



À l'attention du Ministre des Affaires sociales
et de la Santé publique

Copie à :
Les ministres compétents des entités
fédérées
Les services compétents de l'INAMI
Les unions nationales

21.12.2023

Avis relatif à l'organisation et au financement des soins multidisciplinaires complexes

*Organisés dans la pratique via des conventions (de rééducation fonctionnelle) dans le cadre de
l'assurance obligatoire soins de santé belge ou de soins organisés par les entités fédérées*

Positionnement de cet avis

Une part importante des soins aux personnes atteintes de maladies chroniques est organisée et financée par l'assurance maladie fédérale dans le cadre de conventions (de rééducation fonctionnelle). Depuis la 6e réforme de l'État, des conventions de rééducation fonctionnelle ont également été transférés aux entités fédérées.

Il s'agit d'un système permettant de fournir des soins multidisciplinaires aux personnes souffrant d'une maladie ou d'une affection chronique spécifique (liée à une pathologie). Grâce à un système de financement alternatif, il vise à fournir un paquet (ensemble) de soins, un accompagnement et également un meilleur remboursement pour le patient. Les accords sont conclus avec des hôpitaux et non avec des prestataires de soins individuels ou collectifs.

L'Observatoire des maladies chroniques (ci-après « Observatoire ») a examiné de plus près ce type de soins dans le cadre de sa mission d'organe d'avis.

Ceux qui peuvent bénéficier d'une convention de rééducation fonctionnelle ou d'une autre convention bénéficient d'une valeur ajoutée par rapport aux soins standards via la nomenclature. Dans l'ensemble, cette approche pour soutenir les affections chroniques, complexes ou rares est appréciée.

Cependant, il y a des points d'attention et des possibilités d'amélioration, que nous résumerons brièvement puis discuterons plus en détail plus loin dans cet avis. Une grande partie de ce qui est décrit ici s'applique également aux accords des entités fédérées et va même plus loin : de nombreuses recommandations s'appliquent à toute personne confrontée à une maladie ou à un besoin de soins complexe, même s'il n'existe aucun accord de réadaptation.

Points essentiels de cet avis

- **Une meilleure signalisation** est nécessaire : il est urgent d'avoir une vision transparente et globale des soins complexes. Nous devons améliorer la communication avec le patient sur le contenu des conventions de rééducation fonctionnelle. Il est souvent difficile pour le patient de savoir s'il s'agit d'un centre de rééducation reconnu par l'autorité compétente.
- Pour certaines pathologies graves, complexes ou des affections plus rares, il n'existe pas de conventions de rééducation fonctionnelle ou d'autres types de conventions. Cela représente un manque pour les patients.
 - Regardez pour quelles conditions complexes **une convention (de rééducation fonctionnelle) spécifique à une pathologie** pourrait avoir **une valeur ajoutée** par rapport aux soins réguliers. Créez des critères pour cela.
Dans certains cas, une convention de rééducation fonctionnelle n'est pas toujours le meilleur moyen de couvrir les besoins de la pathologie. Mais alors **d'autres modèles de collaboration et de travail interdisciplinaire** devraient être envisagés, par exemple en collaboration avec les futurs réseaux de référence et centres d'expertise européens.
 - Pour des besoins de soins similaires des patients -> Travailler sur un cadre plus générique, **une base commune pour les situations avec des besoins de soins élevés**, un parcours de soins, un package/bundle de soins, un accompagnement et un remboursement plus élevé pour le patient. Une suggestion pourrait être d'élaborer un cadre de base générique suivi d'éléments spécifiques à la pathologie si nécessaire.
- **Simplifier et rendre les procédures plus efficaces**, permettant d'atteindre une plus grande rapidité tout en préservant le support et la qualité.
- **Monitorer, évaluer, adapter si nécessaire et communiquer les résultats de manière transparente.** Le partage des résultats avec les patients, les aidants proches et la société en général est actuellement insuffisant. Il est important d'établir **un calendrier et un plan d'action** pour réviser et mettre à jour régulièrement les anciennes conventions de rééducation fonctionnelle.
- **Monitorer les temps d'attente** est un aspect essentiel de la qualité et de la mesure de la qualité. C'est pourquoi il est important de surveiller activement les temps d'attente

- **Les budgets sont essentiels** pour prendre de nouvelles initiatives autour des soins complexes. Sachez que la restriction des groupes cibles est un moyen de contrôle budgétaire. Les budgets sont-ils suffisants pour le progrès/la valeur ajoutée pour le patient, les besoins et le nombre de patients, les nouvelles connaissances médicales, l'évolution technologique, le coût de la vie/l'inflation ? Les budgets sont-ils utilisés pour de bons soins aux patients ? Sont-ils adaptés aux besoins et exigences du patient ? Les patients reçoivent-ils efficacement les soins prodigués ? Les dépenses sont-elles équilibrées ? Certains aspects font-ils désormais partie des soins standards ? Des soins plus spécialisés sont-ils possibles à domicile ?
- **Atténuer le coût et la charge des longues distances** par des mesures d'accompagnement fortes. Des soins dans un milieu de soins hautement spécialisé si nécessaire, proche du domicile si possible. Pensez aux **centres maternels hautement spécialisés et à un certain nombre de satellites** où les soignants du centre maternel surveillent les patientes. Les **nouvelles technologies** peuvent rendre la distance plus facile à combler. Inclure les soins à distance dans les normes de reconnaissance des centres spécialisés. Rembourse le **transport des patients**.
- **Importance de l'harmonisation des soins, de partage des connaissances et de collaboration** en vue de la continuité des soins. Inclure les soins complexes via les conventions de rééducation fonctionnelle dans les évolutions autour des soins intégrés.
- Les patients et leurs aidants proches ont besoin **d'un point d'ancrage ou d'un point de contact fiable** lors de situations de soins complexes. Un dispensateur d'aide/prestataire de soins qui informe, oriente, réfléchit, conseille et organise les soins (psychosociaux) en concertation avec le patient et son entourage.
- Veiller à ce qu'il existe **des modalités de remboursement et de ticket modérateur équivalentes** pour les patients, tant dans le cadre qu'en dehors d'une convention de rééducation fonctionnelle, garantissant ainsi la situation la plus favorable. Assurer également un remboursement équivalent dans **les contextes transfrontaliers** pour les personnes atteintes de maladies rares ou pour celles résidant dans les zones frontalières.
- Nous préconisons une **rationalisation** et une bonne coordination entre les soins de santé et l'aide sociale, ainsi qu'entre les pouvoirs de **la politique fédérale et celle des entités fédérées**. Pourquoi pas **un conseil d'experts interfédéral** – où il y aurait une coordination structurelle dans le domaine de la réadaptation entre les différents niveaux de pouvoir ?

