

6^e journée des associations de patients de la filière MCGRE



ACTIONS DE COLLABORATION MDPH/DREPA31 : Notre Expérience



DATE CRÉATION : 10 Mars 2010

MISSIONS :

- ❖ soutenir les malades atteints de maladies génétiques du globule rouge en particulier la Drépanocytose, ainsi que leur famille,
- ❖ Diffuser des informations concernant le dépistage, le suivi et les méthodes de traitements,
- ❖ servir de trait d'union entre les malades, les hôpitaux et les institutions administratives.

BUREAU (élu le 16 Octobre 2021) :

- Solange DELOUBES, Présidente
- Marianne LESCOUZERES, Secrétaire Générale
- Maurice MAGRE, Trésorier
- Charles VILO, Secrétaire à la Communication
- Brittany-Pauline MOUKOUYOU, Secrétaire adjointe à la Communication
- Chantal PIERRE-JEAN, membre du Conseil d'administration
- Dr Marie-Pierre CASTEX, Présidente d'honneur



DREPA 31 : notre expérience

CONSTAT : En 2017, appels à l'aide croissants de patients concernant le refus de leurs dossiers auprès de la MDPH.

ACTION : En Avril 2017, sollicitation des membres de DREPA 31 d'une rencontre avec la MDPH.

RÉACTION : En juin 2017, rencontre avec 1 médecin et 1 représentante de l'équipe d'évaluation du secteur enfants de la MDPH.

Le but était de repérer les **difficultés rencontrées** lors de **l'évaluation du taux d'handicap** et trouver un moyen de **collaborer** afin de trouver des solutions pour la **reconnaissance** de la maladie, pour les **droits des patients** et leurs parents.

DREPA 31 : NOTRE EXPÉRIENCE

- ❖ 25 Juin 2018 : **table ronde** entre DREPA 31, le Dr Cougoul (médecin référent des patients drépanocytaires adultes du CHU de Toulouse) et l'équipe d'évaluation des secteurs enfant et adultes de la MDPH 31
- ❖ Objectif de la rencontre :
 - **Sensibiliser** l'équipe à la maladie
 - **présenter la drépanocytose, ses conséquences et sa prise en charge médicale** ainsi que leur présenter le nouveau bureau de l'association
 - **repérer les difficultés** rencontrées lors de l'évaluation des dossiers
 - **Témoignages** de patients et de parents d'enfants malades
- Rencontre très appréciée (salle pleine, beaucoup de questions)
- ❖ Séminaire DREPA 31 du 23 novembre 2018, thème « **LA DREPANOCYTOSE : CONSÉQUENCES PHYSIQUES, PSYCHOLOGIQUE ET SOCIALES** » : intervention Dr Clarendon (MDPH) sur « Reconnaissance du handicap dans le cadre d'une maladie évolutive et complexe »

DREPA 31 : NOTRE EXPÉRIENCE

Depuis,

- ❖ collaboration étroite avec la MDPH
- ❖ Retour positif de patients concernant l'évaluation de leur dossier
- ❖ Aide aux remplissage des dossiers
- ❖ Groupe de parole 19 Mars 2022 sur le thème : "**Drépanocytose et dossier MDPH**" animé par un interlocuteur de la MDPH.
- ❖ Contact privilégier une personne de la MDPH.

DREPA 31 : LA SUITE...

Notre prochaine mission auprès de la MDPH :

- ❖ Représenter la voix du patient drépanocytaire au sein de CDAPH (**C**ommission des **D**roits et de l'**A**utonomie des **P**ersonnes **H**andicapés).
- ❖ Les conditions de la nomination des représentants à la CDAPH : elle est réalisée par le Préfet et le Président du Conseil Départemental
- ❖ Pour candidater il faut :
 - ❖ avoir suivi des formations sur les droits des personnes en situation de handicap
 - ❖ devenir membre du **C**ollectif **I**nter **A**ssociatif **H**andicaps (CIAH) afin de se former.



Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter par mail sur l'adresse suivante :



contact@filieres-mcgre.fr

Merci pour votre attention

