



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

MALADIES RARES ABDOMINO-THORACIQUES EN SERVICE DE PEDIATRIE

VOTRE GUIDE PRATIQUE EN TOUTE SIMPLICITE



Guide à destination des familles et aidants



MALADIES RARES ABDOMINO-THORACIQUES EN SERVICE DE PEDIATRIE

Chers parents et aidants

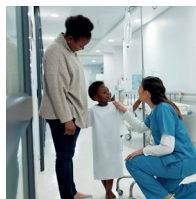
Ce livret a été élaboré par les Centres des Maladies Rares Digestives (MaRDi) avec le soutien de la Filière des Maladies rares Abdomino-THOraciques (FIMATHO) (composé de médecins, patients et parents experts et professionnels de la communication), avec l'aide précieuse d'associations nationales de patients et de mamans du CHU de Lille.

Il a pour fonction de vous accompagner dans vos premiers pas dans la prise en soin de la maladie : de l'hôpital à votre domicile.

N'hésitez pas à demander davantage de renseignements auprès des professionnels qui vous accompagnent et connaissent vos besoins.

Vous trouverez à la fin de ce livret des définitions de mots et acronymes.

SOMMAIRE



LA PRISE EN SOIN À L'HÔPITAL

P4



PRÉPARER ET ORGANISER SON HOSPITALISATION

P8



**QUESTIONS ADMINISTRATIVES,
VOS DROITS**

P16



LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

P18

GLOSSAIRE - DÉFINITIONS

P20



LA PRISE EN SOIN À L'HÔPITAL

La chambre : seule ou double

Que l'hospitalisation soit programmée ou non (appelée dans ce cas hospitalisation conventionnelle), la chambre vous sera attribuée *selon disponibilité*. Pour une hospitalisation programmée, vous pouvez notifier votre préférence pour une chambre seule mais elle ne peut être « réservée » de façon certaine.

En pédiatrie, la chambre individuelle est toujours privilégiée. Si les soins le permettent, la présence d'un parent accompagnant est possible.

Le Service d'Accueil des Urgences (SAU)

C'est la « porte d'entrée » lors des phases aigües de la maladie (également appelées poussées ou décompensations) dont la prise en soin ne pourrait pas attendre un rendez-vous programmé. Après la prise en soin aux urgences, si l'état de santé de votre enfant le permet, vous pourrez regagner votre domicile, sinon vous serez transféré(s) vers un service d'hospitalisation. Dans certaines situations (en fonction de la maladie, des symptômes, des examens nécessaires (qui ne sont parfois accessibles qu'au SAU)), avec l'accord du médecin du service d'hospitalisation, une « entrée directe » est possible, il n'est donc pas nécessaire de passer par le SAU. Dans tous les cas, afin de faciliter la prise en soin, n'hésitez pas à présenter les comptes rendus dont vous disposez et votre *Carte Urgence* (nutrition parentérale, atrésie de l'œsophage, POIC...) que vous pouvez demander à votre médecin référent.

Le service d'hospitalisation

Lors d'une *hospitalisation programmée* ou non afin de réaliser les soins nécessaires aux besoins de votre enfant.

Le service d'hospitalisation de jour (HDJ)

Le service d'*hospitalisation de jour (HDJ)* assure les prises en soin durant 4h à 12h pour des traitements spécifiques (souvent des perfusions), des examens complémentaires ou des consultations multiples.

Le service de consultation

Pour des rendez-vous externes avec le médecin de votre enfant ou d'autres professionnels.

Tous ces services travaillent ensemble et c'est souvent la même équipe médicale/paramédicale qui intervient dans la prise en soin de votre enfant.

