



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE NICE
Pôle Clinique Universitaire des Spécialités Médicales
SERVICE DE DERMATOLOGIE



Epidermolyses Bulleuses Héréditaires

CHU de Nice Centre de Référence Maladies Rares

Responsable du Centre

Pr Jean Philippe LACOUR

Praticien hospitalier

Dr Christine CHIAVERINI

Tél 04.92.03.61.07

BIP 601

E mail : chiaverini.c@chu-nice.fr

PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE DE L'ADULTE RESUME DES PRINCIPALES AIDES

Ce document est un document d'information qui ne prétend pas être complet. Il a pour principal but de vous informer sur les principales aides existantes et vous familiariser avec leurs différents noms. Il ne dispense en aucun cas d'une rencontre avec une assistante sociale. Des liens vers les sites Internet où vous pouvez télécharger les documents complets sont donnés à la fin du document.

I- L'ASSURANCE MALADIE

Les patients atteints d'épidermolyse bulleuse héréditaire (EBH) sévères bénéficient d'une prise en charge à 100% des soins et frais médicaux sur la base et dans les limites des tarifs de la sécurité sociale au titre des affections longue durée dites « hors liste ». La demande doit être faite pour les patients de plus de 16 ans par le médecin traitant (mais elle peut être initiée par un centre de référence maladie rare).

Pour une prise en charge de produits non remboursés utilisés régulièrement (pansement, vitamines et entraînant un surcoût, une demande d'aide extra légale doit être faite auprès de l'assistante sociale de la CPAM.

II- LES TRANSPORTS

Si le diagnostic est connu, les frais de transport pour une hospitalisation sont pris en charge par l'assurance maladie vers le centre de référence « épidermolyse bulleuse héréditaire » le plus proche du domicile. Attention s'il s'agit d'examen/consultation en externe (c'est-à-dire sans hospitalisation) prévus lors de la demande de 100%, le transport domicile - centre de référence « épidermolyse bulleuse héréditaire » sont pris en charge en ambulance après justification de la gravité de l'atteinte du patient. Les autres modes de transport (taxi) doivent être justifiés. Une demande d'entente préalable doit être envoyée par le médecin à la SS en cas de distance de plus de 150km du lieu d'habitation ou par avion/bateau.

Si le diagnostic n'est pas encore porté, le transport peut être pris en charge s'il est effectué pour une hospitalisation probable, s'il est effectué en ambulance (pour les cas graves) ou si la distance entre le domicile et le centre de soins est supérieure à 150km (accord préalable nécessaire). Le médecin prescripteur doit indiquer sur l'imprimé à destination du médecin conseil, le motif du transport et éventuellement mentionner le centre de référence « épidermolyse bulleuse héréditaire ».

III- LES AIDES SPECIFIQUES

Une personne souffrant d'EBH nécessite des soins longs et coûteux, des aménagements de son lieu de vie et/ou de travail, une assistance particulière au quotidien, des soins et aides à domicile, une adaptation pour sa scolarisation, une présence familiale accrue etc. Pour évaluer l'ensemble de ces besoins et aider au mieux les patients et leur famille dans leurs démarches, ont été créés les **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**.

Leur objectif est la **simplification des démarches pour les personnes handicapées par la création d'un interlocuteur unique**.

Le fil conducteur de la relation patient-MDPH est « **le formulaire de demande auprès de la MDPH** » fourni par la MDPH, que doit remplir la personne malade avec sa famille pour toute demande. Il contient des information administratives, une page sur le « projet de vie » c'est-à-dire les attentes et besoins du patient et/ou de sa famille, et les différentes demandes possibles (allocation, scolarisation, etc..). A partir de ce document et du certificat médical rempli par le médecin (soit du centre de référence soit du médecin traitant) la MDPH organise l'équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer les besoins de compensation de la personne malade et son incapacité permanente et propose un plan **personnalisé de compensation du handicap** tenant compte des souhaits formulés dans le projet de vie. La MDPH reçoit et propose toutes les demandes de droits et de prestation et les transmet à la **Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées (CDA)** qui elle prend les décisions sur la base du plan de compensation élaboré par l'équipe multidisciplinaire.

