

COMPTE-RENDU

1^{ère} Journée des Associations de patients de la filière BRAIN-TEAM

13 Octobre 2015 - ICM, Paris.

Toute l'équipe de BRAIN-TEAM souhaite remercier chaleureusement les associations ayant répondu présent à cette journée. Cette 1^{ère} rencontre avait pour but de présenter la filière et ses missions, mais surtout que la filière rencontre ses associations de patients, et que les associations elles-mêmes se rencontrent. Insuffler l'«esprit filière» à tous, dégager des problématiques et des centres d'intérêts communs, pour travailler ensemble, telle était l'idée de cette 1^{ère} réunion.

SOMMAIRE

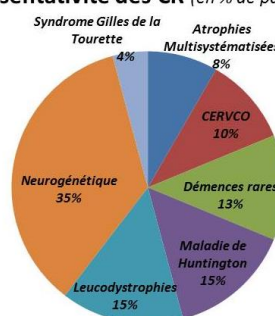
- p1 Panorama de la participation
- p1 Compte-rendu des présentations
- p2 Compte-rendu des tables rondes
- p5 Synthèse des tables rondes
- p5 Axes de travail proposés
- p6 Questionnaire de satisfaction
- p7 En résumé – à retenir
- p8 Annexes

Panorama de la participation

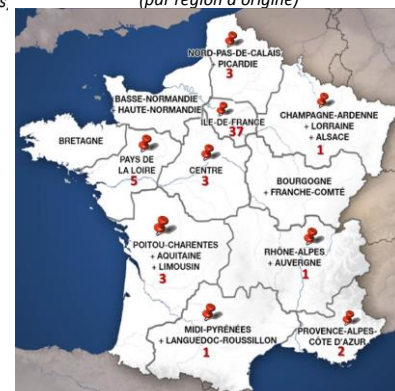
En chiffres...

- **17** associations présentes / 19 invitées
- **8/9** des centres de références représentés
- **56** participants
(64% associations / 28% personnels
filière)
- **63%** des participants viennent d'IDF
- **27%** des participants viennent de province

Représentativité des CR (en % de participants)



Répartition des participants (par région d'origine)



Compte-rendu des *présentations* *pleinières*

La journée s'est ouverte sur l'intervention du Pr Christophe Verny, animateur de la filière.

Le Pr VERNY a tout d'abord présenté le contexte national dans lequel ont été créées les filières de santé maladies rares. Il a rappelé les objectifs des 2 plans nationaux maladies rares (PNMR1 et PNMR2) qui ont conduit à la création des 23 filières de santé maladies rares. L'accent a été mis sur les missions et les buts des filières qui doivent fédérer et coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares.

Sophie Bernichtein, chef de projet de la filière, a ensuite présenté en détails la filière BRAIN-TEAM : sa création, les 9 centres de références constitutifs, l'équipe projet, les missions et les objectifs de la filière ainsi que son plan d'actions pour l'année 2015-2016. Les 3 axes définis dans le plan d'actions ont été exposés ainsi que leur état d'avancement. Le point a été fait sur le déploiement européen de la filière et son implication dans le projet de réseau européen de maladies rares ERN (European Reference Network). Pour compléter cette présentation, les maladies rares prises en charge dans le cadre de la filière ont été présentées par le Dr Claire Ewencyk, ce qui a permis de rappeler leur très grand nombre (~260 maladies rares du système nerveux central) ainsi que leur très

grande hétérogénéité, puisqu'au-delà des formes pures, il existe un réel continuum dans le spectre des atteintes.

Bénédictte Belloir, chef de projet adjoint de la filière, a ensuite présenté, au nom de l'équipe projet, une proposition d'organisation et de gouvernance de la filière. Suite aux divers commentaires et questions relatives au mode de gouvernance proposé, nous vous proposons une nouvelle organisation repensée et associant les associations de patients dans les instances de gouvernance de la filière. En résumé, la filière sera dotée des instances suivantes :

1. **Un collège des CR fondateurs** : incluant les coordonnateurs des 9 centres de référence participant à la filière. Cette instance aura un rôle de conseil stratégique concernant le déploiement et les axes de développement de la filière.
2. **Un conseil de filière** : incluant les membres du conseil constitutionnel, les 2 chefs de projet, les 9 représentants des associations de malades, 4 représentants des centres de compétences, 1 représentant des neurologues de ville, 3 représentants médico-sociaux et 1 représentant des laboratoires diagnostiques. Ce conseil aura un rôle décisionnel. Il

proposera et validera les orientations et la stratégie de la filière.

