

Les Minis-Santé
MEDI-TEXT Editions

LES MALADIES RARES

GUIDE PRATIQUE



Alliance
maladies rares

SOMMAIRE

▶ Pourquoi ce guide ?	1
▶ Note aux lecteurs	2
▶ L'Alliance Maladies Rares	3
▶ Abréviations	7
▶ Préambule : Les Maladies Rares en 10 questions	9
▶ PRISE EN CHARGE MÉDICALE	13
1. Organisation spécifique des soins : centres de référence et centres de compétences	14
2. Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins	16
3. Cartes de soins et d'urgences	17
4. Consultations de génétique	19
5. Hospitalisation	20
▶ AIDES ET PRESTATIONS	25
1. La prise en charge des soins dans le cadre de l'Assurance Maladie	26
2. Les aides générales et financières	30
3. Les aides humaines	38
4. La scolarisation	46
- L'accueil à l'école, au collège, au lycée, ou à l'université	46
- L'assistance pédagogique à domicile	55
- Les aides à la scolarisation en cours d'hospitalisation	56
5. L'insertion professionnelle	56
6. Autres aides à la vie quotidienne	60
▶ ASSOCIATIONS MEMBRES	63
▶ POUR EN SAVOIR PLUS	89

POURQUOI CE GUIDE ?

En dépit d'avancées importantes ces dernières années, notamment avec la mise en œuvre du Plan national maladies rares, les malades et les familles mènent, souvent seuls, un long et douloureux combat pour accéder à un diagnostic, à une information fiable, et à une prise en charge adaptée.

Parcours du combattant, labyrinthe administratif, errance diagnostique, isolement, exclusion sociale, sont des expressions récurrentes dans le discours des malades pour décrire leur prise en charge médicale et médico-sociale.

C'est pour aider les malades à en finir enfin avec ce parcours du combattant que l'Alliance Maladies Rares édite ce guide pratique.

Il a pour objectif de fournir des éléments d'orientation sur :

- l'organisation des soins spécifique aux maladies rares,
- les aides et les prestations dont peuvent bénéficier les malades et les familles,
- les dispositifs d'information sur les maladies rares.

Nous espérons qu'il permettra aux personnes atteintes de maladies rares et à leurs familles de jouir de leurs droits fondamentaux et de mener enfin la vie à laquelle ils ont droit : accès aux soins et aux traitements bien sûr, mais aussi à l'éducation, à l'emploi, au logement, à la culture, aux loisirs, à une vie civique, sociale et affective...

NOTE AUX LECTEURS

Ce guide dresse un état des lieux des dispositifs et structures existant au 31 janvier 2011. Il s'inscrit aussi dans le cadre législatif en vigueur à la date de sa rédaction. Il sera donc amené à être actualisé en fonction notamment des évolutions réglementaires. Des mises à jour seront disponibles en téléchargement sur le site de l'Alliance Maladies Rares : www.alliance-maladies-rares.org. Nous vous invitons à le consulter régulièrement.

Par ailleurs, il tente d'apporter aux lecteurs un certain nombre d'informations utiles en matière de maladies rares. Son contenu n'a valeur que de conseil. Il ne constitue pas non plus une liste exhaustive de ce qui existe. Nous vous remercions par avance, si vous constatez une approximation ou un oubli, de nous en faire part afin que nous puissions le corriger et l'enrichir.

Contact : Alliance Maladies Rares
Isabelle Hoareau - Responsable communication
96 rue Didot - 75014 PARIS
E-mail : ihoareau@maladiesrares.org

L'ALLIANCE MALADIES RARES

www.alliance-maladies-rares.org



Créée le 24 février 2000, l'Alliance Maladies Rares (association loi 1901) rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades. Elle représente près de **2 millions de malades et environ 2 000 pathologies**. Elle accueille aussi en son sein des malades et familles isolés, "orphelins" d'associations.

L'Alliance Maladies Rares s'est donnée pour mission :

- De **faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé**. Pour ce faire, elle informe sur les enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux des maladies rares. Elle œuvre en faveur de la médiatisation de la problématique des maladies rares dans la presse écrite, à la télévision et la radio. Elle contribue enfin à l'information des médecins.
- D'**améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes** de pathologies rares en contribuant à un meilleur accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion.
- D'**aider les associations de malades** : elle met en place des réunions régulières d'information pour ses membres, des formations pour les responsables associatifs, des forums thématiques ouverts à toutes les associations de maladies rares, des documents d'accompagnement, des conseils

individualisés... Elle est force de propositions sur des sujets d'intérêt commun comme le diagnostic précoce, les droits sociaux, le polyhandicap, les médicaments... Elle est un lieu d'accueil, de ressources et d'entraide où la convivialité, l'échange et le partage des expériences jouent un rôle essentiel.

- De **promouvoir la recherche** afin de donner l'espoir de guérison. C'est dans ce but qu'elle informe les associations sur les avancées de la recherche, qu'elle fait pression sur les pouvoirs publics pour obtenir des financements pour la recherche sur les maladies rares (elle est membre du comité directeur du GIS-Institut des maladies rares), qu'elle stimule l'industrie pharmaceutique pour que cette dernière leur consacre des fonds.

L'Alliance Maladies Rares s'est enfin imposée comme un **porte-parole national** capable d'influer sur les politiques concernant les maladies rares. Elle a été, avec les autres acteurs associatifs, à l'initiative du premier Plan national maladies rares et s'est fortement impliquée dans son suivi. Elle a aussi contribué aux travaux des groupes de concertation en vue de l'élaboration du deuxième Plan.

L'Alliance, grâce à ses "antennes", agit au **niveau régional** pour être à l'écoute des attentes et des besoins des malades et des familles au plus près de chez eux.

Les délégués régionaux de l'Alliance œuvrent au quotidien au plus près des malades et de leurs familles pour répondre au mieux à leurs attentes. Ils sont aussi des interlocuteurs privilégiés pour tous les acteurs locaux de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes malades.

La liste des délégués régionaux et les coordonnées sont disponibles sur le site de l'Alliance :

<http://www.alliance-maladies-rares.org/regions/> /ancestor_id/1/node_id/7/ancestor_id/1/node_id/7

Outre les actions qu'elle mène sur le territoire français, l'Alliance Maladies Rares **se rapproche des alliances existantes dans d'autres pays** (Europe, Canada,...) pour améliorer les connaissances et l'origine des maladies rares, faire circuler l'information sur les avancées de la recherche, ainsi que sur les essais thérapeutiques prévus et les traitements déjà disponibles dans les différents États membres.

Pour mener à bien ses missions, l'Alliance développe certaines actions phares visant à développer l'information sur les maladies rares, à favoriser la mise en commun des connaissances, et à donner plus de visibilité à la cause des maladies rares :

- **La Marche des maladies rares**

Tous les ans, dans le cadre du Téléthon, l'Alliance Maladies Rares organise la Marche des maladies rares à Paris. Pour témoigner de l'existence des maladies rares et des nombreuses personnes qui en sont atteintes, plus de 2 000 marcheurs, malades, parents, enfants, proches, amis, voisins, traversent Paris, tous unis sous une même bannière.

- **Les colloques d'information**

Les colloques organisés régulièrement par l'Alliance sont des journées de conférences et de discussions organisées autour de thématiques variées. Ils font appel à des responsables associatifs et à des intervenants extérieurs (chercheurs, juristes, médecins, fonctionnaires en charge de la santé...). Source d'informations précieuses pour les associations et les malades, ainsi que pour tous les autres acteurs de la santé, ces manifestations, ouvertes à tout public, sont aussi l'occasion de donner de la visibilité à la cause des maladies rares. Elles ont lieu aussi bien à Paris qu'en province tout au long de l'année.

- **La Journée internationale des maladies rares**

Chaque année, le 28 février, l'Alliance est l'organisateur de la Journée internationale des maladies rares pour la France. Cette Journée est une formidable occasion de donner un coup de projecteur sur la cause des maladies rares.

ABRÉVIATIONS

De nombreuses manifestations sont organisées à cette occasion, tant au niveau national que régional.

- **L'édition de supports de sensibilisation**

L'Alliance édite en permanence des supports de sensibilisation à la cause des maladies rares. Ces supports sont adaptés à des cibles variées que constituent le grand public, les médecins, les journalistes, les fonctionnaires en charge de la santé... :

- un flyer grand public,
- une plaquette régionale à destination des médecins de ville,
- un kit de sensibilisation pour les écoles,
- un ouvrage de témoignages : « Maladies Rares, ils témoignent ».

AAH	Allocation adulte handicapé
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne
AEEH	Allocation d'éducation enfant handicapé
AERAS	Convention Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé
AGEFIPH	Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
AJPP	Allocation journalière de présence parentale
ALD	Affection de longue durée
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
AVU	Auxiliaire de vie universitaire
CAE	Contrat d'accompagnement dans l'emploi
CAF	Caisse allocations familiales
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CAT	Centre d'aide par le travail
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDES	Commission départementale de l'éducation spéciale
CDTD	Centre de distribution de travail à domicile
CHR	Centre hospitalier régional
CHU	Centre hospitalier universitaire
CI-RMA	Contrat d'insertion-Revenu minimum d'activité
CIE	Contrat initiative emploi
CIVIS	Contrat d'insertion dans la vie sociale
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psychopédagogique
CMU	Couverture maladie universelle
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COMP	Comité des médicaments orphelins
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
EMA	Agence européenne du médicament
EPSR	Équipe de préparation et de suite de reclassement
EREA	Établissement régional d'enseignement adapté
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
FDCH	Fonds départemental de compensation du handicap
FIPHFP	Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la Fonction publique
HAS	Haute autorité de santé
IEAP	Institut d'éducation adaptée pour les enfants polyhandicapés
IEM	Institut d'éducation motrice
ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
LPPR	Liste des produits et prestations remboursables
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OIP	Organisme d'insertion et de placement
PCH	Prestation de compensation du handicap
PDITH	Programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés
PND	Protocoles nationaux de diagnostic et de soins
PPS	Projet personnalisé de scolarisation
SAAAS	Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire
SAFEP	Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce
SAMSAH	Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	Services d'accompagnement à la vie sociale
SEGPA	Section d'enseignement général et professionnel adapté
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SSAD	Service de soins et d'aide à domicile
SSEFIS	Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
UPI	Unité pédagogique d'intégration
URSSAF	Union pour le recouvrement de la sécurité sociale et des allocations familiales

PRÉAMBULE

Les Maladies Rares en 10 questions

Qu'est-ce qu'une maladie rare ?

- Maladie, appelée aussi « maladie orpheline », touchant :
 - moins d'une personne sur 2 000,
 - soit moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée en France.
- Définition fixée par le règlement européen sur les médicaments orphelins.

Combien y a-t-il de maladies rares ?

Leur nombre dépend de l'état des connaissances scientifiques.

Estimation actuelle :

- 6 000 à 7 000 pathologies rares,
- 5 nouvelles maladies rares décrites chaque semaine dans la littérature médicale.

Quelle est l'origine des maladies rares ?

- Génétique pour environ 80 % des pathologies rares.
- Demeurant inconnue à ce jour pour un grand nombre de maladies rares.
- Il existe aussi des maladies infectieuses rares ainsi que des maladies auto-immunes.

Les maladies rares sont-elles graves ?

- Les maladies rares sont graves, chroniques, évolutives, et engagent souvent le pronostic vital.
- Elles empêchent de bouger (myopathies), voir (rétinites), comprendre (X fragile), respirer (mucoviscidose), résister aux infections (déficits immunitaires)...

Qui est touché par les maladies rares ?

- Elles peuvent toucher tout le monde.
- Près de 3 millions de personnes en France sont concernées et 25 millions en Europe.
- 3/4 des maladies rares sont des maladies pédiatriques générant des incapacités sévères.
- Mais certaines maladies rares attendent 30, 40 ou 50 ans avant de se déclarer.

Quel traitement contre les pathologies rares ?

- En dépit des immenses avancées de la recherche ces dernières années, il n'existe toujours pas de traitement pour la grande majorité des maladies rares.
- D'où l'importance, pour vivre au mieux le quotidien avec la maladie, d'avoir un diagnostic précoce, une prise en charge médico-sociale adaptée, un accompagnement psychologique...

Qu'est-ce qu'un médicament orphelin ?

- Médicament développé pour le traitement d'une maladie rare.
- L'industrie pharmaceutique et biotechnologique est incitée à les développer et à les commercialiser (incitations fiscales, assistance au protocole, exclusivité de 10 ans, etc.) par le règlement (CE) n° 141/2000.
- Fin 2010 :
 - plus de 800 médicaments orphelins en Europe,
 - plus de 60 d'entre eux ont obtenu une autorisation de mise sur le marché communautaire européen, et permettent à presque 3 millions de patients européens de vivre.

Existe-t-il un dispositif de prise en charge adapté aux maladies rares ?

- Les maladies rares ont été une des cinq priorités de la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004.
- Un 1^{er} Plan national maladies rares a été mis en œuvre pour la période 2005-2008. Articulé autour de 10 axes stratégiques, il visait à assurer aux malades l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge.
- Un 2^{ème} Plan national maladies rares entre en vigueur en 2011. Retrouvez toutes les informations relatives à ce Plan sur le site de l'Alliance : http://www.alliance-maladies-rares.org/cms/page/-/id/21/ancestor_id/1/node_id/22

Comment obtenir de l'information sur les maladies rares ?

Il existe de nombreux dispositifs d'information sur les maladies rares (cf. Pour en savoir plus, page 83).

À noter parmi eux :

- Maladies Rares Info Services, dispositif de téléphonie qui a pour mission d'écouter, d'informer et d'orienter : 0810 63 19 20
- Orphanet, serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins : www.orphanet.fr

Est-il possible d'entrer en contact avec d'autres personnes malades ?

