

Sociale voorzieningen kinderreumatologie

Informatie voor patiënten



Sociale voorzieningen kinderreumatologie

INLEIDING	5
GON-BEGELEIDING	6
BIJZONDER SOLIDARITEITSFONDS	7
LOOPBAANONDERBREKING	8
Wat	
Wie	
Vormen	
Aanvragen en bedragen	
BIJKOMENDE KINDERBIJSLAG	10
Principe	
Toekenningsvoorwaarden	
Aanvraag	
Voordelen	
VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP	15
E-PATHOLOGIE	16
Aanvraag	
BEDNET	16
Werking	
OUDERVERENIGING	17
CONTACTGEGEVENS	18

Inleiding

Kinderen met een chronische reumatologische aandoening moeten regelmatig naar het ziekenhuis komen. Dit is voor hen soms een onbekende en beangstigende wereld. Ook als ouder word je hiermee geconfronteerd. Er rijzen veel vragen en bovendien kom je in een administratief doolhof terecht.

Deze brochure geeft een overzicht van de bestaande diensten en verenigingen, die zowel op financieel, administratief als psychosociaal vlak een steuntje in de rug kunnen geven aan de reumapatiënt en zijn/haar ouders. De nadruk ligt bij deze diensten en verenigingen op het beantwoorden van vragen rond sociale voorzieningen.

Het is natuurlijk niet zo dat elke patiënt vanzelfsprekend aanspraak maakt op één of meerdere van deze voorzieningen. Daarom is het belangrijk dat je je hierover eerst goed informeert bij de juiste personen. Op de afdeling kindergeneeskunde kun je met vragen terecht bij de sociaal werkster.

GON-BEGELEIDING

Geïntegreerd onderwijs (GON) is een samenwerking tussen het gewoon onderwijs en het buitengewoon onderwijs. Het bestaat op het niveau van kleuter, lager, secundair en hoger onderwijs (met uitzondering van universitaire studies). Leerlingen met een handicap, leer- of opvoedingsmoeilijkheden kunnen tijdelijk of permanent, gedeeltelijk of volledig lessen volgen in een school voor gewoon onderwijs. De school voor buitengewoon onderwijs biedt hier extra onderwijskundige en/of paramedische hulp. Voor de aanvraag voor GON-begeleiding richt je je best tot het CLB op de school van je zoon of dochter.

Meer informatie vind je op

www.ond.vlaanderen.be

BIJZONDER SOLIDARITEITSFONDS

Als je kind veel medische zorgen nodig heeft, kunnen de kosten snel oplopen. Het Bijzonder Solidareitsfonds (BSF) kan hier eventueel in tegemoet komen.

Het BSF is een bijkomend vangnet naast de ‘gewone’ dekking van de verzekering voor geneeskundige verzorging. Het BSF bestaat sinds 1990 binnen het rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (Riziv). Het college van geneesheren-directeuren beslist over de toekenning van de tegemoetkomingen en legt het bedrag ervan vast. Dit college is samengesteld uit de geneesheren-directeuren (of hun vertegenwoordigers) van elke verzekeringsinstelling en uit artsen van het Riziv. Vóór je een beroep kunt doen op het BSF, moet je eerst alle andere vergoedingsmogelijkheden benut hebben (bijvoorbeeld via de verplichte verzekering van het ziekenfonds, via de hospitalisatieverzekering, enzovoort).

Het BSF voorziet in een tegemoetkoming:

- + in geval van een zeldzame indicatie;
- + in geval van een zeldzame aandoening;
- + in geval van een zeldzame aandoening die een continue en complexe verzorging vereist;
- + als je aanvraag betrekking heeft op medische hulpmiddelen en/of verstrekkingen, die innovatieve medische technieken zijn, met uitzondering van de geneesmiddelen voor chronisch zieke kinderen;
- + in geval van een in het buitenland verleende verzorging.

Voor meer informatie kun je terecht op

www.riziv.fgov.be/care/nl/infos/solidarity/index.htm

LOOPBAANONDERBREKING

In veel gezinnen werken beide ouders en is het niet mogelijk om langere tijd thuis te blijven bij je zieke kind. Loopbaanonderbreking voor medische bijstand is dan een mogelijkheid.