3. **Trois commissions de pilotage** : (commissions bases de données / information-communication / médico-sociale) incluant 5 à 7 membres de CR, les chefs de projet et

chargés de mission de la filière ainsi que des représentants des associations désireux de s'investir. Ces commissions assureront la mise en place des axes prioritaires de développement de la filière tels que définis dans le plan d'actions de BRAIN-TEAM.

Compte-rendu des tables rondes de travail

L'après-midi a été dédiée à des tables rondes de travail auxquelles les participants se sont inscrits au préalable.

Ces tables rondes ont permis d'offrir un temps de parole aux associations de patients afin de les impliquer le plus possible dans le développement de la filière non seulement au niveau de sa gouvernance, mais aussi au niveau de son pilotage même. Pour ce premier exercice, l'objectif était d'initier une

rencontre entre les associations mais aussi de dégager des problématiques communes à l'ensemble des associations, ceci devant servir à terme de support à la mise en place des actions de la filière.

Ainsi, 2 thématiques de discussion ont été proposées : 1/ l'axe médico-social de BRAIN-TEAM (une table ronde) et 2/ le rôle des associations de patients dans la filière (autour de 2 tables rondes).



Table Ronde 1 – L'Axe Médico-social de BRAIN-TEAM (Dr K.Youssov – C. Vervueren) : Synthèse des discussions

16 participants / 11 associations : Brigitte Burdin-Pipon (PSP France) - Juliette Dieusaert (AFAF) - Philippe Hanriat (ASL) - Cécile Huchet-Bayer (CSC) - Monique Nait (Aptes) - Hélène Masure (ARAMISE) - Emilie Hermant, (DingDingDong) - Maria-Eugenia Ducos (Huntington France) - Nadine Nougarede (Huntington Espoirs Hauts de France) - Christian Fisch (AFSGT)- Cindy Oger (ELA) - Marie-Louise Vendeville (Coordinatrice paramed. CRMR Leucodystrophies) - Bastien Roche (masseur-kinésithérapeute CRMR Leucodystrophies) - Naji Teraa (assistant social CR Neurogénétique Trousseau) - Marine Goy (Ergothérapeute CR AMS) - Florence Sidorok (Pôle handicap neurologique IDF).

Problématiques abordées :

• Les centres de compétences :

- Problème de mise à jour de la liste officielle. Importance de référencer les réseaux notamment dans un continuum enfant-adulte.
- Réseau difficile d'accès au quotidien (pas assez de proximité, refus de voir des patients car manque de moyens, débordés...) : source de rupture dans le parcours de soin.
- Parcours MAS : favoriser l'accès aux MAS pour l'ensemble des pathologies de la filière et pas que pour celles dont la prise en charge est bien établie (ex. Huntington) : rôle de la MDPH et de son orientation en MAS ou FAM ?
- Idée de rencontre des associations en inter-filières pour se regrouper sur ces problématiques (aide de la filière pour cela).

• Les MDPH :

- Problème de disparité des fonctionnements/prise en charge des MDPH en fonction des départements + améliorer le lien entre MDPH et Orphanet à travers la filière. Rôle de la CDAPH ?

- Nouveau certificat médical : besoin d'une consultation spécifique : médecins manquent d'information (rôle de la filière ?). Création d'une plaquette d'aide au remplissage du certificat.
- Problématique de prise en charge extérieure : Création d'une « carte Maladies Rares » commune à toutes les pathologies de la filière référençant les noms et coordonnées des médecins référents, les symptômes et les erreurs à ne pas commettre pour chaque maladie rare (comme pour CR AMS).

