

**Centre Inter-Institutionnel Wallon d'étude
et de traitement des Maladies Héréditaires
du Métabolisme.**

Informations sociales enfants



Phénylcétonurie Et autres maladies à régime restrictif en protéines

**Brochure d'informations sur les aides sociales à l'attention
des parents d'enfants de 0 à 21 ans chez qui un diagnostic
de maladie métabolique héréditaire rare a été posé.**

INDEX

1.	LA CONVENTION INAMI.....	5
2.	LES ANALYSES GENETIQUES.....	8
3.	LE STATUT MALADIES RARES.....	9
4.	LES ALLOCATIONS FAMILIALES MAJOREES.....	11
5.	LES SERVICES D'AIDE PRECOCE (de 0 à 7 ans).	14
6.	LES SERVICES D'AIDE A L'INTEGRATION (de 6 à 20 ans)	16
7.	AIDES ET SOINS A DOMICILE.....	18
8.	LES ASSOCIATIONS.....	19
9.	CONTACTS UTILES.....	21

1. LA CONVENTION INAMI

Lorsqu'un suivi médical débute dans notre Centre, nous vous demandons de signer un formulaire intitulé



« *Formulaire de demande d'intervention dans le coût de prestations de rééducation fonctionnelle et dans les frais de déplacement qui s'y rapportent* ».

Il s'agit d'une **convention INAMI qui vous lie à notre Centre et qui vous permet de bénéficier d'une série d'avantages** forfaitaires tels que :

- ▶ Le **remboursement** par la mutuelle des **frais de déplacement** pour vous rendre dans notre Centre (de 0 à 18 ans) :



Demandez votre attestation chaque fois que vous vous rendez dans notre Centre pour une consultation avec un membre de l'équipe. Vous devrez y ajouter une vignette de mutuelle et **la remettre ensuite à votre mutuelle qui vous remboursera 0.25€ du km**, dans le coût d'un trajet aller-retour, sur la base

de la distance réelle entre votre résidence principale et notre Centre.

- ▶ Le **remboursement**, par la mutuelle, des **substituts d'acides aminés**:



Les substituts d'acides aminés (PKU, NoPhenyl, ...) sont prescrits sur ordonnances médicales et sont remboursés à 100% par la mutuelle. Le Centre vous fournit **l'attestation de demande de remboursement** que vous devez **remettre à votre mutuelle**. La mutuelle vous enverra ensuite **l'autorisation de remboursement** que vous devez remettre à votre **pharmacien**. Cette autorisation de remboursement doit être **renouvelée une fois par an**.

- ▶ Le **remboursement**, par la mutuelle, de **l'alimentation spéciale** (en pharmacie):



L'alimentation spéciale pauvre en protéines doit être prescrite, par le médecin du Centre, sur un **formulaire spécifique**. Le pharmacien **complète et vous remet le formulaire** de prescription en guise de facture acquittée. Vous devez ensuite **remettre ce formulaire à la mutuelle** qui vous

rembourse un montant de maximum 2013.96€ pour l'année civile. Ce montant est indexé chaque année.

► La **fourniture gratuite**, par notre Centre, du **petit matériel de contrôle médical** à domicile :

- « Buvards » et enveloppes pré-timbrées et pré-adressées pour le contrôle des taux de phénylalanine sanguins par le laboratoire ;
- Auto-piqueurs et lancettes.

L'équipe de Centre vous apprendra à vous servir de ce matériel.

► La **gratuité des consultations paramédicales** (psychologue, assistante sociale, diététicienne) ;

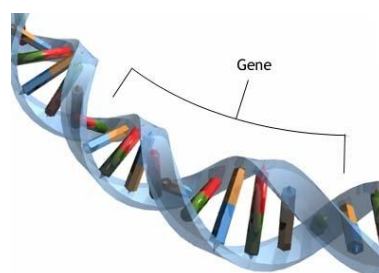
- Les consultations individuelles avec la diététicienne, la psychologue ou l'assistante/infirmière sociale du Centre sont gratuites.
- Les consultations médicales sont, quant à elles, soumises au système habituel de ticket modérateur.

- ▶ **La signature de la convention sera renouvelée tous les 2 ans.**

2. LES ANALYSES GENETIQUES

▶ Qu'est-ce que c'est ?

Lorsqu'une maladie métabolique héréditaire rare est dépistée, il peut être important d'en rechercher l'origine génétique.



