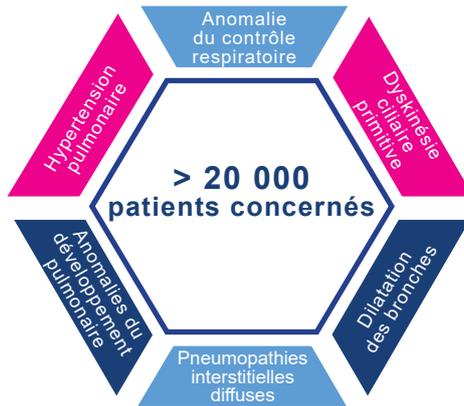


Missions



Groupes de pathologies



Réseau national

- 23 centres 
- 27 centres 
- 37 centres **RespiRare** 

Chiffre clé

80 %
des maladies rares
sont
d'origine génétique

Livret : Pourquoi, Pour qui et Comment ?

POURQUOI ?

- +** Mettre à disposition des patients et de leurs proches une information claire et accessible
- +** Répondre aux nombreuses questions des patients et proches que suscite le test génétique
- +** Aider le professionnel de santé à compléter les informations orales et les préconisations fournies aux patients
- +** Susciter le dialogue entre le patient et le professionnel de santé

POUR QUI ?



Patients et proches

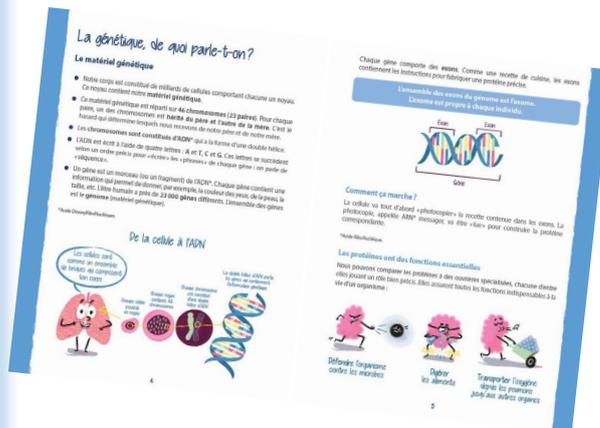
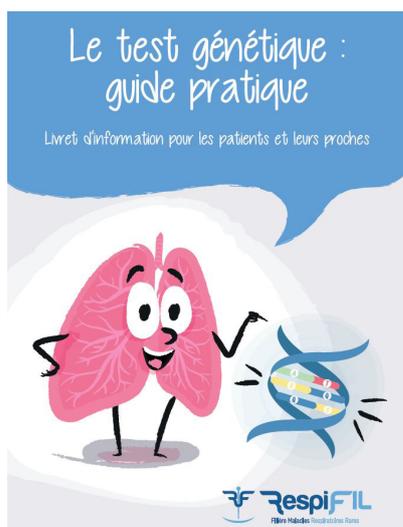


Professionnels de santé

COMMENT ?

- ✓ Identification d'un besoin provenant des patients et de leurs proches
- ✓ Choix du support sous forme de livret : outil pratique que l'on peut se transmettre
- ✓ Conception : Il fait partie d'une série de 3 livrets actuellement. Leur point commun : la ligne éditoriale alliant la pédagogie et la proximité
- ✓ Collaboration pluridisciplinaire qui comprend :

l'équipe opérationnelle RespiFIL, les pneumologues pour adultes et pneumopédiatres, les généticiens, les conseillers en génétique, les psychologues, le comité directeur RespiFIL et 3 associations de patients membres du conseil scientifique : **ADCP, APEFPI et HTaPFrance**



- Un format pratique
- Des illustrations ludiques et pédagogiques
- Un contenu vulgarisé, facile d'accès