



L'assistante sociale est une personne ressource

1

Ce professionnel peut aider dans les démarches liées à la maladie, au logement, à la famille, aux ressources, à l'insertion professionnelle...



Lorsque l'on est atteint par la mucoviscidose la maladie est prise en charge à 100% dans le cadre de l'ALD

2

La mucoviscidose fait partie de la liste des 30 Affections Longue Durée reconnues en France

2



La MDPH est l'institution qui permet de reconnaître ma maladie comme étant un handicap

Chaque département a sa MDPH qui centralise toutes les demandes de toutes les personnes présentant un handicap.

6



Tous les traitements en lien avec la mucoviscidose, à de rares exceptions près, sont pris en charge par mon 100%

Parmi les exceptions, on peut citer par exemple les polyvitamines (Uvesterol[®], ADEC[®]) le Fumafer[®] ...)



A mes 20 ans je bénéficierai forcément de l'AAH

7



Une reconnaissance « travailleur handicapé » peut être un atout dans ma vie professionnelle

L'Allocation Adulte Handicapé est un revenu minimum alloué aux personnes dont l'état de santé rend difficile l'activité professionnelle pour leur permettre de faire face aux dépenses de la vie courante.

Je peux faire une demande d'AAH mais je ne suis pas sûr(e) de l'obtenir car cela relève de la décision de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH dont le médecin a un rôle essentiel.

Si je suis autonome au niveau du logement ou si j'ai perdu des ressources dans l'année qui précède la demande je peux faire cette démarche dès 20 ans et par dérogation dès 16 ans.

7

Une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) peut permettre :

- l'accès à des dispositifs d'accompagnement vers l'emploi ou l'accès à un réseau spécialisé d'agences qui proposent un accompagnement pour favoriser le retour vers l'emploi
- l'accès facilité à certaines formations professionnelles qualifiantes, qui peuvent être rémunérées.
- la possibilité de faire valoir cette reconnaissance spécifique auprès d'un employeur pour une embauche.



Avec mon ALD je n'ai pas besoin de mutuelle

Si mon problème de santé n'est pas lié à mon Affection Longue Durée et si je n'ai pas souscrit à une mutuelle, alors mes soins me seront remboursés partiellement.

N.B. : le forfait journalier est exclu de la prise en charge 100 %. Attention donc puisqu'à mes 20 ans dépassés, je bénéficierai plus de l'AAEH et sans mutuelle, ce forfait hospitalier restera à ma charge.

4

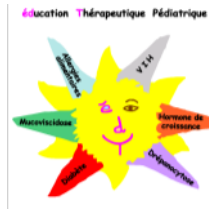
4



L'appellation 100% est destinée seulement aux personnes en ALD

L'appellation 100% n'est pas seulement destinée bénéficiaires de l'ALD. Cette appellation concerne aussi les bénéficiaires de CMU.

La Couverture Maladie Universelle est une prise en charge gratuite des soins pour les personnes justifiant de faibles revenus.



En raison de mes problèmes de santé, j'ai beaucoup manqué les cours cette année. Je peux faire une demande d'aménagement des conditions d'examen scolaires à la MDPH.

8

Je peux demander à bénéficier de temps supplémentaire pour passer les épreuves d'examen de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur, afin de garantir l'égalité des chances avec les autres candidats.

Cette démarche s'effectue soit directement auprès de la MDPH, soit via le médecin scolaire de l'établissement.

8



Ma mucoviscidose est reconnue comme handicap par la MDPH. Cela implique que mon employeur soit au courant de ma pathologie.

10

Aucune loi ne m'oblige à révéler mon handicap à mon employeur ou lors d'un entretien d'embauche. La divulgation de ce secret ne regarde que moi.

Je peux, si je le veux, informer mon employeur, de mon statut de travailleur handicapé (RQTH) seulement, sans toutefois révéler la nature de mon handicap.

10