

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS DE BELGIQUE

28 avril 2011

ÉCHANGE DE VUES

**État des lieux du programme “Priorité aux
malades chroniques!”**

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT
ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **Colette BURGEON**

SOMMAIRE

Page

I. Exposé introductif de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique démissionnaire..	3
II. Observations des membres	11
III. Réponses de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique démissionnaire	15

BELGISCHE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

28 april 2011

GEDACHTEWISSELING

**Stand van zaken van het programma
“Prioriteit voor de chronisch zieken!”**

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR
DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Colette BURGEON**

INHOUD

Blz.

I. Inleidende uiteenzetting door de ontslagnemende minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid..	3
II. Opmerkingen van de leden	11
II. Antwoorden van de ontslagnemende minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid	15

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**
Président/Voorzitter: Hans Bonte

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Manu Beuselinck, Reinilde Van Moer, Flor Van Noppen, Bert Wollants
PS	Colette Burgeon, Marie-Claire Lambert, Yvan Mayeur, Franco Seminara
MR	Daniel Bacquelaire, Damien Thiéry
CD&V	Nathalie Muylle, N
sp.a	Hans Bonte
Ecolo-Groen!	Thérèse Snoy et d'Oppuers
Open Vld	Ine Somers
VB	Rita De Bont
cdH	Annick Van Den Ende

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Peter Dedecker, Els Demol, Sarah Smeyers, Nadia Sminate, Veerle Wouters
Valérie Déom, Laurent Devin, Julie Fernandez Fernandez, Christiane Vienne, N
Valérie De Bue, Kattrin Jadin, Marie-Christine Marghem
N, Nahima Lanjri, Jef Van den Bergh
Myriam Vanlerberghe, Maya Detiège
Muriel Gerkens, Kristof Calvo
Gwendolyn Rutten, Carina Van Cauter
Guy D'haeseleer, Annick Ponthier
Catherine Fonck, N

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen!	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
VB	:	Vlaams Belang
cdH	:	centre démocrate Humaniste
LDD	:	Lijst Dedecker
INDEP-ONAFH	:	Indépendant - Onafhankelijk

<i>Abbréviations dans la numérotation des publications:</i>			<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i>		
DOC 53 0000/000:	Document parlementaire de la 53 ^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif		DOC 53 0000/000:	Parlementair document van de 53 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	
QRVA:	Questions et Réponses écrites		QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)		CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)	
CRABV:	Compte Rendu Analytique (couverture bleue)		CRABV:	Beknopt Verslag (blauwe kaft)	
CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)		CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)	
PLEN:	Séance plénière		PLEN:	Plenum	
COM:	Réunion de commission		COM:	Commissievergadering	
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)		MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	

<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>	<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>
Commandes: Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél.: 02/ 549 81 60 Fax: 02/549 82 74 www.lachambre.be e-mail: publications@lachambre.be	Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel.: 02/ 549 81 60 Fax: 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail: publicaties@dekamer.be

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a consacré sa réunion du 30 mars à un échange de vues sur le programme “Priorité aux malades chroniques!”.

I. — EXPOSÉ INTRODUCTIF DE LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE DÉMISSIONNAIRE

La ministre démissionnaire estime qu’il est important de faire le point sur les mesures du programme “Priorité aux malades chroniques!”, qui a été lancé en septembre 2008 dans la foulée du Plan cancer.

On est parti du terrain même afin de se faire une idée des besoins les plus pressants des personnes atteintes de maladie chronique: quelles difficultés rencontrent-elles au quotidien? quels coûts importants et récurrents doivent-elles supporter? quelles sont les priorités en matière de soins, de médicaments, et de prise en charge pour l’amélioration de leur qualité de vie?

L’expérience mais aussi l’expertise des patients est essentielle pour la ministre: du fait de la chronicité de leur pathologie, les patients et leur proches ont développé une connaissance très fine des étapes que la maladie les conduit à traverser.

Dans le cadre de l’enquête réalisée auprès des quelque 350 associations de patients chroniques que compte notre pays, ils ont désigné très clairement les manques du système de soins. Un système qui, malgré ses qualités, doit être ajusté à la problématique des pathologies chroniques.

La ministre tient à remercier une fois encore les associations: leur participation lui a tout d’abord énormément appris sur leur combat contre la souffrance, contre la douleur, ou contre les lenteurs du système. Mais elle lui a également permis d’élaborer un premier programme pour 2009-2010 qui apporte des réponses concrètes, adéquates et de qualité à cette problématique.

La ministre souligne que le défi a été de trouver un équilibre entre:

— d’une part, des initiatives qui permettent de prendre en compte un maximum de personnes malgré la diversité et la complexité des affections chroniques,

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft haar vergadering van 30 maart gewijd aan een gedachtewisseling over het programma “Prioriteit voor chronisch zieken”.

I.— INLEIDENDE UITEENZETTING DOOR DE ONTSLAGNEMENDE MINISTER VAN SOCIALE ZAKEN EN VOLKSGEZONDHEID

De ontslagnemende minister vindt het belangrijk om een stand van zaken op te maken van het programma “Prioriteit voor de chronische zieken!” dat in september 2008 in navolging van het Kankerplan werd gelanceerd.

Hierbij werd van het terrein zelf uitgegaan om een idee te krijgen over de meest dringende behoeften van de mensen met een chronische aandoening: zoals welke zijn de dagelijkse moeilijkheden; aan welke belangrijke en terugkerende kosten moeten het hoofd worden geboden; waaraan moet voorrang worden geven op het vlak van zorg, geneesmiddelen en behandeling om de levenskwaliteit te verbeteren?

De ervaring maar ook de deskundigheid van de patiënten is daarbij voor de minister essentieel: door de lange duur van de aandoening hebben de patiënten en hun naasten immers een zeer doorgedreven kennis van de verschillende fases die hun ziekte hen doet meemaken.

Een onderzoek bij de ongeveer 350 verenigingen voor chronisch zieken in het land heeft de gebreken van het zorgsysteem blootgelegd. Ondanks de kwaliteiten moet het systeem op het gebied van de chronische aandoeningen worden aangepast.

De minister wil de verenigingen nogmaals danken: hun medewerking heeft de minister veel bijgebracht over hun strijd tegen het lijden, de pijn, of tegen de traagheid van het systeem. Maar het heeft er ook voor gezorgd dat de minister een eerste programma voor 2009-2010 kon uitwerken dat voor deze problematiek concrete, gepaste en kwaliteitsvolle antwoorden biedt.

De minister onderstreept dat de uitdaging erin bestond een evenwicht te vinden tussen:

— enerzijds de initiatieven om zoveel mogelijk mensen te behandelen, ongeacht de diversiteit en complexiteit van de chronische aandoeningen,

— et d'autre part, des initiatives qui ciblent les besoins de personnes atteintes de pathologies chroniques plus spécifiques.

Le programme "Priorité aux malades chroniques" est axé autour de 5 priorités:

— la reconnaissance des personnes atteintes d'une affection chronique

— favoriser l'accès à l'information et simplifier les démarches administratives

— mieux intégrer ces personnes dans la vie active et sociale

— améliorer l'accessibilité aux soins de santé

— et réfléchir de façon permanente et structurelle aux améliorations nécessaires des politiques publiques de lutte contre les maladies chroniques.

Il est évolutif et se construit en permanence. Tous les détails du programme figurent dans le rapport. La ministre va le développer au travers des priorités qui ont été mises en exergue par les patients.

1. La reconnaissance des personnes atteintes d'une affection chronique

La reconnaissance d'un "statut" de la personne atteinte d'une affection chronique est essentielle aux yeux de la ministre afin de répondre à une demande unanime des patients. Ils pourront ainsi être reconnus dans leurs difficultés de santé et leurs difficultés de vie qui en découlent, mais également bénéficier automatiquement de mesures qui répondent à leurs besoins.

Dans un premier temps, ce statut devra permettre aux personnes atteintes d'une maladie chronique sévère de mieux faire face à leurs dépenses de santé importantes. Elles pourraient bénéficier de droits spécifiques tels que, par exemple, un MAF malades chroniques ou encore le tiers payant social.

L'INAMI a élaboré une proposition de critères pour l'octroi de ce statut spécifique. Ils permettent d'identifier les personnes qui ont recours à divers soins, spécifiques ou non, de manière répétée ou continue et donc chronique, entraînant des dépenses répétées et ce, quelle que soit la pathologie chronique spécifique dont elles souffrent. La mise en œuvre de ce statut nécessite une base légale qui sort du champ des affaires courantes.

