

Des actions menées en 2021 par les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR), les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), acteurs principaux du dispositif intégré handicap rare (DIHR).

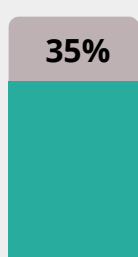
PERSONNES SUIVIES



2436

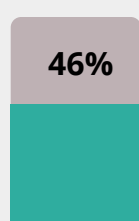
+ 5% par rapport à 2020
+ 44% par rapport à 2018

2237 personnes suivies
dont 779 (35%)
nouvellement connues



ERHR

420 personnes suivies
dont 115 (46%)
nouvellement connues



CNRHR

MALADIES RARES



62%

des personnes suivies par les ERHR sont porteuses d'une maladie rare diagnostiquée

ÂGE DES PERSONNES SUIVIES



Âge moyen

25 ans ERHR
23 ans CNRHR

Âge médian

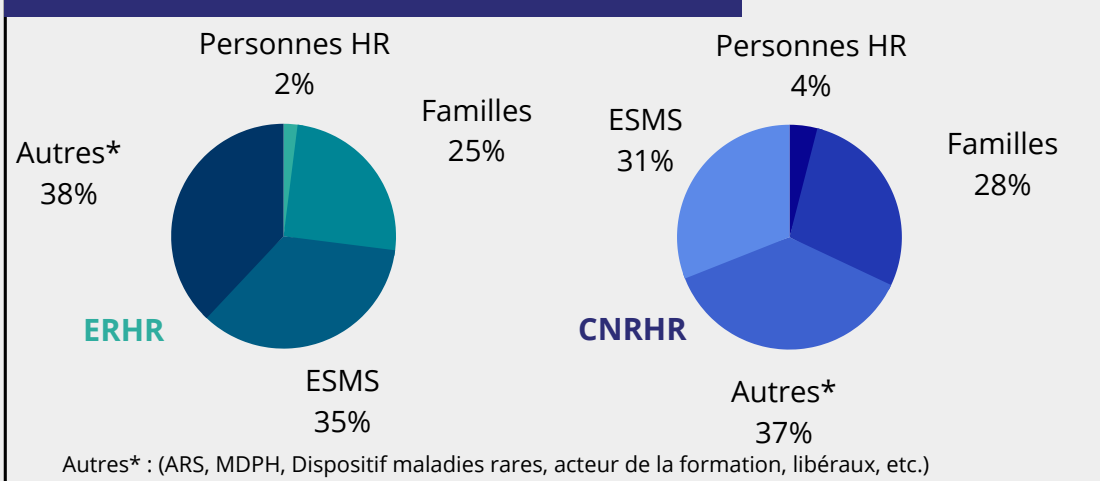
24 ans ERHR
19 ans CNRHR

PERSONNES SANS SOLUTION


649

des personnes suivies par les ERHR sont sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes
soit 29 %

SOLLICITATIONS PAR TYPE DE PUBLIC



LIEU DE VIE DES PERSONNES SUIVIES PAR LES ERHR

77% sont à domicile 
dont 41% ont + de 20 ans/ou sont adultes

23% sont en hébergement mixte ou ESMS

DIFFUSION DES CONNAISSANCES ET DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES PAR LES ERHR ET CNRHR

349 actions de sensibilisation pour 7800 personnes

497 actions de formation pour 2900 personnes 

LES PROJETS DE RECHERCHE



Quelques exemples de recherche en cours en 2021

GROJEDDAI - Grille Référentielle d'Observation du Jeune Enfant Déficient visuel et aveugle avec Développement Atypique ou Inhabituel (CNRHR La Pépinière)

COORD+PRADER (ERHR Ile de France)

Projet européen **MEDIAPLUS** (CNRHR Robert Laplane)

CASEPRA aidants (ERHR Nord-Est)

NEXTHEP - Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Épilepsie (CNRHR FAHRES)

Livret Pédagogique WANKA (CNRHR CRESAM)

Une dizaine de **Communautés de Pratiques (CoP)** sont aussi actives au sein du DIHR

RÉFÉRENCES

Pour en savoir plus, consulter le bilan d'activité 2021 du DIHR sur www.gnchr.fr

