



Cabinet de la
Vice-Première Ministre et
Ministre des Affaires sociales
et de la Santé publique

Priorité aux malades chroniques !

**Programme pour l'amélioration de la qualité de vie
des personnes atteintes d'affections chroniques**

**Etat des lieux
Mars 2011**

Priorité aux malades chroniques !

INTRODUCTION

Je suis persuadée que c'est en donnant la parole aux patients que nous pouvons trouver des solutions concrètes et adaptées. Leur connaissance et expérience des soucis quotidiens rencontrés lors d'une maladie chronique sont très précieuses.

C'est pour cela que j'ai mené, en 2008, une enquête auprès de près de 350 associations de patients chroniques afin de connaître les coûts les plus importants qui grèvent leur budget et quelles seraient, selon eux, les mesures permettant de les réduire. Leur collaboration et leur enthousiasme m'ont permis d'élaborer un programme 2009-2010.

Face à la nécessité de rencontrer les besoins spécifiques insuffisamment couverts des personnes atteintes de maladie chronique, le programme « priorité aux malades chroniques » a pour ambition d'améliorer l'accessibilité et la qualité des soins au bénéfice des patients atteints de maladie chronique.

Le 23 septembre 2008, j'ai présenté des propositions pour ce programme qui s'articulent autour des priorités suivantes :

- reconnaître les personnes atteintes d'affection chronique
- favoriser l'accès à l'information et simplifier les démarches administratives
- mieux intégrer ces personnes dans la vie active et sociale
- améliorer l'accessibilité aux soins de santé
- réfléchir de façon permanente et structurelle aux améliorations nécessaires des politiques publiques envers les maladies chroniques

Ces grandes lignes ont été traduites en propositions concrètes afin d'apporter des améliorations réelles. Le défi a été de trouver un équilibre entre :

- d'une part, des initiatives qui permettent de prendre en compte un maximum de personnes malgré la diversité et la complexité des affections chroniques.
- et d'autre part, des initiatives qui ciblent les besoins de personnes atteintes de pathologies chroniques plus spécifiques.

Vous retrouverez ci-après un état des lieux des différentes propositions du programme maladies chroniques 2009-2010. Plusieurs nouvelles initiatives de 2011 sont également présentées.

Je vous en souhaite bonne lecture,

Laurette Onkelinx
Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'intégration sociale

Priorité aux malades chroniques !

TABLE DES MATIERES

I. DEFINITION DE LA PERSONNE ATTEINTE D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

- A CREATION D'UN STATUT DE PERSONNE ATTEINTE D'AFFECTION CHRONIQUE p. 5

II. ORGANISATION PERFORMANTE DE L'INFORMATION RELATIVE AUX MALADIES CHRONIQUES

- A ORGANISATION PERFORMANTE DE L'INFORMATION p. 7

III. SIMPLIFICATIONS ADMINISTRATIVES POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUES

- A SIMPLIFICATION DE L'ACCÈS AUX STATUTS OMNIO ET BIM p. 9
- B DROIT À L'APPLICATION DU TIERS-PAYANT POUR L'ENSEMBLE DES SOINS POUR LES « MALADES CHRONIQUES » p. 10
- C GUICHET UNIQUE POUR LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES p. 11
- D SIMPLIFICATION DES DÉCISIONS D'OCTROI DES AIDES EXISTANTES POUR LES PATHOLOGIES, INCURABLES ET DÉGÉNÉRATIVES p. 11

IV. INTÉGRATION DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE DANS LA VIE ACTIVE ET LA VIE SOCIALE

- A PÉRIODES DE « SALAIRE GARANTI » POUR LES TRAVAILLEURS RECONNUS « MALADES CHRONIQUES » p. 13
- B CRITÈRES STANDARDS DE DÉCISION POUR HARMONISER AU MIEUX LES DÉCISIONS DES MÉDECINS CONSEILS p. 13
- C MESURES FAVORISANT LA REPRISE D'UN TRAVAIL p. 15
- D AIDE FINANCIÈRE POUR L'AIDANT PROCHE QUI RENONCE À TOUT OU PARTIE DE SA VIE PROFESSIONNELLE POUR PRENDRE EN CHARGE LE PATIENT CHRONIQUE p. 17

V. AMÉLIORATIONS DE L'ACCESSIBILITÉ AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

- A AMÉLIORATIONS DU MAXIMUM À FACTURER - MÀF p. 18
1. Maximum à facturer « malades chroniques » p. 18

Priorité aux malades chroniques !

2. Enregistrement de médicaments D	p. 18
3. Intégration de prestations dans le MàF	p. 19
B PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE	p. 20
C NOUVEAUX REMBOURSEMENTS DE SOINS SPÉCIFIQUES AUX « MALADES CHRONIQUES »	p. 21
1. Frais de transport	p. 21
2. Kinésithérapie	p. 22
3. Télémonitoring	p. 23
4. Structures de répit	p. 23
5. Sclérose en plaque, sclérose latérale amyotrophique et maladie d'Huntington	p. 24
6. Démence	p. 25
7. Incontinence urinaire	p. 26
8. Parkinson	p. 26
9. Soins psychiatriques	p. 27
10. Consultations de médecins spécialistes	p. 27
11. Mucoviscidose	p. 28
12. Maladies métaboliques monogéniques héréditaires rares	p. 28
13. Maladies de peau	p. 28
14. Patients dépendants	p. 29
15. Insuffisance rénale et Diabète	p. 29
16. Alimentation spéciale	p. 30
17. Lymphoedeme	p. 31
18. Enfants prématurés	p. 31
19. Remboursement de médicaments	p. 32
20. Surpoids	p. 33
D PROTECTION CONTRE LES SUPPLÉMENTS LORS D'UN SÉJOUR À L'HÔPITAL	p. 34

VI. TRANSFORMATION DU COMITE CONSULTATIF DES MALADIES CHRONIQUES DE L'INAMI EN OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

A CRÉATION D'UN OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES	p. 35
--	-------

VII. MALADIES RARES

Remboursement des analyses effectuées dans le cadre du dépistage génétique sur des échantillons ADN envoyés à l'étranger	p. 37
Création d'un registre central des patients souffrants de maladies rares	p. 37
Renforcement des centres de référence pour des maladies rares	p. 38
Amélioration de l'accessibilité à l'information via la création d'un portail internet national sur les maladies rares et de l'accessibilité à Orphanet	p. 38
Accès et remboursement accéléré pour certaines spécialités pharmaceutiques ou thérapies innovantes pour des indications pas encore reconnues ou pas encore mises sur le marché ni remboursées	p. 39

Priorité aux malades chroniques !

I. DEFINITION DE LA PERSONNE ATTEINTE D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

I. DEFINITION DE LA PERSONNE ATTEINTE D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

A. CREATION D'UN STATUT DE PERSONNE ATTEINTE D'AFFECTION CHRONIQUE

Proposition 2008

« Seront reconnues officiellement comme « personne atteinte d'une affection chronique » :

- Toutes les personnes qui, dans le cadre de la législation relative à l'assurance obligatoire soins de santé, bénéficient de remboursements ou de tout autre mode d'intervention lié à une affection chronique ;
- Toutes les personnes atteintes d'une maladie rare/orpheline (maladie qui affecte moins d'une personne sur 2000) ;
- Toutes les personnes atteintes d'une affection chronique incurable et dégénérative dont l'élaboration des critères sera confiée au Collège de médecins directeurs de l'INAMI. »

Réalisation

La reconnaissance d'un "statut" de la personne atteinte d'une affection chronique a pour objectif d'aider les personnes atteintes de maladie chronique sévère à faire face à leurs frais de soins de santé. Cette reconnaissance devra permettre aux patients de bénéficier automatiquement de certains droits.

Afin d'identifier les **futurs bénéficiaires du « statut » de personne atteinte d'affection chronique**, l'INAMI a mis en place un groupe de travail qui a élaboré un modèle basé principalement sur des dépenses de soins de santé répétées.

Le modèle proposé par l'INAMI reprend différents critères permettant d'identifier les personnes qui ont recours à divers soins, spécifiques ou non, de manière répétée ou continue et donc chronique, entraînant des dépenses répétées et ce, qu'elle que soit la pathologie chronique spécifique dont elles souffrent.

Sur base du modèle proposé, les futurs bénéficiaires du statut seraient :

- les bénéficiaires de l'assurance soins de santé ayant présenté des dépenses totales, couvertes partiellement ou intégralement par l'AMI, d'au moins 300 euros par trimestre, sur une période de 8 trimestres consécutifs ;
- les bénéficiaires du forfait malade chronique
- et les bénéficiaires de l'assurance soins de santé souffrant d'une maladie rare ou orpheline (prévalence est inférieure à 1/2000) reprise sur le site Orphanet, sur attestation médicale rédigée par un médecin spécialiste.

Après analyse, l'octroi du statut sur base d'une liste limitative de pathologies n'a pas été retenu par le groupe de travail de l'INAMI. Très nombreuses, les pathologies chroniques entraînent des problèmes de santé divers et parfois spécifiques, avec des degrés de gravité, des évolutions et des besoins différents. Et ce non seulement entre des patients atteints de pathologies différentes mais également entre des personnes atteintes d'une même pathologie. Une liste limitative pose également des problèmes tels que la mise à jour, la

Priorité aux malades chroniques !

I. DEFINITION DE LA PERSONNE ATTEINTE D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

sélection des pathologies, la prise en compte des pathologies encore peu connues ou encore des personnes pour lesquelles aucun diagnostic n'a encore pu être posé,...

Ce modèle permettant une reconnaissance de la «personne atteinte d'une affection chronique» en tant que confrontée à des soins et à des dépenses répétés et importants, il a été demandé à l'INAMI de préparer un article pour le projet de loi santé entamé fin mars 2010. Malheureusement, la chute du gouvernement en avril 2010 n'a pas permis de finaliser ce projet de loi santé qui aurait permis de créer la base légale nécessaire pour la concrétisation et l'élaboration technique des critères d'octroi de ce statut.

Les **avantages liés à ce statut** seront élaborés dans un second temps. Comme indiqué dans le programme maladie chronique, il devrait par exemple s'agir de propositions visant l'accès au Maximum à Facturer « malades chroniques » ou encore l'application du tiers-payant.

Priorité aux malades chroniques !

II. ORGANISATION PERFORMANTE DE L'INFORMATION RELATIVE AUX MALADIES CHRONIQUES

II. ORGANISATION PERFORMANTE DE L'INFORMATION RELATIVE AUX MALADIES CHRONIQUES

A. ORGANISATION PERFORMANTE DE L'INFORMATION

Proposition 2008

« Les mutualités et la CAAMI doivent offrir à leurs affiliés atteints d'une affection de longue durée toute l'information utile à la connaissance et à la prise en charge de leur affection, y compris sur les différentes formes d'aide de notre protection sociale ou du secteur de l'aide aux personnes qui leur sont accessibles.

En concertation avec le CIN¹, il faut définir les conditions et modalités nécessaires à faire des mutualités une porte d'accès à toute forme d'aide prévue pour les «malades chroniques». Et ce sans toucher à la possibilité des patients ou de leurs proches à s'adresser directement à une autre source d'information comme, par exemple, une association de patients.

Les mutualités tisseront un réseau avec les associations de patients, les administrations publiques concernées, tous les professionnels de santé et d'associations scientifiques compétentes. »

Réalisation

Le Collège Intermutualiste national (CIN) a élaboré une proposition concernant **l'amélioration et la centralisation de l'information**. Elle comporte notamment la mise sur pied d'un groupe de travail permanent afin de rassembler, en partenariat avec les associations de patients, l'ensemble des outils d'information à mettre en commun et qui devront ensuite être validés sur le plan scientifique et éthique.

Sur base de cette proposition, des discussions avec les coupoles représentatives d'associations de patients² ont été entamées. Dans un premier temps, ces coupoles ont réalisé une analyse des besoins en informations des patients et des moyens nécessaires pour y répondre. Celle-ci sera prochainement discutée avec les mutualités afin d'identifier des propositions communes.

Information complémentaire

Suite aux premières propositions du Fonds maladies rares et médicaments orphelins, une nouvelle initiative est prévue en 2011 afin de créer un portail internet national qui dispensera aux différentes catégories d'utilisateurs (patients, professionnels de la santé, grand public) une information évolutive sur des maladies rares particulières, en fournissant des liens vers des sources d'informations existantes validées (voir page 38).

¹ Collège Intermutualiste national

² Coupoles participant depuis 2008 au groupe de pilotage mis en place afin de suivre l'avancement du programme maladies chroniques : Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), Vlaamse patientenplatform (VPP), Patienten Rat & Treff et Radiorg.

Priorité aux malades chroniques !

II. ORGANISATION PERFORMANTE DE L'INFORMATION RELATIVE AUX MALADIES CHRONIQUES

Une réflexion sera menée afin de coordonner les différentes initiatives favorisant l'accessibilité et la qualité de l'information pour maladies chroniques et rares.

Priorité aux malades chroniques !

III. SIMPLIFICATIONS ADMINISTRATIVES POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

III. SIMPLIFICATIONS ADMINISTRATIVES POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

A. SIMPLIFICATION DE L'ACCÈS AUX STATUTS OMNIO ET BIM

Proposition 2008

- « le bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM – ex-VIPO) et le statut OMNIO seront fondus en un seul et unique statut basé sur le seul critère des revenus imposables du ménage ;
- avec la collaboration des organismes assureurs et du SPF Finances, une procédure sera mise au point afin de permettre aux organismes assureurs de détecter les bénéficiaires potentiels du statut OMNIO parmi leurs affiliés. L'organisme assureur contactant alors lesdits affiliés pour vérifier s'ils respectent ou non la condition de revenus, seule critère d'octroi du statut ;
- octroi automatique du statut OMNIO, sans démarche à effectuer de la part de l'affilié, grâce à une collaboration entre le SPF Finances et les organismes assureurs. »

Réalisation

Suite aux constats suivants :

- la proposition de note d'orientation du groupe de travail "assurabilité" de l'INAMI ne permet pas d'atteindre l'objectif d'une plus grande automatisation de l'accès du droit à l'intervention majorée pour les familles à faibles revenus étant actuellement éligibles au statut OMNIO.
- la crise financière a encore accentué la détresse financière et donc les difficultés d'accès aux soins de santé des ménages à revenus faibles.

Il a été proposé d'ajouter certains bénéficiaires dans les qualités qui permettent d'obtenir le droit à l'intervention majorée, dans le cadre de la réglementation BIM actuelle :

- Au 1er juillet 2010, deux nouvelles catégories de bénéficiaires du statut BIM ont été créées, pour autant bien entendu qu'ils respectent également la condition de revenus : les chômeurs de longue durée (sans plus aucune condition d'âge, à partir de 12 mois de chômage) et les familles monoparentales;
- Au 1er juillet 2011, la liste des bénéficiaires du droit à l'intervention majorée (BIM) sera également été élargie aux bénéficiaires d'une allocation de chauffage octroyée par les CPAS; en effet, grâce à la réglementation relative au Fonds Mazout, les CPAS repèrent des ménages à faibles revenus qui ne disposent pas du droit à l'intervention majorée alors qu'ils respectent les conditions d'octroi du statut OMNIO.

Ces mesures s'inscrivent dans le cadre de la volonté d'automatisation de l'octroi du droit au statut OMNIO. Cette automatisation s'avérant difficile, une voie indirecte a été choisie pour tenter d'aboutir au même résultat, à savoir identifier des groupes de ménages à faibles revenus pour lesquels nous disposons d'informations administratives permettant aux mutualités de les contacter en vue de l'attribution du statut de bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM).

Priorité aux malades chroniques !

III. SIMPLIFICATIONS ADMINISTRATIVES POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

Les prochaines étapes seront la détermination de la possibilité de créer encore de nouvelles "qualités" permettant à de nouveaux groupes de ménages à faibles revenus, respectant les conditions des plafonds de revenus prévues par la réglementation, d'accéder à l'intervention majorée classique (statut BIM) et des simplifications administratives dans la réglementation des statuts BIM et OMNIO, afin de faciliter la gestion de ces deux statuts.

Lors de la réunion du Conseil des Ministres du 17 juillet 2009, le groupe de travail « Assurabilité » de l'INAMI a été chargé d'organiser un seul régime d'intervention majorée de l'assurance en prenant comme législation de référence, la réglementation relative à l'intervention majorée classique.

Une **réforme de l'intervention majorée par l'intégration des statuts OMNIO et BIM dans un statut unique** est actuellement préparée par l'INAMI. Cette réforme constitue non seulement une simplification administrative importante – par l'harmonisation des notions de ménages et de revenus – mais permettra aussi de mieux prendre en compte la réalité sociale du ménage au moment où la demande d'octroi de l'intervention majorée est introduite ce qui doit aussi permettre d'atteindre un nombre plus large d'assurés sociaux.

Deux propositions visant à **simplifier la gestion des dossiers OMNIO** ont également été approuvées.

En cas de modification dans la composition du ménage, il est proposé que le droit au statut OMNIO soit clôturé au 31 décembre de l'année de la modification. Actuellement, une modification de la composition du ménage qui bénéficie du statut OMNIO donne lieu à un réexamen de la situation qui peut aboutir à l'extension du droit à de nouvelles personnes au 1^{er} janvier de l'année suivante, ce qui entraînait toute une série de difficultés.

La seconde modification prévoit l'ouverture du droit au statut OMNIO au 1^{er} jour du trimestre de l'introduction de la demande - actuellement, le droit est ouvert au 1^{er} jour du trimestre qui suit. Cette proposition aligne l'ouverture du droit OMNIO sur celle du droit à l'intervention majorée octroyé sur la base d'une qualité.

B. DROIT À L'APPLICATION DU TIERS-PAYANT POUR L'ENSEMBLE DES SOINS POUR LES « MALADES CHRONIQUES »

Proposition 2008

« Au fur et à mesure de l'intégration des prestataires de soins au réseau informatisé «mycarenet» pour la facturation de leurs prestations remboursables par l'assurance obligatoire soins de santé, application systématique et généralisée du système de tiers payant pour les malades chroniques. »

Réalisation

Il est prévu d'appliquer systématiquement le **tiers-payant pour l'ensemble des soins pour les "malades chroniques" dans le cadre de MyCareNet**. Pour les soins médicaux intensifs et de longue durée en particulier, les avances sur les honoraires atteignent des montants considérables. Les mesures existantes (intervention majorée, maximum à facturer)

Priorité aux malades chroniques !

III. SIMPLIFICATIONS ADMINISTRATIVES POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

n'ont d'impact que sur le ticket modérateur. Le budget des ménages à faibles revenus ne permet pas ou guère d'avancer de telles sommes, surtout s'il s'agit de visites multiples à brefs intervalles, ce qui met en péril la continuité des soins médicaux.

Dans le cadre de l'Accord national médico-mutualiste 2009-2010, la Commission nationale médico-mutualiste (CNMM) a notamment été chargée de créer un groupe de travail pour formuler des propositions concernant l'extension et le renforcement du système du tiers payant social. Les travaux sont actuellement en cours.

Dans le cadre de l'élaboration d'avantages spécifiques au futur statut de malade chronique (voir page 5), les propositions en cours d'élaboration dans le cadre du tiers payant social seront analysées.

C. GUICHET UNIQUE POUR LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

Proposition 2008

« Pour toute démarche administrative nécessaire à l'obtention d'une aide publique existante dans le cadre de la prise en charge d'une « maladie chronique », quel que soit le niveau de pouvoir qui octroie cette aide, la mutualité du patient devra pouvoir fonctionner comme guichet unique. »

Réalisation

Afin de simplifier les démarches administratives et l'accès à l'information des malades chroniques, un rôle important est confié, à ce niveau, aux mutualités qui pourraient jouer le rôle de "guichet unique" pour toutes les démarches administratives nécessaires à l'obtention d'une aide publique existante, quel que soit le niveau de pouvoir qui octroie cette aide.

De premières concertations entre les mutualités, INAMI et SPF sécurité sociale ont été entamées afin d'identifier les difficultés d'ordre administratives rencontrées par les affiliés des mutualités et les éventuelles pistes permettant de simplifier les démarches administratives. L'objectif premier identifié dans le cadre de cette initiative est de favoriser **les connexions entre les organismes assureurs et les administrations afin d'améliorer, de part et d'autre, les services offerts**. Les discussions vont être poursuivies afin de mettre en place des propositions concrètes.

D. SIMPLIFICATION DES DÉCISIONS D'OCTROI DES AIDES EXISTANTES POUR LES PATHOLOGIES, INCURABLES ET DÉGÉNÉRATIVES

Proposition 2008

« Pour les patients atteints de « maladies chroniques » incurables et évolutives/dégénératives, la décision d'octroi des aides publiques existantes doit intervenir une fois pour toute au cours d'une vie par l'Administration compétente, s'il n'existe aucune possibilité d'amélioration de leur état de santé. Prioritairement, la reconnaissance de

Priorité aux malades chroniques !

