



Paris, le 23 octobre 2009

COMMUNIQUE DE PRESSE

Plan national «handicap rare»

Xavier Darcos, Ministre du Travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et Nadine Morano, Secrétaire d'Etat chargée de la famille et de la solidarité ont arrêté les axes de leur plan pluriannuel en faveur des personnes ayant un handicap rare, à l'issue d'un long travail de réflexion et concertation mené par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Doté de plus de 35 millions d'euros sur 5 ans, ce plan permettra d'améliorer très sensiblement la connaissance de ces handicaps, leur dépistage ainsi que l'accompagnement des personnes et de leurs familles. Il prévoit notamment la création de deux nouveaux centres nationaux de ressources, venant s'ajouter aux trois centres déjà créés dont les moyens seront par ailleurs renforcés. Cinq équipes relais interrégionales seront également créées ainsi que 300 places nouvelles en établissement spécifiquement dédiées au handicap rare.

(actions et montants figurent en page 2)

Le handicap rare est la conséquence d'une association rare (taux de prévalence inférieur à 1/10 000 habitants) et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques.

Contacts presse :

Cabinet de Xavier DARCOS : Pôle communication - 01 44 38 22 03

Cabinet de Nadine MORANO : Aurélie MOTTA - 01 40 56 49 15

Les actions	Montant global en euros
Renforcement des missions actuelles des 3 centres ressources	500 000
Développement des nouvelles missions de référence des 3 centres ressources	1 000 000
Création de 5 équipes relais interrégionales	2 000 000
Création centre de ressources sur les « troubles sévères du comportement »	500 000
Mise en réseau des établissements à projets spécifiques épilepsie	200 000
Création centre de ressources épilepsie et déploiement équipes régionales	750 000
Création de places en établissement spécifiques pour handicap rare 300 places en deux tranches de 150 places ayant un recrutement national ou inter-régional et offrant des places d'accueil temporaire ou séquentiel	27 000 000
Renforcement de structures non spécialisées accueillant une ou quelques personnes adultes ou enfants ayant un handicap rare et ne disposant pas du plateau technique suffisant	1 500 000
Montant total des financements de l'assurance maladie	33 450 000
Enquête qualitative préalable à la constitution d'une cohorte	800 000
Etudes appels à projets de recherche à dimension Handicap Rare	1 000 000
Partenariat avec l'INSERM pour enrichir la base d'information « Orphanet », le portail des maladies rares et des médicaments orphelins	300 000
Montant total des financements de la CNSA¹	2 100 000

¹ Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie