



INAMI

Rapport d'activité de l'Observatoire des maladies chroniques

Mai 2018 – mai 2020

Table des matières

Avant-propos des présidents	2
Introduction	3
I. Thèmes traités par l'Observatoire en 2018-2020	4
1. Thèmes	5
2. Groupes de travail	6
II. Journée de réflexion	12
1. Journée de réflexion du 25 octobre 2018	12
2. Journée de réflexion du 20 décembre 2019	13
III. Avis, notes et courrier de l'Observatoire en 2018 - 2020	14
Annexes	17
Annexe 1	18
Annexe 2	20
Annexe 3	24
Annexe 4	35
Annexe 5	48
Annexe 6	49
Annexe 6-suite	51
Annexe 7	66
Annexe 8	69
Annexe 9	140
Annexe 10	144
Annexe 11	147
Annexe 12	149
Annexe 13	153
Annexe 14	155
Annexe 15	157
Annexe 16	162
Annexe 17	173
Annexe 18	174

Avant-propos des présidents

Nous avons le plaisir de vous présenter le deuxième rapport d'activité de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques sous notre présidence.

Une bonne coopération entre les membres de l'Observatoire et une mise au point annuelle reste, pour nous, le point de départ pour réussir notre mission d'Observatoire.

Notre journée de réflexion annuelle récurrente est toujours pour les membres une source d'inspiration pour l'année de travail suivante. La stratégie et les thèmes prioritaires, ainsi que le fonctionnement interne y sont bien discutés et précisés. En outre, les avis de qualité qui reçoivent l'écho de différents décideurs et une première étape vers une meilleure intégration de l'expertise du vécu dans nos travaux, en forment, entre autres, le résultat visible. Pour la période couverte par ce rapport d'activité, nous pouvons vous offrir 16 avis solides.

Le rapport d'activité que nous vous présentons donne une bonne image de nos engagements et montre que l'Observatoire veut et peut contribuer à la politique. Tout cela n'est possible que grâce au dévouement et à l'enthousiasme de tous les membres de l'Observatoire, pour lesquels nous tenons à les remercier une fois de plus.

Nous espérons que vous en apprécierez la lecture!

Karen Mullié et Ulrike Pypops,

Présidente et Vice-présidente
de la Section Consultative de l'Observatoire des maladies chroniques.

Introduction

L'Observatoire des maladies chroniques est un organe consultatif qui est soutenu par le Service des soins de santé de l'INAMI. Il peut, à la demande du Ministre, d'un des organes de l'INAMI ou de sa propre initiative, formuler un avis sur les problèmes et les points d'amélioration relatifs à la prise en charge des maladies chroniques.

Lors de sa mise en place, il était composé de 2 sections (la Section scientifique et la Section consultative) qui tenaient des réunions conjointes plusieurs fois par an. Depuis quelques années, seule la Section consultative poursuit encore ses activités.

Le présent rapport d'activité ne concerne donc que les activités de la Section consultative pour la période allant de mai 2018 à mai 2020. La Section consultative a pour tâche d'évaluer les besoins des patients atteints d'une maladie chronique.

Le lecteur intéressé pourra trouver des informations sur l'historique, les missions et la composition de l'Observatoire des maladies chroniques via le lien suivant sur le site internet de l'INAMI : <https://www.riziv.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx>.

I. Thèmes traités par l'Observatoire en 2018-2020

1. Thèmes

Au cœur du travail de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques se trouve le principe selon lequel les personnes atteintes d'une maladie chronique peuvent indiquer elles-mêmes ce qui importe vraiment pour elles.

La présence au sein de la Section consultative d'organisations représentatives d'associations d'aide aux malades chroniques fait de la Section consultative la voix et le défenseur par excellence des patients atteints d'une maladie chronique dans le dialogue avec les autres acteurs du domaine de la santé.

Partant de ce principe, de nombreux sujets ont été mis à l'ordre du jour de l'Observatoire. Pour la première fois, l'agenda de travail de la Section consultative a été fixé sur la base d'un plan stratégique pour la période allant de février 2019 à mai 2020. Durant cette période, la Section consultative a travaillé, en plus des chantiers et dossiers déjà en cours, sur 3 thèmes prioritaires et sur un certain nombre de quick wins qui ont été identifiés lors de la Journée de réflexion 2018.

Un aperçu des thèmes traités pour la période allant de mai 2018 à mai 2020 est annexé au présent rapport (Annexe 1).

Les **3 thèmes prioritaires** qui ont émergé de la Journée de réflexion 2018 sont les suivants :

- un meilleur remboursement du transport des patients, adapté aux besoins des patients atteints d'une maladie chronique ;
- un meilleur remboursement de la kinésithérapie, adapté aux besoins du patient ;
- la démonstration de l'importance des tests neuropsychologiques pour ce qui est de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Ces thèmes ont été approfondis au sein de groupes de travail. Les activités de ces groupes de travail sont présentées au point 1.2. « Groupes de travail » du présent rapport.

Les **quick wins** concernaient les aspects suivants :

- mieux informer et impliquer l'Observatoire dans les processus budgétaires ;
- renforcer la participation de l'Observatoire aux études KCE ;
- l'enregistrement des médicaments prescrits non remboursables dans Pharmanet ;
- la délivrance de médicaments par la pharmacie hospitalière ;
- l'impact de la 6e réforme de l'État sur certaines mesures destinées aux patients atteints d'une maladie chronique.

Un certain nombre de ces quick wins ont donné lieu à un avis de la Section consultative de l'Observatoire. Vous trouverez un aperçu de ces avis au point 3 « Avis, notes et correspondance de l'Observatoire en 2018-2020 » du présent rapport.

Le **thème du dialogue** entre le patient et le médecin-conseil est à l'ordre du jour de la Section consultative de l'Observatoire depuis 2016 déjà. L'Observatoire est convaincu que l'amélioration de ce dialogue, dans la confiance et le respect mutuels ainsi qu'en optimisant le processus, sera bénéfique pour la santé du patient et il souhaite y contribuer en réfléchissant aux points à améliorer avec les médecins-conseils directeurs des mutualités. Ce thème a donc été approfondi au sein d'un groupe de travail structurel Observatoire - CIN Médical. Les travaux de ce groupe de travail sont expliqués au point 1.2. « Groupes de travail » du présent rapport.

Un rapport de la Vlaams Patiëntenplatform basé sur son enquête en ligne de l'automne 2017 concernant les besoins en soins dentaires à la suite d'une maladie chronique a donné lieu à des discussions à l'Observatoire au sujet des problématiques qui rendent l'accessibilité aux soins dentaires difficile pour les personnes atteintes d'une maladie chronique.

La Commission nationale dento-mutualiste de l'INAMI a été invitée à réfléchir à la manière d'améliorer l'accessibilité des cabinets dentaires, à veiller à ce que les patients disposent des informations adéquates pour ce qui est du coût attendu des soins dentaires, et à envisager plus d'un remboursement par an pour le détartrage des patients qui en ont davantage besoin en raison d'un traitement spécifique (radiothérapie, chimiothérapie).

Les modalités actuelles et futures du **dossier médical global (DMG)** ont également fait l'objet de plusieurs discussions lors des réunions de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques. La base fut la proposition de séparer la prolongation du DMG du contact annuel obligatoire entre le patient et le médecin généraliste, laquelle a été reprise comme une nouvelle mesure dans l'Accord national médico-mutualiste 2018.

Le DMG offre une grande valeur ajoutée aux personnes souffrant d'une maladie chronique. Malheureusement, la procédure existante contient des obstacles empêchant les personnes souffrant de maladies chroniques d'accéder au DMG. L'Observatoire a donc préconisé, dans son avis, une plus longue validité du DMG pour certaines personnes ou situations, l'information adéquate et la notification en temps utile du patient au sujet de la prolongation du DMG, et l'utilisation du DMG comme un véritable instrument de soins.

En 2013, la Section consultative de l'Observatoire avait déjà soumis un certain nombre de propositions concernant les **forfaits incontinence**, notamment l'accélération de l'octroi, lorsque les conditions sont remplies, du grand forfait en faveur des bénéficiaires qui avaient déjà bénéficié du petit forfait et devaient en principe attendre 12 mois avant l'octroi du forfait suivant.

Le Groupe de travail assurabilité de l'INAMI a traité la question des forfaits incontinence plusieurs fois au cours des années suivantes et un groupe de travail créé dans ce cadre avec les organismes assureurs l'a approfondie. Sur la base des résultats de ces travaux, le Service des soins de santé de l'INAMI a décidé de travailler en suivant 2 pistes : d'une part, trouver des quick wins avec les mutualités et, d'autre part, demander une étude plus approfondie au Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE).

L'étude KCE a débuté au cours de l'été 2017 et les résultats de cette étude ont été disponibles à l'automne 2018¹. L'Observatoire a pu prendre connaissance de cette étude et approuve les recommandations qui y sont formulées. Il a informé la Ministre de sa volonté de continuer à travailler sur les résultats de cette étude : la situation des personnes souffrant d'incontinence ne peut en effet être améliorée qu'en prenant de nouvelles mesures. Enfin, il a insisté sur un certain nombre de thèmes prioritaires avec pour objectif principal la qualité de vie des patients.

1. KCE RAPPORT 304 « OPTIMALISATIE VAN DE INCONTINENTIEFORFAITS »

Un dernier chantier important a été le travail d'évaluation de la mesure **relative au pharmacien de référence**. Cette mesure est en vigueur depuis le 1er octobre 2017 pour les personnes atteintes d'une maladie chronique dans le but de les accompagner et de suivre leur traitement médicamenteux. La note explicative accompagnant le 37e avenant de la convention entre les pharmaciens et les organismes assureurs prévoit une évaluation des prestations des pharmaciens de référence sur la base d'indicateurs de qualité.

L'Observatoire souhaitait également, en plus d'évaluer les prestations, définir la manière dont la personne atteinte d'une maladie chronique perçoit la mesure et identifier les éventuels problèmes inhérents à son fonctionnement dans la pratique. C'est pourquoi il a élaboré un questionnaire destiné aux personnes atteintes d'une maladie chronique qui ont signé une convention avec un pharmacien de référence. Fin janvier 2020, les modèles définitifs de lettres (pour les enquêtes papier) et de courriels (pour les enquêtes électroniques) ont été envoyés aux mutualités en leur demandant de les faire parvenir aux personnes faisant partie de l'échantillon visé. Les résultats de cette enquête et les travaux de l'Observatoire qui en découlent seront examinés dans le prochain rapport d'activité.

2. Groupes de travail

a. Groupe de travail Accessibilité financière

Le Groupe de travail Accessibilité financière avait quatre thèmes en cours à finaliser, à savoir :

- la problématique des analgésiques ;
- l'application tardive du MàF en cas d'hospitalisation ;
- les frais médicaux non remboursés en cas d'hospitalisation ;
- les besoins dans le domaine des pansements actifs.

Ces thèmes sont un héritage des premières années de l'Observatoire. Le Groupe de travail recomposé a repris ces thèmes en 2017.

• Travaux du groupe de travail

Le Groupe de travail est composé de représentants des associations de patients et des mutualités :

- La LUSS : Baptiste Torrekens, Sophie Lanoy, Evelyne Dewez ;
- La Vlaams Patiëntenplatform : Els Van Meerbergen, Kristien Dierckx ;
- Les mutualités : Evelyne Hens, Anne-Françoise Pirson, Karine Roctus.

Le Groupe de travail s'est réuni cinq fois au cours de la période couverte par le présent rapport.

Le Groupe de travail a constaté que le problème relatif au thème des analgésiques n'était plus clair et identifiable. L'arrière-ban des associations de patients a été interrogé à ce sujet. Personne n'a pu identifier de points problématiques. Les problèmes ont probablement diminué grâce à l'amélioration de la réglementation et de la pratique en matière de traitement, qui a considérablement évolué entre-temps. Ce thème a donc été abandonné.

Le problème de l'application tardive du MàF en cas d'hospitalisation a été examiné deux fois. Dans chaque cas, l'interprétation axée sur la solution s'est heurtée à des problèmes techniques de contenu. Néanmoins, une dernière vérification est en cours sur les possibilités d'accélérer le processus MàF. Un avis est en préparation durant la période couverte par le présent rapport.

Une réglementation actualisée, publiée le 15.4.2019, couvre les besoins dans le domaine des pansements actifs. Cette nouvelle réglementation résout les points problématiques identifiés.

Le thème des frais médicaux élevés non remboursés pendant l'hospitalisation a fait l'objet d'un processus de délimitation du champ d'application et de recherche d'études liées à ce thème. Le Groupe de travail s'est principalement concentré sur le renforcement du dialogue relatif à l'achat de produits et services non remboursés et sur le manque de transparence de leur tarification. Un avis est en préparation durant la période couverte par ce rapport.

Une observation importante pour l'avenir est qu'il est préférable de mettre en place un Groupe de travail ad hoc pour chaque thème plutôt que de traiter ces thèmes ensemble dans un seul Groupe de travail. Cela renforce l'engagement et la participation des participants. Ainsi, le Groupe de travail Accessibilité financière cessera ses travaux une fois que les avis seront finalisés.

b. Groupe de travail Transport des patients

Le transport des patients joue un rôle important dans l'organisation des soins de santé. Les besoins quotidiens sont considérables. Le transport peut se faire en position assise ou couchée, ou en voiturette.

Le transport des patients est un maillon indispensable de l'accès aux soins et pour les personnes qui ne peuvent pas se rendre de manière autonome aux lieux où sont dispensés leurs soins. Il permet de respecter les échéances médicales, de libérer plus rapidement les lits d'hôpitaux lorsque le patient est prêt à sortir, etc. Ce transport est particulièrement important pour les patients atteints de maladies chroniques. Cela leur permet de rester indépendants, de bénéficier des soins nécessaires et d'éviter les hospitalisations.

L'importance du transport des patients ne fera que croître à l'avenir avec la réforme vers les réseaux et les hôpitaux de référence spécialisés, le vieillissement de la population et le passage de l'hospitalisation aux soins ambulatoires.

• Travaux du Groupe de travail

Le Groupe de travail est composé de représentants des associations de patients et des mutualités :

- La LUSS : Sophie Lanoy, Sophie Wellens et Christine Decantere ;
- La Vlaams Patiëntenplatform : Marit Mellaerts et Jean-Pierre Blondeel ;
- Les mutualités : Patrick Verhaegen et Siska Germonpré.

Le Groupe de travail s'était réuni dix fois au moment de la clôture du présent rapport d'activité.

L'expertise des différents mutualités, des associations de patients, de l'INAMI et d'experts externes a été sollicitée.

Tableau 1 : Expertise obtenue groupe de travail transport des patients		
Expertise obtenue en concertation et pour l'élaboration d'avis	Patients	Expérience des patients, détection de problème, enquête, expertise interne
	Mutualités	Factures, questions de membres/détection de problème, données chiffrées de la nomenclature, expertise interne
	INAMI	Relecture des avis par des experts, réception de questions et problèmes de citoyens/assurés sociaux
	Expertise d'experts externes	Concertation avec les organisations de coordination flamandes du transport de patients Mutas et Solidariteit voor het Gezin + représentant du gouvernement flamand
Source : Observatoire des maladies chroniques		

Le Groupe de travail a identifié deux problèmes fondamentaux :

- l'accessibilité du transport des patients ;
- la coordination du transport des patients.

Ces deux éléments sont essentiels pour garantir l'accès aux soins des patients. Si le transport entraîne des coûts élevés, cela peut compromettre l'accessibilité des soins lorsque les patients les reportent du fait de problèmes de transport ou des frais de transport. La coordination est importante pour assurer un transport fluide et respectueux des patients. De plus, il convient de donner au patient des informations claires et aisément compréhensibles sur la tarification et la demande de transport.

Le Groupe de travail a, dans le cadre de ses travaux, approfondi ces points problématiques et a formulé des solutions pour l'avenir dans des projets d'avis.

- **L'importance d'un transport de patients abordable**

Le patient paie une grande partie des coûts du transport non urgent. Ce n'est que dans des cas bien précis que les pouvoirs publics prévoient une réglementation ou des interventions financières pour le transport de patients. Ces coûts ne sont pas non plus repris dans le maximum à facturer.

Il n'existe pas d'aperçu précis du coût du transport de patients. Il n'existe en effet pas de baromètre des frais de transport. Mais il est clair que la charge financière qui pèse sur le patient peut être lourde. Pour le transport de patients entre hôpitaux, nous savons qu'un coût par trajet à la charge du patient de 500 à même 1.500 euros est courant pour des distances plus longues.

Les patients qui doivent recourir au transport sur une base structurelle et à long terme en raison de leur maladie chronique sont également vulnérables face aux frais de transport élevés. Des frais de transport sont automatiquement rattachés à leur traitement médical. Comme leurs coûts deviennent très élevés et répétitifs, l'accessibilité des soins peut être compromise.

Le Groupe de travail a donc élaboré deux avis sur cette question.

- L'avis « Vers un remboursement adéquat du transport de patients entre hôpitaux » a été approuvé par la Section consultative de l'Observatoire et remis pour suivi le 4.5.2020 au Ministre compétent, et pour information aux entités fédérées (Ministres régionaux de la santé + administrations), aux organismes assureurs, au SPF Santé publique, au Conseil fédéral des Établissements hospitaliers, au Conseil supérieur national des personnes handicapées, à la Commission de conventions établissements hospitaliers-organismes assureurs et au Groupe de travail assurabilité.
- Le Groupe de travail a commencé à préparer un avis intitulé « Vers une bonne accessibilité financière du transport de patients atteints de maladies chroniques ».

- **L'importance du transport coordonné des patients**

La coordination du transport des patients entre leur domicile et un hôpital, un établissement de soins ou un dispensateur de soins et le retour est souvent un sujet de préoccupation, bien que la gravité du problème diffère selon les régions. Elle touche tous les patients qui doivent y recourir mais à plus forte raison les groupes de patients devant recourir à des transports non urgents sur une base structurelle et à long terme du fait de leur affection chronique.

Le Groupe de travail a entamé l'élaboration d'un avis intitulé « Vers une coordination, transparence et accessibilité financière du transport des patients adéquates ».

c. Groupe de travail Kinésithérapie

L'objectif de ce Groupe de travail était de dresser la liste des obstacles que rencontrent les patients lorsqu'ils souhaitent recourir à de la kinésithérapie et de proposer des solutions.

- **Travaux du Groupe de travail**

Le Groupe de travail est composé de représentants des associations de patients et des mutualités :

- la Vlaams Patiëntenplatform : Jan Vermeir, Els Meerbergen, Kristien Dierckx;
- les mutualités : Aude Clève.

Le Groupe de travail a débuté ses activités au début de l'année 2019 et s'est réuni deux fois avant la finalisation de ce rapport d'activité, à savoir les 11.3.2019 et 19.4.2019. Par la suite, la concertation et les adaptations du texte ont principalement eu lieu par courriel et par téléphone.

Lors de la réunion de la Section consultative du 24 septembre, l'avis a été soumis pour discussion une première fois. Les commentaires, corrections et ajouts ont été intégrés dans le texte. La crise du Coronavirus a également bouleversé la planification dans ce domaine. Néanmoins, le texte plus ou moins définitif a été présenté à l'occasion de la réunion du Bureau élargi fin mai 2020.

L'expertise des différents mutualités et des associations de patients a été sollicitée.

Le groupe de travail a identifié un certain nombre de points problématiques que les patients rencontrent en matière de kinésithérapie :

- une information claire et accessible ;
- la prévention ;
- la qualité de la kinésithérapie ;
- le système de financement et de remboursement ;
- des soins intégrés et coordonnés ;
- le régime du tiers payant ;
- les nouveaux réseaux de maladies rares.

d. Groupe de travail Evaluation diagnostique, prise en charge et rééducation neuropsychologique de patients avec lésion cérébrales acquises

Ce Groupe de travail avait pour but de dresser la liste des problèmes auxquels les personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise (LCA) sont confrontées, en ce qui concerne les soins adaptés, le suivi et la thérapie. En effet, l'expérience nous apprend que, pour diverses raisons, ces personnes ne sont souvent pas diagnostiquées LCA et ne reçoivent pas non plus les soins et le suivi dont elles ont besoin.

Le Groupe de travail a d'abord examiné de manière plus approfondie les raisons de cette situation. Il a ensuite inventorié les problèmes, puis formulé des solutions possibles. L'idée centrale est le remboursement des tests neuropsychologiques comme porte d'accès à un (meilleur) suivi et à une (meilleure) thérapie des personnes atteintes d'une LCA.

Ce qui est important, c'est qu'il ne s'agit pas ici uniquement de personnes atteintes subitement d'une lésion cérébrale à la suite d'un accident (de la route), d'un AVC ou d'une tumeur au cerveau par exemple. Le Groupe de travail a également tenu compte des personnes atteintes d'une LCA et qui souffrent d'une maladie dégénérative.

D'autres points d'attention corrélés et/ou qui en découlent, sont :

- la création d'un registre de personnes atteintes d'une LCA ;
- l'assurance que les patients puissent être suivis le temps qu'il faut ;
- un diagnostic LCA complet et à temps ;
- la promotion de l'expertise en matière de diagnostic précoce, un inventaire des besoins thérapeutiques et l'élaboration d'un plan de traitement en vue de la réinsertion ;
- un investissement dans la sensibilisation et la formation des dispensateurs de soins concernés ;
- un investissement dans l'information et la formation des aidants proches sur la LCA et les effets possibles de la lésion cérébrale ;
- le remboursement de l'accompagnement neuropsychologique pour les personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise ;
- le remboursement de l'aide psychologique tant pour la personne LCA que pour son entourage ;
- un soutien à la formation neuropsychothérapeutique et à la rééducation neuropsychologique ;
- la nécessité de créer plusieurs centres d'expertise LCA qui soient accessibles ;
- la protection des termes « centre de rééducation fonctionnelle » ;
- une liste claire des traitements proposés aux personnes atteintes d'une LCA.

- **Travaux du Groupe de travail**

Le Groupe de travail est composé de représentants des associations de patients, des mutualités et d'un certain nombre d'experts externes (neuropsychologues) de toute la Belgique :

- La LUSS : Baptiste Torrekens et Daniel Simar ;
- La Vlaams Patiëntenplatform : Betty Ryckaert et Kristien Dierckx ;
- Les mutualités : Mélanie De Schepper ;
- Experts : Lia Le Roy (Groupe de travail Tumeurs cérébrales), Eddy Claes (De Maretak), Muriel Minet (Le Noyau), Marijke Janssenswillen (Rondpunt), Guy Lorent (Cerenah Sint-Kamillus Bierbeek) et Valentine Drouart (Le Ressort).

Le Groupe de travail s'est réuni quatre fois durant la période couverte par ce rapport d'activité, à savoir les 5 mars, 23 avril, 21 août et 11 décembre 2019.

Plusieurs associations de patients, neurologues, médecins-rééducateurs et autres dispensateurs de soins ont été interrogés à ce sujet par le Groupe de travail, par téléphone et par e-mail. Lors de la réunion de la Section consultative de l'Observatoire le 24.9.2019, l'avis a été soumis à une première discussion sur base d'une présentation PowerPoint. Lors de la réunion de la Section consultative du 30.1.2020, il a été définitivement approuvé. L'avis a entre-temps aussi été transmis, pour suivi, à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, et pour information aux entités fédérées (Ministres régionaux de la santé + administrations), aux organismes assureurs, au Conseil supérieur national des personnes handicapées et au Groupe de travail assurabilité.

e. Groupe de travail OBS – CIN Médical

De nombreuses personnes atteintes d'une maladie chronique sont stressées et anxieuses dans leurs rapports avec le médecin-conseil. Un certain nombre de points problématiques regroupés dans le rapport de la LUSS de 2016, intitulé « Le patient et le médecin-conseil, vers plus d'égalité ? Pistes des patients en vue d'améliorer ensemble la relation entre le patient et le médecin-conseil », ont formé le point de départ de la discussion sur la relation entre le patient et le médecin-conseil, au sein de l'Observatoire. Cette discussion a donné lieu en 2017 à un avis de la Section consultative de l'Observatoire : « Renforcer le dialogue entre le patient et le médecin-conseil dans un esprit de respect mutuel ».

Cet avis a, à son tour, donné lieu à une concertation constructive entre la Section consultative de l'Observatoire et les médecins-conseils/directeurs des mutualités. Une première constatation importante est que le rôle, la mission et le contexte professionnel du médecin-conseil ne sont pas toujours aussi clairs ou connus des nombreuses personnes atteintes d'une maladie chronique qui entrent en contact avec le médecin-conseil.

Inversement, il est apparu que les médecins-conseils ne savent pas toujours comment les personnes atteintes d'une maladie chronique vivent le processus complet de suivi de leur incapacité de travail par la mutualité et quels problèmes elles rencontrent.

Le 11 septembre 2018, la Section consultative de l'Observatoire a accueilli le Dr Schenkelaars pour un exposé sur l'activité des médecins-conseils. Un groupe de travail structurel Observatoire – CIN médical a été créé en juin 2019.

• Travaux du Groupe de travail

Le Groupe de travail se compose de représentants de l'Observatoire et du Collège intermutualiste national médical :

- Observatoire : Eline Bruneel, Christine Decantere, Hedwig Dubois, Micky Fierens, Sophie Lanoy, Luc Matthysen, Karen Mullié, Ulrike Pypops, Baptiste Torrekens et Patrick Verhaegen ;
- CIN médical : Jean-Pierre Bronckaers, Alex Peltier, Katrien Mortelmans, Philippe Marneth, Philippe Berkein et Eric Wilmet.

Lors d'une première réunion exploratoire commune, le Groupe de travail a décidé de prendre comme base, pour les discussions ultérieures, la circulaire de l'INAMI de 2015 qui contient des directives à l'intention des médecins-conseils sur l'organisation du contrôle et de l'évaluation de l'incapacité de travail.

En collaboration avec les membres de l'Observatoire, nous organisons à chaque fois une réunion préparatoire des réunions du Groupe de travail. Depuis la création du groupe de travail, 3 réunions préparatoires et 3 réunions communes du Groupe de travail ont eu lieu.

Il a été fait appel à l'expertise des différentes mutualités, des associations de patients, de l'INAMI et d'experts du CIN médical.

Tableau 2 : Expertise obtenue groupe de travail OBS - CIN Médical		
Expertise obtenue en concertation et pour l'élaboration d'avis	Patients	Expérience des patients par biais des représentants dans le GT, expertise interne
	Mutualités	expertise interne
	INAMI	L'expertise existante de l'INAMI sur l'incapacité de travail est apportée via le Secrétariat
	Expertise CIN Medical	L'apport du CIN Médical est crucial pour avoir une bonne image objective de la réalité du fonctionnement des médecins-conseils et pour déterminer les points à améliorer
Source : Observatoire des maladies chroniques		

II. Journée de réflexion

Depuis le 31 mars 2017, la Section consultative de l'Observatoire organise chaque année une « Journée de réflexion ».

Alors que la toute première Journée de réflexion avait essentiellement pour but de renforcer les liens entre les membres et d'optimiser le fonctionnement de l'organe, les journées de réflexion suivantes allaient davantage s'articuler autour d'un thème de fond.

1. Journée de réflexion du 25 octobre 2018

Outre la détermination des 3 principaux domaines de travail pour la prochaine année de fonctionnement, l'élaboration d'un plan stratégique constituait le principal objectif de cette Journée de réflexion.

• Le plan stratégique

Pour garantir la continuité et l'expertise de l'Observatoire ainsi que les résultats concrets, l'agenda des travaux de l'Observatoire est fixé chaque année en fonction du plan stratégique.

Le plan stratégique précise la mission et la vision de l'Observatoire et prévoit un cadre de travail clair pour ses travaux à l'aide de 4 objectifs stratégiques et de 13 objectifs opérationnels y associés. Le plan est joint en annexe au présent rapport (Annexe 2).

Le premier plan stratégique de l'Observatoire a été établi grâce au travail préparatoire considérable du groupe de travail « Protocole de l'Observatoire ».

• Travaux du Groupe de travail

Ce Groupe de travail a été créé en 2017 afin de fixer la mission, la vision et la trajectoire à suivre par l'Observatoire.

Le Groupe de travail se composait de représentants des associations de patients et des mutualités :

- La LUSS : Baptiste Torrekens, Daniel Simar ;
- La Vlaams Patiëntenplatform : Jan Vermeir, Kristien Dierckx;
- Les mutualités : Aude Clève, Anne-Françoise Pirson, Mélanie De Schepper, Karen Mullié.

Lors de la Journée de réflexion, le projet de proposition du Groupe de travail concernant le plan stratégique a été présenté et discuté avec les participants, et quelques propositions d'amélioration ont été formulées. La version adaptée du plan stratégique a été officiellement validée lors de la réunion de l'Observatoire du 31 janvier 2019.

Le plan stratégique approuvé est valable jusqu'en mai 2020 inclus et devra ensuite être de nouveau confirmé ou adapté au début du nouveau mandat de l'Observatoire.

2. Journée de réflexion du 20 décembre 2019

Cette Journée de réflexion avait pour thème le rôle de l'expertise du vécu des patients dans le cadre d'une politique de soins de qualité.

Les patients ont beaucoup d'expérience dans une affection donnée ainsi qu'une grande expertise dans les processus de soins qu'ils parcourent et ils sont familiarisés avec les sujets proches de leurs soins ou de leur traitement. Ils sont capables de mobiliser ingénieusement leur expérience et leur connaissance pour aider autrui. Les experts du vécu donnent ainsi une réponse à la question : « Être malade chronique, comment vivez-vous cela ? »

• Contenu du programme

Un exposé sur l'insertion d'experts du vécu dans les soins a d'abord été donné. Dans ce cadre, une réponse à un certain nombre de questions a été fournie sur la base de constats de la littérature : Quels types de participation de patients existe-t-il ? À quel niveau a lieu la participation des patients ? Quelles méthodes peut-on utiliser dans ce contexte ? Etc.

Cela montre que l'insertion d'experts du vécu est un type très intensif et innovateur de participation de patients qui est surtout utilisé dans le cadre d'initiatives visant à améliorer la qualité. L'expertise fondée sur le vécu d'une certaine affection chronique est complémentaire à l'expertise scientifique et aux connaissances pratiques régulières de celle-ci. En effet, un élément qui, sur le plan scientifique, est un petit détail insignifiant dans le traitement peut avoir un rôle important dans la vie quotidienne du patient.

Les experts du vécu veillent à ce que les professionnels de la santé puissent dispenser des soins mieux adaptés aux besoins des patients, ce qui, à son tour, conduit à l'empowerment des patients. C'est ainsi qu'augmentent la qualité des soins et la qualité de vie.

Outre la théorie, la pratique a également été abordée. Ainsi, il y a eu des témoignages de 2 patients/experts du vécu, et l'expertise du vécu au sein de l'INAMI a été abordée via un témoignage de l'expert du vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale. Enfin, les représentants des mutualités et des associations de patients ont exposé comment ils utilisent leurs connaissances et expertise au sein de l'Observatoire.

La Journée de réflexion s'est terminée par la fixation des thèmes prioritaires pour 2020 et par une réflexion sur la manière dont l'expertise du vécu peut alimenter ces thèmes prioritaires.

III. Avis, notes et courrier de l'Observatoire en 2018 - 2020²

Entre mai 2018 et mai 2020, l'Observatoire a transmis plusieurs lettres et avis à la Ministre et à d'autres instances compétentes. Vous pouvez les consulter sur le site Web de l'INAMI via le lien suivant :

<https://www.riziv.fgov.be/fr/publications/Pages/avis-observatoire-maladies-chroniques.aspx>

Lettres

- Juin 2018 : concernant l'utilisation de **suppléments vitaminiques, minéraux et alimentaires** par les malades chroniques sur prescription médicale (Annexe 4).
- Juin 2018 : concernant le protocole d'accord entre l'Autorité fédérale et les autorités visées aux articles 128, 130, 135 et 138 de la Constitution concernant la **coopération entre les personnes issues de l'environnement du patient/client et les professionnels des soins de santé en dehors d'un établissement de soins** (Annexe 5).
- Mai 2019 : réaction à la réponse du Collège des médecins-directeurs concernant l'avis 2018-05 « **Information au patient dans le cadre des conventions (de rééducation fonctionnelle)** » de l'Observatoire (Annexe 11).
- Avril 2020 : concernant le **rapport d'activité 2016-2018** (Annexe 17).

Avis

- Mai 2018 : sur le **trajet de réintégration** (Annexe 3) :
Avis n° 2019/01 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques sur le trajet de réintégration des travailleurs en incapacité de travail. L'avis énumère 16 points d'attention. Les principaux concernent la reprise du travail des malades de longue durée sur une base volontaire, l'évaluation des parcours de réintégration et la problématique du licenciement pour force majeure médicale et la collaboration interdisciplinaire entre les médecins, les médecins spécialistes et les autres professions paramédicales.
- Juin 2018 : sur la reconnaissance des **aidants proches** (Annexe 6) :
Avis n° 2018/02 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques sur les projets d'arrêtés relatifs à la reconnaissance des aidants proches. L'avis comprend un certain nombre de remarques et de points d'attention.
- Août 2018 : sur l'**information des patients** sur leurs droits et obligations dans le cadre de conventions (de rééducation fonctionnelle) (Annexe 7) :
Avis n° 2018/05 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques avec une proposition d'adaptation des conventions (de rééducation fonctionnelle) dans le cadre de l'information aux patients concernant leurs droits et obligations.
- Août 2018 : sur la relation patient – médecin-conseil (Annexe 8) :
Avis n° 2018/06 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chronique sur le renforcement du dialogue entre le patient et le médecin-conseil dans un esprit de respect mutuel. Huit recommandations sont formulées dans l'avis pour améliorer la relation patient – médecin-conseil.

2. Les numéros indiquent le numéro de l'annexe où vous trouverez l'avis ou la note, dans la ou les langues dans laquelle ils ont été formulés.

- Octobre 2018 : sur les **soins dentaires** (Annexe 9) :
Avis n° 2018/07 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques sur les difficultés que rencontre le patient atteint d'une maladie chronique sur le plan des soins dentaires : problèmes pratiques, problèmes liés à l'affection, manque d'information et problèmes d'accessibilité financière. Sur la base de ces problèmes et de ces constats, l'Observatoire formule diverses recommandations à l'intention des dispensateurs de soins, des mutualités, de l'autorité et de la Commission nationale dento-mutualiste.
- Mars 2019 : sur le **Dossier médical global (DMG)** (Annexe 10) :
Avis n° 2019/01 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques sur les points d'attention et les situations problématiques que les personnes atteintes d'une maladie chronique rencontrent dans le cadre de la prolongation du DMG.
- Mars 2020 : sur l'**enregistrement de médicaments non remboursables** (Annexe 12) :
Avis n° 2020/01 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques concernant la demande de rendre obligatoire l'enregistrement des médicaments prescrits non remboursables, dans Pharmanet et ce, dans un double objectif : 1) Surveiller la santé publique et la qualité de vie y associée ; 2) Garantir l'accessibilité financière aux soins de santé.
- Mars 2020 : sur les **maladies inexplicées** (Annexe 13) :
Avis n° 2020/02 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques dans lequel on demande d'être attentif au groupe de patients ayant des symptômes et des plaintes, pour qui un diagnostic vague, voire aucun diagnostic n'a été posé jusqu'à présent. Ce sont ce qu'on appelle les « maladies inexplicées ». Elle demande que les symptômes et les plaintes de ces patients soient pris au sérieux et que davantage d'études scientifiques sur le diagnostic et le traitement des maladies inexplicées soient réalisées.
- Mars 2020 : sur la délivrance de médicaments par l'**officine hospitalière** (Annexe 14) :
Avis n° 2020/03 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques sur la collaboration entre l'officine hospitalière et la pharmacie de référence, dans lequel l'Observatoire plaide pour un déploiement général du Dossier pharmaceutique partagé pour tous les pharmaciens.
- Mars 2020 : sur l'optimisation des **forfaits** incontinence (Annexe 15) :
Avis n° 2020/04 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques relatif au rapport KCE 304 « Optimisation des Forfaits incontinence ». L'Observatoire souscrit aux recommandations mentionnées dans l'étude et met l'accent sur un certain nombre de thèmes prioritaires pour mieux aligner les forfaits incontinence sur les besoins des patients.
- Mars 2020 : sur le **diagnostic neuropsychologique** (Annexe 16) :
Avis n° 2020/05 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques relatif à l'évaluation neuropsychologique, prise en charge et rééducation neuropsychologique de patients avec lésions cérébrales acquises. L'avis soulève un certain nombre de problèmes et de solutions possibles.
- Mai 2020 : sur le **transport de patients entre hôpitaux** (Annexe 18) :
Avis n° 2020/06 de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques dans lequel elle plaide pour un meilleur remboursement du transport de patients entre hôpitaux en dehors du cadre des appels 112.

Annexes

Annexe 1 - thèmes traités (mai 2018 - mai 2020)

Annexe 1 - thèmes traités (mai 2018 - mai 2020)

TABEL 3 : Thèmes traités (mai 2018-mai 2020)	
DATE DE LA RÉUNION	THÈMES TRAITÉS
8.5.2018	Soins informels Protocole d'accord praticiens non agréés Relation entre le médecin-conseil et le patient Pharmacien de référence Soins dentaires Proposition d'étude KCE : vitamines, minéraux et compléments alimentaires Dossier médical global Processus électroniques dans le cadre de l'AMI et procédures de facturation électronique Projets pilotes soins intégrés Transport (non) urgent de malades
21.6.2018	Relation entre le médecin-conseil et le patient Pharmacien de référence Dossier médical global Préparation Journée de réflexion 2018 Médecin-conseil : fonction actuelle, profil, fonctionnement et contrôle Rapport d'évaluation tiers payant
11.9.2018	Médecin-conseil : fonction actuelle, profil, fonctionnement et contrôle Pharmacien de référence Soins dentaires Problématique des affections inexplicables Préparation de la Journée de réflexion Projet de recherche KCE – appel à publications/projets/initiatives belges sur l'implication des patients
8.11.2018	Relation entre le médecin-conseil et le patient GT Observatoire – CIN médical Suivi Journée de réflexion 2018 Forfaits incontinence GT Accessibilité financière
31.1.2019	Plan stratégique Thèmes prioritaires 2019 Dossier médical global Information au patient dans le cadre des conventions (de rééducation fonctionnelle) Politique de santé 2019 Forfaits incontinence GT Observatoire – CIN médical
21.3.2019	Suivi des quick wins GT Kinésithérapie GT Transport des patients GT Diagnostic, prise en charge et rééducation neuropsychologiques de patients avec lésions cérébrales acquises Information au patient dans le cadre des conventions (de rééducation fonctionnelle) Rapport d'activités 2016-2018 Relation entre le médecin-conseil et le patient GT Observatoire – CIN médical Politique de santé 2019 KCE Stakeholder Meeting 'Study Nutrition' Nouvelles conditions de remboursement des pansements actifs dans le cadre de plaies chroniques GT Orthopédie - dossier Genou contrôlé par microprocesseur

TABEL 3 : Thèmes traités (mai 2018-mai 2020)- suite

DATE DE LA RÉUNION	THÈMES TRAITÉS
9.5.2019	Participation de l'Observatoire aux études KCE Impact de la 6e réforme de l'État sur certaines mesures axées sur les maladies chroniques Enregistrement de médicaments non remboursables Délivrance de médicaments par l'officine hospitalière Rapport d'activités 2016-2018 Relation entre le médecin-conseil et le patient Problématique des affections inexplicables GT Kinésithérapie GT Transport des patients GT Diagnostic, prise en charge et rééducation neuropsychologiques de patients avec lésions cérébrales acquises Évaluation du pharmacien de référence Préparation Journée de réflexion 2019 2 nouveaux projets de la Commission nationale dento-mutualiste Rapport KCE 313A « Performance du système de santé belge »
24.9.2019	GT Kinésithérapie GT Transport des patients GT Diagnostic, prise en charge et rééducation neuropsychologiques de patients avec lésions cérébrales acquises GT Accessibilité financière Impact de la 6e réforme de l'État sur certaines mesures axées sur les maladies chroniques Évaluation du pharmacien de référence Préparation Journée de réflexion 2019 Fonctionnement du budget AMI Législation modifiée relative à la période de carence des travailleurs indépendants Rapport KCE 304As « Optimisation des forfaits pour incontinence » Rapport KCE 315As « Organisation et remboursement de la nutrition entérale et parentérale en milieu hospitalier et extrahospitalier » Soins dentaires Réforme des tickets modérateurs Kinésithérapie Aidants proches
19.11.2019	Rapport KCE 304As « Optimisation des forfaits pour incontinence » Transport de patients entre les hôpitaux
30.1.2020	Suivi Journée de réflexion 2019 Thèmes prioritaires 2020 Rapport KCE 304As « Optimisation des forfaits pour incontinence » GT Observatoire – CIN médical GT Diagnostic, prise en charge et rééducation neuropsychologiques de patients avec lésions cérébrales acquises Les citoyens et leur génome Étude du KCE «Unmet Healthcare Needs» Évaluation du pharmacien de référence Enquête de santé 2018 et Enquête de santé belge 2018 (Sciensano) Rapport KCE 322A (2019) « Littérature en santé : quels enseignements tirer des expériences d'autres pays ? »

Source : Observatoire des maladies chroniques

Annexe 2 – Plan stratégique

1. Plan stratégique de l'Observatoire

a. Introduction

Pour garantir la continuité et l'expertise de l'Observatoire ainsi que des résultats concrets, ce plan stratégique établit le plan de travail de l'Observatoire.

- Le plan constitue un outil de pilotage et d'évaluation pour les membres de l'Observatoire et l'INAMI.
- En outre, cela donne une idée des projets pour les prochaines années aux membres de l'Observatoire et aux autres parties intéressées, de même que de la manière dont l'Observatoire entend les concrétiser.

Il est important de laisser de l'espace pour l'imprévu et également pour pouvoir réagir en fonction de la politique.

- Enfin, le plan stratégique aide les membres à remplir leur rôle au sein de l'Observatoire.

Ce plan stratégique a été établi grâce au travail préparatoire du groupe de travail « Plan stratégique » au sein de l'Observatoire. Le plan stratégique a été validé lors de la réunion de l'Observatoire en date du 31/01/2019.

Ce plan stratégique définit ce qui reste du mandat de l'Observatoire actuel, c.-à-d. de février 2019 à mai 2020 inclus, et doit être confirmé et ajusté dès mai 2020, au début du nouveau mandat de l'Observatoire.

b. Historique et création de l'Observatoire

Le précurseur de l'Observatoire des maladies chroniques est le « Comité consultatif en matière de dispensation de soins pour des maladies chroniques et pour des pathologies spécifiques » qui a été institué en 1999 par le ministre Frank Vandenbroucke. Ce Comité était placé sous l'autorité du Service des soins de santé de l'INAMI et était chargé de faire participer les associations de patients aux activités de manière informelle.

L'Observatoire des maladies chroniques a été incorporé juridiquement par la loi-programme du 22 décembre 2008 dans l'article 19 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. C'est ainsi que la participation des associations de patients a été officialisée.

L'Observatoire des maladies chroniques se trouve au cœur du Conseil scientifique du Service des soins de santé. Il se compose légalement d'une section scientifique et d'une section consultative.

- La section scientifique se compose de :
 - représentants des universités (médecins) ;
 - représentants des organisations professionnelles de médecins, pharmaciens, personnel dans le domaine paramédical et praticiens de l'art infirmier ;
 - représentants des organismes assureurs (médecins conseils, experts scientifiques, ...) ;
 - représentants des organisations professionnelles de maisons de repos et de soins, maisons de repos pour personnes âgées et centres de soins de jour ;
 - représentants des Ministres de la Santé publique et des Affaires sociales.

La section consultative se compose de :

- représentants des organismes assureurs (recherche et développement, réseau associatif, services études, services sociaux);
- représentants des organisations représentatives des Associations de soutien des malades chroniques (ainsi, pour la première fois en Belgique, les associations de patients sont impliquées dans les activités en lien avec la politique en matière de soins de santé) ;
- représentants du Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales.

Tous les deux ans, l'Observatoire soumet aux Chambres législatives fédérales un rapport sur la manière dont il remplit ses missions. La rédaction de ce rapport est en principe réalisée au travers d'une concertation entre la section scientifique et la section consultative.

L'Observatoire des maladies chroniques est opérationnel depuis le 2 mai 2012. La section scientifique s'est réunie une dernière fois en date du 29-11-2012. La toute dernière réunion commune a eu lieu le 22-06-2017.

c. Quelle est la raison d'être et la mission de l'Observatoire ?

L'Observatoire des maladies chroniques est mû par la conviction qu'il est fondamental d'impliquer les patients dans la politique de santé. Les patients ont leur vision de la santé, de « l'offre de soins » et des choix budgétaires y afférents. Leur connaissance et leur expérience des difficultés quotidiennes inhérentes à une maladie chronique ainsi que leurs besoins sont essentiels dans le développement et l'évaluation des soins de santé. Les patients constituent le principal partenaire de santé aux niveaux micro, méso et macro.

L'Observatoire est chargé de contribuer à ce que les personnes souffrant de maladies chroniques puissent déterminer elles-mêmes ce qui fait réellement une différence pour elles. Il entend garantir un accès équitable aux soins pour tous les individus souffrant de maladies chroniques.

L'Observatoire souhaite lutter contre la stigmatisation sociale liée à une maladie chronique. La société doit jouer un rôle de facilitation là où la maladie chronique crée des obstacles à l'accès à la vie qu'ambitionne une personne.

L'Observatoire est le porte-parole et le défenseur des intérêts des personnes souffrant des maladies chroniques en dialogue avec d'autres acteurs sur le domaine de santé. L'expérience du terrain et du vécu, présentes dans l'Observatoire, donnent par excellence à l'Observatoire cette force de parole et sa pertinence.

d. Quels sont nos objectifs ?

- **Impact sur la santé³ dans une perspective globale et intégrée**
 - Conseiller et soutenir **de manière proactive** les décideurs politiques dans l'élaboration de mesures qui répondent aux besoins des **personnes souffrant de maladies chroniques⁴ en tenant compte des évolutions de la société.**
 - Énumérer les difficultés existantes, évaluer les mesures et formuler des propositions visant à assurer des soins de santé davantage accessibles, de qualité et abordables.
 - Être LA référence pour les partenaires et les autorités en matière d'aide aux personnes et en matière de santé, entendue au sens large (en tenant compte des déterminants de santé⁵) pour des personnes souffrant d'affections chroniques.

3. Selon définition de la santé OMS et la charte d'Ottawa :
<https://www.who.int/suggestions/faq/en/>
www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/

4. Par malades chroniques, il faut entendre également les personnes vivantes avec une maladie rare ou une maladie orpheline

5. Les déterminants de la santé sont les facteurs biologiques, l'organisation des soins de santé, le mode de vie individuel et l'environnement physique et social.
<https://www.gezondleven.be/gezond-leven-gezonde-omgeving/gezondheidsdeterminanten>

o **Les personnes souffrant de maladies chroniques au centre de nos préoccupations**

Contribuer à accroître pour les **personnes souffrant d'affections chroniques les opportunités** de prendre des initiatives en matière de santé de manière à **leur permettre, autant que possible, de combler leurs besoins en matière de sens, de qualité de vie et d'activité quotidienne.** L'élément central est une **vision holistique** des personnes souffrant de maladies chroniques en tant qu'être humain et non sous l'angle de la maladie.

e. Stratégie

L'Observatoire a fixé 4 objectifs stratégiques pour la période allant de 2018 à 2020 et 13 objectifs opérationnels qui y sont liés.

Objectif stratégique	Améliorer notre fonctionnement de manière à être un organe consultatif dynamique et proactif
Objectifs opérationnels	a) Etablir et suivre des priorités claires
	b) Valoriser les expériences et les expertises des divers membres de l'Observatoire
	c) Intégrer le point de vue des prestataires de soins et des chercheurs dans le fonctionnement de l'Observatoire

Objectif stratégique	Accroître l'impact de l'Observatoire auprès d'autres organes de décision et partenaires dans le domaine de la santé
Objectifs opérationnels	a) Positionner l'Observatoire comme la référence des personnes souffrant de maladies chroniques en matière de santé et d'aide aux personnes. De ce fait, d'autres organes de décision et partenaires dans le domaine de la santé recueillent spontanément son avis
	b) Professionnaliser la communication dans le but d'informer et sensibiliser les organes de décision et les partenaires dans le domaine de la santé, et accroître les interactions avec eux
	c) Veiller à une meilleure harmonisation entre l'Observatoire, l'INAMI et la politique
	d) Coopérer avec d'autres partenaires

Objectif stratégique	Populariser l'Observatoire auprès de toutes les personnes souffrant de maladies chroniques, le grand public et le média
Objectifs opérationnels	a) Renforcer son fonctionnement en tirant encore davantage d'enseignements du témoignage du vécu de personnes souffrant d'affections chroniques par l'intermédiaire des représentants de l'Observatoire
	b) Professionnaliser la communication interne et externe dans le domaine des outils de communication, stratégie de presse, ...
	c) Mutualiser des outils pour utiliser au maximum l'expertise du vécu des personnes souffrant d'une maladie chronique
	d) Mettre à disposition un site propre à l'Observatoire mettant à disposition ses avis, les projets menés, ...
	e) Faire connaître la mission et les activités de l'Observatoire au grand public (la sensibilisation) et influencer l'opinion publique et les politiques au moyen d'une diffusion plus large des avis, de la rédaction de communiqués de presse,...

