

# MON PARCOURS VERS UN CENTRE DE RÉFÉRENCE OU DE COMPÉTENCE MALADIES RARES

## MOI ET MA FAMILLE

### MA SITUATION

Je suis en décalage avec les personnes de mon âge.

Par exemple :

- j'ai des difficultés pour apprendre ou parler
- j'ai un comportement différent des autres



### MON ENTOURAGE S'INTERROGE

Par exemple :

- ma famille
- mes accompagnants
- mon école
- mon médecin traitant

## 1ÈRE ÉTAPE



Mon médecin traitant analyse ma situation. Le médecin pense à un TND. C'est un trouble du neurodéveloppement. Cela veut dire que mon cerveau fonctionne différemment.

Le médecin propose des solutions avec l'aide d'autres professionnels.

Professionnels

Par exemple :

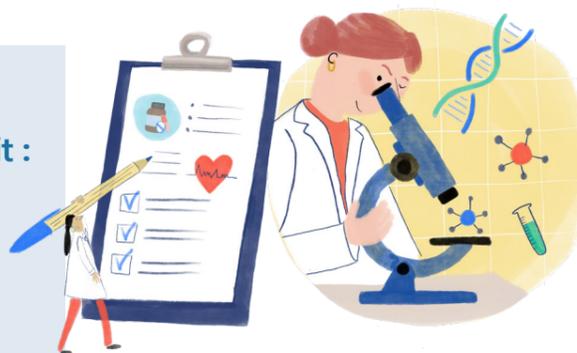
- psychomotricien
- orthophoniste
- psychiatre

LES SOLUTIONS NE SUFFISENT PAS.  
MON MÉDECIN PENSE À UNE MALADIE RARE.

## 2ÈME ÉTAPE

Le centre de référence ou de compétence fait :

- des analyses génétiques
- un diagnostic plus complet
- des recommandations de prise en charge



## 3ÈME ÉTAPE

- J'ai une meilleure prise en charge par tous les professionnels qui m'accompagnent
- Avec mes proches, je comprends mieux ma maladie
- Je peux éventuellement participer à la recherche



# LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ QUI M'ACCOMPAGNENT

J'AI UN TROUBLE DU NEURODÉVELOPPEMENT D'ORIGINE RARE.  
CELA VEUT DIRE QUE MON CERVEAU FONCTIONNE DIFFÉREMMENT.  
TOUT AU LONG DE MA VIE, JE RENCONTRE DES PROFESSIONNELS POUR MA SANTÉ.

## AU CENTRE DE COMPÉTENCE ET DE RÉFÉRENCE

### SPÉCIALISTES DU FONCTIONNEMENT DU CERVEAU

- neuropédiatre
- neurologue d'adulte
- neuropsychologue

### SPÉCIALISTES DES MALADIES DUES AUX GÈNES

- généticien
- conseiller en génétique

### AUTRES SPÉCIALISTES DES TND RARES

En cas de besoin, je vois certains  
spécialistes, par exemple :

- psychiatre
- psychologue
- endocrinologue
- médecin de médecine physique  
et de réadaptation

### AUTRES SPÉCIALISTES

- infirmier
- diététicien
- auxiliaire de puériculture

## EN DEHORS DU CENTRE

### MÉDECINS TRAITANTS

- pédiatre
- médecin traitant

### SPÉCIALISTES DE LA RÉÉDUCATION

- kinésithérapeute
- psychomotricien
- orthophoniste
- ergothérapeute

### AUTRES PROFESSIONNELS

En fonction de mes besoins  
je peux voir :

- ORL (oto-rhino-laryngologiste)
- hépato-gastro-entérologue
- diététicien
- et d'autres encore

Ce sont des experts d'une partie  
de mon corps.



# MON CENTRE DE RÉFÉRENCE OU DE COMPÉTENCE MALADIES RARES

J'AI UN TROUBLE DU NEURODÉVELOPPEMENT D'ORIGINE RARE.

CELA S'APPELLE UN TND RARE.

