

# Les **V**acances avec une **M**aladie rare, c'est possible ! La filière vous dit tout...



Alors que pour la majorité de la population, la raison financière se présente comme le premier frein au départ en vacances, pour les familles confrontées à la maladie, il s'agit d'un ensemble de raisons plus complexes : le choix d'une destination adaptée, l'organisation des soins, la difficulté pour les aidants à trouver des temps de répit... **FAI<sup>2</sup>R** vous donne quelques conseils pour partir en vacances sereinement :



## 1<sup>er</sup> conseil : En parler à son médecin

Votre médecin pourra évaluer vos capacités à voyager en fonction de votre état de santé et de vos traitements. C'est une démarche importante, car de nombreux voyages nécessitent d'être muni de certificats médicaux, par exemple pour le transport de médicaments. Votre médecin vous donnera aussi des conseils sur les lieux à éviter en fonction de la maladie (ville polluée, climat peu propice...). Enfin, il pourra vous faire part d'incompatibilité entre les vaccins obligatoires dans certaines régions du monde et le traitement prescrit. De précieux renseignements sont également disponibles sur [l'application Métais de l'institut Pasteur](#), dédiée aux voyageurs.

## 2<sup>ème</sup> conseil : Demander la carte européenne d'assurance maladie (CEAM)



Si vous voyagez dans l'Union européenne ou en Norvège, au Liechtenstein, en Islande ou encore en Suisse, la Carte Européenne d'Assurance Maladie vous permet de bénéficier d'une prise en charge pour les soins de santé médicalement nécessaires survenus à l'occasion de séjours temporaires.

Délivrée gratuitement, la CEAM est individuelle et nominative : chaque personne de la famille doit avoir sa propre carte, même les enfants. Elle doit être demandée auprès de la caisse dont vous relevez pour l'assurance maladie. Les cartes délivrées par la France sont valables 2 ans. Si

la carte ne peut pas être délivrée avant votre départ (car demandée trop tardivement), un certificat provisoire de remplacement (CPR) valable 3 mois vous sera remis.

Pour en savoir plus sur la CEAM rendez-vous sur le site du [CLEISS](#) (Centre des liaisons européennes et internationales de sécurité sociale).



### 3<sup>ème</sup> conseil : Préparer sa trousse à pharmacie

Il vaut mieux préparer le plus tôt possible le traitement médical. Prendre une quantité suffisante de médicaments pour l'ensemble du séjour et même quelques jours de plus en cas de problème. Lors d'un voyage à l'étranger, il faut conserver avec soi l'ordonnance correspondante contenant les sigles DCI (Dénomination Commune Internationale).

Pour les médicaments sensibles à la chaleur, comme le méthotrexate, le cyclophosphamide... pensez à vous procurer en pharmacie de nouveaux sacs isothermes, du type EasyBag (conservation entre 16 et 25 °C pendant sept jours). Compter entre 30 et 40 €, non pris en charge par l'Assurance-maladie.

En avion et en train, il est préférable de se munir d'un certificat médical en anglais ou d'une autorisation de la DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) de votre département qui servira de justificatif. Pour la conservation au frais, vous pourrez solliciter le stockage dans les réfrigérateurs de la cabine du personnel de bord dans un avion et de ceux du wagon-bar dans un train.

Outre les médicaments, il est important de garder avec soi tous les documents relatifs à la maladie (ordonnances, carte vitale, de groupe sanguin, carte urgences, carnet de santé...), ainsi que les coordonnées d'un spécialiste et d'une association locale de malades. Pour en savoir plus, rendez-vous sur le [site de l'assurance maladie](#).

### 4<sup>ème</sup> conseil : Se renseigner sur les aides financières



Il est possible d'avoir des aides financières pour partir en vacances, auprès de certaines mutuelles, des caisses de retraites, d'associations ou par le biais des chèques vacances.

#### Les chèques vacances

L'agence nationale pour les chèques vacances (ANCV) soutient le départ en vacances de personnes mineures ou majeures, ayant de faibles ressources. En effet, il existe [l'aide aux projets vacances \(APV\)](#)

L'APV, concerne :

- des séjours de maximum 22 jours consécutifs
- se déroulant en France (DOM TOM inclus) ou dans les pays de l'UE
- n'ayant pas une dimension religieuse

- n'étant pas une cure thermale
- dont la structure d'hébergement est agréée ANCV.

#### Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

Si vous bénéficiez de la prestation de compensation du handicap (PCH) ou de L'Allocation d'Education pour l'Enfant Handicapé (AEEH), vous pouvez faire valoir les frais générés par votre handicap lors de vos vacances. Ces surcoûts peuvent comprendre :

- les frais liés au transport correspondant à un départ annuel en congés y compris

ceux, aller/retour, de l'accompagnateur. Ces dépenses entrent dans le cadre de l'évaluation des besoins du volet "surcoûts liés aux transports"

- les dépenses liées au handicap dans le cadre du volet "frais exceptionnels et charges spécifiques"
- le recours à l'aide d'une tierce personne : ce temps peut être plus long qu'à votre domicile.

