



INAMI

# Rapport d'activité de l'Observatoire des maladies chroniques

**Mai 2012 – mai 2014**





Date de publication : 2016

Éditeur responsable : J. De Cock, avenue de Tervueren 211, 1150 Bruxelles

Réalisation : Service des Soins de santé de l'INAMI

Design graphique : Cellule communication de l'INAMI

*In memoriam M. de Holain*

*membre de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques(*

# Table des matières

Mot des présidents..... 4

## 1<sup>re</sup> Partie - Rapport d'activité de l'Observatoire des maladies chroniques - Mai 2012 – mai 2014.....5

Introduction ..... 6

I. Missions et organisation de l'Observatoire : documents de travail..... 7

- 1. Missions ..... 7
- 2. Documents de fonctionnement ..... 7
- 3. Définition de « maladie chronique »..... 8

II. Groupes de travail communs aux 2 Sections ..... 8

III. Conférence nationale « Soins aux malades chroniques » ..... 8

## 2<sup>e</sup> Partie - Rapport d'activité de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques - Mai 2012 – mai 2014..... 11

I. Introduction ..... 12

II. Structure, composition, missions et fonctionnement de la Section consultative ..... 12

- 1. Structure et composition ..... 12
- 2. Missions de la Section consultative ..... 13
- 3. Documents de travail de la Section consultative ..... 13
- 4. Fonctionnement de la Section consultative ..... 13

III. Contenu des travaux de la Section consultative ..... 16

- 1. Thèmes en provenance des membres : thèmes prioritaires ..... 16
- 2. Financement - Remboursement:..... 17
- 3. Organisation des soins ..... 22
- 4. Qualité – Société ..... 22

3 <sup>e</sup> Partie - Rapport d'activité de la Section scientifique de l'Observatoire des maladies chroniques - Mai 2012 – mai 2014 .....	25
Introduction .....	26
I. Missions de la Section scientifique .....	26
II. Composition de la Section scientifique .....	27
III. Organisation des travaux de la Section scientifique .....	27
I. Résultats .....	29
II. Rapport des différents groupes de travail .....	29
1. G.T. diabète .....	29
2. G.T. Enfants malades chroniques .....	30
3. G.T. Evaluation du plan « Priorité aux malades chroniques ! » .....	30
4. G.T. Maladies rares .....	30
5. G.T. SEP .....	31
6. G.T. Soutien psychologique des malades chroniques .....	31
III. Problèmes rencontrés par la Section scientifique .....	31
IV. Conclusion : succès du passé - défis pour l'avenir .....	32
Liste des abréviations .....	36

## Mot des présidents

Depuis son installation en 1999 par le ministre Frank Vandenbroucke, le Comité consultatif des maladies chroniques<sup>1</sup> a toujours essayé, de façon informelle, d'associer les organisations de patients concernées à ses travaux.

La création, en mai 2012, par la ministre Laurette Onkelinx de l'Observatoire des maladies chroniques avec ses deux Sections a permis d'officialiser la participation des associations de patients.

La première année a permis de trouver des modes de fonctionnement adéquats et adaptés. Les mondes et les points de vues des académiques, des dispensateurs de soins, des organismes assureurs et des patients sont en effet très différents, mais aussi complémentaires. Une grande partie du temps a été consacrée à apprendre à s'écouter et à se comprendre, ce qui, in fine, permet de construire des points de vue communs forts, car basés sur des angles d'approches différents. Il apparaît que les groupes de travail mixtes (Section scientifique et Section consultative) semblent très propices à cet effet.

Beaucoup d'énergie a été dépensée, et l'est encore pour quelque temps, dans l'évaluation du plan « Priorité aux malades chroniques ! ». Un autre groupe de travail s'attelle à faire remonter les besoins de patients chroniques non rencontrés, mission fondamentale de l'Observatoire.

Dans un avenir proche, l'Observatoire consacrera beaucoup d'attention à l'implémentation de la note d'orientation « *Une vision intégrée des soins aux malades chroniques en Belgique* ». En effet, il sera très important de traduire cette note en actions en s'appuyant sur un consensus entre tous les acteurs concernés, dont les patients.

L'Observatoire est un dispositif innovant favorisant la participation des patients aux politiques de santé, dans des conditions propices à l'émergence de leur expertise. C'est un exemple à valoriser.

L'Observatoire apprécie et admire le travail remarquable fourni par l'administration de l'INAMI pour aider et seconder l'Observatoire dans ses travaux.

Micky Fierens et Jean-Pierre Baeyens

Co-présidents de l'Observatoire des maladies chroniques

1. Comité consultatif en matière de dispensation de soins pour des maladies chroniques et pour des pathologies spécifiques.

1<sup>re</sup> Partie

Rapport d'activité de l'Observatoire  
des maladies chroniques

Mai 2012 – mai 2014

# I. Introduction

L'Observatoire fonctionne au sein du **Conseil scientifique du Service des soins de santé de l'INAMI**. Ce Conseil scientifique est chargé :

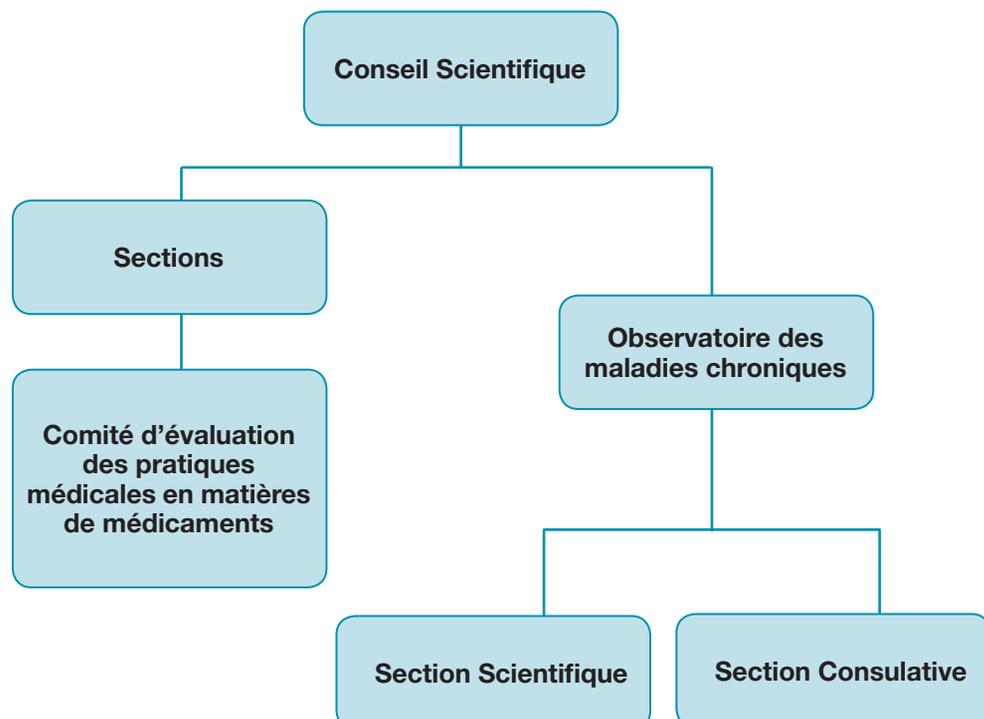
- d'examiner tout aspect scientifique en relation avec les soins de santé et la qualité de la dispensation des soins ;
- de faire des suggestions susceptibles de mettre le progrès scientifique à la portée des patients dans les meilleures conditions.

L'Observatoire concrétisera ces missions générales dans le domaine des maladies chroniques.

L'Observatoire se compose de 2 Sections qui réaliseront les objectifs prévus dans le plan de la ministre :

- **La Section scientifique** a pour mission de définir la prise en charge des soins de santé octroyés aux patients atteints d'une affection chronique. Elle est composée de représentants :
  - des universités (médecins)
  - des organisations professionnelles des médecins, pharmaciens, auxiliaires médicaux et infirmiers, des maisons de repos
  - des mutualités (organismes assureurs)
  - du ministre des Affaires sociales et de la Santé publique.
- **La Section consultative** a pour mission d'évaluer les besoins rencontrés par ces patients. Elle est composée de représentants :
  - des mutualités (organismes assureurs)
  - des associations d'aide aux malades chroniques
  - du ministre des Affaires sociales et de la Santé publique.

L'Observatoire présente tous les 2 ans aux Chambres législatives fédérales un rapport sur la façon dont il remplit ses missions. Pour établir ce rapport, les Sections scientifique et consultative délibèrent conjointement.



## II. Missions et organisation de l'Observatoire : documents de travail

### 1. Missions

Afin de clarifier les missions pour encadrer les travaux de l'Observatoire, les membres ont adopté une description des missions de l'Observatoire sur base des textes légaux.

Les **missions** des 2 Sections de l'Observatoire sont :

- pour la Section scientifique : définir la prise en charge des soins de santé octroyés aux patients atteints d'une affection chronique.
- pour la Section consultative : évaluer les besoins rencontrés par ces patients (les identifier, les analyser et les prioriser) et assurer un suivi de cette évaluation.

L'Observatoire se trouve au sein du Conseil scientifique du Service des soins de santé de l'INAMI qui s'intègre dans le cadre de **l'assurance soins de santé**. Dans une optique plus large, d'autres besoins des malades chroniques seront soulevés dans d'autres cadres (travail, vie quotidienne, assurance, etc.), en tenant compte que pour certaines matières la définition de la prise en charge relève d'autres instances.

