

ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ET FAMILLES : VERS UN MAILLAGE TERRITORIAL ET DIGITAL

1^{er} Auteur : Lisa LALOUETE, Cheffe de projet, Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) Cardiogen, Paris, FRANCE

Autres auteurs, FSMR Cardiogen :

- Pr Philippe CHARRON, Coordonnateur Cardiogen, Paris, FRANCE
- Pr Vincent PROBST, Co-coordonnateur Cardiogen, Nantes, FRANCE
- Méliné GAUCHER SARAFIAN, Chargée de communication, Paris, FRANCE



CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES

SPÉCIFICITÉS dans l'accompagnement des patients auprès du réseau libéral

SOUTIEN DES BÉNÉVOLES au sein des **associations** dans des situations d'accompagnement délicates

CONCEPTION DE FORMATIONS pour les soignants des centres

INTERVENTIONS dans le **DIU** de *cardiogénétique* et le **DU** *Accompagnement des maladies génétiques*

GROUPE DE PAROLE pour les patients et familles

GROUPE DE TRAVAIL des psychologues hospitaliers

CONSEIL autour de cas cliniques spécifiques

Contactez le CNRP : psy.cardiogen@gmail.com



DES ASSISTANTES SOCIALES À VOTRE ÉCOUTE

SANTÉ : accès aux soins, droits sociaux, invalidité, mutuelle, prévoyance

VIE PERSONNELLE & PROFESSIONNELLE : accompagnement du handicap dans tous les champs de la vie, reconnaissance du handicap (RQTH), demandes d'aides financières, adaptation de poste, maintien dans l'emploi, accompagnement à la reprise d'activité

HANDICAP : instructions de dossiers MDPH, mise en place d'aides à compensation, aide à la rédaction de recours

LÉGISLATION SOCIALE : accès aux droits sociaux et juridiques

Service gratuit et confidentiel de permanences sociales à distance : maladies-rares@alliance-sociale.fr

POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ET FAMILLES CONCERNÉS PAR LES PATHOLOGIES CARDIAQUES RARES

PLATEFOME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (e-ETP)

COORDINATION & PROGRAMMATION des ateliers

ACCESSIBILITÉ sur smartphone et ordinateur, pour les professionnels et les patients

RESSOURCES proposées sous format numérique pour le présentiel ou le distanciel avec « visio » intégrée pour l'animation des ateliers

ÉVALUATION continue et suivi du parcours Cardiogen

Pour en savoir plus : contact@filiere-cardiogen.fr



CARDIO'GAME TRANSITION : UN **SERIOUS GAME** D'ACCOMPAGNEMENT À LA TRANSITION

ADOLESCENTS / JEUNES ADULTES atteints de cardiomyopathie et / ou trouble du rythme cardiaque

JOUER pour éduquer, sensibiliser et autonomiser

ACCESSIBILITÉ sur smartphone et tablette, pour les professionnels et les patients

Pour en savoir plus : contact@filiere-cardiogen.fr