

Chers adhérents,

Pour beaucoup d'entre nous, la gestion de la maladie entraîne des difficultés au quotidien. Pour vous aider à mieux les vivre, il nous a semblé utile de vous présenter le rôle des Maisons Départementales des Personnes Handicapées : MDPH.

En effet certains troubles, liés à nos pathologies, peuvent être pris en compte par ces organismes. Vous trouverez dans ce bulletin les informations utiles sur le rôle des MDPH ; nous avons souhaité vous donner les moyens de comprendre ce en quoi elles peuvent nous être utiles.

2013 a été une année bien remplie et tournée vers l'extérieur : nous avons tenu notre première permanence à Rouen, participé à la Course des Héros pour collecter des fonds et également à la première journée organisée à l'hôpital St Louis sur le thème des syndromes myéloprolifératifs (SMP).

Vous trouverez également dans ce bulletin le résultat du sondage auquel vous aviez été invités à participer sur la Clinique des Anticoagulants CAC.

Je vous souhaite une bonne lecture et vous donne **rendez-vous le 25 janvier 2014 pour notre assemblée générale.**

Bonne lecture
Votre Présidente
Danielle Dutheil



Maison Départementale des Personnes Handicapées : MDPH

Vivre avec une maladie chronique et ses traitements, parfois lourds, peut impacter le quotidien notamment au début de la maladie : fatigue, station debout pénible... Il existe des dispositifs qui assurent une protection (sociale, professionnelle...) ou permettent d'obtenir de l'aide, un statut...

Définition du handicap : Il est souvent difficile de décider de faire une demande de reconnaissance d'un statut de personne handicapée, Voici la définition donnée par l'Article L.114 de la loi du 11 Février 2005. *« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant. »*

La lourdeur des conséquences des traitements des maladies des vaisseaux du foie s'inscrit parfaitement dans ce cadre puisque les disfonctionnements de la fonction hépatique entrent dans l'une des 8 catégories de handicap sous la dénomination **« déficiences générales et viscérales »**. Par déficience on entend « perte ou altération d'une fonction ».

La Maison Départementale des Personnes Handicapées : MDPH

L'article L.146.3 de cette même loi a créé **dans chaque département** une MDPH.

Lieu unique d'accueil, la Maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens aux handicaps.

Par ailleurs, elle met en place et organise le fonctionnement de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées et assure le suivi de la mise en œuvre des décisions (allocations et prestations).

Constituer un dossier de demande :

Elle doit être faite à l'aide du formulaire de demande type (réf : 13788.01), accompagné d'un certificat médical (réf : 13878.01) de moins de **3 mois**. Ces formulaires peuvent être retirés auprès des MDPH, des mairies ou téléchargés sur le site www.travail-emploi.gouv.fr (rubrique informations pratiques – formulaires)

Le certificat médical doit être précis et détaillé ; les informations qu'il contient permettront de déterminer les aides qui peuvent être accordées. La manière dont votre médecin remplira le dossier médical sera décisive.

Une attention particulière doit également être portée au **projet de vie**. Il est indispensable d'expliquer les **contraintes** inhérentes à la maladie mais aussi d'exprimer **ses besoins** et ses **souhaits** dans tous les domaines : vie personnelle et familiale, lieu de vie, orientation professionnelle, loisirs, etc. Il permet à l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation des demandes de mieux connaître et appréhender les besoins de la personne.

Différentes étapes de la demande :

Dépôt du formulaire de demande

Réception de la demande par la MDPH

Envoi de l'accusé de réception (demande de pièces le cas échéant)

Instruction de la demande

Evaluation de la demande par l'équipe pluridisciplinaire

Décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

Envoi à domicile de la notification de décision

Les délais sont variables d'une MDPH à l'autre mais ils sont souvent très longs. Il faut compter plusieurs mois avant d'avoir une réponse.

La reconnaissance en qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) est une reconnaissance **administrative** du handicap et non médicale par opposition à une Maladie Professionnelle ou une pension invalidité (Sécurité Sociale).

Intime et **personnelle**, le titulaire n'a aucune obligation à l'évoquer auprès des organismes.

De même pour son milieu professionnel, le salarié en situation de handicap n'est pas tenu d'en informer son employeur. Mais certaines entreprises mettent en place des politiques volontaristes en faveur des personnes en situation de handicap. Dans ce cas il a tout intérêt à se renseigner sur les dispositifs mis en place et à se rapprocher des missions Handicap lorsqu'elles existent. Il bénéficiera d'un accompagnant personnalisé par un spécialiste du sujet tout le long de sa carrière professionnelle et d'aides matérielles ou techniques (fauteuils ergonomiques, formations...).

Un dossier MDPH n'empêche ni de travailler ni d'avoir une vie normale, c'est une reconnaissance personnelle. L'essentiel étant de vivre normalement avec le soutien psychologique que représente cette reconnaissance.

Pour tout renseignement complémentaire nous vous invitons à prendre contact avec la MDPH de votre département.

Faire une demande auprès de cet organisme est un choix personnel

Synthèse du sondage sur la Clinique des Anticoagulants (CAC)



Dans le bulletin n°8 qui portait sur le rôle de la **Clinique des Anti Coagulants (CAC)** de l'hôpital Beaujon Clichy (92), nous vous avons proposé de répondre à une enquête de satisfaction. Conjointement les médecins de la CAC ont également proposé de façon aléatoire à un certain nombre de patients d'y participer.

