Observatoire des maladies chroniques

À l'attention :
Du Ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique

15/07/2025

Objet : Accord de gouvernement et déclaration de politique en matière de Santé publique et Affaires sociales 2024-2029

Monsieur le Ministre,

La Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques (ci-après Observatoire) a examiné avec grand intérêt la déclaration gouvernementale belge ainsi que les déclarations de politique en matière de « Santé publique » et d'« Affaires sociales ». Nous remercions les représentants de votre Cellule stratégique pour leur présentation lors de la réunion de l'Observatoire du 20 mai. Sur la base des questions posées par les membres et des réponses apportées, l'Observatoire formule un avis visant à poursuivre la mise en œuvre de la déclaration de politique dans les notes de politique, les lois et les arrêtés, en dialogue avec vous.

Les membres de l'Observatoire sont convaincus que la co-création entre notre organe, vous et votre équipe apporte un soutien nécessaire pour parvenir à une politique de santé et sociale inclusive et durable.

Nous vous remercions de tenir compte de nos réflexions. Si vous ou vos collaborateurs avez des questions à ce sujet, nous nous ferons un plaisir d'y répondre.

Avec nos salutations distinguées,

Sophie Lanoy

Présidente de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Siska Germonpré

Vice-présidente de la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques

Avis

Table des matières

Contexte général de l'avis....3
1. Incapacité de travail et invalidité....3
1.1. Importance du temps de rétablissement....3
1.2. Réduction de la durée des allocations de chômage et conséquences éventuelles sur l'incapacité de travail....4
1.3. Accès du patient à la plateforme TRIO....4
2. Accessibilité financière....5
2.1. Amélioration du maximum à facturer (MàF)....5
2.2. Paiement personnel pour les soins de santé....5
2.3. Tiers payant....6
2.4. Personnes vulnérables....7
2.5. Chaînon essentiel des soins : transport des patients....7
3. Maladies rares....8
3.1. Nécessité d'un nouveau plan d'action national pour les maladies rares....8
3.2. Expertise en matière de maladies rares dans un autre État membre de l'UE....8
3.3. Un point d'ancrage ou de contact fixe....9
4. Continuité des soins....9
4.1. Offre médicale....9
4.2. Équipes de soins et rôle du médecin généraliste....9
4.3. Soins complexes multidisciplinaires....10
4.4. Affections non reconnues....10

Contexte général de l'avis

L'accord de gouvernement témoigne de l'ambition de réformer les soins de santé en les orientant vers l'avenir. Le gouvernement annonce des mesures visant à rendre les soins plus accessibles et abordables, telles que l'élargissement du système du tiers payant, le renforcement du système de convention et du maximum à facturer, la révision des suppléments d'honoraire et la suppression de la règle des 25 % en kinésithérapie. L'intention de limiter les suppléments d'honoraires et de réformer le système de conventions est également positive. Cela correspond aux recommandations et préoccupations précédemment formulées par l'Observatoire. Nous suivrons avec intérêt l'élaboration et la mise en œuvre de ces mesures, qui seront déterminantes pour leur impact final sur les personnes atteintes de maladies chroniques.

Dans cet avis, l'Observatoire souhaite mettre en avant un certain nombre de points d'attention prioritaires, sans prétendre à l'exhaustivité. Dans certains cas, il est fait référence à des avis déjà formulés.

1. Incapacité de travail et invalidité

Les personnes atteintes de maladies chroniques sont souvent confrontées à des limitations durables ou permanentes affectant leur capacité de travail. Les indemnités sont essentielles pour garantir leur revenu. Dans ce contexte, l'Observatoire est préoccupé par l'absence d'octroi de l'adaptation au bien-être au cours de cette législature. Pourtant, à partir de 2026, une enveloppe budgétaire sera allouée sous votre autorité en tant que ministre chargé de la Lutte contre la pauvreté pour améliorer la situation financière des groupes les plus vulnérables de notre société.