Objectif stratégique	Accorder davantage de poids à la voix et aux besoins des personnes souffrant de maladies chroniques en matière de sens, de qualité de vie et de l'activité quotidienne dans la politique
Objectifs opérationnels	a) Dresser régulièrement l'inventaire des besoins et difficultés actuels
	b) Formuler des propositions en matière d'accessibilité des soins, de qualité de vie et de fonctionnement quotidien la vie et de l'activité quotidienne
	c) Suivre et évaluer les mesures existantes et nouvelles en termes d'efficacité et de résultats dans l'activité quotidienne des individus souffrant de maladies chroniques
	d) Augmenter la part d'avis et demande d'avis qui viennent des personnes souffrant de maladies chroniques

f. Actions-Moyens-Planification

Il est essentiel de fixer des objectifs stratégiques mais aussi de les concrétiser en actions, moyens, calendrier et responsabilités.

Annexe 3



Observatorium voor de
chronische ziekten

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/175
B-1000 Brussel

2018/01 re-integratietraject

02-05-2018

Onderwerp : standpunttekst re-integratietraject

Mevrouw de Minister,

In bijlage vindt u het advies van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten aangaande de nieuwe wetgeving omtrent het re-integratietraject voor arbeidsongeschikte werknemers.

De meest prioritaire aandachtspunten zijn:

1. Het Observatorium voor chronische ziekten pleit ervoor dat de terugkeer naar het werk van de langdurig zieken vrijwillig moet zijn, in alle betekenissen van het woord. Met andere woorden, het moet de langdurig zieke werknemer/patiënt zijn die in laatste instantie moet kunnen beslissen. Als hij weigert, mag dit niet het voorwerp zijn van enige expliciete of impliciete sanctie zodat de dynamiek van het re-integratietraject zo constructief mogelijk blijft. Dit kan niet tot nadelige gevolgen van welke aard dan ook leiden, noch op korte of middellange termijn.
2. Het Observatorium voor chronische ziekten vraagt dat de re-integratietrajecten geëvalueerd worden en wil hierbij betrokken worden en vraagt hierbij bijzondere aandacht voor de problematiek van het ontslag wegens medische overmacht .
3. Het Observatorium voor chronische ziekten wenst de aandacht te vestigen op de interdisciplinaire samenwerking tussen de artsen, die voorzien werd in de trajecten. Het vraagt ook dat deze samenwerking wordt uitgebreid naar andere contexten en naar arts-specialisten en andere paramedische beroepen.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

i.o.

Karen Mullié

andezande
Daphne
secretaris

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling



Observatorium voor de
chronische ziekten

STANDPUNTTEKST RE-INTEGRATIETRAJECT OBSERVATORIUM VOOR DE CHRONISCHE ZIEKTEN

Prioritaire aandachtspunten

1. Het Observatorium voor chronische ziekten pleit ervoor dat de terugkeer naar het werk van de langdurig zieken vrijwillig moet zijn, in alle betekenissen van het woord. Met andere woorden, het moet de langdurig zieke werknemer/patiënt zijn die in laatste instantie moet kunnen beslissen. Als hij weigert, mag dit niet het voorwerp zijn van enige expliciete of impliciete sanctie zodat de dynamiek van het re-integratietraject zo constructief mogelijk blijft. Dit kan niet tot nadelige gevolgen van welke aard dan ook leiden, noch op korte of middellange termijn.
2. Het Observatorium voor chronische ziekten vraagt dat de re-integratietrajecten geëvalueerd worden en wil hierbij betrokken worden en vraagt hierbij bijzondere aandacht voor de problematiek van het ontslag wegens medische overmacht .
3. Het Observatorium voor chronische ziekten wenst de aandacht te vestigen op de interdisciplinaire samenwerking tussen de artsen, die voorzien werd in de trajecten. Het vraagt ook dat deze samenwerking wordt uitgebreid naar andere contexten en naar arts-specialisten en andere paramedische beroepen.

Inleiding

Voor het opstellen van deze standpunttekst heeft het Observatorium zich voornamelijk geconcentreerd op de nieuwe wetgeving omtrent het re-integratietraject voor arbeidsongeschikte werknemers¹. Op het traject voor arbeidsongeschikte werklozen werd daarom niet ingezoomd en ook re-integratie, en het ontbreken van een re-integratietraject, voor zelfstandigen komt in deze nota niet aan bod.

1. Voer een open dialoog²

In het kader van het re-integratietraject willen we het belang van een open dialoog tussen alle betrokkenen benadrukken. De resterende arbeidscapaciteiten staan centraal in het re-integratietraject. Om dit te achterhalen is het belangrijk om naar de persoon te luisteren en rekening te houden met zijn/haar mogelijkheden. Een open dialoog wil ook zeggen dat de persoon bereid is om te luisteren en durft te spreken zodat een dialoog tot stand kan komen.

Niet alleen tussen de persoon met een chronische aandoening en de andere betrokkenen is een open dialoog nodig, ook tussen de andere betrokkenen onderling³ is dit van belang. Dit wil zeggen tussen de huisarts/behandelend arts, de adviserend arts, de arbeidsgeneesheer, werkgever evenals tussen de andere betrokken professionals in de zorgsector (kinesisten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen, arts-specialisten, enz. ...)

Zij moeten de gegevens met elkaar kunnen uitwisselen die nodig zijn voor het slagen van het traject in een geest van respect voor elkaars competenties, deontologie en functies⁴.

2. Behoud de vrijwilligheid⁵

We vinden het erg belangrijk dat het traject vrijwillig is. Er zou echter sprake van zijn om sancties in te voeren voor personen die onvoldoende meewerken aan een re-integratietraject.

We formuleren hierbij onderstaande bedenkingen.

¹ Koninklijk besluit van 28 oktober 2016 tot wijziging van het koninklijk besluit van 28 mei 2003 betreffende het gezondheidstoezicht op de werknemers wat de re-integratie van arbeidsongeschikte werknemers betreft; Koninklijk besluit van 8 november 2016 tot wijziging van het koninklijk besluit van 3 juli 1996 tot uitvoering van de wet betreffende de verplichte ziekteverzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, wat de sociaal professionele re-integratie betreft; Wet van 20 december 2016 houdende diverse bepalingen inzake arbeidsrecht in het kader van arbeidsongeschiktheid.

² Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

³ Hierbij moeten alle artsen zich uiteraard aan het beroepsgeheim houden.

⁴ Hierbij moeten alle artsen zich uiteraard aan het beroepsgeheim houden. Het is duidelijk dat professionals zonder directe therapeutische link met de patiënt geen toegang kunnen krijgen tot zijn / haar medisch dossier.

⁵ Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

2.1. Behandel chronisch zieken niet als profiteurs

We blijven het belangrijk vinden om de re-integratie van langdurig zieken op een positieve manier te benaderen. Uit een enquête van het Vlaams Patiëntenplatform over werken met een chronische aandoening uit 2014 blijkt namelijk dat maar liefst 4 op 5 wel wil werken maar hier niet altijd toe in staat is.

Het onderzoek, dat de CM verrichte, brengt aan het licht dat met name 20 % van de invaliden van 18-44 jaar zich nog betaalde arbeid ziet verrichten. Dat aandeel vermindert met de leeftijd. Het onderzoek geeft ook aan dat 23 % van de personen op invaliditeit sinds minder dan 2 jaar zich nog betaalde arbeid ziet verrichten. Ook dat aandeel vermindert, naarmate de persoon langer op invaliditeit staat. Deze percentages zijn niet onbelangrijk. Ze maken duidelijk dat mensen wel willen gaan werken, maar dat dit bemoeilijkt wordt door hun verminderde mogelijkheden.

Het invoeren van sancties zal hun gezondheid zeker niet ten goede komen: het zal ongetwijfeld extra stress geven en in sommige situaties de kans op depressies vergroten.

2.2. Maak werk van administratieve vereenvoudiging

Langdurig zieken die niet in orde zijn met hun administratieve verplichtingen zouden hun uitkering verliezen. We vragen ons af of er ook werk wordt gemaakt van administratieve vereenvoudiging en automatisering. Langdurig zieken worden immers met een grote administratieve last geconfronteerd met betrekking tot hun ziekte, medische behandeling, belastingen, uitkering,... Het is niet eenvoudig om al deze administratie tijdig bij te houden. Daarom zijn sancties onrechtvaardig voor patiënten.

We vragen dat voor de patiënt duidelijk is waar hij informatie kan vinden, dat informatie over de patiënt kan gedeeld worden zodat de patiënt zijn verhaal niet telkens opnieuw moet doen en dat er één aanspreekpunt komt waar de patiënt terecht kan met al zijn vragen.

3. Evalueer de wetgeving rond het re-integratietraject

De wetgeving is nog maar sinds december 2016 van kracht en er is nog geen duidelijk beeld van de negatieve en/of positieve gevolgen. Wij vragen dus dat er een evaluatie gebeurt en dat onze opmerkingen in deze nota meegenomen worden. Het Observatorium wil eveneens op de hoogte gehouden worden van en betrokken worden bij het evaluatieproces.

De terreinkennis en de ervaringsdeskundigheid van de leden van het Observatorium laten ons toe te constateren dat deze hervorming en zijn gevolgen zeer weinig gekend zijn bij de bevolking en bij personen met een chronische ziekte in het bijzonder. Hier dient zeker ook rekening mee te worden gehouden in het kader van een evaluatie.

4. Vermijd misbruik van het “ontslag wegens medische overmacht”

De cijfers van de vakbonden en van de externe preventiediensten tonen aan dat momenteel 70% van de werknemers die opgenomen zijn in een re-integratietraject, ontslagen worden wegens medische overmacht.⁶

In het kader van re-integratie is dit een belangrijk en ernstig probleem: er gaan stemmen op, die zeggen dat het een 'vehikel is om mensen te ontslaan'⁷. Dit is onaanvaardbaar: het is absoluut niet de bedoeling dat werkgevers dergelijk traject opstarten met als doel de werknemer uiteindelijk te kunnen ontslaan!

Dit moet dan ook bij voorrang onderzocht en aangepakt worden. Over de manier waarop dit best gebeurt, bestaan twee standpunten binnen het Observatorium.

Eerste standpunt:

Een eerste groep is van oordeel dat in het kader van de evaluatie van de hervorming een extra controle moet georganiseerd worden van het 'ontslag wegens medische overmacht'. Ontslag wegens medische overmacht moet meer gecontroleerd worden en misbruiken moeten aangepakt worden. Daarnaast is het noodzakelijk om veiligheid in te bouwen voor een werknemer die zelf ontslag wegens medische overmacht wil vragen. We vragen ook garanties dat werknemers die ontslag wegens medische overmacht krijgen tijdens de looptijd van hun re-integratietraject, dit re-integratietraject verder kunnen volgen, ook na het ontslag.

Werkgevers moeten wel motiveren waarom ze geen aanpassingen kunnen voorzien voor de herinschakeling van een werknemer. Maar wie controleert deze motivatie en op basis van welke criteria?

Tevens is er geen laagdrempelige mogelijkheid voor werknemers om in beroep te gaan tegen de beslissing van de werkgever om de persoon te ontslaan wegens medische overmacht. Er kan wel beroep aangetekend worden bij de arbeidsrechtbank, maar dit is voor velen een (te) grote stap. Wie bij een vakbond aangesloten is, kan tijdens deze beroepsprocedure wel beroep doen op de steun van de vakbond. Ook hiervoor vraagt het Observatorium een oplossing. Een piste die in dit verband wordt gesuggereerd, is om enerzijds werkgevers te verplichten een globaal re-integratieplan in hun organisatie te voorzien en om anderzijds bv. de arbeidsinspectie opdracht te geven de motivering van het ontslag te controleren en te sanctioneren, waarbij de burger laagdrempelig een klacht kan indienen.

Tweede standpunt:

Een andere groep binnen het Observatorium is van mening dat de enige oplossing voor dit probleem bestaat in de volledige afschaffing van de vandaag bestaande mogelijkheid van ontslag wegens medische overmacht. In het kader van de re-integratietrajecten hebben we immers vastgesteld dat een aanzienlijk aantal trajecten uitmonden in ontslag wegens medische overmacht.⁸

⁶ Les effets pervers de la réforme De Block, Le Soir Vendredi 6 octobre 2017

⁷ <http://www.lalibre.be/actu/belgique/reinsertion-des-malades-de-longue-duree-le-trajet-de-reintegration-des-malades-machine-a-licenciements-denonce-la-ftgb-5902169ecd70812a65aea736>

⁸ <https://press.mensura.be/3-trajets-de-reintegration-sur-4-debouchent-sur-une-incapacite-detraavail-definitive-chez-lemployeur-actuel> ; <http://www.cgsb.be/fr/articles/la-reintegration-oulicencement-pour-force-majeure-medicale> ; <http://www.ftgb.be/-/retour-au-travail-des-maladesde-longue-duree> ;

Deze ontslagen wegens medische overmacht, zonder kennisgeving of ontslagvergoeding, zijn onaanvaardbaar. We vragen dat een persoon die gemotiveerd is om het werk te hervatten en die een re-integratietraject opstart, kan profiteren van alle minimumgaranties (kennisgeving en ontslagvergoeding) die voorzien zijn in een gewone ontslagprocedure indien het traject tot mislukking zou leiden.

We aanvaarden niet dat door dit traject de langdurig zieke patiënten lagere ontslagvergoedingen genieten dan diegenen zij voordien genoten in het kader van arbeidsongeschiktheid.⁹ Dit betekent een enorm financieel verlies voor veel mensen die, uiteraard, ook gezondheidsproblemen hebben. Het is bovendien niet onwaarschijnlijk dat verschillende vakbonden hun leden adviseren om niet deel te nemen aan deze re-integratietrajecten.¹⁰

Om ervoor te zorgen dat alle actoren die betrokken zijn bij deze re-integratietrajecten samenwerken in een constructieve geest zonder dat het ontslag wegens medische overmacht als het zwaard van Damocles boven hun hoofd hangt, verzoeken wij om een aanpassing van de wetgeving zodat de re-integratietrajecten niet langer kunnen leiden tot ontslag wegens medische overmacht, zowel tijdens het traject als na het einde ervan.

5. Beschouw vrijwilligerswerk als volwaardige dagbesteding¹¹

Uit het onderzoek van de CM naar de financiële en sociale situatie van invaliden blijkt dat na betaald werk vrijwilligerswerk de voornaamste activiteit is van mensen die op invaliditeit staan. In het huidige re-integratietraject wordt de nadruk gelegd op re-integratie naar betaald werk maar dit is niet voor iedereen (op korte termijn) haalbaar. Voor velen is de drempel naar betaald werk te groot en kan vrijwilligerswerk hen een zinvolle dagbesteding geven en eventueel een opstap naar betaald werk vormen.

Het begrip re-integratie moet volgens ons veel ruimer gezien worden waarbij vrijwilligerswerk naar waarde geschat wordt en als volwaardig alternatief gezien wordt voor betaald werk. Er zijn namelijk heel wat mensen die chronisch ziek zijn en nooit meer zullen kunnen werken, maar wel nog vrijwilligerswerk zullen kunnen en willen doen.

Daarnaast vragen we dat de mogelijkheid van vrijwilligerswerk concreet ingebed wordt in de re-integratietrajecten en dat men ervoor zorgt dat de huisarts/behandelend arts, de adviserend arts en de arbeidsgeneesheer ertoe gehouden worden om de persoon in arbeidsongeschiktheid over deze mogelijkheid te informeren, uiteraard in een niet-dwingend kader. Vrijwilligerswerk is wel degelijk mogelijk in combinatie met arbeidsongeschiktheid. We merken dat hierover nog veel onduidelijkheid bestaat en dat dit een rem vormt. Men moet hier meer en duidelijk over informeren.

⁹ <http://www.cgsb.be/fr/articles/la-reintegration-ou-licencierement-pour-force-majeure-medicale>

¹⁰ http://www.standaard.be/cnt/dmf20180329_03436474?_section=67929496&utm_source=standaard&utm_medium=newsletter&utm_campaign=middagupdate&adh_i=44bc55f29119b3a7190f5a78d13746ec&imai=&M_BT=2344371396845 ; <http://www.fgtb.be/-/retour-au-travail-des-malades-de-longue-duree>

¹¹ Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

6. Houd de vragenlijst van het ziekenfonds eenvoudig

Langdurig zieken ontvangen na twee maanden arbeidsongeschiktheid een vragenlijst van hun ziekenfonds. Op basis van deze vragenlijst en het medisch dossier maakt de adviserend arts van het ziekenfonds een inschatting van de resterende capaciteiten van de persoon. We vragen om deze vragenlijst zo eenvoudig mogelijk te houden.

De ziekenfondsen stellen voor om de vragenlijst te beperken tot twee pagina's. We vinden het belangrijk dat de gebruiksvriendelijkheid getest wordt door patiënten. De LUSS en het VPP werden al gecontacteerd door de KU Leuven voor het organiseren van focusgroepen met patiënten om dit na te gaan, maar ook om een inhoudelijke insteek te geven.

Bovendien moet het mogelijk zijn om ondersteuning te vragen bij het invullen van de vragenlijst. Die mogelijkheid moet expliciet aan de burger aangeboden worden.

7. Geef artsen en hun team voldoende tijd om mensen te begeleiden in het traject

Mensen die een re-integratietraject volgen, hebben nood aan goede begeleiding. Daarom is het belangrijk dat de arbeidsgeneesheer en de adviserend arts van het ziekenfonds voldoende ruimte krijgen in hun takenpakket om deze mensen goed bij te staan. Wij betreuren dan ook de huidige knelpunten en vragen om hier iets aan te doen.

Het is evenzeer belangrijk dat er bij de terugkeer naar werk begeleiding voorzien wordt. Werknemers, die reeds met gezondheidsproblemen kampen en nog aan het werk zijn, hebben eveneens nood aan begeleiding.

We stellen ons ook de vraag in welke mate VDAB, GTB, Forem en Actiris een rol kunnen spelen bij de begeleiding van arbeidsongeschikte werknemers in het traject. We denken dat het belangrijk is dat door hen begeleiding kan gegeven worden, ook al is de persoon nog verbonden door een arbeidsovereenkomst.

8. Hervorm en moderniseer de functie van adviserend arts

Hoofdstuk 4 van het Toekomstpact met de verzekeringsinstellingen (september 2016, blz. 35-43) voorziet een hervorming en modernisering van de functie van de adviserend artsen. Het Pact komt slechts gedeeltelijk tegemoet aan de problemen die zich in de praktijk stellen. Bovendien zouden op RIZIV- en kabinetsniveau twee werkgroepen opgericht zijn om deze hervorming verder uit te werken. We vragen hierover transparantie.

Hieronder halen we kort onze voornaamste aanbevelingen aan omtrent de functie van de adviserend arts. Voor uitgebreide aanbevelingen verwijzen we naar het advies van het Observatorium van 09/05/2017.

8.1. Versterk de multidisciplinaire samenwerking

De re-integratietrajecten bevorderen de samenwerking tussen de adviserend arts, de arbeidsgeneesheer en de huisarts/behandelend arts. Dit is een van de positieve punten, die het Observatorium wenst te onderstrepen en verder wil aanmoedigen.

8.2. Verbeter de beroepsprocedure

De patiënt kan alleen in beroep gaan tegen de beslissing van de adviserend arts bij de arbeidsrechtbank.

Deze procedure duurt vaak heel lang en vraagt dus een grote tijdsinvestering van patiënten. Dergelijke procedure vraagt ook veel energie en als persoon met een chronische ziekte is het helemaal niet evident om zo een lange, vermoeiende procedure op te starten en vol te houden. Ook financieel kan een procedure bij de arbeidsrechtbank zwaar vallen, zeker in combinatie met de financieel moeilijke positie waarin personen met een chronische ziekte zich vaak bevinden.

Het Observatorium pleit ervoor om te voorzien in de mogelijkheid van klachtenbehandeling buiten de rechtbank ingeval men niet akkoord gaat met de beslissing van de adviserend geneesheer. In het kader van klachtenbehandeling kan de persoon die de klacht behandelt een standpunt innemen, wat een bemiddelaar niet kan. Een mogelijke manier om dit te organiseren zou kunnen zijn om een klachtencommissie in te richten bij het RIZIV die de klacht beoordeelt. Beroep op de klachtencommissie moet leiden tot een schorsing van de termijn van 3 maanden zodat de klager zijn recht behoudt om, indien de klachtenbehandeling niet tot een voor hem bevredigend resultaat leidt, nog naar de arbeidsrechtbank te stappen.

9. Installeer multidisciplinair overleg

We benadrukken het belang van het verder ontwikkelen van multidisciplinaire teams (verpleegkundige, psychologe, specialist,...) die de adviserend arts en de arbeidsgeneesheer bijstaan tijdens de beoordeling en begeleiding van de persoon in het re-integratietraject. Op die manier kunnen specifieke elementen met betrekking tot de aandoening en de situatie van de persoon worden meegenomen in het traject.

10. Stimuleer inspanningen van werkgevers om aangepast werk te voorzien

Momenteel bestaan er zeer weinig stimuli voor werkgevers om aanpassingen te voorzien, hoewel er nog heel wat werk aan de winkel is opdat werkgevers investeren in de re-integratie van langdurig zieke werknemers.

Vo is er in heel wat bedrijven een mindshift nodig. Denk maar aan het taboe dat nog steeds heerst rond psychische kwetsbaarheid of het onbegrip waarmee veel personen met een chronische aandoening te maken krijgen op het werk. Kijken naar wat de persoon wel nog kan en 'redelijke aanpassingen' voorzien, zoals bijvoorbeeld flexibele werktijden, is erg belangrijk en tevens een recht. Werkgevers weten niet altijd wat redelijke aanpassingen voor een werknemer kunnen zijn. In dit verband stellen de arbeidsgeneesheren tot hun spijt vast dat een voorstel om de arbeidspost aan te passen vaak geweigerd worden door de werkgever. Werkgevers goed informeren over redelijke

aanpassingen is dus belangrijk om ervoor te zorgen dat ze dit niet als een last zien maar als een vanzelfsprekendheid. Het verspreiden van goede praktijken kan hierbij helpen. Daarnaast is er ook meer transparantie nodig over de impact van deze maatregelen voor een organisatie.

Werkgevers zijn ook niet altijd op de hoogte van de bestaande ondersteuningsmaatregelen en van de mogelijkheid om beroep te doen op ondersteunings- en begeleidingsdiensten. Deze diensten kunnen de werkgever mee ondersteunen om het re-integratietraject maximale kans op slagen te geven.

Een mogelijk stimulerende maatregel zou de verlenging van de periode van gewaarborgd loon tot twee of drie maanden zijn. Deze maatregel moedigt de werkgevers echt aan om re-integratiemaatregelen in te voeren.

De betrokkenheid van vakbonden bij bedrijven lijkt de re-integratie van patiënten te bevorderen. De collectieve mobilisatie van werknemers in het geval van medisch ontslag of een ander probleem van deze aard, leidt werkgevers ertoe om andere oplossingen te bevoordelen en een echt re-integratiebeleid en disability management te ontwikkelen. Aan de andere kant is de situatie moeilijker in bedrijven met minder vakbondscultuur of in de structuren van minder dan 50 werknemers zonder vakbondsafvaardiging.

11. Pak de knelpunten toegelaten arbeid aan

Het is onduidelijk of er meer en correcter geïnformeerd zal worden over het systeem van toegelaten arbeid door de overheid en de ziekenfondsen. Veel mensen zijn niet of onvoldoende op de hoogte van het systeem van toegelaten arbeid. Daarnaast gebeurt het dikwijls dat ze onvoldoende of foutieve informatie krijgen. Bovendien heeft het systeem heel wat knelpunten. We sommen ze hieronder op:¹²

- Volgens artikel 100, §2 van de ZIV-wet moet de werknemer vanuit een geneeskundig oogpunt een vermindering van zijn vermogen van ten minste 50 % behouden. Dit wordt door adviserende artsen wel eens geïnterpreteerd dat het niet mogelijk is om *meer dan 50%* te gaan werken, omdat men dan als 'arbeidsgeschikt' beschouwd wordt en dus geen uitkering meer ontvangt. De huidige wettelijke bepaling beperkt echter de tewerkstelling niet in percentage en ook niet in duur.
- Om in het systeem van toegelaten arbeid een uitkering te combineren met deeltijds werk moet de persoon met een chronische ziekte eerst volledig arbeidsongeschikt zijn. Het huidige systeem biedt geen oplossing voor personen met een chronische ziekte die hun loopbaan willen afbouwen, maar hiervoor niet eerst uit de arbeidsmarkt willen stappen.
- Er treden verschillende inactiviteitsvallen op zoals verlies van verhoogde tegemoetkoming, verhoogde kinderbijslag, dubbel vakantiegeld,...
- Aan de slag gaan in toegelaten arbeid is voor de werknemer enkel mogelijk wanneer de werkgever deze gunst verleent. Uit onderzoek blijkt dat veel werkgevers hier eerder weigerachtig tegenover staan.
- Tenslotte merken we een groot gebrek aan communicatie. We merken dat mensen niet in het systeem stappen om verschillende redenen: ze kennen het systeem niet, ze vinden nergens informatie terug, ze krijgen verkeerde informatie, hun

¹² Het Vlaams Patiëntenplatform vzw stelde hierover een knelpuntennota op die beschikbaar is op hun website.

werkgever geeft geen toestemming omdat hij te weinig informatie heeft over de implicaties,... Duidelijke communicatie over wat het systeem inhoudt en wat het zowel voor de persoon in kwestie als voor de werkgever betekent, is noodzakelijk.

Dit nieuw re-integratiebeleid biedt de kans om deze knelpunten ook aan te pakken.

12. Informeer alle actoren

Zorg voor duidelijke en beschikbare informatie aan alle actoren over de nieuwe regelgeving rond het re-integratietraject. Een goede afstemming tussen het federale niveau en de regionale niveaus is hierbij cruciaal. Duidelijkheid en transparantie zal bij alle betrokkenen bij het re-integratietraject zorgen voor minder onzekerheid en meer bereidwilligheid.

13. Investeer in preventie¹³

Investeren in een re-integratietraject is onvoldoende om het aantal langdurig zieken terug te dringen. Een goede preventie uitbouwen is belangrijker. Zo blijken musculoskeletale aandoeningen en psychische problemen de voornaamste redenen voor langdurige afwezigheid. Er moet dus veel meer aandacht gaan naar de fysieke en psychosociale werkomstandigheden van werknemers. De arbeidsongeschiktheid neemt ook toe met de leeftijd. Naast maatregelen voor algemene preventie (bijv. rugsparende maatregelen) is het ook belangrijk om aanpassingen te voorzien voor werknemers op het einde van hun loopbaan om uitval te voorkomen.

14. Laat personen die te ziek zijn om terug aan de slag te gaan met rust

Graag benadrukken we in deze nota het belang van personen die te ziek zijn om terug te gaan werken ook effectief met rust te laten en hen niet te verplichten een re-integratietraject te starten.

¹³ Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

Bronnen

- Visienota Vlaams Patiëntenplatform over het re-integratietraject van arbeidsongeschikte werknemers en werklozen.
- Advies LUSS 'Non aux sanctions contre les malades de longue durée.
- Persbericht van 31 maart 2017 minister van Sociale Zaken 'Responsabilisering van werkgevers en werknemers.
- Onderzoek CM 'financiële en sociale situatie van invaliden'

Annexe 4



Observatoire des maladies
chroniques

Note Obs CZ-RA 2018/024

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

**Monsieur Benoît Mores, conseiller pour les
matières liées aux patients**

2018 05 Vitamines, minéraux et
suppléments alimentaires
Annexes : 2

Sujet : L'utilisation de suppléments vitaminiques, minéraux et alimentaires par les malades chroniques sur prescription médicale

Madame la Ministre,
Monsieur le Conseiller,

En 2014-2015, le groupe de travail « assurabilité / accessibilité » de l'Observatoire des maladies chroniques a organisé une grande enquête concernant l'emploi de **suppléments vitaminiques, minéraux et alimentaires** par les malades chroniques **sur prescription médicale**. Certains de ces produits sont (partiellement) remboursés par l'assurance-maladie mais la plupart ne le sont pas.

Le groupe de travail a élaboré un questionnaire avec possibilité d'y répondre par voie électronique ou sur support papier. Vous trouverez ce questionnaire à titre informatif en annexe.

L'enquête a été lancée fin 2014 et a permis de récolter un peu plus de 1.500 réponses avec la collaboration de la LUSS, la VPP, les Mutualités Socialistes, les Mutualités Chrétiennes et les mouvements Samana (anciennement Ziekenzorg) et Altéo.

Une synthèse en a été réalisée qui a permis de mettre en évidence les produits les plus fréquemment utilisés, les pathologies y associées et les coûts qui y sont liés. La synthèse en français se trouve en annexe de ce courrier. Un grand nombre de réponses à l'enquête vient de patients des affections apparentées tels que fibromyalgie, fatigue chronique, douleur chronique et arthrose.

L'objectif était de faire analyser ces résultats par la section scientifique de l'Observatoire ; mais, faute de fonctionnement actif de cette section, cela n'a pas été possible. Nous nous sommes alors tournés vers le KCE. Notre question de recherche répondait aux critères de recevabilité mais obtenait un faible score sur le critère de priorité « faisabilité ». Le sujet a été trouvé trop large pour trouver une réponse claire dans la littérature. Vu la diversité des produits prescrits et la méthodologie de l'enquête, les données recueillies dans cette enquête sont difficilement interprétables.

Malgré l'absence de base scientifique aux résultats de notre enquête, nous attirons votre attention sur ce problème: de nombreux patients chroniques reçoivent de leur médecin traitant l'avis de prendre dans l'intérêt de leur santé certaines vitamines, minéraux et compléments alimentaires, pour lesquels il n'existe pas (ou rarement) de remboursement. Cela implique des coûts non négligeables pour le patient.

En tant que patient, vous faites confiance aux connaissances médicales et au savoir-faire de votre médecin et, si c'est possible, vous achetez et prenez ces produits, malgré leur coût.

Cela reste un fardeau financier supplémentaire pour de nombreux patients dans la mesure où ce coût n'entre pas en ligne de compte dans le compteur MAF.

2.

La question qui reste sans réponse aujourd'hui est de savoir si la prise de ces suppléments contribue à un meilleur état de santé. Mesurer et comparer des états de santé est un art en soi ; pour le réaliser, il faut prendre en compte différents « outcomes ».

L'observatoire considère que les résultats de son enquête sont suffisamment importants pour ne pas être classés sans suite. Nous comprenons évidemment qu'un soutien scientifique est nécessaire pour prendre des mesures supplémentaires dans ce domaine.

Nous sollicitons donc votre aide dans notre recherche de preuves scientifiques pour l'utilisation de ces produits par les malades chroniques, et par là aboutir à un meilleur remboursement et un meilleur soutien aux malades chroniques pour lesquels ces produits offrent une valeur ajoutée dans le maintien ou l'amélioration de leur état de santé. Cela permettrait aussi de fonder sur des preuves le comportement de prescription des médecins.

Nous restons bien entendu à votre disposition pour discuter de toute piste que vous souhaiteriez nous soumettre,

Respectueusement,

Ulrike Pypops

Karen Mullié

P.O.
H. Goeman

Hervé GOEHANS, Secrétaire

Présidente de la Section consultative

Présidente de la Section consultative

3.

Annexe:

Rapport de synthèse enquête Vitamines, Minéraux et Suppléments alimentaires

L'enquête réalisée sous l'égide de l'Observatoire des maladies chroniques a permis de récolter un peu plus de 1500 réponses avec la collaboration de la LUSS, la VPP, les Mutualités Socialistes, les Mutualités Chrétiennes et les mouvements Ziekenzorg et Altéo.

Un tableau de synthèse avec les produits les plus souvent mentionnés et les affections les plus souvent rapportées est en annexe.

Il est à remarquer qu'un grand nombre de réponses vient des « familles » fibromyalgie, fatigue chronique, douleur chronique et arthrose.

Il est également à remarquer que les chiffres respectifs sont à relativiser notamment du fait qu'un certain nombre de questionnaires ont été remplis par des associations, notamment concernant la mucoviscidose, l'ALS/SLA, l'Epidermolysis bullosa, l'asthme, les transplantations, la maladie de Gilles de la Tourette, la maladie de Huntington, la maladie de Bechterew et la fibromyalgie.

Pour les produits mentionnés, la classification est possible pour les vitamines et minéraux mais est impossible pour les compléments alimentaires en dehors de quelques produits classiques comme le Fortimel, le Nutridrink ou le Fresubin.

Beaucoup de produits qui sont mentionnés, ne sont pas des "spécialités pharmaceutiques", mais des produits parapharmaceutiques ou des suppléments alimentaires achetés en dehors de pharmacie avec souvent une dose légère de vitamines et minéraux.

Le lien entre le produit et la pathologie est très difficile à mettre en évidence compte tenu des modalités de l'enquête.

Les informations les plus riches se trouvent dans les commentaires.

Il faut souligner qu'à côté des éléments retenus ci-dessous beaucoup d'autres mentionnaient des motivations d'utilisation des produits très vagues ou générales du type fatigue ou manque d'énergie.

Par produits spécifiques quelques raisons de consommation avancées par les répondants (cet échantillon est incomplet mais nous semble représentatif ; la totalité du fichier est bien sûr consultable) :

- Importance des résultats de prise de sang mettant en évidence un déficit en vitamine D, en fer, en vitamines B, zinc, Q10 ... en relation ou non avec une affection intestinale ;
- Vitamines B prescrites par neurologue et rhumatologue pour des affections avec atteinte des nerfs ;
- Suppléments de fer en même temps que traitement EPO (insuffisance rénale) ;
- Prescription de Vitamine D pour ralentir l'évolution d'une SEP ;
- Prescription de Vitamine D et Calcium pour lutter contre l'ostéoporose en relation avec un traitement par corticoïdes ;
- Prescription de Vitamine D pour personnes qui en raison de leur maladie ne peuvent s'exposer au soleil (ex lupus) ;
- Acide folique et Vitamine B12 en association avec Methotrexate ;
- Probiotique pour rétablir la flore intestinale après chimiothérapie ou dans le cadre d'une affection inflammatoire intestinale ;
- Intolérance au fructose rendant la consommation de fruit impossible, d'où prise de Vitamine C ;
- Prescription par des ophtalmologues de différents produits dans le cadre de la dégénérescence maculaire : Luseam, Luxan, Lutom, Préservision, Nutrof ;
- Compléments alimentaires comme Fresubin dans le cadre d'une dénutrition cadrant avec par exemple la maladie d'Alzheimer ou un cancer ;
- Lactase, Lactose OK en relation avec une intolérance au lactose ;
- Suppléments vitaminiques et minéraux dans les suites d'un by-pass gastrique ;
- Kaléorid LP et B-Magnum dans syndrome de Gitelman avec fuite de potassium et magnésium au niveau du rein et donc niveau de minéraux trop faible dans le sang ;
- Ultra magnésium après une greffe rénale ;

4.

- Arterin et Benecol chez personnes ne supportant les Statines ;
- Glucosamine dans le cadre d'affections dégénératives articulaires ;
- Byofit urie et Cranberrine dans le cadre d'infection urinaires à répétition ;
- Immunix prescrit par un algologue dans le cadre de douleurs chroniques ;
- Vista Omega dans le cadre d'une atteinte inflammatoire articulaire ;
- Produits à base de Curcuma dans des affections inflammatoires ;
- Metarelast prescrit dans cadre de fibromyalgie, SFC/CVS et SEP ;
- Promagnor et autres formes de Magnesium contre les crampes musculaires ;
- Flexofytol dans des affections inflammatoires ;
- Complexes vitamines pour mauvais fonctionnement intestinal dans le cadre de la maladie de Cröhn ;
- La sclérose en plaques (SEP) – les études scientifiques montrent une association positive entre la vitamine D et la SEP, à la fois préventive et ralentissante ;
- Un patient atteint de huntington perd du poids en raison de la maladie. Il a donc besoin de calories pour maintenir son poids. En outre, les patients développent des problèmes de déglutition sévères, ce qui rend la prise de calories trop faible (Ressources) ;
- Plusieurs études ont montré que les patients atteints de spondylarthrite ankylosante ont une densité osseuse réduite. La vitamine D peut y remédier. La diminution de densité osseuse peut conduire à plus de fractures chez les patients ayant une SA complète ;
- Le neurologue qui en Belgique diagnostique les plus fréquemment le syndrome de la Tourette (Dr. Chris van der Linden) prescrit des normes pour la suppléance de vitamine B6, de magnésium, de zinc, de B-complexe. On estime que 80% des patients atteint du syndrome de la Tourette l'utilise ;
- Une enquête récente de Brei et al. (2013) a montré qu'en effet, tous les patients atteints de fibrose kystique et d'insuffisance pancréatique n'ont pas besoin d'un supplément de vitamine A, cependant, ce fut seulement 25%. Il y a encore un groupe important de patients qui ont besoin de ce supplément. Ceci est également observé dans la pratique clinique ;
- La vitamine B 12 pour les personnes qui suivent un régime végétarien très strict ;
- Le zinc chez les patients atteints de la maladie de Wilson (le zinc est compétitif avec du cuivre qui se forme dans le foie) ;
- Les vitamines et les oligo-éléments chez les patients qui ont besoin d'être nourri par voie intraveineuse ;
- L'acide folique avant la conception et pendant les premiers mois de la grossesse pour la prévention des maladies rares (tube neural).

L'association mucoviscidose a fourni des chiffres très précis de consommation par produits avec nombres de patients concernés.

Ce qui ressort aussi des questionnaires, c'est l'importance des consommations de ces produits provenant de pathologies en mal de reconnaissance. Cela est peut-être lié au manque de solutions et on se tourne dès lors vers des solutions para-médicamenteuses.

L'importance de la consommation en vitamines D est à souligner mais il pourrait s'agir plutôt d'une consommation qui concerne toute la population et pas seulement les malades chroniques.

Un certain nombre de publications ou liens internet sont cités :

www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=4330 + <http://q-box.be/node/250>

ANNALS OF ALLERGY, ASTHMA, IMMUNOLOGY, February 1999, Volume 82, Number 2 NADH A NEW THERAPEUTIC APPROACH IN CHRONIC FATIGUE SYNDROME (CFS); L M Forsyth, MD; H G Preuss, MD; A L MacDowell, MD; L Chiazzie, JR, ScD; G D Birkmayer, MD, PhD; and J A Bellanti, MD; Departments of Pediatrics and Microbiology-Immunology and the Immunology Center, Georgetown University Medical Center, Washington, DC

Ozkanli I: Nigella Sativa Linnaeus. Black cummin oil as a therapeutic agent in medicine and dentistry. (2009)

Neuroendocrinology Letters. 2009;30(4) Coenzyme Q10 deficiency in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is related to fatigue, autonomic and neurocognitive symptoms and is another risk factor explaining the early mortality in ME/CFS due to cardiovascular disorder. MD Maes M. et al.

Vitamine D en Multiple Sclerose (op google staan honderden artikels):

<http://www.nationalmssociety.org/Research/Research-News-Progress/Vitamin-D>

5.

<http://news.harvard.edu/gazette/story/2014/01/vitamin-d-could-slow-ms-progression/>
<http://www.nih.gov/researchmatters/february2014/02032014ms.htm>
<http://www.vitamindandms.org/>
<http://www.direct-ms.org/pdf/VitDMS/Brown%20review%20vit%20D%20%20MS%20.pdf>

Vitamine B en Multiple Sclerose (op google staan honderden artikels):
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15896807>
<http://stichtingb12tekort.nl/vitamine-b12/vitamine-b12/vitamine-b12-en-ms/>
Bone loss is detected more frequently in patients with ankylosing spondylitis with syndesmophytes; Universitätsklinikum Benjamin Franklin, Freie Universität Berlin) + The relation between osteoporosis and vitamin D levels and disease activity in ankylosing spondylitis: Vitamin D deficiency in AS may indirectly lead to osteoporosis by causing an increase in the inflammatory activity. Rheumatology International Volume 30, Issue 3 , pp 375-381, 2011

Hoe ontstaan spierkrampen en wat is de behandeling? AK Neven, JAH Eekhof - Vademecum permanente nascholing huisartsen, 2011 – Springer

Lipid Replacement and Antioxidant Nutritional Therapy for Restoring Mitochondrial Function and Reducing Fatigue in Chronic Fatigue Syndrome and other Fatiguing Illnesses - Garth L. Nicolson, Ph.D. and Rita Ellithorpe, M.D. (Journal of Chronic Fatigue Syndrome 2006; 13(1))

Glucosamine en chondroïtinezwavelzuur als mogelijke behandeling van artrose - J.W.J. Bijlsma (NTVG 2002)

Met betrekking tot vitamine B6 en magnesium: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19087826>

Een dubbelblind studie van vitamine B6/Rilatine in behandeling van ADHD: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/497303?dopt=Abstract>

Zinktekort bij kinderen met Tourette: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22139323>

Omega-3 vetzuren gunstig voor kinderen met Tourette: <http://www.healio.com/pediatrics/news/online/%7B7ec72b43-3cb8-4cb9-b99a-f01a81765f17%7D/omega-3-fatty-acids-may-be-helpful-for-children-with-tourettes>

Wound Care Guidelines: http://www.debra-international.org/fileadmin/media_data/4_DEBRA_International/Documents/CPG/Wound_Care_-_DEBRA_UK.pdf blz. 14 Nutritional support Long-term enteral feeding may be required to optimise nutrition for those with severe forms of EB, in whom intake is compromised due to poor appetite, oral blistering and dysphagia [28]. In addition, vastly increased nutritional requirements are needed to compensate for losses [29, 30] and to aid wound healing. Regular oesophageal dilatations can temporarily improve swallowing when strictures present in patients with dystrophic EB

Au total les coûts rapportés par les personnes interrogées sont importants.

Sur un échantillon de 139 répondants :

Prix moyen par produit par mois : 19, 35 euro

Prix médian par produit par mois : 15 euro

p90 prix par mois par produit: 48,05 euro

p95 prix par mois par produit: 60 euro

Prix le plus élevé par produit par mois: 145,04 euro

Prix moyen par mois par répondant : 61,81 euro

Prix médian par mois par répondant : 41, 84 euro

p90 prix par mois par répondant: 162, 46 euro

p95 prix par mois par répondant: 191,10 euro

prix le plus élevé par mois par répondant : 253 euro

Conclusion

Le groupe de travail propose de soumettre ce rapport de synthèse à l'examen de la Section scientifique de l'Observatoire en lui demandant de se pencher en première instance sur les produits les plus fréquemment cités et sur l'analyse des commentaires par produits spécifiques ainsi que sur les références médicales citées de manière à dégager de possibles recommandations à faire tenant compte de la réalité vécue par les malades chroniques mais aussi des données scientifiques qui pourraient assoir une intervention de l'assurance maladie dans certaines situations cliniques et pour certains produits.

Pour le GT M&F
Jacques Boly
Ce 29/06/2015



Madame, Monsieur

Comme vous le savez, l'Observatoire des maladies chroniques a été inauguré le 2/05/2012.

La section consultative de l'Observatoire est composée de représentants des associations de patients et des mutualités et a dans ses missions de faire remonter les problèmes auxquels les malades chroniques sont confrontés au quotidien.

Sans vouloir rien négliger ni vouloir établir des priorités qui n'ont pas lieu d'être, l'Observatoire a décidé d'approfondir à court terme quelques thèmes particuliers communs à une série de situations pathologiques différentes.

Il s'agit, cette fois-ci, en particulier, de la nécessité dans certaines maladies de devoir recourir régulièrement ou en continu à des suppléments vitaminiques et minéraux ou à des compléments alimentaires, l'un et l'autre restant de façon générale à charge complète des malades.

Afin de compléter son information et d'approfondir son étroite et nécessaire collaboration avec un maximum de malades chroniques et d'associations concernées, l'Observatoire a décidé de faire appel à votre collaboration.

La diffusion de ce document d'enquête étant assurée par divers canaux, nous vous invitons à adresser vos réponses à l'organisation qui a sollicité votre participation.

Pour vous aider et faciliter la synthèse des réponses reçues nous joignons à la présente un tableau à remplir en fonction de vos connaissances de la situation .

N'hésitez pas à contacter l'organisation qui vous a contacté (à l'adresse ci-dessous) si vous souhaitez 'être plus amplement éclairé(e) sur le contexte et la meilleure façon de prêter votre concours à cette enquête.

Pouvons-nous vous demander de nous adresser votre réponse à cette même adresse avant le 31/10/2014 ?

Vous remerciant d'avance pour votre collaboration nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

La Présidence de la section consultative de l'Observatoire des Maladies Chroniques

Micky Fierens et Jacques Boly.

Identité de l'organisation diffusant cette enquête :

Adresse :

Point de contact :



OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES
Vitamines, minéraux et compléments alimentaires non remboursés nécessaires aux malades chroniques

Nom de votre association (facultatif) :

.....

Affection chronique :

.....

Petit mot d'explication pour compléter le formulaire :

Nous vous invitons à compléter le formulaire le plus complètement possible dans la mesure des données dont vous disposez (le fait de ne pas avoir de référence scientifique ou de ne pas connaître le nombre de patients concernés, par exemple, n'est pas un obstacle, laissez la question sans réponse)

Veillez nous renvoyer le formulaire avant le 31 octobre 2014.

Il est possible que vous receviez ce questionnaire de plusieurs expéditeurs différents, veuillez n'y répondre qu'une seule fois et le renvoyer à un seul expéditeur.

Précisions :

- *Il est indiqué « prescrit » par le médecin traitant dans les deux tableaux. Cela signifie que le produit ou le médicament a été prescrit au moins une fois par un médecin traitant comme partie du traitement d'une affection chronique. Il est parfaitement possible que ces produits ou médicaments soient en délivrance libre et ne doivent donc plus être prescrits par un médecin par la suite (parce que par exemple aucun remboursement n'est de toute façon prévu).*
- *Lorsque vous complétez les tableaux, il est obligatoire d'indiquer le nom du produit. Veillez systématiquement à compléter le plus possible de détails si vous disposez de ces informations.*
- *Lorsque vous estimez le nombre de patients utilisant d'après vous un ou plusieurs de ces produits (comme demandé en bas du tableau), vous vous basez sur ce que le patient doit prendre. Que le patient ait réellement pris ou non le produit ou médicament prescrit (p. ex. en raison d'un coût financier trop élevé) n'a aucune importance.*
- *Quatre champs de réponses sont chaque fois prévus pour les vitamines, les minéraux et les compléments alimentaires. Vous ne devez évidemment pas tous les compléter si des produits utilisés qui font partie de cette catégorie sont moins nombreux. Si vous avez besoin de plus de quatre champs de réponses, vous pouvez ajouter une feuille supplémentaire. Veuillez alors clairement indiquer à quoi elle se rapporte.*

1. Vitamines et minéraux non remboursés prescrits par le médecin traitant

Nom du produit			
Dosage quantité journalière ou mensuelle bien préciser s'il s'agit de l'un ou de l'autre	Quantité par conditionnement (nombre de tablettes, de comprimés, nombre de ml, etc.)	Nombre moyen de conditionnements par mois	Prix payé par le patient en EUR ceci peut être une estimation ; bien préciser si c'est par jour ou par mois
Raison de l'utilisation : (brève description de la raison ou de la situation pour laquelle l'utilisation de ce produit est nécessaire)			

Nom du produit			
Dosage quantité journalière ou mensuelle ; bien préciser s'il s'agit de l'un ou de l'autre	Quantité par conditionnement (nombre de tablettes, de comprimés, nombre de ml, etc.)	Nombre moyen de conditionnements par mois	Prix payé par le patient en EUR ceci peut être une estimation ; bien préciser si c'est par jour ou par mois
Raison de l'utilisation : (brève description de la raison ou de la situation pour laquelle l'utilisation de ce produit est nécessaire)			

Nom du produit			
Dosage quantité journalière ou mensuelle ; bien préciser s'il s'agit de l'un ou de l'autre	Quantité par conditionnement (nombre de tablettes, de comprimés, nombre de ml, etc.)	Nombre moyen de conditionnements par mois	Prix payé par le patient en EUR ceci peut être une estimation ; bien préciser si c'est par jour ou par mois
Raison de l'utilisation : (brève description de la raison ou de la situation pour laquelle l'utilisation de ce produit est nécessaire)			

Nom du produit			
Dosage quantité journalière ou mensuelle ; bien préciser s'il s'agit de l'un ou de l'autre	Quantité par conditionnement (nombre de tablettes, de comprimés, nombre de ml, etc.)	Nombre moyen de conditionnements par mois	Prix payé par le patient en EUR ceci peut être une estimation ; bien préciser si c'est par jour ou par mois
Raison de l'utilisation : (brève description de la raison ou de la situation pour laquelle l'utilisation de ce produit est nécessaire)			

Si vous disposez d'informations à ce sujet, **nombre de patients** qui, d'après vous, doivent prendre une ou plusieurs de ces vitamines et/ou minéraux comme décrit ci-dessus (estimation) :.....

