Maladies respiratoires rares Droits et démarches administratives



VOTRE ENFANT OU VOUS ÊTES ATTEINT D'UNE MALADIE RESPIRATOIRE RARE

Ce livret a pour but de vous aider à connaître vos droits et les démarches administratives en lien avec le suivi médical. En complément, et en cas de besoin, n'hésitez pas à demander à rencontrer l'assistant social de l'hôpital. Il a pour mission de vous informer sur vos droits, de vous accompagner dans vos démarches et de vous orienter. Il est également disponible pour vous écouter et vous soutenir.





CPAM

Caisse Primaire d'Assurance Maladie = Sécurité sociale

Son rôle:

Cette institution publique prend en charge et rembourse les soins

Le formulaire d'Affection de Longue Durée (ALD)

permet une prise en charge financière des soins en lien direct avec certaines maladies respiratoires rares.

Cela signifie que si vous (ou votre enfant) avez besoin d'un autre soin, par exemple pour une entorse, cela ne sera pas pris en charge par l'ALD, si vous en possédez une.

En effet, la CPAM prendra au taux habituel de 80 %. Ce sera votre mutuelle qui prendra en charge les 20 % restants.

De même, lorsque vous (ou votre enfant) êtes hospitalisé, dans le cadre de soins relatifs à la maladie respiratoire rare, l' ALD ne prend pas en charge le « forfait journalier », c'est votre mutuelle qui intervient.

Où trouver la durée de validité de l'ALD ?

Sur l'attestation de droits à l'assurance maladie.

Il faut compter environ un mois de délai de traitement.



"Protocole de soins"

Formulaire

1 - Médecin référent

Remise d'un formulaire "Protocole de soins" avec les informations médicales déjà complétées



2 - Vous (ou parent)

Vous remplissez le 1^{er} encadré : "Personne recevant les soins"





3 - À qui l'envoyer?

Envoyer les 4 volets du formulaire à la CPAM de votre département

Quand et comment faire le renouvellement?

1 mois avant la date de fin, adressez-vous au médecin référent du centre pour qu'il complète un nouveau formulaire (le médecin traitant peut aussi le compléter).



Si vous bénéficiez (ou votre enfant bénéficie) de l'ALD, **il est important d'ahérer à une mutuelle santé** pour le remboursement de votre reste à chargé lié à vos soins en toutes circonstances.

MDPH

Maison Départementale des Personnes Handicapées

Son rôle:

Institution publique qui permet une reconnaissance des contraintes liées au handicap. Elle attribue des droits

L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)

garantit un revenu minimum pour couvrir les frais du quotidien.

L'AAH peut être attribuée :

- si le taux d'incapacité est ≥ à 80 % ;
- si le taux d'incapacité est compris entre 50 % et moins de 80 %, et qu'une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi compte tenu du handicap est reconnue.

D'autres conditions sont étudiées par les organismes payeurs (l'âge, les ressources, la résidence).

Puis-je bénéficier d'autres prestations avec ce dossier MDPH?

Oui, vous pouvez bénéficier de la carte mobilité inclusion, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), d'une réduction d'impôts, etc.



"Demande à la MDPH"

Formulaire

1 - Médecin référent

Faire compléter le certificat médical au médecin référent





2 - Vous (ou parent)

1^{ère} demande : remplir les volets A, B et E du formulaire MDPH + document complémentaire

+ document complémentaire pour les maladies et handicaps rares (facultatif)





3 - À qui l'envoyer?

Envoyer le formulaire

- + certificat médical
- + pièces justificatives à la MDPH de votre département

Où trouver la durée de validité?

Sur la « Notification MDPH » que vous recevrez par courrier. Il est préférable de faire le renouvellement 6 mois avant la fin des droits.



Ce dossier n'est pas obligatoire et peut être fait à tout moment mais il faut garder à l'esprit que les délais d'instruction sont longs. Ainsi, constituer votre dossier au plus tôt est essentiel notamment en cas d'évolution défavorable du handicap.

Caisse d' Allocations Familiales

Son rôle:

Institution publique qui verse les allocations selon les conditions de ressources

L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

permet de cesser ponctuellement votre activité professionnelle pour vous occuper de votre enfant qui a besoin d'une présence soutenue et de soins spécifiques liés à la maladie.

Vous percevez une allocation pour chaque journée passée auprès de votre enfant.

"Demande de l'AJPP"

Formulaire

1 - Médecin référent

Faire compléter les parties médicales au médecin référent



2 - Vous (ou parent)

Remplir les pages 1, 2 et 3 du formulaire Cerfa: 12666*03





3 - À qui l'envoyer?

Envoyer le formulaire à la CAF de votre département + transmettre le courrier de

demande et le certificat médical à votre employeur

Combien de temps dure l'AJPP?



Comment renouveler l'AJPP?



Pour bénéficier du congé de présence parentale, votre employeur doit être informé par courrier 15 jours avant la date de début du congé.