Les médecins

Professeurs des Universités-Praticien Hospitalier (PU-PH), Praticiens Hospitaliers (PH), Chef de Clinique-Assistant (CCA) : ce sont les médecins (dont fait partie *le médecin référent*) qui prennent en soin les patients. Les *externes* sont des étudiants en médecine (de la 4ème à la 6ème année d'études). Les *internes* sont les étudiants en médecine (à partir de la 7ème année d'études) qui prennent en soin le patient au quotidien sous la responsabilité des médecins seniors référents.

Les paramédicaux

Cadres de santé, infirmiers coordinateurs, infirmiers en pratique avancée, infirmiers stomathérapeutes, infirmiers d'*éducation thérapeutique du patient (ETP)*, infirmiers (puériculteurs), auxiliaires de puériculture / aides-soignants, diététiciens, psychologues, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens sont des professionnels divers ayant chacun des missions propres et complémentaires pour la prise en soin de votre enfant.

Les autres intervenants

Educateurs, professeurs de l'éducation nationale, animateurs sportifs, assistants sociaux, secrétaires médicaux, hôtes d'accueil, *ASHQ (Agents de Service Hospitalier Qualifiés)*, brancardiers, personnels administratifs, bénévoles des associations (associations de patients, ludiques et autres).

L'ensemble du personnel est soumis au secret professionnel et a une obligation de discrétion professionnelle pour tous les faits, informations ou documents dont il a connaissance à l'occasion de l'exercice de son activité hospitalière.

La même exigence s'applique aux bénévoles des associations.



Où trouver les équipes médicales et paramédicales ?

- Bureau du cadre de santé
- Bureau des médecins
- Bureau des internes / externes
- Bureau des infirmiers
- Salle de soins
- Salle de réunion...

N'hésitez pas à solliciter l'équipe paramédicale, les internes et externes, les secrétaires ou les hôtes d'accueil du service qui pourront vous orienter et informer le médecin référent de votre enfant de vos besoins (s'il n'est pas disponible).



PRÉPARER ET ORGANISER SON HOSPITALISATION

A l'arrivée dans le service, informez-vous sur « les règles de vie du service » : horaires de visite, lieu et horaires des repas, utilisation des lieux communs, créneaux horaires vous permettant de solliciter les médecins. Il existe souvent une charte des personnes hospitalisées disponible dans les services.

Liste des affaires à emporter

Vêtements



- Chaussettes
- Caleçons / boxers / culottes
- Collants
- Tee-shirts
- Robes
- Pantalons
- Pulls
- Manteau
- Echarpe
- Pyjama
- Chaussures
- Chaussons / tongues

Autres :

Hygiène



- Brosse à dents
- Dentifrice
- Gel douche / savon
- Shampoing
- Déodorant
- Serviette
- Protections auditives
- Protections menstruelles
- Lessive à la main
- Taies d'oreiller
- Couverture

Autres :

Alimentation



- Monnaie
- Liste des allergies alimentaire
- Tasse / gobelet plastique
- Sirop
- Thé
- Brique de jus / lait aromatisé
- Céréales / fruits secs
- Gâteaux / biscuits
- Chocolat

Autres :

Loisirs



- Musique (mp3, écouteurs, enceinte)
- Lecture (livres, magazines)
- Ecriture (stylos, carnets, cahier)
- Dessin (feuilles, crayons, coloriage)
- Jeux (cartes, mots fléchés, etc.)
- Photos, images apaisantes
- Téléphone / smartphone
- Tablette / Ordinateur portable
- Chargeurs

Autres :

Administratif et médical



- Carte d'identité
- Carte vitale
- Carte de mutuelle
- Coordonnées de l'entourage
- Ordonnances
- Coordonnées médecins
- Plan de crise / directives anticipées
- Attestation de droits de complémentaire santé solidaire (CSS)
- Médicaments non fournis
- Lunettes / lentilles de contact
- Appareillages (dents, audition, etc.)
- Sacs / pochettes

Autres :

Nous vous conseillons de garder les objets personnels dans votre chambre en conservant leur hygiène, et de vous laver les mains régulièrement.

