

**Saisine du Secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées
Audition du 23 novembre 2021**

**De la demande de création d'un « handicap peau »
à la reconnaissance de l'ichtyose, maladie rare, comme handicap peau**

[L'Association Ichtyose France](#), représentée par Madame Anne Audouze, Présidente, et Madame Sylvie Subrenat-Chêne, Secrétaire, souhaite faire connaître les difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'une maladie rare, l'ichtyose, ainsi que par leurs proches aidantes et aidants, et proposer des solutions qui permettraient une meilleure reconnaissance de la maladie ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie des personnes concernées.

Afin de comprendre cette démarche, voici une présentation de l'ichtyose et ses effets (I) ainsi que des pistes de solutions qui paraissent indispensables à entreprendre afin de soulager les personnes atteintes et leurs familles (II).

Sommaire

- I. Présentation de l'ichtyose et de ses conséquences page 2**
- Une maladie chronique handicapante
 - Les conséquences médicales de l'ichtyose
 - Les conséquences sociales de l'ichtyose
 - Un sentiment d'exclusion
 - Une exclusion renforcée par des difficultés d'intégration scolaire
 - Une discrimination et un frein dans la vie professionnelle
 - Une charge mentale et un travail supplémentaire impactant la vie quotidienne
 - Les conséquences financières de l'ichtyose
 - Un accès aux droits compliqué et inégal selon les départements auquel vient s'ajouter une lourdeur administrative pesante et inadaptée
 - Les conséquences psychologiques de l'ichtyose
- II. Pistes de solutions proposées par l'Association AIF page 9**
- La création d'un « handicap peau » et la reconnaissance de l'ichtyose comme handicap peau
 - La formation des équipes professionnelles et le public pour pallier la méconnaissance de la maladie
 - Une amélioration et simplification de la procédure devant la MDPH

I. Présentation de l'ichtyose et de ses conséquences

L'ichtyose est une maladie génétique rare incurable, héréditaire, qui apparaît à la naissance ou ultérieurement, également connue sous le nom de « peau de poisson ». Le terme ichtyose est en effet issu du mot grec « *ikhthús* », « poisson ».

Elle touche actuellement environ 865 personnes en France.

Il existe plusieurs formes d'ichtyose dont la classification est basée sur l'aspect de la peau, et qui sont séparées en deux grandes catégories :

- les ichtyoses non syndromiques, dans lesquelles seule la peau est atteinte
- les ichtyoses syndromiques, dans lesquelles un ou plusieurs organes sont également atteints.

➤ [Une maladie chronique handicapante](#)

Dans les représentations courantes, une maladie dermatologique est souvent assimilée à un problème esthétique sans gravité et n'est pas considérée comme constitutive d'un handicap.

Pourtant, les lésions et douleurs liées à l'ichtyose sont particulièrement handicapantes dans la vie quotidienne et professionnelle des personnes atteintes, comme en témoignent les conséquences médicales, psychologiques, sociales et financières décrites ci-dessous, qui ont un retentissement majeur sur la qualité de vie et la santé des personnes et leur inclusion dans notre société.

➤ [Les conséquences médicales de l'ichtyose](#)

La maladie regroupe un ensemble hétérogène de pathologies de gravité variable caractérisées par une xérose cutanée, c'est-à-dire une sécheresse de la peau, ainsi que la présence d'une desquamation des couches superficielles de l'épiderme excessive.

L'ichtyose « vulgaire » se caractérise par une simple peau sèche mais les ichtyoses les plus graves, celles qui nous préoccupent aujourd'hui, présentent des lésions qui nécessitent fréquemment un transfert aux soins intensifs ou en réanimation dès la naissance, en raison des risques d'infection et de déshydratation.

Les formes les plus lourdes peuvent entraîner la mort en période néonatale.

Les autres vont évoluer au cours des premiers mois vers l'aspect définitif de l'ichtyose en quelques semaines. Les lésions sont ensuite chroniques tout au long de la vie, avec des phases d'exacerbation et d'inflammation.