III. SIMPLIFICATIONS ADMINISTRATIVES POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

l'invalidité au sens de la législation AMI doit leur être octroyée une fois pour toute par le conseil médical de l'invalidité, si leur dossier médical ne permet plus d'espérer d'amélioration de l'état de santé. »

Réalisation

Une attention et des efforts constants sont apportés à la simplification des démarches administratives par les différentes administrations.

Des mesures de **simplification administrative dans le cadre de la prescription de certains médicaments chroniques** (possibilité de prescrire 3 mois de traitement sur une seule prescription) et du remboursement de certains médicaments (une seule demande de remboursement même en cas de changement de molécule) ont été mises en place.

Il est difficile d'établir une liste exhaustive de pathologies incurables, évolutives et dégénératives, sans en oublier (y compris les complications très rares de certaines pathologies courantes), il est également difficile de procéder à des mises à jour régulières de cette liste, en tenant compte de toute l'évolution des connaissances, des moyens diagnostiques et thérapeutiques. Il est de plus difficile de prédire l'évolution d'une affection, l'évolution et l'impact de la maladie peuvent être très différents d'une personne à l'autre.

Priorité aux malades chroniques !

IV. INTEGRATION DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE DANS LA VIE ACTIVE ET SOCIALE

IV. INTEGRATION DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE DANS LA VIE ACTIVE ET SOCIALE

A. PÉRIODES DE « SALAIRE GARANTI » POUR LES TRAVAILLEURS RECONNUS « MALADES CHRONIQUES »

Proposition 2008

« Il pourrait être envisagé de prendre en charge des périodes de « salaire garanti » par l'AMI pour les travailleurs reconnus « malades chroniques » au sein de la législation AMI. Une première possibilité en ce sens va être examinée au comité de gestion du secteur « indemnités » pour les patients cancéreux ou dialysés. »

Réalisation

En ce qui concerne l'incapacité de travail, les personnes qui doivent s'absenter régulièrement en raison d'un traitement médical programmé sont souvent confrontées à une **complexité administrative et des pertes financières importantes**. Chaque nouvelle phase du traitement nécessite de déclarer à nouveau l'incapacité. Lors de la première absence et, par la suite, si la période de reprise de travail entre deux traitements est supérieure à 14 jours, l'employeur doit payer le salaire garanti et les ouvriers se voient imposer un jour de carence. Enfin, la durée du traitement peut avoir comme conséquence de faire entrer ces personnes en invalidité.

Un système spécifique de congé de maladie et d'indemnité pour des malades chroniques qui suivent des traitements (ex. dialyse, chimiothérapie) et nécessitent de s'absenter régulièrement permettrait de leur garantir une meilleure situation financière.

Dans le cadre du programme « priorité aux malades chroniques », un groupe de travail mis en place par l'INAMI a élaboré une proposition de critères d'identification des bénéficiaires du futur statut de « malade chronique ». La période d'affaires courantes ne permet pas de créer la base légale nécessaire pour la concrétisation et l'élaboration technique des critères d'octroi de ce statut (voir page 5).

L'éventuelle transposition du modèle proposé sera analysée dans le cadre de la problématique du salaire garanti pour les personnes régulièrement en incapacité de travail pour de courtes périodes en raison d'un traitement médical.

B. CRITÈRES STANDARDS DE DÉCISION POUR HARMONISER AU MIEUX LES DÉCISIONS DES MÉDECINS CONSEILS

Proposition 2008

« La responsabilité de l'autorisation de reprise partielle du travail incombe au médecin conseil. Les autorisations doivent être octroyées pour de longues périodes. Le conseil

Priorité aux malades chroniques !

IV. INTEGRATION DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE DANS LA VIE ACTIVE ET SOCIALE

technique de l'invalidité sera chargé d'élaborer des critères standards de décision pour harmoniser au mieux les décisions des médecins conseils. »

Réalisation

Le Comité de gestion du service des indemnités de l'INAMI a créé une task force chargée de faire des propositions de réforme du système de l'indemnisation de l'incapacité de travail. Dans le cadre d'un **plan d'action « back to work » prévu pour 2011**, une série d'enjeux liés à au contrôle de l'incapacité de travail par le médecin-conseil a été mis en évidence par la task force incapacité de travail.

Améliorer la cohérence dans l'application de la réglementation par les médecins évaluateurs

Il appartient à l'INAMI de développer, en termes éducatifs et scientifiques, des lignes directrices dans le cadre de l'évaluation de l'incapacité et de ses conséquences et des limitations fonctionnelles causées par certaines affections.

Ce nouveau point de vue nécessitera un changement de mentalité, la formation des professionnels et des recherches sur le sujet.

Améliorer la cohérence entre systèmes d'allocations

Les critères de l'évaluation médicale de l'incapacité utilisés dans les différents régimes d'allocations ne sont pas toujours cohérents entre eux (voir le régime des personnes handicapées, du chômage et du revenu d'intégration).

Les glissements entre les régimes du chômage, de l'assurance maladie et invalidité et des allocations pour personnes handicapées doivent donc être analysés. Cette analyse aura pour objectif d'octroyer à l'assuré l'indemnisation qui correspond le mieux à sa situation.

Lien entre Incapacité primaire et invalidité

La possibilité de déclaration anticipée d'invalidité (donc avant le terme de l'incapacité primaire) devrait être étudiée pour les cas où l'évidence d'une invalidité prolongée s'impose, et cela sans porter atteinte au niveau d'indemnisation de l'assuré social.

Une réflexion sur les modalités de déclaration d'incapacité de travail pour les personnes atteintes d'affections chroniques (dialyse rénale, chimio...) doit également être poursuivie, de manière à ne pénaliser ni l'assuré ni l'employeur et permettre de ce fait un maintien de l'insertion professionnelle. Ceci permettrait également de diminuer la charge administrative des médecins-conseils en diminuant les déclarations pour les épisodes d'incapacité de travail de courte durée, liés à l'affection chronique.

Amélioration de la déclaration de l'incapacité de travail

Une réflexion sur le certificat médical d'incapacité de travail doit être initiée. Celui-ci devrait également mettre l'accent sur les compétences restantes. Son contenu devrait permettre d'impliquer également le médecin traitant dans le processus d'évaluation de

Priorité aux malades chroniques !

IV. INTEGRATION DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE DANS LA VIE ACTIVE ET SOCIALE

l'incapacité de travail. Il permettrait également de mieux suivre le profil des médecins traitants dans leur approche de l'incapacité de travail.

Une meilleure responsabilisation et sensibilisation des acteurs

La responsabilisation et la sensibilisation de tous les acteurs est un axe de travail important, qui nécessite du temps et des moyens supplémentaires. Les acteurs concernés sont nombreux : les assurés sociaux, les employeurs, les médecins traitants, les médecins du travail, les médecins-conseils et les organismes assureurs.

Un meilleur enregistrement et une meilleure appréciation du travail peuvent offrir aux médecins-conseils un meilleur feed-back, une meilleure vision sur leurs activités en matière de réinsertion socio-professionnelle. Ceci implique une réflexion sur la qualité de la gestion des dossiers et la manière de communiquer tant en matière d'évaluation des incapacités et des capacités de travail restantes qu'en matière de réinsertion.

C. MESURES FAVORISANT LA REPRISE D'UN TRAVAIL

Proposition 2008

- *« Il serait autorisé un plus grand cumul autorisé entre revenu professionnel et indemnité d'invalidité.*
- *Le pécule de vacances et la prime de fin d'année ne devraient plus être prises en compte pour l'application de la règle de cumul entre revenus professionnels et allocations d'invalidité.*
- *Il serait maintenu temporairement certains avantages spécifiques liés à la maladie en cas de reprise du travail : statut BIM, allocation familiale majorée,...* »

Réalisation

Une partie des propositions de la task force créée par le Comité de gestion du service des indemnités de l'INAMI et chargée de faire des propositions de réforme du système de l'indemnisation de l'incapacité de travail ont été reprises dans le cadre d'un **plan d'action «back to work»** de plus de 13 millions € présenté au budget 2011.

Allègement des tranches de retenues sur l'indemnité en cas de reprise de travail autorisée

Lorsqu'une autorisation de reprise à temps partiel est octroyée par le médecin-conseil, une retenue est effectuée sur l'indemnité perçue durant la période de reprise. Actuellement, 3 tranches de retenues sont prévues en fonction du montant du revenu professionnel : 25, 50 et 75%.

Un budget de près de 6,4 millions € a été prévu pour la suppression de la tranche de retenue de 75% et la neutralisation durant les 6 premiers mois de la reprise de la tranche de 50%.

Priorité aux malades chroniques !

IV. INTEGRATION DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE DANS LA VIE ACTIVE ET SOCIALE

Simplification des procédures de reprise de travail autorisé

Un titulaire reconnu en incapacité de travail dont la réduction de capacité de travail est supérieure à 50% peut reprendre le travail moyennant autorisation préalable du médecin conseil. Dans un premier temps, il est proposé de supprimer le caractère préalable de cette autorisation et de la remplacer par une autorisation octroyée à posteriori par le médecin conseil avec communication de cette autorisation au Conseil Médical de l'Invalidité de l'INAMI afin de permettre d'assurer une certaine cohérence dans les décisions prises.

Mesures favorisant la réintégration socioprofessionnelle via la formation

En vue d'augmenter la qualité et la quantité de l'offre de trajets de réinsertion, l'INAMI a conclu avec les organismes assureurs et les institutions communautaires et régionales en charge de l'insertion socioprofessionnelle (VDAB, FOREM, AWIPH, ACTIRIS) une déclaration d'intention. Celle-ci est suivie par la conclusion d'accords bilatéraux entre l'INAMI et ces institutions afin de préciser les modalités dans lesquelles ces trajets de réinsertion sont organisés, en vue, notamment, de mettre l'accent sur des bilans de compétence préalables à toute formation et à l'accompagnement.

Diverses expériences de « disability management » ont connu des réussites remarquables à l'étranger. Elles montrent la nécessité de créer un environnement médico-social permettant aux assurés sociaux volontaires et dont la situation médicale le permet, de revenir graduellement sur le marché de l'emploi. Un budget annuel de 1,125 million€ a été estimé afin de lancer un programme pilote de « disability management » avec la formation et le recrutement de 15 disability manager. Chaque disability manager peut assurer le suivi de 50 personnes par an. Le lancement de ce projet est prévu pour septembre 2011.

