ACCOMPAGNER

Carnet de liaison
de l'enfant atteint de maladie rare et de sa famille

Carnet réunissant l'ensemble de la prise en charge de l'enfant atteint de maladie rare. Il constitue un lien entre l'ensemble des professionnels médicaux, sociaux et éducatif de la famille.

Nom : .....

Prénom : .....

Né(e) le : .....

Adresse : .....

.....

.....

Intervenants

Centre de référence et/ou de compétence .....

Médecins spécialistes : .....

.....

.....

Si l'enfant est suivi par plusieurs médecins, est-ce que pour la famille il y a un médecin qui coordonne le parcours ?

.....

Assistante sociale
Nom : .....
Prénom : .....
Mail : .....
Tél. : .....

Psychomotricien
Nom : .....
Prénom : .....
Mail : .....
Tél. : .....

Infirmière de liaison
Nom : .....
Prénom : .....
Mail : .....
Tél. : .....

Kinésithérapeute
Nom : .....
Prénom : .....
Mail : .....
Tél. : .....

Psychologue
Nom : .....
Prénom : .....
Mail : .....
Tél. : .....

Ergothérapeute
Nom : .....
Prénom : .....
Mail : .....
Tél. : .....

Diététicien
Nom : .....
Prénom : .....
Mail : .....
Tél. : .....

Extérieur à l'hôpital :

Équipe relais handicap rare

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Assistante sociale de secteur

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Médecin référent CHU de proximité

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Assistante sociale Camsp/Sessad

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Médecin généraliste / Protection maternelle infantile

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Camsp/Sessad

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Réseau maladies rares

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Psychomotricien

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Kinésithérapeute

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Infirmière libérale / Hospitalisation à domicile

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Extérieur à l'hôpital :

Orthophoniste

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Enseignant référent

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

École ordinaire ou spécialisée

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Maison départementale des personnes handicapées

Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Éducateur spécialisé

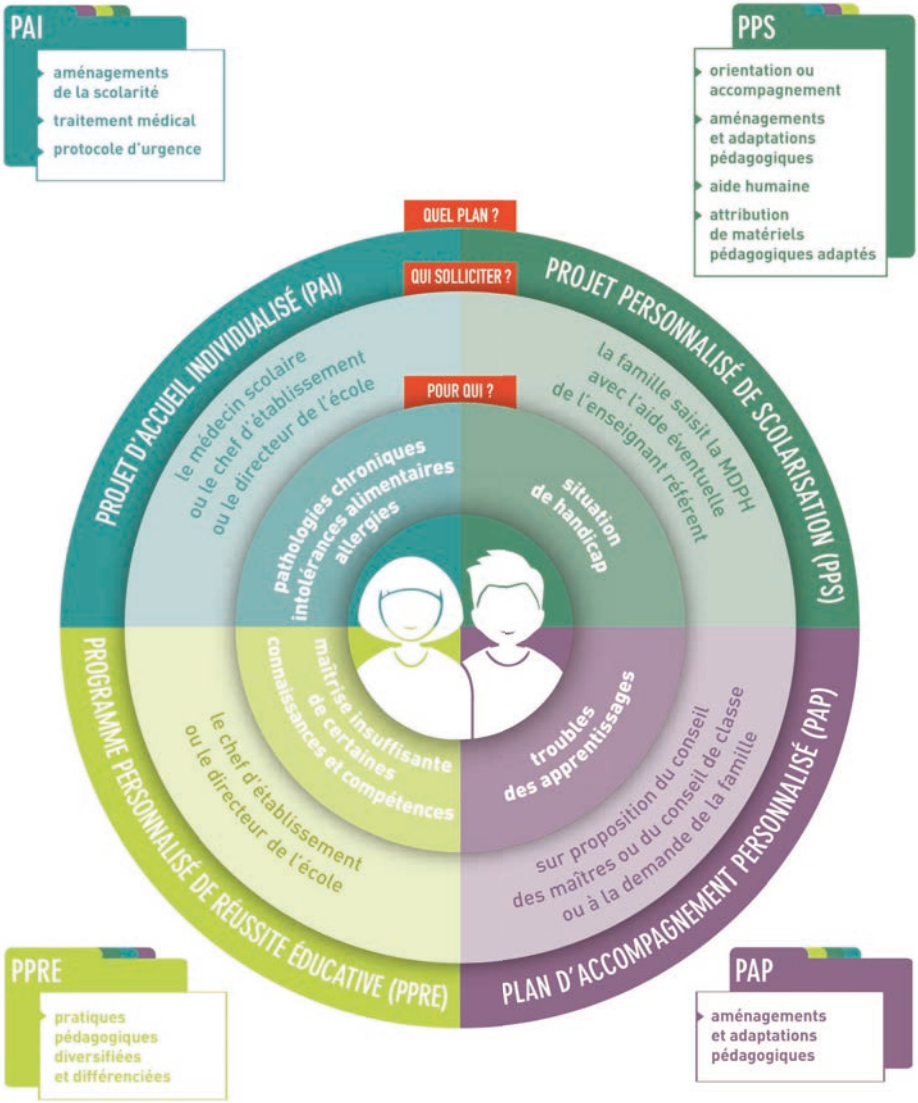
Nom : .....

