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

Remerciements

Le programme "priorité aux malades chroniques" a nécessité cinq mois de travail intensif. Je tiens ici à saluer et remercier très sincèrement le travail accompli par chacun.

Tout d'abord, les fédérations d'associations de patients (la Luss et la VPP), les soutiens à ces fédérations et à leurs associations (Trefpunt Zelfhulp vzw, Patienten Rat & Treff), le Collège Intermutualiste National et le Service des Soins de santé de l'INAMI pour leur investissement dans le groupe de pilotage qui a supervisé et conseillé tout le travail entrepris.

Ensuite, le soutien administratif, logistique et l'expertise qu'ont apporté à cette initiative le Service public Fédéral Santé publique et différents services de l'INAMI. Sans eux, il aurait été beaucoup plus difficile d'arriver aux résultats que nous vous présentons aujourd'hui.

Un grand merci également aux 166 associations qui ont répondu avec sérieux et application à l'enquête, rendant ainsi possible une réflexion fondée sur le point de vue des patients lors de l'élaboration du programme que je vais vous proposer aujourd'hui.

L'organisation de cette matinée d'information et de réflexion est aussi le résultat d'un travail d'équipe. Le personnel et la direction du Résidence Palace tout d'abord. Les intervenants représentants les quatre associations d'entraide de patients chroniques qui ont accepté d'apporter leur témoignage du vécu, des difficultés et des besoins de ces patients aussi. Ri de Ridder, fonctionnaire-dirigeant du service des soins de santé de l'INAMI qui a accepté l'exercice difficile de synthèse des résultats de l'enquête ensuite. Les représentants du groupe de pilotage qui s'exprimeront sur leur vision des priorités parmi les actions possibles pour améliorer au quotidien la vie des malades chroniques enfin.

Je terminerai par souligner la qualité et la quantité du travail accompli tout au long de ces cinq mois par les collaborateurs de mon cabinet. La définition d'une politique, c'est bien sûr le métier et la responsabilité du Ministre, mais ce dernier doit pouvoir se reposer sur tout le travail préparatoire et l'apport à la réflexion de ses collaborateurs.

Une dernière fois, à toutes et tous, un grand merci !

Laurette Onkelinx

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

Priorité aux malades chroniques !

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

2009-2010

08h30 - 09h00	Accueil des participants et café
09h00 - 09h10	Mot de bienvenue et introduction aux travaux de la matinée - Serge WAUTHIER
09h10 - 09h55	Témoignages du vécu des personnes atteintes d'une affection chronique par des représentants de diverses associations d'entraide de patients et/ou de leurs proches Intervenants : - ALS-Liga België vzw (sclérose latérale amyotrophique) - CLAIR asbl (maladies inflammatoires) - Epilepsie-contactgroep IKAROS vzw - Association Belge du Syndrôme de Marfan asbl (maladie rare)
09h55 - 10h25	Présentation des résultats de l'enquête auprès des associations de patients Ri DE RIDDER, fonctionnaire-dirigeant du Service des Soins de Santé de l'INAMI
10h25 - 11h10	Résultats de l'enquête et priorités à retenir pour les actions à mener pour les malades chroniques – opinions de : - la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), - la Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP) - le Collège intermutualiste National (CIN) - la Patiënten Rat & Tref
11h10 - 11h45	Proposition d'un programme 2009-2010 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques Laurette ONKELINX, Vice-Première Ministre, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique
11h45	Drink de clôture

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

Priorité aux malades chroniques !

Synthèse des résultats de l'enquête auprès des associations de patients

I. MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE

La méthodologie de l'enquête par questionnaire a été choisie afin de consulter et de *permettre à l'ensemble des associations de patients atteints de maladie chronique de participer au projet.*

PRÉSENTATION DU QUESTIONNAIRE

L'objectif du questionnaire était d'identifier les principaux frais à charge des patients pour lesquels des mesures doivent être envisagées afin d'améliorer leur prise en charge.

Le questionnaire comporte principalement des ***questions ouvertes*** afin de permettre aux associations de commenter leurs réponses et ainsi de récolter des ***informations qualitatives***.

Au vu de la variété des associations et des maladies chroniques concernées, il a été décidé de rédiger des ***questions générales*** afin de permettre à chacune de les compléter et ce malgré ses propres spécificités. Afin d'obtenir une vision la plus complète possible de l'ensemble des frais à charge des personnes atteintes de maladie chronique, les questions ne sont ***pas uniquement limitées aux frais de soins de santé***.

