

# Annuaire Santé des Maladies Lysosomales

Delphine Genevaz

Association Vaincre les Maladies  
Lysosomales (VML)

CETL/SFEIM – 12 juin 2023 - Reims



## Pourquoi ce projet ?

- ✓ Besoin ponctuel ou régulier d'accès à des suivis (spécialistes), des soins (dentaires ...) et des prises en charges (kiné, ergo, orthophoniste ...) de proximités.
- ✓ Constat : Difficulté à trouver des professionnels de santé de proximité face à des maladies nécessitant une connaissance et une prise en charge spécifique.

Certains professionnels peu confrontés à ces pathologies opposent parfois une réticence, voir un refus, pour prendre en charge ces patients.

- ✓ Objectif : Identifier les professionnels de santé sur le territoire qui suivent, ou ont déjà suivi, des malades et ont acquis une expérience vis à vis de ces pathologies.

& mettre cette information  
au service des familles

## Quel impact pour les patients et leur famille ?

Identifier plus facilement et rapidement des professionnels de proximité.

Objectifs :

- ne pas retarder ou renoncer à des soins
- améliorer le suivi du patient
- soulager les aidants (parents ...) d'une charge mentale
- Aider les professionnels des centres experts à orienter leurs patients vers des professionnels de proximité lors d'une prescription, d'un déplacement, d'un déménagement ...
- Agir ensemble pour la communauté des patients



# Un projet innovant pourquoi ?

## Connecté

un annuaire en ligne accessible 24/24h, chez vous ou en déplacement.

## Contacts qualifiés

- Des contacts identifiés par les patients et familles ainsi que par des professionnels.

## Recherche personnalisée

- Zone géographique
- Spécialités professionnelles
- Pathologie

## Collaboratif & évolutif

- Ajouter un contact professionnel
- Signaler une modification
- Proposer de nouvelles évolutions



FICHE INDIVIDUELLE PROFESSIONNEL DE SANTÉ  
PROJET ANNUAIRE VML PROFESSIONNELS DE SANTÉ



*Pour déclarer tous les professionnels de santé que vous connaissez, merci d'utiliser une fiche par professionnel.*

**A Imprimer et compléter** - N'hésitez pas à demander au siège des exemplaires vierges en cas de besoin.

**ou utilisez les champs actifs du document pour le remplir et "enregistrer-sous" votre fiche avant d'en compléter une nouvelle.**

Renvoyez vos fiches par courrier à VML ou par mail à [directeur@vml-asso.org](mailto:directeur@vml-asso.org)

- [vml-asso.org/annuaire](http://vml-asso.org/annuaire)

- [https://www.vml-asso.org/IMG/pdf/fiche\\_declarative\\_professionnel\\_-\\_champ\\_actif.pdf](https://www.vml-asso.org/IMG/pdf/fiche_declarative_professionnel_-_champ_actif.pdf)

I - IDENTITÉ DU PROFESSIONNEL

> Titre:  Professeur  Docteur

> Civilité:  Monsieur  Madame

> NOM:  > Prénom:

II - DOMAINE(S) D'ACTIVITÉ

> Médecine  Médecin généraliste

Médecin spécialiste

Cardiologue

Diététicien

Gastro-entérologue

Médecine interne

Néphrologue

Neurologue

Pédiatre

Pneumologue

Prise en charge de la douleur

Psychiatre

Orthopédiste

ORL

### I - IDENTITÉ DU PROFESSIONNEL

> Titre:  Professeur  Docteur

> Civilité:  Monsieur  Madame

> NOM: ..... > Prénom: .....

### II - DOMAINE(S) D'ACTIVITÉ

> Médecine  Médecin généraliste

Médecin spécialiste

Cardiologue  Diététicien  Gastro-entérologue

Médecine interne  Néphrologue  Neurologue

Pédiatre  Pneumologue  Prise en charge de la douleur

Psychiatre  Orthopédiste  ORL

Radiologue  Rhumatologue

Autre spécialiste (précisez): .....

> Soins infirmiers  Infirmier(e) libéral(e)  Infirmier(e) SESSAD

> Soins dentaires  Chirurgien dentiste/Dentiste  Orthodontiste

> Kinésithérapie  Kinésithérapeute  Masseur-Kinésithérapeute

> Soins paramédicaux  Ergothérapeute  Diététicien  Ostéopathe

Orthophoniste  Psychologue  Psychothérapeute

Psychomotricien  Prothésiste

### III - MALADIE(S) LYSOSOMALE(S) CONNUE(S) DU PROFESSIONNEL (OU GROUPE DE MALADIES LYSOSOMALES)

1 ..... 2 .....

3 ..... 4 .....

Tournez la page svp >

### IV - COORDONNÉES PROFESSIONNELLES

Exerce en établissement

Centre hospitalier

Dénomination: .....

Code postal: ..... Ville: .....

Téléphone standard/service: .....

Téléphone direct: .....

Email: .....

