



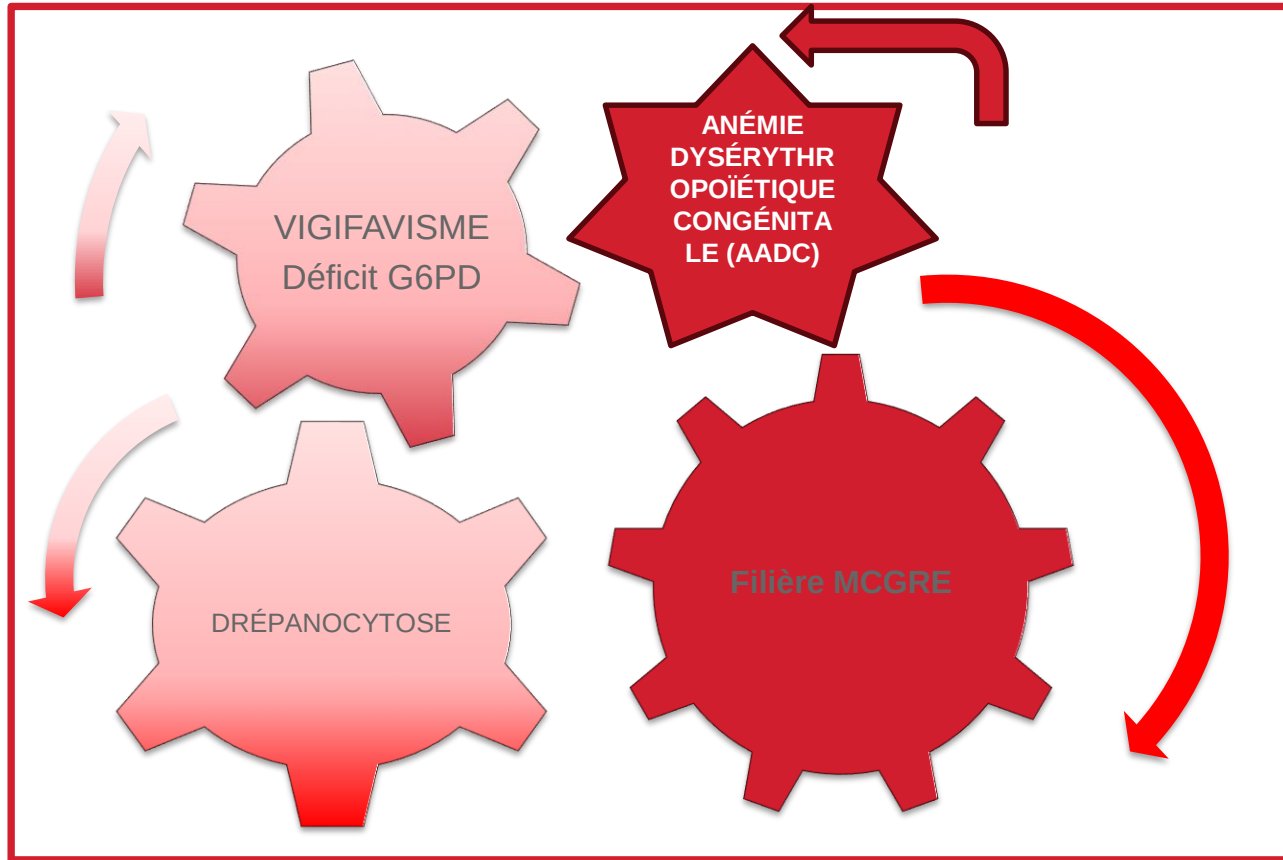
Journée des responsables de centre

15 décembre 2023

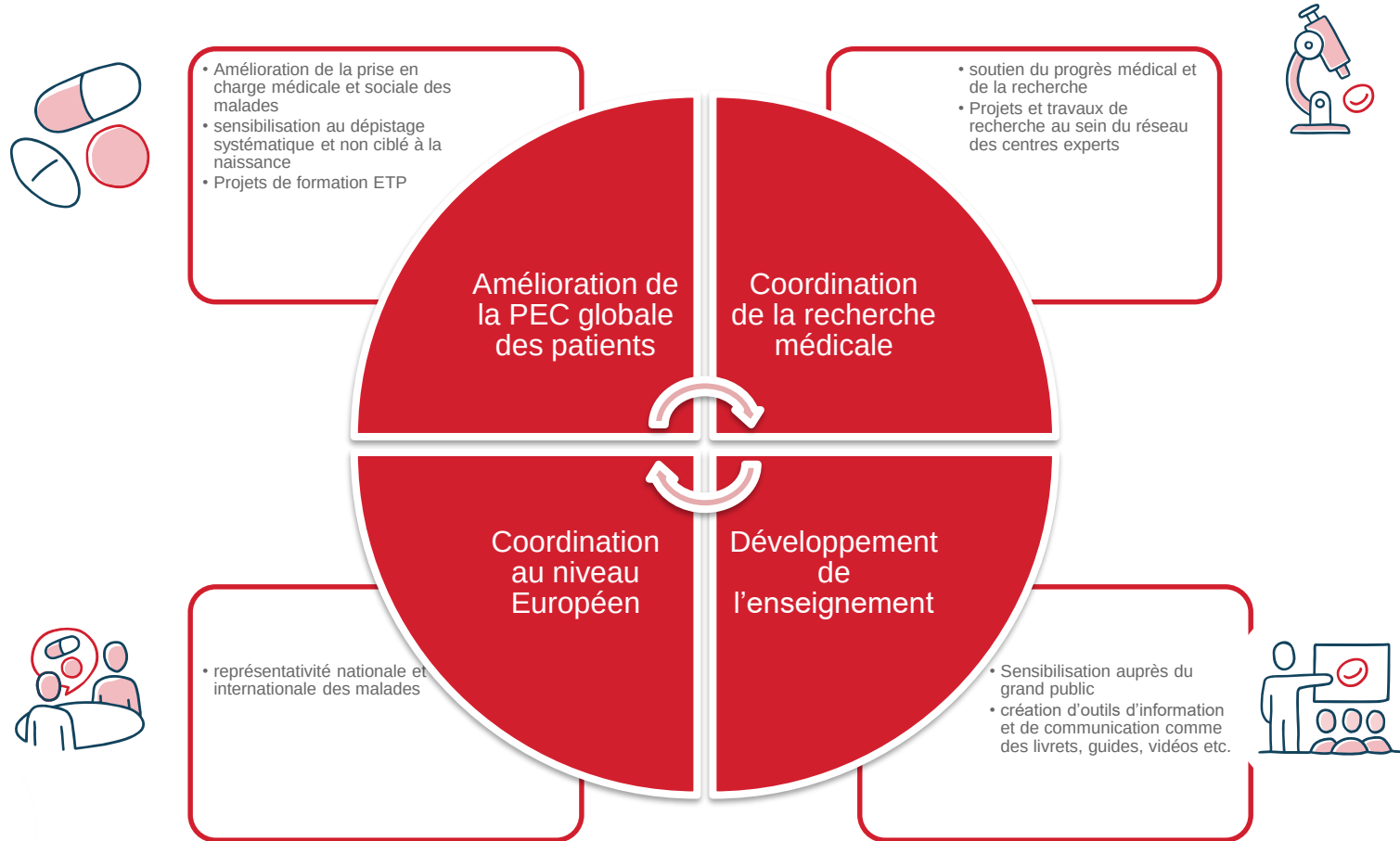
Collaboration de la Filière et des
Associations

C. Liégois – O.Bagrantz

Filière MCGRE



Actions et Missions



