

2023

RAPPORT D'ACTIVITÉ

PRIOR **Maladies Rares** **& Handicaps Rares**





Contexte

Maladies rares ?



Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche **moins d'une personne sur 2000**, soit, le plus souvent, quelques centaines ou dizaines de malades pour une maladie donnée. Si les maladies sont rares, les malades sont nombreux car il existe **7 à 8000 maladies rares**. Au total, 3 millions de personnes sont concernées en France, soit 180 000 personnes environ sur la région Pays de la Loire.

Handicaps rares ?



Considérées comme **l'association rare de plusieurs déficits sensoriels, moteurs, cognitifs et/ou de troubles psychiques**, les situations de handicap rare concernent toutes les catégories d'âge et peuvent être de naissance, stables ou évolutives, et liées ou non à une maladie rare.

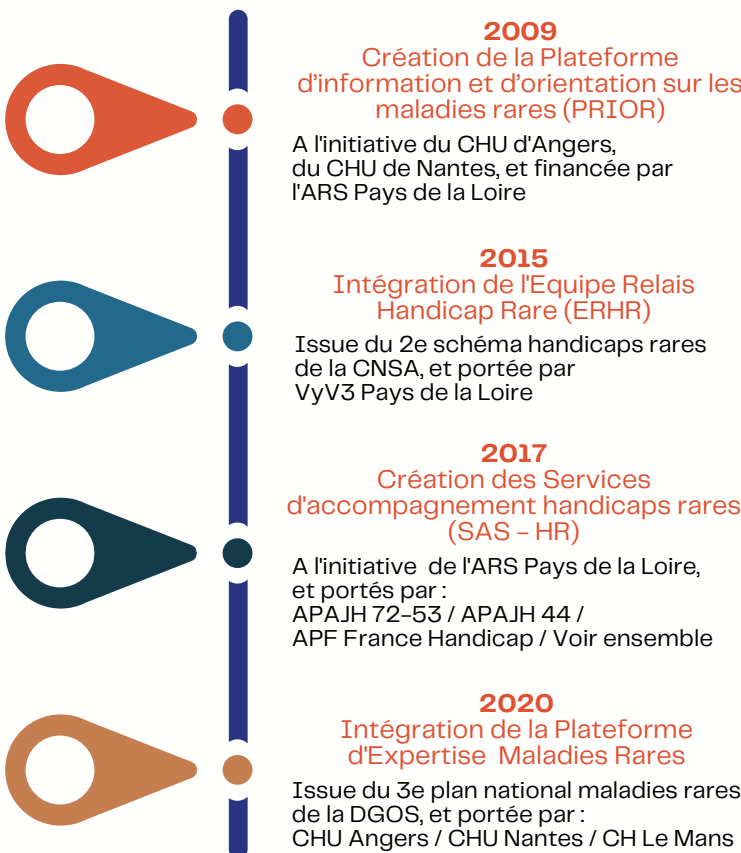


[Cliquez pour en savoir plus](#)



Toutes les maladies rares n'entraînent pas forcément de handicap rare, toutefois les 2/3 des personnes présentant un handicap rare, ont une maladie rare diagnostiquée (source : rapport d'activité GNCHR 2020)

Le dispositif Maladies rares et Handicaps rares : Entre innovation locale et politiques nationales



L'intégration des dispositifs

PRIOR/ERHR/PEMR repose sur les constats suivants :

- ♦ La prise en compte des situations dans leur globalité et singularité
- ♦ L'intrication des modalités d'accompagnement et territoires d'intervention similaires
- ♦ La volonté d'intégration des ressources régionales maladies rares et handicaps rares
- ♦ La volonté d'apporter une vigilance particulière aux situations les plus complexes
- ♦ La promotion de l'autodétermination des personnes

Le dispositif prévoit une place importante aux **associations de patients**, présentes depuis le tout début du projet, tant sur la construction que sur la gouvernance du dispositif.

L'ensemble du projet est **soutenu en grande partie par l'ARS Pays de la Loire**, et est formalisé au sein d'un CPOM pour la période 2023-2026.

Financeurs



Porteurs





Missions & Equipe

PRIOR-ERHR-PEMR est un dispositif **accessible à toute personne** confrontée à une maladie rare et/ou un handicap rare (patients, aidants, professionnels), **sans limite d'âge** et **sans notification CDAPH**.

Localisé au sein du CHU d'Angers et du CHU de Nantes, le dispositif dispose d'une expertise à la **croisée du sanitaire et du médico-social**.

Avec comme finalité l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées et des aidants, le dispositif déploie une offre autour de **3 champs d'actions** :

Amélioration des parcours



1

- Informer et orienter vers les ressources locales, régionales ou nationales expertes
- Proposer une coordination de parcours lors des phases de transition
- Promouvoir l'éducation thérapeutique du patient

Développer des actions de formation et de sensibilisation

Animer un réseau d'acteurs régionaux (SAS-HR, centres experts maladies rares), en coordination avec les centres nationaux

Animer et promouvoir des Communautés de Pratique

Améliorer la visibilité de l'offre proposée sur le territoire

Réseau & fonction ressource

2

Soutien à l'innovation & à la recherche



3

- Promouvoir la création de dispositifs régionaux innovants
- Soutenir l'innovation diagnostic thérapeutique et la recherche
- Favoriser le déploiement de la télémédecine

