

ACCOMPAGNER LES DROITS HANDICAP **DES PARCOURS MALADIES RARES**

LES MALADIES RARES

RESSOURCES

DOSSIER MDPH/MDA

CONSEILS

AIDES ET PRESTATIONS

SOMMAIRE

LES MALADIES RARES

- **Reconnaissance du handicap et maladies rares** p.3
- **Les maladies rares en France** p.3
- **Les maladies rares en Occitanie** p.4

LE DOSSIER

- **Le Cerfa médical et le formulaire de demande d'aide** p.5
- **Documents à joindre au dossier MDPH** p.5
- **Focus : Formulaire complémentaire MDPH/MDA** p.6

CONSEILS ET ASTUCES

1. **La Partie Médicale** p.7
2. **Formulaire de demande d'aide** p.7
3. **Envoi et Suivi Administratif** p.8

LES PRESTATIONS

1. **Prestations adultes** p.8
2. **Prestations Enfants** p.8
3. **Scolarisation** p.8

LES ÉTABLISSEMENTS OU STRUCTURES MÉDICO-SOCIAUX (ESMS)

1. **Enfants** p.9
2. **Adultes** p.9

LES DISPOSITIFS D'AIDE

p.9

RECONNAISSANCE DU HANDICAP ET MALADIES RARES

- **8 personnes sur 10** ont un handicap : 72% ont des difficultés dans au moins 2 domaines (comorbidités)
- **70%** des participants à l'enquête considèrent vivre avec un handicap invisible ou avec un handicap à la fois visible et invisible
- **53%** ont des difficultés d'accès aux aides
- **Pour 57%** d'entre eux, leurs handicaps ne sont pas reconnus à hauteur de leurs besoins
- **23%** des personnes vivant avec une maladie rare sont sans emploi

Source : Chiffres européens - Enquête d'Eurordis



À retenir

Une maladie rare peut engendrer un handicap invisible, une fatigue invalidante et l'imprévisibilité des symptômes, impactant profondément la vie quotidienne.

LES MALADIES RARES

Définition et chiffres clés



1 personne sur 20
est concernée soit **3 millions** en France



2/3 des maladies rares sont graves et invalidantes



80% des maladies rares sont d'origine **génétique**



50% des personnes concernées sont des **enfants**



+ de 4 ans avant d'avoir un **diagnostic**



LES MALADIES RARES EN OCCITANIE

Chiffres clés en Occitanie



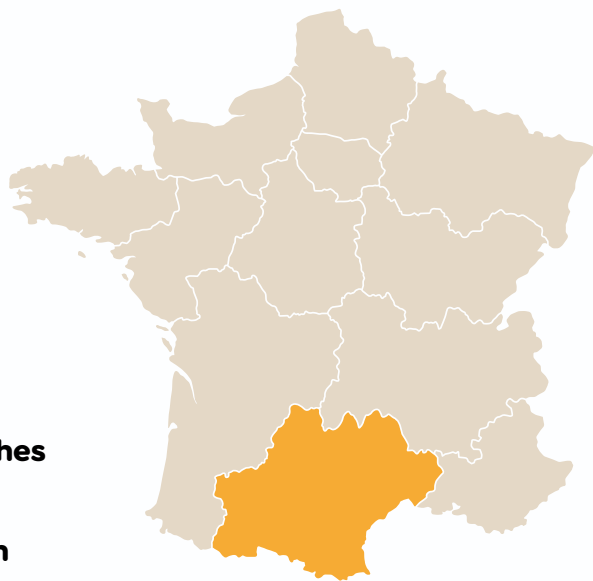
300 000 personnes sont concernées par une maladie rare



34% ont un reste à charge pour leur maladie



74% des personnes concernées, et **43%** des proches aidants ont subi un impact sur leur activité professionnelle (abandon de l'activité, réduction du temps de travail, impossibilité d'évolution)



LE DOSSIER

Le dossier est constitué du Cerfa médical et du formulaire de demande d'aide :

- **Certificat médical** : [Cerfa médical n°15695*01](#)
- **Formulaire de demande d'aide** : [Cerfa n° 15692*01](#)

