

**Centre Inter-Institutionnel Wallon d'Etude et de
Traitement des Maladies Héréditaires du
Métabolisme (CIMM)**

**Brochure d'information du Centre des
Maladies Métaboliques Héréditaires
Rares**

SITE CHU de LIEGE



Le Centre Inter-Institutionnel Wallon d'étude et de traitement des Maladies Métaboliques Rares

Site CHU de Liège

<i>1. QUI SOMMES-NOUS ?</i>	4
<i>2. UNE EQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE</i>	5
<i>3. LE CENTRE INTERHOSPITALIER REGIONAL WALLON D'ETUDE ET DE TRAITEMENT DES MALADIES HEREDITAIRES DU MEBOLISME</i>	8
<i>4. DES PARTENAIRES INDISPENSABLES : LES LABO DE BIOCHIMIE, GENETIQUE, LA PHARMACIE</i>	11
<i>5. LA CONVENTION INAMI</i>	13
<i>6. NOTRE CHARTE</i>	14

1. QUI SOMMES-NOUS ?

Le Centre des Maladies Métaboliques Rares (M.M.R.) du CHU de Liège est un **centre de référence agréé par l'INAMI** et composé d'une **équipe pluridisciplinaire**. Il fait partie d'un Centre régional de soins dénommé Centre Inter-Institutionnel wallon d'étude et de traitement des Maladies héréditaires du métabolisme. Ce réseau comprend aussi le Centre du CHC de Liège (Centre Pinocchio) et le Centre de l'IPG de Charleroi. Il permet une prise en charge commune des patients atteints de maladies métaboliques selon des protocoles et procédures adaptés et actualisés.

Les maladies métaboliques sont des affections génétiques rares, responsables d'un défaut enzymatique qui provoque des perturbations des réactions chimiques de l'organisme.

Beaucoup de ces affections sont actuellement **dépistées à la naissance** par le programme de dépistage néonatal systématique appelé « test de Guthrie ». D'autres, non dépistées, **se manifestent plus tard dans l'enfance ou à l'âge adulte**.

Le Centre des M.M.R. vise **une prise en charge globale du patient et de sa famille**, y compris les aspects psychosociaux et familiaux, l'intégration scolaire, et l'autonomisation du patient vis-à-vis de son affection. Cette prise en charge se fait en collaboration avec le médecin traitant et les spécialistes extérieurs, ainsi que, si nécessaire, avec diverses structures de rééducation fonctionnelle.

2. UNE EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Une prise en charge globale du patient nécessite l'intervention de différents professionnels de la santé :

► L'équipe Médicale :

Le Professeur François-Guillaume DEBRAY

Pédiatre spécialisé en génétique humaine et plus particulièrement en maladies métaboliques rares, il est le médecin responsable du Centre des M.M.R du CHU et du CHC de Liège.

Vous pouvez le contacter :

Par téléphone : **04/366.71.23**

Ou 0473/71.69.78 (urgences)

Par mail : **fg.debray@chu.ulg.ac.be**

Le Docteur Laurent WEEKERS

Interniste spécialisé en néphrologie et endocrinologie, il consulte au CHU de Liège et assume le suivi des patients adultes atteints de Maladies Métaboliques Rares.

Vous pouvez le contacter :

Par téléphone : **04/284.45.20**

Par mail : **l.weekers@chu.ulg.ac.be**

Le Docteur Caroline DADOUMONT

Pédiatre spécialisée en nutrition, elle consulte au CHU et au CHC de Liège pour le suivi des patients atteints de Maladies Métaboliques âgés de 0 à 18 ans.

Vous pouvez la contacter :

Par téléphone : **04/366.71.23**

Par mail : **c.dadoumont@chu.ulg.ac.be**

► **L'équipe Paramédicale :**

La diététicienne, Mme Ariane CARIS :

Certaines Maladies Métaboliques Rares demandent un régime alimentaire très spécifique et parfois assez strict. Attachée au Centre des M.M.R. du CHU de Liège depuis plus de 10 ans, Madame Caris est expérimentée et spécialisée pour le suivi de ces régimes.

Vous pouvez la contacter :

Par téléphone : **04/284.36.45**

les mercredis, jeudis et vendredis

Par mail : **ariane.caris@chu.ulg.ac.be**

L'assistante sociale, Mme Esther RENSON :

Attachée au Centre des M.M.R. du CHU de Liège depuis 2010, Madame Renson assure un accompagnement global des familles : accompagnement dans les démarches pour obtenir des aides sociales, des remboursements de médicaments et spécialités pharmaceutiques, mise en place d'intervention de services spécialisés externes, intervention en milieu scolaire, etc...

Vous pouvez la contacter :

Par téléphone : **04/366.71.23** et **04/284.36.45**

Par mail : **esther.renson@chu.ulg.ac.be**

La psychologue, Mme Caroline CONSTANT :

Attachée au Centre des M.M.R. depuis 2008, Mme Constant est une psychologue spécialisée dans le suivi des enfants et des adolescents et expérimentée dans le suivi des patients atteints de maladies métaboliques. Elle est à votre disposition pour vous accompagner tout au long du parcours de vie avec la maladie.