— en anderzijds de initiatieven die zich meer op de specifieke behoeften van patiënten met chronische aandoeningen richten.

Het programma "Prioriteit voor de chronisch zieken!" draait rond 5 prioriteiten:

— de erkenning van de personen met een chronische aandoening

— de toegang tot de informatie bevorderen en de administratieve stappen vereenvoudigen

— deze mensen beter in het actieve en sociale leven integreren

— de toegang tot de zorg verbeteren

— en voortdurend en structureel nadenken over de nodige verbeteringen van het overheidsbeleid voor de strijd tegen chronische ziekten.

Het programma evolueert en bouwt zich gestaag op. In het rapport staan alle details van het programma. De minister zal het overlopen vanuit de prioriteiten die de patiënten hebben opgegeven:

1. De erkenning van de personen met een chronische aandoening

De minister meent dat de erkenning van een "statuut" van personen met een chronische aandoening essentieel is om aan een unanieme vraag van de patiënten tegemoet te komen. Zo krijgen ze een erkenning van hun gezondheidsproblemen en de daaruit voortvloeiende moeilijke levensomstandigheden, en kunnen ze ook automatisch maatregelen genieten die aan hun behoeften beantwoorden.

In een eerste etappe zullen mensen met een zware chronische ziekte dankzij dit statuut hun grote gezondheidsuitgaven beter het hoofd kunnen bieden. Ze zullen bijvoorbeeld specifieke rechten genieten, zoals een chronische ziekten-MAF of sociale derdebetalersregeling.

Het RIZIV heeft criteria opgesteld om dit specifiek statuut toe te kennen. Daarmee kan men de personen identificeren die een beroep doen op verschillende zorgen, al dan niet specifiek, herhaaldelijk of voortdurend en dus chronisch, wat dus voor terugkerende kosten zorgt, en dit ongeacht de chronische ziekte waaraan ze lijden. De uitvoering van dit statuut vereist een wettelijke basis die buiten de lopende zaken valt.

2. Favoriser l'accès à l'information et simplifier les démarches administratives

Le recours aux aides et les démarches administratives relèvent trop souvent du parcours du combattant. Les mutuelles sont amenées à occuper une position centrale de conseil et d'orientation vis-à-vis de leurs affiliés. Il y a une étroite collaboration avec les mutualités et les associations de patients pour développer des outils d'information harmonisés dans un esprit "guichet unique".

Parallèlement, il faut aller plus loin dans le travail d'information, c'est-à-dire au-delà de l'accès à l'information pour les patients: il semble indispensable de sensibiliser les professionnels de la santé, tout comme le grand public, à certaines maladies chroniques, encore trop peu ou mal connues. Les patients doivent en effet trop souvent — au-delà de leur souffrance - faire face à l'incompréhension du monde médical, de leur entourage familial, social ou professionnel. La ministre pense tout spécialement aux patients atteints de fibromyalgie ou de fatigue chronique.

La simplification de l'accès au statut OMNIO est l'un des défis à relever. L'accès au statut OMNIO se fait par démarche volontaire, sur base des revenus. Le nombre de personnes entrant dans les conditions pour bénéficier d'OMNIO est estimé à 800 000, or en 2008 on constatait qu'à peine 200 000 personnes disposaient de ce statut.

La ministre souhaite qu'un nombre plus important de personnes puissent bénéficier automatiquement de cet avantage important. Elle avait pensé à un transfert automatique des données fiscales, mais cette solution n'est pas réalisable techniquement.

Il reste une autre solution: intégrer des catégories spécifiques de personnes dans la liste des catégories de bénéficiaires de l'intervention majorée (statut BIM). Deux catégories supplémentaires ont déjà été intégrées: les familles monoparentales et les chômeurs de longue durée de moins de 50 ans. Une autre catégorie concernant certains bénéficiaires du Fonds Mazout entrera en vigueur au 1^{er} juillet 2011.

3. Améliorer l'intégration dans la vie active et sociale

La très grande majorité des personnes atteintes d'une affection chronique souhaitent rester actives, exercer une activité professionnelle, au besoin adaptée au handicap que leur cause l'affection chronique. La législation sociale actuelle doit être adaptée afin de favoriser la

2. De toegang tot de informatie bevorderen en de administratieve stappen vereenvoudigen

Hulp zoeken en de hele administratie vormen nog te vaak een lijdensweg. De ziekenfondsen moeten een centrale plaats innemen om hun leden raad te geven en wegwijs te maken. Er wordt nauw samen gewerkt met de ziekenfondsen en de patiëntenverenigingen om gestroomlijnde informatie-instrumenten te ontwikkelen, volgens een concept van een eenheidsloket.

Daarnaast moet er verder worden gegaan in de informatietaken, dat wil zeggen verder dan de toegang tot de informatie voor de patiënten. Het lijkt onontbeerlijk dat de gezondheidswerkers, net als het brede publiek, gesensibiliseerd worden voor sommige chronische ziekten die nog weinig of slecht gekend zijn. De patiënten moeten immers naast hun lijden ook nog eens afrekenen met het onbegrip van de medische wereld, van hun familie, vrienden en kennissen of van hun collega's. De minister denkt in het bijzonder aan de patiënten die aan fibromyalgie of chronische vermoeidheid lijden.

Een eenvoudigere toegang tot het OMNIO-statuuat vormt een van de uitdagingen. Het OMNIO-statuuat wordt toegekend na een vrijwillige aanvraag en op basis van de inkomens. Men schat het aantal personen die aan de voorwaarden voldoen om het OMNIO-statuuat te genieten op 800 000, maar men stelde in 2008 vast dat amper 200 000 personen dit statuut hadden.

De minister wil dat meer mensen dit belangrijke voordeel automatisch kunnen genieten. Er werd gedacht aan een automatische doorzending van fiscale gegevens, maar deze oplossing is technisch niet haalbaar.

Er is nog een andere oplossing: specifieke persooncategorïeën in de lijst met de categorieën van de rechthebbenden op de verhoogde tegemoetkoming (RVV-statuuat) opnemen. Er werden reeds twee bijkomende categorieën opgenomen: de eenoudergezinnen en de langdurige werklozen jonger dan 50 jaar. Op 1 juli 2011 treedt een andere categorie van sommige rechthebbenden van het Stookoliefonds in werking.

3. De integratie in het actieve en sociale leven verbeteren

De meeste mensen met een chronische aandoening willen actief blijven, en een beroep uitoefenen dat aangepast is aan de handicap die hun chronische aandoening veroorzaakt. De huidige sociale wetgeving moet worden aangepast, opdat mensen met een chronische

reprise ou la poursuite d'une activité professionnelle pour les personnes atteintes d'une affection chronique.

— L'autorisation de reprise partielle du travail et le maintien de certains avantages spécifiques liés à la maladie en cas de reprise du travail

Pour les personnes atteintes de maladies chroniques qui perçoivent des indemnités d'invalidité, la ministre a demandé au Comité de gestion du service des indemnités de l'INAMI de réfléchir à une série de mesures favorisant la réintégration socioprofessionnelle des personnes invalides. Une *task force* a été mise en place et ses propositions ont été reprises dans le cadre d'un plan d'action "*back to work*" de plus de 13 millions présenté au budget 2011.

Ce plan prévoit des mesures favorisant la reprise d'un travail à temps partiel pour les invalides, des mesures favorisant la formation ainsi que des propositions d'amélioration de la qualité de l'évaluation médicale.

La ministre pense par exemple à l'allègement des tranches de retenues sur l'indemnité en cas de reprise de travail autorisée. Actuellement, un invalide qui souhaite reprendre une activité professionnelle à temps partiel voit son indemnité d'invalidité affectée d'une retenue en fonction de ses revenus. Cette retenue peut aller jusqu'à 75 % de l'indemnité. La mesure proposée vise à supprimer cette retenue de 75 %.

La ministre cite encore quelques exemples concrets:

— Actuellement, une personne déclarée invalide avant le 1/01/2005 qui est isolée touche une indemnité de 65,75 euros par jour. Si elle travaille et que son salaire est supérieur à 45 euros par jour, son indemnité est diminuée de 75 %. Elle ne perçoit donc plus que 16,4 euros. À l'avenir, elle percevra une indemnité de 32,8 euros.

