

TRUCS & ASTUCES

Journées nationales

Juin 2022



POINTS ABORDES:

1. VÊTEMENTS ET ACCESSOIRES RAFRAÎCHISSANTS
2. SUR MATELAS ET SUR OREILLER RAFRAÎCHISSANTS
3. CLIMATISATION
4. SOINS QUOTIDIENS
5. PROTECTIONS
6. FONDS D'AIDE
7. QUESTIONS / REPONSES





VÊTEMENTS ET ACCESSOIRES RAFRAICHISSANTS

- TECHNICHE France SAS: vêtements rafraichissants
<https://www.technichefrance.com>
- 1001 innovations: vêtements et accessoires
<https://www.1001innovations.com>
- Produits testés, efficacité prouvée





SUR MATELAS & SUR OREILLER RAFFRAICHISSANTS

- [CLIMSON: Sur matelas rafraichissant:
www.climson.com](http://www.climson.com)
- MOONA: Sur oreiller rafraichissant
<https://fr.getmoona.com>
- Produits testés, efficacité prouvée





CLIMATISATION

- Evapolar: climatiseur portable: mail@evapolar.com
- Climatisation réversible (installation dans une habitation).
- Produits testés, efficacité prouvée
- Avertissement: ne pas utiliser des produits bas de gamme.





SOINS QUOTIDIENS

- Bioderma Atoderm Huile de Douche Lavante Anti Irritations Peaux Sèches Atopiques
- Bioderma Atoderm Intensive Baume Apaisant Réparateur Anti-Irritation Peaux Très Sèches Atopiques
- Lipikar Huile Lavante AP+, La Roche Posay
- Lipikar stick AP+, La Roche Posay
- Baume texture crème pour peaux sèches tendance eczéma atopique beurre de karité, La Roche Posay
- Produits testés, efficacité prouvée
- Nous vous conseillons de tester plusieurs marques pour trouver celle qui vous convient.





ACCESSOIRES

- Films teintés pour la voiture: protège de la chaleur et des UV, Glastint, <https://www.glastint.com>
- Produits testés, efficacité prouvée



FONCTIONNEMENT

Dossier de demande de Fond d'aide

Indiquer l'objet de la demande de fond d'aide
Les coordonnées de la personne qui demande
Joindre facture acquittée (y compris pour les participations aux journées nationales).
Ajouter les éléments de prises en charge ou non dont vous disposez dans votre dossier.

Envoyer la demande par mail

CONTACT@AFDE.NET



CRITERES D'OBTENTION



COTISATION

Être à jour de sa cotisation à la date de la demande.
Les cotisations sont annuelles Jan-Déc.



1 cotisation se fait par famille selon la définition du foyer fiscal

A QUI S'ADRESSE CE FOND D'AIDE?



Aux familles et personnes atteintes de Dysplasie Ectodermique



FONDS D'AIDE

MONTANTS REMBOURSES

Matériel individuel & équipement de la maison

Matériel : tout équipement qui contribue à l'amélioration de l'habitat et/ou du confort de vie.
Exemple : gilets, matelas, climatisations, volets, vitre teintée...

Définitions

Montants subventionnés

^{2/3} du Reste à Charge

500€

Plafond par personne atteinte.

Documents spécifiques

Dispositif médical

Perruque, prothèses mammaires, aide dentaire
Joindre au dossier la preuve de la prise en charge ou non par les organismes tiers (Mutuelle, sécurité sociale, si possible joindre une assistante sociale en amont de la demande).

Transports, Journées nationales et séjours familiaux

Journées nationales : 1 fois / an les familles de l'AFDE sont réunies pour un week-end
Séjour familial : les étés sont organisés des séjours pour réunir enfants et familles

^{1/3} du Reste à Charge

300€

L'aide se compte par famille et concerne le séjour et transport compris.

Aide aux transports

- Les aides aux transports pour aller en consultations sont en général prises par la sécurité sociale via le 100%. (Feuillet remis par le médecin qui rédige une prescription de transport : « demande d'entente préalable au transport »).
- Dans le cas où cette aide est refusée, veuillez joindre le courrier indiquant ce refus. Une simulation doit être faite sur internet (michelin, mappy ou google map) pour compléter le dossier.



CONSEILS PRATIQUES



QUESTIONS/RÉPONSES



