



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
2009-2010**

Propositions de Laurette Onkelinx,
Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

Bruxelles, le 23 septembre 2008

TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'INITIATIVE

1. L'accord du Gouvernement	2
2. L'enquête auprès des associations d'aides aux patients chroniques	2
3. Autres sources documentaires pour l'élaboration du programme	3

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

1.1. Motivation	4
1.2. Proposition concrète	4
1.3. Mise en œuvre	4

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

2.1. Motivation	6
2.2. Proposition concrète	6
2.3. Mise en œuvre	7

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

3.1. Motivation	8
3.2. Propositions concrètes	8
3.3. Mise en œuvre	9

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

4.1. Motivation	11
4.2. Propositions concrètes	11
4.3. Mise en œuvre	12

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

5.1. Motivation	14
5.2. Propositions concrètes	14
5.3. Mise en œuvre	17

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

6.1. Motivation	19
6.2. Proposition concrète	20
6.3. Mise en œuvre	21

PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'INITIATIVE

1. *L'accord du Gouvernement*

L'accord de Gouvernement, dans sa section « santé publique », prévoit en son point 2) :

« Partant du constat que les soins spécifiques des malades chroniques ... sont insuffisamment couverts aujourd'hui, ... Pour la période 2008 – 2010, un programme budgétaire pluriannuel global, dans une enveloppe maximale de 380 millions €, sera consacré à améliorer l'accessibilité et la qualité des soins au bénéfice des patients atteints d'un cancer et des malades chroniques afin de rencontrer des besoins spécifiques insuffisamment couverts aujourd'hui... Une attention particulière sera également accordée à des maladies chroniques comme le diabète ou l'Alzheimer pour lesquelles des priorités claires et des programmes spécifiques seront définis en y associant les associations de patients et les partenaires concernés. Le Gouvernement permettra aux malades chroniques de bénéficier des mécanismes préférentiels notamment dans le cadre du système du « maximum à facturer » ainsi que d'autres mécanismes visant à diminuer les coûts de santé à charge des malades chroniques. »

Laurette ONKELINX a ainsi entamé la législature par l'élaboration du Plan National Cancer (PNC), présenté le 10 mars 2008 et aujourd'hui en cours d'exécution. A fin 2009, c'est environ 160 millions € (impact budgétaire annuel) qui auront été investis dans la mise en œuvre des 32 mesures, 62 actions, qui constituent ce premier plan d'actions coordonnées au niveau fédéral de lutte contre le cancer.

Le PNC sur les rails, la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique s'est alors attaqué à sa seconde priorité, toujours dans le même esprit d'une amélioration du sort des patients atteints d'affections lourdes et/ou chroniques. Pour exécuter l'accord de Gouvernement concernant l'ensemble des malades chroniques, elle a choisi la voie d'une enquête écrite par questionnaire auprès des 346 associations d'aide aux patients chroniques répertoriées en Belgique. Les résultats de cette enquête servant de matière première au programme d'actions qui va être ici proposé.

2. *L'enquête auprès des associations d'aides aux patients chroniques :*

Laurette ONKELINX a choisi de **consulter les associations d'aide aux patients chroniques** à l'aide d'une **enquête écrite par questionnaire**.

Pour élaborer le questionnaire et ensuite discuter les pistes d'actions à en retirer, un **groupe de pilotage** a été créé. Celui-ci est composé de représentants du Collège Intermutualiste National (CIN), de l'INAMI, de la Ligue des Usagers des Soins de Santé (LUSS), de la Vlaams Patiënten platform vzw (VPP), du Trefpunt Zelfhulp vzw de la Communauté flamande, du Patiënten Rät & Tref de la Communauté germanophone et de la cellule stratégique Affaires sociales et Santé publique.

Pour compléter les informations recueillies au travers des réponses écrites reçues, les collaborateurs de la cellule stratégique ont également **rencontré une douzaine d'associations** d'aide aux patients chroniques, sélectionnées par le groupe de pilotage, pour discuter les différents thèmes du questionnaire.

Près de la moitié des 346 associations consultées ont répondu à ce questionnaire, c'est un grand succès qui permet sans nul doute aux résultats de l'enquête d'être représentatifs des difficultés réelles et quotidiennes rencontrées par les malades

chroniques et leurs proches. Au niveau des mesures préconisées pour remédier à ces difficultés, la Ministre dispose également des pistes les plus largement partagées au sein des associations représentatives des victimes d'affections chroniques.

