

**Vivre avec:**

**.....un parcours du combattant**

**... au cœur d'un maquis**

**Isolement  
physique  
et moral  
voire démotivation**

**Eloignement** des  
système de santé

Transport rendez-vous  
urgences

**Connaissance des  
moyens et des  
structures**

Moyens / **Besoins**

**Le couple malade aidant**

Travail  
Gestion familiale  
Situation familiale  
Juridique

Ostracisme  
Condescendance  
Anormalité  
Regard exclusion

*Communication*  
Comment *expliquer et se  
faire comprendre*  
**Disparité de traitement**

*Coordination des  
acteurs*  
L'éducation nationale La CPAM...  
Paramédicaux...

*Les oubliés: la fratrie; la citoyenneté; la sexualité*

# Tout passe par la notion de réseau

*Ecouter comprendre orienter*

La filière

les CR et CC

Référent maladie rares

*Porter la parole  
améliorer*

L'ARS le CTS...faire  
bouger les lignes  
ouvrir des  
opportunités

Les associations

Alliance

*Connaître*

Orphanet

*et orienter*

Maladies rares info service

Santé info droit

Les dispositifs locaux

Prior- le CASA-compagnons MR

*gérer*

La MDPH la CPAM

L'équipe relais handicap rare

Les représentants des usagers

France Assos Santé

**Principes:**

**Pragmatisme: ne rien s'interdire**

**Souplesse - subsidiarité**

## *Simplifier le parcours: guichet unique*

Tous les acteurs sont  
concernés  
chacun avec ses moyens  
et des timings différents

mais  
à l'impossible **Tous** sont tenus