Associations et filière MCGRE

MCGRE

Association

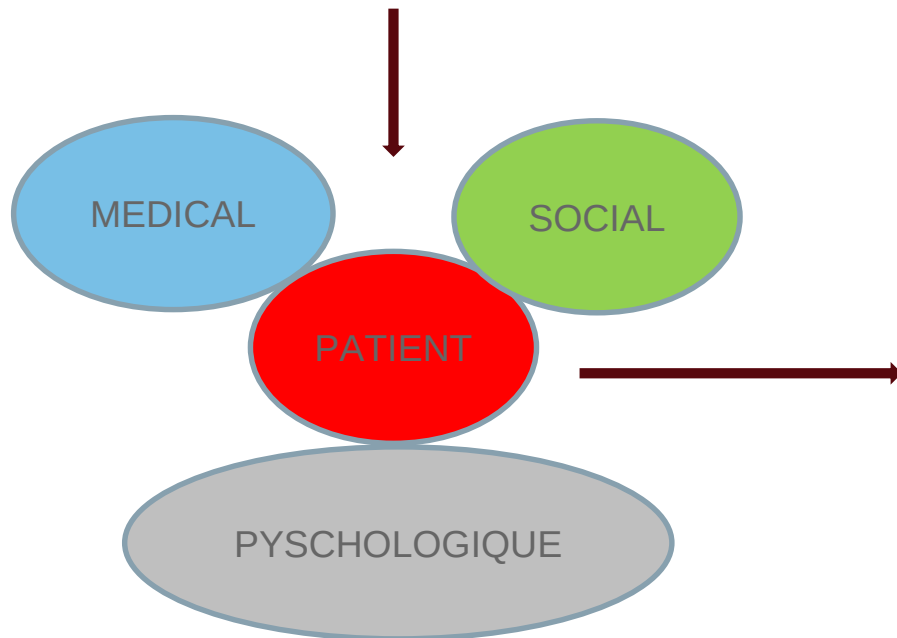
Patient



Médical
Social
Psychologique
Culturel

POLITIQUE DE SOINS

Centre de référence, Centre de compétences, Dépistage , Prise en charge pluridisciplinaire



Participation à la commission d'attribution de la MDPH (3)

Problème de Reconnaissance du Handicap

- MDPH
- Allocation Adulte Handicapé (AAH)
- Assistance sociale
- Hôpital (Carte de soins d'urgence)

Formation ETP

- Patient Ressource
- Patient Expert

AAP ASSOCIATION

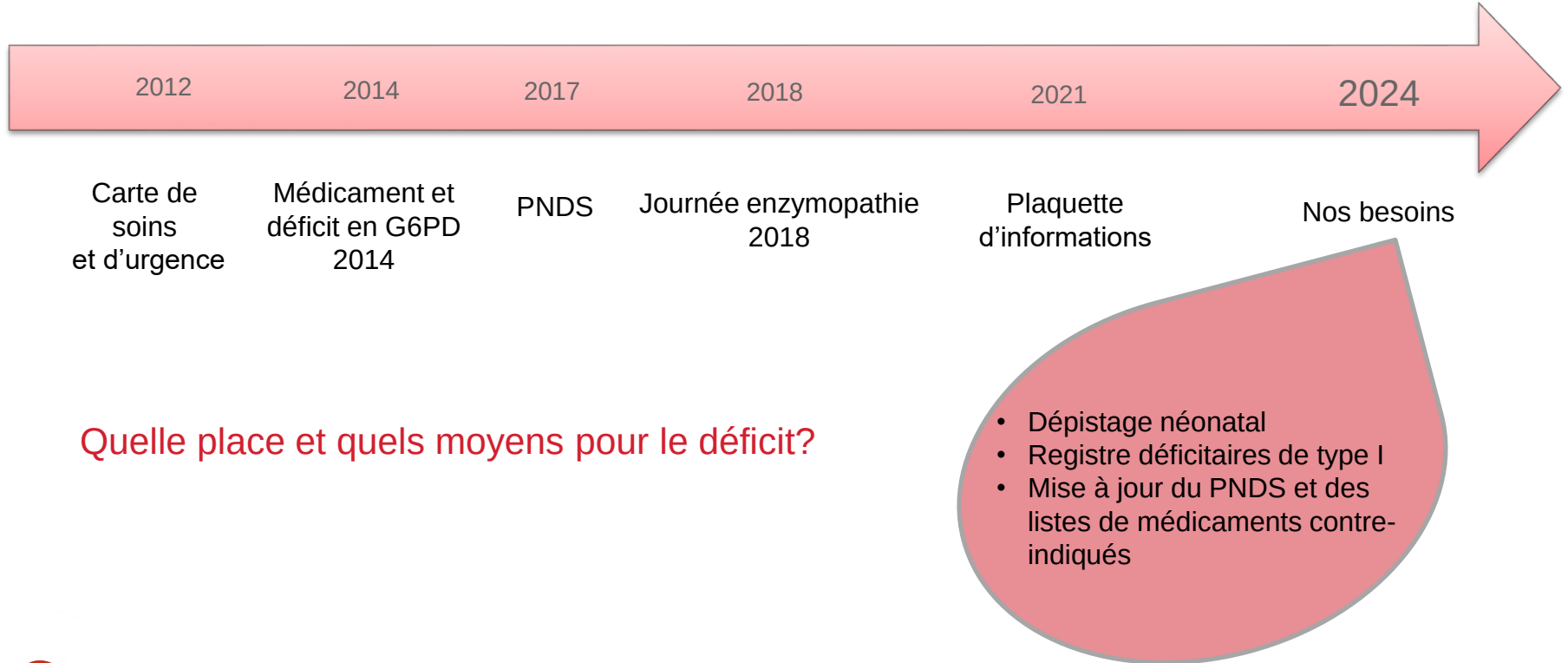
- Développement des projets pour améliorer la connaissance des pathologies

JOURNÉE DES ASSOCIATIONS

- Mois d'Avril
- Proposition des thématiques
 - * Recherche clinique
 - * Pratique du Sport
 - * Transition
 - * Insertion professionnelle
 - * L'expertise des patients

VIGIFAVISME

Déficit en G6PD



AADC

Anémie dysérythropoïétique congénitale

???