Prénom : .....

Mail : .....

Tél. : .....

Quels aménagements pour la scolarité de votre enfant ?



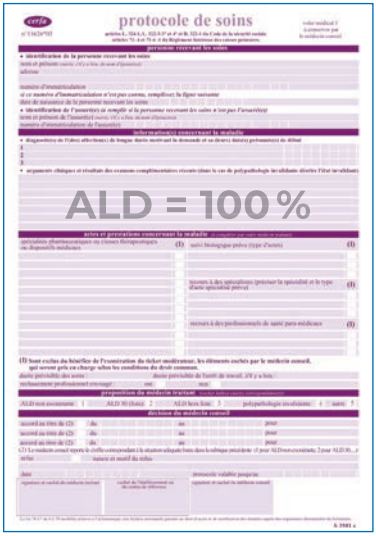
Si vous avez rencontré l'équipe éducative, l'enseignant référent ou participé à une réunion, notez-le ci-dessous.

.....

Documents

Bon de transport

Le trajet ne doit pas dépasser 150 km.



100 % ALD

(**A**ffection de **L**ongue **D**urée)

Pour les patients de + de 16 ans, le protocole doit être rédigé par le médecin traitant.
Dorénavant, votre médecin peut faire la demande d'ALD en ligne afin de supprimer les délais postaux.

Entente préalable

Si le trajet excède 150 km
ou pour les transports en série.

Quels moyens de transports pour quelle situation de handicap ?

Attention le remboursement du transport n'est pas systématique !

AEEH
(**A**llocation d'**É**ducation de l'**E**nfant **H**andicapé)

Il est attribué selon trois critères :

1) Si l'un des deux parents arrête ou baisse son activité professionnelle
2) Si la pathologie est reconnue comme handicap : si l'enfant a un taux d'incapacité au moins égal à 80 %. S'il est compris entre 50 et 80 %, il doit avoir des soins ou une rééducation régulière.
3) Si le handicap occasionne des frais supplémentaires (matériel, médicaments non remboursés, frais d'hébergement lors d'une hospitalisation ...)

   La MDPH (maison départementale des personnes handicapés) vous accorde une AEEH selon les 3 critères. L'allocation peut s'élever à 129,99 euros et jusqu'à 1 103,08 euros par mois maximum.

C'est la CAF qui vous verse le montant décidé par la commission de la MDPH.

1ère demande faite le :	
pour une durée de :	
à renouveler à partir du :	

Si vous avez eu un contact avec la MDPH ou des informations à propos de votre dossier, n'hésitez pas à le noter ci-dessous. Ne vous fiez pas à votre mémoire, elle peut vous faire défaut.

.....

.....

.....

PCH
(**P**restation de **C**ompensation du **H**andicap)

Aide financière versée par le département.

Elle est destinée à rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie de la personne handicapée (aide technique, aide humaine, charges spécifiques ou exceptionnelles). Son attribution dépend de son degré d'autonomie.

Pour pouvoir bénéficier de la PCH, la personne doit rencontrer :

- une difficulté absolue pour la réalisation d'1 activité (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales et relations avec autrui) ;

  ou

- une difficulté grave pour la réalisation d'au moins 2 activités.

1ère demande faite le :	
pour une durée de :	
à renouveler à partir du :	

Cartes

La demande est à faire auprès de la MDPH. On considère qu'une personne a une mobilité réduite ou n'est pas autonome dans ses déplacements si elle **a un périmètre de marche limité et inférieur à 200 mètres.**

Carte d'invalidité

Elle est délivrée lorsque le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 %. La carte d'invalidité donne droit à une priorité d'accès aux places assises et dans les files d'attente des lieux publics. La carte d'invalidité permet de bénéficier de divers avantages fiscaux, par exemple d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu.

La carte mobilité inclusion

Elle concerne les enfants ouvrant droit au 3e, 4e, 5e ou 6e complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Des réductions sont accordées, sous certaines conditions, dans les transports (RATP, SNCF, Air France) ou pour certains club de loisirs. Elle sera remplacé progressivement par les cartes mobilité inclusion (stationnement, priorité et invalidité).

1ère demande faite le :	
pour une durée de :	
à renouveler à partir du :	

Notes :

Spécificités de la maladie et conséquences sur le quotidien de l'enfant

N'hésitez pas à retranscrire les faits marquants
ou les questions à transmettre aux médecins
ou aux rééducateurs, par exemple...

Notes :

Notes :

Carnet issu de l'expérimentation sur le parcours de vie des enfants atteints de maladies rares.

Cette expérimentation a été coordonnée par **Sixtine Jardé** à l'hôpital universitaire **Necker-Enfants malades** et soutenue par la Fondation Groupama, 2018.

3350-56169-052018 sanslogos – Réalisation : PAO Groupama Supports & Services – Photos : Shutterstock, Fotolia.