



Association France Lymphangioléiomyomatose (FLAM)

9, rue des Pommiers 86280 SAINT BENOIT

Tel - Fax: 05 49 57 00 00 E-mail : cy.durand@wanadoo.fr

Directeur de la publication : Corine DURAND

<http://www.asso.orpha.net/FLAM>



SOMMAIRE

Vie de l'association

- Cotisations 2010 (P. 1)
- LAM TOURS 2010(P.2 & 3)
- Renouvellement des membres du bureau (P. 3)
- Correspondante régionale région « Centre » (P. 4)
- Réunion locale de patientes à Paris (P. 4)
- Carnet rose (P. 5)

Maladies rares

- Marche des maladies rares (P. 5)

Des patientes parlent ...

- Une naissance sur les chapeaux de roues ! (P. 6)

Informations médicales

- Fiche d'information Orpha-net sur la LAM (P. 6)

La LAM de par le monde

- L'association japonaise (P. 7 & 8)

Informations diverses

- Maison Départementale des Personnes Handicapées (P. 8 & 9)

Le mot de la présidente

Accompagné de nos meilleurs vœux de bonheur et de santé, nous avons le plaisir de vous adresser un tout nouveau « *Flam Infos* ».

Une large place est laissée dans ce numéro au temps fort de l'année que constitue notre rencontre annuelle « LAM TOURS ». Nous espérons que vous avez d'ores et déjà réservé les dates des 12, 13 et 14 mars 2010 !

Comme les autres années, vous pourrez, tout au long du week-end, vous informer, échanger et créer des liens avec les autres patientes, mais aussi dialoguer avec les spécialistes présents. Nous comptons sur votre présence !

Un de nos objectifs pour l'année 2010 est de renforcer les réseaux

régionaux de patientes. Nous remercions nos « correspondantes régionales » pour leurs efforts et leurs initiatives qui visent toujours à resserrer les liens entre patientes et créer des moments d'échanges sympathiques et conviviaux.

Ce trimestre, notre rencontre virtuelle avec les associations sœurs nous a menés en Asie, au Japon. Plus concrètement, et toujours dans le but d'abolir les frontières pour ce qui est de la connaissance, FLAM sera représentée en avril prochain à Cincinnati (USA) à l'occasion du 15^{ème} anniversaire de la LAM Foundation.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous un excellent début d'année et espérons avoir le plaisir de vous rencontrer à Tours en mars prochain.

VIE DE L'ASSOCIATION

COTISATIONS 2010

Le montant de la cotisation annuelle est maintenu à **35 €** (personne seule) et **50 €** (couple d'adhérents) pour l'année 2010. Un bulletin d'adhésion est joint à cet envoi et nous vous remercions de bien vouloir nous le retourner accompagné de votre règlement.



Il est tout à fait possible de régler cette cotisation en plusieurs fois. Dans ce cas, merci de nous adresser plusieurs chèques en précisant au dos de ceux-ci la date à laquelle vous souhaitez qu'ils soient encaissés.

Par ailleurs, pour les personnes qui ne l'auraient pas fait, nous vous rappelons qu'il est encore temps de régler votre cotisation 2009 afin de pouvoir voter lors de l'assemblée générale du dimanche 14 mars 2010.

Nous attirons votre attention sur le fait que notre association ne vit que de vos cotisations et dons et que ceux-ci nous sont donc extrêmement précieux pour mener à bien nos projets. Merci pour votre généreux soutien !

LAM TOURS 2010

Notre rencontre nationale annuelle aura lieu les **vendredi 12, samedi 13 et dimanche 14 mars 2010** à l'hôtel Kyriad de St Pierre des Corps (37).

Nous nous retrouverons dès le vendredi 12 mars, à partir de 14 heures.

Tout d'abord, un médecin (Dr. Michèle MOCQUET) et un référent social (Mme Nathalie FIOT) de la Maison Départementale des Personnes Handicapées d'Indre et Loire (MDPH 37) feront une présentation générale sur les aspects administratifs liés au handicap avant de laisser une large place à vos questions auxquelles ces personnes s'efforceront de répondre. Vous trouverez ci-après, dans la rubrique « *Informations diverses* » un article présentant la MDPH et ses missions.