• L'Education Nationale :

- Disparités entre les différents établissements et territoires: Loi du 11/02/2005 non respectée où parfois les directeurs sont seuls décisionnaires : besoin d'une meilleure vérification ! Améliorer les démarches de PAP, AVS qui prennent trop de temps.

• Le site internet de la filière :

- Un lieu d'information en lien avec Orphanet concernant les maladies rares (site référent et officiel !).
- Création d'une section « Documents » reprenant la « carte Maladies Rares », le document d'aide au

remplissage du certificat médical, le guide de l'aidant

http://www.aidautonomie.fr/IMG/pdf/guide_familial-2.pdf.

- Liens vers tous les sites d'Associations de BRAIN-TEAM ainsi que la liste des CR et CC pour permettre une meilleure visibilité.
- Lieu d'échange et d'information avec un forum et un numéro d'accueil téléphonique de la filière (pour orienter les patients et leurs familles).
- **Ce que les associations attendent en plus de la filière :**
 - Un vrai rôle de formation et information aux différentes instances médicales et médico-sociales.
 - Filière comme référent des maladies rares du Système Nerveux Central (quand on pense MR du

SNC, il faut que les patients et les soignants aient le réflexe BRAIN-TEAM).

- En plus d'un accueil téléphonique d'orientation, avoir une aide psychologique, sociale et juridique dédiée à la filière : désengorger les associations et services des CR qui manquent de personnel.

Conclusion : Les associations, à la suite de cette discussion, vont se regrouper en sous-groupes de travail en fonction des problématiques qu'ils rencontrent (éducation nationale, MDPH, Communication/information...) afin d'étayer ce compte-rendu et nous faire part rapidement de leurs réflexions supplémentaires.



Table Ronde 2 – Le rôle des Associations de patients (Pr O. Boespflug-Tanguy – Pr M. Vidailhet – S. Bernichtein) :
Synthèse des discussions

10 participants /10 associations - Liliane Couvreur (PSP France)- Jocelyn Jeandel (Dingdingdong) - Evelyne Delion (CSC) - Françoise Lange (AMADYS) - Jean Benard (ASL) - Claudie Baleyrier (AFAF) - Mirjana Pavlicek (AFHA) - Elise Vivar-Saunier (ELA) - Jacques Vairon (ARAMISE) - Olivier Maréchal (AFSGT) –

Problématiques abordées :

• **Problématique « care » :**

- Aide à la mise en place de projets : TCC, douleur, relaxation, ateliers danse (cf Huntington)
- ETP : le soutien à l'accompagnement des patients est dans la loi de santé. Alléger l'ETP.
- Lister les expériences existantes au niveau de la filière et les élargir à tous.

• **Intégration scolaire :**

- Recensement au sein des associations des fiches scolaires Educscol : re-évaluer ces fiches à l'échelle filière.
- Spécificité des maladies rares : l'EVOLUTIVITE à prendre en compte absolument dans ces fiches. Nécessité de réadapter la prise en charge en fonction de l'évolution de la maladie.
- Transition enfant/adulte : au niveau thérapeutique mais surtout au niveau de l'intégration scolaire. Bc d'écoles ne s'adaptent pas à la spécificité de la maladie rare. Les associations de famille doivent aider à pointer les symptômes, les difficultés et doivent aider à mettre en place des solutions.

• **Les MDPH :**

- Décrire nos patients de manière globale, via un consensus national : MDPH /associations /experts.
- EVOLUTIVITE et VARIABILITE des maladies peu prises en compte et c'est ça qu'il faut faire.
- Etablir des guidelines filière pour le certificat médical MDPH pour les médecins MDPH.
- Notion de progressivité et d'association de symptômes habituels à souligner auprès des MDPH.

- Case « pas de changement » à rajouter dans le certificat médical MDPH.
- Simplification.

• **NTIC :**

- Mettre en place un outil de communication facilitée : à partir d'outils déjà existants chez les enfants ayant des problèmes de communication et à adapter à nos pathologies – la filière peut aider à identifier les appels d'offre – faire un état des lieux préalable à la mise en place d'un tel projet.