Le dispositif est constitué d'une équipe pluridisciplinaire, composée de :

L'équipe

- 2 Médecins coordinateurs
- 1 Responsable
- 1 Secrétaire
- 4 Chargées de mission
- 7 Référentes de parcours

Total : 10.45 ETP (équivalents temps pleins)



4.1 ETP



2.8 ETP

vyv | Pays de la Loire



3.55 ETP

Les actions individuelles

En 2023, PRIOR/ERHR a été sollicité autour de

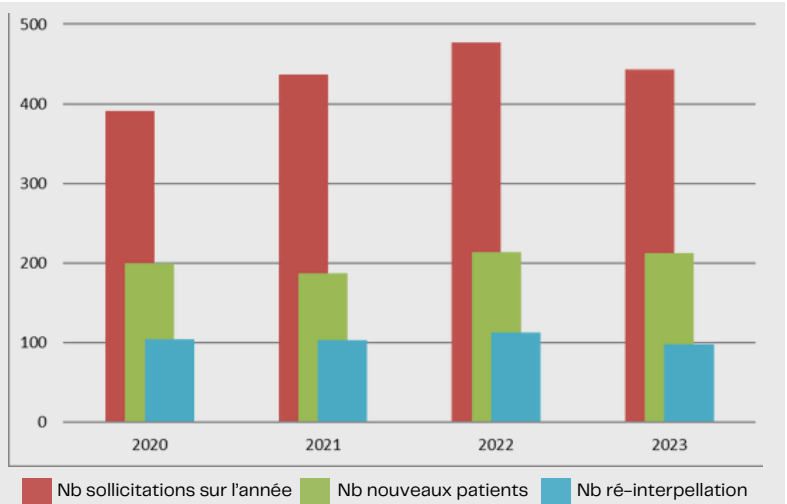
443

situations.

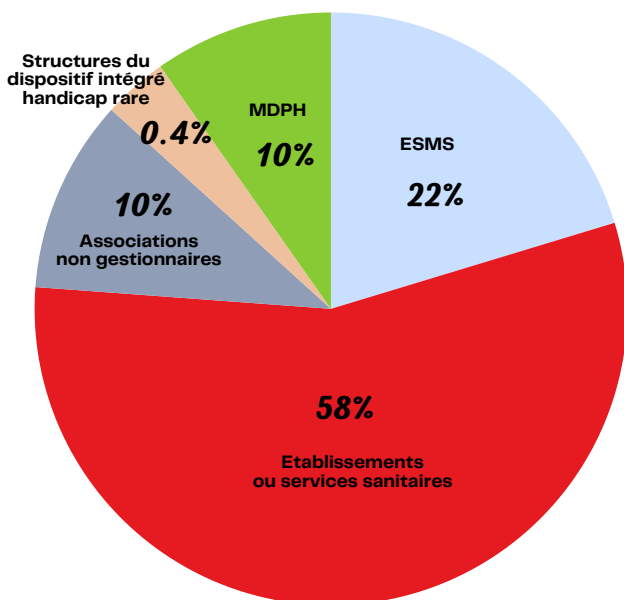
DEMANDES



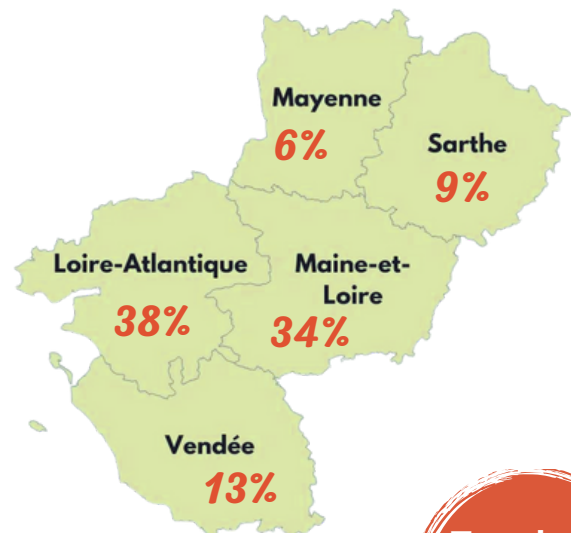
- Chaque année, environ **200 nouvelles demandes** nous sont adressées. Ce chiffre est stable depuis 2017
- La file active moyenne du dispositif a été de **144 patients à l'année**. La file active correspond au nombre de dossiers en cours de suivi par les référentes de parcours à l'instant T
- 1/4 des dossiers suivis sur l'année correspondent à des **ré-interpellations**



QUI ORIENTE ?



ORIGINE GÉOGRAPHIQUE DES DEMANDEURS



Typologie des demandes

Le dispositif est sollicité pour des demandes très diverses, allant de la **“simple” sollicitation** (recherche de professionnels, ouverture de droits...), à des **demandes dites “complexes”**, liées à des ruptures de parcours, un essoufflement de l'aidant ...