3. Autres sources documentaires pour l'élaboration du programme :

Le programme est également inspiré par les plus récentes enquêtes existantes réalisées dans le domaine des maladies chroniques en Belgique, soit :

- 1) De patiënt als consument. Noden en wensen van chronisch zieke patiënten., Psychiatrisch Ziekenhuis St. Jan de Deo, Gent in samenwerking met het Vlaams Patiëntenplatform vzw, Opdracht van het Federaal Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, Leuven, november 2001, 109 p.
- 2) Etude auprès de 45 patients malades chroniques sur les coûts à leur charge et liés à leur maladie pendant une période de 3 mois, Ligue des Usagers des Services de Santé, juin 2005, 55 p.
- 3) Niveau de vie et coûts relatifs à la santé et l'aide à domicile, Observatoire ASPH de la Personne Handicapée – Etude 2008, Association socialiste de la personne handicapée, 2008, 59 p.
- 4) Les conséquences de la maladie chronique. Résultats d'enquêtes menées en collaboration avec cinq groupes d'entraide de malades chroniques, Dossier thématique Mutualité chrétienne, N°6, septembre 2005, 90 p.

Différents articles présentant les dispositifs mis en place en France pour les personnes atteintes de maladie chronique ont également été consultés :

- 1) Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, Ministère de la Santé et des Solidarités, France, Avril 2007, 52 p.
- 2) Affections de Longue Durée (ALD) – Recommandations de la HAS, France, mai 2006.
- 3) Plan national maladies rares 2005-2008, Ministère de la santé et des Solidarités, France.

DEFINITION DE LA PERSONNE ATTEINTE D'UNE AFFECTION CHRONIQUE

1. *Motivation :*

L'enquête révèle que les associations de patients chroniques placent au premier rang de leur préoccupation un besoin de reconnaissance officielle du « patient atteint d'une affection chronique ».

Actuellement, dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé, différentes couvertures spécifiques existent pour certaines catégories de patients chroniques (diabétiques, insuffisants rénaux, personnes incontinentes, personnes en perte d'autonomie, malades du SIDA, listes E et F pour les prestations de kinésithérapie...). Ces patients bénéficient ainsi indirectement d'une « reconnaissance officielle » de leur état de santé. C'est cependant loin de concerner tous les patients atteints d'une affection chronique.

Laurette ONKELINX considère qu'il est important de répondre à l'attente des associations de patients chroniques, que la reconnaissance de la situation de « personne atteinte d'une affection chronique » est une première pierre à poser pour construire ensuite progressivement un ensemble de droits spécifiques qui permettront d'améliorer fortement la protection sociale de ces patients. Le présent programme d'actions contient de premières propositions pour l'octroi de tels droits, notamment sur le plan de l'application du tiers-payant et de la sécurité tarifaire.

2. *Proposition concrète :*

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.

3. *Mise en œuvre :*

- a. L'INAMI sera chargé de préparer la base légale permettant l'octroi d'une reconnaissance de la « personne atteinte d'une affection chronique », et la procédure à suivre pour obtenir cette reconnaissance.
Objectif : entrée en vigueur dans le courant de l'année 2009.
- b. L'INAMI et le Collège Intermutualiste National seront chargés d'établir la liste des informations actuellement à leur disposition pour identifier une personne atteinte d'une affection chronique.
Objectif : liste disponible en janvier 2009.
- c. Cette reconnaissance leur permettra ensuite de bénéficier de certains droits spécifiques qui seront progressivement développées dans le cadre ou en dehors de l'assurance obligatoire soins de santé.
Objectif : à partir de 2009 et les années suivantes, en fonction des recommandations actuelles et futures de la commission consultative des malades chroniques.

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

1. Motivation :

Il ressort clairement des résultats de l'enquête que la mise à disposition d'informations pertinentes et facilement accessible est clairement une priorité des associations d'aide aux patients chroniques. Dans le cadre de ses travaux d'élaboration d'un plan de prise en charge des patients déments, le comité consultatif des malades chroniques de l'INAMI souligne également l'importance de ces besoins.

Citons l'avis du Comité Consultatif :

« ...il est apparu un besoin important d'informations sur les possibilités d'aide existants pour les malades atteints de démence [*mais c'est vrai aussi pour les autres pathologies chroniques ndlr*]. Les professionnels de première ligne sont également demandeurs d'une telle source d'informations, de manière à pouvoir orienter rapidement leurs patients vers les aides appropriées.