— Un invalide avec charge de famille, déclaré invalide au 1/01/11, perçoit une indemnité de 79,03 euros par jour. S'il travaille et que son salaire est supérieur à 45 euros par jour, son indemnité est diminuée de 75 % et tombe donc à 19,8 euros. À l'avenir, il touchera une indemnité de 39,5 euros.

Cette mesure a été décidée en même temps que l'affectation de l'enveloppe bien-être 2011-2012. Dans le cadre de cette dernière, on prévoit aussi d'autres mesures exceptionnelles pour les invalides comme le relèvement du pécule de vacances de 75 euros à 200 euros, l'augmentation de 3 euros de l'indemnité journalière pour le recours à l'aide d'un tiers et le relè-

aandoening hun beroep zouden kunnen hervatten of voortzetten.

— De toestemming voor deeltijdse werkhervatting en het behoud van sommige specifieke ziektegebonden voordelen in geval van werkhervatting

Voor wat betreft de mensen met een chronische ziekte die een invaliditeitsuitkering krijgen, heeft de minister het beheerscomité van de dienst Uitkeringen van het RIZIV gevraagd om na te denken over een reeks maatregelen om de socio-professionele herintegratie van invaliden te bevorderen. Er werd een taskforce opgericht, en voorstellen van de *task force* werden in een actieplan "*back to work*" gegoten dat in de begroting 2011 meer dan 13 miljoen vertegenwoordigt.

Het plan voorziet in maatregelen om de deeltijdse werkhervatting voor de invaliden te bevorderen, maatregelen voor opleiding en in voorstellen om de kwaliteit van de medische evaluatie te verbeteren.

De minister denkt hierbij bijvoorbeeld aan de verlichting van de afhoudingsschalen op de uitkering in geval van toegestane werkhervatting. Nu houdt men bij een invalide, afhankelijk van zijn inkomen, een deel van zijn uitkering in wanneer hij zijn beroep deeltijds hervat. Die afhouding kan tot 75 % van de uitkering bedragen. De voorgestelde maatregel wil die afhouding van 75 % afschaffen.

De minister haalt nog een paar concrete voorbeelden aan:

— Nu trekt een persoon die vóór 1/01/2005 invalide werd verklaard als alleenstaande een uitkering van 65,75 euro per dag. Als hij werkt en zijn loon meer dan 45 euro per dag bedraagt, vermindert zijn uitkering met 75 %. Hij krijgt dus 16,4 euro. In de toekomst zal hij een uitkering van 32,8 euro ontvangen.

— Een invalide met gezinsleden ten laste die vóór 1/01/11 invalide werd verklaard ontvangt een uitkering van 79,03 euro per dag. Als hij werkt en zijn loon meer dan 45 euro per dag bedraagt, vermindert zijn uitkering met 75 % en trekt hij dus 19,8 euro. In de toekomst zal hij een uitkering van 39,5 euro ontvangen.

Deze maatregel werd tegelijk met de besteding van de welvaartsenveloppe 2011-2012 beslist. In het kader van deze laatste voorziet men ook in uitzonderlijke maatregelen voor invaliden, zoals de verhoging van het vakantiegeld van 75 euro naar 200 euro, de verhoging met 3 euro van de dagvergoeding voor het beroep doen op derdenhulp, en de verhoging met 7 % van de inko-

vement de 7 % du plafond des revenus que le conjoint d'un invalide peut recevoir sans que ce dernier ne perde son statut de "chef de famille".

4. Améliorer l'accessibilité aux soins de santé

— Le maximum à facturer "malades chroniques"

On a instauré, en 2009, le maximum à facturer "malades chroniques", qui permet aux malades chroniques de bénéficier plus rapidement d'une exonération de paiement du ticket modérateur pour leurs dépenses de santé.

Cette mesure propose en effet une réduction de 100 euros du plafond de tickets modérateurs du MâF pour les ménages dont au moins un membre est "malade chronique". Elle est accordée automatiquement: toute personne qui aura dépassé le plafond minimum de 450 euros de tickets modérateurs pendant deux années consécutives, sera considérée comme "malade chronique". L'année suivante, le plafond MâF de cette personne sera donc automatiquement diminué de 100 euros.

— L'enregistrement de médicaments dits "de confort"

C'est une autre grande priorité: lorsque l'on est atteint de maladie chronique, les frais pour les médicaments et les soins sont lourds et par définition récurrents. Il s'agit notamment des médicaments dits "de confort" prescrits, qui ne sont pas remboursés, mais qui sont cependant souvent indispensables pour les personnes atteintes de maladie chronique. Il ne s'agit pas d'un luxe, mais d'une absolue nécessité liée à la chronicité des pathologies.

Certains antidouleurs (depuis le 1^{er} juillet 2009), laxatifs et anti-calciques (depuis janvier 2010) non remboursés sont enregistrés via Pharmanet. Cela signifie qu'à terme, ces médicaments prescrits pourront être intégrés au fur et à mesure dans le Maximum à Facturer pour malades chroniques. Ce dossier, étant en lien avec le "statut", ne rentre pas dans le champ des affaires courantes. L'INAMI réfléchit cependant déjà aux futures modalités de cette intégration de médicaments D dans le MâF malades chroniques.

— Une intervention dans les frais de transport

La prise en charge des frais de transport, telle qu'elle existe déjà pour les patients dialysés ou cancéreux, sera sous peu étendue aux enfants de moins de 18 ans suivis dans un centre de convention de rééducation fonctionnelle. Il s'agit par exemple de centres pour la

mensgrens van de partner van een invalide zonder dat laatstgenoemde zijn statuut van "gezinshoofd" verliest.

4. De toegang tot de zorg verbeteren

— Maximumfactuur "chronische ziekten"

In 2009 werd een maximumfactuur "chronische ziekten" ingevoerd waardoor de chronische zieken sneller een betalingsvrijstelling van het remgeld voor hun gezondheidsuitgaven krijgen.

Deze maatregel biedt de gezinnen met minstens één "chronische zieke" immers een korting van 100 euro op de bovengrens van het remgeld van de MAF. De korting wordt automatisch toegekend: iedere persoon die gedurende twee opeenvolgende jaren de minimum-bovengrens van 450 euro van het remgeld overschrijdt, wordt automatisch als "chronische zieke" beschouwd. Het volgende jaar vermindert de grens van het MAF voor deze persoon dus automatisch met 100 euro.

— Registratie van zogenoemde comfortgeneesmiddelen

Dit is een andere grote prioriteit: wanneer men aan een chronische ziekte lijdt, liggen de per definitie terugkerende kosten voor geneesmiddelen en verzorging zeer hoog. Het gaat hier voornamelijk om zogenoemde "comfortgeneesmiddelen" op voorschrift, die niet worden terugbetaald maar die mensen met een chronische ziekte dikwijls wel niet kunnen missen. Het gaat hier niet om een luxe, maar om een absolute noodzaak door de langdurigheid van de aandoeningen.

Sommige niet-terugbetaalde pijnstillers (sinds 1 juli 2009), laxeermiddelen en calciumantagonisten (sinds januari 2010) worden via Farmanet geregistreerd. Dat betekent dat deze voorgeschreven geneesmiddelen geleidelijk aan in de maximumfactuur voor chronische ziekten zullen kunnen worden opgenomen. Dit dossier houdt verband met het "statuut" en valt buiten de lopende zaken. Maar het RIZIV denkt al na over de toekomstige regels voor deze integratie van geneesmiddelen D in de chronische ziekten-MAF.

— Terugbetaling van vervoerskosten

De tenlasteneming van vervoerskosten, zoals die nu al voor nierdialyse- en kankerpatiënten bestaat, zal binnenkort worden uitgebreid tot kinderen jonger dan 18 jaar die men in een geconventioneerd revalidatiecentrum volgt. Het betreft bijvoorbeeld de centra voor

mucoviscidose, les maladies neuromusculaires, le diabète enfant, le spina bifida. Cette mesure concernerait de 7 000 à 8 000 patients.

— 6 projets pilotes de télémonitoring pour améliorer le suivi des patients

Six projets pilotes de télémonitoring ont été sélectionnés par le Comité de l'assurance de l'INAMI pour améliorer la gestion et le suivi des affections chroniques et favoriser une plus grande autonomie des patients. Ils concernent les déficiences cardiaques chroniques (3 projets), la BPCO (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive), l'hypertension et la démence. La durée des projets est variable, allant de 18 mois à maximum 3 ans.

