

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

20 november 2008

WETSONTWERP
houdende diverse bepalingen inzake
gezondheid

AMENDEMENTEN

voorgesteld na de indiening van het verslag

Nr. 27 VAN MEVROUW **VAN BROECKHOVEN**

Art. 10 (vroeger art. 13)

De voorgestelde tekst aanvullen met de volgende leden:

«In de overeenkomsten wordt voorzien in de betaling van een tegemoetkoming die de kosten van de testen dekt. In die overeenkomsten worden ook de omstandige nadere regels vastgesteld volgens dewelke die tegemoetkomingen worden toegekend. De minister stelt het jaarbedrag van de tegemoetkomingen vast op grond van de door de Koning bepaalde criteria. Deze criteria houden inzonderheid rekening met kostefficiëntie en kwaliteit van de testprocedure en de kwaliteit van de complexe counseling.

Elk centrum stelt, volgens de criteria bepaald door de Koning, een jaarlijks verslag op met een financieel

Voorgaande documenten:

Doc 52 **1491/ (2008/2009):**

001: Wetsontwerp.

002 tot 005: Amendementen.

006 en 007: Verslagen.

008: Tekst aangenomen door de commissie.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

20 novembre 2008

PROJET DE LOI
portant des dispositions diverses
en matière de santé

AMENDEMENTS

présentés après le dépôt du rapport

N° 27 DE MME **VAN BROECKHOVEN**

Art. 10 (ancien art. 13)

Compléter le texte proposé par les alinéas suivants:

«Les conventions prévoient le paiement d'une intervention couvrant les frais des tests et d'une intervention couvrant les frais du counseling. Ces conventions fixent également les modalités précises d'octroi de ces interventions. Le ministre détermine le montant annuel des interventions sur la base de critères définis par le Roi. Ces critères tiennent compte, en particulier, de l'efficacité en termes de coût et de la qualité de la procédure de test ainsi que de la qualité du counseling complexe.

Chaque centre établit chaque année, sur la base des critères définis par le Roi, un rapport comprenant un

Documents précédents:

Doc 52 **1491/ (2008/2009):**

001: Projet de loi.

002 à 005: Amendements.

006 et 007: Rapports.

008: Texte adopté par la commission.

rapport en de complete lijst van uitgevoerde testen, alsook de andere activiteiten per centrum, en hun volume.».

VERANTWOORDING

De centra voor de menselijke erfelijkheid worden nu vergoed met een subsidie van de gemeenschappen (5% van de inkomsten), een forfait gelimiteerd per staalafname (ongeveer 300 euro per moleculaire en cytogenetica test) en een ereloon per verstrekking (ongeveer 30 euro) voor de counseling. Het onderzoek KCE wijst dat uit:

- er is geen definitieve beperking in het volume uitgevoerde en aangerekende genetische testen behalve de gate-keeping rol van de geneticus. Doch die rol wordt niet steeds correct ingevuld. Genetische testen vormen de grootste bron van inkomsten voor de centra en het volume genetische testen is zeer groot in België;
- counselingactiviteiten zijn te laag vergoed door het Riziv en de terugbetaling van genetische testen is meestal te hoog;
- in een aantal centra is counseling financieel verlieslatend waardoor het minimaal wordt uitgebouwd wat risico's inhoudt voor de continuïteit.

Nochtans is de *counseling* een van de prioritaire zaken van deze centra. In de toekomst, naarmate men meer en meer de genetische aanleg voor levensbedreigende en zware chronische aandoeningen kan opsporen, zal het belang van deze functie nog toenemen.

De huidige formulering van het artikel maakt geen enkele keuze in de besteding van de geldstromen naar deze centra; het is beter wettelijk vast te leggen welke grote beleidslijnen we willen aanhouden, i.c. meer aandacht voor en geld voor counseling en inperking van de kosten voor de tests, die nu kunstmatig worden opgedreven, op allerlei manieren, volgens het KCE.

Door de sterke toename in de uitgaven voor genetische diagnostiek heeft de overheid meer informatie nodig dan de bestaande rapporten om het gebruik van de financiële middelen te verantwoorden. Zelfs uitgebreide analyses achteraf, zoals het onderzoek van het KCE, kunnen de activiteit in een aantal centra slechts ten dele in kaart brengen en laten ruimte voor meer transparantie. Daarvoor zijn gestandaardiseerde jaarlijkse verslagen nodig die de complete lijst van uitgevoerde testen, alsook de andere activiteiten per centrum, en hun volume omvatten. Een aparte boekhouding voor elk centrum is nodig zodat een financieel verslag van het centrum kan worden opgenomen in dit rapport.

Christine VAN BROECKHOVEN (sp.a+VI.Pro)

rapport financier et la liste complète des tests effectués, ainsi que les autres activités par centre, et leur volume.».

