

### L'AAEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé)

- Conditions d'attribution :
  - Etre âgé de moins de 20 ans.
  - Présenter un handicap important à l'origine de contraintes financières : dépenses réelles engagées au titre du handicap et/ou renoncement par l'un des parents à tout ou partie de son activité professionnelle.
- Renseignements auprès de votre médecin, votre Maison Départementale des Personnes Handicapées et votre assistante sociale.

### La HALDE (Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité)

- Lutte contre les discriminations, identifier des solutions et accompagner les victimes dans l'application de la loi.
- Exemple de discrimination : refus d'accès aux biens et aux services, refus d'aménagement du temps de travail, scolarisation des enfants, refus de soins...
- Renseignements auprès des conseillers de la HALDE au 08 1000 5000.

### Le pôle Santé et Sécurité des Soins

- Service dédié à l'information des usagers et à la médiation entre les patients et les professionnels de la santé.
- Exemple de discrimination : refus d'accès aux biens et aux services, refus d'aménagement du temps de travail, scolarisation des enfants, refus de soins...
- Renseignements auprès des conseillers de Pôle Santé et Sécurité des Soins au 0 810 455 455 ou par internet sur : [www.securitesoins.fr](http://www.securitesoins.fr)

### Adresse Internet et numéros utiles pour en savoir plus :

- L'Assurance Maladie : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) – Tél : 36 46
- Maison Départementale des Personnes Handicapées : [www.cnas.fr](http://www.cnas.fr)
- Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité : [www.halde.fr](http://www.halde.fr) – Tél : 08 1000 5000

Avec l'aimable participation de :

- Annick Debrenne, assistante sociale, Reims
- Pr Dominique P. Germain, généticien, Paris
- Pr Roland Jaussaud, médecin interniste, Reims
- Dr Olivier Lidove, médecin interniste, Paris



Association régie par la loi de 1901

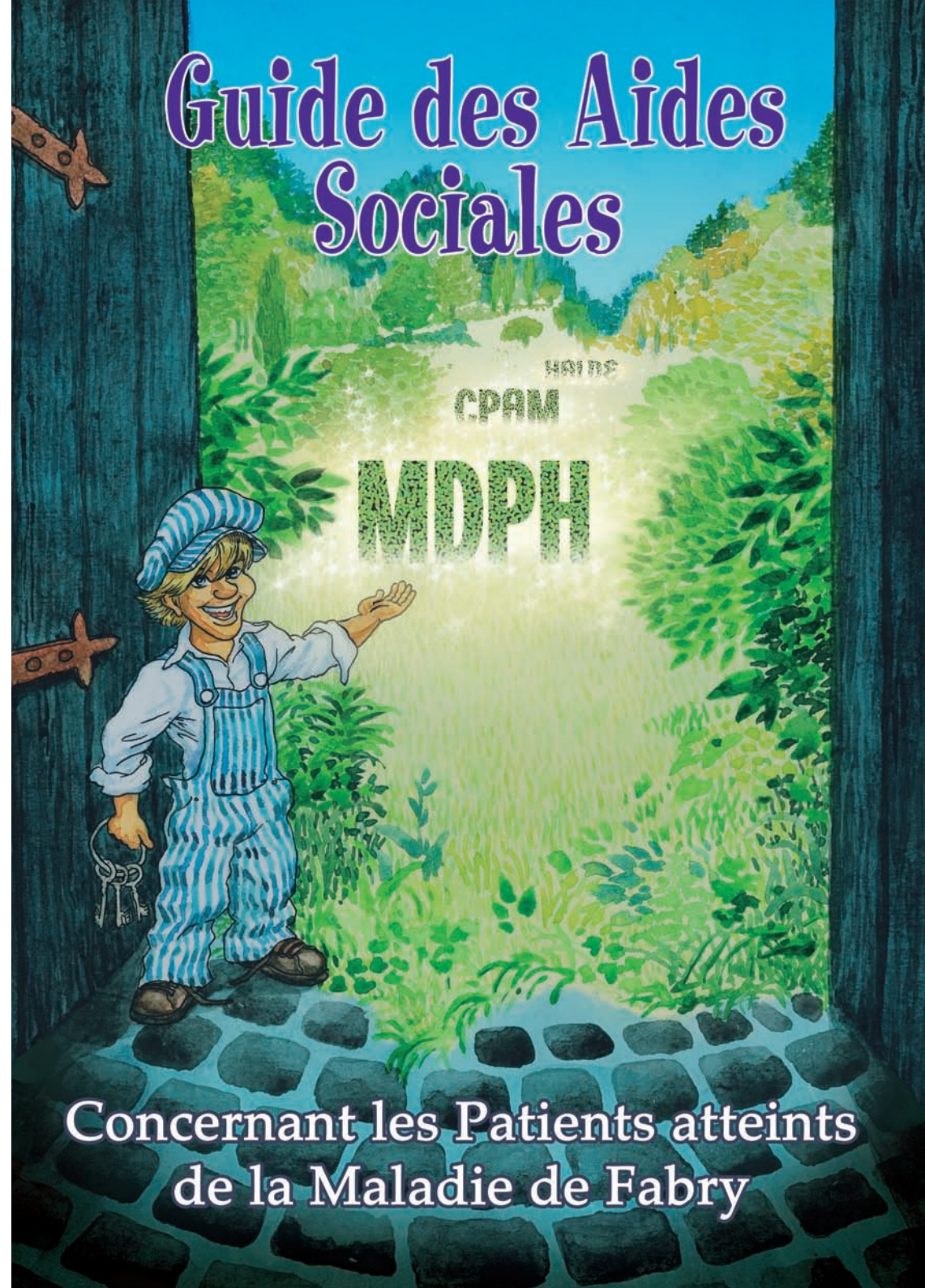
Siège Social : 9, rue de la Gare - 08160 VENDRESSE

