

MUCOVISCIDOSE

VOUS ACCOMPAGNER ET VOUS AIDER

**Accompagnement social, scolaire, professionnel
et aides financières**



www.vaincrelamuco.org





Remerciements

CETTE PLAQUETTE A ÉTÉ ÉLABORÉE PAR :

- > Le département Qualité de Vie :
Sarah MC FEE, directrice ;
Féreuze AZIZA, Elisabeth DABE,
Leïla JBOURI, assistantes sociales ;
Katia COUTON-WYPOREK, chargée
de scolarité ;
Catherine LARRAMENDY, chargée
de vie professionnelle.
- > Le département communication :
Muriel PAPIN, directrice ;
Audrey GUETE, chargée de
communication

REMERCIEMENTS :

- > À nos témoins Xavier, Laurence,
Isabelle, Jean et Stéphanie, Franck,
Nicole.
- > À nos relecteurs Dominique
BERTRAND, Michèle DUPLAIX
et Bruno CRESPO.

Ce document complète les brochures d'information
sur les soins et la qualité de vie existantes.
Plus de 15 brochures à découvrir sur
www.vaincrelamuco.org, rubrique médiathèque.



Edito



Vivre ensemble

Une des missions principales que s'est fixée l'association est d'aider les malades. Nous devons vous accompagner, vous guider, vous aider et surtout ne pas vivre votre vie à votre place. Car c'est bien de cela qu'il s'agit, déjà vivre, ensuite vivre aussi bien que possible. La mucoviscidose, ce n'est pas la vie en rose tous les jours mais l'association doit être le soutien, l'aide qui va éclaircir votre ciel, une écoute, un conseil, le bon coup de main qui arrive au bon moment. Nous avons renforcé nos actions en mai 2008 pour les adapter à votre quotidien. Des améliorations restent à apporter car votre vie change et nous devons changer avec vous.

Je souligne le travail de toute l'équipe « Qualité de vie », de son conseil, et de la commission d'aides financières. Ils sont à vos côtés, de votre côté, pour vous aider, vous et vos familles à vivre le mieux possible avec la mucoviscidose.

JEAN LAFOND, Président



DES SPÉCIALISTES À VOTRE SERVICE

Nos engagements

AIDE : À tous les malades atteints de mucoviscidose, adhérents ou non de l'association

ÉCOUTE : Une écoute attentive de vos besoins particuliers.

EXPERTISE : Nos spécialistes connaissent bien la mucoviscidose et son retentissement sur la vie quotidienne. Elles suivent de très près les évolutions de vos droits, afin de vous répondre le plus précisément possible.

CONFIDENTIALITÉ : Le département Qualité de Vie garantit la confidentialité de toutes les informations vous concernant.

RÉACTIVITÉ : Nous nous efforçons de répondre le plus rapidement possible à vos questions.

COMMENT NOUS CONTACTER

Vous pouvez contacter les spécialistes du département Qualité de Vie :

- par téléphone **01 40 78 91 67/68**. Un accueil téléphonique est assuré du lundi au vendredi de 9h à 16h30. En dehors de ces horaires, il est toujours possible de nous laisser un message.
- par mail
qualitedevie@vaincrelamuco.org
- via notre site Internet
www.vaincrelamuco.org

↳ Témoignage

Xavier, soutenu pour la revalorisation de son AEEH

Père de 4 enfants dont 2 atteints de la mucoviscidose, j'étais en recherche d'emploi et mon épouse ne pouvait pas travailler pour s'occuper des enfants. J'ai contacté l'assistante sociale de l'association qui s'est rendu compte que mes droits à l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) étaient mal attribués. En effet, je ne bénéficiais que de l'AEEH de base pour chacun de mes enfants. Ceci était sous évalué au regard des frais non pris en charge et des contraintes importantes de la maladie, entre autres la contre-indication médicale d'une garde collective de mon plus jeune enfant, obligeant l'un des parents à rester au domicile. L'assistante sociale m'a donc aidé à argumenter mon dossier auprès de la MDPH et en attendant l'attribution de mes droits, l'association a pu m'accorder une aide financière. J'ai finalement obtenu gain de cause et ma situation financière s'est améliorée par l'attribution d'un 4^{ème} et d'un 2^{ème} complément pour mes enfants.