D'après Lee ANTOINE & Igor THIRIEZ, adapté par le groupe de travail du centre MaRDI



Contactez en amont la **Maison d'accueil hospitalière** lorsqu'une hospitalisation est programmée afin de connaître les modalités d'hébergement à proximité de l'hôpital et d'organiser votre séjour.

Renseignez-vous sur les modalités de restauration disponibles (commande de ticket repas, cafétéria, salle à manger « des parents », mise à disposition de micro-onde et réfrigérateur...)

Feuille de renseignements et autorisation de soins

A l'arrivée dans le service d'hospitalisation, il vous sera demandé de remplir une feuille de renseignements et de signer une autorisation de soins. Remplissez ces documents soigneusement, ils sont indispensables à la bonne prise en soin de votre enfant. Ils permettent de savoir comment vous joindre, de connaître les habitudes de vie de votre enfant et de pouvoir agir en cas d'urgence.

Organisation des soins

Les équipes médicales passeront chaque jour (une ou plusieurs fois par jour, en fonction des besoins) afin d'ajuster la prise en soin de votre enfant. Les équipes paramédicales dont les *infirmiers* et *auxiliaires de puériculture* assureront les soins prescrits par l'équipe médicale et discutés avec le médecin référent : mesure des constantes (température, fréquences cardiaque et respiratoire, tension artérielle... plusieurs fois par jour, y compris la nuit parfois si cela est nécessaire), administration des traitements, réalisation des pansements.... Les autres personnels de santé viendront vous rencontrer en fonction de vos demandes et/ou de vos besoins.

La vie de votre enfant à l'hôpital

Les repas : les petits déjeuners, déjeuners, goûters et dîners sont servis en chambre ou en salle de repas, en fonction de l'état de santé de votre enfant et des règles de vie du service. Ils peuvent être ajustés avec la diététicienne.

Les loisirs : n'hésitez pas à demander les horaires de la salle de jeux où les éducateurs pourront recevoir les enfants et adolescents, en semaine, ou prêter des jeux et jouets, en chambre, pour le week-end. Par ailleurs, la bibliothèque de l'hôpital et autres associations et bénévoles peuvent également venir égayer les journées dans le service.

Des lieux de convivialité sont parfois disponibles (cafétéria, salon des parents...) : n'hésitez pas à vous y rendre pour discuter (ou non), pour souffler ou vous ressourcer...

L'école à l'hôpital : l'école étant un droit pour tous, des professeurs peuvent donner des cours en chambre ou en salle de classe. Dans certaines circonstances particulières et exceptionnelles, il est possible de passer les examens officiels (Diplôme Nationale du Brevet ou baccalauréat) en milieu hospitalier.

La vie de parent / d'accompagnant à l'hôpital

Le stationnement : rapprochez-vous de l'accueil de l'hôpital afin de connaître les possibilités et éventuels tarifs.

L'hébergement : en chambre seule, vous pouvez demander un lit accompagnant afin de rester auprès de votre enfant. Pour l'hygiène, des salles de douches peuvent être mises à disposition selon le service. Parfois, des douches sont disponibles dans chaque chambre. Par ailleurs, vous pouvez faire une demande d'hébergement à la **Maison d'accueil hospitalière** (maison des parents ou maison des usagers) surtout lors d'hospitalisations prévues ou de longue durée. Renseignez-vous car chaque service/hôpital ne dispose pas des mêmes ressources.

Les repas : une salle de repos avec réfrigérateur et micro-ondes est parfois mise à disposition pour vos repas. Vous pouvez également faire la demande auprès du service d'un plateau repas accompagnant. Au sein de l'hôpital, vous trouverez généralement une cafétéria et des distributeurs de boissons.

Les horaires de visites : ils sont affichés dans la chambre. Si ce n'est pas le cas, vous pouvez les demander lors de l'admission dans le service. Veillez à respecter ces horaires, ils permettent d'aménager des moments réservés à la prise en soin optimale des patients (examens, traitements, rééducation...).



