



Équipes Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

« Améliorer la qualité et la continuité du parcours de vie des personnes en situation de handicap rare à tous les âges »

Contexte du déploiement des ERHR

2009/2013

PREMIER SCHÉMA NATIONAL HANDICAPS RARES
Une organisation nationale pour les handicaps rares

Création

du **Groupement National de Coopération Handicaps Rares**
et des **Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares**

2014/2018

DEUXIEME SCHÉMA NATIONAL HANDICAPS RARES
Le déploiement sur les territoires de l'organisation intégrée

Déploiement des **Equipes Relais Handicaps Rares**

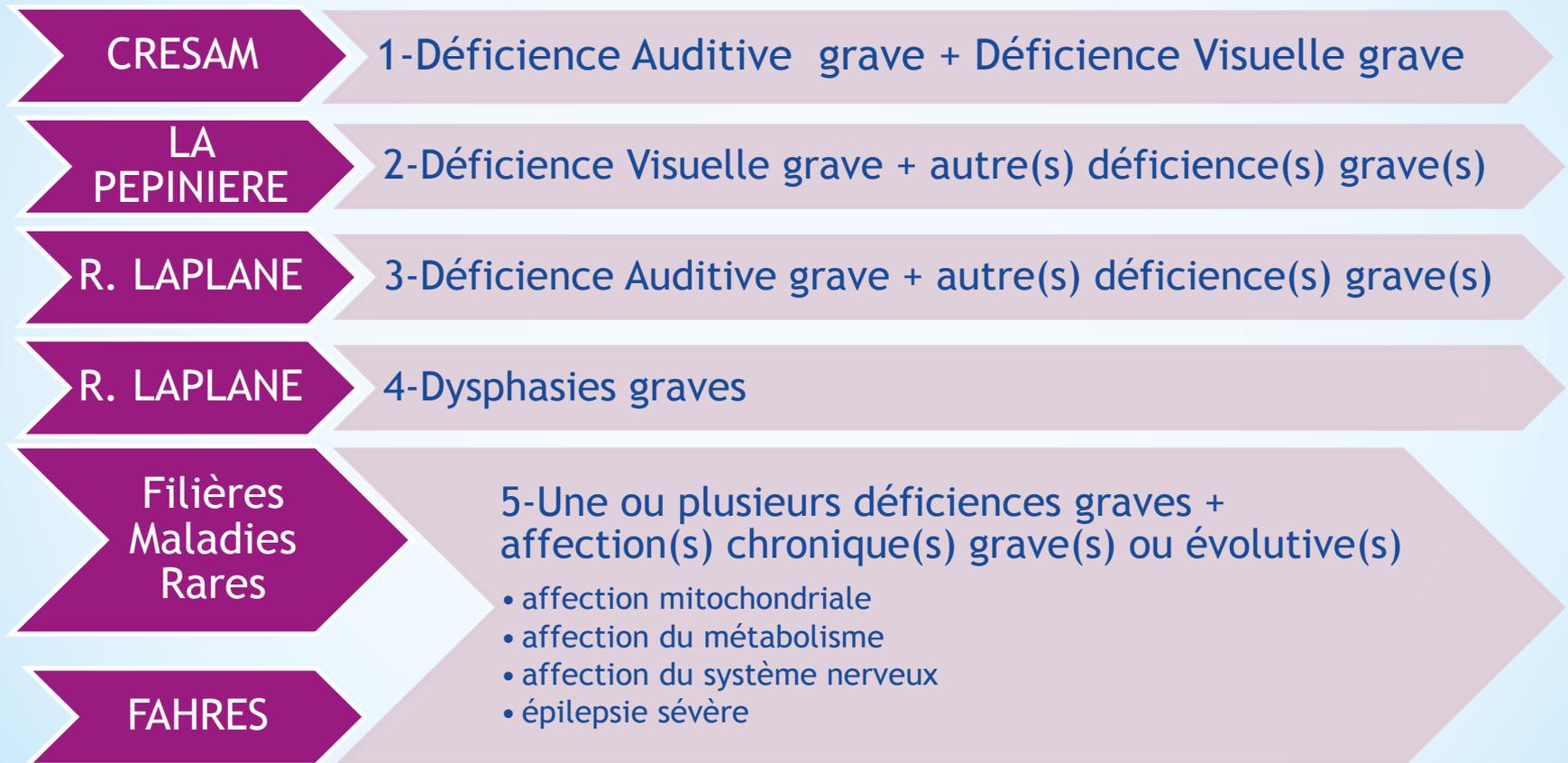
Approche de la définition des Handicaps Rares

Importance de poursuivre la réflexion sur la définition des handicaps rares (un des objectifs du 2^{ème} Schéma 2014-2018)

