

Journée
du 14 mai **régionale**
Centre Régional d'Etudes et d'Actions en faveur des personnes Handicapées
* et Inadaptées Champagne-Ardenne *

organisée par le



&



LA PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE DE PERSONNES
PRÉSENTANT DES HANDICAPS ENGENDRÉS PAR DES MALADIES RARES
Maladies et Handicaps rares
des problématiques à mieux connaître

Salle André ROUSSELET
CENTRE D'AFFAIRES PATTON

50 bis, Av. du Général Patton
51000 Châlons-en-Champagne



LA PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE DE PERSONNES
PRÉSENTANT DES HANDICAPS ENGENDRÉS PAR DES MALADIES RARES

Maladies et Handicaps rares

des problématiques à mieux connaître

Si l'on peut aujourd'hui décrire et diagnostiquer différents handicaps, il subsiste cependant un certain nombre de difficultés graves de santé qui altèrent en profondeur la vie des personnes qui sont touchées.

Les maladies rares sont de celles-là car elles affectent la vie quotidienne d'un nombre de personnes atteintes statistiquement peu représentatif quand on considère l'une d'elles, mais cependant non négligeable dans leur ensemble*. Aujourd'hui 7000 maladies rares sont répertoriées et plus ou moins bien connues.

Dans certains cas, les symptômes sont assez proches voire identiques

à ceux manifestés par d'autres formes de handicaps connus.

La maladresse gestuelle, la lenteur, les difficultés cognitives peuvent être mises sur le compte de déficiences largement décrites alors qu'elles sont alimentées par les phénomènes liés à la maladie rare.

Chez ceux qui accompagnent, cela suppose un travail visant à identifier et "*connaître les caractéristiques de ces déficiences et les dysfonctionnements qui en découlent*".

Il s'avère parfois bien difficile de distinguer et d'apprécier l'interaction entre les maladies rares et les handicaps rares.

Dans ce cas, même lorsque le diag-

nostic est posé, la question de l'accès à un accompagnement médico-social reste entière.

A la frontière du sanitaire et du médico-social la problématique de leur prise en charge " soulève la question des coopérations entre le médico-social et le secteur hospitalier ".

Comme le souligne le Centre de Ressources Expérimental Robert Laplane, "*les maladies sont les principales pourvoyeuses de déficiences et elles peuvent être nombreuses à provoquer une même déficience*".

Nous nous trouvons aujourd'hui au tout début d'une démarche de connaissance visant à mieux comprendre ce lien complexe entre mala-

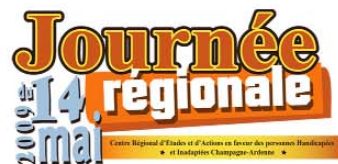
die et handicap lorsque l'un et surtout l'autre se trouvent à la périphérie des situations connues.

La journée régionale proposée par le **CREAHI Champagne-Ardenne** et **Alliances Maladies Rares de Champagne-Ardenne** a pour ambition de faciliter la prise de conscience de ces situations complexes engendrant des déficiences dont les causes peuvent avoir des origines bien différentes de celles habituellement décrites. Il s'agit de permettre aux accompagnants d'être plus vigilants sur les particularités des situations rencontrées. La **maladie de Prader Willi** en est un exemple.

Que ce soit sous l'angle du handicap rare ou sous celui de la maladie rare, "**ce sujet met partout en jeu le modèle médical et le modèle médico-social et amène à travailler les liens santé-social**".

Il sera le fil conducteur de cette journée régionale du 14 mai 2009.

* On estime aujourd'hui qu'il y a de 27 à 28000 personnes en Champagne-Ardenne touchées par l'ensemble des maladies rares, 3 millions en France et 30 millions en Europe.

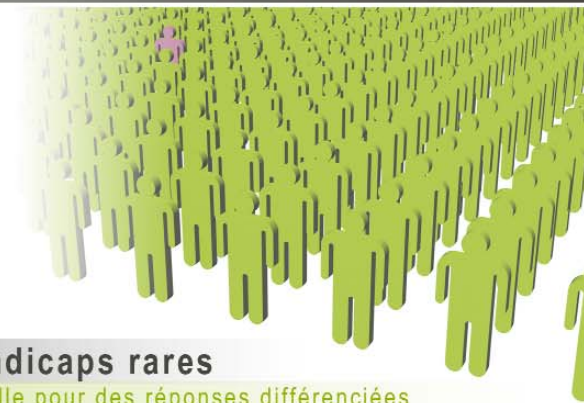


Programme de la matinée

Maladies et Handicaps rares

une problématique réelle pour des réponses différenciées

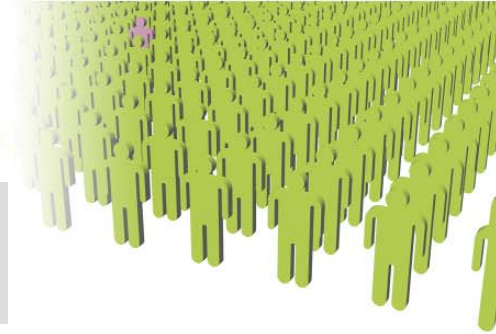
- 9 H** *Accueil des participants*
- 9 H 30** *Présentation et animation de la journée - Maurice Bonetti - Conseiller Technique*
- 9 H 45** "**Maladies rares et handicaps rares : liens et différences.**"
Monsieur le Professeur MORVILLE
Chef de service pédiatrie, Praticien hospitalier, Professeur d'université, Responsable de pôle
- 10 H 30** "**La compréhension de certains handicaps liés aux maladies rares**"
Témoignage Alliance Maladies Rares
- 11 H** *Pause*
- 11 H 15** "**Maladies et Handicaps Rares : comment évaluer et répondre aux situations complexes rencontrées ?**"
Table ronde avec la participation des représentants MDPH de la Marne, des Ardennes et de l'Aube
- 11 H 45** "**La politique régionale en matière de maladies et handicaps rares et son évolution avec l'installation des Agences Régionales de Santé**"
Monsieur le Directeur Régional et Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales (pressenti)
- 12 H 30** *Pause repas*





Programme de l'après-midi

Repérer et bien accompagner les personnes souffrant de maladies rares dans les institutions médico-sociales



14 H 30

" Accompagner dans les établissements et services médico-sociaux des personnes touchées par le syndrome de Prader Willi. "

Madame le Docteur SULMONT Endocrinologue, médecin référent pour le Centre de Compétence régional Marie-Odile et François BESNIER - Association Prader Willi France

16 H 30

Conclusion des travaux :

Vers de nouvelles modalités de collaboration santé / médico-social

Plan d'accès



ATTENTION :

Nombre de place limitées !

**Salle André ROUSSELET
CENTRE D'AFFAIRES PATTON
50 bis, Av. du Général Patton
51000 Châlons-en-Champagne**

Journée Régionale organisée par le
CREAHI Champagne-Ardenne

Informations & Incriptions

Cité administrative Tirlet Bât.3
51036 Châlons en Champagne cedex
Tél. : 03 26 68 35 71
Télécopie : 03 26 68 53 85
Email: creahi.ca@wanadoo.fr
www.creahi-champagne-ardenne.fr