LES COMPLEMENTS DE RESSOURCES

Plusieurs aides existent et peuvent parfois s'additionner. La plupart des aides sont versées par la CAF (il faut donc être allocataire pour faire une demande):

Allocation adulte handicapé

Elle est versée, **sous** conditions de ressources, aux personnes vivant en France présentant un taux d'incapacité > à 80% ou entre 50 et 80% et âgées de moins de 60 ans, n'ayant pas travaillé depuis au moins 1 an et pour lesquelles une restriction assez importante et durable pour l'accès à l'emploi a été reconnue par la CDA. La demande est à faire auprès de la MDPH. Le montant maximum est de 628.10 euros/mois.

Attention, les pensions d'invalidité et de retraite sont prioritaires sur l'allocation adulte handicapé. Cependant si le montant de ces pensions est inférieur à celui de l'allocation, la CAF verse la différence.

A cette allocation peut s'ajouter un complément sous conditions, pour les personnes vivant dans un logement indépendant : le complément de ressources ou la majoration pour la vie autonome. Les personnes bénéficiant de cette allocation sont dispensées de la taxe d'habitation et ont droit à de la réduction sociale téléphonique.

La pension d'invalidité

Elle est attribuée par la **CPAM** sous certaines conditions aux travailleurs ou chômeurs indemnisés de moins de 60 ans dont la capacité de travail est réduite d'au moins des 2/3 du fait de la maladie. La CPAM prend l'initiative de proposer cette pension à l'assuré, mais ce dernier peut également en faire la demande en remplissant le formulaire « Demande de pension d'invalidité ». Bénéficiaire d'une pension d'invalidité permet une prise en charge totale des soins en cas de maladie et de maternité, dans la limite de certaines conditions.

Il existe trois catégories de pension d'invalidité, selon les capacités à travailler. Le calcul de la pension se fait en pourcentage sur la base du salaire annuel moyen perçu pendant les dix meilleures années d'activité plafonnée (1386,50 euros/mois au maximum en catégorie 3). A cette pension peut s'ajouter, pour les personnes en catégorie 3 une « majoration pour tierce personne » d'un montant de 1010,83 euros par mois.

LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP POUR LES PERSONNES VIVANT A DOMICILE

Il s'agit d'une somme d'argent, versée par le conseil général, qui vise à financer le surcoût généré par la maladie dans la vie quotidienne. La demande est à faire auprès de la MDPH. La CDA accorde cette prestation sur la base du plan personnalisé de compensation élaboré par l'équipe multidisciplinaire de la MDPH.

Elle s'adresse aux personnes de 20 à 60 ans, vivant en France qui présentent une difficulté absolue pour réaliser une activité ou une difficulté grave pour réaliser 2 activités relatives à la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les tâches et exigences générales et les relations avec autrui.

- les aides humaines

La prestation de compensation « aide humaine » s'adresse aux personnes de 20 à 60 ans qui présentent une difficulté absolue pour réaliser une activité ou une difficulté grave pour réaliser 2 actes de la vie quotidienne ou qui font appel à un aidant familial au moins 45 minutes/jour. Ces aides prennent en charge 130 à 145% du salaire horaire brut de la personne embauchée ou 50% du SMIC horaire net pour un aidant familial qui ne cesse pas son travail et 75% s'il cesse totalement ou partiellement son travail pour venir en aide à la personne handicapée.

Il existe un plafond à cette prestation qui peut être dépassé en cas de perte totale d'autonomie.

- les aides techniques

La prestation de compensation « aide technique » couvre tout produit ou système utilisé par la personne malade pour prévenir, soulager ou neutraliser le handicap. Certaines nécessitent une prescription médicale (attelles, orthèse, fauteuil roulant, ...). Ces produits sont remboursables par l'assurance maladie directement ou par l'intermédiaire d'une liste des matériels remboursables au titre aide technique prestation de compensation du handicap. Le plafond est de 3960 euros sur 3 ans, déduction faite du remboursement de la CPAM.

- Autres

Les frais d'aménagement du logement pour maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne handicapée peuvent être pris en charge (maximum 10.000 euros sur 10 ans) ou du véhicule habituellement utilisé par la personne handicapée (conducteur ou passager) (5.000 euros sur 5 ans) peuvent être pris en charge.

De même des charges spécifiques c'est-à-dire des dépenses permanentes et prévisibles (100 euros par mois) ou exceptionnelles (non couvertes par les autres prestations) peuvent être pris en charge (1800 euros sur 3 ans).

