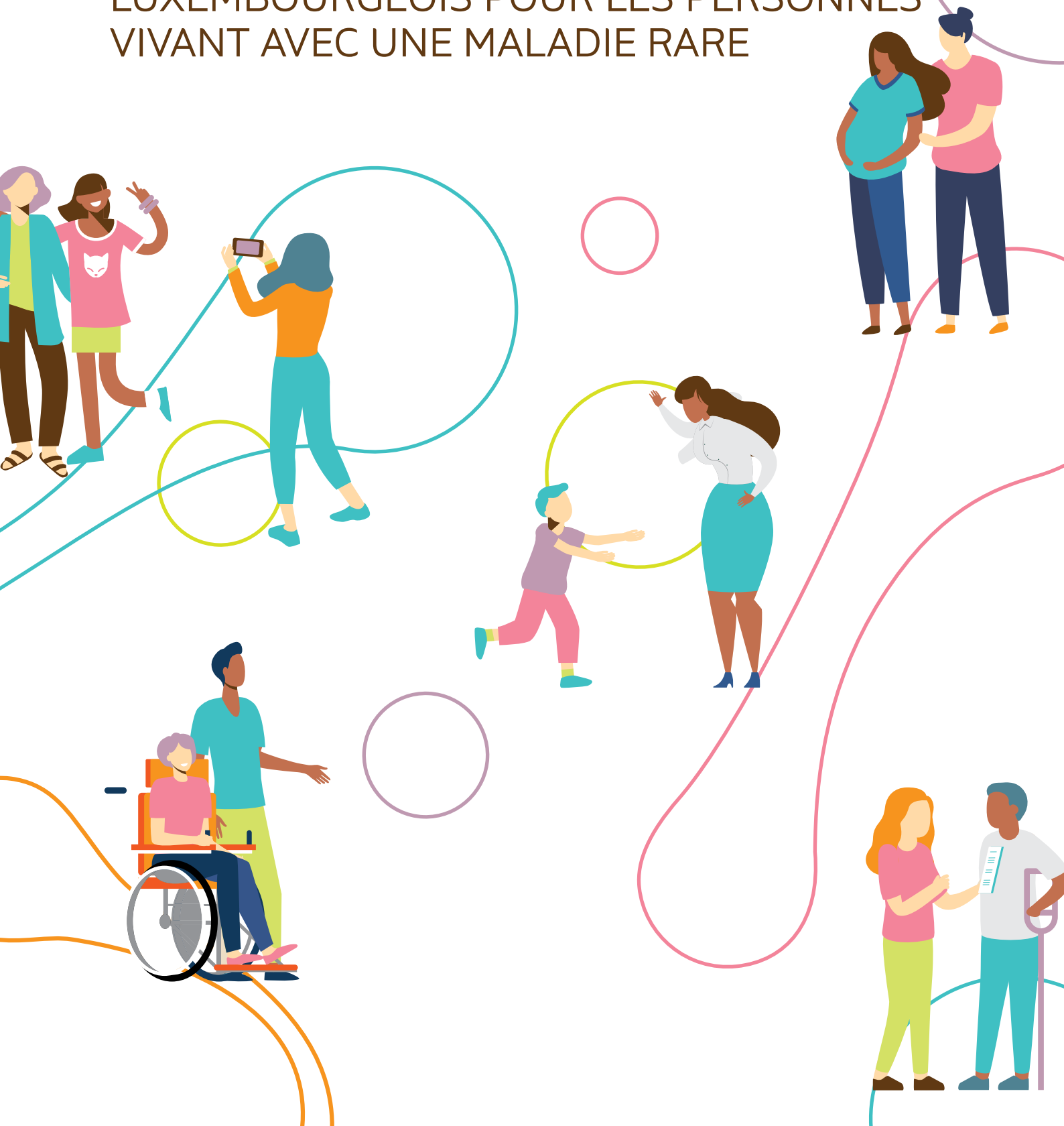
PLAN NATIONAL
MALADIES
RARES
LUXEMBOURG

LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé

GUIDE D'ORIENTATION

LUXEMBOURGEOIS POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE



AVANT-PROPOS

Ce guide s'inscrit dans l'Axe D « Répondre aux besoins d'accompagnement psycho-social des patients et leur entourage » du **Plan National Maladies Rares (PNMR) 2018-2022**.
www.sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-maladies-rares-2018-2022/index.html

Il a été élaboré par le Groupe de Travail du PNMR dédié à l'objectif D2 sur la « *Simplification de l'accès aux démarches administratives* » et plus particulièrement sur la Mesure D2.1 « *Améliorer l'accès à l'information sur les droits administratifs* ».

Les objectifs recherchés du PNMR sont d'assurer aux personnes atteintes et à leurs proches, un accès équitable au diagnostic, une prise en charge médicale et psycho-sociale adaptée, une prise en charge par l'assurance maladie et l'assurance dépendance large et égalitaire et la possibilité de satisfaire les besoins et désirs d'épanouissement scolaires, professionnels et personnels des personnes concernées.

Ce guide propose un **recensement des services ainsi qu'un soutien pour orienter et aider les personnes et leur entourage vivant avec une maladie rare**. Il s'adresse en premier lieu aux personnes atteintes d'une maladie rare et à leur entourage. Les familles pourront y trouver une aide pour s'orienter dans leurs démarches.

Il est divisé en 10 axes. Chacun des axes traitent d'un aspect différent et donne une description des services de soutien et/ou deprise en charge (incluant des aides sociales et financières).
Son contenu est complété grâce aux nombreuses références de sites internet mentionnées.

Etant donné la diversité des situations rencontrées par les familles, ce guide a pour objectif d'accorder une attention particulière aux différentes démarches administratives à accomplir par les personnes résidentes et non-résidentes au Luxembourg, qui se trouvent confrontées à des variantes en termes de droit. Sans être exhaustif, ce guide a la particularité d'être mis à jour régulièrement en fonction de l'évolution dans le domaine.

Les mises à jour régulières seront publiées sur ce site Internet.

INFOLINE
MALADIES
RARES LUXEMBOURG

2021 2022

infolineMR@alan.lu

Permanence téléphonique :

Du lundi au vendredi
de 9h à 16h

L'infoline Maladies Rares Luxembourg est votre contact principal concernant toute question liée au soutien, l'orientation et et l'aide que vous ou votre entourage pourrait avoir besoin dans le cadre d'une maladie rare.

Pour plus d'informations relatives aux aides sociales et au service de consultation psycho-social de l'association ALAN Maladies Rares Luxembourg a.s.b.l., veuillez consulter l'Axe 4 (page 66) de ce guide.

GROUPE DE TRAVAIL DÉDIÉ À LA RÉALISATION DE CE GUIDE

TITRE	NOM	PRÉNOM	INSTITUTION
Dr	**Leches**	Marguerite	Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) – Service de rééducation *Superviseur du GT*
Mme	**Crohin**	Gwennaëlle	ALAN Maladies Rares Luxembourg *Superviseur du GT*
Mme	**Poloni**	Francesca	Direction de la santé – Service Coordination Plans Nationaux
Mme	**Chef**	Severine	CHL – Assistance Sociale
Mme	**Damjanovic**	Gaby	ALAN Maladies Rares Luxembourg
Dr	**Wagener**	Yolande	ALAN Maladies Rares Luxembourg
Mme	**Da Silva**	Sonia	Association des Parents d'Enfants Mentalement Handicapés (APEMH)
Mme	**Weyer**	Liz	Fondation Kraizbierg
M	**Muller**	Ernest	Office National de l'Enfance (ONE)
Mme	**Bintener**	Vera	Info-Handicap
Mme	**Medinger**	Nadine	Tricentenaire
Dr	**D'Alimonte**	Juliana	Direction de la santé
M	**Salvi**	Patrick	Croix-Rouge Luxembourgeoise
M	**Plumacher**	Marc	Ministère de la Famille
M	**Mersch**	Laurent	Structure Elisabeth-Behënnerteberäich
Mme	**Kolb**	Pascale	Administration d'évaluation et de contrôle (AEC) de l'assurance dépendance
Mme	**Zimmer**	Viviane	Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose (ALLM)

SOMMAIRE

PRÉAMBULE 10

AXE 1 : SUIVI MÉDICAL 11

A. Le dépistage 12

1. Le programme de dépistage néonatal 12

2. Le service audiophonologique 12

3. Le service d'orthoptie 13

4. La Médecine Scolaire 13

B. Le diagnostic 14

1. Secteur hospitalier et médical indépendant 14

2. Le Centre national de génétique du Laboratoire national de santé (LNS) 17

3. Spécificités autour de la naissance 18

C. Les services médicaux spécialisés 20

1. Dépistage et suivi des patients atteints de Mucoviscidose et Maladies Apparentées 20

2. Le service d'endocrinologie pédiatrique (EndoERN) 20

3. Le service national onco-hématologie pédiatrique (SNOHP) 21

4. Le service de neuropédiatrie de la Kannerklinik 22

5. Le Service National de Pédopsychiatrie 22

6. Service National de la Psychiatrie Juvénile 22

7. Le service de génétique clinique du Centre National de génétique 23

D. Les traitements et les médicaments 24

E. Les consultations à l'étranger (UE/EEE/Suisse) 25

F. Les réseaux de référence européens (European Reference Networks, ERN) 26

AXE 2 : SUIVI THÉRAPEUTIQUE 29

A. La rééducation fonctionnelle multidisciplinaire 30

1. Les services de Rééducation Précoce (SRP) 30

2. Le Service National d'Évaluation et de Rééducation fonctionnelles 31

3. Le Rehazenter (Centre National de rééducation fonctionnelle et de réadaptation) 31

4. Les Centres de rééducation gériatrique 32

5. Centre de réhabilitation du Château de Colpach 32

B. Les prises en charge thérapeutiques ambulatoires 33

1. La kinésithérapie 33

2. L'orthophonie 35

3. L'ergothérapie 36
4. La psychomotricité 37
5. Le Service de Consultation et d'Aide pour troubles de l'Attention, de la Perception et du développement Psychomoteur (SCAP) 39
6. Les troubles visuels 39
C. La nutrition et la diététique 40
D. Le soutien psychologique et psychothérapeutique 41
AXE 3 : LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE 43
A. Les associations au Luxembourg 44
1. Les associations en lien direct avec les maladies rares 44
2. Les associations en lien avec des pathologies non rares 49
B. Les associations en Europe 51
AXE 4 : CADRES RÉGLEMENTAIRES ET DÉMARCHES ADMINISTRATIVES 53
A. Informations générales 54
B. Le contexte juridique 56
1. Les droits de la personne en situation de handicap 56
2. La protection juridique 57
C. Les mesures liées au travail 60
1. Les services de santé au travail 60
2. Le statut de salarié handicapé (SSH) 60
3. Le reclassement professionnel 61
4. Les ateliers d'inclusion professionnelle 61
5. La pension d'invalidité 62
6. Les fonctionnaires de l'état 63
7. Les travailleurs européens 63
D. Aides financières 64
1. Réductions et allègements d'impôts sur le revenu 64
2. Exonération de la taxe sur les véhicules routiers 64
3. Mesure exceptionnelle pour le soutien intensif extrahospitalier 65
E. Aides sociales 66
1. Les Offices sociaux des communes 66
2. Le service de consultation psycho-sociale ALAN 66

AXE 5 : SÉCURITÉ SOCIALE 69
A. Assurance Maladie 70
1. Affiliation des assurés 70
2. Incapacité de travail 71
3. Les soins palliatifs 74
4. Congés spécifiques 75
B. Assurance dépendance 77
1. Conditions préalables 77
2. Modalités pratiques pour l'introduction de la demande de prise en charge 78
3. La dépendance des jeunes enfants jusqu'à l'âge de 8 ans accomplis 79
4. Aides techniques et adaptation du logement 80
5. Prise en charge des cotisations pour l'assurance pension de l'aidant 80
C. Prestations familiales 81
AXE 6: SERVICES DE GARDE ET DE SOINS 83
A. Services de soins à domicile 84
B. Services de gardes à domicile 86
C. Services de garde en dehors du domicile 87
D. Prestataires des services de garde et de soins 89
AXE 7: LOGEMENT 91
A. Types de logements 92
B. Aide et adaptations au logement 93
C. Logements semi-autonomes 95
1. Services d'assistance à domicile 95
2. Le Service d'Accompagnement et de Suivi (SAS) 96
D. Hébergements 97
E. Lits de répit 97
AXE 8: EDUCATION SCOLAIRE ET FORMATION 99
A. La santé des enfants 100
1. La Médecine scolaire 100
2. Les services médico-scolaires pour l'enseignement primaire 101
3. Les services médico-scolaires pour l'enseignement post-primaire 101
B. Besoins psycho-pédagogiques des enfants et jeunes adultes 102
1. Le Service de la scolarisation des élèves à besoins spécifiques (S-EBS) 102

2. Prise en charge d'un enfant ou d'un jeune par la Commission Nationale d'Inclusion 103

3. Les Centres de Compétences 104

4. Services psycho-sociaux au sein des lycées 107

5. Orientation scolaire et professionnelle 108

C. Structures de formation professionnelle 109

1. Formation professionnelle dans les Centres de propédeutique professionnelle et les ateliers protégés 109

2. Autres services de formation 110

AXE 9: TRANSPORT ET MOBILITÉ 113

A. Cartes d'invalidité (A, B, C) et stationnement 114

B. Service de transports pour personnes à mobilité réduite 115

1. Le transport sur demande pour personnes à mobilité réduite (ADAPTO) 115

2. Le transport complémentaire d'accessibilité pour personnes à besoins spécifiques (CAPABS) 116

3. Call-a-Bus, Bus à la demande 116

4. Flexibus 117

C. Transport des malades 118

1. Transport en taxi 118

2. Transport en ambulance 118

D. Aptitude à la conduite automobile 120

AXE 10: LOISIRS ET VACANCES 123

A. Activités sportives 124

B. Autres loisirs 126

C. Les vacances 128

GLOSSAIRE 130

PRÉAMBULE

Une maladie rare est une affection qui touche moins d'une personne sur 2000 (définition adoptée par la communauté européenne)[1]. Dans plus de la moitié des cas, elle se développe dès l'enfance, et dans 80% des cas elles sont d'origine génétique. Ces maladies sont graves, chroniques, souvent dégénératives et invalidantes. La qualité de la vie est compromise à cause de la perte d'autonomie qui engendre des conséquences sociales graves.

Les maladies rares concernent 30 millions d'Européens, ce qui correspondrait à environ 30.000 personnes au Luxembourg. Il existe entre 5.000 et 8.000 maladies rares différentes, pour lesquelles les connaissances sur leurs causes, la physiopathologie, l'histoire naturelle et les données épidémiologiques sont incomplètes. Ce sont des pathologies très différentes mais liées par les mêmes difficultés de prise en charge et diagnostiques. Face à cette situation, le patient et sa famille deviennent au cours du temps les experts dans leur propre prise en charge.

A la lumière de ces difficultés qui sont bien connues tant au Luxembourg qu'à l'étranger, nous avons développé ce guide afin de vous permettre de trouver des réponses concernant votre parcours diagnostique et/ou de prise en charge, en vous orientant vers les possibilités existantes dans notre pays.

Nous espérons que ce guide pourra faciliter votre parcours diagnostique ou de prise en charge, que vous soyez un professionnel de la santé, ou une personne directement concernée.

[1] Communication de la Commission au Parlement Européen, au Conseil, au Comité Économique et Social Européen et au Comité des Régions : « Les maladies rares : un défi pour l'Europe », 2008.

AXE 1 : SUIVI MÉDICAL

DANS CET AXE VOUS TROUVEREZ DES RENSEIGNEMENTS SUR :

A

LE DÉPISTAGE

1. Le programme de dépistage néonatal
2. Le service audiophonologique
3. Le service d'orthoptie
4. La Médecine Scolaire

B

LE DIAGNOSTIC

1. Secteur hospitalier & médical indépendant
2. Le Centre national de génétique du LNS
3. Spécificités autor de la naissance

C

LES SERVICES MÉDICAUX SPÉCIALISÉS

1. Dépistage et suivi des patients atteints de Mucoviscidose et Maladies Apparentées
2. Le service d'encrinologie pédiatrique (EndoERN)
3. Le service national d'onco-hématologie pédiatrique (SNOHP)
4. Le service de neuropédiatrie de la Kannerklinik
5. Le service national de Pédopsychiatre
6. Le service national de la Psychiatrie Juvénile
7. Le service de génétique clinique du Centre national de génétique

D

LES TRAITEMENTS ET LES MÉDICAMENTS

E

LES CONSULTATIONS À L'ÉTRANGER (UE/EEE/SUISSE)

F

LES RÉSEAUX DE RÉFÉRENCE EUROPÉENS (ERN)

A. LE DÉPISTAGE

1 LE PROGRAMME DE DÉPISTAGE NÉONATAL

Le dépistage néonatal, également appelé « screening » néonatal, consiste à réaliser des tests sur les nouveau-nés, et permet de repérer les enfants atteints de certaines maladies rares, souvent d'origine génétique, et potentiellement graves.

Comme dans la plupart du temps un traitement efficace existe, il est important de diagnostiquer ces maladies le plus tôt possible. De plus, il est crucial de commencer le traitement dès les premiers jours de vie, afin de prévenir les complications graves pour la santé du bébé, les déficiences sévères ou encore le décès de l'enfant. En effet, plus le diagnostic est précoce, plus tôt le traitement pourra être mis en place, et mieux l'enfant se portera.

Dépistage néonatal au Luxembourg

A la naissance de votre bébé, votre médecin ou votre sage-femme vous informeront du programme national de dépistage néonatal.

Actuellement au Grand-Duché de Luxembourg, tous les nouveau-nés sont dépistés à la maternité pour les maladies suivantes :

- La phénylcétonurie,
- L'hypothyroïdie congénitale,
- L'hyperplasie congénitale des surrénales,
- La déficience en MCAD (Medium Chain Acyl CoA Dehydrogenase Deficiency)
- La mucoviscidose (avec consentement des parents).

Veuillez trouver plus d'informations relatives au dépistage néonatal sur ce site.

2 LE SERVICE AUDIOPHONOLOGIQUE

Le service audiophonologique assure la prévention, le dépistage et la prise en charge:

- Des troubles de la parole, du langage
- Des troubles de l'audition.

Les actes réalisés par le service audiophonologique sont gratuits.
Les activités du service audiophonologique sont:

- Le dépistage audiométrique néonatal,
- Le dépistage audiométrique scolaire dans les classes du Cycle 1.2.,
- Le dépistage des troubles du langage à 2 ans et demi (Bilan 30).

INFORMATIONS & CONTACTS

Service Audiophonologique

Luxembourg Ville
20, rue de Bitbourg (3ème étage)
L-1273 Luxembourg-Hamm

Tél.: (+352) 247-755.00
E-mail: sap@ms.etat.lu

A la maternité, vous recevrez une invitation au dépistage audiométrique néonatal et les 2 autres dépistages vous seront communiqués par voie postale.

3 LE SERVICE D'ORTHOPTIE

Le service d'orthoptie, dont les actes sont gratuits, est chargé :

- Du dépistage et du traitement orthoptique et pléoptique des personnes présentant :
  - Une amblyopie,
  - Des troubles de la vision binoculaire,

De la prise en charge des personnes présentant :

- Une basse vision ou,
- Des perturbations du champ visuel en mono- et binoculaire.

INFORMATIONS & CONTACTS

Service d'Orthoptie

Luxembourg Ville
20, rue de Bitbourg (3ème étage)
L-1273 Luxembourg-Hamm

E-mail : sop@ms.etat.lu

Esch-sur Alzette
47, rue de l'Alzette
L-4011 Esch-sur-Alzette

E-mail : sop@ms.etat.lu

Vous recevrez une invitation au dépistage visuel par voie postale.

4 LA MÉDECINE SCOLAIRE

Le service de la médecine scolaire est un service national de prévention, de détection précoce de problèmes de santé et d'organisation du suivi des maladies s'adressant à tous les enfants et jeunes scolarisés au Luxembourg dans l'enseignement primaire et secondaire.

Vous trouverez les informations concernant la Médecine Scolaire dans l'Axe 8 (page 100).

B. LE DIAGNOSTIC

1 SECTEUR HOSPITALIER ET MÉDICAL INDÉPENDANT

Le **médecin généraliste** ou le **médecin pédiatre** (pour les enfants), et le **médecin généraliste** ou le **médecin spécialiste** (pour les adultes) sont des interlocuteurs privilégiés pour :

- le suivi médical régulier,
- la coordination du suivi et des soins,
- l'orientation vers des médecins spécialistes,
- l'orientation vers des consultations à l'étranger,
- l'orientation vers des informations scientifiquement validées,
- l'orientation vers des associations et structures d'aide et de soutien.

Ils peuvent vous orienter vers les médecins qui sont spécialisés pour le diagnostic et la prise en charge des maladies rares au Luxembourg, praticiens exerçant en général en milieu hospitalier. Ces médecins spécialistes vous adresseront éventuellement à un Centre de Référence pour une consultation ou une hospitalisation diagnostique.

Le site du Collège Médical donne des renseignements sur les **médecins exerçant de manière indépendante**. Vous pouvez également prendre des rendez-vous médicaux avec des médecins indépendants sur www.editus.lu.

Certaines consultations et examens complémentaires peuvent être réalisés dans un des Centres hospitaliers luxembourgeois :

INFORMATIONS & CONTACTS

CENTRE HOSPITALIER DE LUXEMBOURG

Hôpital Municipal

4, rue Nicolas-Ernest Barblé
L-1210 Luxembourg

Tél. : (+352) 4411-1111
E-mail : chl@chl.lu

CHL - Maternité

2, rue Federspiel
L-1512 Luxembourg

Tél. : (+352) 44 11 11

KannerKlinik

4, rue Nicolas-Ernest Barblé
L-1210 Luxembourg

Tél. : (+352) 44 11 31 33

Clinique d'Eich

78 Rue d'Eich
1460 Luxembourg

Tél. : (+352) 44 11 12

HÔPITAUX ROBERT SCHUMAN

Hôpital Kirchberg

9, rue Edward Steichen
L-2540 Luxembourg

Tél.: (+352) 2468-1

ZithaKlinik

36 rue Sainte Zithe
L-2763 Luxembourg

Tél.: (+352) 28881

Clinique Sainte-Marie

7-11 Rue Würth-Paquet
L-4350 Esch-sur-Alzette

Tél.: (+352) 571231

Clinique Bohler

5, rue Edward Steichen
L- 2540 Luxembourg - Kirchberg

Tél.: (+352) 26333-1

CENTRE HOSPITALIER EMILE MAYRISCH

Hôpital Municipal – site Esch

Rue Emile Mayrisch
L-4240 Esch-sur-Alzette

Tél.: (+352) 5711-1
E-mail: info@chem.lu

CHEM - Site Dudelange

Rue de l'Hôpital
L-3488 Dudelange

Tél.: (+352) 57 11 - 1

CHEM - Site Niederkorn

187, avenue de la Liberté
L-4602 Niederkorn

Tél.: (+352) 57 11 - 1

CENTRE HOSPITALIER DU NORD

CHdN – Site Ettelbruck

120, Avenue Salentiny
L-9080 Ettelbruck

Tél.: (+352) 8166-1
E-mail: info@chdn.lu

CHdN – Site Wiltz

10, rue Grande-Duchesse Charlotte
L-9515 Wiltz

Tél.: (+352) 8166-9

INSTITUT NATIONAL DE CHIRURGIE CARDIAQUE ET DE CARDIOLOGIE INTERVENTIONNELLE (INCCI) - HAERZ-ZENTER

2A, rue Nicolas Ernest Barblé
L - 1210 Luxembourg

Tél.: (+352) 26 25 50 00
E-mail: incci@incci.lu

LABORATOIRE NATIONAL DE SANTÉ

1, rue Louis Rech
L-3555 Dudelange

Tél.: (+352) 28 100 - 1
E-mail: info@lns.etat.lu

---

2 LE CENTRE NATIONAL DE GÉNÉTIQUE DU LABORATOIRE NATIONAL DE SANTÉ (LNS)

Le National Center of Genetics (NCG) du LNS a pour rôle d'assurer les missions de diagnostic des maladies génétiques et de conseil génétique (voir également chapitre C.7).

PÉRIMÈTRE DE COMPÉTENCES DES LABORATOIRES DE DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE

Les laboratoires de diagnostic génétique disposent des compétences et outils nécessaires au diagnostic des maladies génétiques les plus fréquentes.

Les maladies investiguées concernent des **anomalies chromosomiques constitutionnelles** (trisomies, délétions, duplications, etc) et **acquises** (dans le cadre des affections onco-hématologiques) ou des **maladies monogéniques** (mucoviscidose, maladies de l'hémoglobine, syndromes de prédisposition au cancer, etc).

L'activité de diagnostic concerne également le **diagnostic prénatal**. Dans cette indication, les laboratoires recherchent chez les fœtus, sur base d'une histoire familiale ou de signes échographiques détectés en cours de grossesse, des pathologies graves et incurables.

Il existe des milliers de maladies génétiques dont certaines sont très rares. Pour permettre un accès au diagnostic à un grannd nombre de patients, le Centre National de Génétique a développé une expertise de référence dans l'ensemble des domaines relatifs à la génétique humaine et médicale au Luxembourg, et en particulier pour le diagnostic des maladies rares.

Le centre assure des activités de consultation de médecine génétique pour le diagnostic des maladies génétiques rares, des consultations d'oncogénétique (prédisposition au cancer) et de conseil génétique auprès des patients et de leur famille.

INFORMATIONS & CONTACTS

Laboratoire national de santé
National Center of Genetics (NCG)

1, rue Louis Rech
L-3555 Dudelange

Tél.: (+352) 28 100 418
E-mail: genetique@lns.etat.lu

3 SPÉCIFICITÉS AUTOUR DE LA NAISSANCE

L'annonce du diagnostic d'une pathologie lourde touchant l'enfant est un moment très particulier. La maladie rare ne répond pas au schéma habituel des maladies et celle-ci engendre de nombreux défis pour l'enfant ainsi que pour sa famille. En fonction du moment de la suspicion ou de l'annonce (pré- ou postnatal), votre gynécologue et/ou pédiatre vous adressera vers le service le plus adéquat (médecins, spécialistes, conseil génétique, soutien psychologique, etc...).

Par la suite seront introduits les services qui pourront jalonner le parcours de vie du jeune enfant :

ACCOMPAGNEMENT GÉNÉRAL AUTOUR DE LA NAISSANCE

Votre gynécologue est responsable pour assurer l'accompagnement et votre encadrement pendant la grossesse et jusqu'à la naissance de l'enfant, notamment en vous dirigeant vers le conseil génétique, les pédiatres spécialistes et les Centres de Services médicaux spécialisés.

Les associations listées ci-dessous vous offrent un accompagnement spécifique pendant la grossesse et après la naissance de votre enfant.

INFORMATIONS & CONTACTS

Iniativ Liewensufank a.s.b.l.
Baby Hotline

20, rue de Contern
L-5955 Itzig

Tél.: (+352) 36 05 98
(Baby Hotline, du lundi au vendredi de 09h00 à 11h30)
E-mail: info@liewensufank.lu

ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUE AUTOUR DE LA PARENTALITÉ

INFORMATIONS & CONTACTS

Association Luxembourgeoise de Pédiatrie Sociale (ALUPSE) - Soutien bébé

Soutien du lien parents-enfants
8, rue Tony Bourg
L-1278 Luxembourg

Tél.: 621 23 22 68 ou 621 23 22 67
E-mail: alupse.bebe@alupse.lu

Maison de la Porte Ouverte
Coplus – Centre de consultation parentale (pour familles monoparentales)

64, rue Michel Welter
L-2730 Luxembourg

Tél.: (+352) 406001313
E-mail: ozanam@fmpo.lu

APEMH - Hébergement & Services a.s.b.l.
SCAF - Service spécialisé d'accompagnement et de soutien à la parentalité

10, rue du Château
L- 4976 Bettange-sur-Mess

Tél.: (+352) 37 91 91 320

ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUE PAR RAPPORT AU DOMAINE DES MALADIES RARES :

ALAN – Maladies Rares Luxembourg

Parc Luxite
13 rue de l'Innovation
L-1896 Kockelscheuer

Tél.: (+352) 2021 2022
E-mail: infolinemr@alan.lu

Trisomie 21 Lëtzebuerg a.s.b.l.

