

Vivre avec:

.....un parcours du combattant

... au cœur d'un maquis

**Isolement
physique
et moral
voire démotivation**

Eloignement des
système de santé

Transport rendez-vous
urgences

**Connaissance des
moyens et des
structures**

Moyens / **Besoins**

Le couple malade aidant

Travail
Gestion familiale
Situation familiale
Juridique

Ostracisme
Condescendance
Anormalité
Regard exclusion

Communication
Comment *expliquer et*
se faire comprendre
Disparité de traitement

Coordination des
acteurs
L'éducation nationale La CPAM...
Paramédicaux...

Les oubliés: la fratrie; la citoyenneté; la sexualité

Tout passe par la notion de réseau

Ecouter comprendre orienter

La filière

les CR et CC

Référent maladie rares

*Porter la parole
améliorer*

L'ARS le CTS...faire
bouger les lignes
ouvrir des
opportunités

Les associations

Alliance

Connaître

Orphanet

et orienter

Maladies rares info service

Santé info droit

Les dispositifs locaux

Prior- le CASA-compagnons MR

gérer

La MDPH la CPAM

L'équipe relais handicap rare

Les représentants des usagers

France Assos Santé

Principes:

Pragmatisme: ne rien s'interdire

Souplesse - subsidiarité

Simplifier le parcours: guichet unique

Tous les acteurs sont
concernés
chacun avec ses moyens
et des timings différents

mais
à l'impossible **Tous** sont tenus