

Du nouveau, et c'est important !

Amandine Wautié, Claude Sterckx (ABLM), Patrick Lebecque

• De quoi s'agit-il ?

Il existe deux types d'allocation pour les adultes atteints de mucoviscidose : l'allocation de remplacement de revenus et l'allocation d'intégration. La première est accordée lorsque la capacité de travailler de la personne est réduite à un tiers (cela correspond à 66% d'invalidité), la deuxième est accordée pour supporter des frais supplémentaires d'intégration sociale, lorsque la personne présente une autonomie réduite. Ces deux allocations sont cumulables et évaluées séparément. Les démarches développées ici concernent uniquement les **allocations d'intégration**.

• Bref résumé du contexte

Le système d'attribution de cette allocation est basé sur un score tenant compte de 6 items, cotés de 0 à 3 (score maximum 18):

- Se déplacer.
- Se nourrir
- Hygiène personnelle
- Hygiène de l'habitation
- Surveillance
- Contacts sociaux

Ces critères sont inadéquats dans le cadre de la mucoviscidose. Leur évaluation par les médecins-conseils donnait lieu à des disparités inacceptables et des questions que beaucoup d'entre vous nous ont rapportées comme inappropriées et/ou parfois humiliantes. En 2007, nous nous sommes fixé comme une priorité l'amélioration de ce système.

Aussi inadéquats soient-ils, ces 6 items restent cependant actuellement incontournables aux yeux du Ministère : sans eux, on ouvrirait la porte à autant de scores spécifiques qu'il y a de maladies sérieuses et c'est ingérable.

La solution rendue possible par la collaboration active de la plupart des directeurs de Centres de Référence et la bonne volonté des responsables du Ministère de la prévoyance sociale est franchement intéressante : **une grille de convergence basée avant tout sur la lourdeur du traitement (sans équivalent à long terme), puis sur la durée d'hospitalisation au cours des 12 mois précédents, la fonction respiratoire, les complications spécifiques permet une conversion « avantageuse pour les patients » de ces items vers les 6 items classiques.** Elle est contraignante pour les médecins-conseils dans la mesure où ils ne peuvent pas accorder moins de points que le traitement, la fonction respiratoire ou les hospitalisations le justifient. Par contre, il leur reste la latitude de coter plus généreusement que prévu certaines complications comme la cirrhose et le diabète par exemple.

• Concrètement, pour vous

La grille de convergence est un progrès considérable.

L'outil est spécifique, adapté à la mucoviscidose et en particulier à la lourdeur sans équivalent au long cours d'un traitement quotidien vital. Globalement (et cela a été testé préalablement pour l'ensemble des patients adultes suivis à St Luc), il est équitable et favorable aux patients (avec en moyenne pratiquement le gain d'une catégorie).

Si vous êtes âgé(e) de 20 ans ou plus, n'hésitez donc pas lors d'une prochaine consultation à réaborder cette question. Veillez à disposer à cette occasion de renseignement précis (copie de documents si possible) concernant le dernier score qui vous a été attribué (score, date, intervenants).

Si la nouvelle grille vous est plus favorable – ce que nous vérifierons en quelques minutes au décours de la consultation - cela nous permettra d'introduire sans délai une demande de révision.

• Résumé des démarches pour la demande ou la révision de cette allocation d'intégration

- Vous vous rendez à votre commune. La procédure de demande est électronique par le biais du système « communit-e ». Les demandes de prestations sont transmises directement dans la base de données de la Direction Générale des personnes handicapées (ce qu'on appelle la « Vierge Noire »). L'administration communale reçoit alors un accusé de réception (qui vous servira de preuve d'introduction de votre demande) ainsi qu'un formulaire administratif (Formulaire 100) et un formulaire médical (Secret médical). Ceux-ci doivent être remplis par votre centre de référence. En pratique y seront aussi jointes des copies de documents médicaux ainsi que la grille de convergence dûment complétée. Ces documents doivent être transmis au ministère endéans les 30 jours.
- « Normalement », 5 ou 6 mois plus tard, vous serez convoqué chez le médecin inspecteur du ministère des affaires sociales. Celui-ci a 3 mois pour remettre sa décision. Vous recevrez alors réponse dans les mois qui suivent...normalement avant d'atteindre 21 ans.
- En dehors de cette première demande à 20 ans, on peut faire une demande en utilisant la même procédure lorsqu'il y a un nouvel élément susceptible d'augmenter un montant d'allocation ou d'obtenir une nouvelle allocation. Il faut également signaler tout élément nouveau tel un changement de composition de ménage susceptible d'apporter des modifications dans le calcul des allocations. Si vous travaillez depuis 3 mois dans l'année civile, vous devez également le signaler. Cette démarche peut se faire par simple lettre au ministère mais nous conseillons de passer chaque fois par la commune et de signaler les changements par le système électronique. Si le délai de trois mois est respecté, la personne ne devra pas rembourser une allocation indûment perçue. Eventuellement, il vous sera demandé des compléments d'information, tels une déclaration de revenus etc...
- La décision vous sera notifiée par simple lettre. Vous pouvez contester cette décision auprès du tribunal du travail, dans les trois mois. Vous pouvez aussi vous mettre en contact avec nous avant cela car il est parfois possible de corriger certaines décisions en argumentant auprès du service du ministère.
- Droits dérivés : du moment que vous touchiez, ne fût-ce qu'1€ d'allocation, cela vous accorde des droits dérivés : tarif préférentiel pour les soins de santé (BIM), franchise sociale, tarif social gaz et électricité,...
- Fiscalité : Les allocations accordées aux personnes handicapées ne sont pas imposables.

• Autres développements attendus

- Evaluation de la grille de convergence.

Il est prévu avec les responsables du Ministère de la Prévoyance sociale que la grille de convergence fasse l'objet d'une évaluation concertée vers l'été 2009 puis à intervalles réguliers si nécessaire. L'objet annoncé de cette évaluation n'est pas de la remettre en cause mais de l'améliorer si nécessaire, compte tenu notamment, le cas échéant, d'avancées thérapeutiques.

- Droit individualisé.

Un autre objectif essentiel à nos yeux est que l'allocation d'intégration devienne un droit individualisé, c'est-à-dire indépendant de revenus éventuels du patient, d'un conjoint, de parents. Il s'agit là d'une étape politique. Elle constitue l'une des priorités de l'ABLM.

- Raccourcissement du délai de traitement des demandes.

L'ensemble des démarches pour l'obtention de l'allocation d'intégration prend trop de temps (environ 1 an !). Le ministère en est conscient et plusieurs voies sont explorées pour réduire ce délai. Un déménagement des locaux et une remise à jour du traitement informatique des données expliquent que cette situation ne changera pas rapidement. Conséquence pratique actuelle : les démarches sont à effectuer dès l'âge de 20 ans pour qu'elles aient en principe abouti quand vous aurez 21 ans. Dans certaines circonstances exceptionnelles, un raccourcissement des délais est possible, via contacts directs avec le Ministère.

A noter le caractère rétroactif de la décision : si vous apprenez en décembre 2009 qu'un dossier introduit en avril 2009 vous donne droit à une allocation correspondant à la catégorie 4, vous aurez droit mensuellement à ce montant dès décembre 2009 mais recevrez aussi la somme correspondante pour les mois entre avril et novembre 2009.

- Patients ayant bénéficié d'une transplantation pulmonaire

Ils nécessitent l'établissement d'une grille de convergence spécifique (parce que le traitement et les complications sont très différents). Son élaboration est en cours, coordonnée par le Pr. Lieven Dupont (KUL) et le Dr Christiane Knoop (Erasme).

ANNEXES

- Février 2008, ce qui a changé : accord autour d'une grille de convergence en partie contraignante pour les médecins-conseils en ce qui concerne les adultes atteints de mucoviscidose sans transplantation pulmonaire

1) la grille en détails (avec la répartition « imposée » des points concernant les 3 premiers items)

