

INFORMATIONS CONCERNANT LE DEMANDEUR

••• Identité du demandeur* : ••• Profession* :

••• Structure* (CHU,MDS, SAVS, SAMSAH, Libéral, etc.) :

••• Adresse professionnelle* :

••• Téléphone* : ••• Email* :

SI VOUS N'ÊTES PAS LE MÉDECIN TRAITANT, MERCI DE PRÉCISER :

••• Identité du Médecin traitant : ••• Téléphone :

INFORMATIONS CONCERNANT VOTRE PATIENT/USAGER

OPTION 1 : DÉCLARATION ANONYME

••• Sexe* : ☐ Femme ☐ Homme ••• Âge* : ••• Département de résidence* :

••• Diagnostic* : Oui ☐ Non ☐ Si oui le préciser :

OPTION 2 : COORDONNEES DE VOTRE PATIENT/USAGER

AUTORISATION DE VOTRE PATIENT/USAGER :

☐ Mon patient/usager a été informé et a consenti au partage de données de santé, y compris anonymisées à des fins épidémiologiques, avec les acteurs impliqués dans son parcours coordonné de maladie rare.

❗ **Merci d'informer votre patient qu'il peut demander l'accès, la rectification, l'effacement ou la limitation des informations** figurant dans le traitement de ses données de santé directement auprès de **Maladies Rares Occitanie**.

••• Patient/usager (Prénom Nom)* :

••• Sexe* ☐ Femme ☐ Homme

••• Département de résidence* :

••• Date de naissance* : / /

••• Adresse* :

••• Email : ••• Téléphone :

••• Diagnostic* : ☐ Oui ☐ Non ••• Si oui le préciser :

••• Noms des médecins spécialistes :

••• Établissement ou service médico social ou scolaire : ☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas - Si oui, merci de préciser :

Nom structure : ••• Tel et/ou Mail :

••• Travailleur social référent : ☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas - Si oui, merci de préciser :

Prénom Nom : ••• Tel et/ou Mail :

VOTRE DEMANDE CONCERNE

••• Votre demande concerne* :

- ☐ Recherche de diagnostic
- ☐ Recherche service hospitalier spécialisé ou centre expert maladie rare
- ☐ Appui au parcours de soins maladie rare
- ☐ Recherche d'information/documentation sur la maladie rare
- ☐ Accès aux droits en lien avec la maladie rare
- ☐ Appui à la scolarité, formation ou emploi en lien avec la maladie rare
- ☐ Accueil en structure médico-sociale
- ☐ Recherche de dispositifs relatifs aux proches aidants (groupe de parole, répit, droits...)
- ☐ Autre - **précisez ci-dessous** (obligatoire si case cochée)

.....
.....
.....
.....

- Merci de joindre les **documents récents et utiles** à la demande :
- Une évaluation ou synthèse globale de la situation.
 - Document(s) en format PDF uniquement.
 - 1 fichier = 1 document, taille max : 2 Mo par fichier (ex : CR médical, notification MDPH, etc.).
 - Maximum 6 fichiers.

Au besoin, nous vous contacterons pour des informations complémentaires.

➢ Merci de nous renvoyer cette fiche complétée de préférence par la messagerie sécurisée **Medimail** sur notre adresse : **demande@maladies-rares-occitanie.fr**

(*) Champs obligatoires