

Maladies chroniques

Dossier réalisé par Carine Serano, publié dans « Chaînon n° 14 – Mois de novembre » Ligue des Usagers des Services de Santé - LUSS asbl

PRIORITE AUX MALADES CHRONIQUES !

Le mardi 23 septembre, une grande partie des associations de patients concernées par une maladie chronique se sont retrouvées dans le prestigieux Résidence Palace à Bruxelles afin d'entendre les résultats de l'enquête « maladies chroniques » qui avait été mise en place par le Cabinet de la Ministre Laurette Onkelinx.

En effet, il y a quelques mois, les associations de patients ont été Interpellées par le Cabinet afin de répondre à un questionnaire qui avait pour objectif d'identifier les principaux coûts à charge des patients. Mieux connaître ces coûts, permettra à la Ministre de prendre des mesures appropriées pour aider les malades chroniques.

Sur 346 questionnaires envoyés aux associations belges, toutes régions confondues, 166 ont été retournés, un beau score vu les questions parfois ardues et le temps imparti pour renvoyer le questionnaire. Les responsables de l'enquête ont en plus rencontré une douzaine d'associations afin d'approfondir certaines questions par rapport à leur pathologie.

La Ministre a également tenu compte des dossiers déjà réalisés par la LUSS, la Vlaams Patiëntenplatform et les mutuelles, sur les coûts restants à charge des malades chroniques. Elle s'est inspirée de différents dispositifs mis en place en France pour venir en aide aux malades chroniques.



Résultats de l'enquête

Comme nous l'avions déjà constaté dans les enquêtes réalisées par la LUSS en 2003 et 2005, les postes de frais les plus importants sont les médicaments et les consultations paramédicales.

En effet, les médicaments sont bien souvent pour les malades chroniques un élément indispensable. Ils représentent un coût important pour les malades et sont relativement chers pour certains. On pense également aux médicaments D, dits « de confort », les anti-douleurs par exemple.

En ce qui concerne les consultations paramédicales, on retrouve les séances de

kinésithérapie pour lesquelles les patients se plaignent du peu de consultations remboursées à un taux avantageux. Les conditions de reconnaissance d'une maladie comme pathologie chronique (liste F) ou comme pathologie lourde (liste E) sont trop strictes et empêchent de nombreuses personnes de bénéficier des séances de kiné qui leur semblent bénéfiques.

Les consultations psychologiques sont également citées comme poste de frais important. Les visites chez le psychologue ne sont pas remboursées, car ces professionnels-là ne détiennent pas de numéro INAMI (à qui la faute ?!). Ces consultations sont donc complètement à charge du patient et de ce fait souvent trop chères. Les consultations de logopédie, de diététique et certaines de dentisterie sont également concernées.

Certains malades chroniques consultent régulièrement leur médecin généraliste ou leurs spécialistes (par ex. tous les mois ou tous les trimestres). Certains consultent différents spécialistes afin de traiter chaque problème spécifiquement. L'échelonnement mis en place l'année dernière (en deux mots: d'abord une visite chez le généraliste avant la consultation chez un spécialiste) pourrait sembler problématique et coûteux pour eux. Mais rappelons que l'échelonnement ne génère, en principe, pas de coût supplémentaire et vise quand-même à valoriser la place du médecin généraliste dans le circuit du patient, même pour sa maladie chronique (mais ceci est un autre débat...). Et si ces mêmes médecins ne sont pas conventionnés, la situation empire encore, car le patient ne sera remboursé qu'en fonction de taux repris dans la convention.

Ce que les associations proposent

Il était également demandé aux associations de proposer des mesures concrètes pour améliorer la vie du malade chronique.

Parmi ces propositions se trouvent des demandes liées à la pathologie, dont un meilleur remboursement pour le paramédical, le matériel, les médicaments, le transport et le médical (ce qui fait réponse aux constats faits plus haut).

D'autres propositions concernent des dispositions et réglementations plus générales: simplification des démarches administratives, amélioration des l'information, adaptation du Maximum à Facturer et des allocations existantes

Maladies chroniques

(souvent insuffisantes pour subvenir aux besoins du patient), définition d'un statut pour l'aidant proche, adaptation de la remise au travail, accessibilité aux assurances soins de santé...

Les associations ont également évoqué les services, en regrettant leur manque de disponibilité et d'accessibilité, la prise en charge par des équipes pluridisciplinaires ou la création de centres de référence spécialisés par pathologie, les services d'accompagnement social et psychologique et les services d'aides à domicile souvent insuffisants.

Ce que la Ministre propose: « Programme pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'affections chroniques, 2009- 2010 »

Le 23 septembre dernier, la Ministre Laurette Onkelinx a présenté son programme pour les deux années à venir. Des membres d'associations de patients se sont également exprimés sur leur situation plus précise et la LUSS, la Vlaams Patiëntenplatform et la Patiënten Rat & Tref (couple d'associations de la communauté germanophone) ont présenté ensemble le point de vue des trois coupes.

Si nous n'adhérons pas d'emblée à l'ensemble des propositions de ce Plan, nous constatons que plusieurs suggestions apportées par les associations s'y retrouvent. A la suite de l'énuméré des mesures, nous partagerons avec vous quelques remarques sur ce Plan Maladie Chronique.

Voici en quelques lignes, les 6 points principaux du Plan :

I. La définition de la personne atteinte d'une affection chronique : l'INAMI sera chargé de préparer la base légale permettant l'octroi d'une reconnaissance de la « personne atteinte d'une affection chronique ». Cette reconnaissance permettrait à ces personnes de bénéficier de certains droits spécifiques. C'est déjà le cas pour certaines maladies connues telles que le diabète, l'insuffisance rénale, le Sida, ou pour l'établissement des listes E et F pour les soins de kiné...