1.1. Importance du temps de rétablissement

L'accord de gouvernement met l'accent sur un plan global de prévention et de réintégration des malades de longue durée, encourageant la collaboration entre toutes les parties concernées afin d'éviter que les personnes ne tombent malades, qu'elles soient absentes du travail pendant de longues périodes, et que – lorsqu'elles le sont – elles puissent rapidement reprendre (partiellement) le travail, éventuellement adapté. Bien que le travail puisse faire partie du processus de guérison, il est essentiel que la qualité de vie reste une priorité dans la politique concernant les malades de longue durée. Ce n'est qu'en leur laissant le temps de se rétablir qu'une réintégration durable et de qualité est possible. L'accord prévoit un renforcement des sanctions dans le cadre de cette réintégration, comme l'augmentation de la sanction pour non-remplissage du questionnaire « quick-scan » (de 2,5 % à 10 %). Nous apprécions la précision de la Cellule stratégique selon laquelle cette sanction ne s'appliquera qu'aux personnes refusant tout contact avec les acteurs concernés sans justification. Néanmoins, nous craignons que cela n'augmente la pression (administrative) sur les personnes en incapacité de travail, ce qui pourrait entraîner beaucoup de stress et nuire à leur rétablissement.

L'Observatoire demande que la politique de sanctions soit appliquée avec discernement, en tenant compte de la situation parfois précaire des personnes malades en incapacité de travail. L'impact de sanctions renforcées ne doit pas être sous-estimé et ne doit pas détourner l'attention du rétablissement sur la charge administrative. Il doit y avoir suffisamment d'espace pour offrir un soutien supplémentaire à ceux qui en ont besoin.

1.2. Réduction de la durée des allocations de chômage et conséquences éventuelles sur l'incapacité de travail

Le nouvel accord de gouvernement prévoit une limitation dans le temps des allocations de chômage à un maximum de deux ans. Cette réforme fondamentale aura sans aucun doute un impact sensible sur le système d'incapacité de travail.

Premièrement, il y a une inquiétude selon laquelle de nombreuses personnes au chômage pourraient, à l'issue de cette période, ne pas être en mesure de retrouver un emploi et se tourner vers le CPAS ou, après un emploi temporaire, vers le système d'incapacité de travail. La suppression du régime de chômage avec complément d'entreprise (statut RCC) pourrait avoir un effet similaire : les personnes ne pouvant plus bénéficier de la prépension pourraient se tourner vers une indemnité d'incapacité de travail/invalidité. Cela aura un impact non seulement en termes de coûts, mais aussi en termes de capacité : les malades de longue durée nécessitent un accompagnement et un soutien accrus, ce qui ne fera qu'augmenter avec l'accent mis sur la réintégration.

Deuxièmement, la limitation dans le temps du chômage pourrait exercer une pression supplémentaire sur les personnes confrontées soudainement à la maladie. Les malades de longue durée sont avant tout des malades : ils doivent d'abord avoir la possibilité de guérir, puis retrouver progressivement leur place sur le marché du travail. Pour garantir que l'accent reste mis sur le rétablissement et que les personnes au chômage confrontées à la maladie soient suffisamment protégées financièrement, il est essentiel d'élaborer un cadre clair définissant les règles applicables et les formalités administratives associées.

1.3. Accès du patient à la plateforme TRIO

Le Ministre poursuivra le développement de la plateforme TRIO. Il s'agit d'un environnement sécurisé dans lequel le médecin traitant du patient, le médecin-conseil de la mutualité et le médecin du travail de l'employeur échangent des données médicales et administratives du patient, en vue d'un accompagnement personnalisé vers le marché du travail après une maladie. Le consentement du patient pour ce partage de données est requis. TRIO sera un outil essentiel pour soutenir au mieux les personnes dans leur retour au travail après une maladie.
Ce thème a également été abordé lors de la séance de questions-réponses entre l'Observatoire et la Cellule stratégique. Celle-ci a précisé que le patient a, à tout moment, le droit de voir ce qui est partagé sur la plateforme. Le principe de base est que seules les informations connues et