Il est donc possible que dans le cadre de votre suivi, le médecin du Centre prescrive une analyse génétique afin de rechercher dans l'A.D.N., la présence d'une anomalie qui explique la maladie métabolique.

▶ Combien ça coute ?

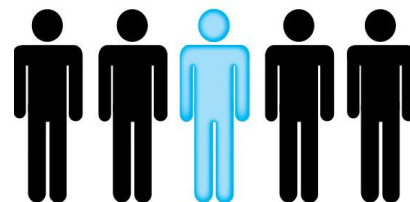
Les analyses génétiques prescrites par le médecin du Centre (généticien) sont **prises en charge par la mutuelle.**

Vous devrez uniquement payer un **ticket modérateur d'environ 15€**.

3. LE STATUT MALADIE RARE

► Qu'est-ce que c'est ?

Ce statut permet, dans certaines conditions, aux personnes atteintes d'une maladie rare ou orpheline, de bénéficier d'un remboursement plus avantageux de leurs frais médicaux.



Si vous entrez dans les conditions pour obtenir ce statut, vous bénéficierez automatiquement des avantages suivants :

- possibilité de bénéficier du **tiers payant** chez le médecin et le dentiste. Cela signifie que vous ne devez plus avancer l'entièreté des honoraires ; vous payez uniquement la partie non remboursée ;
- diminution du plafond de vos parts personnelles dans le cadre **du maximum à**

facturer, (cette mesure est appelée « maximum à facturer malades chroniques »).

► Comment en faire la demande ?

Si vous êtes atteint d'une maladie rare ou orpheline, vous devez adresser une **attestation médicale** à votre mutuelle. **Le médecin spécialiste du Centre** doit indiquer de quelle maladie vous êtes atteint.

Une maladie rare ou orpheline est une maladie touchant un nombre restreint de personnes en regard de la population générale (1 personne sur 2 000), reprise comme maladie rare ou orpheline sur le site Internet de Orphanet.

Votre mutualité vérifiera si ces conditions sont remplies et vous octroiera le statut pour 5 ans renouvelables.



N'hésitez pas à contacter l'assistante/infirmière sociale du Centre qui pourra **vous aider à introduire la demande.**

4. LES ALLOCATIONS FAMILIALES MAJOREES

► Qu'est-ce que c'est ?

Le système de majoration des allocations familiales a pour but d'aider les parents à faire face aux dépenses supplémentaires engendrées par la maladie et **la perte d'autonomie** de leur enfant de **moins de 21 ans**. C'est un supplément aux allocations familiales ordinaires.



Attention : Il n'est pas certain que votre enfant soit dans les conditions pour bénéficier de cette aide. L'assistante sociale du Centre peut vous conseiller à ce sujet.

► Comment en faire la demande ?

Il faut tout d'abord contacter votre **caisse d'allocations familiales** afin d'obtenir les

formulaire pour une **demande d'allocations familiales majorées**.

Ces documents se présentent en plusieurs parties :

- Le formulaire de demande d'allocations familiales majorées : Ce document est déjà complété en partie par la caisse d'allocations familiales.
- Le formulaire d'informations médicales : à faire compléter **par le médecin qui connaît le mieux votre enfant**. Il est important d'y joindre les divers rapports médicaux concernant votre enfant (par exemple : le rapport du généticien, du neuropédiatre, ... => toutes les informations utiles concernant la situation médicale de votre enfant).
- Le formulaire d'informations psychosociales et familiales : à remplir par vous-même ou avec l'aide d'un proche ou d'une assistante sociale. Cette partie concerne principalement des questions sur la vie journalière à la maison et à l'école.

Attention : Quand vous êtes en possession des formulaires, vous avez **un délai de 6 semaines pour les renvoyer**.

Une fois le dossier renvoyé au S.P.F.S.S. (Service Public Fédéral de la Sécurité Sociale), vous recevrez, après quelques semaines, une convocation pour que votre enfant soit vu par un médecin du S.P.F.S.S. au **Centre d'Expertise Médicale** de votre lieu de résidence. Le médecin évaluera les conséquences de l'affection de l'enfant sur sa santé, son autonomie ainsi que sur l'entourage familial. Il fera également attention aux efforts consentis par les parents pour assurer un suivi optimal de l'enfant.

Il est très important de prévenir ce médecin si vous ne pouvez pas vous rendre au rendez-vous fixé sur la convocation.

Le médecin estimera sur base de différents critères, le degré de **perte d'autonomie de votre enfant**. Vous recevrez, par la suite, une attestation avec une estimation sous forme de « points ».

