

REUNION DU CENTRE DE REFERENCE DES
MALADIES RARES DIGESTIVES
et des centres de compétence maladies rares
(SPRATON, CRACMO, HCD,
MAREP, AVB-CG, MVF, MIVB-H)

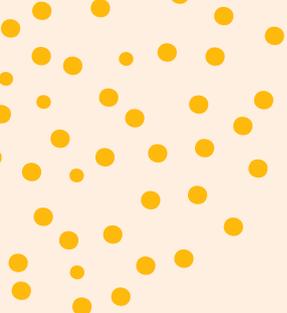


JOURNÉE DES PATIENTS

26 FEVRIER 2022 | 14h-17h

MAISON DES ASSOCIATIONS | 6 COURS DES ALLIÉS, RENNES





PROGRAMME

14h : Accueil



14h15 : Présentation du plan maladies rares et des centres labellisés
(Dr Alain Dabadie)



14h30 : "L'éducation thérapeutique du patient : en quoi ça consiste ?
A quoi ça sert ?" (Karine Le Meur & Karine Monnier,
infirmières puéricultrices du centre MaRDi, Rennes)



15h : "Grandir avec une maladie rare" (Sarah Camous-Marquis,
psychologue, Rennes)



15h30 : Pause-goûter & rencontre avec les associations de patients



16h : 3 ateliers pratiques en parallèle (inscription requise) :

Atelier n°1 : "Être parent d'un enfant présentant une maladie rare"
(Cyrielle Cousin, assistante sociale)

Atelier n°2 : "Concilier scolarité et soins : de la maternelle aux études
supérieures" (Cédric Latouche, assistant social)

Atelier n°3 : "Être adulte avec une maladie rare : vie quotidienne et
professionnelle" (Angélique Gardie, assistante sociale)



17h00 : Clôture de la journée

Avec la participation de :

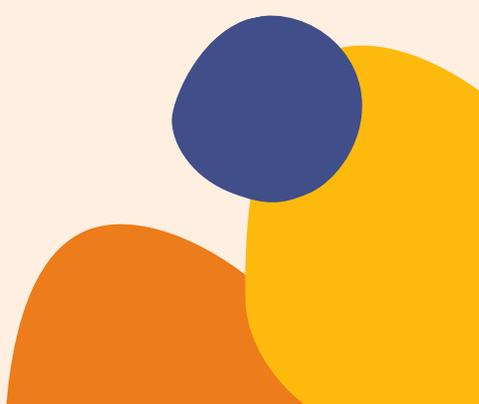
Dr Arnaud, Dr Bridoux-Henno, Dr Carré, Dr Dabadie,

Dr Gastineau, Dr Habonimana, Pr Thibault,

Karine Le Meur, Karine Monnier (infirmières puéricultrices),

la plateforme RARES Breizh & Ariane David (Fimatho)

Veillez à vous munir d'un pass sanitaire valide



ATELIERS

Inscription requise

Atelier 1 - Être parent d'un enfant présentant une maladie rare (Cyrielle Cousin)

- Vie professionnelle des parents :
 - Congé de Présence Parentale (CPP),
 - Allocation d'Education Enfant Handicapé (AEEH) & son complément,
 - Indemnité compensatrice perte de salaire
- Vie quotidienne :
 - Carnet de liaison des parents et familles,
 - Adaptation du logement,
 - Aides à domicile (Prestation de compensation du handicap, complément d'AEEH...),
 - Présentation succincte de la MDPH,
 - Possibilités de transport pour se rendre sur un lieu de soins & l'affection longue durée (ALD)

Présentation non exhaustive des sites internet utiles et des interlocuteurs ressources

Atelier 2 - Concilier scolarité et soins : de la maternelle aux études supérieures (Cédric Latouche)

- Besoins éducatifs particuliers des élèves : Projet d'Accueil Individualisé (PAI), Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
- Scolarisation des élèves hospitalisés ou convalescents en situation de handicap : l'enseignement en établissement sanitaire, le Service d'Aide Pédagogique À Domicile (SAPAD) et l'enseignement à distance
- Les Accompagnants d'Elève en Situation de Handicap (AESH) : une aide à la scolarisation
- Aménagements pour les examens et concours
- Sorties et voyages scolaires
- Transports spécialisés : le transport sanitaire et le transport scolaire adapté
- Accès aux études supérieures
- Stages en entreprise
- Structures accompagnantes : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS Handisup), Osons l'égalité.

Présentation non exhaustive des sites internet utiles et des interlocuteurs ressources

Atelier 3 - Être adulte avec une maladie rare : vie quotidienne & professionnelle (Angélique Gardie)

- Affection longue durée, mutuelle, transports,
- Vie professionnelle et ressources :
 - Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), aménagement de poste, Service d'Accompagnement et de Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH)
 - Secteur privé : arrêts maladie à temps plein, temps partiel thérapeutique, arrêt maladie fractionné, pension d'invalidité
 - Secteur public : Congé Longue Maladie, Congé Longue Durée, Retraite pour Invalidité
 - Allocation Adulte Handicapé (AAH)
 - Crédits, assurances
- Aides à la vie quotidienne, aide à domicile
 - Prestation de Compensation du Handicap (PCH)
 - Services d'aide à la vie sociale

Présentation non exhaustive des sites internet utiles et des interlocuteurs ressources