ACCOMPAGNEMENT SOCIAL : 3 assistantes sociales spécialisées

► La mucoviscidose représente un bouleversement au niveau familial, professionnel, et social pour les malades et leurs familles. Les 3 assistantes sociales peuvent vous aider à répondre à vos préoccupations, telles que :

- > Comment concilier vie familiale, professionnelle et soins quand on a un enfant atteint de la mucoviscidose ?
- > Quels sont les congés spécifiques ?
- > Quelles sont les allocations accordées aux parents d'enfants malades et aux adultes atteints de mucoviscidose ?
- > Pourquoi est-il conseillé aux adultes de prendre une complémentaire santé alors que la mucoviscidose est prise en charge à 100% ?
- > La mise sur liste de greffe entraîne-t-elle un changement des droits sociaux ?
- > En cas d'hospitalisation prolongée, quelle aide pour les proches souhaitant accompagner le malade ?

Ces interrogations pourront être les vôtres à différents moments de votre vie.

➤ Témoignage

Laurence et la greffe

Lors de ma mise sur liste de greffe, j'ai appris par l'assistante sociale de l'association que nous pouvions être aidés : un téléphone portable dédié à l'appel à la greffe a été fourni par l'association et l'assistante sociale s'est assurée que j'étais bien au courant de mes droits. Elle m'a informée aussi que l'association pourrait nous aider à prendre en charge les frais liés à mon hospitalisation. Celle-ci a duré plusieurs mois et tous les déplacements de mon mari avaient déstabilisé notre budget.

L'association a participé largement à nos frais et l'assistante sociale nous a indiqué les autres organismes qui pouvaient nous aider. Lorsque je suis sortie de l'hôpital, j'avais encore besoin de soins et de la présence constante d'une tierce personne. L'assistante sociale de Vaincre la Mucoviscidose, avec l'aide du service d'hospitalisation à domicile, a sollicité la MDPH pour l'attribution urgente de la prestation de compensation du handicap qui m'a permis de rémunérer très rapidement la personne qui intervenait auprès de moi.



► Nos trois assistantes sociales spécialisées **apportent des informations et des conseils sur vos droits sociaux** en fonction de chaque situation personnelle.

Elles vous **aident dans les démarches administratives**, pour constituer vos dossiers, présenter des recours et prendre contact avec les services concernés (Maisons Départementales des Personnes Handicapées, CAF, Assurance Maladie...).

► Selon les difficultés que vous rencontrez, **elles étudient la possibilité d'aide matérielle et financière** en partenariat avec les services sociaux de proximité (CRCM, secteur, CPAM...) et les services publics.

► Elles **peuvent entendre vos difficultés, vous apporter un soutien moral** à différents stades

de la maladie (diagnostic, aggravation...) et vous orienter au besoin vers des professionnels spécialisés.

► Début 2009, l'association met en place un **accompagnement psychosocial renforcé pour les patients concernés par la transplantation**, et ce dès le bilan pré greffe.



Féeuze AZIZA

faziza@vaincrelamuco.org

Elisabeth DABE

edabel@vaincrelamuco.org

Leïla JBOURI

ljbouri@vaincrelamuco.org

Assistantes sociales spécialisées : 01 40 78 91 68



SCOLARITÉ/ÉTUDES : 1 chargée de scolarité, de la maternelle à l'enseignement supérieur

► La scolarité s'inscrit au cœur d'un projet de vie.

- > Quels aménagements à la scolarité demander ?
- > Parler ou non de la maladie et comment ?
- > Comment assurer la permanence du lien scolaire en prévenant la discontinuité ou en compensant la rupture ?
- > Comment réfléchir son orientation en prenant en compte les contraintes liées à la maladie ?

► Autant de questions qui se posent tout au long du cursus scolaire, que ce soit à l'école maternelle et élémentaire, au collège, au lycée ou dans les études supérieures.

Parfois, le jeune souhaite qu'on en dise le moins possible à ses camarades de classe, pour rester dans la « normalité ». Cependant, il paraît important que lui ou ses parents informent au mieux l'équipe enseignante et éducative des mesures en vigueur, des aides spécifiques et des besoins d'aménagements à la scolarité et aux examens. Ainsi, les contraintes liées à la maladie seront prises en compte au mieux par tous les professionnels concernés.