L'ichtyose se caractérise ainsi essentiellement par une peau extrêmement sèche, rugueuse, un détachement de la peau, plus ou moins épaisse (hyperkératose) en continu par pellicules ou par morceaux, couplé à des inflammations plus ou moins importantes, des fissures et/ou des bulles, donnant parfois l'apparence d'une « peau de serpent ou peau de poisson », d'où le nom de la maladie. (*Annexe 1 – photos*)

Les lésions sont habituellement prurigineuses et inconfortables, souvent douloureuses. L'intensité de la douleur est variable et peut être prise en charge par les centres de douleurs des hôpitaux lorsqu'elle est insoutenable.

La peau est de surcroît souvent l'objet de surinfections et peut présenter une odeur désagréable.

Une sensibilité aux conditions et températures extérieures peut entraîner des malaises liés à la chaleur ainsi qu'une difficulté à s'acclimater aux changements météorologiques, occasionnant une fatigabilité importante en raison de l'absence de régulation thermique de la peau. De ce fait, les personnes ont également froid en sortant du bain même en plein été. La pratique de sport peut être compliquée notamment du fait d'absence de transpiration entraînant un coup de chaud et un malaise.

L'audition peut être altérée par l'accumulation de squames dans les conduits auditifs. Des séances d'aspiration des conduits sont nécessaires périodiquement. Les otites externes sont fréquentes.

Les yeux sont fragiles, fréquemment irrités, asséchés et rouges, en particulier en cas d'ectropion, lorsque les paupières sont éversées vers l'extérieur, empêchant l'occlusion des yeux le jour et la nuit. Un trouble de la vision peut en résulter, comme une opacité de la cornée.

L'anomalie cutanée gêne la préhension fine au niveau des doigts, occasionnant par exemple chez l'enfant des troubles de l'écriture et une lenteur. Parfois, cela nécessite une prise en charge par des professionnels : ergothérapeutes, psychomotriciens (non pris en charge sauf à l'hôpital pour l'instant), kinésithérapeutes... Dans les formes sévères, il existe des contractures des extrémités responsables de troubles fonctionnels.

Il existe fréquemment des fissures sous les pieds occasionnant des douleurs à la marche, une impossibilité à faire du sport (*Annexe 1 - Photos*)

Selon l'étude épidémiologique réalisée par le Centre de Référence de Toulouse, nous pouvons citer sur les 865 personnes identifiées avec une forme grave d'ichtyose :

- 290 personnes atteintes d'ichtyose lamellaire
- 125 personnes atteintes d'érythrodermie ichtyosiforme
- 70 ichtyoses bulleuses
- 50 syndromes de netherton
- 20 syndromes de kid
- 7 syndromes de Sjögren-Larsson

Pour plus de détail sur les différentes formes d'ichtyose, vous pouvez suivre le lien suivant : <https://www.ichtyose.fr/page/248747-typologie>

Il n'existe malheureusement à ce jour aucun traitement qui permette de guérir une ichtyose, quelle que soit sa forme, en dehors d'une légère compensation des symptômes par une diminution des squames et l'amélioration du confort cutané et de l'aspect de la peau.

Par ailleurs, les traitements sont contraignants, pénibles et chronophages, car ils nécessitent une application pluriquotidienne de crèmes grasses et collantes, à base de glycérol, de vaseline et de paraffine, d'urée, de glycerolé d'amidon etc. sur tout le corps.

➤ Les conséquences sociales de l'ichtyose

L'ichtyose revêt un aspect sale voire repoussant en raison de l'existence de squames plus ou moins sombres, visibles sur la peau et se répandant dans l'environnement, d'odeurs parfois désagréables, de rougeurs importantes.

L'image corporelle est ainsi très dégradée. Il en résulte des réactions psychosociales négatives de la part de l'entourage et un isolement fréquent des personnes.

Les données présentées ci-dessous sont issues d'une enquête nationale réalisée en 2010 auprès de 492 personnes, enfants et adultes, atteints d'ichtyose et suivis par les Centres de Référence/compétence français et/ou membres de l'association AIF.

- Un sentiment d'exclusion
 - 76% des enfants atteints d'ichtyose se disent gênés dans la pratique du sport
 - 54% des enfants se disent ne pas être invités aux anniversaires de leurs camarades
 - 23% ne vont pas à la piscine (peur de se montrer ou accès refusé)
 - Il a été aussi remarqué la difficulté pour un enfant d'être inscrit en colonie de vacances

Il existe ainsi une restriction réelle d'accès et de participation à la vie en collectivité, incluant une discrimination subie y compris dans les services publics sportifs.

- Une exclusion renforcée par des difficultés d'intégration scolaire

51% des parents considèrent que les résultats scolaires sont affectés par la maladie.

A chaque changement de niveau scolaire, des difficultés d'intégration peuvent resurgir et nécessitent de sensibiliser systématiquement les équipes enseignantes et les enfants afin de les rassurer par rapport à leur non contagiosité.

L'Association a édité une brochure qui s'appelle « l'enfant atteint d'ichtyose à l'école et en collectivité » avec le concours de l'équipe du Pr C. BODEMER (centre de référence MAGEC, Hôpital Necker, Paris), disponible sur le site via le lien suivant : <https://www.ichtyose.fr/page/271126-publications>

L'intégration scolaire peut parfois être difficile compte tenu du handicap esthétique et fonctionnel de l'enfant, et suivant le comportement de l'entourage. Beaucoup souffrent du regard des autres, qui dévisagent les personnes et commentent leur aspect physique.

- Une discrimination et un frein dans la vie professionnelle

28% des patients atteints d'ichtyose estiment que leur maladie les a gênés dans la recherche d'un emploi.

L'intégration d'une personne atteinte d'ichtyose dans la vie professionnelle pose ainsi souvent problème.

Certains emplois sont inaccessibles, en particulier dans le domaine de l'alimentaire à cause de l'hygiène liée à la desquamation permanente sur le corps ou le cuir chevelu, ou ceux où il est nécessaire de manipuler des produits nocifs pour la peau.

Il convient également de souligner qu'il est fréquemment conseillé aux personnes atteintes d'éviter les métiers en contact avec le public au motif que la vision de leur aspect physique n'est pas souhaitable pour la clientèle.

Certains métiers étant ainsi fortement déconseillés pour des raisons médicales ou sociales, l'orientation professionnelle des enfants doit être mûrement réfléchie.

- Une charge mentale et un travail supplémentaire impactant la vie quotidienne

72% des personnes estiment avoir davantage de travaux ménagers à cause de l'ichtyose, compte tenu de la dissémination de morceaux de peau en permanence dans l'environnement.

36% des personnes passent plus de trente minutes par jour pour appliquer les crèmes et les pansements. Pour les autres, les soins quotidiens sont plus longs, pouvant prendre plus d'une heure par jour, matin et soir voire plusieurs fois par jour.

Cela a naturellement également des conséquences pesantes pour les proches qui sont mobilisés tous les jours, sans exception, et assument le plus souvent ces tâches supplémentaires, faute de pouvoir bénéficier de l'aide d'une aide-ménagère.

Seules les infirmières et infirmiers peuvent intervenir à domicile, mais les familles sont confrontées à un problème de prise en charge des soins non connus et trop longs au regard de la cotation des actes. Faute de forfait adapté et de rentabilité, les équipes infirmières préfèrent parfois renoncer à intervenir, laissant les familles avec leurs difficultés.

Un temps important est également nécessaire pour la gestion et l'entretien du linge.

*

➤ [Les conséquences financières de l'ichtyose](#)

39% des personnes déclarent dépenser plus de 500 euros par an et 15,2% plus de 1000 euros au titre des frais engagés pour apaiser les effets de l'ichtyose. Ces chiffres sont à mettre en perspective avec le pouvoir d'achat des familles, qui est parfois faible et ne permet pas de dépenser plus.

Il est parfois nécessaire d'utiliser un tube de crème par jour pour compenser les sècheresses cutanées. A titre d'exemple, pour un enfant, une famille a besoin de 12 tubes de 250 ml de Dexeryl par mois plus les PMR (préparations magistrales remboursées) voire des tubes de crèmes type Avène ou La Roche-Posay, pour les familles qui peuvent se le permettre car aucune n'est remboursée.

A ce jour, la seule crème qui était remboursée (Dexeryl) ne l'est plus depuis le 20 juillet 2016, ce qui est venu alourdir l'impact financier pour les familles.

Le brevet du Dexeryl est tombé dans le domaine public et la préparation a été génériquée par huit laboratoires. Les génériques peuvent faire l'objet d'un remboursement à hauteur de 100 % si le patient a demandé et obtenu une ALD (Affection Longue Durée).

Toutefois, si le principe actif est identique, les excipients sont variables d'un laboratoire à l'autre et parfois très mal tolérés (brûlures, démangeaisons, inconfort cutané).

*

Outre les coûts liés à la crème, il existe de nombreuses dépenses annexes et dissimulées.

50% des patientes et patients estiment par exemple user davantage leurs vêtements et chaussures à cause de l'ichtyose, car les crèmes abîment vite les élastiques, les fermetures éclair, les boutons, nécessitant un entretien permanent pour enlever les boules de graisse accumulées et un remplacement fréquent.

Les machines à laver le linge doivent tourner une à deux fois par jour, occasionnant une usure rapide, accrue par le fait que les crèmes détériorent également le matériel, une forte consommation d'eau, d'électricité et l'achat de lessive de bonne qualité.

Certaines familles optent pour l'achat d'une machine spécifique pour éviter que les boules de graisse ne tâchent le linge de toute la famille. D'autres optent pour l'achat d'un adoucisseur d'eau qui améliore la souplesse de la peau, ce qui peut représenter un coût important.

Nous pouvons citer également d'autres produits comme le physiogel, les huiles lavantes, les baumes pour les lèvres (gerçures permanentes en lien avec les traitements par rétinoïdes), les shampoings anti pelliculaires ou délicats, les crèmes anti-démangeaison, les aérosols d'eau l'été ou en cas de chaleur etc.

Ces coûts sont multipliés par le nombre d'enfants atteints dans une même famille. Or, l'accès aux aides peut se révéler particulièrement complexe.

- [Un accès aux droits compliqué et inégal selon les départements auquel vient s'ajouter une lourdeur administrative pesante et inadaptée](#)

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), créées par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, ont pour mission, dans chaque département, l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes souffrant d'un handicap et de leur famille.

Elles leur attribuent des droits et elles sont censées faciliter leurs démarches ainsi que sensibiliser l'ensemble des citoyens et citoyennes au handicap.

Au sein de chaque MDPH, une Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) décide des droits et aides financières (allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), prestation de compensation du handicap (PCH), allocation journalière de présence parentale si la gravité du handicap contraint à suspendre ou réduire l'activité professionnelle.

Dans ce cadre, la Commission se fonde sur l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire et le plan de compensation proposé.

Or, les familles sont confrontées à de très nombreuses difficultés :