### 2. Documents de fonctionnement

Pour le bon fonctionnement de ce nouvel organe qu'est l'Observatoire, les membres ont adopté un projet de règlement d'ordre intérieur et l'ont soumis pour approbation au Comité de l'assurance. Celui-ci reprend différentes règles habituellement appliquées dans d'autres organes.

Afin que les travaux de l'Observatoire se déroulent dans la plus grande probité, les membres ont également adopté un code d'éthique.

Afin d'atteindre la méthode de travail la plus efficace possible pour que les travaux de l'Observatoire puissent se dérouler selon des critères et objectifs clairs, les membres ont adopté une méthodologie pour la remise des avis.

### 3. Définition de « maladie chronique »

L'Observatoire souhaitait préciser son champ d'action. Dans ce but, plusieurs définitions de la maladie chronique ont été proposées.

Conclusion : Pour préciser son champ de compétence, l'Observatoire définit une **maladie chronique** de la manière suivante : **affection nécessitant des soins de santé prolongés (> 6 mois)**.

La définition proposée tient compte du cadre légal et des propositions de chacune des 2 Sections. Seul l'avenir permettra d'en juger la pertinence. Il semble toutefois probable que cette définition ne limitera pas l'activité de l'Observatoire puisqu'elle n'aura permis d'écarter aucun des thèmes traités ou proposés jusqu'à présent.

## III. Groupes de travail communs aux 2 Sections

Trois groupes de travail communs aux 2 Sections ont été mis en place :

- G.T. Evaluation du plan « Priorité aux malades chroniques ! », sous la responsabilité de la Section scientifique
- G.T. Maladies rares, sous la responsabilité de la Section scientifique
- G.T. MâF – nouvelles prestations, sous la responsabilité de la Section consultative.

## IV. Conférence nationale « Soins aux malades chroniques »

L'Observatoire a suivi et assisté le processus de mise en place d'une conférence nationale sur les Soins aux malades chroniques qui s'est tenue le 28 novembre 2013.

Dans le cadre de la préparation de cette conférence, le KCE est venu présenter son projet de *Position paper : Organisation des soins pour les malades chroniques en Belgique* pour recueillir l'avis de l'Observatoire sur ce document (version finale sur le site Internet du KCE [www.kce.fgov.be](http://www.kce.fgov.be)).

Le travail demandé à l'Observatoire a aussi été de savoir si les patients, au travers de leurs différents groupes (santé mentale, cancer, etc.) se reconnaissent dans les recommandations proposées dans ce *Position Paper*.

Les membres ont souligné, dans les grandes lignes, les points suivants :

- importance du rôle actif du patient quant à son dossier médical (et de l'échange de données) en tenant compte du fait que tout le monde ne dispose pas d'un accès Internet aisé et du respect à la vie privée (législation sur la vie privée, les droits des patients, le secret professionnel).
- implication des associations de patients dans la formation des dispensateurs de soins et la formation à la multidisciplinarité.
- faire attention au principe du libre choix du dispensateur par le patient, même en cas de multidisciplinarité et/ou de délégation de tâches et/ou en cas de recours à un case manager. Et faire attention à ne pas fragmenter les responsabilités et la vision globale de la situation d'un patient, en limitant le nombre d'intervenants.
- envisager une place pour les experts du vécu.
- favoriser le maintien à domicile demande des aménagements importants quant aux intervenants et à la possibilité de choisir une autre solution.
- ne pas négliger la place de la médecine spécialisée dans la prise en charge de la maladie chronique.
- l'évaluation/qualité des soins doit aussi tenir compte de la voix du patient.
- aspect psychologique des maladies chroniques.
- importance de soutenir ce qui existe déjà et qui fonctionne bien, de soutenir les bonnes pratiques déjà en place avant de réformer.
- le patient doit rester au centre du processus.
- l'empowerment ne doit pas décharger la responsabilité que sur le patient, il demande une éducation et une information complète (qui doit tenir compte de l'expertise des associations de patients).
- tenir compte de la spécificité de la maladie mentale au sein des maladies chroniques.



2<sup>e</sup> Partie  
Rapport d'activité de la  
Section consultative de  
l'Observatoire des maladies  
chroniques  
Mai 2012 – mai 2014

# I. Introduction

Lors de l'inauguration officielle de l'Observatoire des maladies chroniques, le 2 mai 2012, la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Madame Laurette Onkelinx, indiquait : « *Les associations de patients et les mutualités seront représentées pour participer à la mise en œuvre du programme « Priorité aux malades chroniques ! » au sein de la Section consultative de l'Observatoire. Cette Section jouera un rôle essentiel pour faire remonter les besoins et les problèmes auxquels les malades chroniques sont confrontés au quotidien.* »

Les 2 points cruciaux/défis étaient ainsi posés :

- le grand défi des maladies chroniques pour notre système de santé, pour la société en général, pour la solidarité, pour les malades chroniques eux-mêmes
- l'implication des patients malades chroniques dans ce système des soins de santé, la volonté d'entendre leurs voix parce qu'ils en sont les acteurs et les experts pour nourrir cette vaste réflexion de la meilleure réponse à ce grand défi.

Au-delà de l'obligation légale d'établir un rapport d'activité bisannuel, la Section consultative a saisi l'opportunité de tirer un premier bilan sur :

- les activités et les réflexions engagées
- le fonctionnement de l'organe pour tirer des leçons d'avenir.

## I. Structure, composition, missions et fonctionnement de la Section consultative

### 1. Structure et composition

La Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques (ci-après *Section consultative*) se compose de :

- 1 président, nommé de manière alternative parmi les membres des organismes assureurs et des associations pour l'aide aux malades chroniques ci-dessous
- 12 membres effectifs et 12 membres suppléants, choisis parmi les candidats présentés par les organismes assureurs (O.A.) ; afin de déterminer la représentation des O.A., il est tenu compte de leurs effectifs ;
- 12 membres effectifs et 12 membres suppléants, choisis parmi les candidats présentés par les organisations représentatives des associations pour l'aide aux malades chroniques, parmi lesquels :
  - 6 membres effectifs et 6 membres suppléants présentés par l'ASBL Vlaams Patiëntenplatform (VPP)
  - 5 membres effectifs et 5 membres suppléants présentés par l'ASBL Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)
  - 1 membre effectif et 1 membre suppléant présentés par l'ASBL Patienten Rat & Treff (PRT)
- 1 membre effectif et 1 membre suppléant, désignés par le ministre qui a les Affaires sociales dans ses attributions et 1 membre effectif et 1 membre suppléant, désignés par le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions.

En outre, les membres désignent les personnes qui peuvent les accompagner lors de l'exercice de leur mandat, compte tenu de la nature de la matière traitée.

Par arrêté royal du 21 décembre 2011, Madame Micky Fierens, représentante d'une organisation représentative des associations pour l'aide aux malades chroniques, pour un terme de 2 ans et Monsieur Jacques Boly, représentant d'un O.A., pour les 2 années suivantes sont nommés en qualité de président de la Section.

La Direction juridique et accessibilité (DJA) du Service des soins de santé de l'INAMI assure le secrétariat de la Section.

## 2. Missions de la Section consultative<sup>2</sup>

### 3. Documents de travail de la Section consultative

La Section consultative a adopté son règlement d'ordre intérieur : si l'on y retrouve notamment les règles habituelles de fonctionnement d'autres organes d'avis, certaines spécificités tiennent cependant compte de la nouveauté de l'organe, de sa nature et de sa composition.

La Section consultative a marqué son accord sur une note méthodologique avec l'objectif de donner quelques lignes directrices quant à son fonctionnement qui ne se retrouvent pas comme telles dans le règlement d'ordre intérieur dont, entre autres :

- le traitement des demandes en provenance de membres, d'organes ou institutions extérieures
- le transfert et le suivi de l'évaluation des besoins.

### 4. Fonctionnement de la Section consultative

La Section consultative est un lieu innovant de participation, impliquant des patients issus d'associations aux côtés de représentants des O.A.. Ensemble ces 2 acteurs font remonter les besoins des patients chroniques, chacun au départ des expériences dont il a connaissance.

Lors de la création de ce nouvel organe, réunissant des personnes d'horizons très différents, et dès le début de ses activités, une attention particulière a été accordée à son fonctionnement et aux modalités de participation.

Les membres de la Section soulignent que d'emblée une très bonne collaboration s'est installée entre les membres de la Section et la DJA qui assure la gestion de cet organe dans un rôle moteur: par la prise des contacts nécessaires, par l'élaboration des projets d'agendas et de notes, par le suivi des avis pris réunions, et qui, par son expertise, apporte des informations importantes et compréhensibles pour tous sur les sujets mis à l'ordre du jour. Cette collaboration efficace a également été pratiquée avec d'autres Directions et Services de l'INAMI.

2. Voir 1<sup>ère</sup> partie page 7.

## a. Membres : spécificités, complémentarité et interaction

### ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Les membres des associations de patients sont concernés de près par une maladie chronique, en étant touchés eux-mêmes ou un de leurs proches. Ils sont bénévoles pour la plupart ou employés au sein de l'association, ont une activité professionnelle ou pas. L'objectif poursuivi est que par leur analyse de la situation des patients chroniques, ils puissent influencer les politiques de santé pour répondre au mieux aux besoins identifiés, ce qui se fait et fera au fur et à mesure. Leur apport dépasse le domaine purement financier et inclut également des aspects ayant trait à la qualité de vie, à l'environnement social ou professionnel des malades chroniques, au vécu au quotidien avec une maladie.

La Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) et la Vlaams Patiëntenplatform (VPP) ont organisé la répartition des 24 sièges entre les associations de patients, en veillant à assurer un équilibre entre les différentes problématiques que ces membres pourront amener à la Section. Ces membres disposent d'une expertise large, variée et complémentaire, enrichie par d'autres associations non représentées à la Section. La coupole Patienten Rat & Treff (PRT) représente la Communauté germanophone.

Chaque coupole effectue en effet un travail en amont lors de réunions préparatoires avec un plus grand nombre d'associations concernées par une maladie chronique. Elles y présentent et discutent des sujets abordés à la Section consultative. Ce travail de concertation est une démarche permanente (une réunion tous les 2 mois). De plus en plus d'associations participent à la démarche, la concertation s'étoffe et touche de nouveaux profils de patients chroniques, suite à un travail d'information mené par les coupoles auprès de l'ensemble des associations.

La création de la Section consultative constitue une belle avancée pour les patients, et contribue à un débat démocratique visant à améliorer l'accès aux soins de santé pour tous. La participation des O.A. était déjà une réalité à de nombreux échelons.

### ORGANISMES ASSUREURS

Les représentants des O.A. ont diverses fonctions au sein de leurs organisations qui les mettent en contact direct avec les besoins et difficultés rencontrés par leurs affiliés via leur nombreux points de contacts.

Il s'agit entre autres de travailleurs sociaux, ils sont en première ligne pour pouvoir également recueillir les problèmes des patients chroniques et les faire remonter vers la Section consultative. Les quelques médecins-conseils présents sont aussi au quotidien confrontés aux difficultés des assurés et à l'impossibilité de pouvoir dans le cadre actuel apporter réponse à certains besoins essentiels. Le banc des O.A. est également fort de quelques personnes investies dans les services d'études, recherche et développement, services disposant de données qui couvrent l'entièreté de la population belge. Les O.A. ont enfin fait le choix d'attribuer des mandats au sein de la Section consultative à des représentants des mouvements associatifs de malades, ce secteur associatif relaye vers la Section consultative les revendications/besoins des patients dans leur vie quotidienne.

### COMPLÉMENTARITÉ ET INTERACTION

Les divers angles d'approche, l'un basé plutôt sur l'expérience du vécu, l'autre plutôt sur l'expérience des services actifs sur le terrain, s'articulent et se complètent de mieux en mieux au fil du temps. La situation a positivement évolué en 2 ans et des discussions constructives impliquant l'ensemble des membres aboutissent à de plus en plus des positions communes portées par tous à l'intérieur de la Section.

La présidence et la vice-présidence sont assurées par un membre de chaque groupe. Une collaboration s'est instaurée au fur et à mesure, basée sur une volonté de valoriser la complémentarité entre ces 2 acteurs. Le fonctionnement en duo, notamment lors de la gestion des réunions de la Section, donne une image positive de cette collaboration encore en construction.

#### b. Information des membres et documents à traiter

Il est important pour les membres de disposer d'une bonne information sur les sujets traités en séance. Il a dès lors été convenu dès le départ que l'INAMI fasse un bref exposé sur les sujets mis à l'ordre du jour quand nécessaire, ce qui a été réalisé lors de plusieurs séances, à la grande satisfaction des membres (par exemple sur le Maximum à facturer, l'intervention majorée de l'assurance,...). Cela permet de renforcer les connaissances des membres.

Les communications sur des initiatives en cours dans d'autres instances (par exemple, réforme des allocations de handicapé) sont très utiles et appréciées pour les membres, car elles donnent une bonne vision de ce qui se fait ailleurs, et replace la Section consultative dans un contexte plus global.

Les membres demandent également que rapport soit fait régulièrement du suivi accordé aux avis ou demandes formulés par la Section consultative.

## II. Contenu des travaux de la Section consultative

### 1. Thèmes en provenance des membres : thèmes prioritaires

Lors d'un tour de table à la 1<sup>re</sup> réunion de la Section, les membres ont pu mentionner 1 ou 2 thème(s) à aborder, selon eux, en priorité.

Ils ont mentionné les thèmes suivants :

Financement - Remboursement	Organisation des soins	Qualité - Société
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Frais : logopédie, kinésithérapie, ergothérapie et MâF</li> <li>○ Statut malade chronique : implémentation</li> <li>○ Frais élevés en comparaison avec des revenus en baisse</li> <li>○ Harmonisation du statut de personne handicapée avec celui d'invalide</li> <li>○ Automatisation des droits sociaux</li> <li>○ Problèmes des seuils financiers, p.ex. dans le MâF et l'intervention majorée</li> <li>○ Simplification administrative, e.a. en cas de prolongations</li> <li>○ Remboursement des médicaments e.a. D</li> <li>○ Remboursement de la psychothérapie pour malades chroniques</li> <li>○ Dispositifs médicaux : critères de remboursement et procédures</li> <li>○ Travail et flexibilité pour les personnes en incapacité de travail – indemnités</li> <li>○ Simplification e.a. médicaments et dispositifs médicaux</li> <li>○ Extension (généralisation) régime du tiers payant.</li> <li>○ Abaissement du plafond MâF et extension</li> <li>○ Frais de déplacement, e.a. vers l'hôpital et consultations</li> <li>○ Dispositifs médicaux spécifiques</li> <li>○ Travail et travail adapté pour malades chroniques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Aidants proches</li> <li>○ Coordination et complémentarité entre les initiatives à différents niveaux et continuité des soins</li> <li>○ Multidisciplinarité de la prise en charge</li> <li>○ Enfants présentant une maladie ou un handicap congénital et leurs parents</li> <li>○ Informations validées sur les malades chroniques</li> <li>○ Disease management (gestion de la pathologie, meilleure efficacité, ...)</li> <li>○ Points d'amélioration sur le plan de la qualité et de l'accessibilité des soins</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Lien entre qualité de vie et consommation de médicaments</li> <li>○ Tabous et stigmatisation</li> <li>○ Assurance solde restant dû, assurance voyage, etc.</li> <li>○ Accessibilité et qualité des soins</li> </ul>

Sur cette base, des priorités ont été établies, des modalités de travail ont été mises en place (recours à des groupes de travail, présentation-information sur les matières, ...) en fonction de thèmes abordés.

## 2. Financement - Remboursement

### a. Maximum à Facturer

Une demande de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique a été communiquée à la Section, à savoir :

- élaborer, en collaboration avec le Groupe de travail Assurabilité (GTA), une proposition d'un maximum à facturer (MàF) spécifique pour les malades chroniques
- mener une analyse relative à l'intégration de certains médicaments non remboursables dans le MàF.

La DJA a présenté le fonctionnement du MàF et du MàF 'malades chroniques'.

Durant cette réunion, les membres ont déjà donné quelques observations sur le mécanisme du MàF et la mesure proposée, lesquelles ont été complétées et développées durant la réunion d'un groupe de travail spécifique fin août 2012.

Ce groupe de travail a abouti aux observations suivantes:

- Les patients devraient être mieux informés relativement au fonctionnement du MàF et du MàF 'malades chroniques', aux coûts qui entrent en considération pour le MàF et au dossier individuel du patient.
- Les mutualités doivent être responsables de leur tâche d'examiner quelle définition du ménage est la plus avantageuse pour un patient spécifique, et il doit leur être demandé d'agir de manière plus proactive dans ce cadre.<sup>3</sup>
- L'abaissement du plafond le plus bas ou l'introduction d'un plafond supplémentaire pour les revenus les plus bas.
- Maintien du MàF 'malades chroniques' comme existant actuellement, mais extension à d'autres problématiques au sein du MàF général de la méthode qui a été utilisée pour les antidouleurs et les pansements actifs.<sup>4</sup>
- Une évolution des conditions pour calculer le plafond MàF sur les revenus actuels avec une extension de ces conditions comme objectif<sup>5</sup>.
- Une évaluation des conditions pour avoir accès au MàF 'malades chroniques'.

Ces observations ont été transmises au GTA, qui a entamé une analyse de celles-ci.

Pour l'analyse relative à la prise en compte des médicaments D<sup>6</sup> et du matériel médical, les résultats d'une étude du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) et de l'enquête HIS (Health Interview Survey)<sup>7</sup> sont attendus.

3. La personne se trouvant dans une situation de dépendance peut ou bien être considérée comme constituant un ménage à elle seule ou bien comme ménage Registre national.

4. A savoir leur prise en compte dans le compteur MàF.

5. Essayer de viser une année plus proche, actuellement X-3 et repenser les situations dignes d'intérêts qui permettent de prendre en compte les revenus actuels.

6. Groupe de médicaments qui ne sont pas repris dans une des 7 catégories de remboursement (A, B, C, Cs, Cx, Fa et Fb) qui est qualifié de catégorie D. Il s'agit des médicaments pour lesquels aucun remboursement n'est prévu, comme les tranquillisants ou les somnifères.

