

# GROUPE MEDICO-SOCIAL

Journée filière novembre 2021

Sarah Dimarcq, Psychologue, Hôpital Necker



AP-HP. Centre  
Université  
de Paris



Necker  
ENFANTS MALADES  
HÔPITAL UNIVERSITAIRE



Centre de référence maladies rares de la peau  
et des muqueuses d'origine génétique  
PARIS - HÔPITAL UNIVERSITAIRE NECKER - ENFANTS MALADES

ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS

- Création d'une trame commune pour la prise en charge psycho-sociale des maladies rares dans le cadre de la rédaction de PNDS
- Représentants d'associations de patients formés à l'ETP
- Création de fiches thématiques médico-sociales, disponibles en ligne sur le site de la FIMARAD

Déjà disponibles : les acronymes, les aidants, les congés liés à la maladie, le permis de conduire, le retour à domicile, la scolarisation, les transports et les voyages

- Cerfa peau : formulaire spécifique aux maladies dermatologiques co-élaboré avec les associations de malades et la Fédération Française de la Peau. Le document est actuellement dans les mains d'un groupe de travail à la CNSA (B. Autier et J. Abulius). Il permettra à terme aux professionnels des MDPH de mieux appréhender les difficultés rencontrées et d'éviter que des dossiers soient rejetés par méconnaissance.

- Nouvelles fiches pratiques sur des problématiques communes : la sexualité, le rapport à l'autre, l'autonomie, savoir se ressourcer, la transition ado-adulte, préparer une rentrée scolaire, préparer un entretien d'embauche, la formation et les métiers quand on est atteint d'une maladie rare, les différents praticiens autour de la maladie, ...
  
- **Recrutement en cours : les objectifs de travail pour cette année seront définis prochainement, lorsque la personne recrutée aura pris ses fonctions.**