➤ Témoignage

Isabelle, maman de Pierre en 5^{ème}

J'ai contacté la chargée de scolarité afin de préparer la réunion de mise en place du PAI, pour mon fils qui rentre en 5^{ème}. Tous les ans, je rédige, à l'intention de l'équipe enseignante "un topo" de 2 pages sur l'évolution de sa maladie ainsi que les conséquences et les contraintes pour sa scolarité. La chargée de scolarité m'a aidée à préparer cette réunion en insistant notamment sur les demandes que j'étais en droit de faire auprès de l'école. Heureuse surprise : pour la 1^{ère} fois, mon fils bénéficie d'un double jeu de livres ! Le PAI de l'année scolaire 2008-2009 l'autorise à :*

- > aller aux toilettes ou boire durant les cours,
- > prendre ses enzymes au restaurant scolaire avant le repas,
- > sortir pendant les heures d'études pour se rendre chez son kinésithérapeute.

Il comporte aussi certaines recommandations dont celle, par exemple, de contacter le CRCM, si un autre enfant atteint d'une mucoviscidose s'inscrit dans le même collège.

Ainsi, en comparant ma situation avec celle de parents d'enfants concernés par d'autres maladies, j'ai réalisé que nous avons la chance, dans notre association, d'avoir une personne « référente scolarité » là où d'autres familles n'ont comme ressources qu'un site internet.

*PAI : Projet d'Accueil Individualisé.



► Notre chargée de scolarité est là pour vous **aider et répondre à toutes vos questions** allant de l'école maternelle à l'enseignement supérieur.

► **Elle vous informe et vous conseille sur les dispositifs** existants : Projet d'accueil individualisé (PAI), Service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD), aménagements aux examens, dispositifs spécifiques à l'enseignement supérieur...

► **Elle intervient aussi pour défendre les droits** des élèves malades (médiation auprès des

enseignants, inspection d'académie, aide à la résolution de problèmes pratiques), et **assurer un soutien aux démarches des familles et patients** (Centre National d'Enseignement à Distance, matériel, aménagements aux examens ou chambres universitaires, etc.).



Katia Couton-Wyporek
missionscolarite@vaincrelamuco.org
Chargée de Scolarité :
01 40 78 91 67



↳ Témoignage

Jean et Stéphanie, parents de Julie en BTS

Nous avons contacté la chargée de scolarité pour notre fille, car elle était sur liste d'attente pour un BTS dans un lycée. Après plusieurs contacts entre la chargée de scolarité, le proviseur et l'infirmière scolaire, notre fille a été acceptée dans l'établissement éloigné de notre domicile. Outre les difficultés d'inscription dans ce lycée, se sont posées les questions du logement, et des repas du soir (pour éviter qu'elle ait à gérer seule quotidiennement le dîner). La chargée de scolarité s'est donc mise en relation avec plusieurs partenaires : l'Inspection Académique, le Centre Régional des Œuvres Universitaires et Scolaires (CROUS), la déléguée territoriale de Vaincre la Mucoviscidose et le nouvel établissement scolaire. Au lycée, il n'y avait pas de possibilité de chambre en internat. Cependant, notre fille a pu bénéficier de la possibilité de dîner au restaurant scolaire.

Les contacts entre la chargée de scolarité et la délégation territoriale, nous ont aidés à trouver une chambre chez l'habitant. Une place au lycée, une chambre, une possibilité de prise en charge des repas, notre fille a pu alors se concentrer sur ses études.



➤ Témoignage

VIE PROFESSIONNELLE : 1 chargée de vie professionnelle

► Durant la vie professionnelle, des interrogations sont soulevées :

- Comment choisir un métier compatible avec la maladie et son évolution ?
- Quel est l'intérêt du statut de travailleur handicapé ?
- Doit-on parler ou pas de sa maladie dans le cadre du travail ?
- Que faire pour garder son emploi lorsque l'on se sent fatigué ?
- Si cette activité professionnelle devient incompatible avec l'état de santé, y a-t-il des possibilités d'aménager son travail ou de changer de métier ?
- Comment financer un matériel nécessaire pour l'emploi ou une formation ?