Les demandes récurrentes concernent :

- L'aide à l'ouverture de droits
- La coordination de parcours de soins
- La recherche de répit pour l'aidant
- La recherche de place en structure
- La mise en place d'un accompagnement adapté médico-social



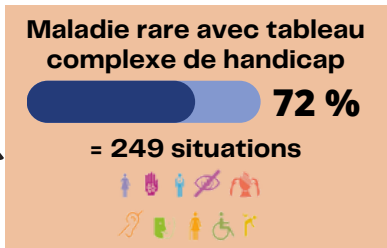
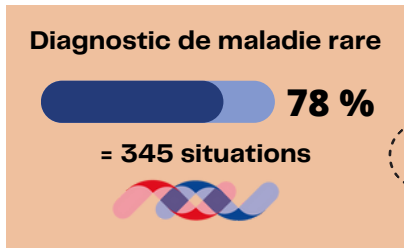
Quelles sont les aides auxquelles je peux prétendre ?

Pouvez-vous nous aider à adapter notre accompagnement ?

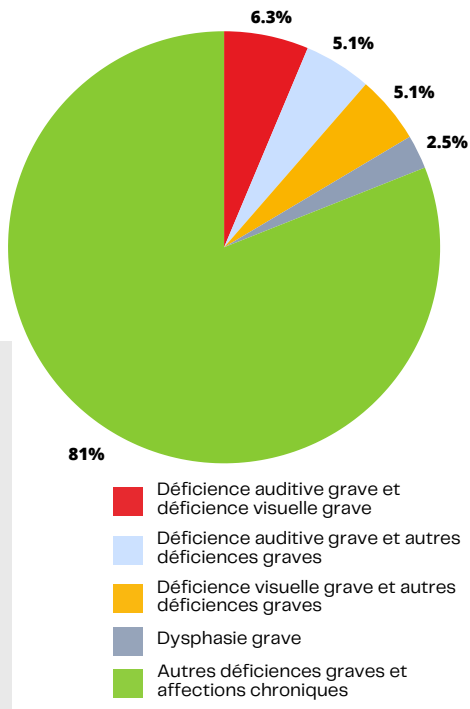
Pouvez-vous m'aider à trouver un tiers pour réfléchir à l'orientation d'un résident ?



PATHOLOGIES ET HANDICAPS



FOCUS HANDICAP RARE



Typologie des situations

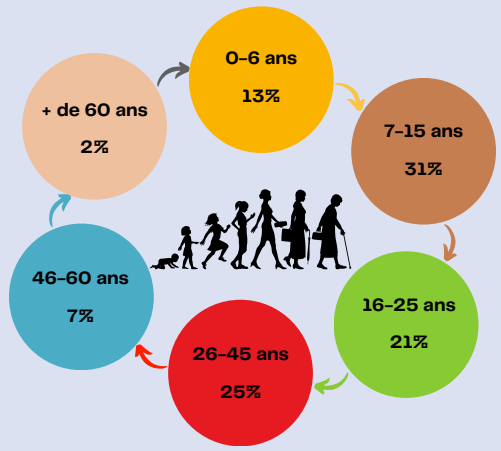
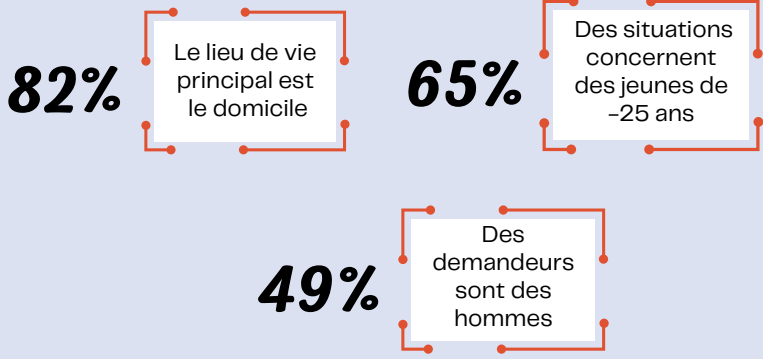
Parmi les 443 sollicitations, 345 personnes ont un diagnostic de maladie rare.

71% des situations ont été catégorisées comme relevant du champ du handicap rare.

La grande majorité des situations accompagnées **ne relève pas des déficiences sensorielles mais d'affections chroniques de pluri-handicap.**

L'ensemble des tranches d'âge sont représentées.

PROFILS

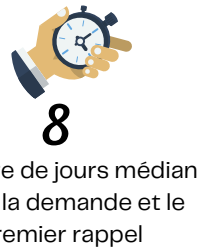
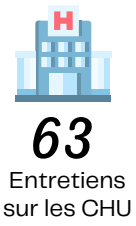
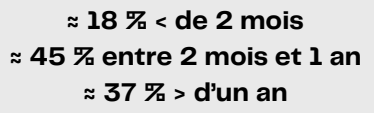


INTERVENTIONS

Les durées et les intensités d'intervention des référentes de parcours sont très hétérogènes, allant de la "simple orientation" à la "gestion de cas" (information, orientation, sensibilisation), requérant ainsi la mise en place de **parcours individualisés, sur-mesure.**

Nous remarquons une augmentation de la durée moyenne d'intervention sur 2023.

Modalités d'intervention





Les actions collectives

Les actions collectives prennent une **part de plus en plus significative** dans l'activité du dispositif. Les projets favorisent la diffusion des connaissances et le développement de compétences, la dynamique de réseau, l'innovation et la recherche. En 2023, les actions collectives ont été réalisées au titre de PRIOR/ERHR/PEMR, ou au titre des **Communautés de Pratiques** dans lesquelles **l'ensemble des professionnels de l'équipe sont mobilisés**. Ces actions sont conduites en **partenariat avec des acteurs du territoire**, parmi lesquels les SAS-HR, les centres experts maladies rares, les médecins des CHU, les associations de patients, les dispositifs de coordination, le CRA, le CREHPSY, le CREATI, ou encore la SRAE Sensorielle.

