

**Projet soutenu par la CNSA au titre des études, recherches et actions innovante
(Section V de son budget)**

Projet : Schéma national pour les handicaps rares : « Organiser la centralisation et la diffusion de l'information sur les handicaps rares »

Porteur de projet : INSERM

Descriptif

L'objectif de ce projet était de mettre en place une base de données nationale handicap et maladies rares en ligne, en lien et en complément d'ORPHANET et plus particulièrement :

- D'enrichir la documentation sur les maladies rares avec les conséquences potentiellement à l'origine de handicap.
- De hiérarchiser les maladies devant faire l'objet de cette indexation, à partir de données extraites d'Orphanet et des besoins exprimés par les centres de ressources nationaux handicaps rares et le cas échéant par les MDPH
- Soutenir les collaborations ORPHANET-MDPH pour favoriser l'accès des lieux de proximité aux bases d'information spécialisée et inversement vérifier l'adaptation des informations diffusées aux besoins de professionnels en charge de l'accueil et de l'évaluation des handicaps généralistes.

Les résultats attendus de ce travail, qui se poursuit, étaient de :

Fournir aux professionnels du champ du handicap des données leur permettant de suivre de prendre en compte de manière optimale les besoins des personnes pour une meilleure orientation dans le système de soins et d'accompagnement social et médico-social

Favoriser l'accès des lieux de proximité aux bases d'information spécialisée et inversement

Adapter les informations diffusées aux besoins des professionnels en charge de l'accueil, et de l'évaluation des handicaps généralistes

La base de données sur les maladies rares destinée aux professionnels de santé a été enrichie par la thématique « handicap » classée selon la CIF.

Des fiches grand public concernant certaines maladies rares ont été enrichies d'un volet handicap (voir sur le site de la CNSA). Ce travail se poursuit par une nouvelle convention de 3 ans.

Axe du programme concerné

Axe 1 : Connaissance des besoins globaux d'accompagnement des personnes

Axe 10 : diffusion des connaissances et pédagogie

Durée du projet : 3 ans

Population : PH

Production

**Support produit : Rapport final, fiches par maladie rare http://cnsa.fr/article.php3?id_article=1298
base de données : www.orphadata.org**

Année de production : 2013

Coordonnées / lien Internet de la structure

INSERM SC 11
www.orpha.net/