► Pour éclairer vos choix, notre chargée de vie professionnelle **vous apporte informations et conseils** sur :

- les droits et les spécificités liées à la maladie au travail
- les organismes pouvant vous apporter une aide (médecine du travail, ANPE, CAP Emploi, etc.)
- les aménagements du poste (matériel, horaires, temps partiel thérapeutique, pension d'invalidité, etc.)
- les dispositifs de maintien dans l'emploi
- les possibilités de changement de métier...

Franck, recherche d'emploi réussie

Usé par cinq mois de recherche d'emploi sans succès, j'ai pris contact avec la Chargée de Vie professionnelle de l'association, qui m'a conseillé et soutenu lors de ma recherche d'emploi. Nous avons d'abord réfléchi ensemble afin de mettre mon CV en adéquation avec mes aspirations et mes compétences acquises. Nous avons également fait le point sur le statut de travailleur handicapé. Est-ce réellement un avantage ou plutôt un inconvénient ? Quand et comment le présenter à l'entreprise ? Une fois ce travail achevé, la chargée de vie professionnelle a pu transmettre mon CV à une quinzaine d'employeurs en deux mois, me permettant ainsi de multiplier les contacts mais aussi de décrocher plusieurs entretiens d'embauche. Elle m'a également conseillé et appuyé dans mes démarches auprès des organismes spécialisés dans l'accompagnement des « travailleurs handicapés ». Grâce à son aide personnalisée, j'ai pu retrouver du travail rapidement (2 mois) et bénéficier, en outre, de la prime à l'insertion. Nous avons également demandé une subvention à l'Agefiph* pour l'achat d'un véhicule indispensable pour me rendre sur mon lieu de travail. Je viens d'avoir une bonne nouvelle, elle m'a été accordée.

*AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.



► **Afin de favoriser votre recrutement, ou votre maintien en poste**, elle :

- > développe un partenariat avec les missions « Handicap » de grandes entreprises, ainsi qu'avec les organismes d'aide à la recherche d'emploi.
- > vous **accompagne dans vos démarches** :
 - conseils sur la construction de votre CV
 - transmission de votre candidature aux entreprises qu'elle rencontre
 - aide à la préparation de vos entretiens d'embauche
 - soutien lors de la recherche de financements (véhicule, ordinateur, etc.).

► Enfin, sachez que des offres d'emploi sont régulièrement présentées sur le site Internet de l'association www.vaincrelamuco.org rubrique Vie professionnelle.



Catherine LARRAMENDY
viepro@vaincrelamuco.org
Chargée de vie professionnelle :
01 40 78 91 67

↳ Témoignage

Nicole aménage son temps de travail

Je travaille comme secrétaire à temps plein depuis 3 ans. En raison d'une infection, je me suis retrouvée en arrêt maladie plusieurs semaines et je suis restée très fatiguée. Je souhaitais reprendre le travail, mais je comprenais bien que je serai incapable d'assumer mon temps plein. La chargée de vie professionnelle m'a conseillé de demander un temps partiel thérapeutique, le temps de me « retaper ». Mon employeur a été d'accord pour réorganiser mon temps et mes tâches. Ainsi, j'ai repris pendant 3 mois 2 jours par semaine en commençant 1 heure plus tard et depuis 6 mois, je suis passée à 4 jours par semaine. Mon salaire est complété par des Indemnités Journalières (IJ) de la sécurité sociale. La chargée de Vie professionnelle vient également de me préparer à l'idée d'une pension d'invalidité car le temps partiel thérapeutique n'est que momentané et j'arrive dans peu de mois à la fin de mes droits aux IJ.



UN TRAVAIL D'ÉQUIPE

► Au sein du département Qualité de Vie

L'accompagnement personnalisé est le fruit d'un travail d'équipe entre les différents membres du département Qualité de Vie. Cette approche pluridisciplinaire nous permet d'apporter une réponse globale à vos difficultés.