Actuellement, ces informations sont disponibles via des canaux divers : OA, services sociaux communaux, locorégionaux, SISD, sites fédéraux... Il faudrait une meilleure coordination de ce qui existe, une plus grande visibilité, de manière à augmenter l'accessibilité. »

Des témoignages reçus de diverses associations, il ressort aussi que, pour les maladies rares, les prestataires de soins ont bien souvent également besoin d'information sur la maladie en elle-même et les traitements existants.

2. Proposition concrète :

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 CIN, il faut définir rapidement 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 évidemment 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 pour remplir cette mission, pas vraiment nouvelle pour elles mais à développer davantage qu'actuellement, un réseau avec les associations de patients, les administrations publiques concernées et tous les professionnels de santé et d'associations scientifiques compétentes. Il s'agit de permettre la mise en commun de toute l'information disponible systématiquement et de façon ordonnée. Une coordination de ces différents partenaires devra se mettre en place et bénéficier d'un soutien financier et/ou logistique suffisant des pouvoirs publics.

3. Mise en œuvre :

- a. Définition par un groupe de travail mixte « cellule stratégique Affaires sociales et Santé publique – CIN – INAMI – SPF Sécurité sociale – SPF Santé publique » d'une proposition d'organisation de l'information au départ des mutualités, en réseau avec les associations de patients, les administrations publiques fédérales concernées et tous les professionnels de santé et associations scientifiques compétentes. Discussion de cette proposition au sein du Comité de pilotage du projet « maladies chroniques ». Validation.

Objectif : fin décembre 2008.

- b. Préparation par les administrations fédérales concernées des dispositions légales ou réglementaires qui seront nécessaires à la mise en œuvre du schéma d'organisation de l'information retenu.
Objectif : fin mars 2009.
- c. Passage des dispositions légales et réglementaires nécessaires en vue d'une mise en œuvre de celles-ci aussi rapide que possible.
Objectif : courant 2009.
- d. Concertation du groupe de pilotage avec les administrations publiques ou autres organismes concernés des entités fédérées en vue de les intégrer au réseau fédéral en cours de constitution.
Objectif : premier semestre 2009
- e. Disposition transitoire – il sera examiné au sein du groupe de pilotage dans quelle mesure l'organisation de l'information ne peut pas déjà connaître un début de mise en œuvre entre organismes assureurs et associations d'aide aux patients chroniques, dans l'attente des dispositions légales.
Objectif : aboutissement avant la fin du premier trimestre 2009.

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

1. *Motivation* :

Le souhait de simplifications administratives apparaît parmi les cinq priorités des associations d'aide aux personnes atteintes d'une affection chronique. Lors de la quasi-totalité des entretiens que nous avons eu dans le cadre de l'élaboration de ce programme, ce souhait était également systématiquement exprimé.

De plus, l'application des règles de bonne gouvernance doit amener chaque gestionnaire public à une recherche constante d'amélioration du rapport entre administrations et administrés, laquelle passe par des procédures administratives les plus simples possibles compte tenu de leur finalité.

2. *Propositions concrètes* :

a. Simplification de l'accès au statut OMNIO :

- le bénéfice 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 pleine et entière collaboration des organismes assureurs et du SPF Finances, à titre transitoire, 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 ;
- dans une seconde phase, octroi automatique du statut OMNIO, sans démarche à effectuer de la part de l'affilié, grâce à une parfaite collaboration entre le SPF

Finances et les organismes assureurs. Cet objectif est repris également dans le plan fédéral de lutte contre la pauvreté approuvé par le Conseil des Ministres.

b. Droit à l'application du tiers-payant pour l'ensemble des soins pour les « malades chroniques » (voir chapitre I) :

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.

c. La mutualité – guichet unique pour les démarches administratives :

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.

d. Simplification des décisions d'octroi des aides existantes pour les pathologies incurables, évolutives et dégénératives :

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 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.

3. *Mise en œuvre :*

a. Simplification de l'accès au statut OMNIO :

- 1) Concertation préalable avec le Ministre des Finances et le Secrétaire d'Etat à la lutte contre la pauvreté pour la mise en œuvre de cette mesure.
Objectif : octobre - novembre 2008.
- 2) L'INAMI sera chargée de préparer les modifications légales nécessaires à la fusion en un seul et unique statut le droit à l'intervention majorée de l'assurance obligatoire soins de santé.
Objectif : dispositions nécessaires à voter en 2009 afin d'être opérationnel début 2010.
- 3) Groupe de travail avec le SPF Finances et le CIN pour élaborer les dispositions transitoires permettant une première simplification de l'accès au statut OMNIO (initiative de la prise de contact avec l'affilié laissée à sa mutualité).
Objectif : fin 2008 – mise en œuvre au premier semestre 2009.
- 4) Le Centre fédéral d'expertise en soins de santé (KCE) réalisera une étude qui permettra d'évaluer la stabilité des revenus des bénéficiaires de l'intervention majorée de l'assurance.