Ci-dessous les actions marquantes



Education thérapeutique du patient

« ACG-Mieux vivre avec une ataxie cérébelleuse d'origine génétique »
« En route vers l'autonomie, moi et ma particularité génétique »
« Mon syndrome MELAS-MIDD : mieux le connaître pour bien vivre avec! »
« La sclérodémie systémique, ensemble faisons le tour de la question! »
« EPI'MOOV : Programme d'éducation thérapeutique pour les adolescents ayant une épilepsie »
« Mieux vivre avec la myasthénie » - Digitalisation du programme

...



Podcast Nos Voies Singulières



Campagne de labellisation des centres maladies rares

Soutien à Bamara
Appui dans l'élaboration des dossiers de candidatures

Événementiel



L'Odyssée artistique des enfants (Journée internationale des maladies rares)
Matinée d'échanges entre Centres experts maladies rares labellisés du CHU de Nantes
Rencontres des aidants maladies rares Challans
Rencontres déjeuner PRIOR/Associations de patients
Plénière CoP Epilepsies et handicap
Journée annuelle CoP Situations complexes
Journée des assistantes sociales du 49
Webinaires habitude aux soins



Outils numériques

Répertoire des ETP
Annuaire des associations
Annuaire des Centres experts maladies rares
Cartographie des dispositifs de coordination handicap
Mallette pédagogique sur l'épilepsie
Guide sur les aides techniques
Plateforme numérique
CoP Epilepsies et handicap



Formations

Comportements Problèmes : repères partagés
Réaliser des aspirations endotrachéales
Accompagner les personnes épileptiques en structures médico-sociales - 2 modules



Actions de sensibilisation autour d'une situation

Sensibilisation syndrome MIDD-MELAS
Information sur le Smith Magenis
Concertations régionales déficience sensorielle
Sensibilisation syndrome Prader Willi
Sensibilisation syndrome de Rett
Sensibilisation sur le 22q11
Information sur la Sclérose Tubéreuse de Bourneville
Sensibilisation Syndrome de Williams-Beuren
Sensibilisation Melas
Sensibilisation Epilepsie sévère
Sensibilisation SMARCA2
Sensibilisation syndrome Christianson

Zoom sur des projets marquants en 2023

PRIOR en appui aux centres maladies rares de la région pour la campagne de labellisation 2023-2026

Les Centres de référence maladies rares sont des structures reconnues pour leur expertise dans la prise en charge des personnes malades et leur engagement dans la recherche et dans l'enseignement-formation.

Les centres maladies rares (Centres de Référence Centres de Compétence, Centres de ressource et de compétence) sont labellisés **pour une durée de 5 ans**.

Ce label permet aux centres d'être véritablement reconnus comme **experts dans la prise en charge de certaines maladies rares**, et pour les Centres de référence, de disposer de **moyens financiers supplémentaires**. En 2023, une nouvelle campagne nationale de labellisation a eu lieu.

QUEL APPUI DE PRIOR ?



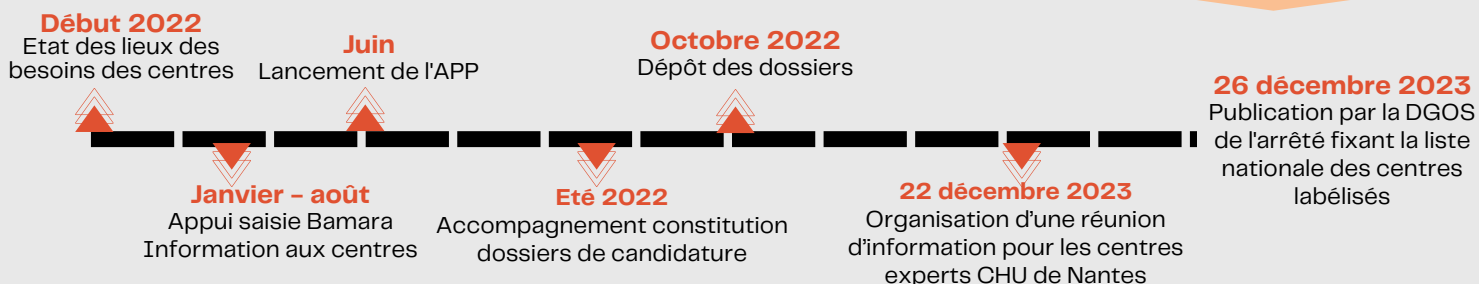
PRIOR a participé à la campagne de labellisation en soutenant les centres candidats de la région sur les actions suivantes :

- **Accompagnement tout au long de la campagne** : veille, information interne aux centres, communication de l'activité maladies rares, mise à disposition d'une trame de courrier à adresser aux associations, facilitateur dans la réception de courriers de soutien des CHU
- **Aide à la saisie BAMARA** pour alimenter la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) : mise à disposition d'un peu plus d'1 ETP pour l'ensemble de l'année en appui à de la saisie Bamara.

