

# La prise en charge sociale

LES AIDES SPECIFIQUES AUX PATIENTS ATTEINTS DE MCJ

## Les procédures d'urgence pour le traitement des dossiers administratifs

- La circulaire DGS/DHOS/DGAS/DSS n° 2001-139 du 14 mars 2001 relative à la prise en charge des personnes atteintes d'encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles précise les informations nécessaires au diagnostic et à la prise en charge des patients ainsi qu'à l'accompagnement des familles.
- **Des instructions existent pour réduire les délais de traitement administratif des dossiers de demande d'aide et de prestations auprès de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées** pour toutes les situations handicapantes dont l'évolutivité importante le nécessite :
  - **Circulaire n° 97/574 du 25 août 1997** relative à l'accélération des procédures d'attribution des avantages et prestations sociales accordées aux adultes handicapés par la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées**, pour les personnes atteintes de VIH ou présentant une affection évolutive grave.
  - **Circulaire DAS/RVAS/RV1 n° 99-397 du 7 juillet 1999** relative à l'amélioration de la prise en compte des handicaps survenant au cours de l'évolution des maladies chroniques.

**Lors de l'envoi du dossier, il est conseillé de notifier l'urgence de traitement.**

## L'Aide d'urgence spécifique aux MCJ concerne TOUTES les formes de MCJ

La Circulaire DGH /DHOS/DGAS/DSS n° 2001-139 du 14 mars 2001 relatives à la prise en charge des personnes atteintes d'encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles crée une aide financière particulière et réservée unique pour les patients atteints de MCJ.

### • OBJECTIF DE L'AIDE

Couvrir de manière forfaitaire les dépenses exceptionnelles liées à la maladie, non prise en charge par la sécurité sociale, et notamment l'assistance à la personne rendue nécessaire par l'extrême gravité de la maladie.

### • CONDITIONS D'ATTRIBUTION

Les patients atteints d'encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles :

- La maladie de Creutzfeldt - Jakob sporadique,
- Les maladies de Creutzfeldt - Jakob génétiques,
- Les maladies de Creutzfeldt - Jakob iatrogènes,
- La nouvelle variante de la maladie de Creutzfeldt - Jakob.

### • MONTANT DE L'AIDE

Le montant à verser est fixé en fonction des dépenses restant à la charge de la famille et non couvertes par les dispositifs de droit commun, **dans la limite de 30 489,80 €.**