Les pièces à joindre au dossier administratif

Documents établis par un médecin

- **Certificat médical (Cerfa n° 15695*01)**
- Comptes-rendus (consultation, hospitalisation) des médecins spécialistes

Documents validés en concertation par un médecin/patient

- **Fiche maladie rare Orphanet**
- **Fiche focus handicap Orphanet**
- **Synthèse du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)**
- **Fiche Tous à l'école**
- Documents **d'associations** ou de **filières de santé Maladies Rares**
- **Guide Pratique Maladies Rares Occitanie**

Documents établis avec l'aide d'un travailleur social / associations

- **Formulaire complémentaire MDPH /MDA**
- **Projet de vie**
- Semaine type

FOCUS : formulaire complémentaire maladies rares / handicaps rares

cliquez sur le lien



FORMULAIRE COMPLÉMENTAIRE MDPH /MDA



- Formulaire facultatif créé par les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR), l'Alliance Maladies Rares, les Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), les Centres de Ressources Handicaps Rares (CRHR) avec le soutien et la validation de la Caisse Nationale des Solidarités pour l'Autonomie (CNSA)
- Pour les adultes et les enfants
- Permet aux équipes d'évaluation de la MDPH de mieux appréhender toutes les répercussions sur le quotidien que peut entraîner une maladie rare ou une situation de handicap rare
- Comprend la semaine type
- Met en en avant l'aspect invisible ou imprévisible d'un handicap et/ou d'une maladie (permet de décrire les phases les plus difficiles et leurs fréquences : ex: ne pas pouvoir faire son repas, ses soins d'hygiène etc..)



Accédez au replay du webinar de présentation du formulaire complémentaire



Informations complémentaires pour la MDPH ou la MDA

Ce document **facultatif** est à joindre avec votre demande à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou à la maison départementale de l'autonomie (MDA).

Pourquoi remplir ce document ?

- Ce document est facultatif. Il a pour objectif de transmettre plus d'informations à la MDPH ou la MDA sur les conséquences de la maladie ou du handicap rare sur la vie quotidienne.
- Ces informations complètent celles données dans le formulaire de demande à la MDPH ou à la MDA et dans le certificat médical. Elles permettront d'aider les MDPH ou les MDA, à mieux comprendre la situation et les besoins.
- Ce document concerne les adultes et les enfants.

➤ 1. La Partie Médicale :

Dans le cadre de la maladie rare, la partie médicale est primordiale car le médecin de la MDPH ne connaît pas forcément la pathologie ni ses répercussions sur le quotidien.

• **Conseils de remplissage :**

- Privilégier le médecin spécialiste référent ou le médecin traitant.
- Prendre un RDV dédié uniquement au remplissage du Cerfa médical n°15695*01 (prévoir un temps adapté, cf. consultation très complexe*).
- Conseiller de pré-remplir au crayon de papier avant le RDV.

• **Documents à joindre :**

- Bilans médicaux et paramédicaux (spécialistes, comptes-rendus d'hospitalisations, bilans paramédicaux) récents et attestant l'impact sur le quotidien.
- Documents spécifiques : PNDS, fiche Orphanet, ou tout document détaillant l'impact de la maladie rare.

• **Ressources :**

- Se référer aux guides des associations maladies rares (ex : Association X Fragile France, Prader Willi France).
- Guide pour l'utilisation du certificat médical à destination de la MDPH

➤ 2. Remplissage du formulaire de demande à la MDPH

Possibilité de noter « MALADIE RARE » sur la page de garde.

• **Partie A : Identité**

- Page 3 (A3) : Indiquer le référent social ou l'association qui accompagne la personne.
- Page 4 : Donner son accord pour l'échange d'informations entre professionnels (facilite le traitement).
- Page 4 : Ne pas cocher la "procédure simplifiée" si la situation est évolutive ou imprévisible.



Refuser la procédure simplifiée, c'est conserver le droit d'être présent à la CDAPH.

• **Partie B : Vie Quotidienne**

- Page 6 (fin de la section B1) : Lister tous les frais liés au handicap.
- Page 8 est dédiée au Projet de vie : cf Tuto projet de vie (ce Tuto est pour les enfants mais adaptable aux adultes).