Clinique

Dénomination: .....

Code postal: ..... Ville: .....

Téléphone standard/service: .....

Téléphone direct: .....

Email: .....

Centre de radiologie

Dénomination: .....

Code postal: ..... Ville: .....

Téléphone : .....

Email: .....

Association

Dénomination: .....

Code postal: ..... Ville: .....

Téléphone : .....

Email: .....

Maison médicale

Dénomination: .....

Code postal: ..... Ville: .....

Téléphone : .....

Email: .....

Exerce en libéral/indépendant

Adresse: .....

Code postal: ..... Ville: .....

Téléphone : .....



http://www.vml-asso.org/annuaire



[← Retourner sur l'espace Adhérent](#)

## Connexion

Cet annuaire est réservé aux adhérent ainsi qu'au professionnels de santé

Si vous n'êtes pas adhérent, [cliquez ici](#)

Adresse Email\*

Mot de Passe\*

[Mot de passe oublié](#)

Se Connecter



http://www.vml-asso.org/annuaire



[← Retourner sur l'espace Adhérant](#)

2



Notifications



Contacts favoris

### Je cherche



Ville ou Code Postal

Spécialiste



Maladie Lysosomale



Pédiatre



Adulte



Établissement

Dans un rayon de :

2 km

102 km

200 km

Rechercher

Ajouter un contact +







http://www.vml-asso.org/annuaire



← Retourner sur l'espace Adhérant



Contacts favoris



### Je cherche

🔍 Ville ou Code Postal Spécialiste Maladie Lysosomale

Pédiatre  Adulte  Établissement

Dans un rayon de :

