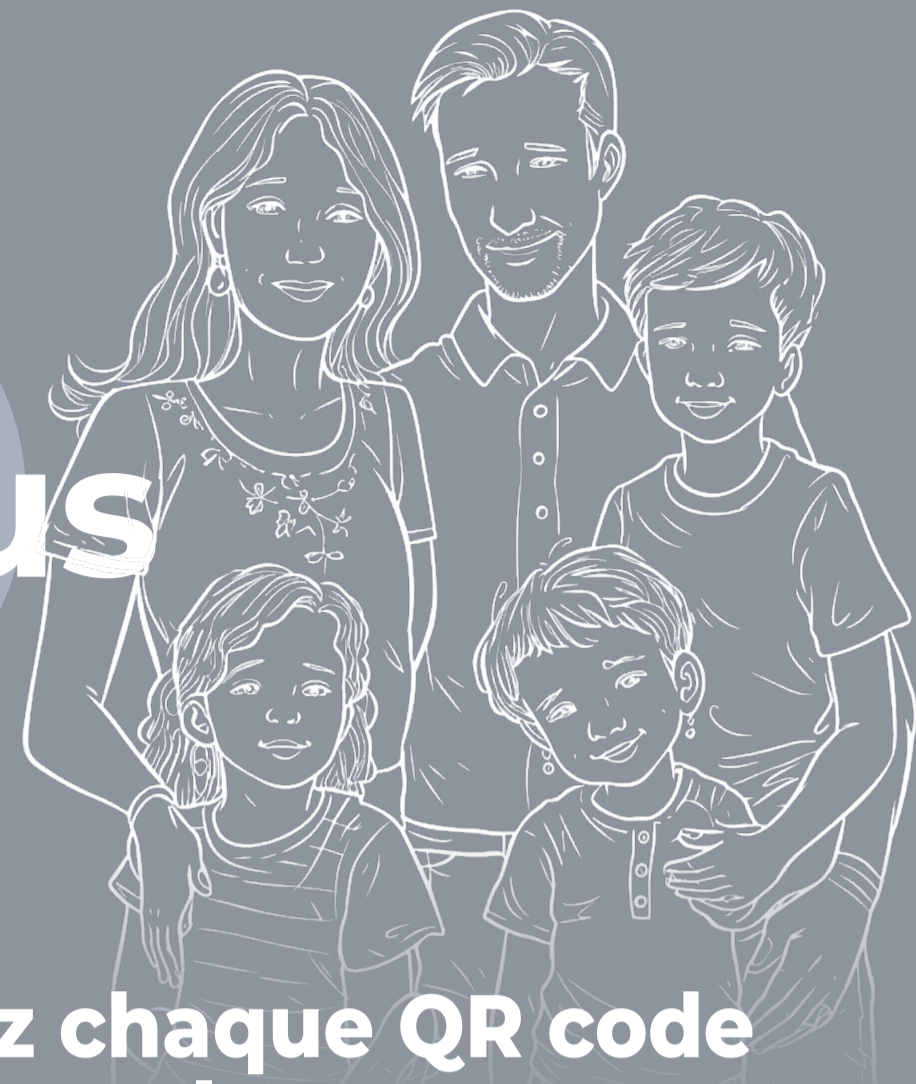


Vous



Flashez chaque QR code pour consulter ou se procurer les documents

Votre centre

logo du centre

Nom de l'hôpital



www.siteinternetdevotrecentre.fr

Votre filière G²m

des maladies rares héréditaires métaboliques



www.filiere-g2m.fr

69 CENTRES MALADIES RARES



pour prendre soin des patients



LE DÉPISTAGE DE 9 MALADIES, DÈS LA NAISSANCE*



pour un début précoce du traitement



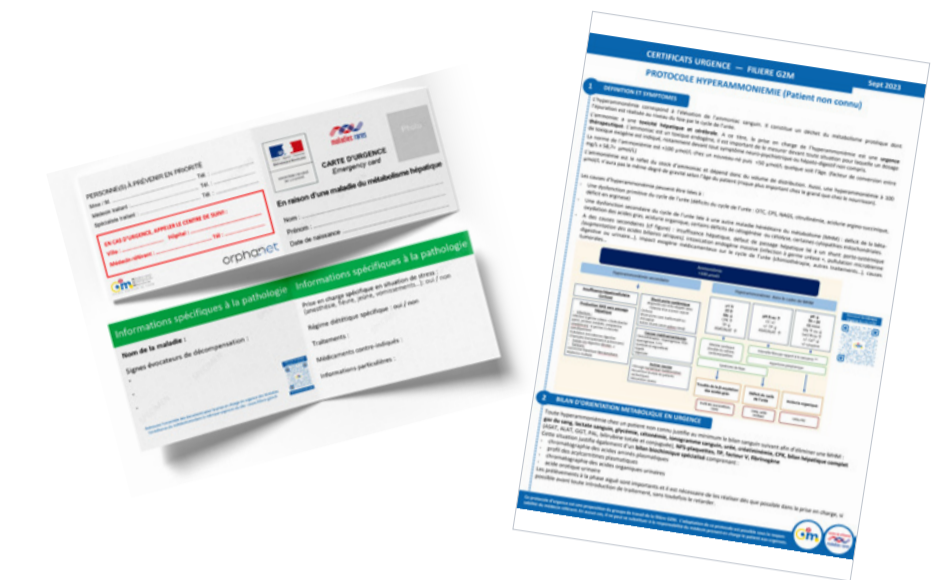
- Acidurie glutarique de type 1
- Acidurie isovalérique
- Déficit en LCHADD
- Déficit en MCAD
- Déficit primaire en carnitine
- Homocystinurie classique
- Leucinose
- Phénylcétonurie
- Tyrosinémie de type 1

* : Gouttes de sang prélevées au talon

DES CARTES ET DES PROTOCOLES*



pour être prêt en cas d'URGENCE



* : à placer dans  www.monespacesante.fr

DES LIVRES DE RECETTES THÉRAPEUTIQUES



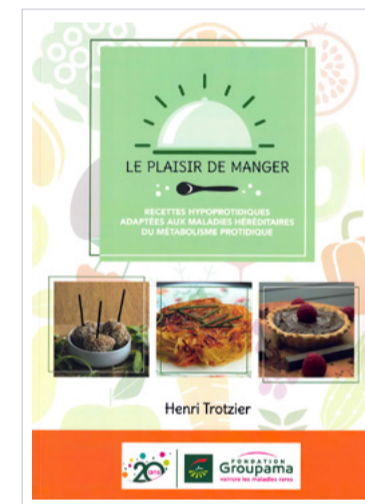
pour varier l'alimentation des patients avec un traitement diététique



Pour traitement restreint en lipides (graisses)



Pour traitement restreint en protéines et acides aminés



Pour traitement restreint en protéines et acides aminés

DES GUIDES ET CHECKLISTS

pour voyager en sécurité



pour accompagner les parents à la pose d'une sonde d'alimentation



UNE AFFICHE, UN ANNUAIRE ET UN DÉPLIANT



pour informer sur les associations de patients



DES PROGRAMMES D'E.T.P.*



pour se former et échanger avec d'autres patients



pour enfants de 6 à 9 ans avec une phénylcétonurie



pour adolescents et adultes avec une maladie lysosomale



pour patients adolescents, adultes et parents d'un enfant avec une leucinose



pour adolescents et adultes avec une adrénoleucodystrophie liée à l'X

* : Éducation Thérapeutique du Patient

DES VIDÉOS, WEBINARS* ET PNDS**



pour être informé et mieux comprendre les maladies



* : Conférence interactive en ligne
** : Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins

DES VIDÉOS TÉMOIGNAGES



pour partager les vécus avec la maladie



Et si on parlait du répit...