Sur cette base, il sera déterminé, au sein d'un groupe de travail INAMI – CIN – SPF Finances - KCE, comment pourrait être octroyé automatiquement le bénéfice du statut OMNIO, sans plus aucune intervention de l'assuré social.

Objectif : courant de l'année 2010.

b. Droit à l'application du tiers-payant pour l'ensemble des soins pour les « malades chroniques »

L'INAMI préparera les modifications nécessaires de sa législation nécessaire à la mise en œuvre de cette proposition.

Pour chaque catégorie de prestataires de soins, une concertation sera entreprise préalablement au sein de leur commission de convention ou d'accords avant toute entrée en vigueur du droit.

Cette mesure peut être mise en œuvre à partir du moment où la reconnaissance de l'assuré social en tant que « personne atteinte d'une affection chronique » est assurée (voir chapitre I).

Objectif : mise en œuvre progressive sur 2009 et 2010.

c. La mutualité – guichet unique pour les démarches administratives :

1) Concertation avec les Ministres compétents en matière d'octroi d'aides spécifiques aux malades chroniques.

Objectif : novembre - décembre 2008.

2) Un groupe de travail « cellule stratégique affaires sociales et santé publique – administrations publiques compétentes – CIN » sera constitué rapidement pour étudier les modalités concrètes de mise en œuvre de ce concept. Celles-ci seront alors mises en œuvre au fur et à mesure qu'elles peuvent être implémentées.

Objectif : 2009 et, si nécessaire, 2010.

d. Simplification des décisions d'octroi des aides existantes pour les pathologies incurables, évolutives et dégénératives :

1) L'INAMI, le SPF Sécurité sociale et le SPP Intégration sociale seront chargés d'établir rapidement un inventaire de toutes les aides de notre protection sociale accessibles aux personnes atteintes d'une affection chronique.

Objectif : fin décembre 2008.

2) Etablissement de la liste des critères des pathologies incurables, évolutives et dégénératives (voir chapitre I).

Objectif : courant de l'année 2009.

3) Le Service Indemnités de l'INAMI sera chargé de préparer les modifications légales nécessaires à la mise en œuvre de cette mesure de simplification pour ce qui concerne l'octroi du statut d'invalidé.

Objectif : entrée en vigueur dans le courant de 2009.

4) Pour les autres aides existantes, préparation par les administrations compétentes des adaptations légales nécessaires.

Objectif : au fur et à mesure que les adaptations légales nécessaires sont prêtes, en 2009 et 2010.

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

a. Motivation :

La très grande majorité des personnes atteintes d'une affection chronique souhaitent rester actives, exercer une activité professionnelle, au besoin adaptée au handicap que leur cause l'affection chronique.

Cependant, notre droit du travail comme notre sécurité sociale recèlent encore certains obstacles à la concrétisation de cette volonté de rester actif du malade chronique. Dès lors, Laurette ONKELINX souhaite, après concertation avec sa collègue Ministre de l'Emploi et du Travail et les partenaires sociaux, proposer un certain nombre d'améliorations de notre législation sociale.

b. Propositions concrètes :

- a. Il pourrait être envisagé de prendre en charge des périodes de « salaire garanti » par l'AMI pour les travailleurs reconnus « malades chroniques » (voir chapitre I) 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.
- b. 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 technique de l'invalidité sera chargé d'élaborer des critères standards de décision pour harmoniser au mieux les décisions des médecins conseils.
- c. Il serait maintenu temporairement certains avantages spécifiques liés à la maladie en cas de reprise du travail, même à temps plein : statut BIM, allocation familiale majorée,...
- d. 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.
- e. Il serait autorisé un plus grand cumul autorisé entre revenu professionnel et indemnité d'invalidité (article 230 de l'A.R. du 3 juillet 1996, tel qu'en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2005).
- f. 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.

c. Mise en œuvre :

- a. 1) Concertations nécessaires pour étendre la mesure envisagée pour les patients cancéreux et dialysés à d'autres catégories de personnes atteintes d'affections chroniques :
 - concertation avec la Ministre de l'Emploi et du Travail ;
 - concertation avec les partenaires sociaux.