2 km

102 km

200 km

Rechercher ▶

Ajouter un contact +

**Robert Denis**  
Dentiste

🏠 Centre de santé



Maladies Lysosomales Suivies

Batten CLN 3

Fucosidose

Consultations

Du lundi au mardi

📍 12 rue de Chazelles -  
75012 Paris

☎ 01 23 45 67 89

🕒 Horaires non renseignés

**Robert Denis**  
Dentiste

🏠 Centre de santé



Maladies Lysosomales Suivies

Batten CLN 3

Fucosidose

Consultations

Du lundi au mardi

📍 12 rue de Chazelles -  
75012 Paris

☎ 01 23 45 67 89

🕒 Horaires non renseignés

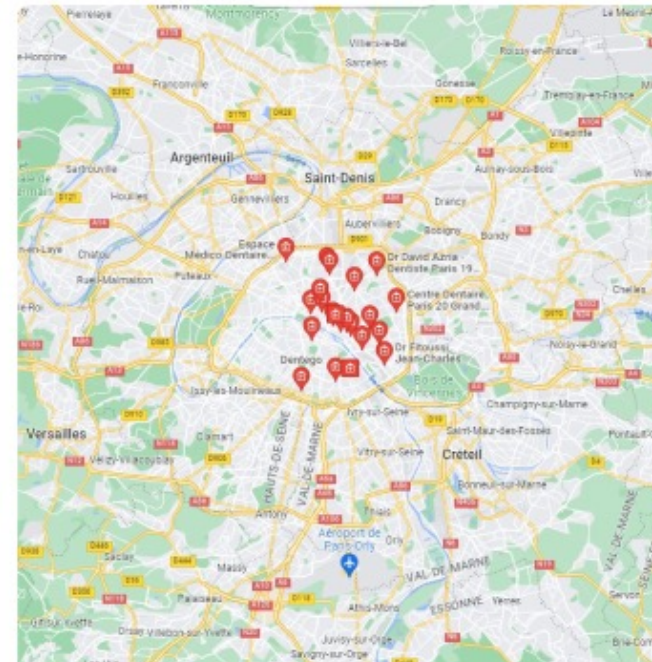
**Robert Denis**  
Dentiste

🏠 Centre de santé



Maladies Lysosomales Suivies :  
Batten CLN 3

📍 12 rue de Chazelles -  
75012 Paris





http://www.vml-asso.org/annuaire



← Retourner sur l'espace Adhérant

Notifications

Contacts favoris

## ← Robert Denis

Dentiste

### Informations Générales

Maladies Lysosomales Suivies

Batten - CLN 3

Fucosidose

#### • Coordonnées du praticien

##### Adresse

12 rue de Chazelles 75012 Paris

##### Contact

01 23 45 67 89

r.denis@mail.com

##### Lieu de consultation

Clinique Sainte Marie  
12 rue de Chazelles - 75012 Paris

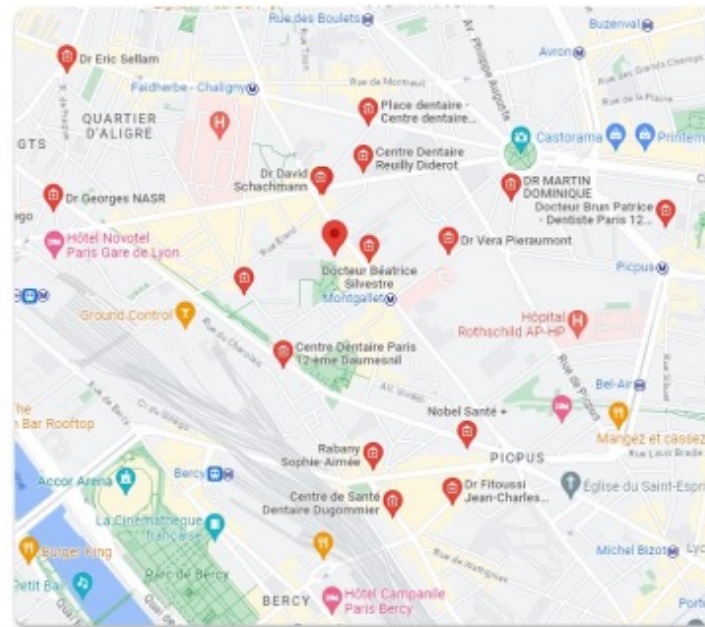
##### Jours et horaires d'ouverture

Du lundi au mardi - horaires non renseignés

##### Autres

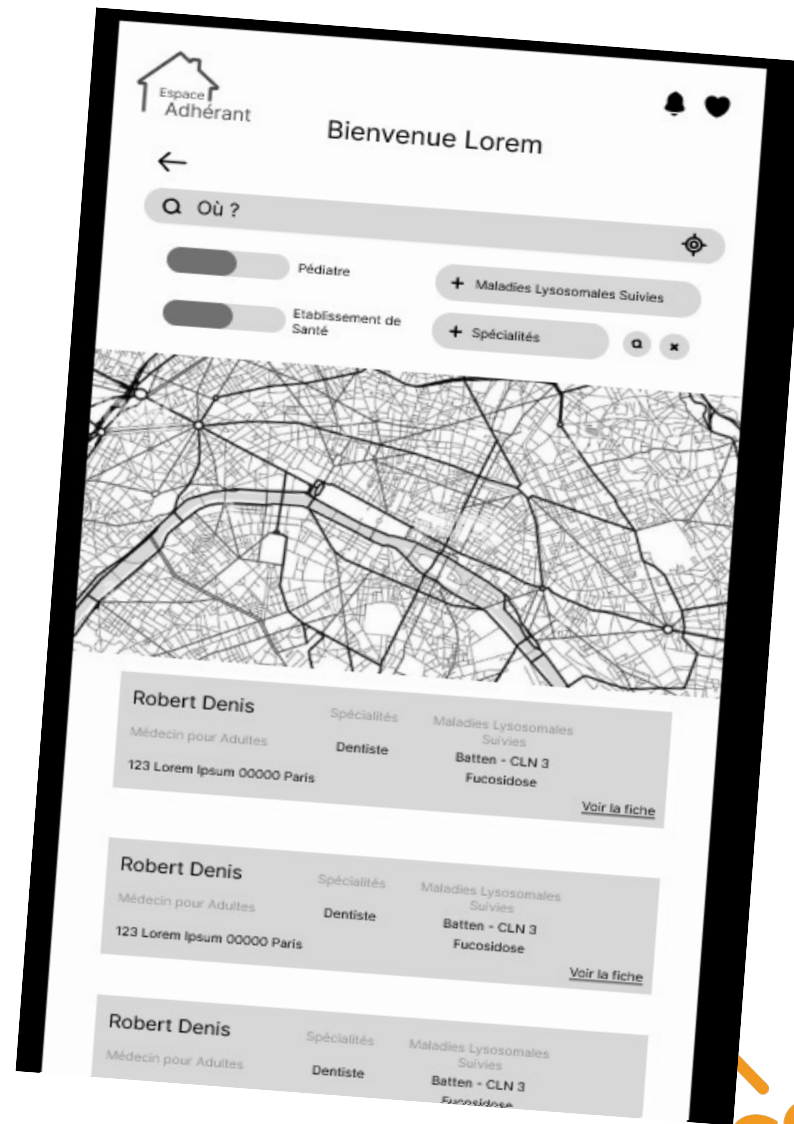
Qare - Doctolib

[Modifier une information](#)



# SOLIDARITE VML

- ✓ NOUS COMPTONS SUR CHACUN POUR PARTAGER SON CARNET D'ADRESSES DE PROFESSIONNELS DE PROXIMITES Médecins généralistes, spécialistes , dentaires, kinés, infirmiers, orthophonistes ...



RARE mais pas Seul !



# Annuaire santé des maladies Lysosomales

## Echangeons

## Partageons

nos adresses de professionnels de santé  
pour faciliter et améliorer la prise en charge des patients



Créer l'application mobile des maladies lysosomales, pour identifier les professionnels de santé de proximité aptent à prendre en charge ces pathologies et leurs spécificités.



Projet VML soutenu par Blue Soft Group  
et la Fondation Malakoff Humanis Handicap

