RENCONTRE RÉGIONALE MALADIES RARES

NORMANDIE

4 décembre 2020
8 h 45 - 17 h

CCI de Caen Normandie
1 rue René Cassin Saint-Contest
14911 CAEN CEDEX 9

Inscription gratuite et obligatoire avant le 25 novembre 2020 sur www.favamulti.fr

Filière Santé Maladies Rares FAVA-MULTI

Journée organisée par la filière de santé maladies rares FAVA-Multi

Avec la participation des filières de santé maladies rares :

AnDDI-Rares · BRAIN-TEAM Filière Nationale de Santé Maladies rares du système nerveux central · cardiogen · DéfiScience · fai2r · FILFOIE · Filnemus · FILSLAN · fimarad · FIMATHO · FIRENDO · Filière G2M · MaRIH · MCGRE · MHEMO · NeuroSphinx · ORKiD · OSCAR · RespiFIL · SENSGENE · FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES TeteCou

Programme

Rencontre régionale maladies rares | 4 décembre 2020

8 h 45 - 9 h 15

Accueil des participants

9 h 15 - 9 h 20

Ouverture de la journée

9 h 20 - 10 h 10

La spécificité des maladies rares

- **Présentation de l'offre de soins nationale des maladies rares**
  Margaux Deplanche,
  Chef de projet de la filière FAVA-Multi
- **Présentation du service national d'information et de soutien : Maladies Rares Info Services**
  Marie-Pierre Bichet, présidente
  et Marie-Armel Savidan, chargée d'écoute
- **Fondation Maladies Rares**
  Anne-Sophie Yribarren,
  Responsable Régionale Nord-Ouest
- **Alliance Maladies Rares : la voix des malades**
  Nicole Delperie,
  Déléguée Régionale Normandie

10 h 10 - 10 h 30 Pause

10 h 30 - 13 h

Maladies rares et le parcours de vie à travers une présentation d'un cas pratique (soins, médico-social)

13 h - 14 h

Déjeuner sur place

14 h - 16 h

Ateliers

(1 atelier à choisir au moment de l'inscription)

- **Les difficultés de vie professionnelle des parents d'enfants atteints de maladies rares**
- **L'annonce d'une maladie génétique au reste de la famille**
- **Handicap invisible**
- **L'accès aux prêts bancaires et aux assurances de prêt bancaire pour les patients atteints de maladies rares**

16 h - 16 h 10 Pause

16 h 10 - 17 h

Restitution des ateliers en plénière

17 h

Conclusion

Margaux Deplanche,
Chef de projet de la filière FAVA-Multi

Ateliers thématiques

Les difficultés de vie professionnelle des parents d'enfants atteints de maladies rares

Parents soignants mais pas seulement! Comment soutenir les parents dans leur arrêt ou diminution de vie professionnelle à l'annonce de la maladie chronique rare? Quel parcours pour envisager une reprise d'activité? Exemple d'une séance d'éducation thérapeutique mise en place à Necker. Quels supports pour aborder cette problématique? Comment favoriser l'aide mutuelle?

L'accès aux prêts bancaires et aux assurances de prêt bancaire pour les patients atteints de maladies rares

Lorsqu'une personne souhaite contracter un prêt, qu'il s'agisse d'un prêt à la consommation ou d'un prêt immobilier, les établissements bancaires exigent, dans la majorité des cas, qu'elle souscrive à un contrat d'assurance emprunteur. Cependant, obtenir un prêt sans majoration de tarifs ou exclusion de garantie quand on est atteint d'une maladie rare peut ressembler à un vrai parcours du combattant. Malgré l'existence d'une convention spécifique, il faut bien souvent subir rejet ou surprime. Lors de cet atelier nous aborderons les modalités de la convention AERAS et ses conditions d'application ainsi que les recours qui existent en cas de contestation.

L'annonce d'une maladie génétique au reste de la famille

L'annonce diagnostique d'une maladie génétique au patient et à sa famille peut être lourde de conséquences sur leurs vies mais également pour la suite de la prise en charge. Elle doit permettre la mise en place d'une alliance thérapeutique de bonne qualité. Elle requiert du temps, de la disponibilité, ainsi qu'un environnement adapté. Il est important d'expliciter clairement les retentissements de la maladie tout en insistant sur les solutions thérapeutiques actuellement existantes et sur les diverses mesures préventives. Nous aborderons lors de cet atelier les enjeux de l'annonce pour le patient et/ou l'aidant et nous échangerons sur des recommandations pour l'annonce d'une maladie génétique avec ou sans diagnostic.

Handicap Invisible

Ce n'est pas parce qu'on ne le voit pas qu'il n'existe pas. L'absence de visibilité du handicap peut entraîner une sous-estimation de son impact dans la vie scolaire, professionnelle ou sociale.
Des clés de compréhension, des témoignages et des outils permettront de saisir les enjeux des handicaps invisibles et les moyens à mettre en œuvre pour mieux informer les professionnels et l'entourage social car très souvent, des mesures simples permettent d'y remédier.

Les 23 filières de santé maladies rares

AnDDI-Rares – www.anddi-rares.org
Anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle de causes rares

BRAIN-TEAM – www.brain-team.fr
Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central

CARDIOGEN – www.filiere-cardiogen.fr
Maladies cardiaques héréditaires ou rares

DéfiScience – www.defiscience.fr
Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle

FAI2R – www.fai2r.org
Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares

FAVA-Multi – www.favamulti.fr
Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique

FILFOIE – www.filfoie.com
Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte

FILNEMUS – www.filnemus.fr
Maladies neuromusculaires

FILSLAN – www.portail-sla.fr
Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies rares du neurone moteur

FIMARAD – www.fimarad.org
Maladies rares en dermatologie

FIMATHO – www.fimatho.fr
Maladies rares abdomino-thoraciques

FIRENDO – www.firendo.fr
Maladies rares endocriniennes

G2M – www.filiere-g2m.fr
Maladies héréditaires du métabolisme

MaRIH – www.marih.fr
Maladies rares immuno-hématologiques

MCGRE – www.filiere-mcgre.fr
Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse

Mhémo – www.mhemo.fr
Maladies hémorragiques constitutionnelles

Muco/CFTR
Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR

NeuroSphinx – www.neurosphinx.fr
Malformations pelviennes et médullaires rares

ORKiD – www.filiereorkid.com
Maladies rénales rares

OSCAR – www.filiere-oscar.fr
Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage

RespiFIL – www.respifil.fr
Maladies respiratoires rares

SENSGENE – www.sensgene.com
Maladies rares sensorielles

TETE COU – www.tete-cou.fr
Maladies rares de la tête, du cou et des dents

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

DIRECTION GÉNÉRALE DE L'OFFRE DE SOINS

filière de santé maladies rares

Les filières de santé maladies rares sont pilotées par la DGOS (Ministère de la santé)

www.social-sante.gouv.fr/maladies-rares

Partenaires et intervenants

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

Alliance maladies rares

Hôpital Bichat Claude-Bernard AP-HP

MALADIES RARES INFO SERVICES

mdph Calvados
Maison départementale des personnes handicapées

filières de santé maladies rares

CCI CAEN NORMANDIE

FONDATION maladies rares

CHU CAEN NORMANDIE

cap emploi ressources handicaps

CHU ROUEN NORMANDIE

Santé Info Droits
01 53 62 40 30
La ligne de France Assos Santé

ERHR
Équipe Relais Handicaps Rares
Nord-Ouest

Lexique

AGEFIPH

Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

CAP Emploi

Un réseau national d'Organismes de Placement Spécialisés au service des personnes handicapées et des employeurs pour l'adéquation emploi, compétences et handicap

CDAPH

Commission Des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (hébergée au sein de la MDPH)

CNSA

Caisse nationale de Solidarité pour l'autonomie
La CNSA est à la fois une "caisse" chargée de répartir les moyens financiers et une "agence" d'appui technique.
Quelques-unes de ses missions :
Assurer un rôle d'expertise et de recherche sur toutes les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap, participer au financement de l'aide à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.
Plus d'infos sur www.cnsa.fr

CRMR

Centre de Référence Maladies Rares

CCMR

Centre de Compétences Maladies Rares

DSDEN

Direction des Services Départementaux de l'Éducation Nationale

ESAT

Établissement et Service d'Aide par le Travail

FIPFFP

Le fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

FSMR

Filières de Santé Maladies Rares

MAS

Maison d'accueil spécialisée

MDPH

Maison Départementale des Personnes Handicapées

MRIS

Maladies Rares Info Services

RQTH

Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SAMETH

Services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés

SESSAD

Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

SSIAD

Services de Soins Infirmiers à Domicile

SAVS

Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

NOTES

NOTES

NOTES

NOTES