

Des actions menées en 2022 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

56%
d'hommes
44% de
femmes

2475

+ 2% par rapport à 2021



AGE DES PERSONNES SUIVIES



Âge moyen

24

ERHR

22

CNRHR

50%

ont moins
de 20 ans

4%

ont plus de
60 ans

MALADIES RARES



62%

des personnes suivies sont
porteuses d'une maladie
rare diagnostiquée

TROUBLES ASSOCIÉS



801

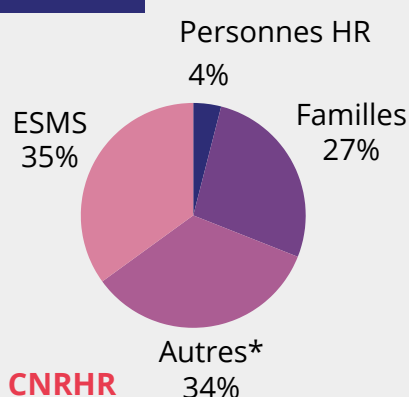
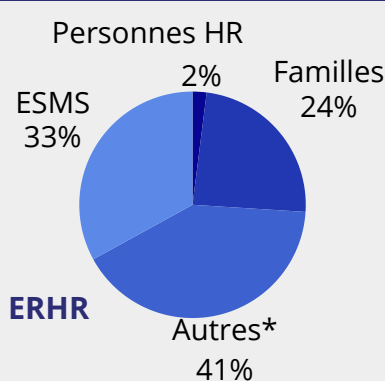
personnes accompagnées dans
le DIHR présentent des **troubles**
soit 32 % de la communication

PERSONNES SANS SOLUTION

627

des personnes suivies par le
DIHR sont sans solution ou avec
soit 25 % des solutions insatisfaisantes

SOLLICITATIONS PAR TYPE DE PUBLIC



Autres* : (ARS, MDPH, Dispositif maladies rares, Structures DIHR, Hôpital, Éducation Nationale etc.)

A noter pour l'item **Autres***:

- **17%** des sollicitations des CNRHR proviennent des professionnels du DIHR, en particulier des ERHR
- **6%** des sollicitations des ERHR proviennent des MDPH

LIEU DE VIE DES PERSONNES SUIVIES PAR LES ERHR

77%

sont à domicile  

dont **40%** ont + de 20 ans/ou sont adultes

23%

sont en hébergement mixte
ou ESMS

LES COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES



Quelques exemples de CoP en 2022

CoP Surdicécité

(CNRHR CRESAM et ERHR Bretagne)

CoP TSA & Déficience Visuelle

(CNRHR La Pépinière)

CoP Épilepsies et Handicap

(CNRHR FAHRES, ERHR Bretagne, ERHR Pays de la Loire, ERHR Nord-Est)

CoP Prader-Willi

(ERHR Bretagne, ERHR AuRa)

CoP Maladie de Huntington

(ERHR Bretagne)

CoP Psychomotriciens

(CNRHR Robert Laplane)

RÉFÉRENCES

Pour en savoir plus, consulter le bilan d'activité 2022 du DIHR sur www.gnchr.fr