4, rue de l'Ecole
L-6934 Mensdorf

Tél.: (+352) 26 78 74 51
Fax: (+352) 26 78 77 81
E-mail: info@trisomie21.lu / t21info@pt.lu

LE SUIVI MÉDICAL

Le médecin pédiatre sera votre interlocuteur privilégié pour la prise en charge spécialisée en fonction de la pathologie. Il pourra vous orienter vers les médecins spécialisés pour le diagnostic et la prise en charge des maladies pédiatriques rares au Luxembourg. Ces praticiens exerçent en général en milieu hospitalier. Ces spécialistes vous dirigeront vers un Centre de Référence pour une consultation ou une hospitalisation diagnostique.

Certaines consultations et examens complémentaires peuvent être réalisés dans un des Centres hospitaliers luxembourgeois (p. 53) ou dans les Services médicaux spécialisés. (p.20)

C. LES SERVICES MÉDICAUX SPÉCIALISÉS

1 DÉPISTAGE ET SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE ET MALADIES APPARENTÉES

Le dépistage de la mucoviscidose dès la naissance, fait partie du programme des maladies détectées à la maternité au Luxembourg.

Le pronostic vital des patients atteints de mucoviscidose s'est fortement amélioré ces dernières années suite à l'optimisation de la prise en charge thérapeutique, avec en particulier l'apparition de nouveaux traitements permettant de corriger les anomalies génétiques sous-jacentes à la maladie ; ce qui laisse entrapercevoir une nouvelle aire thérapeutique personnalisée et un contrôle encore meilleur de la maladie.

La prise en charge de la mucoviscidose devient donc complexe et nécessite des compétences très spécifiques et surtout l'interaction conjointe autour du patient de nombreux intervenants soignants et médicaux. Ces contraintes d'un côté et la rareté relative de la maladie de l'autre imposent la concentration des connaissances dans un Centre de compétences pour garantir une prise en charge la plus optimale possible.

Le **Centre Luxembourgeois de Mucoviscidose et des Maladies Apparentées (CLMMA)** du Centre Hospitalier de Luxembourg s'intègre dans le service de Pneumologie du CHL. Il a comme mission d'offrir aux patients atteints de mucoviscidose ou de dyskinésies ciliaires, une prise en charge multidisciplinaire la plus complète possible. Il collabore également avec le Laboratoire national de Santé (LNS) www.lns.lu et participe au registre européen de mucoviscidose.

Vu que le lien avec des centres de compétences étrangers est essentiel pour assurer l'entièreté de la filière de prise en charge, une collaboration étroite avec l'Institut de Mucoviscidose de l'Université Libre de Bruxelles (ULB) a été mise en place.

INFORMATIONS & CONTACTS

CHL – Centre Luxembourgeois de Mucoviscidose et des Maladies Apparantées (CMML)

4, rue Ernest Barblé
L-1210 Luxembourg (Belair)

Tél.: (+352) 4411-8770
E-mail: sec.pneumo@chl.lu / muco@chl.lu

2 LE SERVICE D'ENDOCRINOLOGIE PÉDIATRIQUE (ENDOERN)

Le service d'endocrinologie pédiatrique du CHL fait partie du réseau de référence européen (ERN) sur les maladies endocriniennes (European Reference Network on Rare Endocrine Conditions, EndoERN).

Les **bénéfices** sont très concrets :

- Échanges avec les collègues d'autres pays autour de cas complexes ;
- Mise en commun des connaissances, facilitation de relations avec des experts.

Pour des médecins spécialistes pratiquant dans un pays de la taille du Luxembourg et confrontés à des patients atteints de maladies très rares, l'utilisation de la plateforme mise à la disposition des membres du réseau constitue l'opportunité de solliciter l'avis de collègues extrêmement spécialisés sans obligation du patient de se déplacer. Les traitements pourront ainsi être affinés, et si nécessaire l'équipe la mieux placée pour prendre en charge ces

conditions rares et préparer un éventuel transfert sera identifiée.

En même temps, l'équipe peut offrir un service d'expertise dans les domaines des maladies endocriennes et du métabolisme glucidique, aux autres collègues nationaux et à l'étranger.

INFORMATIONS & CONTACTS

CHL - EndoERN

Tél.: (+352) 4411-3173
E-mail: endped@chl.lu

3 LE SERVICE NATIONAL ONCO-HÉMATOLOGIE PÉDIATRIQUE (SNOHP)

Le cancer chez l'enfant est une maladie rare qui représente 1 à 2% de l'ensemble des cancers. Les cancers pédiatriques sont différents de ceux que l'on retrouve chez l'adulte. Certaines formes de cancer sont spécifiques à l'enfant et se caractérisent par un développement souvent très rapide. Les leucémies, les tumeurs du système nerveux central et les lymphomes sont les principales pathologies cancéreuses rencontrées chez les moins de 15 ans. Grâce aux progrès réalisés au cours des dernières décennies, 8 enfants sur 10 guérissent. Malgré le progrès, le cancer demeure la deuxième cause de mortalité chez les moins de 15 ans, après les accidents de la route et est la première cause de décès par maladie chez l'enfant.

Au Luxembourg, nous estimons le nombre de nouveaux cas à environ 15 à 20 par an avant l'âge de 18 ans. Le **Service National d'Onco-Hématologie Pédiatrique (SNOHP)** assure le bilan initial de la maladie. En collaboration avec un centre référent étranger, il assure autant que possible la prise en charge en ambulatoire, et des traitements nécessitant un séjour stationnaire, afin de limiter les déplacements vers l'étranger au minimum.

Le SNOHP offre tout le plateau technique de la clinique pédiatrique (KannerKlinik) et du CHL, ainsi que les ressources en spécialistes médicaux, paramédicaux et psychosociaux pour l'enfant malade et sa famille.

INFORMATIONS & CONTACTS

CHL – SNOHP

Tél.: (+352) 4411-6544
E-mail: sec.snohp@chl.lu

4 LE SERVICE DE NEUROPÉDIATRIE DE LA KANNERKLINIK

La Neurologie pédiatrique effectue les mises au point diagnostiques et thérapeutiques d'enfants atteints de troubles psycho-moteurs, de maladies neuro-musculaires ou de maladies comme l'épilepsie.

INFORMATIONS & CONTACTS

CHL – Clinique pédiatrique
Service de Neurologie pédiatrique

Tél.: (+352) 4411-3181
E-mail: sec.neuroped@chl.lu

---

5 LE SERVICE NATIONAL DE PÉDOPSYCHIATRIE

Intégré à la Kannerklinik disposant d'un plateau technique et de l'ensemble de spécialisations pédiatriques complémentaires, la démarche diagnostique du Service National de Pédopsychiatrie est pluridisciplinaire. Intervenant au centre d'un réseau d'intervention précoce associant les équipes du Service de **Rééducation Précoce - Hëllef fir de Puppelchen (SRP-HP)**, les différents Centres de compétences du **Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse (MENEJ)**, et en collaboration avec les **Équipes de soutien des élèves à besoins éducatifs particuliers ou spécifiques (ESEB)**, le service offre un accompagnement de la famille, la prise en charge relationnelle et développementale individuelle ou groupale de l'enfant, en association étroite avec les parents.

INFORMATIONS & CONTACTS

CHL - Pédopsychiatrie

4, rue Ernest Barblé
L-1210 Luxembourg (Belair)

Tél.: (+352) 4411-6101
E-mail: sec.pedopsy@chl.lu

---

6 SERVICE NATIONAL DE LA PSYCHIATRIE JUVÉNILE

Le **Service National de la Psychiatrie Juvénile** www.cept.lu/fr/services/service-national-de-la-psychiatrie-juvenile est composé d'une équipe pluridisciplinaire de médecins spécialistes en pédopsychiatrie, psychothérapie et en psychiatrie juvénile, aussi bien des infirmiers, éducateurs, assistants sociaux, ergothérapeutes, thérapeutes sportifs, thérapeutes corporels et psychologues.

Ce service garantit une prise en charge des jeunes entre 13 et 18 ans ayant des problèmes de santé mentale et de troubles psychiques, comme entre autres des psychoses, des troubles alimentaires, de (tentatives de) suicide, de troubles de l'attention, d'impulsivité et d'hyperactivité, de maladies obsessionelles, de troubles autistiques, de troubles anxieux ou encore de troubles du comportement social.

La prise en charge stationnaire des jeunes est actuellement assurée pour 23 patients au Kirchberg et 12 séjours journaliers à Esch-sur-Alzette. Des consultations ambulatoires destinées aux jeunes de 13 à 18 ans sont également offertes par le service.

INFORMATIONS & CONTACTS

Hôpital Kirchberg
Service National de la Psychiatrie Juvénile

9, rue Edward Steichen
L-2540 Luxembourg

Tél.: (+352) 24 68 40 04

Hôpital de Jour - Clinique Sainte Marie
Service National de la Psychiatrie Juvénile

105-107, rue de Luxembourg
L-4220 Esch/Alzette

7 LE SERVICE DE GÉNÉTIQUE CLINIQUE DU CENTRE NATIONAL DE GÉNÉTIQUE

Le service de génétique clinique du **Centre National de génétique** (National Center of Genetics, NCG), au Laboratoire national de santé, assure l'évaluation diagnostique des patients atteints de maladies génétiques, ou susceptibles de l'être. Les médecins et conseillers en génétique prescrivent les bilans génétiques, donnent une information détaillée sur ces tests et leur résultat, assurent le conseil génétique des patients et de leur famille, et participent à l'organisation de la prise en charge des patients. Ils agissent en collaboration avec les autres spécialistes, dans le cadre de réunions pluridisciplinaires régulièrement organisées, ou des réseaux européens (ERN) et internationaux.

Des consultations de médecine génétique sont proposées en langue allemande, française et anglaise (possibilité de faire intervenir un interprète pour d'autres langues), dans différents domaines :

- maladies génétiques constitutionnelles, de l'enfant et adulte (handicap, déficience intellectuelle, ou toute autre maladie génétique rare) : diagnostic et conseil génétique familial, participation à la coordination de la prise en charge ;
- oncogénétique : diagnostic d'une prédisposition héréditaire aux cancers chez un patient eymptomatique et dépistage des apparentés ;
- diagnostic préntatal : dépistage et diagnostic génétique, dans le cadre d'un projet parental ou pendant la grossesse, en cas de risque génétique suspecté ou d'anomalie détectée lors du suivi gynécologique

Si vous pensez qu'une consultation de médecine génétique peut vous aider, veuillez vous renseigner auprès de votre médecin généraliste ou spécialiste, qui pourra vous orienter vers le NCG.

CONSEILS PSYCHO-SOCIAUX

En ce qui concerne le soutien psycho-social lors du parcours diagnostic d'une maladie rare, chaque personne directement ou indirectement touchée peut bénéficier des consultations gratuites de l'ALAN Maladies Rares Luxembourg a.s.b.l. (p.67)

Une collaboration entre le LNS et ALAN a été mise en place afin d'obtenir un accès direct à ce suivi psycho-social.

INFORMATIONS & CONTACTS

Laboratoire national de santé, Centre National de Génétique (National Center of Genetics, NCG)

Unité de génétique clinique
1, rue Louis Rech
L-3555 Dudelange

Tél.: (+352) 28 100 441
Fax: (+352) 28 100 442
E-mail:
conseilgenetique@lns.etat.lu

D. LES TRAITEMENTS ET LES MÉDICAMENTS

Votre médecin traitant pourra vous prescrire les médicaments et les traitements dont vous avez besoin et qui sont adaptés à votre situation.

Il est possible que le médicament dont vous avez besoin n'est pas disponible au Luxembourg et/ou n'est pas remboursé par la Caisse Nationale de Santé (CNS). Dans ces cas, votre médecin pourra :

- Contacter la CNS pour vérifier les dispositions sur ce médicament au Luxembourg respectivement son remboursement;
- Vous prescrire un médicament équivalent disponible au Luxembourg ;
- Vous proposer de participer à un essai clinique sur votre maladie ou prendre contact avec un centre au Luxembourg ou à l'étranger qui y participe.

LA « LISTE POSITIVE » DE MÉDICAMENTS

Le remboursement des médicaments se fait selon l'inscription du médicament sur une liste positive des médicaments publiée au Mémorial. Cette liste positive est organisée selon trois classes avec des taux de prises en charge spécifiques :

1. Taux de remboursement réduit (40%)
S'applique aux médicaments qui présentent un intérêt modéré dans la pratique médicale courante et qui sont destinés au traitement symptomatique de pathologies bénignes, sauf exceptions

2. Taux de remboursement normal (80%)
S'applique à tous les médicaments de la liste positive pour lesquels les statuts de la CNS ne prévoient pas un autre taux

3. Taux de remboursement préférentiel (100%)
S'applique aux médicaments qui ont une indication thérapeutique précise, ne contenant qu'un seul principe actif, irremplaçables ou présentant un intérêt vital dans le traitement de pathologies particulièrement graves ou chroniques et susceptibles d'engendrer pour la personne une participation aux frais inappropriée

Vous pouvez contacter la CNS pour plus de renseignements concernant les médicaments, traitements et essais cliniques.

INFORMATIONS & CONTACTS

Caisse Nationale de Santé (CNS)
Département Médicaments, dispositifs médicaux et médecine préventive

125, route d'Esch
L-1471 Luxembourg

Tél.: (+352) 27 57 – 1
E-mail: pharmacien@secu.lu

E. LES CONSULTATIONS À L'ÉTRANGER (UE/EEE/SUISSE)

Votre médecin peut décider de programmer un traitement **stationnaire** ou un traitement **ambulatoire** à l'étranger dans des centres spécialisés. Dans les deux cas, il est nécessaire de demander un accord préalable à la CNS afin qu'elle puisse prendre en charge les frais de traitement.

Vous devez suivre la procédure suivante :

- Votre médecin spécialiste devra demander l'accord via un **formulaire S2** « Demande d'autorisation préalable d'un transfert à l'étranger » qui est à transmettre à la CNS – Service « Transfert à l'étranger » – L-2980 Luxembourg.
- Une fois l'avis favorable du Contrôle Médical de la Sécurité Sociale (CMSS) obtenu, la CNS peut donner un accord de **deux types :**
-

1) Accord sous forme du formulaire S2
En principe, il y a une prise en charge par tiers payant des frais de traitement par une caisse de maladie du pays du séjour. Il se peut que les frais facturés dépassent les tarifs conventionnés (p.ex. en cas de prestations optionnelles). Le cas échéant, vous pouvez vous renseigner auprès de votre assurance complémentaire sur une éventuelle participation.

Si la demande **concerne un établissement ou un hôpital conventionné dans le pays de traitement**, l'assuré reçoit un formulaire S2, prévu par le règlement 883/2004. Ce formulaire atteste le droit à un traitement programmé dans un autre pays membre de l'Union européenne, en Islande, au Liechtenstein, en Norvège ou en Suisse.

2) Accord sous type de directive 2011/24
La Directive n° 2011/24/UE du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers vise à garantir la mobilité des patients et la libre prestation de services de santé. Cette autorisation s'applique si les soins ne tombent pas sous le champ d'application de l'assurance maladie (p.ex. maladies rares), si le prestataire de soins à l'étranger n'est pas conventionné ou encore si vous avez opté pour vous faire soigner en dehors du système de soins du pays de séjour.

Dans ce cadre, les soins dispensés seront à payer intégralement auprès du prestataire. Le remboursement sera pris en charge par la CNS par l'intermédiaire d'un titre de prise en charge préalablement établi. Le remboursement de la CNS est fixé à hauteur des taux et tarifs luxembourgeois (à condition de ne pas avoir dépassé le montant des frais réels encourus).

SOINS AMBULATOIRES

- Pour les soins ambulatoires (soins à l'hôpital sans nuitée ou en dehors de l'hôpital, p.ex. un cabinet médical), un accord préalable n'est pas nécessaire à moins qu'il y a recours à des infrastructures ou équipements médicaux hospitaliers hautement spécialisés et coûteux.
- Attendez l'accord de la CNS avant de partir à l'étranger pour les soins médicaux.

En cas d'hospitalisations pour des soins aïgus, la CNS rembourse **les frais d'hébergement pour la famille** d'un montant de **83,48€ par nuit.** Dans ce cas précis, le médecin à l'étranger devra établir un certificat attestant la nécessité de la présence d'un proche.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

F. LES RÉSEAUX DE RÉFÉRENCE EUROPÉENS (EUROPEAN REFERENCE NETWORKS, ERN)

Pour les patients atteints de maladies rares, il peut être très difficile de trouver un traitement ou des soins adaptés. En 2017, la Commission européenne a approuvé le premier Réseau européen de Référence (ERN). Ces réseaux ont pour mission de favoriser l'échange de connaissances et la coordination des soins dans l'UE afin d'améliorer l'accès au diagnostic et au traitement des maladies complexes et rares.

Les réseaux européens de référence (ERN) réunissent des médecins et des chercheurs possédant une grande expertise dans les domaines de maladies rares ou à faible prévalence et complexes. Ce sont des « **réseaux virtuels** » qui discutent du diagnostic et du meilleur traitement possible pour des patients de **toute l'Europe**. En 2017, 24 ERN ont été lancés, impliquant plus de 900 équipes de soins hautement spécialisées, au sein de plus de 300 hôpitaux répartis dans 26 pays européens.
www.ec.europa.eu/health/ern_fr
www.chl.lu/fr/service/maladies-rares

GROUPES CIBLES DES RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE (ERN)

Les ERN aident des patients atteints de maladies rares ou complexes et à faible prévalence.

Les maladies à faible prévalence et complexes sont des affections qui combinent un certain nombre de facteurs ou de symptômes et qui ne sont pas courantes. Elles nécessitent une approche multidisciplinaire avec différents diagnostics possibles, sont souvent difficiles à dépister et à interpréter et/ou présentent des risques de complications.

Pour de tels cas, les ERN peuvent réunir l'expertise qui fait souvent défaut au sein de votre région ou de votre pays.

Dans le cadre du statut « Affiliated Partners », qui présente une catégorie de services des hôpitaux partenaires, a été créé le « **National Coordination Hub** ». Ce hub est une structure adaptée aux petits États membres. Au niveau du Luxembourg, le Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) en fait partie. La coordination du « National Coordination Hub » prévoit la réorientation du patient vers l'ERN dédié pour la prise en charge. Les médecins des ERN disposent de différents outils à travers une plate-forme européenne qui permet de charger les données anonymisées des patients et d'organiser des réunions de concertation virtuelles entre les différents spécialistes européens.

Vous pouvez vous renseigner auprès de **l'infoline de l'ALAN Maladies Rares Luxembourg** pour obtenir des renseignements.

Une concertation des cas enregistrés dans l'Infoline est effectuée régulièrement entre le Coordinateur National Médical du Hub (CNM) et le Coordinateur National Psycho-Social (CNPS) d'ALAN Maladies Rares Luxembourg.

INFOLINE
MALADIES
RARES LUXEMBOURG

2021 2022

infolineMR@alan.lu

Permanence téléphonique :

Du lundi au vendredi
de 9h à 16h

ACCÈS AUX RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE ET LE NATIONAL COORDINATION HUB DU CHL

- Votre médecin vous informera sur le niveau de soins adapté à votre maladie. Après avoir exploré les possibilités au sein de votre propre région et à la suite d'une analyse personnalisée de votre situation votre médecin pourra vous mettre en contact avec le ERN approprié.
- Votre médecin reste votre point de contact unique si votre cas est soumis à un ERN. Il aura cependant accès à l'expertise du ERN, pourra partager des données, recueillir les contributions d'experts et en discuter avec vous à chaque étape du diagnostic et du traitement.

AXE 2 : SUIVI THÉRAPEUTIQUE

DANS CET AXE VOUS TROUVEREZ DES RENSEIGNEMENTS SUR :

A

LA RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE MULTIDISCIPLINAIRE

1. Les services de Rééducation Précoce (SRP)
2. Service National d'Évaluation et de Rééducation fonctionnelles
3. Le Rehazenter
4. Les centres de rééducation gériatrique
5. Centre de réhabilitation Château de Colpach

B

LES PRISES EN CHARGE THÉRAPEUTIQUES AMBULATOIRES

1. La kinésithérapie
2. L'orthophonie
3. L'ergothérapie
4. La psychomotricité
5. Le Service de Consultation et d'Aide pour troubles de l'Attention, de la Perception et du développement Psychomoteur (SCAP)
6. Les troubles visuels

C

LA NUTRITION ET LA DIÉTITIQUE

D

LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE + PSYCHOTHÉRAPEUTIQUE

A. LA RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE MULTIDISCIPLINAIRE

INFORMATIONS & CONTACTS

Rééducation précoce - Hëllef fir de Puppelchen

59, rue des Romains
L-8041 Strassen

Tél.: (+352) 25 10 30
Fax: (+352) 25 10 30 30
E-mail: contact@srp-hfp.lu

1 LES SERVICES DE RÉÉDUCATION PRÉCOCE (SRP)

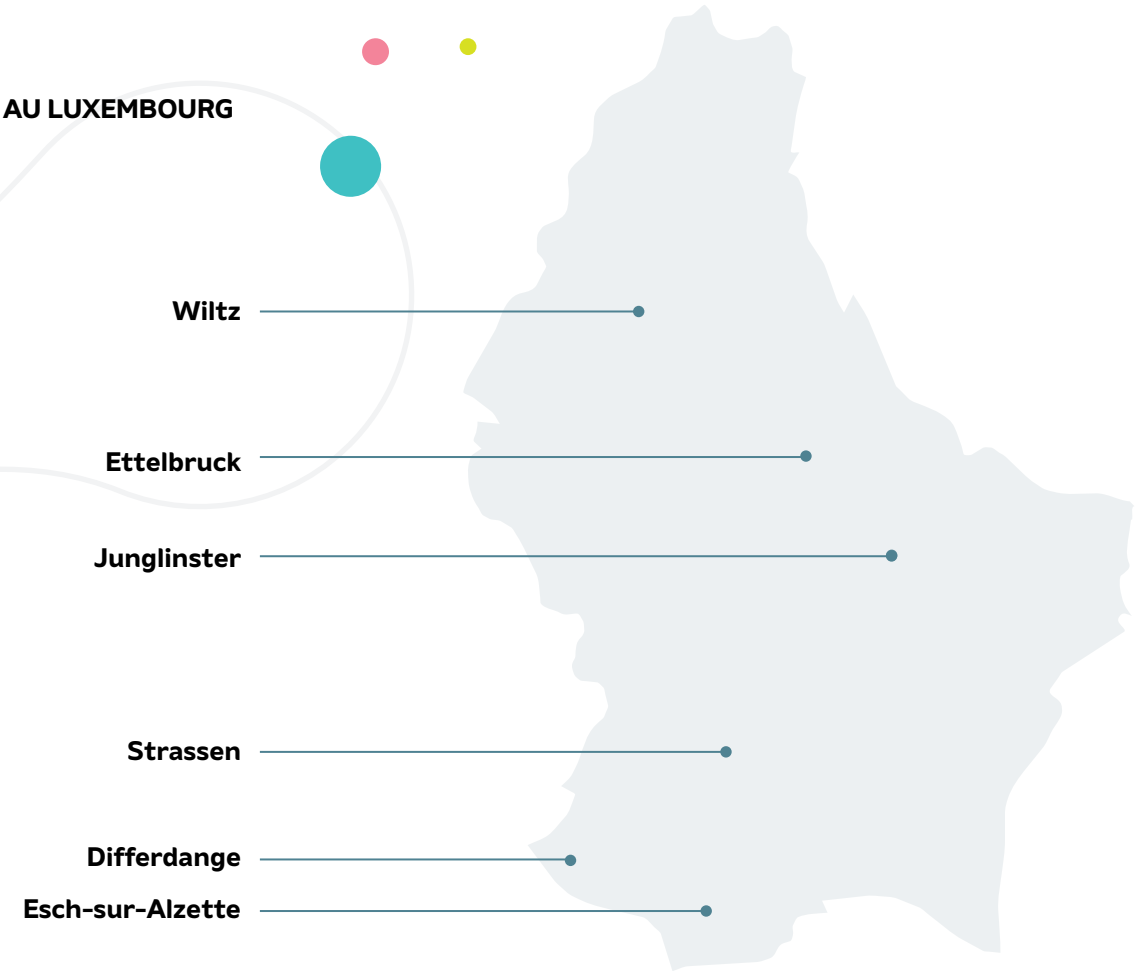
POUR ENFANTS

Les enfants pris en charge par le Service de Rééducation Précoce (SRP) (de 0 à 4 ans) pour une évaluation ou une rééducation peuvent bénéficier de consultations médicales régulières associant un médecin spécialiste, les parents et les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant (interne et/ou externe au service).

Les SRP s'adressent aux enfants présentant des troubles du développement, un retard ou un handicap, et proposent:

- Des séances individuelles d'évaluation et de prise en charge rééducative (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, stimulation sociale et cognitive);
- Des groupes de jeux.

SITES DES SRP AU LUXEMBOURG



2 LE SERVICE NATIONAL D'ÉVALUATION ET DE RÉÉDUCATION FONCTIONNELLES

POUR ENFANTS & ADULTES

Le Service National d'Evaluation et de Rééducation Fonctionnelles est composé d'une équipe pluridisciplinaire de médecins spécialistes (médecine physique et de réadaptation fonctionnelle, pédiatrie, psychiatrie,).
Ce service réalise des consultations, bilans, évaluations et traitements pour les consultants externes comme pour les patients hospitalisés.
Sur le plan national, le service assure une prise en charge médicale et rééducative en vue d'une approche globale et continue de la personne en situation de handicap. Il s'adresse aux enfants et aux adultes présentant un handicap confirmé ou des troubles significatifs du développement. Le service a été créé pour regrouper sur le plan fonctionnel une équipe médicale spécialisée et complémentaire.

L'équipe médicale accompagne ses patients au cours des différentes étapes de la vie en commençant par la période néonatale. L'équipe médicale accompagne le patient au travers de sa vie.

INFORMATIONS & CONTACTS

CHL - Maternité G.-D. Charlotte
Service d'évaluation et de rééducation fonctionnelles

2 rue Federspiel
L - 1512 Luxembourg

Tél.: (+352) 4411-3203
E-mail: sec.eval@chl-lu

---

3 LE REHAZENTER (CENTRE NATIONAL DE RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE ET DE RÉADAPTATION)

POUR ENFANTS & ADULTES

Le Rehazenter est un établissement public qui dispose de 72 lits, 3 appartements thérapeutiques et accueille en moyenne autour de 600 patients ambulatoires par semaine.

La mission principale du Centre est de proposer aux personnes accidentées de la vie une prise en charge spécialisée dans le domaine de la rééducation fonctionnelle et de la réadaptation, selon une approche pluri- et interdisciplinaire intégrant les dimensions médicales, médico-soignantes, thérapeutiques, psychiques et médico-sociales en stationnaire et en ambulatoire, et s'inscrivant dans une filière de soins nationale en rééducation.

INFORMATIONS & CONTACTS

REHAZENTER LUXEMBOURG
Centre National de Rééducation Fonctionnelle et de Réadaptation

Rue André Vésale
L-2674 Luxembourg

Tél.: (+352) 2698 – 1
E-mail: administration@rehazenter.lu

4 LES CENTRES DE RÉÉDUCATION GÉRIATRIQUE

POUR ADULTES

La rééducation gériatrique s'adresse à des patients de plus de 65 ans atteints d'une pathologie aiguë ou chronique et confrontés à une diminution de leurs capacités fonctionnelles entraînant des difficultés à reprendre leur vie antérieure.

À la fin de la rééducation gériatrique l'environnement de vie du patient est évalué, et le cas échéant il est adapté aux besoins et compétences du patient.

Au Luxembourg, la rééducation gériatrique est offerte dans plusieurs centres. Elle peut se faire en stationnaire ou en ambulatoire dans le cadre de l'Hôpital de jour.