• **Propositions organisation Journée Nationale de la filière :**

- Décloisonner les présentations des CR et des associations : complémentarité CR/associations à mettre en avant.
- Organiser un temps de parole entre toutes les associations ensemble (Ex : expérience AFSGT : un temps de parole inter-associatif pour se nourrir des autres).
- Scinder la journée entre plusieurs thématiques ou bien faire une journée continue.
- Thèmes à aborder : empowerment – recherche – axe médico-social – thérapeutique – clinique.

• **Le site internet de la filière :**

- Création d'un forum de discussion: pour rebondir sur certains sujets des tables rondes.
- Téléconférence à mettre en place.

Conclusion :

Les associations, à la suite de cette discussion, sont partantes pour se regrouper en sous-groupes de

travail (éducation nationale, MDPH, Communication/information...).



Table Ronde 3 – Le rôle des Associations de patients (Pr C. Verny - B. Belloir) : Synthèse des discussions

12 participants – 10 associations : Jean-Luc Airiau (CADASIL France)- Dominique De Blanchard (France-DFT) - Hubert De Larocque-Latour (Tanguy Moya-Moya) - Geneviève Gourdon Dabreteau (Huntington France) - Christian Grandet (ACC) - Marc Issandou (Huntington France) - Olivier Schang (PSP France) - Laurence Benard-Lemonnier (ASL) - Hélène Rochereuil (ELA) - Madeleine Schmeder (AFAF) - Claude Bayer (CSC) - Marie-Claude Bergmann (Maladies Rares info Services).

Problématiques abordées :

• MDPH :

- Il existe une trop grande variabilité de traitement d'une MDPH à l'autre (ex : nomenclature des handicaps différente d'une MDPH à l'autre).
- Parfois c'est la CPAM qui est le point bloquant.
- D'après le PNMR1, la CPAM et les MDPH doivent solliciter les CR pour les dossiers complexes : ils ne le font jamais.
 - ⇒ Est-ce que la filière peut s'impliquer à un niveau national pour homogénéiser les traitements de dossiers ?
 - ⇒ Il faut prévoir des formations à destination des personnels des MDPH.

• Suivi des patients :

- Il existe des maladies rares sans CRMR.
 - ⇒ Faut-il les référencer pour les soumettre à la prochaine campagne de labellisation des CR (2016 ?)
- Errance diagnostique, diagnostic génétique difficile.
 - ⇒ Est-ce que la filière peut avoir un rôle dans la rationalisation du diagnostic génétique afin de diminuer le nombre de diagnostics inconnus ?
- Beaucoup de maladies se ressemblent sur le plan cognitif. Beaucoup sont suivies/inclues dans le plan autisme alors que cela n'a rien à voir.

• Transitions :

- Les enfants MoyaMoya sont suivis par le centre de référence AVC enfant et non par le CERVCO. Cela complique la transition enfant/adulte.
- Le passage de l'enfant à l'adulte est compliqué mais aussi le passage de 60 ans. Les personnes devraient quitter les MAS pour aller vers des structures de gériatrie, mais actuellement ce n'est pas le cas et les MAS sont saturées.

• Recherche et essais cliniques :

- Même si les CR sont plus impliqués dans la recherche que la filière, la filière au nom des CR doit être « force de frappe » au niveau européen pour s'impliquer dans la recherche.
- Les essais cliniques, sont gérés au niveau CR et non filière. Mais la filière centralisera les infos et les diffusera (infolettre, site internet...).

• Réseau paramédical (identification et formation) :

- Formation des paramédicaux (kinésithérapeutes, orthophonistes) spécifiquement pour les maladies rares (e-learning, référent paramédical pour chaque spécialité et chaque type de maladie ?...)
- Que penser de la création d'un label « BRAIN-TEAM » pour les paramédicaux ? Comment répertorier les professionnels qui ont été formés ? Répertoire accessible sur le site ? Légalité d'un tel listing ? Combien de temps ce label serait valable ? Comment le mettre en œuvre ?

• Bases de données/registres :

- Les patients qui sont suivis par le réseau de compétence et non par le centre de référence craignent de ne pas être répertoriés dans les registres et qu'on ne leur propose pas de participer à des essais.
- Les associations de malades souhaitent participer à la mise en place des bases de données.