nécessaires dans le cadre d'un trajet de retour au travail (TRT) ou d'une évaluation de l'incapacité de travail sont partagées. Nous apprécions cette explication. Néanmoins, l'Observatoire demande que, tout comme le patient a accès à son propre dossier médical général soigneusement tenu à jour selon la loi sur les droits du patient, cela soit également le cas pour le dossier patient de la plateforme TRIO. Un accès sécurisé est techniquement possible, comme l'ont démontré d'autres dossiers électroniques. Un tel accès pourrait améliorer la relation entre le patient et les médecins concernés. Les patients pourraient mieux préparer leurs consultations et leur accompagnement, ce qui permettrait de prendre des décisions en concertation et de renforcer l'adhésion à celles-ci.

Certains patients s'inquiètent du fait que seuls les rapports des médecins généralistes soient partagés via la plateforme Trio. Selon eux, leurs médecins spécialistes ont une meilleure vision de leur état de santé. Les patients souffrant d'affections invisibles ou mal diagnostiquées demandent également que les rapports des spécialistes soient inclus.

2. Accessibilité financière

2.1. Amélioration du maximum à facturer (MàF)

Le MàF est un instrument important pour protéger financièrement les patients contre des frais médicaux élevés. L'Observatoire se réjouit de l'élargissement du champ d'application du MàF aux patients psychiatriques de longue durée.
Nous demandons également que soient inclus dans le calcul du MàF certains frais actuellement non remboursés pour les personnes atteintes de maladies chroniques, tels que les pansements, certains médicaments de catégorie D et le transport des patients. L'Observatoire constate que de nombreux patients, bien qu'ils atteignent rapidement leur plafond MàF, doivent encore avancer des montants élevés. Il est donc nécessaire d'activer le MàF plus rapidement et automatiquement dès que le plafond est atteint.
Enfin, les patients demandent aussi davantage de transparence, notamment pouvoir avoir le détail de ce qui leur est remboursé une fois le plafond atteint, cela afin d'avoir une réelle vue de ce que coûte leur état de santé.

Avis de l'Observatoire : médicaments et produits non remboursés – activation rapide du MAF

2.2. Paiement personnel pour les soins de santé

L'Observatoire s'inquiète des paiements directs pour les soins de santé, dont les interventions personnelles (ticket modérateur), les suppléments (d'honoraires et de chambre) et les paiements pour les produits et services non remboursés. Pendant la période COVID, les patients belges ont payé eux-mêmes en moyenne 17,9 % de leurs frais de santé. Pour 5,2 % des ménages, cela a représenté une charge financière catastrophique, plus de 40% de leurs ressources étant consacrées aux soins de santé. Les ménages à faibles revenus sont particulièrement exposées à un risque accru.

Nous recevons des signaux forts indiquant que l'accessibilité financière est soumise à une pression accrue ces dernières années. Dans certaines régions et pour certaines disciplines, il est devenu très difficile de trouver un dispensateur de soins proposant des soins aux tarifs conventionnels. Les délais d'attente s'allongent pour ceux qui n'ont pas les moyens de consulter un dispensateur de soins non conventionné. Cela met à rude épreuve l'accessibilité financière des soins et, in fine, la santé publique.

Le financement des soins de santé belges est complexe avec plusieurs composantes étroitement liées. Les suppléments d'honoraires constitue une source de revenus pour les hôpitaux. Parallèlement, les différences de remboursements selon la nomenclature entraînent des écarts de revenus entre les médecins, ce qui encourage les suppléments. Nous apprécions l'engagement du Ministre à améliorer l'accessibilité financière au cours de cette législature, notamment en renforçant le système conventionnel, en limitant les suppléments, ainsi qu'en réformant le financement des hôpitaux et les remboursements dans le cadre la nomenclature. Nous souhaiterions rester impliqués dans ce processus. Nous avons appris que des tarifs maximaux sélectifs – tarifs indicatifs – seront utilisés dans le cadre du système conventionnel. Il est crucial de conclure des accords clairs à ce sujet : dans quelles conditions, pour quels prestations et dans quel contexte ces tarifs s'appliquent. De cette manière, nous évitons qu'ils ne se transforment en suppléments « déguisés ». Des réformes durables sont essentielles pour favoriser l'adhésion des dispensateurs de soins et éviter que les patients ne paient finalement la facture par d'autres voies. Une information transparente et correcte du patient reste essentielle à cet égard.