La fin de l'après-midi du vendredi sera consacrée à une réunion entre patientes. Pendant ce temps, les proches seront invités à une petite balade dans la ville de Tours.

La journée du samedi 13 mars laissera la place aux médecins et à leurs présentations sur le thème de la LAM. « **Les recommandations internationales sur la LAM** » qui viennent de paraître dans le « *European Respiratory Journal* » constitueront le fil conducteur de cette journée. Vous trouverez ci-après un article du Dr. Romain Lazor vous présentant les différentes thématiques qui seront traitées tout au long de la journée. Le matin, les médecins

feront des présentations générales, mais il vous sera possible de revenir vers eux l'après-midi avec vos questions, pendant les séances de questions-réponses.

Enfin, nous terminerons par une présentation de la réhabilitation respiratoire et quelques exercices !

Après cette longue et intense journée, nous aurons le plaisir de vous retrouver pour un moment de détente autour d'un dîner pour une soirée festive et musicale.

Enfin, l'assemblée générale annuelle de l'association aura lieu le dimanche 14 mars au matin et clôturera ce week-end toujours très riche en échanges.

Nous vous rappelons que cette rencontre est ouverte à tous : vous pouvez donc faire suivre cette invitation à toute personne souhaitant s'informer sur la LAM.

Nous vous remercions de bien vouloir retourner au siège de l'association le coupon-réponse joint à cet envoi. Dans l'éventualité où vous ne pourriez assister à l'assemblée générale du 14 mars, merci de nous renvoyer également le pouvoir dûment complété et signé pour le **1^{er} mars 2010 au plus tard**.

N'hésitez pas à prendre contact avec nous si vous rencontrez un problème quelconque pour assister à cette rencontre. Nous sommes à votre écoute et comptons sur votre présence !

Corine Durand

Programme — Samedi 13 mars 2010

9h15 : Accueil des participants

9h45 - 10h00 : Les recommandations internationales sur la LAM

Dr Romain LAZOR, Centre de Référence des Maladies Orphelines Pulmonaires, Hôpital Louis Pradel, Lyon

10h00 - 10h35 : Comment diagnostiquer la LAM en 2010 ?

Dr. Romain LAZOR, Centre de Référence des Maladies Orphelines Pulmonaires, Hôpital Louis Pradel, Lyon

10h45 - 11h30 : Contraception et grossesse : quelles options avec la LAM ?

Dr. Geneviève PLU BUREAU, Hôtel Dieu, Paris
Dr. Jacques LACRONIQUE, Hôpital Cochin, Paris

11h40 - 12h15 : Quels traitements pour la LAM en 2010 ?

Pr. Vincent COTTIN, Centre de Référence des Maladies Orphelines Pulmonaires, Hôpital Louis Pradel, Lyon

12h30 – 14.00 : Déjeuner

14h00 - 14h45 : Questions / réponses sur le thème « Traitements de la LAM »

Pr. Vincent COTTIN, Centre de Référence des Maladies Orphelines Pulmonaires, Hôpital Louis Pradel, Lyon

14h45 - 15h30 : Questions / réponses sur le thème « Diagnostic de la LAM »

Dr. Romain LAZOR, Centre de Référence des Maladies Orphelines Pulmonaires, Hôpital Louis Pradel, Lyon

15h30 - 16h15 : Questions / réponses sur le thème « Contraception et Grossesse »

Dr. Geneviève PLU BUREAU, Hôtel Dieu, Paris
Dr. Jacques LACRONIQUE, Hôpital Cochin, Paris

16h15 – 16.45 : Pause

16h45 – 17h30 – La réhabilitation respiratoire

Dr. Sylvain Marchand-Adam, Hôpital Bretonneau, Tours
Participation d'un kinésithérapeute (à confirmer)

17h30 : Clôture de la réunion

PRESENTATION DES THEMES TRAITES LE SAMEDI 13 MARS 2010**Comment diagnostiquer la LAM en 2010 ?**