INFORMATIONS & CONTACTS

Hôpital Intercommunal de Steinfort

1, rue de l'Hôpital
L-8423 STEINFORT

Tél.: (+352) 39.94.91-1
E-mail: info@his.lu

CHEM – Site Dudelange

Rue de l'Hôpital
L-3488 Dudelange

Tél.: (+352) 5711 32004 /
(+352) 5711 32005

CHdN Wiltz

10, rue Grande-Duchesse Charlotte
L-9515 Wiltz

Tél.: (+352) 8166-9
E-mail: chdn@chdn.lu

Clinique Sainte Marie – Rééducation gériatrique stationnaire

2ème et 4ème étage
7-11, rue Würth-Paquet
L-4350 Esch-sur-Alzette

Tél.: (+352) 57 123-1
E-mail: rge@hopitauxschuman.lu

5 CENTRE DE RÉHABILITATION DU CHÂTEAU DE COLPACH

POUR ADULTES

Le Centre de réhabilitation du Château de Colpach héberge deux services nationaux:

- Le Service National de Réhabilitation Post-Oncologique émanant du « Plan National Cancer ». Il prend en charge des patients souffrant des conséquences d'une maladie cancéreuse ou de ses traitements ou d'un événement lié à une telle affection.
- Le Service National de Réhabilitation Physique

INFORMATIONS & CONTACTS

Centre de réhabilitation du Château de Colpach

Croix-Rouge luxembourgeoise
1 Rue d'Ell
L-8527 Colpach-Bas

Tél.: (+352) 27 55 43 00
E-mail: crccroix-rouge.lu

B. LES PRISES EN CHARGE THÉRAPEUTIQUES AMBULATOIRES

De nombreuses personnes qui présentent une maladie rare nécessitent une prise en charge thérapeutique dans un ou plusieurs domaines, tout au long de leur vie. Une telle prise en charge se fait généralement par des professionnels exerçant en milieu libéral.

Les patients se déplacent au cabinet du thérapeute pour faire leurs séances, certains thérapeutes effectuent des visites à domicile.

CONSEILS À PRENDRE AUPRÈS DE PROFESSIONNELS EXERÇANT EN MILIEU LIBÉRAL :

- Demandez s'ils prennent en charge la pathologie qui vous concerne et s'ils ont de l'expérience avec cette pathologie ;
- Demandez conseils aux associations de patients ;

1 LA KINÉSITHÉRAPIE

Les séances de kinésithérapie sont prises en charge par la CNS sur base d'une ordonnance médicale dans le cadre de la nomenclature des actes et services des kinésithérapeutes.

La **prescription du traitement** se fait moyennant ordonnance de kinésithérapie standardisée qui renseigne notamment sur le type de traitement, le nombre de séances et leur fréquence ainsi que le traitement prescrit.

Le nombre de séances maximum prises en charge par ordonnance varie suivant le type de traitement ; 8 en cas d'une pathologie courante, 64 en cas d'une pathologie lourde et 32 en cas d'une rééducation post-chirurgicale.

L'ordonnance doit être validée auprès de la CNS. Généralement, l'assuré remet lors de sa première séance l'ordonnance à son kinésithérapeute, qui se charge des démarches administratives nécessaires. Si les conditions administratives sont remplies, la CNS valide l'ordonnance. La validation doit être demandée dans un délai de 31 jours à compter de la date d'établissement de l'ordonnance médicale.

LES ORDONNANCES ÉTRANGÈRES

Les ordonnances étrangères doivent contenir toutes les indications obligatoires telles que prévues sur l'ordonnance standardisée et elles doivent être formulées en français, allemand ou anglais. Les ordonnances prescrites dans une autre langue sont retournées car elles ne peuvent pas être traitées par les services de la CNS.

PROCÉDURE DE VALIDATION DES ORDONNANCES

La **validation** consiste dans l'émission d'un titre de prise en charge par la CNS. Les **frais de déplacement du kinésithérapeute** peuvent être pris en charge sous forme de forfait à condition que :

- Soit le médecin indique sur l'ordonnance qu'il est médicalement nécessaire que le kinésithérapeute se déplace au domicile de l'assuré pour effectuer les soins ;
- Soit le déplacement ait lieu sur le territoire luxembourgeois. Un déplacement au-delà de la frontière n'est pas pris en charge.

Une prise en charge directe par la CNS (**tiers payant**) est exclue si l'assuré demande sa validation. L'application du système du tiers payant nécessite une demande de validation pour tiers payant par voie électronique.

PROCÉDURE DE FACTURATION

Le système du tiers payant n'est pas applicable lorsque l'assuré a demandé lui-même un titre de prise en charge à la CNS. Dans les autres cas, il doit obligatoirement être appliqué par le prestataire si l'assuré le demande et pour les prestations délivrées aux personnes protégées dans le cadre de la compétence de l'Association d'assurance accident.

Pour obtenir le paiement de la part des honoraires opposables à l'assurance maladie dans le cadre du tiers payant, le kinésithérapeute transmet ses mémoires d'honoraires dans le cadre de l'échange électronique des données à la CNS. Le kinésithérapeute peut y faire figurer toutes les séances prestées sans être obligé d'attendre la fin d'un traitement en série (plusieurs séances prescrites par une ordonnance).

Veuillez trouver plus de renseignements concernant les modalités de prise en charge et les bases légales sur ce site.

TAUX DE PRISE EN CHARGE ET REMBOURSEMENT D'UNE FACTURE DE KINÉSITHÉRAPIE

- 70% de prise en charge de tout acte lié à une pathologie courante ;
- 100% de prise en charge de tout acte lié à une pathologie lourde, une rééducation post-chirurgicale, et les traitements d'enfants de moins de 18 ans.

Si les séances sont effectuées au Luxembourg et que le kinésithérapeute demande lui-même la validation à la CNS, le système du tiers payant s'aplliquera. Vous ne devrez payer que le montant à votre charge.

Veuillez trouver plus d'informations ici.

INFORMATIONS & CONTACTS

Association luxembourgeoise des kinésithérapeutes

76, rue d'Eich
L-1460 Luxembourg

Tél.: (+352) 27 04 84 14
E-mail: secretariat@alk.lu

LES RÉSEAUX D'AIDE ET DE SOINS

Vous pouvez également vous adresser aux **réseaux d'aide et de soins** qui peuvent mettre à disposition des kinésithérapeutes travaillant dans le cadre de l'assurance-dépendance ou sur ordonnance.
Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

2 L'ORTHOPHONIE

La **prescription du traitement** orthophonique se fait par une ordonnance médicale, qui renseigne notamment sur le diagnostic médical, le début de l'affection, le code ou le libellé de la nomenclature se rapportant aux actes prescrits ainsi que le nombre précis de séances.

Pour certains actes repris dans le tableau des actes et services des orthophonistes, il est prévu un maximum de séances qui peuvent être prises en charge.

La **durée minimale de la séance individuelle** est fixée à 30 minutes (temps de préparation non compris). En cas de traitement orthophonique en groupe, la durée minimale est de 60 minutes pour 2 patients et de 75 minutes pour 3 patients. L'orthophoniste facture chaque assuré individuellement sans réduction.

L'ordonnance médicale préalable doit être validée auprès de la CNS. **Les frais de déplacement de l'orthophoniste**, comprenant l'indemnité du déplacement et les frais de voyage par kilomètre, peuvent être pris en charge à condition que:

- Le médecin indique sur l'ordonnance qu'il est médicalement nécessaire que l'orthophoniste se déplace au domicile de l'assuré pour effectuer les soins ;
- Le déplacement ait lieu sur le territoire luxembourgeois. Un déplacement au-delà de la frontière n'est pas pris en charge.

TAUX DE PRISE EN CHARGE ET REMBOURSEMENT D'UNE FACTURE D'ORTHOPHONIE

- **88%** de prise en charge de tout acte et service d'orthophonie ;
- **100%** de prise en charge de tout acte et service d'orthophonie pour les personnes n'ayant pas atteint l'âge de 18 ans.

- Après paiement d'une facture d'orthophonie, l'assuré demande lui-même le **remboursement des frais à sa caisse compétente. Pour bénéficier du remboursement**, la facture doit :
  - Porter le numéro matricule de l'assuré, son nom et prénom et le numéro du titre de prise en charge;
  - Être valablement acquittée;
  - Être accompagnée de l'ordonnance médicale et du titre de prise en charge.

Si l'assuré le demande, le sytème du tiers payant peut également s'appliquer.

Veuillez trouver plus d'informations ici.

INFORMATIONS & CONTACTS

Association luxembourgeoise des orthophonistes

BP 898
L-2018 Luxembourg

E-mail : info@alo.lu

Centre de Logopédie

4, place Thomas Edison
L-1483 Strassen

Tél. : 44 55 65-1
E-mail : info@cc-cl.lu

Office national de l'enfance (ONE)

33, Rives de Clausen
L-2165 Luxembourg

Tél. : 247-73696
E-mail : one@one.etat.lu

3 L'ERGOTHÉRAPIE

Au Grand-Duché de Luxembourg, les séances d'ergothérapie ne sont pas prises en charge par la CNS sur prescription médicale. La prise en charge ne peut se faire que dans le cadre des prestations de l'Assurance Dépendance ou dans le cadre de l'activité ambulatoire des Centres de rééducation ou via l'ONE.

PRISE EN CHARGE PAR L'OFFICE NATIONAL DE L'ENFANCE (ONE)

Les séances en ergothérapie peuvent être financées via l'ONE pour tout enfant ou jeune (jusqu'à l'âge de 27 ans) en détresse psycho-sociale se trouvant sur le territoire du Grand-Duché.

L'ONE fonctionne subsidiairement ; il ne prend pas en charge des prestations qui sont déjà financées par une autre instance publique.

Le recours aux établissement d'aides et de soins et les **réseaux d'aides et de soins** pour des séances d'ergothérapie est également possible. Le service de Resolux mentionne les services d'ergothérapie disponibles au Luxembourg sur ce site.

Veuillez trouver plus d'informations relatives à l'ergothérapie sur ce site.

INFORMATIONS & CONTACTS

Association luxembourgeoise des ergothérapeutes diplômés

BP 1176
L-1011 Luxembourg

Tél. : (+352) 621 796 849
E-mail : aled@aled.lu

LES RÉSEAUX D'AIDE ET DE SOINS

Vous pouvez également vous adresser aux réseaux d'aide et de soins qui peuvent mettre à disposition des ergothérapeutes travaillant dans le cadre de l'assurance-dépendance ou sur ordonnance.
Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

4 LA PSYCHOMOTRICITÉ

Les actes et services des rééducateurs en psychomotricité ne peuvent être pris en charge par la CNS que si cet acte est inscrit au tableau de la nomenclature des actes et services des rééducateurs en psychomotricité ou via l'ONE.

La prescription du traitement se fait moyennant une ordonnance médicale préalable.

AUTORISATION PRÉALABLE DU CONTRÔLE MÉDICAL DE LA SÉCURITÉ SOCIALE (CMSS)

Les soins de rééducation et relaxation psychomotrices doivent **être préalablement autorisés par le Contrôle médical de la sécurité sociale** avant la dispensation des soins. Cependant, les bilans prévus par la nomenclature sont dispensés d'autorisation préalable.

Pour les traitements de rééducation psychomotrice, l'accord initial du Contrôle médical ne peut se faire

L'assuré reçoit de son médecin traitant/prescripteur une ordonnance médicale pour des soins de psychomotricité, avec laquelle il pourra se présenter à un psychomotricien de son choix au Luxembourg.

TAUX DE PRISE EN CHARGE ET REMBOURSEMENT D'UNE FACTURE DE PSYCHOMOTRICITÉ

- **88%** de prise en charge de tout acte et service de psychomotricité ;
- **100%** de prise en charge de tout acte et service de psychomotricité pour les personnes n'ayant pas atteint l'âge de 18 ans à la date d'établissement de l'ordonnance ;
- **80%** de prise en charge de tout acte concernant la relaxation.

D'une manière générale, les prestations sont prises en charge directement par l'assurance maladie par le système du tiers payant.
Dans le cadre du système du tiers payant, l'assuré paie au psychomotricien uniquement la partie à sa propre charge.

Veuillez trouver plus d'informations ici.

INFORMATIONS & CONTACTS

Association luxembourgeoise des psychomotriciens diplômés

Tél.: (+352) 454401
E-mail: info@alpd.lu

Office national de l'enfance (ONE)

33, Rives de Clausen
L-2165 Luxembourg

Tél.: 247-73696
E-mail: one@one.etat.lu

Il est par ailleurs possible d'avoir recours à des intervenants libéraux qui font partie du réseau de prestataires de l'ONE. Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

Les réseaux d'aides et de soins offrent également des services en psychomotricité : Le service de Resolux mentionne les services en psychomotricité qui sont disponibles au Luxembourg.
Veuillez consulter ce site.

5 LE SERVICE DE CONSULTATION ET D'AIDE POUR TROUBLES DE L'ATTENTION, DE LA PERCEPTION ET DU DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR (SCAP)

Le **Service de Consultation et d'Aide pour troubles de l'Attention, de la Perception et du développement Psychomoteur (SCAP)** est un service de consultation et d'aide au Luxembourg pour enfants et adolescents de 4 à 18 ans présentant des troubles psychomoteurs, des troubles perceptifs et/ou des troubles de l'attention.

Afin de garantir une prise en charge professionnelle et globale de l'enfant/de l'adolescent, une équipe multidisciplinaire assoit sa pratique sur des preuves scientifiques et a recours aux méthodes confirmées issues des domaines de la pédagogie, la psychologie, la médecine, la neurobiologie et autres. En outre, l'entourage social de l'enfant est intégré – les parents, mais également d'autres personnes, tel que les enseignants et les éducateurs par exemple – dans les interventions proposées.

INFORMATIONS & CONTACTS

Service de Consultation et d'Aide pour troubles de l'Attention, de la Perception et du développement Psychomoteur (SCAP)

Bâtiment «Le Cinq»
5, Rue Thomas Edison
L-1445 Strassen

Tél.: (+352) 264448-1
E-mail: scap@scap.lu

6 LES TROUBLES VISUELS

Le **Service d'Orthoptie**, dont les actes sont gratuits, est chargé du dépistage et du traitement orthoptique et pléoptique des personnes présentant une amblyopie, ou des troubles de la vision binoculaire. Le Service est chargé de:

- La détection des troubles de la vision pour les moins de 4 ans (pour les plus de 4 ans, le bilan ophtalmique doit se faire chez un ophtalmologue) ;
- La rééducation sur ordonnance médicale pour tous les âges

Le **Centre pour le développement des compétences relatives à la vue (CDV)** s'adresse aux enfants, adolescents et adultes ayant des besoins spécifiques relatifs à la vue avec ou sans troubles associés. Son but est de permettre aux élèves d'acquérir un maximum d'autonomie et d'accomplir leur scolarité en dépit de leur déficience visuelle, en mettant à leur disposition une aide appropriée.
Vous trouverez plus d'informations dans l'Axe 8. (p.99)

INFORMATIONS & CONTACTS

Service d'Orthoptie

Luxembourg Ville:
20, rue de Bitbourg
(3ème étage)
L-1273 Luxembourg-Hamm

Esch sur Alzette:
47, rue de l'Alzette
L-4011 Esch-sur-Alzette

Tél.: (+352) 247 75 678
E-mail: sop@ms.etat.lu

Centre pour le développement des compétences relatives à la vue

17a, route de Longwy
L-8080 Bertrange

Tél.: (+352) 45 43 06 – 1
E-mail: info@cc-cdv.lu

C. LA NUTRITION ET LA DIÉTÉTIQUE

La prise en charge dans ce domaine concerne principalement les conseils en diététique et les remboursements des substituts et des compléments alimentaires.

Pour les pathologies nécessitant des conseils diététiques. La diététicienne de l'hôpital peut vous conseiller et vous orienter. A noter également que les diététiciennes exercent en libéral.

PRISE EN CHARGE ET REMBOURSEMENT DES ACTES PRESTÉS PAR UN DIÉTÉTICIEN

- L'assuré doit être atteint de l'une des 13 pathologies pour laquelle la prise en charge est prévue. Vous pouvez consulter la liste des pathologies spécifiques ici.
- Pour les pathologies nécéssitant une alimentation par sonde gastrique (voie entérale), il existe des possibilités de prise en charge du matériel et/ou des produits alimentaires, qui sont répertoriées dans le fichier B5 sur les dispositifs médicaux. Vous pouvez consulter ce fichier en suivant ce lien.
- Pour avoir droit à un remboursement de la part de la CNS ou de la caisse du secteur public compétente, tous les actes prestés par un diéteticien doivent être prescrits par un médecin. La validation de la part de la CNS doit être demandée dans un délai de 90 jours à compter de la date

INFORMATIONS & CONTACTS

Association nationale des diététiciennes du Luxembourg

Boîte postale 62
L-7201 Walferdange

Tél.: (+352) 6552728
E-mail: info@andl.lu

D. LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE + PSYCHOTHÉRAPEUTIQUE

Pour les personnes atteintes d'une maladie rare et leurs proches (conjoint, enfants fratrie et amis), l'attente du diagnostic, le diagnostic lui-même, mais aussi la vie quotidienne sont difficiles à vivre.

Confronté au diagnostic d'une maladie rare, il est très important d'être entouré de personnes comprenant la situation. Dans ces cas, il ne faut pas hésiter à **demander de l'aide** à des psychologues et aux professionnels spécialisés dans le domaine de la santé, du handicap et des maladies rares.

Un soutien psychologique peut être demandé par toute personne en souffrance, afin d'obtenir un espace de parole et d'écoute neutre et confidentiel.

Tous les professionnels sont tenus au respect absolu du **secret professionnel**.

En général, les **institutions offrant ce genre de service** sont conventionnées avec un ministère. Pour cette raison, les consultations sont souvent gratuites ou une participation en fonction des revenus est demandée.

Chez les psychologues et psychothérapeutes travaillant comme **indépendants en cabinets privés**, le tarif de la consultation varie selon la spécialisation et n'est normalement pas remboursé par la CNS. Il est important de se renseigner sur les tarifs auprès du professionnel avant de commencer une thérapie.

LES SERVICES PSYCHOLOGIQUES OFFRANT DU SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RARES :

- Services psychologiques des grands hôpitaux luxembourgeois (**uniquement** pendant les périodes d'hospitalisation) ;
- Service de consultation **psycho-social de ALAN-Maladies Rares Luxembourg** qui dispose de psychologues spécialisés à l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie rare :

INFORMATIONS & CONTACTS

ALAN – Maladies Rares Luxembourg

Parc Luxite
13, rue de l'Innovation
L-1896 Kockelscheuer

Tél. : (+352) –2021 2022
E-mail : infolinemr@alan.lu

- **Portail d'information sur la santé mentale**
- Ce portail offre des psychologues et/ou psychothérapeutes indépendants: Les différents spécialisations de la **Société Luxembourgeoise de Psychologie a.s.b.l.** sont mentionnées sur ce site ;
- **Service d'aides et de soins** si vous bénéficiez de l'Assurance-Dépendance ;
  En ce qui concerne le **suivi des enfants,** ils existent auprès de l'ONE des services d'aide/de suivi thérapeutique du jeune enfant (et sa famille) en situation de handicap ou avec difficultés développementales. Ces services emploient également des psychologues, des ergothérapeutes et des logopèdes, parmi autres. Les services sont mentionnés sur **le site de l'ONE ;**
- Le service de prestations ambulatoires **SIPO** fait partie des **Services d'Aide à l'Enfance et à la Famille (SAEF)** du groupe elisabeth. Il offre l'assistance psychique, sociale ou éducative en famille, des consultations psychologiques, respectivement psychothérapeutiques pour enfants, jeunes et familles.

AXE 3 : LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE

DANS CET AXE VOUS TROUVEREZ DES RENSEIGNEMENTS SUR :

A

LES ASSOCIATIONS AU LUXEMBOURG

1. Les associations en lien direct avec les maladies rares
2. Les associations en lien avec les pathologies non rares

B

LES ASSOCIATIONS EN EUROPE

A. LES ASSOCIATIONS AU LUXEMBOURG

Une association de patients est un groupement de personnes volontaires (patients ou de familles de patients), concernées directement ou indirectement par une maladie rare, dont l'objectif est de soutenir les personnes qui font face aux mêmes difficultés.

Certaines associations ne concernent qu'une maladie spécifique, d'autres s'adressent à des personnes atteintes de maladies différentes mais qui ont des points communs (origines, symptômes, difficultés ou troubles communs).

Leur rôle principal est de rompre l'isolement que peut provoquer la maladie, et faire connaître ou reconnaître des affections souvent mal connues. Régulièrement, l'association de malades devient un partenaire pour les médecins et les institutions de santé.

		ALAN – Maladies Rares Luxembourg	ALAEC - Association luxembourgeoise d'aide aux enfants cardiaques	ALH - Association luxembourgeoise des hémophiles	ALLM - Association luxembourgeoise de lutte contre la mucoviscidose	Association Den-i
Renseignement sur la maladie	Entretiens téléphoniques	●	●	●	●	●
	Contacts par e-mail	●	●	●	●	●
	Contacts direct	●	●	●	●	●
	Accompagnement socio-administratif des personnes concernées	●	●	●		●
	Accompagnement psychologique des personnes concernées	●	●			
	Organisation de groupes d'entraide/ de parole		●			
	Mise en contact de personnes concernées	●	●	●	●	●
	Organisation d'activités récréatives	●	●	●	●	
	Soutien matériel personnes concernées		●		●	
	Soutien financier personnes concernées		●		●	
Mise à disposition d'un service de suivi professionnel	Assistante Sociale	●	●			
	Psychologue	●				
	Éducateur spécialisé					
	Autres (p.ex. art-thérapeute)					

1 LES ASSOCIATIONS EN LIEN DIRECT AVEC LES MALADIES RARES

Les **domaines des compétences spécifiques** des différentes associations de patients au Luxembourg sont repris dans le tableau ci-dessous :

Association luxembourgeoise pour le Spina Bifida	EDS - Ehlers Danlos Syndrom Lëtzebuerg	Een Haerz fir kriibskrank Kanner	ELA Luxembourg (Association Européenne contre les leuco-dystrophies)	Fondatioun Kriibskrank Kanner	Trisomie 21 Lëtzebuerg	Wäertvollt Liewen
●	●	●	●	●	●	●
●	●	●	●	●		●
●		●	●	●		●
●		●	●	●		●
		●	●	●		●
		●	●	●		
●	●	●	●	●		●
		●	●	●		
●		●	●	●		
●		●	●	●		
		●		●		
		●		●		
				●		
				●		

ALAN – Maladies Rares Luxembourg

Parc Luxite
13, rue de l'Innovation
L-1896 Kockelscheuer

Tél. : (+352) 2021-2022
E-mail : infolineMR@alan.lu

ALAN – Maladies Rares Luxembourg a.s.b.l.

Fondée en 1998 et reconnue d'utilité publique depuis 2000, l'ALAN soutient et informe les personnes atteintes de maladies rares présentes sur le territoire du Grand-Duché de Luxembourg.

La mission d'ALAN consiste à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par une maladie rare. L'ALAN propose aux personnes concernées un endadrement socio-thérapeutique, des conseils psychologiques, un soutien pour vos démarches administratives et une variété d'activité récréatives et sportives.

Vous trouverez plus de renseignements dans cette section. (p.67)

ALAEC - Association luxembourgeoise d'aide aux enfants cardiaques a.s.b.l. - Haerzkrank Kanner zu Letzebuerg

BP36
L-6161 Junglinster

Tél. : (+352) 691 84 28 36
E-mail : info.alaec@pt.lu

ALAEC

L'ALAEC a été créée en janvier 2002. Elle a pour but principal d'accompagner les enfants et leurs parents, aux côtés des cardiologues traitants, faciliter les contacts entre les personnes concernées, organiser régulièrement des rencontres, des échanges et des séances d'information, sensibiliser le grand public aux problèmes des enfants cardiaques, et proposer un accompagnement social et un soutien psychologique aux enfants et à leurs familles.

Elle offre également des informations au niveau administratif et financier, et soutient la recherche sur les cardiopathies congénitales.

ALH - Association luxembourgeoise des hémophiles a.s.b.l.

8 Rue Siggy Vu Lëtzebuerg
L-1933 Luxembourg

E-mail : info@alh.lu

ALH – Association luxembourgeoise des hémophiles a.s.b.l.

L'ALH a été fondée en 1983, afin de réunir les hémophiles au Luxembourg, de défendre leurs intérêts, d'informer et faire de la formation au sujet de l'hémophilie (hémophilie A, B, maladies de Willebrand,...), et enfin d'assister avec tout problème en relation avec l'hémophilie.

ALLM - Association luxembourgeoise de lutte contre la mucoviscidose a.s.b.l.

Boite postale 310
L-2013 Luxembourg

Tél. : (+352) 24527777
E-mail : info@allm.lu

ALLM – Association luxembourgeoise de lutte contre la mucoviscidose a.s.b.l.

Fondée en 1998, l'ALLM est la seule association nationale dont l'objet vise à offrir aux malades de la mucoviscidose une meilleure qualité de vie. Elle est composée de patients, de parents, de médecins, de personnel médical ainsi que de sympathisants.

L'ALLM contribue au financement de la recherche sur la mucoviscidose, à l'information des patients, des familles, du personnel soignant, de la société civile et des médias, au secours des familles touchées sur le plan moral et matériel, et représente les patients auprès de la CNS, auprès des instances étatiques et auprès d'autres organisations nationales et internationales.

Association Den-i (Syndrome de Marfan)

58 Wisestrooss
L-3336 Hellange

Tél.: (+352) 621 564484
E-mail: info@marfan.lu

Association Den-i (Syndrôme de Marfan)

L'association Den-i a été fondée en 2012 et a pour vocation de faire connaître le syndrome de Marfan dans le but d'en accélérer le diagnostic et d'en améliorer la prise en charge au Luxembourg.

Elle s'engage également à sensibiliser le grand public et à soutenir les personnes concernées.

Association luxembourgeoise pour le Spina Bifida a.s.b.l.

5, Chemin de Bousberg
L-7763 Bissen

Tél.: (+352) 85.91.88 / 80.36.34
E-mail: spina.bifida@pt.lu

Association luxembourgeoise pour le Spina Bifida a.s.b.l.

L'association luxembourgeoise pour le Spina Bifida est un organisme à but non lucratif, fondé en 1989. Elle regroupe des personnes nées avec le spina-bifida, leurs familles ainsi que les personnes qui leur manifestent de l'amitié. L'association est membre de l'International Federation for Hydrocephalus and Spina bifida ainsi que de Info-Handicap Luxembourg.

EDS - Ehlers Danlos Syndrom Lëtzebuerg a.s.b.l.

18, Rue rue des Champs
L-4431 Belvaux

E-mail: edsletzebuerg@gmail.com

EDS - Ehlers Danlos Syndrom Lëtzebuerg a.s.b.l.

L'objectif de l'EDS est d'informer et sensibiliser le grand public sur le syndrome d'Ehlers Danlos. L'association contribue à la diffusion des informations concernant le dépistage et les méthodes de traitement du syndrôme d'Ehlers Danlos.

L'a.s.b.l. informe, conseille et soutient les personnes atteintes du syndrôme d'Ehlers Danlos et les aide tout comme leur famille et leurs proches.

Een Haerz fir kriibskrank Kanner a.s.b.l.

10, Rue Helpert
L-8710 Boevange-sur-Attert

Tél.: (+352) 51 46 29-1
E-mail:
secretariat@kriibskrankkanner.lu

Een Haerz fir kriibsrkank Kanner a.s.b.l.

L'association est un organisme à but non lucratif, fondée en 2000, et reconnue d'utilité publique en 2002 (RC N° F377). L'association a pour objectif de soutenir les familles des enfants, ados et jeunes adultes atteints de cancer, notamment à travers l'accompagnement et le suivi moral, psychologique et palliatif de ces personnes et de leurs familles, la défense de leurs intérêts, et le soutien à la recherche contre le cancer. Dans ce cadre, l'association peut collaborer avec toutes les instances et organisations nationales et internationales qui poursuivent un but semblable.

ELA Luxembourg a.s.b.l. (Association Européenne contre les leucodystrophies)

10 Rue Marthe
Bigelbach-Fohrmann
L-3454 Dudelange

Tél.: +352 621 260 391
E-mail:
jean-paul.friedrich@ela-asso.lu

ELA Luxembourg a.s.b.l.

ELA Luxembourg a été fondée en 2006, ELA International s'est implantée au Luxembourg en 2015. L'assocation a pour objectif de vaincre les leucodystrophies, tout en accompagnant au mieux les familles dans leur quotidien.

ELA aide les laboratoires de recherche à mieux comprendre les mécanismes de la maladie, à identifier les gènes qui en sont responsables et à développer de nouvelles stratégies thérapeutiques pour lutter contre les leucodystrophies.

