

« Maladies orphelines, vivre au quotidien » Le premier guide pratique d'aide à la vie quotidienne enfin disponible !

Les maladies orphelines, c'est plus de 8000 maladies répertoriées dans le monde, près de 25 millions de personnes touchées en Europe et près de 4 millions en France !

Au quotidien, c'est le combat incessant des malades et de leurs proches pour se repérer dans le système de santé et faire valoir leurs droits. Nombreux sont les témoignages évoquant l'errance dans le système de soins, le choc de l'annonce du diagnostic, le difficile accès aux prises en charge existantes ...

La Fédération des Maladies Orphelines (FMO) et la Fondation Aventis – Institut de France créent un outil simple et adapté, afin d'accompagner les familles dans leur vie quotidienne.

Les malades, les familles et leur vécu au cœur de ce guide !

Pendant plus d'un an, des réunions et prises de parole collectives avec des malades et des parents ont permis de mettre à jour les problèmes communs rencontrés, qu'ils soient d'ordre intimes, familiaux ou administratifs. Des études de cas rendent compte de ce travail et offrent des repères au lecteur.

Exemples d'études de cas :

- « Vous êtes porteuse d'une maladie orpheline et vous souhaitez avoir un enfant » ;
- « Vous venez d'apprendre que votre enfant est atteint d'une maladie orpheline » ;
- « Vous avez des difficultés financières liées aux conséquences de votre maladie » ;
- « Vous êtes travailleur salarié et votre maladie vous pose des difficultés vis-à-vis de votre travail »...

Corrélées aux études de cas, des fiches techniques clarifient les rôles des institutions, les conditions d'accès aux aides sociales et les démarches à entreprendre pour agir et mieux faire valoir ses droits.

Quoi faire ? Comment faire ? Quels interlocuteurs ou quelles institutions saisir selon les difficultés rencontrées ?

A travers les quatre étapes de la vie (0-3 ans, 3-15 ans, 15-20 ans, âge adulte), « Maladies orphelines, vivre au quotidien » fait le point sur l'ensemble des droits socio-sanitaires.

Un guide pour tous !

Réalisé avec l'aide des familles, pour les familles, ce guide propose un éventail de pistes d'actions. Il identifie les solutions pratiques qui faciliteront la vie de tous ceux qui, dans le système de santé, sont marginalisés ou atteints de maladies graves qui bouleversent leur quotidien.

Un outil utile pour combattre l'isolement et ouvrir le dialogue avec l'ensemble des acteurs (familles, école, professionnels de santé, administrations...).

Un petit pas de plus pour une société plus solidaire !

Infos pratiques : 20 études de cas et 32 fiches techniques ; 292 pages ; Disponible en janvier 2002
Commande auprès de la FMO 5, rue Casimir Delavigne 75006 Paris.. Tél : 01.43.25.98.00 – Fax : 01.43.54.32.56.

Pour les adhérents, contacter directement l'association www.afsfgt-tourette-France.com.