



Les FSMR et Les ERHR

Handicaps rares



Handicaps
rares
liés à des
maladies
rares

Maladies rares

filière de santé

maladies rares

**Maladies rares et
Handicaps rares**

Quelle coopération pour
un parcours de vie sans
rupture ?



FSMR ET ERHR quels repères ?

DGCS
CNSA



**DISPOSITIF INTEGRE
HANDICAPS RARES**

2009 - 2013 : 1^{er} schéma HR
2014 - 2018 : 2^{ème} schéma HR

DGOS

**filière de santé
maladies rares**

**FILIERES DE SANTE
MALADIES RARES**

2004 - 2008: 1^{er} Plan National MR
2011 - 2016 : 2^{ème} Plan National MR
2014 : FSMR
2018 : 3^{ème} PNMR



PARCOURS DE VIE
DEMANDE initiale /SITUATION
 Personne, famille, association, service social, établissement, institution, médecins etc...

ARS

ERHR

FSMR

Dispositif intégré National
 Equipes de proximité
 Maillage et interface local

- ARS
- MDPH/MDA
- Educ Nat
- Emploi
- Associations
- SAD
- ESMS
- Prof de santé libéraux

Organisation Nationale
 Maillage et interface sanitaire

Analyse du parcours
 Partenariats

Mise en relation avec le réseau sanitaire CR/CC
 Partenariats

Accompagnement global

Evaluer / diagnostiquer
 Recenser les besoins
 Mettre en réseau
 Informer
 Former
 Communiquer

Maladies rares et Handicaps rares
 Quelle coopération pour un parcours de vie sans rupture ?