Foundatioun Kriibskrank Kanner

168, Rue des Romains
L-8041 Strassen

Tél.: (+352) 31 31 70
E-mail: contact@fondatioun.lu

Foundatioun Kriibskrank Kanner

Depuis 30 ans, la Fondatioun Kriibskrank Kanner accompagne au quotidien les familles d'enfants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare à danger vital.

Son équipe pluri-disciplinaire propose un accompagnement individuel dès le diagnostic jusqu'à la rémission de l'enfant et offre un service administratif et financier, du soutien psychologique et social et des activités pédagogiques et récréatives. Par ailleurs, la fondation entreprend des campagnes de sensibilisation et participe à l'amélioration de la condition de l'enfant malade.

Trisomie 21 Lëtzebuerg a.s.b.l.

4, rue de l'Ecole
L-6934 Mensdorf

Tél.: + 352 26 78 74 51
Fax: + 352 26 78 77 81
E-mail: info@trisomie21.lu /
t21info@pt.lu

Trisomie 21 Lëtzebuerg a.s.b.l.

L'association Trisomie 21 Lëtzebuerg a.s.b.l. a pour vocation d'aider les personnes porteuses d'une trisomie 21 à mener une vie aussi indépendante et comblée que possible dans tous les domaines. Les objectifs comprennent, parmi autres, les suivants :

- Etablir et entretenir des contacts avec les maternités et les services de rééducation. Assurer une présence auprès des familles qui le souhaitent ;
- Offrir des consultations médicales spécialisées, participer à des formations pour les professionnels de la santé. Mettre à disposition le carnet de suivi médical pour la personne ayant une trisomie 21 ;
- Proposer une aide et un soutien aux personnes ayant une trisomie 21 à tout âge, ainsi qu'aux membres de leur famille.

Wäertvollt Liewen a.s.b.l.

5, rue de Longuyon
L-7236 Bereldange

Tél.: (+352) 621 412 360
E-mail: info@waertvollt-liewen.lu

Wäertvollt Liewen a.s.b.l.

L'association «Wäertvollt Liewen » a.s.b.l., fondée en février 2012, sert de trait d'union entre des personnes atteintes d'une SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique ou maladie de Charcot), ou pathologie similaire et les autorités sociales, médicales et associatives dans un souci permanent d'améliorer les conditions de vie des personnes malades, notamment celles réglant leur prise en charge à domicile 24h/24 par des tierces personnes.

Son but est d'aider à mettre en place au Grand-Duché de Luxembourg un réseau national de référence et de compétence pour les personnes atteintes d'une SLA ou d'une pathologie similaire.

2 LES ASSOCIATIONS EN LIEN AVEC DES PATHOLOGIES NON RARES

Les associations de **patients suivantes peuvent également représenter des patients atteints de pathologies non rares,** mais présentant des variants rares de la maladie concernée :

INFORMATIONS & CONTACTS

AAPE - Association d'Aide aux Personnes Epileptiques

BP 45
L-3401 Dudelange

Tél.: (+352) 52 52 91
E-mail: aape@pt.lu

AAPE – Association d'Aide aux Personnes Epileptiques

L'AAPE est une association de bénévoles qui informe sur les épilepsies et qui défend les intérêts/droits des personnes atteintes d'épilepsie.

Les buts de l'association sont de :

- Donner aux personnes concernées la possibilité de s'exprimer librement ;
- D'informer les personnes concernées ;
- Sensibiliser le public en diffusant du matériel d'information sur l'épilepsie et ainsi contribuer à diminuer les préjugés et faciliter l'intégration des personnes épileptiques ;
- Former ceux en contact avec un enfant ou une personne épileptique ;
- Echanger, de fournir et de recevoir des informations susceptibles d'aider les personnes

ALA - Association Luxembourg Alzheimer a.s.b.l.

45, rue Nicolas Hein
L-1721 Luxembourg

Tél.: (+352) 26 007-1
E-mail: info@alzheimer.lu

Association Luxembourg Alzheimer (ALA) a.s.b.l.

L'ALA, est un réseau d'aide et de soins spécialisé dans la prise en charge des personnes atteintes de démence. Depuis sa création en 1987, elle s'engage à l'échelle nationale et internationale pour défendre les intérêts des personnes souffrant de démence et de leurs proches.

Ses différentes structures de prise en charge lui permettent d'offrir aux personnes touchées par la maladie toutes les prestations prévues par l'assurance dépendance luxembourgeoise.

Association Polyarthrite Luxembourg a.s.b.l.

2 an de Klengen Gaarden
L-6315 Beaufort

Tél.: (+352) 691 976222
E-mail: info@polyarthrite.lu

Association Polyarthrite Luxembourg a.s.b.l.

L'association a été fondée en 1999 et regroupe parmi ses membres des patients souffrant d'une maladie peu connue, la polyarthrite, ou rhumatisme inflammatoire, qui peut atteindre aussi bien les jeunes que les personnes plus âgées et qui a de nombreuses incidences sur la vie quotidienne des malades.lutter contre les leucodystrophies.

Fondation Cancer

209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg

Tél.: (+352) 45 30 331
E-mail: fondation@cancer.lu

Fondation Cancer

La Fondation Cancer a pour objectif de diminuer le nombre de cas de cancer, diiminuer le nombre de décès par cancer et d'aider les personnes concernées en augmentant leur qualité de vie.

Pour atteindre ces objectifs, la Fondation Cancer réalise de nombreuses actions et offre divers services, qui tous s'appuient sur une base médico-scientifique.

Ligue Multiple Sclérose Lëtzebuerg asbl

48, rue du Verger
L-2665 Luxembourg

Tél.: (+352) 40 08 44
E-mail: mslux@pt.lu

Ligue Multiple Sclérose Lëtzebuerg asbl

Les buts de l'association F.S.P.L. sont l'amélioration et la facilitation de la vie des personnes atteintes de la SP ainsi que de leur réintégration dans la société, la promotion du contact entre les personnes souffrant des ces affections, la création d'un service social, la prise de connaissance de la Sclérose en Plaques et les besoins qu'elle fait naître ainsi que la recherche sur le plan scientifique.

Parkinson Luxembourg a.s.b.l.

16 Rue des Champs
L-3348 Leudelange

Tél.: (+352) 23 69 84 51
E-mail: info@parkinsonlux.lu

Parkinson Luxembourg

Parkinson Luxembourg a.s.b.l., fondée en 1991, est une organisation à but non lucratif dont les objectifs sont multiples: informer le grand public et les patients sur la maladie de Parkinson, soutenir les patients ayant la maladie et leurs familles pour améliorer leur qualité de vie, et financer la recherche sur la maladie de Parkinson.

B. LES ASSOCIATIONS EN EUROPE

Il existe également des forums de patients au niveau européen qui permettent aux personnes de partager leur expérience et les informations sur les différentes maladies.

- **EURORDIS** est une alliance non gouvernementale d'associations de malades, pilotée par les patients eux-mêmes. Elle fédère 851 associations de patients atteints de maladies rares dans 70 pays couvrant plus de 4000 maladies.

INFORMATIONS & CONTACTS

Bureau de Paris

EURORDIS-Rare Diseases Europe
Plateforme Maladies Rares
96, rue Didot
75014 Paris, France

Tél. : (+33) 1 56.53.52.10
E-mail : eurordis@eurordis.org

RareConnect

E-mail : info@rareconnect.org

RareConnect

En tant qu'entité d'Eurodis, RareConnect est une plateforme où les patients d'une maladie rare, leur famille et les associations de patients peuvent développer des communautés et engager des conversations à travers les continents, dans plusieurs langues.

RareConnect collabore avec les principales associations de patients atteints de maladies rares à l'échelle mondiale, pour proposer des communautés internationales en ligne, qui permettront aux patients de parler des problèmes qu'ils rencontrent à cause de la maladie rare dont ils souffrent.

AXE 4 : CADRES RÉGLEMENTAIRES ET DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

DANS CET AXE VOUS TROUVEREZ DES RENSEIGNEMENTS SUR :

A

INFORMATIONS GÉNÉRALES

B

LE DIAGNOSTIC

1. Les droits de la personne en situation de handicap
2. La protection juridique

C

LES MESURES LIÉES AU TRAVAIL

1. Les services de santé au travail
2. Le statut de salarié handicapé (SSH)
3. Le reclassement professionnel
4. Les ateliers d'inclusion professionnelle
5. La pension d'invalidité
6. Les fonctionnaires de l'État
7. Les travailleurs européens

D

LES TRAITEMENTS ET LES MÉDICAMENTS

1. Réductions et allègements d'impôts sur le revenu
2. Exonération de la taxe sur le véhicule
3. Mesure exceptionnelle pour le soutien intensif extrahospitalier

E

AIDES SOCIALES

1. Les offices sociaux des communes
2. Le service de consultation psycho-sociale ALAN

A. INFORMATIONS GÉNÉRALES

Depuis juillet 2014, le Luxembourg dispose d'une loi qui énumère en un seul texte les droits et obligations du patient[2]. Elle précise également la relation entre le patient et le prestataire des soins. Cette loi vise à promouvoir la confiance, la transparence et une bonne collaboration entre le patient et le prestataire de soins. Elle a été modifiée par la loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière[3].

Plusieurs organismes peuvent vous fournir des informations utiles sur vos droits en tant que patients et/ou professionnels de la santé, et en particulier les suivants :

INFORMATIONS & CONTACTS

Info-Handicap

65, Avenue de la Gare
L-1611 Luxembourg

Tél. : (+352) 366 466-1
E-mail : info@iha.lu

Info-Handicap

Depuis 1993, le Centre National d'Information et de Rencontre du Handicap est à l'écoute des personnes en situation de handicap, de leurs familles, des professionnels et, d'une façon générale, de toute personne à la recherche de renseignements spécifiques.

Les prestations fournies incluent les renseignements concernant les droits et prestations dans le domaine du handicap ainsi que le conseil juridique par des avocats lors d'une permanence juridique.

En outre, Info-Handicap est la plateforme nationale de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes en situation de handicap (CRDPH).

Patiente Vertriedung a.s.b.l.

1B, rue Thomas Edison
L-1445 Strassen

Tél. : (+352) 49 14 57-1
E-mail :
info@patientevertriedung.lu

Patiente Vertriedung a.s.b.l.

L'Association est à disposition des personnes concernées pour donner des conseils pratiques concernant les problèmes administratifs, techniques, médicaux et de soins dans le domaine de la Santé et de la Sécurité Sociale. Elle travaille en étroite collaboration avec un réseau de consultants externes composés de juristes et de professionnels du monde de la Santé et de la Sécurité Sociale.

[2]Legilux.public.lu Memorial A N° 140 du 24.07.2014

[3]Cf. Data.legilux.public.lu : « Journal Officiel du Grand-Duché de Luxembourg », Mémorial A N° 222 du 28 mars 2018

Service national d'information et de médiation santé

73, rue Adolphe Fischer
L-1520 Luxembourg

Tél.: (+352) 2477 55 15
E-mail: info@mediateursante.lu

Service national d'information et de médiation santé

Le Service national d'information et de médiation dans le domaine de la santé est un service étatique indépendant créé en application de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.

Il remplit dans le domaine de la santé une mission de centre d'information et d'accès au droit, de centre de médiation pour tout conflit entre un patient et un prestataire de soins de santé, de point de contact pour les soins transfrontaliers, ensemble avec la CNS. Son objectif est d'appuyer les personnes concernées dans une mise en oeuvre harmonieuse des droits et obligations du patient et de contribuer ainsi à la création d'un partenariat respectueux entre patients et prestataires de soins de santé.

OMBUDSMAN – Médiateur du Grand-Duché de Luxembourg

36, Rue du Marché-aux-Herbes
L-1728 Luxembourg

Tél.: (+352) 26 27 01 01
E-mail: info@ombudsman.lu

Ombudsman – Médiateur du Grand-Duché de Luxembourg

L'Ombudsman a été institué par

la loi du 22 août 2003. Dans sa mission de Médiateur du Grand-Duché de Luxembourg, l'Ombudsman reçoit des réclamations relatives au fonctionnement des administrations de l'Etat et des communes, ainsi que des établissements publics relevant de l'Etat et des communes. Ainsi, tout usager qui estime qu'une autorité n'a pas fonctionné conformément à la mission qu'elle doit assurer ou contrevient aux conventions, lois et règlements en vigueur, peut, par une réclamation individuelle écrite ou moyennant déclaration orale faite à son secrétariat, demander que l'affaire soit portée à la connaissance de l'Ombudsman.

Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

Mënscherechtshaus
65, route d'Arlon
L-1140 Luxembourg

Tél.: (+352) 28373635
E-mail: contact@okaju.lu

Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher

L'Ombudsman pour enfants et adolescents examine les réclamations en matière de non-respect des droits de l'enfant. Il formule des recommandations en vue du redressement de la situation signalée.

C'est un lieu de contact neutre pour faire connaître la convention relative aux droits de l'enfant au Luxembourg et veiller à ce qu'elle soit respectée.

Collège Médical

2, rue Albert 1er
L-1117 Luxembourg

Tél.: (+352) 20601101-20
E-mail: info@collegemedical.lu

Collège Médical

Le Collège médical regroupe en tant que ordre les médecins, médecins dentistes, pharmaciens et psychothérapeutes.

Il est chargé, entre autres, de veiller à l'observation des règles déontologiques s'appliquant aux médecins, aux médecins-dentistes, aux pharmaciens et aux psychothérapeutes, ainsi qu'à l'étude de toutes les questions relatives à l'art de guérir et à la santé dont il sera saisi par le Ministre de la Santé, ou dont il jugera utile de se saisir (liste non exhaustive).

B. LE CONTEXTE JURIDIQUE

1 LES DROITS DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU du 13 décembre 2006 (CRDPH) définit les droits des personnes en situation de handicap.

« Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir vivre de manière indépendante. Elles doivent pouvoir décider librement de leur vie. Elles doivent avoir les mêmes droits que les personnes qui n'ont pas de handicap ».

Le Grand-Duché de Luxembourg a signé cette Convention le 30 mars 2007 et l'a approuvée par la loi du 28 juillet 2011. La législation luxembourgeoise ne prévoit pas de définition uniforme des termes « handicap » ou « personne handicapée » et les prestations ou allocations varient en fonction de différents types de déficiences ou incapacités dans les domaines suivants :

- Pour les personnes en situation de handicap, il existe des **mesures particulières et des aides financières** (allocations familiales, congé pour raisons familiales, assurance dépendance, impôts et taxes, revenu pour personnes gravement handicapées,...), ainsi que des **mesures de compensation** (carte de stationnement pour personnes handicapées, cartes de priorité et d'invalidité, vote par correspondance, ...) ;
- En ce qui concerne le domaine de l'éducation, il existe des mesures de soutien particulières et générales pour les enfants en situation de handicap ;
- Dans le domaine du travail, la loi du 25 juillet 2002 règle les modalités concernant **l'incapacité de travail et la réinsertion professionnelle**. A côté de cela, la loi du 12 septembre 2003, portant création du statut de travailleur handicapé, marque un jalon dans le domaine du handicap ;
- La Loi sur l'**accessibilité des lieux ouverts** au public prévoit que tous les lieux et bâtiments publics, nouvellement construits ou subissant des transformations importantes doivent répondre à des critères d'accessibilité bien précis ;
- Au delà de ces mesures, il existe, depuis 2008 une loi qui prévoit **l'admission à tous les lieux ouverts au public,** des personnes en situation de handicap accompagnées par un chien d'assistance ;
- Finalement, la loi concernant le droit des incapables majeurs définit les **mesures de protection juridique** possibles pour les personnes dont les facultés mentales ou corporelles (qui empêchent l'expression de la volonté) sont altérées.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

SOUTIEN DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

S'il est vrai que tous les citoyens sont égaux devant la loi, il faut néanmoins tenir compte du fait que les personnes en situation de handicap peuvent rencontrer des difficultés à faire valoir leurs droits. D'un côté, cela peut être dû au type de handicap et, de l'autre côté, au manque d'expérience face aux handicaps des instances administratives ou juridiques auxquelles les personnes concernées ont à faire.

Dès lors, il devient important de mettre en place les moyens nécessaires susceptibles de garantir aux personnes en situation de handicap l'accès effectif et efficace à leurs droits.

Ainsi, les personnes en situation de handicap, comme tout autre citoyen, peuvent consulter les instances d'information et de consultation juridiques ou de médiation. Afin de leur faciliter l'accès à ces services, le Ministère de la Famille et de l'Intégration soutient par le biais d'une convention avec Info-Handicap, le fonctionnement du service d'information juridique de Info-Handicap.

INFORMATIONS & CONTACTS

Info-Handicap

Service d'Information Juridique
65, Avenue de la Gare
L-1611 Luxembourg

Tél. : (+352) 366 466-1
E-mail : info@iha.lu

2 LA PROTECTION JURIDIQUE

Le droit des incapables majeurs est réglé par la loi du 11 août 1982. Il existe 3 régimes de protection prévus par la loi qui sont mis en place et contrôlés par les tutelles :

1. La mise sous sauvegarde de justice : Cette mesure concerne les personnes qui ont besoin d'être protégées en raison d'une altération temporaire de leurs facultés mentales ou physiques, au point d'être empêchées d'exprimer leur volonté. En général, la mise sous sauvegarde de justice est une mesure provisoire en attendant un jugement.

2. La curatelle : Elle est opérante dans les cas où les personnes ont subi une altération de leurs facultés mentales, résultant d'une maladie, d'une infirmité ou d'un affaiblissement dû à l'âge, et de nature à les empêcher de gérer leurs actes judiciaires.

Le curateur peut être le conjoint, une association, ou une personne désignée par le juge de tutelles. Le rôle du curateur est celui d'un conseiller. Il peut être celui qui gère tous les actes financiers (curatelle renforcée), dettes et autre ; Ce dernier est tenu d'assurer le versement d'un « argent de poche » à la personne sous curatelle.

3. La tutelle : Elle est la mesure de protection la plus forte prévue par l'Etat. Les personnes qui d'une manière continue ne sont pas ou plus capables d'effectuer leurs actes juridiques doivent être protégées. Ce sont les personnes

avec un handicap mental ou avec un handicap corporel, qui les met dans l'impossibilité d'exprimer leur volonté, ou encore des personnes âgées atteintes d'une diminution de leurs facultés.

La personne est représentée en permanence par un tuteur. Le conjoint, un membre de la famille ou une autre personne désignée par le juge des tutelles peuvent devenir tuteur. La personne concernée par le handicap perd dès lors tous ses droits civils, de citoyen (p.ex. le droit de vote). Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

Pour les procédures à suivre, la documentation nécessaire et les organismes à contacter, vous pouvez consulter le Guide du Handicap, chapitres de 9.7 à 9.10.

INFORMATIONS & CONTACTS

CET – Centre pour l'égalité de traitement

B.P. 2026
L-1020 Luxembourg

Tél.: (+352) 26 48 30 33
E-mail: info@cet.lu

CET - Centre pour l'égalité de traitement

Rattaché à la Chambre des Députés, le CET exerce ses missions en toute indépendance et a pour objet de promouvoir, d'analyser et de surveiller l'égalité de traitement entre toutes les personnes sans discrimination fondée sur la race, l'origine ethnique, le sexe, l'orientation sexuelle, la religion ou les convictions, le handicap et l'âge.

Le CET n'est pas censé intervenir directement au profit des victimes d'une discrimination, mais représente pour celles-ci un interlocuteur important à travers ses fonctions de conseil et d'orientation de façon à assumer sa mission de manière consultative et avec la distance requise pour apprécier avec objectivité les dispositifs, les structures et les procédures en place.

Commission consultative des Droits de l'Homme du Grand-Duché de Luxembourg

71-73, rue Adolphe Fischer
L-1520 Luxembourg

Tél.: (+352) 26202852 /
(+352) 26202855
E-mail: info@ccdh.public.lu

CCDH - Commission consultative des Droits de l'Homme du Grand-Duché de Luxembourg

La Commission est un organe consultatif du gouvernement qui a pour mission la promotion et la protection des droits de l'Homme au Grand-Duché de Luxembourg. Dans le cadre de son fonctionnement, la CCDH:

- Adresse au gouvernement des avis, études, prises de position et recommandations qu'elle élabore en toute indépendance, soit à la demande du gouvernement, soit de sa propre initiative, sur toutes les questions de portée générale qui concernent les droits de l'Homme sur le territoire du Luxembourg ;
- Conseille le gouvernement pour l'élaboration des rapports que le Luxembourg doit présenter aux organes régionaux et internationaux de défense des droits de l'Homme ;
- S'adresse directement à l'opinion publique ou par l'intermédiaire de tout organe de presse, particulièrement pour rendre publics ses avis et recommandations;

CSPH - Conseil supérieur des personnes handicapées

Ministère de la Famille,
de l'Intégration et à la
Grande Région
Secrétariat du CSPH
L-2919 Luxembourg

Tél.: (+352) 247-83658
E-mail:
secretariat-csph@fm.etat.lu

CSPH – Conseil supérieur des personnes handicapées

Le Conseil supérieur des personneshandicapées (CSPH) est un organe consultatif du ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région. Il entretient une concertation avec toutes les institutions et organes nationaux et internationaux de défense des droits de l'Homme. Il a pour mission de:

- d'assister et de conseiller le ministre ayant dans ses attributions le handicap dans son travail de coordination de la politique gouvernementale en faveur des personnes handicapées ;

INFO-HANDICAP

Info Handicap -
Service d'Information Juridique

65, Avenue de la Gare
L-1611 Luxembourg

Tél.: (+352) 366 466-1
E-mail: info@iha.lu

TACS -
Tutelle an Curatelle Service a.s.b.l.

74 Mühlenweg
L-2155 Luxembourg

Tél.: (+352) 26 19 01 07

SAT - Service d'Accompagnement Tutelaire a.s.b.l.

121 Avenue Lucien Salentiny
L-9080 Ettelbruck

Tél.: (+352) 26 81 17 34

C. LES MESURES LIÉES AU TRAVAIL

1 LES SERVICES DE SANTÉ AU TRAVAIL

Le rôle des **services de santé au travail** et des médecins du travail est d'assurer la protection des travailleurs sur les lieux de travail en prévenant les accidents et maladies professionnelles. Ils s'occupent de la surveillance médicale et de la prévention des accidents et des maladies professionnelles.

Ils ont, entre autres, pour missions de :

- Identifier les risques d'atteinte à la santé sur le lieu de travail par des visites d'entreprises, des études de postes, ou encore par des mesures d'ambiance ;
- Réaliser les examens médicaux prévus par la loi ;
- Conseiller dans les domaines de l'hygiène, de l'ergonomie, de l'éducation à la santé et de la rééducation professionnelle.

Veuillez trouver plus d'informations et **les contacts des services de santé au travail dans le secteur public et privé**, ainsi que pour les **fonctionnaires et employés communaux sur** ce site.

2 LE STATUT DE SALARIÉ HANDICAPÉ (SSH)

Par salarié handicapé, on entend toute personne qui présente une diminution de sa capacité de travail de 30 % au moins mais qui est néanmoins reconnue apte à exercer un emploi salarié sur le marché du travail ordinaire ou dans un atelier d'inclusion professionnelle.

Les demandes de reconnaissance de la qualité de salariés handicapés doivent être adressées à la Commission Médicale du service des salariés handicapés de l'Administration de l'Emploi. La Commission médicale décide si vous avez droit à la qualité de salarié handicapé. Elle fixe le pourcentage de la diminution de votre capacité de travail par rapport aux capacités de travail d'une personne valide de même âge.

Le SSH vous permet ainsi qu'à votre employeur de **bénéficier de diverses mesures et aides :**

- Une attribution de participation de l'État au salaire ;
- Une participation aux frais de formation ;
- Une prime d'encouragement ou de rééducation ;
- La prise en charge des frais relatifs à l'aménagement des postes de travail et des accès au travail ;
- La participation aux frais de transport ;
- La mise à disposition d'équipements professionnels adaptés ;
- Le droit à 6 jours de congés supplémentaires.

Pour connaître les démarches à suivre relatives à la demande de la qualité de salarié handicapé vous pouvez consulter ce site.

INFORMATIONS & CONTACTS

Agence pour le développement de l'emploi
Service handicap et reclassement professionnel

19, rue de Bitbourg
L-1273 Luxembourg

Tél. : Demandeurs d'emploi :
+(352) 247 - 88888
Employeurs :
+(352) 247- 88000
E-mail : info.sth@adem.public.lu

La loi relative aux personnes handicapées accorde, en faveur de la personne reconnue comme travailleur handicapé, un salaire dû à son activité professionnelle auprès d'un employeur ordinaire ou auprès d'un atelier d'inclusion professionnelle. Ce **Revenu pour Personnes Gravement Handicapées (RPGH)** correspond au montant du revenu d'inclusion sociale (REVIS) lorsque la personne concernée n'a pas accès à un tel emploi ou ne peut pas travailler en milieu ordinaire ou protégé.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

INFORMATIONS & CONTACTS

Fonds national de solidarité (FNS)

8-10, rue de la Fonderie
L-1531 Luxembourg

Tél. : (+352) 49 10 81 - 1
E-mail : fns@secu.lu

3 LE RECLASSEMENT PROFESSIONNEL

Le reclassement professionnel s'adresse au salarié qui est incapable d'occuper des tâches résultant de son dernier poste de travail pour des raisons de santé, d'infirmité ou d'usure, sans pour autant bénéficier du régime d'invalidité. Se trouver dans une procédure de reclassement professionnel peut donner droit à des aides et mesures ainsi qu'à un accompagnement de l'ADEM pour faciliter votre insertion sur le marché de l'emploi ou votre réinsertion dans votre emploi actuel.

Le contrôle médical de la Sécurité Sociale (CMSS) évalue votre situation afin de vous guider vers le système de prise en charge le plus adapté. Si l'incapacité d'occuper les tâches résultant de votre dernier poste de travail est avérée, le CMSS saisit la Commission mixte et le médecin du travail compétent.

L'ADEM propose **diverses mesures et aides** en cas de reclassement professionnel externe ou interne :

- Des indemnités (p.ex. indemnités de chômage complet, indemnités compensatoires, indemnités professionnelles d'attente) ;
- Des mesures (p.ex. travaux d'utilité publique (TUP), contrat de réinsertion-emploi (CRE)) ;
- Le projet « COSP-HR » qui évaluera les compétences des demandeurs d'emploi handicapés ou reclassés pour faciliter la réinsertion professionnelle.

Pour lancer la procédure de reclassement professionnel vous pouvez consulter ce site et/ou également contacter l'ADEM.

4 LES ATELIERS D'INCLUSION PROFESSIONNELLE

L'atelier d'inclusion professionnelle est un lieu de travail dont la structure et le fonctionnement sont adaptés aux besoins spécifiques et aux facultés individuelles de la personne qui a eu le statut de salarié handicapé. Ils existent actuellement **27 ateliers d'inclusion professionnelle** au Luxembourg.

L'atelier d'inclusion professionnelle propose, d'une part, un travail salarié utile et productif adapté aux capacités individuelles de la personne en situation d'handicap. D'une autre part, afin de maintenir et de développer les capacités des personnes en handicap, les ateliers peuvent offrir une formation professionnelle continue.

Il est aussi nécessaire de promouvoir l'accès de la personne en situation de handicap à des emplois sur le marché du travail ordinaire. À cette fin, des mesures d'insertion, d'accompagnement et de suivi professionnel sont définis par les responsables de l'atelier d'inclusion professionnelle.

LES ATELIERS THÉRAPEUTIQUES ET D'INCLUSION PROFESSIONNELLE DE L'ATP

Si vous êtes fragilisé par une maladie psychique qui vous empêche d'avoir accès à des emplois en milieu ordinaire, **les ateliers thérapeutiques et d'inclusion professionnelle de l'ATP a.s.b.l.** pourraient être une possibilité.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

Si vous souhaitez vous orienter vers un atelier d'inclusion professionnelle, vous pouvez consulter le « Guide du Handicap » (chapitre 3).

5 LA PENSION D'INVALIDITÉ

La pension d'invalidité est une prestation de remplacement qui peut être accordée, sous des conditions d'attributions spécifiques, à un assuré dont l'état de santé l'empêche de travailler normalement et de subvenir à ses besoins. L'attribution d'une pension d'invalidité est soumise à différentes conditions qui peuvent être consultées sur ce site.

