



PRÉSIDENTIELLE 2022



# Vaincre la Mucoviscidose plaide pour une pleine reconnaissance du handicap respiratoire

À l'occasion de l'élection présidentielle,  
l'association Vaincre la Mucoviscidose plaide pour que les conséquences  
du handicap respiratoire dont souffre les malades atteints de mucoviscidose  
soient pleinement prises en compte.

Après avoir initié une grande consultation auprès de ses adhérents, permettant de constituer ses revendications prioritaires pour l'accès aux droits et l'amélioration de la qualité de vie, Vaincre la Mucoviscidose se mobilise pour la pleine prise en compte des droits des patients et de leurs proches.

## Et il y a urgence :

En France plus de 7500 personnes sont atteintes de mucoviscidose. L'âge moyen au décès n'est que de 35 ans. La mucoviscidose est la maladie rare, complexe et mortelle la plus fréquente. Il n'existe à ce jour aucun traitement qui puisse en guérir. Le principal symptôme est la dégradation progressive des capacités respiratoires. Les conséquences sont nombreuses : hospitalisations fréquentes, traitements quotidiens, qui altèrent considérablement le parcours scolaire et professionnel et l'insertion sociale. L'objectif de l'association est d'agir vite et fortement : lorsque l'on est en situation de handicap respiratoire, on peut se retrouver en grande difficulté pour exercer des tâches quotidiennes, pour s'insérer et participer à la vie sociale, pour vivre dignement.

L'association plaide donc pour que les conséquences du handicap respiratoire résultant de la mucoviscidose soient mieux prises en compte et qu'au cours du prochain quinquennat soient mises en place rapidement des mesures concrètes.

C'est pourquoi l'association entend se faire entendre par les candidats en campagne et placer la question du handicap respiratoire au cœur des débats.

**Reconnaître pleinement le handicap respiratoire est une nécessité !**

Vaincre la Mucoviscidose s'adresse directement aux candidats par la voix des patients et avec l'accroche suivante :

« *La mucoviscidose ne se voit pas, écoutez-la !* »  
**#handicaprespiratoire** »

Trop souvent, le handicap est appréhendé à travers les images et projections que chacun peut porter : handicap sensoriel, mental, moteur en en limitant trop souvent le champ. La loi « handicap » du 11 février 2005 a introduit les maladies invalidantes comme pouvant être à l'origine d'un handicap ; « *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 polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

Pour autant, plus de 20 ans après son adoption, **la reconnaissance administrative du handicap respiratoire, l'un des principaux symptômes des malades atteints de mucoviscidose, demeure difficile à obtenir même si cela est devenu une véritable nécessité.**



## Pour quoi faire ?

Pour permettre aux personnes en situation de handicap respiratoire de **mieux vivre, tout simplement !**

Cette reconnaissance est primordiale car elle permet aux patients de compenser les conséquences de leur handicap. Sans elle, aucun accès possible à la prestation de compensation du handicap, à l'allocation aux adultes handicapés ou encore bénéficier des dispositifs d'accompagnement dans l'emploi.

C'est pourquoi Vaincre la Mucoviscidose se mobilise aujourd'hui car la méconnaissance de la maladie conduit à une mauvaise compréhension de ses conséquences.

## Comment faire ?

Différentes mesures sont nécessaires pour obtenir une reconnaissance du handicap respiratoire : améliorer la connaissance de la maladie au sein des **maisons départementales des personnes handicapées** (MDPH), leur garantir un revenu d'existence, mais également soutenir la recherche médicale, l'hôpital public et l'accès aux soins.

## Améliorer la reconnaissance administrative du handicap respiratoire

Le « traitement industriel » des demandes par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et une méconnaissance du handicap respiratoire conduisent à des évaluations réalisées trop rapidement par des équipes débordées qui ne sont suffisamment pas formées. Ainsi, la communication autour du déploiement des droits à vie cache le désespoir de nombreux patients à qui l'on refuse l'accès ou des renouvellements de droits, contre l'avis du médecin spécialiste et sans aucune explication alors que la mucoviscidose est une maladie évolutive et incurable.

**Afin d'améliorer l'accueil des patients au sein des MDPH, il est nécessaire de :**

Construire des plans de formation dédiés incluant le handicap respiratoire aux équipes évaluatrices de MDPH.

Rendre l'effectivité des droits mesurable en fournissant des données statistiques exhaustives.



*Floriane, 36 ans,  
atteinte de mucoviscidose*

## Garantir un revenu d'existence pour tous

Créée en 1975, l'allocation aux adultes handicapés (AAH) est destinée à assurer des conditions de vie dignes à des personnes en situation de handicap de 20 ans ou plus. Elle doit relever de la solidarité nationale. Or, pour les personnes vivant en couple, ce revenu est calculé en tenant compte des revenus du conjoint, plaçant de ce fait la personne dans une situation intolérable de dépendance financière. Pour vaincre la Mucoviscidose, disposer d'un revenu d'existence personnel est une condition sine qua non pour garantir une pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie sociale.

**Vaincre la Mucoviscidose se mobilise pour l'application de 2 mesures :**

Revaloriser l'AAH au-dessus du seuil de pauvreté.

Déconjugaliser l'AAH pour disposer d'un revenu d'existence personnel.



*Odile, 52 ans,  
atteinte de mucoviscidose*

## Soutenir la recherche médicale

Investir dans la recherche médicale est le seul espoir pour vaincre définitivement la maladie. L'association Vaincre la Mucoviscidose est le premier financeur de la recherche pour la mucoviscidose en France. Chaque année, elle y consacre plus de 3 millions d'euros. Sans cet investissement de la part de l'association, des centaines de projets de recherche n'aboutiraient pas.

Pour les patients présentant une insuffisance respiratoire chronique terminale, la transplantation pulmonaire est le seul traitement. Malheureusement, à la différence d'autres greffes d'organes, la survie à long terme reste insuffisante.

### 3 mesures doivent être mises en place :

Promouvoir le don d'organes pour augmenter le nombre de greffes.

Investir dans la recherche pour permettre l'émergence de nouveaux traitements pour tous les patients.

Renforcer les moyens concernant la recherche sur la greffe pulmonaire et les maladies respiratoires.



*Germain, 31 ans,  
atteint de mucoviscidose*



*David, 39 ans,  
atteint de mucoviscidose*

## Redonner des moyens financiers à l'hôpital public

La pandémie que nous subissons depuis 2 ans a révélé toutes les faiblesses de l'hôpital public. Selon un récent sondage, près de deux Français sur trois considèrent que l'hôpital public est dans «une mauvaise situation» (enquête Ipsos-Sopra Steria pour France Télévisions). Face à cette situation, Vaincre la Mucoviscidose consacre chaque année près de 1,5 million d'euros pour pallier l'insuffisance de financement des hôpitaux, en finançant des postes de soignants.

### Vaincre la Mucoviscidose souhaite la mise en œuvre de 3 mesures :

Redonner à l'hôpital public tous les moyens nécessaires à son bon fonctionnement.

Soutenir les centres de soins pour qu'ils disposent des moyens financiers et humains conformes aux standards de soins européens.

Financer les activités physiques adaptées pour les patients car le sport constitue une thérapie à part entière.

## Accélérer l'accès aux dispositifs médicaux et aux thérapies innovantes

L'arrivée des nouvelles thérapies impacte favorablement la santé de nombreux malades. Néanmoins, ces améliorations laissent présager des modifications de l'organisation des soins qu'il faudra accompagner.

Le développement de la téléconsultation (et des télésoins pour la kinésithérapie respiratoire) dans le parcours de soins des patients atteints de maladies pulmonaires chroniques est appelé à se développer. La pandémie de Covid en aura accéléré la mise en place, notamment en clarifiant les éléments de facturation.

De nouveaux dispositifs facilitant le drainage des petites bronches sont en développement. L'apprentissage des patients étant assuré par des kinésithérapeutes experts, ils permettent de fluidifier le mucus, et d'améliorer sensiblement la qualité de vie au quotidien. Les patients bénéficiaires sont peu nombreux, le seul accès étant aujourd'hui rendu possible par la participation à des études.

**Vaincre la Mucoviscidose se mobilise pour l'application de 2 mesures :**

Accompagner télésoins et téléconsultations pour les maladies chroniques respiratoires, évaluer la place des outils connectés pour l'autosurveillance des patients.

Accélérer la mise à disposition de dispositifs médicaux facilitant le drainage bronchique pour les patients obstructifs.



*Stéphane, 48 ans,  
atteint de mucoviscidose*

*« L'élection présidentielle est un rendez-vous majeur pour notre société.  
7500 malades atteints de mucoviscidose attendent un engagement fort des candidats  
à l'élection pour que le handicap respiratoire soit pleinement reconnu ! »*

*Thierry Nouvel, Directeur Général de Vaincre la Mucoviscidose*



vaincrelamuco.org -    