

RENCONTRE RÉGIONALE MALADIES RARES

BRETAGNE

30 novembre 2018
8 h 45 - 17 h 10

Maison des Associations
6 Cours des Alliés, 35000 Rennes

Inscription gratuite et obligatoire
avant le 21 novembre sur www.favamulti.fr



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

Avec la participation des filières de santé maladies rares :



BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central



cardiogen
Filière nationale de santé
maladies cardiovasculaires/hémodys du cœur
www.filiere-cardiogen.fr

DéfiScience
Maladies Rares du Développement Cérébral
et Différence Intellectuelle
FILIERE NATIONALE DE SANTÉ

fai2r

FILFOIE
FILIERE DE SANTÉ MALADIES RARES
DU FOIE DE L'ADULTE ET DE L'ENFANT

Filnemus
Filière Neuromusculaire



fimarad
Filière Santé Maladies Rares
Dermatologiques

FIMATHO
Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

FIRENDO
FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES

Filière G2M
Maladies Rares Métaboliques

MaRiH
Filière de Santé Maladies Rares Hématologiques

MCGRE
Filière Santé Maladies Rares

MHEMO
Filière de Santé Maladies Rares

ORKID
Filière de Santé Maladies Rares

RespiFIL
Filière Maladies Respiratoires Rares

SENSGENE
Maladies Rares Sensorielles

8 h 45 - 9 h 15

Accueil des participants

9 h 15 - 9 h 20

Ouverture de la journée

9 h 20 - 10 h 05

La spécificité des maladies rares

- **Comment et où sont prises en charge les maladies rares ?**
Margaux Deplanche, Chef de projet FAVA-Multi
- **Plan National Maladies Rares**
Pr Sylvie Odent
- **Maladies Rares Info Services : Outils communs avec les Filières de Santé Maladies Rares pour faciliter l'accès à l'information**
M. Thomas Heuyer, Délégué général
- **Alliance Maladies Rares : la voix des malades**
Déléguées Bretagne de l'Alliance Maladies Rares

10 h 15 - 10 h 25

Pause

10 h 25 - 13 h 05

Maladies rares et le parcours de vie à travers une présentation de deux cas pratiques (soins, médico-social)

- 10h25 – 11h40
Le parcours de vie pour l'**enfant** atteint de maladies rares
- 11h40 – 13h05
Le parcours de vie de l'**adulte** atteint de maladies rares

13 h 05 - 14 h 05

Déjeuner (poster et stands)

14 h 05 - 16 h

Ateliers

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

- Maladies rares et les aidants familiaux,
- L'accompagnement des personnes sans diagnostic
- Les difficultés de vie professionnelle des parents d'enfants atteints de maladies rares
- 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 10

Conclusion

Pr Sylvie Odent

Ateliers thématiques

Maladies rares et les aidants familiaux

Les aidants familiaux (AF), véritables “travailleurs de l'ombre”, ont un rôle clé dans l'accompagnement de personnes souffrant de maladies rares. Souvent oubliés, méconnus, ils sont exposés à des risques physiques, psychologiques, socio-professionnels et des comportements à risque mettant en jeu leur propre santé. Un panorama des besoins (temps, répit, soutien...) et des difficultés auxquelles ils sont confrontés (fatigue, troubles du sommeil, isolement...), les aides et prestations existantes seront présentés. L'enjeu de la reconnaissance et prise en compte des AF par les professionnels de santé, permettant d'offrir des réponses adaptées, sera discuté.

L'accompagnement des personnes sans diagnostic

Une personne peut souffrir de symptômes, présenter un tableau clinique et être confrontée à un ou plusieurs handicaps sans que la maladie rare dont elle est atteinte ne soit encore connue. Selon l'étude ERRADIAG (AMR, 2016), 22 % des personnes interrogées attendent plus de 5 ans pour avoir un diagnostic. Cette situation peut engendrer de nombreuses difficultés pour la personne malade ou son entourage : de l'isolement, de l'anxiété, des difficultés pour se projeter, un accompagnement retardé, une reconnaissance sociale et administrative du handicap plus compliquée... Lors de cet atelier, des témoignages croisés permettront de mieux saisir les enjeux liés à l'accompagnement des personnes sans diagnostic. Des ressources pour les personnes malades et les professionnels seront également présentées.

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 et solutions possibles qui existent en cas de contestation.

Les 23 filières de santé maladies rares

AnDDI-Rares – www.anddi-rares.org

Anomalies du développement et 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'érythroïèse

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.tetecou.fr

Maladies rares de la tête, du cou et des dents

Partenaires et intervenants



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

CRM

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

FIPFP

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

FSMR

Filières de Santé Maladies Rares

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