La foi à l'hôpital

Pour les personnes souhaitant se recueillir ou prier, des lieux de cultes multiconfessionnels peuvent vous accueillir et, selon disponibilités, vous pouvez demander la visite en chambre d'un accompagnant religieux. Certains offices religieux peuvent parfois être célébrés.

Les comptes rendus

Le compte-rendu d'hospitalisation doit vous être transmis à la sortie de l'hôpital, il est provisoire. Le compte-rendu dit « définitif » (c'est-à-dire complété et corrigé si besoin) sera envoyé à votre domicile ainsi qu'à votre médecin traitant (et à tout autre médecin à qui vous souhaitez l'adresser), tout comme les comptes-rendus de consultation. Ils sont à conserver afin d'avoir un historique du suivi de la maladie (ou sur Mon espace santé : www.monespacesante.fr).

En cas de domiciliations différentes des parents d'un patient mineur, il est considéré que les parents se transmettent les informations, y compris médicales, concernant leur enfant. Vous pouvez demander que les courriers soient adressés à chacun des parents. Vérifiez à chaque consultation ou hospitalisation que les coordonnées de chacun sont bien connues et exactes.





APRÈS L'HOSPITALISATION

Le médecin traitant

Le médecin traitant fait le lien avec le médecin référent de l'hôpital pour adapter le suivi à domicile. Il traite également les autres pathologies (par exemple les virus) et peut vous orienter vers la pharmacie de ville, les infirmiers libéraux, kinésithérapeutes, psychologues et autres *intervenants médicaux, paramédicaux*, au plus proche de chez vous. Il réalise également le renouvellement de l'*ALD 100%*, peut compléter le certificat médical du dossier *MPDH*, ...

Les soins à domicile

Si des soins sont prescrits par le médecin, ils peuvent être réalisés par un *infirmier libéral*. Il est parfois possible, sous certaines conditions, de vous former (ou même de former directement votre enfant) à la réalisation de ces soins, n'hésitez pas à en parler au médecin de votre enfant si tel est votre souhait. Un *PSAD* ou l'*HAD*, ainsi que la pharmacie de ville, vous fourniront le matériel nécessaire.

La vie scolaire

Selon les besoins de votre enfant, vous pouvez demander au médecin référent *un justificatif d'absence* ou une demande d'adaptation du temps scolaire (adaptation de l'emploi du temps, autorisation de sortie, dispense de sport, tiers temps aux examens...). Ces adaptations peuvent être ponctuelles ou être nécessaires tout au long de l'année scolaire.

Pour des adaptations pour l'année scolaire et les examens, des *PAI, PAP, PPS et PPRE* peuvent être rédigés avec l'aide du médecin référent et le médecin scolaire, l'encadrement pédagogique, voire la *MDPH*.

L'activité physique

Sur conseil du médecin, une *activité physique adaptée* ou classique peut être pratiquée. Au besoin, des séances de kinésithérapie peuvent être prescrites, pendant l'hospitalisation et parfois au décours de celle-ci. Dans certaines situations, l'activité physique peut être contre-indiquée. Le médecin référent de votre enfant ou son médecin traitant rédigera l'ordonnance ou les certificats adaptés.

QUESTIONS ADMINISTRATIVES, VOS DROITS



Justifier son absence au travail / l'absence de l'enfant à l'école

À la sortie d'hospitalisation au bureau des admissions/sorties ou lors de l'accueil en consultation, vous pouvez demander un bulletin de situation / une attestation de présence.

Accompagnement dans les démarches

Vous pouvez demander à rencontrer *l'assistante sociale* (au sein du service, de secteur, de votre mairie ou de la Maison Départementale des Personnes Handicapées) afin d'être orienté et accompagné dans vos démarches administratives : *CAF, MDPH*, mutuelles... L'association AFAO a mis à disposition un *simulateur d'aides pour familles aidantes* (consulter leur site internet www.AFAO.fr).