Pour les patients est primordial: des soins personnalisés, la liberté de choix du traitement, la flexibilité, l'autonomie, l'accessibilité (financière) et des soins de haute qualité adaptés aux dernières connaissances médicales et avancées technologiques.

Table des matières

Points d'attention et recommandations de l'Observatoire des maladies chroniques	4
1. Il faut rendre les choses plus visibles et plus claires	4
2. Travailler à l'élaboration d'un cadre plus général, plus générique, une base commune pour les situations avec un fort besoin de soins avec un meilleur remboursement si nécessaire	4
3. Placer le patient et son environnement au centre, tenir pleinement compte des besoins et des expériences des patients.....	5
4. Suivre, évaluer, adapter si nécessaire et communiquer les résultats de manière transparente	6
5. Plus de ressources nécessaires pour élaborer, réaliser, mettre à jour et innover dans le cadre des conventions de rééducation fonctionnelle	7
6. Atténuer le coût et la charge des longues distances par des mesures d'accompagnement fortes.	7
7. Le partage des connaissances et de collaboration en vue de la continuité des soins. Pas de soins en silos. Une plus grande attention portée à la 1re ligne dans les conventions de rééducation fonctionnelle. Veiller à ce que le savoir des hôpitaux spécialisés soit diffusé aux 1re et 2e lignes....	9
8. L'importance de l'harmonisation des soins. Travailler à une meilleure intégration dans le système de santé au sens large et à une meilleure transition entre les conventions de rééducation fonctionnelle et les soins classiques	10
9. Un point d'ancrage ou de contact fixe dans les soins complexes. Un dispensateur d'aide/de soins qui informe, accompagne, conseille et organise les soins (psychosociaux).....	11
10. Nécessité de mieux communiquer au patient le contenu de la convention de rééducation fonctionnelle.....	12
11. Il n'est pas toujours évident pour le patient de savoir s'il s'agit d'un centre de rééducation fonctionnelle officiel	13
12. Soins spécialisés à domicile – hospitalisation à domicile	13
13. Autres points d'attention concernant les soins multidisciplinaires dans les conventions de rééducation fonctionnelle.....	13
14. Nécessité permanente d'une collaboration et d'une bonne communication entre l'autorité fédérale et les entités fédérées en matière de rééducation fonctionnelle en vue d'harmoniser les soins et le bien-être	14
En conclusion	14

Points d'attention et recommandations de l'Observatoire des maladies chroniques

1. Il faut rendre les choses plus visibles et plus claires

Aujourd'hui, il s'agit d'un patchwork trop compliqué dans lequel les patients ont du mal à s'orienter, voire sont dans l'impossibilité de le faire. Le processus d'élaboration manque de transparence. Même après leur mise sur pied, il y a peu ou pas de visibilité publique des résultats et de l'évaluation. Il s'est avéré déjà difficile pour l'Observatoire d'y voir clair. Alors qu'en est-il pour le patient, voire le dispensateur de soins ? De meilleures indications sont nécessaires, avec des informations accessibles et simples. L'INAMI, les entités fédérées, les hôpitaux et les mutualités jouent ici un rôle majeur. Il est nécessaire d'avoir une vision transparente et globale des soins multidisciplinaires complexes :

2. Travailler à l'élaboration d'un cadre plus général, plus générique, une base commune pour les situations avec un fort besoin de soins avec un meilleur remboursement si nécessaire

Il n'existe pas de conventions de rééducation fonctionnelle pour un certain nombre de maladies graves et très invalidantes. Cette situation est perçue comme un manque par les patients et leur entourage, tant en termes de soutien (psychosocial)¹, que sur le plan financier. De ce fait, tous les patients ayant des besoins de soins similaires ne sont pas traités de la même manière.

Ces conventions prévoient un ensemble complet de soins, auquel sont liés un suivi pluridisciplinaire et éventuellement aussi des dispositifs médicaux, différemment que dans le cadre d'interventions de la nomenclature traditionnelle. Le patient ne paie qu'une part personnelle (tiers payant).

Nous sommes conscients qu'il n'est pas possible d'élaborer des conventions pour toutes les pathologies. Ce n'est pas faisable et c'est forcément exclusif, car il est impossible de toucher tout le monde. Il y aura toujours des affections peu connues ou qui viennent d'être découvertes et il y a des syndromes sans nom. Pourtant, les personnes qui y sont confrontées ont également besoin d'une prise en charge multidisciplinaire approfondie. Plutôt que de développer des conventions encore plus spécifiques, il faudrait envisager de conventions génériques et flexibles en cas de besoin élevé de soins avec un remboursement plus élevé si nécessaire.

- Voir pour quelles affections complexes une convention (de rééducation fonctionnelle) pourrait apporter une valeur ajoutée par rapport aux soins réguliers. Des critères devraient être établis à cet effet pour déterminer quand une convention est nécessaire ou utile.
- Dans certains cas, une convention de rééducation fonctionnelle n'est pas toujours le meilleur moyen de couvrir les besoins de la pathologie. Mais il faudrait alors envisager d'autres modèles de collaboration et de travail multidisciplinaire, par exemple en collaboration avec les futurs centres d'expertise.
- Travailler à l'élaboration d'un cadre plus générique (*trajet de soins, paquet/ensemble de soins, accompagnement et remboursement plus élevé pour le patient*) pour les conventions visant à soutenir les affections chroniques, complexes ou rares, étant donné que cette forme de financement et d'organisation des soins multidisciplinaire deviendra de plus en plus importante à l'avenir.
- Réfléchir sur le moment où la prise en charge multidisciplinaire doit commencer. Ne débute-t-elle pas aujourd'hui parfois à un stade trop avancé ?
- Pour les maladies rares, des centres spécialisés – qui voient un volume suffisant de patients – sont souvent localisés à l'étranger. Examiner les possibilités de remboursement par le biais de l'assurance soins de santé belge à l'avenir.

¹ Etude sur les coûts des soins de santé pour les maladies rares par CM, Solidaris et les Mutualités libres : Les personnes atteintes de maladies rares ont plus de coûts à leur charge que le Belge moyen. <https://www.mloz.be/fr/documentation/les-personnes-atteintes-de-maladies-rares-ont-trois-fois-plus-de-couts-leur-charge>

- Les patients ne peuvent bénéficier d'une convention existante que si le diagnostic est clair. On sait que les personnes atteintes d'une maladie rare mettent souvent beaucoup de temps avant de recevoir un diagnostic. Entre-temps, ils ont beaucoup de questions et de problèmes, et des frais (para)médicaux sont également engagés. Nous soulignons l'importance d'un processus de diagnostic rapide, accessible et digne².

