



www.vaincrelamuco.org



www.jscforum.net

Communiqué
Paris, le 9 février 2006

Le handicap « invisible » ne doit pas être oublié.

L'intégration dans la loi du 11 février 2005 des personnes touchées par des troubles de santé invalidants reste à confirmer dans son application.

La loi sur le handicap (loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) a fait un pas en avant essentiel en incluant dans la définition du handicap les troubles de santé invalidants.

Malheureusement, l'invalidité physique, réelle mais invisible, liée à une pathologie chronique évolutive ou à une maladie rare, reste insuffisamment connue. Cette forme d'invalidité doit faire l'objet d'une sensibilisation des différents intervenants chargés de l'évaluation des besoins et de l'attribution des droits, notamment au sein des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. Vaincre la Mucoviscidose et Jeunes solidarité Cancer regrettent également que la prestation de compensation ne réponde pas à leurs besoins en termes d'aide humaine.

Vaincre la Mucoviscidose et Jeunes Solidarité Cancer rappellent que tous les handicaps ne se voient pas et que les avancées introduites par la loi sur le handicap doivent bien bénéficier à toutes les personnes en situation de handicap et ce de la même manière.

C'est en effet l'esprit de la loi qui a inclus les troubles de santé invalidants dans la définition du handicap.

Or, pour que les troubles de santé invalidants soient réellement pris en compte dans la mise en oeuvre de la loi, il est nécessaire :

- De développer une sensibilisation de tous les acteurs intervenant sur l'ensemble des prestations et droits prévus par la loi, notamment au sein des Maisons Départementales des Personnes Handicapées.
- D'identifier des référents spécialisés sur les maladies rares et les pathologies chroniques évolutives au sein de ces Maisons.
- D'assurer une représentation des associations de patients au sein des Maisons Départementales des Personnes Handicapées permettant une prise en compte réelle de l'ensemble des déficiences.

Par ailleurs, si la prestation de compensation constitue globalement une avancée, les besoins spécifiques des malades en aide humaine sont insuffisamment pris en compte. Par exemple, le recours à une aide pour la réalisation des tâches ménagères en est exclu. Or, loin d'être un luxe, c'est souvent le besoin essentiel des personnes souffrant de troubles invalidants de la santé pour continuer à mener une vie autonome et ne pas risquer d'infections supplémentaires qui peuvent leur être fatales.

CONTACTS PRESSE :

Vaincre la Mucoviscidose
Muriel PAPIN - Sabine COULON
Tel : 01 40 78 91 75 / 01 40 78 91 96
Fax : 01 45 80 86 44

mpapin@vaincrelamuco.org scoulon@vaincrelamuco.org
www.vaincrelamuco.org

Jeunes Solidarité Cancer
Béatrice LEGENDRE 06.63.99.68.03/bealegendre@free.fr
Damien DUBOIS 06.61.83.14.52/
jsc@ligue-cancer.net/damien.dubois@libertysurf.fr
www.jscforum.net

Etat de fatigue extrême, amaigrissement, très grande difficulté à se déplacer et, pour la mucoviscidose, incapacité respiratoire chronique (avec dans certains cas une respiration sous oxygène 24h sur 24) et convalescence lourde suite à une greffe « poumons » ou « cœur-poumons », sont autant de difficultés qui rendent tous les gestes de la vie quotidienne, et notamment l'hygiène domestique, particulièrement difficiles et nécessitent le recours à une aide ménagère.

On retrouve cette même problématique dans le traitement du cancer, avec des opérations souvent lourdes, plus ou moins invalidantes et plus ou moins visibles. De même, pour les effets secondaires dus à des traitements tel que la chimiothérapie qui ne sont pas sans conséquences sur le quotidien (diminution de la concentration, douleur musculaire, risque d'infection en période d'aplasie, ...)

Aujourd'hui, aucune prise en charge légale n'est prévue pour aider les patients qui assument financièrement seuls ou avec l'aide d'une association ces surcoûts directement liés à la maladie (estimés à près de 200 euros par mois).

Vaincre la Mucoviscidose et Jeunes Solidarité Cancer espèrent que cette situation souvent méconnue pourra être reconsidérée par les pouvoirs publics afin qu'une solution soit élaborée de manière concertée.

Enfin, Vaincre la mucoviscidose et Jeunes Solidarité Cancer restent mobilisés, avec l'ensemble des associations concernées, à la fois sur la mise en oeuvre de la loi mais également sur ses carences, notamment en ce qui concerne les ressources des patients adultes.

Vaincre la mucoviscidose

- *Chaque année, près de 200 enfants naissent atteints de mucoviscidose, maladie génétique mortelle qui se traduit par des troubles digestifs sévères et une dégradation irréversible des poumons. Créée en 1965, l'association Vaincre la Mucoviscidose, membre du comité de la charte, regroupe patients, parents, médecins, chercheurs et sympathisants. Ses objectifs : guérir demain, soigner aujourd'hui, vivre mieux et sensibiliser.*
- *Face à une maladie qui se révèle chaque jour plus complexe, l'association continue de mobiliser tous les acteurs de la lutte contre la mucoviscidose pour apporter une réponse la plus complète possible. Ainsi à l'occasion de ses 40 ans, Vaincre la Mucoviscidose a publié un **Livre Blanc** : « **60 propositions pour vivre mieux et guérir enfin** ».*

Jeunes Solidarité Cancer

- ***JSC** vise à briser l'isolement des grands adolescents et jeunes adultes touchés par le cancer et leurs proches. Né des premiers Etats-Général des malades atteints de cancer organisés par la Ligue Contre le Cancer en 1998, JSC est une association de bénévoles créé par des jeunes, pour les jeunes, avec les jeunes concernés. Notre action passe d'abord par un forum de discussion (jscforum.net) et par l'édition de guides (pendant la maladie, après la maladie, les proches...) et d'un carnet de bord.*
- *Les conséquences de la maladie chez le jeune adulte sont aussi socioprofessionnelles. JSC a réalisé une « **Enquête Qualité de Vie et Cancer** » pour quantifier et qualifier ce phénomène. L'enquête et ses résultats sont disponibles sur le site Internet de l'association. Aux cotés notamment de Aides et de Vaincre la Mucoviscidose, JSC se mobilise pour faciliter l'avenir des jeunes adultes touchés par le cancer.*

CONTACTS PRESSE :

Vaincre la Mucoviscidose
Muriel PAPIN - Sabine COULON
Tel : 01 40 78 91 75 / 01 40 78 91 96
Fax : 01 45 80 86 44
mpapin@vaincrelamuco.org scoulon@vaincrelamuco.org
www.vaincrelamuco.org

Jeunes Solidarité Cancer
Béatrice LEGENDRE 06.63.99.68.03/bealegendre@free.fr
Damien DUBOIS 06.61.83.14.52/
jsc@ligue-cancer.net/damien.dubois@libertysurf.fr
www.jscforum.net