- Les associations de malades sont des « lieux » privilégiés d'écoute et d'échange d'expérience pour les personnes atteintes de maladies rares (cf. Associations membres, page 57 et site internet : www.alliance-maladies-rares.org).
- Pour les malades isolés, « orphelins » d'association :
 - il existe un service informatisé de mise en relation des malades, géré par Orphanet et par Maladies Rares Info Services (inscriptions en ligne sur le site internet d'Orphanet ou par téléphone auprès de Maladies Rares Info Services) ;
 - l'Alliance Maladies Rares accueille aussi les malades isolés qui sont représentés par le « collectif malades isolés ».



PRISE EN CHARGE MÉDICALE

2. PROTOCOLES NATIONAUX DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS

PROTOCOLES NATIONAUX DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS (PNDS)	
Objectifs	Élaborés par les centres de référence en lien avec la HAS et en collaboration avec les associations de patients, les PNDS visent à améliorer la prise en charge médicale des patients atteints de maladies rares et à son homogénéisation sur l'ensemble du territoire.
Contenu du PNDS	<ul style="list-style-type: none"> • Critères médicaux de diagnostic. • Prise en charge médicale de la pathologie rare. • Échéance de réexamen du droit à l'ALD.
Liste des actes et prestations	<ul style="list-style-type: none"> • Document complémentaire visant à l'homogénéisation de la prise en charge financière de la maladie. • Comporte les actes et prestations nécessités par le traitement de l'ALD pour lesquels le ticket modérateur peut être réduit ou supprimé. • Des prestations et produits hors liste ou non habituellement pris en charge ou remboursés peuvent être proposés sur cette liste sous condition de justification médicale.
Source d'information	<ul style="list-style-type: none"> • Site internet de la HAS : http://www.has-sante.fr

3. CARTES DE SOINS ET D'URGENCES

CARTES PERSONNELLES DE SOINS ET D'INFORMATION DE MALADIES RARES	
Objectif	Améliorer la coordination des soins, notamment en situation d'urgence.
Caractéristiques	<ul style="list-style-type: none"> • Cartes confidentielles et soumises au secret médical. • Appartiennent au malade. • Comportent : <ul style="list-style-type: none"> - un volet « soins » destiné aux professionnels de santé, - un volet « informations et conseils » destiné aux patients et leur entourage.
Comment se les procurer ?	<ul style="list-style-type: none"> • Malade : s'adresser au centre spécialisé assurant le suivi. • Professionnel de santé : contacter le centre de référence de la maladie.
Quand les utiliser ?	Doivent être présentées par la personne malade au professionnel de santé lors de toute consultation afin d'assurer une coordination optimale de ses soins.

4. CONSULTATIONS DE GÉNÉTIQUE

LISTE DES CARTES DE SOINS ET D'URGENCES DISPONIBLES EN FRANÇAIS

- Angioœdème héréditaire
- Atrésie de l'œsophage
- Drépanocytose
- Déficit en Glucose-6-Phosphate-Déshydrogénase (G6PD)
- Déficits immunitaires primitifs
- Ehlers-Danlos Vasculaire (syndrome d')
- Fabry (maladie de)
- Hémophilie
- Insuffisance surrénale
- Maladies neuromusculaires
- Marfan (syndrome de)
- Mucoviscidose
- Myasthénie
- Narcolepsie
- Ostéogénèse imparfaite
- Pathologies plaquettaires constitutionnelles (PPC)
- Porphyries aiguës hépatiques
- Prader-Willi (syndrome)
- Sclérose latérale amyotrophique (SLA)
- Steinert (maladie de)
- Thalassémies
- Willebrand (maladie de)

NB : Des fiches d'informations et conseils concernant ces maladies sont par ailleurs disponibles sur le site internet d'Orphanet.

CONSULTATION DE GÉNÉTIQUE

Circonstances	Peut être proposée par le médecin traitant lorsqu'il suspecte une maladie génétique.
Déroulé de la consultation	<ul style="list-style-type: none">• Entretien détaillé sur l'histoire de la maladie rare, les antécédents personnels et familiaux et les symptômes présentés.• Conseil génétique, établi en fonction de la pathologie rare et de son mode de transmission.• Information du patient et de sa famille sur l'évolution de la maladie rare, la prise en charge sur les plans médicaux et sociaux, et sur le risque de réapparition d'une génération à l'autre ou dans les différentes branches de la famille.
Localisation des consultations	<ul style="list-style-type: none">• Centres hospitaliers universitaires.• Centres hospitaliers régionaux. Liste disponible sur le site internet d'Orphanet.

5. HOSPITALISATION

Il existe une charte de la personne hospitalisée établie par une circulaire ministérielle du 2 mars 2006. L'intégralité de la charte de la personne hospitalisée est disponible sur le site du Ministère de la Santé : <http://www.sante.gouv.fr/la-charte-de-la-personne-hospitalisee-des-droits-pour-tous.html>

CHARTRE DE LA PERSONNE HOSPITALISEE

Objectifs

Faire connaître aux personnes malades, accueillies dans les établissements de santé :

- leurs **droits essentiels** (liberté de choix de l'établissement, qualité de la prise en charge, accessibilité, lutte contre la douleur, droit à l'information, respect de la vie privée, de la dignité et des croyances...),
- les **principaux textes de loi** auxquels se référer.

Modalités d'application

- Cette charte **concerne l'ensemble des personnes prises en charge par un établissement de santé**, qu'elles soient admises en hospitalisation, accueillies en consultation externe ou dans le cadre des urgences.
- Le **résumé de la charte** est remis, dès son entrée dans l'établissement, à chaque personne hospitalisée ainsi qu'un questionnaire de sortie et un contrat d'engagement contre la douleur, annexés au livret d'accueil.
- Le document intégral de la charte est délivré, gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil.

Les 11 principes généraux de la charte

1. Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.
2. Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en oeuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.
3. **L'information** donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.
4. Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec **le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.
5. **Un consentement spécifique** est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.
6. Une personne à qui il est proposé de participer à **une recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.
7. La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.

CHARTRE DE LA PERSONNE HOSPITALISEE (suite)

Les 11 principes généraux de la charte

8. **La personne hospitalisée est traitée avec égards.** Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.
9. Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.
10. La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'**un accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.
11. La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une **Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge** est chargée de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des patients. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

EN CAS DE LITIGE

- Dans un premier temps, il est souhaitable, de s'entretenir avec le **Médecin-Chef** de Service ou le **Cadre Infirmier**.
- Si le litige persiste, une plainte peut être formulée auprès de la **Direction de l'Établissement** qui instruira le dossier et donnera une réponse. La personne hospitalisée peut être reçue par le médiateur médical ou le médiateur non médical, sur rendez-vous et être informée des voies de recours qui lui sont offertes.
- Dans tous les cas, les plaintes reçues sont portées à la connaissance de la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge.
- Il est aussi possible de contacter le **pôle santé et sécurité des soins du Médiateur de la République au 0810 455 455** (numéro Azur du lundi au vendredi de 9h00 à 20h00) ou d'aller sur le site internet dédié **www.securitesoins.fr**
- **Si les démarches amiables ont échoué**, la personne peut saisir les tribunaux. Il existe plusieurs cas de figure :
 - hôpital du **secteur public** : l'affaire devra être portée devant le **tribunal administratif**,
 - hôpital appartenant au **secteur privé** : s'adresser au **tribunal d'instance ou de grande instance**, selon le montant des dommages et intérêts demandés.
- En cas d'imprudence ou de négligence ayant entraîné des blessures ou un décès, il est possible de porter plainte devant le **procureur de la République** et de se porter partie civile. L'assistance d'un avocat et d'un médecin-conseil est indispensable lorsque le litige porte sur la responsabilité de l'établissement de soins et sur un préjudice grave.

AIDES ET PRESTATIONS

1. LA PRISE EN CHARGE DES SOINS DANS LE CADRE DE L'ASSURANCE MALADIE

SOINS EN FRANCE

DROITS À L'ASSURANCE MALADIE

Personnes affiliées à la Sécurité sociale au titre d'un régime professionnel	Financement des frais de maladie par les caisses d'Assurance Maladie, à l'exception du ticket modérateur (participation de l'assuré).
Si conditions non remplies, affiliation au régime général au titre de la Couverture Maladie Universelle (CMU) de base	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge des soins dans les mêmes conditions que les régimes professionnels. • Cotisation à la CMU de base si ressources > à un plafond déterminé. • Si ressources < au plafond, CMU complémentaire (gratuite).

MÉDECIN TRAITANT

- Choisi par le patient.
- Centralise toutes les informations concernant ses soins et son état de santé.
- Tient à jour un dossier médical constitué des différents examens, diagnostics et traitements.
- Oriente, si besoin, le patient vers un médecin spécialiste, un service hospitalier ou un autre professionnel de santé (masseur kinésithérapeute, infirmière...).
- Établit le protocole de soins, dans le cas d'une ALD, en concertation avec les médecins spécialistes concernés.
- Ne concerne pas :
 - les enfants et jeunes < 16 ans,
 - les ophtalmologues, gynécologues et chirurgiens-dentistes qui peuvent être consultés directement.

REMBOURSEMENT DES SOINS

Sécurité sociale	<ul style="list-style-type: none"> • En général, remboursement non intégral ; ticket modérateur à la charge de l'assuré. • Pour certaines maladies : soins et frais médicaux pris en charge à 100 %, sur la base et dans la limite des tarifs de la Sécurité sociale (et non à 100 % des dépenses), et exonération du ticket modérateur. <p>Cas des :</p> <ul style="list-style-type: none"> - affections de longue durée de la liste ALD 30 (établie par décret du ministre de la Santé) ; - affections dites « hors liste » (maladies graves de forme évolutive ou invalidante, non inscrites sur la liste des ALD 30, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible > 6 mois et particulièrement coûteux) ; - polyopathologies (plusieurs affections caractérisées entraînant un état pathologique invalidant et nécessitant des soins continus d'une durée prévisible > 6 mois et particulièrement coûteux).
Mutuelle	<p>Prise en charge plus ou moins importante :</p> <ul style="list-style-type: none"> - du ticket modérateur, - d'un éventuel dépassement d'honoraires, - du forfait journalier en cas d'hospitalisation...

NB : Une Cellule nationale maladies rares a été mise en place à la Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Elle a pour mission de faciliter la gestion des demandes de prise en charge en ALD pour les maladies rares et constitue un appui technique pour les médecins conseils.

REMBOURSEMENT DES FRAIS DE TRANSPORT

Assuré atteint d'une maladie rare et relevant du dispositif prévu à l'article L 324-1 du Code de la Sécurité sociale (soins continus d'une durée prévisible > 6 mois), le plus souvent avec exonération du ticket modérateur

- S'il n'existe qu'un seul centre de référence en France, la prise en charge des transports vers ce centre pour une hospitalisation ou une consultation doit être acceptée par l'Assurance Maladie.
- S'il existe plusieurs centres de référence, la règle du centre de référence le plus proche du domicile s'applique, sauf exception médicalement justifiée.

Patients dont le diagnostic n'est pas encore porté

- Le transport peut être pris en charge :
 - s'il est effectué pour une hospitalisation prévisible,
 - s'il est effectué en ambulance (cas les plus graves),
 - sur accord préalable si la distance entre le domicile et le centre de soins ou de consultation est > 150 km.
- Le prescripteur doit indiquer sur la partie de l'imprimé destinée au médecin conseil le motif du transport et, le cas échéant, le centre de référence « maladie rare ».
- Si exceptionnellement un malade n'entraîne pas dans le dispositif précité, l'Assurance Maladie peut participer aux frais de transport, non pris en charge au titre des prestations légales, engagés par les assurés sociaux ou leurs ayants droit en cas de traitement sans hospitalisation ou sans lien avec une ALD (sous réserve de la justification médicale des soins).

SOINS À L'ÉTRANGER

DANS UN ÉTAT DE L'ESPACE ÉCONOMIQUE EUROPÉEN

(États membres de l'Union européenne, Islande, Liechtenstein et Norvège) **OU EN SUISSE**

Séjour programmé pour des raisons médicales

- Prendre contact avec sa caisse d'Assurance Maladie afin d'établir un **formulaire E 112** (attestation concernant le maintien des prestations en cours de l'Assurance Maladie).
- **Si autorisation** : prise en charge financière au taux le plus élevé (soit celui exercé en France par l'Assurance Maladie, soit celui de l'état de séjour).
 - **Si pas d'autorisation** : en principe, pas de prise en charge financière des soins hospitaliers reçus dans un autre état. Pour les soins non hospitaliers, prise en charge selon les conditions exercées par l'Assurance Maladie française et différence éventuelle non remboursée si l'autre État prend en charge une part plus élevée.

Soins imprévus et ne constituant pas la raison du séjour à l'étranger

La **Carte européenne d'Assurance Maladie** garantit la couverture et permet la prise en charge financière des soins.

HORS DE L'ESPACE ÉCONOMIQUE EUROPÉEN

- **Voyage prévu** : se renseigner pour savoir si le pays d'accueil a signé un accord de sécurité sociale avec la France.
- **Soins programmés** : prendre contact avec sa caisse d'Assurance Maladie (<http://www.ameli.fr>). Pour les pays ayant une convention bilatérale avec la France, une prise en charge financière peut être envisagée.