Le questionnaire est composé de **quatre parties** :
- Informations sur l'association (I et II)
- Principaux postes de frais à charge des patients (III)
- Principales mesures (IV)
- Principaux services (V)

1) *Informations sur l'association*

Cette première partie a pour objectif d'identifier le profil de l'association ayant répondu au questionnaire et plus particulièrement la(les) maladie(s) traitée(s), le territoire sur lequel elle est active et le profil et le nombre de ses membres. Dans une deuxième section, une estimation chiffrée du nombre de personnes atteintes par la(les) maladie(s) est demandée.

2) *Principaux postes de frais à charge des patients*

Ayant pour objectif d'identifier les principaux postes de frais à charge du patient, cette partie demande de lister, par ordre d'importance, les 5 postes estimés comme pas ou insuffisamment couverts par notre protection sociale[1]. Il est également demandé de préciser si possible si ces frais concernent tous les patients ou un groupe de patients spécifique et quelle est, sur une base annuelle, la fourchette de coûts estimée. Bien que souvent difficile à compéter, cette demande de précision a pour but d'obtenir des informations quelques plus précises et concrètes sur le poste de frais indiqué.

3) *Principales mesures*

Cette partie a pour objectif d'identifier les mesures qui paraissent essentielles aux associations pour améliorer la prise en charge des frais à charge des personnes atteintes de maladie chronique identifiés dans la partie précédente. Tout comme pour la partie sur les postes de frais, il est demandé de lister, par ordre d'importance, les 5 principales mesures permettant de pallier à ces frais.

---

[1] Une annexe présentant un ensemble de frais de soins de santé et autres frais possible a été ajoutée en fin de questionnaire afin d'aider les personnes à compléter cette question.

4) *Principaux services*

Cette dernière partie a pour objectif d'identifier les services et institutions n'étant pas ou insuffisamment disponibles et accessibles aux malades chroniques. Il est également demandé de lister, par ordre d'importance les 5 principaux services aux malades à créer ou améliorer.

ENVOI DU QUESTIONNAIRE

L'enquête était ***destinée à l'ensemble des associations*** de personnes atteintes de maladie chronique en Belgique.

Leurs coordonnées ont été obtenues auprès du Trefpunt Zelfhulp vzw et du Service Promotion de la santé des Mutualités socialistes[2]. Ces centres d'information sur les groupes d'entraide et associations de patients, respectivement pour la communauté flamande et pour la communauté française, possèdent une large base de données des associations existantes.

Le 23 mai 2008, le questionnaire a été ***envoyé à 346 associations*** (156 francophones et 190 néerlandophones).

II. RENCONTRE D'ASSOCIATIONS

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

A défaut de pouvoir rencontrer toutes les associations, ces rencontres permettent néanmoins de ***découvrir de manière concrète le vécu de certains malades chroniques*** et d'illustrer les réponses obtenues via l'enquête par questionnaire.

Afin de ***rencontrer diverses associations***, il a été décidé de choisir des associations traitant de maladies diverses, traitant de maladies rares ou fréquentes, actives sur des territoires différents, et de taille différente (petite ou grande association).

La sélection des associations a été réalisée par le Trefpunt Zelfhulp pour les associations néerlandophones, et par le Service promotion de la santé des mutualités socialistes et la LUSS pour les associations francophones.

---

[2] La liste obtenue auprès du Service Promotion de la Santé a de plus été complétée par la LUSS (Ligue des Usagers de Services de Santé).

III. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

La liste présentée ci-dessous reprend les principaux articles consultés afin de relever les enquêtes existantes réalisées dans le domaine des maladies chroniques en Belgique.

- De patiënt als consument. Noden en wensen van chronisch zieke patiënten., Psychiatrisch Ziekenhuis St. Jan de Deo, Gent in samenwerking met het Vlaams Patiëntenplatform vzw, Opdracht van het Federaal Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, Leuven, november 2001, 109 p.

- Etude auprès de 45 patients malades chroniques sur les coûts à leur charge et liés à leur maladie pendant une période de 3 mois, Ligue des Usagers des Services de Santé, juin 2005, 55 p.

- Niveau de vie et coûts relatifs à la santé et l'aide à domicile, Observatoire ASPH de la Personne Handicapée – Etude 2008, Association socialiste de la personne handicapée, 2008, 59 p.

- Les conséquences de la maladie chronique. Résultats d'enquêtes menées en collaboration avec cinq groupes d'entraide de malades chroniques, Dossier thématique Mutualité chrétienne, N°6, septembre 2005, 90 p.