— La création de structures de répit pour enfants et adolescents

Cinq structures de répit pour enfants et adolescents devraient accueillir entre 5 et 10 jeunes patients chroniques pour de courtes périodes afin de soulager temporairement leur famille ou de répondre à des situations particulières. Les structures d'Evere, de La Panne et de Zandhoven ont récemment ouvert leurs portes. Les structures de Frameries et de Namur sont encore en préparation.

— Initiatives concernant des problématiques et/ou pathologies spécifiques:

Différentes initiatives ont également été prises pour rencontrer les besoins spécifiques liées à certaines pathologies ou problématiques. La ministre cite quelques exemples:

— la douleur chronique, avec le renforcement d'équipes multidisciplinaires de la douleur au sein de 36 hôpitaux-pilotes et la création de fonctions algologiques au sein de 73 hôpitaux-pilotes;

— la prise en charge de la démence. La Belgique compte à l'heure actuelle plus de 160 000 personnes atteintes de démence dont 85 000 personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Et ce sans compter les personnes qui en sont atteintes mais pas encore diagnostiquées ni prises en charge. Il s'agit d'un réel problème de santé publique.

La ministre attend tout d'abord la mise en place effective de 12 cliniques de la mémoire financées dans le cadre du programme "Priorité aux maladies chroniques!" Les discussions sont en cours auprès du comité de l'assurance et la ministre espère que ces cliniques pourront démarrer avant fin juin.

mucoviscidose, neuromusculaire ziekten, kinderdiabetes, spina bifida. Deze maatregel zou 7 000 tot 8 000 patiënten betreffen.

— 6 proefprojecten telemonitoring om patiënten beter te volgen

Het verzekeringscomité van het RIZIV koos zes proefprojecten telemonitoring uit om chronische aandoeningen beter te beheren en te volgen, en om de patiënten meer autonomie te geven. Het gaat om chronisch hartfalen (3 projecten), COPD (*Chronic obstructive pulmonary disease*), hypertensie en dementie. De duur van de projecten is variabel, van 18 maanden tot maximum 3 jaar.

— Oprichting van herstelstructuren voor kinderen en adolescenten

Vijf herstelstructuren voor kinderen en adolescenten zouden tussen 5 en 10 jonge chronische patiënten voor korte periodes moeten opvangen om hun gezinnen tijdelijk te ontlasten of om aan specifieke situaties te beantwoorden. De structuren in Evere, De Panne en Zandhoven hebben onlangs hun deuren geopend. De sites in Frameries en Namen zijn nog in opbouw.

— Initiatieven betreffende specifieke problematieken en/of ziektebeelden:

Er werden ook verschillende initiatieven genomen om aan specifieke problematiek- of ziektegebonden behoeften tegemoet te komen. De minister haalt een paar voorbeelden aan:

— de chronische pijn, met de versterking van multidisciplinaire pijnteams in de 36 modelziekenhuizen en de oprichting van pijnbestrijdingsfuncties in 73 modelziekenhuizen.

— de behandeling van dementie. België telt op dit ogenblik meer dan 160 000 mensen met dementie, waarvan er 85 000 aan de ziekte van Alzheimer lijden. Er wordt hier geen rekening gehouden met de personen bij wie de diagnose nog niet is gesteld of daarvoor behandeld worden. Het gaat om een reëel probleem van volksgezondheid.

De minister wacht in de eerste plaats op de effectieve oprichting van de 12 "geheugenklinieken" die in het kader van het programma "Prioriteit aan de chronisch zieken!" worden gefinancierd. Het verzekeringscomité is met die discussies bezig, en de minister hoopt dat die klinieken vóór eind juni zullen kunnen starten.

À partir du 1^{er} avril 2011, le diagnostic spécialisé de la démence effectué par un médecin spécialiste (gériatre, mais également neurologue, ou neuropsychiatre) en ambulatoire, en dehors du contexte de l'hôpital de jour gériatrique pourra être effectué et remboursé. Concrètement, il s'agit de nouvelles prestations pour le bilan diagnostic spécialisé de la démence ainsi que l'examen neuropsychologique avec évaluation des fonctions cognitives chez un patient chez qui on suspecte un début de démence.

Le budget 2011 prévoit également un budget de 10 millions € afin de mieux répondre aux besoins d'accompagnement spécifique des personnes démentes: 200 nouveaux ETP permettront d'améliorer l'encadrement de la démence / Alzheimer en MR et MRS.

— à la revalidation des personnes atteintes de sclérose en plaques, avec le financement du projet "CARE MS".

Il s'agit d'un projet-pilote innovant de remise en condition par l'activité physique en dehors de l'hôpital: environ 500 patients "CARE-MS" seront recrutés sur une période de 2 ans et parallèlement, 150 patients "contrôle" recevront un traitement de kinésithérapie classique. Si cette approche s'avère efficace, ce seraient quelque 35 à 50 % des 12 000 patients belges souffrant de sclérose en plaques qui pourraient en bénéficier.

— à la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose: elle s'est diversifiée et le besoin de soutien paramédical s'est amplifié. Les 7 centres de référence de la mucoviscidose bénéficieront très prochainement (à partir du 1^{er} avril) d'une aide financière supplémentaire pour assurer une prise en charge multidisciplinaire optimale.

— Un montant de 2 millions d'euros est prévu au budget 2011 pour le suivi multidisciplinaire de jeunes enfants nés fortement prématurés. Les conséquences et risques sur la santé de la prématurité sont lourds et multiples. Deux grands types de complications reviennent très souvent, les complications respiratoires et neurologiques. Le développement de complications ou d'un handicap pourrait être évité et/ou minimisé grâce à une meilleure prévention et un suivi adapté de ces bébés.

— La ministre pense encore aux trajets de soins pour insuffisants rénaux chroniques et diabétiques de type 2 qui ont été mis en place à l'été 2009. La ministre rappelle à cette occasion qu'à l'instar des tiges de contrôle, le budget 2011 prévoit également le remboursement des aiguilles à insuline.

Vanaf 1 april 2011 kan men de gespecialiseerde diagnose van dementie terugbetalen wanneer een geneesheer-specialist (geriater, maar ook neuroloog of neuropsychiater) die, buiten de context van het geriatrisch dagziekenhuis, ambulant uitvoert. Concreet gaat het om nieuwe verrichtingen voor de gespecialiseerde medische diagnose van dementie en ook het neuropsychologische onderzoek met evaluatie van de cognitieve functies bij een patiënt waarvan men een begin van dementie vermoedt.

De begroting 2011 voorziet ook in een budget van 10 miljoen € om beter aan de voor dementerende personen specifieke begeleidingsbehoeften te voldoen: 200 nieuwe VTE's zullen een betere omkadering van dementie / Alzheimer in RH's en RVT's mogelijk maken.

— de revalidatie van personen die aan multiple sclerose lijden, met de financiering van het "CARE MS" project.

Dit is een vernieuwend proefproject om de conditie te herstellen, door fysieke activiteiten buiten het ziekenhuis: ongeveer 500 "CARE MS"-patiënten zullen over een periode van 2 jaar worden geselecteerd, en daarnaast zullen 150 "testpatiënten" een klassieke kinesiotherapie krijgen. Als deze aanpak doeltreffend blijkt, zouden er ongeveer 35 tot 50 % van de 12 000 Belgische MS-patiënten baat bij moeten hebben.

— de behandeling van patiënten die aan mucoviscidose lijden: de behandeling werd gediversifieerd en de behoefte aan paramedische bijstand werd groter. Heel binnenkort (vanaf 1 april) zullen de 7 mucoviscidosereferentiecentra een bijkomende financiële steun genieten om voor een optimale multidisciplinaire behandeling te zorgen.

— De begroting 2011 voorziet in een bedrag van 2 miljoen euro voor het multidisciplinair volgen van erg prematuur geboren jonge kinderen. De gevolgen en gezondheidsrisico's van vroegtijdige geboortes zijn zwaar en velerlei. Respiratorische en neurologische verwikkelingen zijn twee grote soorten veel voorkomende verwikkelingen. Een betere preventie en aangepaste controle van deze baby's zou de ontwikkeling van verwikkelingen of van een handicap kunnen vermijden en/of minimaliseren.

— de minister denkt ook nog aan de zorgtrajecten voor chronisch nierfalen en voor diabetes type 2 die in de zomer van 2009 het licht zagen. De minister wilt in dit verband er ook aan herinneren dat, naar het voorbeeld van de teststrips, de begroting 2011 de insulinespuiten terugbetaalt.