• Rôle de la filière et communication :

- Il est très compliqué de trouver les informations adéquates (multiplication des sources institutionnelles ou associatives). Il faut établir des liens entre les informations que nous possédons et les informations proposées par les institutions, les autres sites d'information (site d'association, de MDPH, d'ARS...).
- Est-ce que la création d'établissements spécialisés pourrait être un projet filière ?

- Il est nécessaire de mettre en place des ETP. Est-ce le rôle de la filière ? A discuter avec la DGOS.

• **Suggestions pour la journée nationale :**

- 1 représentant des 9 représentants d'associations de patients pourrait parler au nom des associations.
- 1 représentant des MDPH ou CNSA : il est plus judicieux d'avoir la CNSA car chaque MDPH est indépendante.

- 1 représentant du plan maladies rares de la DGOS.
- 1 représentant de l'éducation nationale (en lien avec le groupe de travail CNSA).

• **Autres remarques :**

Don du cerveau : comment encourager les familles ?
Est-ce normal qu'on demande aux associations de payer 3000€ pour un don de cerveau ?

Synthèse des tables rondes

✓ **MDPH**

- Disparité de fonctionnement/prise en charge selon des départements.
- Création d'outils : .plaquette d'aide au remplissage du certificat pour les médecins / guidelines filière.
.intégrer les notions d'évolutivité et de variabilité de la maladie rare dans le certificat médical. Intégrer aussi une case « pas de changement ».
.carte « maladies rares » commune aux pathologies de la filière.

✓ **Education Nationale**

- Recensement des fiches Educscol existantes.
- Intégrer la notion d'évolutivité spécifique aux maladies rares dans ces fiches.

✓ **Site internet de la filière**

- Onglet « Documents » : reprenant la carte « maladies rares » - la plaquette d'aide au remplissage certificat médical etc.
- Forum de discussions.

✓ **Journée Nationale de la Filière**

- Présentations conjointes des CR / associations.
- Temps de parole inter-associatif.
- Inviter des représentants : DGOS, CNSA, Education Nationale.

✓ **Divers**

- La filière doit être un relais d'aides psychologique, sociale et juridique pour désengorger les associations et les CR qui manquent de personnels dédiés.
- Lister les programmes d'ETP filière.
- Développer des applications innovantes (communication facilitée).
- Réseau des paramédicaux : formation des professionnels / label BRAIN-TEAM.

Axes de travail proposés à l'issue de cette journée

✓ **Conseil de filière**

Désignation des 9 associations siégeant au conseil de filière (1 personne représentative par CR) :

Il est demandé aux associations de même CR de s'organiser entre elles pour désigner une personne représentante à proposer au coordonnateur du CR référent.

✓ **Commissions de pilotage**

Désignation des membres désireux de participer à ces commissions : toute personne intéressée est priée de se faire connaître auprès des chefs de projet de la filière.

✓ **Groupes de travail CNSA/Filières de santé maladies rares**

Toutes propositions concernant la problématique MDPH et les enjeux de scolarisation sont les bienvenues. Elles seront soumises à la CNSA pour le 25/11/15 au plus tard par la filière. Selon la pertinence des propositions soumises, la filière sera sélectionnée pour intégrer les groupes de travail MDPH et/ou Education

Nationale avec la CNSA. Notez que vos propositions doivent être soumises aux chefs de projet pour le 20 novembre au plus tard.

✓ **Groupe de travail de BRAIN-TEAM**

Un groupe de réflexion concernant les futurs axes à proposer pour le prochain plan d'actions (à remettre à la DGOS pour le 30/04/2016) doit être mis en place pour préparer le prochain conseil de filière. Composé des 9 représentants des associations au conseil de filière + toute personne désireuse de s'investir, si vous êtes intéressés à faire partie de ce groupe, veuillez vous faire connaître auprès des chefs de projet.

Questionnaire de satisfaction

Les réponses ci-dessous correspondent aux 30 personnes ayant participé au questionnaire de satisfaction envoyé.