Témoignage d'un aidant proche sur les soins de l'hypertension pulmonaire :
Il n'existe que 2 centres ayant une expertise spécifique. Actuellement, il n'y a pas d'approche multidisciplinaire ni de soutien psychologique dans les soins réguliers. Cela est très dommageable pour une maladie dont l'espérance de vie est très faible.

Témoignage d'un aidant proche maladie de Huntington :
Les conventions actuelles pour la maladie de Huntington sont réservées aux patients à un stade « avancé », ce qui est trop tard. La production de la protéine mutée responsable de la dégénérescence de Huntington commence dès l'utérus. Les effets néfastes sont progressifs et la maladie ne se manifeste qu'après parfois 25 à 30 ans. Mais une prise en charge tout au long de la vie permet de retarder l'apparition des symptômes et d'améliorer la qualité de vie des patients. »

Témoignage d'une patiente atteinte de FOP , source Radi.org survey :
J'ai dû subir une chirurgie dentaire, je l'ai fait faire à Amsterdam car il y a un centre d'expertise FOP là-bas, ce qui n'est pas le cas en Belgique. J'ai alors créé un dossier (j'ai dû répondre à de nombreuses questions et même rédiger une lettre de motivation). Ma mutualité a alors refusé le dossier parce que je pouvais subir l'intervention en Belgique. J'ai alors demandé auprès de qui. Ils ont répondu ne pas avoir l'autorisation de le révéler pour des raisons déontologiques... J'ai quand même été opérée à Amsterdam et c'est seulement 2 mois plus tard qu'ils m'ont quand même remboursé. Beaucoup de tracas pour rien, cependant !

Il existe un centre d'expertise FOP à Amsterdam, ce qui n'est pas le cas en Belgique. Je vais donc me faire traiter à Amsterdam, mais la mutualité ne rembourse rien ! Je vais à Amsterdam parce qu'on y connaît mieux ma maladie et les traitements appropriés, pas pour mon plaisir. J'en ai vraiment besoin, mais je ne peux pas tout payer de ma poche, cela représente des factures de parfois plusieurs milliers d'euros !!

3. Placer le patient et son environnement au centre, tenir pleinement compte des besoins et des expériences des patients³

Les patients sont les principaux acteurs de leurs soins. Ils ont l'expérience et souvent beaucoup de connaissances sur l'impact physique, financier et mental de leur affection. Chaque patient a aussi ses propres objectifs de vie, auxquels il souhaite que sa prise en charge soit adaptée. Si le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, l'aidant en proche ou le représentant assumera ce rôle à sa place, par exemple en cas de troubles cérébraux graves.

Lors de l'élaboration et de l'évaluation des soins complexes et de rééducation multidisciplinaires, tenir pleinement compte des besoins et des expériences des patients et de ceux de leurs aidants proches⁴ à la fois au niveau micro (participation des patients à leurs soins individuels), méso (au niveau de l'organisation des soins) et macro (au niveau de la politique des autorités)⁵.

² [Plus d'infos sur la sensibilisation sur les maladies rares, emradi factsheet, 2020](#)

³ Le Protocole d'accord Plan interfédéral de l'aide et des soins intégrés (8/11/23) entre l'autorité fédérale et les entités fédérées part explicitement des soins centrés sur la personne et des soins ciblés, et les besoins de la personne ; celles-ci peuvent être d'ordre psychologique, médical et social (accord 3).

⁴Le Registre de la mucoviscidose est un bel exemple de collaboration avec les associations de patients. L'objectif du Registre belge de la mucoviscidose est de rassembler les données de toutes les personnes belges atteintes de mucoviscidose dans une seule base de données. De cette façon, les évolutions peuvent être bien suivies et des comparaisons peuvent être faites avec d'autres pays. <https://www.muco.be/fr/que-faisons-nous/recherche-scientifique/registre-de-la-mucoviscidose/>

⁵Voir [texte de vision](#) Participation des patients Plateforme flamande des patients

Une piste possible pour y parvenir est par exemple l'organisation d'enquêtes auprès des utilisateurs. Les organisations de patients et les caisses d'assurance maladie peuvent jouer un rôle à cet égard.

4. Suivre, évaluer, adapter si nécessaire et communiquer les résultats de manière transparente

Des efforts sont certainement faits autour de l'évaluation et du suivi de la qualité. Mais on peut faire plus. Du point de vue des patients, les préoccupations sont les suivantes - cela s'applique aussi plus largement aux soins :

- Se pose la question de savoir si la même qualité est toujours proposée. Il est nécessaire d'assurer la transparence des évaluations pour les patients. Les hôpitaux - centres de rééducation fonctionnelle obtiennent des rapports de référence en vue d'améliorer la qualité. Nous demandons que ceux-ci soient rendus publics de manière transparente. Ces informations ne sont actuellement pas partagées avec les patients, les aidants proches, les citoyens et la société.
- Il est nécessaire de collaborer davantage avec des institutions de recherche pour la qualité des conventions. Par exemple, collaborer avec Sciensano pour la qualité de certaines conventions. Il nous semble pertinent de développer ces évaluations. Les mutualités, comme l'IMA en tant que plateforme pour les données des patients des sept mutualités belges, peuvent également jouer un rôle à cet égard.
- Impliquer les patients dans le contrôle de la qualité et l'évaluation des conventions de rééducation fonctionnelle. Ils peuvent formuler des critères qui peuvent aider à mesurer si la convention offre une réelle valeur ajoutée et dans quels domaines des ajustements peuvent être apportés. Il ne s'agit pas actuellement d'un élément structurel de l'évaluation des conventions de rééducation fonctionnelle. Souvent, des PROMS (résultats rapportés par les patients) et PREMS (expériences rapportées par les patients) sont utilisés. Cependant, nous plaçons aussi pour des données qualitatives. Prendre en compte les expériences descriptives/les récits des patients, prévoir des questions ouvertes en réponse auxquelles les patients peuvent exprimer leur expérience, organiser des panels/groupe de réflexion (« boîte de résonance ») avec les patients où les résultats des mesures sont discutés. Et ainsi aider à mieux interpréter les résultats des mesures, et interpréter les données quantitatives.
- Même lorsqu'il existe déjà une collaboration (par exemple, une contribution au rapport annuel), le sentiment est que l'on peut faire davantage. Ce sont des premiers pas, mais ils ne signifient pas encore un véritable engagement.