Une augmentation des incitants octroyés aux assurés sociaux suivant une formation professionnelle est également prévue. L'indemnité horaire de formation de 1€ pourrait être portée jusque 5€. Un budget de 4,63 millions € a été prévu pour cette augmentation forfaitaire. Par ailleurs, la prime de « réussite » versée à l'assuré ayant conclu avec succès un trajet de réinsertion pourrait passer de 250 à 500 €, grâce à un budget annuel estimé de 500.000 €.

Information complémentaire

A partir du 1^{er} mai 2010, une prime de 75 € est octroyée, tous les 1ers mai, aux personnes en invalidité depuis plus de 5 ans. Cette mesure a été mise en place dans le cadre de l'enveloppe bien-être 2010-2011.

Dans l'enveloppe bien-être 2011-2012, on prévoit aussi d'autres mesures exceptionnelles pour les invalides comme le relèvement du pécule de vacances de 75€ à 200€, l'augmentation de 3€ l'indemnité journalière pour le recours à l'aide d'un tiers et le relèvement de 7% le plafond des revenus que le conjoint d'un invalide peut recevoir sans que ce dernier ne perde son statut de « chef de famille ».

Priorité aux malades chroniques !

IV. INTEGRATION DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE AFFECTION CHRONIQUE DANS LA VIE ACTIVE ET SOCIALE

D. AIDE FINANCIÈRE POUR L'AIDANT PROCHE QUI RENONCE À TOUT OU PARTIE DE SA VIE PROFESSIONNELLE POUR PRENDRE EN CHARGE LE PATIENT CHRONIQUE

Proposition 2008

« Aide financière à définir pour l'aidant proche qui renonce à tout ou partie de sa vie professionnelle pour prendre en charge le patient chronique. Il pourrait par exemple être envisagé de lui permettre de bénéficier de l'allocation d'incapacité de travail durant une période déterminée, notamment pour un des parents d'un enfant gravement malade. »

Réalisation

Une extension de la durée actuelle du congé pour assistance médicale permettrait aux parents d'enfant atteint d'une maladie grave de pouvoir s'en occuper pendant plus longtemps sans souffrir d'une perte de revenu trop importante.

A l'instar de ce qui existe pour un parent isolé, l'adaptation du congé d'assistance médicale a fait l'objet de premières concertations avec la Ministre de l'Emploi afin de permettre aux parents d'enfants atteints d'un cancer de pouvoir prendre un congé pour assistance médicale dont la durée est plus longue. La période actuelle d'affaires courantes ne permet pas de poursuivre ce projet.

Dans le cadre du **système de l'entrepreneur remplaçant**, une base légale a été créée afin de permettre l'extension des cas où l'indépendant peut être remplacé pendant plus de 30 jours à deux types de congé : le congé pour soins palliatifs et le congé pour maladie grave d'un enfant. Cette mesure est en vigueur depuis janvier 2011.

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

A. AMÉLIORATIONS DU MAXIMUM À FACTURER - MÀF

1. Maximum à facturer « malades chroniques »

Proposition 2008

« Réduction significative du plafond de tickets modérateurs du mécanisme « MÀF » pour les ménages dont au moins un membre est « malade chronique », c'est-à-dire ici qu'un membre du ménage a atteint à lui seul un montant élevé de tickets modérateurs à sa charge durant les deux années qui ont précédé l'octroi de sa reconnaissance « malade chronique ». Cette reconnaissance perdue tant que la condition de charge importante de tickets modérateurs durant les deux dernières années connues est respectée. »

Réalisation

Une mesure importante du plan "malades chroniques" vise à **adapter le mécanisme du MÀF de manière à mieux tenir compte de la chronicité des coûts.**

Cette mesure propose en effet une réduction de 100 € du plafond de tickets modérateurs du MÀF pour les ménages dont au moins un membre est « malade chronique ». Elle est accordée automatiquement : toute personne qui aura dépassé le plafond minimum de 450 € de tickets modérateurs pendant deux années consécutives, sera considérée comme « malade chronique ». L'année suivante, le plafond MÀF de cette personne sera donc automatiquement diminué de 100 €. La mesure est en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2009³.

2. Enregistrement de médicaments D

Proposition 2008

« mettre sur pied un système d'enregistrement via Pharmanet des médicaments non remboursés, afin de bien identifier les coûts et assurer un suivi. Pour permettre l'intégration ultérieure de certains médicaments non remboursés (dits « D ») dans le MÀF, ce système d'enregistrement sera introduit par phase, en commençant par une première liste de médicaments prioritaires, en envisageant plus particulièrement parmi eux ceux qui doivent être prescrits. »

Réalisation

La mise en place progressive de **l'enregistrement de médicaments dits « de confort » (D)** prescrits et souvent indispensables pour un grand nombre de patients chroniques, doit

³ AR 22/03/10 (MB 02/04/10)

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

permettre de les intégrer au fur et à mesure dans le Maximum à Facturer pour malades chroniques.

Depuis le 1er juillet 2009, certains antidouleurs non remboursés sont enregistrés via Pharmanet. Depuis janvier 2010, d'autres médicaments non-remboursés ont également été progressivement enregistrés tels que des laxatifs et des anti-calciques.

Après analyse des données enregistrées, certains de ces médicaments seront intégrés dans le MàF. Dans ce cadre, un montant de 3,7 millions € est prévu.

3. Intégration de prestations dans le MàF

Proposition 2008

« *Intégration dans le MàF :*

- *du ticket modérateur du vaccin contre la grippe (actuellement : catégorie de remboursement Cs – 60% de ticket modérateur non plafonné) ;*
- *du ticket modérateur forfaitaire pour les médicaments dans les maisons de soins psychiatriques (MSP).*
- *Après étude par l'INAMI de ce qui est possible techniquement et du coût budgétaire associé, intégration dans le compteur MàF du matériel médical qui en est exclu actuellement. Sur base de la réflexion en cours au sein d'un groupe de travail spécifique à l'INAMI, il sera prioritairement envisagé d'intégrer le matériel de stomie. »*

Réalisation

Les **vaccins anti-grippe** pour les personnes de plus de 50 ans ou atteintes de certaines maladies chroniques ainsi que les interventions personnelles forfaitaires pour les **médicaments en cas de séjour en maison de soins psychiatrique** entrent dans le calcul du maximum à facturer depuis 2009.

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

B. PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE

Proposition 2008

« Sur base de l'évaluation des projets en la matière, il est proposé de créer une fonction algologique obligatoire dans les hôpitaux, financée par le budget des moyens financiers (BMF). »

Réalisation

Dans le cadre de la prise en charge de la douleur chronique, deux types de projets sont financés depuis fin 2009 et se sont progressivement mis en place entre octobre 2009 et février 2010.

Un premier financement de 1,8 million € vise l'implémentation d'une **fonction algologique** dans 73 hôpitaux en couvrant la charge de 0,5 ETP infirmier dans chaque hôpital concerné. La fonction algologique peut être considérée comme une fonction de sentinelle ou de liaison interne et a pour but est de sensibiliser les dispensateurs de soins, suivre les patients et dessiner une politique à suivre. Il s'agit d'une fonction transversale relative à la gestion de la douleur au sein de tout l'hôpital.

Un second financement de 2,1 million€ a été dégagé pour la mise en place d'une **équipe multidisciplinaire de la douleur** dans 36 hôpitaux. Ces équipes, associant en particulier les compétences d'un psychologue clinicien et d'un médecin spécialisé dans le traitement de la douleur, afin de prendre en charge et de traiter des patients souffrant de douleurs chroniques à un stade précoce nécessitant une approche bio-psycho-sociale (notamment les patients qui souffrent de douleurs depuis 3 mois et, ce, dans une optique de complémentarité avec les 9 centres de référence déjà existants.

Ces deux types de projets-pilotes initialement prévus jusque fin 2010 sont prolongés pour une année supplémentaire en 2011.

Un consortium inter-universitaire (UGent, ULG, UCL, UA et UZLeuven) a été sélectionné pour réaliser une recherche devant permettre de générer, sur la base des expériences, des données et des rapports des hôpitaux, des recommandations pour la politique à mener dans le domaine de la prise en charge de la douleur chronique.

L'équipe de recherche a soutenu les hôpitaux participants dans la mise en place, dans le courant de l'année 2010, d'une campagne de sensibilisation des prestataires et des patients au thème de la « douleur chronique » ; et va rédiger, pour le 1^{er} juillet 2011, un rapport final présentant l'analyse et la discussion des résultats, conclusions et recommandations en matière d'organisation et de financement d'une prise en charge de la douleur de qualité ; et d'organiser un symposium dans le courant du mois de septembre 2011 destiné à présenter à un large public les résultats de l'étude et les recommandations en termes d'organisation de la prise en charge de la douleur.

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

C. NOUVEAUX REMBOURSEMENTS DE SOINS SPÉCIFIQUES AUX « MALADES CHRONIQUES »

Les initiatives ayant pour objectif d'améliorer l'accessibilité aux soins pour les patients atteints d'une affection chronique sont très diverses et concerne, d'une part, les dépenses et la prise en charge des patients atteints de maladie chronique en général et, d'autre part, des problématiques et/ou pathologies spécifiques. Il ne s'agit bien évidemment pas d'une présentation exhaustive de toutes les mesures concernant de nouveaux remboursements de soins spécifiques aux malades chroniques mais de celles mises en place dans le cadre ou en lien avec le programme maladies chroniques.

Initiatives concernant les dépenses et la prise en charge de la maladie chronique en général et initiatives concernant des problématiques et/ou pathologies spécifiques :

1. Frais de transport
2. Kinésithérapie
3. Télémontoring
4. Structures de répit
5. Sclérose en plaque ou sclérose latérale amyotrophique et maladie d'Huntington
6. Démence
7. Incontinence urinaire
8. Parkinson
9. Soins psychiatriques
10. Consultations de médecins spécialistes
11. Mucoviscidose
12. Maladies métaboliques monogéniques héréditaires rares
13. Maladies de peau
14. Patients dépendants
15. Insuffisance rénale et Diabète
16. Alimentation spéciale
17. Lymphoedeme
18. Enfants prématurés
19. Remboursement de médicaments
20. Surpoids

1. Frais de transport

Proposition 2008

« Etendre progressivement la prise en charge des frais de transport existant pour les patients dialysés ou cancéreux à d'autres maladies chroniques. »

Réalisation

La prise en charge des frais de transport existant pour les patients dialysés ou cancéreux sera, grâce à un budget de 2 millions €, étendue pour les enfants devant se rendre régulièrement dans un centre de référence conventionné ou nécessitant l'administration régulière d'un médicament orphelin dans le milieu hospitalier.

