



Association HTAPFrance

8 allée des Charmes - 21380 Asnières les Dijon

Tel. 33 (0)3 80 70 00 91 - administration@htapfrance.com

www.htapfrance.com

Asnières lès Dijon, le 15 janvier 2014

Cher Professeur, cher Docteur, Madame, Monsieur,

Devant les difficultés fréquemment rencontrées par les malades souffrant d'HTAP lors de leurs démarches devant les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, nous avons proposé à notre conseil scientifique de préparer un « certificat médical annoté » dans lequel nous reprendrions les mentions qui nous semblent décrire utilement le retentissement de la maladie en termes de handicap.

Il s'agit en effet de tenir compte des critères du GEVA (http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/manuel_GEVA_mai_2008-2.pdf), le guide d'évaluation des besoins en compensation de la personne handicapée, peu adaptés à l'HTAP, tout en mettant en évidence le handicap induit par l'HTAP.

Cette proposition ayant été accueillie avec enthousiasme, nous avons élaboré un modèle qui a été soumis à critique. Nous avons centralisé les expériences de patients et de médecins, pour essayer de faire ressortir « ce qui marche ».

Nous avons le plaisir de vous envoyer ci-joint la version 2014 de ce certificat MDPH annoté, et vous remercions d'en prendre connaissance, d'éventuellement en discuter avec vos collègues, de le diffuser auprès de vos équipes, de solliciter les assistantes sociales qui travaillent avec vous, et de nous faire connaître vos réussites ainsi que les obstacles auxquels vous êtes confrontés.

Nous avons fait le choix de le remettre aux équipes des centres de compétences en priorité, car nous savons que c'est là que la maladie est la mieux connue et estimons par conséquent que c'est le spécialiste de l'HTAP le mieux placé pour remplir ce certificat. Nous n'avons pas remis cet exemplaire aux malades car c'est au médecin d'apprécier ce qu'il doit ou non inscrire dans le certificat, et ne voulons pas laisser croire qu'il y a un droit automatique à obtention à quelque droit que ce soit. Les décisions doivent bien évidemment être prises en fonction de la situation individuelle d'un malade, avec les perspectives d'évolution de sa maladie et du retentissement de celle-ci à 5 ans (puisque les droits sont réévalués au minimum tous les 5 ans).

Nous espérons que cet outil répondra à vos préoccupations dans l'accompagnement des malades d'Hypertension Pulmonaire, nous nous tenons à votre disposition pour toute information.

Très cordialement,

Mélanie Gallant-Dewavrin
Directrice HTAPFrance

Mélanie Lamotte
Secrétaire Générale HTAPFrance,
Infirmière, sœur de patient