L'approche diagnostique de la LAM a évolué au cours des 15 dernières années. Avant l'ère du scanner, la biopsie pulmonaire était pratiquement le seul critère définitif. L'avènement du scanner a révélé les aspects caractéristiques de la LAM pulmonaire, au point qu'on a cru pouvoir faire le diagnostic très facilement d'un coup d'oeil. Ces dernières années, des maladies très rares ressemblant à la LAM (syndrome de Birt-Hogg-Dubé, maladies à dépôts des chaînes légères d'immunoglobulines) ont été identifiées. Elles doivent être recherchées car elles nécessitent une prise en charge différente de la LAM. Les guidelines européennes proposent pour la première fois une approche précise et unifiée du diagnostic de LAM par la combinaison de plusieurs critères.

Contraception et grossesse : quelles options avec la LAM ?

Un diagnostic de LAM a un impact important sur les aspects de la vie touchant à la fécondité et la maternité et peut nécessiter des décisions délicates. Les contraceptifs contenant des oestrogènes sont contre-indiqués. La LAM et les grossesses peuvent s'influencer mutuellement. Une grossesse dans un contexte de LAM peut donc conduire à prendre des précautions particulières et peser certains risques. Si beaucoup de questions restent à ce jour sans réponse scientifique, des bases de réflexion peuvent être posées.

Quels traitements pour la LAM en 2010 ?

S'il n'existe pas encore de traitement permettant de guérir la LAM, les complications telles que pneumothorax, chylothorax, et angiomyolipomes peuvent être prises en charge par différents moyens médicaux, chirurgicaux et de radiologie interventionnelle. Le contexte particulier de la LAM nécessite toutefois une utilisation adaptée de ces techniques. Divers traitements (vaccinations, bronchodilatateurs) apportent aussi des bénéfices qu'il ne faut pas négliger. Le traitement par sirolimus n'a pas encore démontré son utilité et doit être considéré avec beaucoup de prudence. Son usage reste réservé aux équipes médicales très spécialisées. Les guidelines européennes proposent pour la première fois des critères de décision pour optimiser la prise en charge de la LAM.

La réhabilitation respiratoire

Lors de maladie pulmonaire chronique, la diminution de la fonction respiratoire entraîne un essoufflement à l'exercice qui limite la capacité d'effort et conduit le patient à réduire ses activités. L'inactivité physique aboutit à un désentraînement musculaire et cardiovasculaire, et augmente à son tour l'essoufflement. Un cercle vicieux inactivité-désentraînement s'installe. La réhabilitation respiratoire a pour objectif de ré-entraîner le patient à faire des efforts physiques adaptés à son handicap respiratoire. Si elle n'améliore pas les fonctions pulmonaires, la réhabilitation permet de diminuer l'essoufflement, d'améliorer la tolérance à l'effort et l'endurance, et d'augmenter l'autonomie. Elle est un élément important de la prise en charge et s'adresse également aux patientes atteintes de LAM.

Dr. Romain Lazor

RENOUVELLEMENT DES MEMBRES DU BUREAU

Cette année, le mandat de trois membres du bureau arrive à échéance. Un membre souhaite également démissionner. A cette occasion, nous vous invitons à prendre contact avec nous si vous souhaitez faire partie du futur bureau de FLAM et ainsi participer à la vie de l'association. Le renouvellement du bureau se fera lors de l'assemblée générale du dimanche 14 mars 2010.

CORRESPONDANTE REGIONALE REGION «CENTRE »



Vous cherchez une correspondante régionale « Centre » ? Me voici : Françoise Châteaux-Courte !

Mon parcours, sans savoir que c'était la LAM, est assez ancien : un premier pneumothorax opéré en 1987, avant et après de nombreuses bronchites, pleurésies, pneumothorax non opérés et encore 2 autres opérés, puis sous oxygénothérapie et la baisse rapide de la capacité respiratoire et des forces, ceci malgré les entraînements à l'effort 3 fois par semaine et ... Ô bonheur ! La greffe le 08 novembre 2007. Ouf ! Je respire à nouveau !!!