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

Un projet d'arrêté royal d'intervention dans les **frais de transport pour enfants étant traités dans des centres de convention de rééducation fonctionnelle** est actuellement en cours de procédure pour signature et publication. Cette mesure prévoit le remboursement des frais de déplacement du domicile au centre à un taux de 0,25 €/km.

Elle concerne entre 7000 et 8000 patients de moins de 18 ans qui sont actuellement suivis dans un des centres de suivants :

- Maladies métaboliques monogéniques héréditaires rares
- Mucoviscidose
- Maladies neuromusculaires
- Cerebral Palsy = IMOC
- Spina bifida
- Autisme
- Diabète enfant
- Néphrologie pédiatrique
- Déficience visuelle
- Hémophilie

Une autre proposition concerne une intervention dans les frais de déplacements des enfants atteints de maladie orpheline et nécessitant l'administration régulière d'un médicament orphelin dans le milieu hospitalier (uniquement les médicaments sur la liste limitative pour lesquels il existe un "Collège de médicament orphelin"). Une demande a été adressée à l'INAMI afin que l'étude spécifique nécessaire dans le cadre de cette proposition soit chapeautée par les directions médicales de l'INAMI vu la sensibilité et spécificité des données.

Information complémentaire

Depuis le 1^{er} janvier 2009, l'INAMI rembourse 33% des frais de transport en ambulance agréée 100 intervenant dans le cadre de l'aide médicale urgente.

L'AR du 12/10/2010 prévoit de rembourser à raison de 0,30 € par kilomètre avec un maximum de 30 km maximum par jour les frais de déplacement entre le domicile du bénéficiaire et le centre de soins de jours où il est admis.

2. **Kinésithérapie**

Proposition 2008

« catégorie spécifique de remboursement afin de réduire ou de supprimer le ticket modérateur de prestations de kinésithérapie »

Réalisation

Dans le cadre de l'AR du 22/07/10, à partir du 01/09/2010, pour les bénéficiaires traités dans le cadre d'une **pathologie chronique (pathologies Fb)**, 20 prestations supplémentaires sont prises en charge à un taux de remboursement intermédiaire entre l'intervention prévue pour les 60 premières séances et les interventions de base prévues jusqu'ici à partir de la 61^{ème} séance. Cette mesure diminue donc les montants à charge des patients atteints de

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

maladies chroniques et améliore donc, pour ces personnes, l'accès aux soins. A partir du 01/09/2010, de nouvelles prestations sont créées pour les pathologies dites subaiguës et les situations de surinfection broncho-pulmonaire.

L'AR du 12/06/2008 diminue l'intervention personnelle en kinésithérapie, ce qui permet d'augmenter l'intervention de l'assurance en moyenne de 4,5% et l'AR du 16/06/2009 diminue à partir du 1^{er} janvier 2009, le montant des tickets modérateurs afin d'améliorer l'accessibilité aux soins de kinésithérapie.

L'AR du 18/04/2010 permet de diminuer les interventions personnelles des bénéficiaires pour certaines prestations de kinésithérapie.

3. Projets de Télémonitoring

Proposition

« Projet pilote de télémonitoring pour les patients chroniques qui doivent être fréquemment hospitalisés (expériences étrangères concluantes) ».

Réalisation

Un montant total de 500.000 € est consacré au financement de **6 projets-pilote de télémonitoring** ayant pour objectif d'améliorer la gestion et le suivi des affections chroniques et de favoriser une plus grande autonomie des patients.

Suite à un appel à projets, un jury, composé par le Comité de l'assurance de l'INAMI, a sélectionné 6 projets parmi les 22 introduits. Le 19 avril 2010, le Comité de l'assurance a validé la proposition du jury. Les projets sélectionnés concernent les déficiences cardiaques chroniques (3 projets), la BPCO (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive), l'hypertension et la démence. La durée des projets est variable, allant de 18 mois à maximum 3 ans.

4. Structures de répit

Proposition

« Dans le cadre de pathologies lourdes pour l'entourage du patient chronique, développer des structures de répit prenant temporairement en charge les patients, le temps pour l'entourage de souffler un peu »

Réalisation

Un projet d'**unités de soins de répit s'adressant à des enfants et adolescents** atteints d'un cancer ou d'une maladie incurable dont le pronostic est réservé a été élaboré.

En dehors du ou des séjours dans l'unité, ces enfants doivent être soignés à domicile et y recevoir des soins médicaux fréquents et contraignants. Les unités visent à offrir un moment

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

de répit aux parents de ces enfants et adolescents, en garantissant la continuité des soins et la qualité de l'accueil. Elles doivent disposer d'une équipe multidisciplinaire adaptée à la population accueillie et capable de faire face, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, à la diversité des situations pathologiques possibles.

Les disciplines indispensables sont : médecin spécialiste, psychologue, infirmier, animateur et personnel de support logistique et administratif. Peuvent s'y ajouter : kinésithérapeute, ergothérapeute et logopède.

Un budget total de 2,1 millions€, divisé en parts égales de 700.000€ entre les 3 Régions du pays, est prévu par l'INAMI afin de couvrir en partie le financement de personnel ainsi que certains frais généraux, à l'exclusion des frais de bâtiment qui doivent être pris en charge par les régions.

Des conventions-types pour unités de 10 ou de 5 lits, ont été élaborées en concertation avec les projets retenus (1 à 2 structures par région). Les premières structures prêtes (1 unité à BXL-capitale et 2 unités en Flandre) ont démarrés en février 2011.

5. Sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique et maladie de Huntington

Proposition 2008

« prévoir une capacité d'accueil suffisante dans des unités d'hébergement et de soins spécialisés pour les cas les plus graves, qui ne peuvent plus être pris en charge au domicile »

Réalisation

La sélection de projets de **structures résidentielles** à l'intention, d'une part, des personnes souffrant de sclérose en plaques ou de sclérose latérale amyotrophique et, d'autre part, des personnes atteintes de la maladie de Huntington, à un stade avancé de leur maladie a été confiée aux membres des commissions de conventions avec les hôpitaux, les hôpitaux psychiatriques, les MSP et les MRS. Ces commissions ont sélectionné les programmes de 6 centres pour la sclérose (180 places créées) et de 3 centres pour Huntington (60 places créées) qui ont commencés en avril 2009.

Nouveau 2011

En termes de revalidation et d'adaptation à la vie quotidienne des personnes atteintes de maladies dégénératives, un budget de 253.000 € est prévu pour le financement en 2011 du projet pilote "CARE MS" visant à évaluer les effets en termes d'incapacité et d'invalidité à moyen terme d'un **programme innovant d'exercices physiques sur les patients souffrant de sclérose en plaque.**

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

6. Démence

Proposition 2008

« prise en compte progressive des propositions déposées par le comité consultatif des malades chroniques en matière de :

- soutien à la prise en charge du patient dément sénil en MRS (Alzheimer notamment)
- clinique de rééducation de la mémoire pour les patients déments sénils
- remboursement du diagnostic spécialisé pour le patient atteint de démence
- initiatives permettant de garder le patient dément le plus longtemps possible au domicile
- le soutien du médecin généraliste dans le suivi du patient dément »

Réalisation

Un appel a été lancé en janvier 2010 afin de pouvoir financer 11 **cliniques de la mémoire** (budget de 1 million€). Composées d'équipes multidisciplinaires (neuropsychologue, psychologue, ergothérapeute, travailleurs sociaux,...), ces cliniques auront pour mission d'évaluer les possibilités de réadaptation cognitive du patient, d'établir un plan de traitement en concertation avec le médecin traitant, de mettre en place au domicile du patient les mesures adéquates au maintien au domicile du patient. Le collège des médecins directeurs de l'INAMI a sélectionné 12 projets parmi les 49 dossiers de candidature qui ont été introduits. Cette sélection sera soumise prochainement au comité de l'assurance pour approbation et conclusion de convention avec les centres retenus.

Dans le cadre de la **formation à la démence**, l'INAMI a lancé le 15 octobre 2010 un appel à projet pour des programmes de formation par e-learning à la démence pour les médecins et pour les praticiens de l'art infirmier. La mise en place des programmes de formation est en cours par les organisations retenues.

A partir de ce 1^{er} avril 2011, le **diagnostic spécialisé de la démence** effectué par un médecin spécialiste (gériatre, mais également neurologue, ou neuropsychiatre) en ambulatoire, en dehors du contexte de l'hôpital de jour gériatrique pourra être effectué et remboursé. Concrètement, il s'agit de nouvelles prestations pour le bilan diagnostic spécialisé de la démence ainsi que l'examen neuropsychologique avec évaluation des fonctions cognitives chez un patient chez qui on suspecte un début de démence. Un budget annuel de 1,25 million € est prévu.

Dans le cadre de l'amélioration de la **prise en charge en établissement de longue durée MRS/MRPA**, C'est surtout au début de la démence que les normes sont insuffisamment adaptées au besoin réel de soins et d'accompagnement. C'est la raison pour laquelle dès le 1^{er} avril 2008, l'encadrement du personnel de réactivation et des soins a été augmenté de 0,8 ETP par 30 patients A présentant un score d'au moins « 2 » pour l'orientation dans le temps et dans l'espace. L'exécution de cette mesure représente un budget de 15 millions €.

La formation du personnel doit être continue et le financement d'une **personne de référence pour la démence** est entré en vigueur depuis le 1^{er} juillet 2010.

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

Initiative 2011

Afin de mieux répondre aux besoins d'accompagnement spécifique des personnes âgées démentes, il est proposé d'octroyer en 2011 un budget de 10 millions € destiné à financer un **meilleur encadrement de la démence via la création d'une catégorie D en MR et MRS**, ce qui se traduira concrètement par la création de 200 emplois ETP.

7. Incontinence urinaire

Proposition 2008

« prise en compte progressive des propositions déposées par le comité consultatif des malades chroniques en matière de prise en charge de l'incontinence urinaire (toxine botulique, matériel d'incontinence, kinésithérapie) »

Réalisation

Le budget de 500.000€ prévu dans le cadre du programme étant après estimation identifié comme insuffisant, un budget supplémentaire de 2,5 millions € est prévu en 2011 afin d'octroyer un **forfait aux patients incontinents, non dépendants**, qui ne bénéficient pas du forfait incontinence actuel.

