

ADEPA



Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées



UNION FRANÇAISE DES ORTHOPROTHÉSISTES

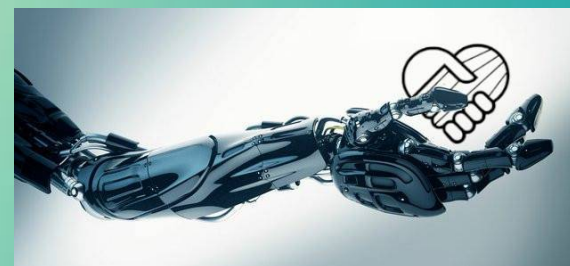
PRÉSENTATION SONDAGE RENOUVELLEMENT PROTHÉTIQUE



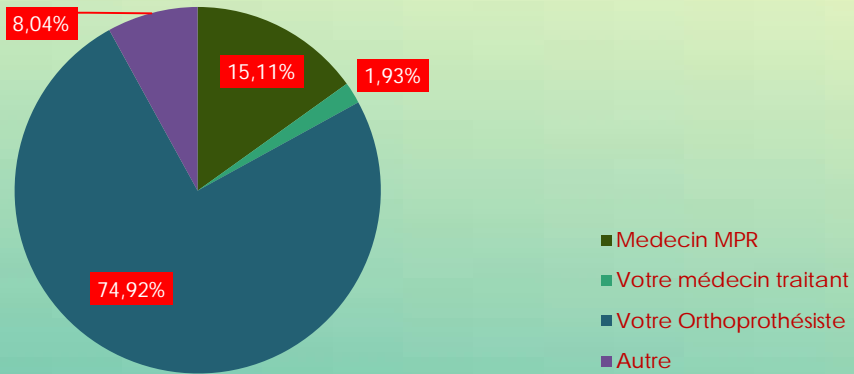
Le sondage a été lancé le 12 Septembre 2019.
Le nombre de participants a été de 332 personnes.
Il s'est décomposé en 13 Questions.

Nous avons sollicité les Adhérents ADEPA ainsi que les différents groupes très actifs sur Facebook :

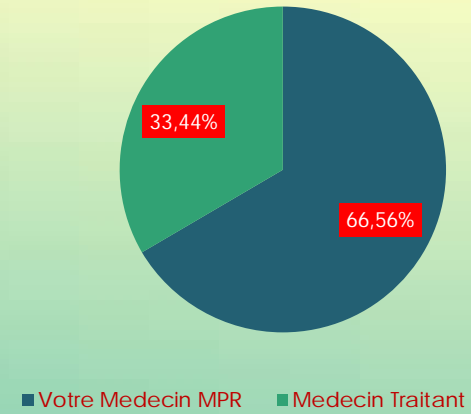
- ✓ ADEPA
- ✓ VAGUESPOIR
- ✓ CEA
- ✓ BOUT DE VIE
- ✓ AMPUTE DE FRANCE



Q1: Qui vous a informé des délais de renouvellements pris en charge par la sécurité sociale ?



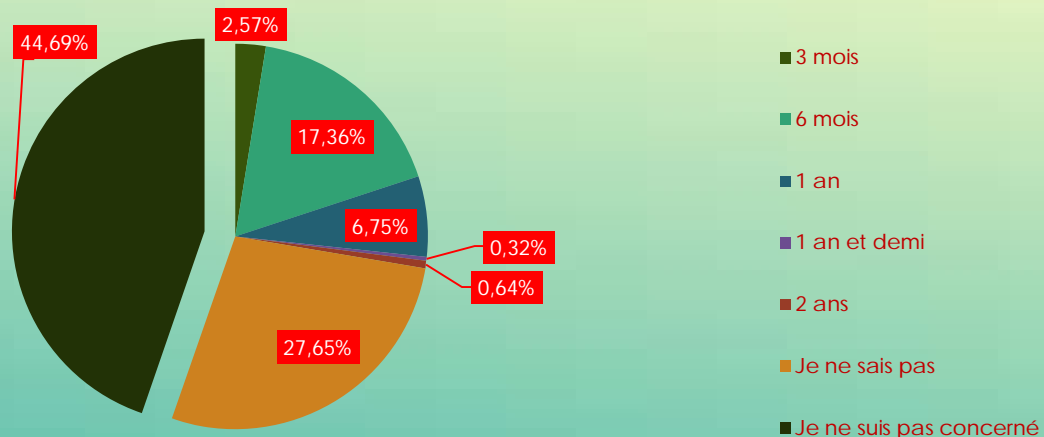
Q2: Qui vous prescrit votre renouvellement ?



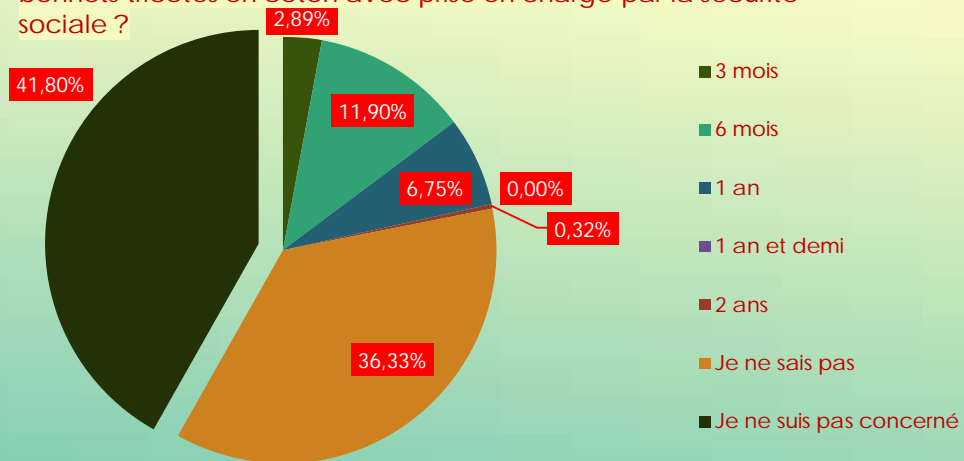
Q3: A quelle fréquence avez-vous le droit d'avoir une nouvelle prothèse complète (emboiture, pied, genou ou main..) prise en charge par la sécurité sociale ?



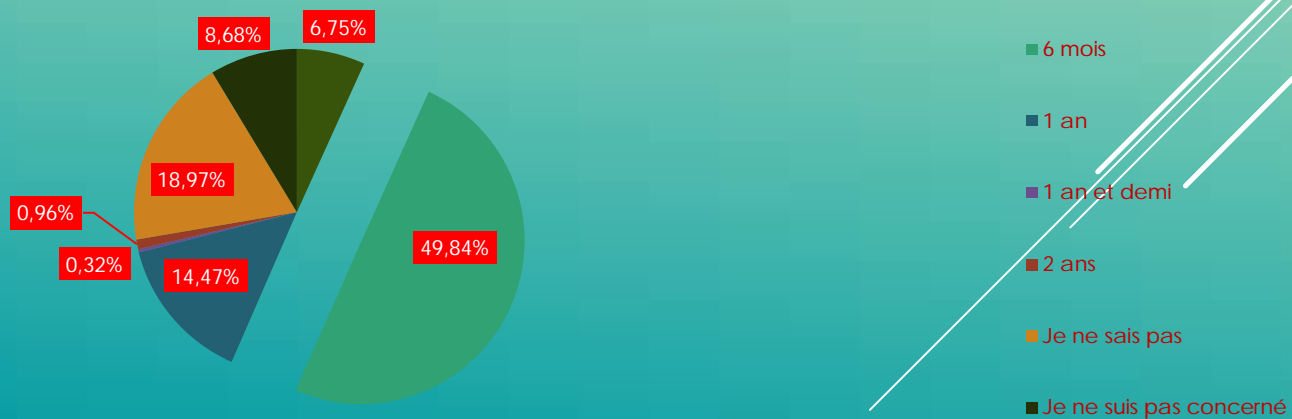
Q4: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler vos bonnets élasto-compressifs (celui que vous mettez la nuit ou lorsque vous ne chaussez pas la prothèse) avec prise en charge par la sécurité sociale