7. Débuté en septembre 2011, il a pour objectif d'étudier les résultats de l'Enquête de Santé par interview Belgique 2008 menée par l'Institut scientifique de la Santé publique (Rapport : <https://www.wiv-isp.be/epidemiology/epifr/index4.htm>). Une première phase comprend deux volets: d'une part, une analyse approfondie de l'accessibilité financière des soins de santé et, d'autre part, une étude de l'utilisation des médicaments, à savoir, essentiellement l'évaluation du volume de la problématique et l'analyse du profil des utilisateurs. Dans une 2<sup>e</sup> phase, les données de l'enquête santé seront couplées avec les données administratives disponibles des organismes assureurs.

Pour ce dernier point, un groupe de travail commun aux 2 Sections a été mis en place. Celui-ci a décidé d'élargir ses réflexions à tous les frais non ou pas suffisamment remboursés que rencontre un malade chronique. Après la collecte d'un grand nombre d'éléments auprès des membres du G.T., celui-ci a rendu ses premières conclusions qui ont trait à la priorisation des sujets à traiter dans ce G.T. Mais l'objectif principal est d'établir un outil à mettre à la disposition des O.A. et des associations de patients qui permettra d'identifier les problèmes : il s'agit de modules d'enquête qui permettent de facilement relever les besoins : la première enquête visait les vitamines, minéraux et suppléments alimentaires.

Trois sujets de travail prioritaires ont été identifiés :

- lors de ses travaux de recueil de problèmes rencontrés par les malades chroniques, le G.T. MâF a été alerté par la situation relative au MâF **en cas d'hospitalisation**<sup>8</sup>
- **pour les pansements**, il est envisagé que lors d'une prochaine réunion commune de l'Observatoire, les Services compétents de l'INAMI soient invités à venir présenter les conditions de remboursement dans ce domaine et sur cette base, envisager les besoins restants.
- **pour les suppléments alimentaires ou vitaminiques**, un outil permettant de faire remonter les besoins sera mis à la disposition des O.A. et des associations de patients.

Le formulaire à remplir par les membres des O.A. et par les membres des associations de patients serait accompagné d'un message de l'Observatoire les invitant à décrire les problèmes qu'ils rencontrent.

## b. Frais de transport

A la demande de la Section consultative, l'INAMI a donné un aperçu des interventions existantes au sein de l'assurance soins de santé pour les frais de transport. Ces différentes interventions ne sont pas nécessairement similaires ni ne requièrent les mêmes conditions car elles ont été introduites au fil du temps. La Section a donc proposé, pour plus de clarté et d'efficacité, que ces interventions soient harmonisées dans la mesure du possible.

En tenant compte du constat fait par certains membres que l'information sur les interventions en dehors de l'assurance soins de santé est difficilement disponible, les membres ont proposé de disposer d'une vue d'ensemble des interventions dans les frais de transport par les assurances complémentaires des différents O.A. La Section a confié l'analyse des informations transmises par les différentes mutualités à un groupe de travail ad hoc de la Section. Comme il s'agit d'interventions très diverses, il est envisagé que ce G.T. se penche sur les documents reçus et envisage des pistes de réflexion.

## c. Soutien paramédical – logopédie : envisager une prise en charge plus précoce

Un membre de la Section, de l'Association X-fragile – Europe asbl<sup>9</sup>, a fait une présentation relative à la nécessité de soins logopédiques dans le cadre du Syndrome X-fragile.

Pour résoudre les carences actuelles, il est proposé de favoriser l'accès aux soins logopédiques en proposant un remboursement de ceux-ci chez l'enfant présentant le syndrome X-fragile dès l'âge de 2 ans et demi, d'ajuster la durée du remboursement aux besoins réels de l'enfant et de l'adolescent, ainsi qu'en fonction du développement cognitif de celui-ci, de modifier la nomenclature INAMI en conséquence et de l'adapter aux difficultés des personnes handicapées mentales et plus particulièrement celles présentant le syndrome X-fragile, en s'appuyant sur les bilans logopédiques établis par les Services d'Aide Précoce et les Services d'Accompagnement et les avis du Conseil Scientifique sur le syndrome X-fragile.

8. Si le plafond des tickets modérateurs n'est pas atteint au moment de l'entrée en hospitalisation, par exemple parce que certaines prestations n'ont pas encore été enregistrées, la totalité des tickets modérateurs liés à cette hospitalisation sera facturé à l'assuré et ceci même si au moment de l'hospitalisation il était tout près du seuil à partir duquel le système MâF permet le remboursement complet.

9. Voir les sites Internet de l'association du syndrome X-fragile : [www.x-fragile.be](http://www.x-fragile.be) - [www.x-fragile.eu](http://www.x-fragile.eu).

Ce constat a été transmis à la Section scientifique pour analyse et propositions de solutions. Le G.T. Maladies rares commun aux 2 Sections de l'Observatoire traite actuellement ce sujet.

#### d. Transparence du coût des soins de santé

L'avant-projet de loi concernant la transparence financière des soins de santé<sup>10</sup> a été présenté à la Section consultative pour avis.

La Section s'est montrée favorable au projet et estime qu'il s'agit d'une étape dans la direction de l'information des patients avec les documents justificatifs clairs, reprenant un ensemble de données (coût total, intervention de l'assurance, supplément,...). Les membres sont d'avis que parler des coûts en soins de santé avec un dispensateur de soins ne devrait plus constituer un tabou. L'information sur les coûts est très importante car on remarque que beaucoup de patients ont des dettes en raison d'importantes factures hospitalières et/ou reportent des soins.

La Section a demandé de pouvoir s'exprimer sur les arrêtés royaux qui seront pris en exécution de la loi.

#### e. Soutien psychologique

Le soutien psychologique aux malades chroniques est un des thèmes prioritaires soulevés par les membres de la Section consultative. Les membres ont envisagé d'envoyer un signal aux décideurs politiques pour rappeler l'urgence d'avancer sur cette question difficile. Il a été proposé de partir de situations concrètes pour étayer un tel signal.

Plusieurs points ressortent des besoins soulevés par les membres de la Section :

- la maladie chronique est souvent à l'origine de souffrances psychologiques intenses (pour la personne elle-même mais aussi pour ses aidants proches) qui nécessitent d'être encadrées par un soutien psychologique : difficulté à accepter le diagnostic, la maladie, d'énormes changements dans la vie de tous les jours (processus d'acceptation et d'adaptation) ; troubles du sommeil ; dépression ; stress ; troubles de la concentration ; travail du deuil – de la perte (de la santé) ; problèmes sociaux ; inquiétude ; problèmes sur le sens à donner ; angoisse et panique ; problèmes relationnels ; problèmes sexuels. La santé psychique est aussi importante que la santé physique, et l'une et l'autre exercent une influence réciproque.
- ces souffrances psychologiques ont souvent un coût important qui s'ajoute aux autres coûts de la maladie, et ce parce qu'il n'y a actuellement pas de remboursement spécifique.
- une reconnaissance des psychologues pour éviter le recours systématique aux consultations psychiatriques remboursées et à une consommation de médicaments évitable (dépendance, surconsommation) et une réglementation de l'accès à la profession de psychothérapeute, afin d'éviter de nombreuses « arnaques », semblent être des préalables pour atteindre cet objectif.
- il est important de différencier le soutien psychologique dans le cadre d'une maladie chronique des aspects neuropsychiatriques d'une affection psychique.
- il y a lieu d'identifier les moments précis où la prise en charge psychologique (du patient et/ou de la famille/aidant proche) est nécessaire pour éventuellement y faire correspondre une nomenclature (ou autre modalité de remboursement).
- le renforcement du rôle des aidants proches, des associations de patients, des experts du vécu fait également partie de la solution.
- tenir compte de diverses pratiques « classiques » (psychologue, psychothérapeute, psychiatre) et d'autres « alternatives » (hypnothérapie, coaching pilates (gestion mentale de l'effort et de la posture), Watsu (lâcher prise), micro kinésithérapeute, stretching ou yoga, magnothérapeute, somatopsychologue, relaxation, massage-détente, sophrologie, méthode de libération de l'armure).

10. Publié au Moniteur Belge le 30 avril 2014 en tant que chapitre 10 de la loi du 10 avril 2014 portant des dispositions diverses en matière de santé.

Sur ces bases, la Section consultative propose le remboursement des consultations de psychologie et de psychothérapie (et aussi des consultations orthopédagogiques et psychosociales).

À cette fin, il conviendrait de développer et de proposer des trajets d'accompagnement remboursables. Cela nécessiterait l'insertion des 3 groupes professionnels dans l'arrêté royal n°78 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, ce qui garantirait aussi les droits des patients en matière de consultations de psychologie, d'orthopédagogie et de psychothérapie.