Recommandations supplémentaires

- Créer un instrument d'évaluation dynamique et cyclique. L'étude KCE 2018 sur une méthodologie générique d'évaluation des conventions de rééducation fonctionnelle est une ligne directrice forte. Appliquez-le partout, tant au niveau fédéral que dans les entités fédérées.
- Nous pensons également qu'il serait utile de procéder à une évaluation régulière des budgets. Ces budgets sont-ils encore suffisants pour progresser/apporter une plus-value au patient, les besoins et les chiffres de la population de patients, les nouvelles connaissances médicales, l'évolution technologique, le coût de la vie/l'inflation ? Les budgets favorisent-ils à de bons soins aux patients ? Sont-ils adaptés aux besoins et aux exigences du patient ? Les patients reçoivent-ils effectivement les soins prévus ? Les dépenses sont-elles équilibrées ? Des dispositifs médicaux appropriés sont-ils utilisés dans le cadre des conventions de rééducation fonctionnelle ? Sont-ils suffisamment à jour ? Existe-t-il des différences budgétaires justifiables entre les conventions ?
Les patients sont de bons partenaires pour envisager cette évaluation. Ils peuvent aider à formuler des critères permettant de mesurer si la convention offre une réelle valeur ajoutée pour le patient et sur quels points des améliorations peuvent être apportées.
- Un certain nombre de conventions sont assez anciennes. Ils datent des années 1980 ou 1990. Une révision et un suivi de ces conventions à intervalles plus réguliers serait souhaitable à brève échéance. Il serait utile de disposer d'un plan global avec un calendrier précis pour savoir quand les anciennes conventions seront réexaminées et mises à jour.
- Surveiller les temps d'attente dans les soins de rééducation multidisciplinaires complexes, tant au niveau fédéral qu'au niveau des entités fédérées. Il s'agit d'un élément essentiel de la qualité et

de la mesure de la qualité. Surveiller les temps d'attente dus au manque de prestataires de soins. L'offre de soins dépend du nombre de places disponibles et du nombre de patients déjà participants à la convention spécifique. La rémunération⁶ peut également jouer un rôle.

- Impliquer les patients, le prévoir dans les conditions d'agrément et les conventions.
- Veiller à ce que les conventions soient pérennes : à mesure que les soins de santé évoluent, de nouvelles pathologies peuvent être découvertes et/ou certaines pathologies peuvent devenir partie intégrante des soins standards habituels.

Témoignage de la maman d'une jeune patiente atteinte de paralysie cérébrale (cerebral palsy) :

En raison de son affection, ma fille souffre de problèmes de motricité. Ses traitements visent à minimiser autant que possible les effets de son affection et à renforcer son autonomie. À cette fin, elle suit des stages de rééducation fonctionnelle qui lui ont été recommandés par le centre de rééducation fonctionnelle. Même si nous avons été référés par le centre, les stages ne sont quand même pas inclus dans la convention. Je ne comprends pas pourquoi cela n'est pas remboursé puisque le centre me l'a recommandé. Manifestement, cela est considéré comme un soin de confort et non comme un élément central du traitement. Pour nous, il s'agit précisément d'un investissement visant à renforcer l'autonomie de notre fille et à réduire les besoins futurs en matière d'assistance, comme les soins à domicile. Les dispensateurs de soins ne devraient-ils pas essayer de proposer des traitements qui sont remboursés ?

5. Plus de ressources nécessaires pour élaborer, réaliser, mettre à jour et innover dans le cadre des conventions de rééducation fonctionnelle

Les budgets sont essentiels pour prendre de nouvelles initiatives autour des soins complexes. Sachez que la restriction des groupes cibles est un moyen de contrôle budgétaire. Notre plaidoyer : prévoir un budget suffisant !

En outre, il apparaît que l'élaboration de nouvelles conventions de rééducation fonctionnelle prend beaucoup de temps en raison de la consultation effectuée avec les experts et les parties prenantes. Il est important de suivre ces dossiers complexes avec des équipes suffisamment grandes et de faire appel à des experts externes spécialisés si nécessaire.

- Prévoir des budgets, du personnel et des ressources suffisants pour l'élaboration, la réalisation, la mise à jour et l'innovation en soins de rééducation multidisciplinaires complexes et l'innovation.
- Veiller à ce que des ressources suffisantes soient réservées aux soins multidisciplinaires dans le cadre des conventions existantes.
- Voir comment les processus peuvent être simplifiés.
- Prévoir des ressources humaines en suffisance pour l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et l'innovation dans le cadre de ces conventions⁷.

6. Atténuer le coût et la charge des longues distances par des mesures d'accompagnement fortes.

Pour certaines pathologies, il n'existe qu'un nombre limité de centres pour l'ensemble de la Belgique ou pour les entités fédérées. En pratique, les soins spécialisés sont concentrés autour des grandes villes. Ainsi, pour beaucoup de patients, le centre spécialisé se trouve à une plus grande distance.

⁶ Nous entendons dire qu'il est important que les échelles de salaires qui sont utilisées dans les conventions correspondent aux coûts salariaux réels.

⁷ C'est ce que soulignent les organisations de patients qui ont une grande expérience de la participation à l'élaboration des conventions de rééducation fonctionnelle. Dans l'étude KCE de 2018 également, le manque de capacité revient sans cesse, tant chez les représentants du Collège des médecins et les services compétents de l'INAMI que dans les centres conventionnés eux-mêmes.

Nous comprenons l'utilité des centres spécialisés et du regroupement de l'expertise. Mais nous demandons cependant à ce qu'on veuille à l'accessibilité des soins et à une répartition géographique suffisante. « Soins dans une structure de soins hautement spécialisés si nécessaire, près du domicile si possible » (traduction libre, citation d'un rapport de la Fondation Roi Baudouin). De même, le concept selon lequel *ce n'est pas le patient qui doit voyager, mais le savoir qui doit voyager, et les médecins qui doivent être mis en contact les uns avec les autres*, nous semble pertinent.

Réduire le coût et la charge des longues distances grâce à des mesures d'accompagnement fortes. Nous pensons pour cela à :

- Examiner la répartition des centres de rééducation fonctionnelle en fonction de paramètres tels que la proportion de l'affection dans la population, le degré de spécialisation, la densité démographique, le pronostic en fonction du vieillissement de la population, la mise en réseau des hôpitaux, etc. en vue de déterminer ce qui constitue une distance acceptable.
- Réfléchir à des centres hautement spécialisés et à un certain nombre de satellites où les dispensateurs de soins du centre mère assurent le suivi des patients ? C'est le dispensateur de soins qui se déplace, pas le patient.
- Élaborer des réseaux d'expertise au sein desquels le centre spécialisé collabore avec des hôpitaux périphériques, permettant aux patients d'accéder à des soins relativement proches de leur domicile. Examiner pour quels soins il est absolument nécessaire que le patient se rende au centre. N'est-il pas possible de collaborer avec un hôpital ou un dispensateur de soins de 1^{ère} ligne voisin pour certains soins ?
- Garantir des interventions financières suffisantes pour le transport des patients nécessaire pour parcourir les longues distances. Voir les avis précédents de l'Observatoire sur le transport des patients⁸.
- Vérifier que la distance n'est pas un obstacle aux soins.