Vous avez dit la BNDMR ?

La BNDMR est une base de données nationale visant à doter la France d'une collection homogène de données pour documenter la prise en charge et l'état de santé des patients atteints de maladies rares dans les centres experts français. Elle est alimentée sur la base des données remplies par les centres via l'application BAMARA.

[En savoir plus](#)



Nantes
CHU / ESEAN / Jules VERNE

1 CRMR coordonnateur
13 CRMR → **10 nouveaux**
4 CRC → **1 nouveau**
66 CCMR → **15 nouveaux**

CH Le Mans

1 nouveau CRC
5 CCMR → **2 nouveaux**

Angers
CHU / CAPUCINS

1 CRMR coordonnateur
11 CRMR → **3 nouveaux**
1 CRC
40 CCMR → **12 nouveaux**

Au total, la région des Pays de la Loire compte désormais **143 centres experts maladies rares**, soit une augmentation de 43 nouveaux centres par rapport à la période précédente.

Plus spécifiquement, la région compte :

- ♦ **27 centres de référence** (CRMR), dont 2 centres coordonnateurs
- ♦ **5 centres de ressources et de compétences** (CRC)
- ♦ **111 centres de compétences** (CCMR)



[Consultez l'annuaire des centres](#)

La Communauté de Pratiques (CoP) Situations Complexes de Handicap



Pourquoi une CoP ?

Il existe, aujourd'hui, un nombre très important de personnes qui se retrouvent, **au quotidien, confrontées à des situations de handicap** pour lesquelles elles ne sentent plus avoir les ressources suffisantes pour y faire face. Partant de constat, **PRIOR, le CRA et le CREHPSY** ont souhaité s'associer pour créer une Communauté de Pratiques spécifique aux situations complexes de handicap.

La CoP a pour vocation de **contribuer à l'amélioration des situations de vie** de toutes les personnes en situation de handicap et, particulièrement, des personnes qui se retrouvent en situation dite complexe de handicap. Elle a été **lancée en septembre 2021**, lors d'une journée d'échanges et d'information, où une 60e de personnes étaient présentes.



La CoP est **ouverte et libre d'accès à tous** : personnes concernées, aidants et proches, professionnels (de terrain, direction, ...) et tous les acteurs locaux.

La CoP se veut être, pour ses membres, un **espace partagé de ressources**, un laboratoire, un lieu d'échanges, de création et d'expérimentation.

Chacun est **libre de s'engager** ou non dans un groupe de travail, de participer ponctuellement à des actions, selon ses disponibilités.

Les groupes en cours sont les suivants :

<p>Coopération</p>	<p>Pair-aidance</p>	<p>Accès aux soins</p>	<p>Communication alternative et améliorée (CAA)</p>	<p>Viellissement de la personne en situation de handicap</p>
---------------------------	----------------------------	-------------------------------	--	---

EN 2023, LA COP C'EST ...

<p>JOURNÉE ANNUELLE DE LA COP</p>	<p>UN GLOSSAIRE INTERVENANTS PAIRS</p>	<p>FORMATION COMPORTEMENTS PROBLÈMES : REPÈRES PARTAGÉS</p>	<p>CARTOGRAPHIE DISPOSITIFS DE COORDINATION</p>
<p>UNE 20E DE RÉUNIONS DE GROUPES DE TRAVAIL</p>	<p>RÉUNIONS TRIMESTRIELLES DU COMITÉ DE SUIVI</p>	<p>DES ATELIERS SUR L'HABITUATION AUX SOINS</p>	<p>CONCERTATIONS SUR DES SITUATIONS COMPLEXES ANONYMISÉES À COMPOSANTE DÉFICIENCE SENSORIELLE</p>
<p>UN NOUVEAU GROUPE DÉDIÉ À LA PRÉPARATION DE LA JOURNÉE ANNUELLE</p>	<p>DEUX NOUVEAUX GROUPES DE TRAVAIL : CAA / VIEILLISSEMENT</p>	<p>"Le Débrief du mois - 30 minutes chrono" Un rdv pour mieux connaître les dispositifs de coordination LES DÉBRIEFS DU MOIS ... UN RDV MENSUEL POUR PRÉSENTER LES DISPOSITIFS DE COORDINATION</p>	<p>GROUPE D'ÉCHANGES DE PRATIQUES PRADER WILLI</p>

PODCAST "NOS VOIES SINGULIÈRES"

PRIOR s'est associé au studio ALVEOLE, afin de mettre en lumière des récits d'aidants et de personnes concernées, avec un parcours d'engagement rare et exceptionnel, sur des territoires parfois isolés, et dont les projets sont particulièrement concrets et accessibles.

Le message du Podcast, à travers ces récits d'engagement, est de donner de l'espoir aux personnes isolées et leur montrer des exemples d'actions réalisées.

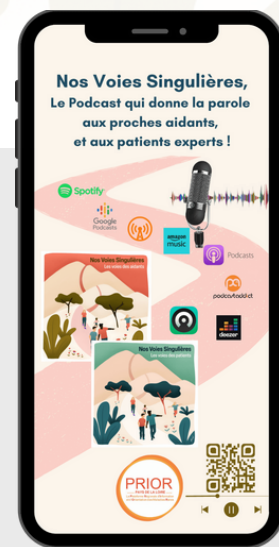
SYNOPSIS



Qu'est-ce que la vie d'un proche aidant ? Comment faire face à l'annonce d'une maladie rare ou d'un handicap rare ? Comment vivre avec ? Quelles solutions inventer ?