### • CONSTITUTION DU DOSSIER

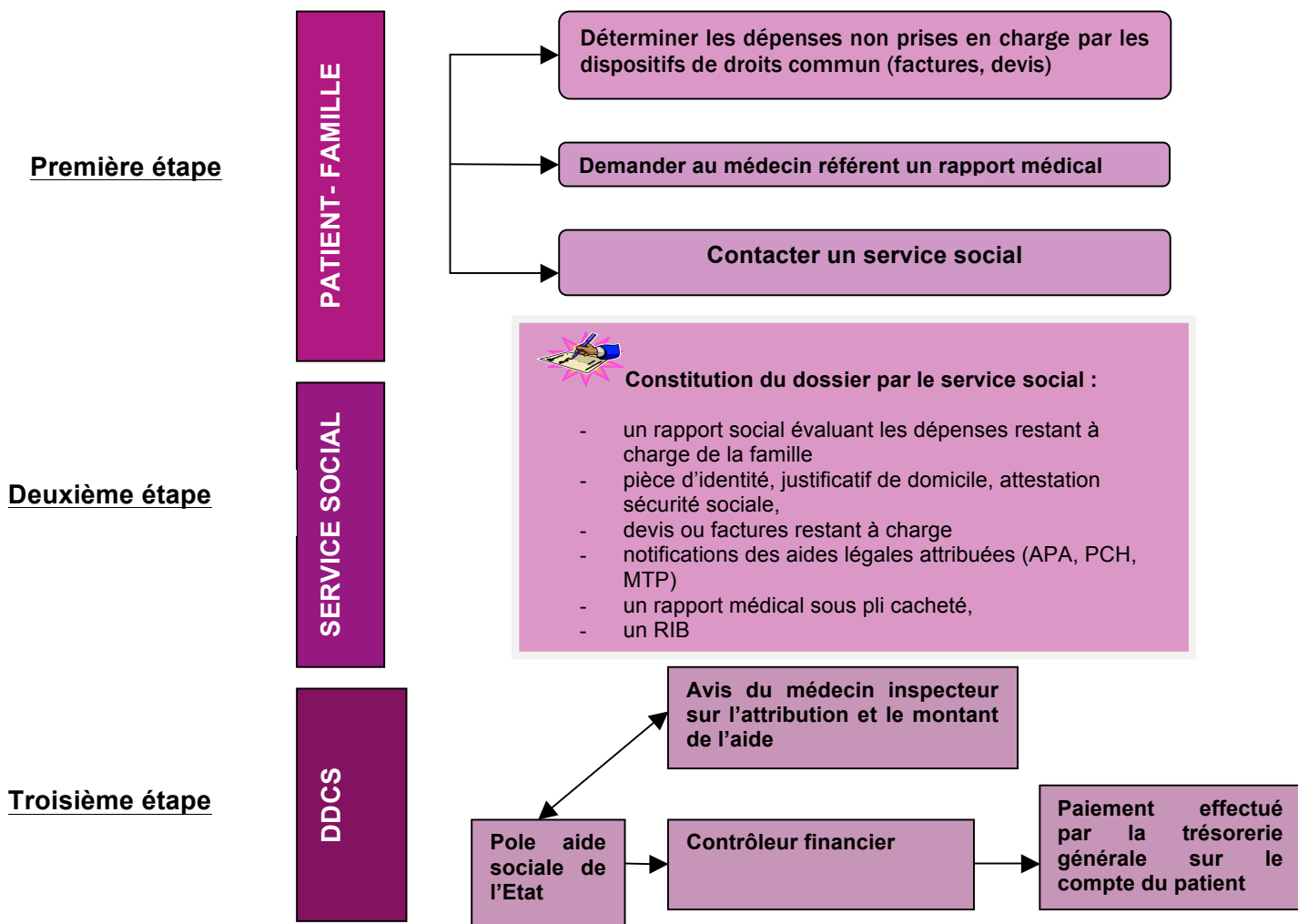
- Un rapport social,

- Un rapport médical sous pli cacheté,
- Pièce d'identité du patient
- Justificatif de domicile de – de 3 mois
- Attestation sécurité sociale du patient
- Une évaluation des dépenses restant à la charge de la famille, (devis)
- Les justificatifs des dépenses engagées, (factures)
- Un RIB.

- **DÉMARCHES**

- Contacter un service social pour instruire le dossier.
- Fournir les factures non prises en charge par les dispositifs de droits communs.
- **Le service social** transmet le dossier complet à la Délégation Départementale de la Cohésion Sociale (DDCS) du domicile du patient. Le délai de versement est d'environ deux mois à trois mois.
- **Il est possible de solliciter cette aide à plusieurs reprises durant toute la durée d'évolution de la maladie, dans la limite de la somme maximale attribuable soit 30 489.90 €**

## DEMARCHES AIDE D'URGENCE



## Le dispositif d'indemnisation des victimes de la maladie de Creutzfeldt-Jakob **UNIQUEMENT** pour les MCJ de forme iatrogène ou liées au nouveau variant

Les pouvoirs publics ont mis en place **une procédure d'indemnisation des victimes de la maladie de Creutzfeldt-Jakob contaminées par hormone de croissance extractive et des personnes atteintes de la nouvelle variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob** résultant d'une contamination probable par l'agent de l'encéphalopathie spongiforme bovine (ESB ou maladie de la « vache folle »).

### ✓ **CONDITIONS D'ATTRIBUTION**

L'indemnisation propose une réparation au titre des préjudices moraux et économiques de la victime et de ses proches.

Cette procédure d'indemnisation ne prive pas les familles de leur capacité de se constituer partie civile devant les juridictions pénales.

### ✓ **DIFFERENTS TYPES D'INDEMNISATION**

#### **1 - L'INDEMNISATION PROVISIONNELLE**

**Elle est destinée aux victimes pendant l'évolution de leur maladie** ou à leur tuteur légal en cas d'incapacité. Elle permet aux familles de faire face aux dépenses immédiates engendrées par la maladie.

Cette somme peut être débloquée rapidement, après l'avis conforme des deux médecins de la commission d'indemnisation, approuvé par le président.