La Section scientifique a proposé un rapport sur ce thème avec une proposition concrète :

- reconnaissance des psychologues et des psychothérapeutes
- missions de ces 2 catégories professionnelles
- besoin de soutien psychologique pour les malades chroniques.
- sur base de cette reconnaissance, financement des projets pilotes qui visent un groupe cible vulnérable spécifique : les jeunes adultes âgés de 20 à 25 ans qui doivent accepter leur maladie chronique.<sup>11</sup>

Les avis des 2 Sections se complétant, ils ont été présentés ensemble au Comité de l'assurance, puis soumis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique.<sup>12</sup>

## f. Simplification administrative

### DEMANDE D'EXEMPLES CONCRETS : PROLONGATION DES DROITS ET FORMULAIRES

Les membres de la Section consultative ont d'abord exprimé les besoins au niveau de la simplification administrative au sens large :

- octroi automatique de droits :
  - sur la base du diagnostic : p.ex. forfaits, remboursements, kiné E-F<sup>13</sup>
  - sur la base de revenus ou de statut : p.ex. bénéficiaires de l'intervention majorée (BIM), Omnio, tarifs sociaux (gaz, eau, électricité), tiers payant
- prolongation automatique - suppression des « agréments » annuels pour les pathologies évolutives
- concentration des demandes (guichet unique) - Dossier unique et centralisé (accessible au patient)
- rédaction compréhensible et simplification des documents
- simplification des procédures de demande : p.ex. CARA<sup>14</sup>, travail autorisé, dispositifs d'aide, mi-temps médical, carte parking, avantages liés aux impôts
- possibilité de pouvoir prescrire différents ou un plus grand nombre de traitements sur une seule prescription
- simplification administrative pour l'obtention plus rapide et plus simple de matériel spécifique, par exemple pour l'octroi d'une poussette d'enfant adaptée (p.ex. syndrome CHARGE)
- création de centres de référence ou d'expertise.
- etc.

11. Voir p. 30 de ce rapport.

12. Depuis lors : loi du 4 avril 2014 réglementant les professions des soins de santé mentale et modifiant l'arrêté n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des soins de santé

13. Liste des pathologies lourdes (liste E) et la liste F est une dénomination officielle pour une série de situations pathologiques dont le traitement comprend beaucoup de kinésithérapie. Il y a deux listes F : la liste F aiguë (traitement de kinésithérapie intense pendant une courte période) et la liste F chronique (traitement régulier de kinésithérapie qui peut durer plusieurs années).

14. Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation des Véhicules.

Les membres ont pu ensuite faire parvenir au Secrétariat les sujets-domaines qu'ils estiment prioritaires pour entamer les travaux de la Section sur la simplification administrative.

La Section a décidé de mettre en place un groupe de travail qui se penchera sur la question avec l'objectif d'arriver à des constats concrets et de proposer des solutions.

#### **PROPOSITIONS DE MODIFICATION CONCERNANT L'INCONTINENCE ET LE FORFAIT PALLIATIF :**

Deux simplifications concrètes ont été présentées:

- harmoniser entre eux les 2 forfaits incontinence
- octroyer automatiquement le 2<sup>e</sup> paiement du forfait palliatif.

La Section consultative a décidé de transmettre 2 propositions relatives aux forfaits au GTA.

#### **g. Statut affection chronique<sup>15</sup>**

Lors de la réunion de la Section consultative du 6 décembre 2012, la DJA a communiqué un état des lieux en ce qui concerne le « statut de personne atteinte d'une affection chronique ».

La Section a été tenue informée du suivi du projet d'arrêté royal qui a depuis lors été publié au Moniteur belge le 23 décembre 2013.

Par la suite, l'Observatoire procèdera à une analyse des éléments communiqués par les O.A., relatifs à l'octroi du statut en 2013, notamment :

- le critère sur la base duquel le statut a été octroyé
- la nature des dépenses de santé ayant contribué à la réalisation de la condition de dépense
- le type de maladie rare ou orpheline
- la nature des dépenses de santé des bénéficiaires atteints d'une maladie rare ou orpheline.

Le Service des soins de santé de l'INAMI précisera les données à transmettre ainsi que les modalités de leur transmission. L'Observatoire des maladies chroniques communiquera les résultats de cette analyse au ministre qui a les Affaires sociales dans ses attributions.

#### **h. Intervention majorée de l'assurance**

Le 10 septembre 2013, la DJA a présenté la réforme de l'intervention majorée à la Section consultative.<sup>16</sup>

15. Voir sur le site de l'INAMI [www.inami.be](http://www.inami.be), Thèmes > Soins de santé : coût et remboursement > Maladies > Maladies chroniques.

16. Voir sur le site de l'INAMI [www.inami.be](http://www.inami.be), Thèmes > Soins de santé : coût et remboursement > Facilités financières > Intervention majorée.

### 3. Organisation des soins

#### a. Associations de patients

Dans le plan « Priorité aux malades chroniques ! » de 2008 de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, dans le point consacré à l'Observatoire des maladies chroniques, il était indiqué que : « *Cet observatoire, organe consultatif, examinera aussi les résultats de l'étude en cours de la Fondation Roi Baudouin concernant la subsidiation des associations de patients ou des fédérations d'associations de patients afin de les aider à remplir correctement leur mission sociale en général, et leur rôle en matière d'information sur l'affection chronique en particulier. Elle remettra sur cette base ses recommandations au ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique.* » La Section consultative a ouvert une discussion sur base de ces éléments.

En conclusion, la Section souligne l'importance d'un soutien-financement des associations de patients et invite la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, ainsi que les ministres compétents des entités fédérées, à mettre en place des réflexions sur les modalités d'un tel soutien-financement avec les acteurs qu'ils estimeront devoir participer à cette réflexion.

### 4. Qualité – Société

#### a. Emploi et maladie chronique

##### REPRISE DE TRAVAIL AUTORISÉE

Les associations de patients ont présenté un certain nombre de points d'attention concernant le système du travail autorisé:

- interprétations divergentes (erronées) par les médecins-conseils de la condition du maintien d'une diminution de la capacité de gain de 50%.
- impossibilité en raison d'obligations administratives d'être mis au travail dans le système à partir du premier jour d'incapacité de travail.
- supposition erronée par le médecin-conseil que le système a pour objectif le retour à un emploi à temps plein.
- pas de solution offerte par le système pour les personnes atteintes d'une maladie chronique qui voudraient mettre progressivement un terme à leur carrière mais sans vouloir sortir immédiatement du monde du travail.
- pièges à l'emploi car la reprise de travail a pour conséquence un revenu supérieur qui peut mener à une perte de certaines interventions comme le statut OMNIO et les allocations familiales majorées.
- perte de l'indemnité pendant le temps durant lequel le double pécule de vacances est payé.
- aucune obligation pour l'employeur d'accorder à un travailleur le système du travail autorisé.
- par le fait que le travailleur doit demander à son employeur de remplir le document 'déclaration de revenus d'un travail autorisé', il doit lui rappeler chaque mois qu'il est malade et l'employeur doit faire un effort mensuel pour la recherche des données salariales.
- perte de 5 semaines de congé de maternité pour une femme enceinte qui travaille comme salariée, car elle est obligée de prendre son congé 5 semaines avant l'accouchement.

- si un indépendant avec une maladie chronique veut exercer une autre activité indépendante que la précédente ou être engagé à temps partiel dans le système du travail autorisé, il ne peut le faire que durant 12 mois.
- contretemps financiers inattendus s'il n'est pas clairement communiqué que l'indemnité pour le mois de décembre sera retenue si la personne n'a pas apporté la preuve dans le courant du mois de décembre qu'elle a déjà pris ses jours de congés.
- non prélèvement fiscal à la source en cas d'indemnités.

Autre point abordé lors de cette réunion, le piège à l'emploi par lequel un revenu supérieur dû à la reprise de l'emploi peut mener à la perte du statut Omnio a été analysé au GTA.

Le Service des indemnités de l'INAMI est venu présenter son point de vue sur les différents points de préoccupation lors d'une réunion de la Section.

La réglementation applicable a été clarifiée et le Service partageait les préoccupations émises. Conscient des points soulevés, le Service a indiqué qu'il travaille à une réforme en profondeur des procédures de prise de décision, des processus et de l'organisation de l'invalidité, à laquelle l'attention est entre autres, consacrée à la responsabilisation des O.A. (et des médecins-conseils en particulier) relativement à l'évaluation de l'incapacité de travail et à l'accompagnement de l'assuré vers (son retour sur) le marché du travail, dans l'optique d'exercer soit le dernier métier exercé, soit un travail aménagé. Le Service a également informé les membres de la Section de la mise en place d'un groupe de travail qui analyse les problèmes en relation avec l'incapacité de travail conséquence d'affections fluctuantes, et dont les propositions offriront également une solution pour les malades chroniques. Le souhait a été émis d'examiner comment les efforts de ce groupe de travail peuvent être coordonnés avec ceux de l'Observatoire des maladies chroniques.

## ALLOCATIONS POUR PERSONNES HANDICAPÉES

La Section consultative s'est penchée sur cette problématique parce que les conséquences d'une maladie chronique sont souvent identiques à celle du handicap. Pour nourrir les réflexions dans ce domaine, la Section a invité plusieurs intervenants.

Le Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy a présenté la note *Op weg naar meer effectieve inkomensvervangende en integratietegemoetkomingen*.

Le Service de lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion sociale, qui est un service public agissant en toute indépendance situé auprès du Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme, a également présenté les constats de son Service.

Le système des allocations pour handicapés est en cours de réforme. La Section souhaite être informée des progrès dans ce domaine.

### [b. Avant-projet d'arrêté royal réglant certains contrats d'assurance visant à garantir le remboursement du capital d'un crédit hypothécaire.](#)

La Section consultative a discuté de ladite loi Partyka/Lalieux du 21 janvier 2010. Cette loi vise à rendre l'assurance solde restant dû accessible aux personnes handicapées ou malades chroniques. L'avant-projet d'arrêté royal d'exécution de cette loi a été présenté ainsi qu'une proposition d'avis relative à cet avant-projet d'arrêté royal des associations de patients aux ministres concernés.