Dans Nos Voies Singulières, la parole est donnée à des proches aidant·es et patient·es concerné·es par des maladies rares et handicaps rares. Ces témoins ont fait de leur différence une force et à travers leur voix, ils et elles nous racontent leurs histoires, leurs parcours, leurs voies singulières.

Le podcast comprend 2 saisons de 5 épisodes chacun. Chaque épisode dure entre 14 et 20 minutes.



Transcription
disponible
pour chaque
épisode !

Diffusion auprès de + 2000 partenaires :

Associations de patients, Alliance maladies rares, structures de coordination handicap, centres experts maladies rares, filières de santé, Orphanet, GNCHR, CHU, centres experts maladies rares, podcast santé, plateformes de répit, ESMS ...

CHIFFRES CLES



2164

Nombre
d'écoutes

60 %

Taux moyen
de
complétion

39 %

Moyenne
d'âge
35/44 ans

**6 mois de
diffusion**

A raison d'un
épisode toutes
les deux
semaines

Diffusion sur l'ensemble des plateformes de streaming



LES FORMATIONS

PRIOR propose des formations en région Pays de la Loire, sur plusieurs thématiques liées aux maladies rares et/ou handicaps rares, en collaboration avec des organismes de formation. Ces formations se déroulent tout au long de l'année. En 2023, PRIOR a également financé la participation d'une Assistante maternelle à la formation "Réaliser les aspirations endotrachéales" organisée à Angers par la Croix Rouge Française.

LA FORMATION COMPORTEMENTS PROBLÈMES



Face aux besoins repérés pour les acteurs du terrain d'être mieux outillés en termes de réponses aux comportements problèmes définis par la Haute Autorité de Santé (HAS), cette formation s'appuie sur le décryptage des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) avec un éclairage sur les outils mis en place par les participants.

Elle propose notamment de : nommer les différents enjeux en matière de comportements problèmes / identifier les réponses adaptées / identifier les repères éthiques facilitant la prise de décision / nommer les éléments réglementaires qui cadrent les pratiques d'isolement et de contention.

Formation réalisée

♥ **Le 26 septembre 2023 à Angers**

En présence de 26 personnes (professionnels du médico-social, aidants, personnes concernées) provenant de toute la région.

40 personnes sur liste d'attente

"Formation riche d'éléments à consulter et précise concernant les ressources à utiliser."

LES FORMATIONS ÉPILEPSIE



Niveau 1

Ce module de formation, à vocation généraliste, a pour objectif général de permettre aux personnes « non spécialisées » sur le sujet de l'épilepsie de mieux comprendre le mécanisme de l'épilepsie (causes, conséquences, facteurs déclenchants, ...) et d'envisager des pistes d'adaptation des pratiques et de l'environnement afin de faciliter le quotidien des personnes concernées.

Formation réalisée :

♥ **Les 4 et 5 octobre 2023 au Mans :**
12 participants (sur 12 max)

"Bonne formation qui m'a permis de mieux adapter mon accompagnement"

Niveau 2

Ce module d'approfondissement permet aux professionnels d'acquérir des connaissances techniques sur les épilepsies non stabilisées ou pharmaco-résistantes et de développer des modalités et des outils concrets d'accompagnement spécifiques à mettre en œuvre.

Le format inter-établissements favorise des échanges riches entre professionnels de différents horizons.

Formations réalisées :

♥ **Les 14 et 15 mars 2023 à Nantes :**
13 participants (sur 12 max)

♥ **Les 10 et 11 octobre 2023 à La Roche-sur-Yon :**
13 participants (sur 12 max)

Une ouverture à de nouvelles thématiques pour 2024

- ♥ Sensibilisation à la prise en charge des comportements défis dans les maladies rares
- ♥ Polyhandicap
- ♥ Fusion modules épilepsie

Quelles perspectives à venir ?

Une nouvelle collaboration avec des centres de formation





CPOM 2023-2026

A travers l'établissement d'un **CPOM 2023-2026**, les porteurs et l'ARS Pays de la Loire actent une **mutualisation des moyens alloués pour « PRIOR-ERHR-PEMR »**. Les orientations stratégiques sont réunies au sein de **3 axes prioritaires**, et d'actions spécifiques détaillées ci-dessous :

Axe 1 – Amélioration des parcours des personnes touchées par une maladie rare / handicap rare



1

Action 1 : Renforcer l'intervention par et pour les pairs au sein du dispositif

Action 1.1 : Mener un état des lieux des besoins et des ressources potentielles sur la région avec consultation du secteur associatif et identification des modèles économiques de professionnalisation existants

Action 1.1.2 : Réaliser une double série de podcasts « Aidants-Aidés » pour valoriser l'engagement et la professionnalisation

Action 1.1.3 : Expérimenter un cadre d'intervention au sein de « PRIOR – ERHR-PEMR », et évaluer la démarche (production de préconisations)

2

Action 2 : Proposer un cadre pour la mutualisation de ressources dédiées à l'éducation thérapeutique du patient

Action 2.1 : Elaborer un annuaire des programmes ETP MR/HR présents sur la région