Les nouvelles technologies peuvent réduire la « distance ». Elles peuvent compléter les soins réguliers. Rester attentif à la fracture numérique.

- Travailler à de nouvelles formes de soins à distance grâce à la technologie numérique, aux applications, au télémonitoring, aux téléconseils, à la télé-expertise et aux téléconsultations, et ce, également dans un contexte transfrontalier pour les personnes atteintes de maladies rares. Proposer des possibilités de remboursement^{9,10}.
- Inclure les soins à distance dans les normes d'agrément des centres spécialisés. Financement sous forme intégrée.
- Tenir compte du fait qu'il existe une fracture numérique pour certains patients. Tout le monde ne maîtrise pas suffisamment le numérique ou n'a pas les moyens financiers de disposer d'un ordinateur et d'un bon accès à Internet. À cette fin, les soins doivent être attentifs et orientés solution, en surveillant toujours et en gardant à l'esprit l'égalité des chances des patients en matière d'accès aux soins.

Témoignage d'un représentant des patients atteints de lésions cérébrales acquises :

Le suivi des patients atteints d'une lésion cérébrale acquise est assuré par Le Ressort Wallonie et un Revinah à Turnhout. Les distances font que ces endroits sont peu accessibles aux personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise. Ces personnes ont beaucoup de difficultés à se déplacer, tant sur le plan moteur que sur le plan cognitif.

⁸ Les avis précédents de l'Observatoire sur le transport des patients. <https://www.riziv.fgov.be/fr/publications/Pages/avis-observatoire-maladies-chroniques.aspx>. L'accessibilité des transports implique davantage que des interventions financières en faveur des transports. Nous constatons que certains patients rencontrent également des difficultés avec la délimitation des zones à faibles émissions.

⁹ De belles initiatives sont en cours. Par exemple des initiatives de la Commission européenne concernant une plateforme numérique sécurisée CPMS où les contacts transfrontaliers entre médecins sont possibles pour les maladies complexes. L'intégration financière de ces consultations médecin-médecin, mais éventuellement aussi, à l'avenir, des consultations médecin-patient, pourrait constituer une valeur ajoutée appréciable pour le patient, et donc un point d'attention pour l'avenir des États membres de l'UE. Encourager la réflexion sur les soins dans les centres hautement spécialisés pour les personnes vivant dans les régions frontalières.

¹⁰ Voir Étude EMRaDi (Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases) sur les soins transfrontaliers pour 8 maladies rares sélectionnées, rapport final 2020.

Situation des personnes atteintes de mucoviscidose en Wallonie :

La Wallonie compte un seul centre pour la mucoviscidose. Il se situe à Liège (le Centre Hospitalier Régional de la Citadelle). Les autres centres francophones se trouvent en région bruxelloise (Cliniques universitaires Saint-Luc et Hôpital Académique Erasme). Cela signifie de longues distances à parcourir pour les patients qui viennent des provinces de Namur, du Brabant wallon, de Hainaut et de Luxembourg. Et peut-être que le centre le plus proche n'est pas celui qui vous convient le mieux en tant que patient.

Témoignage d'une mère d'une jeune patiente atteinte de paralysie cérébrale (cerebral palsy) :

Nous vivons à la campagne dans une région reculée, loin de toutes les grandes villes où se trouvent des centres hautement spécialisés. Ma fille a une convention de rééducation fonctionnelle avec un centre spécialisé dans la paralysie cérébrale. Mais il se trouve tellement loin de chez nous que la plupart de ses séances de kinésithérapie se font dans un hôpital plus proche de chez nous. Par conséquent, les séances de kinésithérapie ne sont pas couvertes par la convention de rééducation fonctionnelle et nous payons beaucoup plus de notre poche. Nous avons l'impression d'être punis parce que nous habitons dans un petit village, loin des grandes villes.

Témoignage rapport EMRaDi maladies rares, p.189 :

Une fois par an, nous allons à Maastricht pour un contrôle annuel, car le centre spécialisé dans le syndrome de Rett aux Pays-Bas se trouve à Maastricht. [...] L'avantage, c'est que les médecins de ce centre y voient des centaines de patients Rett chaque année, ils ne font que ça, et ils peuvent donc voir si le traitement que nous prenons sur place semble convenir à notre fille, semble bien fonctionner, et si nous sommes sur la bonne voie. Ils nous mettent également en garde contre des choses qui pourraient se produire d'ici un certain nombre d'années, comme une scoliose, etc. (Rett, proche, Province de Liège, Belgique)

7. Le partage des connaissances et de collaboration en vue de la continuité des soins. Pas de soins en silos. Une plus grande attention portée à la 1^{re} ligne dans les conventions de rééducation fonctionnelle. Veiller à ce que le savoir des hôpitaux spécialisés soit diffusé aux 1^{re} et 2^e lignes.

La plupart des patients chroniques pris en charge par des conventions de rééducation fonctionnelle bénéficient d'un soutien en matière de soins de 1^{ère} (soins et bien-être) et de 2^{ème} lignes. Il est nécessaire d'accorder une plus grande attention aux 1^{re} et 2^e lignes et à une transition plus douce entre les soins de la nomenclature et les conventions de rééducation fonctionnelle. A l'inverse également, la 1^{ère} ligne entre plus souvent en contact avec le patient et son environnement et peut capter plus rapidement les signaux pertinents à transmettre aux acteurs de 2^{ème} ou 3^{ème} ligne.

- La 1^{ère} ligne devrait être davantage impliquée et, lorsqu'il y a lieu, jouer un rôle plus important dans la mise en œuvre de soins multidisciplinaires et complexes¹¹. Il est nécessaire de travailler à un encadrement et à un accompagnement de processus suffisants afin que la 1^{re} ligne dispose des connaissances spécifiques adéquates pour pouvoir jouer son rôle dans les soins complexes.
- Veiller à ce que les connaissances des hôpitaux spécialisés soient diffusées plus avant vers la 1^{re} et la 2^e lignes dans le cadre du modèle de soins. Assurer le partage des connaissances en matière de conditions d'agrément et de conventions.