Pour la **formation à l'incontinence urinaire**, l'INAMI a, tout comme pour les formations à la démence, lancé le 15 octobre 2010 un appel à projet pour des programmes de programmes de formation par e-learning à l'incontinence urinaire pour les médecins. La mise en place des programmes de formation est en cours par les organisations retenues.

Initiative 2011

Afin de réduire les coûts liés à l'incontinence, supportés par les résidents dans les MRPA et MRS, un budget de 13.248 milliers d'euros est prévu pour 2011, ce qui constitue une première réponse à la demande de la Conférence Interministérielle. Vu la solidarisation des coûts du matériel d'incontinence entre les résidents imposée par les Régions et Communautés, l'intervention fédérale doit également être orientée vers l'ensemble des résidents sous forme de ristourne sur le prix de journée. Le budget proposé permet une ristourne de 0,30€ par résident par jour. Il est également demandé que la qualité et l'utilisation du matériel d'incontinence soient améliorées.

8. Maladie de Parkinson

Mesure supplémentaire 2009-2010

Afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson, il a été décidé d'expérimenter, dans le cadre d'un projet pilote financé à hauteur de 600.000€ par an, une **prise en charge hospitalière spécifique, multidisciplinaire**, articulée autour de 3 axes : hospitalisation classique, hospitalisation de jour, fonction de liaison.

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

Un projet-pilote a été lancé à l'automne 2009 à Charleroi pour le traitement et l'accompagnement des patients atteints de la maladie de Parkinson.

9. Réduction de l'intervention personnelle du patient par journée dans les maisons de soins psychiatriques

Proposition 2008

« Réduction de l'intervention personnelle du patient par journée dans les maisons de soins psychiatriques (MSP) au niveau de ce qui est demandé pour l'hôpital psychiatrique. Dans une perspective pluriannuelle, ultérieurement, réduction des tickets modérateurs à charge des patients psychiatriques qui séjournent depuis plus d'un an en hôpital psychiatrique ou dans une maison de soins psychiatriques, tickets modérateurs non pris en compte dans le MàF »

Réalisation

Dans le cadre du Plan "malades chroniques", un budget de 6,4 millions € sur base annuelle a été octroyé en 2009 en vue de l'amélioration de l'accessibilité financière des maisons de soins psychiatriques.

Un avenant à la Convention nationale du 7 décembre entre les maisons de soins psychiatriques et les organismes assureurs propose d'octroyer une **intervention forfaitaire supplémentaire** de 4€ par bénéficiaire et par journée de séjour à partir du 1^{er} juillet 2009.

Ce forfait couvre une augmentation de 2€ du prix de la partie B1 du prix de journée ainsi qu'une réduction de l'intervention personnelle du patient de 2€ par jour. Enfin, la commission n'épuise pas totalement le budget disponible puisque le coût de la mesure est estimé à 4.801.796€.

10. Consultations de médecins spécialistes

Mesure supplémentaire 2009-2010

Faisant suite à l'agrément de médecin spécialiste en oncologie médicale et dans le cadre de la revalorisation des oncologues médicaux, hématologues et endocrinologues, de nouvelles prestations de consultations spécifiques ont été intégrées dans la nomenclature depuis le 1^{er} mars 2010.

Afin de limiter l'augmentation des tickets modérateurs des patients suite à la revalorisation des consultations spécifiques des oncologues médicaux, hématologues et endocrinologues, un **plafond des tickets modérateurs pour les consultations de médecins spécialistes a été fixé à 15,50 €** et est entré en vigueur le 1^{er} octobre 2010⁴.

⁴ AR du 26/08/2010 publié au Moniteur le 15/09/2010.

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

11. Mucoviscidose

Mesure supplémentaire 2009-2010

La prise en charge des patients atteints de Mucoviscidose s'est diversifiée et le besoin de soutien paramédical s'est amplifié. Les professionnels travaillant au sein des 7 centres de référence mucoviscidose ainsi que l'association Mucoviscidose revendiquaient, depuis plusieurs années, un meilleur financement afin de permettre une prise en charge multidisciplinaire optimale. Un montant de 950.000€ est prévu pour la revalorisation de la convention avec les centres de référence de la mucoviscidose.

Le **renforcement de l'encadrement des centres de mucoviscidose** entre en vigueur le 1^{er} avril 2011.

12. Maladies métaboliques monogéniques héréditaires rares

Mesure supplémentaire 2009-2010

En ce qui concerne la convention avec les centres de référence des maladies métaboliques monogéniques héréditaires rares, seuls les patients souffrant d'une maladie pour laquelle il existe un régime alimentaire adapté qui prévient ou retarde la survenue de complications graves sont considérés comme bénéficiaires.

Nécessitant également une prise en charge multidisciplinaire, un budget supplémentaire de 900.000€ permet d'**élargir le groupe bénéficiaire aux enfants souffrant d'une maladie du même type, dont aucun régime ne permet de retarder l'évolution**. Approuvé le 13 décembre 2010 par le comité de l'assurance de l'INAMI, la mesure est entrée en vigueur en janvier 2011.

13. Maladies de la peau

Mesure supplémentaire 2009-2010

Actuellement, en ce qui concerne les interventions pour les produits dermatologiques, seuls les principes actifs sont remboursés et non les matières de base. De plus, de nombreux produits utilisés dans un cadre thérapeutique ne bénéficient à l'heure actuelle d'aucune intervention (notamment pour les patients souffrant d'ichtyosis, de psoriasis,...).

Un montant de 750.000€ a été alloué à l'**amélioration du remboursement des produits dermatologiques** et le Comité consultatif maladies chroniques de l'INAMI a été missionné afin d'identifier le groupe-cible et les types de produits utilisés sur le plan thérapeutique et d'élaborer une proposition d'intervention pour les produits dermatologiques non-remboursés pour les malades chroniques.

Certains patients atteints d'une forme modérée ou sévère de Psoriasis pour lesquelles une hospitalisation est contre-indiquée ne peuvent être traités de façon optimale. Une prise en charge en Centre de jour permettrait de traiter ces personnes et ainsi d'améliorer leur qualité

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

de vie. Dans ce cadre, le Comité consultatif maladies chroniques a également été chargé d'analyser la possibilité d'une intervention pour une prise en charge du psoriasis en centre de jour. Il lui a également été demandé d'identifier si ce type de prise en charge pourrait profiter à des personnes atteintes d'affections dermatologiques autres que le psoriasis.

Un groupe de travail spécifique a été mis en place par le comité consultatif maladies chroniques et devrait remettre de premières propositions vers septembre 2011.

14. Soins à domicile pour patients dépendants

Mesure supplémentaire 2009-2010

Un effort a été fait, en 2 étapes, au bénéfice des patients dépendants nécessitant des **soins à domicile plus conséquents et de longue durée** : les forfaits B et C sont désormais remboursés à 90%, ce qui a nécessité un investissement de l'ordre de 9.4 millions €.

Un montant de près de 1,8 million d'euros sera également consacré à un projet-pilote relatif aux soins infirmiers à domicile afin de couvrir davantage la prise en charge nécessaire de **patients extrêmement lourds atteints de maladies chroniques/rares** et pour lesquels les forfaits infirmiers et la nomenclature actuels ne sont pas suffisants.

Initiative 2011

En 2011, un montant de 1.753 milliers d'euros viendra compléter une mesure prévue dans le budget 2010 pour la **préparation hebdomadaire des médicaments par les infirmiers à domicile**. Le budget total est ainsi porté à 3 millions et permettra d'inclure dans les patients nécessitant cette prestation des personnes présentant des déficits cognitifs, visuels, des troubles de la mémoire, de la confusion mentale, etc.

15. Insuffisance rénale et Diabète

Réalisation

Le trajet de soins de l'insuffisance rénale a débuté le 1^{er} juin 2009 et celui des diabétiques le 1^{er} septembre 2009⁵.

Le patient, le généraliste et le spécialiste signent un contrat s'engageant à respecter cette prise en charge optimale. Seuls les patients possédant un dossier médical global peuvent accéder au trajet de soins. Ils obtiennent la gratuité des consultations médicales liées au trajet, de certaines autres prestations (exemple : diététicien ou infirmier « éducateur ») et de matériel d'autocontrôle (exemples : glucomètre et tiges pour le diabète , tensiomètre pour l'insuffisance rénale) . Le généraliste et le spécialiste reçoivent, en plus des honoraires de consultations habituelles, 80 €/an et par trajet de soins.

⁵ Selon les chiffres INAMI, il y avait jusque novembre 2010, 10.242 patients en insuffisance rénale et 10.975 patients diabétiques en trajet de soins.

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

L'AR du 21/01/2009 définit les trajets de soins, détermine les patients qui peuvent y prétendre, le contenu du trajet de soins, les règles et honoraires ainsi que la suppression de certains tickets modérateurs pour les 4 premières années du nouveau système. Il définit enfin la méthodologie à suivre pour évaluer les trajets de soins. Des arrêtés d'exécution ont été publiés concernant en particulier la mise en place des réseaux multidisciplinaires et l'élargissement des lieux de vente des tigettes pour diabétiques.

Dans le cadre des « trajets de soins » diabète, les patients bénéficient d'une **exonération du ticket modérateur pour les consultations de médecins généralistes et de diabétologues**. Les patients qui font partie dès le départ des groupes 1 et 2 de la convention ne bénéficiant pas de cette intervention, un montant de 1,4 million d'euros est prévu pour le développement d'une proposition permettant de supprimer cette situation discriminatrice.

Le Service public fédéral Santé publique, voulant reconnaître l'importance du diabète en tant que pathologie chronique au sein de l'hôpital, a lancé en 2009 une nouvelle initiative «**Health Promoting Hospital : projet pilote de détection du diabète, d'éducation et de soutien de première ligne**» pour un budget annuel de 600.000€.