- 2) Identification d'autres catégories de personnes atteintes d'affections chroniques à qui la mesure peut être étendue, ce qui suppose la mise en œuvre de la proposition concrète du chapitre I.
- 3) Préparation des modifications légales nécessaires dans la législation AMI et la législation du travail, par les administrations compétentes.
- 4) Entrée en vigueur des modifications légales et leur financement.

Objectif :

- Pour les patients cancéreux et dialysés, mise en œuvre en 2009.
- Pour d'autres catégories de personnes atteintes d'une affection chronique, travaux préparatoires menés à bien fin 2008 et 2009. Mise en œuvre en 2010.

- b. 1) Mission sera donnée immédiatement au conseil technique de l'invalidité d'élaborer des critères standards de décision pour l'autorisation de reprise partielle du travail, d'ici la fin du premier trimestre 2009.
- 2) Préparation des dispositions légales et/ou réglementaires nécessaires à l'entrée en vigueur de ces critères au second trimestre 2009 par le service indemnités de l'INAMI.
- 3) Entrée en vigueur des nouveaux critères standards de décision pour le 1^{er} janvier 2010 au plus tard.

Objectif : 1^{er} janvier 2010 au plus tard.

- c. 1) Un groupe de travail mixte « INAMI – SPF Sécurité sociale » sera chargé, pour la fin de 2008, d'établir un inventaire exhaustif des avantages spécifiques octroyés aux personnes atteintes de certaines maladies chroniques.
- 2) Le Comité consultatif des malades chroniques de l'INAMI sera chargé, au cours du premier semestre 2009, de formuler des propositions concrètes de maintien de certains avantages spécifiques en cas de reprise du travail de personnes atteintes d'une affection chronique, sur base de l'inventaire visé au point 1).
- 3) Sous la supervision du groupe de pilotage du programme d'actions « malades chroniques », préparation en concertation avec les administrations publiques compétentes des dispositions légales et/ou réglementaires nécessaires à la mise en œuvre de tout ou partie des propositions du comité consultatif au cours du second semestre 2009.
- 4) Entrée en vigueur et financement des propositions retenues au 1^{er} janvier 2010.

Objectif : 1^{er} janvier 2010.

- d. 1) Le Service indemnités de l'INAMI sera chargé de préparer les modifications légales nécessaires et d'en chiffrer le coût d'ici la fin de l'année 2008.
Adoption des dispositions légales nécessaires dans le courant du premier semestre 2009.
- e. 1) Le Service indemnités de l'INAMI sera chargé de préparer des propositions concrètes d'élargissement des règles de cumul entre revenus professionnels et allocations d'invalidité et d'en chiffrer le coût d'ici la fin de l'année 2008.
- 2) Modifications des dispositions légales nécessaires au premier semestre 2009.
- 3) Entrée en vigueur des nouvelles règles de cumul.
- f. 1) Concertation avec la Ministre de l'Emploi et du Travail.
- 2) Concertation avec les partenaires sociaux

- 3) Sur base des résultats de ces concertations, préparation de propositions concrètes et des modifications légales et réglementaires nécessaires. Chiffrage du coût des propositions.
- 4) Mise en œuvre de tout ou partie des propositions concrètes visées au point 3) dans le cadre du budget 2010 de l'Etat fédéral.

Objectif : 1^{er} janvier 2010 au plus tôt.

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

1. Motivation :

C'est la raison d'être de ce programme pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques. Elle correspond également à la majorité des mesures préconisées dans les réponses reçues à notre enquête auprès des associations d'aide aux patients atteints d'une affection chronique.

2. Propositions concrètes :

a. Améliorations du Maximum à Facturer - MàF :

- 1) Aboutissement d'ici le 31 décembre 2008 des négociations en cours au sein de la commission de conventions « pharmaciens – organismes assureurs » de l'INAMI en vue de mettre sur pied un système d'enregistrement via Pharmanet des médicaments non remboursés, afin de bien identifier les coûts et assurer un suivi. Un budget a déjà été prévu à cet effet en 2008 au niveau de la commission de conventions précitée.

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 qui ressortent des réponses aux questionnaires envoyés aux associations de malades chroniques, en envisageant plus particulièrement parmi eux ceux qui doivent être prescrits.

- 2) 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 perdure tant que la condition de charge importante de tickets modérateurs durant les deux dernières années connues est respectée.
- 3) 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).

