

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

Informations sociales adultes



Maladie de Fabry et autres Maladies Lysosomiales

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

INDEX

Quelques informations sur les aides sociales dont vous pourriez bénéficier...

1.	LA CONVENTION INAMI.....	5
2.	LES ANALYSES GENETIQUES.....	8
3.	LE STATUT MALADIES RARES.....	9
4.	LES ALLOCATIONS AUX PERSONNES HANDICAPEES.....	11
5.	L'AViQ.	14
6.	AIDES ET SOINS A DOMICILE.....	15
7.	LES ASSOCIATIONS.....	16
8.	CONTACTS UTILES.....	18

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, de votre **traitement enzymatique** (si ce traitement est nécessaire) :



Il s'agit d'un **médicament orphelin** qui fait l'objet d'une **demande spécifique** auprès du médecin conseil de votre mutualité. Ce médecin est aidé par le collège des médecins de l'INAMI pour rendre sa décision. Vu leur prix, la prise en charge financière des traitements se fait **sous certaines conditions** (résultats d'examens et rapport médical complet rédigé par le médecin du centre).

Les démarches liées à ce remboursement sont **totale**ment **assurées par votre centre** agréé des maladies métaboliques. Une nouvelle demande doit être **introduite chaque année**.

- ▶ 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.

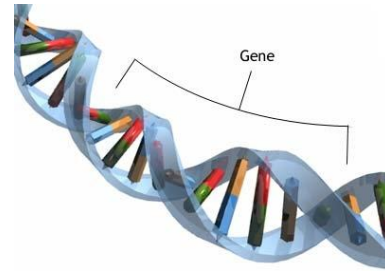
Les consultations médicales sont, quant à elles, soumises au système habituel de ticket modérateur.

- ▶ **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 ?

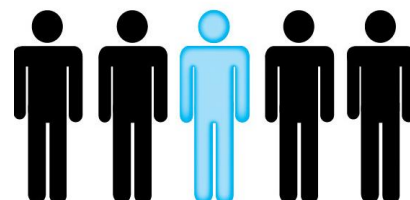
Les analyses génétiques prescrites par le médecin du Centre (généticien) sont **prises en charge par la mutuelle**.

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 mutualité. **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. ALLOCATION AUX PERSONNES HANDICAPÉES

► Qu'est-ce que c'est ?

L'objectif de l'allocation aux personnes handicapées de plus de 21 ans ayant des revenus peu élevés est de remplacer ou compléter le revenu de la personne handicapée qui, à cause de son handicap, n'est plus capable d'acquérir un revenu suffisant ou qui doit faire face à des frais importants.



- **De 21 à 65 ans**, l'allocation est calculée en deux parties cumulables et évaluées séparément :

- **L'allocation de remplacement de revenus** : qui est octroyée en fonction de la **diminution de la capacité de gain** (réduite de deux tiers au moins de ce qu'une personne valide est en mesure de gagner).

- **L'allocation d'intégration** : qui est octroyée en fonction de **la diminution de l'autonomie** de la personne handicapée (et aux frais supplémentaires qui en découlent).

- **Après 65 ans**, il s'agit de **l'allocation pour l'aide aux personnes âgées dont la pension est peu élevée**. Elle est calculée en fonction de la réduction d'autonomie de la personne handicapée et des frais supplémentaires qu'elle doit supporter pour « s'intégrer dans la vie sociale ».

► **Comment en faire la demande ?**

Il faut tout d'abord vous rendre à **l'administration communale de votre lieu de résidence** afin d'y signer la demande administrative et d'obtenir **les formulaires médicaux** (3 et 4) pour une **demande d'allocations aux personnes handicapées**.

Les formulaires médicaux (3 et 4) sont à faire compléter **par le médecin qui vous connaît le mieux**. Il est important d'y joindre toutes les informations utiles concernant votre situation médicale (par exemple : le rapport du généticien, du neurologue, ...).

! 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) et **si vous entrez dans les conditions** au point de vue administratif, vous recevrez, après quelques semaines, une convocation du médecin du S.P.F.S.S. au **Centre d'Expertise Médicale** de votre lieu de résidence.

Le médecin estimera sur base de différents critères, votre **capacité à travailler** et votre degré de **perte d'autonomie**. Si vous obtenez une reconnaissance de votre handicap, vous recevrez **une attestation** qui vous permettra d'obtenir divers avantages et réductions (impôts, cadastre, téléphone, logements sociaux,...). **Le montant de votre allocation** sera calculé en fonction de vos revenus, de votre reconnaissance de handicap et de votre situation familiale.

5. L' AViQ - AGENCE POUR UNE VIE DE QUALITE

► Qu'est-ce que c'est ?

L'AViQ est un organisme public. Son rôle est de veiller à **l'intégration des personnes handicapées.**



Elle propose des aides à l'**emploi** et à la **formation** et des **interventions financières** dans l'acquisition ou l'équipement de **matériel spécifique** qui **favorise l'autonomie** de la personne handicapée au quotidien. Elle **agrée et subventionne** aussi des services qui accueillent, hébergent, emploient, forment, conseillent et accompagnent les personnes handicapées.

► Comment introduire une demande ?

Pour introduire une demande d'intervention à l'AViQ, vous devez **contacter le bureau régional de votre lieu de résidence.**

Un conseiller sera à votre disposition pour répondre à vos questions et vous aider à introduire votre demande d'intervention.



N'hésitez pas à en discuter avec l'assistante/infirmière sociale du Centre pour qu'elle vous communique les coordonnées du **Bureau Régional de votre lieu de résidence.**

Coordonnées du Bureau Régional de l'A.W.I.P.H. renseigné par l'assistante sociale à ma demande :

.....

.....

.....

.....

.....


.....

.....

6. 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 :**

.....

.....

.....

.....

7. 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 :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

8. 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 patients belge:

Belguim Fabry Support Group

Site Internet : **<http://www.fabrysupportgroup.be>**

NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....