Source des données : Accessibilité financière - Vers une Belgique en bonne santé.

Avis de l'Observatoire : Les coûts médicaux non remboursés lors d'une hospitalisation.

2.3. Tiers payant

Les dispensateurs de soins peuvent déjà appliquer largement le système du tiers payant. Dans certains cas, cela est même obligatoire, par exemple pour une consultation chez le médecin généraliste pour un patient bénéficiant de l'intervention majorée, les soins à distance, certaines prestations dentaires et le matériel pour stomisés fourni par les bandagistes.
L'Observatoire se réjouit d'apprendre que le tiers payant sera étendu aux soins dentaires, aux kinésithérapeutes et aux logopèdes.
L'Observatoire plaide pour une application générale et automatique du tiers payant, en particulier dans les soins de première ligne et pour les groupes vulnérables (intervention majorée, statut affection chronique). De plus, dans le cadre des soins ambulatoires dispensés par les médecins spécialistes, l'utilisation du tiers payant doit être fortement encouragée.
Le tiers payant peut améliorer l'accessibilité de notre système de santé, car le patient n'a pas à avancer le montant total des soins. Cet obstacle financier disparaît.

Avis de l'Observatoire : facturation électronique et tiers payant

2.4. Personnes vulnérables

Les personnes atteintes de maladies chroniques et disposant de faibles revenus rencontrent des difficultés pour acheter des médicaments et des dispositifs médicaux, ce qui affecte négativement leur santé et leur qualité de vie. Le système actuel exige des dépenses importantes avant de pouvoir bénéficier du MàF ou du statut affection chronique. En conséquence, les personnes financièrement vulnérables reportent souvent leurs soins ou y renoncent, ce qui les empêche d'accéder à ces mécanismes de protection. En outre, le long délai de remboursement entraîne une pression financière supplémentaire. L'Observatoire appelle à renforcer les mesures existantes pour améliorer l'accès aux médicaments et aux dispositifs médicaux pour les groupes vulnérables.

Avis de l'Observatoire : accès aux médicaments et dispositifs médicaux pour les personnes en situation de précarité financière

2.5. Chaînon essentiel des soins : transport des patients

L'Observatoire se félicite des avancées réalisées lors de la précédente législature, telles que le financement du transport interhospitalier non urgent et l'indexation de l'intervention pour les déplacements réguliers. Toutefois, du point de vue des patients, un besoin financier important subsiste, notamment en cas de transports répétés sur de longues distances, lorsque l'assurance obligatoire soins de santé ne peut être sollicitée ou que l'on dépend de transporteurs professionnels. Cette problématique touche encore plus durement les personnes financièrement vulnérables.

Lors de l'examen des déclarations de politique et de gouvernement, aucune mesure spécifique concernant le transport n'a été identifiée. L'Observatoire demande que des mesures supplémentaires soient élaborées au cours de cette législature concernant le transport des patients, en portant une attention particulière aux groupes vulnérables sur le plan médical et économique, dans un souci d'accessibilité des soins de santé et d'équité dans la contribution aux coûts.

Avis de l'Observatoire : analyse des besoins en matière de transport – transport régulier

3. Maladies rares

3.1. Nécessité d'un nouveau plan d'action national pour les maladies rares

En 2013, un plan d'action national pour les maladies rares et les médicaments orphelins a été publié. Sa mise en œuvre a principalement eu lieu durant la législature 2014-2019. Malgré les avancées significatives, des efforts restent nécessaires, comme le souligne à juste titre la déclaration de politique sous le titre 6. Un nouveau plan d'action, centré sur la reconnaissance de la personne et de sa maladie rare, doit en être le point de départ. Tous les acteurs concernés, en particulier les organisations représentant les personnes atteintes de maladies rares, doivent être impliqués.
L'Observatoire soutient la proposition de mettre en place un Plan d'action national pour les maladies rares 2.0, qui accorde une attention particulière à la reconnaissance de ces personnes via un statut adapté.

