



Grandir
Sans
Cancer

Pour un meilleur accompagnement de la maladie et du handicap CPAM - MDPH

Madame Jessica Baba

Association Tous derrière Léa et les enfants malades

Colloque cancers et maladies incurables de l'enfant

Assemblée Nationale

16 mai 2018

La MDPH

Maison Départementale des Personnes handicapées

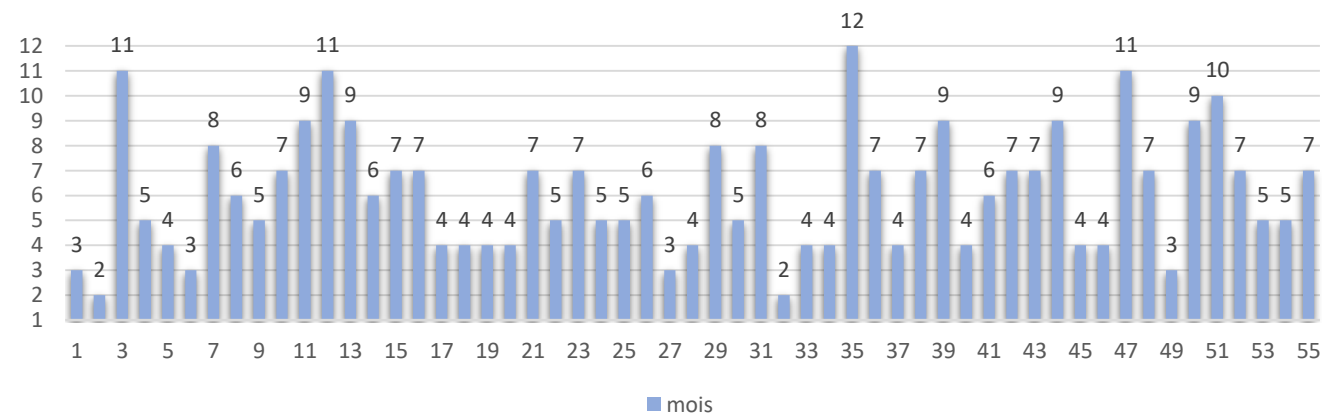
Sa mission

- Accompagner les familles
- Fournir les allocations pour enfants en situation de handicap
- Aide matérielle et humaine
- Orienter le parcours scolaire

La réalité

- Des mois d'attente pour obtenir des réponses
- Du matériel non pris en charge
- Des orientations scolaires non respectées

Graphique par département du nombres de mois d'attentes
(59 réponses à un questionnaires en ligne)



La MDPH – Nos demandes

Maison Départementale des Personnes Handicapées

- Raccourcir le **délai de réponse** MDPH
- Avoir une ligne MDPH – voire un service - **dédié aux enfants**
- Prendre en charge les **frais d'aménagement** voiture/maison + matériel médical
- Que les associations soient **représentées** au sein des CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées)
- Revaloriser le tarif horaire PCH (Prestation de Compensation du Handicap)
- Que la PCH soit **non imposable**
- Avoir un ou deux **interlocuteurs MDPH, dédiés** = optimisation du temps

La CPAM

Caisse Primaire d'Assurance Maladie

Sa mission

- Payer les frais médicaux liés à la maladie ou au handicap
- Rembourser les transports

La réalité

- Des médicaments parfois non remboursés
- Des transports mal remboursés
- Du matériel non ou mal remboursé

La CPAM – Nos demandes

- Carte vitale « GOLD Enfant » permettant de ne plus avancer les frais pour les transports & d'obtenir le médicament réellement prescrit par le médecin (et non pas le générique) sans surcoût : un vrai 100% couvrant l'ensemble des frais
- Prise en charge des thérapies reconnues à l'étranger (Padovan, Neurofeedback, Equithérapie...)
- Possibilité de choisir ses thérapeutes extérieurs si pas de suivi CMP, SESSAD, CAMSP ... ou d'ajouter des prises en charge si nécessaire
- Simplifier & accélérer le remboursement des frais de transport en véhicule personnel
- Prise en charge des frais d'obsèques
- Prise en charge des options indispensables lors de l'achat de matériel indispensable (poussettes médicalisée, fauteuil, siège de bain...). Trouver une solution juste pour les dépassements d'honoraires.
- Ne pas limiter à une fois par an les achats de fauteuils ou autres, pour des enfants qui GRANDISSENT !
- Rembourser les médicaments & accessoires dits de confort, et pourtant indispensables (avec une consommation élevée) : couches, compresses, sérum physiologique, carrés, scopoderm.

Cas d'école du SCOPODERM

- Ce médicament à l'origine prévu pour le mal du transport est détourné de sa fonction initiale afin **d'empêcher les enfants ne sachant pas déglutir** correctement de trop saliver.
- Ce médicament n'est pas remboursé alors qu'il est prescrit à des milliers d'enfants en situation de handicaps lourds
- Le prix est de 41,30 € minimum soit **123,90€ pour un mois** sur un enfant de 15 kilos
- Un enfant polyhandicapé qui fait une fausse route passe entre 2 et 3 jours à l'hôpital généralement en **réanimation pédiatrique soit un cout moyen de 3000€ par jour**
- Je vous laisse faire le calcul... rembourser 123,90 € par mois ou 9000€ à chaque fausse route ?

Fertilité, grossesse et allaitement

L'effet de ce médicament pendant la grossesse ou l'allaitement est mal connu : seul votre médecin peut évaluer le risque éventuel de son utilisation dans votre cas.

Mode d'emploi et posologie du médicament SCOPODERM

La veille du départ (6 à 12 heures avant), appliquer la pastille autocollante derrière l'oreille sur la peau dépourvue de cheveux. Elle doit rester en place pendant toute la durée du voyage. En cas de long voyage, elle peut être gardée pendant 72 heures et éventuellement renouvelée et placée à un autre endroit. Les effets persistent jusqu'à 12 heures après le traitement.

Conseils

Pensez à vous laver les mains après la mise en place de la pastille afin d'éviter tout contact avec les yeux.

En cas de décollement accidentel, appliquez une nouvelle pastille à un autre endroit.

Effets indésirables possibles du médicament SCOPODERM

Sécheresse de la bouche, troubles visuels, dessèchement des sécrétions bronchiques, constipation, rétention des urines.

Rarement : somnolence ou au contraire agitation, confusion des idées, plus particulièrement chez la personne âgée.

A l'arrêt d'un traitement de quelques jours, et exceptionnellement : vertiges, nausées, vomissements, maux de tête et troubles de l'équilibre.

Vous avez ressenti un effet indésirable susceptible d'être dû à ce médicament, vous pouvez le déclarer en ligne.

Laboratoire GlaxoSmithKline Santé Grand Public

Autres problématiques liées à la maladie et au handicap

Qui pourraient faire l'objet d'une autre rencontre

- Remboursement des **frais de transport**
- Le prix et la prise en charge du **matériel et des accessoires** dédiés au handicap
- Les **aidants familiaux**
- Les **aides financières** aux familles
- Les **structures d'accueil**
- Les **droits** de l'enfant malade ou handicapé



{ Grandir
S sans
C cancer

Merci pour votre attention