¹¹ Pour les maladies rares, c'est peut-être moins évident mais là aussi, il apparaît que le médecin généraliste est une constante dans le réseau qui entoure le patient, est essentiel pour orienter le patient vers des soins spécialisés/des centres génétiques, peut avoir une fonction de signal mais peut aussi être pertinent dans l'accompagnement du patient et de son entourage. Rapport EMRaDi, pp 46-49. L'importance du dossier médical global comme image complète de l'état de santé du patient et de ses objectifs de vie.

- Il est nécessaire d'œuvrer en faveur d'une meilleure intégration dans les soins de santé au sens large et d'une transition plus aisée entre les conventions de rééducation fonctionnelle et les soins réguliers.

Témoignage d'un aidant proche d'un patient souffrant d'hypertension pulmonaire :

Je trouve qu'il faudrait une meilleure communication entre la 1^{re}, la 2^e et la 3^e lignes. Un exemple concret. Le généraliste prescrit des antibiotiques qui neutralisent l'effet des médicaments de base. L'hypertension pulmonaire étant une maladie rare, le généraliste n'a pas une bonne vue d'ensemble sur la maladie. Aussi parce que la 3^e ligne, le centre spécialisé, n'informe pas suffisamment le médecin généraliste. C'est pourquoi j'ai toujours tout en double ; les lettres du spécialiste et du médecin généraliste, ce qui me permet d'être toujours au courant et de garder une vue d'ensemble. Il m'arrive de me demander si mon généraliste est censé pouvoir faire son travail avec si peu d'informations. »

Réflexions des patients :

Les conventions se font souvent en hôpital et en centre, sans lien avec la 1^{ère} ligne. Les acteurs de 1^{ère} ligne ne devraient-ils pas avoir plus d'information sur ce qui se fait en convention? Certains hôpitaux envoient directement les rapports aux médecins généralistes et d'autres pas, c'est un peu aléatoire.

8. L'importance de l'harmonisation des soins. Travailler à une meilleure intégration dans le système de santé au sens large et à une meilleure transition entre les conventions de rééducation fonctionnelle et les soins classiques

Les conventions de rééducation fonctionnelle sont souvent limitées dans le temps. Une fois la convention de rééducation fonctionnelle interrompue, il apparaît que certains patients éprouvent un sentiment de perte, ont le sentiment de recevoir des soins de moins bonne qualité ou d'être soumis à de moins bonnes conditions dans la nomenclature standard. Chez certains patients ayant une compréhension limitée de leur maladie, la limite dans le temps constitue un frein à des soins de qualité. C'est le cas chez les patients atteints d'une lésion cérébrale acquise.

- Se demander si la limitation dans le temps constitue toujours le meilleur choix pour dispenser des soins de qualité aux patients. Chez certains types de patients, il y a une phase de déni, une compréhension limitée de la maladie, ou bien les conséquences ne sont pas immédiatement visibles, ce qui fait que le temps de prise en charge dans une convention de rééducation fonctionnelle peut être trop court. La situation de vie du patient peut également changer fondamentalement, ce qui peut créer des besoins nouveaux ou plus importants qui peuvent nécessiter des soins de rééducation multidisciplinaires complexes supplémentaires.
- Travailler à une meilleure transition entre les conventions de rééducation fonctionnelle et les soins classiques de 1^{re} et 2^e lignes.
- Travailler à un remboursement et des tickets modérateurs pour le patient qui soient égaux (c'est-à-dire la situation la plus favorable), aussi bien dans le cadre d'une convention de rééducation fonctionnelle qu'en dehors.

Témoignage d'un représentant des patients atteints d'une lésion cérébrale acquise (compétence des entités fédérées) :

Le problème est que ces personnes, par exemple celles atteintes d'une lésion cérébrale acquise (LCA), sont confrontées à une affection de longue durée, voire à vie, ce qui fait qu'il leur reste encore des besoins qui ne sont pas comblés par une rééducation intensive de courte durée. Je suis donc favorable à la prolongation ou à la répétition de la période de rééducation fonctionnelle chez les patients qui en ont vraiment besoin. Dans ces groupes de patients, il y a aussi parfois une phase de déni. Il faut du temps pour que les conséquences réelles de la LCA deviennent claires, ou bien les conséquences ne sont pas visibles lors de la phase initiale. La

durée de la convention de rééducation fonctionnelle est alors trop courte¹². La situation du patient et de son entourage peuvent également changer : changement de travail, de situation familiale, d'environnement... de sorte que les journées de suivi peuvent constituer un soutien. Les déplacements vers le centre sont également un point problématique. Ceux qui ne sont pas en fauteuil roulant dépendent souvent des transports en commun, mais en raison de la lésion cérébrale et des problèmes cognitifs, de nombreux patients sont incapables de se déplacer en transports en commun.

Témoignage d'un patient en rééducation fonctionnelle :

Après mon séjour à l'hôpital, j'ai suivi chaque jour pendant un an une rééducation en ambulatoire dans un centre de rééducation. J'étais alors très satisfait des possibilités de transport. Je ne suis désormais plus admis en centre de rééducation parce que je suis devenu « malade chronique ». Je ne peux pas me déplacer par mes propres moyens. Je dois donc toujours faire appel à quelqu'un pour me déplacer. J'aimerais pouvoir retourner dans un centre de rééducation pour la rééducation de la marche. Cela pourrait se faire à Herentals. Mais aucun transport n'est prévu pour pouvoir s'y rendre. Je souffre d'une pathologie E. Je pourrais donc y recevoir une rééducation, mais je n'ai pas de moyen de transport...

Témoignage maladie (neuro)dégénérative :

Les conventions sont limitées dans le temps mais il y a des pathologies pour lesquelles ça n'a pas de sens d'arrêter les conventions car les soins permettent parfois de stabiliser mais dans le cas de maladies dégénératives où l'état de santé se dégrade inévitablement au cours du temps, cela ne fait aucun sens d'arrêter les conventions. Pour ces pathologies, la période latente entre le moment où la convention se termine et la réintroduction d'une demande de convention, peut être néfaste pour les soins du patient et met à mal la continuité du traitement.

9. Un point d'ancrage ou de contact fixe dans les soins complexes. Un dispensateur d'aide/de soins qui informe, accompagne, conseille et organise les soins (psychosociaux).

Dans les situations complexes et en cas de problèmes multiples, la collaboration dans le domaine des soins ne va pas toujours de soi et ne se déroule pas toujours sans heurts, et ce, malgré les nombreuses bonnes intentions. Trop souvent, elle reste fragmentée, confuse. Les dispensateurs de soins d'aide ne se connaissent pas et, en tant que patient et aidant proche, il est difficile de s'y retrouver.