5. Une réflexion permanente et structurelle pour améliorer les politiques publiques en faveur des malades chroniques

Un observatoire des maladies chroniques a été créé au sein de l'INAMI en février 2010. La dernière étape nécessaire avant la mise en place concrète de cet observatoire ne peut pas être finalisée en affaires courantes. Il manque en effet juste que les futures personnes mandatées puissent être nommées par le Roi. Les associations de patients et les mutualités seront représentées et participeront donc activement à la mise en œuvre du programme "priorités aux malades chroniques!" dans la nouvelle section consultative de l'Observatoire. Elle occupe un rôle essentiel pour faire remonter les besoins et les problèmes auxquels les malades chroniques sont confrontés au quotidien.

Une attention particulière est également portée aux patients atteints de maladie rare qui, vu la rareté de leur affection ont des besoins spécifiques. Afin d'identifier des mesures concrètes permettant d'améliorer le diagnostic, la prise en charge et la qualité de vie de ces patients, la ministre a chargé le Fonds des maladies rares et des médicaments orphelins, géré par la Fondation Roi Baudouin, d'élaborer des recommandations et des propositions pour un futur plan belge des maladies rares. Leur rapport final devrait être finalisé pour fin mai.

Malgré la période d'affaires courantes, quelques nouvelles mesures ont été prévues pour les malades rares pour 2011. Elles ont été identifiées à partir des premières propositions de la Fondation transmises en 2010. Il s'agit, par exemple, de la création d'un registre central des maladies rares, de centres de référence pour les maladies rares ou encore de la mise en place d'un système de remboursement accéléré pour les médicaments innovants.

La ministre fait observer qu'il n'est pas simple d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique. Cela concerne de très nombreuses affections, avec des évolutions et des besoins divers. Mais une chose est sûre: chaque patient atteint d'une maladie chronique a des besoins insuffisamment pris en charge et il faut y apporter des solutions concrètes, adéquates et de qualité.

Le chemin est encore long. Et tout comme le patient chronique qui doit gérer au quotidien sa maladie, il faut constamment maintenir et poursuivre les efforts afin d'intégrer les spécificités liées à la chronicité de ces

5. Een permanente en structurele beraadslaging om het overheidsbeleid ten voordele van de chronische zieken te verbeteren

Het RIZIV richtte in februari 2010 een observatorium voor chronische ziekten op. Door de lopende zaken kan de laatste noodzakelijke fase voor de concrete oprichting van dit observatorium niet worden afgerond. Het enige wat nog ontbreekt, is dat de Koning de toekomstige gevolmachtigde personen kan benoemen. De patiëntenverenigingen en de ziekenfondsen zullen in de nieuwe raadgevende afdeling van het Observatorium vertegenwoordigd zijn, en dus actief aan de uitvoering van het programma "Prioriteit aan de chronisch zieken!" meewerken. Die afdeling vervult een essentiële rol om de dagelijkse behoeften en problemen van de chronische zieken naar boven terug te koppelen.

Er gaat ook bijzondere aandacht uit naar de patiënten die aan een zeldzame ziekte lijden en die daardoor specifieke behoeften hebben. De minister heeft het Fonds voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen, onder het beheer van de Koning Boudewijnstichting, de opdracht gegeven om aanbevelingen en voorstellen voor een toekomstig Belgisch plan voor de zeldzame ziekten uit te werken, opdat men concrete maatregelen zou identificeren om de diagnose, de behandeling en de levenskwaliteit van deze patiënten te verbeteren. Ze zouden tegen eind mei met hun eindrapport moeten klaar zijn.

Ondanks de periode van lopende zaken zijn er voor 2011 in enkele nieuwe maatregelen voor zeldzame ziekten voorzien. Ze werden op basis van de eerste voorstellen uit 2010 van de Stichting geïdentificeerd. Het betreft bijvoorbeeld de oprichting van een centraal register van zeldzame ziekten, van referentiecentra voor zeldzame ziekten, of de invoering van een versneld terugbetalingsstelsel voor innoverende geneesmiddelen.

De minister merkt op dat het niet eenvoudig is om de behandeling en de levenskwaliteit van mensen met een chronische ziekte te verbeteren. Het gaat om heel veel aandoeningen, met verschillende evoluties en behoeften. Maar één ding is zeker: iedere patiënt met een chronische ziekte heeft behoeften die onvoldoende gelienigd worden, en men moet concrete, gepaste en kwaliteitsvolle oplossingen aandragen.

Er valt nog een lange weg af te leggen. En net als de chronische patiënt die elke dag met zijn ziekte moet omgaan, moeten de inspanningen permanent gehandhaafd en voortgezet worden om de aan de langdurigheid

maladies à la politique et d'adapter celle-ci en conséquence. Et cela doit être fait avec le patient lui-même.

Pour la ministre, ce programme est comparable aux premières foulées d'un marathon. Il est bien évidemment loin d'être suffisant et complet, mais il permet de mettre ces problématiques à l'avant-plan de nos préoccupations. La ministre a d'ailleurs aussi voulu le faire au niveau européen, en organisant une conférence spécifique sur les maladies chroniques dans le cadre de la présidence belge de l'Union européenne.

II. — OBSERVATIONS DES MEMBRES

A. Généralités

Mme Rita De Bont (VB) souscrit à l'objectif du programme visant à améliorer la qualité de vie des malades chroniques. Elle fait cependant remarquer que le programme ne contient aucune référence spécifique à la fibromyalgie ni au syndrome de fatigue chronique (SFC).

Étant donné que ce sont les patients qui sont reconnus comme malades chroniques et non la pathologie en soi, l'intervenante souhaite obtenir confirmation que les personnes atteintes de la fibromyalgie ou du SFC peuvent être reconnues comme malades chroniques.

Comme le gouvernement est en affaires courantes, toutes les mesures nécessaires ne peuvent être exécutées. Il n'y aura pas de nominations et la liste des médicaments remboursés ne pourra pas être étendue. La ministre a-t-elle une idée du moment où l'on pourra mieux suivre tout cela? Quand la situation des patients atteints d'une maladie chronique s'améliorera-t-elle vraiment?

Mme Nahima Lanjri (CD&V) déplore également qu'il ne soit pas possible d'exécuter toutes les mesures proposées du fait du régime d'affaires courantes. Ainsi, il est impossible de prendre l'arrêté royal visant à rembourser les frais de transport des enfants vers les centres de référence et l'arrêté royal visant à nommer les membres de l'observatoire des maladies chroniques. Quels critères sont utilisés pour décider quels arrêtés royaux peuvent ou non être pris?

M. Damien Thiéry (MR) souscrit à l'approche de ce programme ainsi qu'au fait que l'on s'est basé sur les expériences du terrain. Il est certainement positif que 350 organisations de patients aient participé à l'élaboration de ce programme. Le MR souscrit aux cinq priorités

van deze ziekten verbonden specificiteiten in het beleid op alle vlakken aan te passen en te integreren. En dat moet met de patiënt zelf gebeuren.

Voor de minister is dit programma als de eerste stappen van een marathon. Het is natuurlijk nog helemaal niet voldoende en volledig, maar het zorgt er wel voor dat de problematiek vooraan bij de prioriteiten behoort. De minister heeft dat trouwens ook op Europees vlak willen doen door in het kader van het Belgische voorzitterschap van de Europese Unie een specifieke conferentie over de chronische ziekten te organiseren.

II. — OPMERKINGEN VAN DE LEDEN

A. Algemeen

Mevrouw Rita De Bont (VB) gaat akkoord met het doel van het programma dat erop gericht is de levenskwaliteit van de chronisch zieken te verbeteren. Ze merkt wel op dat in het programma geen specifieke verwijzingen naar fibromyalgie en chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) voorkomen.

Gezien het de patiënten zijn die worden erkend als chronisch zieken en niet de pathologie op zich wenst de spreker de bevestiging dat personen met fibromyalgie of CVS als chronisch ziek kunnen worden erkend.

Daar de regering in lopende zaken is kunnen niet alle noodzakelijke maatregelen worden uitgevoerd. Er worden geen benoemingen gedaan en de lijst van terugbetaalde geneesmiddelen kan niet worden uitgebreid. Heeft de minister er een idee van wanneer deze zaken beter zullen kunnen worden opgevolgd? Wanneer zal de situatie voor patiënten met een chronische ziekte echt verbeteren?