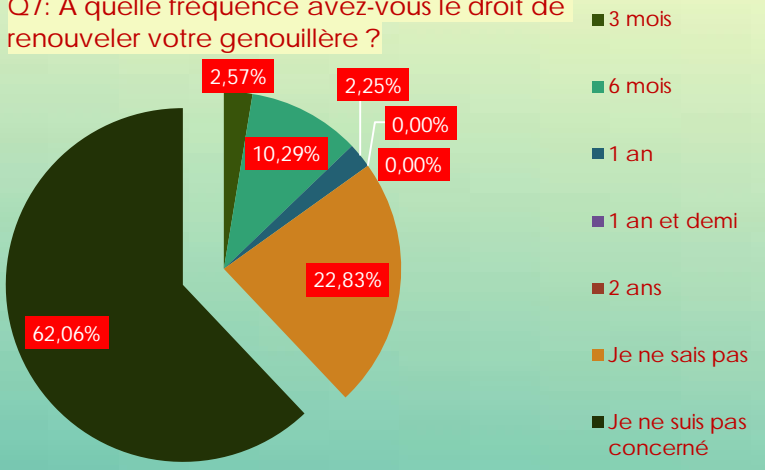
Q5: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler vos bonnets tricotés en coton avec prise en charge par la sécurité sociale ?



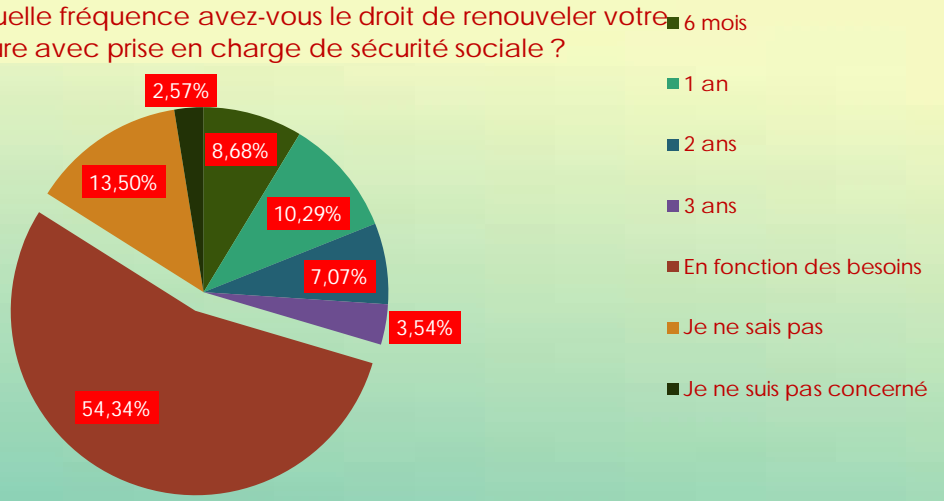
Q6: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre manchon en contact avec la peau avec prise en charge de votre sécurité sociale ?



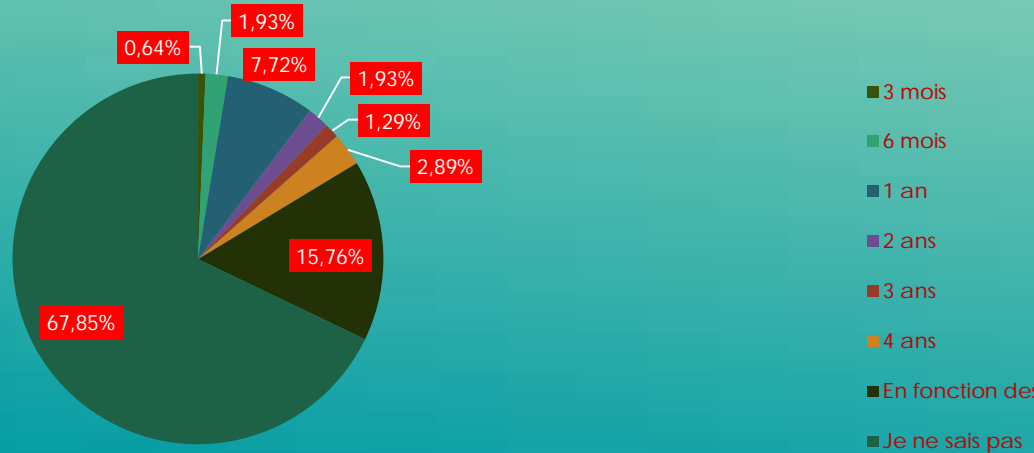
Q7: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre genouillère ?



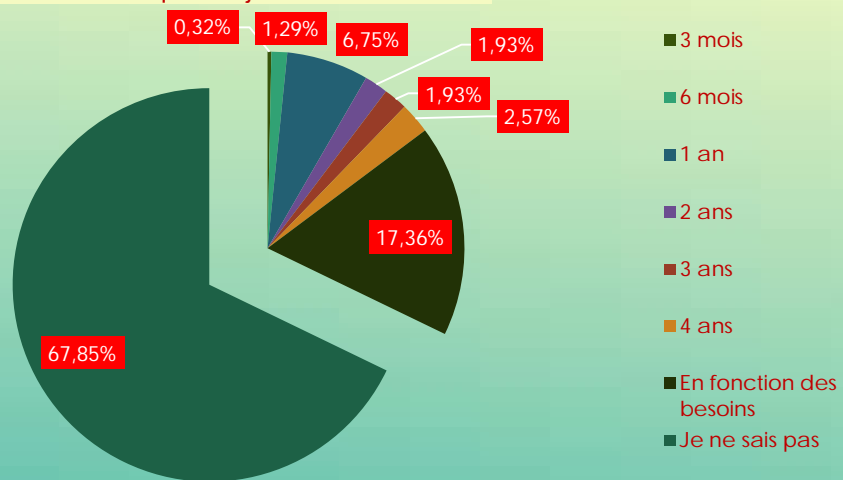
Q8: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre emboiture avec prise en charge de sécurité sociale ?



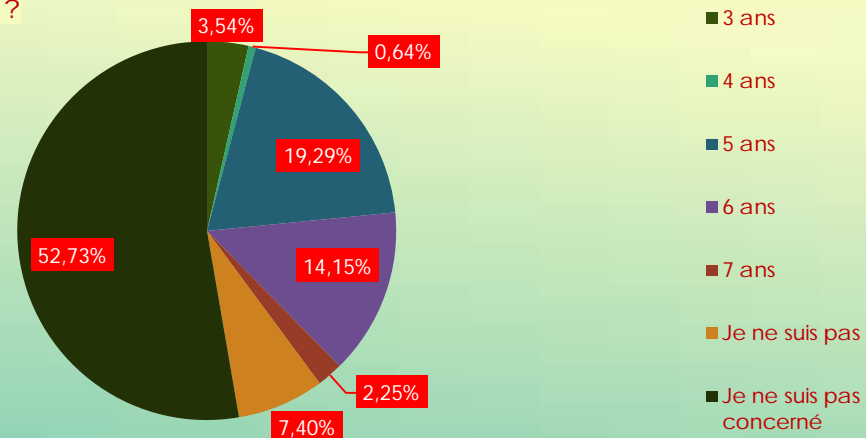
Q9: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre esthétique de pied, main?



Q10: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre esthétique de jambe ou de bras ?



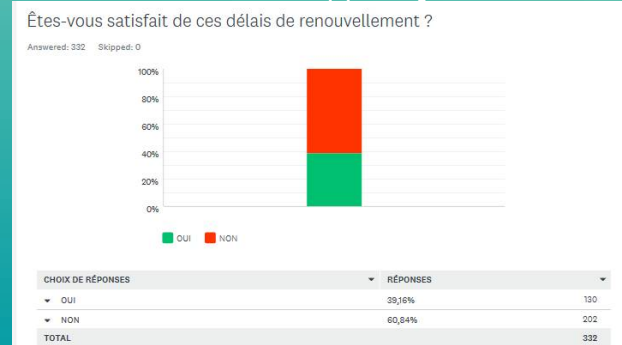
Q11: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre genou ?