Wat

Je kunt een loopbaanonderbreking in het kader van medische bijstand krijgen voor het verlenen van bijstand aan of voor verzorging van een gezinslid of een familielid tot de tweede graad, dat lijdt aan een zware ziekte. Onder een ernstige ziekte verstaat men elke ziekte of medische ingreep die als dusdanig door de behandelende arts wordt beschouwd en waarvoor de arts beslist dat elke vorm van sociale, familiale of mentale/morele bijstand nodig is voor het herstel.

Wie

De meeste werknemers kunnen een loopbaanonderbreking in het kader van medische bijstand krijgen. Ben je echter tewerkgesteld in de openbare sector of in een autonoom overheidsbedrijf, dan moet je contact opnemen met je personeelsdienst. Zij gaan na of de overheid waarvan je afhangt de verschillende hieronder genoemde mogelijkheden reglementair voorziet en of er geen categorieën van personeelsleden worden uitgesloten.

Vormen

Je kunt 12 maanden volledige loopbaanonderbreking of 24 maanden eentweede of eenvijfde gedeeltelijke loopbaanonderbreking nemen. Voor alleenwonende werknemers uit de privésector en de lokale en provinciale besturen bedraagt de maximumduur respectievelijk 24 en 48 maanden, in geval van zware ziekte van een kind van maximum 16 jaar van wie de werknemer uitsluitend of hoofdzakelijk de last draagt.

Aanvraag en bedragen

Voor meer informatie, contacteer je werkgever of bezoek

www.rva.fgov.be

Als je tijdskrediet neemt in het kader van medische bijstand of palliatief verlof kun je bijkomend een aanmoedigingspremie/zorgkrediet ontvangen van de Vlaamse gemeenschap.

Meer informatie vind je op

www.vlaanderen.be/werk

BIJKOMENDE KINDERBIJSLAG

Voor extra kosten die een zwaar ziek kind met zich meebrengt, voorziet de overheid de mogelijkheid om Bijkomende Kinderbijslag aan te vragen.

Principe

Kinderen van 0 tot 21 jaar met een aandoening of een handicap komen hiervoor in aanmerking. Je kunt terecht bij het kinderbijslagfonds of de instelling die gewoonlijk de kinderbijslag toekent. Je hebt recht op bijkomende kinderbijslag wanneer zowel aan de administratieve als medische voorwaarden is voldaan.

Toekenningsvoorwaarden

Administratieve criteria

- + Je kind mag nog geen 21 jaar zijn.
- + Je kind mag geen beroep uitoefenen waardoor het onder de sociale zekerheid valt (met uitzondering van de beroepsbedrijvigheid binnen het kader van een leercontract of in een beschutte werkplaats).

Medische criteria

De door de directie-generaal 'personen met een handicap' aangewezen arts verricht een medisch onderzoek bij je kind en stelt vast of het beantwoordt aan de hierna beschreven medische criteria.

- + Voor kinderen geboren vóór 1 januari 1993 berusten de medische criteria op een ongeschiktheid (invaliditeit) van tenminste 66 % en op de punten voor zelfredzaamheid. Deze punten

worden geëvalueerd aan de hand van de officiële Belgische schaal voor vaststelling van de graad van invaliditeit en de schaal van zelfredzaamheid (als bijlage gevoegd bij het K.B. van 3 mei 1991).

De drempel van 66 % ongeschiktheid is de noodzakelijke voorwaarde voor de toekenning van een bedrag dat afhangt van het aantal punten voor zelfredzaamheid.

- + Voor kinderen geboren na 1 januari 1993 berusten de medische criteria op het aantal behaalde punten op een medico-sociale schaal, als bijlage gevoegd bij het K.B. van 28 maart 2003, en van toepassing vanaf 1 mei 2003.

Deze schaal is samengesteld uit drie pijlers (P1, P2 en P3) en stelt een totaal aantal punten vast van 0 tot 36, evenals een percentage ongeschiktheid van 0 tot 4 punten in pijler P1. Een drempel van 6 punten in totaal of van 4 punten pijler P1 (ongeschiktheid van 66 %) is een voldoende voorwaarde voor de toekenning van de bijslag waarvan het bedrag afhankelijk is van het totaal aantal punten.

Het verschil met de 'oude wetgeving', van toepassing op kinderen geboren vóór 1 januari 1993, is dat nu niet alleen rekening wordt gehouden met de medische toestand, maar ook met de gevolgen hiervan voor de omgeving. Vooral kinderen met een ernstige vorm van juveniele en polyarticulaire artritis, waarvoor ook op school en op familiaal vlak extra inspanningen worden geleverd om het kind zo goed mogelijk te integreren binnen zijn/haar omgeving, komen hiervoor in aanmerking.