Ook *mevrouw Nahima Lanjri (CD&V)* betreurt dat het door het regime van lopende zaken niet mogelijk is om alle voorgestelde maatregelen uit te voeren. Zo is het onmogelijk om het koninklijk besluit tot terugbetaling van de vervoerskosten voor kinderen naar de referentiecentra en het koninklijk besluit tot de benoeming van de leden van het observatorium voor chronisch zieken te nemen. Welke criteria worden gehanteerd om te beslissen welke koninklijke besluiten al dan niet kunnen worden genomen.

De heer Damien Thiéry (MR) is het eens met de aanpak van dit programma en dat van de ervaringen van het terrein werd uitgegaan. Het is zeker positief dat 350 patiënten organisaties aan de uitwerking van dit programma hebben meegewerkt. De MR gaat akkoord

sélectionnées. Il est à déplorer qu'en raison du régime d'affaires courantes, certaines mesures proposées ne puissent être exécutées.

Y a-t-il une collaboration entre les différents niveaux de pouvoir afin de mieux coordonner les aspects préventif et curatif?

Les salariés et les indépendants doivent bénéficier d'un traitement identique en la matière.

Mme Annick Van Den Ende (cdH) fait remarquer qu'un nombre croissant de malades chroniques perdent leur autonomie. Ces personnes font souvent face à de lourdes dépenses. Il est dès lors important de rechercher des possibilités en vue d'améliorer leurs conditions de vie.

M. Manu Beuselinck (N-VA) souligne que des psychologues cliniciens pourraient s'avérer particulièrement utiles dans l'accompagnement psychologique des patients souffrant de douleurs, notamment des patients SFC. Qu'en est-il de la reconnaissance des psychologues cliniciens?

Le président, M. Hans Bonte, est favorable à une approche intégrale des malades chroniques, englobant non seulement la disponibilité de médicaments à un prix abordable, mais aussi la participation sociale. Il ne faut toutefois pas perdre de vue que maladie entraîne souvent la déchéance financière. La part des frais de santé assumée par le patient est en augmentation. Le patient qui jouissait de la sécurité d'existence risque ainsi de basculer dans la précarité. Les malades — et certainement les malades chroniques — sont vulnérables. Il n'est parfois plus possible de distinguer la cause des effets.

Le président demande quels sont les critères pris en compte pour décider quels arrêtés royaux peuvent ou non être promulgués.

Le Fonds de responsabilité médicale ne peut pas être créé, parce que son conseil d'administration ne peut pas être constitué. Or, une enveloppe budgétaire est prévue en la matière. Où se situe la frontière entre ce qui est acceptable et possible ou non?

B. Accès aux soins de santé à un prix abordable

Mme Nahima Lanjri (CD&V) demande si la ministre peut fournir des précisions quant à l'étude des données enregistrées sur la base de laquelle il sera décidé d'intégrer certains médicaments D dans le M&F malades

met de vijf geselecteerde prioriteiten. Het is te betreuren dat door het regime van lopende zaken bepaalde voorgestelde maatregelen niet kunnen worden uitgevoerd.

Is er een samenwerking tussen de verschillende beleidsniveaus om betere afstemming tussen het preventieve en het curatieve te bereiken.

De werknemers en de zelfstandigen moeten dezelfde behandeling krijgen in deze materie.

Mevrouw Annick Van Den Ende (cdH) merkt op dat er steeds meer chronisch zieken zijn die hun autonomie verliezen. Deze personen hebben vaak zware uitgaven. Het is dan ook belangrijk te zoeken naar mogelijkheden om de levensvoorwaarden te verbeteren.

De heer Manu Beuselinck (N-VA) wijst erop dat klinisch psychologen zeker nuttige taken zouden kunnen uitoefenen voor de psychologische begeleiding van pijnpatiënten, waaronder ook CVS patiënten. Hoever staat men met de erkenning van de klinisch psychologen?

Voorzitter Hans Bonte is voorstander van een integrale aanpak van chronisch zieken. Deze integrale aanpak beoogt niet alleen de toegang tot en de betaalbaarheid van geneesmiddelen maar ook de maatschappelijke participatie. Toch mag men niet uit het oog verliezen dat ziek zijn vaak gepaard gaat met arm worden. Het aandeel in de gezondheidskosten dat personen zelf moeten betalen, stijgt. Dit maakt dan ook het verschil tussen een situatie van bestaanszekerheid en onzekerheid. Zieken en zeker chronisch zieken zijn kwetsbaar. Soms kan men het verschil tussen oorzaak en gevolg niet meer maken.

De voorzitter wenst te vernemen welke criteria worden gehanteerd om te beslissen welke koninklijke besluiten al dan niet kunnen worden uitgevaardigd.

Het fonds voor de medische aansprakelijkheid kan niet worden opgericht omdat de raad van bestuur niet kan worden samengesteld. Daarnaast is er daarvoor wel in een budget voorzien in de begroting. Waar ligt de grens tussen het al dan niet toelaatbare en mogelijke.

B. Toegang tot en betaalbaarheid van de gezondheidszorg

Mevrouw Nahima Lanjri (CD&V) wenst te vernemen of de minister meer uitleg kan geven over het onderzoek van de geregistreerde gegevens op grond waarvan zal worden besloten bepaalde geneesmiddelen D in het

chroniques. Qui réalisera cette étude, quel en sera l'objet, quand aura-t-elle lieu et à quel groupe-cible profitera-t-elle?

MyCareNet devra être prêt d'ici 2013. Les préparatifs suivent-ils le calendrier fixé? Ce système sera-t-il éventuellement étendu au système du tiers payant pour les malades chroniques?

Mme Colette Burgeon (PS) demande pourquoi seuls 200 000 des 800 000 bénéficiaires potentiels ont obtenu le statut OMNIO. Ce statut ne pourrait-il pas être accordé d'office?

M. Damien Thiéry (MR) considère que pour les malades chroniques, le MAF doit être attribué indépendamment du revenu ou du statut social. Tous les patients atteints de maladies chroniques ont des frais élevés.

Par ailleurs, les patients souffrant d'affections chroniques doivent pouvoir accéder rapidement aux traitements et médicaments innovants. C'est très important pour cette catégorie de patients.

L'intervenant se réjouit qu'un budget de 2,1 millions ait été libéré et obtenu pour l'amélioration de l'accessibilité des patients.

La ministre peut-elle faire le point sur la nouvelle capacité d'accueil obtenue pour les patients atteints de sclérose en plaques et les patients souffrant de la maladie de Huntington?

Mme Ine Somers (Open Vld) fait observer que 600 000 euros ont déjà été libérés pour des projets pilotes de dépistage du diabète et de soutien de première ligne. Ces projets pilotes de dépistage sont-ils axés sur des groupes-cibles spécifiques? Dans l'affirmative, de quels groupes-cibles s'agit-il? Une coopération sera-elle mise en place avec les communautés dans le cadre de ce projet? En Flandre, un programme est mis en oeuvre pour le dépistage et l'accompagnement du diabète gestationnel. Une extension de ce programme est-elle possible sur le terrain?

Mme Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen!) ne souscrit pas à la manière dont le statut de malade chronique est accordé. Ce statut est accordé à la personne en fonction des dépenses effectuées et non de la maladie proprement dite. Elle prend note de l'observation de la *ministre démissionnaire* selon laquelle toutes les personnes atteintes d'une même maladie chronique n'ont pas les mêmes dépenses et que c'est pour cette raison

MAF pour chronische zieken op te nemen. Wie zal het onderzoek uitvoeren, wat behelst het onderzoek, wanneer zal dit onderzoek gebeuren en welke doelgroep zal er voordeel uit halen?

MyCareNet moet tegen 2013 klaar zijn. Is de minister nog op schema bij de voorbereiding ervan. Zal dit systeem eventueel worden uitgebreid in het systeem van derdebetalers voor chronisch zieken?

Mevrouw Colette Burgeon (PS) vraagt waarom maar 200 000 van de mogelijks 800 000 rechthebbenden effectief het OMNIO statuut verkrijgen. Is het niet mogelijk dit statuut ambtshalve toe te kennen?

De heer Damien Thiéry (MR) is van oordeel dat de MAF voor chronisch zieken onafhankelijk van het inkomen of het sociaal statuut moet worden toegekend. Alle patiënten met chronische ziekten hebben hoge kosten.

Verder moeten patiënten met chronische aandoeningen snel toegang krijgen tot vernieuwende behandelingen en geneesmiddelen. Dit is zeer belangrijk voor deze categorie van patiënten.