Complémentaire de santé

Vous pouvez souscrire à une *mutuelle* afin de couvrir les frais médicaux hors pathologie chronique déclarée pour l'*ALD 100%* (c'est-à-dire non en rapport avec la maladie chronique de votre enfant reconnue en ALD) (frais dentaires, optiques, gynécologiques...), le forfait accompagnant et certains frais annexes (pharmacie) pouvant rester à votre charge.

Droits des usagers à l'hôpital

Autorisation de soins : l'équipe soignante (hors situation d'urgence médicale) a besoin de l'accord des deux parents ou du représentant légal pour réaliser la prise en soin de votre enfant. En cas d'actes usuels (par exemple, une prise de sang) l'un des parents est réputé agir avec l'accord de l'autre. Dans ce cas, le consentement d'un seul des titulaires de l'autorité parentale est requis. En cas d'acte non usuel (par exemple une opération), le *consentement libre et éclairé* conjoint des deux titulaires de l'autorité parentale est nécessaire.

L'information doit être délivrée aux seuls titulaires de l'autorité parentale : aucune exception n'est faite pour un autre membre de la famille du mineur. Vous pouvez consulter *la charte du patient hospitalisé*, affichée dans le service, pour davantage d'informations sur les droits du patient. Par ailleurs, *les représentants des usagers* au sein des hôpitaux sont les porte-paroles des patients et sont garants du respect de leurs droits et de leurs intérêts. N'hésitez pas à les consulter.

LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



Elles sont là pour vous apporter des informations fiables sur la pathologie de votre enfant, partager avec d'autres familles qui vivent ou ont vécu vos difficultés, apporter éventuellement une aide logistique, à compléter les dossiers MDPH et porter des actions pour améliorer la prise en soin de la maladie de votre enfant. N'hésitez pas à les contacter.



Retrouvez plus d'informations et les contacts de ces associations sur le site internet de la filière FIMATHO ou en scannant ce QR code avec votre smartphone.



Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



MaRDi

Maladies Rares Digestives



DEFINITIONS

Définitions des abréviations utilisées et/ou utiles

ALD : *Affection Longue Durée*, ce terme se réfère aux modalités de prise en charge des frais liés à la pathologie par l'assurance maladie. La demande initiale et son renouvellement sont effectués par le médecin référent ou traitant afin que les frais liés à la pathologie chronique (examens, consultations, traitements liés à la maladie chronique et uniquement à celle-ci) soient pris en charge (à hauteur de 100% de la prise en charge de la sécurité sociale dans le cas des ALD exonérantes, plus connues sous le terme ALD 100%). Certains frais restent à charge tels que le ticket modérateur et les frais médicaux liés à d'autres pathologies que celle concernée par l'ALD.

AJPP : l'*Allocation Journalière de Présence Parentale* peut être versée si vous vous occupez de votre enfant gravement malade, accidenté ou handicapé et ne pouvez en conséquence pas remplir vos obligations professionnelles. Vous percevez une allocation journalière pour chaque journée ou demi-journée passée auprès de votre enfant (dans la limite de 22 jours par mois).

APA : l'*Activité Physique Adaptée* est dispensée par des personnes qualifiées, dans des conditions prévues. Elle est fixée par un décret qui précise la liste des maladies chroniques, des facteurs de risque et des situations de perte d'autonomie ouvrant droit à la prescription d'activités physiques adaptées.

ASHQ : les *Agents des Services Hospitaliers Qualifiés* sont chargés de l'entretien et de l'hygiène des locaux dans les hôpitaux et les structures médico-sociales. Ils participent aux tâches permettant d'assurer le confort des patients et l'hygiène de l'environnement mais ne participent pas aux actes de soins des personnes hospitalisées ou hébergées.