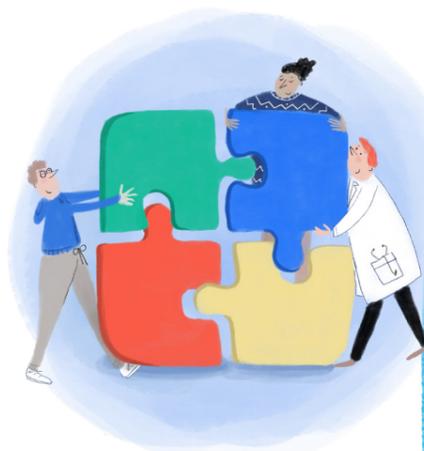
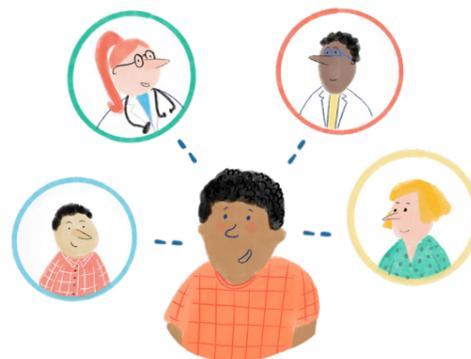
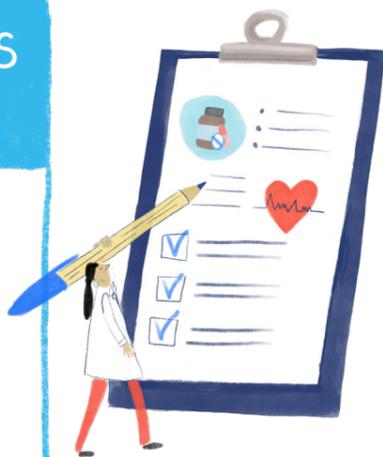
CELA VEUT DIRE QUE MON CERVEAU FONCTIONNE DIFFÉREMMENT.

JE SUIS ACCOMPAGNÉ PAR UN CENTRE DE RÉFÉRENCE OU DE COMPÉTENCE.

## JE TROUVE LES SPÉCIALISTES DE MON TND RARE

Le centre fait :

- un diagnostic
- des bilans
- des recommandations pour mon accompagnement



## J'APPRENDS À VIVRE AVEC MA MALADIE

Le centre peut me proposer :

- de participer à un programme d'éducation thérapeutique. Ce sont des rencontres pour m'aider à mieux comprendre ma maladie et mieux vivre avec elle
- de suivre une formation sur ma maladie. Mes proches peuvent aussi suivre cette formation.

## JE PARTICIPE À LA RECHERCHE

Mes informations médicales peuvent servir à :

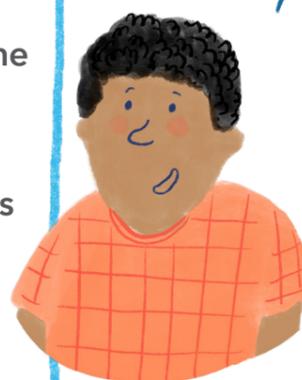
- mieux connaître la maladie
- trouver des traitements

Le centre peut me proposer de participer à la recherche sur :

- des médicaments
- les effets de ma maladie sur ma vie de tous les jours

Cela sert à toutes les personnes qui ont la même maladie.

J'ai le droit de dire non.



- à former les professionnels par exemple les médecins ou les éducateurs
- à m'orienter vers les professionnels adaptés à ma situation.



# LES INFORMATIONS MÉDICALES UTILES POUR LA RECHERCHE

POUR AMÉLIORER LA CONNAISSANCE SUR MA MALADIE  
LA LOI PRÉVOIT D'UTILISER CERTAINES DE MES INFORMATIONS.

LES INFORMATIONS DEMANDÉES PAR LE MÉDECIN  
DU CENTRE DE RÉFÉRENCE OU DE COMPÉTENCE



LES INFORMATIONS QUI  
RESENT DANS LE CENTRE

- Nom
- Prénom
- Adresse
- Date de naissance
- Numéro de sécurité sociale

LES INFORMATIONS  
PARTAGÉES

- Âge
- Genre
- Diagnostic
- Examens et résultats
- Mon centre de référence  
ou de compétence
- Traitement

J'AI LE DROIT DE DIRE NON  
À L'UTILISATION DE  
MES INFORMATIONS.



LA BNDMR EST LA BANQUE NATIONALE  
DES DONNÉES MALADIES RARES.  
LA BNDMR EST GÉRÉE PAR L'ÉTAT.  
LES INFORMATIONS PARTAGÉES  
SONT PROTÉGÉES.

À QUOI SERVENT LES  
ÉTUDES DE LA BNDMR ?

- à mieux connaître la maladie
- à mieux connaître les malades
- à trouver des traitements
- à améliorer l'accompagnement des  
malades par les professionnels

QUI PEUT VOIR MES INFORMATIONS ?

Les professionnels de la BNDMR qui peuvent voir  
ces informations :

- les centres de référence ou de compétence
- les filières de santé maladies rares
- les associations de patients
- les laboratoires de recherches

JE PEUX CHANGER D'AVIS. JE CONTACTE MON MÉDECIN OU LA BNDMR.

