



Collège des Médecins-directeurs
Dr A. Wyffels, Présidente

INAMI, Service des soins de santé
Avenue de Tervueren 211
1150 Bruxelles

2018 05 conventions (de réadaptation)
Annexes : /

Information des patients dans le cadre des conventions (de réadaptation) : proposition

Chers membres du Collège des Médecins-directeurs,
Docteur Wyffels,

L'Observatoire des maladies chroniques est un organe consultatif dont l'objectif est d'identifier les besoins des malades chroniques et de faire participer les représentants des patients à l'élaboration de la politique (voir <http://www.inami.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx#>).

Lors de sa réunion du 10 novembre 2016, les membres de la section consultative de l'Observatoire ont pris connaissance des nouvelles conventions en matière d'autogestion de patients atteints de diabète sucré. Suite à cette présentation, l'Observatoire a émis quelques remarques qui dépassent le cadre strict des conventions diabète.

Une de ces remarques concerne l'ensemble des conventions dont vous avez la charge et a trait à la nécessité et à l'importance d'une information claire et préalable du patient sur ses droits et sur ses obligations dans le cadre de ces conventions.

Les différents membres de l'Observatoire font le constat que, lorsqu'un patient bénéficie d'une convention, l'information sur les prestations que lui ouvre la convention et sur ses obligations est souvent lacunaire. Les patients reçoivent rarement une information claire sur les droits exacts que leur ouvre la convention (nombre de consultations, remboursement des frais de déplacement, le plan de soins qui leur est proposé,...) et sur ce qu'ils doivent faire pour continuer à bénéficier de la convention.

Le devoir d'information par le prestataire devrait idéalement se faire de manière proactive sans attendre les questions du patient. L'information doit également être formulée dans un langage compréhensible par le patient.

Nous profitons de la sortie du rapport du KCE 299, Protocole d'évaluation pour les conventions avec l'INAMI, et de sa recommandation 8¹, pour vous demander d'analyser dans quelle mesure il ne serait pas opportun d'introduire dans les anciennes conventions, mais aussi désormais dans les nouvelles conventions qui viendraient à être conclues, une obligation plus contraignante d'information à l'égard du patient.

¹ « Les anciennes conventions devraient être révisées afin d'être réalignées avec les besoins actuels en matière de soins de santé et de permettre un monitoring de la qualité. »

Très concrètement, nous proposons de lier la convention à l'obligation pour le centre

- de rédiger un document informatif clair qui informe le patient des possibilités ouvertes par la convention et la manière dont l'offre personnalisée lui sera proposée, mais aussi des devoirs qui sont liés à sa participation à la convention (comme par exemple, d'avoir un DMG) ; cela peut se faire de préférence en concertation avec les associations de patients concernés par la convention,
- de prévoir une information orale au patient.

Si on reprend comme exemple la convention d'auto-gestion du diabète², nous proposons d'introduire une puce supplémentaire à la page 6, art 5 §4 :

« § 4. Pour pouvoir mener un programme de soins multidisciplinaire, chaque bénéficiaire doit

- **avoir été informé (par écrit et oralement) des droits et des devoirs qui sont liés à sa participation à la convention, et de l'offre personnalisée qui lui est proposée dans ce cadre ;**
- être examiné au moins une fois par an par le médecin responsable de l'établissement ou par un autre endocrino-diabétologue de l'établissement ... »

même si le §9 de ce même article 5 spécifie :

« Dans le cadre de la formation et de l'accompagnement continu du bénéficiaire dans l'autogestion du diabète sucré, l'établissement mettra à la disposition des bénéficiaires - éventuellement par le biais de son site web - une brochure qui pourra servir de « manuel » en vue d'atteindre le but visé dans la présente convention. Cette brochure comprendra au moins les données suivantes :

- des renseignements relatifs à l'autogestion proprement dite, ainsi que des renseignements relatifs à ce qu'on attend du bénéficiaire dans ce contexte (notamment en ce qui concerne les examens médicaux visés au § 5 à faire annuellement à titre préventif) et à ce que le bénéficiaire peut attendre de l'établissement et de son médecin généraliste ;
- toutes les informations utiles relatives à l'établissement, notamment des données concernant certains aspects du fonctionnement de l'établissement mentionnés à l'article 9 de la présente convention, comme les consultations multidisciplinaires organisées par l'établissement, des données relatives à l'accessibilité et à la disponibilité de l'établissement, entre autres lors d'un état d'urgence. »

Dans l'article 13, § 1er, alinéa 4, le médecin-conseil reçoit aussi une mission d'information du bénéficiaire.

Une autre possibilité serait d'introduire dans les conventions un article spécifique consacré à l'information. Ainsi, dans le projet de convention « pour le projet de soins et de soutien aux soins individuels complexes » présenté au groupe de travail « projets pilotes du Protocole 3 » le vendredi 2 mars 2018, on trouve un article 24 stipulant :

« Informations destinées aux bénéficiaires
Article 24. Le projet donne au bénéficiaire et à son aidant une information neutre, complète et accessible sur les objectifs, la nature, le déroulement, le contenu des prestations et des programmes prévus par la convention, et d'une manière générale, sur toutes les dispositions de la convention qui ont un intérêt direct pour eux. Dès le début du programme, le projet informe le bénéficiaire et son aidant sur les conditions et limites d'intervention de l'assurance prévues en particulier par les articles [19, 20 et 23]. Il en expose les termes et en explique la portée au bénéficiaire et à son aidant, dans un document écrit qu'il leur remet centre récépissé signé. »

Nous constatons que, dans les conventions, le devoir d'information est bien présent. Sur le terrain, par contre, cette obligation d'information est mise très diversement en œuvre.

Certaines institutions peuvent être citées en exemple. A l'hôpital de l'Espérance à Montegnée, par exemple, dans le cadre de la convention pour enfants diabétiques, le médecin chargé de cette convention a envoyé un courrier à tous les patients informant sur le contenu de la convention, ce que le patient doit faire (nombre de consultations, etc), ce à quoi le patient a droit (suivi multidisciplinaire, matériel de soins, etc.) ainsi que la liste de données de contacts des prestataires au sein de la convention.

L'information dans d'autres institutions reste malheureusement très lacunaire ou inadaptée à son public.

² http://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/convention_diabete_autoregulation.pdf

Nous nous interrogeons sur la manière d'améliorer cette information et nous demandons donc au collège de réfléchir à cette question.

i.o. M. Goemans

*Mireille GOEHAN
Secrétaire*

Ulrike Pypops

Présidentes de la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Karen Mullié

Copie à Madame Maggie De Block, Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales