

Aide financière pour les membres de Mucoviscidose Suisse (MVS)

Critères

L'objectif du soutien financier est de contribuer à décharger les personnes atteintes de mucoviscidose ainsi que leurs proches, et de leur garantir une part de qualité de vie, d'autonomie et de participation à la vie sociale. Les aides financières ont pour but d'amortir les coûts supplémentaires en lien avec la maladie, d'améliorer la prise en charge globale et de permettre de prendre les mesures nécessaires au quotidien ou de réadaptation. Au-delà de cela, le soutien apporté vise également à réduire les inégalités sociales et à donner aux personnes concernées la chance de mener une vie la plus accomplie et autodéterminée possible, malgré la maladie.

Les différentes mesures ne sont toutefois envisagées que lorsque l'ensemble des subventions de droit public ont été demandées, mais que des difficultés financières persistent tout de même.

En déposant une demande de soutien, le ou la requérant-e devient automatiquement membre de MVS. La personne est exonérée de la cotisation de membre lorsqu'un soutien financier est accordé (à l'exception des prestations de promotion de la santé et des indemnités forfaitaires en cas d'hospitalisation ou de thérapie IV à domicile).

1. Aide financière transitoire pour les familles / Demande de contribution du fonds de soutien pour familles (commission de soutien)

Parties prenantes / groupe cible

Les familles ayant un ou plusieurs enfants atteints de mucoviscidose qui se trouvent en difficulté financière.

Objectif du soutien

Amélioration ou maintien de la qualité de vie et aide transitoire en cas de situation d'urgence pour les enfants atteints de mucoviscidose (et leurs parents).

Critères

- Les fonds de la commission de soutien de MVS sont à considérer comme subsidiaires, affectés à des fins déterminées et limités dans le temps (aide transitoire).
- Le manque de ressources financières doit être établi et justifié au moyen d'éléments tangibles et représentatifs, tels que budgets et justificatifs (quittances, factures, extraits de compte, décision de taxation, etc.).
- La commission de soutien évalue la difficulté financière en fonction des lignes directrices des prestations complémentaires ainsi que des normes CSIAS. Les dépenses supplémentaires causées par la maladie, les coûts se répercutant sur l'ensemble de la famille ainsi que toutes les autres circonstances.
- Le bien-être des enfants et en particulier celles et ceux atteints de mucoviscidose est prioritaire dans l'analyse de la situation par la commission de soutien.



1.1 Dépôt de la demande

La famille effectuant la demande établit le dossier de demande avec un ou une assistante sociale spécialisée dans la mucoviscidose (ci-après « assistant-e social-e spécialisé-e »). L'assistant-e social-e spécialisé-e adresse le dossier conforme aux conditions de demande, par e-mail à l'adresse info@mucoviscidosesuisse.ch.

1.2 Documents requis :

- Demande de soutien
- Devis ou facture pour la nouvelle acquisition
- Loyer mensuel actuel
- Certificat de salaire actuel
- Prime mensuelle d'assurance maladie, y compris subsides
- Eventuellement attestation du service social (p. ex. aide sociale, etc.)
- Décision de taxation de l'autorité fiscale
- Rapport de l'assistant-e social-e spécialisé-e dans la mucoviscidose
- Autres pièces justificatives des revenus (pension alimentaire, prestations complémentaires PC, allocation pour impotent-e, etc.)
- Justificatifs d'autres dépenses (pension alimentaire, prestations de santé non couvertes par l'assurance, etc.)

1.3 Evaluation de la demande

L'évaluation de l'adéquation et de la proportionnalité de la demande revient à la commission de soutien. Celle-ci est composée d'un-e médecin et de deux assistantes ou assistants sociaux.

1.4 Période d'évaluation

Les séances ont lieu quatre fois par an. Les dates exactes sont définies en début d'année par la commission de soutien, puis validées par le secrétariat de MVS. Ce dernier publie sur le site Internet les dates des séances de la commission de soutien.