JUSTIFICATION

Les centres de génétique humaine sont actuellement financés par une subvention des Communautés (cinq pour cent des revenus), ainsi que par un forfait limité, appliqué à chaque prélèvement d'échantillon (environ trois cents euros par test moléculaire et cytogénétique) et par des honoraires facturés pour chaque prestation de counseling (environ trente euros). L'étude réalisée en 2007 par le KCE montre:

- que le volume des tests génétiques effectués et facturés n'est soumis à aucune limitation effective - sauf le rôle de gate-keeping confié au généticien. Mais ce rôle n'est pas toujours assumé correctement. Les tests génétiques constituent la principale source de revenus des centres. Or, le volume de ceux réalisés en Belgique est très important;
- que les remboursements INAMI consentis pour les activités de counseling ne sont pas suffisants, tandis que ceux prévus pour la réalisation d'un test génétique sont en général trop importants;
- qu'étant donné qu'il s'agit d'un poste financièrement déficitaire, le counseling reste très peu développé dans certains centres, ce qui compromet la continuité.

Le *counseling* constitue néanmoins l'une des tâches prioritaires de ces centres. À l'avenir, l'intérêt de cette fonction gagnera encore en importance à mesure qu'augmenteront nos capacités à détecter la prédisposition génétique pour des affections mortelles et chroniques graves.

Dans sa formulation actuelle, l'article n'opère pas de choix quant à l'affectation des moyens financiers alloués à ces centres. Il est donc préférable de consacrer dans la loi les grandes lignes politiques que nous voulons adopter: en l'occurrence, consacrer plus d'attention et davantage d'argent au counseling, et limiter les coûts liés aux tests, coûts qui sont actuellement gonflés artificiellement de diverses façons, d'après le KCE.

Eu égard à la forte augmentation des dépenses en matière de diagnostique génétique, les autorités ont besoin de davantage d'informations que ce que fournissent les rapports existants pour justifier l'utilisation des moyens financiers. Même des analyses détaillées effectuées a posteriori, comme l'étude du KCE, ne peuvent que partiellement inventorier les activités dans un certain nombre de centres et permettent plus de transparence. Il s'impose, à cet effet, de disposer de rapports publics annuels standardisés contenant la liste complète des tests effectués, ainsi que les autres activités par centre et leur volume. Il faut une comptabilité distincte pour chaque centre afin de pouvoir insérer le rapport financier du centre dans lesdits rapports.

Nr. 28 VAN MEVROUW GERKENS c.s.

Art. 74 (voorheen art. 77)

In de ontworpen tekst de volgende wijzigingen aanbrengen:

A) paragraaf 1, 1°, tweede streepje, aanvullen als volgt:

«Die categorie mag uit niet meer dan 12 leden bestaan.»;

B) paragraaf 1, 1°, aanvullen met het volgende lid:

«Onder die drie categorieën van leden zal men erop toezien dat er een evenwicht is tussen de leden die hun hoofdactiviteit uitoefenen in een ziekenhuis, in een residentiële setting of in thuisverpleging, zodat elke sector naar behoren is vertegenwoordigd.».

VERANTWOORDING

A) Het aantal specialismen zal de komende jaren almaar toenemen. De gespecialiseerde verpleegkundigen, die nochtans in de minderheid zijn, zouden in de NRV de meerheid worden.

B) In de huidige NRV is er geen enkel lid uit de thuisverpleging. Het beroep van thuisverpleegkundige vertoont echter kenmerken en beperkingen die sterk verschillen van die in een ziekenhuisomgeving; het werk in rusthuizen is nog anders. De FRV is een adviserend orgaan dat de minister bijstaat in de te maken keuzes met betrekking tot de toekomst van het beroep. Als het belangrijk is dat de gespecialiseerde verpleegkundigen er naar behoren in zijn vertegenwoordigd, dan is het dus evenzeer van belang dat dit voor alle beroepen geldt; geen quota instellen, laat ruimte voor enige soepelheid.

N° 28 DE MME GERKENS ET CONSORTS

Art. 74 (ancien art. 77)

Dans le texte proposé, apporter les modifications suivantes:

A) Compléter le § 1^{er}, 1°, 2^e tiret, comme suit:

«Cette catégorie ne peut compter plus de 12 membres.»;

B) Compléter le § 1^{er}, 1°, par l'alinéa suivant:

«Parmi ces trois catégories de membres, on veillera à trouver un équilibre entre les membres exerçant leur activité principale en hôpital, en milieu résidentiel ou en soins à domicile de sorte que chaque secteur puisse être valablement représenté.».

JUSTIFICATION

A) Le nombre de spécialités va sans cesse s'accroître dans les années qui viennent. Les infirmiers spécialisés, pourtant minoritaires, deviendraient majoritaires au CNAI.

B) Au CNAI d'aujourd'hui, il n'y a aucun membre exerçant des soins à domicile. Or, le métier d'infirmier à domicile présente des caractéristiques et des contraintes très différentes de celles rencontrées en milieu hospitalier; le travail en maison de repos est encore différent. Le CFAI est un organe d'avis qui guide le ministre dans les choix à faire en ce qui concerne l'avenir de la profession. Donc, s'il est important que les infirmiers spécialisés y soient valablement représentés, il importe tout autant que l'ensemble des métiers les soient; ne pas mettre de quotas permet de garder une certaine souplesse.

Muriel GERKENS (Ecolo-Groen!)
Georges GILKINET (Ecolo-Groen!)
Meyrem ALMACI (Ecolo-Groen!)