Dans le cas de soins complexes, certains patients ont besoin d'un accompagnement dans leur trajet : coordination en vue de l'accès aux droits, au remboursement, à des soins de qualité¹³. Les patients ont besoin d'un dispensateur de soins ou d'aide vers lequel ils peuvent se tourner pour un accompagnement, un soutien, qui peut répondre à des questions médicales (ou servir d'intermédiaire avec un médecin), qui peut les aider à organiser leurs soins, tant sur le plan médical que sur le plan plus large des besoins psychosociaux et d'informations. L'impact pratique que représente le fait de vivre avec une maladie rare n'est pas à minimiser, puisqu'elle concerne les revenus, le logement, la mobilité et la vie quotidienne au sens large. Il y a aussi la charge psychique pour la famille. Dans certains cas spécifiques très complexes, il peut s'avérer nécessaire de renforcer l'accompagnement. Par exemple, dans le cas de pathologies rares¹⁴ où les besoins en matière de soins, d'accompagnement et la coordination avec les nombreux dispensateurs de soins peuvent être particulièrement lourds. Ces fonctions peuvent être exercées par un dispensateur d'aide ou un dispensateur de soins, selon les besoins du patient.

¹²Voir l'avis de l'Observatoire sur les soins aux personnes atteintes de lésions cérébrales acquises.

https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis_observatoire_maladie_chronique_2020_05.pdf

¹³ Ces fonctions sont explicitement incluses dans le Protocole d'accord Plan interfédéral de l'aide et des soins intégrés (8/11/23) entre l'autorité fédérale et les entités fédérées : la coordination des soins et de l'aide – le case management.

¹⁴Rapport EMRaDi, superviseurs de parcours, www.emradi.eu/assets/34a62a60-7d8d-4873-84f8-49c045403468/emradi-final-report-fr.pdf

- Il faut partir de l'idée que le patient a de la force et de l'autonomie. Si cela ne suffit pas, il faut prévoir un point de contact pour l'accompagnement de trajet.
- Chaque dispensateur de soins a un rôle à jouer dans l'information, l'accompagnement, la réflexion et la co-organisation des soins pour son patient.
- Dans les situations très complexes et en cas de problèmes multiples, il est nécessaire de mettre en place un accompagnement de trajet. L'accompagnement de trajet peut consister en une personne de contact fixe, une oreille attentive, un soutien du patient et de ses aidants proches. La personne qui s'occupe de l'accompagnement de trajet peut aider le patient à s'orienter dans le paysage des soins et du bien-être, à organiser les soins et apporter à ce dernier un soutien émotionnel. En termes de profil, il peut s'agir de dispensateurs de soins ou d'intervenants, selon les besoins des patients. Ils ont une vue hélicoptère, veillent au bon déroulement des soins et à ce que le patient et son entourage se sentent bien soutenus.

Témoignage d'un aidant proche d'une patiente dialysée :

Mon épouse souffrait d'une maladie rénale chronique. En raison de cette maladie, elle était plus sujette aux mélanomes de la peau, qui devaient également être pris en charge. Ainsi, en plus d'un néphrologue, nous avons également un oncologue comme médecin spécialiste important. Les maladies avaient un impact mutuel les unes sur les autres. J'ai remarqué que coordonner, diriger et prendre des rendez-vous n'était pas un automatisme pour le néphrologue et l'oncologue. Qui est le contact principal ? Qui prend les initiatives ? Chaque médecin interprète les choses différemment et, en fin de compte, en tant que patient, vous devez tout suivre vous-même. J'ai alors moi-même pris l'initiative et demandé qui serait le contact principal et prendrait en charge la coordination du traitement de ma femme.

10. Nécessité de mieux communiquer au patient le contenu de la convention de rééducation fonctionnelle

Les patients ne savent pas toujours exactement à quoi ils ont droit dans le cadre des conventions de rééducation fonctionnelle. Les informations devraient être présentées aux patients de façon plus claire. Il faudrait mettre davantage l'accent sur ce point. Dans des avis précédents, l'Observatoire a fait savoir à quel point il était¹⁵ important d'avoir une communication opportune, proactive et compréhensible pour les patients. Des efforts plus importants devraient être faits dans ce domaine.

- Il est important qu'il y ait toujours une discussion au début d'une convention de rééducation fonctionnelle au cours de laquelle toutes les informations et conditions sont expliquées, cf. la réglementation sur les droits des patients).
- Les plateformes numériques sur lesquelles toutes les informations peuvent être trouvées facilement et clairement peuvent constituer une valeur ajoutée, en plus de l'explication orale et de la possibilité de poser des questions directement. Les hôpitaux, l'INAMI et les mutualités peuvent jouer un rôle à cet égard.

Témoignage d'un patient dans une convention d'apnée :

Je souffre d'apnée sévère et je suis un traitement dans un hôpital près de chez moi. Je suis très satisfait des soins prodigués par le pneumologue traitant et les infirmiers qui surveillent le fonctionnement de mon appareil (CPAP) pour l'apnée du sommeil. On m'a donné une explication et un dépliant sur l'apnée du sommeil. En ce qui concerne la convention en elle-même, je n'ai reçu aucune information. J'ai simplement dû signer un document avec un collaborateur administratif à la réception. On ne m'a pas remis de copie du document ni de dépliant supplémentaire ou d'explication sur la convention.

¹⁵ Avis précédents de l'Observatoire sur la communication au sein des conventions de rééducation fonctionnelle
https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis_observatoire_maladie_chronique_2019_02.pdf
https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/adviezen_observatorium_chronische_ziekten_2018_05.pdf

11. Il n'est pas toujours évident pour le patient de savoir s'il s'agit d'un centre de rééducation fonctionnelle officiel

Pour le patient, il n'est pas toujours évident de savoir s'il s'agit d'un centre de rééducation fonctionnelle officiel. Il est nécessaire de disposer d'informations plus claires.

- Les autorités devraient travailler à la mise à jour des listes de centres. Il devrait y avoir un site web ou une page web dédié(e) à ces conventions, où toutes les informations se trouveraient de manière transparente, claire et compréhensible. Les informations sont disponibles sur le site Internet de l'INAMI. Mais ce n'est pas facilement accessible au profane. Les mutualités peuvent également jouer un rôle à cet égard.
- Les hôpitaux doivent indiquer clairement sur leur site web pour quelles conventions ils ont un agrément.
- Les dispensateurs de soins doivent remplir leur rôle en informant les patients à ce sujet.
- Les médecins généralistes et les spécialistes doivent référer les patients vers un centre spécialisé en temps utile. Les associations de patients indiquent que bien souvent, cela se fait trop tard.