Si vous disposez de **publications scientifiques** qui étayent la prescription d'un ou de plusieurs produits, veuillez renvoyer ci-dessous aux articles concernés ou ajoutez-les comme annexes.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. Compléments alimentaires non remboursés prescrits par le médecin traitant

Nom du produit			
Dosage quantité journalière ou mensuelle ; bien préciser s'il s'agit de l'un ou de l'autre	Quantité par conditionnement (berlingot, bouteille, etc,)	Nombre moyen de conditionnements par mois	Prix payé par le patient en EUR ceci peut être une estimation ; bien préciser si c'est par jour ou par mois
Raison de l'utilisation : (brève description de la raison ou de la situation pour laquelle l'utilisation de ce produit est nécessaire)			

Nom du produit			
Dosage quantité journalière ou mensuelle ; bien préciser s'il s'agit de l'un ou de l'autre	Quantité par conditionnement (berlingot, bouteille, etc,)	Nombre moyen de conditionnements par mois	Prix payé par le patient en EUR ceci peut être une estimation ; bien préciser si c'est par jour ou par mois
Raison de l'utilisation : (brève description de la raison ou de la situation pour laquelle l'utilisation de ce produit est nécessaire)			

Nom du produit			
Dosage quantité journalière ou mensuelle ; bien préciser s'il s'agit de l'un ou de l'autre	Quantité par conditionnement (berlingot, bouteille, etc,)	Nombre moyen de conditionnements par mois	Prix payé par le patient en EUR ceci peut être une estimation ; bien préciser si c'est par jour ou par mois
Raison de l'utilisation : (brève description de la raison ou de la situation pour laquelle l'utilisation de ce produit est nécessaire)			

Nom du produit			
Dosage quantité journalière ou mensuelle bien préciser s'il s'agit de l'un ou de l'autre	Quantité par conditionnement (berlingot, bouteille, etc,)	Nombre moyen de conditionnements par mois	Prix payé par le patient en EUR ceci peut être une estimation ; bien préciser si c'est par jour ou par mois
Raison de l'utilisation : (brève description de la raison ou de la situation pour laquelle l'utilisation de ce produit est nécessaire)			

Si vous disposez d'informations à ce sujet, **nombre de patients** qui, d'après vous, doivent prendre un ou plusieurs de ces compléments alimentaires comme décrit ci-dessus (estimation) :.....

Si vous disposez de **publications scientifiques** qui étayent la prescription d'un ou de plusieurs produits, veuillez renvoyer ci-dessous aux articles concernés ou ajoutez-les comme annexes.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Si vous avez encore d'autres remarques qui peuvent s'avérer importantes, veuillez les mentionner ci-dessous :

Nous vous remercions d'avoir participé !

Annexe 5



Observatorium
voor de chronische ziekten

18-06-2018

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/175
B-1000 Brussel

2018/03 protocolakkoord
Bijlage : /

Onderwerp : Protocolakkoord tussen de Federale Overheid en de overheden bedoeld in artikel 128, 130, 135 en 138 van de Grondwet inzake de samenwerking tussen personen uit de omgeving van de patiënt/cliënt en gezondheidszorgbeoefenaars buiten een zorgvoorziening

Mevrouw de Minister,

In uw persbericht van 21 december 2017 maakt u melding van een nieuw protocolakkoord « inzake de samenwerking tussen personen uit de omgeving van de patiënt en gezondheidszorgbeoefenaars ».

Het Observatorium voor Chronische Ziekten heeft met de grootste zorg kennis genomen van dit protocolakkoord en wil graag meewerken aan de verdere uitbouw van deze maatregel.

Tijdens haar vergadering van 8 mei 2018, heeft het Observatorium de volgende bemerkingen en aandachtspunten geformuleerd :

- Deze maatregel is een positieve ontwikkeling voor de mantelzorgers en opent een deur, maar er moet over gewaakt worden dat de concrete uitvoeringsmodaliteiten die deur niet opnieuw sluiten. M.a.w. er moeten voldoende handelingen voorzien worden die mogen uitgevoerd worden door niet-erkende zorgbeoefenaars en de delegatievoorwaarden mogen niet te streng zijn. Bovendien moeten alle randvoorwaarden duidelijk en eenvoudig zijn.
- Het plaatsen van een katheter dekt vele ladingen, bijv. een urinekatheder versus een intraveneuze katheder. Sommige katheters kunnen de patiënten en hun mantelzorgers perfect zelf plaatsen, anderen niet.
- Niet enkel mantelzorgers, maar ook personen uit de omgeving van de patiënt (bijv. leerkracht, sporttrainer) moeten toegelaten worden.
- Langs de ene kant moet de maatregel de nodige flexibiliteit laten, maar langs de andere kant moet het kwaliteitskader en de veiligheid gegarandeerd worden.
- Definiëren van de procedure die moet gevolgd worden in een probleemsituatie of in een geval van nood : bijv. wie de patiënt moet contacteren in noodgevallen?

We hopen dat deze eerste feedback u alvast vooruit zal helpen en benadrukken dat wij bereid zijn om in de toekomst vanuit onze expertise met u te kunnen meewerken aan de uitvoeringsmodaliteiten.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

Karen Mullié

p.o.
H. Goemans
Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Mirella GOEHANS, secretaire
Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling

Annexe 6



Observatorium
voor de chronische ziekten

18-06-2018

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/175
B-1000 Brussel

2018/02 mantelzorgers
Bijlage : Advies van 06/10/2016

Onderwerp : De erkenning van mantelzorgers: ontwerpbesluiten

Mevrouw de Minister,

In uw schrijven van 6 maart 2018 verzoekt u het Observatorium voor Chronische Ziekten advies uit te brengen over de ontwerpbesluiten betreffende de erkenning van de mantelzorgers.

Het Observatorium heeft tijdens haar vergadering van 22 maart 2018 kennis genomen van uw verzoek. Tijdens haar vergadering van 8 mei 2018 heeft ze de volgende bemerkingen en aandachtspunten geformuleerd :

- De titel van de wet is veranderd, maar er is hierdoor geen overeenkomst meer tussen de titel van de wet en het KB. De titel van de wet wordt volgens het wijzigingsvoorstel van de wet: 'wet van 12 mei betreffende de erkenning van de mantelzorger'. Terwijl het KB als titel voorziet: 'koninklijk besluit van de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorger en de toekenning van sociale rechten aan de mantelzorger'
- In de wet wordt de voorwaarde van zwaar zorgbehoevenden weggelaten om de erkenning ruimer mogelijk te maken, maar wat betekent dit concreet voor de mantelzorgers? Want het KB viseert nog steeds enkel de mantelzorgers die voor zwaar zorgbehoevenden zorgen.
- De erkenningsvoorwaarden voor de groep mantelzorgers die zorg dragen voor een weinig zorgafhankelijke persoon, is nog niet geregeld aangezien het KB enkel de groep van zwaar zorgbehoevenden viseert. Het lijkt ook zinvol om in het KB een definitie op te nemen over welke specifieke categorie van geholpen persoon dit KB viseert: enkel de zwaar zorgbehoevenden of nog andere groepen?
- Er zal een model toegevoegd worden aan het KB. Is dit model al beschikbaar? Zo ja, kan het Observatorium dit eventueel ook inhoudelijk nalezen?
- In haar vorige advies van 6 oktober 2016 heeft het Observatorium voorgesteld dat de geholpen persoon of zijn wettelijke vertegenwoordiger de aanvraag mee zou ondertekenen (zie advies Observatorium punt 3.2.), maar dit is niet opgenomen in de ontwerpbesluiten.
- Het is belangrijk om ook het attest van een bestaand verpleegkundig forfait B of C te laten gelden als attest voor automatische erkenning als mantelzorger (zie advies Observatorium punt 3.5.).
- Ook volgende zaken uit het advies Observatorium blijven belangrijk en staan momenteel niet in de ontwerpbesluiten:
 - Aandacht voor mantelzorgers die meerdere zorgbehoevenden tegelijk ondersteunen
 - Het maximum aantal mantelzorgers vastleggen per maatregel en niet in het algemeen voor alle toekomstige maatregelen

2.

- Het is belangrijk dat er concrete ondersteuningsmaatregelen zullen gekoppeld worden aan de erkenning als mantelzorger. Is er al zicht op wat deze zullen inhouden?
- Wat met de doelgroep van minderjarige mantelzorgers? Is hier ondersteuning en omkadering voor voorzien?
- Is er een beroepsprocedure voorzien wanneer de erkenning als mantelzorger wordt afgewezen?

We hopen dat deze feedback u vooruit zal helpen. In geval u nog vragen zou hebben, staan wij te uwer beschikking voor alle bijkomende informatie.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

Karen Mullié

*p.o.
H. Goemans*

Hireli GOEMANS, secretaire

Voorzitster van de Raadgevende afdeling

Vice-voorzitster van de Raadgevende afdeling

Annexe 6-suite



Observatorium voor de
chronische ziekten

n 6 -10- 2016

E 017879

Mevrouw Maggie De Block, Minister van
Sociale Zaken en Volksgezondheid

Finance Tower
Kruidtuinlaan 50/175
B-1000 Brussel

2016/10

Mantelzorg – advies aan de minister van volksgezondheid

Mevrouw de Minister,

In bijlage vindt u het advies van de Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekte aangaande mantelzorg.

Naast algemene opmerkingen van het Observatorium wordt er ook een advies gegeven op de punten die bij KI moeten geregeld worden:

- het maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon;
- de modaliteiten van registratie;
- het aantal te presteren uren door de mantelzorger;
- de woonplaatsvoorwaarden;
- de graad van zorgbehoefte.

Met de meeste hoogachting,

Ulrike Pypops

Voorzitster van de
Raadgevende afdeling

Karen Mullié

Vice-voorzitster van de
Raadgevende afdeling



Observatoire des maladies chroniques

Aidants-proches – avis à la ministre de la Santé publique

1. Introduction – demande d'avis de la ministre de la Santé publique

Le thème des aidants proches figure depuis 2015 déjà à l'agenda de l'Observatoire des maladies chroniques. L'Observatoire est convaincu qu'un bon encadrement des aidants proches, qui ont finalement pour objectif de promouvoir le bien-être des personnes dépendantes et des malades chroniques, est indispensable et souhaite y apporter sa contribution en réfléchissant à la situation et en formulant des avis.

L'Observatoire a invité de sa propre initiative le représentant de la ministre de la Santé publique à sa réunion du 23/06/2016. Après présentations notamment du KCE, d'associations d'aidants proches néerlandophones et francophones et des conseillers de la cellule stratégique des affaires sociales du cabinet du ministre Peeters, l'Observatoire souhaitait également apprendre de la ministre de la Santé publique quelles étaient les actions ultérieures qui seraient prises en la matière.

La loi du 12 mai 2014 nécessite un arrêté d'exécution en vue de son application concrète. Il convient à cet effet de répondre à une série de questions. Après une brève explication, le représentant de la ministre de la Santé publique a demandé à l'Observatoire d'émettre un avis concernant les points suivants qui doivent être réglés par AR :

- Le nombre maximum d'aidants proches par personne aidée ;
- Les modalités d'enregistrement ;
- Le nombre d'heures à prester par l'aidant proche ;
- Les conditions de résidence ;
- Le degré de besoin en soins.

2. Remarques générales de l'Observatoire

2.1. Besoin de précisions concernant la portée (limitée) de la loi et ce tant dans la loi même que dans le rapport au Roi

- Il est indiqué de mentionner très clairement et de façon conséquente dans la loi et le rapport au Roi que cette loi vise uniquement un groupe très spécifique d'aidants proches et de patients dépendants. L'objectif doit être défini plus clairement. La raison pour laquelle ce choix a été fait et pour laquelle on n'a pas opté pour fixer une reconnaissance par loi à tous les aidants proches, mérite aussi d'être précisée afin de dissiper tous les malentendus actuels en la matière.
- L'Observatoire estime opportun que le législateur stipule clairement que la reconnaissance légale de ce groupe spécifique d'aidants proches ne nuit pas à l'importance qu'attachent les autorités aux soins informels en général. Les aidants proches sont indispensables pour les patients lourdement dépendants mais également pour les personnes plus âgées, les personnes handicapées, les malades chroniques qui ne répondent pas aux conditions de grande dépendance mais qui nécessitent néanmoins un grand soutien de leur part. Comme le stipule également le rapport au Roi, les aidants proches sont indispensables pour la société en général.

Avis aidants proches

Section consultative de l'observatoire des maladies chroniques septembre 2016

- Dans le rapport au Roi, seul le vieillissement de la population est invoqué comme argument pour cet AR. L'Observatoire est d'accord sur le fait que cela constitue un élément important mais estime qu'il est indispensable de mentionner clairement que les aidants proches sont également d'une valeur inestimable pour l'encadrement du groupe de plus en plus important de personnes handicapées et de malades chroniques ayant des besoins en soins considérables. Grâce aux soins de meilleure qualité, tous ces groupes deviennent plus importants et en raison des choix dans la politique des soins de santé, les soins informels, avec l'accent mis sur les soins à domicile, sont sans cesse plus importants.
- Enfin, il convient de préciser que la reconnaissance d'un « aidant proche » ne peut avoir pour conséquence de refuser à la personne aidée une place dans une institution de soins.

2.2. Importance de l'élaboration de mesures de soutien concrètes progressives et proportionnelles à l'ampleur de l'aide

- En ce moment, la loi contient uniquement la reconnaissance des aidants proches pour les patients en grande dépendance. Il va de soi que cela n'a du sens que si des mesures y sont également associées. Un lien clair doit être établi entre la reconnaissance d'une part et les mesures concrètes destinées aux aidants proches d'autre part.
- L'Observatoire soutient le point de vue du CSNPH selon lequel il convient de tenir compte dans l'élaboration de mesures destinées aux aidants proches et aux personnes dépendantes du principe de la progressivité et de la proportionnalité des mesures à l'ampleur de l'aide nécessaire, et ce conformément aux principes suivants :
 - Accès aux mesures de soutien (information, formation et assurances) pour tous les aidants proches ;
 - Accès à des mesures de protection sociale uniquement lorsque l'absence d'autonomie de la personne aidée est de telle nature que cela requiert un investissement en temps du ou des aidants proches qui entraîne des conséquences inévitables pour leurs obligations professionnelles en tant que travailleur salarié ou assimilé.
- En complément du point précédent, il convient également de tenir compte de la situation des aidants proches auprès de patients atteints de co-morbidités et de maladies chroniques dont le besoin en soins peut connaître d'importantes variations. Ces personnes-là aussi ont droit à l'aide d'aidants proches mais ne seraient pas toujours admissibles en raison de la forte variabilité de leur niveau d'autonomie.
- L'Observatoire est disposé à continuer de collaborer à l'élaboration de futures mesures visant à protéger et soutenir les aidants proches. L'objectif final des soins informels est et reste toujours en fin de compte de promouvoir le bien-être de la personne aidée.

2.3. Attention aux aidants proches qui soutiennent simultanément plusieurs personnes dépendantes.

Les aidants proches qui combinent des soins pour plusieurs personnes dépendantes et qui de ce fait arrivent à un nombre élevé d'heures de soins, sans que chaque personne dépendante réponde individuellement aux conditions de grande dépendance, restent

abandonnés à leur triste sort. Pensez à la mère qui a un enfant atteint d'une maladie chronique (qui n'est juste pas reconnu comme personne lourdement dépendante) qui s'occupe également de sa vieille mère. L'Observatoire insiste pour que ce cadre législatif prévoie également cette situation. Une piste éventuelle pourrait consister à totaliser la dépendance de soins des différentes personnes aidées lors de l'évaluation du degré de besoins en soins. Lorsqu'ensemble elles satisfont à la condition de reconnaissance pour une personne lourdement dépendante, on peut également reconnaître des soins informels "cumulés".

2.4. Nécessité d'une plate-forme d'échange électronique entre les différentes organisations concernées par l'application de cette loi

Le degré de soins de la personne aidée est évalué par des établissements tels que la Direction générale Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale. Il n'importe dès lors pas uniquement que ces institutions agrément mutuellement la 'personne aidée' dépendante, comme le mentionne le rapport au Roi mais aussi qu'un système, tel qu'une plate-forme électronique, soit instauré qui permette d'éviter une charge administrative supplémentaire et inutile pour l'aidant proche et la personne dépendante mais également pour les institutions concernées. Une telle plate-forme peut également contribuer à tenir à jour de manière systématique les données concernant les soins informels et la personne aidée en Belgique.

2.5. La collaboration entre les différentes autorités s'avère indispensable.

L'Observatoire souligne l'importance de la collaboration entre les autorités fédérales et fédérées. Les soins informels représentent une responsabilité commune et ne peuvent apporter un résultat efficace que s'il existe une vision unanime en la matière qui est approuvée et respectée par chaque autorité qui élabore des mesures dans le cadre de ses compétences. Un dialogue entre les différentes autorités en ce qui concerne ce thème, semble être un must absolu pour l'Observatoire.

2.6. Le décès de l'aidant proche constitue également une raison pour mettre fin aux soins informels

L'article 4 de la loi reprend plusieurs raisons qui entraînent la fin des soins informels. L'Observatoire propose de compléter le deuxième trait comme il suit : 'en cas de décès de la personne aidée **ou de l'aidant proche.**'

2.7. Importance d'une campagne d'information adéquate

Il n'est pas évident pour les personnes dépendantes ainsi que pour les aidants proches de connaître toutes les mesures instaurées. Afin que la reconnaissance en qualité d'aidant proche et les mesures qui y seront associées atteignent leur but, il est indispensable de fournir une communication détaillée en la matière à la population. Cette communication devrait idéalement être organisée en collaboration avec les différents partenaires sur le terrain tels que les associations d'aidants proches de première ligne.

De plus il serait utile également que les institutions qui évaluent la charge de soins des personnes aidées, prévoient une communication vers les personnes à aider concernant la possibilité de reconnaissance comme aidant proche pour les personnes qui l'aident.

Il n'est en effet, comme déjà mentionné, pas évident pour les personnes concernées d'avoir connaissance de l'ensemble des règles et avantages. Selon l'Observatoire c'est également une mission **de l'autorité d'aider au maximum les citoyens à connaître leurs droits et d'ainsi pouvoir y faire appel.**

2.8. Respect de la vie privée et des droits du patient

L'Observatoire souhaite souligner l'importance de veiller, lors de l'élaboration de cette loi, au respect de la vie privée ainsi qu'aux droits des personnes dépendantes en tant que patient.

3. Réponses aux 5 questions de la ministre

3.1. Le nombre maximum d'aidants proches par personne aidée

- L'Observatoire estime que le nombre maximum d'aidants proches par personne aidée dépend des circonstances concrètes et de la réalité de la situation individuelle. L'Observatoire estime de ce fait préférable de définir par mesure concrète quel peut être le nombre maximum d'aidants proches plutôt que d'imposer un maximum général d'application pour toutes les mesures. Pour certaines mesures, un nombre maximum sera indiqué et justifié, pour d'autres ce ne sera pas le cas. C'est pourquoi l'Observatoire ne voit pas d'un bon œil de prévoir dans le cadre de reconnaissance général un nombre maximum qui hypothèque la flexibilité dont le système a besoin.
- Cette même flexibilité est également indispensable dans le cas où les aidants proches agréés ne peuvent temporairement pas assurer leur mission en cas de force majeure (telle qu'une maladie). Dans ces cas, il faut pouvoir prévoir très rapidement un remplacement temporaire de l'aidant proche agréé.
- En ce qui concerne ce point, l'Observatoire renvoie également à la remarque générale 2.3. (supra). Il est essentiel de régler également la situation des aidants proches qui cumulent les soins pour plusieurs personnes aidées.

3.2. Les modalités d'enregistrement

- **Cosignature de la demande par le demandeur et la personne aidée ou son représentant légal**

La figure centrale, la personne autour de qui tout tourne finalement, est et reste la personne aidée. La personne aidée ou son représentant légal signe la demande d'enregistrement en qualité d'aidant proche. Si le représentant légal et le demandeur (aidant proche) sont la même personne, il convient de prêter attention à la protection de l'autorisation libre de la personne aidée contre un éventuel conflit d'intérêt. Faire confirmer l'autorisation de la personne aidée par une tierce personne ou offrir la possibilité à la mutualité de contrôler l'autorisation libre de la personne aidée sont (seulement) deux possibilités de résoudre ce problème.

- **Plate-forme d'échange**

L'Observatoire répète également l'importance de l'élaboration d'une plate-forme d'échange de données entre l'organisation qui enregistre les soins informels et les organisations qui ont déjà évalué la dépendance en soins. (cf. supra point 2.4.)

- **Pas de renouvellement annuel**

L'Observatoire estime qu'un renouvellement annuel de la reconnaissance est superflu. Cela engendrerait une charge administrative très lourde pour la personne aidée et son entourage. L'Observatoire recommande d'adapter la loi dans ce sens et de supprimer la condition de renouvellement annuel. Il est préférable que la reconnaissance en qualité d'aidant proche suive la reconnaissance (existante) en qualité de patient lourdement dépendant : une reconnaissance en qualité de patient lourdement dépendant à durée

indéterminée s'accompagne d'une reconnaissance en qualité d'aidant proche à durée indéterminée ; une reconnaissance en qualité de patient lourdement dépendant à durée déterminée s'accompagne d'une reconnaissance en qualité d'aidant proche pour la même période. Il convient de reprendre non seulement le degré de besoins en soins mais aussi la durée.

- **Centraliser l'enregistrement auprès de la mutualité d'affiliation de la personne aidée**

L'Observatoire conseille de centraliser l'enregistrement auprès de la mutualité d'affiliation de la personne aidée. En d'autres termes, les aidants proches doivent introduire leur demande de reconnaissance auprès de la mutualité d'affiliation de la personne aidée, quelle que soit la mutualité à laquelle elle est affiliée. À l'heure actuelle, ce système s'applique également déjà dans d'autres réglementations (notamment l'Assurance-Dépendance). Cette proposition se rattache également à l'idée que la personne aidée constitue le centre de la réglementation relative aux soins informels.

La plate-forme d'échange contribuera à son tour à la transparence et à la possibilité de suivre et d'évaluer le système.

- **Élaboration d'un modèle de formulaire pour la demande de reconnaissance en qualité d'aidant proche.**

Il est important que les demandes ainsi que l'enregistrement soient effectués de manière identique pour l'ensemble de la Belgique. C'est pourquoi, l'Observatoire estime qu'il serait approprié de joindre un modèle de formulaire à l'AR.

De plus un enregistrement en ligne dans le cadre de l'e-santé est une nécessité. Ceci peut être intégré comme une partie de la plate-forme d'échange où un volet doit être prévu pour le patient comme personne aidée et l'aidant-proche.

- **Précision concernant l'ordre entre une reconnaissance existante en qualité de personne lourdement dépendante et une "nouvelle" reconnaissance de la personne aidée à défaut d'une reconnaissance existante en qualité de personne lourdement dépendante**

Selon l'Observatoire, l'AR n'est pas suffisamment clair concernant ce point. Il est recommandé de signaler de manière plus formelle qu'il convient d'abord d'examiner si la personne aidée pour laquelle une demande est introduite en qualité d'aidant proche, a déjà été reconnue en qualité de personne lourdement dépendante au sens de la loi. Uniquement si tel n'est pas le cas et qu'il est exclu qu'une telle reconnaissance existe déjà pour cette personne, la mutualité organise dans un délai raisonnable une évaluation du degré de soins de la personne aidée.

3.3. Le nombre d'heures à prester par l'aidant proche

L'Observatoire estime que dès que la grande dépendance de la personne aidée est déterminée, il n'est pas nécessaire d'encore fixer un nombre d'heures minimum devant être prestées par l'aidant proche. En outre, ceci n'est pas contrôlable. Dans les mesures qui existent déjà à l'heure actuelle, ce n'est pas non plus prévu comme condition d'octroi (p.ex. au Congé pour porter assistance ou soins à un membre du ménage ou de la famille gravement malade). Il n'y a dès lors aucune raison de le faire dans le cas de ces personnes nécessitant de l'aide pour qui il est pour ainsi dire acquis que de nombreuses heures de soins informels s'avèrent nécessaires.

3.4. Les conditions de résidence

- L'Observatoire estime que les conditions de résidence de la personne aidée dans ce cadre législatif correspondent autant que possible et donc soit en accord avec les conditions de

Avis aidants proches

Section consultative de l'observatoire des maladies chroniques septembre 2016

résidence telles que reprises dans l'article 3 de l'AR du 6 juillet 1987 relatif à l'allocation de remplacement de revenus et à l'allocation d'intégration. Quelques vices d'application sont résolus de la sorte :

- (1) les deux réglementations prévoient ainsi une même assimilation d'un séjour à l'étranger pendant maximum 90 jours consécutifs ou non par année civile avec un séjour permanent et effectif en Belgique ;
 - (2) un séjour à l'étranger pour des soins infirmiers dans un hôpital ou un autre établissement pour dispensation de soins est réglé ;
 - (3) une exception à la règle des 90 jours peut être demandée à la ministre.
- Ni la loi ni le projet d'AR ne font à juste titre mention de la distance entre le domicile de la personne dépendante et celui de l'aidant proche. L'Observatoire estime que l'hyperréglementation au détriment de l'autonomie de la personne aidée et de son (ses) aidant(s) proche(s) est à éviter.

3.5. Le degré de besoins en soins

- L'Observatoire estime que lors de l'évaluation du degré de besoin en soins, les échelles utilisées pour l'autonomie sont trop souvent dirigées sur les limites physiques et sur les capacités purement « techniques », et trop peu sur les expériences de la vie quotidienne de personnes atteintes de maladie chronique telles que la douleur ressentie, la fatigue, les problèmes de santé mentale, etc. qui peuvent également rendre fortement dépendant aux soins.
- La remarque susmentionnée est importante car il est prévu que si la personne pour qui on introduit une demande pour agir en qualité d'aidant proche n'a pas encore été agréée par une instance comme lourdement dépendante, la mutualité se charge d'évaluer le degré de besoin en soins. La manière dont cela doit se passer et sur la base de quels critères ne sont pas encore définis. Il est fait référence à l'article 2 mais cet article n'apprend rien sur la manière dont l'évaluation doit avoir lieu, mais bien sur les reconnaissances qui sont suffisantes pour d'autres instances pour être considéré comme personne aidée dans le cadre de cette loi.
- L'Observatoire approuve l'avis du CSNPH en ce qui concerne les points suivants :
- *“Les seuils sont très élevés : au-delà de ces seuils, bon nombre de personnes souffrant d'un handicap ou d'une maladie subissent une perte de mobilité et d'autonomie, des facteurs quand même importants dans les domaines de la vie journalière, nécessitant ainsi une forme de soins informels qui entraînent de lourdes conséquences pour la situation professionnelle et familiale.*
- *Selon le CSNPH, il convient de vérifier si les seuils suivants impliquent un manque grave d'autonomie qui justifie la reconnaissance des soins informels intensifs pour une personne nécessitant des besoins en soins importants :*
 - *une diminution de l'autonomie d'au moins 9 points qui a été constatée sur la base du manuel d'évaluation de l'autonomie par l'arrêté ministériel du 30 juillet 1987, dans tous les régimes dans lesquels ce manuel est utilisé (interventions pour personnes handicapées, départ anticipé à la pension des agents des services publics, accidents du travail, aide d'une tierce personne INAMI, etc.)*

- *au moins 9 points, dont au moins 1 point pour le pilier 3 (suites d'un handicap pour le ménage), pour la reconnaissance du droit aux allocations familiales majorées pour les enfants handicapés ou atteints d'une pathologie ;*
- *au moins une reconnaissance T7 sur l'échelle de Katz.*

L'autonomie de la personne concernée peut également être limitée au-delà de ce seuil, mais uniquement dans la mesure où une forme plus légère de soins informels est requise sans avoir trop de conséquences pour la vie professionnelle et familiale."

- L'Observatoire propose qu'une attestation de forfait B ou C en soins infirmiers soit valable pour la reconnaissance automatique de la nécessité d'un aidant proche

Dans le texte du projet d'AR il existe selon l'Observatoire une imprécision qui devrait être corrigée. L'Observatoire fait la proposition suivante : chez la personne avec un degré de perte d'autonomie de 1é points ou plus avec une durée de validité illimitée ou définitive, selon l'Arrêté ministériel du 30/07/1987 pour l'établissement des catégories et les directives pour l'évaluation du degré de perte d'autonomie par rapport aux droit à l'allocation d'intégration, la reconnaissance est renouvelée automatiquement annuellement ; pour les personnes avec une période de reconnaissance de durée déterminée, la reconnaissance est renouvelée automatiquement annuellement jusqu'à la fin de la période admise ; le médecin évaluateur détermine si l'affection persistante est oui ou non de durée indéterminée

Pourquoi cette proposition ?

L'attestation générale ne fait jamais mention d'une perte d'autonomie persistante mais bien de durée indéterminée ; durée indéterminée et définitif sont deux concepts qui juridiquement ne sont jamais considérés comme égaux ; pour éviter des discussions non nécessaires à ce sujet et pour rester cohérent dans la formulation dans les deux réglementations , l'Observatoire propose d'adapter cet alinéa de l'AR.

Pour les attestations de durée déterminée l'Observatoire plaide également pour une prolongation automatique annuelle jusqu'à la date de fin de la reconnaissance.



Observatorium voor de chronische
ziekten

Mantelzorg – advies aan de minister van volksgezondheid

1. Inleiding – vraag tot advies van de minister van Volksgezondheid

Het thema mantelzorg staat reeds sinds 2015 op de agenda van het Observatorium voor chronisch zieken. Het Observatorium is ervan overtuigd dat een goede omkadering van de mantelzorgers, die uiteindelijk tot doel hebben om het welzijn van de zorgbehoevenden en chronisch zieken te bevorderen, noodzakelijk is en wil hiertoe bijdragen door mee te reflecteren en te adviseren.

Het Observatorium nodigde de vertegenwoordiger van de Minister van Volksgezondheid op eigen initiatief uit op haar vergadering van 23/06/2016. Na presentaties van o.m. het KCE, Nederlandstalige en Franstalige mantelzorgverenigingen en de raadgevers van de strategische cel en de cel sociale zaken van het kabinet van Minister Peeters, wilde het Observatorium ook van de Minister van volksgezondheid vernemen wat de verdere acties waren die zij ter zake zou nemen.

De wet van 12 mei 2014 heeft een uitvoeringsbesluit om concrete uitwerking te kunnen krijgen. Hiervoor moeten een aantal vragen beantwoord worden. De vertegenwoordiger van de Minister van Volksgezondheid heeft na een korte toelichting aan het Observatorium gevraagd om advies te geven over volgende punten die bij KB moeten geregeld worden:

- Maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon;
- Modaliteiten van registratie;
- Aantal te presteren uren door de mantelzorger;
- De woonplaatsvoorwaarden;
- De graad van zorgbehoefte.

2. Algemene opmerkingen van het Observatorium

2.1. Nood aan verduidelijking van de (beperkte) scope van de wet en dit zowel in de wet zelf als in het verslag aan de Koning

- Het is aangewezen om in de wet en het verslag aan de Koning heel duidelijk en consequent te vermelden dat deze wet enkel een zeer specifieke groep van mantelzorgers en zorgbehoevenden viseert. De doelstelling moet duidelijker afgelijnd worden. Ook de reden waarom deze keuze gemaakt werd en er niet geopteerd is om voor alle mantelzorgers een erkenning bij wet vast te leggen, verdient verduidelijking om alle vandaag bestaande misverstanden hierover uit de wereld te helpen.
- Het Observatorium vindt het raadzaam dat de wetgever duidelijk stelt dat de wettelijke erkenning van deze specifieke groep van mantelzorgers geen afbreuk doet aan het belang dat de overheid hecht aan mantelzorg in het algemeen. Mantelzorgers zijn onmisbaar voor zwaar zorgbehoevenden maar evenzeer voor vele ouderen, personen met een handicap, chronisch zieken die niet aan de voorwaarden van zwaar zorgbehoevendheid beantwoorden doch wel veel ondersteuning vanwege mantelzorgers nodig hebben. De mantelzorgers zijn, zoals ook in het verslag aan de Koning staat, onmisbaar voor de samenleving in het algemeen.

- In het verslag aan de Koning wordt als argument voor dit KB alleen de vergrijzing van de bevolking ingeroepen. Het Observatorium gaat akkoord dat dit een belangrijk element is maar vindt het noodzakelijk om duidelijk te vermelden dat mantelzorg ook van onschatbare waarde is voor de omkadering van de steeds groter wordende groep personen met een handicap én chronisch zieken met een grote zorgbehoefte. Door de beter wordende verzorging worden al deze groepen groter en door de keuzes in het gezondheidszorgbeleid wordt ook de mantelzorg, met de klemtoon op thuiszorg, almaar belangrijker.
- Tot slot dient helder te worden gesteld dat de erkenning “mantelzorg” niet tot gevolg mag hebben dat de geholpen persoon geen plaats krijgt in een zorgvoorziening.

2.2. Belang van uitwerking van concrete ondersteuningsmaatregelen die progressief en proportioneel zijn en evenredig met de omvang van de hulp

- Op dit ogenblik bevat de wet enkel de erkenning van de mantelzorgers voor zwaar zorgbehoevenden. Het spreekt voor zich dat dit slechts zinvol is indien er ook maatregelen aan gekoppeld worden. Er moet een duidelijke link gemaakt worden tussen enerzijds de erkenning en anderzijds de concrete maatregelen voor de mantelzorgers.
- Het Observatorium ondersteunt het standpunt van de NHRPH dat er in de uitwerking van maatregelen voor de mantelzorgers en zorgbehoevenden rekening moet gehouden worden met het principe van de progressiviteit en de proportionaliteit van de maatregelen en de evenredigheid ervan tot de omvang van de nodige hulp, en wel volgens de volgende principes:
 - Toegang tot de ondersteunende maatregelen (informatie, opleiding en verzekeren) voor alle mantelzorgers;
 - Toegang tot sociale beschermingsmaatregelen enkel wanneer het gebrek aan zelfredzaamheid van de geholpen persoon van die aard is dat dit van de mantelzorg(s) een tijdsinvestering vergt die onvermijdelijke gevolgen heeft voor hun beroepsverplichtingen als werknemer of daarmee gelijkgestelde.
- Ter aanvulling van vorig punt, moet er tevens rekening gehouden worden met de situatie van mantelzorgers bij patiënten met co- en multimorbiditeiten en chronische ziekten met een variërende nood aan zorg. Ook zij hebben recht op mantelzorg, maar komen daar niet altijd voor in aanmerking omdat hun niveau van zelfredzaamheid vaak heel sterk schommelt.
- Het Observatorium is bereid om verder mee te werken aan de uitwerking van toekomstige maatregelen ter bescherming en ondersteuning van mantelzorgers. De uiteindelijke doelstelling van mantelzorg is en blijft uiteindelijk toch steeds het welzijn van de geholpen persoon bevorderen.

2.3. Aandacht voor mantelzorgers die meerdere zorgbehoevenden tegelijkertijd ondersteunen.

Mantelzorgers die de zorg voor meerdere zorgbehoevenden combineren en hierdoor ook aan een hoog aantal zorguren komen, zonder dat elke zorgbehoevende individueel beantwoordt aan de voorwaarden van zware zorgbehoevendheid, blijven vandaag in de kou staan. Denk aan de moeder met een kind met een chronische ziekte (dat net niet erkend wordt als zwaar zorgbehoevende persoon) die ook voor haar hoogbejaarde moeder zorgt. Het Observatorium dringt aan om ook deze situatie te voorzien binnen dit wetgevend kader. Een mogelijke piste zou kunnen zijn om bij de evaluatie van de graad van zorgbehoefte, de

zorgbehoevendheid van de verschillende geholpen personen bij elkaar op te tellen. Wanneer zij samen voldoen aan de erkenningsvoorwaarde voor een zwaar zorgbehoevende kan tevens de “gecumuleerde” mantelzorg erkend worden.

2.4. Nood aan een elektronisch uitwisselingsplatform tussen de verschillende betrokken organisaties in de toepassing van deze wet

De zorggraad van de geholpen persoon wordt geraamd door instellingen zoals de Directie-generaal Personen met een handicap van de FOD Sociale zekerheid. Het is bijgevolg niet alleen van belang dat deze instellingen de zorgbehoevende ‘geholpen persoon’ wederzijds erkennen, zoals het verslag aan de Koning vermeldt maar ook dat er een systeem, zoals een elektronisch uitwisselingsplatform wordt ingericht, dat het mogelijk maakt om onnodige en bijkomende administratieve last voor de mantelzorger en de zorgbehoevende, maar ook voor de betrokken instellingen, te vermijden. Dergelijk platform kan ook bijdragen tot een systematisch bijhouden van gegevens over de mantelzorg en de geholpen personen in België.

2.5. Samenwerking tussen de verschillende overheden is noodzakelijk

Het Observatorium benadrukt het belang van samenwerking tussen de federale en de gedeefedereerde overheden. Mantelzorg is een gezamenlijke verantwoordelijkheid en kan enkel een efficiënt resultaat opleveren indien hierover een eensgezinde visie bestaat die door elke overheid die binnen zijn bevoegdheid maatregelen uitwerkt, onderschreven en gerespecteerd wordt. Een dialoog tussen de verschillende overheden rond dit thema, lijkt het Observatorium een absolute must.

2.6. Overlijden van de mantelzorger is ook een reden van beëindiging van mantelzorg

In de wet worden in artikel 4 verschillende redenen opgenomen die de beëindiging van de mantelzorg tot gevolg hebben. Het Observatorium stelt voor om het tweede streepje van artikel 4 aan te vullen als volgt: ‘bij overlijden van de geholpen persoon **of van de mantelzorger.**’

2.7. Belang van een goede informatiecampagne

Het is voor zorgbehoevenden en mantelzorgers niet evident om alle maatregelen die worden ingericht, te kennen. Opdat de erkenning als mantelzorger als ook de maatregelen die hieraan gekoppeld zullen worden hun doel willen bereiken, is het noodzakelijk om hierover uitgebreid te communiceren naar de bevolking toe. Deze communicatie wordt best opgezet in samenwerking met de verschillende partners op het terrein zoals de mantelzorgverenigingen in de eerste lijn.

Bovendien zou het nuttig zijn om ook vanuit de instellingen die de zorggraad van de geholpen persoon ramen, een communicatie te laten gebeuren naar de geholpen persoon ivm de mogelijkheid van erkenning als mantelzorger voor de personen die hem helpen. Het is, zoals reeds eerder gezegd, voor heel wat mensen niet vanzelfsprekend om kennis te krijgen van de veelheid van regels en voordelen. Het is volgens het observatorium de opdracht van o.m. de overheid om de burgers maximaal te helpen om hun rechten te kennen en hier dan ook beroep op te kunnen doen.

2.8. Respect voor het privéleven en de rechten van de patiënt

Het Observatorium wil het belang benadrukken om bij de uitwerking van deze wet de privacy te bewaken als ook de rechten van de zorgbehoevende als patiënt.

3. Antwoorden op de 5 vragen van de minister

Advies mantelzorg

Raadgevende afdeling van het Observatorium voor de chronische ziekten september 2016

3.1. Het maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon

- Het Observatorium is van oordeel dat het maximum aantal mantelzorgers per geholpen persoon afhankelijk is van de concrete omstandigheden en de realiteit van de individuele situatie. Het lijkt het Observatorium daarom beter om per concrete maatregel te bepalen wat het maximum aantal mantelzorgers kan zijn dan wel één algemeen geldend maximum op te leggen voor alle maatregelen. Voor bepaalde maatregelen zal een maximum mogelijk aangewezen en gerechtvaardigd zijn, voor andere zal dit niet het geval zijn. Het lijkt het Observatorium daarom geen goed idee om in het algemeen erkenningskader te voorzien in een maximum dat de flexibiliteit die het systeem nodig heeft, hypothekeert.
- Diezelfde flexibiliteit is ook noodzakelijk ingeval de erkende mantelzorgers tijdelijk hun opdracht niet kunnen opnemen ingevolge van overmacht (zoals ziekte). In die gevallen moet er op een zeer vlotte manier kunnen voorzien worden in een tijdelijke vervanging van de erkende mantelzorger.
- Het Observatorium verwijst in dit punt ook graag naar haar algemene opmerking 2.3. (supra). Het is essentieel om ook de situatie van mantelzorgers die de zorg voor meerdere geholpen personen cumuleren, te regelen.

3.2. De registratiemodaliteiten

- **Co-ondertekening van de aanvraag door de aanvrager en de geholpen persoon of zijn wettelijke vertegenwoordiger**

De centrale figuur, de persoon om wie het uiteindelijk allemaal draait, is en blijft de geholpen persoon. De geholpen persoon of zijn wettelijke vertegenwoordiger ondertekent de aanvraag tot registratie als mantelzorger mee. Indien de wettelijke vertegenwoordiger en de aanvrager (mantelzorger) dezelfde persoon zijn, moet er aandacht zijn voor de bescherming van de vrije toestemming van de geholpen persoon tegen mogelijke belangenvermenging. Het laten bevestigen van de toestemming van de geholpen persoon door een derde persoon of de mogelijkheid bieden aan het ziekenfonds tot het controleren van de vrije toestemming van de geholpen persoon zijn (slechts) twee mogelijkheden om dit probleem op te vangen.

- **Uitwisselingsplatform**
Het Observatorium herhaalt ook het belang van de uitwerking van een uitwisselingsplatform van gegevens tussen organisatie die de mantelzorg registreert en de organisaties die de zorgbehoevendheid reeds beoordeeld hebben. (zie supra punt 2.4.)
- **Geen jaarlijkse hernieuwing**
Het Observatorium is van mening dat een jaarlijkse hernieuwing van de erkenning overbodig is. Dit zou een zeer zware administratieve last met zich meebrengen voor de geholpen persoon en zijn omgeving. Het Observatorium raadt aan om de wet in die zin aan te passen en de vereiste van de jaarlijkse hernieuwing te schrappen. De erkenning als mantelzorger volgt best de (bestaande) erkenning als zwaar zorgbehoevende: bij een erkenning als zwaar zorgbehoevende voor onbepaalde duur past een erkenning van mantelzorger voor onbepaalde duur; bij een erkenning als zwaar zorgbehoevende voor bepaalde duur past een erkenning van mantelzorger voor een dezelfde periode. Niet enkel de graad van zorgbehoefte moet worden overgenomen, ook de duur.
- **Registratie centraliseren bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon**
Het Observatorium raadt aan om de registratie te centraliseren bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon. De mantelzorgers moeten m.a.w. hun aanvraag tot

erkenning indienen bij het ziekenfonds van aansluiting van de geholpen persoon, ongeacht bij welk ziekenfonds zij aangesloten zijn. Dit systeem is vandaag ook al van toepassing in andere regelingen (o.a. De zorgverzekering). Dit voorstel sluit ook aan bij de idee dat de geholpen persoon de kern is van de regeling rond mantelzorg.

Het uitwisselingsplatform zal op zijn beurt bijdragen tot transparantie en mogelijkheid om het systeem op te volgen en te evalueren.

- **Uitwerking van een modelformulier voor de aanvraag tot erkenning als mantelzorger**

Het is belangrijk dat de aanvragen en de registratie voor heel België op dezelfde manier gebeuren. Het Observatorium meent daarom dat het goed zou zijn om aan het KB een modelformulier toe te voegen.

Bovendien is een onlineregistratie in kader van e-gezondheid een noodzaak. Dit kan geïntegreerd worden als onderdeel van het uitwisselingsplatform waar ook een luik voor de patiënt als geholpen persoon en de mantelzorger zal moeten voorzien worden.

- **Verduidelijking van de rangorde tussen een bestaande erkenning als zwaar zorgbehoevende en een “nieuwe” erkenning van de geholpen persoon bij gebrek aan bestaande erkenning als zwaar zorgbehoevende**

Het KB is volgens het Observatorium onvoldoende duidelijk op dit punt. Het verdient aanbeveling om uitdrukkelijker te stellen dat eerst moet onderzocht worden of de geholpen persoon voor wie een aanvraag als mantelzorger wordt ingediend, reeds erkend is als zwaar zorgbehoevende persoon in de zin van de wet. Enkel indien dit niet het geval is en het uitgesloten is dat een dergelijke erkenning reeds voorhanden is voor deze persoon, organiseert het ziekenfonds binnen een redelijke termijn een evaluatie van de zorggraad van de geholpen persoon.

3.3. Het aantal door de mantelzorger te presteren uren

Het Observatorium is van oordeel dat van zodra de zware zorgbehoevendheid van de geholpen persoon vaststaat, het niet nodig is om ook nog een minimum aantal uren vast te leggen die door de mantelzorger moeten gepresteerd worden. Die zijn bovendien niet controleerbaar. In de maatregelen die vandaag reeds bestaan, wordt dit evenmin als een toekenningsvoorwaarde voorzien (bijvoorbeeld aan het Verlof voor bijstand of verzorging van een zwaar ziek gezins- of familielid). Er is dan ook geen enkele reden om dit hier wel te doen in het geval van net die hulpbehoevende personen voor wie het zo goed als vast staat dat er heel veel uren aan mantelzorg nodig zijn.

3.4. De woonplaatsvoorwaarden

- Het Observatorium is van mening dat de woonplaatsvoorwaarden van de geholpen persoon in dit wetgevend kader best zo nauw mogelijk aansluiten bij én dus overeenstemmen met de woonplaatsvoorwaarden zoals opgenomen in art. 3 van het KB van 6 juli 1987 inzake de inkomensvervangende en integratietegemoetkoming. Enkele toepassingseuvels worden op die wijze opgelost:

- (1) beide regelgevingen voorzien aldus in een en dezelfde gelijkschakeling van een verblijf in het buitenland gedurende maximaal 90 al dan niet opeenvolgende dagen per kalenderjaar met een bestendig en daadwerkelijk verblijf in België;
- (2) een verblijf in het buitenland o.m.v. verpleging in een ziekenhuis of een andere instelling voor zorgenverstrekking wordt geregeld;
- (3) een uitzondering op de 90 dagen regel kan aan de Minister gevraagd worden.

- Terecht spreekt noch de wet, noch het ontwerp KB over de afstand tussen de woonplaats van de zorgbehoevende en deze van de mantelzorg. Het Observatorium meent dat overregulering ten koste van de autonomie van de geholpen persoon en diens mantelzorg(s) te mijden is.

3.5. De graad van zorgbehoefte

- Het Observatorium is de mening toegedaan dat bij de evaluatie van de graad van zorgbehoefte de gebruikte schalen om de zelfredzaamheid vaak te veel gericht zijn op de fysieke beperkingen en puur "technische" vaardigheden, en te weinig op de ervaringen in het dagelijkse leven van personen met een chronische ziekte zoals de ervaren pijn, vermoeidheid, geestelijke gezondheidsproblemen, ... die evenzeer enorm zorgafhankelijk kunnen maken.
- Bovenstaande opmerking is van belang omdat voorzien is dat indien de persoon voor wie men een aanvraag doet om als mantelzorg op te treden nog niet erkend is door een instantie als zwaar zorgbehoevend, het ziekenfonds instaat voor de evaluatie van de graad van zorgbehoefte. Hoe dit moet gebeuren en op basis van welke criteria, wordt niet bepaald. Er wordt verwezen naar artikel 2 maar dit artikel zegt niets over de manier waarop de beoordeling moet gebeuren, wel over welke erkenningen door andere instanties voldoende zijn om als geholpen persoon te worden beschouwd i.k.v. deze wet.
- Het Observatorium onderschrijft het advies van de NHRPH voor de volgende punten:
"De drempels zelf liggen heel hoog: boven deze drempels worden tal van personen met een handicap of ziekte getroffen door een verlies van mobiliteit en zelfredzaamheid, toch belangrijke factoren in de domeinen van het dagelijkse leven, waardoor een vorm van mantelzorg noodzakelijk is die zware gevolgen heeft voor beroeps- en gezinssituatie. Volgens de NHRPH moet worden nagegaan of de volgende drempels een ernstig gebrek aan zelfredzaamheid inhouden dat de erkenning rechtvaardigt van een intensieve mantelzorg voor een persoon met een grote zorgbehoefte:

- *een vermindering van de zelfredzaamheid van minstens 9 punten die vastgesteld werd op basis van de handleiding voor de beoordeling van de zelfredzaamheid bij het ministerieel besluit van 30 juli 1987, in alle stelsels waarin deze handleiding gebruikt wordt (tegemoetkomingen voor personen met een handicap, vervroegd pensioen van overheids personeel, arbeidsongevallen, hulp van derden RIZIV, ...)*
- *minstens 9 punten, waarvan minstens 1 punt voor pijler 3 (gevolgen van de handicap voor het gezin), voor de erkenning van het recht op de verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een handicap of aandoening;*
- *minstens erkenning T7 op de Katz-schaal.*

Ook boven deze drempels kan de zelfredzaamheid van de betrokkene beperkt zijn, maar slechts in die mate dat een lichtere vorm van mantelzorg vereist is zonder al te veel gevolgen voor het beroeps- en gezinsleven."

- Het observatorium wil voorstellen om ook het attest van een bestaand verpleegkundig forfait B of C te laten gelden als attest voor automatische erkenning als mantelzorg.
- In de tekst van het ontwerp-KB staat volgens het Observatorium nog een onnauwkeurigheid die best rechtgezet wordt. Het Observatorium formuleert hiertoe onderstaand voorstel:

Bij de persoon met een graad van zelfredzaamheid van 12 punten of hoger met een geldigheidsperiode voor onbepaalde duur, blijvend of definitief, krachtens het ministerieel besluit van 30 juli 1987 tot vaststelling van de categorieën en van de handleiding voor de evaluatie van de graad van zelfredzaamheid met het oog op het onderzoek naar het recht op de integratietegemoetkoming wordt de erkenning elk jaar automatisch vernieuwd; de persoon met een van zelfredzaamheid met een geldigheidsperiode van tijdelijke duur wordt de erkenning elk jaar automatisch vernieuwd tot de einddatum van het attest. De in vorige lid bedoelde artsen bepalen of de aandoening al dan niet voor onbepaalde duur is.