► Avec les acteurs extérieurs

Tous les membres du département Qualité de Vie travaillent en étroite collaboration avec différents acteurs :

- > les assistantes sociales avec leurs homologues des CRCM, qui assurent un accompagnement de proximité. Dans certains cas, elles sont amenées à travailler avec les assistants sociaux du Conseil Général, des Caisses d'assurance maladie et d'allocations familiales, etc.
- > la chargée de scolarité avec les établissements scolaires et d'enseignement supérieur, les Inspections Académiques, les médiateurs académiques, les SAPAD (Service d'Assistance Pédagogique à Domicile), les infirmières coordinatrices ou ressources scolarité des CRCM...

- > la chargée de vie professionnelle avec les organismes d'aide à la recherche d'emploi, les missions « Handicap » des grandes entreprises, etc.

Afin d'accentuer ce travail de collaboration, le département Qualité de Vie propose chaque année une journée d'information/échange aux assistants sociaux des CRCM. Cette journée permet une mutualisation des connaissances sur les dernières évolutions sociales concernant les personnes touchées par la mucoviscidose.

Chiffres clés

- En 2008, **987** patients ou familles ont fait appel au département Qualité de Vie pour des informations/ conseils relatifs à leur vie quotidienne.
- Des **dizaines** de milliers d'euros, obtenus chaque année pour les patients et les familles auprès des financeurs publics.



RÉCAPITULATIF DES AIDES FINANCIÈRES

► SANS CRITÈRES DE RESSOURCES POUR LES FRAIS DIRECTEMENT LIÉS À LA MALADIE

L'aide de l'association complète les aides déjà obtenues, à concurrence de 90 % des frais (50 % pour les complémentaires santé), dans la limite du plafond annuel.

→ Pour tous

TYPE DE FRAIS	%	PLAFOND ANNUEL 2008*
Frais liés à l'hospitalisation d'un proche		
- Transports		3 000 €
- Hébergement	90 %	2 000 €
- Communication (location télévision, Internet, téléphone, ..)		1 000 €
Soutien psychologique	90 %	1 200 €
Autres frais liés à la maladie (Soins dentaires, achat d'un vélo d'appartement, etc.)	90 %	2 000 €

→ Pour les malades adultes uniquement

Produits pharmaceutiques et analyses (Prescrits par un médecin du CRCM et non pris en charge par l'Assurance Maladie)	90 %	500 €
Complémentaires santé (voir aussi page suivante)	50 %	de 450 € à 800 € selon l'âge
Aide à domicile	90 %	2 000 €

→ Pour les résidents des DOM-TOM

Aide à l'installation en métropole pour greffe	90 %	non encore défini par le conseil d'administration
---	------	--

* Réactualisé chaque année par le Conseil d'administration.



→ Pour ceux qui ont perdu un proche

Frais d'obsèques	90 %	4 000 €
Transition après deuil	90 %	non encore défini par le conseil d'administration

▶ AVEC CRITÈRES DE RESSOURCES

L'aide de l'association sera modulée en fonction de votre budget. **Les plafonds du tableau précédent peuvent éventuellement être dépassés en fonction de vos ressources.**

→ Pour tous

TYPE DE FRAIS	
Difficultés financières (attente de droits sociaux, surendettement, ...)	Sur étude sociale
Aide à domicile pour les familles	
Scolarité (inscription CNED, soutien scolaire...)	
Permis de conduire	
Loisirs à visée thérapeutique	
Vacances	
Prêts sans intérêts	

→ Pour les malades adultes uniquement

TYPE DE FRAIS	
Vie autonome (caution, déménagement, achat de mobilier, etc.)	Sur étude sociale
Vie professionnelle (Formations, acquisition d'un véhicule, ...)	
Complémentaire santé (au delà du plafond de 50 %)	

→ Les modalités d'accès aux aides financières sont décrites page suivante.



AIDES FINANCIÈRES : POUR QUI ET COMMENT ?

Nos engagements

AIDE : À tous les malades atteints de mucoviscidose, adhérents ou non de l'association

ECOUTE : une écoute attentive de vos besoins particuliers.

EXPERTISE : Nos spécialistes connaissent bien la mucoviscidose et son retentissement sur la vie quotidienne. Elles suivent de très près les évolutions de vos droits, afin de vous répondre le plus précisément possible.