Corine m'a proposé de réunir les "Lamies" de la région Centre, pour ne pas rester isolées les unes par rapport aux autres. C'est toujours agréable de pouvoir se faire un petit signe, par téléphone, internet ou en se rencontrant.... Je n'ai pas de recettes miracles mais je peux vous écouter, vous soutenir, et essayer de trouver des mots pour vous aider. Pour ma part, j'ai eu la chance de pouvoir discuter avec Michelle, Odile, Corine, etc. et j'ai beaucoup apprécié à certains moments d'échanger sur cette maladie rare, qui a voulu nous éprouver !

J'espère qu'une réunion locale pourra prochainement avoir lieu et que nous pourrons alors tisser des liens pour mieux nous connaître.

Françoise Châteaux-Courte

Tél. : 02 38 80 51 29

E-Mail : francoise.courte@free.fr

REUNION LOCALE DE PATIENTES PARIS - Samedi 30 janvier 2010

A l'initiative de Catherine Avanzini, correspondante régionale pour la région « Paris/Ile de France » une nouvelle rencontre a été organisée le samedi 30 janvier. Nous vous livrons ci-après les témoignages de quelques patientes présentes.

Nous nous sommes retrouvés à côté de la gare Montparnasse pour la première réunion parisienne de l'année. Nous étions une quinzaine de personnes (patientes et proches) à déguster galettes et gâteaux. Cette réunion nous a permis de rencontrer 3 nouvelles patientes avec lesquelles nous avons échangé autour de la maladie. L'ambiance était chaleureuse et conviviale. Nous nous sommes quittés en espérant nous revoir au mois de mars à Lam Tours. Merci à Catherine pour son initiative et à Corine pour sa présence parmi nous..(Annie)

Cette réunion de samedi était effectivement sympathique et a prouvé encore une fois que l'on n'est pas seule dans cette galère... (Véronique)

J'ai été très contente de vous revoir toutes et en plus, en bonne santé. Cela fait du bien d'avoir des nouvelles des unes et des autres. (Nathalie)

Je suis Myriam, nouvelle arrivée à l'association. J'ai passé un après-midi très agréable en votre compagnie, j'ai rencontré des femmes super géniales. Merci encore pour ce doux moment partagé, je me sens moins seule avec cette maladie qui est la nôtre, j'ai eu des réponses à mes questions, j'ai pu voir que je n'étais pas seule et que l'humour l'emporte sur nos petits malheurs. Merci mesdames, grâce à vous, je sais quelle direction prendre pour ma santé. Au plaisir de vous revoir ! (Myriam.)



De gauche à droite : Catherine Avanzini, Béatrice Beuzeron, Nieves Bouheret, Véronique Lachaud, Nathalie Gonzales, Catherine Lumet, Cécile Constant, Corine Durand, Annie Simon, Nathalie Constant, Myriam citterne.

CARNET ROSE

Nous avons le plaisir de vous annoncer la naissance de Diane, en août 2009 (fille de Marie-Agnès).

Nous souhaitons également la bienvenue à Lucie et Manon, arrivées d'Haïti en octobre dernier (filles de Christel).

Merci à elles trois de nous offrir leurs si beaux sourires !



Diane



Lucie et Manon

MALADIES RARES

MARCHE DES MALADIES RARES (5 décembre 2009)

La marche des maladies rares ...

Cette année encore, nous y étions !



De gauche à droite : Corine Durand, Annie Simon, Cécile Constant, Françoise Gauduchon, Béatrice Beuzeron, Véronique Lachaud, Catherine Avanzi, Violette Leclerc.

Ce rendez-vous est devenu au fil des ans, incontournable.

C'est le rendez-vous de la solidarité et de l'amitié, mais c'est aussi l'occasion de nous faire entendre, de dire à tous, ne nous oubliez pas ! L'ambiance, toujours aussi colorée et animée, ne fait sans doute pas oublier le quotidien mais aide peut-être un peu à mieux le supporter.

Alors, l'an prochain, joignez-vous à nous !