Action 2.2 : Rechercher un modèle pour faciliter la mutualisation des ressources humaines en intra CHU et au niveau régional

Action 2.3 : Rechercher un modèle pour faciliter la participation de ressources extérieures à des programmes ETP

Action 2.4 : Développer des conducteurs de séances digitalisés d'ateliers transversaux pouvant être mis à la disposition des équipes d'animation en ETP

3

Action 3 : Promouvoir et développer des parcours de soins spécifiques et des espaces de concertation interdisciplinaire

Action 3.1 : Conduire une veille sur l'offre de soins spécifiques existante dans la région (RCP, Parcours HDJ ; Consultations pluridisciplinaires) et améliorer leur visibilité

Action 3.2 : Mettre en place un process fluidifiant le parcours diagnostic TSA pour des patients confrontés à des situations complexes (conventionnement avec le CRA)

Action 3.3 : Mise en place de réunions récurrentes de concertation interdisciplinaire, en présentiel ou visio, autour de « situations complexes »

4

Action 4 : Promouvoir le développement d'une offre de répit spécifique pour les situations complexes

Action 4.1 : Conduire un état des lieux des besoins spécifiques aux situations complexes de handicaps rares en matière de répit

Action 4.2 : Communiquer sur les difficultés d'accès aux répit pour les aidants

Action 4.3 : Produire de préconisations pour la mise en place d'une offre spécifique de répit dédiés aux aidants (production de préconisations)

5

Action 5 : Animer le réseau des SAS-HR

Action 5.1 : Mettre en place des concertations semestrielles RAPT / SAS-HR / « PRIOR-ERHR-PEMR » sur chaque territoire en remplacement des concertations bilatérales actuelles

Action 5.2 : Poursuivre l'organisation d'échanges de pratiques au niveau régional avec l'ensemble des SAS-HR

Action 5.3 : Elaborer un cadre définissant l'ouverture du système d'information du GNCHR aux SAS-HR

Axe 2 - Animation du territoire - Fonction ressource



1

Action 1 : Accompagner le développement de fonctions ressources thématiques

Action 1.1 : Organiser une journée thématique autour de la fonction-ressource permettant notamment de restituer les outils développés dans la recherche NEXTHEP

Action 1.2 : Cartographier les types de fonctions ressources présentes sur le territoire

Action 1.3 : Venir en appui aux déploiements de fonctions ressources spécialisées (ex : Polyhandicap, Syndrome de Prader-Willi, Epilepsies Sévères...)

Action 1.4 : Apporter un appui technique et méthodologique à l'association Cokillaje

2

Action 2 : Développer le modèle des Communautés de Pratiques (CoP)

Action 2.1 : Doter les CoP(s) existantes d'une plateforme numérique facile d'accès et unique

Action 2.2 : Définir une charte de fonctionnement et de gouvernance des CoP existantes

Action 2.3 : Définir les missions de l'animateur de CoP (fiche de poste)

Action 2.4 : Définir une stratégie pour améliorer la visibilité des CoP et leur cohérence au niveau régional et inter-régional

3

Action 3 : Faciliter l'accès à des formations

Action 3.1 : Rendre visible l'offre de formation existante MR/HR sur le territoire et au niveau national en collaboration avec les FSMR et les CNRHR

Action 3.2 : Organiser des formations en inter-établissement aux RBPP comportements-problèmes et sur l'épilepsie

Action 3.3 : Développer de nouvelles formations courtes (Maladies Rares à expression psychiatrique, Sensibilisation à la Communication Alternative et Améliorée...)

Action 3.4 : Définir un modèle économique pour pérenniser cette offre de formation

4

Action 4 : Proposer des temps d'information et d'échanges à destination des aidants

Action 4.1 : Développer un café des aidants sur chaque département

Action 4.2 : Organiser des temps d'information en partenariat avec des acteurs locaux ou départementaux, sur chaque territoire

Action 4.3 : Identifier les possibilités d'un espace mobile permettant de réaliser des actions de sensibilisation et d'échanges à proximité du lieu de vie des personnes

Action 4.4 : Proposer des temps conviviaux pour faciliter les rencontres entre familles autour de la Journée internationale des maladies rares



1

Action 1 : Structurer la démarche qualité au sein du dispositif intégré

Action 1.1 : Conduire une enquête de satisfaction à destination des bénéficiaires du guichet unique / dispositif intégré

Action 1.2 : Mise en place d'une consultation annuelle du réseau associatif et des centres experts maladies rares (en intra-CHU)

Action 1.3 : Améliorer la transmission des informations entre les partenaires et la remontée d'informations (Inscription dans les DPI /suivi activité CRMR...)