II. L'organisation performante de l'information relative aux maladies chroniques : la Ministre confie aux mutuelles, et à la CAAMI, le soin d'organiser concrètement la mise à disposition d'informations concernant les maladies, tant pour les patients que pour les professionnels de la santé. Ces organismes devront pour ce faire tisser des réseaux de collaboration avec les associations de patients,

les administrations concernées, les professionnels de la santé et les associations scientifiques compétentes

III. Simplifications administratives pour les personnes atteintes d'affection chronique. Les quelques propositions concrètes concernent la simplification de l'accès au statut OMNIO, le droit à l'application du tiers-payant pour l'ensemble des soins pour les « malades chroniques », les mutuelles comme guichet unique pour les démarches administratives, la simplification des décisions d'octroi des aides existantes pour les pathologies incurables, évolutives et dégénératives.

IV. L'intégration des personnes atteintes d'une affection chronique dans la vie active et la vie sociale. Cela reprend des propositions sur la législation du travail et les incapacités de travail, sur les avantages spécifiques liés à la maladie même en cas de reprise du travail, des aides financières pour l'aidant proche.

V. L'amélioration de l'accessibilité aux soins pour les patients atteints d'une affection chronique. Ces propositions concernent l'amélioration du Maximum à Facturer, des nouveaux remboursements de soins spécifiques aux malades chroniques, la protection contre les suppléments lors d'un séjour à l'hôpital, la prise en charge de la douleur chronique.

VI. La transformation du comité consultatif des maladies chroniques de l'INAMI en observatoire des maladies chroniques.

Le Conseil scientifique de l'INAMI est actuellement composé de deux sections: un Comité d'évaluation des pratiques médicales en matière de médicaments (CEM) et un Comité consultatif en matière de dispensation de soins pour des maladies chroniques et pathologies spécifiques. Ce dernier évalue la réglementation, élabore des recommandations, formule des avis spontanés, organise des contacts avec des associations de patients, dans le but d'améliorer l'accessibilité aux soins pour les malades chroniques et d'élargir l'offre médicale. Ce Comité devrait devenir un observatoire pour tout problème concernant les maladies chroniques. La composition de cet observatoire respecterait un équilibre entre organismes assureurs et associations de patients (via les coupes), ce qui leur permettra de débattre ensemble sur les problèmes observés dans la vie quotidienne des personnes atteintes d'une affection chronique mais également sur les solutions à y apporter .

Pour toute information complémentaire, visitez le site www.laurette-onkelinx.be

Maladies chroniques

Ce que la LUSS en pense

La LUSS fait partie depuis le départ du comité d'accompagnement du Plan maladies chroniques. Nous avons donc pu suivre la totalité du processus.

Comme dit plus haut, notre première satisfaction réside en la consultation de toutes les associations de patients. Avouons-le, c'est un très grand pas en avant. Les patients ont été reconnus comme les experts de leur situation et écoutés comme tels. Un point gagnant pour les associations et pour la LUSS qui a toujours valorisé l'expertise de ses membres !

En ce qui concerne la liste des maladies chroniques, nous demandons une certaine prudence à ce sujet. Une liste définie de maladies serait bénéfique pour les personnes atteintes de maladies bien connues mais aurait aussi pour résultat l'exclusion d'une partie de la population comme les personnes atteintes de maladies rares, les personnes non diagnostiquées ou sur qui le traitement « habituel » n'a pas d'effet. Une liste permet à ceux qui ont des pathologies bien définies d'en faire partie mais quid des autres ?

Il est également question d'un point d'information unique émanant des mutuelles. Nous sommes bien les premiers à souligner l'importance de l'information, mais nous ne pouvons pas soutenir l'idée d'un « guichet unique » d'informations. Au contraire. La multiplication de sources d'informations fiables permet à chacun de trouver les renseignements les plus appropriés à sa situation. Il nous semble donc inadéquat de centraliser à ce point les informations dans les mains d'un seul organisme.

Nous sommes, bien entendu, tout à fait favorables à la création de l'Observatoire des maladies chroniques, à condition que les patients y trouvent une place effective, (par le biais des coupoles) au même titre que les mutuelles. Si

l'observatoire se concrétise, la LUSS et la VPP seront les relais des patients vers l'observatoire et inversement. Elles auront également la possibilité d'impliquer les associations quand une matière les concernera plus particulièrement.

Il va sans dire que la LUSS attend beaucoup de la création de cet observatoire qui serait une victoire quand au travail collaboratif que pourraient mener les associations, les coupoles, les mutuelles et l'Etat.

Pour conclure, nous répéterons notre contentement quant à l'implication des associations dans ces matières qui les concernent directement. Nous nous battons depuis des années pour ça, le vent tourne enfin favorablement! Mais restons vigilants. Les choses vont dans le bon sens, mais le combat continue !

(Article reproduit avec l'autorisation de la LUSS)



L'ASBBF a également contribué à cette enquête. Celles et ceux qui parmi vous ont répondu aux questions que nous leur avons transmises auront certainement découvert que plusieurs de leurs demandes ont été prises en considération par le cabinet de Madame Onkelinx. Désormais, il reste à attendre la mise en route effective de ce plan ambitieux, avec espoir et vigilance, comme le souligne la LUSS.



Diffusez autour de vous les dépliants « Envie de bébé ? Faites vos réserves d'acide folique ». Ils sont toujours disponibles au siège de l'ASBBF !