Q13: Vous n'êtes pas satisfait du délais de renouvellement, pouvez vous nous dire pourquoi ?

202 retours sur 332 participants ceux qui représente environ 61%, les causes sont diverses:

- ▶ Parce que je trouve qu'en ce qui me concerne lorsque les premières prothèses étaient trop grandes, il a fallu attendre 8 mois pour avoir la 2ème mise. Ce nouveau monde pour moi me paraît bien compliqué et c'est le vrai parcours du combattant.
- ▶ Le matériel devrait être renouvelé autant que de besoin je pense au manchon, gaines bonnets.
- ▶ pas satisfait ,sur les gants de main ,j'en consomme pas mal de gants (2 à 3 mois)
- ▶ Mes manchons silicone sont usés et deviennent inconfortables bien avant la durée de vie de 6 mois ordonnée par la sécurité sociale.
- ▶ Mes manchons silicone sur mesure sont usés ou poreux au bout de trois/quatre mois max.... Renouvellement tous les 6 mois.
- ▶ Trop long pour les manchons
- ▶ Car il y a des fois cela s'use plus vite. Et c'est fragile!
- ▶ 6 mois pour un manchon c'est trop long car l'usure peut être plus important en fonction de la saison et des activités, surtout que je travaille et par conséquent je marche beaucoup avec ma prothèse fémorale déjà en temps normal.
- ▶ Parce qu'il s'use trop vite et je me retrouve avec des gaines Persée ou des manchons détendus ect ...
- ▶ En ce qui concerne le manchon silicone qui s'use beaucoup trop vite... 2 par an ce n'est pas suffisant...
- ▶ J'ai eu nombreuses variation de volume et ça me gêne beaucoup, et je ne comprends pas les critères de la Sécurité Sociale
- ▶ 6 ans pour garder un genou c'est très long, on devrait pouvoir en essayer d'autres et échanger, car à la première prescription l'amputé ne connaît pas toutes les possibilités.
- ▶ Car la Prothèse n'est plus adapté au variation de volume du moignon on est obliger de compenser avec des bonnets pendant très longtemps avoir d'avoir un nouveau moulage
- ▶ j'ai déménager mon nouveau centre est beaucoup plus compréhensif pour mes prothèses le médecin quand j'ai été me présenter il ma dit quand cas de problème je les prévient et ils me les ont arrangés
- ▶ En cas d'utilisation intensive, notamment pour ma main qui est ma main dominante, le renouvellement est vraiment trop limite
- ▶ Car en fonction des opérations cela modifie les moignons et le changement total n'est pas pris en compte car la sécurité sociale.
- ▶ Non. Car les délais sont de plus en plus poussés le matériel n'encaisse pas assez si forte activité.. Ce dernier est précieux et le devient de plus en plus.. nous cotisons tous pr obtenir une compensation du gros appareillage.



- ▶ Tout dépend de la variation du membre résiduel
- ▶ Je ne comprends pas pourquoi on ne peut pas bénéficier de matériaux plus légers.....
- ▶ Manque d'informations en général.
- ▶ Trop long pour le renouvellement d'1 pied 5 ans j'en suis à 4 ans il est pas chouette !!
- ▶ Délai Trop court...
- ▶ C'est parfois trop long
- ▶ On peut en avoir besoin suite à un amaigrissement ou autre ex chute
- ▶ Pas satisfaite, car j'ai perdu du poids, donc masse. Et je dois attendre 6 mois voire plus pour la changer . Le prothésiste me met une cale en mousse dans l'emboiture Pour combler l'espace
- ▶ 2 manchons par an pour quelqu'un qui travaille et qui bouge un peu (bricolage moto ski...) c est bcp trop peu ils finissent souvent percés et prennent l'eau entre le textile et le silicone et ne tiennent plus correctement sur le moignon...
- ▶ Le temps de renouvellement est trop long, aussi il ne faut surtout pas se tromper sur le type de genoux, emboiture, pied, etc.....
- ▶ Le délai est trop long. Variation de poids...etc...
- ▶ Délais beaucoup trop longs pour des manchons qui sont portés tous les jours avec et/ou sans la prothèse, qu'il faut déchausser plusieurs fois donc il s'abîme assez vite même trop vite et de plus je ne supporte qu'un type de manchons! Pour les genoux, il arrive qu'ils s'abiment Plus ou moins vite selon nos activités et de plus en 5 ans mes genoux évoluent vachement !
- ▶ Amputé en lisfranc, mon esthétique silicone sur mesure est entièrement à ma charge donc elles commencent à être fatiguées mais pas les moyens d'en refaire une. En revanche chaussures orthopédiques et semelles en renouvellement tous les ans. Cela me semble relativement satisfaisant
- ▶ Je ne maîtrise aucun délai. J'ai refusé de retourner en centre de rééducation, car ce centre détérioration de ma santé et ramassis d'incompétent
- ▶ Ce n'est pas que je ne suis pas satisfaite car peu de tps depuis mon amputation (2ans) mais je ne connais pas encore tout le système de remboursement
- ▶ on ne devrait pas se retrouver en stress au moment de ses changements encore une façon de nous pénaliser sur notre droit fondamental(toujours le doute d'avoir mal fait)
- ▶ L'emboiture de ma prothèse esthétique personnalisée de membre sup m'a été livrée trop petite. La SS n'a rien fait malgré mon refus de la livraison. Je dois donc subir encore 3 ans le regard des autres (j'ai une prothèse bionique par ailleurs pour soulager mon bras valide)
- ▶ Car des fois je souhaite essayer de nouveaux pieds cela n'est pas possible.
- ▶ Le manchon ne tiendra pas 1 an !
- ▶ Je trouve le délai bien trop long, si un autre matériel peut être bien pour nous et améliorer notre quotidien, nous sommes obligés d'attendre
- ▶ Il y a des nouveautés qui pourraient nous convenir et du coup nous devons attendre 5 ans. J'ai un genou électronique qui n'est plus adapté à ma démarche et cela depuis 2 ans et je dois attendre avant d'avoir un nouveau genou
- ▶ Ayant un travail physique mon manchon s'use beaucoup trop vite comparé à mes droits de remboursement
- ▶ C'est très long si on a un problème avec la prothèse avec laquelle on se déplace tous les jours et celle de secours ne nous convient plus
- ▶ On m'a octroyé un aqualeg posé sur la prothèse de secours. Je mets plusieurs semaines à m'habituer à une nouvelle prothèse. J'ai 2 pieds. Il a donc fallu démonter le pied de la prothèse de secours donc avec l'aqualeg pour récupérer le pied pour fabriquer la nouvelle prothèse. Donc pas d'aqualeg pendant les quelques semaines d'adaptation. C'est un peu dommage
- ▶ Car en fonction du pied, emboiture et genou cela diverge, et en prenant de l'avance ce n'est pas si évident
- ▶ Trop long
- ▶ Les manchons usent trop rapidement Renouvellement des pieds trop long
- ▶ Le matériel évolue et nos besoins aussi.
- ▶ Étant très actif j'ai besoin de changer souvent ma gaine de suspension
- ▶ Une emboiture tout les 3 mois quand le moignon bouge beaucoup la dernière fois j'ai marché 1 mois et demi avec 2 bonnets épais pas top la prothèse tourne
- ▶ Je suis récemment arrivée dans la famille des raccourcis et donc pas encore confrontée à tous ces délais qui je l'ai entendu sont très longs. Amputée tibiale bi latérale et de la moitié des mains depuis mars 2018 et toujours en reconstruction à ce jour. Ce que j'ai remarqué , c'est que les manchons silicone des prothèses se salissent vite et puisque je chausse toute la journée du matin au soir, il serait préférable au niveau de l'hygiène d'avoir une 2ème paire de manchon, mais il paraît que ce n'est pas possible parce que pas remboursé ou à mes frais ! Est-ce bien normal ? Bien cordialement. Christine Futrzynski
- ▶ Car cela limite physiquement au vu des technologies qui avancent ainsi que des produits pris en charge par la sécurité sociale qui ne l'était pas forcément avant.

