

Paris, le 17 janvier 2024

COMMUNIQUE DE PRESSE

Un document complémentaire au dossier MDPH/MDA disponible pour les handicaps rares et les maladies rares



Un document complémentaire au dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) / MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) est aujourd'hui disponible. Ce document permet à la personne en situation de handicap rare ou de maladie rare, à ses aidants familiaux et professionnels de mieux décrire son quotidien. L'objectif est de favoriser une bonne compréhension de sa situation et de permettre aux MDPH/MDA de disposer d'informations utiles à l'identification des besoins et à l'élaboration du plan de compensation.

Les situations de handicaps rares ou de maladies rares étant très complexes, ce document aide à expliciter les conséquences de la maladie ou du handicap sur la vie quotidienne grâce notamment à un questionnaire approfondi des activités et des éventuelles difficultés à les mettre en œuvre, une description des interventions déjà mises en place pour affiner les besoins (répondre aux besoins) ou encore un déroulé précis de la semaine de la personne concernée.

Le document complémentaire est facultatif. Il concerne les enfants et les adultes.

Ce document complémentaire est issu d'un groupe de travail impulsé par la Caisse Nationale de Solidarité et de l'Autonomie (CNSA), avec la participation des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR), du Groupement National de Coopération des Handicaps Rares (GNCHR), des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), des MDPH et des représentants d'associations de patients et d'usagers.

Il est accessible :

- [sur le site de la CNSA](#)
- sur le site mon.parcourshandicap.gouv.fr

Contacts presse :

Isabelle MAUMY : isabelle.maumy@chu-angers.fr

Gwénaëlle SEBILO : contact@gnchr.fr