	Pts	Se déplacer	Se nourrir	Hygiène personnelle	Hygiène de l'habitation	Surveillance	Contacts sociaux
1, Lourdeur du traitement							
K >6 / semaine	5	1		1	1	1	1
≥2 aérosols / jour	5	1		1	1	1	1
O2 jour et nuit	4	1	1		1		1
O2 la nuit	2	1			1		
K 3-6 / semaine	2			1		1	
Gastrostomie	2		1	1			
Insuffisance pancréatique exocrine (Creon)	1		1				
2, Hospitalisation (jours/an)							
>60	4	1			1	1	1
31-60	3				1	1	1
15-30	2					1	1
1-14	1					1	
3, VEMS (% prédit)							
<41	4	1	1	1	1		
41-50	3	1	1	1			
51-60	2	1		1			
TOTAL, hors complications							
4, Complications							
Diabète (insuline)	+≥ 3						
ABPA (stéroïdes par voie générale)	+≥ 2						
BCC	+≥ 2						
Liste active d'attente de greffe pulmonaire	+≥ 2						
Cirrhose (HTP ± PS<150,000/mm ³)	+≥ 2						
Liste active d'attente de greffe hépatique	+≥ 2						
Greffe hépatique antérieure	+≥ 1						
Autre (à argumenter)							

TOTAL

2) la grille : version simplifiée

	Pts
• Traitement	
- Kinésithérapie >6w/semaine	5
- Nébulisations : ≥ 2x/jour	5
- O2 jour et nuit	4
- O2 la nuit	2
- Kinésithérapie 3 à 6x/semaine	2
- Gastrostomie	2
- Enzymes pancréatiques	1
• Hospitalisations	
- H >60 jours/an	4
- H 31 à 60	3
- H 15 à 30	2
- H 1 à 14	1
• VEMS (% pr)	
- VEMS <41 % pr	4
- VEMS 41 à 50 % pr	3
- VEMS 51 à 60 % pr	2
• Complications	
- Diabète (insuline)	+ ≥ 3
- ABPA	+ ≥ 2
- BCC	+ ≥ 2
- Attente de greffe pulmonaire	+ ≥ 2
- Cirrhose établie	+ ≥ 2
- En attente de greffe hépatique	+ ≥ 2
- Greffe hépatique antérieure	+ ≥ 1
- Autre (à argumenter)	
TOTAL (maximum à ramener à 18 pts)	
Date d'établissement de la grille par le Centre de référence	
Aboutissement du dossier	
Divers	
<i>Cat. 1 : 7-8 pts</i>	<i>Cat. 2 : 9-11 pts</i>
<i>Cat. 3 : 12-14 pts</i>	<i>Cat. 4 : 15-16 pts</i>
<i>Cat. 5 : 17-18 pts</i>	

3) Eléments de mode d'emploi

Kinésithérapie >6 / semaine	- Une séance de kinésithérapie ne peut pas durer moins de 20 minutes - Un autodrainage est évidemment inclus (nécessité cependant d'une supervision occasionnelle par un professionnel)
≥2 aérosols / jour	Il s'agit bien de nébulisations (pas de recours à un simple aérosol-doseur)
Insuffisance pancréatique exocrine	Traduite par la nécessité d'un recours quotidien au Creon
Journées d'hospitalisation au cours de la dernière année	Ce total inclut aussi bien les jours d'antibiothérapie intraveineuse à domicile (2 x moins coûteux pour la société que ceux à l'hôpital) que les séjours en milieu hospitalier proprement dits.
VEMS (% prédit)	Moyenne des 3 dernières valeurs disponibles (Référence : Knudson, Zapletal ou Hankinson)
Diabète (insuline)	Insulinothérapie au cours d'au moins une partie des 12 derniers mois
ABPA	Stéroïdes par voie générale
BCC	Au moins 1 culture positive au cours des 12 derniers mois
Cirrhose (HTP ± PS<150,000/mm ³)	L'hypertension portale est définie sur base de critères échographiques (US + Doppler).
Complication(s) autre(s) (à argumenter)	Cette case sert à permettre la défense de points supplémentaires en rapport avec d'autres problèmes de santé sérieux liés à l'affection (Maladie de Crohn, complications post-greffe ...) ou non. Pour des raisons de crédibilité, seules les complications majeures seront défendues (pas une sinusite chronique qui fait toujours partie de la maladie, une stérilité masculine presque toujours présente mais de mieux en mieux contournable, une polypose nasale hormis par le biais de jours d'hospitalisation ...).

4) Barèmes au premier septembre 2008 (allocation en fonction de la catégorie, sans tenir compte d'un éventuel « rabotement » modéré en fonction des revenus du patient ou d'un conjoint – cf supra)

Catégorie	Allocation mensuelle	Allocation annuelle
1	88 €	1.061,26 €
2	301€	3.616,37 €
3	481€	5.778,51 €
4	701€	8.418,56 €
5	795€	9.550,33 €