Waarom dit verbetervoorstel?

- Het algemeen attest schrijft nooit 'blijvende' zelfredzaamheid, maar formuleert 'van onbepaalde duur'. 'onbepaalde duur' en 'definitief' zijn twee begrippen die juridisch nooit gelijk worden gesteld. Om onnodige discussies over wat moet verstaan worden onder 'onbepaalde duur' versus 'blijvend' te vermijden en vooral om coherent te blijven in de formuleringen in beide wetgevingen, raadt het Observatorium aan om deze alinea in het KB aan te passen.
- Voor de attesten van tijdelijke duur bepleit het observatorium om eveneens jaarlijks automatisch te hernieuwen tot einddatum attest.

Annexe 7



Observatoire des maladies
chroniques

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. »

2.

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 endocrinologue-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

3.

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

i.o. M. Goeman

*Mireille GOEHAN
Secrétaire*

Ulrike Pypops Karen Mullié
Présidentes de la section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

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

Annexe 8



Observatoire des maladies chroniques

Au Président / A la Présidente
du Comité SECM
du Collège des Médecins-directeurs
du Conseil médical de l'invalidité

Copie à la Cellule stratégique de la Ministre
Maggie De Block

2018-06
Annexes : 2

Bruxelles, le 20 août 2018,

Sujet : Relation patient – médecin conseil

Madame, Monsieur,
Docteur,

L'Observatoire des maladies chroniques est un organe consultatif au sein de l'INAMI dont l'objectif est d'identifier les besoins des malades chroniques et de faire participer les représentants des patients à l'élaboration de la politique¹.

Dans le cadre du suivi du thème du trajet de réinsertion axé sur le reclassement professionnel, l'Observatoire a émis, en mai 2017, un avis sur « La relation patient-médecin conseil ». Vous trouverez cet avis en annexe².

Par ce courrier, nous voulons attirer votre attention sur quelques points qui sont développés davantage dans l'avis de l'Observatoire et pour lesquels nous proposons une série de recommandations et de propositions de solutions, auxquelles nous collaborerons volontiers.

Les points d'attention majeurs concernent :

- L'application par le médecin-conseil de la loi relative aux droits du patient, en particulier :
 - l'information sur son état de santé ;
 - l'accès à son dossier ;
 - le droit à la protection de sa vie privée.

¹ <http://www.inami.fgov.be/fr/inami/organes/Pages/observatoire-maladies-chroniques.aspx#>

² Cet avis contient également l'analyse de La LUSS « Le patient et le médecin conseil, vers plus d'égalité? Pistes des patients

- L'amélioration de la communication entre le médecin conseil et le patient. Pour cela, nous préconisons
 - une meilleure formation du médecin conseil en vue de développer ses capacités communicationnelles et la gestion des attentes ;
 - une information du patient sur le rôle et les missions du médecin conseil et sur le déroulement d'une consultation (par exemple, la possibilité de se faire accompagner par une personne de confiance) ;
 - une amélioration des questionnaires standardisés utilisés pour déterminer l'incapacité de travail afin de mieux percevoir et prendre en compte les douleurs, symptômes et problèmes « invisibles » des patients ;
 - une communication efficace et à double sens entre le médecin conseil et le patient.
- La nécessité d'évaluer de manière critique les procédures et les délais qui s'appliquent aujourd'hui et de déterminer comment les raccourcir. La procédure souvent longue de remboursement d'un médicament orphelin peut être citée à titre d'exemple.
- La poursuite de l'évolution de la fonction de médecin conseil. Il nous paraît primordial de
 - réaliser les évaluations en équipes multidisciplinaires pour tenir compte tant des éléments physiques que sociaux ou psychologiques qui peuvent être des leviers ou des obstacles dans la reprise du travail ;
 - permettre au médecin conseil de s'appuyer sur l'avis de spécialistes, en particulier face à des maladies rares.
- Favoriser une culture de l'évaluation des pratiques via, par exemple, la conception d'un formulaire d'évaluation de la satisfaction des patients.
- En cas de désaccord avec la décision du médecin-conseil, offrir au patient une possibilité de recours plus accessible que par une procédure devant le Tribunal du Travail.

L'avis ci-joint de l'Observatoire émet des recommandations et des suggestions sur l'ensemble de ces points. L'Observatoire des maladies chroniques, mais aussi les associations de patients et les mutualités sont prêts à collaborer avec toute initiative permettant d'améliorer la relation patient – médecin conseil, avec en point de mire, le bien-être du patient.

L'Observatoire attire également votre attention le formulaire (Annexe VII-1)³ qui est envoyé au patient pour lui notifier la fin de l'incapacité de travail. Ce formulaire nous paraît très général, technique et juridique. Il ne contient pas de réelle motivation de la part du médecin-conseil. Par ailleurs, la décision du médecin-conseil devrait tenir compte de la réalité quotidienne de l'assuré et des difficultés auquel il est confronté au jour le jour. Nous invitons donc le Collège médical de l'invalidité à demander au service compétent de revoir ce courrier. L'Observatoire est bien évidemment prêt à commenter et améliorer ce nouveau projet de formulaire.

³ Voir en annexe 2 de ce courrier

Comme déjà dit plus haut, tant l'Observatoire que leurs membres (OA, associations de patients) sont prêts à collaborer à la réalisation et à la mise en œuvre de mesures d'amélioration.

En vous souhaitant bonne réception de notre courrier, nous vous présentons, madame, monsieur, docteur, nos meilleures salutations

p.o.

secrétaire de l'Observatoire

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

Karen Mullié

Annexes :

1. Annexe 1. Avis de l'Observatoire « La relation patient – médecin conseil »
2. Annexe 2. Formulaire de notification de fin d'incapacité de travail



LA RELATION PATIENT – MÉDECIN–CONSEIL

Mai 2017

Renforcer le dialogue entre le patient et le médecin–conseil dans un esprit de respect mutuel

Outre sa mission de contrôle, le médecin–conseil doit aussi assumer un rôle majeur en termes de consultation et d'information. Les patients entrent en contact avec le médecin–conseil de diverses manières et à divers moments. L'enquête menée par la Luss a révélé plusieurs points d'amélioration au niveau de la relation entre le patient et le médecin–conseil que l'Observatoire, en charge de l'évaluation des besoins des patients chroniques, entend appuyer et renforcer.

Annexe :

« le patient et le médecin conseil, vers plus d'égalité? Pistes des patients en vue d'améliorer ensemble la relation entre patient et le médecin–conseil", 2016, La Luss.

La relation patient – médecin–conseil

1. CONTEXTE

Dans le cadre du suivi du thème du trajet de réinsertion axé sur le reclassement professionnel, la Luss a organisé pour ses membres une enquête concernant leurs expériences vécues dans leurs contacts avec un médecin–conseil. Après analyse des réponses au questionnaire soumis, la Luss a formulé une série de recommandations et de propositions d'amélioration et souhaite entamer le dialogue à ce propos avec différents acteurs sur le terrain, comme l'Observatoire des maladies chroniques.

2. AVIS

Introduction

Lors d'une réunion organisée le 10 novembre 2016, l'enquête et les recommandations de la Luss ont été présentées à la section consultative de l'Observatoire. En sa réunion du 12 janvier 2017, la section consultative de l'Observatoire a poursuivi l'analyse de cette présentation et a décidé de formuler un avis à la ministre en vue d'appuyer ces recommandations et propositions d'amélioration.

Analyse et recommandations

➤ L'application de la loi relative aux droits du patient

Le médecin–conseil est un professionnel au sens de la loi relative aux droits du patient. Il doit en appliquer et respecter les droits. Il ressort de l'enquête de la Luss que certains droits tels que le droit à l'information sur son état de santé, le droit de consultation du dossier du patient ou encore le droit à la protection de la vie privée ne sont pas toujours aussi évidents à respecter en pratique dans la relation entre le patient et le médecin–conseil. Le Service de médiation fédéral "Droits du patient" rappelle depuis quelques années déjà que, dans la pratique, certains professionnels du secteur de la médecine de

La relation patient – médecin-conseil

contrôle et d'expertise ne se sentent pas concernés par la loi relative aux droits du patient¹.

Recommandation : Aujourd'hui, les associations scientifiques de médecine d'assurance organisent déjà des formations permanentes. L'Observatoire recommande d'intégrer régulièrement le thème des droits du patient dans ces formations. Il s'indique de saisir ces formations comme l'occasion de déceler à temps les éventuels problèmes/difficultés dans l'application de ces droits dans la pratique du médecin-conseil et de présenter des solutions élaborées par le groupe des médecins-conseils même. Ces formations peuvent être organisées en collaboration avec les mutualités et des associations de patients qui ont précisément pour objectif de multiplier les connaissances en matière de droits du patient et de renforcer le respect de ces droits.²

➤ **Information et communication concernant la mission du médecin-conseil et son déroulement**

Le rôle et le fonctionnement du médecin-conseil ne sont pas encore suffisamment connus pour de nombreux patients. Les patients ignorent encore trop souvent ce qui les attend lorsqu'ils sont convoqués chez le médecin-conseil. Cette ignorance génère parfois une angoisse et une inquiétude inutiles.

Par analogie avec le proverbe 'un homme averti en vaut deux', on pourrait dire : 'un patient informé en vaut deux'. L'enquête a démontré qu'une communication effective avec le patient réduit l'impact négatif des problèmes de santé sur la qualité de vie, une meilleure observance thérapeutique (compliance) et une satisfaction accrue dans le chef du

¹ Rapport annuel 2015, Service de médiation fédéral "Droits du patient", rapports annuels 2015, p. 73, et 2016, p. 56.

² Loi relative aux droits du patients, Documents parlementaires, doc 50K1642, p. 11-12.

La relation patient – médecin–conseil

patient.³ Cela vaut certainement aussi pour la relation médecin–conseil – patient.

Les patients ne sont pas toujours informés non plus de leur droit à se faire accompagner par une personne de confiance. La présence d'une personne de confiance peut néanmoins contribuer à la sérénité nécessaire dans le chef du patient pour ouvrir un dialogue et avoir une bonne compréhension de sa situation.

Recommandation: Une information préalable et univoque concernant les missions du médecin–conseil et le déroulement d'une convocation pour consultation peut dissiper pas mal de malentendus et lever toute crainte.

Il existe déjà aujourd'hui des brochures et on communique régulièrement à ce sujet dans les revues destinées aux membres et sur le site web des mutualités. Les résultats de l'enquête montrent que ce n'est pas suffisant. Aussi l'Observatoire recommande-t-il la rédaction commune entre les mutualités et les associations de patients d'une brochure uniforme que tous les patients pourront se procurer sur simple demande et qui leur sera remise automatiquement et préalablement à tout premier contact avec un médecin–conseil. Cette brochure doit également préciser que chaque patient peut se faire accompagner par une personne de confiance s'il le souhaite.

Une brochure ne peut évidemment jamais se substituer au dialogue avec le médecin–conseil, mais vise uniquement à renforcer la communication.

➤ La formation du médecin–conseil en matière de communication et de gestion des attentes

Il est évident qu'il est important que le médecin–conseil soit à l'écoute du patient, également dans le cadre de sa mission de contrôle. Le vécu du patient, ses attentes mais aussi les informations qu'il peut transmettre

³ 'Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen : een verkennend onderzoek in Vlaanderen' (information des patients en milieu hospitalier : une recherche exploratoire en Flandre), étude réalisée par la Vlaams Patiëntenplatform vzw à la demande du Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et de l'Environnement, en collaboration avec la VUB, groupe professionnel Sociologie médicale

La relation patient – médecin–conseil

concernant son réseau social sont autant d'éléments essentiels pour pouvoir prendre une décision bien réfléchie. Le patient a ainsi également le sentiment d'être associé. Être à l'écoute et tenir compte des attentes du patient permettent, lorsqu'il s'agira de communiquer une décision, de mieux réagir face à ce qui est important aux yeux du patient et de lui communiquer des informations sur mesure.

Recommandation : ainsi qu'il l'a déjà été souligné au premier point, l'Observatoire est d'avis que la formation permanente qui est déjà organisée aujourd'hui doit également couvrir régulièrement le contenu et l'application en pratique de la loi relative aux droits du patient.

La formation complémentaire en aptitudes d'écoute et de communication devrait également constituer un élément permanent de la formation.

L'INAMI organise actuellement une formation en "disability management". La plus-value majeure de cette formation est qu'elle s'adresse aussi bien aux médecins–conseils qu'aux autres membres de l'équipe multidisciplinaire qui les entourent, de sorte que tous les membres de l'équipe reçoivent le même message. Une évaluation de cette formation et d'éventuelles adaptations sont une piste éventuelle.

➤ Encadrement médecins–conseils – évolution vers des équipes interdisciplinaires

Il va de soi que les problématiques rencontrées par le médecin–conseil sont très disparates et que l'évaluation de la situation du patient n'est pas uniquement médicale. Des éléments tant physiques que sociaux ou psychologiques doivent être pris en compte dans l'évaluation du patient. Le médecin–conseil conserve une position–clé mais il doit pouvoir faire appel à une équipe interdisciplinaire autour de lui. Cette évolution s'est amorcée entre–temps et a également été intégrée dans la législation⁴.

⁴ Art. 153, § 4, de la loi SSI : L'organisation et la coordination de l'activité des médecins–conseils au sein de chaque organisme assureur sont confiées à un médecin–directeur. ***Les médecins–directeurs veillent à ce que les médecins–conseils disposent d'un soutien paramédical et administratif composé,***

La relation patient – médecin–conseil

Il pourrait en résulter une approche mieux ciblée et des décisions interdisciplinaires mieux coordonnées. L'Observatoire recommande d'évaluer cette approche et, en cas d'évaluation favorable, d'étendre et d'ancrer plus avant cette pratique.

De surcroît, il est aussi nécessaire que le médecin–conseil, qui ne peut et ne doit être spécialisé dans toutes les maladies chroniques possibles, puisse systématiquement faire appel à un spécialiste de référence pour l'affection chronique qu'il doit évaluer. Un médecin–conseil doit en effet bien s'informer sur l'affection chronique du patient qui se présente à lui.

Recommandations :

- Evaluer et suivre la mise en place de l'équipe interdisciplinaire autour du médecin–conseil;
- Prévoir une liste de spécialistes de référence pour les maladies graves les plus fréquentes, que le médecin–conseil peut utiliser le cas échéant.

➤ **Enquête de satisfaction du patient**

L'auto–évaluation est un important facteur à améliorer. Les associations de patients collaborent à la détection des problèmes et aident à comprendre sur quels points l'intervention du médecin–conseil se distingue positivement. L'enquête éclaire la manière dont le patient vit sa relation avec le médecin–conseil.

Recommandation : l'Observatoire recommande la conception d'un formulaire d'évaluation tel qu'on en trouve de plus en plus dans les hôpitaux, permettant aussi bien de répertorier les points positifs que de détecter plus rapidement les points d'amélioration et d'entreprendre des actions ad hoc afin d'accroître la satisfaction du patient et du médecin–conseil.

selon leurs besoins, d'auxiliaires kinésithérapeutes, praticiens de l'art infirmier, paramédicaux, et administratifs, membres du personnel de l'organisme assureur, à qui ils peuvent déléguer les seules tâches qui ont été définies par le Comité du Service d'évaluation et de contrôle médicaux.

Les médecins–conseils sont responsables de la bonne exécution des tâches confiées aux auxiliaires qui les assistent.

La relation patient - médecin-conseil

Il est recommandé de ne pas soumettre ce formulaire d'évaluation au patient au moment de sa visite chez le médecin-conseil, mais plus tard.

➤ Le dossier du patient tenu à jour par le médecin-conseil

En vertu de la loi relative aux droits du patient, chaque patient a le droit de consulter son dossier patient et d'en recevoir une copie. Ce droit vaut également pour le dossier tenu par le médecin-conseil. L'enquête de la Luss a révélé que ce droit n'est pas toujours correctement respecté dans la pratique. Le rapport annuel du Service de médiation fédéral "Droits du patient" également mentionne que certains professionnels du secteur de la médecine de contrôle/d'expertise n'appliquent pas spontanément les dispositions prévues en matière d'accès direct du patient au dossier qui le concerne.⁵

Recommandation : l'Observatoire recommande de rappeler aux médecins-conseils le droit d'accès et de copie du patient, outre les autres droits du patient, et de prévoir des directives claires qui prennent en considération la mission particulière du médecin-conseil. Ces directives peuvent être élaborées en collaboration avec les mutualités et les associations de patients, en prêtant une attention particulière à la numérisation qui se développe également dans ce secteur.

➤ Médiation et possibilités de recours contre une décision d'un médecin-conseil

Il est important, avant toutes choses, de souligner clairement qu'il existe une différence majeure entre la médiation des plaintes et le traitement des plaintes. Dans le cadre de la médiation des plaintes, un médiateur neutre et impartial tente de résoudre un conflit ou d'apaiser le mécontentement du plaignant, sans prendre position.

Pour le traitement des plaintes, on examine et évalue la plainte pour aboutir à un prononcé. Contrairement à la médiation, position est prise en l'occurrence.

⁵ Service de médiation fédéral "Droits du patient", rapport annuel 2015, p. 73

La relation patient – médecin–conseil

À l'heure actuelle, en cas de plainte relative à l'intervention du médecin–conseil, l'assuré peut s'adresser :

- au Service de médiation fédéral "Droits du patient" en cas de plainte concernant l'application des droits du patient (médiation de plaintes);
- au médiateur des plaintes de la mutualité où travaille le médecin–conseil (médiation de plaintes);
- aux conseils provinciaux de l'Ordre des médecins s'il s'agit du respect des règles de la déontologie médicale et du maintien de l'honneur, de la modestie, de l'honnêteté et de la dignité des membres de l'Ordre. C'est la compétence disciplinaire des conseils provinciaux parce qu'ils peuvent infliger des sanctions disciplinaires aux médecins (traitement de plaintes);

Pour les plaintes relatives à la décision du médecin–conseil, le plaignant dispose aujourd'hui uniquement de la possibilité d'introduire un recours contre la décision du médecin–conseil auprès du Tribunal du travail. Ce recours doit être introduit dans un délai de trois mois.

Il n'existe aujourd'hui aucune possibilité de traitement de plaintes en dehors de la procédure judiciaire au Tribunal du travail.

Recommandation : l'Observatoire préconise de prévoir la possibilité d'un traitement de plaintes en dehors du tribunal en cas de désaccord avec la décision du médecin–conseil. Dans le cadre du traitement de plaintes, la personne qui traite une plainte peut prendre position, contrairement au médiateur. Pour l'organisation du traitement de plaintes, il pourrait être possible de créer une commission des plaintes au sein de l'INAMI qui jugera des plaintes. Le recours à la commission des plaintes doit aboutir à une suspension du délai de 3 mois de sorte que le plaignant conserve son droit de procéder devant le Tribunal du travail si le traitement de sa plainte ne se solde pas par un résultat satisfaisant.

3. CONCLUSION

L'observatoire soutient les recommandations de la Luss et est convaincu que tant le patient que le médecin–conseil y trouveront leur compte si les propositions d'amélioration susmentionnées sont transposées dans la pratique. Il s'agit d'une amélioration du dialogue entre le patient et le médecin–conseil dans un esprit de confiance et de respect mutuels mais aussi d'une optimisation du processus, ce qui, finalement, profitera à la santé du patient. Dans le cadre du pacte d'avenir de la Ministre avec les organismes assureurs, il y a également un axe de modernisation visant le corps des médecins–conseils. Un certain nombre d'actions–engagements ont été fixées dans ce cadre. Le présent avis de l'Observatoire offre sans conteste un angle d'approche intéressant et indispensable pour la concrétisation des actions–engagements, le bien-être du patient devant toujours être au centre des préoccupations.



DE RELATIE PATIËNT – ADVISEREND ARTS

Mei 2017

Versterken van de dialoog tussen patiënt en de adviserend arts in een geest van wederzijds respect

Een adviserend arts heeft naast een controle-opdracht een belangrijke adviserende en informerende functie. Patiënten komen op verschillende manieren en op verschillende momenten in contact met de adviserend arts. De bevraging van La Luss heeft een aantal verbeterpunten aan het licht gebracht in die relatie patiënt–adviserend arts die het observatorium, vanuit haar rol om de behoeften van de chronische patiënten te evalueren, wil ondersteunen en kracht bijzetten.

Bijlage :

« le patient et le médecin conseil, vers plus d'égalité? Pistes des patients en vue d'améliorer ensemble la relation entre patient et le médecin–conseil », 2016, La Luss.

de relatie patiënt – adviserend arts

1. AANLEIDING

La Luss heeft in het kader van de opvolging van het thema van het re-integratietraject, gericht op beroepsherinschakeling een bevraging georganiseerd bij haar leden over hun ervaringen in het contact met de adviserend arts. Op basis van de resultaten van deze bevraging heeft La Luss een aantal aanbevelingen en verbetervoorstellen geformuleerd en wil hierover in gesprek gaan met verschillende actoren op het terrein, zoals het observatorium voor chronische ziekten.

2. ADVIES

Inleiding

Tijdens de vergadering van 10 november 2016 werden de enquête en de aanbevelingen door La Luss aan de raadgevende afdeling van het observatorium voorgesteld. Tijdens haar vergadering van 12 januari 2017 heeft de raadgevende afdeling van het observatorium deze presentatie verder besproken en beslist om een advies te formuleren naar de minister om deze aanbevelingen en verbetervoorstellen kracht bij te zetten.

Bespreking en aanbevelingen

➤ De toepassing van de wet betreffende de rechten van de patiënt

De adviserend arts is een beroepsbeoefenaar in de zin van de wet betreffende de rechten van de patiënt en moet de rechten van de patiënt toepassen en respecteren. Uit de enquête van La Luss blijkt dat bepaalde rechten zoals het recht op informatie over zijn gezondheidstoestand, het recht op inzage in het patiëntendossier, of nog het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer in de praktijk niet altijd even vanzelfsprekend zijn in de relatie patiënt–adviserend arts. De federale ombudsdienst rechten van de patiënt herhaalt ook al enkele jaren dat in de praktijk bepaalde beroepsbeoefenaars uit de sector van de controle-

de relatie patiënt – adviserend arts

/expertisegeneeskunde zich niet geïnteresseerd voelen door de Wet Patiëntenrechten¹.

Aanbeveling: Vandaag organiseren de wetenschappelijke verenigingen voor verzekeringsgeneeskunde al permanente vormingen. Het observatorium beveelt aan om in deze opleidingen op regelmatige basis de rechten van de patiënt als thema op te nemen. Het verdient aanbeveling om deze vormingen ook aan te grijpen als kans om tijdig eventuele problemen/moeilijkheden in de toepassing van deze rechten in de praktijk van de adviserend arts op te sporen en oplossingen aan te reiken vanuit de groep van de adviserend artsen zelf. Dergelijke vormingen kunnen georganiseerd worden in samenwerking met de ziekenfondsen en patiëntenverenigingen, die precies tot opdracht hebben om bij te dragen tot een grotere kennis van en een grotere waardering voor de rechten van de patiënt.²

➤ Informatie en communicatie over de opdracht van de adviserend arts en het procesverloop

De rol en de werking van de adviserend arts blijkt nog voor vele patiënten onvoldoende bekend. Zo gebeurt het nog te dikwijls dat patiënten op voorhand niet weten wat hen te wachten staat als ze worden opgeroepen bij een adviserend arts. Dit veroorzaakt soms angst en ongerustheid die niet nodig is.

Naar analogie met het spreekwoord 'een gewaarschuwd mens telt voor twee', zou men kunnen stellen: 'een geïnformeerde patiënt telt voor twee'. Onderzoek heeft aangetoond dat een effectieve communicatie met de patiënt een reductie van de negatieve gevolgen van gezondheidsproblemen op de levenskwaliteit, een betere therapietrouw (compliance) en een

¹ Jaarverslag 2015, federale ombudsdienst rechten van de patiënt, jaarverslag 2015, p.73, jaarverslag 2006, p.56

² Wet betreffende de rechten van de patiënt, Parlementaire stukken, doc 50K1642, p.11–12.

de relatie patiënt – adviserend arts

hogere patiënttevredenheid tot gevolg heeft.³ Dit geldt ongetwijfeld ook voor de relatie adviserend arts–patiënt.

Patiënten zijn ook niet altijd op de hoogte van hun recht om zich te laten vergezellen door een vertrouwenspersoon. De aanwezigheid van een vertrouwenspersoon kan nochtans bijdragen tot de nodige rust bij de patiënt om te komen tot een dialoog en goed begrip van zijn situatie.

Aanbeveling:

Voorafgaandelijke en eenduidige informatie over de opdrachten van de adviserend arts en het procesverloop ingeval van een oproeping voor een consult, kunnen heel wat misverstanden en vrees wegwerken.

Er bestaan vandaag al brochures en er wordt hierover regelmatig gecommuniceerd in de ledenbladen en op de website van de ziekenfondsen. Uit de resultaten van de bevraging blijkt, dat dit niet voldoende is. Het observatorium beveelt daarom aan om in samenwerking met de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen een uniforme brochure te ontwikkelen die ter beschikking gesteld wordt aan elke patiënt op eenvoudig verzoek en die standaard voorafgaandelijk aan elk eerste contact met een adviserend arts aan de patiënt wordt bezorgd. In die brochure moet ook duidelijk opgenomen worden dat elke patiënt zich mag laten vergezellen door een vertrouwenspersoon indien hij dit wenst.

Een brochure kan uiteraard nooit de dialoog met de adviserend arts vervangen, maar heeft enkel tot doel om de communicatie te versterken.

➤ De opleiding van de adviserend arts op het vlak van communicatie en verwachtingsmanagement

Het spreekt voor zich dat het belangrijk is dat de adviserend arts, ook in het kader van zijn controlerende opdracht goed luistert naar de patiënt. De

³ 'Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen: een verkennend onderzoek in Vlaanderen', onderzoek uitgevoerd door het Vlaams Patiëntenplatform vzw in opdracht van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu i.s.m VUB, Vakgroep Medische Sociologie

de relatie patiënt – adviserend arts

beleving van de patiënt, zijn verwachtingen maar ook de informatie die hij kan geven over zijn sociaal netwerk zijn elementen die van belang zijn voor het nemen van een weloverwogen beslissing. Het geeft de patiënt ook het gevoel van betrokkenheid. Luisteren naar en rekening houden met het verwachtingspatroon van de patiënt kan helpen om ook bij de communicatie van de beslissing nog beter in te spelen op wat voor de patiënt belangrijk is en informatie op maat van de patiënt te verstrekken.

Aanbeveling: zoals reeds in het eerste punt aangehaald, is het observatorium van mening dat de permanente vorming die vandaag al georganiseerd wordt ook op regelmatige basis de inhoud en toepassing in de praktijk van de wet patiëntenrechten moet bevatten. Ook zou bijscholing in luister- en communicatievaardigheden een vast onderdeel moeten uitmaken van de vorming.

Vandaag organiseert het RIZIV de disabilitymanagement opleiding die als grote meerwaarde heeft dat ze gericht is op zowel adviserend artsen als op de andere leden van het multidisciplinair team rondom de adviserend arts, wat ervoor zorgt dat alle teamleden dezelfde boodschap krijgen. Een evaluatie van deze opleiding en een eventuele aanvulling ervan, kan een mogelijke piste zijn.

➤ Omkadering adviserend artsen – evolutie naar interdisciplinaire teams

Het spreekt voor zich dat de problematieken, die zich aandienen bij de adviserend arts zeer uiteenlopend zijn en de beoordeling van de situatie van de patiënt niet enkel medisch. Zowel fysieke, sociale als psychologische elementen moeten mee in rekening gebracht worden in de beoordeling van de patiënt. De adviserend arts blijft een belangrijke spilfiguur, maar moet zich kunnen beroepen op een interdisciplinair team rondom hem. Deze ontwikkeling is intussen op gang gekomen en ook ingebed in de wetgeving⁴.

⁴ Art. 153 § 4 GVVU-wet.: De organisatie en de coördinatie van de activiteit van de adviserend geneesheren in elke verzekeringsinstelling worden toevertrouwd aan een geneesheer-directeur. ***De geneesheren-directeurs zien erop toe dat de adviserend geneesheren over een paramedische en***

de relatie patiënt – adviserend arts

Dit zou kunnen leiden tot een meer gerichte aanpak en beter interdisciplinair afgestemde beslissingen. Het observatorium beveelt aan om deze aanpak te evalueren en in geval van een gunstige evaluatie, deze praktijk uit te breiden en verder te verankeren.

Daarnaast is het ook noodzakelijk dat de adviserend arts, die geen specialist kan en moet zijn inzake alle mogelijke chronische ziekten, systematisch beroep moet kunnen doen op een referentiespecialist m.b.t. de betreffende chronische aandoening. Een adviserend arts moet zich immers steeds goed informeren over de chronische aandoening van de patiënt die hij voor zich krijgt.

Aanbevelingen:

- Inwerkingstelling van interdisciplinair team rondom de adviserend arts evalueren en opvolgen;
- Voorzien in een lijst van referentiespecialisten voor de meest voorkomende ernstige ziekten waar de adviserend geneesheer beroep kan op doen indien nodig.

➤ **Patiëntentevredenheidsonderzoek**

Zelfevaluatie is een belangrijke factor om te verbeteren. Patiëntervaringen helpen om de pijnpunten te detecteren en zicht te krijgen op welke punten de tussenkomst van de adviserend geneesheer zich positief onderscheidt. Dit geeft waardevolle inzichten in de manier waarop de patiënt de relatie met de adviserend geneesheer beleeft.

Aanbeveling: het observatorium beveelt aan om een evaluatieformulier te ontwerpen zoals dit ook in de ziekenhuizen stilaan meer ingang vindt, zodat zowel de goede punten in kaart gebracht worden als ook sneller

administratieve ondersteuning beschikken, die naargelang van hun behoeften bestaat uit kinesitherapeuten, verpleegkundigen, paramedische en administratieve medewerkers, personeelsleden van de verzekeringsinstellingen, aan wie zij enkel de opdrachten die zijn bepaald door het Comité van de Dienst voor geneeskundige evaluatie en controle kunnen delegeren.

De adviserend geneesheren zijn verantwoordelijk voor de correcte uitvoering van de taken die zijn toevertrouwd aan de medewerkers die hen bijstaan.

de relatie patiënt – adviserend arts

verbeterpunten gedetecteerd kunnen worden en acties kunnen ondernomen worden om de verbetering te realiseren met als doel een grotere tevredenheid van zowel de patiënt als de adviserend arts.

Het is aanbevolen om dit evaluatieformulier niet op het moment van het bezoek aan de adviserend arts aan de patiënt voor te leggen, maar op een later tijdstip.

➤ Patiëntendossier, bijgehouden door de adviserend arts

Elke patiënt heeft op basis van de wet betreffende de rechten van de patiënt recht op inzage in en afschrift van zijn patiëntendossier. Dit recht geldt ook t.a.v. het dossier, bijgehouden door de adviserend arts. Uit de enquête van La Luss blijkt dat de toepassing van dit recht in de praktijk niet altijd even vlot loopt. Ook het jaarverslag van de federale ombudsdienst rechten van de patiënt vermeldt dat bepaalde beroepsbeoefenaars uit de sector van de controle-/expertisegeneeskunde niet spontaan de bepalingen toepassen met betrekking tot de rechtstreekse toegang van de patiënt tot het dossier dat hem aanbelangt.⁵

Aanbeveling: het observatorium beveelt aan om dit recht op inzage in en afschrift van de patiënt, naast de andere rechten van de patiënt in herinnering te brengen bij de adviserend artsen en te voorzien in duidelijke richtlijnen, die rekening houden met de bijzondere opdracht van de adviserend arts. Deze richtlijnen kunnen in samenwerking met de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen worden uitgewerkt, met bijzondere aandacht voor de verdere digitalisering, die ook in deze sector tot ontwikkeling komt.

➤ Bemiddeling en beroepsmogelijkheden tegen de beslissing van een adviserend arts

Belangrijk is eerst en vooral duidelijk te stellen dat er een belangrijk verschil bestaat tussen klachtenbemiddeling en klachtenbehandeling. Bij klachtenbemiddeling probeert een neutrale en onpartijdige bemiddelaar een

⁵ Federale ombudsdienst rechten van de patiënt, jaarverslag 2015, p.73

de relatie patiënt – adviserend arts

conflict of bestaande onvrede van de klager tot een oplossing te brengen, zonder standpunt in te nemen .

Ingeval van klachtenbehandeling onderzoekt en beoordeelt men de klacht, leidend tot een uitspraak. Hier wordt, in tegenstelling tot bij bemiddeling, wel standpunt ingenomen.

Op vandaag kan de verzekerde met zijn klacht met betrekking tot de tussenkomst van een adviserend geneesheer terecht bij:

- de federale ombudsdienst rechten van de patiënt ingeval de klacht gaat over de toepassing van de rechten van de patiënt (klachtenbemiddeling);
- *de klachtenbemiddelaar van het ziekenfonds* waarin de adviserend arts werkt (klachtenbemiddeling);
- de provinciale raden van de orde der artsen als het gaat over de naleving van de regels van de medische deontologie en over de handhaving van de eer, de bescheidenheid, de eerlijkheid en de waardigheid van de leden van de Orde. Dit is de tuchtrechtelijke bevoegdheid van de provinciale raden omdat zij tuchtsancties kunnen opleggen aan artsen (klachtenbehandeling);

Voor klachten met betrekking tot de beslissing van de adviserend arts, heeft de klager op vandaag enkel de mogelijkheid om een beroep in te stellen tegen de beslissing van de adviserend arts bij de arbeidsrechtbank. Dit beroep moet ingesteld worden binnen de termijn van drie maanden.

Er bestaat op vandaag geen mogelijkheid van klachtenbehandeling buiten de gerechtelijke procedure van de arbeidsrechtbank om.

Aanbeveling: het observatorium pleit ervoor om te voorzien in de mogelijkheid van klachtenbehandeling buiten de rechtbank om ingeval men niet akkoord gaat met de beslissing van de adviserend geneesheer. In het kader van klachtenbehandeling kan de persoon die de klacht behandelt standpunt innemen, wat een bemiddelaar niet kan. Een mogelijke manier om

de relatie patiënt – adviserend arts

dit te organiseren zou kunnen zijn om een klachtencommissie in te richten bij het Riziv die de klacht beoordeelt. Beroep op de klachtencommissie moet leiden tot een schorsing van de termijn van 3 maanden zodat de klager zijn recht behoudt om , indien de klachtenbehandeling niet tot een voor hem bevredigend resultaat leidt, nog naar de arbeidsrechtbank te stappen.

3. CONCLUSIE

Het observatorium ondersteunt de aanbevelingen van La Luss en is overtuigd dat zowel de patiënt als de adviserend arts erbij zullen winnen als bovenstaande verbetervoorstellen worden omgezet in de praktijk. Het gaat om een verbetering van de dialoog tussen de patiënt en de adviserend arts in wederzijds vertrouwen en respect en een optimalisatie van het proces, wat uiteindelijk de gezondheid van de patiënt ten goede komt. In het kader van het toekomstpact van de minister met de verzekeringsinstellingen is ook een moderniseringsas gericht op het adviserend geneesherenkorps. Er zijn in dit kader een aantal actieverbintenissen vastgelegd. Het voorliggend advies van het observatorium biedt ontegensprekelijk een interessante en noodzakelijke invalshoek voor de concrete uitvoering van de actieverbintenissen, waarbij het welzijn van de patiënt steeds centraal moet staan.



LE PATIENT ET LE MÉDECIN CONSEIL, VERS PLUS D'ÉGALITÉ?

**Pistes des patients
en vue d'améliorer ensemble
la relation entre le patient et
le médecin-conseil**

2016

REMERCIEMENTS

Nous tenons vivement à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail.

Nos premiers remerciements sont adressés au Groupe d'Entraide du Syndrome d'Ehlers-Danlos, à l'association CROHN-RCUH et à Focus fibromyalgie pour leur contribution à la pré-enquête et leurs nombreux témoignages.

Nous remercions vivement l'ensemble des associations de patients et de proches et leurs membres pour leurs nombreux conseils et commentaires tout au long de la réalisation de cette étude.

Nous adressons de vifs remerciements aux répondants au questionnaire d'enquête qui par le biais de leurs témoignages ont alimenté notre travail.

De nombreux partenaires nous ont permis de mener à bien ce travail que ce soit par le biais de la diffusion du questionnaire ou par leur expérience.

Nous tenons à exprimer notre gratitude à l'équipe de la LUSS pour leur soutien précieux et inconditionnel ainsi que pour la relecture attentive de ce travail.

TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION DE LA LUSS	4
CONTEXTE GÉNÉRAL ET ACTIONS DE LA LUSS	5
CADRE DE RÉFLEXION	6
ETUDE	9
Objectif de l'étude	9
Méthodologie	9
PRÉ-ENQUÊTE	10
Préambule	11
La perception du médecin-conseil	11
Le déroulement de l'entretien avec le médecin-conseil	11
Les enjeux liés à la décision du médecin-conseil	13
Conclusion	14
ENQUÊTE	14
Informations générales	15
L'accueil par le médecin-conseil	19
L'entretien avec le médecin-conseil	25
Après la visite chez le médecin-conseil	31
CONCLUSION	37
RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS	40

PRÉSENTATION DE LA LUSS

La LUSS est une fédération francophone indépendante d'associations de patients/proches. Elle a été créée fin 1999 et fédère à ce jour plus de 90 associations.

La LUSS est reconnue comme porte-parole des usagers, et subsidiée par le Fédéral, la Région Wallonne et la Fédération Wallonie-Bruxelles. Elle fait partie des organisations reconnues en éducation permanente.

La LUSS vise l'accessibilité à des soins et services de qualité pour tous, au départ de valeurs telles que la solidarité, l'autonomie des personnes, la défense d'intérêts collectifs...

LA LUSS A TROIS MISSIONS PRINCIPALES

1 Soutenir les associations de patients/proches en tant qu'acteurs santé

Les associations sont en effet confrontées à une série de difficultés (recrutement de nouveaux volontaires, disposer de locaux...) qui ne leur permettent pas toujours de mener un travail de sensibilisation du public, des professionnels de la santé et des étudiants. Elles sont de plus en plus sollicitées par divers acteurs de la santé. Il s'agit donc pour la LUSS de les renforcer comme des acteurs de santé, de faire émerger des pistes d'action et des projets pour renforcer le volontariat, de les faire connaître et reconnaître et de valoriser leur existence. La LUSS offre aux associations des services d'accompagnement administratif et juridique, pour l'organisation d'événements et une mise à disposition d'infrastructures de travail. Elle organise des activités de soutien pour faire connaître les associations, développer des partenariats et créer une dynamique de solidarité interassociative. Elle assure une présence locale à travers des antennes de proximité pour apporter une réponse rapide et concrète aux difficultés des associations.

2 Informer et former les usagers des services de santé

La LUSS vise à fournir des informations accessibles sur les droits, sur les aides ou sur une législation et à encourager les connaissances en matière de santé. Pour remplir cette mission, la LUSS développe plusieurs projets, outils et activités tels que un programme de formations, des conférences et débats (Jeudi de la LUSS), des séances d'inform'action...mais aussi le Chaînon (revue trimestrielle comprenant un dossier spécifique), la «LUSS a lu pour vous» (revue de l'actualité en matière de santé), des fiches d'information.

3 Participer aux politiques de santé

Il s'agit de valoriser l'expertise des patients/proches afin d'améliorer l'accessibilité aux soins et services de qualité, de faire remonter leurs besoins en concertant les associations de patients/proches (via des rencontres, des groupes de travail...), et de les représenter auprès des autorités et autres acteurs de la santé. La LUSS est en effet soutenue et subsidiée pour relayer les constats faits par les patients vers les institutions, les administrations

publiques et les autorités publiques en charge des questions de santé. Les législations évoluant, il faut interroger sans cesse les associations pour vérifier l'adéquation entre les politiques de santé et la réalité de terrain et vérifier si les mesures prises ou prévues sont effectivement favorables aux patients et principalement aux malades chroniques, le plus souvent concernés. La LUSS assume une série de mandats au sein de plusieurs organes d'avis et de consultation au niveau fédéral, de la Fédération Wallonie-Bruxelles, au niveau régional et local.

CONTEXTE GÉNÉRAL ET ACTIONS DE LA LUSS

Vivre le handicap ou la maladie chronique au quotidien est un parcours semé d'embûches, ces personnes sont confrontées tous les jours à de petits et grands obstacles qui contribuent à renforcer leurs difficultés.

Un problème de santé affecte toutes les composantes de la vie, l'accessibilité et la mobilité au sens large, le domaine de l'éducation, des structures d'accueil, la vie sociale, familiale, la vie affective, l'autonomie, l'accès aux services, les aidants proches,... et bien sûr le domaine professionnel.

L'emploi en cas de maladie ou de handicap reste toujours très problématique. Les nombreux témoignages individuels qui parviennent à la LUSS en attestent et les mesures politiques qui s'annoncent ne nous semblent pas aller dans un sens favorable aux patients malades chroniques.

Un marché du travail de plus en plus compétitif avec des exigences croissantes en termes de flexibilité, d'adaptabilité et de disponibilité. Ces conditions, déjà difficilement tenable pour les personnes en bonne santé, le sont encore davantage en cas de maladie chronique et/ou de handicap.

Et d'autre part, une discrimination à l'embauche à l'égard des personnes malades ou handicapées. Les employeurs sont réticents car ils craignent une surcharge de travail, une baisse de rentabilité et surtout un manque à gagner.

Or, pour une grande partie des personnes confrontées à la maladie ou au handicap, avoir ou maintenir un emploi est très important, que ce soit pour l'image de soi, pour le maintien de relations sociales et pour des raisons financières bien sûr.

Lorsque la remise à l'emploi est devenue impossible pour des raisons d'incapacité de travail, un autre parcours commence, il débute souvent par une visite chez le médecin conseil !

En 2015, la thématique de l'emploi et plus précisément de la réinsertion professionnelle en cas d'incapacité de travail dans le cadre des projets d'Arrêtés Royaux des Ministres Peeters et De Block a retenu l'attention de la LUSS et des associations de patients.

D'autre part, le recueil de la LUSS de nombreux témoignages relatifs à des problèmes rencontrés avec le médecin conseil, ont été l'élément déclencheur des deux enquêtes sur les relations avec le médecin-conseil ci-après. Ceci d'autant plus que le médecin-conseil devient, dans le projet d'A.R., un acteur de plus en plus important puisqu'il aura notamment pour mission décider de l'avenir de ces personnes.

Ces deux enquêtes s'inscrivent dans une vision exploratoire et sont destinées à nous aider à améliorer la relation soignant/patient pour que les décisions prises par les médecins-conseils puissent soutenir la personne dans son projet de vie sur une base claire et transparente, vers l'emploi ou vers l'incapacité de travail.

L'enquête et l'analyse des résultats des enquêtes constituent une des étapes, depuis l'enquête d'autres démarches ont été effectuées.

CADRE DE RÉFLEXION

La LUSS a initié une démarche d'analyse des pratiques des médecins-conseils à partir de témoignages récurrents qu'elle recevait de la part de personnes en incapacité de travail. Ces témoignages ont révélé des problèmes dans la manière dont la relation entre le médecin-conseil et le patient s'établit et se déroule. Il apparaît aussi de ces témoignages que le médecin-conseil intervient à un moment important de la vie professionnelle des personnes et ses décisions peuvent orienter celle-ci.

Parallèlement à ces témoignages, la LUSS s'est inquiété des projets d'arrêtés royaux de la Ministre des affaires sociales et de la santé publique Maggie De Block et du Ministre de l'emploi Kris Peeters visant à redéfinir la manière dont les processus de réintégration professionnelle des personnes en incapacité professionnelle devaient être pensés et la manière dont les différents acteurs allaient devoir collaborer dans ce processus (médecin-conseil de la mutuelle, médecin traitant, médecin du travail...). Dans ce cadre, en collaboration avec l'association Psytoyens, un courrier argumenté et contenant des propositions a été rédigé et présenté lors d'une rencontre avec les attachés des deux cabinets des Ministres Peeters et De Block.

Dans ce contexte, l'enquête trouvait sa justification comme permettant de mettre en évidence les pratiques actuelles des médecins-conseils, les problèmes que rencontraient les patients lors de ces visites et de formuler des recommandations en vue d'améliorer la qualité de la relation médecin-conseil-patient dans la perspective de futures modifications légales. Cette enquête a été lancée en novembre 2015.

En vue de compléter son information, la LUSS a rencontré (5.02.2016) le directeur du service indemnités à l'INAMI qui a apporté une série de précisions sur le rôle et le fonctionnement des médecins-conseils. Il a été invité à une présentation (23.02.2016) des résultats de l'enquête aux associations de patients.

Cette présentation a permis aux associations de patients, à partir des résultats de l'enquête, de débattre, de s'informer et à partir de leur expérience de formuler des propositions d'améliorations. Le directeur du service indemnités de l'INAMI a apporté un certain nombre d'éléments de la procédure pour la reconnaissance de l'incapacité de travail. Son exposé a permis de nourrir un débat et a suscité des questionnements, réactions et

demandes, comme par exemple réaliser la même enquête pour les médecins-conseils du SPF Sécurité sociale.

La LUSS a également pris contact avec le Service de médiation fédéral « Droits du patient » pour obtenir confirmation que la loi sur les droits du patient s'applique bien aux médecins-conseils. C'est dans ce sens que la médiatrice a effectivement répondu.

Un groupe de travail thématique de la LUSS sur le handicap (26.05.2016) rassemblant des associations de patients s'est également intéressé à la problématique. Il a enrichi les propositions précédemment formulées comme par exemple, mettre en place des équipes pluridisciplinaires autour du médecin-conseil, créer une échelle objectivée pour juger de l'incapacité de travail.

Les résultats de cette enquête et les recommandations ont été présentés (15.09.2016) à l'Observatoire des maladies chroniques (instance consultative rassemblant des représentants des associations de patients et de mutuelles au sein de l'INAMI). La même démarche sera entreprise au niveau de la Commission fédérale droits du patient. L'étude finalisée sera également présentée dans les antennes de la LUSS aux associations de patients.

L'ÉTUDE

La Ligue des Usagers des Services de Santé s'est donnée comme objectif de veiller à l'accès à des soins et des services de qualité pour tous en agissant par le biais du soutien aux associations et par la concertation de nombreux acteurs.

Le présent questionnaire se situe dans le cadre des travaux menés sur la question du handicap et de la remise à l'emploi. Depuis de nombreuses semaines, la LUSS a reçu divers témoignages relatifs aux visites des patients chez les médecins-conseils. Ce document constitue une première phase d'un travail plus large visant à cerner le vécu et les besoins des personnes ayant eu au minimum une visite chez le médecin-conseil.

Les résultats de ce questionnaire ont vocation à déboucher sur des propositions permettant :

- de mettre en évidence les conditions dans lesquelles se déroulent les visites chez le médecin-conseil et plus particulièrement chez le médecin-conseil de la mutuelle.
- de faire évoluer les pratiques professionnelles des médecins-conseils de la mutuelle.
- de faire émerger des recommandations sur ces visites chez le médecin-conseil afin de contribuer à une plus grande qualité de la relation entre le patient et le médecin-conseil.

ETUDE

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Le présent questionnaire doit permettre d'identifier le vécu et les attentes de ce public et d'analyser le rôle et le positionnement singulier des médecins-conseils, d'une part, à travers la visite et d'autre part, en comprenant les conséquences sur les parcours de vie des personnes devant se rendre à une visite.

Ainsi les résultats attendus seront en mesure de poser des propositions concrètes en termes :

- de prise en compte de la parole des personnes, visant à favoriser leur empowerment (exprimer leur choix, stimuler leur capacité à avoir des préférences, prendre des initiatives dans leur vie quotidienne, etc.)
- d'adaptation des conditions d'accompagnement dans le parcours de réintégration au travail
- de collaboration avec d'autres professionnels afin de s'appuyer sur leur expertise et de considérer plus largement une situation.
- de repérer des éléments pédagogiques pour les formations destinées aux médecins-conseils.

MÉTHODOLOGIE

L'axe prioritaire de l'étude porte sur le recueil de l'expression du vécu et des attentes des personnes s'étant rendues au moins une fois chez le médecin-conseil.

L'étude s'appuie sur deux démarches :

- **une analyse de tendance via un pré-questionnaire** sur « les relations entre les patients et les médecins-conseils » auprès d'associations de patients membres de la LUSS

L'approche retenue s'est appuyée sur le croisement de témoignages individuels et de réponses à ce pré-questionnaire, en vue :

- de mieux comprendre les facteurs (personnels et contextuels) qui déterminent la relation entre le médecin-conseil et le patient.
- d'identifier le type de médecin-conseil le plus consulté par les répondants

L'analyse a donc porté sur trois associations membres de la LUSS qui au préalable avaient fait état de certaines difficultés dans les rencontres avec le médecin-conseil.

- **une enquête par questionnaire de recueil du vécu** et des attentes des personnes ayant vécu au moins une visite chez le médecin-conseil de la mutuelle.

La méconnaissance de la population globale constituée par les personnes ayant vécu au moins une visite chez le médecin-conseil de la mutuelle ne nous a pas permis d'élaborer un échantillon représentatif de ce public. En

effet, il n'existe pas de base de données immédiatement mobilisable par notre organisation à ce sujet.

Par ailleurs, le mode de diffusion du questionnaire via Internet (retenu pour des raisons de coût et de délais) ne nous donne que peu de visibilité sur le public qui a pu être touché et ne permet en aucun cas de prétendre à une représentativité des répondants.