L'objectif de ce projet est de mettre en place la détection et l'éducation des patients souffrant de diabète sucré de type 2 qui ne bénéficient pas de la convention diabète ou qui ne séjournent pas dans les services d'endocrino-diabétologie. Ce projet vise également à soutenir la première ligne au niveau du traitement ultérieur de ces patients et à stimuler une l'autonomie maximale de ces derniers en vue d'éviter les complications, d'améliorer la qualité de vie et de prévenir les admissions répétées inutiles. Il a été mis en place dans 12 hôpitaux pilotes belges. En octobre 2010, un rapport présentant les résultats pour l'année 2009 a été publié. Les principaux effets du projet tels qu'ils ont été perçus par les hôpitaux participant au projet se situent au niveau de l'«empowerment» des patients et de l'augmentation de la sensibilisation des prestataires de soins concernés en ce qui concerne l'importance du diabète. Cela a mené, entre autres, au dépistage d'un nombre substantiel de nouveaux diagnostics. Un questionnement de qualité par les éducateurs en diabétologie indique que le projet a également mené à une importante sensibilisation des infirmiers en chef, des chefs de service, des médecins et des infirmiers en général.

Initiative 2011

Pour 2011, un budget est dégagé pour le remboursement des aiguilles à insuline (2,655 millions d'euros) au bénéfice des patients diabétiques.

16. Alimentation spéciale

Proposition 2008

« catégorie spécifique de remboursement créée afin de réduire ou de supprimer le ticket modérateur pour l'alimentation spéciale nécessaire dans le cas de nombre de maladies chroniques »

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

Réalisation

Meilleur remboursement de l'Alimentation entérale par sonde ou stomie : L'AR du 10 décembre 2008 prévoit une prise en charge par une équipe multidisciplinaire des enfants avec une aversion grave de l'alimentation orale qui accompagne ou qui fait suite à une période durant laquelle cet enfant a été soumis à une nutrition entérale par sonde ou stomie est prévue. Cette équipe multidisciplinaire est composée de médecins spécialistes, infirmiers et / ou stomathérapeutes, diététiciens, licenciés en psychologie, assistants sociaux, logopèdes et/ou kinésithérapeutes spécialisés dans les troubles de l'alimentation et d'un secrétariat. Après avoir posé le bilan, l'équipe multidisciplinaire hospitalière rédigera un plan thérapeutique destiné à rétablir une alimentation normale par voie orale et exécutera le suivi de ce plan. Le protocole et les résultats du plan thérapeutique seront repris dans un carnet de bord.

L'AR du 23 mars 2009 élargit la liste de la nutrition médicale aux enfants jusqu'à 17 ans atteint de la **maladie de Crohn**.

L'AR du 4 mai 2009 prévoit une intervention forfaitaire pour l'alimentation particulière des bénéficiaires de 0 à 17 ans inclus souffrant d'**insuffisance rénale chronique**.

Les arrêtés royaux du 5 juillet 2010 et du 22 octobre 2010⁶ modifient les procédures, délais et conditions de l'intervention de l'assurance maladie invalidité dans le coût des aliments diététiques à des fins médicales spéciales, notamment pour les personnes atteintes de **mucoviscidose et de galactosémie**.

Initiative 2011

En 2011, un montant de 23 milliers d'euros sera alloué à l'alimentation sans gluten pour l'allergie au gluten IgE dépendante.

17. Lymphoedeme

Proposition 2011

Pour 2011, un montant de 281.000 euros est alloué pour l'élargissement des critères médicaux pour les gaines de bras et gants en cas de lymphoedème d'un membre supérieur.

18. Enfants prématurés

Proposition 2011

Un montant de 2 millions d'euros est prévu en 2011 pour le suivi multidisciplinaire de jeunes enfants nés fortement prématurés. Les conséquences et risques sur la santé de la prématurité sont lourds et multiples. Deux grands types de complications reviennent très

⁶ MB du 16/07/10 et MB du 09/12/10

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

souvent, les complications respiratoires et neurologiques. Le développement de complications ou de handicap pourrait être évité et/ou minimisé grâce à une meilleure prévention et un suivi adapté de ces bébés.

19. Remboursement des médicaments

Proposition 2008

« catégorie spécifique de remboursement créée afin de réduire ou de supprimer le ticket modérateur pour Certains médicaments spécifiques aux pathologies chroniques »

Réalisation

L'arrêté royal du 11/02/2010 permet au ministre compétent de **conclure un contrat** avec la firme qui commercialise un médicament lorsque le médicament ne peut être remboursé aux conditions demandées par la firme (prix trop élevé, pas assez de preuves de l'efficacité, etc...) mais que le ministre estime qu'il existe un réel besoin pour les patients. Dans ce contrat, la firme peut par exemple prendre une partie du prix à sa charge ou s'engager à rembourser si le médicament n'est pas efficace.

Au 31 décembre 2010, il y avait déjà 2 conventions entre une firme et l'INAMI :

- pour le Firazyr ®, une spécialité pour le traitement d'une maladie orpheline, l'angiooedème héréditaire
- pour le Targinact ®, une spécialité pour traiter les patients pour lesquels l'utilisation de morphiniques provoque des constipations sévères, handicapant fortement leur qualité de vie.

Parmi les nouveaux médicaments remboursés depuis décembre 2008, il y a notamment :

Antidouleurs :

- Versatis en patch, pour les douleurs neuropathiques périphériques
- Lyrica en capsules pour différentes douleurs neuropathiques périohériques

Immunosuppresseurs

- Advagraf : prophylaxie du rejet après greffe de rein ou de foie
- Busilvex : médicament orphelin - prévention du rejet lors de la transplantation de cellules souches

Antidiabétiques :

- Apidra ; Eucreas ; Januvia ; Novomix : traitement du diabète de type 2

Anticoagulants/ médicaments pour troubles de la coagulation :

- Arixtra : angine instable ou infarctus du myocarde
- Novoseven et Octaplex : prophylaxie des saignements en peri opératif
- Cofact : traitement de déficit en facteurs de la coagulation

Hormones de croissance

- Binocrit : biosimilaire

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

- Mircera : facteur de croissance chez les insuffisants rénaux

Immunosuppresseur sélectif :

- Orenzia : médicament innovant (classe 1) pour l'arthrite rhumatoïde

Antiangoreux

- Procoralan : médicament innovant (classe 1) pour le traitement de l'angor (angine de poitrine) chronique instable

Médicaments pour le traitement de l'hypertension

- Forzaten ; Rasilez

Affections métaboliques :

- Fabrazyme : médicament orphelin pour la maladie de Fabry
- Increlex : médicament orphelin pour le traitement d'une déficience primaire en facteur de croissance

Hypertension artérielle pulmonaire

- Volibris : médicament orphelin
- Tracleer : médicament orphelin ; modification des modalités de remboursement

Immunostimulant :

- Extavia : traitement de la sclérose multiple

Gonadotrophines :

- Fostimon : stimulation de la spermatogénèse
- Moapar : traitement de l'hyperactivité sexuelle chez l'homme

Antiparkinsonien :

- Stalevo

Traitement de l'arthrite rhumatoïde

- Humira et Remicade : changement des modalités de remboursement

Traitement de la spasticité post accident vasculaire cérébral :

- Dysport : toxine botulique pour injections locales dans le bras

20. Surpoids

Initiative 2011

Projet de dépistage de première ligne pour enfants et jeunes en surpoids : un budget de 76.000€ a été libéré afin de financer et d'évaluer un programme de dépistage multidisciplinaire de première ligne pour enfants et jeunes présentant des problèmes de comportements alimentaire et de surpoids.

Il s'agit d'un projet développé par eetexpert : un groupe de 10 médecins généralistes travaillant avec un psychologue et un diététicien vont tester et évaluer un programme

Priorité aux malades chroniques !

V. AMELIORATIONS DE L'ACCESSIBILITE AUX SOINS POUR LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

dépistage des facteurs chez des patients qui présentent un surpoids. Le médecin généraliste pose le diagnostic de surpoids, l'évaluation des facteurs de risque se fait ensuite selon un protocole standardisé, établi sur base des données scientifiques reprises par la littérature et sur l'avis d'experts par un diététicien, un psychologue, et le médecin généraliste sous la coordination du médecin généraliste.

L'objectif de cette évaluation est la détection, le screening systématique des facteurs de risque de manière à poser les indications d'une intervention thérapeutique. Aucun type de prise en charge thérapeutique n'est proposé ni évalué.

L'évaluation va porter sur le suivi des patients (soins reçus et coût des soins délivrés à ces patients). La possibilité de poursuivre ce type de collaboration multidisciplinaire pour les soins à ces patients, et pour d'autres problématiques sera également évaluée. Les patients soumis à ce protocole sont comparés à un groupe contrôle n'ayant pas eu d'évaluation multidisciplinaire.

La durée de l'étude est de 2 ans, la période d'inclusion des patients est de 1 an, la période de suivi des patients est de 6 mois ; les 6 mois restants sont consacrés à l'établissement du protocole standardisé et à l'évaluation, à l'analyse des résultats.

D. PROTECTION CONTRE LES SUPPLÉMENTS LORS D'UN SÉJOUR À L'HÔPITAL

Proposition 2008

« Toute personne reconnue « malade chronique » bénéficiera de la protection complète, c'est-à-dire à la fois l'interdiction des suppléments de chambre et d'honoraires, lors d'une hospitalisation en chambre commune et à deux lits, à l'instar des bénéficiaires du forfait de soins actuellement. »

Réalisation

La loi du 19/06/2008 fixe les règles en matière d'interdiction de suppléments d'honoraires en chambre commune et à 2 lits. Une disposition (AR 20/11/2008), entrée en vigueur au 1er mai 2009, renforce la protection des patients contre les suppléments de chambre en cas de séjours prolongés en chambre à deux lits, dans certains services (Sp et G). Un élargissement de la protection est également prévu pour les BIM, les malades chroniques, les enfants et dans les services Sp. Les groupes visés voient ainsi leurs factures d'hospitalisation bénéficier d'une plus grande régulation.

Un pas plus significatif encore a été fait au 1^{er} janvier 2010 : **l'interdiction des suppléments de chambre dans les chambres à deux lits**. Cette mesure vise à réduire la facture d'hospitalisation des patients, en interdisant les suppléments de chambre en chambre à deux lits, cette chambre étant devenue la « normalité » des chambres communes, comme l'était auparavant la chambre à 4 lits.

Priorité aux malades chroniques !