2. LES AIDES GÉNÉRALES ET FINANCIÈRES

ORGANISMES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

- A repris les activités des COTOREP et des CDES.
- Prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée en matière de prestations ou d'orientation, sur la base, notamment, du plan de compensation élaboré par la MDPH :
 - **pour les adultes** : allocation aux adultes handicapés et son complément de ressources, prestation de compensation, carte d'invalidité, carte de priorité, orientation vers les établissements et services, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ;
 - **pour les enfants** : ensemble des mesures contribuant à la scolarisation de l'enfant, notamment orientation en établissement scolaire et/ou en établissement ou service médico-social, accompagnement (attribution selon les cas d'un auxiliaire de vie scolaire...), aménagements nécessaires (matériel pédagogique adapté...) qui composent le projet personnalisé de scolarisation de l'enfant (PPS). Ce PPS représente l'un des volets du plan de compensation. L'AAEH et son complément éventuel sont des mesures de compensation hors champ scolaire soumises à une décision de la CDAPH.
- Dans le cas des maladies rares, la CDAPH a pour obligation de vérifier que l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH a bien sollicité l'avis d'un ou de plusieurs centres de référence pour l'élaboration du plan de compensation du handicap.

Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Créée dans chaque département en vue de constituer un guichet unique.

Quatre missions principales :

- Accueil, information, accompagnement et conseil des personnes handicapées et de leur famille, sensibilisation de tous les citoyens au handicap.
- Mise en place et organisation de l'équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente, et de proposer un projet de vie qui va déterminer un plan personnalisé de compensation du handicap. Concernant les maladies rares, la loi précise que « l'équipe pluridisciplinaire doit solliciter, autant que de besoin et lorsque les personnes concernées en font la demande, le concours des centres désignés en qualité de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares ».
- Réception de toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la CDAPH.
- Gestion du fonds départemental de compensation du handicap, chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

- Apporte un concours aux départements pour le financement de certaines prestations en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées.
- Suivi du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour le handicap rare.
- Promotion de la qualité des services rendus.
- Fonds provenant de la contribution solidarité autonomie, de la contribution sociale généralisée, et de l'Assurance Maladie.

PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

Modalités d'attribution

- Demandes de prestation de compensation à adresser à la MDPH.
- Prestation accordée par la CDAPH sur la base du plan personnalisé de compensation élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.
- Attribuée aux adultes âgés de 20 à 60 ans vivant en France et présentant une difficulté absolue pour réaliser une activité ou une difficulté grave pour la réalisation de deux activités relatives à la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les tâches et exigences générales, et les relations avec autrui.
- Les personnes qui répondraient aux critères d'attribution de la prestation de compensation avant l'âge de 60 ans peuvent la demander jusqu'à l'âge de 75 ans. La limite d'âge ne s'applique pas aux personnes qui bénéficient de l'ACTP et qui choisissent la prestation de compensation.
- Les bénéficiaires de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), versée jusqu'à 20 ans, peuvent percevoir l'élément de la PCH lié à un aménagement du logement, du véhicule, ou aux surcoûts résultant du transport. Dans ce cas, les charges prises en compte pour le versement de la PCH sont exclues des calculs liés à l'attribution du complément de l'AEEH.
- Concerne aussi les enfants, dans les mêmes conditions que pour les adultes, ouvrant droit à un complément de l'AEEH. Les besoins pris en compte sont les mêmes que pour les adultes et s'apprécient selon les mêmes modalités. Prise en compte d'un besoin spécifique : le temps d'aide peut être majoré de 30 heures par mois au titre des « besoins éducatifs » pour les enfants soumis à obligation scolaire lorsqu'ils sont en attente d'une place dans un établissement médico-social.
- Les personnes handicapées hébergées dans un établissement ont également droit à la PCH.

Principe

Aide au financement des dépenses liées au besoin d'aides humaines et/ou techniques, d'aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée, ainsi qu'à d'éventuels surcoûts résultant de son transport, d'aides animalières, de charges spécifiques ou exceptionnelles.

Élément « Aides humaines » de la PCH

- **Accordées aux personnes :**
 - présentant une difficulté absolue pour réaliser un acte ou une difficulté grave pour réaliser deux actes parmi toilette, habillage, alimentation, élimination, déplacements, participation à la vie sociale ;
 - faisant appel à un aidant familial au moins 45 minutes par jour pour des actes essentiels ou au titre d'un besoin de surveillance ;
 - dont l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective entraîne des frais supplémentaires du fait du handicap.
- **Peuvent être utilisées** soit pour rémunérer directement un ou plusieurs salariés (notamment un membre de la famille), ou un service d'aide à domicile, soit pour dédommager un aidant familial.
- **Versées** mensuellement. Montant calculé sur la base de tarifs variant en fonction du statut des aidants et fixés par arrêté. Temps d'aides plafonnés mais pouvant, dans des situations exceptionnelles, être augmentés par la CDAPH.
- **Période d'accord** limitée à 10 ans mais peut être renouvelée.
- **Si séjour en établissement de santé ou médico-social :**
 - en cours de droit à la PCH à domicile : réduction du versement de l'aide humaine à hauteur de 10 % du montant antérieurement versé ;
 - au moment de la demande de PCH, la CDAPH décide de l'attribution de l'aide humaine pour les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement et fixe le montant journalier correspondant.

Élément « Aides techniques » de la PCH

- Attribuées pour l'achat ou la location d'un instrument, un équipement ou un système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap.
- Doivent être inscrites dans le plan de compensation et répondre au moins à l'un des objectifs suivants :
 - maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne handicapée pour une ou plusieurs activités,
 - assurer sa sécurité,
 - mettre en oeuvre les moyens nécessaires pour faciliter l'intervention des aidants qui l'accompagnent.
- Peuvent être attribuées en établissement sous conditions.
- Pour être prise en charge au titre de la prestation de compensation, l'aide technique doit figurer dans la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) par l'Assurance Maladie ou dans la liste des matériels remboursables dans le cadre de la PCH « aides techniques » (arrêtés du 28.12.2005 et du 27.12.2007).
- Lorsqu'un dispositif figure dans la LPPR, il est soumis à une prescription médicale. Dans ce cas, la prise en charge au titre de la prestation de compensation porte sur la partie non remboursée par l'Assurance Maladie.
- Lorsque l'aide technique indiquée dans le plan de compensation ne figure pas sur l'un des deux arrêtés précités, elle est remboursée à hauteur de 75 % de son tarif et dans la limite de 3 960 € sur 3 ans.
- Lorsque l'aide a un montant supérieur à 3 000 €, le montant maximal attribuable est soumis à des règles particulières.

Frais d'aménagement du logement

- Concourent à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne handicapée par l'adaptation et l'accessibilité du logement.
- Aide accordée = 10 000 € maximum par période de 10 ans, avec modalités précises de remboursement du coût des travaux.
- Si aménagement du logement impossible ou jugé trop coûteux : possibilité de prise en charge des frais de déménagement et d'installation des équipements nécessaires à hauteur de 3 000 € par période de 10 ans.

Aménagement du véhicule et surcoûts dus aux transports

- Concerne le véhicule habituellement utilisé par la personne handicapée, que celle-ci soit conducteur ou passager.
- Montant total attribuable pour les frais d'aménagement d'un véhicule et les surcoûts dus aux transports = 5 000 € pour une période de 5 ans.
- Pour l'aménagement du véhicule, financement de 100 % pour la tranche de travaux de 0 à 1500 € et de 75 % au-delà dans la limite de 5 000 €.

Charges spécifiques ou exceptionnelles

Ex : dépenses permanentes et prévisibles ou dépenses ponctuelles liées au handicap et n'ouvrant pas droit à une prise en charge au titre d'un des autres éléments de la prestation de compensation ou à un autre titre.

Montant total attribuable pour :

- les charges exceptionnelles = 1 800 € pour 3 ans.
- les charges spécifiques = 100 € par mois.

Aides animalières

- Concourent à maintenir ou à améliorer l'autonomie de la personne handicapée dans la vie quotidienne.
- Montant = 50 € par mois (soit un total attribuable de 3 000 € pour une période de 5 ans).

AUTRES AIDES FINANCIÈRES

Allocation d'éducation enfant handicapé (AEEH)

- **Demande** à adresser à la MDPH.
- **Délivrée, sans conditions de ressources**, aux personnes résidant en France de manière permanente avec un titre de séjour régulier et ayant la charge d'un **enfant handicapé de moins de 20 ans** présentant :
 - un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %,
 - un taux d'incapacité entre 50 % et 80 %, s'il fréquente un établissement spécialisé ou si son état exige le recours à un service d'éducation spéciale ou de soins, dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH.
- **Composée d'une allocation de base et d'un complément** (prenant en compte le coût du handicap de l'enfant, la cessation ou la réduction de l'activité professionnelle d'un ou des deux parents, et/ ou l'embauche d'une tierce personne).
- **Majoration complémentaire** versée au parent isolé bénéficiaire d'un complément d'AEEH, sous certaines conditions.
- Si un droit au complément de l'AEEH est reconnu, il est possible de choisir entre ce complément et la PCH (ces deux prestations prennent en compte le même type de dépenses liées au handicap, mais conditions d'attribution, modes de calcul et de contrôle différents).

Allocation journalière de présence parentale (AJPP)

- **Demande** à adresser à la CAF.
- **Délivrée aux salariés** ayant la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans gravement malade, handicapé ou accidenté, qui doivent cesser leur activité professionnelle de manière continue ou ponctuelle pour rester à ses côtés.
- **Accordée par périodes de 6 mois**, renouvelables 6 fois au plus (soit 3 ans). Dans ce laps de temps, un maximum de 310 allocations journalières pourra être versé, correspondant au même nombre de jours d'absence de l'activité professionnelle.

Allocation adulte handicapé (AAH)

- **Demande** à adresser à la MDPH.
- **Attribuée** aux personnes ayant :
 - un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %,
 - un taux d'incapacité entre 50 % et 79 %, âgées de moins de 60 ans, n'ayant pas travaillé depuis un an, et pour lesquelles une restriction substantielle et durable de l'accès à l'emploi a été reconnue par la CDAPH.
- **Versée** par la CAF sous condition de ressources.
- **Un complément d'allocation** peut être attribué sous conditions aux bénéficiaires de l'AAH qui vivent dans un logement indépendant. Il s'agit du complément de ressources et de la majoration pour la vie autonome. Mais ces deux prestations ne sont pas cumulables : nécessité de choisir de bénéficier de l'une ou de l'autre.
Le complément de ressource s'adresse aux personnes qui ne peuvent pas travailler en raison de leur handicap et qui remplissent l'ensemble des conditions suivantes :
 - disposer d'un logement indépendant,
 - être âgé de moins de 60 ans,
 - avoir un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %,
 - avoir une capacité de travail inférieure à 5 %,
 - percevoir soit l'AAH à taux plein ou en complément d'un avantage de vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail, soit l'allocation supplémentaire d'invalidité,
 - ne pas avoir perçu de revenu d'activité professionnelle propre (revenus d'ESAT compris) depuis 1 an à la date du dépôt de la demande.
- **La majoration pour la vie autonome (MVA)** s'adresse aux personnes qui ont une capacité de travail mais qui n'ont pas d'emploi en raison de leur handicap. Pour pouvoir en bénéficier, l'ensemble des conditions suivantes doivent être remplies :
 - disposer d'un logement indépendant pour lequel la personne handicapée (ou son conjoint, ou concubin) perçoit une aide personnelle au logement (allocation de logement familiale, allocation de logement sociale ou aide personnalisée au logement),

Allocation adulte handicapé (AAH) (suite)

- avoir un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %,
- percevoir soit l'AAH à taux plein ou en complément d'un avantage de vieillesse, d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail, soit l'allocation supplémentaire d'invalidité,
- ne pas percevoir de revenu d'activité à caractère professionnel propre.

Pension d'invalidité

- **Proposée** par la CPAM à l'assuré. Ce dernier peut également en faire la demande à sa caisse d'affiliation.
- **Attribuée**, sous certaines conditions, aux personnes < 60 ans dont la capacité de travail ou de revenus est réduite d'au moins 2/3 du fait de la maladie ou d'un accident non professionnel.
- **Allocation supplémentaire** du Fonds spécial d'invalidité possible, en complément de la pension d'invalidité, si les ressources du bénéficiaire sont insuffisantes. Demande à faire auprès du service invalidité de la caisse d'Assurance Maladie.

3. LES AIDES HUMAINES

Les personnes atteintes de maladies rares peuvent avoir besoin d'aides, principalement à domicile, le plus souvent apportées par des professionnels de santé, de l'enseignement, ou des intervenants leur facilitant la vie quotidienne.

STRUCTURES ASSURANT UNE PRISE EN CHARGE SANITAIRE OU THÉRAPEUTIQUE

Kinésithérapeutes, orthophonistes

- Peuvent intervenir sur prescription médicale, à leur cabinet ou au domicile.
- Prise en charge par l'Assurance Maladie.

Hospitalisation à domicile

- Conçue pour une courte période, en cas de soins très techniques et pour une surveillance spécifique.
- En général prescrite par l'hôpital ou le médecin traitant.
- Prise en charge par l'Assurance Maladie.

Soins infirmiers à domicile

- Réalisés par un(e) infirmier(e) libéral(e), sur prescription médicale.
- Si prise en charge plus lourde, un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) peut assurer, sur prescription médicale, des soins infirmiers et d'hygiène médicale pour les personnes de plus de 60 ans malades ou dépendantes, et les adultes de moins de 60 ans présentant un handicap ou atteints de maladies chroniques.
- Prise en charge par l'Assurance Maladie.

Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)

- Interventions auprès des enfants de 0 à 6 ans et de leurs familles pour le dépistage et la prise en charge précoce des déficiences motrices, sensorielles ou mentales.
- Spécialisés ou polyvalents avec des sections spécialisées.
- Assurent également un accompagnement.
- Le médecin, la Protection maternelle et infantile (PMI), l'école et les services de promotion de la santé en faveur des élèves peuvent orienter un enfant vers un CAMSP.
- En général financement mixte : Assurance Maladie (80 %) et Conseil général (20 %).