Aanvraag

Als ouder of wettelijke vertegenwoordiger van het kind moet je je aanvraag voor bijkomende kinderbijslag richten tot het bevoegde kinderbijslagfonds of de instelling die gewoonlijk de kinderbijslag uitbetaalt (rijksdienst voor kinderbijslag voor werknemers, verzekeringsfondsen, sociale verzekeringskassen voor zelfstandigen, enzovoort). Het kinderbijslagfonds stuurt je volgende documenten:

- een 'aanvraagblad model X': is ingevuld;
- een 'medische bundel': door arts in te vullen;
- een 'medisch-sociale bundel' (enkel binnen nieuw systeem): door ouder(s)/voogd(en) in te vullen.

Voordelen bij een beslissing van 66 of 80 % invaliditeit

Wanneer er sprake is van 66 of 80 % invaliditeit zijn hier enkele voordelen aan verbonden:

Belastingen

Het invalide kind telt als twee personen ten laste. Wanneer je je belastingaanvraag indient, moet je een invaliditeitsattest toevoegen.

Kadastraal inkomen

Hier geldt hetzelfde voordeel als bij de belastingen, maar de registratie gebeurt automatisch. Je moet dus zelf geen aanvraag indienen.

Verhoogde tegemoetkoming

Het ziekenfonds zorgt voor meer tussenkomsten:

- + minder remgeld;
- + hogere tussenkomst bij opnames;
- + hogere tussenkomst voor bepaalde geneesmiddelen;
- + lager plafond voor de maximumfactuur.

De aanvraag bij het ziekenfonds gebeurt met een attest dat automatisch met de beslissing wordt meegestuurd. Je kind krijgt een eigen sis-kaart.

Zorgpremie

Als je kind voldoende punten heeft op de bel-schaal (beoordelings-schaal eerste lijn), komt het in aanmerking voor een zorgpremie. Deze schaal peilt naar de zorgbehoefte op basis van vier grote pijlers: zelfredzaamheid, lichamelijke functies, sociale functies en geestelijke gezondheid.

Deze scores kunnen sowieso afgenomen worden, ongeacht het feit of er een positieve beslissing is van het kinderbijslagfonds. Is dit laatste wel het geval, dan heb je in de volgende situaties zeker recht op de zorgverzekering:

- + Je kind is jonger dan 5 jaar: min 18 punten.
- + Je kind is ouder dan 5 jaar: min 18 punten of in categorie 7-9 punten.

De score wordt afgenomen door de sociaal assistente van het ziekenfonds. Is de beslissing positief, dan wordt er 125 euro per maand uitbetaald. Hou wel rekening met een wachttijd van ongeveer drie maanden.

Openbaar vervoer

Je kunt een vermindering bij het openbaar vervoer aanvragen. Bij een beslissing van 80 % invaliditeit kun je ook een kaart aanvragen voor een kosteloze begeleider. Let wel, dit laatste kan enkel bij de nmbs.

Voor meer informatie:

www.nmbs.be en www.delijn.be

Parkeerkaart

Pas bij een beslissing van minimum 80 % invaliditeit heb je recht op een parkeerkaart. Het aanvraagformulier wordt automatisch opgestuurd bij de aanvraag voor bijkomende kinderbijslag. De procedure duurt ongeveer een tot drie maanden.

Meer informatie over bijkomende kinderbijslag, verhoogde tegemoetkoming en de zorgverzekering vind je op:

<http://socialsecurity.fgov.be>
www.cm.be
www.socmut.be
www.euromut.be
www.mut400.be
www.neutrale-ziekenfondsen.be

VLAAMS AGENTSCHAP VOOR PERSONEN MET EEN HANDICAP

Het Vlaams agentschap voor personen met een handicap is een initiatief van de Vlaamse overheid. Het heeft als taak de sociale integratie van mensen met een handicap te bevorderen. De dienstverlening gebeurt op verschillende manieren:

- + Individuele materiële bijstand: tussenkomst in hulpmiddelen en aanpassingen aan de woning.
- + Persoonlijk assistentiebudget: budget voor iemand die je in dienst neemt.
- + Zorg: subsidie voor de zorg in voorzieningen en begeleidende diensten.
- + Werk en opleiding: tussenkomst voor werk en opleiding.