- ✓ **Profil des participants** : 63% des personnes sont membres d'une association de patients.
- ✓ **Motivations à participer** : 83% souhaitent s'informer sur la filière BRAIN-TEAM, 73% y voyaient une opportunité de rencontrer les autres associations, 46% l'opportunité de s'intégrer à la gouvernance de la filière, et 27% souhaitent s'informer sur les filières de santé maladies rares.
- ✓ **Satisfaction générale** :

	insatisfait	peu satisfait	satisfait	très satisfait	excellent	Total
Conditions d'accueil (auditorium, salle des tables rondes, buffet)	0,00% 0	0,00% 0	13,33% 4	23,33% 7	63,33% 19	30
Format de la journée (session plénière + tables rondes de travail)	0,00% 0	0,00% 0	13,33% 4	56,67% 17	30,00% 9	30
Qualité des présentations	0,00% 0	0,00% 0	6,67% 2	46,67% 14	46,67% 14	30
Temps de parole donné aux associations	0,00% 0	3,33% 1	13,33% 4	53,33% 16	30,00% 9	30

- ✓ Si les présentations générales ont satisfait 100% des personnes, les tables rondes ont répondu aux attentes de 80% des participants.
- ✓ **Groupes de travail** : 62% des participants souhaitent rejoindre un groupe de réflexion quant au plan d'actions, 55% souhaitent participer aux commissions de pilotage, 31% au conseil de filière, et 17% ne souhaitent pas intégrer un groupe de travail.
- ✓ **Opportunité de contact** : 65% des participants ont créé de nouveaux contacts à l'issue de cette journée.
- ✓ **Satisfaction globale** : Tous les participants à cette enquête sont plutôt ou très satisfaits de cette journée.
- ✓ **Commentaires recueillis – Synthèse** :
 - Contenu et finalité des tables rondes : certaines personnes ont trouvé que les discussions des tables rondes n'étaient pas assez approfondies et/ou que certains points auraient mérités d'être abordés.
 - Certaines personnes auraient souhaité plus de temps de parole inter-associations.
 - Certaines personnes demandent à ce que les CR et les CC soient plus représentés dans ce type de journée.
 - Des interrogations quant à la concrétisation des actions de la filière du fait de la très grande hétérogénéité des pathologies incluses dans la filière.

En résumé - A retenir

- ✓ Echéance CNSA du 25 novembre 2015. Propositions à soumettre pour le 20 novembre.
- ✓ Journée nationale de la filière le 29 mars 2016.

Annexes jointes

- ✓ Proposition de nouvelle organisation et gouvernance de la filière.
- ✓ Exemple du certificat médical MDPH testé en essai pilote actuellement.
- ✓ Liste des participants associatifs avec leurs adresses email de contact.



BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central



adresse contact de BRAIN-TEAM :

animateur de la filière : chverny@chu-angers.fr / chef de projet : sophie.bernichtein@aphp.fr / chef de projet adjoint : benedicte.belloir@aphp.fr
chargé de mission (Toulouse) : c.vervueren@chu-toulouse.fr

ANNEXES

Organigramme de la Filière

INSTANCE CONSULTATIVE ET DE CONSEIL

Collège des CR fondateurs	2 représentants max /CR Mandat de 5 ans 2 réunions / an	Rôle de conseil : Stratégie générale, Recrutement, Contrôle financier
----------------------------------	---	---

GOUVERNANCE DE LA FILIERE

Conseil de Filière • Membres du conseil constitutionnel • 2 Chefs de Projet • 9 Représentants Associations de patients • 4 Représentants Centres Compétences • 1 Représentant Neurologue de Ville • 3 Représentants Médico-sociaux • 1 Représentant Laboratoire Diagnostic	Mandat de 2 ans renouvelable 1 réunion / an journée nationale 2 téléconférences si besoin	Rôle décisionnel : Orientation et Stratégie de développement de la filière, Rapport moral d'activité de la filière
--	---	---

