Contact n°6

Nom/Prénom

Lien avec cette personne

N° de téléphone

Email

Adresse

.....

Adresses et contacts

FAI²R est la filière de santé pour les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares, financée et pilotée par le Ministère chargé de la santé. FAI²R permet de fédérer les ressources et expertises dans le but de faciliter le parcours de soin, le diagnostic et la prise en charge des patients adultes et pédiatriques.

Les principales pathologies prises en charge par la filière sont le lupus systémique, la sclérodermie systémique et les autres connectivites, les arthrites juvéniles idiopathiques pour les maladies auto-immunes, les fièvres récurrentes génétiques ou non, la maladie de Still pour les maladies auto-inflammatoires.

Suivez-nous sur nos réseaux sociaux !



facebook.fr/FAI2R



[@filiere_fai2r](https://www.instagram.com/@filiere_fai2r)



Filière de santé FAI²R



youtube.com/fai2r

La filière est aussi sur BlueSky !



Filière de santé FAI²r (@filiere-fai2r.bsky.social) – Bluesky

Adresses et contacts des centres de prise en charge en France

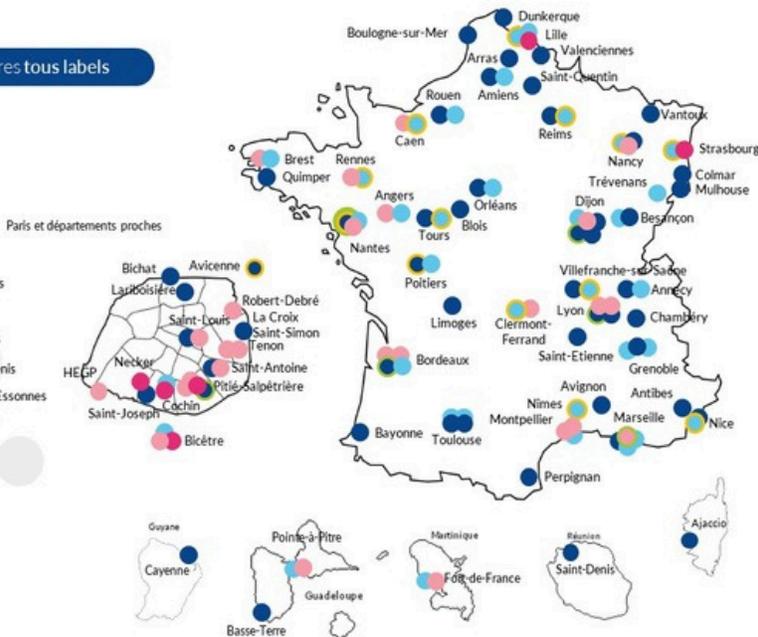


Répartition des centres tous labels

Son réseau de santé

Légende

- Centre de référence site coordonnateur
- Centre de référence site constitutif
- Centre de compétence adulte
- Centre de compétence pédiatrique
- Centre IgG4
- Double affiliation
- RAISE/CeReMAIA ● ou adulte/pédiatrique



Retrouvez la liste de tous nos centres en scannant ce QR code !

Adresses et contacts des associations de patients partenaires de la Filière FAI²R



Association française de la fièvre méditerranéenne familiale et des autres fièvres récurrentes héréditaires (AFFMF)

Président : Patrick Belamich

Adresse de contact : affmf@orange.fr

Site internet : <https://affmf.fr/>



Association Française
du Gougerot Sjögren
et des syndromes secs

Association Française du Gougerot Sjogren et des syndromes secs (AFGS)

Présidente : Françoise Pellet

Adresse de contact : president@afgs-syndromes-secs.org

Site internet : <http://www.afgs-syndromes-secs.org/>



Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes

Présidente : Marianne Rivière

Adresse de contact : <https://lupusplus.com/contact/>

Site internet : <http://www.lupusplus.com/>



Groupe d'Intérêt Myopathies Inflammatoires ou Myosite (GIMI-AFM Téléthon)

Représentante : Anne-Elisabeth Launay

Adresse de contact : <https://myopathiesinflammatoires.afm-telethon.fr/contact/>

Site internet : <https://myopathiesinflammatoires.afm-telethon.fr/>



Association de soutien aux personnes atteintes de pemphigus et de pemphigoïdes (APPF)

Présidente : Hélène Facy

Adresse de contact : pemphigus.asso77@laposte.fr

Site internet : <https://www.pemphigus.asso.fr/page/323459-bienvenue>



Association Française contre les Neuropathies Périphériques (AFNP)