Voor er een aanmelding kan gebeuren, moet er eerst een vraag gesteld zijn aan het Vlaams agentschap. Er kan dus niet 'zomaar' een inschrijving gebeuren. Het Vlaams agentschap richt zich hierbij tot personen die door hun mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke mogelijkheden ernstig beperkt zijn, en die nog geen 65 jaar zijn op het moment van de aanvraag.

De sociale dienst van het kinderziekenhuis is bevoegd om hulpmiddelen en zorg aan te vragen. Voor andere vragen rond het opstarten van dossiers kun je terecht bij je ziekenfonds of een andere erkende dienst. De lijst van deze diensten vind je terug op de site van het Vlaams agentschap.

Alles over een aanvraag bij het Vlaams agentschap kun je nalezen op

<http://www.vaph.be>

E-PATHOLOGIE

Kinderen met een reumatologische aandoening komen in aanmerking voor een e-pathologie. Dit houdt in dat ze gedurende een langere periode recht hebben op een hoger aantal kinesitherapeutische behandelingen per jaar, die aan het hoogste tarief worden terugbetaald.

Aanvraag

De aanvraag gebeurt door een specialist in de kinderreumatologie, inwendige geneeskunde of pediatrie en omvat een medisch verslag, een functioneel bilan en de reden waarom intensieve en langdurige kinesitherapie noodzakelijk is.

Deze aanvraag wordt ingediend bij de adviserende arts van het ziekenfonds, die zijn goedkeuring moet geven.

Een e-pathologie wordt goedgekeurd voor maximaal drie jaar en kan nadien verlengd worden.

Voor meer informatie kun je terecht bij je kinderreumatoloog, kinesitherapeut of ziekenfonds.

BEDNET

Het kan gebeuren dat uw kind omwille van ziekte lange tijd in het ziekenhuis moet verblijven of thuis moet revalideren, waardoor het niet naar school kan gaan. Om dit op te vangen, kun je in UZ Leuven een beroep doen op de ziekenhuisschool. Daarnaast kun je gebruik maken van Bednet. Deze dienst creëert een schoolomgeving op het internet voor kinderen tussen 6 en 18 jaar. Bednet werkt aan een duurzame oplossing die wordt ingepast binnen het bestaande onderwijsaanbod.

Werking

Bednet voorziet zowel thuis als in de klas een laptop, een printer en een scanner. Het toestel in de klas heeft ook een digitaal foto toestel, zodat er een foto kan genomen worden van het schoolbord, en een microfoon en boxen. Op deze manier blijft je kind contact houden met zijn klasgenoten en raakt het niet achter op de leerstof. Tijdens de duur van het project voorziet Bednet persoonlijke begeleiding voor ouders en kind door een regionale medewerker.

Voor meer informatie kun je terecht op het nummer 016 20 40 45 of de website

www.bednet.be

OUDERVERENIGING

Op 26 oktober 2006 hield ReumaNet in Leuven de werkgroep Orka boven de doopvont. Orka staat voor Ouders van ReumaKinderen en -Adolescenten en is, naast het letterwoord, ook een term die verwijst naar zowel het fragiele als de sterkte van het gelijknamige dier.

Orka creëert een forum voor ouders wiens kind reuma heeft of had. Je kunt er individueel met elkaar praten of in groep deelnemen aan activiteiten. Orka organiseert ook informatiedagen met artsen en paramedici.

Je kunt contact opnemen met de vereniging via kinderen@reumanet.be of via het nummer 0474 39 42 13 (bereikbaar tussen 18 en 20 uur).

Meer informatie vind je op

www.reumanet.be/ouders

CONTACTGEGEVENS

Team kinderreumatologie:

Arts

Prof. dr. Carine Wouters en dr. Michèle Loop
Tel. via secretariaat (Marleen Jannis) 016 34 38 01
E-mail marleen.jannis@uzleuven.be

Sociale dienst

Carolien Cooreman
Tel. 016 34 86 20
E-mail carolien.cooreman@uzleuven.be

Kinesisten

Annelies Van Impe
Tel. 016 34 13 98
E-mail annelies.vanimpe@uzleuven.be

Dieter Van Assche
Tel. 016 34 05 72
E-mail dieter.vanassche@uzleuven.be

Thijs Swinnen
Tel. 016 34 05 72
E-mail: thijs.swinnen@uzleuven.be

mijn gezonde
broer en



mijn zieke
broer



© december 2008 UZ Leuven

Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze brochure werd opgesteld door de dienst kindergeneeskunde in samenwerking met de dienst communicatie.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
Tel. 016 34 49 00
www.uzleuven.be