La Section insiste sur l'importance de la motivation d'un refus ou d'un retardement de l'octroi d'une assurance et l'intérêt de la participation des associations de patients dans les organes mis en place. Elle a ensuite transmis cet avis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique.



3<sup>e</sup> Partie

Rapport d'activité de la Section  
scientifique de l'Observatoire des  
maladies chroniques  
Mai 2012 – mai 2014

## I. Introduction

Suite au programme « Priorité aux malades chroniques ! », le Comité consultatif en matière de dispensation de soins pour des maladies chroniques et pour des pathologies spécifiques est devenu la Section scientifique de l'Observatoire des maladies chroniques, avec pour objectif d'instaurer un dialogue constructif avec les associations de patients.

*« Organismes assureurs et associations d'aide aux patients chroniques souhaitent aujourd'hui unanimement disposer d'un lieu où dialoguer sur l'ensemble des problèmes observés dans la vie quotidienne des personnes atteintes d'une affection chronique et les solutions à y apporter. Dès lors, Laurette Onkelinx souhaite que le comité consultatif actuel soit revu de façon à devenir, dès que possible, un observatoire unique au niveau fédéral pour tout problème touchant aux « malades chroniques », localisé à et soutenu par l'INAMI. »<sup>17</sup>*

*« Le nouveau comité consultatif pourrait ainsi mieux prendre en compte le point de vue des utilisateurs de soins et de services dans le cadre des maladies chroniques. »<sup>18</sup>*

## I. Missions de la Section scientifique

La Section scientifique a gardé les missions du Comité consultatif en matière de dispensation de soins pour des maladies chroniques et pour des pathologies spécifiques :

- formuler des recommandations en matière d'organisation de la dispensation des soins et d'intervention de l'assurance soins de santé aux malades chroniques
- évaluer les mesures prises en exécution des articles 35, §1er, dernier alinéa et 37, §16 bis de la loi relative à l'assurance soins de santé et indemnités (loi SSI), entre autres par organisation d'enquêtes et d'analyse de données fournies par les organismes assureurs
- évaluer les mesures prises en exécution de l'article 37, §18 de la loi SSI
- organiser les contacts avec les représentants des associations de patients atteints de maladies chroniques et pathologies spécifiques
- émettre des avis à la demande des autorités, conseils et comités visés à l'article 19, dernier alinéa de la loi SSI.

En tant que Conseil scientifique, « Il fait toute suggestion susceptible de mettre le progrès scientifique à la portée des bénéficiaires de l'assurance soins de santé, dans les conditions les meilleures d'efficacité, d'économie et de qualité »<sup>19</sup>

A côté de ses missions actuelles en tant que Section du Conseil scientifique de l'INAMI, le Comité consultatif devenu Section scientifique a reçu de nouvelles missions, à savoir :

- détecter les problèmes et points à améliorer dans la prise en charge des malades chroniques et suivre l'évolution de la situation, les solutions apportées ;
  - « La section scientifique a pour mission de définir la prise en charge des soins de santé octroyés aux patients atteints d'une affection chronique. »<sup>20</sup>
- rapporter tous les 2 ans au Gouvernement et au Parlement concernant la façon dont il remplit les missions qui lui sont confiées.

17. Priorité aux malades chroniques !, Programme pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques 2009-2010, Propositions de Laurette Onkelinx, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Bruxelles, le 23 septembre 2008 (p. 15-16).

18. Priorité aux malades chroniques !, Programme pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques 2009-2010, Propositions de Laurette Onkelinx, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Bruxelles, le 23 septembre 2008 (p. 16).

19. Article 19, Loi SSI.

20. Article 19, Loi SSI.

## II. Composition de la Section scientifique

La composition de la Section scientifique est élargie : elle comporte maintenant plus de représentants des dispensateurs de soins de la 1<sup>re</sup> ligne. Elle se compose de :

- 7 médecins spécialistes proposés par les universités (hôpitaux académiques)
- 9 dispensateurs de soins proposés par les organisations professionnelles : 4 médecins (2 généralistes et 2 spécialistes), 2 pharmaciens et 3 auxiliaires médicaux
- 9 membres présentés par les organismes assureurs
- 2 membres désignés par les ministres des Affaires sociales et de la Santé publique
- 7 médecins généralistes proposés par les universités (CUMG)
- 2 membres présentés par les organisations professionnelles représentatives des maisons de repos et de soins ou pour personnes âgées et des centres de soins de jour
- 4 membres présentés par les organisations professionnelles représentatives des praticiens de l'art infirmier.

L'implication des dispensateurs de soins dans les travaux est importante vu leur rôle dans les soins quotidiens. Cette implication permet donc de mieux examiner l'ensemble des problèmes observés dans la vie quotidienne des personnes atteintes d'une affection chronique et de proposer les solutions adéquates.

## III. Organisation des travaux de la Section scientifique

La Section scientifique comporte de nombreux groupes de travail (G.T.), chargés d'examiner une problématique spécifique. Les membres de la Section scientifique décident de la création d'un G.T. en séance plénière.

Les membres de ces G.T. sont des dispensateurs de soins spécialisés dans la pathologie ou l'affection abordée (membres de l'Observatoire, ou experts invités), des représentants des O.A. et des membres des associations de patients spécifiques pour la problématique. Si besoin, le G.T. demande la participation de fonctionnaires de l'INAMI ou du SPF Santé Publique, ou d'une autre administration impliquée dans la problématique traitée.

La présidence est assurée par un membre de la Section scientifique, ou à défaut par un membre du Service des soins de santé de l'INAMI.

Les différents groupes de travail reçoivent un soutien logistique du service soins de santé de l'INAMI. Deux personnes sont chargées d'assurer le bon déroulement des travaux de la Section scientifique : Geneviève Haucotte (médecin attaché) et Patrick Dufrane (médecin attaché).

Les groupes de travail spécifiques traitent des problématiques suivantes (liste résultant des travaux du Comité consultatif en matière de dispensation de soins pour des maladies chroniques et pour des pathologies spécifiques) :

- asthme, BPCO
- autisme
- affections dermatologiques chroniques : prescriptions magistrales et produits
- affections dermatologiques (Psoriasis): organisation des soins
- démence
- diabète(\*)
- douleur chronique
- enfants malades chroniques(\*)
- évaluation du plan « Priorité aux malades chroniques ! »(\*)
- fatigue chronique
- fentes labio-palatines
- hémophilie
- incontinence
- maladies inflammatoires chroniques de l'intestin
- maladies rares(\*)
- médecine du sommeil
- obésité et troubles alimentaires
- prestations de biologie clinique pour les malades chroniques
- sclérodermie
- sclérose en Plaques(\*)
- soutien psychologique des malades chroniques(\*)
- stomie

(\*) Groupes de travail actifs (6) pour les années 2012-2013

Depuis l'inauguration de l'Observatoire, 3 nouveaux groupes de travail ont été créés à la demande de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique :

- G.T. Enfants malades chroniques
- G.T. Evaluation du plan « Priorité aux malades chroniques ! »
- G.T. Maladies rares.

Pour des raisons d'organisation du travail et de gestions des réunions, le nombre de G.T. actifs simultanément sur une période est limité à 5.

Six groupes de travail ont été actifs pour les années 2012-2013 (voir ci-dessus).

Les autres G.T. actifs dans les années précédentes ont remis un rapport. Ces G.T. peuvent être réactivés pour réexaminer la problématique, pour évaluer l'efficacité des mesures, des améliorations apportées à la prise en charge des patients souffrant de cette affection, pour examiner de nouvelles problématiques liées à cette pathologie, etc.

En 2014, un nouveau groupe de travail va démarrer après l'été : le G.T. « Compliance, adhérence au traitement ». Le G.T. Obésité va également reprendre ses travaux.

La possibilité d'examiner la problématique de l'asthme au sein d'un G.T. sera discutée en 2014.

En plus des G.T., la Section scientifique organise entre 2 et 4 réunions plénières par an. Ces réunions plénières ont pour objet la discussion et l'approbation des rapports des différents groupes de travail, la discussion, le traitement de différents problèmes, demandes d'avis, ... soumis à la Section scientifique.

## IV. Résultats

La Section scientifique a organisé 3 réunions plénières en 2012 et 2 réunions plénières en 2013.

Les premières réunions plénières de la Section scientifique ont eu pour objet de redéfinir un cadre de travail et une méthodologie adaptée aux missions de l'Observatoire, ce tant pour les travaux de la Section scientifique que pour les travaux de l'Observatoire :

- définition de la maladie chronique
- méthodologie
- missions santé publique de l'Observatoire.

Deux G.T. ont présenté leur rapport final :

- G.T. Affections dermatologiques chroniques - Préparations magistrales et produits
- G.T. Soutien Psychologique pour malades chroniques.

Un projet proposé par le G.T. Obésité a été réorienté : le projet « Eetexpert » d'étude, de mise au point d'un outil pour la détection de l'obésité par le médecin généraliste à été réexaminé par la Section scientifique et transformé en un projet d'e-learning sur la détection et la prise en charge de l'obésité accessible aux médecins généralistes et aux pédiatres. Un projet e-learning permet d'atteindre un plus grand nombre de dispensateurs, et paraît être un bon moyen pour la formation des dispensateurs et la diffusion de recommandations de bonne pratique, ce qui semble le plus approprié vu l'importance de l'obésité dans nos populations.