Vous pouvez la contacter :

Par téléphone : **0477/60.50.89**

Par mail : **c.constant@chu.ulg.ac.be**

3. LE CENTRE INTER-INSTITUTIONNEL WALLON D'ETUDE ET DE TRAITEMENT DES MALADIES HEREDITAIRES DU METABOLISME

Le Centre des M.M.R. du CHU de Liège fait partie du CIMM. L'ensemble des professionnels de cette structure collabore étroitement pour vous assurer à vous ou votre enfant la meilleure prise en charge possible. Dans ce cadre, votre dossier médical peut être discuté et partagé avec l'ensemble de ces professionnels, notamment pour assurer les éventuelles urgences. Vous pouvez également si vous le souhaitez demander un suivi préférentiel parmi une de ces équipes.

Les autres professionnels du CIMM sont :

► L'équipe Médicale :

Le Docteur Dominique ROLAND

Pédiatre spécialisée en génétique humaine et plus particulièrement en maladies métaboliques rares, elle est le médecin responsable du Centre de l'IPG de Charleroi.

Contacts:

Par téléphone : 071/44.71.81

Par mail : **dominique.roland@ipg.be**

Le Docteur Catherine GRANDJEAN

Médecin généraliste spécialisée en maladies métaboliques, elle travaille depuis plus de 20 ans dans le domaine des Maladies Héréditaires du Métabolisme, au sein de l'équipe médicale du CHC de Liège (Centre Pinocchio)

Contacts :

Par téléphone : 04/224.90.55

Par mail : **catherinegrandjeancsm@gmail.com**

Le Professeur Christine VERELLEN

Pédiatre spécialisée en génétique humaine, elle assume la responsabilité administrative du Centre de l'IPG de Charleroi.

Contacts :

Par téléphone : 071/44.71.16.

Par mail : **christine.dumoulin@ipg.be**

► L'équipe Paramédicale :

Mme Geneviève BIHET

Diététicienne spécialisée en Maladies Métaboliques, elle travaille à temps plein au Centre des M.M.R. du CHC de liège (Centre Pinocchio) depuis plus de 15 ans.

Vous pouvez la contacter :

Par téléphone : 04/224.90.57. (du lundi au vendredi)

Par mail : **genevieve.bihet@chc.be**

Mme Alexia DE THEUX

Diététicienne spécialisée en pédiatrie, néphrologie et Maladies Métaboliques, elle travaille au Centre Métabolique de l'IPG de Charleroi.

Contacts :

Par téléphone : 071/44.71.04.

Par mail : **alexia.detheux@ipg.be**

Mme Emilie BOULANGER

Diététicienne pédiatrique spécialisée en Maladies Métaboliques, elle travaille à temps partiel au Centre des M.M.R. du CHC de liège (Centre Pinocchio) depuis 2009 et s'occupe préférentiellement des programmes d'éducation thérapeutique (promotion de l'autonomie du patient face à son régime).

Contacts :

Par téléphone : 04/224.90.57. (le jeudi)

Par mail : **emilie.boulangier@chc.be**

Mme Bilgin ARAP-OSMAN

Assistante sociale, elle travaille au Centre des M.M.R. du CHC de Liège (Centre Pinocchio) depuis 1996.

Contacts :

Par téléphone : 04/224.90.55

Par mail : **bilgin.araposman@chc.be**

Mme Cécile MINET

Infirmière sociale, elle travaille au Centre des M.M.R. de l'IPG de Charleroi depuis plus de dix ans.

Contacts :

Par téléphone : 071/44.71.30.

Par mail : **cecile.minet@ipg.be**

Mme Maud BONHOMME

Psychologue spécialisée dans le suivi des enfants et des adolescents atteints de maladie métabolique. Elle travaille au Centre des M.M.R du CHC de Liège (Centre Pinocchio) depuis 1996.

Contacts :

Par téléphone : 04/224.90.55

Par mail : **maud.bonhomme@chc.be**

Mme Dominique VAN PAEMEL

Psychologue spécialisée dans le domaine de la génétique, elle travaille au Centre des M.M.R de l'IPG de Charleroi depuis 1996.

Contacts :

Par téléphone : 071/44.71.31

Par mail : **dominique.van.paemel@ipg.be**

4. DES PARTENAIRES INDISPENSABLES: LES LABO DE BIOCHIMIE, GENETIQUE, LA PHARMACIE HOSPITALIERE

Pour la plupart des Maladies Métaboliques, un suivi régulier des paramètres métaboliques est nécessaire, par des analyses répétées de sang et/ou d'urines. Ces analyses sont réalisées dans le laboratoire de Biochimie Génétique. C'est également dans ce laboratoire, agréé par la Fédération Wallonie-Bruxelles, que sont réalisées les analyses de dépistage néonatal.