Limites méthodologiques

Cette enquête s'apparente davantage à une remontée de « témoignages » qu'à une étude statistique. Il s'agissait d'abord de recueillir un maximum d'avis, de remarques, de propositions en provenance directe (sans intermédiaire) des personnes ayant vécu au minimum une visite chez le médecin-conseil.

Ainsi, les caractéristiques des répondants recueillies dans cette enquête témoignent surtout de la diversité des situations rencontrées mais ne peuvent en aucun cas prétendre refléter la totalité des profils des personnes présentant cette situation.

Cette limite méthodologique est due d'une part à l'absence d'échantillonnage et d'autre part, au mode d'accès au questionnaire. En effet, pour informer les personnes de l'existence de cette enquête et les accompagner si nécessaire pour remplir ce questionnaire en ligne, il était nécessaire de s'appuyer sur des acteurs « relais »¹. D'autant plus que les questionnaires sont restés en ligne sur une durée limitée (quatre semaines).

1 Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, Conseil consultatif du social de la Ville de Namur, comité d'usagers maison médicale VISA santé à Woluwé Saint-Lambert, Fédération des maisons médicales, maisons médicales de la Plante et de Bomel, Resto du cœur de Namur, RaDiorg.

PRÉ-ENQUÊTE

Dans un premier temps, au cours de la période du 30 octobre au 16 novembre 2015, nous avons réalisé une enquête test relative aux « relations entre les patients et les médecins-conseils ». Celle-ci visait à mieux connaître le déroulement des examens médicaux, le respect des droits du patient, l'accès à une information correcte et les conditions de l'examen.

Elle a été diffusée par mail auprès de trois associations membres de notre fédération d'associations de patients et de proches : Groupe d'entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos (GESED), Association Crohn-RCUH, Focus Fibromyalgie. Ces associations ont été sélectionnées pour la phase de test car elles ont mis en lumière les difficultés rencontrées par les patients lors des visites auprès des médecins-conseils.

Le sondage se composait de 19 questions. En vue de dégager l'avis des répondants et de mettre en valeur leurs préoccupations dans la future enquête, nous avons choisi de poser un grand nombre de questions ouvertes et de laisser la possibilité d'ajouter des commentaires pour les questions fermées. Ce premier retour des patients nous a permis d'approfondir et d'améliorer notre document.

A l'issue de cette phase de test, nous avons récolté 25 réponses, toutes exploitables.

PRÉAMBULE

La terminologie « médecin-conseil » regroupe du point de vue des patients différents types de médecins. Dans notre questionnaire, nous nous intéressons à trois catégories de médecins qui sont le médecin-conseil de la mutualité, le médecin du SPF sécurité sociale et le médecin-contrôleur du travail.

Il nous semble important de redéfinir ici, les fonctions attribuées à chacun d'entre-eux pour comprendre au mieux les enjeux qui se cachent derrière les visites chez ces médecins.

- **Le médecin-contrôleur du travail** est un médecin délégué par l'employeur pour contrôler à domicile ou parfois dans son cabinet, l'incapacité de travail du travailleur. Il vérifie la réalité de l'incapacité de travail ainsi que la durée probable de celle-ci.
- **Le médecin du service médical du SPF sécurité sociale** procède à un examen médical afin d'évaluer la réduction de capacité et la perte d'autonomie de la personne. Tout cela en vue de déterminer les allocations et autres avantages sociaux accordés à la personne handicapée.
- **Le médecin-conseil de la mutuelle** contrôle pour un organisme assureur l'incapacité de travail des travailleurs salariés ou indépendants. Il rend un avis sur l'aptitude à la reprise de l'activité professionnelle du travailleur. Il a la possibilité de se concerter avec d'autres médecins tel que le médecin du travail pour juger des possibilités et des conditions de reprise du travailleur¹.

Il ressort des questionnaires que le médecin-conseil de la mutuelle est le médecin le plus consulté par notre public.

LA PERCEPTION DU MÉDECIN-CONSEIL

Un constat de nombreux répondants est que les patients qui se rendent chez un médecin-conseil ne sont pas assez informés sur le rôle du médecin-conseil. Ils le perçoivent principalement comme un contrôleur. Ils estiment qu'il ne remplit pas suffisamment sa mission d'information et de conseil. En outre, pour une grande partie d'entre eux, ils ne se sentent pas préparés à leur première visite. Ils sont donc dans le doute par rapport à la façon dont cette première visite va se dérouler. Ils dénoncent également le peu d'information reçue sur les suites de la procédure qui leur est réservée.

De façon plus générale, la question de l'accueil par le médecin-conseil a été évoquée par les intervenants comme un moment mal perçu et mal vécu.

LE DÉROULEMENT DE L'ENTRETIEN AVEC LE MÉDECIN-CONSEIL

Nous voulons, dans le cadre de ce questionnaire, recueillir à deux niveaux différents, des informations concernant les visites chez les médecins-conseil. D'une part, les questions visent à étudier la possibilité d'un dialogue entre le patient

1 Voir la brochure de l'Atelier des droits sociaux « médecin conseil, médecin contrôleur, médecin expert, médecin généraliste, qui est qui ? qui fait quoi ? » - Avril 2016-08-25

et le médecin ainsi que le contenu de cette conversation. D'autre part, nous nous attardons sur l'examen physique à proprement parler.

Discussion

Nous souhaitons déterminer au mieux si une discussion est établie entre le médecin-conseil et le patient et quelles en sont les conditions. Nous nous intéressons plus particulièrement aux explications des patients sur les difficultés qui sont associées à la maladie, au langage utilisé par le médecin, à la connaissance de la maladie par celui-ci et les questions qu'il a posées.

La majorité des répondants (20 sur 25 pers.) estiment avoir pu expliquer les difficultés qu'ils rencontrent dans tous les gestes du quotidien suite à leur maladie. Néanmoins, il ressort des témoignages que le climat dans lequel se déroule cette discussion est assez problématique. En effet, comme l'indiquent certaines personnes, elles sont mal écoutées ou parfois, leurs problèmes sont minimisés par le médecin-conseil.

La plupart des répondants (22 sur 25 pers.) jugent le langage utilisé par le médecin clair et compréhensible. Ils s'indignent sur le manque de considération du médecin et l'impossibilité d'avoir une relation d'égal à égal. Toutefois, certaines personnes regrettent que ce langage soit enfantin et infantilisant. Par ailleurs, il apparaît que la conversation est plutôt fermée dans la mesure où le médecin pose des questions dont la réponse se limite à oui ou non. Il n'est pas possible, selon les personnes interrogées, de fournir un complément d'information, de raconter réellement ce qu'ils vivent ou ressentent.

Au point de vue de la connaissance de la maladie par les médecins-conseil, les personnes interrogées (15 sur 25 pers.) estiment que le médecin connaissait leur maladie. Toutefois, à la lecture des commentaires explicatifs, même si l'expertise du médecin-conseil est reconnue, certaines questions étaient inappropriées par rapport à la raison pour laquelle le patient a été convoqué chez le médecin-conseil. Quoi qu'il en soit, nous constatons qu'il y a également soit, une banalisation, soit une remise en question de la maladie et des symptômes qui l'accompagnent. En outre, les résultats sont contrastés selon la catégorie de médecin-conseil consulté.

En conclusion, ces témoignages nous montrent que face à une apparente ouverture à la discussion, des efforts sont encore à faire pour que la communication entre le patient et le professionnel soit effective.

Examen

Nous aimerions déterminer le lien qui existe entre la décision du médecin et le fait que celui-ci procède à un examen médical. Sans surprise, la question de l'auscultation du patient est le point où les témoignages sont les plus mitigés.

Nous constatons que la décision du médecin-conseil concernant l'état de santé de la personne et de ses capacités est prise dans près de la moitié des cas (12 sur 25 pers.) sans auscultation. Cela signifie que le médecin-conseil s'est basé uniquement sur le dossier médical du patient. Dans l'autre moitié des cas (11 sur 25 pers.), le médecin a ausculté la personne pour prendre sa décision. Toutefois, les personnes qui ont été auscultées ont généralement mal vécu l'examen. Certains se plaignent même d'avoir ressenti des douleurs à ce moment-là. Lors de l'analyse des questionnaires, nous avons pu lire à diverses reprises les mots « mal », « très mal » ou « pas bien ».

Quelques personnes (5 sur 25 pers.) décrivent les manipulations physiques qu'elles ont vécu comme abusives. Cet élément nous apparaît comme assez éloquent compte tenu de l'état de santé déjà précaire dans lequel se trouvent ces personnes.

Comme nous l'avons déjà évoqué, le manque d'information et d'explication de la part du médecin-conseil est un élément problématique. Ici, les personnes déjà en souffrance n'ont reçu aucune explication sur les manipulations que le médecin-conseil a pratiquées. Ceci met les personnes dans des états de stress et d'angoisse plus importants encore.

LES ENJEUX LIÉS À LA DÉCISION DU MÉDECIN-CONSEIL

Nous souhaitons par le biais de nos questions relatives à l'après visite chez le médecin-conseil mieux comprendre l'impact psychologique et les effets de la décision sur la vie des patients.

La décision est jugée inadaptée par le patient

Dans cette partie, nous nous sommes intéressés au ressenti des personnes interrogées dans le cas où le médecin-conseil rend une décision qu'elles perçoivent comme négative vis-à-vis de leur dossier. Nous constatons que les raisons du refus de maintenir la personne en incapacité ne concorde pas toujours avec son état de santé. En effet, il arrive, par exemple, que cette décision soit justifiée par le médecin conseil comme étant le fruit de restrictions budgétaires.

D'un côté, nous observons une grande incompréhension de la part de certaines personnes. Elles estiment que la décision ne correspond pas à leur état de santé en raison de l'aggravation de leur maladie ou d'une méconnaissance de la pathologie et de ses effets par le médecin auprès duquel elle se sont rendues.

Cependant malgré l'incompréhension et le désaccord des répondants face à la décision du médecin-conseil, aucun d'entre eux n'a introduit de recours auprès du Tribunal du Travail. Certains ont, toutefois, introduit un nouveau dossier ou fait appel au syndicat, en espérant que la nouvelle décision soit plus cohérente avec leur état de santé.

D'un autre côté, il ressort de cette première enquête qu'une décision négative peut-être bien comprise et intégrée par une personne si celle-ci reçoit une explication du médecin expliquant son choix.

En résumé, il semble important de prévoir un encadrement pour l'annonce de la décision médicale et plus généralement de bien informer le patient.

Les conséquences de la décision

Nous rassemblons ici les avis des répondants sur les décisions prises à leur égard.

D'une part, nous notons qu'une partie des décisions prises par les médecins-conseils sont bien vécues plutôt par les personnes. En effet, elles peuvent, par exemple, avoir un impact positif sur les revenus. Elles peuvent également simplement reconnaître le patient dans sa maladie, ses souffrances et ses besoins. En outre, nous

constatons qu'en cas de reconnaissance de leur état de santé, les gens acceptent les conclusions du médecin quel qu'elles soient : incapacité, invalidité, adaptation du temps de travail, etc.

D'autre part, les conséquences de la décision du médecin-conseil sont moins bien vécues pour les personnes lorsque celle-ci entraîne des difficultés financières ou la perte de certains droits.

En outre, on remarque que pour différentes personnes la décision s'accompagne de stress et d'anxiété soit de reprendre, soit de dire qu'ils sont atteints d'une maladie, soit des prochaines visites.

Par conséquent, la diversité de cas, reflète la difficulté de prendre la décision adéquate à chaque situation. Il semble pourtant essentiel de prévoir une structure de soutien pour les personnes afin qu'elles puissent mieux accepter la décision ou en tout cas, mieux vivre avec celle-ci.

CONCLUSION

Ce premier questionnaire a permis de mettre en lumière la relation complexe qui existe actuellement entre le patient et le médecin-conseil.

Certaines interrogations émergent concernant notamment l'accès à l'information, la prise de décision et l'encadrement du patient.

Au point de vue de l'accueil, de nombreuses personnes se plaignent de l'amabilité et de l'hospitalité lors des visites. Les répondants ajoutent ne pas avoir reçu suffisamment d'information sur le déroulement de la visite.

Concernant l'entretien avec le médecin-conseil, la plupart des personnes soulignent qu'un espace de discussion est possible mais mentionnent le manque crucial de considération de la part de certains médecins-conseils. En outre, les répondants émettent des doutes quant à la qualité et le bien fondé des examens qui sont pratiqués par les médecins-conseils. C'est pourtant un moment important pour le patient car c'est la reconnaissance de son état de santé et de ses difficultés et cela lui donne l'accès à certains droits. Cependant, cette reconnaissance ne s'obtient pas aussi facilement qu'on pourrait l'imaginer car il y a de la méconnaissance et des préjugés qui doivent être surmontés.

La nuance s'impose, néanmoins, dans l'analyse de ces résultats qui ne visent pas à être statistiquement représentatifs mais ce questionnaire permet d'analyser en profondeur la relation patient - médecin-conseil. Il ressort, toutefois, des problèmes particuliers lors de visites chez certains médecins-conseil du SPF sécurité sociale.

En conclusion, ce pré-questionnaire permet d'identifier des « nœuds » et des situations problématiques qui nécessiteraient l'élaboration de guides de bonnes pratiques, afin de réduire l'incompréhension des patients.

ENQUÊTE

Dans un second temps, au cours de la période du 16 novembre au 13 décembre 2015, nous avons réalisé une enquête sur « le rôle du médecin-conseil dans la réinsertion professionnelle des personnes en incapacité de travail ». Celle-ci s'est déroulée avec les mêmes objectifs que la questionnaire test afin de mieux comprendre la relation entre le patient et le médecin-conseil de la mutuelle.

Un questionnaire a été établi pour cette enquête sur base des témoignages en notre possession et les données que nous avons obtenues précédemment. Cette analyse ayant mis en lumière un certain nombre de facteurs non négligeables qui peuvent influencer le contact entre le patient et le médecin-conseil de la mutuelle.

Il est difficile de connaître ou même d'estimer le nombre de personnes qui, au sein de nos associations ou dans la population belge, passe une visite chez le médecin-conseil. Nous avons, dès lors, décidé de réaliser une enquête en ligne afin de toucher un éventail de personnes le plus large possible (diversité d'âge, pathologie, géographie). Néanmoins, nous avons fixé comme critère de sélection que le participant doit s'être rendu au moins une fois chez le médecin-conseil de la mutuelle.

La LUSS a diffusé cette enquête sur son site internet, par mail auprès de ses associations de patients et par l'intermédiaire d'autres organismes du secteur. Ensuite, par effet boule de neige, toutes ces personnes ont elles-mêmes relayé l'information auprès des patients sur leur site internet, par mail, via les réseaux sociaux ainsi que leurs contacts personnels.

L'objectif de ce questionnaire est de recueillir une série de réponses sur le déroulement de la visite chez le médecin-conseil. Afin d'y parvenir au mieux, ce sondage se compose d'une en-tête pour présenter brièvement l'étude et de cinq parties (informations générales, accueil par le médecin-conseil, entretien avec le médecin-conseil, après la visite chez le médecin-conseil, suggestions) pour un total de 19 questions ouvertes et fermées. En outre, une grande place est accordée aux commentaires pour comprendre plus en profondeur tous les enjeux de la relation entre le médecin-conseil et le patient. Elles sont aussi utilisées pour dégager des idées et des pistes d'amélioration de la relation. En ce qui concerne les questions fermées, nous avons choisi plusieurs types : choix multiples, oui-non, etc.

Nous avons récolté aux alentours de 150 réponses au cours de la période. Néanmoins, nous avons retiré les réponses incomplètes pour l'analyse. En effet, nous avons soustrait l'ensemble des réponses individuelles inexploitable. Notre échantillon se compose, finalement, de 122 réponses.

Plusieurs personnes ont souhaité ne pas répondre à toutes les questions, principalement, sur la partie relative à « l'après visite chez le médecin-conseil » où le taux d'abstention avoisine les 10%. Pour l'ensemble des données présentées, nous mentionnons le nombre de personnes ayant répondu et s'étant abstenu.

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Nous souhaitons mieux connaître les caractéristiques inhérentes à notre échantillon vu la difficulté d'identifier le public concerné par ces visites chez le médecin-conseil. Nous voulons connaître le genre, pouvoir estimer

l'âge et la pathologie dont souffrent les répondants au questionnaire. Nous voulons, également, déterminer dans quelle mesure nous avons atteint un public différent de celui de nos associations membres.

Le sexe

33 hommes et 85 femmes ont répondu à l'enquête tandis que 4 personnes se sont abstenues de répondre à cette question. Toutefois, ces résultats obtenus ne signifient pas que les femmes sont plus malades que les hommes.

SEXE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
Homme	28.0%	33
Femme	72.0%	85
Total	100%	118
Non-Réponse		4

L'âge

Les personnes qui ont le plus répondu à cette enquête ont entre 36 et 55 ans, ce qui correspond à une période active d'activité professionnelle. Cet élément est intéressant quand on sait qu'une des missions du médecin-conseil est de vérifier si les personnes remplissent les conditions médicales d'incapacité de travail.

ÂGE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
18 - 25 ans	5.0%	6
26 - 35 ans	12.4%	15
36 - 45 ans	30.6%	37
46 - 55 ans	27.3%	33
56 - 65 ans	18.2%	22
+ 65 ans	6.6%	8
Total	100%	121
Non-Réponse		1

La pathologie

Les personnes qui ont répondu à notre enquête souffrent de pathologies différentes. Pour des raisons de lisibilité et de compréhension, il n'est pas réaliste de lister l'ensemble des maladies et handicaps. Nous avons, dès lors, regroupé ceux-ci au sein de cinq catégories différentes.

Il nous semble essentiel de présenter une brève définition de chaque catégorie proposée.

- Une **maladie chronique** est une affection nécessitant des soins de santé prolongés c'est-à-dire d'une durée supérieure à 6 mois¹.
- Une **maladie rare** est une maladie qui touche un nombre restreint de personne à savoir 1/2000².
- La **pluripathologie** se définit par la présence de plusieurs maladies chez une même personne, sans lien entre ces pathologies³.
- Le **trouble psychique** est tout trouble qui met à mal le psychique d'une personne entraînant des difficultés à mener une vie dite normale⁴.
- Un **événement accidentel** est la conséquence d'un accident sans lien avec une maladie chronique ou un handicap⁵.

En résumé, l'échantillon est composé de **50 personnes atteintes d'une maladie chronique, de 30 personnes souffrant d'une maladie rare**, de 17 personnes ayant plusieurs pathologies, de 12 personnes avec des troubles psychiques et également de 9 personnes victimes d'un événement accidentel. Néanmoins, 4 personnes n'ont pas déclaré dans ce formulaire leur maladie.

Les personnes atteintes de maladies chroniques sont généralement soumises à des soins de santé réguliers et prolongés, avec les conséquences sociales et financières que cette situation peut engendrer (entrave dans la recherche d'un emploi notamment).

Les personnes atteintes de maladies rares ne peuvent pas toujours bénéficier des soins que leur état de santé nécessite, compte tenu notamment de la méconnaissance de la maladie par le corps médical et du manque de traitements adaptés. Les soins à recevoir peuvent être particulièrement lourds rendant difficile une réinsertion sur le marché du travail.

Les personnes souffrant de pluripathologies sont confrontées aux mêmes réalités.

-
- 1 Définition formulée par l'Observatoire des Maladies chroniques – réunion conjointe du 19.03.2013
 - 2 Définition formulée sur Orphanet www.orphanet.net – site consulté le 20.09.2016
 - 3 Définition formulée sur base de plusieurs sources
 - 4 Définition formulée en collaboration avec Psytoyens – www.psytoyens.be
 - 5 Définition formulée sur base de plusieurs sources dont le dictionnaire Larousse

Pour ces deux catégories de personnes, le passage devant le médecin conseil signifie que leur situation parfois très complexe puisse être prise en considération, notamment au niveau des contraintes qu'elles doivent subir. Cette visite nécessite un examen approfondi pour bien percevoir les différentes facettes de l'état de santé de ces personnes.

PATHOLOGIE DES RÉPONDANTS	POURCENTAGE	NOMBRE
Maladie Chronique	42.4%	50
Maladie Rare	25.4%	30
Pluripathologie	14.4%	17
Trouble psychique	10.2%	12
Événement accidentel	7.6%	9
Total	100%	118
Non-Réponse		4

L'appartenance à une association

Ce sondage, diffusé par Internet, a permis d'élargir le public interrogé. En effet, nous comptabilisons comme répondants, 54 personnes qui sont membres d'une association de patients et/ou de proches et 65 personnes qui ne sont pas membres. Seulement 3 personnes se sont abstenues à cette question.

MEMBRE D'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS ET/OU DE PROCHES	POURCENTAGE	NOMBRE
Membre	45.4%	54
Non-membre	54.6%	65
Total	100%	119
Non-Réponse		3

En résumé, notre analyse porte sur un public majoritairement féminin, en pleine force de travail qui est principalement atteint d'une maladie chronique ou rare.

L'ACCUEIL PAR LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette seconde section de l'enquête, nous voulons connaître comment se passe la rencontre entre le médecin-conseil et le patient. Tout d'abord, nous voulons savoir si c'est ou non la première entrevue et comment s'est déroulée celle-ci. Ensuite, nous souhaitons comprendre si le patient a été informé du rôle du médecin et de la procédure de contrôle. Enfin, nous voulons apprécier la clarté du médecin-conseil de la mutuelle dans ses explications.

Le type de visite

Le médecin-conseil a pour rôle d'accompagner et de contrôler le patient pendant l'intégralité de son parcours durant une incapacité de travail. Il agit en relation avec le médecin généraliste de la personne ainsi que ses médecins spécialistes et au besoin le médecin du travail pour prendre sa décision.

TYPE DE VISITE	POURCENTAGE	NOMBRE
Première visite	32.2%	38
Visite(s) de suivi	56.8%	67
Première visite et visites de suivi	11.0%	13
Total	100%	118
Non-Réponse		4

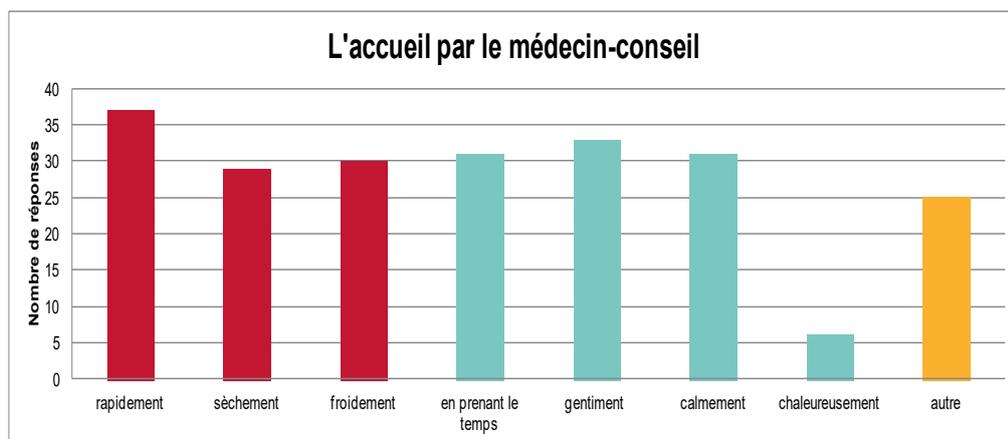
Nous constatons dans le cadre de ce questionnaire que 38 personnes ont répondu qu'elles se sont rendues pour la première fois chez le médecin-conseil et que 67 personnes y sont allées à plusieurs reprises. Nous notons également que 13 personnes ont répondu qu'elles y sont allées pour une première visite et des visites de suivi. Dès lors, nous pouvons considérer que 80 personnes se sont rendues plusieurs fois chez le médecin-conseil. Cette donnée est importante pour comprendre la relation entre le médecin et le patient.

En effet, nous sommes en mesure d'espérer que la relation entre les parties soit meilleure et surtout que le patient reçoive toutes les informations relatives au rôle du médecin-conseil et à la procédure, lorsqu'il y a eu plusieurs visites. Toutefois, les commentaires des répondants nous indiquent qu'ils ne sont pas nécessairement suivis par le même médecin-conseil lors de leur parcours en incapacité alors que c'est ce qui est normalement prévu.

L'accueil

Lors de la pré-enquête, nous nous sommes rendus compte que deux types d'accueil différents étaient mis en avant par les répondants : soit cordial, soit antipathique. C'est au travers d'une analyse des mots utilisés dans les témoignages que nous avons pu mettre en évidence ce constat. En effet, les termes, souvent similaires, peuvent être regroupés selon deux catégories aux antipodes.

Nous avons, dès lors, décidé de leur proposer une liste de mots prédéfinie parmi lesquels ils peuvent choisir celui ou ceux qui décrivent au mieux l'accueil qu'ils ont reçu du médecin-conseil de la mutuelle : rapidement, sèchement, froidement, en prenant le temps, gentiment, calmement, chaleureusement et autre.



	■	■	■	■	■	■	■	■
	Rapidement	Sèchement	Froidement	En prenant le temps	Gentiment	Calmement	Chaleureusement	Autre
Pourcentage de réponses	30.8%	24.2%	25.0%	25.8%	27.5%	25.8%	5.0%	20.8%
Nombre de réponses	37	29	30	31	33	31	6	25
Nombre de personnes	120							
Non-Réponse	2							

Nous constatons qu'il existe également **deux tendances**, selon le médecin-conseil. Il est intéressant de préciser que les répondants ont eu la possibilité au niveau de cette question de cocher plusieurs termes. Cela entraîne un nombre de réponses (222) supérieur au nombre de personnes (120). Il y a 37 personnes qui ont dit rapidement, 29 personnes sèchement, 30 personnes froidement, 31 personnes en prenant le temps, 33 gentiment, 31 calmement, 6 chaleureusement et 25 autre. En outre, 2 personnes se sont abstenues pour cette question.

Il apparaît, d'une part, que les termes **rapidement, sèchement et froidement** sont quasi toujours associés et les mots **gentiment, calmement et en prenant le temps**, le sont, d'autre part. Toutefois, il ressort clairement que les rencontres de manière générale ne sont pas très chaleureuses.

La majorité des répondants expliquent ne pas avoir vu de différence dans l'attitude et le comportement du médecin-conseil, qu'ils s'y rendent pour une première visite ou une visite de suivi. Il est important de souligner

que les deux tendances identifiées au niveau de l'accueil par le médecin-conseil restent identiques quel que soit le type de visite.

Les personnes interrogées ont ajouté dans les commentaires les adjectifs : administratif, apathique, hautain, irrespectueux, énervé, désagréable, méprisant pour décrire l'attitude du médecin-conseil lors de leur entrée. Un répondant a même déclaré avoir été **considéré comme un numéro et pris pour un ignare par le médecin** chez qui il s'est rendu. Un autre quant à lui précise que la seule chose qui intéressait le médecin était le récidive ou non de sa maladie.

En résumé, il ressort pour une part non négligeable des répondants que l'accueil qu'ils ont reçu du médecin-conseil de la mutuelle est problématique. Il serait intéressant de pousser plus loin cette analyse pour comprendre précisément ce qui peut être amélioré.

L'explication du rôle du médecin-conseil

Dans le cadre du droit du patient à l'information, nous avons voulu savoir si les patients ont reçu une explication sur le rôle du médecin-conseil. En effet, pour rappel, il a pour mission de contrôler l'incapacité de travail, de juger de la reprise et de veiller à la réinsertion des personnes.

RÔLE DU MÉDECIN-CONSEIL	POURCENTAGE	NOMBRE
Explication	23.8%	29
Absence d'explication	76.2%	93
Total	100%	122
Non-Réponse		0

29 personnes déclarent avoir reçu une explication sur les missions du médecin tandis que **93 personnes n'en ont pas eue.**

Une phrase exprimée par un répondant résume tout à fait cette idée : « *Peu tenu au courant de la place du médecin conseil, ni dans ce que je peux attendre de celui-ci.* »

Il ressort, également, des commentaires laissés par les sondés que l'information sur la fonction du médecin-conseil n'est pas obtenue systématiquement auprès de celui-ci. Les répondants mettent en évidence que l'explication du rôle de ce médecin leur est faite par un panel de personnes. Tout d'abord, les répondants ont déclaré avoir reçu des informations du médecin-conseil lui-même ou en tout cas, de la part de la mutuelle. Ensuite, le rôle leur a parfois été expliqué par un autre médecin ou une assistante sociale. Certaines personnes ont reçu, quant à elles, des informations de la part des associations de patients ou des syndicats. Enfin, une partie des individus

ont cherché personnellement l'information sur internet ou auprès de connaissances.

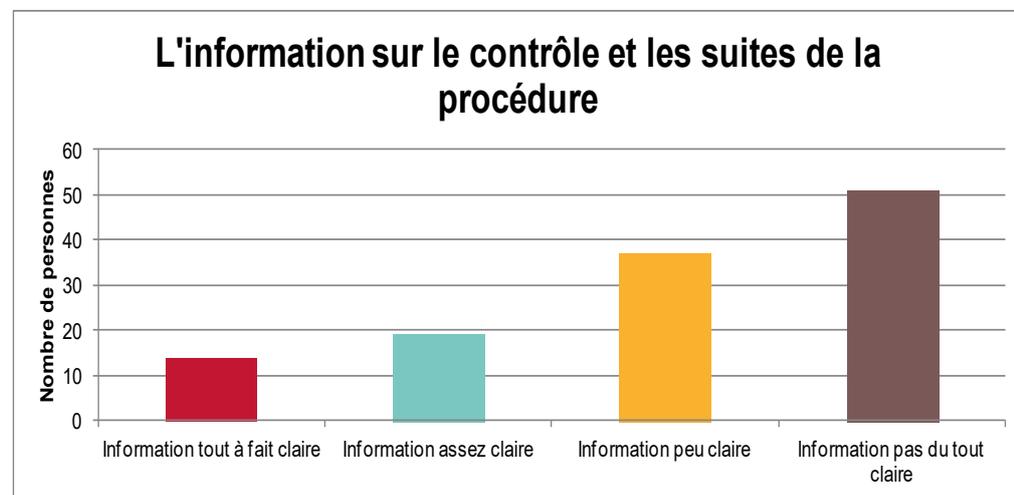
Il est indispensable de préciser que cette dernière catégorie est la plus nombreuse. En effet, la majorité des personnes qui ont reçu une information sur le médecin-conseil l'ont obtenue par eux-mêmes (proches, internet, etc.). Ce qui une nouvelle fois reflète un réel problème lié à l'information et plus précisément à l'accès qui en est fait.

En y regardant de plus près, nous observons que dans le cas d'une première visite que très peu de personnes (9 sur 122 pers.) Dans le cas des visites de suivi, la proportion de gens ayant eu des informations sur le médecin-conseil est, par contre, légèrement plus importante. Néanmoins, ce nombre est relativement faible à savoir 21 personnes.

Nous sommes en effet convaincus qu'un patient bien informé est plus à-même de gérer sa santé.

L'information sur le déroulement du contrôle et sur les suites de la procédure

Dans la même optique que la question précédente, nous avons souhaité avoir plus de précisions sur les informations reçues pour le déroulement du contrôle et la suite de la procédure.



	Information tout à fait claire	Information assez claire	Information peu claire	Information pas du tout claire
Pourcentage de réponses	11.6%	15.7%	30.6%	42.1%
Nombre de personnes	14	19	37	51
Non-Réponse				1

Nous retenons de cette question que 14 personnes ont reçu une information tout à fait claire, 19 personnes une information assez claire, 37 personnes une information peu claire, 51 personnes une information pas du tout claire et une personne s'est abstenue.

Les données indiquent clairement un problème lié à l'information du patient sur le déroulement du contrôle et les suites de la procédure. En outre, dans le cas d'une première visite, seules trois personnes déclarent avoir reçu une information tout à fait claire.

Le médecin-conseil de la mutuelle suit pourtant l'intégralité du parcours du patient durant son incapacité de travail. Il est tenu, dans ce cadre-là, d'informer le patient sur toutes les possibilités qui existent pour mettre en valeur ce que la personne peut encore faire en tenant compte de son état de santé.

A la lecture des commentaires, nous retrouvons une fois encore le **manque d'humanité** en tant qu'élément formellement identifié par les usagers comme un point faisant fondamentalement défaut au médecin qui les reçoit. Les répondants remettent visiblement en cause l'accès à l'information. Ils s'inquiètent également du manque de neutralité de certains médecins. Certains d'entre eux se permettent de donner leur propre opinion sur l'état de santé, la vie sociale, l'état psychologique de la personne ou encore sur la véracité des douleurs du patient.

Il apparaît que certains médecins-conseils "se cachent" derrière les procédures administratives pour justifier leurs décisions. Ils regardent uniquement le dossier médical et appliquent scrupuleusement la réglementation relative à la remise au travail. Cela engendre mal-être et stress auprès des patients qui ne sont pas suffisamment préparés à l'annonce de cette décision. Un monsieur nous dit ceci : « *Il m'a dit qu'il appliquait la réglementation à la lettre et qu'il me remettrait sur le marché du travail comme l'exige celle-ci après une incapacité de plus de 6 mois.* »

Les personnes interrogées nous indiquent également que les informations données sur la procédure et sur ses suites sont très différentes selon le médecin-conseil rencontré. Elles évoquent aussi la multiplication des médecins auprès d'une même personne c'est-à-dire que si pour une même procédure quelqu'un doit se rendre plusieurs fois chez le médecin-conseil, il ne sera pas toujours suivi par la même personne. C'est un facteur qui réduit la clarté du message et complique donc fortement l'accès à l'information. Cette phrase qui nous a été exprimée est très représentative de cette situation : « *Sur les trois rendez-vous, j'ai eu trois médecins différents qui m'ont donné des « informations » différentes. C'est très déstabilisant surtout quand on est en dépression.* »

Le témoignage suivant est révélateur de l'absence d'information fournie par certains médecins-conseils. Cette personne nous dit : « *« Les suites » m'ont été expliquées par la SETCA puisque le résultat du « contrôle » était négatif (= arrêt direct des indemnités) alors que cela ne m'a jamais été évoqué ou sous-entendu pendant le « contrôle ». Le « médecin-conseil » a plutôt fait comme s'il comprenait tout à fait mon cas et n'a posé aucune question relative à mes capacités à reprendre mon travail, ni si j'avais des projets en vue. En l'occurrence, j'avais un projet qui me tenait fort à cœur et pour lequel j'ai du me faire remplacer, au pied lever, (au même moment donc) parce que je n'étais toujours pas capable de l'assumer.* » Cette situation reflète le désarroi dans lequel les patients se trouvent si les choses ne leur sont pas expliquées.

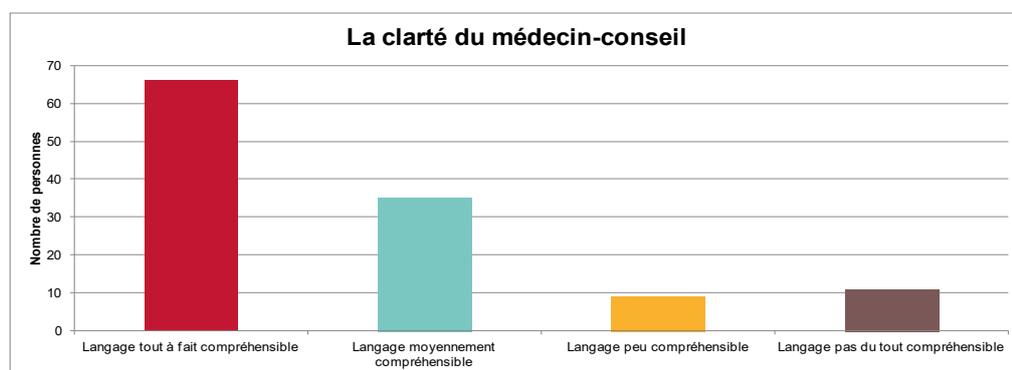
Un autre répondant explique « *son verdict était sans appel même si mes capacités étaient restées inchangées.* »

Il m'a parlé de réductions de points, incompréhensible pour moi et la surprise le mois suivant était une réduction de 400 euros de mes indemnités. Je n'ai pas eu la force de contester et avec 920 euros par mois, c'est ma mère qui m'aide (elle reçoit 1050 euros de pension !!!). » Cette illustration soulève clairement le besoin de prendre en charge la situation globale du patient, sans se limiter uniquement à son état de santé.

En conclusion, au regard des réponses fournies sur l'explication du rôle du médecin-conseil et celles exprimées sur les informations reçues pour le contrôle et ses suites, nous soulignons à nouveau le **manque clairement établi d'information** vis-à-vis du patient et aussi le manque de dialogue. Nous verrons ce point de vue encore plus en détails lors de l'analyse des droits du patient. Nous soulignons également l'importance d'un encadrement multidisciplinaire de l'usager pour adapter au mieux les réponses aux besoins de chacun.

La clarté du médecin-conseil

Nous avons voulu au travers de cette question savoir si le langage utilisé par le médecin-conseil était adapté à son public et permettait une bonne compréhension comme le veut le principe de « littératie en santé »¹.



	■	■	■	■
	Langage tout à fait compréhensible	Langage moyennement compréhensible	Langage peu compréhensible	Langage pas du tout compréhensible
Pourcentage de réponses	64.5%	28.9%	7.4%	9.1%
Nombre de réponses	66	35	9	11
Non-Réponse				1

¹ La littératie en santé est la capacité d'obtenir, de comprendre, d'évaluer et de transmettre l'information afin de favoriser, de conserver et d'améliorer sa santé dans divers contextes et à tout âge (association canadienne de santé publique – ACSP).

Il résulte du questionnaire que 66 personnes trouvent que le médecin-conseil s'est exprimé dans un langage tout à fait compréhensible, 35 personnes dans un langage moyennement compréhensible, 9 personnes dans un langage peu compréhensible et 11 personnes dans un langage pas du tout compréhensible.

Cette question montre que le langage utilisé par les médecins-conseils est assez bien adapté à la compréhension d'un citoyen lambda. Ce point positif nous laisse à penser que dans le futur si un dialogue plus profond s'installe entre le médecin-conseil et le patient, la transmission de l'information pourrait clairement s'améliorer.

L'ENTRETIEN AVEC LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette troisième section de l'enquête, nous souhaitons avoir des informations sur le déroulement de l'entrevue entre le médecin-conseil et le patient. Afin d'y parvenir, nous nous sommes intéressés à diverses dimensions. Premièrement, nous voulons savoir si le médecin-conseil a examiné le patient. Deuxièmement, nous souhaitons connaître la place laissée à la personne pour expliquer ses difficultés quotidiennes. Troisièmement, nous aimerions comprendre si le médecin-conseil est à l'écoute. Finalement, nous nous sommes attardés sur la connaissance de la maladie par le médecin.

L'examen

L'examen réalisé par un médecin est important pour juger effectivement des besoins et des manques de la personne. Nous devons, cependant, préciser que le médecin-conseil n'a pas d'obligation de pratiquer un examen médical de par son rôle de contrôleur.

EXAMEN	POURCENTAGE	NOMBRE
Examiné	44.2%	53
Non-examiné	55.8%	67
Total	100%	120
Non-Réponse		2

Dans le cadre de cette question, nous constatons que 53 personnes ont été examinées, 67 personnes ne l'ont pas été et une personne interrogée n'a pas répondu à cette question.

Pour les personnes non-examinées, celles-ci dénoncent que l'attitude du médecin est purement administrative. En effet, celui-ci se base uniquement sur l'analyse du dossier médical du patient pour juger de son état de santé. Cette pratique est assez déroutante selon les répondants qui ont la sensation que leur bien-être global n'intéresse nullement le professionnel en face d'eux. Comme en témoignage cette personne : « *Il n'a pas écouté mes plaintes par rapport à mes problèmes physiques et n'a pas vérifié par lui-même.* » Il est important, également,

de rappeler que l'obtention d'un dossier médical complet relève pour un grand nombre de personnes, d'un parcours du combattant. Un commentaire indiquait d'ailleurs que *seul les résultats des examens et attestations médicales nombreuses intéressaient le médecin-conseil. Un vrai parcours du combattant pour voir 4 spécialistes dans 4 cliniques universitaires pour chaque fois s'entendre dire qu'il n'y a rien à faire. Il faut que cela se stabilise... mais quand ?*

Nous tenons également à souligner que selon les données en notre possession, dans le cas d'une première visite chez le médecin-conseil, moins de la moitié des personnes ont été examinées par le médecin.

Lorsque nous analysons plus en détails les commentaires laissés par les répondants, ceux-ci révèlent qu'en cas d'examen par le médecin-conseil, celui-ci est très souvent sommaire. Comme le disait un répondant *« si on peut appeler cela un examen : le médecin conseil m'a fait mettre debout, faire une flexion des jambes, et tendre les bras et les doigts en fermant les yeux et c'est tout... »*. En effet, ils nous racontent que le médecin les a auscultés c'est-à-dire qu'il a pris leur tension et leur pouls, parfois aussi leur poids. Dans certains autres cas, le médecin-conseil leur a, aussi, demandé de faire quelques exercices. Ce commentaire illustre bien ce qui a été évoqué : *« Très peu. Juste quelques mouvements à effectuer et qui ne permettaient pas de déceler des problèmes liés à la pathologie. (marcher sur une ligne ...) »*. Néanmoins, toutes les personnes expriment leur incompréhension face à cet auscultation car elles n'ont reçu aucune information sur les raisons qui justifient cet examen. Elles ne savent pas non plus le type d'auscultation qui allait être pratiquée. Elles n'arrivent, dès lors, pas à établir un lien entre leur maladie et les exercices qui leurs sont demandés. Un répondant renchérit : *« Mais pas grand chose à voir avec mes différents problèmes. Tendre les bras, marcher sur la pointe des pieds et les talons, regarder les cicatrices et lecture rapide du dossier médical sans poser de questions pointues. »*

Il est également fait état de situations plus alarmantes. Une personne nous dit : *« A la dernière visite il a tenté de me prouver que je n'avais rien en testant les points sensibles. Le seul soucis c'est qu'à chaque fois il était à côté. J'ai tenté de lui dire et la réponse a été : « Vous reprenez le travail lundi ». Tout ce que j'ai pu dire ensuite n'a pas été entendu. »* D'une part, les répondants expliquent que les exercices qui leur étaient demandés étaient inadaptés à leur pathologie ce qui leur a engendré des douleurs supplémentaires. Cette phrase illustre bien leurs propos : *« Il a regardé mon dos et genoux, chevilles a repris des mesures, m'a mis dans des positions vraiment pas confortable et à insister pour que je fasse un effort même si je lui disais que cela faisait mal ! »* D'autre part, certaines personnes dénoncent des situations de violence et de maltraitance de la part du médecin-conseil.

Finalement, il est important de bien expliquer aux gens pourquoi un examen est pratiqué ou non par le médecin-conseil, cela permet d'éviter angoisse et incompréhension des patients. En outre, si un examen est pratiqué, il est essentiel de toujours veiller au bien-être de ce public déjà souvent en souffrance.

Les difficultés quotidiennes liées à l'état de santé

Par le biais de cette question sur la place laissée au patient pour expliquer ses difficultés quotidiennes, nous souhaitons voir si un véritable échange allant au-delà de l'examen médical s'est instauré entre le médecin et le patient. Nous voulons savoir si la situation médicale est resituée dans un contexte global de vie.

EXPLICATION DES DIFFICULTÉS QUOTIDIENNES	POURCENTAGE	NOMBRE
Explication possible	68.1%	81
Aucune explication possible	31.9%	38
Total	100%	119
Non-Réponse		3

Selon ce tableau, 81 personnes ont eu l'occasion d'expliquer leurs difficultés quotidiennes, 38 personnes n'ont pas eu l'occasion de s'expliquer et 3 personnes n'ont pas répondu.

Il semble, toutefois, opportun de procéder à quelques éclaircissements sur les données du tableau.

Tout d'abord, au sujet des personnes ayant pu expliquer leurs difficultés, nous distinguons deux grandes catégories. D'une part, quelques patients signalent qu'ils ont été reçus par un médecin-conseil qui leur a laissé la place pour s'exprimer et était à l'écoute. En plus, parfois, il semble que certains médecins-conseil sont très réactifs par rapport à l'ensemble du dossier médical reçu. Ils prennent le temps de l'analyser et ils accompagnent la personne dans ses recherches et démarches. Un commentaire laissé par un répondant dit ceci : « *Elle avait déjà les rapports médicaux des spécialistes qui parlent d'eux-mêmes, au contraire, elle m'a expliqué qu'avec mon état il fallait que je commence à faire le deuil d'une vie professionnelle à plein temps...* » D'autre part, plusieurs répondants décrivent la situation comme plus nuancée. En effet, ils expliquent que certains médecins-conseil laissent très peu d'espace pour une réponse ou n'écoutent pas ce que le patient raconte comme en témoignent ces deux personnes : « *... il fallait se contenter de répondre à SES questions, aucune place pour en expliquer plus.* » et « *Très brièvement et il répondait de façon moqueuse. Il m'a vraiment prise pour n'importe quoi !* »

Ils évoquent à nouveau l'impression d'être traités rapidement et administrativement. En outre, ils soulèvent le cas des médecins qui ne connaissent pas le dossier et ont absolument besoin d'explications.

« *J'ai commencé à expliquer mon quotidien mais elle m'a interrompue en me disant que encore d'autres personnes à voir, j'ai eu l'impression qu'elle s'en foutait royalement et j'ai failli lui demander si elle était payée en fonction des malades qu'elle remet à l'emploi.* »

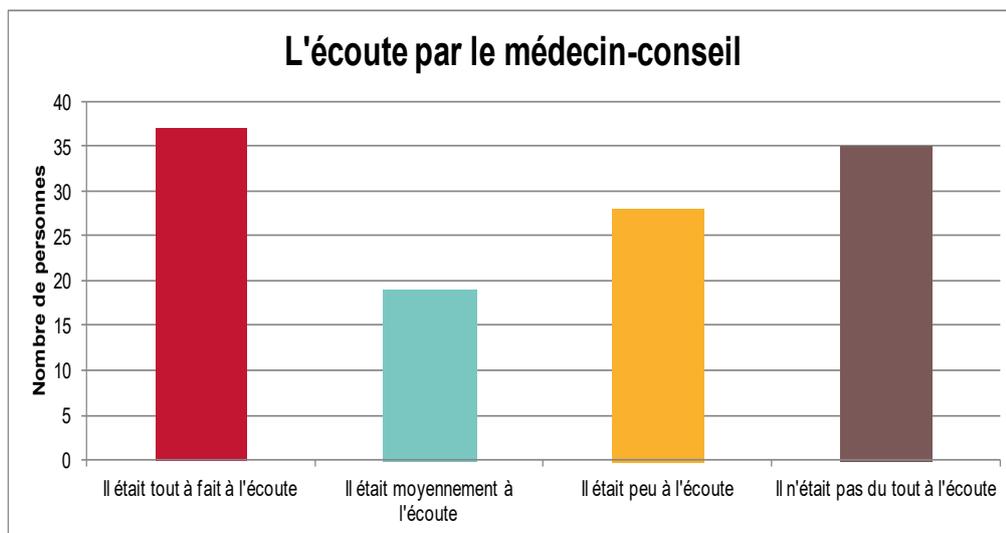
Ensuite, dans le cas des patients n'ayant pas pu expliquer leur réalité quotidienne, il ressort que le médecin-conseil se base uniquement sur le contenu du dossier médical en sa possession. Il ne pose aucune question quant au ressenti ou vécu de la personne. Voici, en exemple, la réaction d'une personne pour parler de ce qu'elle a vécu avec son médecin-conseil : « *Cette dernière ne prend pas le temps nécessaire pour parler avec le patient, à part répéter les nouvelles lois, il ne m'a pas été donné de temps pour parler.* »

Enfin les personnes interrogées estiment que le manque d'empathie du médecin-conseil n'encourage pas la confiance. Cela entraîne chez les patients de la déception et de la colère car ils sont incompris.

L'écoute par le médecin-conseil

Comme nous venons déjà de l'évoquer par le biais de la précédente question, nous souhaitons en apprendre plus sur le processus de communication entre le médecin et la malade. En effet, nous pensons que la communication est essentielle car elle permet au patient d'exercer son empowerment et également de mettre en commun les informations possédées par chacun. Nous avons constaté que la place laissée au patient pour s'exprimer est importante et que par contre le fait de se sentir jugé par le médecin provoquait un certain mal-être pour le malade. Il nous est difficile de savoir la façon dont le médecin entend le discours du patient, en raison de l'échantillon. Nous nous concentrons donc par le biais de cette question sur la perception du patient de l'écoute qui lui est accordée par le médecin.

L'écoute active correspond au fait de se rendre réellement disponible à autrui et d'accueillir avec empathie les propos d'autrui en évitant de projeter notre propre vision du monde sur ses propos et attitudes.