CONFIDENTIALITÉ : Le département Qualité de Vie garantit la confidentialité de toutes les informations vous concernant.

RÉACTIVITÉ : Nous nous efforçons de répondre le plus rapidement possible à vos questions.

.....

NE PAS SE SUBSTITUER aux financeurs légaux.

PALLIER LA SOLIDARITÉ NATIONALE défailtante tout en agissant pour que celle-ci soit établie.

GARDER EN MÉMOIRE L'ORIGINE DES FONDS (la générosité du public) et veiller scrupuleusement à leur bonne utilisation.

TRANSPARENCE. La procédure d'attribution des aides financières a été validée par le Conseil d'administration et expertisée par le Conseil d'audit interne. *Vaincre la Mucoviscidose* est membre du Comité de la Charte*.

L'article 1^{er} des statuts de l'association précise que « *l'association se propose de servir de trait d'union entre les malades atteints de mucoviscidose et de les aider, eux et leur famille, à résoudre les divers problèmes matériels et moraux causés par la maladie...* ». C'est ainsi que l'association a mis en place des aides financières, afin d'éviter que les surcoûts liés à la maladie n'entraînent des difficultés supplémentaires.

Depuis début 2008, certaines aides peuvent être accordées sans tenir compte des ressources des demandeurs.

► POUR QUI ?

Pour toute personne atteinte de mucoviscidose, ou ses proches, résidents du territoire français. Une attestation médicale vous sera demandée lors de votre première demande.

► QUAND NOUS SOLLICITER ?

> Pour les **frais prévisibles** (intervention d'une aide ménagère par exemple), il faut nous solliciter avant la dépense.

* Le Comité de la Charte est un organisme d'agrément et de contrôle des associations et fondations qui font appel à la générosité du public. Il réunit 56 associations et fondations.



> Pour les **frais non prévisibles** (hospitalisation), il faut nous contacter le plus tôt possible après la dépense. **Il est à noter qu'après le 31 mars, il ne nous est plus possible d'étudier les frais de l'année précédente.**

Dans tous les cas s'il s'agit de petits montants, essayez de les regrouper autant que possible.

► COMMENT FORMULER UNE DEMANDE ?

Vous pouvez soit nous écrire sur papier libre, soit utiliser le formulaire que vous trouverez sur notre site internet www.vaincrelamuco.org. Votre demande doit être accompagnée de justificatifs (devis, factures, etc...).

► ETUDE DE VOTRE DEMANDE

Une assistante sociale de *Vaincre la Mucoviscidose* étudiera votre demande. Si celle-ci concerne la scolarité ou la vie professionnelle, l'assistante sociale travaillera avec la chargée de scolarité et/ou la chargée de vie professionnelle. Elle vérifiera que vous avez obtenu l'ensemble des aides dont vous pouvez bénéficier. Si ce n'est pas le cas, elle vous accompagnera dans vos démarches pour les obtenir.

Ensuite, l'étude de votre demande peut être différente en fonction de la nature des frais. Certaines aides sont accordées en tenant compte de vos ressources et charges, d'autres pas (voir tableau pages précédentes) :

- 1. Aides sans critères de ressources** pour les frais directement liés à la maladie : l'aide de l'association complète les aides déjà obtenues, à concurrence de 90 % des frais (50 % pour les complémentaires santé), dans la limite d'un plafond annuel.
- 2. Avec critères de ressources** pour les autres frais : l'aide de l'association sera modulée en fonction de votre budget. En cas de difficultés financières, par exemple, l'assistante sociale cherchera à comprendre avec vous l'origine de vos problèmes (mauvaise prise en charge des soins, difficultés dans l'attribution des prestations, perte d'emploi, crédits importants, etc.) afin de trouver des solutions durables. Pour faire ce travail, elle aura besoin de précisions sur vos ressources et charges.



Dans tous les cas, sachez que vous pouvez bénéficier d'une étude personnalisée de votre situation si vous le souhaitez. Cela permettra de vérifier si tous vos droits sont bien attribués et d'étudier la possibilité d'obtenir d'autres aides financières, notamment auprès des services publics. Enfin cela peut permettre aussi d'ajuster au plus près de votre situation l'aide de l'association (par exemple l'aide à la complémentaire santé pourra alors aller éventuellement au-delà de 50%).

