

IV. Implication des associations de patients

Nomenclature INAMI - Groupes de travail et commissions -
Commission de conventions bandagistes et orthopédistes
- Implication des unions professionnelles, des mutualités et
des associations de patients dans les décisions prises par
ces commissions - Aspects de la concertation

Question n° 836 posée le 30 juin 2021 à Monsieur le Vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique par Madame la Représentante CREEMERS¹

L'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) dispose de plusieurs groupes de travail et commissions chargés, entre autres, de la modification de la nomenclature. La Commission de conventions bandagistes et orthopédistes travaille depuis quelques années déjà à la modification de l'article 29 de la nomenclature. Les associations qui représentent les intérêts des patients ont également été conviées aux discussions portant sur cette matière, ce qui constitue une avancée majeure dans le fonctionnement de cette commission.

En effet, il est primordial que les unions professionnelles et les mutualités soient également présentes. Inviter plusieurs acteurs à prendre part à la concertation permet de récolter des informations et des avis différents. Cela permet aussi de les voir sous un autre angle. Je soutiens donc vivement ce mode de fonctionnement. Il pourrait être intéressant d'encourager d'autres commissions à procéder également de la sorte.

L'aspect financier des discussions peut également avoir d'énormes conséquences pour le patient. Les décisions relatives au choix des fabricants dont les produits seront remboursés, les arguments utilisés, le prix auquel les fabricants fourniront les prothèses ou encore le montant que les patients devront assumer personnellement sont autant d'éléments qui revêtent également une grande importance pour le patient.

1. Que pensez-vous de l'implication des unions professionnelles, des mutualités et des associations de patients dans les décisions prises par ces commissions ?
2. Quels sont les aspects de la concertation qui nécessiteraient, selon vous, la présence de chacun de ces acteurs ? Pouvez-vous détailler votre réponse pour chacun des acteurs précités ?
3. Comment comptez-vous impliquer les associations de patients dans d'autres commissions de l'INAMI ? Comment allez-vous vous assurer que les associations de patients impliquées seront systématiquement représentatives de l'ensemble des patients en tenant dès lors compte des nombreux types de pathologies et de handicaps ?

1. Bulletin n° 066, Chambre, session ordinaire 2020-2021, p. 227.

Réponse :

L'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) dispose en effet d'un très grand nombre d'organes de concertation (commissions, comités, groupes de travail, etc.) qui servent à préparer, analyser, interpréter, amender, adapter, actualiser, etc. la réglementation relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, dont la nomenclature des prestations de santé pour laquelle les partenaires classiques sont les dispensateurs de soins et les organismes assureurs.

Conscient que l'expertise du patient peut beaucoup apporter à ce travail permanent, des représentants des patients sont de plus en plus souvent invités à participer aux travaux de réflexion sur l'assurance obligatoire, en suivant les travaux de tels organes de concertation, en se prononçant sur des projets de textes ou en étant interrogés sur leurs besoins, comme dans l'exemple mentionné dans votre question. Les trois angles de l'expertise sont alors rencontrés : l'expertise "médicale" des dispensateurs de soins représentés par leurs associations professionnelles, l'expertise de gestion de l'assurance soins de santé des représentants des organismes assureurs qui représentent la voix des assurés et l'expertise des patients qui rend compte du vécu relatif aux décisions prises. Une telle présence de la voix du patient n'est actuellement pas formalisée et/ou imposée : elle se fait sur une base volontaire.

Toutefois, à l'occasion du plan Priorité aux malades chroniques, un Observatoire des maladies chroniques a été mis en place en 2012 au sein du Conseil scientifique de l'INAMI. Sa section consultative est composée à part égale de représentants des couples d'associations de patients (Vlaams Patiëntenplatform, Ligue des Usagers des Services de Santé et Patienten Rat und Treff) et de représentants des organismes assureurs. Cette section a pour mission d'évaluer les besoins des patients chroniques. À cet égard, de nombreux projets de modifications de la réglementation relative à l'assurance obligatoire lui ont été soumis pour avis et les patients ont exprimé des besoins qui ont donné lieu à des propositions de modification de cette réglementation, en ce compris la nomenclature, par exemple pour les soins dentaires pour les malades chroniques, la kinésithérapie ou encore, les antidouleurs.

En outre, comme le prévoit le contrat d'administration entre l'INAMI et le gouvernement fédéral, la création d'un Forum de patients au sein de l'INAMI est en cours. Sa mission serait d'être l'organe de concertation entre les patients et l'INAMI pour toutes les matières qui relèvent de la compétence de ce dernier.

Les modalités de mise en place de ce Forum sont en cours de discussion avec les Coupoles d'associations de patients. La base légale sera fournie en automne. Au cours de ces discussions, les Coupoles ont indiqué leur préférence pour la forme d'un tel Forum plutôt que la présence dans différents organes de concertation de l'INAMI. Une telle présence ferait en effet peser une charge trop lourde sur les représentants des patients qui ne peuvent se démultiplier, qui sont souvent eux-mêmes des patients, qui sont des bénévoles et non des professionnels de la santé et de sa réglementation, d'autant plus que les organes de concertation sont très nombreux au sein de l'INAMI. Ainsi, il y a plus de 170 organes de concertation pour lesquels les membres reçoivent des jetons de présence, et plus de 80 organes officiels au sein du seul Service des soins de santé (environ 900 réunions par an, soit, en moyenne, 17 par semaine dont certaines en soirée : réunions en plénière, en groupes de travail formels, en groupes de travail informels, etc.).

Ce Forum de patients au sein de l'INAMI aura pour but de répondre rapidement aux besoins des patients et aux demandes des organes de l'INAMI d'inclure la voix des patients dans leurs réflexions en cours (alors que la Section consultative de l'Observatoire des maladies chroniques peut être utilisée pour des analyses plus approfondies sur une période plus longue). Cela pourrait, entre autres, se concrétiser par l'envoi ponctuel de représentants de ce Forum dans certains organes de concertation de l'INAMI. Le point de départ n'est pas de définir précisément sur quels aspects de la concertation les patients devraient pouvoir se prononcer mais plutôt de considérer au cas par cas quand l'expertise du patient est la plus utile dans une réflexion donnée.

Enfin, dans le cadre des discussions en cours, les Coupoles ont demandé la création d'un référent patient au sein de l'INAMI qui sera le point de contact central pour les associations de patients et qui jouera un rôle de liaison entre les patients et les organes et experts de l'INAMI.