#### **2 - L'INDEMNISATION DÉFINITIVE**

**Au décès de la victime**, la famille présente une demande d'indemnisation au titre des préjudices subis par la victime et ses proches : préjudice spécifique de contamination, préjudices économiques liés à la maladie, préjudice moral des proches.

Les indemnités perçues ou dues aux personnes victimes de la MCJ à la suite d'un traitement par hormones de croissance issues de l'hypophyse humaine sont déductibles de l'actif de succession des victimes. Cette mesure s'applique aux successions ouvertes depuis le 1er janvier 1991.

Sont de même, exonérées de droits de succession, les indemnités versées ou dues aux personnes atteintes de la nouvelle variante de la MCJ résultant d'une contamination probable par l'agent de l'encéphalopathie spongiforme bovine (ESB ou maladie de la « vache folle »). Cette mesure s'applique aux successions ouvertes depuis le 1er janvier 1996.

### ✓ **LES DEMARCHES À EFFECTUER**

#### **1 - L'INDEMNISATION PROVISIONNELLE**

- **Demande de dossier par la famille :**

La victime et / ou la famille doivent réclamer par écrit le dossier de demande d'indemnisation à la :

Direction Générale de la Santé  
Division Ethique, Droit et Appui juridique  
14, avenue Duquesne  
75350 PARIS 07 SP  
☎ 01 40 56 71 78

- **Constitution du dossier :**
  - ✓ un certificat médical descriptif mentionnant les dates de traitement, les éléments laissant supposer une MCJ et les résultats des examens effectués,
  - ✓ Un RIB.
- **Envoi du dossier à la Direction Générale de la Santé – Division éthique, droit et appui juridique :**

La demande sera transmise, pour avis, au président et aux médecins de la commission d'indemnisation. Le versement de l'indemnisation sera effectué par la division juridique et contentieuse (le délai prévisible est généralement de 40 jours).

## 2 - L'INDEMNISATION DÉFINITIVE

- **Constitution du dossier :**

**Au décès de la victime**, la famille présente une demande d'indemnisation au titre des préjudices subis par la victime et ses proches : préjudice spécifique de contamination, préjudices économiques liés à la maladie, préjudice moral des proches.

Elle devra joindre au dossier une lettre précisant le lien de parenté. Elle devra argumenter son implication auprès de la victime durant sa maladie. Afin d'évaluer le préjudice économique de chaque personne, le dossier sera complété par des justificatifs (frais dus à la maladie et gains perdus...).

- **Envoi du dossier à la Direction Générale de la Santé – Division éthique, droit et appui juridique :**

Le dossier est examiné pour avis par la commission d'indemnisation qui se prononce sur le préjudice moral (en fonction de la proximité de chaque membre de la famille, de son implication dans la vie quotidienne du malade) et au vu des factures sur les préjudices économiques.

Suite à cet avis, le Directeur Général de la Santé établit un protocole qui est envoyé à la famille pour signature. En cas d'accord, le dossier est adressé à la division juridique et contentieuse pour mise en paiement.

### ✓ LES ADRESSES UTILES

#### Les associations :

Association Grandir  
38 rue René Boulanger  
75010 Paris  
Tel : 03 25 70 05 08  
[www.grandir.asso.fr](http://www.grandir.asso.fr)

Hormone de Croissance Contaminée – Maladie de  
Creutzfeldt-Jakob (HCC-MCJ)  
M. Mathieu  
BP 46  
22650 Ploubalay  
Tel-Fax : 08 20 82 53 03  
[www.juste-grandir.fr](http://www.juste-grandir.fr)

**Association des Victimes de l'Hormone de  
Croissance (AVHC)**

**Mme Goerian**

**13 rue de la Véronnière**

**42400 St Chamond**

**Tel : 04 77 22 13 10**

**Fax : 04 77 22 72 44**

[www.association-avhc.org](http://www.association-avhc.org)

**Association des victimes de la maladie de  
Ceutzfeldt-Jakob**

**M. Lemaire**

**12 rue de l'Abbé de l'Epée**

**75005 PARIS**

**Tel : 01 43 25 30 95**

**La Direction Générale de la Santé**

**Division Éthique, Droit et Appui Juridique**

**14, avenue Duquesne**

**75350 PARIS 07 SP**

**Tel : 01 40 56 71 78**