STRUCTURES ASSURANT UNE PRISE EN CHARGE SANITAIRE OU THÉRAPEUTIQUE (suite)

Centres médico-psychologiques (CMP)

- Missions : prévention, diagnostic et soins de nature psychothérapeutique, comme les CMPP. Les CMP sont des centres rattachés aux intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile ou adulte et non des services médico-sociaux comme les CMPP.
- Peuvent comporter des antennes auprès de toute institution ou établissement nécessitant des prestations psychiatriques ou de soutien psychologique.
- Traitement généralement réalisé sur un mode ambulatoire et plus rarement à domicile.
- Prise en charge par l'Assurance Maladie.

Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP)

- Accompagnent des enfants et adolescents de 3 à 18 ans pour le dépistage et le traitement des troubles du développement : difficultés motrices, troubles de l'apprentissage et/ou du comportement, susceptibles de nécessiter une prise en charge médicale, une rééducation orthophonique ou psychomotrice ou une psychothérapie sous autorité médicale ou pédopsychiatrique.
- Les familles peuvent s'y rendre à leur propre initiative ou sur les conseils d'un médecin, d'un travailleur social...
- Interventions en ambulatoire.
- Objectif : maintien de l'enfant dans sa famille et dans le milieu scolaire ordinaire.
- Financement conjoint : Assurance Maladie (80 %) et Conseil général (20 %).

AIDES À LA VIE QUOTIDIENNE

Emploi d'une aide à domicile

- Exonération des cotisations patronales si employée par des personnes :
 - ayant à charge un enfant ouvrant droit au complément d'AEEH ou à la PCH sous certaines conditions,
 - titulaires, soit de l'élément de la PCH lié au besoin d'aides humaines, soit d'une majoration pour tierce personne servie au titre de l'assurance invalidité ou d'un régime spécial de sécurité sociale,
 - se trouvant dans l'obligation de recourir à l'assistance d'une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie.
- S'adresser à l'URSSAF de son département pour obtenir un imprimé de déclaration sur l'honneur d'emploi d'une aide à domicile.
- L'intervention pour les travaux ménagers n'est pas prise en compte par la PCH (généralement pris en charge par le Conseil général sous conditions de ressources et exceptionnellement par le FDCH).

Services prestataires « d'aide et d'accompagnement à domicile »

- Assurent au domicile des personnes ou à partir de leur domicile des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie et les actes essentiels lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne (hors ceux réalisés sur prescription médicale par les SSIAD).
- Doivent être autorisés par le président du Conseil général ou être agréés « qualité » par le Préfet (DDTEFP).

AIDES À LA VIE QUOTIDIENNE (suite)

Auxiliaires de vie

- Peuvent assurer les prestations d'aide à la personne pour les actes essentiels.
- Interventions prises en charge par la prestation de compensation sur la base de l'évaluation par la CDAPH et, le cas échéant, complétées, selon les départements, par le FDCH.

Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

- Ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.
- Frais pris en charge par le Conseil général après transmission de la notification de la CDAPH.

CENTRES DE RÉPIT

- **Proposent un large éventail de services** : aide et soutien aux familles, placement temporaire de la personne handicapée, service de répit pour les familles, garde d'enfants au domicile, loisirs intégrés et accessibles aux personnes handicapées, dans un milieu stimulant, sécurisant et adapté.
- **Liste des centres de répit disponible aux adresses** :
www.lacompagnateur.org/fr/ressourcesHumaines/centresDeRepit.php
www.accueil-temporaire.com/le-grath-2-187.html

CONGÉS D'ASSISTANCE AUPRÈS DES PERSONNES MALADES

Congé de solidarité familiale (secteur privé)

- Ouvert à tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.
- Modalités précises de demande à l'employeur, avec certificat médical. Si le médecin constate l'urgence absolue, le congé peut cependant commencer immédiatement.
- Sous réserve de l'accord de l'employeur, possibilité aussi d'opter pour le passage au temps partiel.
- Congé d'une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois.
- Prend fin soit à l'expiration de cette période, soit dans les 3 jours qui suivent le décès de la personne assistée, soit à une date antérieure en respectant un délai de prévenance d'au moins 3 jours.
- À son retour, le salarié doit retrouver son emploi ou un emploi équivalent assorti d'une rémunération au moins équivalente.

Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Fonction publique)

- Peut être demandé par le fonctionnaire titulaire, en position d'activité, lorsqu'un de ses ascendants ou descendants ou une personne partageant son domicile (conjoint, concubin, partenaire pacsé...) fait l'objet de soins palliatifs.
- Est également ouvert aux fonctionnaires stagiaires et aux agents non titulaires.
- Accordé pour une durée de 3 mois maximum et non rémunéré.

CONGÉS D'ASSISTANCE AUPRÈS DES PERSONNES MALADES (suite)

Congé de soutien familial (secteur privé)

- S'adresse aux salariés du secteur privé, justifiant d'une ancienneté minimale de 2 ans dans l'entreprise, qui souhaitent suspendre leur contrat de travail pour s'occuper d'un proche présentant un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité.
- Dès lors que les conditions sont remplies, ce congé, non rémunéré, est de droit pour le salarié qui en fait la demande. Le salarié doit alors adresser à son employeur, au moins 2 mois avant le début du congé, une lettre recommandée avec demande d'avis de réception l'informant de sa volonté de suspendre son contrat de travail à ce titre et de la date de son départ en congé.
- D'une durée de 3 mois, peut être renouvelé mais ne peut excéder la durée d'un an pour l'ensemble de la carrière.
- À l'issue du congé, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente. Lors de son retour dans l'entreprise, il a droit à un entretien avec son employeur afin de faire le point sur son orientation professionnelle.

Congé de présence parentale

- Ouvert à tout salarié dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue à ses côtés et des soins contraignants.
- Également ouvert, dans des conditions particulières, aux demandeurs d'emploi indemnisés, aux travailleurs non salariés, aux VRP, aux employés de maison et aux agents publics.
- Maximum de 310 jours ouvrés de congés (soit 14 mois) dans une période dont la durée est fixée, pour un même enfant et par maladie, accident ou handicap, à 3 ans. Aucun de ces jours ne peut être fractionné.
- Modalités précises de demande à l'employeur, avec certificat médical, pour la 1^{ère} demande et les renouvellements.
- Pendant le congé de présence parentale, le contrat de travail du salarié est suspendu.
- À l'issue du congé, le salarié retrouve son précédent emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.

4 . LA SCOLARISATION

Assurer une formation scolaire, professionnelle ou supérieure à tous les enfants, y compris à ceux qui ont des besoins spécifiques et qui, en raison de problèmes de santé, ne peuvent être scolarisés en milieu ordinaire ou doivent bénéficier d'adaptations particulières est une obligation légale du service public de l'éducation.

Ainsi, depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, tout enfant handicapé doit être inscrit dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile. Ce n'est que dans l'hypothèse où le recours à un dispositif adapté s'avère nécessaire que l'élève est accueilli, à temps partiel ou à temps plein, soit dans un autre établissement scolaire disposant de classes aménagées (CLIS ou UPI) ou bien encore, pour des raisons d'ordre thérapeutique, dans un établissement sanitaire ou médico-social. S'il est contraint de rester dans son foyer, un enseignement à domicile ou par correspondance lui est proposé.

L'ACCUEIL À L'ÉCOLE, AU COLLÈGE, AU LYCÉE, OU À L'UNIVERSITÉ

PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ (PAI) POUR LES ÉLÈVES MALADES

Circonstances d'élaboration

- Enfants souffrant de maladies chroniques, d'allergies ou d'intolérances alimentaires.
- Aménagements prévus pour la scolarité ne nécessitant pas le recours à des prestations exigeant une décision de la CDAPH.
- PAI adapté à chaque pathologie et à chaque cas particulier.

Objectifs	<p>Permettre à l'enfant de vivre au mieux sa scolarité en fonction de ses déficiences, en :</p> <ul style="list-style-type: none"> • indiquant les conditions d'accueil, à l'école et dans les structures d'accueil de collectivité (crèche, halte-garderie, colonie de vacances...), • proposant à la communauté éducative un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées.
Mise au point	<p>À la demande de la famille, par le directeur d'école ou le chef d'établissement et en concertation avec le médecin de l'Éducation nationale et l'infirmière, à partir des besoins thérapeutiques précisés dans une ordonnance du médecin traitant.</p>
En pratique	<p>Document individuel :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Associant l'enfant, sa famille, les intervenants médicaux, les personnels du service de promotion de la santé, et toute autre personne ressource à l'équipe éducative. • Organisant la vie quotidienne de l'élève en tenant compte de ses besoins particuliers : continuité scolaire en cas d'hospitalisation, protocole de soins, régime alimentaire, protocole d'urgence qui précise la mise en œuvre des premiers soins et des traitements... • Pouvant être réactualisé à tout moment.

SCOLARITÉ DES ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPÉS EN CLASSE ORDINAIRE OU ADAPTÉE DES ÉTABLISSEMENTS SCOLAIRES

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées fait obligation :

- d'inscrire l'élève dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile,
- d'associer étroitement les parents à la décision d'orientation de leur enfant et à toutes les étapes de la définition de son Projet personnalisé de scolarisation,
- de garantir la continuité d'un parcours scolaire, adapté aux compétences et aux besoins de l'élève grâce à une évaluation régulière de la maternelle jusqu'à l'entrée en formation professionnelle ou dans l'enseignement supérieur,
- de garantir l'égalité des chances entre les candidats handicapés et les autres candidats en donnant une base légale à l'aménagement des conditions d'examens.

Établissement de référence

- École la plus proche du domicile de l'enfant ou de l'adolescent qu'il fréquente prioritairement, sauf s'il doit être accueilli dans une autre école ou un autre établissement scolaire pour bénéficier de l'appui d'un dispositif adapté à ses besoins (classe d'intégration scolaire, unité pédagogique d'intégration).
- Y reste inscrit s'il doit interrompre provisoirement sa scolarité pour recevoir un enseignement à domicile ou par correspondance, ou s'il doit effectuer un séjour, ponctuel ou durable, en établissement sanitaire ou médico-éducatif.

Projet personnalisé de scolarisation (PPS)

- Définit les modalités de déroulement de la scolarité et l'ensemble des modalités d'accompagnement (pédagogiques, psychologiques, médicales et paramédicales) qui sont nécessaires pour répondre aux besoins particuliers de l'élève.
- Élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH, en tenant compte des souhaits de l'enfant ou de l'adolescent et de ses parents, ainsi que des données relatives à l'évaluation de ses besoins.

Équipe de suivi de la scolarisation

- Comprend nécessairement les parents, l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du PPS, en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant, et l'enseignant référent, ainsi que tous les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant (secteur libéral, établissements ou services médico-sociaux...).
- L'enseignant référent est un enseignant spécialisé qui veille au suivi, à la mise en œuvre et à la cohérence du PPS tout au long du parcours scolaire de l'élève. En lien constant avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, il est en charge de la coordination de l'équipe de suivi de la scolarisation, dont le rôle principal est d'assurer le suivi des décisions de la CDAPH.
- Peut éventuellement proposer à la commission toute révision de l'orientation d'un élève qu'elle jugerait utile. Elle s'appuie notamment sur l'expertise des psychologues scolaires ou conseillers d'orientation psychologues et sur les médecins de l'Éducation nationale intervenant dans les écoles et établissements scolaires concernés.

PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION POUR LES ÉLÈVES HANDICAPÉS

- Établi pour tout enfant handicapé, y compris lorsque sa scolarisation se déroule à l'intérieur d'un service ou établissement médico-social.
- Coordonne les modalités de déroulement de la scolarité et l'ensemble des modalités d'accompagnement (pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales médicales et paramédicales) qui sont nécessaires au développement de l'enfant et contribuent à étayer son parcours scolaire.

DISPOSITIONS PARTICULIÈRES POUR LES EXAMENS

Un élève en situation de handicap (permanent ou momentané) peut bénéficier d'aménagements aux conditions de passation des épreuves orales, écrites, pratiques, ou de contrôle continu des examens ou concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur, à condition qu'ils soient organisés :

- par le ministère de l'Éducation nationale,
- ou par des établissements sous tutelle ou service dépendant de ce ministère.

DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUELS

Dans certaines situations de handicap, la scolarisation en milieu ordinaire est possible à condition de bénéficier d'un accompagnement. Celui-ci est défini dans le cadre du PPS.

Auxiliaire de vie scolaire (AVS)

- Enseignement primaire et secondaire.
- Chargé de faciliter l'accueil et l'intégration d'un élève handicapé, y compris en dehors du temps scolaire (cantine, garderie).
- Employé et rémunéré par les services déconcentrés de l'Éducation nationale.

Auxiliaire de vie universitaire (AVU)

- Enseignement universitaire.
- Chargé d'accompagner, sur le plan pédagogique, le jeune étudiant à l'université ou sur le campus.
- Recruté selon les cas directement par l'université ou par une association prestataire de services.
- Prise en charge financière :
 - par leur ministère de tutelle pour les établissements relevant de ministères autres que l'Éducation nationale et l'Enseignement supérieur,
 - par eux-mêmes pour les écoles et établissements d'enseignement supérieur privé qui ne sont pas sous contrat avec l'Éducation nationale.

DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUELS (suite)

Prise en charge et accompagnement d'un service d'éducation adaptée du secteur médico-social

- En liaison avec les familles, assure aux jeunes âgés de moins de 20 ans un soutien individualisé à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie.
- Intervient à domicile, en halte-garderie, centre de vacances et de loisirs.
- Cinq types de service d'éducation et de soins spécialisés prenant en charge chacun un type de déficience particulier :
 - **SESSAD** : déficiences intellectuelles et motrices ainsi que troubles du caractère et du comportement,
 - **SSAD** : polyhandicaps associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde,
 - **SAFEP** : déficiences auditives et visuelles graves des enfants de 0 à 3 ans,
 - **SSEFIS** : déficiences auditives graves des enfants de plus de 3 ans,
 - **SAAAIS** : déficiences visuelles graves des enfants de plus de 3 ans.
- Pour les élèves avec d'importantes et durables difficultés d'apprentissage, possibilité :
 - de parcours individualisé en suivant les enseignements généraux et professionnels adaptés des **Établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA)** (qui relèvent de l'Éducation nationale),
 - de scolarisation dans des **sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)** (collèges dispensant des enseignements généraux et professionnels adaptés à tous les élèves connaissant des difficultés scolaires ou sociales majeures, sans nécessairement présenter un handicap, en vue d'une qualification professionnelle), les élèves pouvant être intégrés dans les autres classes du collège pour certaines activités.

DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT COLLECTIFS

Lorsque la fatigabilité, la lenteur, ou les difficultés d'apprentissage de l'élève ne peuvent être objectivement prises en compte dans le cadre d'une classe en milieu ordinaire, des modalités de scolarisation plus souples, plus diversifiées sur le plan pédagogique sont offertes par les dispositifs collectifs d'intégration. Ces différentes structures sont intégrées dans des établissements ordinaires.

Classes d'intégration scolaire (CLIS)

- Implantation : écoles maternelles et primaires.
- Objectif : intégration collective d'enfants atteints d'un handicap physique, sensoriel, mental ou psychique, ne pouvant être accueillis d'emblée dans une classe en milieu ordinaire.
- Modalités : enseignement adapté au sein de la CLIS et partage de certaines activités avec les autres écoliers.

Unités pédagogiques d'intégration (UPI)

- Implantation : collèges et lycées, y compris professionnels.
- Accueillent des élèves :
 - sortant de CLIS de l'école primaire et pour lesquels la CDAPH a décidé la poursuite d'une scolarité en établissement ordinaire ;
 - suite à un séjour dans un établissement médico-social ou une structure de soins et qui sont, après décision de la CDAPH, en mesure de poursuivre leur scolarité à temps partiel ou complet dans un établissement scolaire ordinaire ;
 - ayant pu bénéficier pendant un certain temps d'une intégration individuelle et pour lesquels des modalités plus collectives s'avèrent nécessaires.
- À l'inverse, pour certains élèves, après un passage en UPI, une intégration individuelle peut être proposée si elle paraît souhaitable.
- Modalités : encadrement par un enseignant spécialisé, enseignement adapté mettant en oeuvre les objectifs prévus par le PPS et incluant autant que possible des plages de participation aux activités de la classe de référence de l'enfant, choisie parmi les classes du collège qui accueillent des élèves de sa tranche d'âge.

ACCUEIL EN SERVICE OU ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL DES ENFANTS OU ADOLESCENTS HANDICAPÉS

Quand les soins ou prises en charge spécifiques sont nécessaires, la CDAPH oriente les enfants vers un service ou un établissement médico-social spécialisé choisi en fonction du type de handicap (sensoriel, moteur, mental, ou psychique) :

- Établissements spécialisés pour les enfants déficients intellectuels (IME-IMP et IMPro).
- Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques pour les enfants ayant des troubles du comportement (ITEP).
- Instituts d'éducation motrice pour les enfants déficients moteurs (IEM).
- Instituts d'éducation adaptée pour les enfants polyhandicapés (IEAP).
- Établissements spécialisés pour les enfants déficients visuels et/ou déficients auditifs.
- Hôpitaux de jour pédopsychiatriques.

Différentes modalités de scolarisation sont alors possibles :

- Dans le milieu scolaire ordinaire.
- Dans la structure médico-sociale.
- Ou en alternance dans les deux types d'établissements.

La CDAPH n'est pas compétente pour se prononcer sur une orientation dans une structure pédopsychiatrique. En revanche, elle peut formuler une préconisation dans ce sens suite à l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

L'ASSISTANCE PÉDAGOGIQUE À DOMICILE

Dispositif permettant aux élèves ne pouvant intégrer un établissement du fait de leur état de santé :

- De poursuivre les apprentissages scolaires.
- D'éviter des ruptures de scolarité trop nombreuses.
- De retourner en classe sans décalage excessif dans les acquisitions scolaires.
- De maintenir le lien avec l'établissement scolaire et avec leurs camarades de classe.

Demande

Faite auprès de l'inspecteur d'académie du département, soit par les parents, soit par le chef d'établissement où était scolarisé antérieurement l'enfant, au vu d'un certificat médical du médecin traitant.

Mise en place

Le médecin de l'Éducation nationale :

- Détermine, avec l'avis du médecin traitant, si l'état de l'enfant justifie la mise en place du dispositif.
- Assure, avec l'infirmière, cette mise en place et un lien permanent entre les services de soins et les enseignants.

Modalités

- Assistance pédagogique assurée par des enseignants, si possible l'instituteur, les professeurs habituels de l'élève ou d'autres enseignants volontaires.
- Gratuit pour les familles.

Information

Cellule nationale d'écoute Handiscol.
Numéro Azur : **0 810 55 55 00**

LES AIDES À LA SCOLARISATION EN COURS D'HOSPITALISATION

PENDANT LEUR HOSPITALISATION

Les enfants et les adolescents atteints de troubles de la santé ou de pathologies traumatiques graves peuvent bénéficier d'une scolarité adaptée à leurs besoins.

Des instituteurs et des professeurs spécialisés apportent leur concours directement dans les établissements de soins, en s'adaptant aux besoins spécifiques de chaque enfant.

5. L'INSERTION PROFESSIONNELLE

L'article L 323-10 du Code du travail définit le travailleur handicapé comme « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales ».

RECONNAISSANCE DU STATUT DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ

- Demande à adresser à la MDPH.
- Attribution accordée par la CDAPH.

Par ailleurs, la CDAPH :

- Conseille la personne handicapée pour son orientation professionnelle, l'accompagnement médico-social et les aides financières.
- Oriente les personnes handicapées soit vers le milieu ordinaire, sans préciser vers quel type d'entreprise, « classique » ou adaptée, soit vers le secteur protégé, autrement dit les Établissements et services d'aide par le travail (ESAT).

TRAVAIL EN MILIEU ORDINAIRE

Associations

- **Entreprises du secteur privé et du secteur public**

- **Administrations**

Obligation :

- De négociation d'une politique de l'emploi des personnes handicapées.
- De respect du principe de non-discrimination, d'emploi de travailleurs handicapés.
- D'emploi de personnes handicapées, à temps plein ou à temps partiel, pour toute entreprise ≥ 20 salariés (taux de 6 % de son effectif salarié) ; en cas de non-respect de cette obligation, une contribution doit être versée par l'entreprise.

- **Entreprises adaptées (anciennement ateliers protégés)**

- **Centres de distribution de travail à domicile (CDTD)**

- Unités économiques de production dépendant d'associations ou d'entreprises ordinaires, permettant aux travailleurs d'exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à leurs possibilités.
- Seuls les travailleurs dont la capacité de travail est au moins égale au tiers de la capacité de travail d'un travailleur valide peuvent être admis en entreprise adaptée ou en CDTD.

STRUCTURES D'AIDE À LA RECHERCHE D'EMPLOI POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Info Emploi	Service d'information téléphonique géré par le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité.
Pôle Emploi	<ul style="list-style-type: none"> Opérateur du service public de l'emploi, issu de la fusion entre l'ANPE et le réseau des Assedic. Permet notamment aux demandeurs d'emploi d'avoir un seul interlocuteur pour la gestion des offres d'emploi et de leur allocation.
Réseau Cap Emploi	<ul style="list-style-type: none"> Regroupe des EPSR et des OIP, organismes présents dans chaque département, qui ont pour mission d'accompagner et de placer des travailleurs handicapés orientés en milieu ordinaire par la CDAPH, avec un contrat de travail durable, ainsi que de favoriser leur maintien dans l'emploi. En relation avec les entreprises, ces équipes reçoivent, informent et conseillent les travailleurs handicapés, et s'assurent après l'embauche de leurs conditions d'insertion.
Programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés (PDITH)	<ul style="list-style-type: none"> Coordonnent, sous l'autorité des préfets, l'action des différents partenaires publics et privés pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés. Mettent notamment en œuvre des actions d'orientation, d'information, de sensibilisation et de maintien en milieu ordinaire, en assurant l'articulation entre les dispositifs de droit commun et les dispositifs spécialisés.

Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)

Finance la réalisation d'actions favorisant l'insertion professionnelle en milieu ordinaire des travailleurs handicapés notamment en ce qui concerne des aides techniques et humaines, l'aménagement des situations de travail, l'accessibilité des lieux de travail.

AIDES POUR LES EMPLOYEURS EMBAUCHANT DES PERSONNES HANDICAPÉES

Mesures liées aux contrats aidés

- Contrat d'insertion - Revenu minimum d'activité (CI-RMA).
- Contrat d'avenir.
- Contrat initiative emploi (CIE).
- Contrat d'accompagnement dans l'emploi (CAE).
- Contrat d'insertion dans la vie sociale (CIVIS).
- Contrat jeune en entreprise.

Autres aides financières de l'État et éventuellement de la Région pour favoriser l'embauche, l'aménagement du poste de travail, l'accompagnement ou le maintien dans l'emploi et, éventuellement, compenser la lourdeur du handicap.

TRAVAIL EN MILIEU PROTÉGÉ

Établissements et services d'aide par le travail (ESAT)

(anciennement Centres d'aide par le travail - CAT)
Offrent aux personnes qui ne peuvent travailler dans le milieu ordinaire, en entreprise adaptée ou en CDTD (en raison de leur incapacité de travail inférieure à 33 %) :

- Des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel.
- Un soutien médico-social et éducatif.
- Un milieu de vie favorisant l'épanouissement personnel et l'intégration sociale.

6. AUTRES AIDES À LA VIE QUOTIDIENNE

Carte européenne de stationnement pour personne handicapée

- Demande à adresser à la MDPH.
- Concerne « Toute personne... atteinte d'un handicap qui réduit de manière importante et durable sa capacité et son autonomie de déplacement à pied ou qui impose qu'elle soit accompagnée par une tierce personne dans ses déplacements ».
- N'est pas soumise à la condition d'être titulaire de la carte d'invalidité.
- Les organismes utilisant un véhicule destiné au transport collectif des personnes handicapées peuvent aussi en faire la demande.
- Valable dans tous les pays de l'Union européenne.
- Doit être apposée sur le pare-brise, pour permettre de bénéficier :
 - des places de stationnement réservées aux personnes handicapées,
 - d'une certaine tolérance en matière de stationnement urbain, sous certaines conditions et circonstances, laissées à l'appréciation des autorités publiques.
- Attribuée par le Préfet à titre définitif ou pour une durée déterminée ne pouvant être inférieure à un an et sur avis du médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Carte de priorité pour personne handicapée

- Ancienne « Carte station debout pénible ».
- Demande à adresser à la MDPH.
- Concerne toute personne dont le taux d'incapacité, < 80 %, rend la position debout pénible.
- Permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, les espaces et salles d'attente, les établissements et les manifestations accueillant du public ainsi que dans les files d'attente.
- Attribuée pour une période comprise entre 1 et 10 ans, renouvelable.

Carte d'invalidité civile

- A pour but d'attester que son détenteur est handicapé.
- Demande à adresser à la MDPH.
- Délivrée à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est ≥ 80 % ou bénéficiant d'une pension d'invalidité classée en 3^e catégorie par l'Assurance Maladie.
- Donne droit à :
 - une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public,
 - une priorité dans les files d'attente,
 - des avantages fiscaux,
 - une exonération éventuelle de la redevance audiovisuelle,
 - diverses réductions tarifaires librement déterminées par les organismes exerçant une activité commerciale.
- Son attribution est révisée périodiquement.
- Une carte, même délivrée à titre définitif, peut être retirée.

Convention AERAS (Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé)

Avancées substantielles par rapport au texte de la convention Belorgey, qu'elle remplace depuis le 1^{er} janvier 2007 :

- Effort en matière d'information sur l'existence et les dispositions de la convention.
- Assouplissement des conditions d'âge, de montant et de durée des prêts.
- Couverture de l'invalidité accordée sous certaines conditions.
- Mécanisme de mutualisation permettant de réduire les primes pour les personnes disposant de revenus modestes.
- Renforcement du suivi de l'application de la convention.

Centres nationaux de ressources sur les handicaps rares

Trois centres nationaux de ressources expérimentaux sont rattachés à des établissements disposant d'une expérience et d'une technicité avérée pour certains handicaps rares :

- Centre national de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants (CRESAM).
- Centre national de ressources expérimental Robert Laplane pour les jeunes présentant des déficiences auditives et/ou linguistiques graves.
- Centre national de ressources expérimental sur le multihandicap.

Missions :

- Élaborer une banque de données relatives aux caractéristiques du handicap et à ses méthodes de prises en charge.
- Diffuser une information adaptée auprès des équipes techniques des CDAPH et des professionnels médico-sociaux et de santé.
- Évaluer la pertinence de nouvelles méthodes de prophylaxie, de dépistage ou de traitement.
- Porter ou affiner le diagnostic de certaines configurations rares de handicaps à la demande des équipes ou familles qui s'adressent au centre.
- Aider et former les équipes des autres établissements concernés, comportant ou non une section spécialisée à élaborer un projet d'établissement et des projets individualisés pertinents permettant aux équipes de prendre en compte, en particulier, l'évolutivité et les risques de régression.
- Établir les protocoles nécessaires propres à prévenir les phénomènes de régression des personnes concernées lorsqu'elles parviennent à l'âge adulte.
- Étudier les conditions techniques requises pour favoriser un maintien à domicile, dès lors qu'un tel maintien répond au souhait de l'entourage.
- Informer et conseiller les familles isolées et les mettre en contact avec les établissements précités.
- Informer et conseiller les personnes adultes vivant à domicile et les professionnels travaillant à leur contact (auxiliaires de vie, services d'accompagnement...).

