

Découvrez le cas de Pierre, en attente de greffe

2005

Pierre a 19 ans. Il habite chez ses parents, qui touchent l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (115,64 €/mois).

2006

Pierre a 20 ans et vit seul dans un petit studio loué 380 €/mois. Son état de santé ne lui permet pas de travailler. L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé a été remplacée par l'Allocation aux Adultes Handicapés (610,28 €), complétée par une Majoration Vie Autonome (101,80 €) et une Aide au Logement (245 €).

Fin 2006, après paiement de ses différentes charges, **il lui reste 413,08 €/mois pour vivre.**

Début 2007 – aggravation de la maladie

L'état de santé de Pierre s'aggrave et il doit subir un bilan pré greffe en vue d'une transplantation pulmonaire. Un bilan dentaire est effectué afin d'éradiquer tout foyer infectieux. D'importants travaux dentaires sont nécessaires et Pierre pense que l'Assurance maladie va les prendre en charge puisque son mauvais état dentaire est la conséquence directe de la prise prolongée d'antibiotiques, inhérente au traitement de la mucoviscidose. Il n'en est rien, il aura le même remboursement que tous les assurés.

Pierre est hospitalisé à plusieurs reprises et découvre qu'il doit désormais régler le forfait journalier (16 €/jour) puisqu'il ne relève plus de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé.

Afin de faire face aux frais de santé qui s'accumulent, il décide de prendre une complémentaire santé. Il demande une aide à sa caisse d'assurance maladie ... qui refuse. Du fait de ses ressources, il dépasse le plafond pour bénéficier de la couverture maladie universelle complémentaire (7 272 €/an), ainsi que du dispositif d'aide pour une complémentaire santé (8 727 €/an). Il doit donc assumer seul le coût de souscription à une complémentaire santé (300 €/an).

En juin 2007, après paiement de ses différentes charges, **il lui reste 203,90 €/mois pour vivre.**

Fin 2007 – les frais s'accumulent

En juillet, Pierre est inscrit sur liste de greffe et mis sous oxygène. Il bénéficie désormais du complément de ressources (179,31 €/mois) à la place de la majoration vie autonome. C'est-à-dire 75,68€ de plus par mois.

Etant très fatigable, il ne peut plus assumer seul les tâches ménagères. Or, la mucoviscidose impose des mesures d'hygiène très strictes et une grande rigueur quant à la propreté du logement. Souhaitant arriver à la greffe dans la meilleure forme physique possible, Pierre décide, malgré ses faibles ressources, de faire appel aux services d'une aide ménagère. En déposant une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, Pierre pense bénéficier de l'élément « aide humaine » de la Prestation de Compensation du Handicap, prévue pour compenser les surcoûts liés aux situations de handicap. Mais sa demande est rejetée, la Prestation de Compensation du Handicap est réservée aux besoins liés aux actes essentiels de la vie (la toilette, l'habillement, l'alimentation, ...) et exclut les activités domestiques.

Très fragilisé par l'épreuve qu'il traverse et par les nombreuses démarches administratives à accomplir, Pierre a besoin d'un soutien psychologique ... qui n'est bien entendu pas pris en charge.

Fin 2007, après paiement de ses différentes charges, **il lui reste – 13,42 €/mois pour vivre.**

2008

Dans le cadre de la « responsabilisation » des malades, Pierre doit régler 50 € de franchises dans l'année.

Le budget mensuel de Pierre

	2006	Début 2007	Fin 2007
RESSOURCES			
Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)	610,28	621,27	621,27
Majoration Vie Autonome (MVA)	101,80	103,63	
Complément de ressources			179,31
Allocation logement	245,00	245,00	245,00
TOTAL RESSOURCES (1)	957,08	969,90	1 045,58
CHARGES			
Logement			
Loyer	380,00	392,00	392,00
Electricité, gaz et eau	60,00	63,00	63,00
Total charges de logement	440,00	455,00	455,00
Traitements non pris en charge			
Sérum physiologique	10,00	10,00	10,00
Beta-carotène	11,00	11,00	11,00
Polaramine (<i>pendant les cures d'antibiotiques</i>)	15,00	15,00	15,00
Surbronc	8,00	8,00	8,00
Sélénium zinc	6,00	6,00	6,00
Total traitements non pris en charge	50,00	50,00	50,00
Autres frais directement liés à la maladie			
Produits d'hygiène (<i>eau de javel, lingettes désinfectantes...</i>)	10,00	10,00	10,00
Surcoût budget alimentation	40,00	40,00	40,00
Frais dentaires (<i>2100 € annualisés</i>)		175,00	175,00
Aide ménagère			200,00
Soutien psychologique			100,00
Total autres frais directement liés à la maladie	50,00	225,00	525,00
Complémentaire santé			25,00
Forfait journalier hospitalier		32,00	
Participation 1€	4,00	4,00	4,00
TOTAL CHARGES (2)	544,00	766,00	1 059,00
RESTE POUR VIVRE (1 - 2)	413,08	203,90	-13,42

Les malades adultes doivent faire face à des frais très importants, directement liés à leur maladie. Ces frais ne sont pris en compte ni par l'Assurance maladie, ni par le dispositif social.

Demandes de l'association

La prise en compte de tous les surcoûts liés à la maladie :

- Une réelle prise en charge à 100 % de tous les traitements et matériels figurant sur le protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) de la mucoviscidose, publié par la Haute Autorité de Santé (nov. 2006).
- L'élargissement du périmètre de la prestation de compensation du handicap (PCH) afin de tenir compte des surcoûts liés à la mucoviscidose et non pris en charge par l'Assurance maladie.

Le relèvement des seuils permettant l'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé.