

3. Échanger

L'assistant social



vous accompagne dans vos démarches administratives et assure le relais vers les acteurs du social (MDPH, etc.). L'Alliance Sociale est un service gratuit mis à votre disposition par RespiFIL pour répondre à vos besoins spécifiques. Contactez-les à : maladies-rares@alliance-sociale.fr

Le psychologue

peut être présent pour vous ainsi que pour vos proches. Il peut vous aider à faire face à la maladie dans un cadre confidentiel lors d'entretien ponctuel ou de façon plus régulière selon vos besoins.

Les associations de patients pour les maladies respiratoires rares

vous offrent ainsi qu'à votre entourage, une **aide morale, sociale et/ou juridique** (groupe de parole et de soutien, ateliers thématiques, etc.).

Retrouvez les associations et leurs coordonnées sur : www.respifil.fr/associations/

4. Connaître



... les démarches et les aides

Les guichets d'information



La Maison Départementale des Personnes Handicapées guichet unique pour toutes les **aides matérielles, humaines ou financières** liées aux diverses situations de handicap. **Pour connaître les démarches, demandez conseil à l'assistant social de l'hôpital.**



Que peut-on demander ?

La **prestation de compensation du handicap (PCH)**, l'**allocation aux adultes handicapés (AAH)** et son complément de ressources, la **carte mobilité inclusion (CMI)**, la **reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)**, etc.

Autres organismes :

Caisse d'allocations familiales (CAF), Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Conseil départemental (CD), Complémentaires santé, etc.

Les aides financières*

L'affection de longue durée (ALD)

Certaines maladies respiratoires rares sont inscrites sur la liste des ALD (affection de longue durée). Demandez conseil à votre médecin référent.

La prestation de compensation du handicap (PCH)

Elle comprend **5 formes d'aides** : humaine, technique, aménagement du logement, transport, aide spécifique ou exceptionnelle, aide animalière. La demande doit être faite à la MDPH.

L'assurance et l'emprunt

La convention **AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)** concerne les **prêts à caractère personnel** (prêts immobiliers ? certains crédits à la consommation) et **professionnel** (prêts pour l'achat de locaux et de matériels).

L'aide fiscale

Les personnes en situation de handicap bénéficient d'avantages fiscaux en matière d'impôts sur le revenu et d'impôts locaux.

En savoir + : [impôts 2019 personnes handicapées - Impots.gouv.fr](http://impots.gouv.fr)

*Sous conditions (ressources, handicap, âge, etc.)

L'aide pour le proche aidant



Congés pour les proches

- ✓ Congé de proche aidant
- ✓ Congé de solidarité familiale
- ✓ Don de jours de repos
- ✓ Droit à la retraite, etc.



Actions de soutien

- ✓ Association française des aidants
- ✓ Pair-aidance, etc.



Solutions de répit

- ✓ Répit à domicile
- ✓ Accueils temporaires
- ✓ Service d'Accompagnement à domicile

L'accompagnement après l'annonce d'un diagnostic de maladie respiratoire rare chez l'adulte



4 CONSEILS PRATIQUES

Vous (ou l'un de vos proches) êtes atteint d'une maladie respiratoire rare. Il est essentiel de vous informer et d'être entouré. Vous trouverez dans ce document les solutions qui pourront vous accompagner.

1. S'informer

Comprendre votre maladie est la première étape de votre parcours de soin :

Le médecin référent*

est votre **premier interlocuteur pour répondre à toutes vos interrogations** sur la maladie. Les professionnels (kinésithérapeute, infirmier, psychologue, etc.) vous prenant en charge seront également en mesure de vous renseigner.



Gratuit, confidentiel et sécurisé, « **Mon espace santé** » (proposé par l'assurance maladie et le ministère chargé de la santé) vous permet de **stocker et partager vos données de santé** avec les professionnels qui vous prennent en charge.

**le médecin traitant ou le spécialiste du centre maladies rares*

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)

consiste en un **suivi personnalisé** visant à favoriser la **prévention** des complications, **encourager l'autonomie** dans la gestion de la maladie, afin d'améliorer la qualité de vie. Demandez conseil au médecin référent.

Les sources d'information fiables



Met à disposition des informations sur votre maladie, les associations de patients, un service d'accompagnement sur mesure par des assistantes sociales, etc.



Rassemble des informations, des témoignages, un forum et un dispositif d'écoute : **Tél. 0 800 40 40 43**



Ligne d'informations juridiques et sociales pour répondre à toutes les questions en lien avec le droit de la santé.



Le portail dédié aux maladies rares et aux médicaments orphelins.
Document ressource : Vivre avec une maladie rare en France

2. En parler

... à vos proches

Face à la maladie, votre entourage est important pour ne pas se sentir seul. Ils peuvent être un **réel soutien** pour vous. De plus, cela leur permet d'**être informé** de la présence de cette maladie au sein de la famille et de pouvoir **faire le point ensemble**.



Cela est d'autant plus nécessaire, que dans le cas d'une **maladie d'origine génétique**, il est **obligatoire** de **tenir informés les membres de votre famille potentiellement concernés** selon l'article L1131-1-2 du Code de la Santé Publique. Vous pouvez demander de l'aide à votre médecin référent si cela vous semble compliqué.

... au travail

Je continue de travailler

Aucune obligation de parler de votre maladie à votre employeur ou à vos collègues ! Néanmoins, cela peut être parfois utile, notamment lorsque votre état de santé nécessite un **aménagement de vos conditions de travail**.



La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) vous permet de bénéficier d'avantages aussi bien pour trouver un emploi que pour le conserver. La demande doit être faite à la MDPH.

LES MESURES EXISTANTES :

Le temps partiel thérapeutique

L'aménagement du poste de travail

Le reclassement professionnel

Recherche d'emploi ?



Lieu unique d'accompagnement pour le recrutement de personnes en situation de handicap et des employeurs pour l'adéquation emploi, compétences et handicap.



Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées, pour l'accès et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées.

Je ne peux plus travailler

Si les arrêts maladies se prolongent, qu'il vous est impossible de reprendre votre activité professionnelle de plus 1/3 (33 %), vous pouvez percevoir une **pension d'invalidité** après accord du médecin-conseil de l'Assurance Maladie.

Sous conditions (ressources, handicap, âge, etc.) dépendantes de l'organisme considéré, la pension d'invalidité peut être complétée par :

- **L'Allocation Adulte Handicapé (AAH)** : la demande doit être faite à la MDPH.
- **L'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI)** : c'est un complément de ressources pour les personnes handicapées titulaires d'une pension de retraite anticipée pour handicap ou invalidité.
- **La retraite anticipée** : les salariés et non-salariés peuvent partir à la retraite à partir de 55 ans.

Maladie professionnelle ?



Certaines maladies respiratoires rares (ex. les pneumopathies d'hypersensibilité) peuvent être reconnues en **maladies professionnelles**. Demandez conseil à votre médecin référent.