Les références reprises ci-dessous présentent les principaux articles consultés présentant les dispositifs mis en place en France pour les personnes atteintes de maladie chronique.

- Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, Ministère de la Santé et des Solidarités, France, Avril 2007, 52 p.

- Affections de Longue Durée (ALD) – Recommandations de la HAS, France, mai 2006.

- Plan national maladies rares 2005-2008, Ministère de la santé et des Solidarités, France.

IV. SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

TAUX DE PARTICIPATION

Sur les 346 questionnaires envoyés aux associations de patients, ***166 questionnaires*** ont été renvoyés soit un ***taux de réponse de 48%***.

CARACTÉRISTIQUES DES ASSOCIATIONS

Les associations ayant répondu s'occupent de ***maladies chroniques extrêmement diverses*** allant de maladies génétiques (Huntington, Mucoviscidose) et/ou rares (syndrome de Marfan), maladies dégénératives (Parkinson, Sclérose latérale amyotrophique), maladies chroniques fréquentes (Cancer), de santé mentale,…

La ***majorité des associations sont actives sur un grand territoire (87%)***. Environ 28 % sont actives sur toute la ***Belgique***, 29% en ***Communauté flamande*** et 31% en ***Communauté francophone***. Les autres associations sont actives sur un territoire plus restreint telles que des ***Provinces*** (10%) ou des ***Villes*** (2%).

La ***majorité des membres*** des associations sont ***des personnes atteintes de maladie chronique et/ou de leurs proches.*** Bien que le nombre de membres varie de 10 à plus de ***10.000 membres***, plus de la moitié des associations ont entre 10 et 250 membres et plus de 80% ont moins de 1000 membres.

POSTES DE FRAIS

Parmi les ***17 catégories de frais identifiées***[3], les ***postes de frais pas ou insuffisamment couverts les plus fréquemment cités*** sont

1. Les consultations paramédicales (18%)
2. Les médicaments (15%)
3. Les consultations médicales (10%)
4. Les aides techniques et équipements (9%)
5. L'hospitalisation (6%) et les déplacements et transports (6%)

Cependant, en classant les postes de frais suivant l'ordre de priorité attribué, il apparaît que les ***postes de frais les plus importants*** sont

1. Les médicaments (24%)
2. Les consultations paramédicales (17%)
3. Les consultations médicales (14%)
4. L'hospitalisation (9%)
5. Les aides techniques et équipements (8%)

Classé comme poste de frais prioritaire, **les médicaments** sont ***trop peu remboursés ou pas du tout remboursés***. Certaines ***conditions de remboursement sont trop discriminatoires*** et strictes et ne permettent pas ou peu l'accès à celui-ci et certains médicaments sont uniquement remboursés pour des ***indications spécifiques et limitées***. Parmi les médicaments non-remboursés, les ***médicaments D*** ou médicaments dits de « confort » tels que les anti-douleurs sont fréquemment cités. Les estimations des dépenses annuelles[4] en médicaments atteignent en moyenne ***1600 €***.

Citée le plus fréquemment, la catégorie **des consultations paramédicales** rassemble ***différents types de prises en charge paramédicales***. En ***kinésithérapie*** (citée à 47%), le ***nombre de séances*** remboursées à un taux plus avantageux est souvent indiqué comme insuffisant. Les conditions de reconnaissance de la maladie comme ***pathologie chronique (liste F) ou comme pathologie lourde*** (liste E) sont trop strictes et empêchent de nombreuses personnes d'en bénéficier. La profession n'étant ni reconnue, ni protégée, l'***accompagnement psychologique*** (40%) est trop cher et ***peu abordable*** pour beaucoup de personnes. La ***logopédie*** (17%) est peu remboursée en dehors des centres de revalidation et les frais de consultations de ***diététiciens*** (13%) ne sont ***pas ou insuffisamment remboursés***. Les frais de ***dentisterie*** (13%) peuvent être très élevés pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Ces frais sont estimés à environ ***2000 €*** par an.

Les consultations médicales auprès de généralistes ou spécialistes sont souvent très ***fréquentes*** (mensuelles à une fois tous les trois mois) et certains patients consultent ***différents spécialistes*** afin de traiter chaque problème spécifiquement. La somme des

---

[3] Les éléments repris dans les différents types de postes de frais sont présentés en ANNEXE 1.
[4] Il est cependant important de rester prudent par rapport aux estimations budgétaires. Celles-ci peuvent concerner le total des dépenses annuelles (sans en retirer les remboursements), d'autres concernent uniquement les dépenses à charge du patient et certains uniquement les frais annuels d'un élément en particulier.

différents tickets modérateurs, l'échelonnement et les visites auprès de médecins non-conventionnés peuvent occasionner des frais importants évalués en moyenne à ***1500 €*** par an.