3.2. Expertise en matière de maladies rares dans un autre État membre de l'UE

L'une des priorités de la politique proposée est de « garantir un diagnostic rapide et une orientation ciblée vers des centres d'expertise reconnus et scientifiquement validés ». Dans certains cas, cette expertise se trouve à l'étranger. Les patients atteints de maladies rares devraient alors pouvoir accéder plus facilement, et sans trop d'obstacles administratifs, à un centre d'expertise situé dans un autre État membre de l'Union européenne. D'ailleurs, une telle mesure avait déjà été prise à la suite du plan d'action de 2013 pour certains tests cliniques biologiques et génétiques très spécialisés réalisés à l'étranger.
Cette mesure est justifiée, car pour certaines maladies rares, il n'existe pas de volume suffisant au niveau national pour développer une expertise. Un exemple concret est l'anomalie d'Ebstein, une maladie cardiaque rare. Selon les données de la province d'Anvers, entre 1990 et 2020, 23 cas ont été recensés sur 519.574 naissances (0,0044 %). Seuls trois centres dans le monde se sont spécialisés de manière structurelle dans la technique chirurgicale dite du « cone repair ». Il est donc tout à fait logique que les patients concernés puissent accéder à ces centres.

La question des soins transfrontaliers a été abordée lors de la séance de questions-réponses avec la Cellule stratégique. Un accord est en cours d'élaboration au sein de l'INAMI concernant les soins transfrontaliers, ce qui est une évolution positive. L'Observatoire demande que les patients atteints de maladies rares à très faible prévalence puissent accéder au meilleur centre d'expertise possible, même s'il est situé dans un autre pays de l'UE. Cela nécessite la mise en place d'accords avec ces centres ou d'une procédure administrative simplifiée pour les patients.

3.3. Un point d'ancrage ou de contact fixe

Pour les personnes atteintes d'une maladie rare, les soins sont souvent complexes et fragmentés, ce qui rend difficile une vue d'ensemble. Le fardeau pratique de la vie avec une maladie rare est considérable : il concerne les revenus, le logement, la mobilité, la vie quotidienne au sens large. Il y a aussi une charge psychologique importante pour le patient et sa famille.
Dans les cas très complexes, il est nécessaire de disposer d'une personne de contact ou d'un coordinateur de parcours fixe, qui les soutient dans leurs questions médicales, psychosociales et pratiques, et les aide à organiser leurs soins de manière optimale. Un tel accompagnement offre un repère, renforce l'accès aux droits et à des soins de qualité, et allège la charge quotidienne et émotionnelle pour les patients et leur entourage.

Avis de l'Observatoire : organisation et financement des soins complexes multidisciplinaires

4. Continuité des soins

4.1. Offre médicale

L'Observatoire s'inquiète de la pénurie croissante de dispensateurs de soins. Nous recevons de nombreux signaux de la part des patients à ce sujet, qui indiquent de graves conséquences pour les personnes atteintes d'une maladie chronique. Cela entraîne des délais d'attente plus longs pour les consultations, les traitements et les soins spécialisés. Cela comporte également des risques, tels qu'une augmentation des diagnostics erronés ou manqués (ou de l'autodiagnostic avec tous les dangers que cela implique), le report ou l'évitement des soins, la détérioration de l'état de santé et un éventuel passage d'un risque sanitaire faible à un risque sanitaire élevé. Dans certaines régions, il est difficile de trouver un médecin généraliste, ce qui compromet gravement l'accès aux soins de base. Ce défi est également reconnu dans la note de politique du Ministre. Nous soutenons pleinement la nécessité de mettre rapidement en œuvre des solutions concrètes. Il s'agit d'un axe important pour l'Observatoire dans les années à venir. Nous souhaitons participer à la recherche de solutions.