- 4) Après étude par l'INAMI de ce qui est possible techniquement et du coût budgétaire associé, intégration dans le compteur MâF 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.

b. Nouveaux remboursements de soins spécifiques aux « malades chroniques » :

- 1) 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 MâF. L'INAMI et le Collège Intermutualiste National seront chargés de remettre une proposition concrète commune dans ce cadre.

- 2) Le comité consultatif « malades chroniques » de l'INAMI sera chargé d'identifier les prestations spécifiques liés aux affections chroniques et pour lesquels l'abus n'est guère possible. Pour ces prestations, une catégorie spécifique de remboursement serait créée afin de réduire ou de supprimer le ticket modérateur. Sur base des résultats de l'enquête, les catégories de prestations jugées prioritaires par les associations sont :
- Certains médicaments spécifiques aux pathologies chroniques. Ont été cités dans les réponses à l'enquête, à titre d'exemple : Modafinil, Imitrex, Renagel, Mimpapa, Zeffix, stylo à adrénaline (Epipen), injection Deflux, analgésiques, calcium, disphosphorates, neuroleptiques...
 - Prestation des paramédicaux : kiné, logopédie, ergothérapie (notamment pour les prestations à domicile), podologie préventive et curative, diététicien.
 - Disponibles et autres matériels médicaux indispensables aux malades chroniques. Ont été cités dans les réponses à l'enquête, à titre d'exemple : certains cosmétiques, orthopédie, semelles orthopédiques, prothèses, piles et entretien des appareils auditifs, matériel de stomie, fauteuil « Huntington », orthèses, vêtements compressifs, matériel pour médication parentérale à domicile, lunettes, matériel pour alimentation par sonde...
 - L'alimentation spéciale nécessaire dans le cas de nombre de maladies chroniques.
 - Les examens médico-techniques de diagnostic et de suivi des pathologies chroniques.
 - Les soins dentaires nécessaires pour certaines pathologies chroniques nécessitant des soins particuliers, lourds et onéreux.
- 3) Etendre progressivement la prise en charge des frais de transport existant pour les patients dialysés ou cancéreux à d'autres maladies chroniques. Il convient de mieux réguler ce secteur où le meilleur côtoie le pire, en concertation avec les entités fédérées.
- 4) Etendre l'initiative en cours pour les patients atteints de sclérose en plaques ou de la chorée de Huntington à d'autres catégories de patients chroniques. Il s'agit de 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.
- 5) Projet pilote de télémonitoring pour les patients chroniques qui doivent être fréquemment hospitalisés (expériences étrangères concluantes). Ce type de projet pourrait par

exemple s'inscrire dans le cadre de la mise en place des trajets de soins qui ont été conçus par la Commission Nationale d'accords Médico-Mutualistes.

- 6) Dans le cadre de pathologies lourdes pour l'entourage du patient chronique comme certains problèmes de santé mentale (Alzheimer par exemple), développer des structures de répit prenant temporairement en charge les patients, le temps pour l'entourage de souffler un peu.
- 7) Dans une perspective pluriannuelle, prise en compte progressive des propositions déposées par le comité consultatif des malades chroniques dans le cadre du budget 2009 de l'assurance obligatoire soins de santé en matière de :
 - soutien à la prise en charge du patient dément sénile 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 ;
 - prise en charge de l'incontinence urinaire (toxine botulique, matériel d'incontinence, kinésithérapie) ;
 - prise en charge multidisciplinaire des fentes labio-palatines ;
 - prévention, traitement et prise en charge spécialisés ambulatoires de l'obésité et des troubles alimentaires ;
 - hospitalisation de longue durée pour certaines pathologies spécifiques.

c. Protection contre les suppléments lors d'un séjour à l'hôpital :

Toute personne reconnue « malade chronique » (voir chapitre I) 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.

d. Prise en charge de la douleur chronique :

Sur base de l'évaluation des projets en la matière déjà financés par l'INAMI actuellement, il est proposé de :

- 1) créer une fonction algologique obligatoire dans les hôpitaux, financée par le budget des moyens financiers (BMF) ;
- 2) reconnaissance des spécialistes en algologie (spécialité non reconnue actuellement – à examiner avec les principaux intéressés et le Service Public Fédéral Santé publique) et financement de leurs prestations intellectuelles. Une réflexion est déjà en cours à ce sujet à l'INAMI.

L'objectif est de mettre en place des mesures structurelles pour prévenir la chronicisation de la douleur aiguë, organiser la prise en charge de la douleur, former et sensibiliser les soignants.

3. Mise en œuvre :

1. Médicaments D dans le MAF : les modifications techniques (adapter les logiciels informatiques d'enregistrement des médicaments « Pharmanet ») et légales nécessaires seront introduites aussi vite que possible en 2009, de sorte que de premiers

médicaments de la liste précitée puisse être introduits dans le MàF dans le courant de 2009 (en supposant un accord conclu pour le 31 décembre 2008)
Objectif : 1^{er} juillet 2009.

2. MàF « malades chroniques » : l'objectif est que les modifications légales soient introduites dans le cadre de la loi-programme qui exécutera le budget 2009 de l'Etat fédéral. Parallèlement, le Service soins de santé de l'INAMI préparera les arrêtés royaux d'exécution, de manière telle que le MàF « malades chroniques » soit d'application dès l'année 2009, début 2010 au plus tard.
Objectif : en vigueur dans le courant de 2009.
3. Incorporation dans le MàF du ticket modérateur du vaccin contre la grippe et du ticket modérateur forfaitaire pour les médicaments en MSP.
Objectif : en vigueur dans le courant de 2009.
4. Aboutissement de la réflexion au sein du groupe de travail spécifique à l'INAMI concernant l'incorporation dans le compteur « MàF » du coût pour le patient du matériel de stomie.
Objectif : 2009 si possible.
5. Réduction de l'intervention personnelle du patient en MSP
Objectif : courant du premier semestre 2009.
6. Exécution progressive au fur et à mesure de l'état d'avancement des travaux du comité consultatif et des moyens budgétaires disponibles de la proposition concrète p.12 - b.2).
Objectif : 2009 et 2010
7. Frais de transport des patients chroniques : utilisation de l'enveloppe budgétaire mise à disposition pour 2009 et 2010, sur base de propositions du comité consultatif des malades chroniques.
Objectif : 2009 et 2010.
8. Extension des capacités d'accueil résidentiel spécifique pour les malades chroniques les plus atteints, dont il n'est plus possible d'assurer une prise en charge correcte à domicile : le Service soins de santé de l'INAMI sera chargé de piloter les travaux préparatoires, dans la perspective de réalisations concrètes en 2010.
Objectif : 2010.
9. Télémonitoring pour patients chroniques : appel à projets pilotes via une convention article 56 de la loi AMI à préparer au sein du Service soins de santé de l'INAMI.
Objectif : lancement de l'appel à projets au premier semestre 2009 – mise en œuvre des projets au second semestre 2009.
10. Structures de répit pour la prise en charge temporaire de patients chroniques gravement atteints, pour permettre à leur entourage de souffler : lancement de projets pilotes (article 56) couvrant 2009 et 2010 par le Comité de l'Assurance obligatoire soins de santé. L'appel à projets sera rédigé d'ici la fin de l'année 2008.
Objectif : 2009 et 2010.
11. Propositions du Comité consultatif des malades chroniques de l'INAMI : mise en œuvre sélective et progressive à partir de 2009 en fonction des moyens budgétaires disponibles.
Objectif : à partir de 2009 et années suivante.

12. Protection des patients chroniques contre les suppléments hospitaliers : le Service soins de Santé de l'INAMI préparera les dispositions légales nécessaires et lancera les procédures de consultation requises dès que possible encore en 2008.
Objectif : courant 2009.
13. Prise en charge de la douleur chronique : poursuite des travaux préparatoires en cours en vue d'aboutir à des propositions concrètes dans le courant de 2009.

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

1. Motivation :

Le Conseil scientifique du Service soins de santé de l'INAMI est chargé d'examiner tout aspect scientifique en relation avec l'assurance soins de santé et la qualité de la dispensation des soins. Il peut émettre toute suggestion utile afin de mettre le progrès scientifique à la portée des bénéficiaires de l'assurance soins de santé, dans les meilleures conditions d'efficacité, d'économie et de qualité. Il formule aussi des avis et des recommandations sur la nomenclature des prestations de santé.

A l'heure actuelle, le Conseil scientifique est composé des deux sections suivantes :

- le Comité d'évaluation des pratiques médicales en matière de médicaments (CEM)
- le Comité consultatif en matière de dispensation de soins pour des maladies chroniques et pour des pathologies spécifiques.