- Une méconnaissance de la maladie, un sentiment d'être incompris, une minorisation des difficultés, un accès quasi nul à un médecin de la MDPH et, en appel, la qualité des entretiens médicaux est variable, pouvant aller jusqu'au ressenti d'humiliations. Les critères opposés pour refuser les aides sont inadaptés par rapport aux véritables besoins des personnes du fait de cette méconnaissance.
- Une disparité de traitement des demandes et des dossiers selon les MDPH, une procédure trop longue avec des délais de traitement inadaptés aux besoins, la complexité du parcours pour solliciter les aides. Des incohérences dans les décisions d'une même MDPH, comme par exemple une personne qui s'est vue refuser l'octroi de l'AAH alors qu'elle avait été acceptée l'année précédente au regard des mêmes explications et des mêmes justificatifs. Une interdiction de déposer des photographies des surfaces du corps atteintes par l'ichtyose pour illustrer les demandes dans beaucoup de MDPH. Une impossibilité de suivre le dossier et de connaître les délais de traitement aléatoires et angoissants.
- Une lourdeur de la récurrence des demandes, qui doivent être présentées tous les deux ans alors que la maladie est permanente et stable dans la plupart des cas et que l'examen des droits prend souvent plusieurs mois. A cela s'ajoute une transition difficile entre l'AEEH et l'AAH à 20 ans, entraînant une carence des droits pendant plusieurs mois. En outre, une méconnaissance des coûts et contraintes invalidants liées à la maladie et une difficile évaluation des coûts tant par les familles que les professionnels. (ex : comment chiffrer l'amortissement de l'achat d'un lave-linge ?). L'aide octroyée dépend également des revenus ce qui engendre des difficultés supplémentaires (le système actuel et les MDPH considèrent que le fait de retravailler est le signe d'une absence de difficultés). La reprise s'accompagne d'une baisse des droits. A noter que la plupart du temps, il s'agit de la mère qui s'arrête de travailler pour s'occuper des enfants atteints.

Plusieurs témoignages ont été collectés, qui sont reproduits dans un tableau en [Annexe 2 - Témoignages](#). L'Association tient également à la disposition du Ministère les dossiers et pièces illustrant ces difficultés.

➤ [Les conséquences psychologiques de l'ichtyose](#)

L'absence de reconnaissance de cette pathologie et les incidences dans la vie quotidienne sont source de rejet et d'isolement social, dont nous connaissons l'impact sur la santé, ou plutôt sur la dégradation durable et profonde du bien-être et donc de la santé.

Ce grand désarroi a un impact sur la productivité au travail, la vie sexuelle et la survenue de phénomènes dépressifs pouvant être persistants et conduire à des idées suicidaires notamment chez les jeunes. Certains jeunes sont ainsi actuellement dans une situation préoccupante émotionnellement, s'enfermant dans une solitude voire ayant perdu le goût de vivre.

Les familles sont également épuisées physiquement et psychiquement par le combat quotidien contre la maladie, auxquelles viennent peser les lourdeurs administratives particulièrement éreintantes et constitutives d'une charge mentale permanente.

Elles expriment un besoin de « souffler », une culpabilité liée à l'épuisement et une qualité de vie altérée, tout leur quotidien et leur temps libre étant consacré à la maladie plutôt qu'aux autres membres de la famille ou aux loisirs.

Les familles déplorent l'absence de prise en charge psychologique pour les parents, les enfants atteints mais aussi la fratrie que l'on ne prend pas suffisamment en compte. Les enfants peuvent se retrouver pourtant dans le rôle d'aidants, de soignants et se trouvent responsabilisés très tôt.

De grandes rivalités ou des frustrations peuvent également naître de ces situations (ex d'un enfant qui s'empêche d'accomplir des actions de crainte de susciter jalousie, tristesse ou colère de l'enfant atteint). Cela entraîne un sentiment d'injustice de part et d'autre et des difficultés de communication qui ne sont pas du tout pris en considération par la société.

Des familles, des couples et des fratries peuvent se trouver déchirées à cause de l'absence de prise en charge de l'ichtyose. Des témoignages pourront vous être apportés pour illustrer cette affirmation.

*

Face à ces difficultés et cette souffrance unanimement partagées, les membres actifs de l'Association Ichtyose France œuvrent au quotidien avec courage et patience pour accompagner au mieux les familles touchées par la maladie et proposer des aides et des accompagnements.

C'est dans ce contexte que l'Association a réfléchi à des pistes d'amélioration pour faciliter la vie des personnes atteintes et de leur entourage.

