



L'association - L'essentiel



130 adhérent-e-s



10 bénévoles



6 Correspondants en région



Conseil Scientifique (8 membres)



2 Réunions d'Information par an à Paris et en Province

1991

Création de l'association

Gérée par des malades et accompagnants de malades

100 %

Tous Bénévoles

Membre de :

Filière de Santé Maladies Rares

FIMATHO

Centre de Référence Maladies Rares Digestives Pédiatriques (MaRDI)

Centre de Référence Maladies Rares Polyposes Digestives Génétiques Adultes (PoDiGenA)

Alliance Maladies Rares Eurordis



Nos Ressources



ADHESIONS

48 %

RECETTES FINANCIÈRES

45 %

DONS

7 %

Besoins et attentes des malades



Il est important d'être suivi par des spécialistes des Polyposes familiales dans des CRMR :

Pour faciliter la prise en charge car, si celle-ci n'est pas menée avec justesse, les malades sont exposés à des risques d'interventions inadaptées, qui auront forcément des répercussions sur leur vie, voire qui pourront laisser des séquelles. La chirurgie est un acte irréversible et, pratiquée par des médecins « non spécialistes » des polyposes, elle peut se révéler dévastatrice.

Pour garantir une prise en charge d'excellence partout en France, avec une égalité des chances, tant dans l'hexagone que dans les départements et territoires d'Outre-Mer, ce qui est loin d'être le cas à l'heure actuelle (pour exemple, délai d'attente de plus de 2 ans pour un dépistage génétique en Martinique).

Pour une prise en charge OPTIMALE des malades, il est indispensable de :

Renforcer et homogénéiser les pratiques au niveau national, car nous constatons qu'il n'y a pas les mêmes pratiques partout, les examens et évaluations endoscopiques sont parfois mal faits, alors que les critères « de base » de la prise en charge pour notre pathologie nécessitent **une évaluation endoscopique rigoureuse et de qualité** et une évaluation « Endoscopie - Chirurgie » qui fonctionne bien, pour avoir accès à des soins de base correctement faits.

Besoins et attentes des malades



Parmi les actions à mener :

- des Cartes d'Urgence pour les différentes polyposes,
- une Carte « Toilettés »,
- les PNDS Peutz-Jeghers et PAF (actuellement en cours),
- la reconnaissance de la douleur post-opératoire sur le long terme (intégration d'algologues au sein des centres experts),
- des ressources à disposition des malades en terme d'aide psychologique,
- une appli mobile pour le quotidien des malades et de leurs familles (Partenariat en cours avec la Société PEACHMED)



Peach - Polyposes Familiales

Le compagnon numérique
des patients atteints de
polypose



Fonctionnalités du compagnon Polypose

🏠 Module parcours de soin

- Préparation aux examens et suivi post-opératoire
- Suivi des symptômes et constantes essentielles
- Aide pour le suivi des traitements symptomatiques
- Synthèses que le patient pourra communiquer aux médecins

📖 Module Informations Patient

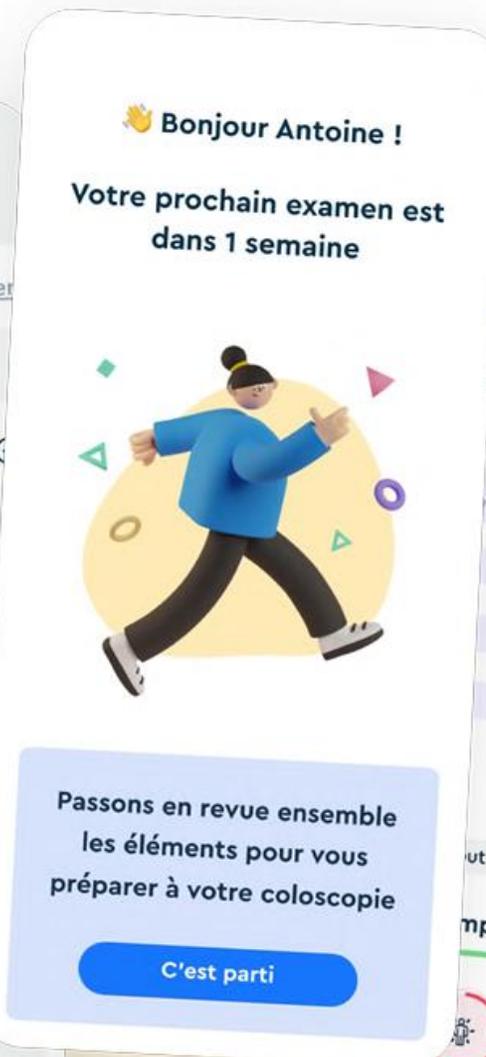
- Contenus et informations sur la pathologie, actualités et prévention
- Actualités et informations de l'association, numéros utiles, foire aux questions

👥 Module Entourage

- Accès dédié aux proches du patient
- Système d'alertes spécifiques
- Informations et contenus

❤️ Module Communauté

- Discussions entre patients sur des thématiques précises





Merci de votre
attention