Selon le nombre de points attribués, vous recevrez un complément d'allocations familiales qu'on appelle « **les allocations familiales majorées** ». Vous pourrez également

avoir l'accès à certains avantages sociaux et fiscaux (statut BIM, réduction d'impôts,...)

5. LES SERVICES D'AIDE PRECOCE (de 0 à 7 ans)


► Qu'est-ce que c'est ?

Les services d'aide précoce sont destinés aux **enfants de 0 à 7 ans** en situation de handicap ou en retard de développement. Ils fournissent à la famille de ceux-ci, à domicile ou/et à l'école, **une aide éducative, sociale et psychologique.**



► Comment obtenir l'aide du Service d'Aide Précoce ?

Il existe plusieurs **Services d'Aide Précoce (S.A.P.)** en Région Wallonne.

 N'hésitez pas à contacter l'assistante/infirmière sociale du Centre qui pourra vous communiquer les coordonnées du Service d'Aide Précoce **proche de votre domicile.**

Quand vous aurez pris contact avec le S.A.P.,
une assistante sociale de ce service viendra
vous rencontrer et fera le point, avec vous, sur
vos besoins et l'aide que le service pourra vous
proposer.

Les S.A.P. sont **subventionnés par l'AViQ**
(Agence pour une Vie de Qualité).

**Coordonnées du Service d'Aide Précoce
renseigné par l'assistante sociale à ma
demande :**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

6. LES SERVICES D'AIDE A L'INTEGRATION (de 6 à 20 ans)

► Qu'est-ce que c'est ?

Les services d'aide à l'intégration (**S.A.I.**) sont destinés aux **enfants de 6 à 20 ans** en situation de handicap. Ils visent à favoriser leur autonomie.



Ils fournissent au jeune et à sa famille **une aide éducative et psychologique afin de favoriser une intégration scolaire et sociale optimale.**

► Comment obtenir l'aide du S.A.I.?

Il existe plusieurs Services d'Aide à l'Intégration en Région Wallonne.



N'hésitez pas à contacter l'assistante/infirmière sociale du Centre pour qu'elle vous communique les

coordonnées du S.A.I. **proche de votre domicile.**

Quand vous aurez pris contact avec le S.A.I., une assistante sociale de ce service viendra vous rencontrer et fera le point, avec vous, sur vos besoins et l'aide que le service pourra vous proposer.

Les S.A.P. sont **subventionnés par l'AViQ** (Agence pour une Vie de Qualité).

**Coordonnées du Service d'Aide à l'Intégration
renseigné par l'assistante sociale
à ma demande :**

.....

.....

.....

.....


.....

.....
.....

7. AIDE ET SOINS A DOMICILE

Il existe tout un éventail **de services et de professionnels pouvant intervenir à domicile** afin d'apporter une aide ou un soutien dans l'organisation de la **vie quotidienne** (aides familiales, puéricultrices, aide-ménagères, gardes malades, infirmières,...).



 N'hésitez pas à en discuter avec l'assistante/infirmière sociale du Centre qui pourra **vous aiguiller vers le service adéquat.**

**Coordonnées du Service d'Aide à Domicile
renseigné par l'assistante sociale
à ma demande :**

.....
.....

.....
.....
.....

8. LES ASSOCIATIONS

Vous souhaitez rencontrer d'autres familles dans votre situation ?



Vous avez besoin de soutien, d'un accompagnement par des personnes qui connaissent bien la maladie ?

Il existe des associations qui peuvent vous donner des informations, vous accompagner dans vos démarches, vous apporter un soutien psychologique et, dans certains cas, organiser des activités, des journées de rencontre, ...



N'hésitez pas à en discuter avec l'assistante/infirmière sociale du Centre qui pourra **vous renseigner sur les associations qui pourraient vous concerner.**

Coordonnées des Associations renseignées par l'assistante sociale à ma demande :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

9. CONTACTS UTILES

▶ AViQ. - Agence pour une Vie de Qualité :

- Numéro gratuit : **0800/16.061**
- Site Internet : **<http://www.aviq.be>**

▶ S.P.F.S.S. – Direction générale des Personnes Handicapées :

- Numéro gratuit : **0800/987.99**
- Site Internet : **<http://www.handicap.fgov.be/fr>**

▶ Association de patient française :

« Les Feux Follets »

Site Internet : **<http://www.phenylcetonurie.org>**

NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....