► LA COMMISSION D'AIDE FINANCIÈRE

Dès que votre dossier est complet il est présenté, de manière anonyme, à la commission d'aide financière par une des assistantes sociales de l'association.

La commission est composée de bénévoles mandatés par le Conseil d'administration, de salariés du département Qualité de Vie et du coordinateur de la Mission Patients Adultes. Elle se réunit selon les besoins, au moins deux fois par mois.

La commission fixe le montant de l'aide d'après les éléments apportés par l'assistante sociale. Dans tous les cas, il s'agit d'une participation, et non pas d'une prise en charge intégrale des frais.

L'aide accordée vous sera envoyée dans les 8 jours suivant la commission.

Chiffres clés

En 2008, plus de 360 personnes ont bénéficié d'aides financières de Vaincre la Mucoviscidose pour un montant total de plus de 360 000 € répartis ainsi :

- > 320 000 € de dons
- > 40 000 € de prêts sans intérêts



VOS QUESTIONS

Q. Mon conjoint a été hospitalisé deux fois dans l'année. Est-ce que je peux demander une aide pour chaque hospitalisation ?

R. Oui, nous pouvons vous aider plusieurs fois dans l'année dans la limite du plafond.

Q. L'aide « produits pharmaceutiques » est réservée aux malades adultes. Pourquoi ?

R. Parce que, dans leur grande majorité, les parents ont accès à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé de base (AEEH), destinée à compenser ce type de frais. En revanche, les adultes ne bénéficient d'aucune allocation de « compensation ».

Q. Mon mari et moi sommes séparés. Nous avons eu tous les deux des frais d'accompagnement lors de l'hospitalisation de notre fils. Comment faut-il faire ?

R. Vous pouvez nous solliciter séparément ou ensemble. Notre plafond annuel est calculé par malade, il est donc tout à fait possible de le répartir entre les deux parents.

Q. A force d'absences, mon fils accumule du retard à l'école. Il a donc besoin de soutien scolaire. Puis-je faire une demande d'aide financière à l'association ?

R. Oui, si le retard scolaire est lié aux absences dues à la maladie.

Q. J'ai des revenus corrects, ai-je droit aux aides ?

R. Vous pouvez bénéficier de certaines aides qui ne tiennent pas compte des ressources. S'il s'agit d'aides attribuées en tenant compte des ressources, une assistante sociale en étudiera la possibilité en fonction de votre situation.

Q. Si j'ai une demande qui n'est pas dans le champ couvert, dois-je quand même la présenter ?

Quelles que soient vos difficultés, nous vous conseillons toujours de nous en parler. Nous réfléchirons avec vous à la meilleure façon de vous aider

Remerciements :

C'est grâce aux fonds collectés avec l'aide de bénévoles que Vaincre la Mucoviscidose peut soutenir financièrement les malades et leurs familles. Nous tenons à les remercier, ainsi que l'ensemble de nos donateurs.



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Vaincre la Mucoviscidose est une association de parents et de patients qui collabore étroitement avec les soignants et les chercheurs. Pour mieux agir et vous aider, elle s'est donnée 4 missions.

Guérir, en soutenant et en finançant la recherche

Cette mission est la première finalité de l'association qui développe une stratégie diversifiée et ambitieuse (plus de 80 projets financés par an), en lien permanent avec la recherche internationale.

Soigner, en améliorant la qualité des soins

Formation, suivi épidémiologique, financement de 90 postes par an dans les CRCM..., l'association intervient dans un souci d'optimisation des soins et de prise en charge globale par des équipes pluridisciplinaires au fait des dernières avancées.

Aider à vivre mieux avec la mucoviscidose, en améliorant la qualité de vie des patients

Nous proposons un accompagnement individuel des familles pour tous les aspects de la vie quotidienne (école, insertion...). Nous menons également des actions collectives pour défendre vos droits.

Vous informer et sensibiliser le grand public

Nous publions des documents pédagogiques sur les soins et la vie quotidienne. Enfin, la sensibilisation du plus grand nombre permet un soutien indispensable à nos activités.

