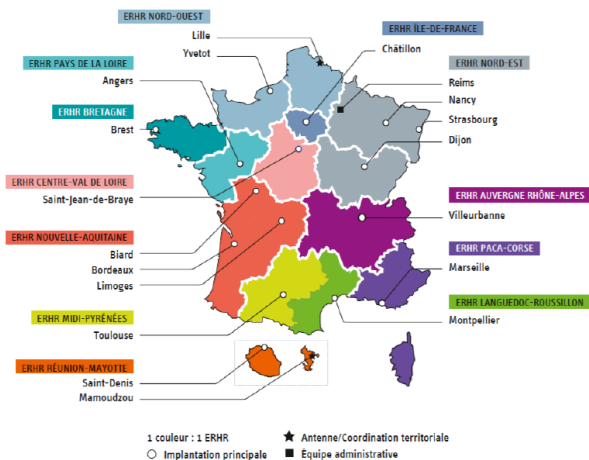


## IMPLANTATION DES ÉQUIPES RELAIS



## ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES LANGUEDOC ROUSSILLON

### SITE INTERNET

<http://languedocroussillon.erhr.fr>

59 avenue de Fès – **Bât A**

34080 MONTPELLIER

06 98 88 20 52

Mail : [languedocroussillon@erhr.fr](mailto:languedocroussillon@erhr.fr)

Accueil sur place ou par téléphone  
du lundi au vendredi  
de 8h00 à 12h00 et de 13h00 à 16h30

**SMS au 06 98 88 20 52**  
**pour les personnes sourdes**

## CARTE DE LA RÉGION - OCCITANIE -

ERHR  
Midi Pyrénées



ERHR  
Languedoc-Roussillon

## Équipe Relais Handicaps Rares Midi Pyrénées

Établissement porteur : IJA TOULOUSE

### Équipe :

- Assistante administrative
- Référente de Parcours
- Référente de Parcours
- Pilote, cheffe de service
- Médecin pédopsychiatre

### Partenaires fondateurs de l'ERHR LR :

ARAMAV, ARIEDA, Centre de Référence des affections sensorielles génétiques (CHRU de Montpellier), PICesda, CROP, FAF LR, La Providence, SEA- SEV Perpignan



*« Faciliter le parcours  
de vie des personnes  
en situation de  
handicap rare à tous  
les âges »*

### Établissement porteur :



**AVEC LES APPUIS DE LA CNSA, DE LA DGCS,  
DU GNCHR, DES ARS ET DES MDPH.**



## LE HANDICAP RARE

### Combinaison de 3 types de rareté

RARETÉ DES PUBLICS



RARETÉ DES COMBINAISONS DE DÉFICIENCES



RARETÉ ET COMPLEXITÉ DES TECHNICITÉS

Affection chronique grave ou évolutive  
 Aff. mitochondriale  
 Aff. du métabolisme  
 Épilepsie sévère  
 Aff. évolutive du système nerveux

Déficiência visuelle grave

Dysphasie grave

Autre(s) Déficiência(s) grave(s)

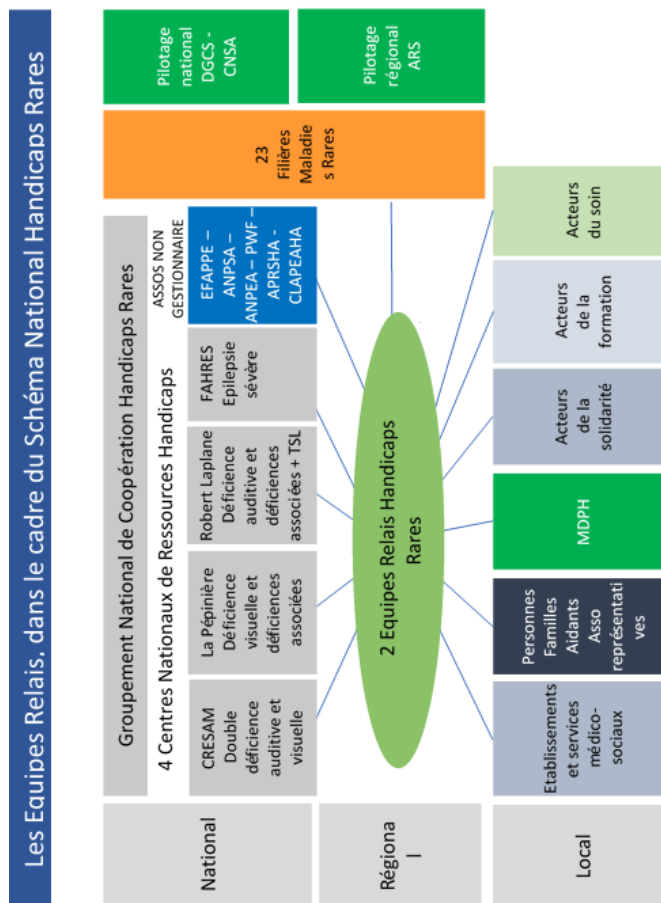
Surdicécité

Déficiência auditive grave

1 déficiência + 1 déficiência = handicap x 6

## DISPOSITIF INTÉGRÉ

Le dispositif intégré vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare, quel que soit son mode d'entrée dans le dispositif de prise en charge et d'accompagnement.



Qui peut solliciter l'Équipe Relais Handicaps Rares ?



Les personnes en situation de handicaps rares, familles, associations, établissements social et médico-social, MDPH, acteurs du soin, de la solidarité et du social.

## LES MISSIONS DE L'ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

Missions Instructions  
22.11.2013

- États des lieux des ressources
- Formalisation du réseau
- Appui aux professionnels
- Évaluation des besoins
- Appui à l'élaboration des projets d'accompagnement
- Capitalisation d'un niveau d'expertise
- Organisation des connaissances et des savoirs acquis + diffusion

Orientations 3<sup>ème</sup> schéma National

- Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs
- Repérer les besoins en termes de réponses médico-sociales au bénéfice des personnes en situation de handicap rare
- Actualiser les cadres de concertation nationale et harmoniser les commodes
- Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux
- Définir les articulations entre les missions de l'ERHR et les différents dispositifs de coordination et d'appui aux parcours complexes sur les territoires
- Renforcer les articulations entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux en lien avec les filières de santé, notamment maladies rares, sur les territoires