



Le 18 janvier 2021

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une démarche collective nationale, le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) et plusieurs Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) ont décidé de développer un document complémentaire au dossier obligatoire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)/Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) pour une meilleure compréhension de la limitation des capacités fonctionnelles causée par la maladie rare/le handicap rare.

Ce document est le fruit du travail réalisé depuis plusieurs années par des représentants d'associations de patients, des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), des FSMR, des MDPH et impulsé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Le document complémentaire MDPH/MDA est facultatif et doit apporter des informations à la MDPH/MDA pour bien comprendre les conséquences de la maladie rare/du handicap rare sur la vie quotidienne. Une notice explicative sur son utilisation est disponible en première page.

**Une phase d'expérimentation est actuellement en cours afin d'évaluer sa pertinence. Nous souhaitons recueillir votre avis en vous garantissant l'anonymat.**

Une fois le document complémentaire renseigné, nous vous remercions à l'avance de prendre de votre temps pour répondre à l'évaluation **avant le 31 décembre 2021**, en cliquant sur le lien <https://forms.gle/Questionnaire d'évaluation MDPH>.

L'analyse de l'ensemble des réponses et la suite de cette initiative seront disponibles sur les sites internet et les réseaux sociaux des partenaires.

Pour plus de renseignements, nous vous invitons à prendre contact auprès d'un des membres du groupe de travail :

FSMR	GNCHR
Isabelle MAUMY isabelle.maumy@chu-angers.fr	Delphine CHAIGNE delphine.chaigne@gnchr.fr

Nous vous prions de croire Madame, Monsieur, à l'assurance de nos sentiments les meilleurs.

Pour le groupe inter filière médico-social FSMR, Isabelle MAUMY  
Pour le GNCHR, Delphine CHAIGNE

**GNCHR**  
3 rue de Metz – 75010 Paris  
Tél : +33 (0)1 40 19 14 73  
contact@gnchr.fr  
www.gnchr.fr