Françoise Gauduchon

DES PATIENTES PARLENT AUX PATIENTES

UNE NAISSANCE SUR LES CHAPEAUX DE ROUES !

Diane est venue agrandir notre famille le 26 août dernier. Nous l'attendions tous avec impatience mais elle est pratiquement née à la date théorique prévue (quatre jours plus tôt, même si cela a été sur les chapeaux de roue !



Auparavant, lors d'un rendez-vous, j'avais rencontré une sage-femme afin d'étudier avec elle précisément ce que je devais faire ou non du point de vue respiration le moment venu. Ensuite, je suis allée régulièrement nager à la piscine parce que j'aime beaucoup ça. C'était un été chaud et donc aussi un moyen facile pour moi d'occuper mes deux garçons de 8 et 11 ans.

Ce mercredi matin là, je n'ai ressenti la première contraction qu'à 9h20 et Diane est née à 11h55 ! Vous avez bien lu ; ses frères étant déjà nés rapidement, nous nous y attendions un peu mais pas à ce point là. Pour tout vous dire, son père n'a pas eu le temps d'arriver à la maison et nous avons donc appelé les pompiers. J'ai pu monter par mes propres moyens dans l'ambulance et nous allions démarrer quand j'ai senti que les choses s'accéléraient. Nous sommes alors partis vers la maternité où nous étions attendus par l'équipe médicale et le papa mais moins de cinq minutes plus tard, je perdais les eaux

et dans la foulée, la jeune femme pompier a demandé à son collègue de s'arrêter car l'expulsion avait commencé. Je crois que je n'ai dû pousser que trois ou quatre fois et mon petit trésor était là.

Nous avons alors attendu le médecin du SAMU pour toutes les deux, puis la délivrance, avant de repartir. Mon mari nous a enfin vu arriver vers 13 heures à la clinique. Elle pesait 3,510 kg pour 51 cm, c'était un beau bébé !



Comme la grossesse s'était passée sans souci, une prise de poids sans excès (11 kilos), sans carence car je faisais attention à bien équilibrer notre alimentation d'une part et en prenant quotidiennement des compléments d'autre part, j'ai pu me lever vers 16 heures l'après-midi sans ressentir de fatigue, bien au contraire, je me sentais à nouveau légère ! Nous sommes rentrées à la maison le samedi en fin de matinée car elle avait presque retrouvé son poids de naissance et que tout allait bien par ailleurs. Je l'allait toujours et comme elle vient d'avoir cinq mois nous commençons la diversification alimentaire.

Marie-Agnès

INFORMATIONS MEDICALES

FICHE D'INFORMATION ORPHANET SUR LA LAM

orphanet

Nous vous informons de la mise en ligne par ORPHANET (serveur d'informations sur les maladies rares et médicaments orphelins en libre accès pour tous publics) de la fiche d'information sur la lymphangioloïomyomatose. Cette fiche est jointe à ce bulletin mais vous pouvez également la télécharger directement depuis : <http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Lymphangioloïomyomatose-FRfrPub3386.pdf>

LA LAM DE PAR LE MONDE



J-LAMの会 (リンパ腫管腫瘍患者と支援者の会)

Konichiwa !

Au cours de nos investigations concernant la LAM dans le monde, nous nous arrêtons aujourd'hui sur le continent asiatique, pour découvrir **J-LAM**, l'association dédiée à la LAM au Japon.

Cette association créée en 2005 a pour président Mr. Yashuhiro Ikeda, qui est professeur, et surtout l'époux d'une patiente atteinte de la LAM.

Nous avons pu poser quelques questions à Reina Endo, vice-présidente de l'association et réalisatrice pour une chaîne de télévision japonaise, elle-même touchée par la maladie



Quand l'association a-t-elle été créée, et dans quelles conditions ?

« L'actuelle association a vu le jour en 2005. Une première association avait été créée à la fin des années 80, qui n'a pas perduré à la mort de sa fondatrice, atteinte de la maladie. Le Dr. Seyama insistant sur l'importance de se rassembler en groupe de soutien, plusieurs volontaires ont entamé des recherches pour contacter des personnes malades, avec l'aide de médecins. »

Combien y a-t-il de patientes officiellement atteintes de la maladie au Japon ?

« Nous pensons que 200 personnes sont atteintes, en comptant certaines décédées depuis peu et certains cas suspects. Oui, je dirais que nous sommes au courant de 200 cas environ. »

Combien l'association compte-t-elle de membres ?

« En ce moment, elle compte 80 patientes, 20 proches de patientes et 3 entreprises bienfaitrices. »

Pouvez-vous décrire l'organisation de l'association ?

« Il existe un bureau composé de trois membres. Chacun a un rôle bien déterminé pour soutenir l'association, et ce, de manière bénévole. En effet

les organisations à but non lucratif et les associations ne reçoivent que peu de soutien au Japon, que ce soit de la part de la population ou du gouvernement. L'existence d'une maladie grave a une connotation très négative ici, et il est même difficile d'obtenir un soutien officiel de la part des personnes atteintes de la maladie. »

Y a-t-il des médecins impliqués dans la vie de l'association ?

« Oui, beaucoup. Nous bénéficions d'un soutien important de pneumologues comme les docteurs Seyama et Inoue, de chirurgiens comme le Dr. Kurihara. (spécialisés dans les pneumothorax) et le Dr. Kondo (transplantation), ou encore d'anatomo-pathologistes tels les Dr Kumasaka et Hayashi. »

Quels sont les principaux objectifs de l'association ?

« Je dirais : de trouver un traitement à la maladie, d'obtenir l'accord d'utiliser la Rapamycine (le recours à ce médicament n'est pas approuvé légalement au Japon) et de soutenir malades et médecins qui recherchent des informations sur la LAM. »

Produisez vous un bulletin d'information régulier destiné aux membres ?

« Oui, nous avons une newsletter qui est publiée 4 fois par an, et nous effectuons des mises à jour du site de l'association tous les mois. »

Comment l'association est-elle financée ?

« Elle est financée par l'adhésion de ses membres et des dons de compagnies pharmaceutiques. »

Pouvez-vous nous parler de votre réunion annuelle ?

« Tout sujet lié à la LAM est susceptible d'être le thème de cette réunion. Cette année, nous avons abordé le drainage lymphatique et l'aide financière du gouvernement. Car la LAM vient enfin d'être incluse dans la liste des maladies rares qui bénéficient d'une aide gouvernementale. C'est une immense avancée car cela signifie que tout acte médical en lien avec la maladie sera remboursé. C'est un grand pas pour les femmes sans emploi qui ont cependant des dépenses importantes à cause de la maladie. »

A ce sujet, pouvez-vous décrire succinctement le régime de sécurité sociale au Japon ?

« Tout le monde paye une taxe selon ses revenus pour la Sécurité Sociale. En général, il nous reste à payer 30 % du coût de l'acte médical. Par exemple, une patiente doit déboursier 800 yens pour une radio pulmonaire. » (6 euros)

Y a-t-il un programme de recherche spécifique à la LAM ?

« Oui, et non ! En fait, chaque patiente doit payer cette recherche auprès de son propre médecin qui collecte les données, les analyse, puis publie ses résultats après approbation du gouvernement. »

Y a-t-il une mobilisation importante au sujet du don d'organes au Japon ?

« Il est très difficile d'être greffé ici. Le nombre de greffes effectuées grâce à des dons post mortem n'est que de 80 depuis les premiers pas de la transplantation au Japon, c'est à dire depuis 1997. L'année dernière, seulement 4 ou 5 transplantations ont eu lieu. Je dirais que, depuis le début, à peine la moitié des greffes de poumons ont concerné des patientes atteintes de la LAM. C'est pourquoi le don d'organes de son vivant est de plus en plus commun ici, à cause du manque d'organes.

La loi ici restreint le prélèvement d'organes aux personnes qui ont clairement signifié leur volonté de faire don de leurs organes, en le spécifiant dans leur testament, à leurs familles, ou auprès de l'Organisation des Dons d'Organes. »

Je tiens à remercier Reina pour sa disponibilité, et vous invite à aller sur le site de l'association www.J-lam.net. Tout est en japonais, mais en faisant un clic droit sur la page, vous pouvez avoir une traduction en français.