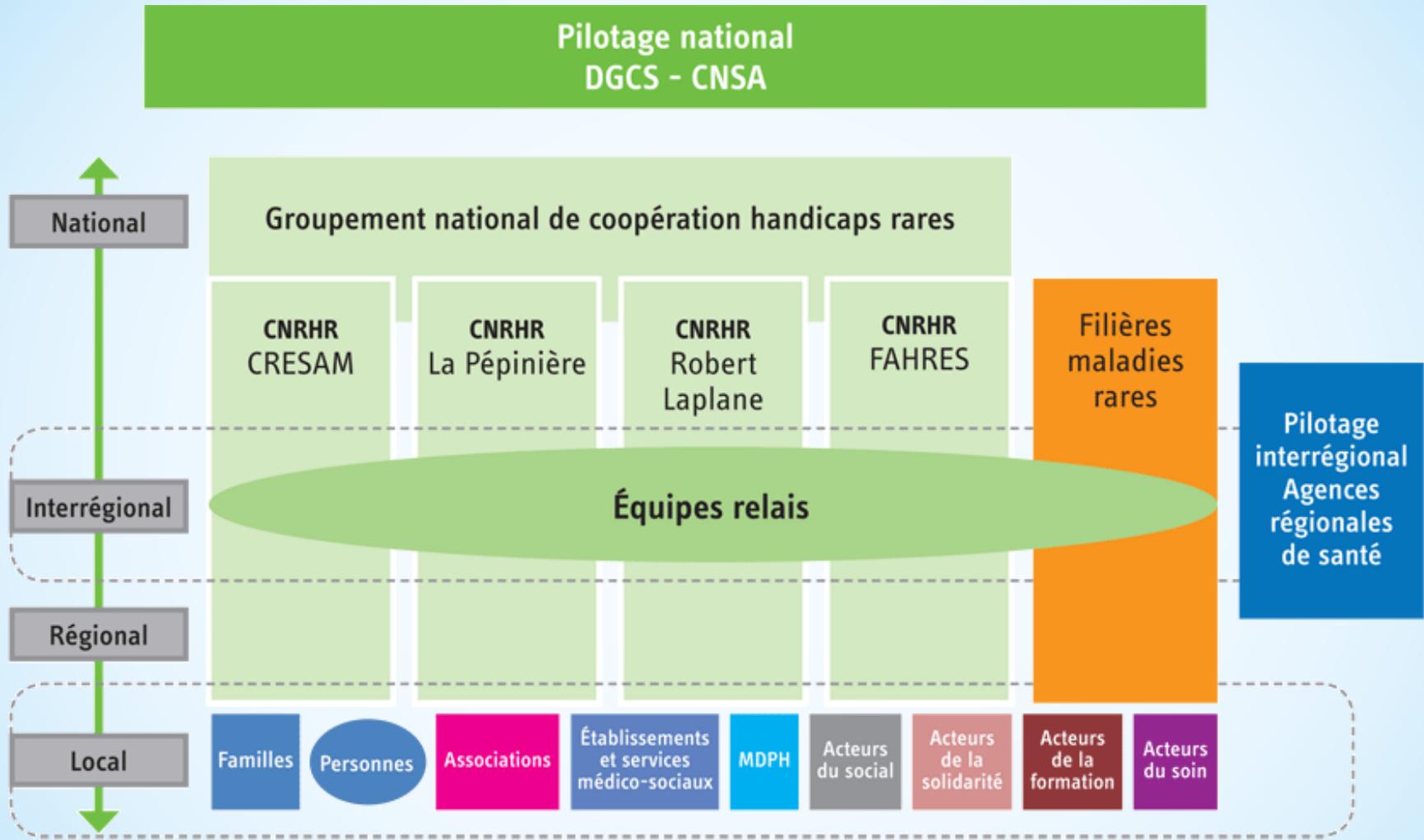
Combinaison des 3 types de rareté



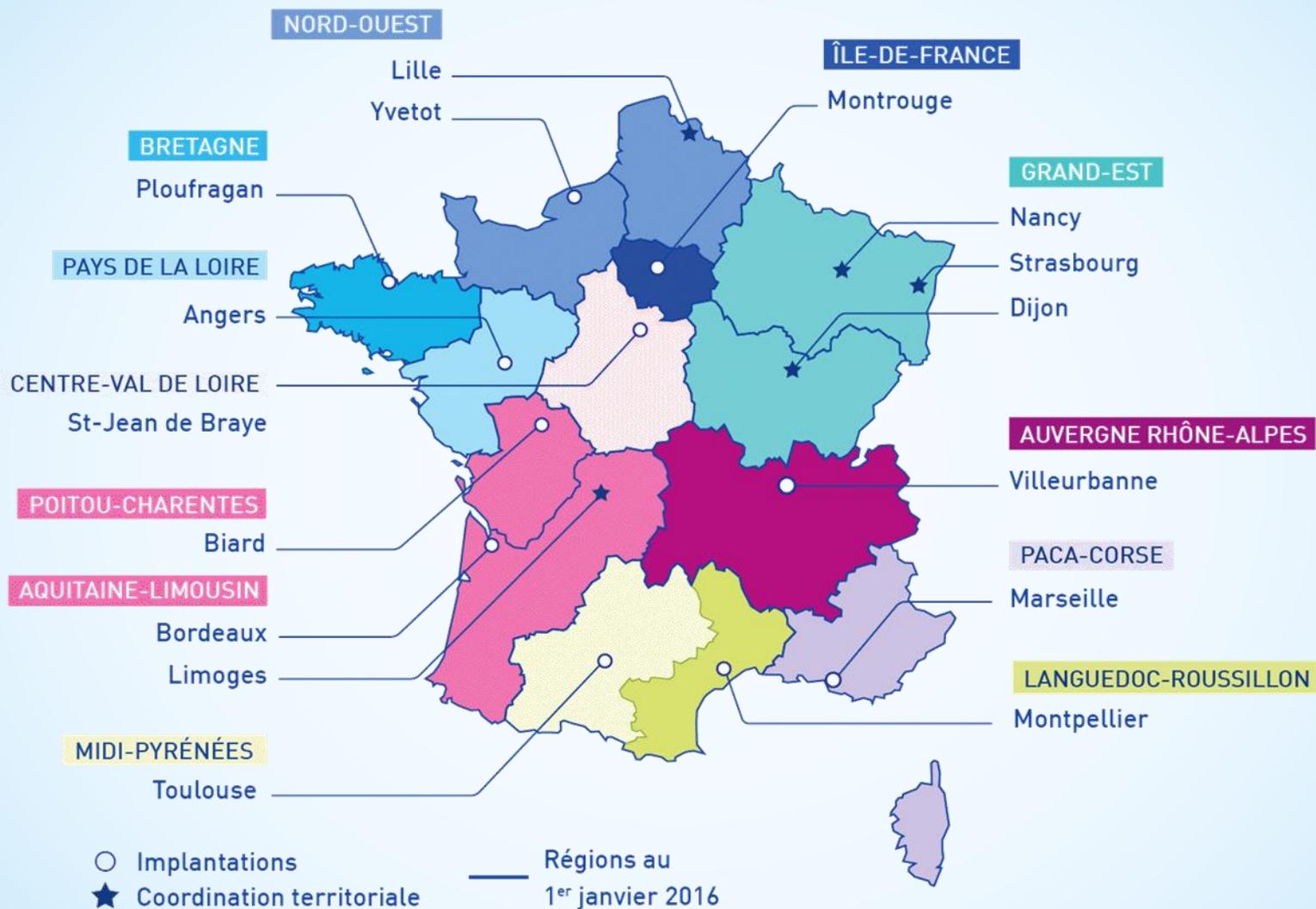
Liens entre les 5 combinaisons de déficiences, les centres d'expertises (CNRHR) et les Filières Maladies Rares



Le Dispositif Intégré Handicaps Rares



Implantation des Équipes Relais Handicaps Rares



Les Équipes Relais Nouvelle-Aquitaine Aquitaine-Limousin et Poitou-Charentes

Aquitaine-Limousin		Poitou-Charentes
Aquitaine IRSA	Limousin ARES	APSA - LARNEY SAGESSE
<ul style="list-style-type: none"> • ROUSSET Brigitte Pilote (CDI : 1 ETP) • GRONDIN Lucie Référente parcours (CDD : 0,5 ETP) 	<ul style="list-style-type: none"> • REYNIER Christophe Pilote (CDI : 0,5 puis 0,8 ETP) 	<ul style="list-style-type: none"> • SAUVAGET Pierre- Yves Pilote (CDI : 1ETP) • PROVOST Patricia Référente parcours (CDD : 1 ETP)
	<ul style="list-style-type: none"> • GAUTRON Caroline Assistante de projet (CDI : 0,5 ETP) 	<ul style="list-style-type: none"> • CHARDIN Béatrice Assistante réseau (CDI : 0,85 ETP)

L'Équipe Relais : ses missions

Ressource et réseau

- État des lieux des ressources du territoire
- Formalisation d'un réseau
- Repérage des situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prise en charge

Evaluation et appui à l'accompagnement

- Appui à l'évaluation des situations
- Appui à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement individualisé

Connaissance et formation

- Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à la formation et à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion

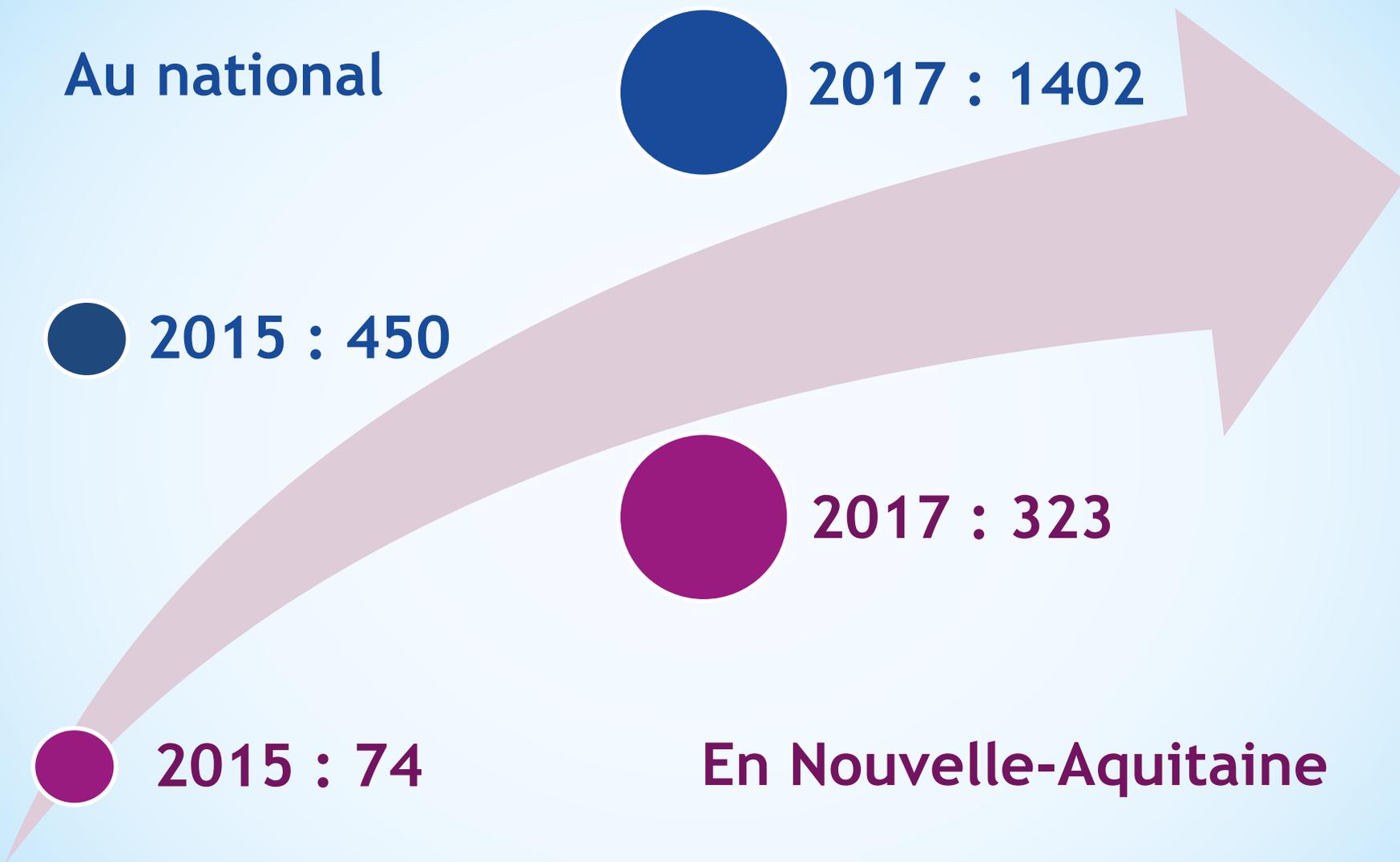
Qui peut solliciter l'Équipe Relais ?

- Les personnes en situation de handicap rare
- Les familles
- Les associations, les ESMS, les professionnels libéraux...
- Les MDPH
- Les autres Équipes Relais
- Les Centres Nationaux Ressources Handicaps Rares
- Le Groupement National de Coopération HR
- L'ARS
- Les acteurs du soin, de la solidarité et du social...

Pour quoi faire ?

- Obtenir un soutien, un accompagnement, une évaluation
- Bénéficier de conseils et d'informations spécifiques
- Partager des connaissances, des expériences et des pratiques
- Mobiliser les acteurs et faciliter la coordination des prestations
- Anticiper les transitions et éviter les ruptures de parcours
- Apporter un appui à la formation, l'information et la connaissance
- Apporter un appui au développement des compétences collectives

Evolution du nombre de situations accompagnées



Nombre de Maladies Rares accompagnées

En Nouvelle-Aquitaine (en 2017) :

- **46 %** des personnes accompagnées ont un diagnostic de Maladies Rares ;
- **80 %** de ces personnes relèvent de la 5^{ème} catégorie HR.

Nous vous remercions de votre attention.



Équipes Relais Handicaps Rares
Nouvelle-Aquitaine