Si vous ne remplissez pas les conditions d'attributions spécifiques à l'obtention d'une pension d'invalidité et que vous êtes incapable de travailler, vous avez le droit de demander l'obtention du Revenu pour Personnes Gravement Handicapées (RPGH) à condition d'avoir le statut de salarié.

INFORMATIONS & CONTACTS

Caisse nationale d'assurance pension – CNAP

1a boulevard Prince Henri
L-1724 Luxembourg

Tél.: (+352) 224141-1

Vous pouvez consulter l'ensemble des conditions et procédures à suivre pour la demande de pension d'invalidité en cas d'incapacité sur ce site.

6 LES FONCTIONNAIRES DE L'ÉTAT

Le droit à la pension d'invalidité est ouvert aux fonctionnaires si la cessation des fonctions découle d'une invalidité et que l'intéressé peut se prévaloir d'au moins une année de service, à moins que l'invalidité découle d'un accident de service. La **condition d'invalidité ou d'accident de service** est constatée par la Commission des pensions[5].

En cas de graves problèmes de santé, l'agent pourra bénéficier d'un service à temps partiel pour raisons de santé. La commission spéciale en matière de pensions est chargée de prendre les décisions relatives au service à temps partiel pour raisons de santé.

La réduction du temps de travail pourra être assortie d'un changement d'emploi dans l'administration.

Le **service à temps partiel pour des raisons de santé** peut être accordé à raison de 75%, 50% voire 25% (dans ce dernier cas, il le sera pour une durée maximale d'un an) d'une tâche normale et complète.

Peuvent bénéficier du service à temps partiel pour raisons de santé :

- les fonctionnaires et les employés admis au régime de pension des fonctionnaires de l'État ;
- les fonctionnaires et employés communaux ;
- les fonctionnaires et employés fonctionnarisés des établissements publics (ex. CFL).

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

La Commission des pensions doit se prononcer dans tous les cas où l'état de santé du fonctionnaire est déterminant pour l'octroi, la modification ou le retrait d'une pension ou d'un service à temps partiel pour raisons de santé, la réintégration dans l'administration ou un changement d'emploi ou d'affectation avec ou sans changement d'administration.

INFORMATIONS & CONTACTS

Ministère de la Fonction Publique

Commission des pensions
63, avenue de la Liberté
L-1931 Luxembourg

7 LES TRAVAILLEURS EUROPÉENS

Les conditions à remplir pour l'obtention d'une pension d'invalidité en tant que travailleurs de la communauté européenne incluent l'appréciation de l'état d'invalidité, qui se fait sur base d'un avis du Contrôle médical de la sécurité sociale (CMSS).

La pension d'invalidité peut être versée durant une période déterminée (invalidité temporaire) ou sans limitation de temps (invalidité permanente). Elle est servie par la **Caisse nationale d'assurance pension** (CNAP).

[5]Institutions de Sécurité Sociale – Grand-Duché du Luxembourg : « La Commission des Pensions »,

D. AIDES FINANCIÈRES

1 RÉDUCTIONS ET ALLÈGEMENTS D'IMPÔTS SUR LE REVENU

Il existe toute une série d'allègements d'impôts que les personnes en situation de handicap ou leurs parents peuvent solliciter. Ceci concerne les frais de garde d'enfants, les frais de domesticité, frais d'aides et de soins, parmi autres.

Il existe à ce jour de différents types de déductions sur les impôts :

- **Déduction de frais d'obtention pour salariés handicapés** ou infirmes destinés à couvrir des frais en relation étroite avec l'occupation du salarié. Le forfait est majoré en fonction du degré d'incapacité de travail.
- **Abattement forfaitaire** pour charges extraordinaires des invalides et infirmes (salariés et/ou pensionnés). L'abattement est échelonné en fonction du **degré d'invalidité**.
- **Déductions pour charges extraordinaires** en raison de régimes diététiques imposés par certaines maladies. Les forfaits sont calculés en fonction de la maladie spécifique.
- **Déduction de frais de domesticité** envers des personnes engagées pour exécuter des **travaux domestiques.**
- **Déduction de frais engagés pour l'aide et les soins** envers des **personnes engagées** à cet effet.
- **Déduction de frais de cure** dans certains cas particuliers.
- **Déduction de certains frais** facturés en dehors du tarif de base dans une **maison de retraite ou une maison de soins.**
- Déduction de certains **frais liés à l'entretien, l'éducation et l'instruction d'enfants en situation de handicap.**
- Déduction de frais de garde d'enfants.

Pour plus d'informations, vous pouvez vous renseigner auprès des **bureaux d'imposition** au Luxembourg. Vous trouverez les adresses sur ce site.

2 EXONÉRATION DE LA TAXE SUR LES VÉHICULES ROUTIERS

Une personne en situation de handicap, propriétaire d'un véhicule immatriculé, peut être **exonérée de la taxe sur les véhicules routiers**, sous condition d'être détentrice d'une carte d'invalidité « B » ou « C », ou d'être reconnue comme « mutilé de guerre » (voir chapitre A). (p.114)

Depuis mars 2009, l'exonération de la taxe sur les véhicules est étendue aux personnes valides qui transportent régulièrement dans leur véhicule une personne qui fait partie du même ménage et qui remplit les conditions suivantes :

- Le propriétaire du véhicule doit introduire une **demande verbale ou écrite auprès de l'Administration des douanes et accises – Service Recettes autos** ;
- La demande doit être accompagnée d'une **copie de la carte d'invalidité** ;
- Si la demande est introduite par la personne qui transporte une personne en situation de handicap, il faudra également joindre un **certificat de composition de ménage** (disponible auprès de votre commune résidentielle).

Le droit d'exonération fiscale n'est valable qu'à partir de la date d'introduction de la demande. L'exonération ne peut être est accordée que pour un seul véhicule.

Vous trouverez le formulaire de demande auprès de l'Administration des douanes et accises ou sur ce site.

INFORMATIONS & CONTACTS

Administration des Douanes et Accises - Bureau Recette Autos

L - 1350 Luxembourg
Adresse postale: B.P. 2336
L - 1023 Luxembourg

Tél.: (+352) 27 488 488

Veuillez trouver plus d'informations sur les possibilités de transport et mobilité dans l'Axe 9. (p.113)

3 MESURE EXCEPTIONNELLE POUR LE SOUTIEN INTENSIF EXTRAHOSPITALIER

Afin de répondre aux préoccupations de patients qui dépendent d'un accompagnement intensif et de soins médicaux extrahospitaliers exceptionnels, une mesure de soutien financier a été mise en place encadré par une plate-forme interministérielle.

Dans le cas où l'offre existante est insuffisante pour parer aux besoins constatés, les concernés pourront solliciter le bénéfice d'une aide financière spécifique, adaptée à leur cas précis et plafonnée, à condition de satisfaire à certains critères d'éligibilité. Le plafond est de 20.000 euros par an.

CONDITION D'OCTROI

Il s'agit d'adultes ou d'enfants vivant avec des maladies neurodégénératives extrêmement invalidantes, d'affections neuromusculaires permanentes particulièrement graves ou de maladies métaboliques nécessitant dans la plupart des cas un suivi permanent et ininterrompu et le recours à un appareillage médical lourd indispensable au maintien des fonctions vitales. Les soins impliquent notamment l'aide à l'alimentation, l'aide à la communication ainsi que l'aide respiratoire.

La demande doit être introduite via ce formulaire.

E. AIDES SOCIALES

1 LES OFFICES SOCIAUX DES COMMUNES

MISSIONS DES OFFICES SOCIAUX

Les aides et les traitements sociaux proposés par les Offices sociaux peuvent se définir comme suit :

- Aider les clients à accéder aux prestations légales, secours financiers et autres aides matérielles ;
- Offrir une écoute et une assistance en cas de problématique sociale allant du 1er âge jusqu'au 4ème âge ;
- Donner des conseils sociaux, psychologiques, budgétaires, administratifs et pédagogiques ;
- Offrir une information spécifique et adaptée sur l'ensemble des services d'aide et prestations existants au Luxembourg ;
- Orienter, guider les demandeurs d'aide vers d'autres services spécialisés ;
- Assurer un accompagnement social à court, moyen et long terme ;
- Assurer une gestion financière ;
- Assurer les premières interventions dans le domaine de l'urgence sociale.

Veuillez trouver plus de renseignements sur ce site.

INFORMATIONS & CONTACTS

Croix-Rouge luxembourgeoise

Coordination des Offices sociaux
44 Boulevard Joseph II
L-1840 Luxembourg
B.P. 404 - L-2014

Tél. : (+352) 27 55-2000
E-mail : info@croix-rouge.lu

En consultant la **Helpline gratuite de la Croix-Rouge luxembourgeoise**, au numéro de **téléphone 2755**, vous obtiendrez toutes les informations utiles et nécessaires, qui vous permettront de connaître lequel des **30 Offices Sociaux** est compétent pour votre commune de résidence.

Un assistant social de la Helpline sociale pourra vous écouter et répondre directement aux questions qui vous préoccupent. Au besoin, il pourra également vous orienter vers le service le plus adapté à votre problématique spécifique.

2 LE SERVICE DE CONSULTATION PSYCHO-SOCIALE ALAN

Afin de répondre aux problématiques des maladies rares, ALAN assure un soutien tant sur le plan **administratif, social que psychologique.** Toutes les prestations du service de consultation sont gratuites. Les consultations sont ouvertes à toute personne directement ou indirectement touchée par une maladie rare.

La prise en charge psycho-sociale est assurée par une équipe de « référents de parcours de santé ». Titulaires d'un diplôme du champ paramédical ou social, complété par des nombreuses formations sur les maladies rares, les référents de parcours de santé interviennent pour accompagner toute personne atteinte d'une maladie rare et leur famille au cours des différentes étapes de l'évolution de la maladie. Actuellement, l'équipe de consultation est composée de **psychologues et d'assistants sociaux**. En combinant le support psychologique avec le support social, ALAN peut offrir un encadrement socio-thérapeutique efficace et ciblé, afin de conférer aux patients une plus grande autonomie et d'améliorer leur qualité de vie.

L'accompagnement psychologique s'adresse au patient ainsi qu'à sa famille. Souvent, les personnes concernées ressentent de la colère, de la peur, de l'anxiété ou du stress liés au diagnostic et à son retard, au pronostic, à la perte d'autonomie progressive, à l'isolement social ou encore aux problèmes financiers. Certaines personnes risquent de développer une dépression ou d'autres troubles de santé mentale. En collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire et le réseau psycho-social, les psychologues d'ALAN offrent un **soutien psychologique professionnel adapté aux besoins spécifiques de chaque patient**. Ils aident la personne concernée à adapter, (re)construire et/ou (ré)orienter son projet de vie face à la maladie.

L'expertise des assistants sociaux se concentre avant tout sur les **démarches socio-administratives, ainsi que sur l'information et la coordination.** Ils informent le patient sur sa maladie, ses droits, les médecins spécialisés, les aides existantes, les financements possibles, les réseaux compétents et les centres de référence. Ils assurent la **coordination entre le patient et le monde médico-social,** professionnel ou scolaire, afin d'optimiser le travail en réseau pour une cohérence entre les différents acteurs. Ce travail d'information et de coordination est souvent effectué en binôme avec le psychologue.

Les deux professions apportent leurs expertises spécifiques et leurs points de vue uniques, afin de soutenir ensemble le patient dans la réalisation de son projet de vie. En combinant le support psychologique et le support social, ALAN offre un **encadrement socio-thérapeutique efficace et ciblé**, afin de conférer aux patients une plus grande autonomie et d'améliorer leur qualité de vie.

INFORMATIONS & CONTACTS

ALAN –
Maladies Rares Luxembourg

Parc Luxite
13, rue de l'Innovation
L-1896 Kockelscheuer

Tél. : (+352) 2021 2022
E-mail : infolinemr@alan.lu

Pour toute question ou besoin de support, vous pouvez contacter **l'Infoline Maladies Rares** Luxembourg: (+352) 2021 2022.

INFOLINE

MALADIES RARES LUXEMBOURG

2021 2022

infolineMR@alan.lu

Permanence téléphonique :

Du lundi au vendredi
de 9h à 16h

AXE 5 : SÉCURITÉ SOCIALE

DANS CET AXE VOUS TROUVEREZ DES RENSEIGNEMENTS SUR :

A

ASSURANCE MALADIE

1. Affiliation des assurés
2. Incapacité de travail
3. Les soins palliatifs
4. Congés spécifiques

B

ASSURANCE DÉPENDANCE

1. Conditions préalables
2. Modalités pratiques pour l'introduction de la demande de prise en charge
3. Assurance dépendance pour enfants
4. Aides techniques et adaptation du logement
5. Prises en charge des cotisations pour l'assurance pension de l'aidant

C

PRESTATIONS FAMILIALES

A. ASSURANCE MALADIE

1 AFFILIATION DES ASSURÉS

AFFILIATION DES ASSURÉS À L'ASSURANCE MALADIE

Le Centre commun de la sécurité sociale (CCSS) a comme mission principale **l'affiliation des assurés.**

Toute personne travaillant au Luxembourg doit obligatoirement être affiliée, en fonction de son occupation, auprès de la **Caisse Nationale de Santé (CNS)**, la Caisse de Maladie des Fonctionnaires et Employés Publics (CMFEP), la Caisse de Maladie des Fonctionnaires & Employés Communaux (CMFEC) ou l'Entraide médicale des CFL (EMCFL).

L'affiliation se fait par l'employeur qui déclare l'activité au Centre commun de la sécurité sociale, lequel envoie à l'assuré une confirmation de son affiliation à la sécurité sociale. Les risques couverts sont les suivants: maladie-maternité, accident du travail et maladie professionnelle, vieillesse et invalidité ainsi que dépendance.

La procédure d'affiliation et la prise en charge des soins sont visuellement expliquées dans cette vidéo.

INFORMATIONS & CONTACTS

Caisse Nationale de Santé (CNS)

125 route d'Esch
L-1471 Luxembourg

Tél.: (+352) 27 57 – 1

Caisse de Maladie des Fonctionnaires et Employés Publics (CMFEP)

32, avenue Marie-Thérèse
L - 2132 Luxembourg

Tél.: (+352) 451681

Caisse de Maladie des Fonctionnaires & Employés Communaux (CMFEC)

20 Avenue Emile Reuter
L-2420 Luxembourg

Tél.: (+352) 450515

Entraide Médicale des CFL (EMCFL)

2B Rue de la Paix
L-2312 Luxembourg

Tél.: (+352) 4990-3416

Les fonctionnaires et agents statutaires de l'Union européenne (et leur famille sous certaines conditions) bénéficient de plein droit du **Régime Commun d'Assurance Maladie de l'Union européenne (RCAM)**, qui rembourse les frais médicaux. Les affiliés en activité sont également couverts par une assurance accidents et une assurance contre les maladies professionnelles.

INFORMATIONS & CONTACTS

RCAM Bureau Liquidateur
Luxembourg

Tél. : (+352) 4301 30655

2 INCAPACITÉ DE TRAVAIL

Si vous êtes malade et incapable de travailler, vous êtes assuré auprès de la CNS. Dès le premier jour de votre absence, vous êtes tenu à informer votre employeur de votre incapacité de travail, quelle que soit la durée de votre maladie. Vous devez soumettre un **certificat médical d'incapacité de travail** à la CNS et remettre à l'employeur le même certificat, au plus tard à la fin de trois jours ouvrés.

LE FORMULAIRE D'INCAPACITÉ DE TRAVAIL

Le formulaire d'incapacité de travail que vous recevez de votre médecin comporte trois volets :

- Le 1er volet doit être envoyé à la CNS ;
- Le 2ème volet est destiné à l'employeur. Ce volet ne précise pas le diagnostic de votre maladie (secret médical) ;

En cas **d'incapacité de travail,** le salarié a droit au maintien de son salaire de la part de son employeur et ce, jusqu'à la fin du mois de calendrier au cours duquel se situe le **77e jour d'incapacité de travail calculé sur une période de référence de 18 mois de calendrier successifs.** Ensuite, à partir du mois suivant, le 77e jour de maladie l'indemnité pécuniaire est versée par la CNS.

Vous avez le droit de recevoir un soutien financier pour arrêt de maladie (continuation du salaire/indemnité pécuniaire de maladie) pendant 78 semaines sur une période de référence de 104 semaines
(2 ans).

QUELQUES CONSEILS

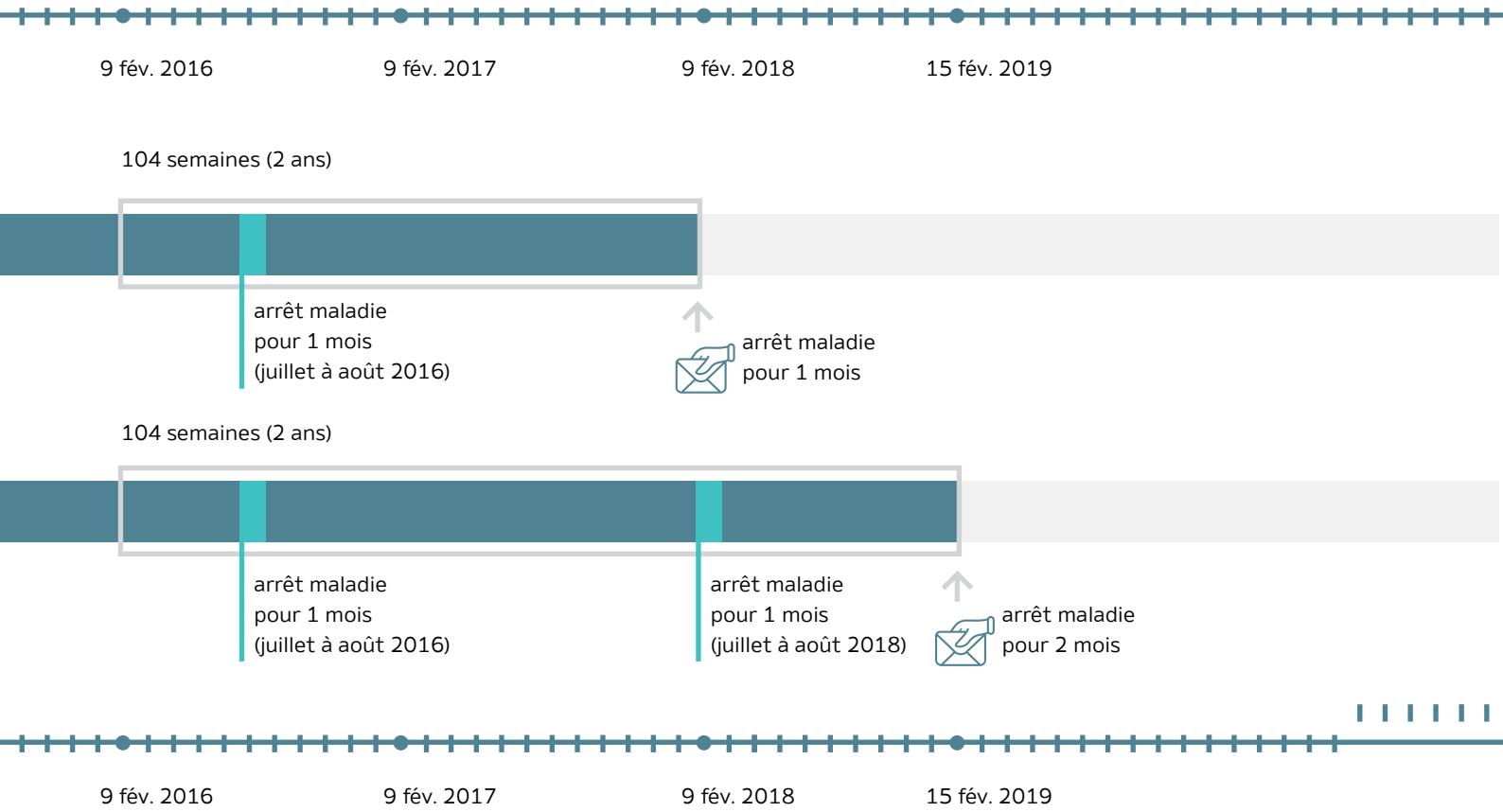
N'oubliez pas de respecter les mesures légales d'avertissement en cas d'absence (avertissement le 1er jour auprès de l'employeur et remise du certificat au plus tard le 3e jour et respectivement endéans les huit jours en cas d'hospitalisation), afin d'être protégé contre un éventuel licenciement pour une durée fixée à 26 semaines.

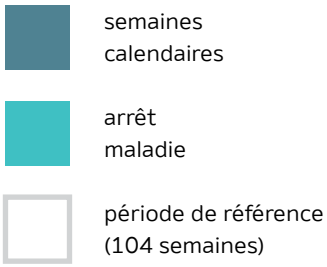
Durant la période d'incapacité de travail, aucune sortie n'est permise les cinq premiers jours de l'incapacité de travail malgré toute indication contraire figurant sur le certificat médical d'incapacité de travail, sauf évidemment pour les visites médicales ou les traitements médicaux.

Si vos périodes d'incapacités de travail **dépassent le total de 78 semaines**, qu'elles soient consécutives ou discontinues (au cours de la période de référence de 104 semaines), vous ne percevrez plus d'indemnité pécuniaire de maladie et vous devrez par conséquent recourir à d'autres régimes sociaux.

Votre contrat de travail prend fin automatiquement. Dans l'idéal, les mesures d'orientation vers un régime social adapté devraient être entamées avant d'atteindre la limite des 78 semaines.

Veuillez trouver ci-dessous une illustration du principe fondamental du dépôt d'un certificat d'incapacité de travail :





Tous les schémas et calculs illustrent le principe fondamental et n'entendent pas représenter dans le détail les complexes modèles de décompte de la CNS pour les situations individuelles.

3 LES SOINS PALLIATIFS

Lorsque la médecine ne peut plus guérir, que la personne se trouve dans une situation médicale sans issue à la suite d'un accident ou d'une maladie, des soins palliatifs peuvent être apportés à la personne en fin de vie pour soulager ses douleurs, préserver sa dignité humaine et maintenir une certaine qualité de vie.

Toute personne en fin de vie, qui se trouve en phase avancée ou terminale d'une maladie grave, évolutive et incurable, peut avoir accès à des soins palliatifs à sa demande ou à celle de son entourage.

Pour bénéficier des soins palliatifs, il faut consulter au préalable votre médecin traitant afin qu'il introduise une déclaration auprès du Contrôle médical de la Sécurité Sociale (CMSS).

Le Contrôle médical prendra ensuite une décision sur la recevabilité médicale de la déclaration après avoir consulté les médecins signataires. Après cette validation, le droit aux soins palliatifs est ouvert pendant une période de 35 jours.

Cette période peut toujours être renouvelable pour une ou plusieurs périodes supplémentaires de 35 jours; et ce, uniquement sur initiative dûment motivée du médecin traitant.

Suite à la validation de la déclaration d'attribution ou de prolongation, la CNS établira un titre de prise en charge qui sera envoyé tant au médecin traitant qu'aux prestataires intervenant auprès de la personne soignée. Le médecin devra joindre ce titre de prise en charge au carnet de soins.

Veuillez trouver plus d'informations relatives au soins palliatifs sur ce site.

Vous trouverez des renseignements sur le congé d'accompagnement pour personnes proches d'un malade en soins palliatifs dans le chapitre 4 « Congés spécifiques ». (p.75)

INFORMATIONS & CONTACTS

Omega 90 a.s.b.l.

2, rue de Chiny
L-1334 Luxembourg

Tél. : (+352) 26 00 37-1
E-mail : info@omega90.lu

Mäi Wëllen, Mäi Wee – Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité Lëtzebuerg (ADMD-L)

B, rue Thomas Edison
Bâtiment THOMAS – entrée B
L-1445 Strassen

Tél. : (+352) 26 59 04 82
E-mail : info@mwmw.lu

---

4 CONGÉS SPÉCIFIQUES

CONGÉ POUR RAISONS FAMILIALES

Lorsqu'un enfant est malade, un **congé pour raisons familiales** peut être demandé. Il s'agit d'un congé spécial dont le but est de permettre aux parents d'être présents auprès de leur enfant, en cas de maladie grave ou d'accident de ce dernier.

Est considéré comme enfant à charge, l'enfant qui, au moment de la survenance de la maladie, nécessite la présence physique de l'un de ses parents. Il peut s'agir d'un enfant né dans le mariage, né hors mariage, ou adoptif.

La **durée du congé pour raisons familiales** dépend de l'âge de l'enfant :

- 12 jours de congé par enfant si l'enfant est âgé de 0 à moins de 4 ans accomplis ;
- 18 jours de congé par enfant si l'enfant est âgé de 4 ans accomplis à moins de 13 ans non accomplis ;
- 5 jours de congé par enfant si l'enfant est âgé de 13 ans accomplis à 18 ans accomplis et s'il est hospitalisé.

Le congé peut être **prolongé** (dit « **Congé exceptionnel pour raisons familiales** ») si l'enfant :

- Est atteint d'un cancer évolutif ;
- Doit être hospitalisé pendant plus de 2 semaines.

Veuillez trouver plus d'informations et les formulaires nécessaires sur ce site.

CONGÉ SOCIAL

En cas de **motif impérieux**, vous pouvez prendre un congé social. Ce type de congé pour raisons familiales et de santé a pour but de permettre d'assister un membre de sa famille dans différentes circonstances. Il est toutefois différent du Congé pour raisons familiales.

Le droit au congé pour raisons sociales dépend des **conventions collectives et ne fait pas partie de l'assurance maladie**. Pensez donc à vous renseigner auprès de votre employeur pour connaître les types de congés existants pour raisons sociales.

Vous trouverez plus d'informations relatives aux différentes conventions collectives en suivant ce lien.

Pour les personnes dans la **fonction publique**, un congé social est accordé pour des raisons familiales et de santé motivées par un certificat médical renseignant son lien avec la personne concernée et la justification de sa présence. Par exemple, le congé social peut être accordé pour accompagner sa femme/son mari à l'hôpital, amener son enfant à un rendez-vous à l'hôpital.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

CONGÉ D'ACCOMPAGNEMENT

Si l'assuré est un travailleur salarié, un fonctionnaire, un employé ou un ouvrier de l'État, d'une comxmune ou d'un établissement public ou encore agent des CFL, celui-ci peut solliciter un **congé d'accompagnement** si un de ses proches souffre d'une maladie grave en phase terminale. L'Axe 2 (p.39) donne plus d'informations sur les soins palliatifs.

Les **bénéficiaires** sont les suivants :

- Mère, père, fille ou fils, belle-mère, beau-père, beau-fils, belle-fille ;
- Sœur, frère, belle-sœur, beau-frère ;
- Conjoint (époux/épouse) ou partenaire (légalement reconnu).

La durée maximale du congé d'accompagnement ne peut pas dépasser cinq jours ouvrables par cas et par an. Le congé d'accompagnement peut être fractionné et il peut être pris à temps partiel en accord avec l'employeur. La durée du congé est alors augmentée proportionnellement.

La durée totale des congés alloués ne peut dépasser quarante heures si deux ou plusieurs personnes se partagent l'accompagnement de la personne en fin de vie.

Le congé d'accompagnement prend fin à la date du décès de la personne en fin de vie.

Veuillez trouver plus d'informations relatives au congé d'accompagnement sur ce site.

B. ASSURANCE DÉPENDANCE

L'assurance dépendance est un service de la Sécurité sociale au même titre que l'assurance maladie. Chaque assuré social CNS, actif ou retraité, a le droit de bénéficier des prestations de l'assurance, s'il est dépendant.

L'assurance dépendance permet de **compenser au moins en partie les frais générés par les soins et le besoin d'aide** d'une tierce personne pour accomplir les gestes essentiels de la vie quotidienne comme se déplacer, s'habiller, se laver, se nourrir. La prise en charge des aides et des soins de la personne dépendante, qui vit à domicile ou dans un établissement d'aides et de soins comprend :

- Des prestations en nature ;
- Des aides techniques et adaptations du logement.

La prise en charge de ces dépenses par la collectivité se justifie à la fois par la généralité et le caractère universel du risque qui peut toucher tout un chacun à n'importe quel âge et par l'importance des frais qui ne peuvent guère être assumés par une personne seule ou sa famille. L'assurance dépendance crée un **droit inconditionnel aux prestations**, c'est-à-dire indépendant des ressources des personnes dépendantes.

Pour la personne dépendante qui vit à domicile, la prise en charge peut comporter, sous certaines conditions, des prestations en espèces en remplacement des prestations en nature.

1 CONDITIONS PRÉALABLES

Vous pouvez introduire une demande à partir du moment, où vous présentez un besoin important et régulier d'aide d'une tierce personne (un professionnel, un proche, une personne privée), pour effectuer les **actes essentiels de la vie** (AEV) suite à une maladie physique, mentale ou psychique ou d'une déficience de même nature.

AIDES ET SOINS COUVERTS PAR LES ACTES ESSENTIELS DE LA VIE (AEV)

- **Hygiène :** aide pour l'hygiène corporelle et buccale, le rasage et l'épilation du visage, l'hygiène menstruelle ;
- **Elimination :** aide lors de l'élimination, aide pour changer le sac de stomie ou vider le sac urinaire ;
- **Nutrition :** aide pour manger et s'hydrater, aide pour la nutrition entérale ;
- **Habillement :** aide pour mettre ou enlever les vêtements, aide pour installer et enlever le matériel de correction et de compensation ;
- **Mobilité :** aide pour les transferts, les déplacements, l'accès et la sortie du logement, les les changements de niveau

L'assistance d'une tierce personne peut être nécessaire dans un ou plusieurs domaines des AEV. Elle peut aussi prendre différentes formes selon votre état de santé :

- Vous assister en tout ou en partie dans les actes essentiels de la vie quotidienne ;
- Vous surveiller ou vous soutenir en vue de vous permettre l'exécution des actes essentiels de la vie quotidienne

L'assistance d'une tierce personne dans les AEV doit correspondre à une intensité définie : l'aide nécessaire doit représenter au moins 3,5h/semaine (seuil d'entrée).

Il faut que votre état de dépendance persiste, suivant toute probabilité, pour une période minimale de six mois ou soit irréversible : l'assurance dépendance vise la dépendance permanente, définitive ou irréversible. Si vous présentez un besoin d'aide pour une courte période ou uniquement pour effectuer l'entretien du ménage ou pour préparer les repas, vous n'êtes pas dépendant au sens de la loi.

Une demande auprès de l'assurance dépendance peut également être introduite pour **les aides techniques, les besoins d'adaptations du logement ou de voiture,** indépendamment d'un besoin d'assistance dans les actes essentiels de la vie.

2 MODALITÉS PRATIQUES POUR L'INTRODUCTION DE LA DEMANDE DE PRISE EN CHARGE

La demande de prestations se compose comme suit :

- Un **formulaire à remplir par vous-même**
- Un **rapport médical (R20) à remplir par votre médecin.**

Votre demande de prestation est complète à la seule condition que les **deux parties aient été transmises à la CNS.**

Un accusé de réception vous confirme la réception de la demande. Le rapport médical (R20) est gratuit: le remboursement auprès du médecin se fait directement par l'assurance dépendance.

Le formulaire de demande est disponible auprès de :
La Caisse nationale de santé (CNS) ;
L'Administration d'évaluation et de contrôle (AEC) de l'assurance dépendance ;
Service en ligne et formulaire sur le site.

La demande de prestationde l'assurance dépendance doit être envoyée à :

Caisse nationale de santé (CNS) – Assurance dépendance

B.P. 1023, L- 1010 Luxembourg.

INFORMATIONS & CONTACTS

Helpline « Secrétariat » de l'AEC

Administration d'évaluation et de contrôle (AEC) de l'assurance dépendance
125, route d'Esch
L-2974 Luxembourg

Tél. : (+352) 247-86060
(lundi à vendredi de 9h à 11h et de 14h à 16h)
E-mail : secretariat@ad.etat.lu

PRESTATIONS LIÉES À DES PATHOLOGIES PRÉCISES

Certains groupes de personnes peuvent bénéficier de l'assurance dépendance et toucher des prestations en espèces forfaitaires sous d'autres conditions.
Il s'agit de :

- Personnes atteintes d'une baisse de l'acuité visuelle ;
- Personnes ayant des difficultés à communiquer en raison de graves problèmes d'audition, d'aphasie, de dysarthrie et celles ayant subi une laryngectomie ;
- Personnes atteintes d'une forme symptomatique de spina bifida.

Une fois que les critères d'octroi de baisse de l'acuité auditive ou visuelle ont été évalués par un médecin spécialiste ORL ou ophtalmologue, agréé par l'Administration d'évaluation et de contrôle.

3 LA DÉPENDANCE DES JEUNES ENFANTS JUSQU'À L'ÂGE DE 8 ANS ACCOMPLIS

Lorsque l'on parle de dépendance, on pense davantage à la situation des personnes adultes ou âgées. Or, l'assurance dépendance couvre le risque de **dépendance à tout âge.** La définition de la dépendance ainsi que les conditions pour bénéficier des prestations prévues dans le cadre de l'assurance dépendance, sont les mêmes indépendamment de l'âge.

Afin que les jeunes enfants puissent bénéficier de l'aide de leurs parents pour accomplir les actes essentiels de la vie (AEV), l'AEC déterminera le **besoin supplémentaire d'assistance dont** ces enfants nécessitent suite à une maladie ou une déficience.

4 AIDES TECHNIQUES ET ADAPTATION DU LOGEMENT

Pour tout renseignement en relation avec des aides techniques, une adaptation du logement ou une adaptation de voiture :

INFORMATIONS & CONTACTS

Helpline « Aides techniques » de l'AEC :

Tél.: (+352) 247-86040

Vous devez absolument éviter d'acheter de votre propre initiative des aides techniques (p.ex. fauteuil roulant, lit d'hôpital, aides à la marche), de commencer des travaux d'adaptation du logement ou de faire adapter votre voiture.
Il est indispensable d'attendre l'accord de l'AEC. La législation ne prévoit aucune prise en charge rétroactive.

Veuillez trouver plus de renseignements concernant l'aménagement du véhicule dans l'Axe 9. (p.120)

5 PRISE EN CHARGE DES COTISATIONS POUR L'ASSURANCE PENSION DE L'AIDANT

A la demande de la personne dépendante, l'assurance dépendance peut prendre en charge les cotisations pour l'assurance pension de l'aidant sous certaines conditions.

Ces cotisations permettent de couvrir ou de compléter les périodes pendant lesquelles l'aidant assure les aides et soins à la personne dépendante à son domicile. La prise en charge de ces cotisations se fait au maximum jusqu'à concurrence d'une cotisation calculée sur base du salaire social minimum mensuel prévu pour un salarié non qualifié âgé de dix-huit ans au moins.

INFORMATIONS & CONTACTS

Centre commun de la sécurité sociale

125 Route d'Esch
L-1471 Luxembourg

Tél.: (+352) 40 141-1
E-mail: ccss@secu.lu

C. PRESTATIONS FAMILIALES

L'**allocation familiale** est due à partir du mois de naissance jusqu'à l'âge de 18 ans accomplis.

Si votre enfant est atteint d'une insuffisance ou d'une diminution permanente d'au moins 50% de la capacité physique ou mentale d'un enfant normal du même âge constatée par votre médecin et que vous touchez déjà les allocations familiales, vous pouvez faire une demande pour l'**Allocation Spéciale Supplémentaire (ASS)**. Celle-ci vous sera versée au même moment que les allocations familiales.

Veuillez consulter ce site pour avoir plus de renseignements sur l'ASS.

Pour les enfants bénéficiant de cette allocation spéciale supplémentaire, la durée du congé pour raisons familiales est **portée au double par tranche d'âge.**

L'ASS peut être **prolongée jusqu'à l'âge de 25 ans** accomplis si les conditions d'octroi pour l'allocation familiale restent remplies (p.ex. conditions d'études au-delà de 18 ans).

Pour bénéficier d'un **prolongement du paiement des allocations**, les études doivent, par exemple, répondre au critère d'une formation adaptée aux capacités dans un institut, service ou centre d'éducation différenciée, ou dans un établissement équivalent à l'étranger.

INFORMATIONS & CONTACTS

Caisse pour l'Avenir des Enfants (CAE)

6 Boulevard Royal,
L- 2449 Luxembourg

Tél.: (+352) 47 71 53-1

AXE 6 : SERVICES DE GARDE ET DE SOINS

DANS CET AXE VOUS TROUVEREZ DES RENSEIGNEMENTS SUR :

A

SERVICES DE SOINS À DOMICILE

B

SERVICES DE GARDE À DOMICILE

D

PRESTATAIRES
DES SERVICES DE GARDE

C

SERVICES DE GARDE
EN DEHORS DU DOMICILE

A. SERVICES DE SOINS À DOMICILE

La prise en charge **au domicile** d'une personne souffrant d'une maladie rare peut s'effectuer :

- soit sur une durée déterminée dans le cadre d'une ordonnance médicale (p.ex. pour cause de maladie ou de soins infirmiers spécifiques)
- soit de **façon régulière** (selon le plan de prise en charge accordé par l'assurance dépendance et négocié avec un prestataire).

Les services d'aide et de soins au Luxembourg sont des services professionnels qui garantissent une série de prestations au domicile de la personne malade. Ils peuvent vous proposer:

- des soins infirmiers tels que pansements, injections, traitements des plaies, contrôle des sondes, contrôle de la glycèmie, etc. ;
- des aides et soins dans les domaines des **actes essentiels de la vie** c'est-à-dire ds actes liés à l'hygiène corporelle, l'élimination, la nutrition, l'habillement, la mobilité ;
- un accompagnement thérapeutique dans les domaines de la kinésithérapie, ergothérapie ou psychologie ;
- des gardes individuelles ou en groupe, au domicile ou en dehors du domicile ;
- des activités d'assistance à l'entretien du ménage ;
- des formations pour l'aidant informel ou pour l'utilisation des aides techniques.

Les prestations infirmières à domicile sont remboursées par la CNS, à conditions qu'elles soient prescrites par un médecin. Veuillez trouver plus de renseignements concernant les **ordonnances médicales des prestations des infirmiers sur** ce site.

LES RÉSEAUX D'AIDES ET DE SOINS

Au niveau des réseaux d'aide et de soins, **Luxsenior.lu** recense les services actuellement agréés par le ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région.

Il existe actuellement 13 réseaux au Luxembourg qui interviennent au domicile des personnes. Vous pouvez les contacter afin de d'évaluer les possibilités de votre prise en charge en fonction de votre situation personnelle. Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

La Rehaklinik propose également un service de **soins psychiatriques à domicile (SPAD).** Le service SPAD soutient la personne présentant un trouble psychiatrique à être la plus autonome possible et à s'épanouir dans son milieu de vie. Cette prise en charge à domicile diminue le séjour en milieu hospitalier et favorise l'intégration et la lutte contre la marginalisation. Le SPAD est habilité à prendre en charge tous types de troubles psychiatriques.

Le service de SPAD comprend, entre autres, des **prestations** telles que le soutien au maintien dans le milieu de vie, des diverses interventions à visée thérapeutique (entretiens de soutien, entretiens motivationnels, psychoéducation, techniques de relaxation, etc.), la participation au programme de thérapie comportementale dialectique en psychiatrie infantile et juvénile.

Ces soins psychiatriques à domicile (SPAD) concernent toute personne souffrant de troubles psychiatriques.

- Enfants de 0 à 12 ans (pédopsychiatrie) ;
- Adolescents de 13 à 17 ans (psychiatrie juvénile) ;
- Adultes à partir de 18 ans (psychiatrie adulte) ;
- L'entourage d'une personne atteinte de troubles psychiatriques (famille/proches).

Vous trouverez plus d'informations relatives aux Soins Psychiatriques à domicile sur ce site.

B. SERVICES DE GARDES À DOMICILE

Une **garde individuelle** garantit l'intégrité physique et psychique d'une personne dépendante présentant un besoin constant de surveillance et d'encadrement. En outre, elle vise à planifier le besoin de répit de l'aidant. Elle consiste en une surveillance et un encadrement à domicile pendant une courte période durant la journée d'une personne dépendante en l'absence de son aidant.

Si **accordée par l'assurance dépendance**, une garde individuelle est attribuée selon le plan de prise en charge individuel. La garde peut uniquement être accordée selon un forfait hebdomadaire de 7h/sem et si un aidant est présent. Dans le cas d'un surmenage avéré de l'aidant, il est possible d'accorder un forfait hebdomadaire majoré de 14h/sem.

La garde individuelle peut aussi être utilisée afin de réaliser ensemble des courses, des démarches administratives, des consultations médicales.

Veuillez vous adresser à votre réseau de soins (p.84) afin d'etre informé sur les possibilités.

C. SERVICES DE GARDE EN DEHORS DU DOMICILE

La prise en charge en dehors du domicile de la personne dépendante peut s'effectuer en accueil de jour, soit dans une institution de jour (centre psycho-gériatrique) pour seniors ; soit dans un service d'activité de jour spécialisée dans le handicap.

INFORMATIONS & CONTACTS

Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région

Luxsenior -
Réseaux d'aides et de soins
13C, rue de Bitbourg
L-1273 Luxembourg-Hamm

Tél. : (+352) 247 86 000
(« Senioren-Telefon »)

Veuillez trouver plus de renseignements dans le Relevé des services agréés pour personnes handicapées du Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région.

Vous pouvez bénéficier, d'un transport organisé, par vos propres moyens ou avec l'aide d'un prestataire extérieur ,vers une structure de soins ,

Veuillez trouver plus d'informations dans l'Axe 9 «Transport et mobilité». (p.113)

LES GARDES PRÉVUES PAR L'ASSURANCE DÉPENDANCE

Parmi les aides prévues dans le cadre de **l'assurance dépendance** figurent différentes **activités de types services de garde :**

- La **garde individuelle** garantit l'intégrité physique et psychique d'une personne dépendante présentant un besoin constant de surveillance et d'encadrement. Ce service vise le répit planifié de l'aidant. Elle consiste en une surveillance et un encadrement à domicile pendant une courte période durant la journée d'une personne dépendante en l'absence de son aidant. Une garde individuelle est attribuée uniquement si un aidant est présent et selon un forfait hebdomadaire de 7h/sem. Dans le cas d'un surmenage avéré de l'aidant, il est possible d'accorder un forfait hebdomadaire majoré de 14h/sem.
- La **garde en groupe garantit** l'intégrité physique et psychique d'une personne dépendante présentant un besoin

d'encadrement prolongé. Ce type de service peut viser le répit planifié de l'aidant. Cette garde consiste en un encadrement en-dehors du lieu de vie, durant la journée pour une personne dépendante et ne pouvant rester seule de façon prolongée. Les gardes en groupe sont attribuées selon un forfait hebdomadaire de 40h/sem. Pour les personnes nécessitant un encadrement spécifique et personnalisé et nécessitant une surveillance soutenue, il est possible d'accorder un forfait majoré de 56h/sem.

- La **garde de nuit** consiste en une surveillance de nuit d'une personne dépendante à son domicile et qui nécessite la présence d'une tierce personne 24h/24h. Cette dernière doit donc déjà bénéficier soit d'une garde individuelle soit d'une garde en groupe en journée. Cette garde de nuit permet un remplacement de l'aidant en cas d'absence momentanée, d'absence due à un besoin de répit, d'une hospitalisation ou encore d'une indisponibilité définitive. Il s'agit d'un forfait annuel de 10 nuits.

Les différents types de garde peuvent être accordées sous certaines conditions en fonction du **requis de la personne concernée et si la personne atteint le seuil d'entrée de l'assurance dépendance (e.g. 3,5h/sem. d'aides et de soins dans les actes essentiels de la vie).**
Cela concerne les gardes individuelles à domicile, de la garde de nuit ou bien des gardes en groupe.

D. PRESTATAIRES DES SERVICES DE GARDE ET DE SOINS

RÉSEAUX D'AIDES ET DE SOINS (LUXSENIOR.LU)

Au niveau des réseaux d'aide et de soins, Luxsenior.lu recense les services actuellement agréés par le ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région.

INFORMATIONS & CONTACTS

Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région

Luxsenior -
Réseaux d'aides et de soins
13C, rue de Bitbourg
L-1273 Luxembourg-Hamm

Tél.: (+352) 247 86 000
(« Senioren-Telefon »)

SERVICES SPÉCIFIQUES POUR ENFANTS

Le **Service « Krank Kanner Doheem »** (SKKD) offre une garde individuelle pour les enfants malades à domicile afin de permettre aux parents de poursuivre leur activité professionnelle et aux enfants de se rétablir dans les meilleures conditions dans leur milieu familial.

Les demandes des familles monoparentales sont considérées comme une priorité.

Une assistante du SKKD se rendra à votre domicile pour prendre soin de votre enfant. Elle contribuera à ce que votre enfant guérisse dans son milieu habituel.

La visite d'un médecin est indiquée à partir du deuxième jour pour donner des informations et instructions concernant la maladie et le traitement.

Le Service « Krank Kanner Doheem » est payable selon les revenus financiers des parents.

INFORMATIONS & CONTACTS

Femmes en détresse a.s.b.l.
Service « Krank Kanner Doheem » (SKKD)

95, rue de Bonnevoie
L-1260 Luxembourg

Tél.: (+352) 48 07 79
Fax: (+352) 40 61 11
E-mail: skkd@fed.lu

Le **Relevé des services pour personnes handicapées** agréés par le Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région montre différents prestataires des Services d'Assistance à Domicile et de Suivi (logements autonomes).

Les services de l'**« Aide Familiale » de Arcus** sont accessibles via l'Office National de l'Enfance ou peuvent être prescrits par une ordonnance médicale. L'« Aide Familiale » offre une assistance dans le ménage (préparation des repas, tâches ménagères, courses, garde d'enfants, etc.). Le service est disponible durant les jours de semaine ainsi que le weekend de 6h à 22h.

INFORMATIONS & CONTACTS

Aide Familiale

Familljenhaus Zentrum
29, rue de Mamer
L-8081 Bertrange

Tél.: (+352) 40 49 49-400
Fax: (+352) 40 49 49-401

AXE 7 : LOGEMENT

DANS CET AXE VOUS TROUVEREZ DES RENSEIGNEMENTS SUR :

A

TYPES DE LOGEMENTS

B

AIDE ET ADAPTATIONS AU LOGEMENT

C

LOGEMENTS SEMI-AUTONOMES

1. Services d'assistance à domicile
2. Le Service d'Accompagnement et de Suivi (SAS)

D

HÉBERGEMENTS

E

LITS DE RÉPIT

A. TYPES DE LOGEMENTS

Les personnes atteintes par une maladie rare ont la possibilité d'être encadré jour et nuit, si nécessaire, pour une durée indéterminée ou déterminée. L'âge, la présence d'un handicap plus ou moins important, la localité ciblée sont des éléments à renseigner lors de la demande.

Différents types de logements sont possibles en fonction de la situation :

LOGEMENT AUTONOME	Lieu habitable de manière autonome
LOGEMENT SEMI-AUTONOME	Lieu habitable avec un accompagnement professionnel en fonction d'une assistance (soins et/ou aide matérielle et psychologique).
LIT DE RÉPIT	Logement en institution ou en foyer avec accompagnement 7j/7j et 24h/24h sur une durée déterminée. Possibilité de lits de dépannage, de vacances, court séjour
HÉBERGEMENT	Logemement en institution ou en foyer avec accompagnement 7j/7 et 24h/24h sur une durée indéterminée.

INFORMATIONS & CONTACTS

- Pour **les personnes en situation de handicap**, veuillez consulter ce site.
- Pour les personnes âgées, veuillez consulter ce site.

B. AIDE ET ADAPTATIONS AU LOGEMENT

Il existe deux possibilités pour bénéficier d'aides financières d'aménagement et logement :

- L'assurance dépendance ;
- Les aides financières du Ministère du Logement.

ASSURANCE DÉPENDANCE

Les conditions préalables à l'obtention de l'assurance dépendance ont été introduites dans l'Axe 5. (p.77)

L'assurance dépendance peut participer aux frais d'une adaptation du logement *«pour permettre à la personne de maintenir ou d'accroître son autonomie de vie dans les domaines de l'hygiène corporelle, de la préparation des repas et de la mobilité à l'intérieur et à l'extérieur du logement».*

Ainsi, les adaptations du logement sont prises en charge sur avis de **l'Administration d'évaluation et de contrôle (AEC)** de l'assurance dépendance. Le montant de la prise en charge ne peut pas dépasser 28 000 euros.

Si le demandeur habite dans un logement en location qui n'est pas adapté à ses besoins, l'assurance dépendance peut participer à la prise en charge du coût supplémentaire de loyer, engendré par le déménagement dans un logement adapté ou adaptable. Le maximum de cette prise en charge s'élève à 350 euros par mois.

La participation mensuelle au loyer prend fin, lorsque le montant maximal de la prise en charge de 28000 euros est atteint.

Pour tout renseignement en relation avec les critères d'octroi d'une adaptation du logement et le formulaire de demande, veuillez vous adresser à :

Helpline « Aides techniques » de l'AEC

Tél. : (+352) 247-86040

Ne commencez pas de travaux d'adaptation du logement sans avoir obtenu l'accord préalable de l'Administration d'évaluation et de contrôle (AEC). La législation ne prévoit aucune prise en charge rétroactive.

AIDE FINANCIÈRE DU MINISTÈRE DU LOGEMENT

Si une personne résidente au Luxembourg ne bénéficie pas d'une prise en charge par l'assurance dépendance, elle peut demander l'aide financière pour un aménagement du logement auprès du Ministère du Logement. Il existe les options suivantes :

1. Une aide **au profit de personnes handicapées** peut être obtenue pour réaliser dans les **constructions nouvelles ou existantes** des aménagements adaptés pour les personnes atteintes d'un ou de plusieurs handicaps moteurs. L'octroi de la prime est lié à des conditions de revenu, et ne peut être accordée qu'**une seule fois** au bénéficiaire. La prime correspond à 60% du coût des travaux sans pouvoir dépasser **15 000 Euros**.

Cette aide peut être cumulée avec les autres aides individuelles de l'Etat en matière de logement. Elle se prescrit une fois par an après la date d'achèvement des travaux d'amélioration relatifs aux aménagements spéciaux.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

2. Une aide pour **aménagements spéciaux au profit des personnes à mobilité réduite** est une aide en capital de l'Etat qui peut être obtenue pour réaliser dans des constructions nouvelles ou existantes, des aménagements spéciaux. Cette aide peut couvrir 60% du coût des travaux.

Vous pouvez bénéficier de l'aide si vous êtes personnellement atteint(e) d'un handicap moteur, qui vous empêche d'accomplir les gestes quotidiens, **ou** si vous êtes propriétaire d'un logement dans lequel vit une personne à mobilité réduite.

Pour bénéficier de cette aide, le logement doit :

- Se situer au Grand-Duché de Luxembourg ;
- Avoir une ancienneté d'au moins 15 ans (sauf si la prime est demandée pour l'agrandissement du logement ou la création de nouvelles pièces) ;
- Servir d'habitation principale et permanente à la personne atteinte d'un handicap moteur.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

C. LOGEMENTS SEMI-AUTONOMES

1 SERVICES D'ASSISTANCE À DOMICILE

Pour toute question liée aux services d'assistance à domicile et de suivi, vous pouvez vous adresser aux entités suivantes :

INFORMATIONS & CONTACTS

Association de parents d'enfants mentalement handicapés (APEMH), Hébergement et Services a.s.b.l.

10, rue du Château
L-4976 Bettange-sur-Mess

Tél.: (+352) 37 91 91-1
E-mail: sylvie.hirtz@apemh.lu / service.aemo@apemh.lu

Association de parents d'enfants mentalement handicapés (APEMH), Home-Service a.s.b.l.

10, rue du Château
L-4976 Bettange-sur-Mess

Tél.: (+352) 37 91 91 – 1
E-mail: apemh@apemh.lu

Association pour la création de foyers pour jeunes a.s.b.l.

146, rue Bamertal
L-9209 Diekirch

Tél.: (+352) 80 87 25
E-mail: foyer.bamerdall@pt.lu

Autisme Luxembourg a.s.b.l.

1, rue Jos Seyler
L-8521 Beckerich

Tél.: (+352) 26 62 33 – 1
E-mail: administration@autisme.lu

Fondation Autisme Luxembourg

31, Duerefstrooss
L-9766 Munshausen

Tél.: (+352) 26 91 11 – 1
Fax:(+352) 26 91 09 57
E-mail: autisme@fal.lu

Fondation Kräizbierg

180, route de Zoufftgen
L-3598 Dudelange

Tél.: (+352) 52 43 52 – 1
E-mail: direction@kraizbierg.lu

Fondation Lëtzebuerger Blannevereenegung

47, rue de Luxembourg
L-7540 Rollingen/Mersch

Tél.: (+352) 32 90 31 - 300
E-mail: info@flb.lu

Fondation Sclérose en Plaques

48, rue du Verger
L-2665 Luxembourg

Tél.: (+352) 40 08 44
E-mail: mslux@pt.lu

Foyer Eisleker Heem a.s.b.l.

Duarrefstrooss 30
L-9762 Lullange

Tél.: (+352) 99 47 81 – 1
E-mail:
administration@eislekerheem.lu

Ligue luxembourgeoise pour le secours aux enfants, aux adolescents et aux adultes mentalement ou cérébralement handicapés (HMC) a.s.b.l.

82, route d'Arlon
L-8311 Capellen

Tél.: (+352) 30 92 32 – 244
E-mail: direction@ligue-hmc.lu

2 LE SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SUIVI (SAS)

Le **Service d'Accompagnement et de Suivi (SAS)** s'adresse à toute personne adulte en situation de handicap intellectuel.
Le service apporte un soutien spécialisé à domicile à la personne vivant :

- Dans son propre logement,
- Seule ou en couple,
- Avec ou sans enfant.

Les services s'adressent aux personnes qui ont le désir de mener une vie autonome tout en ayant besoin d'un soutien socio-pédagogique.

INFORMATIONS & CONTACTS

Ligue HMC : Service d'Accompagnement et de Suivi (SAS)

4 Rue Marguerite-Séraphine Beving
L-1234 Luxembourg

Tél.: (+352) 406164
E-mail: direction@ligue-hmc.lu

APEMH : Service d'Accompagnement et de Suici (SAS) NORD

4B, Eesberwee
L-9809 Hosingen

Tél.: (+352) 37 91 91 – 1
E-mail: sylvie.hirtz@apemh.lu /
service.aemo@apemh.lu

APEMH : Service d'Accompagnement et de Suivi (SAS) SUD

19, rue du Commerce
L-4067 Esch/Alzette

Tél.: (+352) 37 91 91 – 1
E-mail: direction@ligue-hmc.lu

D. HÉBERGEMENTS

Plusieurs possibilités de logement sont proposées par différentes structures qui répondent aux besoins des personnes en situation de handicap au Grand-Duché de Luxembourg.

Veuillez consulter le **Relevé des Services agréés pour personnes handicapées** pour trouver l'ensemble des contacts relatifs aux services d'hébergements proposés.

E. LITS DE RÉPIT

Les structures d'hébergement de **l'Association de parents d'enfants mentalement handicapés (APEMH), Hébergement et Services a.s.b.l.** (voir chapitre C, p. 95) offrent un accueil de la personne en situation de handicap intellectuel et sont adaptées à des besoins diversifiés et précis.

Pour connaître les options les plus adaptées à votre situation, veuillez consulter ce site.

INFORMATIONS & CONTACTS

APEMH Hébergement et Services a.s.b.l.

10, rue du Château
L-4976 Bettange-sur-Mess

Tél.: (+352) 37 91 91 – 1
E-mail:
service.temporaire@apemh.lu
(Service social)

Plusieurs résidences et possibilités d'hébergement temporaire sont mis à disposition par le Tricentenaire. Pour connaître les options les plus adaptées à votre situation, veuillez consulter ce site.

INFORMATIONS & CONTACTS

Tricentenaire

1, rue de la Gare
L-7228 Helmsange / Walferdange

Tél.: (+352) 33 22 33 - 1
E-mail: direction@tricentenaire.lu

La Structure d'accueil et d'hébergement de la **Ligue Luxembourgeoise pour le Secours aux Enfants, aux Adolescents et aux Adultes mentalement ou cérébralement handicapés (HMC)** (voir chapitre C, p.95) regroupe six foyers et un service d'accompagnement et de suivi.

Pour connaître les options les plus adaptées à votre situation, veuillez consulter ce site.