L'association agit à 95% grâce à la générosité du public et de ses partenaires

Devenez membre de notre association sur www.vaincrelamuco.org

En adhérant, vous n'êtes plus seul face à la maladie. Vous avez la possibilité de disposer d'informations régulières, de participer à nos grands rendez vous, de mieux connaître l'association et même de peser sur ses orientations.

Vous pouvez adhérer en ligne sur www.vaincrelamuco.org
ou en appelant le 01 40 78 91 91
(un formulaire vous sera envoyé).

A noter, avec la réduction fiscale, une adhésion de 25 euros ne vous revient qu'à 8,5 euros !

« Si ce n'est pas nous, parents et patients,
qui nous impliquons pour faire bouger les choses,
qui le fera à notre place ? »

Marylin H-A., maman d'une jeune fille atteinte de mucoviscidose

Ce document est édité
par Vaincre la Mucoviscidose grâce à la générosité
du public, de ses partenaires et de ses membres.

**Pour nous aider à continuer à publier des documents
pour les patients, les parents et les professionnels
de santé, vous pouvez nous soutenir :
en faisant un don ou en adhérant,
sur www.vaincrelamuco.org**

En adhérant à l'association, vous serez également destinataire
d'informations régulières sur la maladie et les avancées de la recherche.



AGRÉÉE PAR

COMITÉ DE LA CHARTE
don en confiance

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE
MEMBRE DU COMITÉ DE LA CHARTE
181, rue de Tolbiac - 75013 Paris
Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44

E-mail : info@vaincrelamuco.org - Site internet : www.vaincrelamuco.org
Association habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie



RÉCAPITULATIF DES AIDES FINANCIÈRES

► SANS CRITÈRES DE RESSOURCES POUR LES FRAIS DIRECTEMENT LIÉS À LA MALADIE

L'aide de l'association complète les aides déjà obtenues, à concurrence de 90 % des frais (50 % pour les complémentaires santé), dans la limite du plafond annuel.

→ Pour tous

TYPE DE FRAIS	%	PLAFOND ANNUEL 2011*
Frais liés à l'hospitalisation d'un proche		
- Transports		4 000 €
- Hébergement	90%	2 000 €
- Communication (location télévision, internet, téléphone, ...)		1 000 €
Soutien psychologique	90%	1 500 €
Scolarité (inscription CNED, soutien scolaire ...)	90%	2 000 €
Vie professionnelle (Formations, acquisition d'un véhicule ...)	90%	2 000 €
Autres frais liés à la maladie (Soins dentaires, achat d'un vélo d'appartement, etc.)	90%	2 000 €

→ Pour les malades adultes uniquement

Produits pharmaceutiques et analyses (Prescrits par un médecin de CRCM et non pris en charge par l'Assurance Maladie)	90%	1 000 €
Complémentaire santé (voir aussi page suivante)	50%	de 500 € à 850 € selon l'âge
Aide à domicile		
- Aide ménagère	90%	3 000 €
- Autre (bricolage, jardinage, etc.)		500 €

* Réactualisé chaque année par le Conseil d'Administration.

→ **Pour les résidents des DOM-TOM**

Aide à l'installation en Métropole pour greffe	90%	10 000 €
--	-----	----------

→ **Pour ceux qui ont perdu un proche**

Frais d'obsèques	90%	4 000 €
Transition après deuil		2 500 €

▶ **AVEC CRITÈRES DE RESSOURCES**

L'aide de l'association sera modulée en fonction de votre budget. **Les plafonds du tableau précédent peuvent éventuellement être dépassés en fonction de vos ressources.**

→ **Pour tous**

TYPE DE FRAIS	
Difficultés financières (attente de droits sociaux, surendettement, ...)	Sur étude sociale
Aide à domicile pour les familles	
Permis de conduire	
Loisirs à visée thérapeutique	
Vacances	
Prêts sans intérêts	

→ **Pour les malades adultes uniquement**

Vie autonome (caution, déménagement, achat de mobilier, etc.)	Sur étude sociale
Complémentaire santé (au-delà du plafond de 50 %)	

*Les modalités d'accès aux aides financières sont décrites page 14