La commission de soutien communique sa décision aux parents au plus tard deux semaines après la séance.

1.5 Montant du soutien financier

Max. CHF 6'000.— / an (soit en une fois, soit par versements mensuels)

1.6 Paiement des prestations

Il est directement réalisé auprès des familles ou auprès du service social spécialisé dans la mucoviscidose ayant déposé la demande pour acquitter la facture. Période : en principe autour du 20 du mois suivant l'approbation de la commission de soutien.

1.7 Demandes subséquentes

Elles sont possibles lorsque :

- les difficultés de la famille pour s'adapter aux nouvelles conditions financières sont visibles ;
- l'état de santé ou la situation familiale ont changé durant la procédure.



2. Aide d'urgence – pour adultes et familles

Parties prenantes / groupe cible	Personnes atteintes de mucoviscidose ou familles ayant un ou plusieurs enfants atteints de mucoviscidose, qui se trouvent en difficulté financière.
Objectif du soutien	1. Prestation transitoire à bas seuil face à une situation d'urgence financière apparue en raison de la maladie, sans faute de la part de la personne concernée. 2. Financement d'une prestation particulièrement importante pour la personne atteinte.
Critères	• Une difficulté financière doit être expliquée de façon claire et compréhensible lors d'un entretien personnel avec l'assistante sociale spécialisée • Le soutien financier doit être en lien avec la maladie. • Les prestations indépendantes de la mucoviscidose sont prises en compte selon le principe d'individualisation et de proportionnalité (marge de manœuvre de l'assistant-e social-e spécialisé-e) • Pas de prise en charge des primes de caisses-maladie, de franchises ou quote-part, pas de financement de vacances

2.1 Dépôt de la demande

La personne demandeuse adresse la demande à l'assistant-e social-e spécialisé-e qui étudie la situation lors d'un entretien personnel et dépose ensuite la demande auprès de MVS.

2.2 Documents requis :

- Formulaire d'aide d'urgence pour familles / pour adulte
- La (ou les) quittance(s) de la prestation payée (ou la facture correspondante pour paiement) doit (doivent) être remise(s) rétroactivement à l'assistant-e social-e, faute de quoi aucune demande d'aide d'urgence ne pourra plus être déposée.

2.3 Evaluation de la demande

Cette aide d'urgence est soumise à examen de l'assistant-e social-e spécialisé-e. Selon le principe du double contrôle, le secrétariat de MVS évalue également la demande et contrôle la réception des pièces justificatives (quittances).

2.4 Période d'évaluation

En principe, dans un délai de deux semaines.

2.5 Montant du soutien financier

Max. CHF 500.— / an

2.6 Paiement des prestations

Réalisé directement aux personnes atteintes de mucoviscidose / aux familles ou au service social spécialisé dans la mucoviscidose pour paiement en espèces. Période : au plus tard le 20 du mois en cours.



2.7 Demandes subséquentes

Possibles, mais seulement après un réexamen de la situation lors d'un entretien et établissement d'un lien réel avec la mucoviscidose. Les prestations indépendantes de la mucoviscidose ne sont autorisées qu'une seule fois, à condition que la quittance ait été adressée avec la demande précédente de soutien financier. Cette condition ne s'applique pas aux personnes recevant des PC ; dans ce cas, le secrétariat de MVS n'a pas besoin de quittance, mais juste d'une mention spéciale dans les remarques.

3. Soutien à la mobilité – pour adultes et familles

Parties prenantes / groupe cible	Personnes atteintes de mucoviscidose ou familles ayant un ou plusieurs enfants atteints de mucoviscidose.
Objectif du soutien	Soutien à la mobilité et ainsi à l'intégration sociale, dans la mesure où le budget de la personne atteinte / famille ne permet pas d'assumer ces frais.
Critères	• Le besoin de soutien existe lorsque le budget est serré. Les lignes directrices des prestations complémentaires ainsi que les normes CSIAS servent de guide. • Le soutien est demandé à titre subsidiaire. • La demande ne dépend pas de l'état de santé et ne doit pas avoir de lien direct avec la maladie, mais avoir une signification importante pour la personne dans sa vie sociale (p. ex. scolarisation, travail, etc.).