Commissions de Pilotage

1. Commission Bases de Données	3 représentants de CR + 2 chefs de projet + Représentants des Associations	Mission de pilotage : Mise en place et suivi des axes prioritaires du plan d'action
2. Commission Information-communication	5 représentants de CR + 2 chefs de projet + Représentants des Associations	
3. Commission Médico-sociale	4 représentants de CR + 2 chefs de projet + 1 chargé de mission + Représentants des Associations	

EXEMPLAIRES DU CERTIFICAT MEDICAL EN TEST – MDPH

(voir document pdf en pièce jointe)

 N°13788*01
Expérimentation

DEMANDE À LA MDPH 14

La MDPH, c'est la Maison Départementale des Personnes Handicapées.
Elle étudie votre situation pour répondre aux besoins liés à votre handicap.

A qui s'adresse ce formulaire ?

Ce formulaire s'adresse à la personne présentant un handicap.
Si la personne concernée a moins de 18 ans, ses parents sont invités à répondre pour elle.
Si la personne de plus de 18 ans a une mesure de protection : son tuteur répond avec elle ou son curateur l'accompagne dans sa demande.

Pour obtenir de l'aide pour remplir ce formulaire, vous pouvez vous adresser à l'accueil de la MDPH.

**Vous allez expliquer à la MDPH votre situation, vos besoins, vos projets et vos attentes.
Vous pourrez peut-être bénéficier des droits suivants :**

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et un de ses compléments	Renouvellement d'allocation compensatrice (ACTP ou ACFP)
Allocation aux adultes handicapés (AAH) et son complément	Projet personnalisé de scolarisation – parcours et aides à la scolarisation
Carte d'invalidité/de priorité/de stationnement	Orientation professionnelle et/ou formation professionnelle
Orientation vers un établissement ou service médico-social (ESMS) enfants/adultes	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
Prestation de compensation du handicap (PCH)	Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF)

Que dois-je remplir ?

☐ C'est ma première demande à la MDPH	Remplissez tout le formulaire pour exprimer l'ensemble de vos besoins
☐ Ma situation médicale, administrative, familiale ou mon projet a changé	
☐ Je demande une réévaluation de ma situation et/ou une révision de mes droits	
☐ Je demande le renouvellement de mes droits à l'identique car j'estime que ma situation n'a pas changé	Remplissez les parties A et E Vous avez aussi la possibilité de remplir tout le formulaire
Précisez le(s)quel(s) :	
☐ Votre aidant familial (la personne qui s'occupe de vous au quotidien) souhaite exprimer sa situation et ses besoins	Il peut remplir la partie F

Vous avez déjà un dossier à la MDPH ?

☐ Oui Dans quel département : N° de dossier :

Certificat médical

A joindre à une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Ce certificat est un document **obligatoire et essentiel** pour permettre à la MDPH d'orienter et d'attribuer allocations et prestations à la personne en situation de handicap

A l'attention du médecin

 Ce certificat médical, et les éventuels documents complémentaires, sont à remettre à votre patient, pour qu'il les joigne, sous pli confidentiel, à son dossier de demande à la MDPH.

- Il est destiné à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH qui a besoin de recueillir des informations sur les éléments cliniques concernant le handicap* de votre patient, en apportant un soin particulier au retentissement fonctionnel.
- Nous vous recommandons de conserver une copie du présent formulaire de certificat médical.

Les professionnels de la MDPH restent à votre disposition.

* « Constate 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 santé invalidant ».
(Article L. 144 du code de l'action sociale des familles, introduit par la Loi n°2005 du 11 février 2005)

A l'attention du patient

 Merci d'aider votre médecin en remplissant les éléments ci-dessous :

Nom de naissance :	Nom d'usage :
Prénom :	Date de naissance :
Adresse :	
N° d'immatriculation sécurité sociale :	N° de dossier auprès de la MDPH :

Quels sont les principaux besoins et attentes exprimés dans votre demande à la MDPH ?

.....

A joindre à ce document

 Si des examens complémentaires, évaluations ou hospitalisations en lien avec le handicap ont été réalisés, le mentionner dans ce formulaire aux rubriques concernées, et joindre le comptes-rendus et documents les plus significatifs.

Ces documents sont à joindre par le médecin et/ou le patient.