

# **Vivre avec une maladie rare en France : Aides et Prestations**

mercredi 8 août 2012, par [Concept Com](#)

Depuis 2007, le site d'Orphanet propose un outil des plus pratiques pour tous ceux confrontés à une maladie rare, un Cahier intitulé "Vivre avec une maladie rare en France : Aides et Prestations". Ce recueil recense toutes les informations utiles concernant la prise en charge des soins par l'Assurance Maladie (Affections de longue durée, frais de transport, soins à l'étranger...), les aides financières ou humaines (Prestation de Compensation du handicap...), la scolarisation, l'insertion professionnelle et toutes les autres aides à la vie quotidienne (carte d'invalidité, de stationnement, de priorité...). De plus, de nombreux liens vers des informations et des références réglementaires et législatives viennent enrichir chaque section de ce Cahier.

Vous pouvez accéder à ce document, dont la dernière mise à jour vient d'être mise en ligne, en cliquant sur le lien suivant : Cahier Orphanet. Vous pouvez également télécharger son fichier pdf ci-dessous. Pour toute question relative à vos droits ou soutien dans vos démarches, vous pouvez solliciter l'assistante sociale de Vaincre les Maladies Lysosomales en appelant directement le Siège de l'association au 01 69 75 40 30.