Malgré le remboursement en grande partie des frais d'**hospitalisation**, les clauses d'exclusion des assurances hospitalisation et la somme de différents ***frais supplémentaires et de petits forfaits*** peuvent atteindre un montant très élevé (difficilement estimable).

Très diverses, les **aides techniques et les équipements** peuvent engendrer des frais très élevés. Les interventions existantes sont souvent insuffisantes et les personnes ***âgées de plus de 65 ans*** n'y ont pas droit. Cette catégorie obtient un ***faible niveau de priorité***.

Détaillées dans la partie « Principaux postes de frais », les **autres catégories de frais** concernent :

- Les examens
- Le matériel de soins
- Les aménagements et adaptations
- Les déplacements et transports
- Les aides à domicile
- Le matériel
- L'aide bénévole
- Le travail
- La revalidation
- Les activités quotidiennes et les loisirs.

MESURES

Les 27 catégories identifiées sont réparties en ***deux grands types de mesures***, celles concernant les ***postes de frais spécifiques*** et celles concernant les ***dispositions et réglementations.***

1. *Mesures par poste de frais*

Concernant plus particulièrement des demandes de meilleur remboursement, les ***mesures par poste de frais les plus fréquemment citées***[5] sont

1. Paramédical (23%)
2. Matériel (21%)
3. Médicaments (16%)
4. Transport (11%)
5. Médical (9%)

Obtenant un pourcentage quasi identique, seules trois catégories de frais sont classées comme ***mesures de remboursement prioritaires***

1. Paramédical (22%)
2. Médicaments (21%)
3. Matériel (19%)

Cités le plus fréquemment, les mesures pour diminuer les frais de **prise en charge paramédicale** sont également identifiés comme ***prioritaires***. Les associations

[5] Ces résultats sont logiquement proches des catégories et résultats présentés dans la partie poste de frais, puisqu'il était demandé de proposer des mesures concernant les postes de frais identifiés, indiqués à la question concernant les postes de frais.

demandent un ***meilleur remboursement*** ou ***l'introduction d'une intervention*** dans les frais paramédicaux tels que la kinésithérapie (reconnaissance comme pathologie lourde ou affection chronique), la logopédie, le soutien psychologique (reconnaissance et intervention), la dentisterie,...

Citée fréquemment, la catégorie « **Médicaments** » est tout particulièrement évaluée comme ***prioritaire***. La demande principale est ***d'augmenter le remboursement*** des médicaments voire d'accorder un remboursement complet de l'ensemble des médicaments dont un malade chronique a besoin. De nombreuses associations demandent tout particulièrement d'accorder un ***remboursement des médicaments ne bénéficiant actuellement d'aucune intervention*** comme les médicaments D (anti-douleurs, vitamines,...).

Cette catégorie de mesure concerne l'ensemble des frais pour les **aides techniques, les équipements et le matériel de soins**. Les ***interventions*** pour l'achat ou la location d'aides techniques et d'équipement devraient être ***plus importantes***. Les associations demandent de ***revoir les conditions d'obtention*** d'aide en ***diminuant les délais de renouvellement*** (notamment pour l'obtention de chaussures et semelles orthopédiques) et en permettant aux ***personnes âgées de plus de 65 ans*** de bénéficier des interventions et aides.

Détaillées dans la partie « Principales mesures – Mesures par postes de frais », les **autres catégories de mesures par catégories de frais** sont :

- Transport
- Médical
- Alimentation
- Examen
- Hospitalisation
- Aide à domicile
- Aménagement
- Revalidation
- Activité quotidienne et loisirs

2. ***Mesures par dispositions et réglementations***

Dans ce type de mesures, 14 catégories ont été identifiées dont les ***plus fréquemment citées*** sont

1. Les démarches administratives (15%)
2. L'information (14%)
3. Les allocations (12%)
4. Le MaF (10%)
5. La reconnaissance (10%)

Après analyse, il apparaît que les ***mesures de remboursement prioritaires*** (mesure 1) concernant les dispositions et réglementations sont:

1. La reconnaissance (17%)
2. L'information (15%)
3. Les allocations (15%)
4. Les démarches administratives (14%)
5. Le MaF (10%)