Q14: Vous-avez eu des refus de la part de la sécurité sociale ?

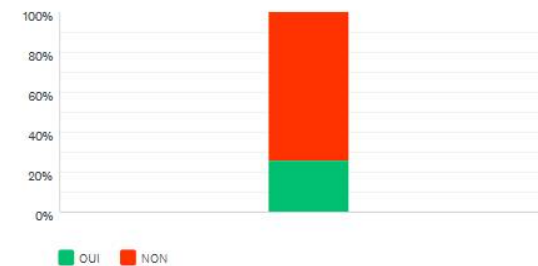
82 personnes sur 318 participants ceux qui représente environ 26%, les causes sont diverses:

- ▶ Il faut toujours argumenter et justifier
- ▶ Un renouvellement d'emboiture trop proche de celle faite avant ou encore un pied non pris en charge.
- ▶ J'ai eu un refus une fois car le système Harmony de chez Ottobock n'était pas pris en charge, la sécurité sociale refuse systématiquement une prise en charge lorsqu'une pièce n'est pas comprise dans le barème.
- ▶ manchon silicone a Renouveler refusé car délai dépassé entre le début fabrication de la prothèse et la Prothèse définitive , j'avais dépassé les 6 mois...
- ▶ Je ne sais pas vraiment
- ▶ Délai de renouvellement non respecté pour manchon PU et changement d'emboiture
- ▶ Apparemment le prothésiste avait pas les mêmes codes d'une simple emboiture correspondant a double emboiture a la sécurité sociale. Alors qu'il y avait dans le prix la prise en charge de l'emboiture d'essai en transparent et l'emboiture carbone..
- ▶ Pas bonne réf ou délai trop courts selon eux
- ▶ Demande trop récente « ou rapprochée » de changement de gant et capotages alors que tout le gant était coupé, à l'air libre sans protection contre l'eau ou la poussière, avec des doigts manquants ou trop de réparation à la suite
- ▶ Demande de renouvellement C leg a 5 ans.
- ▶ Le médecin qui validait les genoux électronique exigeait que j'ai un travail ou que j'aie chez un psy
- ▶ le pied ne correspond pas ou autre
- ▶ DU AU DECALAGE DES DATES DE PRISES EN COMPTE DES PRESCRIPTIONS EXPLIQUÉ À LA QUESTION PRÉCÉDENTE
- ▶ JE ME SOUVIENS PLUS APPAREMMENT DIFFÉRENCE ENTRE BARÈME MSA ET SS
- ▶ Problème administratif m'a dit le prothésiste
- ▶ Aucune justification seulement refus !!!
- ▶ Je ne sais pas
- ▶ prothèse esthétique de bras non inscrite dans la liste sécu
- ▶ demande de manchon n'étant -soi disant - pas compatible , dans la même demande , l'ortho avait demandé des bonnets de compensation , qui n'ont pas été livrés ... la demande va être refaite dans les jours qui viennent ... un malentendu entre moi et la prothésiste ...

- ▶ Genou Kenevo. Je viens de refaire mon renouvellement j'attends la réponse
- ▶ manchon silicone
- ▶ Revêtement Aqualeg
- ▶ Se n'est pas dans le barème 0
- ▶ Le changement ne semblait pas justifié à leurs yeux, alors que j'avais du mal à marcher, il faut constamment faire « le forçage » pour avoir une prise en charge, comme je l'ai indiqué au médecin conseil de la sécu, on ne change pas de prothèse pour le plaisir, vu le temps et les efforts d'adaptation que ça demande. J'ai parfois l'impression que la sécu nous prend pour des collectionneurs de prothèses...on s'en passerait volontiers de nos prothèses, alors un peu de souplesse dans la prise en charge serait bienvenue !
- ▶ changement de pied trop rapproché a priori
- ▶ Refus de prise en charge d'une prothèse de bain il y a quelques années, mais la sécu était hors délais j'ai eu gain de cause et je l'utilise tous les jours
- ▶ refus des C-leg parce que double amputations
- ▶ Non inscrit sur la liste des prothèses
- ▶ Renouvellement anticipé

Avez-vous eu des refus de prise en charge d'un renouvellement par la sécurité sociale ?

