



Le 8 avril 2022

Madame, Monsieur,

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) / Maisons Départementales de l'Autonomie (MDA) évaluent les retentissements causés par la maladie rare / le handicap rare. Pour faciliter la compréhension de la situation de la personne, un document complémentaire au dossier obligatoire a été expérimenté sur toute l'année 2021.

Ce document complémentaire est facultatif et vise à apporter des informations personnalisées aux MDPH / MDA.

Impulsé par Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), ce document est le fruit du travail réalisé depuis plusieurs années par des représentants d'associations de patients et d'usagers, des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR), le Groupement National des Handicaps Rares (GNCHR) et des MDPH / MDA.

Nous remercions toutes les personnes qui ont pris le temps de le remplir et de répondre à l'enquête. Vous trouverez ci-joint la synthèse des résultats collectés que vous pouvez diffuser au sein de votre réseau.

La version finale de ce document prenant en compte les avis des répondants, est en cours d'élaboration.

Pour plus de renseignements, nous vous invitons à prendre contact auprès d'un des membres du groupe de travail :

FSMR	GNCHR
Isabelle MAUMY isabelle.maumy@chu-angers.fr	Gwénaëlle SEBILO Gwenaelle.sebilo@gnchr.fr

Nous vous prions de croire Madame, Monsieur, à l'assurance de nos sentiments les meilleurs.

Le groupe de travail