ASSOCIATIONS MEMBRES

**ASSOCIATIONS MEMBRES
DE L'ALLIANCE MALADIES RARES
(JANVIER 2011)**

**Acouphènes, maladie de Menière, neurinome de
l'acoustique, hyperacousie**

France acouphènes

Site : <http://www.france-acouphenes.org>
Tél. : 0 820 222 213

Adénylosuccinase (déficit en)

Vaincre l'adénylosuccinase par l'information (VASI)

Site : <http://asso.orpha.net/VASI>
Tél. : 01 42 63 44 81

Aicardi (syndrome d')

Association française du syndrome d'Aicardi (AFSAI)

Site : <http://asso.orpha.net/AFSAI>
Tél. : 01 43 80 17 05

Albinismes

Association Genespoir

Site : <http://www.genespoir.org>
Tél. : 02 99 30 96 79

Alcaptonurie

Association pour la lutte contre l'alcaptonurie (ALCAP)

Site : <http://www.alcap.fr>
Tél. : 01 39 58 39 74

Algïe vasculaire de la face

**Association française contre l'algïe vasculaire de la face
(AFCAVF)**

Site : <http://www.afcavf.fr>
Tél. : 02 35 32 62 04 / 01 34 42 36 96

Algïes périnéales et névralgies pudendales

**Association française d'algïes périnéales et névralgies
pudendales (AFAP-NP)**

Site : <http://www.afap-np.com>
Tél. : 01 43 80 71 96 / 04 92 13 03 29

Alpha-1 antitrypsine (déficit en)

ADAAT alpha-1 France

Site : <http://alpha1-france.org>
Tél. : 03 22 93 47 06

Alström (syndrome d')

Association France Alström

Site : <http://france.alstrom.free.fr>
Tél. : 01 39 97 61 79

Amylose

Association française contre l'amylose

Site : <http://www.amylose.asso.fr>
Tél. : 04 42 94 90 86

Anémie dyserythroïétique congénitale

Association anémie dyserythroïétique congénitale (AADC)

Site : <http://asso.orpha.net/AADC>
Tél. : 03 20 32 56 37

Angelman (syndrome d')

Association francophone du syndrome d'Angelman

Site : <http://www.angelman-afsa.org>
Tél. : 01 77 62 33 39

Angïo-œdème par déficit en C1 inhibiteur

**Association de malades souffrant d'angïo-œdème par déficit
en C1 inhibiteur (AMSAO)**

Site : <http://amsao.free.fr>
Tél. : 03 88 81 89 71

Angïomatoses

Angïomatose les amis de Théo

Site : <http://www.angïomatose-lesamisdetheo.com>
Tél. : 03 87 00 18 00

Aniridie

Association Gêneris

Site : <http://associationgeniris.free.fr>
Tél. : 04 76 45 62 88

Anomalies chromosomiques

Valentin APAC, Association de porteurs d'anomalies chromosomiques

Site : <http://www.valentin-apac.org>
Tél. : 01 30 37 90 97

Arthrite chronique juvénile

Kourir, Association pour les enfants atteints d'arthrite chronique juvénile idiopathique

Site : <http://www.kourir.org>
Tél. : 01 40 03 03 02

Arthrite rhumatoïde

Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR)

Site : <http://www.polyarthrite-andar.com>
Tél. : 04 67 88 53 12

Arthrogrypose

Alliance Arthrogrypose

Site : <http://www.arthrogrypose.fr>
Tél. : 02 32 56 67 69

Ataxie de Friedreich

Association française de l'ataxie de Friedreich (AFAF)

Site : <http://www.ataxie.com>
Tél. : 03 23 58 61 65

Atrésie de l'œsophage

Association française de l'atrésie de l'œsophage (AFAO)

Site : <http://www.afao.asso.fr>
Tél. : 01 43 75 42 49

Atrésie des voies biliaires

Association de soutien aux parents et à la recherche en hépatologie pédiatrique (ASPREHP)

Site : <http://www.maladie-de-foie-enfant.org>
Tél. : 06 75 55 91 65

Atrophie multisystématisée

Association pour la recherche sur l'atrophie multisystématisée information soutien en Europe (ARAMISE)

Site : <http://asso.orpha.net/ARAMISE>
Tél. : 03 44 15 79 69

Bardet-Biedl (syndrome de)

Association Bardet-Biedl syndrome (BBS)

Site : <http://www.bardet-biedl.com>
Tél. : 02 43 47 61 86

Behcet (maladie de)

Association française de la maladie de Behcet

Site : <http://www.association-behcet.org>
Tél. : 06 20 51 53 49

Blackfan-Diamond (maladie de)

Association française de la maladie de Blackfan-Diamond (AFMBD)

Site : <http://www.afmbd.org>
Tél. : 02 47 05 83 01

Buerger (maladie de)

Association internationale de la maladie de Buerger

Site : <http://www.maladiedebuerger.org>
Tél. : 02 54 71 76 90

CADASIL (syndrome)

Association CADASIL

Site : <http://asso.orpha.net/CADASIL/cgi-bin/cadasil>

Cancers rares

Ligue nationale contre le cancer

Site : <http://www.ligue-cancer.net>
Tél. : 0 810 111 101

Cardiomyopathies

Ligue contre la cardiomyopathie

Site : <http://www.ligue-cardiomyopathie.com>
Tél. : 06 86 41 41 99

Cardiopathies congénitales

Association nationale des cardiaques congénitaux (ANCC)

Site : <http://www.ancc.asso.fr>
Tél. : 01 48 87 92 57

Cavernomes cérébraux

Association sur les cavernomes cérébraux (ACC)

Site : <http://asso.orpha.net/ACC/cgi-bin>
Tél. : 02 54 80 03 42

Charcot-Marie-Tooth (maladie de)

Association Charcot-Marie-Tooth France (CMT)

Site : <http://www.cmt-france.org>
Tél. : 0 820 077 540 / 02 47 27 96 41

Choroïdérémie

Association France choroïdérémie

Site : <http://www.france-choroideremie.org>
Tél. : 0 871 79 19 23

Chromosome 22 en anneau (maladies du)

Association Alliance 22-FR

Site : <http://alliance22.fr>
Tél. : 03 28 63 65 38

Cohen (syndrome de)

Association Syndrome de Cohen internationale (SCI)

Site : <http://asso.orpha.net/SCI/cgi-bin>
Tél. : 05 53 58 21 39

Cornelia de Lange (syndrome de)

Association française du syndrome de Cornelia de Lange (AFSCDL)

Site : <http://asso.orpha.net/AFSCDL>
Tél. : 01 34 60 10 39

Costello (syndrome de) et syndrome cardio-facio-cutané

Association française des syndromes de Costello et CFC

Site : <http://www.afs-costello.asso.fr>
Tél. : 05 56 89 17 49

Craniopharyngiome

Craniopharyngiome solidarité

Site : <http://www.craniopharyngiome-solidarite.org>
Tél. : 06 28 33 64 74

Crigler-Najjar (syndrome de)

Association française de Crigler-Najjar

Site : <http://crigler-najjar.perso.sfr.fr>
Tél. : 01 45 29 08 90

Crohn (maladie de) et rectocolite hémorragique

Association François Aupetit (AFA)

Site : <http://www.afa.asso.fr>
Tél. : 01 43 07 00 49

Cutis laxa

Association Cutis laxa internationale

Site : <http://asso.orpha.net/cutislax>
Tél. : 04 56 30 21 88

Cystite interstitielle

Association française de la cystite interstitielle (AFCI)

Site : <http://asso.orpha.net/AFCI/cgi-bin>

Diabète insipide

Association française du diabète insipide

Site : <http://asso.orpha.net/AFDI>
Tél. : 01 58 88 10 22

Drépanocytose et thalassémies

Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose (APIPD)

Site : <http://asso.orpha.net/APIPD>
Tél. : 01 55 86 01 01

SOS Globi

Site : <http://www.sosglobi.fr>
Tél. : 01 64 30 93 32

Dyskératose congénitale

Association française de la dyskératose congénitale (AFDC)

Site : <http://www.afdc.asso.fr>
Tél. : 04 67 56 24 84

Dyskinésie ciliaire primitive

Association des patients ayant une dyskinésie ciliaire (ADCP primitive)

Site : <http://www.adcp.asso.fr>

Dysplasies ectodermiques

Association française des dysplasies ectodermiques (AFDE)

Site : <http://www.afde.net>
Tél. : 01 46 03 28 33

Dystonies

Association des malades atteints de dystonie (AMADYS)

Site : <http://www.amadys.fr>
Tél. : 09 71 59 14 70

Association d'aide et d'information sur les dystonies (AIDYSTON)

Site : <http://jeanpierre.gadbois.pagesperso-orange.fr>
Tél. : 02 43 68 23 24

Dystrophie neuro-axonale infantile

Association internationale de dystrophie neuro-axonale infantile

Site : <http://asso.orpha.net/DNAI>
Tél. : 01 45 85 20 18

Ehlers-Danlos (syndrome d')

Association française des syndromes d'Ehlers-Danlos (AFSED)

Site : <http://www.afsed.com>
Tél. : 0 820 20 37 33

Épidermolyse bulleuse

Épidermolyse bulleuse association d'entraide (EBAE)

Site : <http://www.ebae.org>
Tél. : 04 91 00 76 44

Épilepsie

Épilepsie France

Site : <http://www.epilepsie-france.fr>
Tél. : 01 53 80 66 64

Evans (syndrome d')

Association française du syndrome d'Evans (AFSE)

Site : <http://www.asso-evans.org>
Tél. : 01 42 91 26 01

Fabry (maladie de)

Association des patients de la maladie de Fabry (APMF)

Site : <http://www.apmf-fabry.org>
Tél. : 06 32 26 25 69

Facio-cranio-sténoses syndromiques

Association Les P'tits courageux

Site : <http://lesptitscourageux.voila.net>
Tél. : 06 76 83 69 09

Fanconi (anémie de)

Association française de la maladie de Fanconi (AFMF)

Site : <http://www.fanconi.com>
Tél. : 01 47 34 54 58

Fatigue chronique, fibromyalgie

Association française du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie (AFSFC)

Site : <http://asso.nordnet.fr/cfs-spfd>
Tél. : 03 20 84 13 52

Fibromyalgie

Centre national des associations de fibromyalgiques (CENAF)

Site : <http://www.cenaf.org/blogs>

Tél. : 02 48 65 81 40

Association française des fibromyalgiques (AFF)

Site : <http://aff.monsite-orange.fr>

Tél. : 02 35 27 64 30

Fièvre méditerranéenne familiale et fièvres récurrentes héréditaires

Association française de la fièvre méditerranéenne familiale et des fièvres récurrentes héréditaires (AFFMF)

Site : <http://www.affmf.org>

Tél. : 01 48 74 41 71

Galactosémie

Association des familles galactosémiques de France

Site : <http://galactosemie.free.fr>

Tél. : 09 54 52 19 75

Gilles de la Tourette (syndrome de)

Association française du syndrome de Gilles de la Tourette (AFSGT)

Site : <http://www.france-tourette.org>

Tél. : 04 72 76 94 98

GIST (tumeurs stromales gastro-intestinales)

AFPG « Ensemble contre le GIST »

Site : <http://www.ensemblecontrelegist.com>

Glioblastome et tumeurs cérébrales rares

Glioblastome Association Michèle Esnault (GFME)

Site : <http://gfme.free.fr>

Tél. : 04 91 64 55 86

Glycogénoses

Association francophone des glycogénoses (AFG)

Site : <http://www.glycogenoses.org>

Tél. : 04 76 41 06 64

Gougerot-Sjögren (syndrome de)

Association française du Gougerot-Sjögren (AFGS)

Site : <http://www.afgs-syndromes-secs.org>

Tél. : 05 63 61 04 70

Handicaps

Association Handas

Site : http://www.apf.asso.fr/apfenaction/presentation_apf/handas.php

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)

Site : <http://asso.orpha.net/CLAPEAHA/CLAPEAHA.html>

Tél. : 01 42 63 12 02

Handicaps mentaux

Union nationale des parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)

Site : <http://www.unapei.org>

Tél. : 01 44 85 50 50

Handicaps moteurs

Association des paralysés de France (APF)

Site : <http://www.apf.asso.fr>

Tél. : 0 800 800 766

Hémiplégie alternante

Association française de l'hémiplégie alternante (AFHA)

Site : <http://www.afha.org>

Tél. : 01 60 84 80 94

Hémochromatose

Association hémochromatose France (AHF)

Site : <http://www.hemochromatose.fr>

Fédération française des associations de malades de l'hémochromatose (FFAMH)

Site : <http://www.ffamh.hemochromatose.org/spip>

Tél. : 01 43 45 71 13

Hémophilie

Association française des hémophiles (AFH)

Site : <http://www.afh.asso.fr>
Tél. : 01 45 67 77 67

Hépatologie pédiatrique

Association de soutien aux parents et à la recherche en hépatologie pédiatrique (ASPReHP)

Site : <http://www.maladie-de-foie-enfant.org>
Tél. : 06 75 55 91 65

Hirschsprung (maladie de)

Association francophone de la maladie de Hirschsprung (AFMAH)

Site : <http://www.hirschsprung.asso.fr>
Tél. : 01 64 39 42 53

Histiocytose

Association histiocytose France

Site : <http://www.histiocytose.org>
Tél. : 01 60 66 93 77

HNPCC syndrome ou syndrome de Lynch

Association HNPCC France

Site : <http://www.hnpcc-lynch.com>

Huntington (maladie de)

Association Huntington avenir

Site : <http://www.huntingtonavenir.net>
Tél. : 04 78 32 02 85

Association Huntington France (AHF)

