

Régime alimentaire lié à la PCU – Politique d’admissibilité limitée		Date d’approbation	15 décembre 2020
Direction/Division	Soutien des personnes handicapées et services spécialisés/ Prestation de services dans les communautés	Applicable aux	Services aux enfants handicapés
Autorité responsable	Sous-ministre adjoint Prestation de services dans les communautés	Prochaine révision	
Propriétaire de la politique	Directeur Services aux enfants handicapés	Date de révision	
		Révisée le	

1.0 Énoncé de politique

La présente politique vise à fournir des directives concernant la prestation de soutiens limités aux enfants ayant des problèmes de santé particuliers nécessitant l'accès à des services de soutien liés à leur handicap, mais qui ne satisfont pas aux critères d'admissibilité leur permettant de s'inscrire au Programme des services aux enfants handicapés.

2.0 Contexte général

Les Services aux enfants handicapés offrent des soutiens aux enfants ayant des déficiences développementales ou physiques; malheureusement, les enfants handicapés ne répondent pas tous aux critères d'admissibilité du Programme des services aux enfants handicapés. Bien que bon nombre de ces enfants obtiennent des soutiens dans leur collectivité ou par d'autres programmes gouvernementaux, dans certaines situations, les Services aux enfants handicapés peuvent offrir des soutiens limités liés au handicap aux enfants qui ne répondent pas aux critères d'admissibilité permettant de s'inscrire au Programme des services aux enfants handicapés.

Les enfants ayant reçu un diagnostic de phénylcétonurie (PCU) présentent un risque élevé d'afficher un retard du développement s'ils n'ont pas accès à des aliments spécialisés pour prendre en charge le trouble métabolique. Le programme de dépistage pour les nouveau-nés au Manitoba permet de dépister la PCU et d'autres maladies métaboliques chez les nouveau-nés. Les nouveau-nés chez qui la présence de maladies métaboliques est soupçonnée ou confirmée sont aiguillés vers le [Metabolic Service](#) de l'Office régional de la santé de Winnipeg (ORSW), qui fournit des services d'évaluation, de diagnostic ainsi que de gestion et de counseling continus des enfants, des adultes et de leurs familles. Le programme d'alimentation liée aux maladies métaboliques de l'ORSW et les Services aux enfants handicapés fournissent du financement à la Section des services de soutien aux personnes malades ou handicapées aux fins d'administration de l'accès à des aliments spécialisés pour les Manitobains et Manitobaines ayant reçu un diagnostic de PCU.

Les enfants ayant reçu un diagnostic de PCU bénéficient d'une admissibilité limitée aux Services aux enfants handicapés; ils peuvent donc avoir accès aux aliments spécialisés nécessaires à la prise en charge de la maladie afin de prévenir les troubles cognitifs et d'autres problèmes neurologiques associés à la PCU.

3.0 Objectif

La présente politique a pour objectif de définir les paramètres et les normes concernant la prestation des soutiens à la santé admissibles aux enfants ayant reçu un diagnostic de PCU et qui ne répondent pas aux critères d'admissibilité permettant de s'inscrire au Programme des services aux enfants handicapés.

Veillez noter que les enfants ayant reçu un diagnostic de PCU peuvent être admissibles au Programme des services aux enfants handicapés s'ils répondent à tous les critères énoncés dans la politique relative à l'admissibilité aux Services aux enfants handicapés.

4.0 Définitions

PCU – Abréviation de phénylcétonurie, la PCU est une maladie métabolique rare et héréditaire qui entraîne une déficience développementale et d'autres problèmes neurologiques lorsque le traitement n'est pas amorcé au cours des deux premières semaines de vie.

Admissibilité limitée – S'entend du statut de l'enfant ouvert aux Services aux enfants handicapés en vertu de la présente politique, qui limite son admissibilité aux services et aux soutiens uniquement à ce qui est défini dans la présente politique.

5.0 Politique

5.1 Admissibilité

Pour être admissibles en vertu de cette politique, les enfants doivent :

- avoir reçu un diagnostic de PCU;
- être âgés de moins de 18 ans;
- être résidents du Manitoba.