Assentiment de l'enfant : Si la décision d'un soin, d'un traitement ou de toute intervention chirurgicale appartient d'abord aux titulaires de l'autorité parentale, votre enfant mineur a également son mot à dire. Après avoir reçu des informations adaptées à son degré de maturité sur son état de santé, le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté.

CAF : *Caisse d'Allocations Familiales*, est chargée de calculer et verser les allocations en fonction de vos ressources et quotient familial.

Carte urgence : carte personnelle et nominative, au format "carte de crédit", qui reprend les principales informations de santé liées à la maladie rare du patient qui la porte. Elle est spécifique d'une maladie rare donnée, et permet une prise en soin adaptée lors de soins en urgence.

Centres de Référence et Compétence Maladies Rares : créés sous l'impulsion du premier plan national maladies rares (PNMR1), ils sont basés au sein d'établissements hospitaliers et prennent en soin des patients atteints de maladies rares.

Les Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) regroupent des équipes pluridisciplinaires (médecins, psychologues, diététiciennes...) d'une maladie ou d'un groupe de maladies rares. Ils ont plusieurs missions :

- ✓ Prise en soin et suivi des patients atteints de maladies rares
- ✓ Expertise et recours
- ✓ Recherche
- ✓ Enseignement et formation.

Les Centres de Compétence Maladies Rares (CCMR) sont identifiés par les centres de référence. Ils contribuent, au niveau régional, à l'ensemble des missions du centre de référence en lien avec eux. Ils assurent notamment la bonne prise en soin et le suivi des patients atteints d'une maladie rare, à proximité de leur domicile.

Centres des MaRDi : Centres de Référence et de Compétence des *Maladies Rares Digestives*.

CDAPH : *Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées*.

Au sein de la MDPH, elle prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée, sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire et du plan de compensation proposé (taux d'incapacité, attribution de prestation de compensation, mesures facilitant l'insertion scolaire...).

Charte du patient hospitalisé (basée sur les droits du patient) : a pour but de faire connaître aux personnes malades, accueillies dans les établissements de santé, leurs droits essentiels tels qu'ils sont affirmés par les lois – notamment la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé – et les principaux droits.

CMI : la *Carte Mobilité Inclusion* est une aide aux déplacements. Elle existe sous 3 statuts : priorité, invalidité ou stationnement. Cette carte est nominative et personnelle, et peut être demandée à tout moment via un formulaire disponible auprès de votre MDPH.

Consentement libre et éclairé : lors de l'examen cliniques ou investigations complémentaires, les parents / le représentant légal doit bénéficier d'informations loyales, claires et adaptées à son degré de compréhension de la part des équipes soignantes et médicales tout en étant libre de toute pression ou contrainte. Donner son consentement éclairé implique de connaître les alternatives thérapeutiques envisageables, c'est-à-dire les autres moyens de traiter le(s) problème(s) de santé rencontré(s) avec leurs avantages et leurs inconvénients... C'est sur la base de cet échange que les parents / le représentant légal pourra accepter ou refuser ce que préconisent les professionnels de santé. Ces derniers devront respecter la volonté exprimée. (source : france-assos-sante.org)

Droits du patient : Les droits des patients prennent leurs sources dans des textes législatifs en évolution constante : loi du 4 mars 2002 dont le titre II « Démocratie sanitaire » ; loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé ; loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Les principaux droits individuels des patients se regroupent en 6 grandes rubriques :

1. Droit à l'accès aux soins et au choix du médecin
2. Droit à l'information
3. Droit à participer à la décision médicale ou consentement aux soins
4. Droit au respect de la personne soignée
5. Prise en charge de la douleur, soins palliatifs et fin de vie
6. Plainte, contentieux et indemnisation

ETP : l'Éducation Thérapeutique du Patient est un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Externe en médecine : c'est un étudiant en médecine (de la 4ème à la 6ème année) qui découvre la pratique médicale, au contact du malade au cours de stage hospitalier. Les tâches qui lui sont confiées sont variables et dépendent de ses compétences et capacités : examen d'entrée, suivi des patients, rédaction d'observation, présentation de dossiers... toujours sous la supervision de l'interne et du praticien dont il relève. Il ne prescrit pas et ne modifie pas les prises en soin de façon autonome. Les étudiants en médecine de 2ème et 3ème année sont présents dans le service dans le cadre de stages cliniques d'initiations aux fonctions hospitalières.