La Section scientifique a également rendu 2 avis :

- « Critères pour identifier la personne souffrant d'une maladie rare » (demande du G.T. Assurabilité de l'INAMI) ;
- « SEP-SLA<sup>21</sup> : équipements spécifiques » (demande de la Commission de convention entre les organismes assureurs et les maisons de repos et de soins de l'INAMI).

## V. Rapport des différents groupes de travail

### 1. G.T. diabète

Les missions du G.T. diabète sont les suivantes :

- effectuer une analyse des points forts et des points faibles des différentes possibilités de prise en charge des patients diabétiques
- analyser les évaluations des trajets de soins, des conventions, etc et d'émettre des recommandations d'amélioration
- proposer des indicateurs pour le suivi des actions
- examiner les possibilités d'extension des trajets de soins
- collaborer avec les différents organes de l'INAMI pour le développement de nouvelles initiatives, notamment dans le cadre des recommandations émises suite à l'évaluation des trajets de soins.

21. Sclérose en plaques – Sclérose latérale amyotrophique.

Le G.T. s'est réuni à 2 reprises. Il s'est attelé à 2 tâches :

- recenser d'abord toutes les interventions déjà disponibles pour les patients diabétiques.
- étudier, dans un second temps, le moyen de compléter ou d'améliorer l'offre de soins.

Les associations de patients diabétiques (Vlaamse Diabete Vereniging (VDV) et l'Association Belge du Diabète (ABD)) sont les mieux placées pour réaliser le recensement des interventions disponibles.

## 2. G.T. Enfants malades chroniques

Les membres ont effectué un relevé des besoins en matière de prise en charge des enfants malades chroniques.

Ils ont ensuite analysé les modèles de prise en charge multidisciplinaires existants, financés par les diverses conventions visant des enfants atteints de pathologies chroniques, de manière à en dégager les points forts et les faiblesses.

Le G.T. proposera des solutions pour répondre aux besoins. La secrétaire rédigera une note de synthèse.

## 3. G.T. Evaluation du plan « Priorité aux malades chroniques ! »

Le G.T. a établi une méthodologie d'évaluation basée sur l'évaluation de projet et a procédé à un relevé de premiers indicateurs pour l'évaluation du plan et des actions (rédaction de fiches par action ou groupes d'actions ayant les mêmes objectifs spécifiques). Actuellement, le G.T. effectue une analyse de la pertinence des actions par rapport aux objectifs et aux besoins.

Un rapport intermédiaire a été remis à la ministre début 2014.

En 2014, les coupoles d'associations de patients réaliseront une enquête de satisfaction auprès de leurs membres afin de vérifier si le plan a répondu à leurs attentes.

L'analyse va se poursuivre par une évaluation de l'efficacité des mesures, sur base d'une analyse des bases de données.

## 4. G.T. Maladies rares

Le G.T. va effectuer un relevé des besoins des patients souffrant de maladies rares, en suivant le parcours du patient : du diagnostic à la prise en charge complète, le suivi de l'évolution.

Le Service soins de santé de l'INAMI effectue un relevé des principales possibilités actuelles de prise en charge des maladies rares, des prestations spécifiques pour des patients atteints de maladie rare, de manière à permettre une meilleure identification des besoins non couverts.

Le G.T. devra ensuite analyser ces besoins et remettre des propositions pour améliorer la prise en charge des patients atteints d'une maladie rare.

Le G.T. a examiné la problématique des tests non génétiques nécessaires au diagnostic et au traitement des maladies rares, il a désigné un représentant pour collaborer aux travaux menés par l'Institut Scientifique de Santé publique (ISP) dans le cadre de la mise en œuvre de l'action 1 du plan belge pour les Maladies rares.

Le G.T. examine actuellement les problèmes de prise en charge des soins de revalidation, plus exactement les soins de kinésithérapie, de logopédie et d'ergothérapie. Une enquête auprès des associations de patients, et des associations professionnelles concernées aura lieu à l'automne 2014.

## 5. G.T. Sclérose en plaques

Les conditions de remboursement de nouveaux traitements ont été un des moteurs de cette initiative. Le groupe de travail SEP s'est réuni à plusieurs reprises avec pour objectifs :

- créer un registre de la SEP
- établir un réseau de soins autour de centres de référence
- diffuser des recommandations de bonne pratique.

Le problème du remboursement des nouveaux traitements a trouvé une solution ailleurs et le réseau de soins imaginé était, dans la situation actuelle, trop coûteux. Les travaux ont dès lors été suspendus.

## 6. G.T. Soutien psychologique des malades chroniques

Ce groupe de travail a mis en évidence un important besoin d'aide psychologique pour les malades chroniques. Plutôt que de produire une longue liste de maladies, le groupe a relevé des symptômes, qui peuvent se manifester lors de chaque maladie chronique, et qui nécessitent un accompagnement psychologique (mauvaise adhésion au traitement, altération de l'image de soi, etc.). Le groupe a ensuite examiné la formation des psychologues, l'offre de soins et les interventions financières actuelles. Il a souligné que la reconnaissance des psychologues cliniciens comme dispensateurs de soins était un préalable à toute nouvelle initiative. Le Comité de l'assurance a approuvé un rapport et l'a transmis à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique.

# VI. Problèmes rencontrés par la Section scientifique

La section scientifique rassemble de nombreuses personnes compétentes que leur emploi du temps chargé empêche parfois d'être aussi assidues qu'elles le voudraient. Malgré l'indéniable compétence de ses membres, la variété des thèmes abordés oblige souvent la Section scientifique à inviter de véritables experts dans des groupes de travail qui traitent de sujets complexes. Ces deux observations laissent penser que la section scientifique telle qu'elle est organisée actuellement ne constitue pas une utilisation très rationnelle de l'expertise disponible. Une organisation plus flexible, sans membres permanents, serait peut-être préférable.

## VII. Conclusion : succès du passé - défis pour l'avenir

3 années de mise en place, 3 ans de collaboration, 3 ans de travail. L'utilité d'un nouvel organe d'avis impliquant des acteurs novices dans les arcanes de l'assurance soins de santé aurait pu tarder à montrer sa pertinence. Cela n'a pas été le cas.

- La véritable innovation a été d'inviter officiellement les représentants des patients à participer à la gestion du système qui organise LEUR santé. Cette participation a fréquemment permis de mieux prendre en compte les besoins du patient. Ainsi, la démarche menée au niveau du système de santé entier (niveau macro) illustre clairement la volonté de replacer le patient atteint d'une maladie chronique au centre des soins qu'il reçoit (niveau micro). Le bilan de cette participation est très positif.
- La composition du Comité consultatif en matière de dispensation des soins pour les malades chroniques, précédant l'Observatoire et devenu la Section scientifique, a lui aussi été élargi pour mieux tenir compte de la 1<sup>e</sup> ligne, si importante dans la gestion des maladies chroniques.
- Avec l'implication de ces nouveaux acteurs, la volonté était de réunir les acteurs principaux dans le cadre de la gestion des maladies chroniques : dispensateurs de soins, organismes assureurs et associations de patients, avec le soutien de l'INAMI. La collaboration entre ces différents acteurs a été au fur et à mesure fructueuse, chacun apportant ses connaissances et son expertise, ainsi que sa manière de voir les choses, pour une vision la plus complète possible de la problématique. La multidisciplinarité était l'objectif et il a été atteint en permettant à tous de mieux comprendre les domaines d'actions des autres. La multidisciplinarité et la collaboration est un objectif à viser pour la gestion des maladies chroniques au niveau du patient (micro). Il était important que l'exercice soit appliqué au niveau du système (macro).
- Dans de nombreux domaines, dans et en dehors de l'assurance soins de santé, l'Observatoire en général et ses Sections en particulier ont apporté des éléments de réflexion, de proposition et d'engagement relatifs à la problématique des maladies chroniques. Le contenu de ce rapport illustre les nombreux domaines analysés. Cette problématique est en effet très large et multiple (financement/remboursement – organisation des soins – qualité/société). La prise en compte des besoins tant de santé que sociaux est un objectif à viser pour la gestion des maladies chroniques au niveau du patient (micro). Il était important que l'exercice soit appliqué au niveau du système (macro).

### 1. Et pour le futur ?

Cet exemple positif de participation des patients et de leurs représentants peut servir dans d'autres organes de notre système de soins de santé mais aussi à d'autres niveaux plus proches de la réalité de terrain. Si cette participation est à favoriser et à valoriser, il faut avant tout agir pour qu'elle puisse continuer à exister dans le temps.

Le développement de ce partenariat avec les associations de patients au sein de l'Observatoire forme une action concrète en relation avec les balises que l'INAMI a exposées dans sa vision du futur des soins de santé à l'occasion de ses 50 ans. Plus spécifiquement, au niveau des maladies chroniques, il faut également tendre au développement de réseaux qui, d'un côté, contribuent à une expertise soutenant les politiques et à la gestion des connaissances et, d'un autre côté, à leur tour, contribuent au renforcement de la bonne information et communication vers un public plus large. Dans la mesure où l'Observatoire a eu l'occasion de devenir un organe d'avis sur lequel s'appuyer, une réflexion doit être amorcée sur l'interaction et les synergies qui peuvent être créées avec les organes consultatifs traditionnels de l'INAMI. Cette approche peut, à terme, mener à un modèle de concertation renouvelé dans lequel les associations de patients éventuellement au côté des mutualités peuvent développer leur rôle de parties prenantes dans la concertation relative à la politique de santé.

