



Les Extra-Vaillants MYT1L

21 Allée des Hêtres Pourpres 76420 Bihorel

Association reconnue d'intérêt général

## **TRANSMISSION D'INFORMATIONS**

### **sur LA PATHOLOGIE LIÉE AU GÈNE MYT1L**

### **aux SOIGNANTS ET NOTAMMENT EN CAS D'URGENCE**

Bonjour à Tous,

**Vous avez sans doute été confrontés au manque de compréhension de la pathologie de votre enfant ou de vous-même si vous êtes l'adulte concerné.**

#### **A SAVOIR**

Les documents qui aideront en cas d'urgence, dans le cadre des maladies rares, sont la **FICHE d'URGENCE** et la **carte d'URGENCE**.

Elles seront émises par la filière de santé ANDDI-Rares et le centre de référence des anomalies du développement du CHU de Rouen à la suite de la publication du PNDP (protocole national de diagnostic et de soin, son élaboration débutera en 2024), et à la suite de l'obtention du code Orphanet pour la pathologie (obtenu en février 2023 – code 647799).

Ceci prendra un certain temps, voici quelques pistes pour vous aider dans l'intervalle.

#### **EN ATTENDANT**

##### **1. En dématérialisé : MON ESPACE SANTÉ**

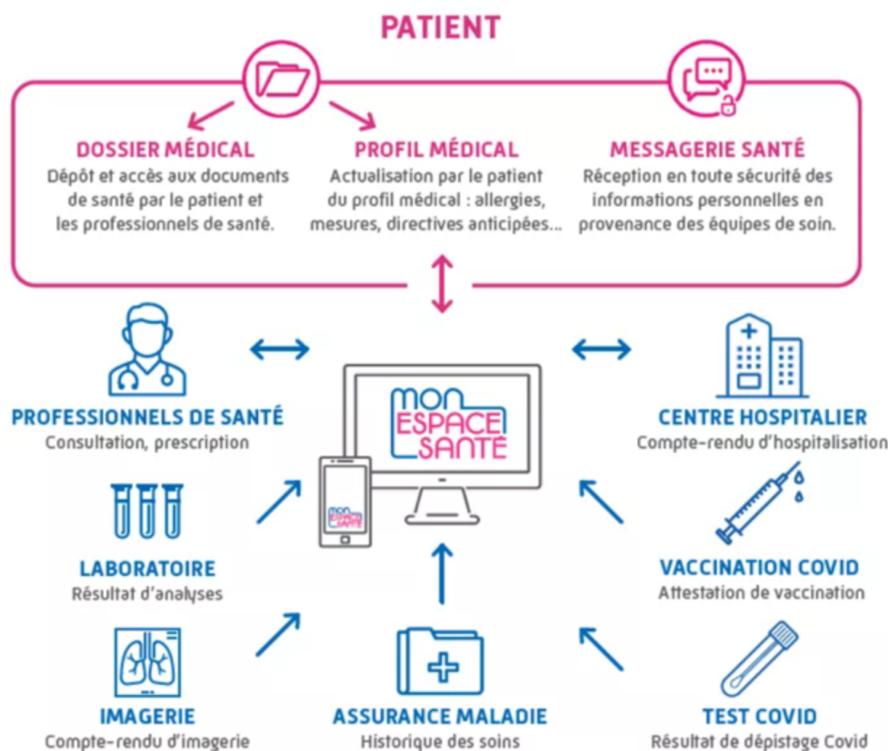
Lancé en janvier 2022, ce service public permet à chacun de stocker et de partager ses données comme ses documents de santé en toute sécurité, pour être mieux soigné : <https://esante.gouv.fr/strategie-nationale/mon-espace-sante>

Mon espace santé est un espace numérique personnel et sécurisé, proposé par l'Assurance Maladie et le ministère de la Santé, qui a vocation à devenir le carnet de santé numérique de tous les assurés.

Pour vous [inscrire](#) à "Mon espace Santé", vous pourrez vous identifier avec votre carte vitale ou votre connexion FranceConnect.

Voici une illustration des échanges d'informations dans ce carnet de santé numérique.

- **Le patient** renseigne son profil médical et ajoute tous les documents ou informations qu'il juge utiles pour son suivi.
- **Les professionnels de santé, les établissements et structures sociales et médico-sociales** déposent les documents liés aux soins et examens réalisés.
- **L'Assurance Maladie** verse automatiquement l'historique des soins remboursés et les attestations de vaccination Covid.



### Concrètement dans votre dossier vous pouvez

- télécharger le [FLYER d'information](#) de la pathologie, ou le dernier [dossier de présentation](#) en PDF (cliquez sur les mots soulignés),
- indiquer les prises de médicaments de la personne concernée par la pathologie et joindre les ordonnances si possible.
- indiquer le code ORPHANET : 647799
- renseigner les empêchements de la personne et recommander des actions de bonnes pratiques pour la personne comme s'exprimer en phrases courtes et simples, répéter si nécessaire, utiliser des supports imagés....

De ce fait, les soignants pourront avoir accès à une information plus complète !

Et vous découvrirez un outil qui vous donnera une synthèse des soins et actes réalisés.

## **2. En version papier : le Flyer synthétique et une copie du courrier du médecin**

Si vous ne souhaitez pas utiliser « Mon espace santé » mais des supports papiers,

- Adressez-nous vos besoins en FLYER d'information, nous vous les enverrons par courrier : [extravaillants@gmail.com](mailto:extravaillants@gmail.com).
- Demandez à votre médecin un courrier indiquant les traitements pharmacologiques, si il y en a, et les recommandations « essentielles » de bonnes pratiques au besoin.
- Conservez le courrier et le flyer toujours sur vous, pensez à les scanner sur votre téléphone.

Si vous avez besoin d'aide, nous sommes à votre disposition pour vous guider.

Bien à vous

Valérie Salomone pour les Extra-Vaillants MYT1L

Janvier 2024