FIMATHO : *filière de santé des maladies rares abdomino-thoraciques*, il s'agit d'une structure mise en place par le Ministère de la Santé et de la Prévention. Rattachée à un établissement de santé et placée sous la responsabilité d'un responsable médical, la filière anime et coordonne un réseau d'acteurs impliqués dans la prise en soin des maladies rares abdomino-thoraciques de l'enfant et de l'adulte.

HAS : *Haute Autorité de Santé*, autorité publique indépendante à caractère scientifique qui vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social au bénéfice des personnes.

HAD : *Hospitalisation A Domicile*, reliée à l'hôpital, elle permet d'assurer à votre domicile des soins médicaux et paramédicaux importants pour une période limitée mais renouvelable en fonction de l'évolution de votre état de santé.

Hospitalisation conventionnelle : hospitalisation non programmée en service hospitalier dans une phase aigüe, en urgence.

HDJ : *Hospitalisation De Jour*, permet de réaliser un examen ou chirurgie qui ne nécessite pas une hospitalisation conventionnelle.

Hospitalisation programmée : pour un bilan annuel, un examen ou une chirurgie spécifique en dehors d'un contexte aigu d'urgence, nécessitant un accueil de plus long cours.

IDE : *Infirmier Diplômé d'État*

IDEL : *Infirmier Diplômé d'État Libéral*, prend en soin les patients à domicile.

IDEC : *Infirmier Diplômé d'État Coordinateur*, coordonne la prise en soin du patient.

Interne en médecine : c'est un étudiant de 3ème cycle des études médicales (après la 6ème année). L'interne est donc un médecin par délégation, c'est-à-dire qu'il pratique (examens, prescription, soins médicaux, gestes) sous la responsabilité d'un médecin senior du centre hospitalier de rattachement dont il dépend et prescrit sous la responsabilité du médecin référent.

Maison d'accueil hospitalière : aussi appelée Maison des parents ou des familles, c'est une solution d'hébergement des parents ou accompagnants à proximité de l'hôpital, à prix modique. Pour les patients adultes, de nouvelles solutions d'hébergement temporaire non médicalisé (HTNM) appelés « hôtels hospitaliers » se développent en France. Pour trouver la solution la plus adaptée, rapprochez vous de votre établissement de santé. A l'initiative de l'association AFAO, une cartographie des solutions d'hébergement existe sur le site [FIMATHO](#).

MDPH : *Maison Départementale des Personnes Handicapées*, est chargée d'accompagner la personne handicapée dans ses démarches. Elle statue pour l'attribution d'allocations et reconnaissance du handicap (carte mobilité inclusion...). Chaque MDPH est départementale et indépendante.

PAI : *Projet d'Accueil Individualisé* est un document écrit, interne à l'établissement scolaire. Il définit les adaptations apportées à la vie de l'enfant ou de l'adolescent en collectivité (crèche, école, collège, lycée, centre de loisirs) ; répertorie les traitements et/ou les régimes médicaux ; précise, au besoin, les aménagements de la scolarité en lien avec l'état de santé. Il est rédigé avec l'aide du médecin de l'enfant, à la demande de ses parents.