Answered: 318 Skipped: 14



CHOIX DE RÉPONSES	RÉPONSES	PROCENTAGE
OUI	82	25,79%
NON	236	74,21%
TOTAL	318	

ADEPA

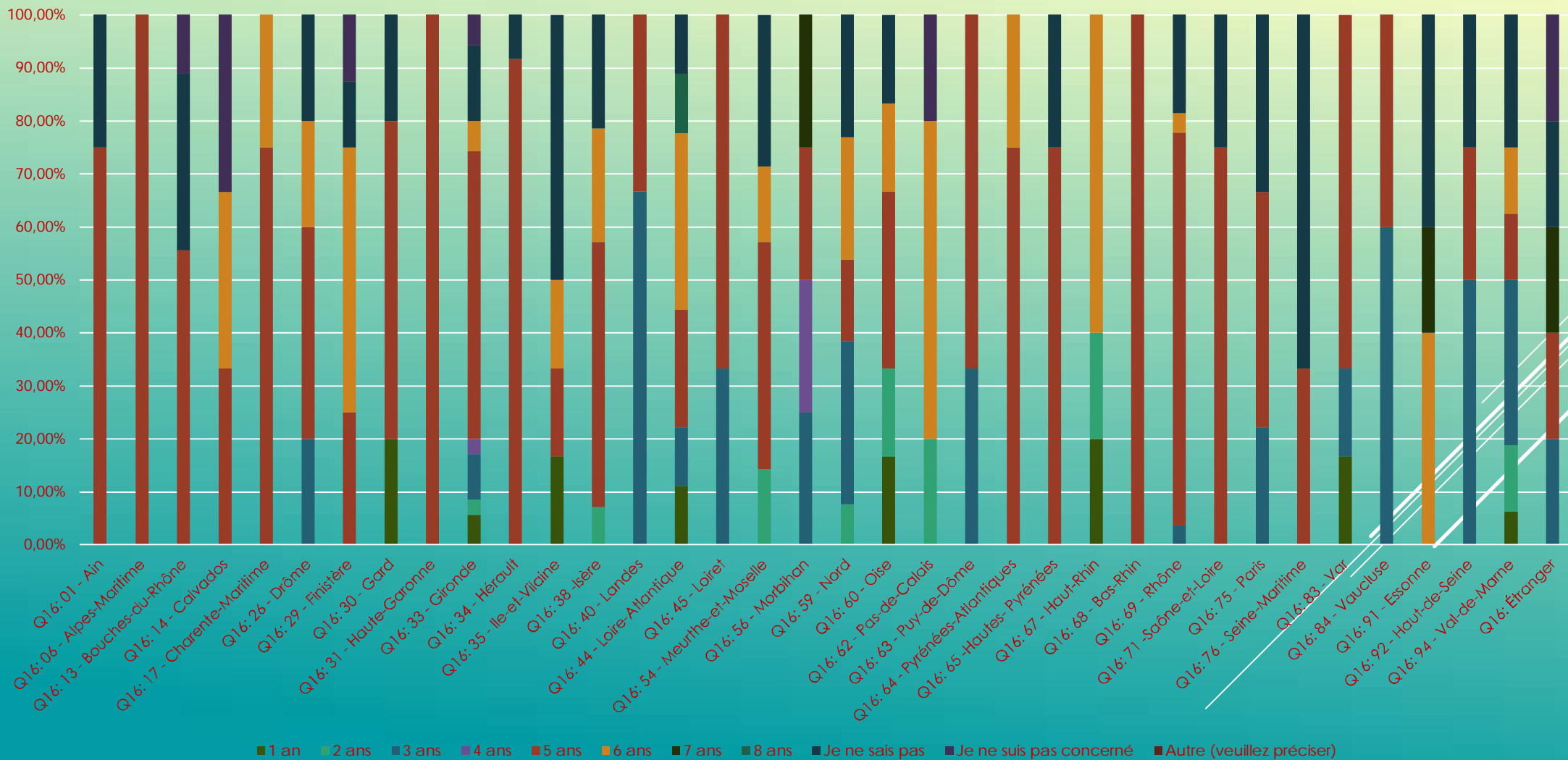


Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées

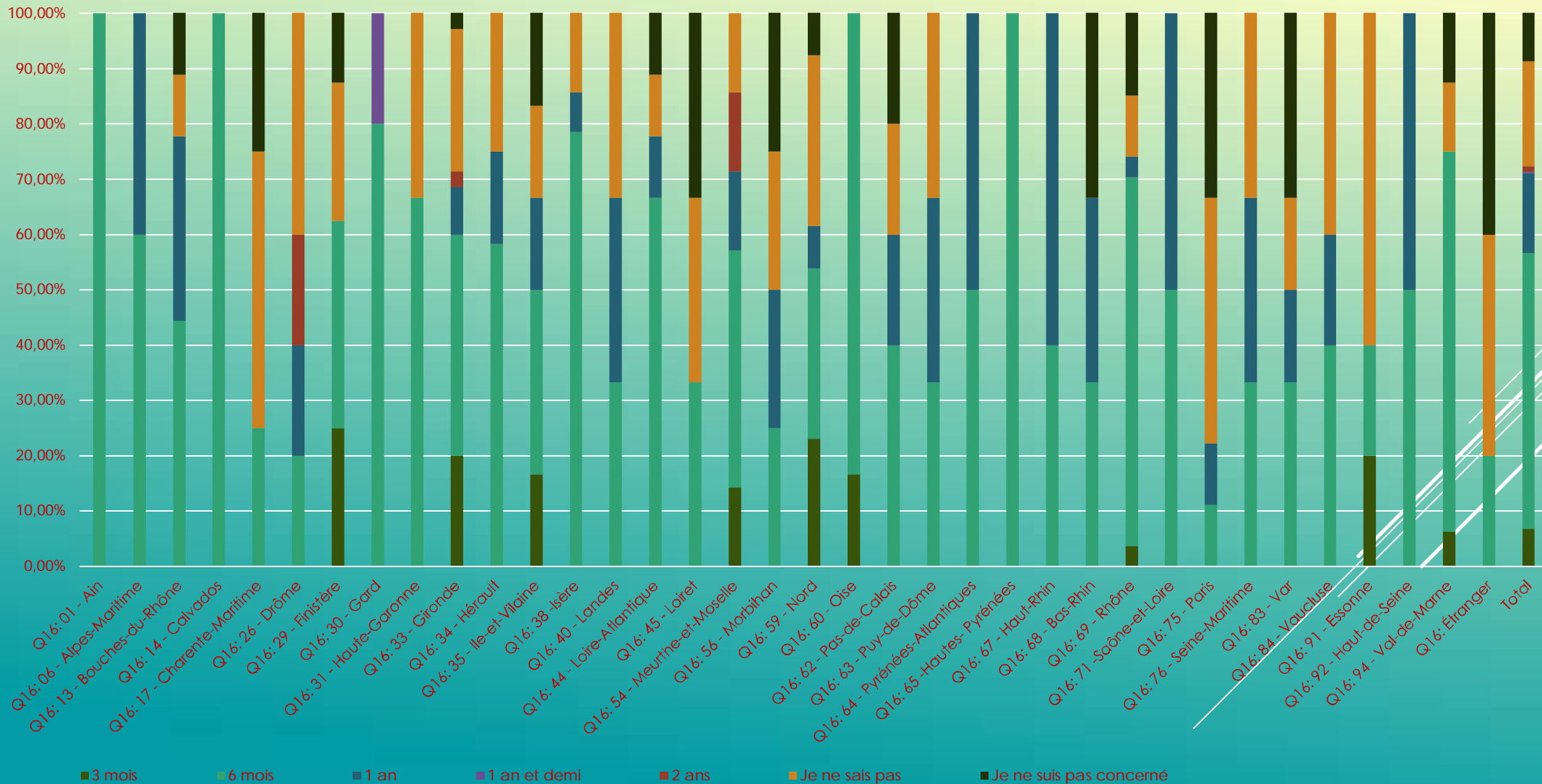
Réponses départementales pour certaines questions

Afin de rendre les résultats plus visible nous avons volontairement supprimé les réponses inférieure à 3 personnes

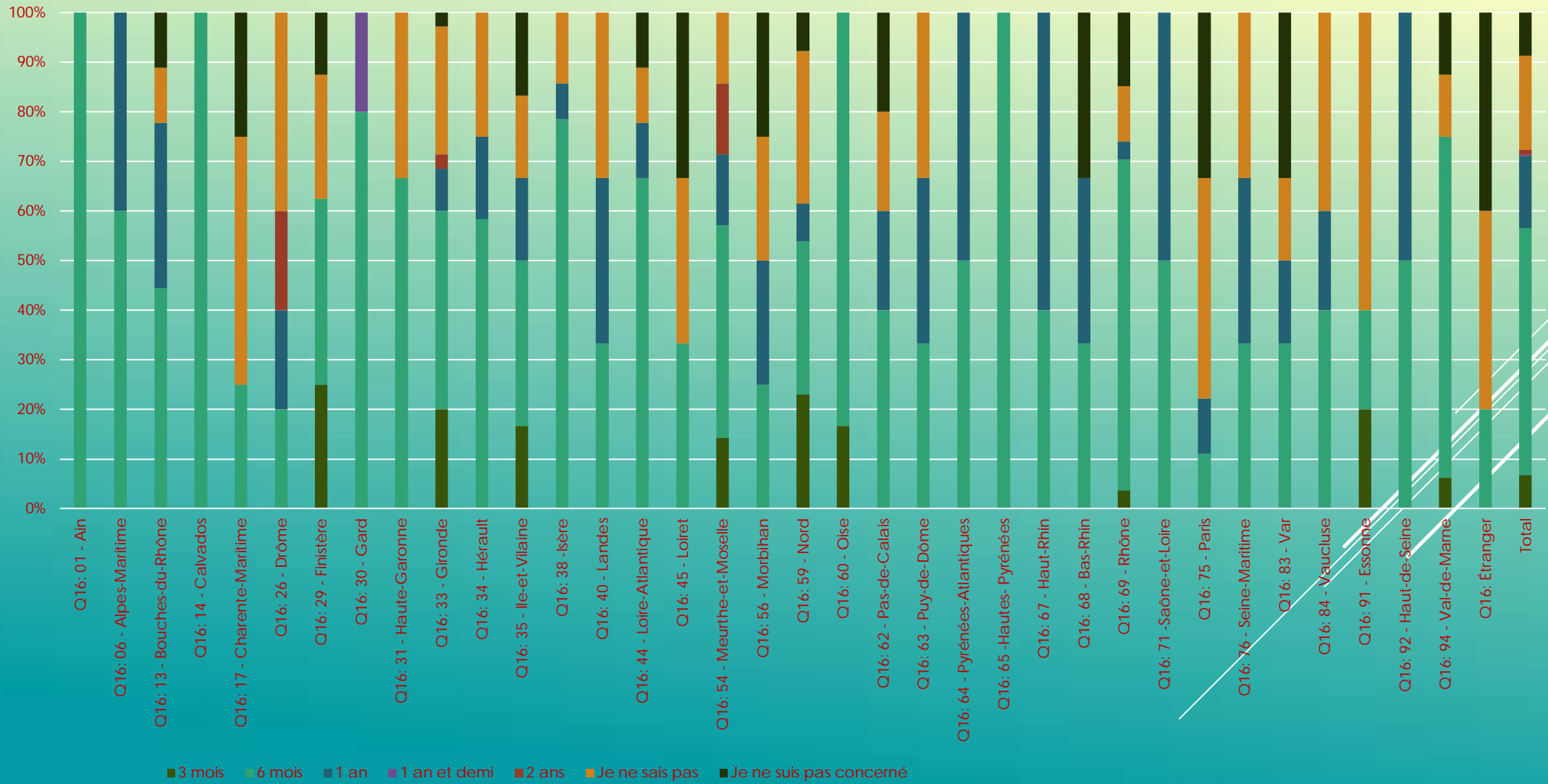
Q3: A quelle fréquence avez-vous le droit d'avoir une nouvelle prothèse complète (emboiture, pied, genou ou main..) prise en charge par la sécurité sociale ?