3.1 Dépôt de la demande

La personne demandeuse adresse la demande à l'assistant-e social-e spécialisé-e qui étudie la situation lors d'un entretien personnel et dépose ensuite la demande auprès de MVS.

3.2 Documents requis :

- Soit une demande de soutien auprès du fonds Love Ride pour le soutien annuel de la personne atteinte de mucoviscidose
- Soit une demande de soutien auprès du fonds Love Ride pour le soutien de familles avec enfant atteint de mucoviscidose
- Budget (revenus et dépenses) et estimation des frais
- La facture (justificatifs tels que quittance, confirmation de paiement, etc.) doit être présentée au plus tard 3 mois après le paiement. En cas de suspicion d'abus, toute autre demande de soutien sera systématiquement refusée. Ce refus peut durer sur plusieurs années.
- Décision de taxation
- Photocopie du dernier décompte de salaire
- Le cas échéant, photocopie de la décision AI et de la feuille de calcul actuelle des PC
- Vue d'ensemble des primes de caisse-maladie



3.3 Evaluation de la demande

MVS examine régulièrement les demandes et les transmet au comité de Love Ride, qui examine une fois par an, fin novembre, toutes les demandes et effectue le versement sans justification au secrétariat de MVS.

3.4 Période d'évaluation

En fonction de l'examen par l'assistant-e social-e spécialisé-e et le secrétariat de MVS, dans un délai d'une semaine.

3.5 Montant du soutien financier

Max. CHF 2'500.— / an

3.6 Paiement des prestations

MVS apporte une prestation financière anticipée et paie elle-même directement les personnes atteintes de mucoviscidose / familles, en principe vers le 20 du mois suivant, lorsqu'il est fort probable que la demande sera acceptée.

3.7 Demandes subséquentes

Elles sont possibles, mais seulement après un réexamen de la situation et si les justificatifs précédemment requis ont bien été remis. Dans le cas contraire, les demandes peuvent être bloquées pour une période de 3 ans. La décision du montant des contributions repose sur plusieurs critères qui sont pris en compte dans l'examen de chaque requête. Les dons proviennent des fonds de Love Ride, c'est pourquoi les contributions ne peuvent pas être contestées.

4. Indemnité forfaitaire en cas d'hospitalisation

Parties prenantes / groupe cible	Personnes atteintes de mucoviscidose ou familles ayant un ou plusieurs enfants atteints de mucoviscidose.
Objectif du soutien	Compensation des coûts supplémentaires engendrés par l'hospitalisation et qui ne sont pas pris en charge par l'AI ou la caisse-maladie.
Critères	• Hospitalisation en lien avec la mucoviscidose • Thérapie intraveineuse (IV) à domicile en lien avec la muco

4.1 Dépôt de la demande

La personne demandeuse adresse la demande à l'assistant-e social-e spécialisé-e qui la contrôle et la dépose ensuite auprès de MVS.

4.2 Documents requis :

- Soit frais d'hospitalisation / de la thérapie IV à domicile pour les familles avec enfant atteint de mucoviscidose
- Soit frais d'hospitalisation / de la thérapie IV à domicile pour adultes
- Quartier Bleu, Ligue pulmonaire : certificat médical pour la durée du séjour hospitalier ou de la cure d'antibiotiques, si l'assistant-e social-e spécialisé-e n'a pas accès au système interne.



4.3 Evaluation de la demande

L'assistant-e social-e spécialisé-e examine la demande et le secrétariat de MVS fait de même, selon le principe du double contrôle.

4.4 Période d'évaluation

En fonction de l'examen par l'assistant-e social-e, en principe dans un délai d'une semaine.