PAP : *Plan d'Accompagnement Personnalisé* ou dispositif d'accompagnement pédagogique. Il concerne les élèves qui connaissent des difficultés scolaires durables ayant pour origine un ou plusieurs troubles des apprentissages (dyslexie, dysphasie, dyspraxie...) évoluant sur une longue période sans reconnaissance du handicap et pour lesquels ni le Programme Personnalisé de Réussite Educative ni le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) ne constituent une réponse adaptée.

PPS : *Projet Personnalisé de Scolarisation*, s'adresse aux élèves reconnus en situation de handicap par la CDAPH relevant de la MDPH. Il concerne tous les enfants dont les situations nécessitent une compensation et des aménagements sur le plan scolaire relevant d'une décision de la CDAPH, y compris pour les élèves accueillis dans un établissement médico-social.

PPRE : *Programme Personnalisé de Réussite Educative* s'adresse à des élèves ayant des difficultés nécessitant un soutien et des aménagements spécifiques, sans être reconnu en situation de handicap.

Patient expert / Parent expert : personne définie par la Haute autorité de santé (HAS), « *ayant acquis de solides connaissances de sa maladie, au fil du temps, notamment grâce à l'éducation thérapeutique du patient. Depuis la promulgation de la loi Hôpital-patient-santé-territoire (HPST) en 2009, les programmes d'éducation thérapeutique du patient incluent le patient partenaire. Il ne remplace pas le soignant, mais favorise le dialogue entre les équipes médicales et les malades, l'expression des autres patients, et contribue à améliorer leur compréhension du discours des équipes soignantes. [...]»*

Pathologie : maladie.

PNDS : *Protocole National de Diagnostic et de Soins*, il s'agit d'un référentiel de bonne pratique portant sur les maladies rares. L'objectif d'un PNDS est d'explicitier aux professionnels concernés, la prise en soin diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée.

PNMR : *Plan National Maladies Rares*, promeut une politique de santé et de recherche ambitieuse au service des personnes atteintes de maladies rares, de leurs familles et de leurs proches

PSAD : les *Prestataires de Santé À Domicile* interviennent à domicile, suite à une prescription médicale, auprès de patients (affections respiratoires, diabète, perfusion ou nutrition). Ils assurent la prise en soin et le suivi des patients, afin de leur permettre de vivre leur traitement à domicile dans les meilleures conditions. Dans le cas où un appareillage spécifique est nécessaire, il est alors délivré et installé par les équipes spécialisées du prestataire de santé à domicile. Le PSAD peut vous être attribué par l'équipe médicale, il est néanmoins possible d'en changer en concertation avec les équipes de suivi.

RCP : *Réunions de Concertation Pluridisciplinaire*, locales, régionales ou nationales, elles ont pour but de réunir différents spécialistes afin de rendre un avis sur la prise en soin d'un patient pour proposer de nouvelles pistes diagnostiques ou thérapeutiques.

Représentants des usagers : Le représentant des usagers est le porteur de la parole des usagers dans les commissions et instances dans lesquelles il a été mandaté et, lors des débats publics organisés, par exemple, par les conférences régionales de santé et de l'autonomie. Il exerce ses missions dans le cadre d'un mandat de représentation qui lui est confié par le ministère chargé de la santé ou une ARS, en tant que membre d'une association agréée.

RGPD : *Règlement Général sur la Protection des Données*, relative à la protection des données personnelles anonymisées.

SSR : établissement de *Soins de Suite et Réadaptation*, qui accueille les patients après une maladie ou une intervention chirurgicale afin d'aider la personne à regagner en autonomie, à s'adapter à sa nouvelle condition physique et à se réinsérer dans sa vie familiale, sociale et professionnelle.

Staff médical : réunion entre les différents médecins du service afin de décider de la prise en soin et thérapeutique du patient.

*Retrouvez toutes les ressources
utiles en scannant ce QR-code
avec votre smartphone*



Ce livret a été réalisé avec la collaboration de :

Centre de référence des maladies rares digestives (MaRDi)

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques (FIMATHO)

Associations partenaires de la filière FIMATHO



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