VI. TRANSFORMATION DU COMITE CONSULTATIF DES MALADIES CHRONIQUES DE L'INAMI EN OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

VI. TRANSFORMATION DU COMITE CONSULTATIF DES MALADIES CHRONIQUES DE L'INAMI EN OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

A. CRÉATION D'UN OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

Proposition 2008

« comité consultatif actuel soit revu de façon à devenir un observatoire unique au niveau fédéral pour tout problème touchant aux « malades chroniques », localisé à et soutenu par l'INAMI »

Réalisation

L'observatoire des maladies chroniques a pour mission la détection des problèmes constatés dans la vie quotidienne des personnes atteintes d'une affection chronique ainsi que le suivi de l'évolution de la situation et des solutions apportées. Il s'agira donc d'un observatoire unique au niveau fédéral pour tout problème touchant aux malades chroniques, localisé à et soutenu par l'INAMI. Il est composé d'une section scientifique et d'une section consultative.

L'observatoire des maladies chroniques a été créé par l'AR du 11 février 2010⁷ qui fixe la composition et les règles de fonctionnement. Malheureusement, l'AR de nomination des membres de la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques ne peut être signé en période d'affaires courantes.

Information complémentaire

En 2010, les subsides de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité aux deux couples représentatives de patients (l'A.S.B.L. « Ligue des Usagers des Services de Santé » et l'A.S.B.L. « Vlaams Patiëntenplatform ») ont été complétés par un montant de 40.000 € par couples afin d'assurer la plus-value apportées par ces couples, et plus particulièrement dans le cadre de la participation au programme « Priorité aux malades chroniques ! ».

Un subside de 40.000 € est également octroyé à l'A.S.B.L. « Rares diseases Organisation Belgium » (Alliance Belge pour Maladies Rares).

⁷ MB du 26/02/10

Priorité aux malades chroniques !

VII. MALADIES RARES

VII. MALADIES RARES

Le programme maladies chroniques concerne notamment les personnes atteintes de maladies rares, qui sont très souvent des maladies chroniques.

Au vu de la rareté de leur maladie, les personnes atteintes de maladie rare ou orpheline doivent faire face à des situations et des besoins très spécifiques face auxquels la mise en place d'une stratégie cohérente permettrait d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes et de leur entourage.

Le 12 février 2009, la Chambre des Représentants approuvait à l'unanimité une résolution relative à la mise en œuvre d'un plan d'action en ce qui concerne les affections rares et les médicaments orphelins. Cette résolution s'inspire elle-même d'une communication de la Commission Européenne au Parlement européen, recommandant aux pays membres d'élaborer **un plan d'action « maladies rares »** pour 2013.

Dans le cadre du programme « maladies chroniques », le Fonds des Maladies Rares et Médicaments Orphelins, géré par la Fondation Roi Baudouin, est cofinancé à hauteur de 115.000 € en 2009 et 95.000 € en 2010 afin d'élaborer des recommandations et propositions concrètes pour un « Plan Belge des Maladies Rares ».

Un premier rapport présentant des propositions et recommandations pour un plan maladies rares a été réalisé en mai 2010. Un rapport final (intégrant le premier rapport réalisé en 2010) est actuellement en cours de finalisation par le Fonds maladies rares et médicaments orphelins et est prévu pour juin 2011. Le lancement d'un premier plan belge pour les maladies rares, après analyse des propositions élaborées, dépendra de l'évolution de la situation politique.

Néanmoins, dans le cadre de la fixation de l'objectif budgétaire 2011, le Conseil Général a approuvé à l'unanimité les mesures en matière de soins de santé proposées pour 2011 par le gouvernement.

Parmi celles-ci, un montant global de près 6,5 millions € est alloué à différentes initiatives dont les personnes atteintes de maladies rares pourront bénéficier :

- remboursement des analyses effectuées dans le cadre du dépistage génétique sur des échantillons ADN envoyés à l'étranger
- création d'un registre central des patients souffrants de maladies rares
- renforcement des centres de référence pour des maladies rares génétiques
- amélioration de l'accessibilité à l'information via la création d'un portail internet national sur les maladies rares et de l'accessibilité à Orphanet
- accès et remboursement accéléré pour certaines spécialités pharmaceutiques ou thérapies innovantes pour des indications pas encore reconnues ou pas encore mises sur le marché ni remboursées

Priorité aux malades chroniques !

VII. MALADIES RARES

Remboursement des analyses effectuées dans le cadre du dépistage génétique sur des échantillons ADN envoyés à l'étranger

Initiative 2011

Dans le cadre du dépistage génétique, les analyses effectuées sur des échantillons ADN envoyés à l'étranger ne sont actuellement pas prises en charge. Le remboursement d'une telle analyse n'est possible que si le patient se rend en personne à l'étranger (S2) et que le test est remboursé dans le pays de destination.

Le déplacement d'un patient à l'étranger (et d'un accompagnateur lorsqu'il s'agit d'un enfant) pour effectuer des tests génétiques implique des frais de voyage et/ou d'hébergement, un investissement en temps, un coût plus élevé pour l'assurance maladie et est source d'angoisse pour le patient et sa famille.

Lors des discussions de la médico-mut concernant la nomenclature des tests génétiques, un budget de 550.000€ a été retenu afin de permettre le remboursement de tests réalisés à l'étranger dans le cadre de l'analyse diagnostique sur des échantillons d'ADN de patients et des membres de leur famille souffrant de cancers ou troubles rares pour lesquels il n'existe pas, en Belgique, de laboratoire spécialisé apte à effectuer le test.

Cette nouvelle initiative sera intégrée en 2011 dans le projet de convention élaboré avec les centres de génétiques dans le cadre de la revalorisation du conseil génétique (action du Plan cancer).

Création d'un registre central des patients souffrants de maladies rares

Initiative 2011

Les données épidémiologiques disponibles sur la plupart des maladies rares sont lacunaires et ne permettent pas de dégager des données solides sur le nombre de patients atteints d'une maladie rare particulière.

L'un des principaux problèmes qui se pose dans la planification des soins de santé et de la prise en charge sociale des patients souffrant de maladies rares est que la charge de ces maladies est invisible pour le régime d'assurance maladie, en raison d'une classification erronée et de l'absence de codification adéquate.

Un budget de 200.000 € a été prévu afin de permettre la création d'un Registre national central des maladies rares en Belgique. En concertation avec le Service public fédéral et l'INAMI, l'Institut de Santé publique (ISP) sera chargé, dans un premier temps, d'élaborer une note conceptuelle présentant les objectifs et fonctionnalités du registre, les modalités d'échange de données, ainsi qu'un plan par étapes pour la mise en place et lancement de ce registre. Il devrait commencer ses travaux en mai 2011.

Priorité aux malades chroniques !

VII. MALADIES RARES

Renforcement des centres de référence pour des maladies rares

Initiative 2011

Il est important de soutenir et de développer une prise en charge et un encadrement pluridisciplinaire de maladies rares spécifiques afin de favoriser un diagnostic et un plan de traitement précoce ainsi qu'un accompagnement de qualité, comme cela est par exemple déjà le cas pour la mucoviscidose ou encore les maladies monogéniques héréditaires.

Le budget estimé pour soutenir le renforcement de ce type de prise en charge est d'environ 2 millions €. Un budget supplémentaire de 740.000€ a été prévu en 2011 afin de compléter les 1,274 million€ déjà prévu dans les estimations techniques de l'INAMI.

Début 2011, le Collège des Médecins Directeurs et le Comité Consultatif Maladies Chroniques de l'INAMI ont été chargé de réaliser un travail de réflexion et d'identification d'une proposition concrète et planifiée pour cette initiative, et ce en concertation avec les instances et acteurs concernés.

Amélioration de l'accessibilité à l'information via la création d'un portail internet national sur les maladies rares et de l'accessibilité à Orphanet

Initiative 2011

Les patients souffrant de maladies rares et leur famille se heurtent à des problèmes de taille pour obtenir des informations et s'y retrouver dans le système de soins de santé. De même, pour les professionnels de la santé qui sont confrontés à des maladies rares, l'accès à l'information n'est pas simple et les données disponibles sont éparpillées et lacunaires, avec une absence de recommandations et de preuves validées.

Orphanet, l'outil de cyber-information le plus important sur les maladies rares, est représenté en Belgique. Orphanet propose des informations à l'adresse des professionnels de la santé, des patients et de la société en général. Les informations contenues dans Orphanet sont accessibles en cinq langues (y compris le français, l'allemand et l'anglais), mais pas en néerlandais. Un budget de 100.000€ a été prévu pour le développement et la gestion d'Orphanet Belgique afin que celui-ci soit accessible à l'ensemble de la population belge. Cette mission sera confiée à l'Institut de santé publique (ISP).

En théorie, Orphanet pourrait fournir l'essentiel des informations sur les maladies rares. Toutefois, ce site est et restera géré et entretenu de manière centralisée à partir de la France. En conséquence, des informations tout à fait spécifiques à la Belgique (concernant, par exemple, les régimes de remboursement, l'accessibilité aux médicaments orphelins et aux traitements, etc.) ne se retrouveront pas sur Orphanet.

La création d'un portail internet national devra permettre de dispenser aux différentes catégories d'utilisateurs (patients, professionnels de la santé, grand public) une information évolutive sur des maladies rares particulières, en fournissant des liens vers des sources d'informations existantes validées. Cette nouvelle initiative, pour laquelle un budget de

Priorité aux malades chroniques !

VII. MALADIES RARES

100.000€ est prévu, est à lier à celle prévoyant l'organisation performante de l'information (voir page 7).

Accès et remboursement accéléré pour certaines spécialités pharmaceutiques ou thérapies innovantes pour des indications pas encore reconnues ou pas encore mises sur le marché ni remboursées

Initiative 2011

L'accès à des traitements pour le cancer ou des maladies orphelines est difficile et le délai avant la mise sur le marché ou l'éventuel remboursement de médicaments orphelins ou contre le cancer est extrêmement long. Lorsqu'un traitement est en cours de développement, une petite partie seulement de patients peut déjà en bénéficier en participant aux essais cliniques ou encore, grâce à un usage compassionnel du médicament ou grâce aux programmes médicaux d'urgence. Il est important d'améliorer le délai avant traitement, l'accès au traitement et le remboursement aux patients.

Cette nouvelle initiative se base notamment sur le modèle du système ATU mis en place en France. Une autorisation temporaire d'utilisation (ATU) est une procédure française permettant à certaines catégories de malades d'utiliser des médicaments n'ayant pas encore été mis sur le marché.

Afin de mettre en place des premières mesures qui permettent l'accès et le remboursement plus rapide pour certaines spécialités pharmaceutiques ou thérapies innovantes hors indication ou pas encore mises sur le marché ni remboursées, un budget de 3,5 millions€ a été prévu lors de la fixation du budget 2011 par le Conseil général de l'INAMI.