4.2. Équipes de soins et rôle du médecin généraliste

Le gouvernement fédéral souhaite moderniser et assouplir la loi sur les professions des soins de santé. Il mise sur des équipes de soins structurées. Les dispensateurs de soins pourront davantage collaborer et déléguer, avec la possibilité de travailler selon leurs compétences et de développer de nouvelles aptitudes. Cela offre des opportunités pour des soins accessibles et efficaces, ce qui est compréhensible compte tenu de la pénurie de médecins.
Cependant, des inquiétudes subsistent quant au déplacement du rôle central du médecin généraliste vers une responsabilité plus partagée. Cela soulève des questions sur la qualité et la continuité des soins. Comment cela sera-t-il suivi ? Existe-t-il des lignes directrices claires,

une formation et un perfectionnement suffisants, ainsi que des systèmes de suivi des incidents ? Notre corps de dispensateurs de soins est-il suffisamment préparé à cela ?

4.3. Soins complexes multidisciplinaires

Les soins complexes sont souvent organisés via des conventions de rééducation. Actuellement, il n'existe pas de conventions de rééducation pour plusieurs pathologies graves ou maladies rares, ce qui est perçu comme un manque par les patients. Il est nécessaire de :

- Développer de nouveaux modèles de collaboration pour les pathologies sans convention de rééducation.
- Créer des cadres de soins génériques pour les patients ayant des besoins similaires, complétés par des éléments spécifiques à la pathologie.
- Mettre en place des procédures plus rapides et plus simples, sans compromettre la qualité ni l'implication.
- Assurer un suivi actif des délais d'attente, de l'efficacité et une communication transparente sur les résultats.
- Réviser régulièrement les conventions existantes.
- Allouer des budgets suffisants pour lancer de nouvelles initiatives en matière de soins complexes.

Avis de l'Observatoire : organisation et financement des soins complexes multidisciplinaires

4.4. Affections non reconnues

L'Observatoire attire l'attention sur la situation des personnes qui souffrent de symptômes persistants sans qu'un diagnostic clair ou reconnu puisse être posé. Le manque de reconnaissance et de soutien peut entraîner un isolement et nuire à leur bien-être. Cela comprend, sans toutefois s'y limiter :l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), du COVID long, de la maladie de Lyme chronique et de la fibromyalgie. Les patients pour lesquels aucun diagnostic clair ou reconnu ne peut être posé sont souvent confrontés à des stéréotypes. Leur accompagnement est complexe, notamment en raison de l'absence de thérapies efficaces offrant des résultats satisfaisants.

Pour répondre aux problèmes rencontrés par ces groupes de patients, un centre national d'expertise pour le SFC a été mis en place il y a une dizaine d'années. En 2023, une convention d'un an a également été conclue entre la première ligne et l'INAMI pour la prise en charge du COVID long. À ce jour, il n'existe pas encore de cadre spécifique pour la fibromyalgie. En ce qui concerne la « maladie de Lyme chronique », la situation est plus controversée sur la base des preuves scientifiques (EBM).

L'Observatoire plaide pour que ces patients pour lesquels il n'existe pas de diagnostic clair ou reconnu soient entendus et que les dispensateurs de soins soient soutenus dans leur accompagnement. Il est nécessaire de développer davantage de repères pour offrir des soins appropriés. L'Observatoire demande qu'un cadre soit élaboré pour de tels groupes de patients afin de permettre un meilleur accompagnement des patients concernés. Il est important qu'il existe des centres d'expertise dans les différentes régions du pays et que des directives

scientifiques actualisées soient suivies. Il faut prêter attention à la spécificité et à l'expansion des pathologies présentant des problèmes similaires.

Avis de l'Observatoire : affections inexpliquées

Pour les autres points d'attention et avis de l'Observatoire, nous vous renvoyons à notre page web.

[1] Dijkhofz W et al. (2008), *Je rechten als patiënt*, Anvers, EPO Wetreeks, 258.
[2] Genard L, Thys G, Hermans A, Jacobs V, Nelen V, Den Hond E, Muys J, Mulder T, De Rademaeker M (2024), *Registratie van aangeboren afwijkingen*, Anvers, Province d'Anvers / Université d'Anvers, 55.