Présidente : Jean-Philippe Plançon

Adresse de contact : <https://www.neuropathies-peripheriques.org/contact/>

Site internet : <https://www.neuropathies-peripheriques.org/>



Association des Sclérodermiques de France (ASF)

Présidente : Martine JARLAN

Adresse de contact : <https://www.association-sclerodermie.fr/contact/>

Site internet : <https://www.association-sclerodermie.fr/>



Association pour les malades, parents ou amis de malades atteints d'une maladie lupique (Lupus France)

Présidente : Johanna Clouscard

Adresse de contact : contact@lupusfrance.com

Site internet : <https://lupusfrance.com/>



Association française de patients souffrant d'uvéïte et d'inflammation oculaire récidivante (Inflam'oeil)

Présidente : Frédérique Moreau

Adresse de contact : <https://www.neuropathies-peripheriques.org/contact/>

Site internet : <https://www.inflamoeil.org/>



Association des patients et proches de patients concernés par des vascularites (France Vascularites)

Président : Raphaël Darbon

Adresse de contact : association.vascularites@gmail.com

Site internet : <https://www.association-vascularites.org/>



Association Francophone contre la Polychondrite Chronique Atrophiante (AFPCA)

Présidente : Pascale Goutte

Adresse de contact : contact@afpca.fr

Site internet : <https://afpca.fr/site/>



Association Française contre l'Amylose (AFCA)

Président : Jean-Christophe FIDALGO

Adresse de contact : contact@amylose.asso.fr

Site internet : <https://amylose.asso.fr/>



Association de malades atteints de l'Artérite de Takayasu (Takayasu France)

Co-présidentes : Christine Nicollet et Vanessa Ferraty

Adresse de contact : contact@association-takayasu-france.org

Site internet : <https://www.association-takayasu-france.org/accueil>



Association pour l'aide aux personnes concernées par les maladies rares Muckle-Wells syndrome et CINCA (AMWS CINCA)

Présidente : Evelyne Haspot

Adresse de contact : amws@orange.fr

Site internet : <https://www.amws-caps.org/>



Association SOS Syndrome de l'Œil Sec

Présidente : Eléonore BREVET

Adresse de contact : contact@sos-syndrome-œil-sec.org

Site internet : <https://sos-syndrome-œil-sec.org/>



Association Lupus Guadeloupe

Présidente : Nicole Tripoli

Adresse de contact : associationlupusguadeloupe@gmail.com

Site internet : <https://www.association-lupus-guadeloupe.fr/>

Associations pédiatriques



Association pour ados et jeunes adultes atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI Ados)

Présidente : Anne Paitier

Adresse de contact : contact.ajiados@gmail.com

Site internet : <https://www.ajiados.org/>



Association de parents d'enfants et adolescents atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique et autres maladies rhumatismales (Kourir)

Président : Christophe Normand

Adresse de contact : contact@kourir.org

Site internet : <https://www.kourir.org/>



Une ballade pour Justine et Lou

Association pour la lutte contre l'arthrite juvénile (Une balade pour Justine et Lou)

Président : Peyo Labeguerie

Adresse de contact : yachvili.xv@gmail.com

Site internet : <https://www.justineetlou.org/>

Ce carnet a été réalisé par la Filière FAI²R et ses associations de patients partenaires. Il a été conçu pour les patients atteints de maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares.

Ce carnet permet au patient de préparer au mieux ses consultations avec son médecin généraliste ou spécialiste, d'y noter tous les éléments permettant de suivre son parcours de santé, ses ressentis...

En effet, les rendez-vous médicaux sont souvent stressants, espacés et limités en durée. Les patients peuvent avoir des questions personnelles qui restent en suspens, une mauvaise compréhension, avoir le sentiment d'un échange trop court avec leur médecin.

Le but de ce carnet est d'encourager les patients à être proactifs et les sensibiliser à l'importance de leur implication dans leur parcours de soins. Il permettra aussi de favoriser une meilleure relation patient/médecin grâce à des rendez-vous plus productifs, satisfaisants et moins stressants.



www.fai2r.org
contactfai2r@gmail.com
03 20 44 46 97

FAI²R est la filière de santé pour les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares, financée et pilotée par le Ministère chargé de la santé. FAI²R permet de fédérer les ressources et expertises dans le but de faciliter le parcours de soin, le diagnostic et la prise en charge des patients adultes et pédiatriques.



facebook.fr/FAI2R



@filiere_fai2r



Filière de santé FAI²R



youtube.com/fai2r