Ligue HMC

Direction et secrétariat
82, route d'Arlon
B.P. 49 - L-8311 Capellen

Tél. : (+352) 30 92 32 - 1
E-mail :
direction-secretariat@ligue-hmc.lu

La plupart des maisons de soins ont également des lits de vacances pour adultes.

AXE 8 : EDUCATION SCOLAIRE ET FORMATION

DANS CET AXE VOUS TROUVEREZ DES RENSEIGNEMENTS SUR :

A

LA SANTÉ DES ENFANTS

1. La médecine scolaire
2. Les services médico-scolaires pour l'enseignement primaire
3. Les services médico-scolaires pour l'enseignement post-primaire

B

BESOINS PSYCHO-PÉDAGOGIQUES DES ENFANTS ET JEUNES ADULTES

1. Le Service de la solarisation des élèves à besoins spécifiques (S-EBS)
2. Prise en charge d'un enfant ou d'un jeune par la Commission Nationale d'Inclusion
3. Les Centres de Compétences
4. Services psycho-sociaux au sein des lycées
5. Orientation scolaire et professionnelle

C

STRUCTURES DE FORMATION PROFESSIONNELLE

1. Dépistage et suivi des patients atteints de Mucoviscidose et Maladies Apparentées
2. Le service d'encrinologie pédiatrique (EndoERN)

A. LA SANTÉ DES ENFANTS

1 LA MÉDECINE SCOLAIRE

Au Luxembourg, la scolarité est obligatoire entre 4 et 16 ans. Elle compte un minimum de 12 années réparties entre l'enseignement primaire et l'enseignement secondaire.

Le service de la médecine scolaire est un service national de prévention, de détection précoce de problèmes de santé et d'organisation du suivi des maladies s'adressant à tous les enfants et jeunes scolarisés au Luxembourg dans l'enseignement primaire et secondaire.

Les services de la médecine scolaire sont gratuits et prévoient des examens médicaux de dépistage systématique de tous les élèves tous les 2 ans. Ils se différencient comme suit :

- **Des examens médicaux de dépistage systématique** de tous les élèves tous les 2 ans ;
- Un **Projet d'Accueil Individualisé** (PAI) qui a pour but d'améliorer, en étroite collaboration avec les parents, le personnel de soin ou de soutien en charge de l'enfant, les enseignants et éducateurs d'accueil, l'accompagnement et l'intégration des enfants avec des besoins de santé spécifiques dans les infrastructures d'enseignement (fondamental et secondaire) ou d'accueil.

POUR LES ENFANTS À BESOINS SPÉCIFIQUES DE SANTÉ

Le PAI est un protocole détaillé spécifiant :

- Les conditions et le plan d'accompagnement de l'enfant ;
- Les médicaments à administrer ;
- Le plan d'urgence à suivre ;
- Les gestes de premiers secours à administrer ;
- Les personnes à contacter dans l'urgence

Veuillez trouver plus de renseignements concernant le Projet d'Accueil Individualisé sur ce site.

La Division de la Médecine scolaire et de la Santé des enfants et adolescents est responsable de l'organisation et de la coordination des services de la médecine scolaire.

INFORMATIONS & CONTACTS

Division de la Médecine Scolaire et de la Santé des Enfants et Adolescents

Coordination nationale enseignement primaire et secondaire
Services de la Médecine Scolaire et de l'enseignement secondaire

20, rue de Bitbourg
L - 1273 Luxembourg-Hamm

Tél. : (+352) 247-85583
E-mail : secmedscol@ms.etat.lu

LES ÉTABLISSEMENTS PRIVÉS

En ce qui concerne l'offre scolaire privée et internationale, un recensement des contacts de tous les établissements privés au Luxembourg se trouve sur ce site.

Les écoles fondamentales privées appliquent un autre programme que le programme officiel, tout en recevant des subventions.

Veuillez vous addresser à la direction de l'établissement privé pour connaître les modalités de prise en charge par la médecine scolaire.

2 LES SERVICES MÉDICO-SCOLAIRES POUR L'ENSEIGNEMENT PRIMAIRE

Pour les enfants de l'enseignement **primaire,** la médecine scolaire est réalisée par les équipes médico-scolaires de la **Ligue Médico-Sociale**, et les Services Scolaires communaux qui n'en font pas partie.

INFORMATIONS & CONTACTS

Ligue Médico-Sociale

2, rue G. C. Marshall
L-2181 Luxembourg

Tél.: (+352) 488333-1

Services Médecine Scolaire - Ville de Luxembourg

20, rue du Commerce
L-1351 Luxembourg

Tél.: (+352)4796-2948
E-mail: medical@vdl.lu

Santé Scolaire - Ville de Dudelange

16 route de Bettembourg
L-3424 Dudelange

Tél.: (+352) 516121 -575
E-mail: medscol@dudelange.lu

Service scolaire – Ville de Schifflange

40, rue de l'Église
L-3833 Schifflange

Tél.: (+352) 54 50 61 – 423
E-mail: commissionscolaire@schifflange.lu

Service Scolaire - Ville d'Esch-sur-Alzette

6, Place Boltgen
L-4044 Esch sur Alzette

Tél.: (+352) 2754 – 8900/4651
E-mail: enseignement@villeesch.lu

3 LES SERVICES MÉDICO-SCOLAIRES POUR L'ENSEIGNEMENT POST-PRIMAIRE

La Division de la médecine scolaire du ministère de la Santé est chargée de l'organisation de la médecine scolaire au niveau de l'enseignement **post-primaire.**

INFORMATIONS & CONTACTS

Division de la Médecine Scolaire et de la Santé des Enfants et Adolescents

20, rue de Bitbourg
L - 1273 Luxembourg-Hamm

E-mail: secmedscol@ms.etat.lu

B. BESOINS PSYCHO-PÉDAGOGIQUES DES ENFANTS ET JEUNES ADULTES

Pour les élèves qui, en raison de leurs particularités mentales, émotionnelles, sensorielles ou motrices, ne peuvent pas suivre l'enseignement ordinaire, la loi prévoit un dispositif à trois niveaux :

- Au **niveau local**, dans les écoles : instituteurs spécialisés, démarches d'inclusion ;
- Au **niveau régional,** dans les directions de région : équipes de soutien des élèves à besoins éducatifs particuliers ou spécifiques (ESEB), commissions d'inclusion ;
- Au **niveau national**, dans une école ou un centre spécialisé, après des centres de compétences.

Veuillez trouver plus d'informations concernant les **besoins spécifiques des élèves :**

- **Concernant l'enseignement fondamental**
- **Concernant l'enseignement secondaire**

La décision quant au mode de scolarisation et de prise en charge revient aux parents. La prise en charge des enfants et élèves à besoins particuliers ou spécifiques se fait en concertation avec les services d'aide à l'enfance et les structures d'éducation et d'accueil.

Si la scolarisation de l'enfant à besoins spécifiques n'est pas possible dans le système scolaire régulier, l'enfant peut être orienté vers les **centres de compétences du Ministère de l'Education Nationale** (voir aussi chapitre « Les Centres de Compétences »).

1 LE SERVICE DE LA SCOLARISATION DES ÉLÈVES À BESOINS SPÉCIFIQUES (S-EBS)

Dès 4 ans, la fréquentation de l'enseignement fondamental est obligatoire pour tous les enfants. L'enseignement fondamental comprend 9 années de scolarité, réparties en 4 cycles d'apprentissage. Chaque cycle d'apprentissage a en principe une durée de 2 ans.

Quand un enfant présente des difficultés à suivre le rythme normal des cours, des mesures d'aides adaptées à ses difficultés d'apprentissage lui sont proposées, allant de l'adaptation de l'enseignement et de l'appui par les enseignants de sa classe, à la poursuite de l'enseignement dans une classe d'une école spécialisée.

DÉFINITION D'ÉLÈVE À BESOINS ÉDUCATIFS PARTICULIERS

On considère un élève à besoins éducatifs particuliers ou spécifiques, celui dont la prise en charge ne peut être assurée par les moyens normalement mis à disposition de l'enseignant. Ces besoins spécifiques ou particuliers peuvent relever des domaines moteur, visuel, du langage et de l'ouïe, du développement cognitif, du comportement, etc.

En dehors du soutien fourni par le centres nationaux de compétences et de la **Commission Nationale d'Inclusion (CNI)**, des mesures spécifiques peuvent être prises au niveau local par des instituteurs spécialisés (I-EBS), et au niveau régional, par une équipe de soutien pour élèves à besoins éducatifs particuliers ou spécifiques (ESEB, qui se compose de professionnels multidisciplinaires).

Il existe également un service de médiation au maintien, à l'inclusion et à l'intégration scolaires qui traite les réclamations concernant le maintien au lycée des élèves menacés par le décrochage scolaire, l'inclusion au sein de l'école des élèves à besoins spécifiques ainsi que l'intégration scolaire des enfants issus de l'immigration (le Médiateur scolaire).

INFORMATIONS & CONTACTS

Service de la scolarisation des élèves à besoins spécifiques (S-EBS)

29, rue Aldringen
L-2926 Luxembourg

Tél. : (+352) 247-85180
E-mail : s-ebs@men.lu

2 PRISE EN CHARGE D'UN ENFANT OU D'UN JEUNE PAR LA COMMISSION NATIONALE D'INCLUSION

La CNI propose, sur base d'un dossier et d'un diagnostic spécialisé, la prise en charge d'un enfant ou d'un jeune à besoins éducatifs spécifiques par un ou plusieurs Centres de compétences. Cette prise en charge ne peut se faire sans l'accord des parents ou de l'élève majeur.

La CNI se compose de représentants du ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse, du ministère de la Santé et du ministère en charge de la politique pour personnes handicapées. Elle comprend également des représentants de l'Office national de l'enfance, des Centres de compétences, du comité des parents concernés, le directeur du Centre compétent et le personnel de son unité de diagnostic ainsi qu'un psychologue, un assistant social, un médecin spécialiste en psychiatrie infantile ou en pédiatrie.

LA COMMISSION NATIONALE D'INCLUSION PEUT ÊTRE SAISIE PAR :

- Une commission d'inclusion (d'une région pour l'enseignement fondamental) ;
- D'un lycée (pour l'enseignement secondaire) ;
- Un organisme agréé du domaine social, familial et thérapeutique ;

INFORMATIONS & CONTACTS

Commission Nationale d'Inclusion (CNI)

33 Rives de Clausen
L-2165 Luxembourg

Tél.: (+352) 247-65125
Fax: (+352) 247-85113
E-mail: odj@cni.men.lu

Les parents de l'élève ou un élève majeur peuvent s'adresser à un Centre pour obtenir un entretien de clarification ou de guidance. En cas d'accord mutuel, les parties impliquées peuvent demander un diagnostic spécialisé.

3 LES CENTRES DE COMPÉTENCES

Le 20 juin 2018, la Chambre des députés a voté la loi portant création des centres de compétences en **psycho-pédagogie spécialisée.**

Lorsque la prise en charge d'un élève à besoins spécifiques psycho-pédagogiques aux niveaux local (école, lycée) et régional (direction de région à l'enseignement fondamental) n'a pu apporter les résultats souhaités, il est possible de recourir à des Centres de Compétences en psycho-pédagogie spécialisée, lesquels interviennent au plan national, chacun dans leur domaine de spécialité.

Les Centres de Compétences procèdent à un **diagnostic spécialisé** de l'élève qui leur est signalé, assurent une **aide ponctuelle** en classe, proposent une prise en charge ambulatoire et, pour certains élèves, permettent la fréquentation, temporaire ou non, d'une classe du centre.

Les Centres de compétences travaillent en réseau avec les différents directeurs des centres qui se réunissent régulièrement afin de créer des synergies. L'objectif est de promouvoir et coordonner la formation continue et de développer la qualité de la prise en charge des enfants et des jeunes à besoins éducatifs spécifiques.

STRUCTURE INTERNE DES CENTRES DE COMPÉTENCES

- Une unité d'enseignement;
- Une unité de diagnostic, de conseil et de suivi;
- Une unité de rééducation et de thérapie.

Centre de Logopédie

4, place Thomas Edison
L-1483 Strassen

Tél.: (+352) 44 55 65-1
E-mail: info@cc-cl.lu

Centre de Logopédie

Le **Centre de Logopédie** (« CL » ou Centre pour le développement des compétences langagières, auditives et communicatives) est le centre de compétences responsable de la prise en charge des enfants et adolescents qui présentent une déficience auditive et/ou un trouble du développement du langage et de la parole.

Il offre un diagnostic différentiel et thérapeutique, une guidance parentale et une guidance du corps enseignant, un enseignement spécialisé et une rééducation dans un des centres régionaux, ainsi qu'une admission temporaire dans un groupe ou une classe scolaire au CL ou dans une de ses annexes régionales. Le but principal des mesures de soutien consiste toujours en une « réinsertion » de l'enfant concerné dans sa classe communale.

Centre pour le Développement des compétences relatives à la vue

17a, route de Longwy
L-8080 Bertrange

Tél.: (+352) 454306-1
E-mail: info@cc-cdv.lu
www.cc-cdv.lu/fr

Centre pour le Développement des compétences relatives à la vue

Le **Centre pour le Développement des compétences relatives à la vue** (CDV) s'adresse aux enfants, adolescents et adultes ayant des besoins spécifiques relatifs à la vue avec ou sans troubles associés. Son but est de permettre aux élèves d'acquérir un maximum d'autonomie et d'accomplir leur scolarité en dépit de leur déficience visuelle, en mettant à leur disposition une aide appropriée.

Dans le contexte de la Formation des Adultes, le CDV offre aussi des cours spécialisés pour des personnes adultes malvoyantes ou aveugles, ainsi que pour toute personne concernée (enseignants et parents des enfants ayant des besoins spécifiques à la vue).

Centre pour le Développement Moteur, CDM

1, place Thomas Edison
L-1483 Strassen

Tél.: (+352) 44 65 65-1
E-mail: info@cc-cdm.lu

Centre pour le Développement Moteur

Le Centre pour le Développement Moteur (« CDM », ancien Institut pour infirmes moteurs cérébraux) a pour objectif de répondre aux besoins éducatifs spécifiques des enfants et des jeunes atteints d'un handicap résultant de problèmes moteurs, corporels ou d'un retard de développement moteur et corporel.

Centre pour le Développement Intellectuel, CDI

5, rue Thomas Edison
L-1445 Strassen

Tél.: (+352) 247-55700
E-mail: info@cc-cdi.lu

Centre pour le Développement Intellectuel

Le **Centre pour le Développement Intellectuel** (« CDI », regroupant les Centres d'éducation différenciée) prend en charge les enfants et les jeunes présentant des troubles du développement intellectuel. Ces troubles se caractérisent par un déficit des fonctions intellectuelles, qui peuvent se manifester dans le langage, la lecture, les nombres, la compréhension des règles, l'autonomie des soins personnels, ou un déficit des fonctions adaptatives dans les activités de la vie quotidienne (communication, participation sociale, indépendance, etc.).

L'approche psychopédagogique spécialisée du CDI repose sur la prise en charge individualisée des enfants et des jeunes concernés, c.-à-d. l'établissement de diagnostics spécialisés, l'éducation, l'enseignement, la qualification et, le cas échéant, la rééducation et le suivi. Se référant au plan d'études de l'enseignement fondamental et aux programmes de l'enseignement secondaire général, un programme individualisé est proposé à chaque élève en tenant compte de ses intérêts, de ses compétences et de ses besoins spécifiques.

Centre pour le développement des enfants et jeunes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (CTSA)

21, rue Léon Laval
L - 3372 Leudelange

Tél.: (+352) 247-55955
E-mail: info@cc-ctsa.lu

Centre pour le Développement des enfants et jeunes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme

Le **Centre pour le développement des enfants et jeunes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme** (« CTSA », ancien Institut pour Enfants Autistiqus et Psychotiques) prend en charge les enfants et jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), qui regroupe les conditions qui étaient connues sous les noms d'autisme, syndrome d'Asperger, trouble envahissant du développement (TED) non spécifié et trouble désintégratif de l'enfance.

La prise en charge se fonde sur une approche éducative, comportementale et développementale, qui tient compte de toutes les compétences et des problèmes spécifiques de l'individu, en vue de l'élaboration d'un programme éducatif, rééducatif et scolaire individualisé.

Centre pour le Développement des Apprentissages Grande-Duchesse Maria Theresa (CDA)

2, rue Thomas Edison
L-1445 Strassen

Tél.: (+352) 247-65123
E-mail: info@cc-cda.lu

Centre pour le Développement des Apprentissages Grande-Duchesse Maria Theresa (CDA)

Le CDA s'adresse dans un premier temps aux élèves de l'école fondamentale qui présentent un trouble de la lecture, de l'expression écrite (dyslexie) ou du calcul (dyscalculie) ou un trouble associé, comme par exemple le trouble du déficit de l'attention (avec ou sans hyperactivité). Depuis 2019, les services du CDA sont également disponibles pour les élèves de l'enseignement secondaire. Un encadrement spécifique et individualisé est proposé aux élèves dont les efforts de remédiation entrepris aux niveaux local (école) et régional (direction de région) n'ont pu apporter les résultats souhaités.

La prise en charge d'un élève se limite dans le temps et peut se présenter sous forme de rééducation individuelle, d'ateliers de groupe, d'un accompagnement de l'entourage, etc.

Centre pour Enfants et Jeunes à Haut Potentiel, CEJHP

5 Rue Thomas Edison,
1445 Strassen

Tél.: (+352) 247-65140
E-mail: info@cc-cejhp.lu

Centre pour enfants et jeunes à Haut Potentiel Centre pour enfants et jeunes à haut potentiel (CEJHP)

Le CEJHP (« CEJHP », pour les élèves dits « surdoués » ou intellectuellement précoces) a pour objectifs de soutenir les enfants et jeunes concernés dans le développement de leur personnalité, de favoriser leur épanouissement personnel et de développer leurs potentialités au niveau scolaire. Il s'adresse également aux parents d'enfants et jeunes concernés et aux professionnels de l'éducation.

Le CEJHP met en place différentes offres, adaptées aux besoins individuels. de l'entourage, etc.

Centre pour le développement socio-émotionnel, CDSE

Château de Munsbach
31, rue du Parc
L-5374 Munsbach

Tél.: (+352) 247-65117
E-mail: info@cc-cdse.lu

Centre pour le Développement Socio-Emotionnel (CDSE)

Le **CDSE Emotionnel** (« CDSE », pour les élèves souffrant de troubles du comportement) s'adresse à tous les enfants et jeunes ne pouvant pas recourir à un ensemble de compétences liées à l'expression, à la compréhension et au contrôle des émotions. Ces capacités sont cependant déterminantes pour l'adaptation sociale et la réussite scolaire de l'enfant ou de l'adolescent.

Le CDSE constitue un centre de ressources pour les équipes de soutien (p.e.x les Commissions d'inclusion etc.), les professionnels de l'enfance, les enseignants, ainsi que pour les élèves et les parents, qui pourront être guidés vers les prises en charge spécialisées.

Agence pour la transition vers une vie autonome (ATVA)

12-14, avenue Emile Reuter
L-2420 Luxembourg

Tél.: (+352) 247-75162
E-mail: info@cc-atva.lu

Agence pour la transition vers une vie autonome

L'Agence pour la transition vers une vie autonome, (« ATVA », pour accompagner et soutenir les jeunes et leurs parents lors des nouvelles étapes qui s'annoncent dans la vie active) intervient au niveau national. Elle s'adresse aux jeunes à besoins spécifiques de 15 ans à 29 ans qui sont suivis par un Centre de compétences, ou qui à la fin de leur obligation scolaire n'ont pas encore été diagnostiqués comme élèves à besoins éducatifs spécifiques, ou qui sont en situation d'abandon scolaire ou de perte de travail. Les jeunes s'adressent à l'Agence sur base volontaire.

Les jeunes demandeurs sont pris en charge par une équipe pluridisciplinaire de conseillers spécialisés (éducateurs, psychologue et autres).

4 SERVICES PSYCHO-SOCIAUX AU SEIN DES LYCÉES

Au sein de chaque lycée, il existe un **Service psycho-social et d'accompagnement scolaires (SePAS)**, composé d'une équipe pluridisciplinaire (psychologues, assistants sociaux, éducateurs gradués, professeurs-orienteurs).

Ses activités portent sur la prise en charge psychologique, psychopédagogique et sociale de l'élève, la prévention (des toxicomanies, de la violence, du SIDA, décrochage scolaire, etc.), la médiation entre les partenaires de l'école (élèves, parents, professeurs, instances officielles, ...).

Les SePAS collaborent étroitement avec des intervenants externes afin de favoriser l'insertion dans le monde du travail et un bon ancrage du jeune dans la réalité sociale.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

Le **Centre psycho-social et d'accompagnement scolaires (CePAS)** est un service de ressources émanant du ministère de l'Education nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse. Il est en lien direct avec les Services psycho-sociaux et d'accompagnement scolaires dans les lycées.

INFORMATIONS & CONTACTS

Maison de l'orientation

CePAS (3ème et 4ème étage)
12 - 14 Avenue Emile Reuter,
2420 Luxembourg

Tél.: (+352) 800 28 181
E-mail: info@cepas.public.lu

5 ORIENTATION SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE

L'action de la **Maison de l'orientation** s'adresse à tout citoyen, indépendamment de son âge, cherchant conseil au niveau de son orientation scolaire et professionnelle en vue d'identifier ses capacités, ses compétences et ses intérêts, de prendre des décisions éclairées en vue du choix de ses études et formations, ainsi qu'au regard de ses projets professionnels.

Elle s'adresse aux adolescents et aux jeunes adultes, en proposant un accompagnement psycho-social, un accompagnement scolaire, une médiation scolaire suite à des réclamations.

INFORMATIONS & CONTACTS

Maison de l'orientation

Place de l'Etoile / Stäreplaz
12 - 14 Avenue Emile Reuter,
2420 Luxembourg

Tél.: (+352) 800 28 181
E-mail:
maison.orientation@men.lu

C. STRUCTURES DE FORMATION PROFESSIONNELLE

1 FORMATION PROFESSIONNELLE DANS LES CENTRES DE PROPÉDEUTIQUE PROFESSIONNELLE ET LES ATELIERS PROTÉGÉS

Dans le sens de l'inclusion des personnes en handicap, une formation professionnelle régulière est proposée. On distingue les **centres de formation** de l'état et les centres de formation professionnelle dans les ateliers protégés, appelés aussi « Centre de propédeutique professionnelle ».

Le **Centre de propédeutique professionnelle (CPP)** est une structure de formation, préparant les adolescents à la vie professionnelle quotidienne.

Il prend en charge des jeunes présentant une situation de handicap moyen ou léger. Ces jeunes doivent avoir **atteint l'âge de 16 ans** et avoir accompli les années de scolarité obligatoire. Durant leur formation au CPP, les élèves vont acquérir les qualifications de base nécessaires pour trouver un poste de travail adapté à leurs capacités sur le marché libre de l'emploi ou dans un atelier d'inclusion professionnelle. Selon les centres, l'offre varie entre un atelier de menuiserie, de cartonnage ou de jardinage, des travaux de nettoyage, d'entretien ménager, ou une cuisine d'apprentissage.

Toute personne (parents ou autre), désireuse de faire admettre son'enfant au CPP peut introduire une demande au **Service Social de l'APEMH**. La demande peut être formulée bien avant la fin de l'obligation scolaire, en vue d'une inscription sur la liste d'attente.

INFORMATIONS & CONTACTS

Service Social de l'APEMH

10, rue du Château
L-4976 Bettange-sur-Mess

Tél.: (+352) 37 91 91-1
E-mail: as_ateliers@apemh.lu

Pour trouver un **recensement de tous les contacts des Centres de propédeutique professionnelle (CPP)** au Luxembourg, mis à jour régulièrement, veuillez suivre ce lien. L'objectif des CCP CPP réside dans l'intégration sur le marché de travail ordinaire, ou le passage **aux ateliers d'inclusion professionnelle ou « ateliers protégés »**.

Quand les jeunes en situation de handicap atteignent l'âge adulte et qu'ils ont terminé leur scolarité dans un centre ou dans un autre établissement d'éducation, ils peuvent faire une demande d' obtention de **statut comme travailleur handicapé**. Ils seront ensuite orientés vers vers le milieu de travail le plus adapté (ordinaire ou protégé).

Veuillez trouver plus de renseignements et les contacts des ateliers protégés dans l'Axe 4. (p.61)

Si, après l'accomplissement de la formation des jeunes, l'intégration sur le marché de travail s'avère impossible, les jeunes employés peuvent avoir **un emploi permanent dans un atelier protégé.**

2 AUTRES SERVICES DE FORMATION

Le **Service de formation de la Fondation Kraïzbierg** offre aux personnes à besoins spécifiques qui ne sont plus soumises à l'obligation scolaire et qui remplissent certaines conditions d'admission, des enseignements appropriées à leurs besoins (sérigraphie, jardinage, multimédia, créatif, bureautique, pratique sociale et enseignement général,...

Ces enseignements, centrés sur l'acquisition et le développement des compétences personnelles, s'étendent normalement sur 3 années consécutives et sont agrémentés par des stages dans divers ateliers d'inclusion professionnelle de la même compétence. Le personnel encadrant est diplômé et spécialisé dans les domaines enseignés. Les usagers sont également suivis par une équipe thérapeutique (orthophoniste, (neuro-) psychologue, ergothérapeute, kinésithérapeute) et des médecins-conseil. Une infirmière sur le site assure les prestations des usagers concernés.

INFORMATIONS & CONTACTS

<u>Fondation Kräizbierg</u>
<u>Service de formation</u>

B.P. 65
L-3401 Dudelange
2420 Luxembourg

Tél.: (+352) 52 43 52 - 357
E-mail: sfk@kraizbierg.lu

Le **Centre de formation du Tricentenaire** propose une formation basée sur le projet de vie personnalisé, en valorisant et développant les compétences requises en vue d'un emploi sur le marché du travail ordinaire ou en ateliers d'inclusion professionnelle.

Les compétences acquises sont mises en pratique lors de stage auprès des futurs collègues, sous la supervision des professionnels de chaque atelier.

INFORMATIONS & CONTACTS

<u>Tricentenaire</u>
<u>Service de Formation</u>

1, rue de la Gare
L-7228 Helmsange / Walferdange

Tél.: (+352) 33 22 33 - 1
E-mail: direction@tricentenaire.lu

La **Ligue Luxembourgeoise pour le secours aux enfants, aux adolescents et aux adultes mentalement ou cérébralement handicapés (HMC)** a comme but principal d'orienter des jeunes gens en situation de handicap mental et ayant terminé leur obligation scolaire, vers une intégration soit au sein des ateliers d'inclusion professionnelle de la Ligue HMC, soit sur le marché ordinaire ou une autre structure adaptée.

Les demandes d'admission auprès du **Service d'Admission, de Formation et d'Évaluation (SAFE)** concernent soit des jeunes quittant l'éducation différenciée, soit des candidats orientés par la Commission d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COR) de l'ADEM.

INFORMATIONS & CONTACTS

Ligue HMC

Direction et secrétariat
82, route d'Arlon
L-8311 Capellen

Tél.: (+352) 30 92 32 - 1
E-mail:
direction-secretariat@ligue-hmc.lu

AXE 9 : TRANSPORT ET MOBILITÉ

DANS CET AXE VOUS TROUVEREZ DES RENSEIGNEMENTS SUR :

A

CARTES D'INVALIDITÉ (A, B, C) ET STATIONNEMENT

B

SERVICE DE TRANSPORTS POUR PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE

1. Le transport sur demande pour personnes à mobilité réduite (ADAPTO)
2. Le transport complémentaire d'accessibilité pour personnes à besoins spécifiques (CAPABS)
3. Bus à la demande
4. Flexibus

C

TRANSPORT DES MALADES

1. Transport en taxi
2. Transport en ambulance

D

APTITUDE À LA CONDUITE AUTOMOBILE

A. CARTES D'INVALIDITÉ (A, B, C) ET STATIONNEMENT

Les personnes à mobilité réduite ou en situation de handicap peuvent demander une carte de priorité et/ou d'invalidité. La carte d'invalidité est reconnue comme titre de transport et permet de voyager gratuitement sur l'ensemble du réseau de transport public luxembourgeois.