Cette enquête comportait des items portant sur la satisfaction des personnes suivies, sur la prise en charge au sein de la CAC, et permettait également aux sondés de faire des propositions d'amélioration. Les résultats de ce sondage sont les suivants :

AMVF : 99 adhérents ont reçu le bulletin n°8 et le questionnaire. Sur les 15 personnes qui ont répondu, 7 seulement sont suivis par la clinique des anticoagulants soit 7%.

CAC : 26 réponses sur 31 questionnaires adressés, soit 84%.

TOTAL : Sur 130 questionnaires, 41 patients ont répondu soit 31.50%.

Parmi ces 41 réponses, 33 patients sont suivis par la CAC soit 80.50%. **L'analyse porte sur ces 33 réponses.**

- **91%** répondent positivement à la question : pensez **pensent être mieux traités**,
- **94%** se sentent à l'aise pour poser leurs questions,
- **79%** estiment qu'il est facile de joindre l'équipe,
- **94%** sont satisfaits des réponses apportées,
- **76%** sont satisfaits de la réception du courrier après l'adaptation téléphonique du traitement,
- **88%** estiment avoir un meilleur suivi du traitement,
- **12 propositions** ont été faites par 36% des sondés et portaient sur :
 - Amélioration de l'information et de l'éducation du patient - obtention d'une carte anticoagulant – meilleure personnalisation du suivi (6),
 - Astreinte du week-end - envoi par mail et par fax (4),
 - Possibilité d'être joint plus facilement (2).

Commentaires et réponses du Dr DE RAUCOURT et Dr BOUDAUD :

Cette enquête est très encourageante et montre que la CAC apporte globalement une assez bonne réponse aux personnes sous anticoagulants. Il reste évidemment de nombreuses améliorations.

Sur les points évoqués nous avons déjà mis en place un accès direct du biologiste par le BIP lorsque la secrétaire est absente.

Pour ce qui est des astreintes de week-end et l'envoi par mail ceci n'est pas possible vu le faible effectif de l'équipe et de l'organisation. Enfin pour les questions d'éducation et d'information, un programme d'éducation thérapeutique devrait se mettre en place prochainement en collaboration avec l'AMVF et le service d'Hépatologie (Djélika KONE, infirmière coordinatrice).

La vie de l'association

- Permanence à Rouen :

Le 25 mars a eu lieu notre première permanence en dehors de l'hôpital Beaujon. Cette rencontre avec nos adhérents et des patients au CHU de Rouen s'est parfaitement bien déroulée. Au cours de la journée **14 personnes sont venues à notre rencontre** : 4 adhérents , 5 malades , 4 professionnels de santé et 1 représentant de l'association « Culture, Art et Handicap ». Les questions ont été nombreuses et les échanges particulièrement intéressants.

Nous remercions le Docteur Odile GORIA et le personnel du service pour l'accueil qui nous a été réservé. Une nouvelle permanence sera organisée en 2014.

- La course des héros :



Cette année nous avons décidé de participer à la Course des Héros afin d'obtenir des dons pour aider au financement de la recherche médicale sur nos pathologies.

Cette collecte de dons, via internet, nous a permis de récolter **7 333.99 €** hors frais ce qui est remarquable pour une première participation.



Le Pr VALLA, présent à cette journée, a particulièrement apprécié le côté festif de la manifestation : déguisements, danses, pique-nique ; ambiance d'autant plus remarquable que beaucoup de participants étaient des personnes fragilisées par leur état de santé, et des proches.

Pour 2014 nous souhaitons faire de cette manifestation une journée de rencontre de nos adhérents. Retenez la date **du 22 juin 2014** pour nous rejoindre au parc de St Cloud.

Merci à Gérard LORIDON instigateur de cette action.

- [Journée à St louis :](#)

L'AMVF était présente à la 1^{ère} journée Nationale des Syndromes MyéloProlifératifs (SMP), le 25 mai 2013 sur invitation du Pr KILADJIAN, hématologue à l'hôpital Saint-Louis. Cette manifestation organisée par l'association ALTE – SMP (**A**ide aux malades et **L**utte contre la **T**hrombocytémie **E**ssentielle - Syndromes Myélo **P**rolifératifs) en partenariat avec les médecins hématologues, s'est déroulée de façon simultanée dans 10 grands centres en France et s'est organisée autour de 3 axes :

- Une rencontre avec des médecins spécialistes expliquant la maladie et les traitements,
- Un témoignage filmé de patients,
- Un échange / débat entre les patients et médecins.

Représentant l'AMVF, Marilène LACAZE avait accepté de répondre, devant caméra, aux différentes questions. En parlant de son vécu elle a pu apporter un peu d'espoir et de réconfort aux malades découvrant ou vivant cette maladie.

Cette journée a connu un grand succès et a été particulièrement riche en échange. Elle devrait être à nouveau organisée en 2014.

- [Permanences](#)

Pour le 1^{er} semestre 2014 elles se tiendront les lundis :

13 janvier, 10 février, 10 mars, 7 avril, 12 mai, 16 juin.

N'hésitez pas à venir dialoguer avec nous. C'est avec plaisir que nous partagerons un moment d'échanges et de convivialité.

En cas d'oubli, vous pouvez retrouver toutes les dates sur notre site internet rubrique : Nos actions ⇒ actualité.

- Assemblée générale :

Elle se tiendra à la Bibliothèque Abrami à l'hôpital Beaujon le
Samedi 25 janvier 2014 à 9h.

Nous comptons sur votre présence.

Les membres du Conseil d'administration et moi-même vous souhaitons de belles fêtes de fin d'année et vous donnons rendez-vous l'année prochaine.



Merci à tous pour votre fidélité et à bientôt