II. Pistes de solutions proposées par l'Association AIF

➤ La création d'un « handicap peau » et la reconnaissance de l'ichtyose comme handicap peau

Aux termes de la loi ° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, « *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.* »

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation »

Parmi les formes de handicap reconnues, il existe :

- le handicap moteur lorsque les liaisons neuro musculaires dysfonctionnent,
- le handicap visuel lorsque les yeux ne voient pas ou mal,
- le handicap auditif lorsqu'il y a un trouble de l'audition,
- le handicap mental lorsque le cerveau souffre de troubles cognitifs etc.

En revanche, il n'existe pas de handicap lié aux troubles dysfonctionnels de la peau, lorsqu'elle ne joue pas son rôle.

Pour rappel, la fonction de la peau n'est pas seulement d'ordre esthétique mais elle a plusieurs rôles fondamentaux :

- rôle de barrière notamment contre les infections (pollution, amortisseur des chocs, microbes et ultra-violets)
- rôle immunitaire : fabrication des anticorps pour lutter contre les agressions telles que virus, bactéries ...
- rôle de régulation thermique (régulation et maintien de la température interne du corps)
- rôle dans l'hydratation et la cicatrisation
- rôle sensoriel (sensation de brûlure...)
- rôle dans la synthèse de la vitamine D

En pratique, l'organe peau dans l'ichtyose étant dysfonctionnel, cela impacte grandement la qualité de vie.

Cette maladie entraîne également une limitation d'activité et des restrictions de participation à la vie en société en raison des altérations substantielles, durables et souvent définitives d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, qui constituent également un trouble de santé invalidant.

Les capacités d'attention peuvent être en outre perturbées du fait des symptômes en lien avec la pathologie (démangeaisons, chaleurs, douleurs etc.).

Il conviendrait donc :

- d'une part, de faire évoluer les textes afin de faire reconnaître dans la législation la notion de « **handicap peau** », que retient aussi la Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD), parmi les formes de handicap visible.
- d'autre part, les critères sont parfaitement remplis pour permettre la reconnaissance de l'ichtyose comme une pathologie handicapante relevant de la catégorie « handicap peau ».

Cela permettrait de mettre fin à l'aléa des décisions des MDPH et d'uniformiser les pratiques sur l'ensemble du territoire, puisque certaines d'entre elles reconnaissent l'ichtyose comme pathologie handicapante, mais cela ne repose que sur la sensibilité et le degré de connaissance des personnes qui remplissent les certificats et étudient les dossiers.

Ce statut objectif mettrait fin à des injustices et permettrait un égal accès aux droits pour les personnes souffrant de maladies de peau rares telles que l'ichtyose.

➤ **La formation des équipes professionnelles et le public pour pallier la méconnaissance de la maladie**

Former les équipes professionnelles à la maladie et aux conséquences sur la qualité de vie (étudiants en médecine dans le cadre de leur formation initiale, médecins dans le cadre de leur formation continue dont les médecins des Commissions des MDPH, dermatologues, infirmiers, assistantes sociales, MDPH, écoles...) et le public sur cette maladie rare, qui n'est pas qu'esthétique comme nous l'avons vu ci-dessus, apparaît comme un préalable nécessaire pour permettre aux enfants atteints d'ichtyose une meilleure intégration dans la collectivité et une meilleure prise en charge de leurs besoins.

➤ **Une amélioration et simplification de la procédure devant la MDPH**

La procédure actuelle apparaît inadaptée et dysfonctionnelle.

Les centres de références, les médecins traitants, les MDPH rencontrent des difficultés pour traiter les demandes dans des délais raisonnables faute de moyens humains suffisants pour étudier les dossiers volumineux (une vingtaine de pages + huit pages pour le certificat médical), sachant qu'ils demandent un renouvellement tous les deux ans, qui ne se justifie pas.

En effet, il est demandé à ces dernières de remplir le questionnaire et de détailler leurs besoins pour les réexaminer tous les deux ans, alors que l'état de santé est dans la grande majorité des cas stable et non évolutive (maladie chronique).