Pour pouvoir bénéficier d'une carte d'invalidité, les personnes doivent présenter une invalidité d'au moins 30%, résider au Luxembourg ou travailler régulièrement au Luxembourg (frontaliers).

Ils existent différents types de cartes d'invalidité :

CARTE DE PRIORITÉ « STATION DEBOUT PÉNIBLE »

Elle est délivrée aux personnes handicapées de la marche dont l'invalidité cause de sérieuses difficultés de déplacement ou de station debout.

Les titulaires bénéficient :

- D'un droit de priorité de passage ou de service ;
- D'une place assise garantie.

CARTE D'INVALIDITÉ « A »

Elle est délivrée aux personnes dont le degré d'invalidité physique se situe entre 30 et 49 %.

CARTE D'INVALIDITÉ « B »

Elle est délivrée aux personnes dont le degré d'invalidité physique est égal ou supérieur à 50 %. En plus de la gratuité des transports, les titulaires bénéficient d'un droit de priorité de passage ou de service, ainsi que d'une place assise garantie.

CARTE D'INVALIDITÉ « C »

Elle est délivrée aux personnes dont l'état physique ou mental est tel qu'elles ne peuvent se déplacer sans l'assistance d'une tierce personne. Elle élargit les droits de la carte d'invalidité B sur la personne accompagnatrice. La gratuité du transport s'étend également aux chiens d'assistance.

MODALITÉS D'OBTENTION D'UNE CARTE D'INVALIDITÉ

- Pour les résidents luxembourgeois : Toutes les cartes sont à demander auprès de l'administration communale du lieu de résidence du demandeur via un formulaire. La partie « certificat de la commune du domicile du requérant » doit être directement remplie par l'administration communale du lieu de résidence de l'intéressé.
- Pour les frontaliers travaillant au Luxembourg : Les travailleurs frontaliers qui sollicitent une carte d'invalidité doivent en faire la demande auprès du Service des cartes d'invalidité du ministère de l'Intérieur.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

B. SERVICE DE TRANSPORTS POUR PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE

Une maladie rare peut entraîner un handicap moteur qui engendre des difficultés de déplacement.

Un certain nombre de bus publiques ou de trains offrent des adaptations pour les personnes à mobilité réduite.

Vous trouverez dans ce chapitre les informations relatives aux services de transport spécifiques disponibles.

1 LE TRANSPORT SUR DEMANDE POUR PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE (ADAPTO)

Adapto est un service de transport sur commande, individuel, pour des personnes avec un handicap permanent et une mobilité réduite et n'ayant pas d'autres possibilités de se déplacer.
Les transports Adapto sont assurés avec des véhicules spécialement équipés, permettant également le transport de personnes en fauteuil roulant.

Peuvent bénéficier des services Adapto les personnes:

- Avec un handicap irréversible ;
- Avec une déficience physique, mentale, sensorielle ou psychique ;
- À mobilité fortement réduite ;
- Atteintes d'une maladie évolutive.

Le service est destiné à des déplacements occasionnels.

Depuis le 1er mars 2020, les trajets effectués avec Adapto sont gratuits.

INTRODUCTION DE LA DEMANDE POUR BÉNÉFICIER DES SERVICES ADAPTO

Pour bénéficier des services Adapto, le requérant doit :

- Remplir, dater et signer une demande de carte Adapto par le biais d'un formulaire disponible en ligne (le formulaire est disponible via ce site) ; www.guichet.public.lu/fr/citoyens/transports-mobilite/transports-commun/cartes-transports/carte-mobilite-reduite-adapto.html#bloub-10
- Consulter un médecin afin que celui-ci complète, date et signe le certificat médical annexé au formulaire.
- Le certificat médical doit être récent et dater de moins de 3 mois.

En cas d'accord, le demandeur reçoit une carte valable jusqu'à la date indiquée.

INFORMATIONS & CONTACTS

Ministère de la Mobilité et des Travaux publics
Administration des transports publics - service Adapto

4, place de l'Europe
L-1499 Luxembourg

Tél. : (+352) 247 84 408

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

2 LE TRANSPORT COMPLÉMENTAIRE D'ACCESSIBILITÉ POUR PERSONNES À BESOINS SPÉCIFIQUES (CAPABS)

Le transport des personnes à besoins spécifiques est organisé dans le cadre du **Transport Complémentaire d'Accessibilité pour Personnes à Besoins Spécifiques (CAPABS)**. Cette organisation comprend la gestion administrative, technique, financière et comptable des services réguliers spécialisés et les services occasionnels.

Peuvent bénéficier des services CAPABS les personnes fréquentant :

- Les centres d'éducation différenciée et de logopédie ;
- Les structures spécialisées à l'étranger ;
- Les ateliers d'inclusion professionnelle (établissement de formation ou lieu de travail) ;
- Les centres de soins spécialisés.

Les demandes de transport sont effectuées par les centres spécialisés. Le ministère de la Mobilité et des Travaux publics évalue toutes les demandes de transport vers ces structures.

INFORMATIONS & CONTACTS

Service CAPABS

Ministère de la Mobilité et des Travaux publics
Département de la mobilité et des transports - Direction des transports publics
4, place de l'Europe
L-1499 Luxembourg

Tél.: (+352) 247-84922
E-mail: capabs@tr.etat.lu

3 CALL-A-BUS, BUS À LA DEMANDE

Call-a-Bus, le bus à la demande de la Ville de Luxembourg, est un service ouvert à tout le monde, mais aussi accessible par les personnes à mobilité réduite, nécessitant un déplacement en fauteuil roulant. Il peut vous conduire à la destination de votre choix, indépendamment des arrêts, des horaires et des lignes de bus, et dessert aussi des destinations situées en-dehors de la Ville de Luxembourg.

Plusieurs communes luxembourgeoises offrent des services similaires, vous pouvez vous renseigner auprès de votre commune.

RÉSERVATION DU SERVICE « CALL-A-BUS »

La réservation se fait par téléphone au numéro **4796-4797** pendant les jours ouvrables, au maximum 3 semaines avant et au minimum 45 minutes avant le départ souhaité. Le numéro de la carte-client devra être communiqué au moment de la réservation.

Il ne peut être fait de réservation de plus de 5 courses (allers/retours) à la fois.

Les **tarifs applicables** à partir du 1er mars 2020 sont les suivants :

- Course « Call-a-Bus » pour le client : 6 Euros ;
- Course « Call-a-Bus » par accompagnant du client : 3 Euros ;
- Course « Call-a-Bus » non annulée à temps : 6 Euros ;
- Client qui ne se présente pas endéans les 10 minutes de l'horaire convenu : 6 Euros ;
- Annulation course « Call-a-Bus » payante à partir de la 8e annulation du mois : 2 Euros.

La facturation du service se fait mensuellement et exclusivement par voie de domiciliation bancaire. En cas de non-paiement, le service peut être suspendu jusqu'au règlement intégral des sommes impayées.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

4 FLEXIBUS

Le Flexibus est un système de navette sur demande qui peut être réservée à l'avance dans certaines communes du Grand-Duché Luxembourg :

- Flexibus Bettembourg
- Flexibus Dudelange
- Flexibus Esch-sur-Alzette
- Flexibus Mersch
- Messbus Flexibus Reckange-sur-Mess
- Flexibus Roeser
- Flexibus Rumelange
- Walfy Flexibus Walferdange
- Ruff Bus Sanem
- Proxibus Garnich, Koerich et Steinfort
- Conti Bus Contern

RÉSERVATION DU SERVICE FLEXIBUS

La réservation se fait par téléphone au numéro **4796-4797** pendant les jours ouvrables, au maximum 3 semaines avant et au minimum 45 minutes avant le départ souhaité. Le numéro de la carte-client devra être communiqué au moment de la réservation.

Vous pouvez réserver une navette sur demande par la centrale, ouverte du lundi au vendredi de 5h45 à 20h00 et le samedi de 7h45 à 18h00.

Il ne peut être fait de réservation de plus de 5 courses (allers/retours) à la fois.

Pour plus d'informations veuillez consulter le site www.flexibus.lu

Plusieurs communes offrent également leur propre service de transport porte à porte (pour plus de détails vous pouvez vous renseigner auprès de votre commune).

C. TRANSPORT DES MALADES

Les conditions de prise en charge pour les transports en taxi ou en ambulance sont repris dans le document « Fichier B6 : Prestations de voyage et de transport » qui précise les prestations de voyage et de transports pris en charge par la CNS.

1 TRANSPORT EN TAXI

Pour obtenir le titre de prise en charge, le médecin traitant doit remplir le formulaire **«Demande de prise en charge par l'assurance maladie des frais de transport en série»** et indiquer les raisons médicales qui justifient séparément l'aller et le retour pour raisons médicales qui empêchent le recours aux transports publics traditionnels.

Ce formulaire, qui sert d'ordonnance médicale, est à remettre **au préalable** à la CNS. Celle-ci fait un contrôle administratif du dossier et transmet par la suite la demande pour avis au Contrôle médical de la sécurité sociale (CMSS). Dans le cas d'un avis positif du CMSS, la CNS établit un titre de prise en charge qui est envoyé à l'assuré.

ACCORD DU TRANSPORT EN TAXI

Le transport en taxi est pris en charge par l'assurance maladie en cas de :

- Traitement par chimiothérapie, radiothérapie et hémodialyse ;
- Prise en charge dans le Centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation ou dans un service de rééducation gériatrique ou cardiaque d'un hôpital (prise en charge pour un maximum de 20 jours de traitement) ;
- Dans un hôpital dans le cas où un traitement spécial est autorisé par le Contrôle médical de la sécurité sociale.

Le transport en taxi n'est pas pris en charge pour une consultation médicale ou un traitement kinésithérapeutique en ambulatoire.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

2 TRANSPORT EN AMBULANCE

Les transports en ambulance sont pris en charge à condition qu'une ordonnance médicale ait été établie par le médecin en charge du traitement, ainsi qu'à l'aide d'un **formulaire spécial et accepté préalablement par le Contrôle médical de la sécurité sociale** (CMSS). Il doit être spécifié séparément pour l'aller et pour le retour les raisons médicales pour lesquelles une position allongée ou immobilisée est indispensable.

Les transports en série en ambulance vers le centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation ou dans un service de rééducation gériatrique ou cardiaque d'un hôpital ne sont pris en charge que pour un maximum de 20 journées de traitement.

Pour toute prise en charge de frais de transport en série, l'assuré doit disposer d'un titre de prise en charge émis par la CNS valable pour la période pendant laquelle les transports ont lieu.

Pour obtenir ce titre de prise en charge, le médecin traitant doit remplir le formulaire **«Demande de prise en charge par l'assurance maladie des frais de transport en série»** et indiquer les raisons médicales justifiant séparément pour l'aller et pour le retour les raisons médicales pour lesquelles une position allongée ou immobilisée est indispensable. Veuillez suivre ce lien pour trouver le formulaire qui sert d'ordonnance médicale.

Une fois le formulaire a été remis à la CNS, celle-ci fait un contrôle administratif du dossier et transmet par la suite la demande pour avis au Contrôle médical de la sécurité sociale (CMSS). Dans le cas d'un avis positif du CMSS, la CNS établit un titre de prise en charge qui est envoyé à l'assuré.

Il se peut qu'ils vous restent des frais à votre charge en cas de transport en ambulance en série. Renseignez-vous à l'avance des tarifs appliqués par l'entreprise de transport.

D. APTITUDE À LA CONDUITE AUTOMOBILE

Le Centre National de Rééducation Fonctionnelle et de Réadaptation (Rehazenter) a développé une cellule concernant l'apprentissage et la reprise de la conduite automobile. Cette Cellule Luxembourgeoise d'Evaluation à la Conduite Automobile Réadaptée (CLECAR) est équipée d'un simulateur de conduite. Le bilan comprend un examen médical, un bilan neuropsychologique, un bilan orthoptiste et un bilan ergothérapeutique.

Une mise en situation réelle avec un moniteur d'auto-école peut être proposée. Le CLECAR possède un véhicule auto-école muni d'adaptations interchangeables qui est mis à disposition des auto-écoles.

INFORMATIONS & CONTACTS

Cellule Luxembourgeoise d'Evaluation à la Conduite Automobile Réadaptée (CLECAR)

1, rue André Vésale
L-2674 Luxembourg

Tél.: (+352) 2698-4121
E-mail: clecar@rehazenter.lu

AMÉNAGEMENT DU VÉHICULE

Une demande auprès de l'assurance dépendance peut également être introduite pour un besoin en adaptations de voiture, indépendamment d'un besoin d'assistance dans les actes essentiels de la vie.

EXEMPLES DE POSSIBILITÉS DE PRISE EN CHARGE POUR BESOIN D'AMÉNAGEMENTS DU VÉHICULE

- Adaptation du poste de conduite (en rapport avec les restrictions mentionnées sur le permis de conduire) ;
- Accès et installation du demandeur dans le véhicule ;
- Accès et installation du demandeur en fauteuil roulant dans le véhicule ;
- Chargement et transport du fauteuil roulant

Les adaptations de voiture sont prises en charge sur avis de l'Administration d'évaluation et de contrôle (AEC)

Pour tout renseignement en relation avec les critères d'octroi d'une adaptation de voiture et le formulaire de demande, veuillez vous adresser à :

INFORMATIONS & CONTACTS

Helpline « Aides techniques » de l'AEC :

Tél. : (+352) 247-86040

Vous devez absolument éviter de commencer de votre propre initiative des travaux d'adaptation du logement. Il est indispensable d'attendre l'accord de l'Administration d'évaluation et de contrôle (AEC). La législation ne prévoit aucune **prise en charge rétroactive.**

AXE 10 : LOISIRS ET VACANCES

DANS CET AXE VOUS TROUVEREZ DES RENSEIGNEMENTS SUR :

A

ACTIVITÉS SPORTIVES

B

AUTRES LOISIRS

C

LES VACANCES

La présence d'une maladie rare est souvent synonyme de restrictions de la participation à des activités sportives ou récréatives. Or, celles-ci représentent une dimension cruciale de l'intégration sociale, du bien-être et de l'épanouissement personnel.

En agissant à la fois sur le corps et l'esprit, les activités physiques et sportives régulières ont le potentiel d'améliorer notre santé physique et mentale. De façon générale, elles permettent d'entretenir et de développer la condition physique, en particulier la force, la coordination, l'endurance, la flexibilité ou la vitesse. L'entretien, voire le développement des grandes fonctions corporelles permet de lutter contre la perte d'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne et de développer la résistance à la fatigue.

Sur le plan psychologique les activités physiques et sportives aident à améliorer la confiance et l'estime de soi, tout en luttant contre le stress, l'anxiété et la dépression. Les activités en groupe favorisent les contacts sociaux, permettant de lutter contre l'isolement social et l'exclusion.

Moyennant quelques précautions et adaptations, les activités physiques et sportives ont donc tout à fait leur place dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques, permettant même dans certains cas de soulager les symptômes.

A. ACTIVITÉS SPORTIVES

L'activité physique a des effets bénéfiques sur la santé de l'homme, y compris en cas de maladie chronique. Cependant, vu la diversité des maladies rares, il est difficile de généraliser l'impact des activités physiques et sportives sur la santé des personnes vivant avec une maladie rare. D'où l'importance d'être encadré par des professionnels capables d'adapter les activités en fonction de la maladie, des besoins et des demandes du participant.

Un des grands acteurs luxembourgeois est la **Fédération Luxembourgeoise des Associations de Sport de Santé (FLASS).**

La FLASS a pour but de regrouper les organisations qui proposent des activités physiques thérapeutiques, de continuer le développement du concept du **« Sport de Santé »**, de promouvoir les activités physiques dans le domaine du Sport de Santé, de soutenir les formations des moniteurs, de valoriser les associations-membres, et de les représenter devant les instances publiques.

« SPORT DE SANTÉ »

L'objectif principal de Sport-Santé et plus largement du **Programme National Thérapeutique Sport-Santé (PNTSS)** est d'accroître la participation des personnes atteintes de maladies chroniques aux cours d'activité physique thérapeutique proposés au Luxembourg afin de diminuer le risque de récidives de leurs maladies et/ou de leur donner un plus grand confort de vie.

Les associations membres proposent différentes activités (p.ex. natation, yoga, pétanque, etc.).

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

INFORMATIONS & CONTACTS

Fédération Luxembourgeoise des Associations de Sport de Santé (FLASS)

1B, rue Thomas Edison,
L-1445 Strassen, Luxembourg

Tél.: (+352) 27 720 123
E-mail: contact@flass.lu

Back to Sport

16, An de Wisen
8364 Steinfort
Luxembourg

Tél.: (+352) 661 646 464
E-mail: backtosportlu@gmail.com

Centre Équestre Thérapeutique

77-79 Grand-Rue
L-3927 Mondercange

Tél.: (Sabrina Lichter):
+352 621 23 75 33
(à partir de 14.00 heures)
E-mail: secretariat@atelux.lu

De Leederwon a.s.b.l.

4a, rue d'Olingen
L-6832 Betzdorf

Tél.: (+352) 621 524 630
E-mail: asbl@leederwon.eu

Luxembourg Paralympic Committee a.s.b.l.

c/o Rehazenter
1, rue André Vésale
L- 2674 Luxembourg

Tél.:
Marc KIEFER:
(+352) 26 98 28 28
Mathis FINKE:
(+352) 26 98 28 27
E-mail:
marc.kiefer@paralympics.lu
mathis.finke@paralympics.lu

Lux Rollers a.s.b.l.

1, rue André Vésale
L-2674 Luxembourg

Tél.:
Philippe FABER:
(+352) 621 22 22 34
Raymond SCHINTGEN:
(+352) 621 293 697
E-mail: faberphi@gmail.com
rschintg@pt.lu

Service Sports

90, Boulevard de Kockelscheuer
L-1821 Luxembourg

Tél.: (+352) 4796-2583
Fax: (+352) 4796-4596
E-mail: sports@vdl.lu

Special Olympics Luxembourg

3, route d'Arlon
L-8009 Strassen

Tél.: (+352) 40 77 22
E-mail: info@specialolympics.lu

Sports pour tous

5, rue de l'Abattoir
L-1111 Luxembourg

Tél.: (+352) 4796-2583
E-mail: sports@vdl.lu

ZESUMMEN AKTIV - ZAK

21, rue Adolphe
L-1116 Luxembourg

Tél.:
Danièle Flammang-Pauly:
+352 661 45 39 63
Francine Muller-Malherbe:
+352 621 28 20 03
E-mail: zakluxembourg@gmail.com

B. AUTRES LOISIRS

INFORMATIONS & CONTACTS

Maison des Jeunes

Inter-Actions a.s.b.l.
73, côte d'Eich
L-1450 Luxembourg

Tél.: (+352) 49 26 60
E-mail: mdjamigo@inter-actions.lu

Maisons des jeunes

Les centres de rencontre pour jeunes constituent une plaque tournante dans le quartier en garantissant des animations dans leur centre, en proposant des réunions, des sorties, des activités et des fêtes pour les jeunes. Ils participent en outre aux activités d'autres associations dans le quartier et font ainsi partie du tissu social de cette communauté.

Club pour seniors

Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région
Division Personnes Âgées
13c, rue de Bitbourg
L-1273 Luxembourg-Hamm

Tél.: (+352) 247-86000
E-mail: senioren@fm.etat.lu

Club pour seniors

Les Clubs Seniors sont des centres de rencontre pour les personnes âgées de 50 ans ou plus, qui offrent un éventail d'activités dans les domaines les plus divers.

L'objectif est de permettre aux personnes âgées de briser l'isolement social, ainsi les Clubs Seniors fournissent un cadre décontracté et non-contraignant.

Aktiff de l'APEMH

10, rue Louis Petitgration
L-4278 Esch/Alzette

Tél.: (+352) 26 17 58 53
E-mail: aktiff@apemh.lu

Aktiff

Aktiff, une initiative de l'APEMH, est un centre de loisirs et de rencontre ouvert à des personnes en situation de handicap intellectuel léger qui souhaitent participer à des activités récréatives, formatives et informatives.

Collectif – Action – Recréation (CARR) de l'APEMH

APEMH-Service social

Tél.: (+352) 379191-315
E-mail:
services.enfance-jeunesse@apemh.lu

CARR de l'APEMH

Le CARR s'adresse aux enfants et jeunes adolescents scolarisés, âgées de 5 à 16 ans, en situation de handicap, associé ou non à des comportements-défis ou autres types de déficiences.

Le CARR est un lieu éducatif de découverte et de détente, offrant aux enfants et jeunes un relais entre école et famille.

Trisomie21 Lëtzebuerg a.s.b.l.

Tél.: (+352) 26 78 74 51
E-mail: info@trisomie21.lu

Trisomie21 Lëtzebuerg a.s.bl.

L'association offre des cours de danse, de zumba, de cuisine, des sorties mensuelles et des activités en ligne.

Lëtzebuerger Guiden a Scouten Pierre d'Aspelt Gamma

Tél.:
Marie Degée:
(+352) 26 65 24 99
E-mail: marie.degee@education.lu

C. LES VACANCES

INFORMATIONS & CONTACTS

Tricentenaire a.s.b.l.

Service 321 Vakanz
50,route de Diekirch
L-7220 Walferdange

Tél.: (+352) 332233-321
E-mail:
321vakanz@tricentenaire.lu

321 VAKANZ

Le service 321 Vakanz, qui s'inscrit dans le projet pédagogique du Tricentenaire, cible les personnes en situation de handicap et /ou à mobilité réduite en leur offrant des formules de voyages, excursions ainsi que d'autres services pour favoriser leur bien-être et l'accès aux lieux culturels et de loisirs.

Le service Info-Handicap Luxembourg offre « De Kalenner », un calendrier qui est à la disposition de tout organisateur d'un événement public en relation avec le thème du handicap.

Ce calendrier permet d' informer un public potentiellement intéressé à ce genre d'activités et d'événements d'un côté et d'un autre côté encourager ou faciliter la collaboration et les synergies entre les organisateurs d'événements.

Veuillez trouver plus d'informations sur ce site.

LES COLONIES

L'objectif commun des colonies est d'offrir aux jeunes un moyen de passer leurs loisirs d'une façon constructive, c'est-à-dire tout en suscitant la participation et en évitant les pièges de la simple consommation.

L'intégration dans une expérience collective à l'extérieur du cadre habituel (école ou famille) permet aux jeunes de développer leur sens d'autonomie, leur sens de responsabilité et leur capacité d'intégration.

Les activités de loisirs reprises sous le sigle «colonies.lu» sont des camps ou colonies de vacances, avec comme dénominateur commun:

- Une durée minimale: au moins 1 nuitée resp. 2 jours ;
- Un emplacement soigné: sous tentes, dans un chalet ou un centre... ;
- Un encadrement assuré par des responsables qualifiés et expérimentés ;
- Brevet d'aide-animateur : formation de base 1er cycle + week-ends + 1 stage pratique ;
- Brevet d'animateur : formation 2ème cycle + 3 week-ends à thème + 1 stage pratique ;
- Généralement, on peut compter 1 encadrant pour 8 jeunes.

INFORMATIONS & CONTACTS

Service national de la Jeunesse

138, blvd. de la Pétrusse
L-2330 Luxembourg

Tél.: (+352) 247 86460
E-mail: inscription@snj.lu

Croix-Rouge Luxembourgeoise de la Jeunesse - Service Vacances

44 Boulevard Joseph II
L-1840 Luxembourg
B.P. 404 - L-2014 Luxembourg

Tél.: (+352) 2755-2000

Young Caritas Luxembourg, service de Caritas Jeunes et Familles a.s.b.l.

20, rue de Contern
L-5955 Itzig

Tél.: (+352) 36 74 68 - 1
Fax: (+352) 36 50 43
E-mail: info@youngcaritas.lu

Veuillez trouver la liste de tous les partenaires de colonies.lu sur le site dédié.

GLOSSAIRE

A

ADEM	Agence pour le développement de l'emploi
ADMD-L	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité Lëtzebuerg
AEV	Actes essentiels de la vie
AEC	Administration d'évaluation et de contrôle
ALA	Association Luxembourg Alzheimer
ALAEC	Association luxembourgeoise d'aide aux enfants cardiaques
ALAN	ALAN – Maladies Rares Luxembourg
ALH	Association luxembourgeoise des hémophiles
ALLM	Association luxembourgeoise de lutte contre la mucoviscidose
APEMH	Association de parents d'enfants mentalement handicapés
ASBL	Association sans but lucratif
ASS	Allocation Spéciale Supplémentaire
ATP	Ateliers Thérapeutiques et Protégés
ATVA	Agence pour la Transition vers une Vie Autonome

C

CAE	Caisse pour l'Avenir des Enfants
CAPABS	Transport Complémentaire d'Accessibilité pour Personnes à Besoins Spécifiques
CDA	Centre pour le Développement des Apprentissages
CDI	Centre pour le Développement Intellectuel
CDM	Centre pour le Développement Moteur
CDSE	Centre pour le Développement Socio-Emotionnel
CDV	Centre pour le Développement des compétences relatives à la vue
CEJHP	Centre pour Enfants et Jeunes à Haut Potentiel
CHL	Centre Hospitalier Luxembourg
CL	Centre de Logopédie
CLECAR	Cellule Luxembourgeoise d'Evaluation à la Conduite Automobile Réadaptée
CLMMA	Centre Luxembourgeois de Mucoviscidose et des Maladies Apparentées
CMFEC	Caisse de Maladie des Fonctionnaires & Employés Communaux
CMFEP	Caisse de Maladie des Fonctionnaires et Employés Publics
CMSS	Contrôle Médical de la Sécurité Sociale
CNAP	Caisse nationale d'assurance pension
CNFP	Centre National de Formation Professionnelle
CNFPC	Centre National de Formation Professionnelle Continue
CNI	Commission Nationale d'Inclusion
CNS	Caisse nationale de Santé
CNM	Coordinateur National Médical du Hub
CNPS	Coordinateur National Psycho-Social
COR	Commission d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CPP	Centre de propédeutique professionnelle
CRDPH	Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées
CRE	Contrat de réinsertion-emploi
CTSA	Centre pour le développement des enfants et jeunes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme

E

EDS	Ehlers Danlos Syndrom
EEE	Espace économique européen
EEE	Association Européenne contre les leucodystrophies
EMCFL	Entraide Médicale des CFL

ENDOERN	European Reference Network on Rare Endocrine Conditions
ERN	European Reference Network
ESEB	Équipes de soutien des élèves à besoins éducatifs particuliers ou spécifiques
EURORDIS	European Organisation for Rare Diseases

F

FLASS	Fédération Luxembourgeoise des Associations de Sport de Santé
FNS	Fonds national de solidarité

I

I-EBS	Instituteurs spécialisés des élèves à besoins spécifiques

L

LIGUE HMC	Ligue Luxembourgeoise pour le secours aux enfants, aux adolescents et aux adultes mentalement ou cérébralement handicapés
LNS	Laboratoire national de Santé

M

MCAD	Medium Chain Acyl CoA Dehydrogenase Deficiency
MENEJ	Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enfance et de la Jeunesse

O

ONE	Office national de l'enfance
ONU	Organisation des Nations Unies

P

PAI	Projet d'Accueil Individualisé
PNMR	Plan national maladies rares
PNTSS	Programme National Thérapeutique Sport-Santé

R

RCAM	Régime Commun d'Assurance Maladie de l'Union européenne
REVIS	revenu d'inclusion sociale
RPGH	Revenu pour Personnes Gravement Handicapées

S

SAS	Service d'Accompagnement et de Suivi
SAFE	Service d'Admission, de Formation et d'Évaluation
SCAP	Service de Consultation et d'Aide pour troubles de l'Attention, de la Perception et du développement Psychomoteur
S-EBS	Service de la scolarisation des élèves à besoins spécifiques
SEPAS	Service psycho-social et d'accompagnement scolaires
SKKD	Service Krank Kanner Doheem
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
SNOHP	Service national onco-hématologie pédiatrique
SPAD	Soins psychiatriques à domicile
SRP-HP	Service de Rééducation Précoce - Hëllef fir de Puppelchen
SRP	Services de Rééducation Précoce
SSH	Statut de salarié handicapé

T

TED	Trouble envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
TUP	Travaux d'utilité publique

U

UE	Union Européenne
ULB	Université Libre de Bruxelles

Z

ZAK	Zesummen aktiv

PLAN NATIONAL
MALADIES
RARES
LUXEMBOURG

LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Direction de la santé