Sayonara!

Claire Gonsalves



INFORMATIONS DIVERSES

MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES



(Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)

Dans le cadre de « LAM TOURS 2010 », la réunion du vendredi 12 mars 2010 accueillera deux personnes appartenant à la Maison Départementale des Personnes Handicapées d'Indre et Loire pour nous présenter les missions des MDPH et répondre à nos questions.

Nous vous proposons, ci-dessous, un bref aperçu du rôle et de l'organisation des MDPH.

1. Que faut-il entendre par handicap ?

L'article 2 de la loi du 11 février 2005 crée un article L. 114-1, inséré dans le code de l'action sociale et des familles ainsi rédigé « **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.** »

C'est la première définition légale du handicap : celui-ci n'est plus défini « seulement » par la déficience d'une ou de plusieurs fonctions, mais résulte des restrictions de la participation à la vie en société consécutives à l'altération de la santé. De plus, aux causes habituelles du handicap, la loi reconnaît maintenant le handicap psychique et prend en compte le trouble de santé invalidant, notion qui est très large et surtout subjective.

2. Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

Ces établissements, institués par la loi de 2005, ont pour objectif de faciliter les démarches des personnes handicapées en leur offrant un accès unique aux droits et prestations ainsi qu'un appui à toutes les possibilités d'accès à la formation, à l'emploi et à l'orientation. Ses missions sont l'accueil, l'information, le conseil et l'accompagnement des personnes handicapées ainsi que la sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Pour cela, la MDPH gère quatre structures :

- **L'équipe pluridisciplinaire**, chargée de l'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée ; elle élabore en particulier le plan personnalisé de compensation au terme de l'évaluation et au regard du **projet de vie** (contribution de la personne handicapée à la définition de ses besoins, mais aussi ses souhaits et aspirations). Elle réunit des professionnels ayant des compétences médicales, paramédicales, psychologiques et dans les domaines du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. Sa composition varie en fonction de la particularité de la situation de la personne handicapée.
- **La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)**
- **La personne référente** chargée de faciliter la mise en œuvre des droits ; elle reçoit et oriente la personne handicapée
- **La personne chargée de proposer des mesures de conciliation**, en cas de désaccord de la personne handicapée sur la décision rendue par la CDAPH.

Il existe aussi au sein de chaque MDPH, une **équipe de veille de soins infirmiers** chargée d'évaluer les besoins de prise en charge des soins infirmiers, de les mettre en place et de gérer un service d'intervention d'urgence.

3. Le droit à compensation du handicap

L'article 11 de la loi du 11 février 2005 a inséré un article L. 114-1-1 dans le code de l'action sociale et des familles ainsi rédigé : « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la*

nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation doit répondre à ses besoins ».

Ce droit à compensation est instauré pour permettre à la personne handicapée de faire face aux conséquences de son handicap dans la vie quotidienne. Les prestations de compensation du handicap sont de six types :

- Aides humaines (hors aide ménagère)
- Aides techniques (appareillages)
- Aménagement du logement,
- Aménagement du véhicule ou surcoût lié au transport
- Aides animalières
- Frais exceptionnels

4. La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

Cette nouvelle instance s'est substituée, à partir du 1^{er} janvier 2006, à la Commission d'éducation spéciale (CDES) et la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Parmi l'ensemble de ces missions, figurent, notamment :

- apprécier l'état et le taux d'incapacité de la personne handicapée, ses besoins de compensation et sa capacité de travail
- reconnaître la qualité de travailleur handicapé
- arrêter le plan personnalisé de compensation du handicap proposé par l'équipe disciplinaire, accorder la prestation de compensation et en fixer le montant
- attribuer la carte d'invalidité et la carte de priorité pour personne handicapée.

5. Le Fonds départemental de compensation du handicap

Ce fonds a pour objet d'accorder des aides financières complémentaires pour permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais restant à leur charge après déduction de la prestation de compensation.

Catherine Avanzini