De spreker verheugt er zich over dat er een budget van 2,1 miljoen is vrijgemaakt en bekomen voor de verbetering van de toegankelijkheid van de patiënten.

Kan de minister een stand van zaken geven van de nieuwe opvangcapaciteit die werd bekomen voor patiënten met MS en patiënten met de ziekte van Huntington?

Mevrouw Ine Somers (Open Vld) merkt op dat er 600 000 euro werd vrijgemaakt voor pilootprojecten voor opsporing van diabetici en eerstelijns ondersteuning. Zijn deze pilootprojecten voor opsporing gericht op specifieke doelgroepen? Zo ja, over welke doelgroep gaat het dan? Zal er voor dit project met de gemeenschappen samengewerkt worden? In Vlaanderen wordt een programma uitgevoerd voor de opsporing en begeleiding van zwangerschapsdiabetes. Is er op het terrein mogelijkheid tot uitbreiding van dit programma?

Mevrouw Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen!) gaat niet akkoord met de wijze waarop het statuut van chronisch zieken wordt verleend. Dit wordt toegekend aan de persoon in functie van de gedane uitgaven en niet aan de ziekte zelf. Ze neemt nota van de opmerking van de ontslagnemende minister dat niet alle personen met eenzelfde chronische ziekte dezelfde uitgaven hebben en dat er daarom voor geopteerd werd om de

que l'on a décidé de choisir les dépenses consenties plutôt que la maladie comme critère pour accorder le statut de malade chronique.

Mme Snoy et d'Oppuers rappelle que son groupe est, lui aussi, favorable à l'octroi automatique du statut OMNIO aux personnes qui y ont droit.

Les diabétiques seraient déjà très bien aidés s'ils pouvaient recevoir une alimentation adaptée.

Le programme de dépistage en première ligne des enfants et des jeunes en surcharge pondérale a-t-il déjà été évalué? Le but de cette évaluation est de découvrir les facteurs de risque en vue de fixer les indications d'un traitement thérapeutique. La ministre peut-elle fournir un complément d'informations à ce propos?

La ministre ne considère-t-elle pas que d'une manière générale, il conviendrait de mettre davantage en évidence l'importance de l'alimentation dans le cadre de toutes les maladies chroniques.

Mme Annick Van Den Ende (cdH) souhaite surtout formuler les observations suivantes. Il est prévu de rembourser les frais de transport des enfants cancéreux et pour une dialyse rénale jusqu'aux centres de référence et à partir de ceux-ci. Ce programme pourra encore être étendu aux enfants suivis par les centres de réadaptation conventionnés, ainsi qu'aux enfants hospitalisés à qui des médicaments sont administrés pour une maladie rare. Pourquoi ces frais ne sont-ils pas pris en charge pour les personnes âgées, ni pour les adultes qui ont peu de revenus? La ministre a-t-elle l'intention d'également prévoir des moyens supplémentaires pour les frais de transport des personnes qui résident en zone rurale?

M. Hans Bonte, président, souligne qu'il importe d'accorder les droits d'office. Souvent, il y a encore trop d'obstacles pour les bénéficiaires éventuels. L'excès de formalités administratives a pour conséquence que toutes les personnes concernées ne bénéficient pas de leurs droits. Cette situation a dès lors une incidence directe sur la possibilité de bénéficier de droits complémentaires ou dérivés. Si ces droits étaient accordés d'office, ce problème se réglerait de lui-même.

Il s'agit d'un dossier difficile lié à la vie privée. Toutefois, il est inadmissible que le fisc puisse obtenir, sans aucune difficulté, toutes les informations relatives aux pensions, et qu'il puisse les utiliser pour effectuer des ajustements fiscaux tandis que c'est impossible pour l'attribution d'office de droits sociaux.

gedane uitgaven eerder dan de ziekte als criterium voor het verlenen van het statuut van chronisch te kiezen.

Mevrouw Snoy et d'Oppuers herinnert eraan dat ook haar fractie voorstander is van het automatisch toekennen van het OMNIO statuut aan de rechthebbenden.

Diabetici zou reeds zeer goed geholpen worden indien ze een aangepaste voeding zouden kunnen krijgen.

Werd het programma voor de opsporing in de eerste lijn van kinderen en jongeren met overgewicht reeds geëvalueerd? Het doel van deze evaluatie is de risicofactoren te ontdekken met het oog op het vastleggen van indicaties voor een therapeutische behandeling. Kan de minister daar meer uitleg over geven?

Is de minister niet van oordeel dat in het algemeen het belang van de voeding bij alle chronische ziekten meer onder de aandacht moet worden gebracht.

Mevrouw Annick Van Den Ende (cdH) wenst vooral het volgende op te merken. Er wordt voorzien in de terugbetaling van transportkosten voor kinderen met kanker en voor nierdialyse van en naar de referentiecentra. Dit programma kan nog worden uitgebreid voor kinderen die door geconventioneerde rehabilitatiecentra worden gevolgd en kinderen die in het ziekenhuis geneesmiddelen toegediend krijgen voor een zeldzame ziekte. Waarom worden deze kosten niet betaald voor ouderen en volwassenen met weinig inkomsten? Is de minister van plan ook in bijkomende middelen te voorzien voor transportkosten van personen die in rurale zones wonen.

Voorzitter Hans Bonte wijst op het belang van de ambtshalve toekenning van rechten. Er zijn nog vaak teveel drempels voor mogelijke rechthebbenden. De administratieve overlast heeft voor gevolg dat niet alle personen al hun rechten verkrijgen. Dit heeft dan ook een directe invloed op het mogelijk verkrijgen van aanvullende of afgeleide rechten. Een ambtshalve toekenning van deze rechten zou dit probleem meteen oplossen.

Het is een moeilijk dossier dat te maken heeft met privacy. Het is echter niet aanvaardbaar dat de administratie van financiën probleemloos alle informatie i.v.m. de pensioenen kan verkrijgen en ook gebruiken voor het doen van fiscale aanpassingen, terwijl dit onmogelijk blijkt voor het ambtshalve toekennen van sociale rechten.

Chaque fois que des avantages sont associés à un statut, il y a lieu de déterminer comment, sur le plan administratif, ces avantages peuvent être accordés immédiatement au groupe visé.

Des cliniques de la mémoire sont créées pour les personnes atteintes de démence. Douze projets ont été sélectionnés. La ministre peut-elle faire le point sur cette question et donner un aperçu des projets sélectionnés?

C. Intégration sociale des malades chroniques

M. Damien Thiéry (MR) estime que les mesures visant à aider les personnes à retrouver du travail sont très importantes. Il conviendrait d'accorder un incitant aux employeurs afin qu'ils aident ces personnes à retrouver du travail.

M. Hans Bonte, président, souligne l'importance du projet devant permettre aux personnes atteintes d'une maladie chronique de trouver un emploi. Il demande, à ce propos, où en est le groupe de travail "back to work". Des propositions concrètes ont-elles déjà été formulées?

Manifestement, des critères différents sont appliqués pour déterminer si une personne est apte au travail au regard de l'assurance maladie, de l'assurance-chômage et du revenu d'intégration. La ministre peut-elle fournir des explications à ce sujet? Les personnes concernées ne peuvent prétendre au revenu d'intégration que si elles peuvent prouver qu'elles ne sont plus aptes au travail. La ministre peut-elle expliquer pourquoi d'autres critères sont appliqués dans le cadre de l'application de la loi sur le revenu d'intégration?

III. — RÉPONSES DE LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE DÉMISSIONNAIRE

A. En général

La ministre démissionnaire souligne qu'en dépit de la période d'affaires courantes, un grand nombre d'arrêtés royaux relatifs à la santé publique sont publiés au *Moniteur belge*. Si un certain nombre de décisions peuvent être prises, il n'est pour autant pas possible de procéder à des nominations. Le problème est que, pour certaines nominations, il faut désigner un représentant du ministre. Il n'est pas possible de choisir le représentant d'un ministre démissionnaire. Dans la situation actuelle, il n'est donc pas possible de procéder à certaines nominations.

Telkens wanneer er voordelen aan een statuut worden toegekend moet men zien hoe dit administratief ook onmiddellijk ten goede kan komen van de beoogde doelgroep.

Er worden geheugenklinieken opgericht voor mensen met dementie. Er werden 12 projecten geselecteerd. Kan de minister een stand van zaken geven en een overzicht geven van de geselecteerde projecten.