Par ailleurs, les maladies rares sont certes nombreuses, mais elles présentent des similarités qui devraient être mieux connues par les MDPH afin de réduire le délai de traitement accru par la méconnaissance des équipes.

Cela accroît inutilement la charge de travail des MDPH et cette procédure apparaît être une lourdeur administrative inadaptée, qui pourrait être atténuée. Cela épuise également les familles qui doivent recommencer la procédure très souvent.

Cela est également source d'inégalités dans l'accès aux droits car les personnes les plus vulnérables ou les moins éduquées peinent à revendiquer leurs droits et préfèrent parfois renoncer devant la complexité administrative qui leur est imposée.

Face à ces difficultés organisationnelles qui ont des incidences importantes sur les malades et leurs proches, l'association AIF propose de calquer les délais de réexamen sur ceux des adultes, soit tous les **cinq ans** au lieu de deux ans pour les pathologies dont l'état est stationnaire.

Cette simplification administrative serait une solution triplement bénéfique car elle soulagerait à la fois :

- les MDPH qui n'auront plus besoin de réexaminer aussi fréquemment des dossiers
- les médecins des centres de référence
- ainsi que les familles.

L'Association propose plusieurs autres pistes d'amélioration :

- Permettre aux personnes atteintes et aux familles de rencontrer un médecin de la MDPH au moins une fois
- A défaut, autoriser le dépôt de photographies des surfaces du corps atteintes par l'ichtyose, ce qui permet de se rendre compte immédiatement de la gravité de la pathologie
- Pouvoir utiliser la partie simplifiée du formulaire MDPH lorsque la maladie est stable
- Permettre de cocher une case dans les questionnaires pour savoir si l'état de santé est évolutif ou non, auquel cas un examen tous les cinq ans apparaîtrait suffisant
- Accepter le certificat médical établi par le médecin traitant pour le renouvellement pour pallier le manque de moyens humains des centres de référence
- Permettre une consultation systématique des fiches Orphanet, PNDS quand il existe et / ou du médecin référent en cas de doute
- Permettre de déposer et de suivre les demandes et traitement des dossiers par voie numérique, avec un accès sécurisé à une plateforme pour la MDPH, les médecins, le malade, sur laquelle toutes les informations seraient centralisées. Cela fluidifierait également la gestion des dossiers en cas de déménagement des familles.
- Permettre un accompagnement des familles par une assistante sociale formée pour le traitement des dossiers
- Anticiper davantage et améliorer la période de transition entre les allocations d'AEEH et d'AAH afin d'éviter la carence quasi systématique des aides de six mois à un an.
- Permettre une prise en charge psychologique systématique dès l'annonce du diagnostic pour les parents, puis pour l'enfant concerné et éventuellement les frères et sœurs
- Permettre la prise en charge des soins infirmiers
- Permettre le recours à une tierce personne pour l'entretien
- Améliorer le remboursement des crèmes efficaces

Vous trouverez ci-dessous un lien vers les échanges sur le sujet des MDPH qui ont été organisés lors de la 5ème journée nationale de la Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD) le 27 novembre 2020, où Madame Anne Audouze a été invitée à témoigner aux côtés de l'Association Debra France.

Session "Regards croisés sur les MDPH : Table ronde : <https://www.youtube.com/watch?v=OOSVluwqEzY>

C'est dans ces conditions que, connaissant l'attachement de Madame la Ministre et du Secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées aux valeurs d'égalité des droits et des chances, d'accessibilité, de solidarité, de défense et protection des droits des enfants et des personnes en situation de vulnérabilité, que l'Association Ichtyose France, très reconnaissante pour l'écoute accordée, espère qu'une réponse lui sera apportée.

Argumentaire extrait de la saisine initiale du 3 mars 2021

Solenne Brugère
Avocate au Barreau de Paris
Ancienne Membre du Conseil de l'Ordre

Pièces jointes :

- *Annexe 1 - Photos*
- *Annexe 2 - Témoignages*