



Communiqué de presse

Conférence nationale du handicap

Les personnes atteintes de mucoviscidose refusent d'entendre d'énîèmes promesses

Vaincre la Mucoviscidose plaide pour une pleine reconnaissance du handicap respiratoire

Paris, le 26 avril 2023. **A l'instar des récentes décisions mettant en relief le non-respect par la France des droits des personnes en situation de handicap, Vaincre la Mucoviscidose déplore l'absence de prise en compte du handicap respiratoire dans les politiques actuelles. Les personnes en situation de handicap respiratoire, dont sont porteuses près de 10 millions de personnes, notamment celles souffrant de mucoviscidose, attendent de vraies réponses aux problèmes qu'elles rencontrent au quotidien et refusent d'entendre d'énîèmes promesses. 18 ans après la loi du 11 février 2005, elles restent privées des droits et compensations prévus par la législation. Vaincre la Mucoviscidose ne peut se satisfaire de cet état de fait. La reconnaissance du handicap respiratoire doit pleinement être intégrée au sein de toute politique publique du handicap.**

En 2005, l'Etat français a promulgué la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. **Cette loi avait introduit, pour la première fois, les maladies invalidantes comme pouvant être à l'origine d'un handicap.** En plus de donner une définition, cette loi a posé les principes du droit à la compensation des conséquences du handicap et de l'obligation de solidarité de la collectivité nationale à l'égard des personnes handicapées.

Le handicap respiratoire doit ENFIN être pleinement reconnu !

Pour autant, 18 ans après, la reconnaissance administrative du handicap respiratoire, l'un des principaux symptômes de la mucoviscidose parmi de nombreux autres pathologies respiratoires, demeure difficile à obtenir. **Cet état de fait entrave l'ouverture des droits pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Elles restent privées de toute compensation liée à ce handicap.**

Pour pallier cette situation d'injustice, Vaincre la Mucoviscidose est dans l'obligation de délivrer, chaque année, près de 700 000 euros d'aides financières aux personnes les plus vulnérables. Ces aides permettent de financer différentes prestations nécessaires à la vie des personnes malades (aide à domicile, aide à la parentalité, prise en charge de mutuelles, frais d'accompagnement d'un patient hospitalisé, soutien psychologique, aménagement du logement, etc.)

Les personnes en situation de handicap respiratoire attendent du président de la République une politique ambitieuse et véritablement concertée avec leurs représentants.

Vaincre la Mucoviscidose, partie prenante des Etats généraux de la santé respiratoire, plaide pour la pleine reconnaissance du handicap ; ce qui nécessite de :

- ✓ Intégrer le handicap respiratoire dans une véritable politique publique du handicap ;

- ✓ Enrichir les critères d'attribution et d'évaluation des prestations et aides humaines pour les personnes en situation de handicap respiratoire ;
- ✓ Former les équipes des MDPH (Maisons départementales pour les personnes handicapées).

À propos de Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des personnes malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser. L'association se bat jour après jour pour trouver des nouveaux traitements afin que chaque patient puisse vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour. Défenseure acharnée des personnes malades et de leurs proches, elle milite pour faire entendre et faire reconnaître leurs droits. Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, labellisée par le Don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie. En savoir plus : vaincrelamuco.org

Contact presse :

Elodie Audonnet

eaudonnet@vaincrelamuco.org

01 40 78 91 96