	■ Il était tout à fait à l'écoute	■ Il était moyennement à l'écoute	■ Il était peu à l'écoute	■ Il n'était pas du tout à l'écoute
Pourcentage de réponses	31.1%	16%	23.5%	29.4%
Nombre de personnes	37	19	28	35
Non-Réponse				3

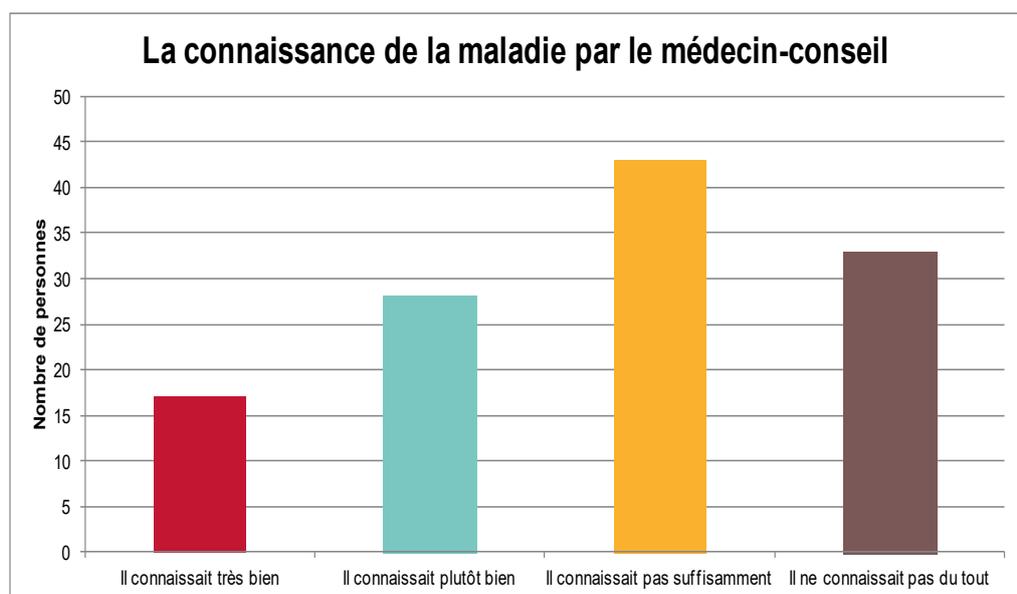
37 personnes ont été tout à fait écoutées, 19 moyennement écoutées, 28 peu écoutées, 35 pas écoutées du tout et 3 abstentions.

Par conséquent, nous constatons que très peu de personnes se sont senties réellement écoutées par leur médecin-conseil. Les personnes qui ont eu la possibilité d'expliquer leurs difficultés quotidiennes n'ont pas pour autant été bien entendues par leur médecin-conseil. Il nous paraît essentiel d'étudier plus en profondeur les facteurs à l'origine de ce sentiment mais nous pouvons dès à présent fournir quelques pistes :

- veiller aux bonnes conditions d'écoute que sont temps, disponibilité, ponctualité ;
- permettre la présence d'un tiers pour accompagner le patient ;
- éviter d'être dans le jugement et discours moralisateur ;
- alterner questionnement et écoute
- faire attention au langage non-verbal et au discours à priori inintéressant
- importance du lieu de rendez-vous.

La connaissance de la maladie

Il nous semble important d'avoir des informations relatives à la connaissance de la maladie par le médecin-conseil. En effet, il nous semble nécessaire qu'il comprenne ce que vit le malade et en quoi consiste la maladie pour pouvoir envisager au mieux son avenir professionnel.

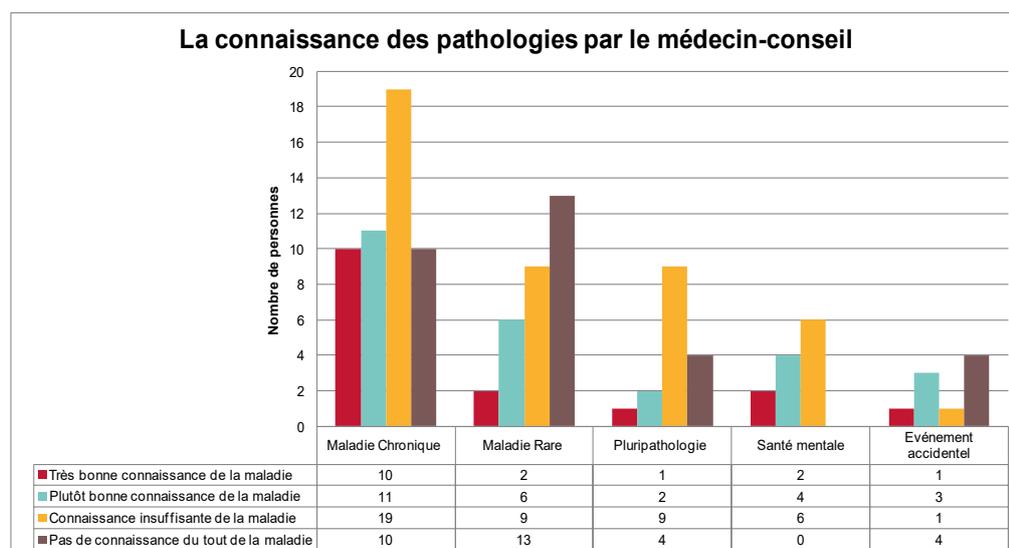


	■ Il connaissait très bien	■ Il connaissait plutôt bien	■ Il ne connaissait pas suffisamment	■ Il ne connaissait pas du tout
Pourcentage de réponses	14%	23.1%	35.5%	27.3%
Nombre de personnes	17	28	43	33
Non-Réponse				1

Les résultats indiquent que pour 17 personnes le médecin-conseil connaissait très bien la maladie, pour 28 personnes plutôt bien, pour 43 personnes pas suffisamment, pour 33 personnes pas du tout et 1 personne n'a pas répondu.

Nous devons constater qu'il s'agisse d'une première visite chez le médecin-conseil ou d'une visite de suivi, les données présentent les mêmes proportions, ce qui nous semble problématique. En effet, nous nous interrogeons sur la méconnaissance de la maladie par le médecin-conseil alors que celui-ci a déjà eu une rencontre avec le patient, il devrait être mieux à même de distinguer les enjeux qui encadrent certaines maladies et ainsi prendre une décision sur l'incapacité qui est adaptée au cas.

Nous avons, par conséquent, souhaité pousser l'analyse en mettant en relation le type de pathologie dont souffre le répondant avec la connaissance qu'en a le médecin-conseil pour voir si certaines maladies étaient plus problématiques. Nous avons croisé les données sur la connaissance de la pathologie par le médecin avec celles relatives à la pathologie dont souffre le patient. Nous avons donc 117 répondants aux deux questions et 5 personnes qui se sont abstenues à au moins une question, ce qui rend leur témoignage inexploitable.



En termes de résultats, nous constatons que pour « très bonne connaissance » et « plutôt bonne connaissance », les proportions semblent relativement identiques quelque soit la pathologie. Pour la « connaissance insuffisante » de la maladie, les personnes ayant répondu en majorité cet item souffrent d'une maladie chronique ou d'une pluripathologie. Il ressort que la catégorie « pas de connaissance du tout » n'a pas été sélectionnée par les répondants souffrant d'une maladie mentale. Par contre, le manque de connaissance surplombe très largement toutes les autres catégories dans le cas d'une maladie rare ou d'un événement accidentel.

Nous souhaitons rappeler que la réintégration au travail est différente selon la pathologie et donc que le manque de connaissance sur certaines pathologies chroniques ou rares pourraient avoir des conséquences dangereuses pour le patient.

En effet, les maladies rares touchent peu d'individus et sont très variées. Souvent, les malades qui en sont atteints en souffrent toute leur vie et les symptômes peuvent varier selon le stade d'évolution de la maladie. En outre, certaines maladies rares sont également orphelines, il n'existe alors, au mieux, que des traitements pour diminuer les symptômes mais qui ne soignent pas. Il semble normal que les médecins-conseils ne soient pas au courant de toutes ces maladies et des enjeux qui y sont liés mais il nous paraît intéressant d'envisager qu'il puisse s'adjoindre les compétences d'un centre ou d'un médecin de référence pour prendre sa décision médicale.

Au niveau des maladies chroniques, celles-ci s'accompagnent généralement de fatigue, de douleurs ou de prises de médicaments qui peuvent constituer des obstacles au bon déroulement de la vie professionnelle. De surcroît, ces personnes peuvent également avoir des absences régulières, être incapables d'effectuer certaines tâches, inadaptation du poste de travail, etc. La personne malade est de ce fait souvent aussi exposée au regard des autres. Le médecin qui ne connaît pas suffisamment une maladie doit donc être vigilant aux symptômes et difficultés qui lui sont exprimées par le patient afin qu'une réintégration optimale soit envisagée quand cela est possible.

En résumé, il est essentiel que quelque soit le degré de connaissance du médecin-conseil sur une maladie, celui-ci envisage **un vrai dialogue** avec le patient pour comprendre ce qu'il vit vraiment. Il semble aussi intéressant d'avoir une équipe pluridisciplinaire proche du médecin qui pourra l'aider et le guider dans sa prise de décision.

APRÈS LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN-CONSEIL

Dans cette quatrième section de l'enquête, nous souhaitons obtenir des renseignements sur la décision donnée par le médecin-conseil quand à son incapacité de travail et les enjeux qui y sont associés.

Nous voulons, dès lors, connaître la décision rendue par le médecin-conseil. Nous aimerions voir si celle-ci est en adéquation selon le patient avec son état de santé. A l'issue de cette rubrique, nous présenterons plus en profondeur les droits du patient.

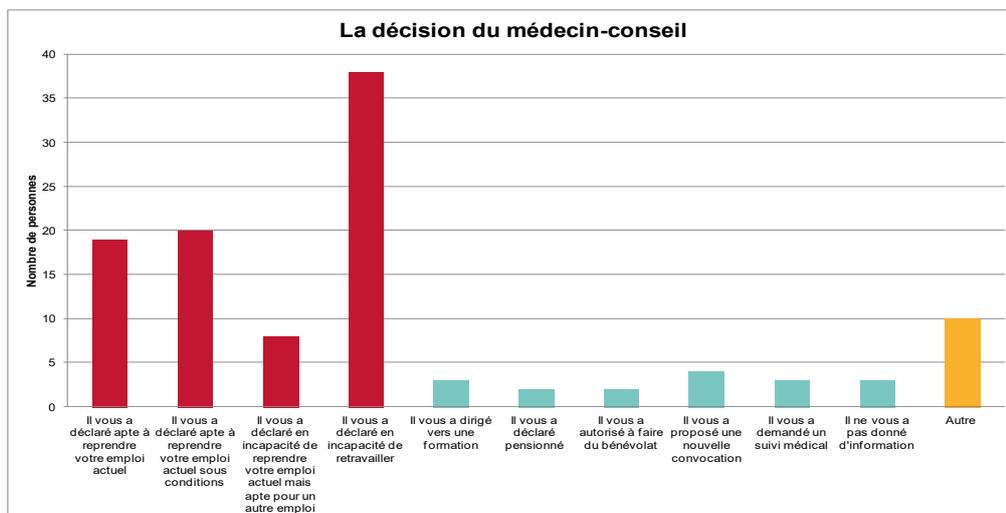
La décision du médecin-conseil

Lorsqu'une personne est en incapacité de travail, son état de santé ne lui permet plus d'exercer plus d'un tiers des tâches inhérentes à sa profession, en raison d'une maladie ou d'un accident.

Lors du traitement de la reconnaissance d'incapacité de travail, le médecin-conseil remplit son rôle d'évaluation et une fonction d'encadrement. En effet, il évalue si une personne remplit les conditions médicales d'incapacité de travail et conseille cette personne en matière de soins de santé. Durant les six premiers mois, le médecin évalue l'incapacité de travail sur base du dernier emploi de la personne. Après ce délai de six mois, toutes les catégories professionnelles dans lesquelles la personne a de l'expérience entre en ligne de compte.

Lors de la convocation à un contrôle, le médecin-conseil vérifie si la personne remplit formellement les conditions légales pour poursuivre son incapacité de travail. Après cet examen, le médecin-conseil décide de prolonger ou de mettre fin à l'incapacité de travail. Dans ce cas, le médecin-conseil peut prendre différentes décisions qui sont:

- **déclarer la personne en invalidité** : Après un an, l'incapacité de travail primaire se transforme automatiquement en invalidité. Au cours de la période d'invalidité, le médecin-conseil reste compétent. Il peut donc toujours convoquer pour une visite de contrôle et éventuellement mettre fin à la période d'invalidité.
- **demander la reprise du travail à temps partiel** : Une personne en incapacité de travail peut reprendre son travail à temps partiel avec l'autorisation préalable du médecin-conseil.
- **autoriser du bénévolat** : Il n'est pas obligatoire de demander une autorisation écrite du médecin-conseil pour tous les types de bénévolat. Par mesure de sécurité, il est toutefois conseillé de toujours demander cette autorisation avant de commencer une quelconque activité bénévole.
- **envisager une réadaptation professionnelle** : le médecin-conseil peut proposer un retour au travail de la personne en incapacité mais pour lequel l'emploi précédent n'est plus adapté. Dans ce cas de figure, il peut demander un aménagement de poste dans l'entreprise, collaborer avec des organisations de mise à l'emploi ou encore conseiller à la personne de suivre une formation adaptée à son état de santé. La capacité de travail est alors réexaminée après la période de rééducation.



	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Il vous a déclaré apte à reprendre votre emploi actuel	Il vous a déclaré apte à reprendre votre emploi actuel sous condition	Il vous a déclaré en incapacité de reprendre votre emploi actuel mais apte pour un autre emploi	Il vous a déclaré en incapacité de retravailler	Il vous a redirigé vers une formation	Il vous a déclaré pensionné	Il vous a autorisé à faire du bénévolat	Il vous a proposé une nouvelle convocation	Il vous a demandé un suivi médical	Il ne vous a pas donné d'information	Autre	
Pourcentage de réponses	16.96%	17.86%	7.14%	33.93%	2.68%	1.79%	1.79%	3.57%	2.68%	2.68%	8.93%	
Nombre de réponses	19	20	8	38	3	2	2	4	3	3	10	
Non-Réponse												10

Nous avons au départ dans le questionnaire uniquement proposés les quatre premières affirmations comme type de décision prise par le médecin-conseil. En lisant les propositions des répondants, nous avons constaté qu'il y a un éventail plus large de décisions que peut prendre le médecin-conseil. Nous avons donc mis en évidence celles qui ont été évoquées à plusieurs reprises dans les réponses.

Nous identifions toute une série de réponses qui envisage un retour vers l'emploi (50 réponses) soit immédiatement, soit via des adaptations ou des formations. Cette décision est parfois très incomprise par nos répondants comme le suggère ce témoignage : « *En fait je demandais l'autorisation d'un bénévolat d'une demi-heure semaine : quelques minutes pour sortir de mon isolement et le médecin conseil voulait me faire remplir de force un formulaire de remise au travail : j'ai donc renoncé et même envisagé une plainte ...* ». Ils ont l'impression que cette décision ne correspond pas à leur état de santé comme nous l'avons lu : « *Reprise en janvier pourtant en pleine crise.* » Parfois, cela se passe très bien également quand le médecin donne les motifs de sa décision : « *Il m'a proposé une formation dans un nouveau domaine professionnel pour construire un avenir sans lien avec les causes.* »

Une autre partie des réponses indique qu'ils sont jugés en incapacité de plus longue durée ou même pensionnés (40 réponses). Même si ce moment est parfois compliqué pour les répondants car c'est se trouver confronté à une perte de ses capacités. Le témoignage de ce répondant montre que lorsque le médecin accompagne sa décision d'une explication, celle-ci est comprise et mieux intégrée : « *En incapacité mais il m'a toujours dit que si j'avais un projet, je pouvais lui en faire part : la porte ouverte pour la suite.* »

Nous remarquons que les cas dans lesquels le médecin n'a pas pris de décision stricte sont peu nombreux (7 réponses). Il prolonge par conséquent, la période d'incapacité en attente d'une évolution du patient ou

d'informations complémentaires pour prendre sa décision. Cela nous surprend en raison du manque de connaissance ressenti par les répondants sur leur maladie. En résumant, cela veut dire que le médecin-conseil connaisse ou pas la maladie, il a pris presque tout le temps une décision médicale de capacité ou incapacité. Une nouvelle fois, nous pouvons mettre en évidence le besoin pour le patient de comprendre ce qui va se passer pour lui : « *Je n'ai pas compris ce qu'il avait décidé et me suis inquiétée de recevoir une nouvelle convocation.* »

Comme nous l'avons évoqué, le médecin-conseil autorise le bénévolat, ce qui permet à certaines personnes de garder des liens sociaux alors qu'elles ne sont plus en mesure d'effectuer une activité professionnelle : « *Il m'a déclaré en incapacité de travail et j'ai pu avoir son accord pour faire un volontariat selon mes disponibilités de soins et de mon état de santé en sachant que je ne sais pas comment je serai au jour le jour. Pour moi, le volontariat me paraît très important car cela me permet de faire quelque chose que j'aime bien sans culpabiliser quand je ne sais pas m'y rendre, il n'y a pas de jugement et je ne dois pas me justifier à toujours répéter que je ne suis pas bien !* »

A travers ces données, nous pouvons à nouveau constater que le côté relationnel patient-médecin est tout aussi important voire plus que la décision en elle-même. Les personnes ont besoin de comprendre ce qui leur arrive et ce qui va se passer par la suite. Nous rappelons bien évidemment que cette capacité est variable selon la personnalité de chaque médecin.

L'adéquation de la décision avec l'état de santé de la personne

Nous tenons par le biais de cette question, à recueillir l'impression des personnes sur l'adéquation entre la décision médicale prise par le médecin-conseil et la manière dont eux perçoivent leur état. L'impression de la personne est importante pour nous car elle donne plus globalement des indications sur l'état de la relation entre le patient et le médecin-conseil.

ADÉQUATION DÉCISION-MALADIE	POURCENTAGE	NOMBRE
En adéquation	58.7%	64
En inadéquation	41.3%	45
Total	100%	109
Non-Réponse		13

Plus de la moitié des répondants (64 personnes) ont trouvé la décision en adéquation avec leur état de santé. Nous relevons que pour 45 répondants, la décision n'est pas selon eux en accord avec leur état de santé. En outre, 13 personnes n'ont pas répondu à cette question.

Nous attirons l'attention sur le fait que pour une part non négligeable de notre échantillon, la décision concorde avec la manière dont les répondants se sentent. Cette information semble normale mais pourtant rassurante.

Une personne nous dit avoir reçu une explication de ce qui allait se passer ce qui l'a mise en confiance : *« Parfaitement, dès le début prise en charge par un parcours défini et la remise d'un petit guide personnel avec des conseils et pour permettre à d'autres intervenants dans le parcours thérapeutique ou de réinsertion d'écrire un passage ou quelques mots. »*

Au niveau des répondants qui trouvent que la décision du médecin est inadéquate, les raisons en sont diverses. Dans le cadre d'une réinsertion ou d'un retour au travail, les personnes soulignent que le médecin-conseil ne prend pas suffisamment en compte leur mal-être lié à l'invisibilité de leurs problèmes de santé comme l'indique cette personne : *« J'ai subi plusieurs interventions chirurgicales lourdes au niveau du cerveau (expérimentation). Extérieurement ma maladie ne se voit pas trop quand on ne me connaît pas mais au niveau psychologique ce n'est pas possible. J'ai également des problèmes cognitifs qui m'empêchent de faire les choses comme tout le monde. »* D'autres répondants insistent sur le fait que la chronicité de leur état n'est pas assez prise en compte. Un répondant nous raconte que *« Oui et non, oui si ma pathologie se stabilise ce serait pour moi l'occasion de retrouver le chemin de la vie active et non car physiquement ma pathologie est très active et ne me permet pas d'espérer retrouver le chemin du travail pour un long moment. »* Un autre témoin ajoute que : *« Oui car moralement pour le travail, je suis encore jeune ; et non, car pas tous les jours dans le même états. Des jours impossible de se lever et d'autres, plus ou moins « acceptables ». Santé très cyclique. »*

A travers les problèmes soulevés par les patients, il ressort qu'il est actuellement encore trop fréquent que le médecin agisse selon un modèle paternaliste. Il agit alors comme le seul détenteur du savoir et de ce qui est bien ou non pour le patient. Une personne interrogée déclare : *« Je peux continuer ma formation et stage de puériculture mais elle juge bon de me changer d'orientation car elle pense que j'ai besoin d'aménagement pour le sondage urinaire or j'ai l'habitude et je gère très bien. »* Il coupe ainsi tout débat avec son interlocuteur comme nous le dit un autre répondant : *« Elle m'a déclarée en incapacité mais a dit : « vous n'allez pas rester toute votre vie comme ça quand même ? » comme si j'étais responsable de mon état. Je n'ai su que répondre ... »*

Il ressort une nouvelle fois des réponses que les personnes ne comprennent pas ce qui leur arrive et pourquoi cette décision a été prise par le médecin. En effet, le manque d'information du médecin-conseil et les indications reçues par d'autres professionnels ne concordent pas et ils se posent alors de nombreuses questions comme dit par une personne : *« D'après mon conseiller FOREM (psychologue lui-même) je ne suis pas capable de chercher un emploi dans mon état. D'après mon rhumatologue ainsi que mon psychiatre, mon état de santé, autant physique (douleurs incessantes ...) que psychologique, ne me permet pas du tout de travailler. Selon moi, je ne me sens vraiment pas capable de reprendre un emploi actuellement. Je n'ai plus été en état de travailler depuis +- 15 ans (dépression, période de chômage, rechute de dépression, et finalement, diagnostic de fibromyalgie) »* Ils se retrouvent dans des états de doutes et de stress tels qu'évoqués par un répondant : *« La preuve est que la médecine du travail a refusé que je reprenne le travail et ce durant 6 mois et de reprendre ensuite à quart temps. Malheureusement, cela n'arrangerait pas mon employeur et j'ai donc reçu un C4 pour cas de force majeure. »*

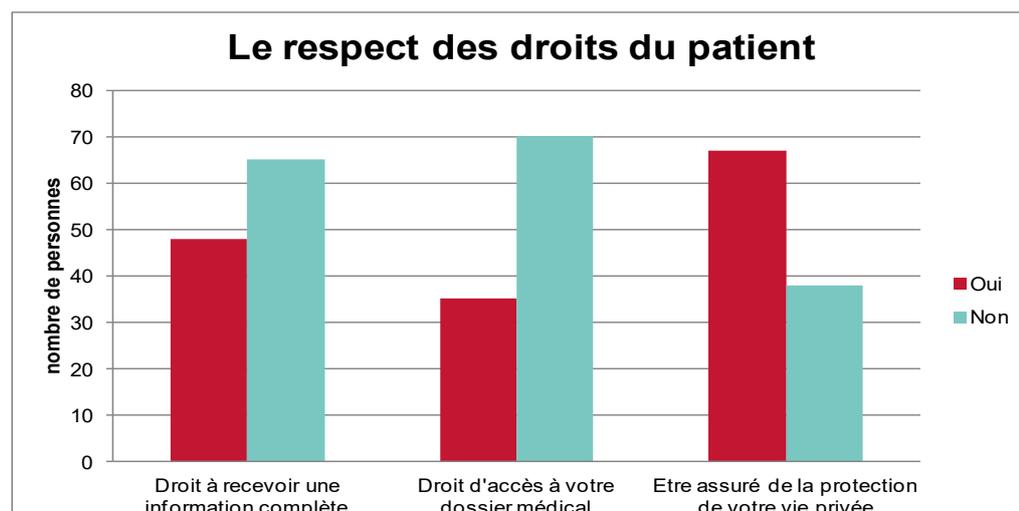
Nous tenons à préciser que dans certains cas, le patient en situation de précarité n'est pas d'accord avec la décision du médecin car il est dans une balance entre financier et santé : *« Je voudrais travailler mais avec quelques aménagements comme ne plus porter du poids car mon salaire est indispensable. Je vis seule avec trois enfants en bas âge. »* Ce témoignage conforte le besoin d'améliorer l'encadrement autour du médecin pour conseiller les personnes.

Finalement, il ressort de ce point que les usagers ont un réel besoin d'information concernant ce qui se passe pour eux. Il est donc crucial de renforcer le dialogue entre le médecin-conseil et le patient.

Le respect des droits du patient

Depuis le 22 août 2002, une loi est venue définir un certain nombre de droits qui sont reconnus au patient afin de permettre une relation plus équilibrée entre lui et les praticiens. La loi s'applique ici dans le cadre du médecin-conseil car elle concerne entre autres, tous les services dispensés par un praticien professionnel qui détermine l'état de santé d'un patient¹.

Nous nous sommes intéressés au respect de certains droits du patient qui nous semblaient importants et mesurables dans le cadre de la relation avec le médecin-conseil. Nous avons décidé de nous concentrer sur trois droits : l'information complète, l'accès au dossier médical et la protection de la vie privée.



	Droit à recevoir une information complète		Droit d'accès à votre dossier médical		Être assuré de la protection de votre vie privée	
	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON
Pourcentage de réponses	42.5%	57.5%	33.3%	66.7%	63.8%	36.2%
Nombre de réponses	48	65	35	70	67	38
Non-Réponse		9		17		17

¹ article 2 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

Out d'abord, **l'information complète**¹ correspond au fait que le praticien communique l'information oralement dans un langage clair qui est adapté au patient. En effet, le professionnel doit tenir compte de l'âge, de la formation et des capacités de compréhension du patient. En outre, le patient peut demander que l'information lui soit communiquée par écrit, en complément de l'information qui lui aura été donnée oralement.

Ces résultats en termes de droit à recevoir une information complète indiquent que 48 personnes y ont eu droit, **5 personnes n'y ont pas eu droit** et 9 personnes n'ont pas répondu à cette question. Le droit garanti par la loi n'est pour une majorité de répondants assez méconnu. Ceux-ci ne savent pas déterminer sur quoi porte ce droit à l'information et ce qu'ils peuvent obtenir comme information.

Ensuite, **l'accès au dossier médical**² doit assurer d'un dossier tenu à jour et conservé en lieu sûr par le praticien. Celui-ci doit être consultable par la personne qui peut également en obtenir une copie.

Le dossier contient des données sur l'identité du patient et des informations médicales. Le patient peut quant à lui demander au praticien d'y ajouter certains documents relatifs à sa maladie.

En surcroît, si le patient change de prestataire de soins, il peut demander le transfert de son dossier de patient afin d'assurer la continuité des soins.

En point de vue de l'accès au dossier médical, 35 personnes estiment que leur droit a été respecté, **70 personnes n'ont pas eu accès** et 17 personnes n'ont pas répondu à cette question. Les personnes qui n'ont pas eu accès à leur dossier médical ne connaissaient pas leur droit et n'y ont donc pas fait appel. Certains qui ont sollicité l'accès à leur dossier ont reçu une mauvaise information (le médecin-conseil les renvoyant vers le tribunal).

Enfin, **il est essentiel que toute personne soit assurée de la protection de sa vie privée**³. L'information liée à la santé du patient ne peut être divulguée à des tiers sauf dérogation légale. De plus, lors des soins, seules les personnes nécessaires sur le plan professionnel peuvent être présentes.

Contrairement aux autres résultats de la question 67 personnes estiment être assurées du respect de leur vie privée, 38 ne pensent pas que leur droit est respecté et 17 personnes n'ont pas répondu à la question.

En résumé, nous constatons que le droit à l'information et le droit d'accès au dossier médical ne sont pas suffisamment respectés tandis que le respect de la vie privée l'est mieux. La bonne application de la loi rencontre encore des résistances et des oppositions qui dans la pratique ne garantissent plus l'effectivité des droits à l'information et à l'accès au dossier.

CONCLUSION

À l'issue de cette enquête, certains constats émergent sur la qualité de l'information, le besoin de transparence et d'écoute.

En ce qui concerne l'accès à l'information, les répondants ont clairement mis en évidence au travers des différentes

¹ article 7 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

² article 9 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

³ article 10 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

questions qu'ils ne disposaient pas de suffisamment d'information sur le rôle du médecin-conseil. Ils ne sont pas assez bien préparés à la procédure qu'ils vont devoir suivre dans le cadre des visites chez le médecin-conseil. Ils mettent également en évidence une certaine méconnaissance du processus de réintégration professionnelle.

Concernant la relation à proprement parler avec le médecin-conseil, ils soulèvent un déficit dans la qualité d'écoute et de dialogue. Ils souhaiteraient avoir plus de temps lors des visites chez le médecin-conseil afin de pouvoir prendre le temps pour expliquer réellement leurs difficultés. Ils suggèrent aussi l'importance pour eux de pouvoir être accompagné d'un tiers lors des visites pour les rassurer.

En ce point de vue de la décision, les personnes souhaitent une plus grande transparence de la part du médecin-conseil sur les éléments qui fondent sa décision. Ils demandent également que la décision soit clairement motivée et argumentée.

En résumé, le médecin-conseil doit se donner et recevoir les moyens suffisants que pour juger dans les meilleures conditions possibles de l'état de santé d'une personne et prendre une décision.

RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

Empowerment des personnes, patient partenaire, patient acteur de sa santé, etc. Ces notions circulent de plus en plus dans le monde de la santé et plus largement. En tant qu'acteur de changement, la LUSS souhaite aller plus loin. Et invite à agir pour que ces notions deviennent effectives dans la vie quotidienne des personnes.

Dans ce cadre, la LUSS formule quelques recommandations et propositions sur base des témoignages reçus via le questionnaire et des débats avec les associations de patients. Plus largement, la LUSS se base aussi sur des pistes d'action et des bonnes pratiques mises en avant par les patients depuis plusieurs années.

Elle estime en effet que les procédures devant le médecin-conseil doivent être améliorées afin de permettre une meilleure qualité dans la relation entre le patient et le médecin-conseil. Les propositions d'action touchent aux différents moments-clefs de cette relation: avant la visite, pendant la visite et après la visite.

La LUSS souhaite enrichir et élargir ces recommandations par un dialogue et une concertation avec divers acteurs et partenaires concernés par cette problématique, notamment le Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, la Vlaams Patiëntenplatform, diverses administrations publiques, etc. ...

RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS

ASSURER L'APPLICATION DE LA LOI « DROITS DU PATIENT »¹ (22 AOÛT 2002)

La loi du 22.08.2002 reconnaît une série de droits au patient. Parmi ceux-ci, trois de ces droits peuvent s'appliquer plus particulièrement à la relation médecin-conseil-patient :

- le droit du patient à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable (article 7). Dans le cadre de la relation avec le médecin-conseil, il s'agit de recevoir les informations nécessaires liées à son état de santé qui permette au patient de comprendre sur quelles bases se fonde la décision. Ce droit à l'information requiert aussi que la communication du praticien se fasse dans un langage adapté au patient
- le droit de consultation du dossier médical le concernant (article 9 paragraphe 2). La généralisation progressive du dossier médical informatisé devrait permettre une centralisation de l'information concernant le patient. Le médecin-conseil n'aura pas accès à ce dossier médical informatisé mais la possibilité devrait lui être laissée de déposer certaines informations (notamment la décision qu'il prendrait).
- le droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel (article 10)

La LUSS propose de développer des indicateurs qui permettraient d'évaluer de manière plus précise et objective l'application de la loi sur les droits du patient. Par exemple, instaurer un formulaire d'évaluation des visites chez le médecin-conseil pourrait fournir quelques indications sur la manière dont le médecin-conseil communique et informe le patient.

L'accès au dossier médical (c'est-à-dire la possibilité de prendre connaissance des documents médicaux sur lesquels le médecin conseil fondera sa décision) doit également être renforcé. Une stratégie d'information et de sensibilisation des médecin-conseil devrait être développée sur ce point. La Commission fédérale "Droits du patient" devrait également s'emparer de cette question. L'information et l'accès au dossier médical sont les deux droits pour lesquels une majorité de répondants au questionnaire ont exprimé leurs préoccupations.

1 Fiche d'information sur les droits du patient (LUSS – novembre 2015) et le rapport « Propositions d'action pour mieux informer les patients » (LUSS – 2013/2014)

FAVORISER ET DÉVELOPPER L'INFORMATION² SUR LA PROCÉDURE DEVANT LE MÉDECIN-CONSEIL

ressort du questionnaire que les patients sont mal informés sur la manière dont la visite de contrôle va se dérouler et sur ses prolongements.

La remise d'une brochure d'information sur le rôle du médecin conseil, ses missions, les enjeux et leurs conséquences ainsi que la procédure détaillée serait de nature à renforcer cette information. Cette brochure rédigée par l'INAMI en collaboration avec les associations de patients et la LUSS doit être écrite dans un langage accessible et clair. Cette brochure devrait être envoyée en même temps que la convocation chez le médecin-conseil. Elle devrait également être largement diffusée par exemple dans les permanences des mutualités et autres services sociaux.

Par ailleurs, les médecins-conseils devraient dès le début de la visite fixer le cadre et indiquer de quelle manière cette visite va se dérouler. Cela permettrait d'établir la confiance avec le patient et de lui permettre de mieux comprendre la décision qui est prise.

La LUSS propose d'encourager des modes de transmission de l'information qui favorisent la participation des patients tels que par exemple des séances d'information avec questions-réponses, la co-écriture par des usagers de documents d'information.... Les associations de patients s'inscrivent déjà dans cette démarche.

ENFORCER LA FORMATION DES MÉDECINS-CONSEILS À L'ACCUEIL, L'ÉCOUTE ET LA COMMUNICATION AVEC LES PATIENTS

Les témoignages recueillis par la LUSS attestent que des améliorations sont encore possibles au niveau de l'accueil du patient et de la manière dont le médecin conseil écoute et communique avec le patient.

La LUSS propose que des formations adaptées et ciblées sur cette dimension de la relation puissent être organisées à l'attention des médecins-conseil. L'objectif est qu'ils puissent être plus attentifs à recevoir les patients en tenant compte de leur situation particulière (fragilité liée à l'état de santé et ses conséquences notamment sociales et financières). Cette formation devrait être proposée par l'INAMI dans le cadre de la formation continue des médecins-conseils.

Nous proposons que ces dimensions liées à l'écoute, à l'accueil et à la communication soient intégrées ou renforcées dans la formation de base des médecins.

Cette formation a été organisée en 2016 par l'INAMI sur le Disability management (une autre est programmée en 2017-2018). Celui-ci repose sur le maintien au travail ou sur un retour rapide/adéquat au travail de la personne en situation d'incapacité de travail, dans le cadre duquel il est tenu compte des besoins individuels de la personne, des conditions de travail et du cadre législatif³. Cette formation s'adresse entre autres aux médecins-conseil. La

² Chaïnon, n°32, "Façons d'informer, manières de rencontrer les usagers : agir comme association de patients", - janvier-mars 2014 (trimestriel de la LUSS).

³ Brochure de l'INAMI sur le disability management, de la formation à la certification - mai 2016

LUSS salue cette initiative. Mais souhaite aller plus loin. En examinant la liste des thèmes abordés dans cette formation, la LUSS suggère de développer davantage la dimension relationnelle avec l'utilisateur : renforcer les capacités d'écoute et de communication, pouvoir instaurer une relation de confiance avec le patient...

La LUSS propose d'encourager toute initiative de **formation à l'empowerment du patient**. Il s'agit de donner à chaque malade chronique le soutien et l'information nécessaires pour lui permettre, dans la limite de ses capacités et en fonction de ses propres objectifs et motivations, de se prendre en charge et d'avoir un rôle actif dans son processus de soin et dans sa vie⁴. Cette formation concerne tout particulièrement les médecins-conseils dans la mesure où à travers cette formation ils peuvent acquérir ou développer leurs compétences qui permettront de contribuer à renforcer les capacités du patient à être acteur de son processus de réinsertion.

La LUSS recommande d'intégrer pleinement les patients et les associations de patients dans la réflexion et la concrétisation des programmes de formation des médecin-conseil. Ce serait un signal fort et novateur pour les patients. La LUSS et les associations de patients collaborent déjà à plusieurs programmes de formations (notamment sur les maladies chroniques, organisé par le Réseau Multidisciplinaire Local de Bruxelles pour les médecins généralistes, les kinésithérapeutes, les infirmiers, etc.).

GÉNÉRALISER LES ÉQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES⁵ (INFIRMIER, PSYCHOLOGUE, PARAMÉDICAL, ETC.) AUTOUR DU MÉDECIN-CONSEIL ET MISE EN PLACE D'UNE MEILLEURE CONCERTATION ENTRE MÉDECINS

Nous recommandons de soutenir et de développer les équipes pluridisciplinaires autour des médecins-conseils dans le respect du secret médical applicable entre autres au personnel médical et paramédical. Chaque professionnel de santé peut en effet éclairer le médecin-conseil sur des aspects particuliers liés à la maladie et son évolution, son impact dans la vie quotidienne du patient.

Le médecin conseil doit pouvoir privilégier la concertation avec cette équipe pluridisciplinaire qui puisse garantir que la décision soit prise en considérant les contraintes physiques, psychologiques ou sociales qui s'imposent au patient et qui sont de nature à impacter sa réinsertion socioprofessionnelle. Par cette collaboration, le médecin peut développer également une approche plus préventive (il pourrait suggérer des mesures pour améliorer les conditions de travail par exemple).

Une meilleure concertation entre médecins devrait permettre une meilleure circulation de l'information lorsque dossier du patient est transféré vers un autre médecin conseil (par exemple en cas d'absence du médecin conseil en charge du dossier). Cela permettrait aux médecins-conseil d'avoir une meilleure connaissance du dossier du patient et de ses spécificités.

4 Plan conjoint en faveur des maladies chroniques : des soins intégrés pour une meilleure santé.

5 Chaïnon, n°31, "L'interdisciplinarité en pratiques", décembre 2013, (trimestriel de la LUSS).

PRÉVOIR UN MÉDECIN DE RÉFÉRENCE OU UN CENTRE DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES RARES

Cette mesure s'indique tout particulièrement lorsque le patient souffre d'une maladie rare parfois inconnue des médecins conseil. La spécialisation d'un médecin pour ce type de pathologies permettrait de mieux tenir compte des spécificités de la maladie dans la prise de décision.

Les médecins-conseils doivent également pouvoir s'appuyer sur les centres de référence existants (mucoviscidose, maladies neuro-musculaires, hémophilie, maladies rénales...). Ceux-ci disposent de l'expertise nécessaire (que ce soit sur le plan médical, psychologique ou social) pour permettre au médecin-conseil de se forger une opinion en toute connaissance de cause et de pouvoir prendre une décision qui tienne au mieux compte de la réalité de l'état de santé du patient.

Le nombre de centres de référence étant actuellement limité, il convient d'en créer de nouveaux pour des pathologies rares non encore couvertes.

AMÉLIORATION CONTINUE DES PRATIQUES SOUTENUE PAR UNE ÉVALUATION DES VISITES

La LUSS préconise que le patient puisse au terme d'une visite remettre son avis sur la manière dont la procédure a été appliquée. Un formulaire pourrait lui être remis au terme du contrôle et être renvoyé par exemple à l'INAMI. Cette évaluation permettrait de pouvoir plus rapidement adapter la procédure et d'identifier les problèmes qui peuvent se poser.

Cette proposition s'inspire de ce qui se réalise déjà dans certains hôpitaux où après chaque consultation le patient est invité à remplir un questionnaire d'évaluation. Ce questionnaire une fois dépouillé permet d'identifier les points d'amélioration possibles au niveau de la qualité des services rendus par l'hôpital.

INCLURE DANS LE DOSSIER MÉDICAL DES ÉLÉMENTS DU DOSSIER INFIRMIER ET D'AUTRES DOSSIERS TELS QUE LE DOSSIER EN KINÉSITHÉRAPIE

Le dossier médical doit refléter au mieux la situation médicale du patient mais doit aussi pouvoir tenir compte des soins qui lui sont prodigués et qui peuvent constituer un frein dans la réinsertion socioprofessionnelle de ce patient. Il s'agit par exemple des soins infirmiers ou de kinésithérapie qui sont consignés dans un dossier. Le fait, par exemple, de devoir renouveler des pansements doit pouvoir être pris en considération dans l'appréciation par le médecin conseil de l'incapacité de travail du patient.

LA NÉCESSITÉ D'UNE PLUS GRANDE TRANSPARENCE LORS DE LA VISITE DE CONTRÔLE ET LORS DE LA PRISE DE DÉCISION

Le patient doit pouvoir savoir de quelle manière son état de santé va être évalué et quels seront les éléments dont le médecin-conseil tiendra compte au moment de prendre sa décision. Cela pourrait prendre la forme d'un code de déontologie ou d'un code de bonnes pratiques qui s'appliquerait aux médecins-conseils.

motivation claire et argumentée de la décision du médecin-conseil doit être renforcée. Une explication floue et une rédaction lapidaire ou sommaire ne permettent pas au patient de comprendre sa situation et d'être sûr de sa santé.

MÉDECIN-CONSEIL À L'ÉCOUTE DU PATIENT

Le médecin-conseil doit pouvoir être à l'écoute du patient et de son vécu pour percevoir les différentes facettes de sa situation : l'état de santé, la manière dont la maladie est vécue, ses conséquences sociales, les soins prodigués au patient, le contexte socio-professionnel (pénibilité éventuelle du travail). S'il a l'impression d'être écouté, le patient se sentira reconnu dans ce qu'il vit. Il aura davantage confiance dans ses capacités de surmonter la maladie et il pourra mieux s'impliquer dans le processus de soins.

Il est essentiel de valoriser l'empowerment du patient et ainsi d'instaurer un dialogue entre le médecin et le patient. Ce modèle plus délibératif vise au travers des explications fournies par le médecin, la prise de décision et l'acceptation de celle-ci lorsqu'elle est prise par le corps médical car il est en mesure d'évaluer les impacts que la décision médicale va avoir sur sa vie.

Le médecin-conseil doit pouvoir apprécier dans quelle mesure une personne atteinte d'une maladie peut, sans risque pour sa santé, reprendre ou poursuivre une activité professionnelle. Il doit pouvoir tenir compte d'un éventuel de rechute, du caractère plus ou moins contraignant du traitement et donc adapter le processus de réinsertion professionnelle à la capacité physique réelle du patient. Le caractère chronique de la maladie peut également faire réfléchir le médecin-conseil à la manière dont la maladie évolue et sur son impact dans la vie quotidienne du patient.

Une bonne écoute nécessite que le médecin-conseil dispose du temps nécessaire pour chaque patient qu'il reçoit et qu'il ne soit pas submergé par un nombre de consultations trop important.

VALORISER LE VOLONTARIAT COMME UNE POSSIBILITÉ DE RÉINSERTION PROFESSIONNELLE

La réglementation actuelle prévoit qu'une personne en incapacité de travail doit obtenir l'autorisation du médecin-conseil pour pouvoir exercer une activité bénévole. Il ne s'agit pas d'un second choix parce que la réintégration en entreprise ne serait pas envisageable. Il s'agit d'un choix de vie de la personne qu'il ne faut pas empêcher par des procédures trop longues ou complexes. Cette activité volontaire permet de sortir de l'isolement et de recréer des liens sociaux. Elle peut être l'amorce d'un nouveau projet professionnel.

Une activité bénévole ne remplace pas le travail, il s'agit d'un projet personnel qui peut à terme permettre une réintégration professionnelle.

L'ANLU plaide ici pour qu'un dialogue positif s'installe entre les médecins-conseils et le monde associatif. Des rencontres ouvertes et constructives entre plusieurs acteurs (dont la Plate-forme francophone pour le volontariat) peuvent contribuer à clarifier le rôle, la place et l'utilité de l'engagement associatif dans un parcours de réinsertion professionnelle.

LE RECOURS CONTRE LA DÉCISION DU MÉDECIN-CONSEIL : PERMETTRE LA MÉDIATION, FACILITER L'ACCÈS À UNE PROCÉDURE JUDICIAIRE

Lorsqu'un patient conteste une décision du médecin-conseil, il n'a pas d'autre choix que d'introduire un recours au tribunal du travail. Il conviendrait de privilégier la voie de la médiation par un service de médiation externe afin de permettre une réévaluation rapide de la situation. Si cette médiation n'est pas possible, l'accès aux voies de recours judiciaire doit être amplifié. Actuellement seuls les syndicats et des avocats introduisent ce type de recours. Quand on connaît les conditions de plus en plus draconiennes pour obtenir l'aide juridique de seconde ligne, on peut s'inquiéter de l'effectivité du droit de recours. Se défendre seul lorsque la partie adverse est défendue par un avocat n'est pas une piste envisageable pour tous.

PALLIER AU MANQUE DE MÉDECINS-CONSEILS

Les médecins conseils sont actuellement en sous-effectif ce qui n'est pas sans conséquences à la fois pour le médecin et pour la personne devant consulter ; manque de temps, consultations à la chaîne, stress, décisions prises rapidement. Ce manque de médecin conseil a également pour effet que dans certaines zones géographiques un seul médecin conseil consulte, cela est problématique lorsque la relation entre les deux parties n'est pas bonne. Il n'y a dès lors aucune possibilité de sortir de ce face à face.

EN CONCLUSION DE CES RECOMMANDATIONS : VERS L'UNIFORMISATION ET L'HARMONISATION DES PRATIQUES

Toutes les personnes qui sont examinées par un médecin-conseil doivent l'être avec la même attention. Il ne peut y avoir de différence de traitement selon les endroits, il s'agit donc de tendre vers une harmonisation et une uniformisation des pratiques permettant d'instaurer un dialogue constructif entre le patient et le médecin-conseil et de permettre une réelle prise en compte de la réalité du patient.



Rédaction

Virginie LAMBERT - v.lambert@luss.be

Thierry MONIN - t.monin@luss.be

081 74 44 28

Date de parution

Octobre 2016



LUSS asbl
Avenue Sergent Vrithoff, 123
5000 Namur
✉ luss@luss.be
☎ 081.74.44.28
☎ 081.74.47.25

Antenne Liège
Rue de la Station, 48
4032 Chênée
✉ luss.liege@luss.be
☎ 04.247.30.57

Antenne Bruxelles
Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek
✉ luss.bruxelles@luss.be
☎ 02.734.13.30

Z.I.V./Uitk.
Verord. van 16-4-1997
Bijlage V-1

De gevolgen van deze beslissing en uw mogelijkheden om beroep aan te tekenen worden hieronder toegelicht. Het is in uw belang er kennis van te nemen.

Indien u niet akkoord gaat met deze beslissing, kan u hier tegen beroep instellen bij de arbeidsrechtbank in wiens rechtsgebied uw woonplaats gelegen is (zie adressen als bijlage). Dit beroep moet ingesteld worden binnen drie maanden na deze kennisgeving met een gedateerd en ondertekend verzoekschrift dat u overlegt (tegen ontvangstbewijs) bij of aangetekend verstuurt aan de griffie van die arbeidsrechtbank. Indien u beroep aantekent tegen deze beslissing, dient u zich als verzoekende te laten inschrijven en dient u een aanvraag om werkloosheidsuitkeringen in te dienen ten einde uw rechten inzake de sociale zekerheid te vrijwaren.

U mag voor de arbeidsrechtbank verschijnen in persoon of u mag zich laten vertegenwoordigen door een advocaat, door een afgevaardigde van een representatieve organisatie van werknemers (syndicale organisatie) met een schriftelijke volmacht of door uw echtgenoot(e), een bloed- of aanverwant met een schriftelijke volmacht en speciaal door de rechter toegelaten (artikel 728 van het Gerechtelijk Wetboek).

De instelling van sociale zekerheid wordt steeds veroordeeld tot de betaling van de gerechtskosten, behalve wanneer de procedure tergend en roekeloos is (artikel 1017 van het Gerechtelijk Wetboek).

/oor ontvangst, de gerechtigde:

De adviserend geneesheer / geneesheer-inspecteur,

Datum

Datum

A.M.I./Indemnités
Règl. du 16-4-1997
Annexe VII-1

Les conséquences de cette décision et les moyens de recours étant expliqués ci-dessous, il est de votre intérêt d'en prendre connaissance.

Si vous n'êtes pas d'accord avec la présente décision, il vous est loisible d'introduire un recours auprès du tribunal du travail dans le ressort duquel est situé votre domicile (voir adresses en annexe). Ce recours doit être introduit par requête écrite, datée et signée, déposée (contre accusé de réception) ou adressée par envoi recommandé, au greffe de cette juridiction, endéans les trois mois de la présente notification. Si vous introduisez un recours contre la présente décision, vous devez vous inscrire comme demandeur d'emploi et introduire une demande d'allocations de chômage, afin de maintenir vos droits en matière de sécurité sociale.

Vous pouvez comparaître en personne devant le tribunal du travail ou être représenté par un avocat, par un délégué d'une organisation représentative des travailleurs (organisation syndicale), porteur d'une procuration écrite ou par votre conjoint, parent ou allié porteur d'une procuration écrite et agréé spécialement par le juge (article 728 du Code judiciaire)

L'institution de sécurité sociale est toujours condamnée aux dépens, sauf en cas de demande téméraire et vexatoire (article 1017 du code judiciaire).

Pour réception, le titulaire:

Le médecin-conseil/médecin inspecteur:

..... Le:]

Annexe 9



A l'attention de la Commission nationale dento-mutualiste (CNDM)

Copie à la Cellule stratégique de la Ministre Maggie De Block

25/10/2018

AVIS SOINS DENTAIRES OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES

Introduction

Cet avis trouve son origine dans un rapport rédigé par la « Vlaams Patiëntenplatform » sur les problèmes liés aux soins bucco-dentaires des personnes atteintes d'une maladie chronique. Ce rapport est le fruit d'un questionnaire en ligne VPP, réalisé en automne 2017, et qui était consacré aux besoins bucco-dentaires associés à une affection chronique.

Le rapport et les recommandations ont été examinés lors des réunions de la section consultative des 22 mars et 8 mai. Les observations et suggestions formulées lors de ces réunions ont été intégrées dans l'avis.