Sur base de constats quant au fonctionnement de l'Observatoire et de ses Sections et aux points d'attention soulevés, nous devons viser à une amélioration constante de l'outil qu'est ce nouvel organe d'avis tout en poursuivant l'analyse et le suivi des sujets traités ces 3 dernières années.

Les travaux de ces dernières années ont démontré qu'un des besoins principaux reste l'accessibilité, tant administrative que financière. Nonobstant l'efficacité réelle et généralement reconnue de notre système d'assurance soins de santé, force est de constater que les besoins en soins, particulièrement pour les assurés sociaux en ayant le plus besoin, ne sont pas totalement ou suffisamment couverts. Cela pose la question de l'adaptation de notre système de remboursement à la réalité du terrain d'une part, mais aussi celle de l'augmentation de l'efficacité de mesures : il ne suffit pas de prendre des mesures, il faut aussi qu'elles soient communiquées, expliquées, évaluées et constamment réfléchies. Il importe que la complexité même du système de l'assurance soins de santé ne constitue pas un frein à l'accès aux soins pour ceux qui en ont besoin. Il importe tout autant que les examens médicaux, entretiens, documents et contrôles ne soient pas inutilement multipliés. Le tout contribue à une utilisation optimale des deniers publics, grâce, notamment, à l'apport de l'expérience des patients eux-mêmes et à une adéquation plus grande à leur vécu quotidien. Les maladies chroniques entraînent d'importantes dépenses qui, par leur répétition dans le temps, ne sont peut-être pas suffisamment couvertes par l'assurance obligatoire soins de santé et les mécanismes actuellement mis en place pour répondre à ce besoin, tel le maximum à facturer qui a cependant démontré son efficacité, pas suffisants. Mais ils sont également trop peu connus. Les travaux doivent donc se poursuivre pour offrir une couverture la plus ciblée pour les malades chroniques. Les efforts doivent se poursuivre pour faire des patients des partenaires à part entière de la politique de santé et de l'Observatoire un lieu de discussion et un vecteur d'information sur notre très complexe système de soins de santé.

Par ailleurs, l'autorité fédérale, les Communautés / Régions élaborent actuellement ensemble un Plan pour une approche intégrée des soins aux malades chroniques. Les associations de patients devront pouvoir assurer un rôle actif dans la gouvernance de ce Plan. Dans ce cadre, l'Observatoire des maladies chroniques doit poursuivre dans la voie suivie : viser à devenir l'organe d'avis central pour les questions relatives aux maladies chroniques, pouvant nourrir les décisions démocratiques, pouvant proposer des améliorations de mesures existantes, pouvant envisager l'avenir de la prise en compte des maladies chroniques et anticiper les besoins des malades chroniques.

Une approche des maladies chroniques dans toutes leurs dimensions et comme grand défi pour notre société doit être mise en œuvre tout en permettant de faire remonter des besoins particuliers non rencontrés. Dans ce cadre, l'accompagnement de l'élaboration et de la mise en œuvre du plan à l'égard des malades chroniques sera un des grands défis des années à venir.

Ce plan, tel que présenté lors de la Conférence interministérielle du 29 juin 2015, repose sur la mise en œuvre de 18 composantes, identifiées comme nécessaires pour développer des soins intégrés en faveur des malades chroniques, et qui seront développées et implémentées progressivement par 4 lignes d'actions concrètes.

Les 18 composantes ont pour objectifs une approche centrée sur le patient et son entourage, une approche orientée santé de la population, visant des soins intégrés et multidisciplinaires, soutenus par une culture qualité.

Elles sont les suivantes :

- empowerment du patient
- soutien des aidants proches
- case-management
- stratification de la population et cartographie des ressources
- maintien au travail et réintégration socio-professionnelle et socio-éducative
- prévention
- concertation et coordination
- continuité des soins intra- et transmurale
- dossier patient multidisciplinaire
- guidelines multidisciplinaires
- formation des professionnels à l'empowerment et à la collaboration multidisciplinaire
- formations spécialisées aux soins intégrés
- valorisation de l'expérience des organisations de patients
- évaluation de la performance du système
- développement d'une culture qualité
- adaptation des systèmes de financement
- attractivité des professions
- management du changement

Quatre lignes d'action permettront leur développement en y associant tous les acteurs concernés à l'un ou l'autre niveau. Ces lignes d'actions sont :

- Projets pilotes
- Soutien méthodologique, scientifique et technique
- Gouvernance du processus
- Action spécifiques / complémentaires (dans le cadre des compétences des différentes autorités).

La ligne d'action 3, « Gouvernance du processus », implique la participation de l'Observatoire des maladies chroniques.

## 2. Proposition pour l'avenir

En réponse à la demande de la Conférence interministérielle, la réunion conjointe des deux Sections de l'actuel Observatoire des maladies chroniques a établi la proposition ci-dessous pour l'Observatoire à venir avec une attention sur les méthodes et conditions de travail.

### Observatoire des maladies chroniques

#### LOCALISATION:

L'Observatoire serait déconnecté de l'INAMI et placé sous la compétence de la CIM. Un organe d'avis de la CIM doit en effet se prononcer sur des sujets qui dépassent les compétences purement fédérales de l'INAMI.

## MISSION

L'Observatoire donne des avis à la CIM sur tout ce qui est en relation avec les personnes souffrant d'une affection chronique. Ces avis concerneront notamment les mesures prises dans le cadre de la mise en œuvre du Plan "Soins intégrés en faveur des malades chroniques". L'existence de l'Observatoire n'est en aucun cas liée à la durée de vie de ce plan.

## COMPOSITION

Le modèle de deux Sections distinctes est abandonné. La Section consultative et la Section scientifique sont réunies en un Observatoire des maladies chroniques. Cela a comme conséquence que l'Observatoire peut travailler de manière plus efficiente tant sur le plan du contenu que sur le plan pratique.

L'Observatoire sera composé de trois groupes, basé sur la composition existante :

- 1/3 représentants des patients (désignés par VPP, LUSS et PRT) ;
- 1/3 représentants des organismes assureurs ;
- 1/3 représentants de la dimension scientifique (multidisciplinaire), aussi bien des dispensateurs de soins que des scientifiques auront une place.

Tous les membres de l'Observatoire sont nommés sur base de leur expertise et leur expérience. Leurs points de vue sont basés sur l'expérience concrète et de terrain.

## CONDITIONS ANNEXES

Pour garantir un travail efficace de l'Observatoire, le soutien administratif et logistique nécessaire doit être prévu. Un secrétariat fort est essentiel pour pouvoir parler d'un Observatoire fort et travaillant bien. Le caractère bilingue de l'organe implique qu'une traduction soit toujours prévue durant les réunions et que tous les documents soient établis dans les deux langues nationales. L'utilisation d'un intranet ou d'une plateforme de partage de documents pourrait être un outil utile.

Comme la valeur de l'Observatoire réside principalement dans la combinaison de savoir expérientiel, une planification à long terme est nécessaire pour donner à tous les membres l'occasion de tester de manière approfondie auprès du terrain la question discutée. Cela signifie que les grandes lignes de l'ordre du jour sont établies à temps et que toutes les informations nécessaires sont prévues pour discuter des thèmes. Une cellule spécifique prépare les dossiers dans un but d'efficacité. Cette cellule fonctionne en tant qu'organe de soutien et ne prend pas de positions sur les thématiques traitées.

La CIM s'engage à donner une réponse motivée sur chaque avis de l'Observatoire. De cette manière, une collaboration constructive entre l'Observatoire et la CIM peut être créée.

L'Observatoire dispose de moyens financiers et de budgets de fonctionnement propres.

L'Observatoire peut faire appel au soutien d'autres organes tels que le KCE, l'ISP, le SPF Santé publique, etc. pour obtenir des compléments d'informations utiles. Il peut également formuler des avis de sa propre initiative.

La possibilité de préparer des travaux en groupes de travail devrait être maintenue pour des raisons d'efficacité.

## Liste des abréviations

<b>A.R.</b>	Arrêté royal
<b>Comité de l'assurance</b>	Comité de l'assurance soins de santé
<b>DJA</b>	Direction juridique et accessibilité (Service des soins de santé de l'INAMI)
<b>G.T.</b>	Groupe de travail
<b>GTA</b>	Groupe de travail Assurabilité (Service des soins de santé de l'INAMI)
<b>INAMI</b>	Institut national d'assurance maladie-invalidité
<b>KCE</b>	Centre fédéral d'expertise des soins de santé
<b>Loi SSI</b>	Loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994
<b>LUSS</b>	Ligue des Usagers des Services de Santé
<b>MàF</b>	Maximum à facturer
<b>MB</b>	Moniteur belge
<b>O.A.</b>	Organismes assureurs
<b>Observatoire</b>	Observatoire des maladies chroniques
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé
<b>PRT</b>	Patienten Rat & Treff
<b>P.V.</b>	Procès-verbal
<b>Section consultative</b>	Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques
<b>Section scientifique</b>	Section scientifique de l'Observatoire des maladies chroniques
<b>SEP</b>	Sclérose en plaques
<b>SPF</b>	Service public fédéral
<b>VPP</b>	Vlaams Patiëntenplatform



Ce rapport d'activité de l'Observatoire des maladies chroniques est disponible sur le site Internet de l'INAMI : [www.inami.be](http://www.inami.be), rubrique L'INAMI > Publications de l'INAMI.