Le Comité consultatif actuel vise à évaluer la réglementation, à élaborer des recommandations, à formuler des avis spontanés et à organiser des contacts avec les associations de patients, dans le but d'améliorer l'accessibilité des soins dispensés aux malades chroniques et d'élargir l'offre médicale. Cet objectif s'avère nécessaire, vu la grande variation des maladies chroniques : tantôt des affections irréversibles, tantôt des affections de très longue durée. En outre, le groupe de personnes touchées est très hétérogène: les jeunes, les personnes âgées, les enfants.

Sa création remonte à un arrêté royal du 14 octobre 1998, ce dernier dispose que :

- les membres du Comité sont nommés pour un terme de six ans;
- le secrétariat est assuré par des membres du personnel du Service des soins de santé désignés par le Fonctionnaire dirigeant dudit Service;
- le Comité se compose d'un président, de sept médecins proposés par les universités belges, de neuf membres qui représentent les dispensateurs de soins (composés d'au moins deux généralistes, deux spécialistes, un pharmacien et trois auxiliaires paramédicaux), de neuf membres qui représentent les organismes assureurs (au moins un par OA) et de deux membres représentant les Ministres des Affaires sociales et de la Santé publique;
- sur proposition du Comité, le Ministre peut créer des groupes de travail ayant trait à des pathologies spécifiques. Des représentants des Communautés et des Régions peuvent également participer à ces groupes de travail.

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 ONKELINK 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.

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.

2. Proposition concrète :

A côté de ses missions actuelles en tant que section du conseil scientifique de l'INAMI, le comité consultatif recevrait 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 ;
- rapporter tous les deux ans au gouvernement et au parlement concernant la façon dont il remplit les missions qui lui sont confiées.

La nouvelle composition du comité consultatif respecterait un équilibre entre organismes assureurs et associations de patients.

Vu les activités scientifiques de la commission actuelle et, de ce fait, sa composition « ad hoc » (c'est-à-dire la présence de représentants des sept universités belges en son sein), il est proposé que le futur « observatoire des maladies chroniques » fonctionne avec un organe plénier et deux sections spécifiques :

- une section du conseil scientifique
- une section d'observation de la situation des malades chroniques

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.

3. Mise en œuvre :

1. L'INAMI mettra sur pied un groupe de travail mixte « comité consultatif/fédération des associations d'aide aux patients chroniques (Ligue des Usagers des Services de Santé et Vlaamse Patiëntenplatform) » afin de préparer cet élargissement de la composition, des missions et des modalités de fonctionnement du comité consultatif, ainsi renommé « observatoire des maladies chroniques ».

Objectif : dès novembre 2008 – propositions concrètes attendues pour fin du premier trimestre 2009 au plus tard.

2. L'INAMI et la cellule stratégique « affaires sociales et santé publique » prépareront sur cette base toutes les dispositions légales et réglementaires nécessaires.

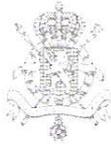
Objectif : dispositions prises à l'automne 2009 – entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2010.

3. Dispositions transitoires - durant l'année 2009, le comité consultatif actuel recevra déjà pour mission, en collaboration avec les associations d'aide aux patients chroniques, d'entamer les travaux visant à :

- évaluer les démarches administratives nécessaires pour obtenir les différentes aides existantes pour les « malades chroniques ». Autant que possible, ces démarches devront être simplifiées ;
- examiner 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. Il remettra sur cette base ses recommandations au Ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique.

Au 1^{er} janvier 2010, la continuation desdits travaux sera confiée à la section d'observation de la situation des malades chroniques du comité consultatif.

Objectif : travaux continus d'où sortiront progressivement des mesures concrètes en 2009 et 2010.



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

Vous pouvez encore nous aider...

Vous connaissez maintenant mes propositions dans le cadre de son programme d'actions 2009-2010 « priorités aux malades chroniques ! ». Vous disposez du texte reprenant tous les axes politiques du programme et le type de mesures concrètes que je souhaite mettre en œuvre.

Tout n'est cependant pas encore arrêté jusque dans les moindres détails. Ce programme est vivant et va évoluer au fur et à mesure des travaux préparatoires à la prise effective des mesures.

Aussi, si vous le souhaitez, je vous propose de nous faire connaître votre opinion, vos réactions, vos critiques positives comme négatives à propos de mon cahier de propositions. Date limite : 15 octobre prochain.

Comment ?

Par mail à l'adresse : jm.close@lo.fgov.be

Par courrier à l'adresse :

Cellule stratégique Affaires sociales et Santé publique
A l'attention de Jean-Marc CLOSE
Rue du Commerce 78-80
1040 Bruxelles

Merci pour votre collaboration,

Laurette Onkelinx