Les patients décrivent les **difficultés** suivantes liées à l'accessibilité des soins bucco-dentaires :

1. Problèmes pratiques

- Les patients éprouvent des difficultés à se rendre chez le dentiste. Ces problèmes sont liés à des **problèmes de déplacement** ou au fait de pouvoir trouver un **dentiste adéquat**.
- Une majeure partie des patients interrogés nécessite une aide pour fixer un rendez-vous ou un accompagnement pour la visite chez le dentiste. Dans ce cadre, les patients peuvent s'appuyer principalement sur l'assistance fournie par un **aidant proche**.

2. Les problèmes résultant de l'affection

- Suite à leur affection et/ou au traitement, les patients peuvent bénéficier d'une meilleure **politique de prévention**.
- Les répondants signalent également qu'il est parfois **plus complexe** de traiter un patient atteint d'une maladie chronique.
- Près d'1/5 des patients interrogés souffrent de **déchaussement dentaire et de détérioration dentaire** suite à leur traitement.

3. Manque d'informations

- Ce qui est également surprenant, c'est que les patients ne sont pas toujours bien informés des **conséquences d'une affection et du traitement y afférent**. De ce fait, le nombre de patients renvoyés vers un dentiste risque d'être insuffisant.
- 20 % des patients interrogés ne savent pas si le dentiste applique le **tiers payant**.
- 53,94 % des répondants signalent ne pas être au courant des règles de remboursement fixées par l'**assurance obligatoire**.
- 55 % des patients interrogés déclarent ne pas être au courant des règles de remboursement prévues par l'**assurance complémentaire de la mutualité**.

4. Problèmes liés à l'accessibilité financière:

- Près de 33 % des répondants soulignent **le caractère élevé des frais** à leur charge, liés aux travaux de restauration. Mais 18 % d'entre eux ne le savent pas en fait.

Le **statut de personne atteinte d'une affection chronique**, octroyé sur la base des dépenses majorées en soins de santé, permet d'appliquer **le régime du tiers payant (RTP)** pour certaines prestations où cette application est, en principe, interdite. Cette règle est en vigueur depuis 2014. Le rapport intitulé « Évaluation du statut de personne atteinte d'une affection chronique »¹ permet de voir que ce statut **n'a pour ainsi dire pas d'influence sur l'application du RTP par le dentiste**. L'intervention majorée - accordée pour les bas revenus - conduit, en revanche, à une **application accrue du RTP par le dentiste**.

Outre une évaluation chiffrée du statut, une enquête a également été organisée chez les patients bénéficiant de ce statut, de même qu'un examen en vue de déterminer quelles prestations de santé n'étaient pas effectuées du fait de leur coût. Sur les 387 répondants, 29,3 % (N=118) ont déclaré avoir renoncé à effectuer des soins dentaires en raison de leur **coût**.

Le report des soins dentaires et les soins dentaires préventifs lacunaires augmentent le risque de développer à terme des problèmes bucco-dentaires mais entraînent également un **surcoût pour la communauté et le patient**. Suite à une **affection et au traitement d'une maladie chronique**, les patients ont souvent un **besoin accru de soins préventifs**.

Différentes mutualités et sociétés d'assurance proposent **des assurances dentaires complémentaires** pour rembourser les soins dentaires qui ne relèvent pas de l'assurance maladie obligatoire. Nous craignons que cela conduise à une **politique à deux vitesses** où seuls les patients consentant à effectuer certains investissements auraient une dentition saine. De plus, on ne donne pas le bon signal pour faire de la prévention.

Chiffres INAMI 2016²

Les chiffres de l'INAMI relatifs aux dépenses de soins dentaires révèlent en outre que :

- les personnes ayant le statut « affection chronique » se rendent moins chez le dentiste et également moins que le groupe de personnes n'ayant pas ce statut ;
- les dépenses moyennes de ce groupe cible sont également inférieures à celles de la population globale ;
- les dépenses moyennes des personnes bénéficiant d'une intervention majorée sont inférieures à celles du groupe cible qui n'en bénéficie pas ;
- les personnes ayant le statut « affection chronique » font moins de détartrages et subissent donc moins de traitements préventifs ;
- les personnes ayant le statut « affection chronique » ont plus souvent recours à la pose d'une prothèse (du fait qu'il y a eu moins de prévention).

¹ INAMI (2017) Observatoire des maladies chroniques : Évaluation du statut de personne atteinte d'une affection chronique Les résultats de ce rapport sont confidentiels et ne sont pas encore publics !

² Source : EPS Release 12, Échantillon de base 2016-2016

Sur la base de ces problèmes et de ces constats, l'Observatoire des maladies chroniques souhaite formuler les recommandations suivantes :

- Pour les dispensateurs de soins : contribuer à une bonne **politique de prévention**: améliorer la **communication** entre les dispensateurs de soins et le patient mais également entre les dispensateurs eux-mêmes (dentiste et médecin traitant). Dans ce cadre, le dispensateur de soins individuel doit envisager le **patient dans son ensemble**.

- Nous demandons donc aux médecins et aux pharmaciens de référence de veiller, lors de la prescription et de la délivrance de médicaments, à fournir des **informations** en vue de **prévenir les problèmes buccaux**.
- Nous demandons que **les aides-soignants et les infirmiers**, tant à domicile que dans le secteur résidentiel, mettent en place des **soins bucco-dentaires préventifs**. Pour ces dispensateurs de soins, il n'est pas toujours évident de prendre en charge ces soins dentaires. Le nouveau métier d'**hygiéniste bucco-dentaire** pourrait ouvrir de nouvelles perspectives en la matière.
- Nous demandons que les patients disposent des **informations correctes** relatives aux soins nécessaires pour diminuer/supprimer les effets négatifs de l'affection et/ou du traitement.

- Pour les dispensateurs de soins : veiller à ce que les patients puissent disposer des informations correctes relatives :

- au **statut de conventionnement** du dentiste : ce dernier doit être affiché dans le cabinet ;
- au **coût escompté** des soins dentaires, de sorte que les patients puissent déterminer s'ils sont à même d'assumer le coût des soins dentaires. Ce sont surtout les traitements plus onéreux qui nécessitent une estimation des coûts préalable.

- Pour les mutualités : veiller à ce que les patients puissent disposer **des informations correctes** relatives à l'**octroi des droits** et aux **mesures déjà existantes**:

- Mieux informer **les patients** sur leurs droits : p.ex. sur le droit au régime du tiers payant.
- Mieux faire connaître le régime du tiers payant pour les patients disposant du statut de malade chronique et du statut de bénéficiaire de l'intervention majorée auprès des dentistes et des patients et évaluer ces mesures **de manière critique**.
- Mieux faire connaître **les mesures préexistantes** (régime pour les enfants jusqu'à 18 ans, régime pour les frais de traitement spécifiques...), et les **évaluer de manière critique**.

- Pour les autorités : veiller à ce que les soins dentaires restent accessibles financièrement à tous les malades chroniques ou au moins aux personnes avec le statut affection chronique ou bénéficiaires de l'intervention majorée, compte tenu des mesures déjà existantes.

- Ne pas répercuter le remboursement des soins dentaires vers les assurances privées mais en assurer un meilleur remboursement dans le cadre de l'**assurance maladie obligatoire**.
- Rendre le régime du tiers payant pour les patients disposant du statut de malade chronique et du statut de bénéficiaire de l'intervention majorée **obligatoire** auprès des **dentistes**).
- Accorder une attention particulière à l'**accessibilité financière des soins dentaires** des patients ayant le statut de personne atteinte d'une affection chronique, et qui ont des dépenses de santé déjà élevées.

Pour les autorités : fournir **des soins dentaires de qualité**:

- Développer suffisamment le **nouveau métier d'**hygiéniste bucco-dentaire

L'hygiéniste bucco-dentaire peut reprendre certaines tâches du dentiste, lequel disposera donc de plus de temps pour effectuer des traitements plus complexes (pour lesquels des honoraires supérieurs sont déjà prévus).
- Assurer la promotion d'un **dossier dentaire global**, à l'instar du dossier médical global ouvert chez le médecin généraliste.

Pour la Commission nationale dento-mutualiste:

- Examiner comment améliorer l'**accessibilité physique des cabinets dentaires** : d'une part, en améliorant l'accessibilité physique et l'**infrastructure** des cabinets dentaires et, d'autre part, en améliorant la création de cabinets dentaires mobiles pour les personnes qui ne sont pas en mesure de se déplacer, si ce n'est difficilement.
- Veiller à ce que les patients disposent des **informations correctes relatives au coût escompté des soins dentaires**, de sorte qu'ils puissent déterminer s'ils sont à même d'assumer le coût d'un traitement.
- Prévoir **plus d'un remboursement par an** pour le **détartrage**, notamment pour les personnes qui en ont besoin à la suite d'un traitement spécifique (radiothérapie, chimiothérapie).

Annexe 10



T.a.v. de MedicoMut

Kopie aan de Beleidscel van Minister Maggie De Block

28/03/2019

ADVIES VAN HET OBSERVATORIUM VOOR CHRONISCHE ZIEKTEN M.B.T. HET GLOBAAL MEDISCH DOSSIER (GMD)

Inleiding

De afgelopen maanden zijn de actuele en toekomstige modaliteiten van het GMD (Globaal Medisch Dossier) verschillende malen ter sprake gekomen tijdens de vergaderingen van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten.

Aanleiding hiervoor was het voorstel van loskoppeling tussen de verlenging van het GMD en het verplicht jaarlijks contact tussen de patiënt en de huisarts, dat in het Nationaal akkoord Artsen – Ziekenfondsen 2018 werd opgenomen als nieuwe maatregel.

Samengevat moet het GMD jaarlijks verlengd worden en het wordt automatisch verlengd wanneer er in de loop van het betrokken jaar een raadpleging bij of bezoek door de huisarts heeft plaatsgevonden. Bij gebrek aan raadpleging of bezoek, moeten de stappen voor de verlenging van het GMD ofwel op initiatief van de patiënt ofwel op initiatief van de huisarts worden genomen. Maar in dit geval betreft het een heropening van het GMD.

Deze heropening kan alleen worden gedaan tijdens een raadpleging of een bezoek, zoals dit het geval is voor een opening. Maar deze raadpleging of bezoek niet enkel de heropening van het GMD als doel hebben!

Het GMD biedt voor personen met een chronische ziekte een grote meerwaarde. Helaas zijn er, wanneer de bovenstaande procedure gevolgd wordt, drempels specifiek voor deze personen die de toegang tot het GMD in de weg staan.

In dit advies formuleert de Raadgevende Afdeling van het Observatorium Chronische Ziekten de aandachtspunten en probleemsituaties die personen met een chronische ziekte ervaren in het kader van de verlenging van het GMD.

1. Andere modaliteiten van verlenging van het GMD

Patiënten met een chronische ziekte worden voor hun ziekte vaak gevolgd door een arts-specialist en niet door de huisarts. Hierdoor doen ze minder een beroep op de huisarts, komt er geregeld jaarlijks geen "contact" tot stand en kunnen ze niet rekenen op de automatische verlenging van het GMD. Omdat de patiënt tijdens 1 jaar geen contact heeft gehad met de huisarts, loopt hij het risico (de voordelen van) het GMD te verliezen.

De Raadgevende Afdeling van het Observatorium is van mening dat onderzocht moet worden of er voor bepaalde personen of bepaalde situaties een langere geldigheidsduur kan gelden voor het GMD. Als er sprake is van een langere geldigheidsperiode van het GMD, moet ervoor worden gezorgd dat de informatieplicht van de huisarts t.a.v. de patiënt behouden blijft.

In de bovenstaande situatie, kan er onderzocht worden of een consultatie bij een arts-specialist in het kader van de verlenging van het GMD gelijkgesteld kunnen worden aan een consultatie bij een huisarts.

2. Juist informeren en tijdig verwittigen van de patiënt over de verlenging van het GMD

De realiteit leert het Observatorium dat de patiënt niet op de hoogte is van het feit dat het GMD jaarlijks moet verlengd worden (1), dat hij hiertoe zelf initiatief moet nemen bij gebrek aan raadpleging of huisbezoek (2) en wanneer hij dit dan moet doen (3).

In theorie zou iedere patiënt bij het aanleggen van een GMD op de hoogte moeten gebracht worden van wat het GMD inhoudt en hoe de voordelen van het GMD behouden blijven, hoe je het GMD overdraagt naar een andere huisarts enz.

Een belangrijke taak is hier weggelegd voor de huisarts bij de opstart van een GMD. Helaas is een raadpleging bij de huisarts geen voldoende garantie dat de patiënt op de hoogte is van zijn rechten en plichten in het kader van het GMD.

Daarnaast ligt er volgens het Observatorium ook een belangrijke algemene en specifieke informatietaak bij de ziekenfondsen. Algemeen in die zin dat zij patiënten precies moeten informeren over de voordelen en modaliteiten van het GMD. Specifiek omdat zij patiënten zouden kunnen verwittigen dat het GMD afloopt bij gebrek aan raadpleging of bezoek, over de gevolgen hiervan en over de actie(s) die patiënt dient te ondernemen om zijn GMD dan te verlengen.

Een aantal ziekenfondsen doen momenteel al inspanningen om de patiënten te informeren. Volgens het Observatorium is het aangewezen om deze goede praktijken te delen.

Ter informatie, er bestaan andere informatiekanalen voor de patiënt, bijvoorbeeld de 'Personal Health Viewer' of 'Mijngezondheid' (<https://www.mijngezondheid.belgie.be>).

Het Observatorium stelt ook vast dat het ontbreken van een schriftelijk spoor van de 'goedkeuring' van de patiënt bij de aanleg of verlenging van een GMD een lacune is.

3. Het GMD als een echt zorginstrument

Het Observatorium pleit er voor dat het GMD als een echt zorginstrument kan ingezet worden i.p.v. enkel een financieringsinstrument. Hiervoor moet het GMD in de praktijk

inhoudelijk beter gestoffeerd worden zodat het de gezondheidssituatie van de patiënt zo volledig mogelijk in beeld brengt om alzo een hoogkwalitatieve zorgplanning en een betere tenlasteneming te realiseren.

Binnen het GMD moet de patiënt centraal staan: alles draait om de patiënt die de juiste zorg aangeboden krijgt en waarop alles is geënt. Het GMD bevat daarom alle administratieve en klinische patiëntgegevens die nodig zijn voor de continuïteit van de zorg voor de patiënt, met respect voor zijn privacy en rechten én binnen de therapeutische relatie tussen de patiënt en zijn huisarts.

Verzoek aan de Medicomut

We hopen dat deze eerste feedback u vooruit zal helpen en benadrukken dat wij bereid zijn om in de toekomst vanuit onze expertise met u meewerken aan de verdere uitbouw van het GMD. De Raadgevende Afdeling van het Observatorium Chronische Ziekten is er zich van bewust dat een langere geldigheid van het GMD en andere modaliteiten bij een automatische verlenging een aanpassing van de regelgeving omtrent het GMD behoeven. De informatietaak vraagt een actieve(re) inzet van de diverse betrokkenen en vraagt niet noodzakelijk een aanpassing van de regelgeving.

We vragen u vriendelijk op regelmatige tijdstippen feedback uit te brengen over de uitvoering van de maatregel.

Met de meeste hoogachting,

Karen Mullié

Ulrike Pypops

i.o.



Daphné Vandezande
secretaris

Voorzitster van de Raadgevende afdeling
van het Observatorium voor Chronische
Ziekten

Vice-voorzitster van de Raadgevende
afdeling van het Observatorium voor
Chronische Ziekten

Annexe 11



Observatoire des maladies chroniques

Collège des médecins-directeurs
Dr. A. Wyffels, Présidente

2019-02 conventions (de rééducation fonctionnelle)
Annexes :

10-05-2019

Informer les patients dans le cadre des conventions de rééducation fonctionnelle

Chère Présidente,
Chers membres du Collège des médecins-directeurs,

L'Observatoire vous remercie pour votre réponse détaillée à son courrier du 02-10-2018 visant à informer les patients qui font (ou feront) partie d'une convention de rééducation. Il a discuté de votre réponse lors de sa réunion du 31 janvier 2019.

A l'heure actuelle, nous estimons que les patients sont correctement tenus informés des soins qu'ils doivent recevoir, mais beaucoup moins des droits et obligations liés à la signature d'une convention de rééducation. Cela a pour conséquence que les patients ne connaissent pas toujours bien la convention de rééducation et ne sont pas en mesure de la respecter, avec des conséquences parfois très dommageables, ou qu'ils ne sont pas au courant de certains de leurs droits.

Quelques exemples pour rendre cela plus concret:

Exemple 1

Une condition pour pouvoir continuer à bénéficier des soins décrits dans une convention peut être que le patient se rende au centre de référence tous les trois mois pour une visite de contrôle. Si le patient ne le sait pas et a donc de contrôles insuffisants, il peut perdre les avantages liés à la convention.

Exemple 2

Une convention peut prévoir que les patients atteints de la pathologie visée doivent être systématiquement admis dans une chambre particulière et ceci sans suppléments. Si un centre de référence ne suit pas cette directive et que le patient demande à être admis dans une chambre particulière, cela peut entraîner des suppléments d'honoraires. L'information correcte et complète du patient peut prévenir cela et mener à la bonne application des budgets des conventions.

Exemple 3

La plupart des conventions prévoient une approche multidisciplinaire pour les affections complexes. Cela signifie également un soutien multidisciplinaire aux patients. Si cela n'est pas proposé au patient, celui-ci sait - à condition d'avoir été correctement informé - qu'il peut cependant y faire appel.

Dans notre courrier, nous faisons consciemment référence à un certain nombre de "bonnes pratiques". Les bonnes pratiques montrent qu'il est possible d'atteindre l'objectif que nous postulons, à savoir un patient bien informé,

2.

connaissant ses droits et ses obligations dans la convention de rééducation, sans qu'il soit nécessaire de recourir à de nombreuses interventions (réglementaires) fondamentales.

L'Observatoire s'adresse au Collège parce qu'il le considère comme un partenaire important pour rencontrer ce problème, compte tenu de son rôle central en matière de réglementation dans le secteur de la rééducation, ainsi que de sa compétence de prendre toutes les décisions individuelles à cet égard. L'Observatoire était et est donc d'avis que l'ouverture du dialogue avec le Collège constitue un premier pas en vue de la discussion du problème avec les centres de rééducation.

L'Observatoire est tout à fait disposé à envisager, en collaboration avec le Collège, la manière dont on peut remédier à cette situation afin qu'à court terme des mesures puissent être prises, dans le dialogue. Un premier pas important et pas trop radical dans la bonne direction pourrait être que les centres de rééducation s'engagent à parcourir la convention avec le patient, avant la signature, et que le patient en reçoive une copie.

La rédaction d'une brochure d'information claire avec les droits et les obligations de la convention peut également aider. Les associations de patients et les mutualités sont disposées à coopérer à son élaboration.

Par ce courrier, l'Observatoire a jugé important de clarifier ses préoccupations, et donc celles des personnes atteintes d'une maladie chronique, et il est demandeur de la poursuite du dialogue. En tant que Collège, nous espérons que vous réexaminerez notre demande et que nos premières propositions qui pourraient être considérées comme des *quick wins* puissent être une source d'inspiration.

En restant à votre disposition pour toute information complémentaire, nous vous prions d'agréer nos meilleures salutations.

Karen Mullié

i.o.


Présidente de la Section consultative de
l'Observatoire des maladies chroniques

Ulrike Pypops


Daphné Vandezande
Secrétaire

Vice-Présidente de la Section consultative de
l'Observatoire des maladies chroniques

Copie à la Cellule stratégique de la Ministre Maggie De Block

Annexe 12



A l'attention de la Cellule stratégique de la
Ministre Maggie De Block.

03/03/2020

AVIS DE L'OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES RELATIF A L'ENREGISTREMENT DES MEDICAMENTS NON- REMBOURSES

Les médicaments non remboursés prescrits constituent un poste de dépense important pour les patients atteints d'une maladie chronique.

C'est pourquoi l'Observatoire des maladies chroniques demande l'enregistrement obligatoire de ces médicaments dans Pharmanet, avec pour double objectif:

1. La surveillance de la santé publique et de la qualité de vie liée ;
2. Garantir l'accessibilité financière aux soins de santé.

La surveillance de la santé publique et de la qualité de vie liée

Cependant, nous ne savons pas quels médicaments sont pris par qui, pour quelle indication, combien de temps, à quel prix, avec quel impact, ... puisque la délivrance de ces médicaments n'est pas enregistrée au niveau global, contrairement aux médicaments remboursés.

Garantir l'accessibilité financière aux soins de santé

Toute question relative à une éventuelle intervention de l'assurance obligatoire soins de santé - via un remboursement structurel, une intervention forfaitaire ou une inclusion dans le maximum à facturer – bloque à ce niveau.

Enoncé du problème

Depuis 2004, tous les médicaments prescrits remboursés sont enregistrés dans Pharmanet. Cela signifie que la délivrance et le prix (pour le patient et l'assurance soins de santé) de ces médicaments peuvent être étroitement suivis et ajustés si nécessaire.

Les médicaments prescrits non remboursés ne sont, en revanche, pas enregistrés par les pharmaciens via Pharmanet. Ce qui soulève les points d'attention suivants :

- Nous n'avons aucune vue sur les coûts exacts pour le patient, ni quant au profil des patients qui utilisent ces médicaments, ni sur l'évolution de cette utilisation. Ce sont toutefois des éléments nécessaires si nous voulons ouvrir le débat sur une éventuelle intervention.
- En outre, le non-enregistrement des médicaments non remboursés empêche une vision globale de la consommation de médicaments par les personnes âgées et les malades chroniques. Au point de vue santé publique et du bon usage des médicaments, c'est un problème. A titre informatif : dans le cadre de la mise en place du pharmacien de référence¹, une vue complète des médicaments prescrits remboursés et non remboursés est également une condition sine qua non.
- Enfin, il est impossible de déterminer aujourd'hui si les médicaments qui ont été retirés du remboursement en raison de motifs EBM sont toujours prescrits, à un prix plus élevé - et ceci sans valeur ajoutée - pour le patient.

L'Observatoire des maladies chroniques a déjà mis en place à plusieurs reprises un groupe de travail relatif à une éventuelle intervention pour certains médicaments D (vitamines, analgésiques, somnifères, tranquillisants, etc.) pour certains groupes cibles, mais ils ont toujours buté sur le fait qu'aucune donnée (chiffrée) était disponible. En 2014-2015, l'Observatoire a donc organisé une enquête auprès de patients atteints de maladie chronique sur leur utilisation de vitamines, de minéraux et de suppléments alimentaires sur prescription du médecin. Malgré le taux de réponse élevé, les résultats de l'enquête manquaient toutefois de base scientifique, de sorte que ces données n'ont pas été jusqu'à présent utilisées.

¹<https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/sante/pharmaciens/Pages/pharmacien-reference-accompagner-patients-chroniques.aspx>

Proposition

Sur base des points d'attention décrits ci-dessus, nous proposons donc que tous les médicaments prescrits non remboursés (catégorie D) soient inclus dans le flux Pharmanet contenant déjà les médicaments remboursés. Nous nous limitons aux médicaments non remboursés qui ont été prescrits par un médecin, d'une part parce que cela indique que ces médicaments sont jugés nécessaires et, d'autre part, pour la confidentialité et la proportionnalité.

Cela permettrait de monitorer la consommation de soins du point de vue santé publique, mais aussi d'évaluer la problématique de l'accessibilité pour certains groupes cibles.

L'enregistrement est techniquement réalisable. À la suite d'un projet pilote mené en 2008, il a été décidé d'enregistrer dans Pharmanet les analgésiques, les laxatifs et les suppléments de calcium non remboursés².

Les pharmaciens ont reçu une indemnité, entre autres, pour l'utilisation de logiciels pour cet enregistrement. Une des autres conditions pour bénéficier de cette indemnité est de pouvoir fournir une vue d'ensemble de tous les médicaments prescrits par bénéficiaire (en 2008, l'indemnité s'élevait à 300 euros, en 2009 à 800 euros³).

L'enregistrement et le traitement des données doivent bien sûr être effectués dans le respect de la législation sur la vie privée et la loi relative aux droits du patient. Il s'agit d'une information médicale pour laquelle la législation en matière de protection de la vie privée est très stricte et qui précise à qui, à quelles fins (proportionnalité), comment et avec quels mécanismes de cryptage (anonymisation, pseudonymisation, etc.) ces données peuvent être traitées.

Enfin, l'Observatoire rappelle qu'il est évident que les patients devraient pouvoir consulter leur schéma de médication complet et à jour de manière simple et accessible, y compris tous les médicaments d'ordonnance non remboursés.

² Arrêté royal du 19 janvier 2011 fixant les conditions et les modalités selon lesquelles l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités accorde au pharmacien titulaire d'une officine ouverte au public ou à la société au sein de laquelle il travaille, une intervention pour l'utilisation d'un logiciel lors de la délivrance d'un médicament et pour l'enregistrement des produits pharmaceutiques non-remboursables prescrits

³ Idem et

Arrêté royal du 6 juillet 2009 fixant les conditions et les modalités selon lesquelles l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités accorde au pharmacien titulaire d'une officine ouverte au public ou à la société au sein de laquelle il travaille, une intervention pour l'utilisation d'un logiciel lors de la délivrance d'un médicament et une intervention pour l'enregistrement des produits pharmaceutiques non-remboursables prescrits

Demande

Nous estimons que la présente proposition répond aux points d'attention décrits ci-dessus pour les personnes souffrant de maladie chronique et nous vous demandons donc de bien vouloir l'examiner.

Nous nous tenons à votre disposition pour coopérer avec vous, sur base de notre expertise, dans un avenir proche pour mettre en œuvre cette proposition.

Nous serions heureux de vous donner plus d'informations sur nos préoccupations lors d'une rencontre. Nous attendons déjà votre réponse.

Nous vous prions d'agréer nos meilleures salutations.

Karen Mullié



Présidente de la Section consultative de
l'Observatoire des Maladies Chroniques

Ulrike Pypops



Vice-présidente de la Section consultative
de l'Observatoire des Maladies Chroniques

Copie à la Commission de conventions Pharmaciens – Organismes assureurs

Annexe 13



A l'attention de la Cellule stratégique de la
Ministre Maggie De Block

03/03/2020

**AVIS DE L'OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES
RELATIF AUX PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE INEXPLIQUEE**

Madame la Ministre,

Par le présent courrier, nous aimerions vous faire part des préoccupations de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques concernant les patients présentant des symptômes et des plaintes, mais actuellement sans diagnostic ou pas clair – ce qu'on peut appeler les "maladies inexpliquées".

Une discussion menée à l'Observatoire sur la problématique de l'électro-hypersensibilité (EHS) ou hypersensibilité aux champs électromagnétiques soulevée par les organisations de patients AREHS et la LUSS est à la base de la rédaction de ce courrier. L'EHS est un exemple concret d'une "maladie inexpliquée". En conséquence, l'Observatoire a décidé d'attirer l'attention sur la problématique plus vaste des patients souffrant de troubles de santé pour lesquels un diagnostic clair ne peut être posé.

Concrètement, il s'agit d'affections chroniques et multisystémiques pour lesquels il n'existe pas (encore) de consensus dans les milieux scientifiques et médicaux et/ou qui ont des causes difficiles à déterminer. L'incertitude sur ces causes est liée au fait que le mécanisme de la maladie est difficile à expliquer et que ces affections s'accompagnent de nombreux symptômes non spécifiques.

Une plainte fréquemment entendue est que les personnes atteintes d'une telle "maladie inexpliquée" ne trouvent actuellement que peu ou pas de réponse dans les milieux médicaux: ces patients rapportent qu'ils peuvent rarement ou même pas consulter un dispensateur de soins traditionnel avec leurs symptômes et leurs plaintes divers et élargis. En outre, le manque d'un diagnostic clair et/ou d'une reconnaissance de leur maladie provoque beaucoup de malentendus dans leur environnement familial, social et professionnel. Cela affecte souvent l'estime de soi des personnes concernées et peut conduire à un isolement relationnel et social.

L'Observatoire attire donc l'attention sur cette problématique et plaide pour qu'une solution soit trouvée pour ce groupe de patients. Pour cela il demande:

- Que les symptômes et les plaintes de ces patients soient pris au sérieux.
- Qu'il y ait plus de recherches scientifiques sur le diagnostic et le traitement des maladies inexpliquées. De cette manière, les dispensateurs de soins, qui prennent en charge des patients atteints de maladies inexpliquées, auront plus de pistes thérapeutiques et ne devront pas compter uniquement sur la confiance qu'ils (veulent) accordent au patient.

Merci d'avance pour votre réponse à ces préoccupations.

En restant à votre disposition pour toute information complémentaire, nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, nos meilleures salutations.

Karen Mullié



Présidente de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Ulrike Pypops



Vice-présidente de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Copie aux entités fédérées

Annexe 14



Observatoire des maladies
chroniques

A l'attention de la Cellule stratégique de
la Ministre Maggie De Block.

2020-03 officine hospitalière
Annexes : /

03/03/2020

Délivrance de médicaments par l'officine hospitalière

Monsieur le président,
Mesdames et messieurs les membres de la Commission de conventions pharmaciens - organismes assureurs,

Depuis le 1^{er} octobre 2017, un patient malade chronique peut choisir un « pharmacien de référence » qui l'accompagne et suit avec lui son traitement médicamenteux.

En tant qu'Observatoire des maladies chroniques, il est important pour nous d'évaluer de nouvelles mesures qui auront un impact sur les malades chroniques. Cela nous permettra de vérifier de quelle manière nous pourrions améliorer ces mesures.

C'est la raison pour laquelle l'Observatoire, par l'intermédiaire de ses membres, mène une enquête auprès des personnes atteintes d'une maladie chronique qui ont signé une convention avec un pharmacien de référence.

En complément de cette enquête, la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques souhaite attirer l'attention sur la délivrance de médicaments par l'officine hospitalière.

Pour de nombreux patients souffrant d'une maladie chronique complexe, l'officine hospitalière délivre elle aussi des médicaments en plus de la pharmacie de référence. Nous pensons en l'occurrence aux **médicaments orphelins** mais aussi aux **médicaments pour des traitements à domicile plus complexes**. L'officine hospitalière délivre également des médicaments aux patients, directement ou indirectement, dans le cadre de la **participation à une expérience ou à un programme médical d'urgence**. Les médicaments orphelins et les médicaments destinés à des traitements complexes à domicile se caractérisent par le fait qu'ils sont souvent soumis à des règles de prescription spécifiques, que seul un spécialiste est autorisé à les prescrire, que la délivrance n'est possible qu'avec l'approbation du médecin-conseil de la mutualité, que le patient a besoin d'éducation pour la prise de ces médicaments et que les médicaments sont très chers. La particularité de tous ces médicaments délivrés par l'officine hospitalière est qu'ils font l'objet d'une surveillance accrue au moment de la délivrance.

Nous nous inquiétons grandement du fait que les différentes pharmacies ignorent mutuellement quels médicaments elles délivrent à un patient donné.

Ni l'officine hospitalière, ni la pharmacie de référence a un aperçu global de l'usage des médicaments. **Les risques potentiels pour la sécurité demeurent donc totalement inconnus alors que c'est précisément parmi ces populations de patients que les risques potentiels sont élevés.** Dans le cas de médicaments orphelins, de médicaments pour des traitements plus complexes à domicile ou de médicaments destinés à la réalisation d'une expérience ou à un programme médical d'urgence, il arrive souvent qu'ils ne puissent absolument pas être combinés avec certains autres médicaments ou compléments alimentaires. Les délivrer cependant en toute ignorance compromet la vigilance accrue avec laquelle l'officine hospitalière délivre les médicaments.

2.

Le concept du **Dossier Pharmaceutique Partagé** (DPP) peut offrir une solution. Actuellement, il n'est pas encore obligatoire pour chaque pharmacien. Les officines hospitalières n'entrent pas non plus dans le champ d'application du dossier pharmaceutique partagé. Compte tenu de ces risques majeurs pour la sécurité du patient, il n'y a pas de marge pour l'enregistrement volontaire et le partage des données. L'Observatoire plaide dès lors pour un déploiement général du dossier pharmaceutique partagé pour tous les pharmaciens, par lequel ils sont tenus de partager leurs dossiers entre eux si le patient a donné son consentement.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués.

Karen Mullié



Présidente de la Section consultative de
l'Observatoire des maladies chroniques

Ulrike Pypops



Vice-présidente de la Section consultative de
l'Observatoire des maladies chroniques

Copie à la Commission de conventions Pharmaciens – Organismes assureurs

Annexe 15



A l'attention de la Cellule stratégique de la
Ministre Maggie De Block

31/03/2020

AVIS DE LA SECTION CONSULTATIVE DE L'OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES RELATIF AU RAPPORT KCE 304 'OPTIMALISATION DES FORFAITS INCONTINENCE'

Introduction

L'assurance obligatoire soins de santé prévoit l'octroi de 2 forfaits pour incontinence, lorsque les bénéficiaires remplissent les conditions fixées par la réglementation.

Le forfait pour incontinence urinaire non traitable (le 'petit forfait') s'élève à 170,68 euros (en 2020) et est octroyé aux bénéficiaires qui souffrent d'une forme d'incontinence urinaire non traitable.

Le forfait pour personnes dépendantes (le 'grand forfait') s'élève à 522,92 euros (en 2020) et est octroyé aux bénéficiaires qui sont en situation de dépendance (comme décrit dans la réglementation) et qui souffrent d'incontinence (fécale ou urinaire).

En 2013, un certain nombre de propositions concernant les forfaits pour incontinence ont été formulées par la Section consultative de l'Observatoire, notamment l'octroi plus rapide du grand forfait lorsque les conditions sont réunies, et ce, pour les personnes qui avaient déjà reçu le petit forfait et qui, en principe, devaient attendre 12 mois pour l'octroi d'un nouveau forfait.

La problématique relative aux forfaits incontinence a ensuite été discutée à plusieurs reprises au sein du Groupe de travail assurabilité (notes 2014-24, 2015-24, 2016-19 et 2018-3) et approfondie dans un groupe de travail spécifique avec les organismes assureurs (27/9/2016, 13 / 12/2016 et 27/6/2017). Sur base de ces travaux, le Service soins de santé a décidé de travailler sur deux pistes, d'une part élaborer quelques 'quick wins' avec les OA, et d'autre part demander une étude plus approfondie au Centre fédéral d'expertise.

Les résultats du groupe de travail ont été repris dans un projet d'AR qui a déjà été approuvé au Comité de l'assurance en septembre 2018. L'AR n'est pas encore publié.

L'étude du Centre d'expertise a débuté durant l'été 2017 et les résultats de cette étude ont été disponibles à l'automne 2018.

L'Observatoire a pu prendre connaissance de cette étude et les chercheurs du KCE sont également venus expliquer l'étude lors d'une réunion de la Section.

Avec cet avis, l'Observatoire voudrait indiquer quels aspects de l'étude sont très importants pour ses membres et qu'il espère pouvoir être réalisés en priorité.

Nous aimerions résumer les propositions les plus importantes de l'étude:

- Fournir une meilleure information aux dispensateurs de soins et aux patients et les encourager à aborder le problème de l'incontinence.
- Élargir et mieux délimiter les forfaits:
 - o Pour que les patients souffrant d'incontinence fécale qui ne sont pas dépendants puissent également demander le petit forfait;
 - o Prévoir un forfait plus élevé pour les patients gravement ou complètement incontinents ;
 - o Adapter le montant pour les formes légères d'incontinence, en tenant compte de la distinction entre l'incontinence nocturne ou l'incontinence diurne et nocturne ;
 - o Ne pas exclure automatiquement les personnes bénéficiant d'une intervention sur la base de l'article 27 de la nomenclature, éventuellement octroyer un montant inférieur.
- Préciser les règles pour la durée minimale de l'incontinence.
- Préciser plus clairement les indications pour l'octroi des forfaits.
- Lier plus explicitement le petit forfait à un traitement de première ligne, et ce pour les patients pour qui cela est faisable.
- Informer le médecin généraliste si le patient a un score de 2 sur l'élément d'incontinence de l'échelle KATZ (ou une évaluation équivalente) et que le patient n'a pas encore eu de traitement.
- Accorder plus d'attention à l'incontinence dans la formation des médecins généralistes.
- Prévoir un honoraire spécifique pour les infirmiers pour les visites à domicile pour l'éducation des patients en lien avec les adaptations de style de vie, la fourniture d'informations, ...
- Accorder une attention suffisante à l'incontinence dans la formation des infirmiers.
- Envisager un enregistrement détaillé des séances de kinésithérapie, par lequel l'INAMI aurait une meilleure vue sur le nombre de patients.
- Fournir des moyens aux kinésithérapeutes et aux patients pour accroître leurs connaissances en matière d'incontinence et encourager l'exercice ayant pour but de diminuer l'incontinence (brochures, applications, etc.).
- Mieux informer les patients sur les possibilités de traitement et les aides, cela peut être fait par un infirmier et un kinésithérapeute.
- Analyse de l'opportunité d'une extension du remboursement pour les nouveaux médicaments ou les médicaments à libération prolongée , sur la base d'une analyse coût/bénéfice et de l'impact budgétaire.

- Informer sur le fait que l'incontinence peut être traitée.
- Élaborer un code de conduite pour l'industrie qui stipule qu'il doit être indiqué que l'incontinence peut être traitée.
- A chaque personne concernée, et surtout aux personnes âgées recevant des soins à domicile, donner systématiquement une information neutre et adaptée, cela peut se faire:
 - o Par des visites à domicile d'infirmiers spécialisés.
 - o En facilitant l'accès aux infirmiers spécialisés dans les centres spécialisés en périnéologie en prévoyant un code de nomenclature spécifique.
 - o Analyser le rôle des services sociaux des mutualités dans l'information des patients sur l'approche de l'incontinence.

Avis

L'Observatoire tient à souligner en premier lieu qu'il souhaite que les résultats de cette étude soient pris en compte; ce n'est qu'en prenant de nouvelles mesures que la situation des personnes souffrant d'incontinence peut être améliorée. L'étude montre clairement quels points peuvent être améliorés et donne des avis basés sur une étude approfondie de la problématique de l'incontinence.

L'Observatoire souscrit aux recommandations mentionnées dans l'étude, et souhaite mettre en évidence certains des thèmes prioritaires ci-dessous. La qualité de vie des patients est également au cœur de cette problématique.

L'Observatoire souhaite préalablement souligner que l'intervention de l'assurance obligatoire pour l'incontinence couvre parfois intégralement les coûts et parfois seulement partiellement, ceci alors que les personnes concernées supportent les mêmes coûts, ce qui est difficile à comprendre pour ces personnes.

1. Traitement de l'incontinence

L'étude a indiqué que la problématique de l'incontinence peut être traitée dans de nombreux cas, à condition d'une thérapie correcte et que cette information n'est pas (assez) connue de la plupart des personnes concernées.

Il est important que les dispensateurs de soins et les patients sachent que l'incontinence peut dans de nombreux cas être traitée ou améliorée. La mise en place et le renforcement de ces traitements (et l'information sur ceux-ci) sont donc une priorité primordiale pour l'Observatoire. L'amélioration du problème d'incontinence contribuerait non seulement à la qualité de vie du patient concerné, mais pourrait également entraîner une réduction du besoin de matériel absorbant pour le patient, rendant la charge financière de ce problème plus gérable pour le patient.

L'Observatoire souscrit ainsi aux recommandations concernant d'éventuelles adaptations de la nomenclature afin d'identifier l'incontinence et plaide pour le remboursement d'une consultation sur l'incontinence avec un infirmier. L'Observatoire souhaite appuyer la recommandation de lier l'octroi des forfaits au suivi d'un traitement accessible comme piste possible.

2. Connaissance des forfaits et communication relative à l'incontinence

En outre, le tabou de l'incontinence doit être abordé ainsi que l'image souvent donnée que l'incontinence est une conséquence logique du vieillissement et que le traitement n'est donc pas approprié.

L'Observatoire considère qu'il est très important que tant les médecins que les patients soient au courant de l'existence des forfaits et de la procédure de demande.

Le problème d'incontinence du patient doit être connu par le dispensateur de soins afin que le forfait puisse être octroyé. En outre, il est crucial que le médecin, si nécessaire, prenne les mesures administratives prévues et demande le forfait pour le patient. Une bonne coopération entre le gouvernement, l'INAMI, les organismes assureurs et les associations de patients est une valeur ajoutée à cet égard.

3. Ajustement des conditions d'octroi des forfaits

La recommandation concernant l'élargissement et une meilleure délimitation des forfaits est également importante pour l'Observatoire. Si plus de deux forfaits/niveaux d'intervention sont envisagés, cela peut mieux correspondre à la situation réelle des bénéficiaires, alors des groupes plus homogènes peuvent être formés au sein de chaque forfait afin que les besoins et les demandes des patients soient mieux alignés avec le niveau du forfait octroyé.

Il peut ainsi être éventuellement prévu que l'incontinence fécale sera incluse dans l'un des forfaits (puisque cette forme d'incontinence est actuellement exclue pour le petit forfait). L'Observatoire demande que si l'ouverture du petit forfait à l'incontinence fécale n'entraîne pas une augmentation budgétaire importante, cette recommandation soit appliquée en priorité. La règle actuelle de non-cumul du petit forfait avec des interventions de la nomenclature peut également être reconsidérée, car certains patients n'ont actuellement pas droit à ce petit forfait parce qu'ils ont reçu une petite intervention dans le cadre la nomenclature.

En ce qui concerne le petit forfait, il apparaît qu'en pratique, il n'est pas évident d'interpréter la mention "*non traitable*". Si cette condition est conservée, elle pourrait être décrite en termes plus concrets.

Dans tout cela, une attention suffisante doit être portée à la simplification administrative.

4. Publication de l'AR modifiant l'AR du 2 juin 1998

Enfin, l'Observatoire souhaite insister sur une publication rapide du projet d'AR modificatif qui a déjà été rédigé (AR modifiant l'arrêté royal du 2 juin 1998 déterminant l'intervention de l'assurance soins de santé obligatoire pour le matériel d'incontinence visé à l'article 34, 14° de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994), car cet AR propose déjà une réponse à certaines des recommandations de l'étude. Il est en effet difficile pour les patients de comprendre que le fait de recevoir le petit forfait signifie qu'un patient doit attendre 12 mois pour que le grand forfait soit octroyé s'il remplit les conditions pour cela.

Conclusion

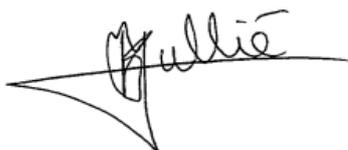
L'Observatoire est d'avis qu'il doit exister, dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé, des possibilités de mieux faire correspondre les forfaits incontinence avec les besoins des patients. L'étude KCE offre une vue unique sur les points compliqués et l'espace d'amélioration.

Nous espérons que vous examinerez ces propositions du KCE et nos priorités et demanderez aux services compétents de poursuivre le développement de ces propositions.

Nous vous demandons de bien vouloir nous tenir au courant du suivi du présent avis.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de nos sentiments distingués.

Karen Mullié



Présidente de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Ulrike Pypops



Vice-Présidente de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Annexe 16



A l'attention de la Cellule stratégique de la
Ministre Maggie De Block.

31/03/2020

AVIS DE L'OBSERVATOIRE DES MALADIES CHRONIQUES RELATIF A L' EVALUATION DIAGNOSTIQUE, PRISE EN CHARGE ET RÉÉDUCATION NEUROPSYCHOLOGIQUE DE PATIENTS AVEC LÉSIONS CÉRÉBRALES ACQUISES

1. Introduction

Les personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise (LCA) suite à un traumatisme crânien, à des problèmes vasculaires, à des séquelles de tumeurs cérébrales,... sont souvent confrontées à des problèmes cognitifs, émotionnels et comportementaux, souvent appelés "les conséquences invisibles". Ceux-ci ne sont pas toujours reconnus comme étant la conséquence de la lésion cérébrale. Lors de l'organisation d'une bonne trajectoire pour les personnes atteintes d'une LCA, un bilan neuropsychologique en temps opportun est déterminant d'une part pour le diagnostic et d'autre part pour l'organisation de la rééducation, le rétablissement personnel et la réinsertion sociale¹.

Les personnes souffrant d'une maladie dégénérative sont également confrontées à des déficiences motrices et cognitives, des changements de comportement et des problèmes relationnels dus à des souffrances neurologiques. Ils appartiennent également au groupe de patients LCA.

Dans le cas de troubles non dégénératifs, l'objectif est de permettre au patient de retrouver le plus de capacités possible en vue de l'autonomie et de la réinsertion dans la société et le circuit du travail et de soulager l'aidant proche de la charge de soins. Avec les maladies dégénératives, l'objectif principal est de limiter les effets du développement de la maladie le plus longtemps possible afin que les patients puissent participer le plus longtemps possible à la société, y compris au travail. L'hospitalisation de ces patients peut ainsi être différée.

Il est donc important que les deux groupes de patients (les personnes souffrant d'une lésion cérébrale aiguë et les personnes atteintes d'un trouble dégénératif) puissent effectuer en temps utile un bilan neuropsychologique. Un diagnostic rapide est utile pour les deux groupes. Grâce à ce bilan, le patient en question reçoit également la thérapie adéquate, une rééducation ciblée et des soins adaptés. La suite de la note concerne donc les deux groupes de patients.

¹ Lorent, G., Lambrecht, W., Cornelis, A. (2017). Neuropsychotherapie bij volwassenen: psychotherapie bij niet-aangeboren hersenletsel. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 47, 38-50. Ce texte nous a aidés à mieux cerner les besoins du groupe cible.

Des bilans neuropsychologiques doivent donc être proposés pour toute suspicion de lésion cérébrale après, par exemple²:

- Blessures traumatiques (p.ex. accident (de la circulation), traumatisme crânien, coup du lapin) ;
- Accidents vasculaires cérébraux (p.ex. AVC) ;
- Affections inflammatoires (p.ex. encéphalite, méningite...) ;
- Maladies neurodégénératives (p.ex. SEP, Maladie de Parkinson,...) ;
- Origines toxiques (intoxication au monoxyde de carbone) ;
- Anoxie (= lésion cérébrale par suite de manque d'oxygène) ;
- Durant et après un traitement d'une tumeur ;
- ...

Outre les conséquences invisibles, les tests neurologiques et l'imagerie n'indiquent pas toujours une lésion cérébrale. Le patient et/ou l'aidant proche éprouve(nt) des problèmes (tels que problèmes de mémoire, difficultés de concentration, sensibilité à la stimulation, fatigue, inhibition, apathie, etc.). Ces problèmes suggèrent une lésion cérébrale. Un BNP a ici une contribution essentielle au diagnostic.

Le fait que le patient soit souvent confronté à des déficiences cognitives, des problèmes émotionnels et relationnels, des changements de comportement et de la fatigue est difficile, tant pour le patient que les proches. La LCA a des conséquences profondes, tant sur le plan social (isolement, surcharge de l'aidant proche) que sur le plan économique (perte d'emploi pour les patients et les aidants proches) et donc aussi en termes de qualité de vie. Une lésion cérébrale touche aussi bien le patient que son entourage.⁴

Les membres du groupe de travail ont contacté un certain nombre d'associations de patients en 2019 pour évaluer leurs expériences et leurs besoins en matière d'examen neuropsychologique. La MS Liga Vlaanderen vzw, la Huntington Liga vzw, la Vlaamse Parkinson Liga vzw, MSA-AMS vzw, la ALS-Liga België vzw, la Alzheimer Liga Vlaanderen et la Whiplash vzw ont été contactées dans ce contexte. Le groupe de travail sur les tumeurs cérébrales et la NAH Liga étaient représentés dans le groupe de travail. Un certain nombre d'associations ont également été interrogées du côté francophone, dont La Ligue SLA, la Ligue belge de la sclérose en plaque (SEP) asbl, la Ligue Alzheimer asbl, l'Association Parkinson asbl, Action Parkinson, le Noyau asbl et la Ligue Huntington Francophone Belge asbl. Voici un certain nombre de préoccupations soulevées par plusieurs de ces associations:

- Les personnes atteintes de LCA et leur entourage sont effectivement confrontés à des changements de comportement et à des problèmes cognitifs, émotionnels et relationnels, sans que pour autant ils puissent faire dès le début le lien avec la lésion cérébrale.

² Lafosse C.,(2006). *Ik herken je niet meer. Informatie en adviezen over het samen-leven na een niet-aangeboren hersenletsel*, Gent: SIG vzw Hesselnik-Van den Berg G., Heycop ten Ham B.(2014), *Niets is meer hetzelfde. Over niet-aangeboren hersenletsel. Boek voor partners*, Amsterdam: Uitgeverij Boom. Heylen L., Gysemberg G., Kerkhofs B., Ansoms N.(2016), *Mijn tweede leven. Zoektocht naar een nieuw leven na een niet-aangeboren hersenletsel*, Antwerpen: Garant

⁴ Cfr. Stéphane D., Detaille L., Haulet S., Xhaufclair V.(encadrement scientifique) (2014) *Ruptures de parcours chez les personnes cérébrolées*, édition AZIMUT: Réseau d'accompagnement pour personnes avec lésions cérébrales, école de gestion ULG.

Cfr. Verbist Yolande (2015). Le trauma comme processus. Vécus et expériences de la lésion cérébrale. *Passagers de Mondes, ethnographies cliniques*, éd. Academia-L'Harmattan. L'étude d'Azimut et de Yolande Verbist prennent comme point de départ le vécu du patient (*et de son entourage*) et décrivent les lacunes flagrantes dans l'aide aux personnes cérébrolées. L'expérience de la NAH Liga et de l'asbl Werkgroep Hersentumoren sont également intégrés dans ce texte, tout comme celle du Ressort asbl, du Noyau asbl et de l'ASPH.