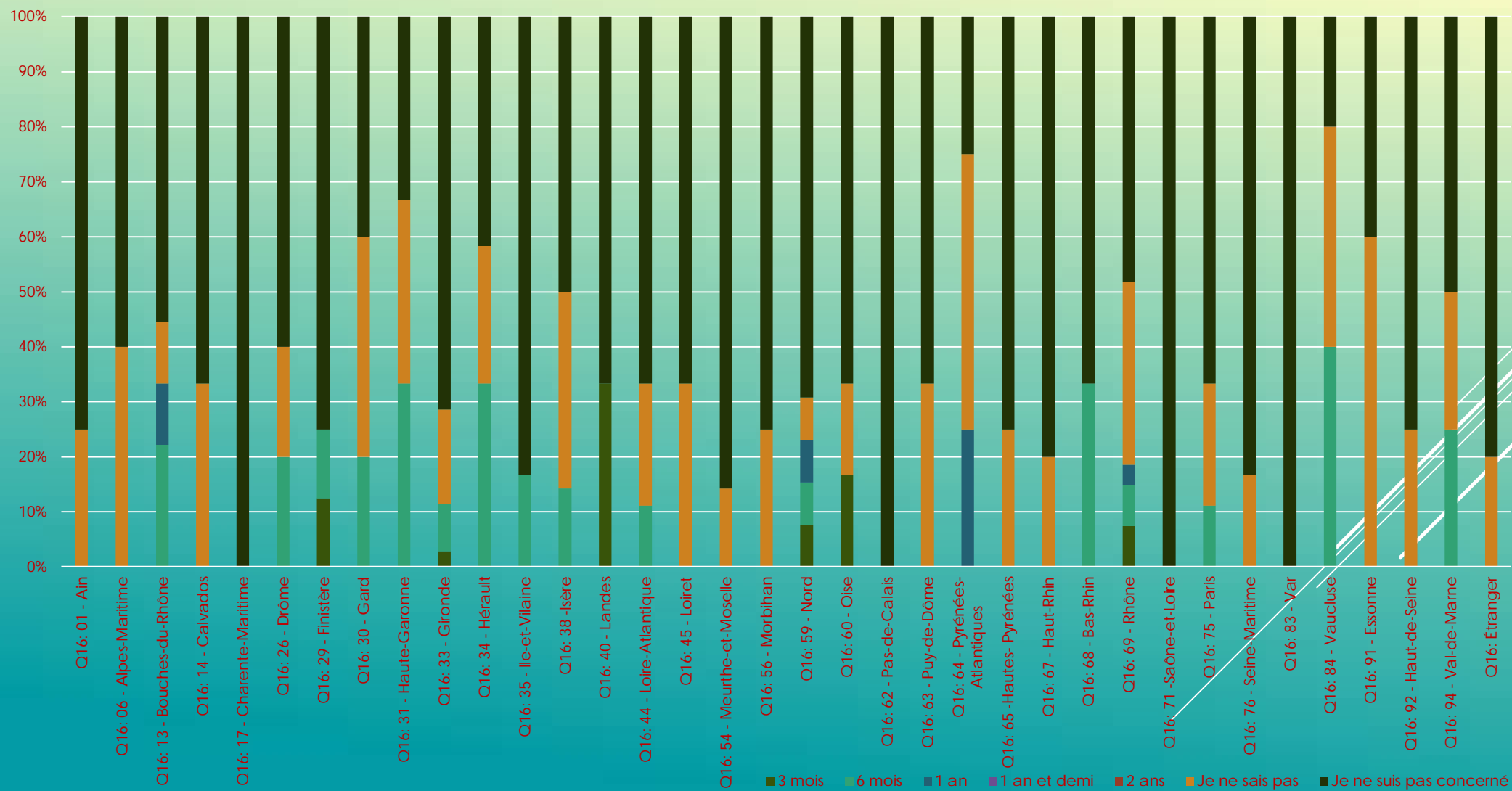
Q6: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre manchon en contact avec la peau avec prise en charge de votre sécurité sociale ?



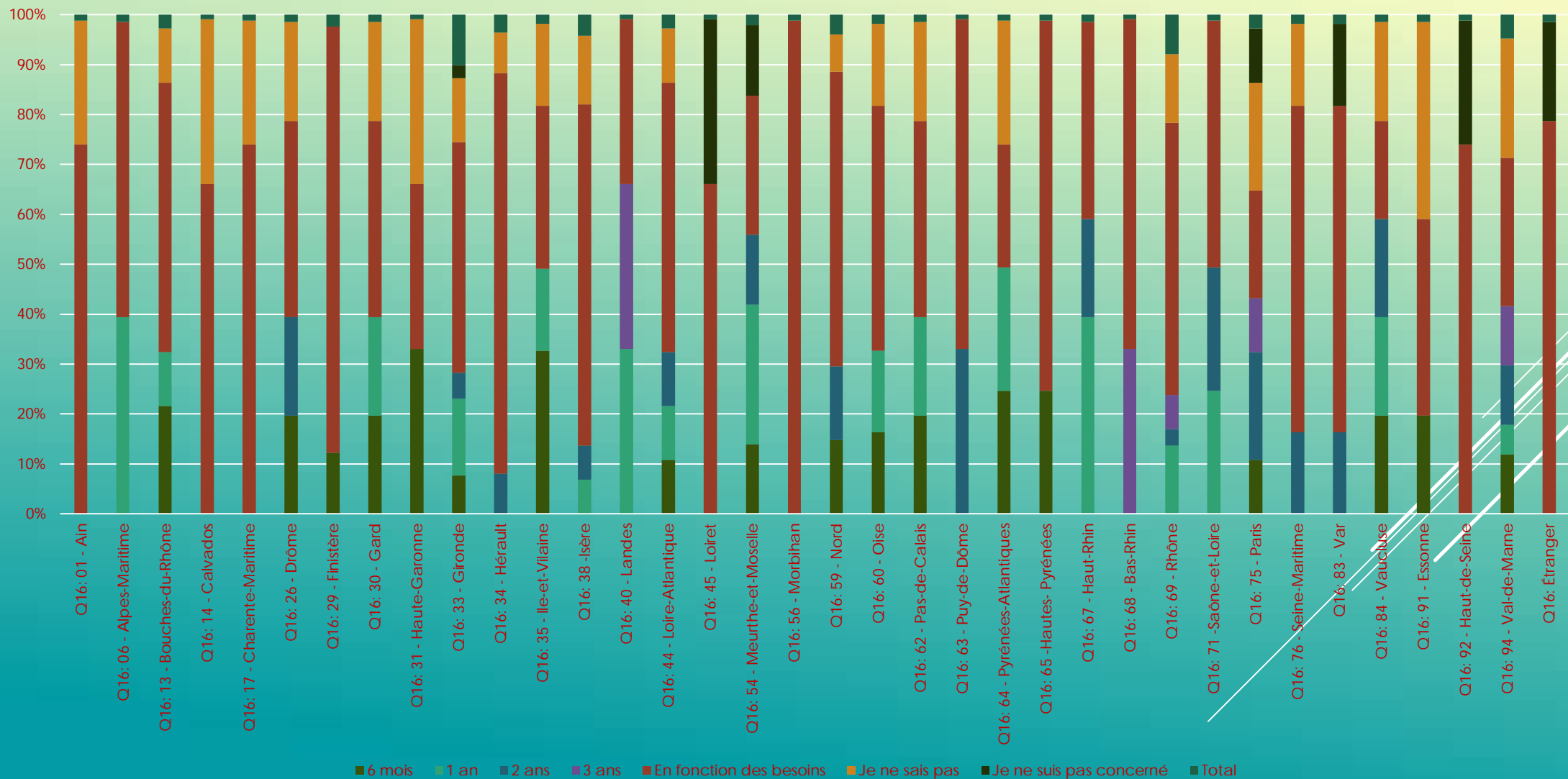
Q6: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre manchon en contact avec la peau avec prise en charge de votre sécurité sociale ?