Vérifier que la partie administrative concorde parfaitement avec le certificat médical.

* consultation très complexe dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge des personnes

Certificat médical

A joindre à une demande à la Maison Départementale
des Personnes Handicapées (MDPH)



cerfa
15695*01

Articles R.146-26 et D.245-25 du code de l'action sociale et des familles. Ce certificat est un document **obligatoire et essentiel** pour permettre à la MDPH d'orienter et d'attribuer allocations et prestations à la personne en situation de handicap. Il peut être téléchargé et complété sous forme papier ou rempli en ligne avant d'être imprimé.

cerfa N°15692*01

DEMANDE À LA MDPH

Article R 146-26 du code de l'action sociale et des familles

La MDPH, c'est la Maison départementale des personnes handicapées.

Elle étudie votre situation pour répondre aux besoins liés à votre handicap.

Ce formulaire se déploiera progressivement sur le territoire national entre le 1^{er} septembre 2017 et le 1^{er} mai 2019.

*À cette date, il se substituera définitivement au formulaire Cerfa 13788*01.*



➤ 3. Envoi et Suivi Administratif

• Modalités d'envoi :

- En Lettre Recommandée avec Accusé de Réception (LRAR).
- Saisie en ligne possible selon les départements.

• Gestion du dossier :

- Faire des photocopies ou scans PDF de l'intégralité du dossier (indispensable pour le renouvellement ou en cas de perte).
- Conserver précieusement l'avis de réception et le numéro de dossier.
- Délais : Le délai réglementaire de réponse est de 4 mois.
- Demande En Ligne : vous pouvez saisir votre demande en ligne, mais le suivi de son avancée et les informations concernant vos droits ne sont accessibles que pour certaines MDPH.



LES PRESTATIONS

1. Les prestations ADULTES :



- L'Allocation aux Adultes en situation d'Handicap (AAH)
- La Carte Mobilité Inclusion (CMI) - mention priorité
- La Carte Mobilité Inclusion (CMI) - mention invalidité
- La Carte Mobilité Inclusion (CMI) – mention stationnement
- La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)
- La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) parentalité
- La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur en situation de Handicap (RQTH)
(prérequis au droit au travail et aux formations adaptées)
- Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE)
- L'affiliation à l'assurance vieillesse des aidants

2. Les prestations pour ENFANTS :



- L'Allocation d'Education de l'Enfant en situation de Handicap (AEEH)
- Le Complément de l'Allocation d'Education de l'Enfant en situation de Handicap
- La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)
- La Carte Mobilité Inclusion (CMI) - mention priorité
- La Carte Mobilité Inclusion (CMI) - mention invalidité
- La Carte Mobilité Inclusion (CMI) – mention stationnement
- Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE)
- L'affiliation à l'assurance vieillesse des aidants

3. La scolarisation :



- Accompagnant des Elèves en Situation de handicap (AESH)
- Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD)
- Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)
- Les aménagements et adaptations
- Les aides à la mobilité et aux transports pour les étudiants



LES ÉTABLISSEMENTS OU STRUCTURES MÉDICO-SOCIAUX (ESMS): SUR NOTIFICATION MDPH

1. Enfants :

- Les EMS enfant: Instituts Médico-Éducatifs (IME), Institut d'éducation sensorielle (IES) ou motrice (IEM), Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP), Institut ou Dispositif Thérapeutique Éducatif Pédagogique (ITEP/DITEP)
- Unité Régionale de Répit en fonction de votre département

2. Adultes :

- Maison d'Accueil Spécialisé (MAS), Etablissement d'accueil Médicalisé (EAM) et Foyer Occupationnel d'Accueil (FOA)
- Accueil Temporaire en EMS adulte
- Établissement et Service d'Aide par le Travail Foyer d'hébergement (ESAT)
- Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)
- Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)

LES DISPOSITIFS D'AIDE

- Les associations de patients
- Liste des permanences d'aides au remplissage: rapprochez vous de la MDPH de votre département pour obtenir horaire et adresse
- Les Equipes Relais Handicaps Rares Occitanie ERHR Est et ERHR Ouest
- Maladies Rares Occitanie