- Un bilan neuropsychologique est nécessaire pour que les déficits soient diagnostiqués plus rapidement et pour que les patients et leur entourage puissent reconnaître que ces difficultés résultent d'une lésion cérébrale. Par ailleurs, il faut garder à l'esprit qu'un tel examen et ses résultats peuvent être confrontant pour le patient. Il est donc important que la personne atteinte de LCA soit correctement encadrée pendant et après l'examen.

- Les personnes atteintes de LCA et leur entourage ne savent souvent pas vers qui se tourner afin d'obtenir l'aide nécessaire. Beaucoup de patients cherchent pendant des années l'aide adéquate.

- Les personnes atteintes de LCA et leur entourage indiquent qu'elles n'ont pas accès à la rééducation car la réglementation impose des restrictions sur la durée, le nombre de traitements, les affections et le délai dans lequel une demande doit être introduite.

2. Qu'entend-on par bilan neuropsychologique?

Les personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise et leur entourage ont besoin d'un bilan **neuropsychologique (BNP) en temps opportun**. A l'aide de tests neuropsychologiques, le bilan neuropsychologique étudie de manière scientifique et évalue, par rapport à la norme, le fonctionnement cognitif, émotionnel et comportemental du patient.

La première tâche d'un bilan neuropsychologique est de vérifier si certains symptômes sont la conséquence de lésions ou de dysfonctionnements du cerveau.

Il y a deux catégories principales (Bouma et al., 2014)⁵:

Le BNP peut contribuer au **diagnostic** du patient. On constate que s'il y a des troubles des fonctions cognitives, il sera possible après cela de juger si ceux-ci sont la conséquence de dysfonctionnements du cerveau.

Le second est de permettre à ce type de bilan de faire l'**évaluation du fonctionnement cognitif et émotionnel** du patient, ainsi que l'évaluation de son **fonctionnement dans la vie quotidienne**. C'est extrêmement important.

Cette évaluation peut se faire peu de temps après un incident ou lors de la suspicion d'une pathologie et ensuite à des moments réguliers et il est ainsi possible de suivre l'évolution et d'ajuster le trajet de traitement.

Lors d'un bilan des fonctions cognitives, on peut envisager des tests examinant les domaines suivants: l'attention, la vitesse de traitement de l'information, l'observation, la mémoire et l'apprentissage, la compréhension et l'expression verbale, les fonctions spatiales, les fonctions exécutives, l'action ciblée (Luteijn et al., 2005).⁶

Il est préconisé de ne pas limiter ce bilan neuropsychologique aux **fonctions cognitives** mais de l'étendre aux **capacités relationnelles et émotionnelles et aux conséquences comportementales de la lésion cérébrale**.

Il est plus difficile d'évaluer les fonctions relationnelles, émotionnelles et comportementales, il faut pour cela élargir le bilan à l'aide de matériels supplémentaires: **anamnèse, hétéroanamnèse, observation dans diverses situations**.

Le bilan neuropsychologique fait partie d'un processus diagnostique plus large. Un schéma utilisé dans plusieurs pays européens est le suivant. La Belgique n'utilise pas cela de manière adéquate, un grand groupe de personnes atteintes de LCA est laissé de côté.

⁵ Bouma, A., Mulder, J., Lindeboom, J. & Schmand, B. (2012). Handboek neuropsychologische diagnostiek. (A.Bouma, J.Mulder, J.Lindeboom, & B. Schmand, Red.) Amsterdam: Pearson Assessment and Information. B.V.

⁶ Luteijn, F., Arrindell, W., Deelman, B., Kamphuis, J., & Vertommen, H. (Red.). (2005). *Psychologische diagnostiek in de gezondheidszorg*. Utrecht: Lemma BV.

Le diagnostic complet de chaque lésion cérébrale (supposée) comprend:

- examen neurologique
- imagerie
- **tests neuropsychologiques (attention aux conséquences visibles et invisibles)**
- conversation avec le patient et/ou sa famille

Ces quatre composants doivent toujours être exécutés.

L'imagerie médicale permet, il est vrai, de constater des lésions visibles et leur ampleur. Mais cette imagerie ne peut pas démontrer quelle est l'ampleur de l'impact sur la vie quotidienne. L'évaluation par tests neuropsychologiques constitue donc **une valeur ajoutée importante et une partie indispensable du diagnostic** et contribuera à une longue rééducation et à l'intégration sociale de la personne avec LCA et l'inclusion sociale. Une enquête réalisée par l'asbl Werkgroep Hersentumoren en janvier 2019, démontre que de nombreux patients font état de problèmes cognitifs (50 à 70%)⁷, mais ne bénéficient pas d'un traitement pour cela (65 à 85%). De plus, il n'y a généralement pas eu de bilan neuropsychologique (seulement 20 à 30%), alors que la grande majorité (70 à 80%) pense que cela serait bien utile.

3. Pourquoi un bon diagnostic neuropsychologique est-il important?

Un bon diagnostic neuropsychologique est important pour les raisons suivantes, qui sont le reflet du vécu des patients:

1. Lors d'une demande de **contribution diagnostique**, il faut qu'un bon diagnostic neuropsychologique parte de **données objectives** résultant de données de tests obtenus de façon standardisée. Si l'on demande d'établir un **profil** qui permette d'élaborer un **plan thérapeutique**, l'accent sera mis sur les demandes et les besoins du patient/de la famille et de l'avis professionnel de l'équipe soignante. Dans ce cas, un bilan neuropsychologique est **nécessaire pour commencer le traitement le plus approprié dès que possible après le diagnostic**. Le **taux de réussite du traitement** est plus élevé si la thérapie correcte est lancée **dès que possible après le développement de la lésion cérébrale**.

2. Il est important de savoir **ce qui cause les changements de comportement et/ou les changements cognitifs éventuels**, aussi bien pour la personne cérébralisée elle-même que pour l'aidant proche et ceci aussi bien pour l'image de soi de la personne atteinte de LCA que pour la relation qui les unit. Le bilan neuropsychologique donne un aperçu des points forts et des faiblesses du fonctionnement du patient.

3. Le bilan neuropsychologique offre une contribution importante à l'établissement d'un **programme thérapeutique**. Le profil neuropsychologique permet non seulement de définir la rééducation cognitive, mais aussi d'offrir des points d'ancrage pour l'approche du comportement et de l'émotion modifiés, identifiés par ce bilan. De plus, un bon feedback sur le bilan neuropsychologique permet au patient et sa famille de comprendre le comportement et les émotions modifiés, d'en comprendre la signification et d'y faire face. La présence de problèmes cognitifs, comportementaux et émotionnels empêchent généralement la réinsertion socio-professionnelle.

4. Lorsque le patient vise la **réinsertion professionnelle**, un diagnostic neuropsychologique est indispensable, à la fois pour la personne elle-même, pour les services accompagnateurs et pour l'employeur (potentiel). Il est important que toutes les parties aient une image correcte

⁷ Les chiffres diffèrent selon que c'est la personne atteinte de LCA qui répond ou l'aidant proche.

des possibilités et des limites de la personne atteinte de LCA. Cela constitue la meilleure garantie pour une réintégration réussie. Cela permet aussi d'avoir une idée précise des aménagements à apporter au lieu du travail.

5. Dans le cadre des contacts avec le médecin expert (**médecin conseil de la mutualité ou médecin du SPF Sécurité sociale**), il est important que le patient puisse être correctement évalué. **Dans le contexte de la réinsertion professionnelle ou de la demande d'une allocation**, il est également important que ce médecin ait une image précise des **possibilités et des limites** du patient. Comme les conséquences cognitives, émotionnelles, relationnelles et comportementales de la lésion cérébrale sont généralement invisibles, un bilan neuropsychologique est indispensable à l'évaluation.

6. Dans le contexte des **litiges avec les compagnies d'assurance**, un diagnostic neuropsychologique est également important pour la personne atteinte de LCA. Ainsi, elle peut prouver qu'elle a réellement subi un dommage, et préciser lequel.

7. Lors d'une **psychothérapie**, le thérapeute peut tenir compte des déficiences spécifiques de la personne cérébralisée (par exemple, les troubles de la mémoire), afin d'avoir un effet plus grand sur l'accompagnement. Ceci est important non seulement pour l'image de soi du patient, mais également pour son travail de deuil (acceptation).

8. Enfin, un bon diagnostic neuropsychologique est **également bénéfique** à terme **pour la société**. En effet, mieux une personne est soutenue, plus elle gagne en autonomie et meilleure est sa réinsertion dans la société (p.ex. le retour au travail). Si la personne cérébralisée acquiert plus d'autonomie, cela profite également à l'aidant proche (qui p.ex. peut à son tour retourner au travail).

9. **L'absence de soins appropriés** (par manque de diagnostic correct), entraînera à terme des conséquences néfastes telles que le **recours inutile à des soins de longue durée, l'épuisement des aidants proches, des dettes, des problèmes judiciaires**⁸... Des personnes cérébralisées peuvent ainsi être mal orientées vers des thérapies non adaptées à leur problématique et continueront à fonctionner de manière problématique pendant des années. Prévoir des soins appropriés aux personnes cérébralisées permet d'arriver à une situation gagnant-gagnant pour tous, pour le patient et pour les pouvoirs publics.

4. Goulots d'étranglement

Nous identifions plusieurs goulots d'étranglement⁹:

1. Les **conséquences d'une lésion cérébrale acquise** ne sont **pas toujours reconnues comme telles par les médecins (entre autres, les neurologues, les neurochirurgiens, les médecins généralistes, etc.) et par d'autres dispensateurs de soins, à la fois dans les hôpitaux et en ambulatoire** (si les lésions cérébrales sont déjà détectées). A cela, il y a plusieurs raisons :

⁸ A titre informatif: Le doctorat du Dr. Marc Holloway démontre qu'au Royaume Uni 50% de la population carcérale serait atteint d'une LCA. Holloway, Marc, Acquired brain injury: the lived experience of family members. Doctoral thesis (DSW), University of Sussex. Des nombres semblables sont rapportés par d'autres pays.

⁹ Ces goulots d'étranglements sont e.a. basés sur l'apport de Guy Lorent, neuropsychologue clinique et coordinateur de Cerenah, centre de traitement psychoneurologique de l'UPC Sint -Kamillus à Bierbeek et Ines Van Reusel, coordinatrice du cadre de coopération NAH (LCA) de la province d'Anvers. Les associations de patients NAH Liga et Werkgroep Hersentumoren ont contribué par leur expertise basée sur leur longue expérience, tout comme l'ont fait le Noyau asbl et le Ressort (LC).

a) Ces patients ne sont généralement hospitalisés, dans un **hôpital général/universitaire, que pendant une période limitée**. Si en apparence ils semblent bien évoluer, ils sont vite renvoyés chez eux ou sont orientés vers d'autres formes d'accueil (si le retour à domicile n'est pas possible). L'accent est souvent mis sur l'autonomie physique. **Le suivi du patient après l'hospitalisation est généralement limité**. Si des problèmes surviennent par la suite, ceux-là ne sont plus traités dans un circuit de rééducation et ne sont même pas toujours reconnus comme séquelles d'une lésion cérébrale acquise. Il n'existe qu'un nombre restreint d'hôpitaux qui **revoient ces patients après** l'hospitalisation. Ce n'est que dans quelques hôpitaux que cela fait partie des **bonnes pratiques cliniques**. Cette revue des patients post-hospitalisation doit être généralisée. Malheureusement, bon nombre de ces initiatives sont également limitées dans le temps et tous les (anciens) patients n'y ont pas accès. Dès la première hospitalisation, un plan de traitement et de suivi doit être établi pour chaque patient LCA, qui peut être adapté au fil de l'évolution du trajet. Cela offre la garantie que le patient sera bien suivi dès le début par un conseiller/personne de référence.

b) On prête **(trop) peu d'attention** à la problématique **cognitive ou socio-émotionnelle**, qui très souvent n'apparaît clairement que plus tard et dont l'effet se révèle bien plus important qu'admis initialement. Ces problèmes se manifestent également à partir du moment où le patient veut reprendre ses activités habituelles (à domicile, au travail, à l'école, dans la vie associative, etc.). L'aspect socio-émotionnel et relationnel est d'une très grande importance, parce qu'il a le plus grand impact sur la réinsertion.

c) Souvent ces personnes souffrent **d'anosognosie** (ne pas être conscient de ses troubles) ou **de anosodiaphorie** (ne pas avoir les bonnes réactions émotionnelles face à sa situation médicale). Ainsi, ces personnes ne sont même pas conscientes du fait qu'elles ont besoin d'aide. A ce propos, il faudrait de la recherche scientifique sur la prévalence, les causes et les modes de traitement de ce type de séquelles.

d) La lésion cérébrale acquise représente une **problématique complexe et renferme des aspects multiples** qui se manifestent dans plusieurs domaines de la vie et qui nécessitent par conséquent une approche **multidisciplinaire**. Le problème qui se pose, est que cela ne se fait généralement pas. P.ex. la présence de problèmes cognitifs et/ou de problèmes comportementaux peut entraver l'assistance médicale (p.ex. lors de la communication de la douleur et d'autres symptômes). Le soignant doit avoir une connaissance spécifique de ce qui est en lien avec les personnes atteintes de LCA.

e) Une lésion cérébrale ne disparaît jamais, même après un trajet de rééducation. Il n'est pas toujours possible d'obtenir des résultats fonctionnels si on rééduque à plus long terme, mais la **rééducation à plus long terme** est souvent nécessaire, car de nouveaux problèmes surgissent. Contrairement à ce que l'on pensait autrefois, cela a bel et bien du sens. La compréhension de la plasticité du cerveau nous apprend que la rééducation permanente et/ou tardive est précieuse¹⁰.

Parfois, un **traitement de fond** est nécessaire pour que la personne atteinte de LCA puisse continuer à fonctionner au même niveau. Et parfois, un recyclage est nécessaire pour de nouvelles activités ou pour un nouvel emploi. Cette possibilité est vraiment nécessaire. Le maintien de cette possibilité doit être intégré dans la vie quotidienne.

En raison des points mentionnés ci-dessus (1.a-1.d.), il n'y a que **peu de personnes atteintes de LCA et leur entourage qui reçoivent les soins, l'aide et l'information qu'ils nécessitent** pour pouvoir jouir d'une **qualité de vie optimale**.

2. Un problème suivant : il n'y a que peu **de données chiffrées**, parce que les données sont trop peu enregistrées. En plus, il n'y a que de l'information éparse et la quantité de cas n'est

¹⁰ Vandermeulen, J., Derix, M. & Lafosse, C. (red.)(2008). Neuroplasticiteit. Amsterdam: Boom

issue que d'estimations obtenues par extrapolation de données de l'étranger. Il nous faut des données propres pour que le problème soit rendu visible. En 2015, Lambrecht et Hermans¹¹ ont signalé à l'aide d'extrapolation de données des Pays-Bas que la Belgique compterait 347.627 personnes atteintes de LCA. Ce groupe contient aussi bien des patients atteints d'une maladie non-dégénérative (AVC, traumatisme crânien) que des personnes souffrant d'une maladie dégénérative (Alzheimer, Parkinson, Huntington, Korsakov). Cette extrapolation connaît ses limites. Les données chiffrées concernant les différents groupes de patients sont en soi déjà des estimations. Le risque est réel qu'il y ait des doublons (p.ex. aussi bien pour le groupe AVC, que pour le groupe de la Maladie d'Alzheimer). En outre, toutes les causes possibles de LCA ne sont pas prises en compte. En plus, pour ce qui est des traumatismes crâniens, sont repris uniquement les patients diagnostiqués dans les services d'urgence. On peut en conclure qu'il s'agit sûrement d'une sous-estimation du nombre. Sur base annuelle, il y aurait en Belgique environs 54000 nouveaux patients atteints de LCA.

3. Un autre goulot d'étranglement est le fait qu'une LCA augmente **la vulnérabilité d'une personne et de son entourage à la souffrance psychique**. Ils doivent, en effet, composer avec un changement d'identité. Pour cela, l'entourage et le patient doivent découvrir la nouvelle identité et dire adieu à l'ancienne. Comparé à la population moyenne, ces personnes souffrent plus de problèmes d'acceptation, d'adaptation, d'angoisse, de dépression, de problèmes sociocognitifs, de dérégulation émotionnelle... Il en va de même pour les proches qui ont un risque accru de dépressions, de troubles d'angoisse, de toxicomanies, de suicide... Très souvent ce groupe de patients atteint de LCA est **renvoyé tardivement à un spécialiste** et l'on perd du temps précieux.

4. Un autre problème concerne **l'accompagnement ambulatoire** d'une personne atteinte d'une LCA qui doit se faire en connaissance de cause. Une approche sur mesure a plus d'effet. Il faut tenir compte **des handicaps spécifiques** d'une personne cérébralisée tels que les problèmes d'attention, de mémoire, les problèmes organisationnels, etc. Le psychothérapeute devrait avoir une base neuropsychologique. Mais à l'heure actuelle, le psychothérapeute ne détient pas toujours cette expertise. A cause de cela, les personnes cérébralisées et leurs proches ne se sentent pas toujours compris et l'accompagnement a peu d'effet. Il arrive qu'on administre trop de médicaments pour contrôler les problèmes émotionnels et comportementaux.

5. Les informations sont peu claires pour connaître les lieux de prise en charge spécialisés à la cérébralisation. Il existe une réelle **demande de thérapeutes spécialisés en - et ayant une affinité avec - la problématique des lésions cérébrales acquises**, pour la personne elle-même, pour la famille et pour les aidants proches. Les gens ne savent pas où se rendre et n'ont pas un aperçu clair des thérapeutes qualifiés. À cet égard également, l'information des patients et de la famille devrait être bien meilleure.

6. Beaucoup de gens **ne sont pas en mesure de payer** un psychothérapeute ou un neuropsychologue, puisque le remboursement de ces consultations n'est pas prévu et que les patients doivent les payer eux-mêmes. Cela est d'autant plus difficile pour les patients et leur entourage qui se trouvent dans une situation financière moins favorable due aux pertes de revenus et aux frais médicaux accrus. Ainsi, ils ne peuvent lancer un appel à l'aide qui leur est pourtant indispensable. A cela s'ajoute la nécessité d'un suivi pour les cérébralisés de plus longue durée. En plus du soutien neuropsychologique nécessaire, l'ergothérapie à domicile, pour la formation à des tâches spécifiques, n'est presque jamais remboursée.

¹¹ Lambrecht, W., Hermans, N. (2018). Breinzicht: toegepaste neuropsychologie bij niet aangeboren hersenletsel, Gent: Academia Press.

5. Quels remboursements ?

Lorsqu'un patient est hospitalisé dans un centre de rééducation (ce qui serait le cas seulement pour à peu près 10% des patients), dans un centre hospitalier ou un centre psychiatrique spécialisé, l'évaluation neuropsychologique sera remboursée. L'examen neuropsychologique y fait partie d'un paquet de soins. Mais, il n'est pas toujours évident de savoir à quel type d'examen neuropsychologique le patient est soumis. Souvent il ne s'agit pas d'un bilan neuropsychologique complet, qui de plus, est souvent effectué dans des conditions difficilement acceptables (p.ex. en chambre commune, ce qui distrait le patient).

Le bilan neuropsychologique y fait alors partie d'un financement par enveloppe; l'hôpital choisit lui-même à quel type d'examen neuropsychologique le patient est soumis.

Il existe également un remboursement pour les tests passés dans le cadre d'un examen neuropsychologique très minime pour évaluer les seules fonctions cognitives - lors de suspicion de démence précoce.

Les patients non hospitalisés ou pour qui la suspicion de démence est absente, doivent payer eux-mêmes les frais du bilan neuropsychologique.

Pour un certain nombre de patients, il n'est pas possible d'aller dans un centre car ils ne peuvent pas se déplacer de manière indépendante en raison de leur affection. Par conséquent, ils ne peuvent pas utiliser les transports publics de manière indépendante et ne peuvent souvent pas conduire eux-mêmes. De plus, il n'y a aucun remboursement du transport. De cette façon, ces personnes sont involontairement exclues. Il faut y remédier. Le soutien neuropsychologique et la thérapie doivent être à la portée de tous et accessibles. Les LCA doivent également pouvoir être récupérées à domicile si nécessaire.

Le bilan neuropsychologique en soi n'est pas reconnu comme une prestation sujette à un remboursement par l'INAMI. Le bilan neuropsychologique est tout aussi indispensable en tant qu'apport diagnostique pour avoir une image complète des possibilités et des limites du patient atteint de LCA, au même titre que l'est l'imagerie médicale (PET, ... IRM, ...). Ce dernier **ne permettant pas de visualiser** les différents aspects des **séquelles** de la LCA, de plus, les **conséquences cliniques** n'en sont déductibles que de façon limitée.

6. Solutions possibles

Nous proposons une série de solutions:

1. **Créer un registre des personnes atteintes de LCA.** Imposer l'obligation de transmettre les données, cfr. le registre du cancer. Cela permettra d'avoir un aperçu clair du groupe-cible.
2. **Les patients doivent pouvoir être suivi aussi longtemps que nécessaire.** (Actuellement, p.ex. la rééducation est limitée dans le temps ou le nombre de sessions)³. Nous remarquons qu'après cette période intensive de rééducation, il faut périodiquement un traitement d'une intensité accrue. Cette nécessité est occasionnée par des changements dans l'environnement dans lequel la personne vit, l'environnement professionnel, ou une période plus longue d'inactivité. La possibilité d'un suivi et d'un traitement/suivi à basse fréquence est utile pour tout le monde.

³ La durée de la rééducation dépend de la nomenclature demandée (qui est liée à la reconnaissance spécifique d'un cadre de rééducation). Parfois la nomenclature indique le nombre maximum de traitements, parfois la durée. Par exemple au RC NAH Turnhout, la durée maximale est de 2 ans qui peut être prolongée avec une période de suivi.

Un soutien de courte durée et intensif aiderait la personne atteinte de LCA à retrouver son équilibre après un changement dans sa vie.

Une possibilité de rééducation plus longue permet que le patient puisse rester à la maison plus longtemps sans hospitalisation.

De la rééducation plus nombreuse et plus large permet d'éviter d'autres problèmes.

3. Poser le diagnostic LCA en temps opportun, surtout aussi des conséquences invisibles. C'est pourquoi un BNP est nécessaire. Pour les patients qui ne sont pas hospitalisés, le médecin doit également prêter attention aux conséquences non visibles de la LCA et les référer à temps, afin qu'un examen spécialisé puisse être effectué (voir encadré "Diagnostic complet").

4. Promouvoir l'expertise en matière de diagnostic précoce, inventorier les besoins en soins et rédiger un plan de prise en charge en vue de la réinsertion, et cela par le recours judicieux à des spécialistes et à des techniques de diagnostic et de rééducation innovantes.¹²

5. Investir dans la sensibilisation et dans la formation des dispensateurs de soins concernés, y compris les médecins. Actuellement, les médecins spécialistes qui suivent l'option "neurologie" n'ont qu'un cours annuel de 2h en neuropsychologie au cours de leur formation. Il n'existe qu'une seule formation continuée en neuropsychologie. Il est indispensable de reconnaître la profession de neuropsychologue. Une approche purement psychologique n'est pas utile aux personnes cérébrolésés, tout comme une approche purement neurologique ne l'est pas non plus.

6. Il faut investir dans l'information et la formation des aidants proches sur la LCA et les conséquences possibles des lésions cérébrales. En effet, les aidants proches jouent un rôle crucial et font partie de l'équipe de traitement et sont les plus proches du patient.

7. Il faut automatiser le bilan neuropsychologique lors de soupçon de lésions cérébrales acquises. Ces tests doivent être suffisamment larges, et donc pas sur la base d'un seul test qui évalue les aspects cognitifs. Après ce diagnostic, les thérapeutes devraient tenir compte du **risque accru de souffrances psychiques** du patient. Il est alors possible de réorienter le patient immédiatement ou de lui conseiller de se faire suivre au niveau psychologique (par un neuropsychiatre ou un psychologue formé en neuropsychologie).

8. Remboursement du bilan neuropsychologique pour les cérébrolésés se trouvant hors du contexte d'une hospitalisation. Une telle évaluation doit donc également être possible p. ex. lors d'une consultation ambulatoire dans un centre de rééducation, à l'hôpital ou dans un centre spécialisé. Ces tests doivent être suffisamment larges pour avoir une image complète des lésions cérébrales et pouvoir proposer une thérapie ciblée. Nous ne plaidons pas pour une standardisation des tests. Nous pouvons cependant fixer un certain nombre de critères auxquels un test doit répondre, quelles fonctions cognitives doivent être examinées et quelles conséquences comportementales, relationnelles et émotionnelles doivent certainement être examinées.

Ce bilan doit non seulement avoir lieu au début du traitement, mais également si l'impact du trouble fonctionnel a été traité au maximum et que le patient entre dans une phase où aucune amélioration n'est attendue. Ce bilan peut alors déterminer quel traitement de fond est encore nécessaire et quels outils et mesures de soutien doivent être utilisés.

9. Remboursement du suivi neuropsychologique/psychothérapeutique pour les personnes atteintes de LCA. La demande de remboursement d'accompagnements

¹² Cras, P. (2014). *Leven en werken met neurodegeneratieve aandoeningen*. Geraadpleegd op 4 april 2019, <https://www.medischeinformatie.be/chronisch-ziek/leven-en-werken-met-neurodegeneratieve-aandoeningen>

neuropsychologiques est spécifique aux patients atteints de LCA. Le remboursement des accompagnements psychothérapeutiques s'inscrit dans le problème plus large du remboursement des accompagnements psychothérapeutiques pour les personnes atteintes d'une maladie ou d'une affection chronique.

10. **Soutenir la formation en neuropsychothérapie** (apprendre à vivre avec, accepter les séquelles de LCA) d'une part, et en **rééducation neuropsychologique** (réduire les séquelles de LCA) d'autre part.

11. **Nécessité de créer divers Centres de ressources LCA accessibles**, où les patients, leur entourage et les professionnels peuvent s'adresser tant pour l'indication, que pour l'information et la formation. Étant donné que la LCA n'est pas une maladie rare, il est recommandé que plusieurs centres d'expertise soient répartis à travers le pays, afin qu'ils soient accessibles au patient LCA (qui a souvent des problèmes de transport). Ces centres d'expertise travaillent également avec des associations de patients LCA (affections voir §1 et 2 de l'introduction de ce texte).

Les centres d'expertise peuvent également orienter les demandeurs d'aide vers une assistance dans leur environ.

12. **Protection de l'appellation « centre de rééducation »**. Dans la pratique, il semble possible d'utiliser ces termes comme on veut. Il en résulte un risque de prolifération et de commercialisation. Cela n'améliore pas nécessairement la qualité. Il doit également y avoir des indicateurs de qualité spécifiques pour les centres de rééducation.

13. À l'heure actuelle, il n'y a **pas de vue d'ensemble claire de l'offre de traitement pour les personnes atteintes de LCA** (quels logopède, kiné, ergo, traitement neuropsychologique et psychologique, centres de rééducation, médecins et hôpitaux spécialisés, ...?). Cela rend difficile le fait de trouver un traitement approprié et cela tant pour les médecins et les dispensateurs de soins que pour les patients et les aidants proches ou que ...

14. Ce texte est rédigé du **point de vue de la personne atteinte de LCA**. Mais la société doit également tenir compte de ces patients. Voir la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD).

15. **La nécessité d'un bilan neuropsychologique ne dépend pas d'un diagnostic précis**. Une personne souffrant d'un traumatisme crânien ou d'un AVC ou une personne diagnostiquée avec des plaques sclérotiques dans le cerveau **tireraient également avantage des informations fournies par un BNP**. Nous ne souhaitons pas faire de distinction dans ce cadre.

Nous vous prions d'agréer nos meilleures salutations.

Karen Mullié



Présidente de la Section consultative de l'Observatoire des Maladies Chroniques

Ulrike Pypops



Vice-présidente de la Section consultative de l'Observatoire des Maladies Chroniques

Références complémentaires:

- Guichart Gomez, E., Hahn, V., Guide de diagnostic neuropsychologique, Troubles neurocognitifs et comportementaux des maladies neurodégénératives, 2016.

- Amieva, H., L'évaluation neuropsychologique, De la norme à l'exception, éd. De Boeck, 2016.

Merci aux membres du groupe de travail: Werkgroep Hersentumoren vzw, De MaretaK vzw, LUSS asbl, le Noyau asbl, Solidaris, Rondpunt vzw, Cerenah Sint-Kamillus Bierbeek, Le Ressort asbl, VPP vzw, Action Parkinson asbl.

Annexe 17

Activiteitenverslag van het Observatorium 2016-2018 - Message (HTML)

File Message Tell me what you want to do...

Ignore Delete Reply Reply All Forward Meeting IM More Move OneNote Mark Unread Categorize Follow Up Translate Find Related Select Zoom

di 14-04-2020 15:26

 **Obs (RIZIV-INAMI)**
Activiteitenverslag van het Observatorium 2016-2018

To Info.maggiedeblock@minsoc.fed.be; Benoit.Mores@minsoc.fed.be

Cc Mickael Daubie (RIZIV-INAMI); Jelle Coenegrachts (RIZIV-INAMI); Hyacinthe De Lhoneux (RIZIV-INAMI); Daphné Vandezande (RIZIV-INAMI); Ulrike Pypops; Karen Mullie

 Rapport d'activité observatoire maladies chroniques_NL_S_Totaal.pdf .pdf File

 Rapport d'activité observatoire maladies chroniques_FR_S_Totaal.pdf .pdf File

Observatorium voor de Chronische Ziekten: overdracht van het activiteitenverslag (2016-2018)

Mevrouw de Minister,
 Mijnheer Mores,

Het Observatorium voor de Chronische Ziekten is een adviesorgaan, momenteel gevestigd bij het RIZIV, dat als opdracht heeft de problemen en de verbeterpunten op te sporen wat betreft de tenlasteneming van de chronische ziekten. Het moet ook de situatie en de aangebrachte oplossingen opvolgen. In zijn huidige vorm begon het zijn werk in mei 2012.

Artikel 19 van de Wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, bepaalt dat het Observatorium voor de Chronische Ziekten bij de federale Wetgevende Kamers tweemaaljaarlijks een verslag indient over de wijze waarop het de bedoelde opdrachten vervult. Voor het opstellen van dit verslag beraadslagen de wetenschappelijke afdeling en de raadgevende afdeling gezamenlijk (Programmatwet van 22 december 2008).

Bijgevoegd vindt u het derde activiteitenverslag van dit orgaan, voor de periode 2016-2018, in te dienen bij de federale Wetgevende Kamers (document opgesteld in het Nederlands en het Frans).

We wensen u, mevrouw de Minister, mijnheer Mores, een goede ontvangst van dit activiteitenverslag en betuigen u onze respectvolle groeten,

Met vriendelijke groeten - Cordialement,



Daphné Vandezande – Hyacinthe de Lhoneux
 Secrétaire Observatorium voor Chronische Ziekten – Secrétaire de l'Observatoire des maladies chroniques
 T: 02 739 74 41 – 02 739 79 39
 E-mail : obs@riziv-inami.fgov.be

Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering – Institut national d'assurance maladie-invalidité
 Dienst Geneeskundige Verzorging – Service des soins de santé
 Tervurenlaan 211 – Avenue de Tervuren
 1150 Brussel – Bruxelles

Annexe 18



A l'attention de la Cellule stratégique de la
Ministre Maggie De Block.

04/05/2020

VERS UN BON REMBOURSEMENT DU TRANSPORT DE PATIENT ENTRE HÔPITAUX

Le transport de patients joue un rôle essentiel dans l'organisation des soins de santé, et son importance ne fera qu'augmenter à l'avenir.

L'état de santé du patient peut requérir un transfert d'un hôpital vers un autre. Il peut se faire en position assise ou couchée, ou en chaise roulante. C'est l'hôpital qui décide avec quel transporteur le patient sera transporté. Le patient a rarement son mot à dire sur le choix du prestataire de services.

Toutefois, les autorités ne prévoient une intervention financière que dans un nombre de cas bien définis dans une réglementation. Le transfert interhospitalier peut coûter très cher au patient. Des factures de 500 euros, voire de 1.500 euros par trajet, à charge du patient pour un transport avec assistance médicale (perfusion ou administration d'oxygène) ne sont pas rares pour des trajets plus longs. De plus, les frais de transport ne sont pas pris en compte dans le maximum à facturer.

L'Observatoire demande un bon remboursement. En effet, le transport de patients fait partie intégrante des soins de santé. Le transport du patient en vue d'un examen ou d'un traitement complémentaire est indispensable pour assurer des soins de qualité.

Les pouvoirs publics cherchent, à juste titre, des moyens d'offrir des soins de santé plus efficaces et moins coûteux via une spécialisation au sein des hôpitaux et la création de réseaux d'hôpitaux. Le transfert interhospitalier qui en découle logiquement ne peut cependant pas se faire aux frais du patient.

Le présent avis concerne le transfert interhospitalier de patients, en dehors du cadre des appels 112.

Attentes transversales de l'Observatoire relatives au transport de patients

L'Observatoire avance les principes de base suivants concernant le transport de patients. Ces principes transversaux sont importants pour tous les types de transport de patients. Il s'agit de normes de qualité qui avaient déjà été proposées par différentes autorités.¹

Un transport de patients

- ✓ Qui prend à cœur la qualité, l'accessibilité et la durabilité.
- ✓ Avec une attention particulière pour la sécurité et le confort du patient.
- ✓ Respectant le bien-être des patients et l'éthique médicale.
- ✓ Financièrement abordable pour tous les patients. Avec une transparence *a priori* des tarifs et une sécurité tarifaire tant pour les patients que pour les instances compétentes. Avec des tarifs équivalents et uniformes.
- ✓ Respectant toujours l'intégrité physique et morale des patients.
- ✓ Respectant le principe de l'égalité de traitement, sans discrimination directe ou indirecte.
- ✓ Respectant les droits et libertés constitutionnels et légaux des patients, notamment le libre choix du service assurant les transports non urgents, compte tenu de l'état de santé des patients.
- ✓ Respectant les obligations légales en matière de protection de la vie privée et d'échange de données, vu les données sensibles concernant l'état de santé.

Problèmes liés au transport de patients entre hôpitaux

Remboursement limité du transport de patients

Le transport de patients joue un rôle clé dans l'organisation des soins de santé. Chaque jour, sur le terrain, de nombreux patients doivent être transportés. Ce besoin ne fera qu'augmenter à l'avenir en raison du vieillissement de la population, du fait que les aidants proches travaillent eux-mêmes plus longtemps, de la spécialisation croissante au sein des hôpitaux, de l'existence de réseaux d'hôpitaux, du raccourcissement des séjours hospitaliers et de l'augmentation des soins à domicile. Ce sont là des tendances qui sont toutes soutenues par les pouvoirs publics dans le but d'améliorer l'efficacité, la qualité et l'accessibilité financière des soins de santé.

Ce n'est pourtant que dans des cas bien précis que les pouvoirs publics prévoient une réglementation ou des interventions financières pour le transport de patients. Par conséquent, dans de très nombreux cas, le transfert interhospitalier de patients n'est absolument pas remboursé par les pouvoirs publics. Le transfert en vue d'un examen ou d'un traitement complémentaire peut s'avérer indispensable au traitement du patient.

Une nouvelle réglementation est récemment entrée en vigueur pour le transport médicalisé urgent, qui limite l'intervention financière du patient à un montant forfaitaire de 60 euros. Toutefois, un transport n'est considéré comme urgent que si l'ordre a été donné par la centrale 112. Dans la pratique, de nombreux trajets entre hôpitaux ne répondent pas à ce critère.

La charge financière de ce transport interhospitalier peut être particulièrement lourde pour le patient, et encore plus si l'assistance médicale d'un infirmier et/ou d'un médecin et/ou une perfusion ou une administration d'oxygène s'imposent. Des factures de 500 euros, voire de 1.500 euros par trajet, à charge du patient pour un transport avec assistance médicale (perfusion ou administration d'oxygène) ne sont pas exceptionnelles pour des trajets plus longs.

Infirmier d'un service ambulancier, non remboursé dans le cadre de l'assurance soins de santé

¹ Basées sur :

- Le protocole du 27.6.2016 relatif aux normes de qualité pour le transport non urgent de patients couchés (Flandre).
- L'ordonnance relative à l'organisation du transport médico-sanitaire (Commission communautaire commune de Bruxelles - 21.3.2018).
- Les textes préparatoires relatifs à la modification de la législation wallonne en matière de transport de patients.

Certains services ambulanciers font appel à leurs propres infirmiers-médecins². Ces services sont ainsi en mesure de réagir rapidement quand un transport avec assistance médicale (présence d'un infirmier et/ou d'un médecin) est nécessaire. C'est sans aucun doute pratique pour l'organisation des hôpitaux, mais très onéreux pour le patient, les services ambulanciers pouvant fixer librement les tarifs. En effet, ces infirmiers et/ou médecins ne travaillent pas sous leur numéro INAMI. À aucun moment, l'assurance soins de santé n'intervient donc dans ces frais.

Les frais à charge du patient sont élevés.

* Pseudocodes officiels pour le transport de patients

L'assurance soins de santé prévoit un pseudocode officiel pour le transport de patients en cas d'hospitalisation. Or ce pseudocode est relativement peu utilisé. Pourtant, il ressort des données d'un organisme assureur³ que les dépenses moyennes à charge du patient sont élevées. Pour le transport d'un patient hospitalisé – pseudocode 960481 – le coût moyen pour le patient s'élève à 244 euros par trajet.

* Exemples de cas réels en 2018⁴

Les cas suivants démontrent que la facture pour le transport de patients peut être particulièrement élevée. Ce n'est heureusement pas le cas pour chaque transport de patients entre hôpitaux. Des montants jusqu'à 1.581 euros par trajet sont pourtant une réalité.

Les personnes qui n'habitent pas à proximité d'un hôpital spécialisé dans de très nombreuses disciplines sont plus désavantagées. Ceci semble contraire au principe d'égalité selon lequel tous les citoyens ont les mêmes droits et doivent être traités de la même façon.

Coût à charge du patient sans intervention de la mutualité

Cas 1	Hôpitaux	Marche-en-Famenne	➤	Menin	1.255 EUR
Cas 2	Hôpitaux	Bruges Gand	➤ ➤	Gand Bruges	542 EUR 397 EUR (pédiatrie)
Cas 3	Hôpitaux	Courtrai	➤	Gand	535 EUR
Cas 4	Hôpitaux	Bruxelles	➤	Alost	703 EUR (dont 256 EUR/médecin – 120 EUR/infirmier)
Cas 5	Hôpitaux	Termonde	➤	Gand	586 EUR (suite à un AVC)
Cas 6	Hôpitaux	Sart Tilman	➤	Huy	328 EUR (dont un forfait de 10 EUR pour l'oxygène et le drap du dessous)
Cas 7	Hôpitaux	Mouscron	➤	Tournai	347 EUR (dont 60 EUR/h médecin - 40 EUR/h infirmier)
Cas 8	Hôpitaux	Mons	➤	Bruxelles	1 421 EUR (dont 180 EUR/4h infirmier – 380 EUR/4h médecin)

² Il n'existe actuellement aucune norme pour déterminer qui peut faire appel à un infirmier et/ou à un médecin et quand. Une telle norme serait pourtant clairement un pas en avant.

³ Mutualités socialistes, chiffres 2018, pseudocode 960481, basés sur 2.766 patients, sur la base des données de 27 hôpitaux généraux ou psychiatriques.

⁴ Les exemples sont basés sur des factures réelles. Celles-ci ont été anonymisées. Les factures utilisées à titre d'exemple proviennent des mutualités socialistes, des mutualités chrétiennes et de la Vlaams Patiëntenplatform.

Cas 9	Hôpitaux	Mouscron	➤	Bruxelles	1 525 EUR (dont 120 EUR/3h infirmier – 180 EUR/3h médecin – 204 EUR/tarif de nuit)
Cas 10	Hôpitaux	Tournai	➤	Bruxelles	1 581 EUR (dont 474 EUR/médecin - 22 EUR/temps d'attente, 6 EUR drap de dessous) Le temps d'attente est difficile à objectiver.
Cas 11	Hôpitaux	Warquignies	➤	Bruxelles	945 EUR (dont 185 EUR tarif de nuit)

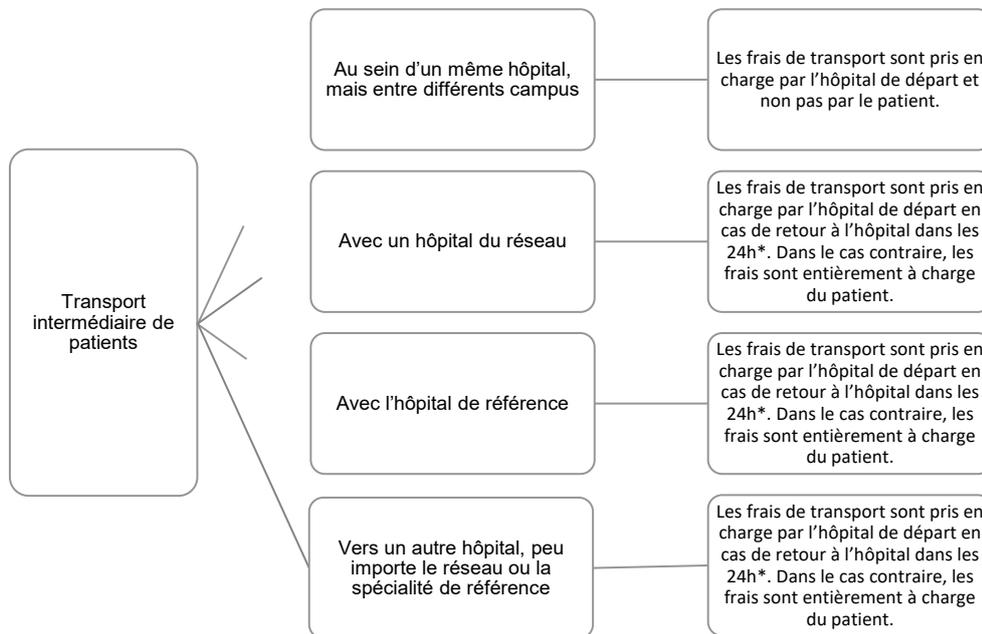
* Ce n'est pas pris en compte dans le MàF.

À l'heure actuelle, la facture patient pour le transfert interhospitalier n'est pas prise en compte dans le MàF. Le MàF doit pourtant protéger les ménages des frais médicaux trop élevés via la fixation d'un plafond de frais médicaux.

Si aucune autre solution n'est trouvée pour alléger la facture patient pour le transfert interhospitalier, l'intégration des frais de transport dans le MàF devrait être le *minimum minimorum* en termes de protection du patient.

L'actuelle réglementation pour le remboursement des frais de transport entre hôpitaux est arbitraire.

Le remboursement actuel des frais de transport entre hôpitaux pour le patient dépend d'une éventuelle nuitée à l'hôpital d'accueil ou de la structure juridique de l'hôpital (transport entre campus d'un même groupe d'hôpitaux).



(*) : Dans des cas exceptionnels, l'hôpital refuse parfois quand même de prendre en charge les frais de transport pour le transport le même jour, la raison du transport/traitement n'étant pas en lien avec la raison de l'hospitalisation.

Cette distinction ne peut être qualifiée que d'arbitraire. La nécessité de passer une nuit à l'hôpital est difficile à prévoir ; elle dépend de l'état de santé, de la disponibilité des médecins ou des appareils ... Si en raison de son état de santé, le patient doit rester hospitalisé ; il est donc tout à fait raisonnable que les frais de transfert interhospitalier soient remboursés par les pouvoirs publics.

Précédent : il y a une législation fédérale dans laquelle le transport de patients entre hôpitaux est pris en charge.

Depuis 1992, l'assurance soins de santé rembourse les frais de transport des prématurés et des nouveau-nés dont la vie est menacée ou qui courent le risque d'avoir des séquelles neurologiques définitives. Il existe donc une législation et un précédent pour le remboursement du transfert interhospitalier dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé.

Interventions des assurances

Les patients qui ont une assurance hospitalisation complémentaire peuvent se faire rembourser les frais de transport en ambulance. Mais ce remboursement varie bien sûr d'une police d'assurance à l'autre ; les montants assurés varient eux aussi. Seule une partie des citoyens belges possèdent une telle police d'assurance. Ce sont plutôt les Belges disposant de moyens financiers importants qui sont dès lors les mieux assurés, alors que les personnes en situation précaire - qui courent davantage de risques d'être hospitalisées - ne possèdent, elles, justement pas de police d'assurance.

Les assurances libres et complémentaires des mutualités ne couvrent que partiellement, voire pas du tout, les frais de transfert interhospitalier. Leurs interventions ne concernent généralement que le transport non urgent du domicile du patient à l'hôpital (ou au centre d'hébergement et de soins) et inversement, mais généralement pas le transfert interhospitalier.

Répartition des compétences

La compétence pour le transport de patients est répartie entre le Fédéral et les autorités régionales. Le transport urgent de malades et les soins en milieu hospitalier sont réglés au niveau fédéral ; le transport non urgent de malades est une compétence régionale. Et le transport ne s'arrête bien sûr pas aux frontières régionales. Le transport de patients peut donc également relever de plusieurs compétences. Quel que soit le niveau de compétence ou de responsabilité, il n'est pas acceptable que les patients se retrouvent assis entre deux chaises et qu'ils en fassent les frais.

Proposition de solution pour le transport entre hôpitaux

L'Observatoire demande que le transport entre hôpitaux soit remboursé correctement aux patients.

L'analyse montre que les compétences pour le transport des patients entre hôpitaux sont très fragmentées, et des situations qui semblent similaires pour les patients peuvent cependant conduire à des interventions, des réglementations très différentes ou même à l'absence de financement ou d'intervention solidaire. Nous plaçons pour des solutions solidaires et concertées, p. ex. via des concertations au sein de la Conférence interministérielle, pour éviter des factures exorbitantes et modérer les coûts.

L'assurance maladie obligatoire nous semble le canal le plus logique pour cela, étant donné qu'elle organise les soins de santé en Belgique et que le transport de patients entre hôpitaux joue un rôle élémentaire dans l'organisation de l'assurance soins de santé. Zorgnet-Icuro, le réseau flamand d'établissements de soins, a également déjà plaidé en faveur d'une telle intégration⁵. En outre, l'inclusion dans l'assurance obligatoire soins de santé offre une solution solidaire dont chaque Belge peut bénéficier si besoin, et permettant l'équité financière.

⁵ <https://www.zorgneticuro.be/sites/default/files/general/180607%20ziekenhuisnetwerken%20noodzakelijke%20randvoorwaarden%20def.pdf>

Gains d'efficience

Les investissements supplémentaires nécessaires peuvent provenir des gains d'efficience financiers qui résultent :

- ✓ De la spécialisation croissante au sein des hôpitaux et des réseaux d'hôpitaux ;
- ✓ D'une meilleure organisation, collaboration et mise en commun en matière de transport de patients entre hôpitaux.

Il appartient aux pouvoirs publics de déterminer la formule la mieux adaptée pour ramener la facture actuellement élevée du patient à un niveau inférieur équitable.

Vision de l'avenir : propositions concrètes

L'Observatoire aimerait cependant que les propositions concrètes suivantes soient étudiées afin qu'elles puissent servir de référence pour une vision d'avenir du transfert interhospitalier :

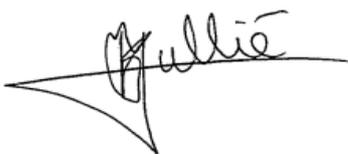
- Financement du transport entre plusieurs sites d'un réseau d'hôpitaux via l'enveloppe globale prévue pour ce réseau. Ceci signifie donc que des hôpitaux qui appartiennent à un même cluster d'hôpitaux sont considérés comme une seule unité. Pas de frais pour le patient donc, qu'il retourne ou non le même jour à l'hôpital où il a été admis.
- Financer le transport entre un hôpital général/un réseau et un hôpital de référence via l'enveloppe globale de cet hôpital de référence.
- Inclure le transport de patients entre différents réseaux d'hôpitaux dans le prix de la journée d'entretien de l'hôpital d'accueil en cas d'hospitalisation de plus de 24 heures.
- Une autre piste consiste à fixer des tarifs maximums équitables pour le transfert interhospitalier.

L'Observatoire recommande par ailleurs de se forger une meilleure vue d'ensemble du transfert interhospitalier en matière de politique et d'organisation des soins de santé.

- En effet, pour le moment, on n'a qu'une idée limitée des coûts exacts pour le patient. Une idée du profil des patients devant utiliser ce type de transport ainsi qu'une vue sur l'évolution de cette utilisation font également défaut.
- C'est pourquoi l'Observatoire conseille à tous les hôpitaux d'utiliser le même code standard pour facturer le transport de patients.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de nos sentiments distingués.

Karen Mullié



Présidente de la Section consultative de l'Observatoire des Maladies Chroniques

Ulrike Pypops



Vice-présidente de la Section consultative de l'Observatoire des Maladies Chroniques

Date de publication : Mars 2022

Éditeur responsable : Administrateur général - Avenue Galilée 5/01, 1210 Bruxelles

Réalisation : Service des Soins de santé de l'INAMI

Design graphique : Team Comm de l'INAMI