Vous pouvez contacter le laboratoire de biochimie génétique du CHU pour vous informer des résultats de vos analyses (vous pouvez aussi demander à recevoir les résultats par e-mail):

Par téléphone : **04/366.77.01**

Les responsables du laboratoire sont :

Mr François BOEMER

Mme Michèle DEBERG

Vous pouvez les contacter :

Par téléphone : **04/366.76.96**

Par mail : **f.boemer@chu.ulg.ac.be**

michèle.deberg@chu.ulg.ac.be

Le CIHMM collabore également avec les laboratoires de dépistage et de biochimie génétique des Cliniques Universitaires Saint-Luc et de l'Hôpital des Enfants à Bruxelles.

Le pharmacien hospitalier attaché au CIHMM est

Mr Didier MAESEN.

Vous pouvez le contacter par téléphone au **04/633.80.57.**

5. LA CONVENTION INAMI

Lorsqu'un suivi médical débute dans notre centre pour la maladie métabolique de votre enfant, 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 qui vous lie à notre Centre des M.M.R. 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) ;
- Le remboursement par la mutuelle des traitements spécifiques (certains médicaments, substituts d'acides aminés, alimentation spéciale,...)
- La fourniture par notre centre du petit matériel de contrôle médical à domicile (par exemple : lecteur de glycémie, auto piqueurs, ...)
- Etc.

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

6. NOTRE CHARTE

1) Le CIMM est un Centre de prise en charge des patients atteints de Maladies Métaboliques Rares (M.M.R.). Il s'agit d'un centre de référence agréé par l'INAMI et composé d'une équipe pluridisciplinaire

2) La mission principale du centre des M.M.R. est de prendre en charge, de manière globale, le patient et sa famille concernant les aspects médicaux, psycho-sociaux et familiaux de sa maladie métabolique.

Les missions secondaires du centre de M.M.R sont l'enseignement et la recherche auxquelles il est possible que nous vous proposons de collaborer.

Ces prestations requièrent de votre part un consentement libre, informé et explicite que vous pouvez retirer à tout moment, sans que cette décision ne puisse altérer la qualité et le type de soins prodigués.

3) Lorsqu'un suivi médical est initié dans le centre pour votre maladie métabolique, il vous est demandé 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 qui vous lie au centre des M .M .R. et qui vous permet de bénéficier d'une série d'avantages. La signature de la convention sera renouvelée tous les deux ans.

L'inscription dans le Centre nécessite mon enregistrement dans une base donnée du CIMM, à des fins de gestion de mon dossier médical. Les données contenues dans mon dossier médical sont strictement confidentielles, toutefois, la base de données peut être utilisée à des fins épidémiologiques (registre maladie rare national et européen), exclusivement sous une forme anonymisée.

4) Le règlement intérieur du centre garanti vos droits fondamentaux, c'est-à-dire :

- Recevoir des soins de qualité en fonction des connaissances médicales et de la technologie disponible ;
- Choisir librement le prestataire de soin ;
- Être informé de votre état de santé, des examens et du choix des traitements qui vous sont proposés. Cette information concerne autant le volet médical du traitement (actes médicaux, effets secondaires,...) que le volet financier (coût du traitement,...). Le centre des M.M.R. a le devoir de respecter votre choix décisionnel ;
- Disposer d'un dossier médical et pouvoir le consulter sur demande ;
(http://www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_634203/demander-un-dossier-medical)
- Bénéficier de la protection de votre vie privée. Dans ce contexte, l'information concernant votre santé ne sera pas communiquée à des tiers sauf exceptions prévues par la loi. Dans le respect du secret professionnel, une collaboration avec votre médecin traitant, ou tout autre médecin de votre choix, sera établie ;
- Avoir recourt à la médiation, si vous êtes insatisfait ou en conflit avec un professionnel de soins (http://www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_72436/mediation-hospitaliere). Notez également que tout praticien peut refuser de dispenser des services à un patient pour des raisons personnelles ou professionnelles, excepté en cas d'urgence. Lorsque le prestataire se dégage de sa mission de soins, il doit néanmoins veiller à en assurer la continuité.

Ce règlement vous rappelle également vos devoirs, c'est-à-dire :

- Respecter tous les professionnels, quelle que soit leur fonction, ainsi que leur autonomie ;

- Contribuer à votre prise en charge en participant au mieux à votre traitement et en donnant toute information nécessaire vous concernant ;
- Collaborer à la bonne organisation de votre suivi : respect des dates et heures des rendez-vous ;
- Pour les parents d'un enfant mineur, vous avez le devoir de veiller à la santé et au suivi médical (traitement compris) de votre enfant. Dans le cas d'un non-respect du traitement, après recherche conjointe de solution mais lors d'une persistance de non-compliance, le centre des M.M.R. s'autorisera à se désengager du suivi du patient et d'en informer, si nécessaire, les autorités compétentes en matière d'aide et de protection de la jeunesse.

Après avoir pris connaissance de ce document, je choisis d'être suivi _____ par _____ l'unité _____ fonctionnelle locale.....

Je m'engage à respecter le règlement intérieur et la charte du Centre des Maladies Métaboliques Rares.

Je marque mon accord pour être enregistré dans la base de données du CIMM
(OUI – NON)

Lieu : Date :
Signature

NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....