4.5 Montant du soutien financier

- Forfait pour hospitalisation : CHF 30.— / jour
- Forfait cure d'antibiotiques IV à domicile : CHF 15.— / jour

4.6 Paiement des prestations

Les prestations sont versées directement aux personnes concernées/familles, au plus tard le 20 du mois en cours, après réception de la demande par le secrétariat de MVS.

4.7 Demandes subséquentes

Elles sont possibles à tout moment après une nouvelle hospitalisation ou une autre thérapie IV à domicile.

5. Promotion de la santé

Parties prenantes et
groupe cible
Objectif du soutien
Critères

Personnes atteintes de mucoviscidose ou familles ayant un ou plusieurs enfants atteints de mucoviscidose.

Soutenir les mesures de promotion de la santé.

- Sport (p. ex. vélo, abonnement fitness, cours de danse ou de yoga, escalade)
- Mesures de physiothérapie (p. ex. trampoline, équitation)
- Santé mentale (p. ex. cours de méditation, relaxation, mais pas de séjours bien-être)
- Mesures qui ont pour objectif de décharger les parents d'enfants atteints, de moins de 5 ans (p. ex. aide-ménagère, garderie, crèche, jardin d'enfants)

La décision du montant des contributions repose sur plusieurs critères qui sont pris en compte dans l'examen de chaque requête. Cela dépend non seulement de critères en lien direct avec la santé, mais aussi de la pharmacie où les médicaments sont achetés.

5.1 Dépôt de la demande

Les personnes atteintes de mucoviscidose ou les parents d'enfants concernés de moins de 16 ans peuvent faire une demande une fois par an, en utilisant le formulaire en ligne sur la page <https://mucoviscidosesuisse.ch/soutien/promotion-de-la-sante>.



5.2 Documents requis :

- Demande en ligne
- Quittances sur demande
- Code client de la pharmacie « Zum Rebstock » (le cas échéant), afin de profiter un maximum de la promotion de la santé. Ce champ est obligatoire si on indique « Je suis/Nous sommes client-e-s de la pharmacie « Zum Rebstock »

5.3 Evaluation de la demande et période d'évaluation

Les demandes sont examinées deux fois par an par MVS :

- les demandes soumises entre janvier et fin mars sont examinées en avril et le versement a lieu fin mai ;
- les demandes soumises entre avril et fin octobre sont examinées en novembre et le versement a lieu mi-décembre.

A compter du 1^{er} novembre, plus aucune demande n'est prise en compte ! La décision de MVS est définitive, les contributions ne peuvent pas être contestées.

5.4 Condition

- Le soutien demandé concerne des mesures qui améliorent l'état de santé des personnes atteintes de mucoviscidose.
- Les mesures ne sont pas déjà financées par un tiers (assurance de base ou complémentaire de la caisse-maladie, groupe régional, ou autre type de soutien).
- Les informations fournies sont conformes à la réalité. MVS réalise des contrôles aléatoires et peut demander des justificatifs.

5.5 Montant du soutien financier

- Les montants attribués sont de CHF 100.— à CHF 1'000.— / an. MVS répartit les fonds pour la promotion de la santé le plus équitablement et efficacement possible entre toutes les personnes qui déposent une demande de soutien.
- La pharmacie « Zum Rebstock », spécialisée dans la mucoviscidose, fait partie des institutions qui alimentent généreusement chaque année le fonds de soutien. MVS recommande par conséquent à ses membres de commander régulièrement les médicaments nécessaires auprès de cette pharmacie, idéalement avec l'appli mobile « abilis ».
- Les client-e-s fidèles profitent de meilleures conditions dans le cadre des mesures de promotion de la santé. Concrètement, ils/elles reçoivent en début d'année une confirmation de commande avec un code personnel. Ce code doit impérativement être indiqué en cas de demande de soutien et permet d'obtenir une contribution plus élevée.

5.6 Paiement des prestations

Réalisé directement auprès des personnes concernées / familles :

- fin mai
- mi-décembre

5.7 Demandes subséquentes

Elles sont possibles chaque année en ligne.