- Plus de visibilité
- Plus de prise en compte des difficultés lié à la pathologie ADC.
- Plus de temps de parole lors des réunions et aborder des sujets autres que MDPH

Quelle place et quels moyens pour l'ADC?

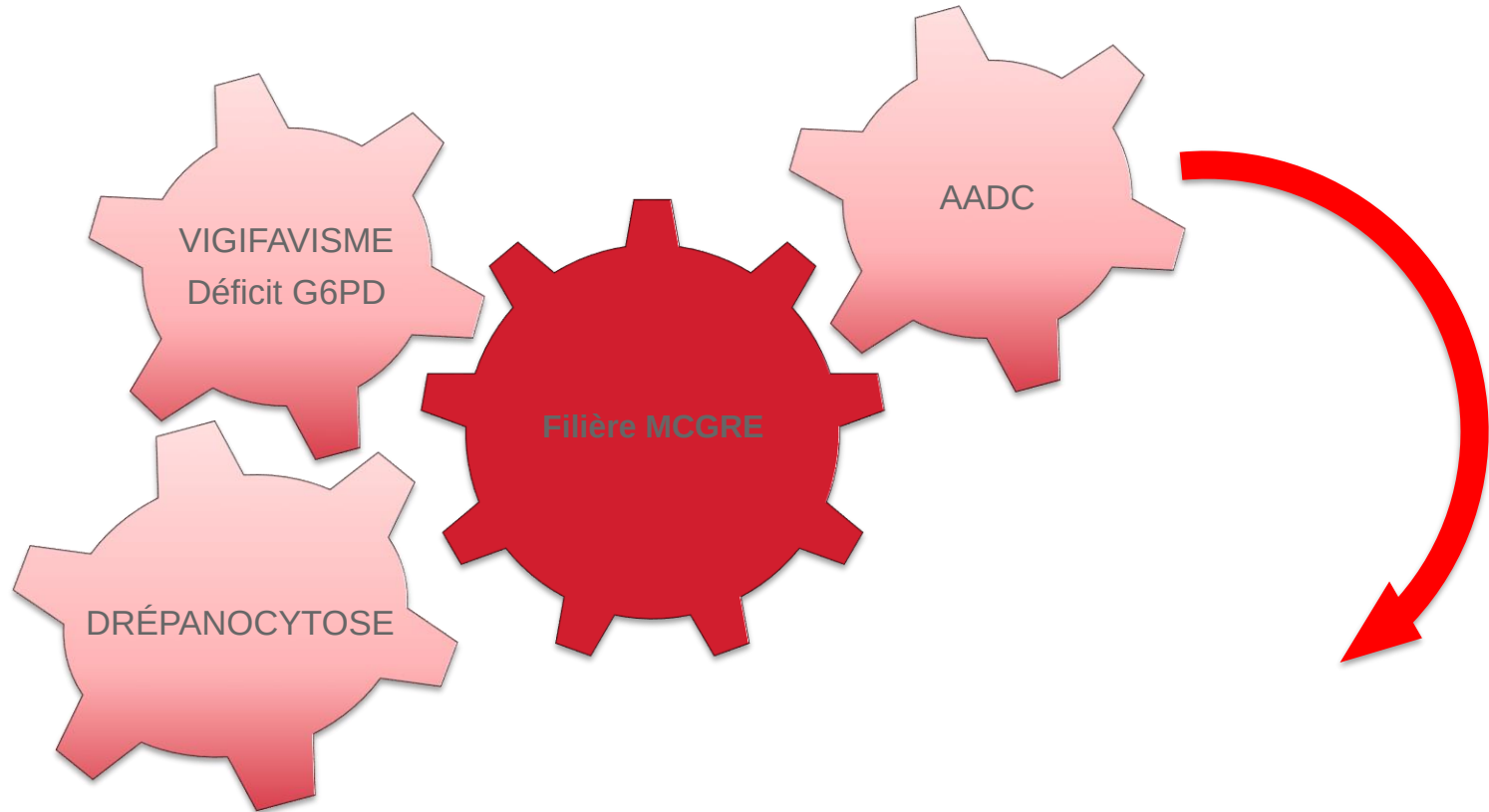


Nos besoins :

- Outils de communications

- PNDS?
- ETP?
- Dépistage?

Associations et filière MCGRE



RELATIONS ENTRE LA FILIÈRE ET LES ASSOCIATIONS

Chaque association a ses propres caractéristiques

La filière et les associations doivent être des partenaires clés