La **reconnaissance de maladie chronique** est classée comme ***prioritaire.*** Cette reconnaissance ***garantirait l'obtention de meilleurs remboursements ou d'accès à des aides ou interventions spécifiques.*** Certains demandent une reconnaissance de

maladie chronique ***pour les maladies qui n'en bénéficient pas*** (par exemple obésité et santé mentale). D'autres soulignent la nécessité d'accorder cette reconnaissance ***à toutes les personnes atteintes de maladies chroniques reconnues***. Actuellement, la reconnaissance peut notamment varier selon que la pathologie et ses conséquences soient connues ou pas par les médecins conseils. Les associations demandent également de ***supprimer les procédures de renouvellement*** nécessaires pour continuer à bénéficier de la reconnaissance et des avantages y étant liés.

Les associations demandent de prendre des mesures afin **d'informer *sur la maladie et les droits et aides disponibles***. Cette mesure favorise le ***diagnostic et la prise en charge précoce*** et permet ainsi d'éviter les consultations et examens non nécessaires ou encore d'éventuelles complications.

Cette catégorie rassemble l'ensemble des propositions de mesures concernant les **allocations** existantes telles que ***revenus d'intégration et allocation d'invalidité, insuffisantes pour subvenir aux besoins***.

Les démarches administratives sont longues, compliquées et souvent répétitives. Des ***procédures plus simples, plus rapides et plus flexibles*** sont nécessaires.

Le système du Maximum à Facturer devrait être élargi afin de prendre systématiquement en compte ***tous les frais*** ou du moins les ***médicaments D et autres matériel de soins***. Le ***plafond de revenu*** pour le MàF doit également être abaissé.

Détaillées dans la partie « Principales mesures – Mesures par dispositions et réglementations », les **autres catégories de mesures par disposition** sont :

- Le travail
- L'aidant proche
- Les assurances
- Forfait
- BIM
- Tickets modérateurs
- Les impôts
- Omnio
- La recherche

SERVICES

Parmi les 12 catégories de services identifiées, les ***services les plus fréquemment cités comme pas ou insuffisamment disponibles et accessibles***[6] sont :

1. La prise en charge (35%)
2. L'information (16%)
3. L'aide à domicile (13%)
4. Les transports (10%)
5. Les démarches administratives (6%)

[6] Beaucoup de ces catégories sont identiques à certaines catégories identifiées dans la partie « mesures » et dans la partie « postes de frais ». Cette partie a pour objectif d'identifier les principaux services pas ou peu disponibles et accessibles. Tandis que les parties précédentes concernent d'autres éléments.

Après analyse, il apparaît que les trois premières catégories de services les plus fréquemment citées sont également ***identifiées comme prioritaires*** :

1. La prise en charge (44%)
2. L'information (18%)
3. L'aide à domicile (17%)

Citée très fréquemment et classée à près de 50% comme ***prioritaire***, la **prise en charge** nécessite d'être plus développée et améliorée. Les associations demandent qu'elle soit ***pluridisciplinaire*** et que des ***centres de référence spécialisés*** dans la pathologie soient créés et/ou plus facilement et rapidement accessibles. Les ***structures d'hébergement à court ou long terme et les structures d'accueil*** sont ***insuffisantes*** et les critères d'admission trop stricts. Les malades chroniques et leurs proches soulignent le ***manque de services d'accompagnement social et psychologique***.

L'**information** sur les ***aides existantes*** et les démarches possibles est ***insuffisante et peu disponible***. Le ***manque de connaissances sur les pathologies par les professionnels*** des services médicaux et administratifs ne favorise pas leur reconnaissance et leur prise en charge. Les associations soulignent également la nécessité de développer des services d'***éducation thérapeutique du patient***.

Le nombre et le quota d'heures des services d'**aide à domicile** sont ***insuffisants*** et ***peu disponibles*** et tout particulièrement le week-end, les jours fériés et les vacances. Les ***conditions*** pour bénéficier des services d'aide à domicile sont trop contraignantes.

Détaillés dans la partie « Principaux services », les **autres catégories de services** sont :

- Le transport
- Les démarches administratives
- Les loisirs
- Le travail
- Le répit
- Les assurances
- L'enseignement
- Les assurances
- Les aidant proches

INFORMATIONS SUPPLEMENTAIRES

De nombreuses associations ont souligné l'importance du travail réalisé par les ***associations de patients*** ainsi que ***l'absence de reconnaissance des associations de patients et de soutien financier*** pour garantir des activités de qualité.