LES AIDES HUMAINES

Les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse peuvent avoir besoin d'aide, surtout à domicile, de la part de professionnels de santé, de l'enseignement ou des intervenants facilitant la vie quotidienne. Les MDPH sont en charge de l'évaluation de ces besoins.

- Prise en charge thérapeutique

L'hospitalisation à domicile est conçue pour une courte période en cas de soins très techniques et pour une surveillance spécifique. Elle est prescrite par l'hôpital ou le médecin traitant.

Les soins infirmiers à domicile peuvent être réalisés par un infirmier libéral sur prescription médicale. En cas de prise en charge plus lourde, un service de soins infirmiers à domicile peut prendre en charge sur prescription médicale les soins infirmiers et d'hygiène médicale.

Les kinésithérapeutes et les orthophonistes peuvent intervenir à domicile sur prescription médicale

Ces interventions sont prises en charge par l'assurance maladie.

- Les aides à la vie quotidienne

Les aides ménagères et emplois familiaux sont généralement pris en charge par le conseil général sous condition de ressources.

Les auxiliaires de vie assurent une aide à l'accomplissement des actes de la vie courante. Leurs services sont pris en charge dans le cadre de la prestation de compensation, mais elles sont le plus souvent employées par l'intermédiaire d'un prestataire.

V- L'INSERTION PROFESSIONNELLE

Le travailleur handicapé est défini comme « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites par une diminution de ses capacités physiques ou mentales ». Ce statut est accordé par la MDPH qui conseille en outre la personne handicapée pour son orientation professionnelle.

En milieu ordinaire

La loi affirme le principe de non discrimination et donne la priorité au travail en milieu ordinaire en misant sur l'incitation. Les personnes handicapées peuvent être aidées dans leur recherche d'emploi par :

- l'ANPE
- le réseau Cap Emploi qui regroupe les équipes de préparation et de suite de reclassement et des organismes d'insertion et de placement. Ces organismes sont présents dans tous les départements.
- L'association nationale de gestion des fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées finance la réalisation d'actions favorisant l'insertion professionnelle en milieu ordinaire des travailleurs handicapés.
- Les programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés.

En milieu protégé

La MDPH peut orienter le patient vers le secteur protégé c'est-à-dire les services et établissement d'aide par le travail.

- dans une entreprise adaptée ou un centre de distribution du travail à domicile pour les travailleurs dont la capacité de travail est égale à au moins un tiers de la capacité d'un travailleur valide
- dans les établissements et services d'aide par le travail pour les autres.

VI- LA CARTE D'INVALIDITE

La carte d'invalidité civile a pour but d'attester que son détenteur est handicapé. Elle est délivrée, sur demande, à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 %, ou bénéficiant d'une pension d'invalidité classée en 3ème catégorie par l'Assurance Maladie. Le taux d'incapacité permanente est apprécié par la CDA.

La carte d'invalidité permet à son titulaire, de même qu'à la personne qui l'accompagne dans ses déplacements, d'obtenir notamment :

- une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public ;
- une priorité dans les files d'attente.
- à des avantages fiscaux (dont une demi part supplémentaire sur la déclaration des impôts sur le revenu et une exonération éventuelle de la redevance audiovisuelle)

Son attribution est révisée périodiquement.

VII- LA CARTE EUROPEENNE DE STATIONNEMENT

Cette carte est attribuée à 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.

Les organismes utilisant un véhicule destiné au transport collectif des personnes handicapées peuvent aussi en faire la demande.

La carte européenne de stationnement, 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

Elle est attribuée par la CDA pour une période déterminée comprise entre un et dix ans et délivrée par le Préfet sur avis du médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Les liens

Ce document a été rédigé à partir du formidable travail réalisé par l'équipe d'orphanet « vivre avec une maladie rare en France ». Ce document, très détaillé est disponible à l'adresse suivante :

http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf

L'assurance maladie a un site consultable sur <http://www.ameli.fr>, de même que la CAF <https://www.caf.fr/wps/portal/> .

La maison départementale du handicap des Alpes Maritimes mets à disposition tous les formulaires à remplir ainsi que leur fiche explicative sur son site <http://www.mdph06.fr>.

Les renseignements concernant les différents congés du salarié sont consultables sur le site du ministère de la famille et de la solidarité au <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/informations-pratiques/fiches-pratiques/>.