Il s'agit de toutes les dépenses ponctuelles non prises en compte dans les autres volets (aide humaine, aides techniques, surcoûts liés aux transports ou aux aides animalières). Pour les restes à charge, en lien avec les dépenses énumérées ci-dessus, comme pour les personnes qui ne bénéficient pas de la PCH, il est possible de solliciter le fonds départemental de compensation en adressant un courrier à la MDPH (à l'attention du fonds départemental) pour obtenir des aides financières au titre du surcoût lié au handicap. Le fonds sollicitera divers organismes tels que les mutuelles, caisses de retraite, caisses primaires d'assurance maladie sur leur volet "prestations extra-légales".

## La CAF

Les aides des Caf, regroupées dans le dispositif Vacaf, ont pour objet d'aider au départ en vacances des personnes à revenus modestes. Les financements proposés sont variables, renseignez-vous auprès de votre caisse ou sur le site [www.vacaf.org](http://www.vacaf.org)

## La SNCF

Encore méconnu, le billet annuel SNCF est une réduction accordée sur un billet de train une fois par an dans le cadre d'un congé annuel. La réduction représente jusqu'à 50% du billet de train aller-retour et permet de réduire le coût des vacances.

Le conjoint et les enfants de moins de 21 ans fiscalement à charge bénéficient également du tarif réduit du billet annuel de la SNCF. Pour les personnes seules, la réduction est applicable aux parents, à condition que ceux-ci vivent sous le même toit. Pour cela, il suffit de remplir [un formulaire](#) à remettre à l'employeur et à la SNCF.

## 5<sup>ème</sup> conseil : Bien choisir son lieu de vacances



Il existe une [marque d'Etat Tourisme et Handicap](#), créée en réponse à la demande des personnes en situation de handicap qui veulent pouvoir choisir leurs vacances et leurs loisirs en toute liberté. La marque apporte une garantie d'un accueil efficace et adapté aux besoins indispensables des personnes handicapées.

Aujourd'hui il existe de nombreux prestataires pour trouver des **vacances adaptées** :

- [Voyage Médical Santé](#) : Spécialiste de l'accompagnement médical, propose une aide au voyage à destination de personnes dont l'état de santé exige une prise en charge spécifique, quel que soit le handicap ou la pathologie.
- [Vacances Répit familles](#) : Il est désormais possible de partir en vacances ensemble (patients-aidants), vous avez ainsi le plaisir de partager ensemble vos congés tout en profitant d'un accompagnement et d'une offre de loisirs adaptée à chacun...
- [Logement et répit par AFM téléphone](#) : propose des solutions de logement de vacances, temporaires ou pour y vivre.

- [Séjour pour tous](#) : Séjours pour Tous bénéficie d'une longue expérience dans l'organisation de séjours de vacances adaptés aux adultes en situation de handicap.

Il existe également des solutions pour participer à toutes sortes de **loisirs** :

- [L'association Tourisme et Handicaps](#) œuvre pour l'accès aux loisirs et au tourisme des personnes en situation de handicap
- Il existe un [Handiguide des sports](#) pour vous permettre de trouver un sport en fonction de la région où vous habitez, en fonction de votre handicap et du type de structure dans laquelle vous souhaitez pratiquer.

## 6<sup>ème</sup> conseil : Prendre une assurance voyage



Si vous voyagez à l'étranger, surtout en dehors de l'Union Européenne, il est toujours utile d'avoir une bonne assurance voyage. On ne sait jamais ce qui peut arriver : une infection, un effet secondaire particulièrement handicapant, de nouveaux symptômes... ou encore des problèmes liés à la maladie qui peuvent obliger à écourter le séjour, voire annuler le voyage. De plus, l'assistance à l'étranger peut faire venir des médicaments en moins de 24 heures, n'importe où dans le monde.

Pour souscrire, Il vous faudra demander à votre médecin de rédiger un compte-rendu médical résumant votre situation (antécédents, descriptif de votre maladie...) et mentionnant votre traitement habituel et sa dénomination commune internationale (DCI).

Il existe plusieurs assurances voyage qui pourront vous couvrir, par exemple [World Nomads](#), adaptée aux besoins des voyageurs et qui couvre même les sports comme le saut à l'élastique, ou encore [Chapka Assurances](#), très facile à souscrire depuis l'étranger et pour différentes périodes, elle est plus accessible financièrement.

**Ça y est, vous êtes prêts à partir,**

**La Filière vous souhaite de bonnes vacances !**