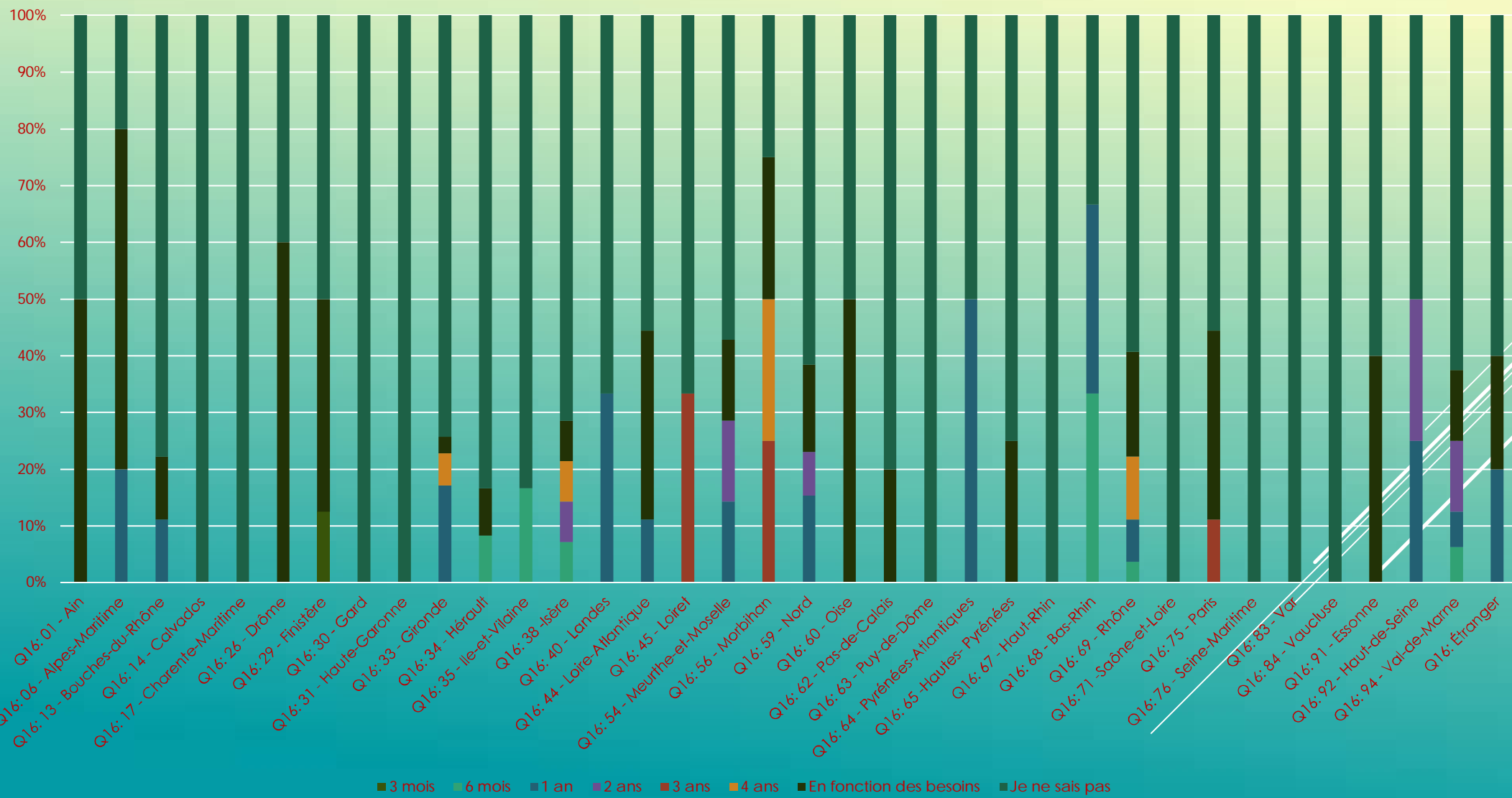
Q7: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre genouillère ?



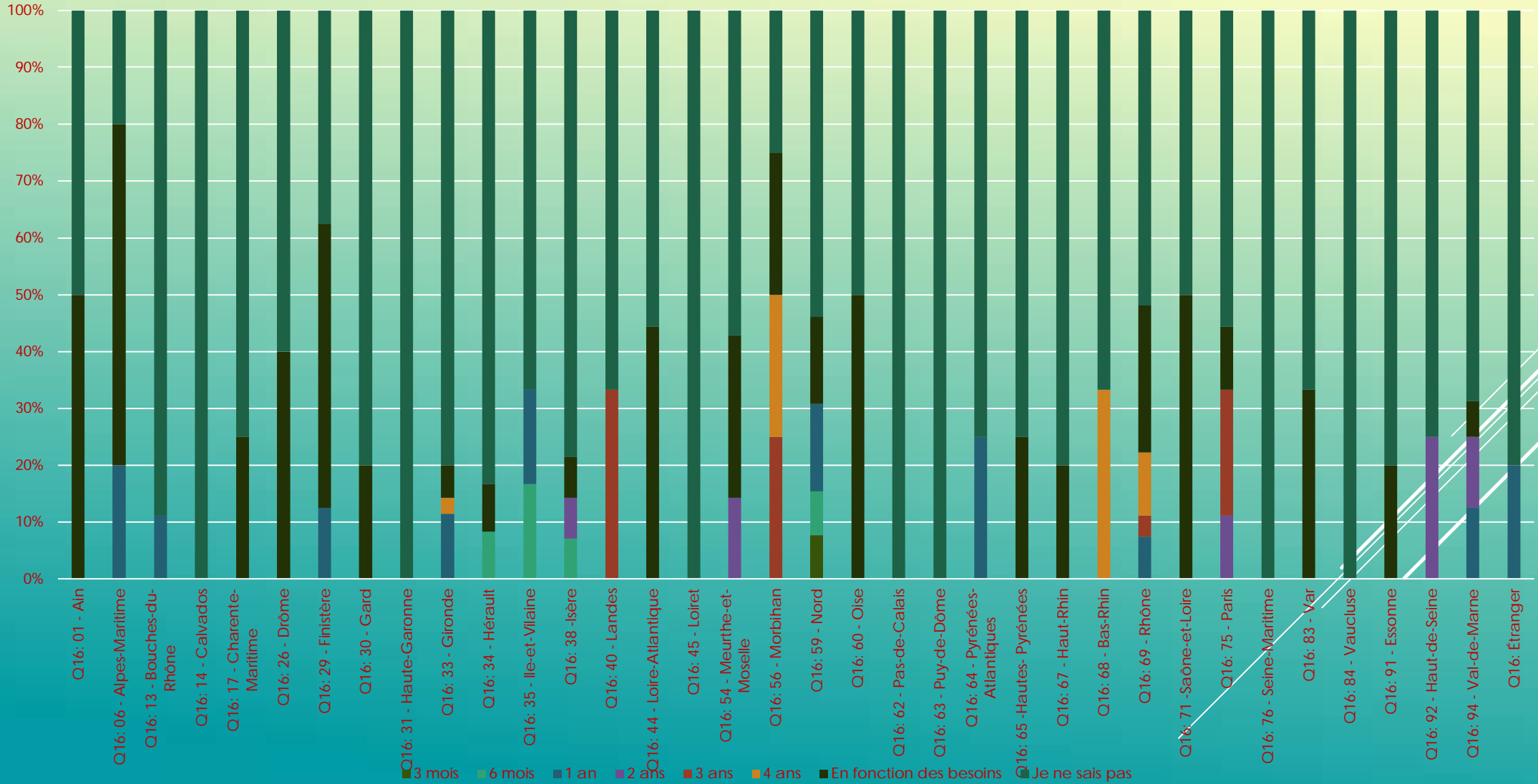
Q8: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre emboiture avec prise en charge de sécurité sociale ?