Action 1.4 : Mise en place de sessions d'analyse de pratiques au sein de « PRIOR -ERHR-PEMR »

2

Action 2 : Appui et promotion de dispositifs innovants

Action 2.1 : Promouvoir la création d'un espace transition Adolescent – Jeunes Adultes Maladies Rares et/ou Chroniques sur le Maine-et-Loire et Loire-Atlantique

Action 2.2 : Déploiement d'une communication spécifique concernant l'offre d'expertise maladie rare

Action 2.3 : Tester la pertinence de l'usage des EEG mobiles sur le territoire angevin

Action 2.4 : Accompagner le CH de Laval dans la mise en place de son dispositif « Handi Parcours »

3

Action 3 : Apporter un appui à la recherche spécifique dans le champ des Maladies Rares et Handicaps Rares

Action 3.1 : Participer à une recherche en sciences humaines et sociales sur le vécu de la transition Adolescents – Adultes chez des personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs proches aidants

Action 3.2 : Réaliser des formations sur l'outil BaMaRa-BNDMR auprès des médecins experts

Action 3.3 : Assurer une veille sur les appels à projets (AAP) de recherches en Sciences Humaines et sociales

4

Action 4 : Améliorer la visibilité du dispositif

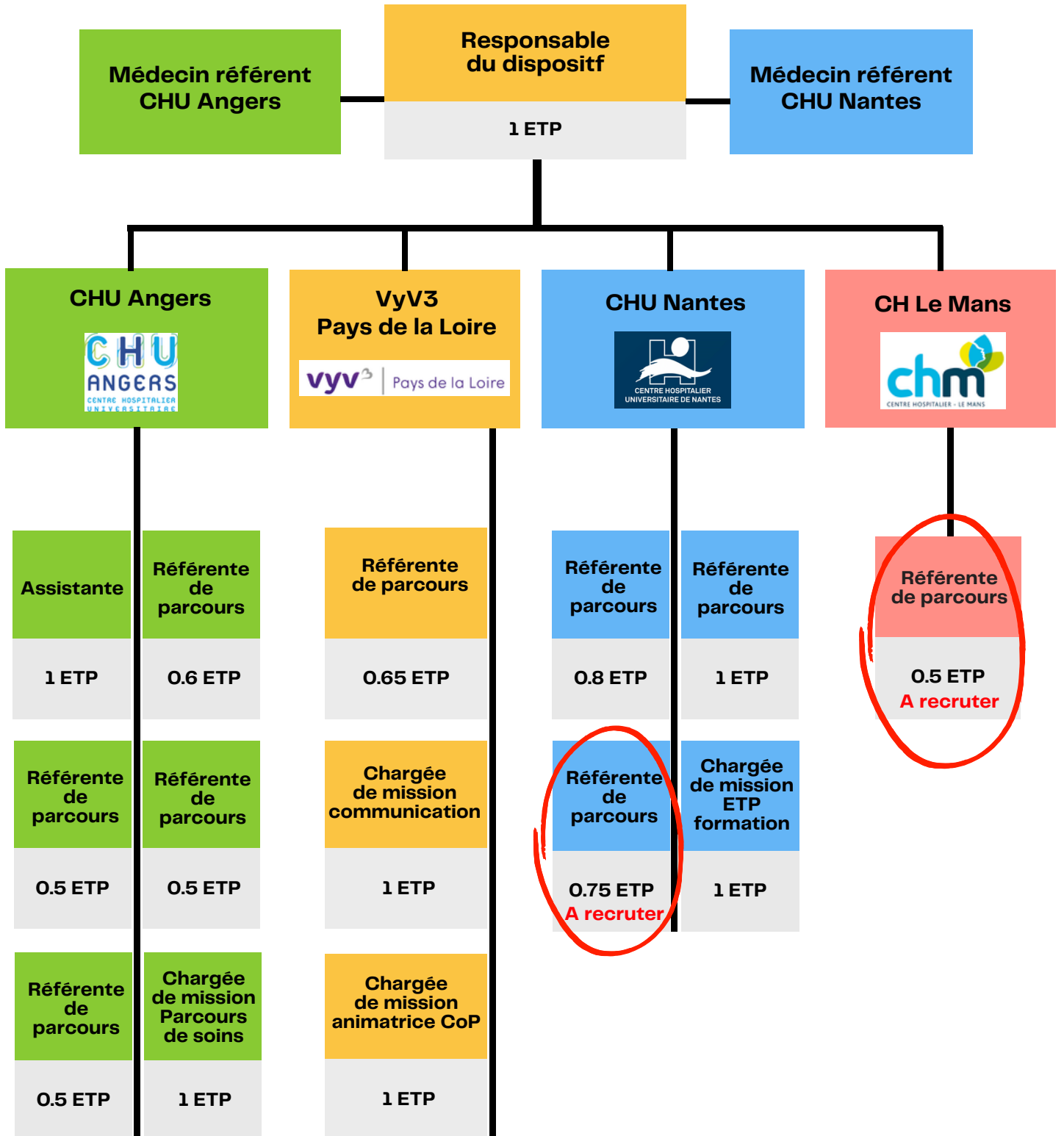
Action 4.1 : Evaluer l'opportunité de doter d'un nouveau nom le dispositif

Action 4.2 : Organiser des actions d'information spécifiques aux territoires 53-72

Action 4.3 : Développer des supports de communication numériques adaptés pour chaque offre proposée par « PRIOR-ERHR-PEMR »

Action 4.4 : Créer un logo représentatif du rapprochement des 3 acteurs dans un même ensemble « « PRIOR-ERHR-PEMR » traduisant le fonctionnement en guichet unique

Organigramme



PRIOR

Maladies rares & Handicaps Rares



Téléphone

02.41.35.60.61



Mail

prior@chu-angers.fr



Site web

prior.maladiesrares.fr



Adresse

CHU Angers, Bâtiment La Colline, H5
4 rue Larrey 49 000 ANGERS

Suivez nous sur les réseaux