Site : <http://huntington.fr>
Tél. : 01 53 60 08 79

Fédération Huntington espoir

Site : <http://www.huntington.asso.fr>
Tél. : 03 80 55 57 48

Hypertension artérielle pulmonaire primitive

Association Hypertension artérielle pulmonaire France (HTAPF)

Site : <http://www.htapfrance.com>
Tél. : 03 87 72 34 64

Hypophosphatasie

Association hypophosphatasie Europe

Site : <http://www.hypophosphatasie.com>

Hypotension orthostatique idiopathique

Association française de l'hypotension orthostatique idiopathique (AFHOI)

Site : <http://asso.orpha.net/AFHOI>

Ichtyoses

Association nationale des ichtyoses et peaux sèches pathologiques (ANIPS)

Site : <http://www.anips.net>
Tél. : 09 75 81 08 25

Immuno-déficiences héréditaires

Association Immunodéficience héréditaire : recherche, information, soutien (IRIS)

Site : <http://www.associationiris.org>
Tél. : 03 29 83 48 34

Incontinentia pigmenti

Association Incontinentia pigmenti France (IPF)

Site : <http://www.incontinentiapigmenti.fr>
Tél. : 04 78 35 96 32

Insensibilité aux androgènes (syndrome d')

Association du syndrome de l'insensibilité aux androgènes

Site : <http://www.gssia.com/cgi-bin>
Tél. : 06 14 26 35 87

Intolérance au gluten

Association française des intolérants au gluten (AFDIAG)

Site : <http://www.afdiag.org>
Tél. : 01 56 08 08 22

Jambes sans repos (syndrome des)

Association française des jambes sans repos (AFSJR)

Site : <http://www.afsjr.fr>
Tél. : 03 88 30 37 24

Kabuki (syndrome de)

Association syndrome de Kabuki (ASK)

Site : <http://asso.orpha.net/ASK/cgi-bin>

Kennedy (maladie de)

Association de soutien à la recherche et aux personnes concernées par la maladie de Kennedy (ARMK)

Site : <http://asso.orpha.net/ARMK>
Tél. : 01 39 55 02 67

Kératocône

Association Kératocône

Site : <http://www.keratocone.net>
Tél. : 01 45 44 99 02

Lafora (maladie de)

Association France Lafora

Site : <http://www.lafora.org>
Tél. : 02 43 56 42 99

Leber (neuropathie optique héréditaire de)

Association Ouvrir les yeux

Site : <http://ouvrirlesyeux.free.fr>
Tél. : 03 21 94 88 46

Lesch-Nyhan (syndrome de)

Association Lesch-Nyhan action (LNA)

Site : <http://asso.orpha.net/LNA>
Tél. : 05 56 77 49 19

Locked-in syndrome

Association du locked-in syndrome (ALIS)

Site : <http://www.alis-asso.fr>
Tél. : 01 45 26 98 44

Lowe (syndrome de)

Association du syndrome de Lowe

Site : <http://www.syndrome-lowe.org>
Tél. : 04 94 53 47 76

Lupus

Association française du lupus et autres maladies auto-immunes (AFL+)

Site : <http://www.lupusplus.com/AFL+/Accueil.html>
Tél. : 03 87 64 31 87

Association Lupus France

Site : <http://lupusfrance.fr>
Tél. : 01 46 26 33 27

Lymphangioléiomyomatose

Association France lymphangioléiomyomatose (FLAM)

Site : <http://asso.orpha.net/FLAM>
Tél. : 05 49 57 00 00

Lymphœdème primaire

Association vivre mieux le lymphœdème (AVML)

Site : <http://www.avml.fr>
Tél. : 04 67 33 70 53

Lynch (syndrome de) ou HNPCC syndrome

Association HNPCC France

Site : <http://www.hnpcc-lynch.com>
Tél. : 01 47 53 80 26

Maladies de la vue et déficiences visuelles

Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANPEA)

Site : <http://www.anpea.asso.fr>
Tél. : 01 43 42 40 40

Association Rétina France

Site : <http://www.retina-france.asso.fr>
Tél. : 0 810 30 20 50 / 05 34 55 27 30

Maladies inflammatoires chroniques intestinales

Association François Aupetit (AFA)

Site : <http://www.afa.asso.fr>
Tél. : 01 43 07 00 49

Maladies inflammatoires du foie et des voies biliaires

Association pour la lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies biliaires

Site : <http://www.albi-france.org>
Tél. : 09 77 21 65 47 / 01 34 13 68 29

Maladies lysosomales

Association Vaincre les maladies lysosomales

Site : <http://www.vml-asso.org>
Tél. : 01 69 75 40 30

Maladies métaboliques

Association Les Feux follets, association nationale de parents d'enfants et d'adultes atteints de maladies métaboliques héréditaires

Site : <http://www.phenylcetonurie.org>
Tél. : 03 27 95 19 75 / 09 75 24 25 75

Association Les Enfants du jardin

Site : <http://www.lesenfantsdujardin.fr>
Tél. : 02 31 67 05 00

Maladies mitochondriales

Association contre les maladies mitochondriales (AMMi)

Site : <http://www.association-ammi.org>
Tél. : 05 56 74 97 33

Maladies neuromusculaires

Association française contre les myopathies (AFM)

Site : <http://www.afm-telethon.fr>
Tél. : 01 69 47 28 28

Maladies rénales génétiques

Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG)

Site : <http://www.airg-france.org>
Tél. : 01 53 10 89 98

Maladies vasculaires hépatiques

Association des malades des vaisseaux du foie (AMVF)

Site : <http://www.amvf.asso.fr>
Tél. : 09 60 46 66 71

Marfan (syndrome de) et apparentés

Association française du syndrome de Marfan et apparentés

Site : <http://www.vivremarfan.org>
Tél. : 01 39 12 14 49

McCune-Albright (syndrome de)

Association des malades du syndrome de McCune-Albright et de dysplasie fibreuse des os (ASSYMCAL)

Site : <http://www.assymcal.org/cgi-bin/index.php>
Tél. : 04 91 22 88 69

Menkès (maladie de)

Alliance Menkès France

Site : <http://www.alliance-menkes-france.fr>
Tél. : 06 84 86 66 89

Microangiopathies thrombotiques

Association ADAMTS 13

Site : <http://asso.orpha.net/ADAMTS13>
Tél. : 02 43 87 10 46

Microdélétion 22q11

Association Génération 22

Site : <http://www.generation22.fr>
Tél. : 02 51 05 83 35

Moebius (syndrome de)

Association Syndrome Moebius France

Site : <http://www.moebius-france.org>
Tél. : 03 89 70 15 85

Moyamoya (maladie de)

Association Tanguy Moya-Moya

Site : <http://www.tanguy-moya-moya.org>
Tél. : 06 86 77 76 87

Mucoviscidose
Association Vaincre la mucoviscidose Site : http://www.vaincrelamuco.org Tél. : 01 40 78 91 91
Myofasciite à macrophages
Association Entraide aux malades de myofasciite à macrophages (Asso E3M) Site : http://www.myofasciite.fr Tél. : 06 84 86 66 89
Naevus géant congénital
Association Naevus 2000 France Europe Site : http://www.naevus2000franceeurope.org Tél. : 04 70 56 52 33
Narcolepsie-cataplexie
Association française de narcolepsie-cataplexie Site : http://www.anc-narcolepsie.com Tél. : 02 51 82 45 13
Néoplasies endocriniennes multiples
NEM France Site : http://nemfrance.fr Tél. : 0 800 000 636
Neurofibromatoses
Association neurofibromatoses et Recklinghausen (ANR) Site : http://www.anrfrance.fr Tél. : 03 20 54 72 76
Névralgies pudendales
Association des malades d'algies pudendales (AMAP) Site : http://www.amap.asso.fr Tél. : 03 20 35 13 54
Noonan (syndrome de)
Association française du syndrome de Noonan Site : http://syndrome-de-noonan.forumactif.com Tél. : 04 75 03 34 45

Ollier (maladie d') et Maffucci (syndrome de)
Association Ollier-Maffucci Europe Site : http://perso.numericable.fr/auzureau/ollier.maffucci Tél. : 09 65 17 24 43
Ondine (syndrome d')
Association française du syndrome d'Ondine Site : http://www.afsondine.org Tél. : 01 48 93 59 05
Ostéogenèse imparfaite
Association de l'ostéogenèse imparfaite (AOI) Site : http://www.aoi.asso.fr Tél. : 03 22 66 84 70
Pancréatite chronique héréditaire
Association des pancréatites chroniques héréditaires (APCH) Site : http://www.association-apch.org Tél. : 01 46 42 61 07
Paralysie supranucléaire progressive
PSP France Site : http://www.pspfrance.org Tél. : 01 42 96 41 56
Pemphigus et pemphigoïdes
Association pemphigus-pemphigoïde France (APPF) Site : http://www.pemphigus.asso.fr Tél. : 01 60 72 18 73
Péritoine (maladies rares du)
Association contre les maladies rares du péritoine (AMARAPE) Site : http://www.amarape.com Tél. : 04 78 86 59 84
Petite taille
Association des personnes de petite taille (APPT) Site : http://www.appt.asso.fr Tél. : 01 48 52 33 94

Pierre Robin (syndrome de)

Association Tremplin

Site : <http://asso.orpha.net/TREMPIN/cgi-bin>
Tél. : 06 64 42 28 12

Polychondrite chronique atrophiante

Association francophone contre la polychondrite chronique atrophiante (AFPCA)

Site : <http://asso.orpha.net/AFPCA>
Tél. : 06 09 82 87 78

Polyhandicap

Association Action Rémy

E-mail : actionremy@aliceadsl.fr
Tél. : 01 34 73 04 35

Groupe polyhandicap France (GPF)

Site : <http://asso.orpha.net/GPF>
Tél. : 01 43 80 95 25

Association Handy, rare et poly

Site : http://asso.orpha.net/AMR/asso_handi_rare_poly.htm
Tél. : 02 31 74 07 08

Polyposes familiales

Association pour la prévention, le traitement et l'étude des polyposes familiales (APTEPF)

Site : <http://aptepf.free.fr>
Tél. : 03 84 43 08 41

Porphyries

Association française des malades atteints de porphyries

Site : <http://www.porphyrries-patients.org>
Tél. : 01 47 66 53 03

Prader-Willi (syndrome de)

Association Prader-Willi France

Site : <http://www.prader-willi.fr>
Tél. : 02 33 51 37 73

Pseudo-obstruction intestinale chronique idiopathique (POIC)

Association des pseudo-obstructions intestinales chroniques

Site : <http://membres.multimania.fr/assopoic>
Tél. : 03 85 22 06 65

Pseudoxanthome élastique

Association PXE France

Site : <http://www.pxe-france.org>
Tél. : 09 52 37 80 98

QT long congénital (syndrome du)

Association bien vivre avec le QT long (ABQTL)

Site : <http://asso.orpha.net/QTlong>
Tél. : 03 44 26 09 92

Rendu-Osler (maladie de)

Association maladie de Rendu-Osler (AMRO)

Site : <http://www.amro-france.org>
Tél. : 04 78 48 63 48

Rett (syndrome de)

Association française du syndrome de Rett (AFSR)

Site : <http://www.afsr.net>
Tél. : 0 810 122 653

Rokitansky (syndrome de)

Association MAIA

Site : <http://www.maia-asso.org>
Tél. : 06 28 56 46 66 / 06 14 28 58 62

Association syndrome de Rokitansky - MRKH

Site : <http://asso.orpha.net/MRKH>
Tél. : 06 08 65 33 53

Sanfilippo (maladie de)

Alliance Sanfilippo

Site : <http://alex-depot.pagesperso-orange.fr/sanfilippo>
Tél. : 06 14 03 84 87

SAPHO (syndrome)

Association pour l'information et la recherche sur le syndrome SAPHO (AIRSS)

Site : <http://www.airss-sapho.org>
Tél. : 06 62 57 83 12

Sarcoïdose

Sarcoïdose infos

Site : <http://www.sarcoidose-infos.com>
Tél. : 05 63 46 04 76

Sclérodémie

Association des sclérodermiques de France (ASF)

Site : <http://www.association-sclerodermie.fr>
Tél. : 0 820 620 615

Sclérose latérale amyotrophique

Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARSLa)

Site : <http://www.ars-asso.com>
Tél. : 0 800 600 106 / 01 43 38 99 89

Sclérose tubéreuse de Bourneville

Association sclérose tubéreuse de Bourneville (ASTB)

Site : <http://www.astb.asso.fr>
Tél. : 01 43 67 49 19

Sida/VIH

AIDES

Site : <http://www.aides.org>
Tél. : 0 805 160 011

Sjögren-Larsson (syndrome de)

Association Le Sourire de Lucie contre le Sjögren-Larsson

Site : <http://asso.orpha.net/SLSL>
Tél. : 04 94 61 29 58

Smith-Magenis (syndrome de)

Association Smith Magenis 17 France

Site : <http://www.smithmagenis.com>
Tél. : 02 38 21 71 68

Sotos (syndrome de)

L'Éveil, association du syndrome de Sotos et troubles apparentés

Site : <http://www.sotoseveil.fr>
Tél. : 09 52 70 94 11

Spina Bifida

Association Spina Bifida et handicaps associés (ASBH)

Site : <http://www.spina-bifida.org>
Tél. : 0 800 21 21 05

Strümpell-Lorrain (maladie de) ou paraplégie spastique héréditaire (PSH)

Association Strümpell-Lorrain (ASL)

Site : <http://asso.orpha.net/ASL/index.htm>
Tél. : 06 15 91 42 00

Surdicécité

Association nationale pour les sourds aveugles

Site : <http://asso.orpha.net/ANPSA>
Tél. : 01 46 27 48 10

Surrénales (dysfonctionnement des)

