

Patients et Soignants:
Dialoguons!



Un constat, notre histoire

- Réflexion de 5 adultes atteints d'une Cardiopathie Congénitale, malformation du cœur à la naissance
- Naissance en Juin 2014
- Association unique car imaginée, fondée et gérée par des patients adultes

- 350 000 personnes en France
- Adultes > Enfants
- Perdu de vue: Importance du suivi toute la vie
- Acteur de sa santé
- Le patient au cœur de la recherche
- Nos missions: Sensibiliser, Informer, soutenir, rassembler



Les Caractéristiques

Les Maladies Rares:

- Signes décrits par le patient mal interprétés et compris par les médecins du travail, les médecins statutaires, de la MDPH
- Non reconnaissance d'un handicap
- Mauvaise orientation et intégration au travail
- Incompréhension au quotidien par les amis, familles...

Signes silencieux d'une maladie invisible:

- risque d'arrêt d'un suivi spécialisé et majoration de l'arrivée de complications brutales prévisibles: importance du suivi toute la vie
- **Importance de l'expérience patient pour conseiller, orienter**



Les besoins

- Participation à la décision médicale
- Dialogue soignants-patients
- Discours adapté: information accessible
- Répondre à l'attente du patient: écoute, objectif réalisable, réponse à ses questions
- Adhésion au traitement favorisée



Les Actions de France Cardiopathies Congénitales

- **Lutter contre l'isolement:** réseaux sociaux, café, pique-nique...
- **Favoriser l'acceptation de la maladie:** ateliers de bien-être, confiance en soi, détente
- **Participer à la Recherche Médicale:** Partenaire de ComPaRe, membre du club des associations
- **Informer, orienter:** site internet, mail, téléphone...
- **Participer aux journées et congrès médicaux:** faire connaître les CC et les enjeux à l'âge adulte
- **Sensibiliser le grand public:**
 - Parcours du Cœur avec la Fédération Française de Cardiologie
 - Stands d'information
 - Vidéo d'information avec le GICC, filiale de la SFC: diffusion sur les réseaux sociaux



Programme d'Education Thérapeutique du Patient

- **Participation à la Création d'un programme d'ETP**

pour les adultes atteints de Cardiopathies Congénitales au sein du service des CC de l'HEGP

- **Animation de ces ateliers**

Travail réalisé avec l'équipe soignante pluridisciplinaire:

- objectifs des soignants
- Besoins spécifiques des patients
- adapté à la vie quotidienne: expérience patient



France
Cardiopathies
Congénitales

Merci de votre attention!



<http://www.france-cardiopathies-congenitales.com>