Siège Administratif : 9, rue de la Gare - 08160 VENDRESSE

Fax : + (33) 3 51 12 22 06 - Site : [www.apmf-fabry.org](http://www.apmf-fabry.org)

Dessinateur-Concepteur : Didier Mesroua - Tél. 03 26 97 45 10

# Guide des Aides Sociales



## Concernant les Patients atteints de la Maladie de Fabry

Les principales aides sociales s'adressant aux patients atteints de la maladie de Fabry sont listées dans ce document. Celles-ci évoluent régulièrement et peuvent être différentes suivant les régions. Pour plus de renseignements, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin, votre assistance sociale, votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie, votre Maison Départementale des Personnes Handicapées ou à nous contacter.

## Pour tous les patients au diagnostic confirmé de maladie de Fabry

### L'Affection de Longue Durée (ALD)

- Permet d'obtenir une prise en charge à 100% des soins en rapport avec la maladie de Fabry par l'Assurance Maladie.
- Demande réalisée par votre médecin traitant lors du diagnostic de maladie de Fabry.

### L'aménagement du temps de travail

#### Pour les étudiants : aménagement du temps pour le passage des diplômes

- Concerne tous les examens ou concours du 2<sup>nd</sup> degré organisés par le Ministère de l'Education et de l'Enseignement Supérieur.
- Renseignements auprès du service scolarité de l'établissement ou votre assistante sociale.

#### Pour les salariés : le mi-temps thérapeutique

- Assure un aménagement de la durée du travail suite à un arrêt de travail pour une maladie de longue durée et dans le cas de certaines pathologies avec un traitement au long cours.
  - Pourcentage d'activité fixé par votre médecin traitant (40%, 50%, 80%...).
  - Aucune disposition ne fixe les modalités d'application dans l'entreprise : c'est vous et votre employeur qui vous mettez d'accord pour déterminer la répartition des heures travaillées dans la semaine (par demi-journée, par journée...).
- Renseignements auprès de votre médecin et de votre Caisse d'Assurance Maladie.

### Le remboursement des déplacements sanitaires (si prise en charge à 100% accordée)

- Remboursement des frais de transport sanitaires (ambulance ou véhicule sanitaire léger), de transports en commun ou de voiture particulière, taxis compris (nécessité d'une entente préalable pour les transports de plus de 150 km ou pour les transports en série).
- Renseignements auprès de votre médecin et de votre Caisse d'Assurance Maladie.

### La convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé)

- S'adresse aux personnes présentant un risque aggravé de santé qui souhaitent emprunter, qu'il s'agisse d'un crédit à la consommation, d'un crédit immobilier ou d'un crédit professionnel.
- Renseignements auprès de votre banque.

## Pour tous les patients au diagnostic confirmé de maladie de Fabry présentant un handicap

### L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)

- Conditions d'attribution :
    - Etre reconnu d'une incapacité permanente d'au moins 80%.
    - Disposer de ressources inférieures à certains plafonds.
    - Ne pas pouvoir prétendre à la pension d'invalidité.
- Renseignements auprès de votre médecin, votre Maison Départementale des Personnes Handicapées et votre assistante sociale.

### La pension d'invalidité

- Conditions d'attribution :
    - Etre âgé de moins de 60 ans.
    - Etre reconnu invalide par le médecin-conseil de la sécurité sociale en raison d'une réduction d'une capacité de travail ou de gain.
  - N'interdit pas de travailler
- Renseignements auprès de votre médecin, votre Caisse d'Assurance Maladie et votre assistante sociale.

### La carte d'invalidité

- Existence de 3 types de cartes : la carte d'invalidité « orange » (invalidité d'au moins 80%), la carte « station debout pénible » (invalidité de 50 à 79%), la carte européenne de stationnement.
  - Donne droit à des priorités d'accès, des avantages fiscaux ainsi qu'à diverses réductions tarifaires.
  - Est délivrée pour une durée d'un à dix ans.
- Renseignements auprès de votre médecin, votre Maison Départementale des Personnes Handicapées et votre assistante sociale.

### Les services d'aide à domicile

- Existence de services différents selon les régions.
- Renseignements auprès de votre médecin, votre Maison Départementale des Personnes Handicapées, votre assistante sociale et des centres communaux d'action sociale de votre ville.

### L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

- Conditions d'attribution :
    - Avoir un enfant de moins de 20 ans gravement malade, handicapé ou accidenté.
    - Nécessité pour un des parents de suspendre ou réduire son activité professionnelle.
- Renseignements auprès de votre médecin, votre Maison Départementale des Personnes Handicapées et votre assistante sociale.