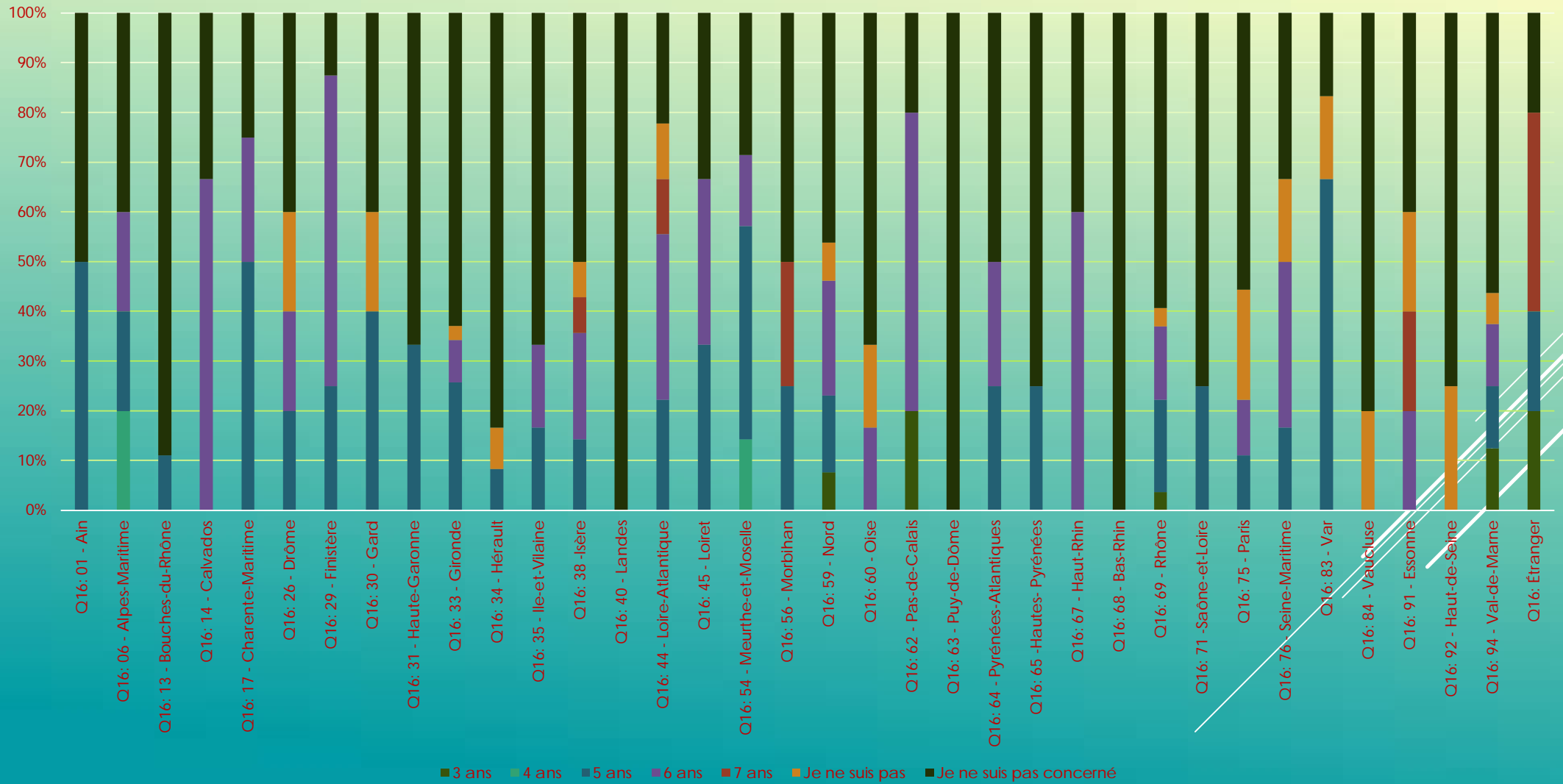
Q9: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre esthétique de pied, main?



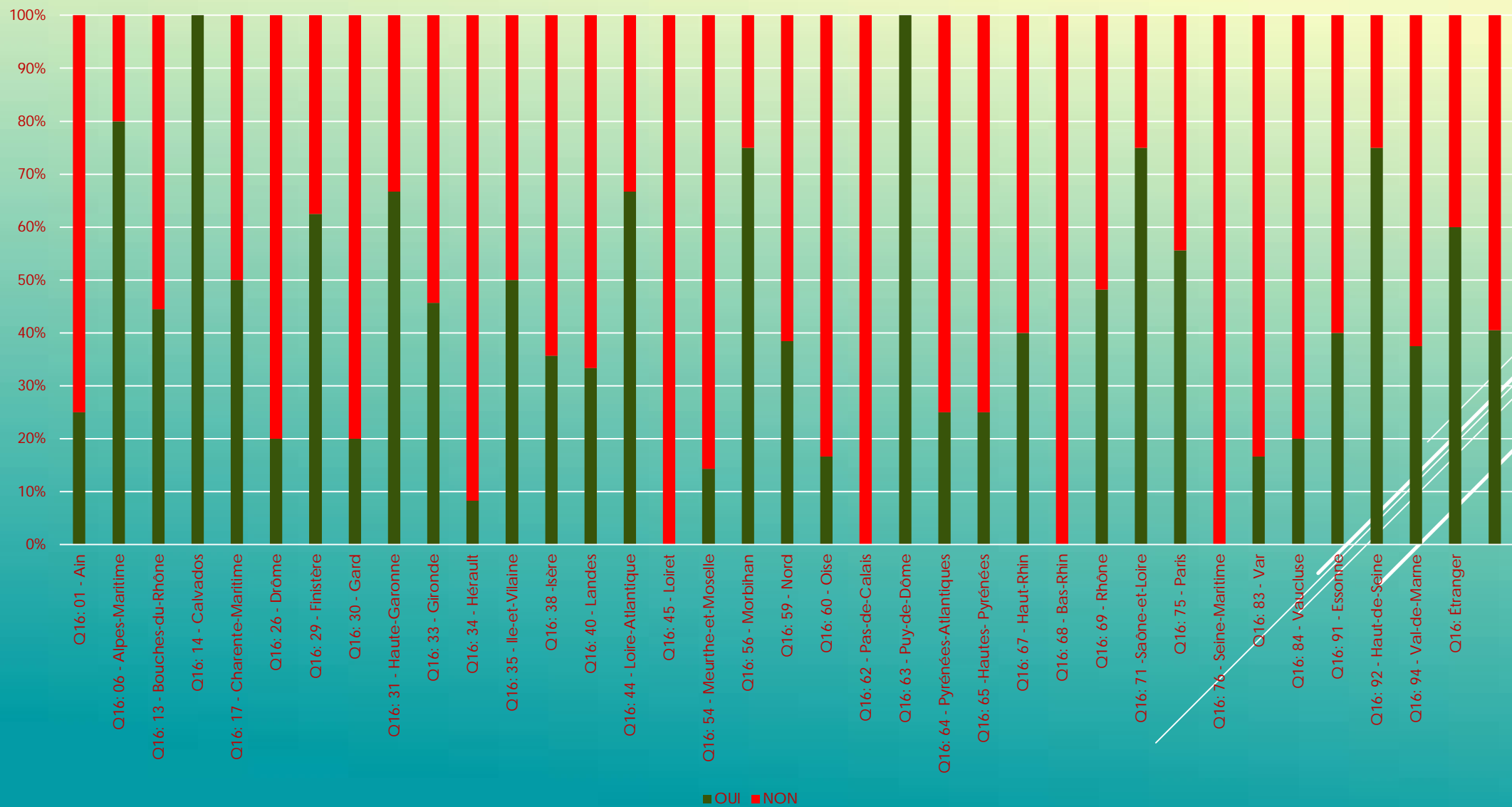
Q10: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre esthétique de jambe ou de bras ?



Q11: A quelle fréquence avez-vous le droit de renouveler votre genou ?



Q12: Êtes-vous satisfait de ces délais de renouvellement ?



ADEPA



Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées

Merci de votre attention

<https://fr.surveymonkey.com/results/SM-DT3S6MWJ7/>