



1^{er} Webinaire

Bien remplir son dossier MDPH pour sa maladie rare

Dates

Jeudi 27 mai de 11h à 12h



Durée

1h



Publics concernés



Professionnels sociaux, médicaux, médico-sociaux, associations, patients et aidants

Intervenantes



Sixtine Jardé, cheffe de projet maladies rares et **Virginie Allingry**, assistante sociale au Réseau Maladies Rares Méditerranée

Lieu

Visioconférence Zoom sur [inscription](#)



Tarif

Gratuit

Organisé par le Réseau Maladies Rares Méditerranée



Contact



contact@reseau-maladies-rares.fr

Le Réseau Maladies Rares Méditerranée est un dispositif régional d'appui et d'expertise sur les maladies rares. Il a pour mission de faire connaître les Centres experts Maladies Rares sur les CHU de la région, favoriser le lien ville-hôpital pour les personnes atteintes de maladie rare. Il apporte un appui aux parcours et à l'accès aux droits de ces personnes.

Le réseau est financé par l'Agence Régionale de Santé Occitanie

Ce webinaire est issu de l'expérience de l'équipe du Réseau auprès des personnes concernées par la maladie rare dans les différents départements de la région Occitanie.

L'aide apportée dans ce webinaire s'appuiera sur les spécificités dans la prise en charge sociale des personnes atteintes de maladie rare.

Objectifs

- ▶ Proposer des clés pour faciliter le remplissage du dossier MDPH
- ▶ Recevoir une réponse adaptée aux besoins de la personne atteinte de maladie rare
- ▶ Fluidifier le parcours de la personne atteinte de maladie rare

Programme

- ▶ Présentation du Réseau Maladies Rares Méditerranée
- ▶ Spécificités du parcours de vie du patient atteint de maladie rare
- ▶ Etapes du dossier
- ▶ Remplissage et catégories du dossier
- ▶ Trucs et astuces pour ne rien oublier
- ▶ Echanges et questions