

PSY-FAVA-Multi



PSY.FAVAMULTI.BCH@APHP.FR



01 40 25 63 36

**TOUCHÉ PAR UNE
MALADIE VASCULAIRE RARE ?
NOUS SOMMES A VOTRE ÉCOUTE !**

QU'EST-CE QUE C'EST ?

Psy FAVA-Multi est une **plateforme nationale téléphonique** mise en place par la filière Maladies Rares FAVA-Multi.

POUR QUI ?

Les personnes directement touchées par un **syndrome de Marfan**, une **maladie de Rendu-Osler**, un **syndrome d'Ehler-Danlos vasculaire**, un **lymphœdème primaire**, des **malformations artéro-veineuses superficielles**, **de la moelle épinière et du cerveau**, une **dysplasie fibro-musculaire artérielle**, un **syndrome de Loeys-Dietz**, un **syndrome d'arthrose-anévrisme**, des **formes familiales d'anévrisme/dissection aortique thoracique**, une **maladie de Takayasu**, de **Buerger**, un **syndrome de Sturge-Weber**, une **autre maladie vasculaire rare à atteinte multi-systémique** (patient, famille, proche, professionnel, association).

POURQUOI ?

- Parce qu'il est souvent **plus facile d'exprimer sa souffrance** à un **inconnu formé** ;
- Parce qu'**être atteint d'une maladie rare** ou **côtoyer quelqu'un qui est atteint** est un **bouleversement** autant **physique** que **psychique** pour tout le monde et tend à **modifier la tonalité**, le **sens de la vie** ;
- Parce qu'il est **légitime d'avoir besoin d'aide** à un moment donné ;
- Parce qu'une **souffrance morale** est autant **difficile à vivre** qu'une **douleur physique** ;

QUAND ?

A n'importe quel moment de votre prise en charge : après l'annonce du diagnostic, d'une complication, à la suite d'une opération ou d'une opération à venir, d'un deuil, d'angoisses, de tristesse, de peur, de doutes, avant pendant ou après une grossesse, ...

COMMENT ?

- En vous **écoutant**, en **accueillant** votre parole lors de temps d'échange téléphonique avec un psychologue ;
- En **orientant**, si besoin et au mieux vers un professionnel sensibilisé aux maladies vasculaires rares à atteinte multi-systémique ;

Plus d'information sur

<https://www.favamulti.fr/accueil-2/psy-fava-multi/>



<https://www.facebook.com/favamulti/>



<https://twitter.com/FAVAMulti>



<https://www.youtube.com/channel/UCobMOYn4QhpMujgfVzjMWQ>



<https://www.linkedin.com/company/fili%C3%A8re-fava-multi/>