5.2 Soutiens admissibles

Un enfant admissible peut recevoir des aliments spéciaux pauvres en protéines fournis par un fournisseur approuvé (voir l'[annexe A](#) pour obtenir la liste des fournisseurs approuvés), jusqu'à concurrence d'un montant maximum annuel prévu par enfant. Le financement est attribué par exercice financier.

Comme le statut des enfants est ouvert en vertu d'une admissibilité limitée, les enfants ne sont pas admissibles à d'autres services ou soutiens de la part des Services aux enfants handicapés.

6.0 Principales normes à l'appui

6.1 Aiguillage

Les demandes d'aiguillage doivent être fournies par le [Metabolic Service](#) de l'ORSW et remises directement à la personne-ressource désignée de la Section des services de soutien aux personnes malades ou handicapées.

6.2 Inscription dans le système informatique inFACT

Tous les enfants dont le statut est ouvert en vertu de cette politique seront inscrits dans le système informatique inFACT et le profil d'agent de gestion de cas « *DHSU Only – PKU Diet* »

(Section des services de soutien aux personnes malades ou handicapées seulement – régime alimentaire lié à la PCU) leur sera attribué.

6.3 Administration des soutiens

La Section des services de soutien aux personnes malades ou handicapées est chargée de l'administration des soutiens au nom du programme d'alimentation liée aux maladies métaboliques et des Services aux enfants handicapés.

La Section des services de soutien aux personnes malades ou handicapées est chargée :

- d'aviser l'analyste des activités du système informatique inFACT de créer des profils pour les enfants admissibles;
- d'indiquer aux soignants les fournisseurs qui sont approuvés et la procédure à suivre pour commander des aliments;
- De demander aux fournisseurs de créer un compte pour un enfant admissible;
- de surveiller les fonds alloués à chaque enfant et d'aviser les fournisseurs de la disponibilité des fonds pour exécuter les commandes;
- d'examiner les factures et d'approuver le paiement des articles admissibles.

Les fournisseurs enverront la facture directement à la Section des services de soutien aux personnes malades ou handicapées aux fins de remboursement. Le remboursement sera effectué conformément aux processus financiers du ministère.

L'[annexe B](#) décrit les différents intervenants et responsabilités liés à l'administration des soutiens au régime alimentaire lié à la PCU.

6.4 Crédit d'impôt pour soignant primaire

Les enfants ne font pas l'objet d'une évaluation aux fins du crédit d'impôt pour soignant primaire en vertu de la présente politique, car ils ne répondent pas aux critères d'inscription au Programme des services aux enfants handicapés. Les enfants peuvent toujours être évalués par un médecin ou une infirmière praticienne aux fins du crédit d'impôt pour soignant primaire.

Annexe A – Fournisseurs approuvés

The Specialty Food Shop (Sick Kids Hospital)

Tél. : 1 800 737-7976 ou 416 813-5294

Courriel : sfs.admin@sickkids.ca

www.specialtyfoodshop.ca/Products/Specialized-Nutritional-Needs/Low-Protein-Metabolic

National Food Distribution Centre

Tél. : 1 888 606-6676, poste 221

Télec. : 1 844 395-2396

Courriel : info@nfdc.info

Commande : order@nfdc.info

www.nfdc.info/home.php

Annexe B – Intervenants et responsabilités

Responsabilités / Intervenants	Famille	Metabolic Service	Section des services de soutien aux personnes malades ou handicapées	Analyste des activités du système informatique inFACT	Fournisseur approuvé
Demander l'aiguillage vers la Section des services de soutien aux personnes malades ou handicapées		●			
Inscrire l'enfant dans le système informatique inFACT				●	
Demander au fournisseur de créer un compte pour un enfant ou une famille			●		
Informar la famille du processus de commande d'aliments			●		
Passer une commande auprès du fournisseur	●				
Surveiller le budget de l'enfant			●		
Approuver la commande			●		
Fournir des aliments au client					●
Envoyer une facture pour la commande d'aliments					●
Vérifier les articles sur la facture et approuver la facture aux fins de remboursement			●		
Effectuer le remboursement de la facture				●	
Offrir la prise en charge et le soutien continu aux enfants et à la famille		●			