



Filière Santé Maladies Rares
Dermatologiques

Regards croisés sur les MDPH

Mieux comprendre

Dossiers évalués par une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

- Prestation de compensation du handicap (PCH)
 - 5 formes d'aides (humaine, technique, aménagement du logement, transport, aide spécifique ou exceptionnelle, animalière)
- Aides financières
 - ❑ allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) – De 0 à 20 ans
montant de base : 132,61 €. 6 compléments pouvant aller jusqu'à 1.125,29€
 - ❑ Allocation de l'Adulte Handicapé - jusqu'à 902,70€
- Cartes, RQTH, affiliation assurance vieillesse



La méconnaissance de la maladie

- Une sous-évaluation du vécu patient et normalisation de la maladie
- Des situations parfois vécues comme une humiliation / manque de considération



Epidermolyse bulleuse

Lourdeur de la récurrence

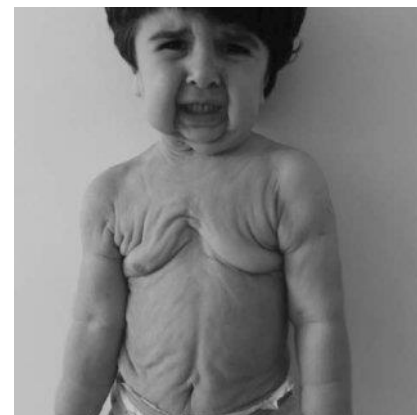
- Des maladies incurables voire dégénératives AEEH : délai max : 2 ans
- Épuisement des familles dans le remplissage de ces dossiers
- Question du certificat médical ?
- Le terme « projet de vie » fait peur
- Des coûts réels difficilement évaluable



Ichtyose

Délai de traitement des dossiers

- Situations financières parfois très compliquées
- Conduit parfois à une rupture des prises en charge
- Transition AEEH – AAH → conditions de ressources



Cutix laxa

Disparité de traitement des dossiers

- Manque d'harmonisation : gestion départementale
- Des instances pas toujours accessibles



Pemphigoïde bulleuse

Pistes de réflexions

- Formation des médecins et dermatologues de villes.
- Accompagnement des familles par une assistante sociale experte en maladies rares.
- Formation des médecins des commissions MDPH aux maladies rares dermatologiques et à l'impact sur la qualité de vie.



- Recevoir les malades au moins une fois.
- Accepter des photos si pas de possibilité de rendez-vous.
- Pouvoir utiliser la partie simplifiée du formulaire MDPH lorsque la maladie est stable et qu'il n'y a pas de changement, sans que cela entraîne une baisse du niveau d'aide.

- Accepter le certificat médical établi par le médecin traitant pour le renouvellement. Difficultés car les CR n'ont pas forcément les moyens humains pour cette tâche.
- Consultation systématique des fiches Orphanet et/ou du médecin référent en cas de doute.

- Pour certaines pathologies, revoir les dossiers tous les 5 ans ne serait il pas suffisant ?
- Avoir la possibilité d'un suivi informatique des dossiers (MDPH, Médecin, Malade).
- Anticiper davantage la période de transition (AEEH) et (AAH).

Les associations souhaitent dire ici qu'elles sont disponibles pour travailler sur le sujet avec la Fimarad et la MDPH, afin de pouvoir contribuer à l'amélioration de la situation.

Nous vous remercions pour votre intérêt.