12. Soins spécialisés à domicile – hospitalisation à domicile

L'Observatoire demande qu'un bilan des soins spécialisés à domicile soit également dressé dans le cadre des conventions de rééducation fonctionnelle et des autres conventions de soins complexes. Il y a une évolution vers des soins spécialisés à domicile. Nous demandons que cela soit également pris en compte dans le contexte des conventions de rééducation fonctionnelle.

- Dresser un aperçu des soins spécialisés à domicile existants dans le cadre des conventions (de rééducation fonctionnelle). Où des améliorations peuvent-elles être apportées – y compris sur le plan financier – lorsque les patients et leur entourage souhaitent eux-mêmes faire ce choix?
- Examiner où des améliorations peuvent être apportées pour que les soins à domicile soient d'aussi bonne qualité, aussi sûrs et puissent être dispensés aux mêmes conditions financières qu'en centre (de rééducation fonctionnelle). Il est par ailleurs également important d'examiner les coûts cachés. Cela s'applique également aux soins de santé en général.
- En tant que donneur d'ordre, l'hôpital doit continuer à surveiller la qualité des soins à domicile. Nous demandons également de veiller à ce que la capacité (de lits) des hôpitaux soit suffisante afin que l'hospitalisation à domicile et les soins spécialisés à domicile restent aussi réellement un libre choix.

13. Autres points d'attention concernant les soins multidisciplinaires dans les conventions de rééducation fonctionnelle

- Dans le cas d'un patient lié à plusieurs conventions, assurer la coordination et la collaboration entre elles. Certaines maladies présentent un risque pour d'autres maladies. En pratique, cela semble poser des difficultés en termes de coordination.
- Prévoir de bons soins de transition entre la puberté et l'âge adulte : continuité des soins et accompagnement adéquat.

Témoignage d'un patient affilié à de multiples conventions :

Ce qui me manque, c'est plus de coordination. Je suis affilié à plusieurs conventions de rééducation fonctionnelle. En effet, ma maladie me fait également courir le risque de contracter d'autres affections pour lesquelles il existe une convention. Ce qui me frappe, c'est le manque de coopération. Chacun agit de manière indépendante. Il est déjà pénible pour un patient d'avoir besoin de deux conventions, sans parler de devoir ensuite se rendre dans deux circuits de consultation parallèles tous les quelques mois. J'ai également l'impression qu'on examine peu les résultats respectifs des tests et qu'on n'en tient pas compte (par exemple, lors de la demande de tests). Il m'arrive aussi de recevoir des avis contraires. Une meilleure coordination entre les conventions m'aiderait vraiment.

14. Nécessité permanente d'une collaboration et d'une bonne communication entre l'autorité fédérale et les entités fédérées en matière de rééducation fonctionnelle en vue d'harmoniser les soins et le bien-être

Depuis la 6^e réforme de l'État, des conventions ont été transférées aux entités fédérées¹⁶. La rééducation fonctionnelle demeure néanmoins fortement imbriquée dans le volet « traitement ». La nomenclature et les examens techniques demeurent cruciaux dans la rééducation fonctionnelle des entités fédérées. Il s'agit de compétences fédérales, financées par ce niveau de pouvoir. Pour les patients, il est important de garantir la qualité, la continuité et l'accessibilité financière.

Il va sans dire qu'une bonne collaboration et une bonne communication entre les différents niveaux de compétences sont nécessaires pour une politique harmonieuse de la qualité assortie d'une utilisation optimale des ressources. Cela est nécessaire pour parvenir à des soins continus, pour éviter des coûts à un autre niveau de compétences, pour éviter un double financement, aux fins de la communication/compatibilité numériques, pour conjuguer le dépistage des maladies rares et le remboursement des traitements au niveau fédéral. Ceci est tout aussi important en vue de contrôler / d'aligner l'offre de soins, en vue de la cohérence des soins accessibles (par exemple, les compteurs MàF, déménagements en fonction de cela, conditions différentes pour des types d'institutions similaires mais qui relèvent de compétences différentes, par exemple en ce qui concerne les frais de transport dont l'indemnisation kilométrique diffère¹⁷, ...). L'importance d'une bonne collaboration et d'une vision claire des fonctionnements respectifs est cruciale. Ceci est d'autant plus important en présence de différents niveaux de compétences, car la complexité est plus grande.

Quel que soit le niveau de compétences, l'harmonisation des soins pour le patient doit être prioritaire. Pour les patients, il est important de maintenir la qualité, la continuité et l'accessibilité financière. Une concertation et une collaboration étroites entre les différents niveaux de compétences par le biais de la Conférence interministérielle et d'autres plateformes de concertation structurelle sont nécessaires. L'idée d'un conseil d'experts interfédéral en réadaptation mérite attention.

En conclusion

Pour les patients est primordial: qualité et continuité des soins, vision claire de l'offre, des soins personnalisés, la liberté de choix du traitement, la flexibilité, l'autonomie, l'accessibilité (financière) et des soins de haute qualité adaptés aux dernières connaissances médicales et avancées technologiques.

Nous vous demandons de bien vouloir être tenus informés du suivi.

¹⁶ Les entités fédérées compétentes sont la Communauté flamande, la Région de Bruxelles, la Région wallonne, la Communauté française (centres qui font partie des hôpitaux universitaires) et la Communauté germanophone. La Communauté germanophone ne dispose pas d'institutions de réadaptation. Une grande partie de ce que nous avons décrit plus tôt dans cet avis s'applique également à ces accords.

https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/etablisements-services/centres-reeducation/Pages/default.aspx#Secteurs_int%C3%A9gralement_transf%C3%A9r%C3%A9s_aux_entit%C3%A9s_f%C3%A9d%C3%A9r%C3%A9es_dans_le_cadre_de_la_sixi%C3%A8me_r%C3%A9forme_de_l'Etat

¹⁷ Les frais de transport pour les patients relevant de l'assurance soins de santé (en cas de dialyse rénale, cancer, conventions de rééducation fonctionnelle) sont fixés à 0,30 euro/km depuis le début de l'année 2022 et ils seront indexés annuellement à partir de janvier 2023. Les frais de transport dans le cadre des conventions de rééducation fonctionnelle sont de 0,26 euro/km et ne sont pas indexés. Consultation du site web du gouvernement flamand le 31.5.2022.

Nous vous prions d'agr er, Monsieur le Ministre, nos meilleures salutations,



Siska Germonpr 



Daniel Simar

Pr sidente de la Section consultative de
l'Observatoire des maladies chroniques

Vice-pr sident de la Section consultative de
l'Observatoire des maladies chroniques