Association Surrénales

Site : <http://www.surrenales.fr.st>
Tél. : 02 76 98 23 12

Syndrome néphrotique idiopathique

Association des malades d'un syndrome néphrotique (AMSN)

Site : <http://asso.orpha.net/AMSN>
Tél. : 01 69 86 12 06

Syndrome post-poliomyélitique

Groupe de liaison et d'information post-polio (GLIP)

Site : <http://www.post-polio.asso.fr>
Tél. : 03 20 32 55 95

Syndromes cérébelleux

Association Connaître les syndromes cérébelleux (CSC)

Site : <http://www.csc.asso.fr>
Tél. : 06 22 77 16 67

Syringomyélie

Association pour aider et informer les syringomyéliques européens réunis (APAIER)

Site : <http://www.apaiser.asso.fr>
Tél. : 04 73 96 56 57

Tarlov (kystes péri-radicaux de)

Association internationale des malades souffrant de kystes méningés de Tarlov (aimkTARLOV)

Site : <http://asso.orpha.net/AIMK>

Thrombopathies constitutionnelles ou acquises

Association française des pathologies plaquettaires (AFPP)

Site : <http://www.maladies-plaquettes.org>

Thyroïde (dysfonctionnements de la)

Vivre sans thyroïde

Site : <http://www.forum-thyroide.net>
Tél. : 05 61 86 73 74

Association française des malades de la thyroïde

Site : <http://www.asso-malades-thyroide.org>

Tremblement essentiel

Association des personnes concernées par le tremblement essentiel (APTES)

Site : <http://asso.orpha.net/APTES/cgi-bin>
Tél. : 09 70 40 75 36

Trisomie 21

Fédération des associations d'étude pour l'insertion sociale des personnes porteuses d'une Trisomie 21 (FAIT 21)

Site : <http://www.trisomie21-france.org>
Tél. : 04 77 37 87 29

Tumeurs desmoïdes

Association SOS desmoïde

Site : <http://www.sos-desmoide.asso.fr>

Tumeurs endocrines

Association des patients porteurs de tumeurs endocrines diverses (APTED)

Site : <http://apted.fr>
Tél. : 01 43 67 59 17

Turner (syndrome de)

Association des groupes amitié Turner

Site : <http://www.agat-turner.org/cgi-bin/index.php>
Tél. : 01 53 28 14 86

Unverricht-Lundborg (maladie de)

Association contre la maladie rare myoclonique d'Unverricht-Lundborg (AMARMYUL)

Site : <http://amarmyul.sosi.fr>
Tél. : 05 53 22 03 62

Uvéïtes

Inflam'œil

Site : <http://asso.orpha.net/INFLAM/cgi-bin/w1>
Tél. : 01 74 05 74 23

Vestibulopathie bilatérale idiopathique

Association française de vestibulopathie bilatérale idiopathique (AFVBI)

Site : <http://asso.orpha.net/AFVBI>
Tél. : 02 99 04 60 48

Von Hippel-Lindau (maladie de)

VHL France

Site : <http://www.vhlfrance.org>
Tél. : 04 50 64 15 65

Waldenström (macroglobulinémie de)

Association Waldenström France

E-mail : waldenstromfrance@live.fr
Tél. : 04 90 87 09 30

Wegener (maladie de) et autres vascularites systémiques primitives

Wegener infos et vascularites

Site : <http://asso.orpha.net/WIV>

Tél. : 09 62 10 13 13 / 04 70 41 35 58

Williams et Beuren (syndrome de)

Autour des Williams

Site : <http://www.autourdeswilliams.org>

Tél. : 06 88 39 49 07

Fédération française du syndrome de Williams et Beuren

Site : <http://www.williams-france.org>

Tél. : 0 820 825 512

Wilson (maladie de)

Association Bernard-Pépin pour la maladie de Wilson

Site : <http://www.abpmaaladiewilson.fr>

Tél. : 01 49 95 65 27

Wolfram (syndrome de)

Association du syndrome de Wolfram

Site : <http://asso.orpha.net/ASW>

Tél. : 03 29 31 20 69

X (retards mentaux liés au chromosome X)

Association Xtraordinaire

Site : <http://www.xtraordinaire.org>

Tél. : 09 70 40 61 40

Xeroderma pigmentosum

Association Les Enfants de la lune

Site : <http://www.orpha.net/nestasso/AXP>

Tél. : 05 58 57 67 67

X Fragile (syndrome de l')

Association nationale du syndrome X fragile « Le Goëland »

Site : <http://www.xfra.org>

Tél. : 02 33 64 95 17

Mosaïques association des « X fragile »

Site : <http://mosaiques-xfragile.pagesperso-orange.fr>

Tél. : 01 47 60 24 99

**POUR EN
SAVOIR PLUS**

COORDONNÉES UTILES

- **Maladies Rares Info Services**

Pour toute question sur les maladies rares : 0 810 63 19 20
(Numéro Azur)
<http://www.maladiesraresinfo.org>

- **Alliance Maladies Rares**

Collectif français de plus de 200 associations de maladies rares.
96 rue Didot - 75014 Paris
Tél. : 01 56 53 53 40 Fax : 01 56 53 53 44
<http://www.alliance-maladies-rares.org>

- **Orphanet**

Portail européen des maladies rares et des médicaments orphelins.
<http://www.orpha.net>

Les cahiers d'Orphanet à télécharger :

- Prévalence des maladies rares
- Liste des médicaments orphelins
- Aides et prestations
- Liste des consultations de génétique
- Liste des laboratoires de cytogénétique et génétique moléculaire en France
- Liste des centres de référence et de compétences

- **GIS, Institut des maladies rares**

Groupement d'intérêt scientifique qui a un rôle d'impulsion, d'animation et d'harmonisation de la recherche sur les maladies rares.
<http://www.institutmaladiesrares.net>

- **Eurordis**

Collectif européen de plus de 350 associations dans 38 pays différents.
<http://www.eurordis.org>

- **Numéro Indigo sur le handicap**

Pour toute question sur le handicap : 0 820 03 33 33
(Numéro Indigo)

- **Santé Info Droits**

Pour toute question juridique ou sociale : 0 810 004 333
(Numéro Azur)

- **Droits des Malades Info**

Pour toute question sur le droit des malades : 0 810 51 51 51
(Numéro Azur)

- **Info Emploi**

Géré par le ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité : 0 821 347 347
(Numéro Indigo)

SITES INTERNET CONCERNANT LA SCOLARISATION

- **Scolarisation des jeunes handicapés (Handiscol) :**

<http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleveshandicapes.html>

- **Modèle de PAI à adapter en fonction de la pathologie :**

<ftp://trf.education.gouv.fr/pub/edutel/bo/2003/34/projet.pdf>

- **Liste des services départementaux d'accompagnement pédagogique à domicile (SAPAD) :**

http://www.lespep.org/ewb_pages/s/sapad.php

- **Handi U, au service des étudiants en situation de handicap :**

<http://www.sup.adc.education.fr/handi-u>

- **Guide de l'accueil de l'étudiant handicapé à l'université :**

http://www.cpu.fr/uploads/tx_publications/Guide_Handicap.pdf

- **Intégrascoll, site destiné aux enseignants et aux professionnels de l'éducation amenés à accueillir des enfants malades et/ou handicapés :**

<http://www.integrascoll.fr>

- **Handi-ressources, site de ressources pour les enseignants ayant des élèves à besoins particuliers :**
<http://handiressources.free.fr>
- **Fondation Garches pour l'autonomie et la réinsertion professionnelle et familiale des personnes handicapées moteur :**
<http://www.handicap.org>
- **La scolarisation des enfants handicapés : loi du 11 février 2005. Conséquences sur les relations entre les institutions scolaires et médico-sociales, importance du partenariat avec les collectivités locales :**
<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/054000741/0000.pdf>
- **Guide des établissements et des services pour enfants et adultes handicapés en Île-de-France (2009) :**
<http://www.ors-idf.org/dmddocuments/GuideHandicap2009.pdf>
- **Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés :**
<http://media.education.gouv.fr/file/42/2/4422.pdf>
- **Guide pratique de l'Association des paralysés de France sur la scolarité :**
<http://www.apf.asso.fr/documents/operations/SCOLARITE.pdf>

SITES INTERNET CONCERNANT L'INSERTION PROFESSIONNELLE

- **Pôle Emploi :**
<http://www.pole-emploi.fr/employeur/aides-aux-recrutements-@/index.jspz?id=843>

- **Réseau Cap Emploi :**
<http://www.capemploi.net>
- **AGEFIPH :**
<http://www.agefiph.fr>
- **PDITH :**
<http://www.agefiph.fr/index.php?nav1=apropos&nav2=partenaires&nav3=autrespart>
- **Aides financières de l'État et de la Région :**
<http://vosdroits.servicepublic.fr/particuliers/N15915.xhtml>
- **ESAT :**
<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1654.xhtml>
- **Sites d'information sur les dispositifs emploi, formation, insertion et handicap :**
<http://www.handipole.org>
<http://www.handroit.com>
- **Guide pratique de l'Association des paralysés de France sur l'emploi :**
<http://www.apf.asso.fr/documents/operations/EMPLOIS.pdf>
- **Recherche d'emploi pour les travailleurs handicapés :**
<http://www.handi-cv.com>
<http://www.hanploi.com>
<http://www.handiquesta.com>
- **Portail des centres d'aide par le travail de l'Unapei :**
<http://www.cat-unapei.org>
- **LADAPT, Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées :**
<http://www.ladapt.net>

- **Fiches pratiques « Travailleurs handicapés » du site du ministère du Travail, de l'emploi et de la santé :**
<http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/travailleurs-handicapes,1976>
- **Cinergie, agir contre l'exclusion professionnelle des handicapés :**
<http://www.handitrav.org>
- **Rapport « Favoriser l'insertion professionnelle des jeunes handicapés » (2005) :**
<http://media.education.gouv.fr/file/47/5/1475.pdf>
- **Guide des établissements et des services pour enfants et adultes handicapés en Île-de-France (2009) :**
<http://www.ors-idf.org/dmddocuments/GuideHandicap2009.pdf>

SITES INTERNET D'INFORMATION DES PERSONNES HANDICAPÉES

TOURISME

- **Guide touristique pour personnes handicapées :**
<http://www.guide-accessible.com>
- **Guide collaboratif des adresses accessibles :**
<http://www.jaccede.com>
- **Liste des plages accessibles en France :**
<http://www.handiplage.fr>
- **Annuaire des sites labellisés « Tourisme et handicap » :**
<http://fr.franceguide.com/voyageurs/tourisme-et-handicap/home.html?NodeID=193>

DÉPLACEMENTS

- **Air France et les voyageurs handicapés (service d'assistance Saphir) :**
<http://www.airfrance.fr>
- **La SNCF et les voyageurs handicapés :**
<http://www.accessibilite.sncf.com>

ACCESSIBILITÉ

- **Mobile en ville, favoriser l'accessibilité des villes aux roulettes :**
<http://www.mobile-en-ville.asso.fr>
- **Handi-Cité, guide pratique sur téléphone mobile à destination des personnes handicapées moteur :**
<http://www.mobile-en-ville.asso.fr/handi-cite>
- **Vente et location de produits pour l'accessibilité de l'habitat et du véhicule :**
<http://www.transfert-handicap.com>

CULTURE

- **Accueil pour tous dans les monuments nationaux :**
<http://www.handicap.monum.fr>
- **MESH, musique et éveil culturel pour les personnes en situation de handicap :**
<http://www.mesh.asso.fr>
- **Livres électroniques gratuits :**
<http://www.ebooksgratuits.com>
- **Livres électroniques gratuits aux formats PDB et HTML :**
<http://litteratureaemporter.free.fr>

- **Wikisource, textes passés dans le domaine public ou publiés sous licence libre :**
<http://fr.wikisource.org/wiki/Accueil>

- **Livres audio gratuits :**
<http://www.litteratureaudio.com>

- **Site marchand de livres audio disponibles dès leur sortie papier :**
<http://www.audiolib.fr>

JEUX ET TECHNOLOGIE

- **Ergoinfo, adaptation de jouets :**
<http://ergoinfo.free.fr/topic/index.html>
- **Idée, logiciels éducatifs spécialisés en accès libre, outils de rééducation, aides à la communication, accessibilité à l'ordinateur :**
<http://www.idee-association.org>

SPORT

- **Fédération française handisport :**
<http://www.handisport.org>
- **Ministère des Sports :**
<http://www.sports.gouv.fr>

DOCUMENTATION ET ASSOCIATIONS GÉNÉRALISTES

- **Portail institutionnel du handicap :**
<http://doccismef.chu-rouen.fr/servlets/PIH>
- **Association des paralysés de France (APF) :**
<http://www.apf.asso.fr>

- **UNAPEI, le portail du handicap mental :**
<http://www.unapei.org>

- **Handicap infos, portail d'information généraliste :**
<http://www.handicapinfos.com>

- **Guide des lieux d'accueil pour personnes en difficulté (2010-2011) :**
<http://www.ors-idf.org/dmdocuments/GuidePersDiffi.pdf>

AUTRES

- **Assistance en ligne handicap :**
<http://www.assistance-handicap.com>
- **Convention AERAS :**
<http://www.aeras-infos.fr>
- **CTNERHI, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations :**
<http://www.ctnerhi.com.fr>
- **Yanous !, magazine d'information destiné aux personnes handicapées et à leur entourage :**
<http://www.yanous.com>
- **Guide de l'aidant familial :**
http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/aidant_familial.pdf
- **Déclic, la revue de Handicap International pour mieux vivre le handicap en famille :**
<http://www.magazine-declic.com>



Avec le soutien de



*Fondation Groupama
pour la santé*

Vaincre les maladies rares



Cette action est soutenue par la Direction générale de la santé dans le cadre du deuxième plan maladies rares 2011-2014.