C. Maatschappelijke Integratie van chronisch zieken

De heer Damien Thiéry (MR) vindt de maatregelen om personen te helpen om weer aan het werk te komen zeer belangrijk. Er zou een stimulans moeten worden gegeven aan de werkgever om deze personen opnieuw aan het werk te helpen.

Voorzitter Hans Bonte onderstreept het belang van de ambitie om personen met een chronische ziekte toegang te verlenen tot tewerkstelling. In dit kader wenst hij te vernemen hoe het staat met de *task force* "back to work". Liggen er al concrete voorstellen op tafel?

Blijkbaar worden andere criteria toegepast om te beoordelen of iemand arbeidsgeschikt is voor de ziekteverzekering, de werkloosheidsverzekering en het leefloon. Kan de minister dit uitleggen? Personen kunnen slechts aanspraak maken op het leefloon indien ze kunnen aantonen dat ze niet meer kunnen werken. Kan de minister meer uitleg verschaffen waarom andere criteria bij de uitvoering van de leefloonwet worden toegepast?

III. — ANTWOORDEN VAN DE ONTSLAGNEMENDE MINISTER VAN SOCIALE ZAKEN EN VOLKSGEZONDHEID

A. Algemeen

De ontslagnemende minister wijst erop dat ondanks de periode van lopende zaken, een groot aantal koninklijke besluiten met betrekking tot volksgezondheid in het staatsblad verschijnen. Er kunnen een aantal beslissingen worden genomen, het is echter niet mogelijk om benoemingen te doen. Het probleem is dat voor sommige benoemingen een vertegenwoordiger van de minister moet worden aangewezen. Het is niet mogelijk om de vertegenwoordiger van de ontslagnemende minister te kiezen. Het is dus in de huidige situatie niet mogelijk om sommige benoemingen te doen.

Le pouvoir législatif tente, lui aussi, depuis longtemps de parvenir à la reconnaissance des psychologues cliniciens. Ces efforts n'ont jusqu'ici pas été couronnés de succès et c'est un dossier difficile.

Une concertation avec les entités fédérées est toujours possible dans le cadre de la CIM (Conférence interministérielle).

B. Accès aux soins de santé à un coût abordable

La ministre démissionnaire souligne que l'INAMI est en train d'évaluer les propositions de projet de clinique de la mémoire. La ministre communiquera les résultats sitôt la sélection achevée et approuvée.

Il n'est pas possible techniquement, de procéder à l'octroi automatique du statut OMNIO. L'INAMI travaille à l'élaboration de propositions permettant la simplification des différents statuts et leur rapprochement. Lors de l'élaboration de ces propositions, il convient de tenir compte des règles de protection de la vie privée.

Les patients atteints de fibromyalgie et de SFC sont concernées par différentes mesures du programme comme par exemple le statut de malades chroniques dont ils pourraient éventuellement bénéficier en fonction de leurs dépenses en assurance maladie ou encore l'intégration de certains médicaments, dans le MAF malades chroniques. Lorsque certains médicaments de confort seront intégrés dans le maximum à facturer pour les patients atteints d'une maladie chronique, ces personnes pourront encore être mieux soutenues, certainement sur le plan financier. À cette fin, il est important que les médicaments de confort soient, par le biais de Pharmanet, repris dans la banque de données.

Le projet de cet expert prévu pour 2011 concerne uniquement le dépistage de 1^{re} ligne pour enfants et jeunes en surpoids. Il est indiqué qu'aucun type de prise en charge thérapeutique n'est proposé ni évalué dans le cadre de ce projet car il s'agit uniquement d'un projet sur le dépistage. Sur base des résultats du projet une 2^e phase pourrait éventuellement être développée concernant une éventuelle prise en charge thérapeutique.

Le régime du tiers payant a fait l'objet de discussions dans le cadre de la convention entre les médecins et les hôpitaux de 2010-2011 et sur MyCareNet devraient

Ook de wetgevende macht is al lange tijd aan het proberen om tot een erkenning van de klinische psychologen te komen. Tot nu toe is dit nog niet gelukt en het is een moeilijk dossier.

Een overleg met de deelstaten is steeds mogelijk in het kader van de Interministeriële conferentie (IMC).

B. Toegang tot en betaalbaarheid van de gezondheidszorg

De ontslagnemende minister wijst erop dat het RIZIV momenteel de projectvoorstellen voor de geheugenklinieken aan het evolueren is. Zodra deze selectie voltooid is zal de minister de resultaten meedelen en goedkeuren.

Het is technisch niet mogelijk om het OMNIO statuut automatisch toe te kennen. Het RIZIV werkt aan voorstellen om dit te realiseren. Zowel de vereenvoudiging van, de samentrekking tussen verschillende statuten als de ambtshalve toekenning van het OMNIO statuut zullen aan bod komen. Bij de uitwerking van deze voorstellen moet met de regels voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer rekening worden gehouden.

Patiënten met fibromyalgie en met CVS kunnen een beroep doen op verschillende maatregelen van het programma, zoals het eventueel verkrijgen van het statuut van chronisch zieke. Dit statuut zou hun kunnen worden toegekend op grond van hun uitgaven binnen de ziekteverzekering. Ze zouden ook aanspraak kunnen maken op de integratie van sommige geneesmiddelen D in de MAF chronische ziekten. Wanneer sommige comfortgeneesmiddelen automatisch in de MAF chronisch zieken zullen zijn opgenomen zullen deze personen nog beter kunnen worden geholpen, zeker financieel. Het is daarvoor belangrijk dat de comfortgeneesmiddelen, via farmanet, in de gegevens bank worden opgenomen.

Het voor 2011 geplande project van deze deskundige heeft enkel betrekking op eerstelijnsopsporing voor kinderen en jongeren met overgewicht. Dit project voorziet in geen enkele therapeutische tenlasteneming want het gaat enkel om een opsporingsproject. Op basis van de resultaten van dit project kan eventueel aan een tweede fase worden gedacht, die dan de therapeutische behandeling zou beogen.

De derdebetalerregeling werd besproken in het kader van de geneesheren-ziekenhuizen overeenkomst van 2010-2011 met betrekking tot MyCareNet zal dit in 2013

l'être en 2013. Après cette évaluation, on vérifiera comment le régime du tiers payant peut être octroyé aux personnes ayant le statut de malades chroniques.

La ministre souligne également que les frais de transport des enfants sont remboursés dès lors que les enfants doivent se rendre fréquemment dans un centre de rééducation fonctionnelle. La sécurité sociale ne peut cependant résoudre le problème de mobilité. C'est un autre ministre qui est compétent en la matière.

C. Intégration sociale des malades chroniques

La ministre démissionnaire explique que des mesures visant à faciliter le retour au travail des malades chroniques sont en cours d'élaboration.

La réintégration des malades chroniques sur le marché du travail est l'un des principaux défis pour l'avenir. Il s'agit d'une responsabilité partagée entre la santé publique et l'emploi. L'exécution du programme 'back tot work' est entamée. Ce programme bénéficie d'un soutien. Des programmes permettant aux personnes atteintes d'une maladie chronique de travailler en fonction de leurs possibilités sont en cours d'élaboration. Les partenaires sociaux sont également associés à l'élaboration de ces programmes.

La rapporteuse,

Colette BURGEON

Le président,

Hans BONTE

gebeuren. Na de evaluatie ervan zal worden nagegaan hoe het systeem van derdebetaler aan personen met het statuut van chronisch zieken kan worden toegekend.

De minister wijst er ook op dat de transportkosten voor kinderen worden terugbetaald omdat kinderen ook regelmatig naar functionele revalidatiecentra moeten worden vervoerd. De sociale zekerheid kan echter niet het mobiliteitsprobleem oplossen. Daar is een andere minister bevoegd voor.

C. Maatschappelijke integratie van chronisch zieken

De ontslagnemende minister verduidelijkt dat wordt gewerkt aan maatregelen die de terugkeer naar het werk voor de chronisch zieken moet vergemakkelijken.

Het opnieuw integreren in de arbeidsmarkt van chronisch zieken is één van de hoofduitdagingen voor de toekomst. Dit is een gedeelde verantwoordelijkheid tussen volksgezondheid en tewerkstelling. Het programma 'back tot work' begint aan zijn uitvoering. Dit programma wordt ondersteund. Er worden programma's uitgewerkt waardoor personen met een chronische ziekte kunnen werken volgens hun mogelijkheden. Ook de sociale partners worden betrokken bij de uitwerking van deze programma's.

De rapporteur,

Colette BURGEON

De voorzitter,

Hans BONTE